

UNIVERZITA KARLOVA

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství

Bc. Jitka Zeiselová

**TELEREHABILITACE U PACIENTŮ
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

(s důrazem na osoby s vyšší mírou neurologického deficitu)

Diplomová práce

Praha 2022

Autor práce: **Bc. Jitka Zeiselová**

Vedoucí práce: **Mgr. Klára Novotná, Ph.D.**

Oponent práce: **MUDr. Martina Kövari, MHA**

Rok obhajoby: **2022**

Bibliografický záznam

ZEISELOVÁ, J. Telerehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou. Praha, 2022. Diplomová práce. Univerzita Karlova, 2. lékařská fakulta, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství. Vedoucí diplomové práce: Mgr. Klára Novotná, Ph.D.

Abstrakt

Tato diplomová práce se zabývá problematikou telerehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou, a to zejména se zaměřením na osoby s vyšší mírou neurologického deficitu. Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění napadající centrální nervovou soustavu. Podle informací z registru pacientů ReMuS je ke dni 31.12.2021 v České republice aktuální počet pacientů 17 148 a 71 % z tohoto čísla je tvořeno ženami. Cílem teoretické části této práce je předložit čtenáři stručné poznatky o tomto onemocnění, tedy o jeho etiopatogenezi, symptomatologii, možnostech diagnostiky, terapie a zejména rehabilitace. Teoretická část obsahuje dále kapitolu o telemedicině, která má za úkol seznámit čtenáře s nevšedním tématem možností online terapie. Představuje stručnou historii telemedicíny, možnosti jejího využití v dalších oborech v rámci rehabilitační péče a také některé programy, prostřednictvím nichž lze rehabilitační péči v současné době v České republice poskytovat. Praktická část je tvořena dvěma kapitolami, přičemž první se věnuje dotazníkovému šetření, které má za úkol zjistit, jaké povědomí mají osoby s RS o telerehabilitaci a také zjistit případný zájem o tuto formu rehabilitace se zvláštním zaměřením na osoby s RS s vyšší mírou neurologické disability (EDSS 6-9) pro plánované rozšíření služeb Domova sv. Josefa v Žírči. Ve druhé části jsme chtěli formou jednorázových intervencí ověřit proveditelnost telerehabilitace právě u těchto pacientů. Na základě poznatků z obou částí diplomové práce a následné diskuze jsou pak shrnuta doporučení pro plánování případných telerehabilitačních programů pro osoby s roztroušenou sklerózou s vyšší mírou neurologického deficitu.

Klíčová slova

telerehabilitace, roztroušená skleróza, fyzioterapie, distanční terapie, telemedicina

Souhlasím s půjčováním diplomové práce v rámci knihovních služeb.

Bibliography

ZEISELOVÁ, J. Telerehabilitation in patients with multiple sclerosis. Prague, 2022. Diploma thesis. Charles University, 2nd Faculty of Medicine, Department of Rehabilitation and Sports Medicine. Supervisor of the work: Klára Novotná

Abstract

The subject of this master thesis is telerehabilitation in patients with multiple sclerosis with a focus on patients with higher neurological deficit. Multiple sclerosis is a chronic degenerative disease affecting the central nervous system. According to the latest information (31.12.2021) from the ReMuS register there is 17 148 patients with a multiple sclerosis in the Czech republic. Altogether 71 % from this amount are women. The aim of this thesis is briefly introduce the topic of multiple sclerosis, its etiopathogenesis, diagnostic, symptomatology and therapy, with a focus on rehabilitation. Next chapter of the theoretical part is dedicated to telemedicine. There are information about history of telemedicine, some possibilities of its use in other fields of rehabilitation and also describes some platforms which can be used for providing an online therapy. Practical part of the thesis consists of two sections. The first one contains a survey which investigates amount of awareness of telerehabilitation and also amount of interest of it in patients with multiple sclerosis, partially for the needs of the Saint Joseph's Home which plans to expand its rehabilitation services. In the second part we wanted to prove the feasibility of telerehabilitation in patients with higher neurological deficit (EDSS 6-9). For this reason we did a few case studies which include a detailed description of the intervention itself. Based on our knowledge from both parts of the thesis we formulated a recommendation for a possible future telerehabilitation programs in patients with multiple sclerosis with higher neurological deficit.

Keywords

telerehabilitation, multiple sclerosis, physical therapy, distance therapy, telemedicine

I agree the thesis paper to be lent within the library service.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Kláry Novotné, Ph.D., uvedla jsem všechny použité literární a odborné zdroje a při jejím zpracování se řídila zásadami vědecké etiky. Prohlašuji také, že stejná práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného akademického titulu

V Praze, 2022

Bc. Jitka Zeiselová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své diplomové práce, Mgr. Kláře Novotné, Ph.D., za cenné rady při zpracovávání této práce a za zprostředkování pacientů do praktické části. Dále bych ráda poděkovala všem pacientům, kteří laskavě souhlasili s účastí v praktické části diplomové práce. V neposlední řadě děkuji za podporu svému partnerovi, kamarádům a rodině. Za rady se zpracováním statistických údajů pak děkuji bratranci PhDr. Viktoru Zeiselovi.

OBSAH

ÚVOD	11
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ	12
1.1 EPIDEMIOLOGIE.....	12
1.2 IMUNOPATOGENEZE	13
1.2.1 Rizikové faktory	13
1.2.2 Autoimunitní zánět.....	13
1.3 DIAGNOSTIKA	15
1.4 TYPY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	16
1.5 KLINICKÁ SYMPTOMATOLOGIE.....	19
1.6 HODNOCENÍ NEUROLOGICKÉHO DEFICITU	23
1.7 MOŽNOSTI TERAPIE.....	24
1.7.1 Farmakoterapie.....	24
1.7.2 Rehabilitace	26
2 TELEMEDICÍNA	30
2.1 DEFINICE TELEMEDICÍNY	30
2.2 HISTORIE TELEMEDICÍNY	30
2.2.1 Nynější situace v ČR	32
2.3 TYPY ONLINE PŘENOSU	32
2.4 DEFINICE TELREHABILITACE	33
2.5 JEDNOTLIVÉ OBORY TELEREHABILITACE.....	33
2.5.1 Online psychologie.....	33
2.5.2 Online logopedie	34
2.5.3 Online ergoterapie	35
2.5.4 Online fyzioterapie.....	36
2.6 BĚŽNÉ KOMUNIKAČNÍ PLATFORMY	41
PRAKTICKÁ ČÁST	44
3 CÍLE, ÚKOLY A HYPOTÉZY DIPLOMOVÉ PRÁCE	44
3.1 CÍLE PRÁCE	44
3.2 ÚKOLY	44
3.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	44
3.4 HYPOTÉZY	45
4 METODIKA DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ	46
4.1 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU	46
4.2 DOTAZNÍK	46

4.3 ANALÝZA A ZPRACOVÁNÍ DAT	46
5 METODIKA OVĚŘENÍ PROVEDITELNOSTI TELEREHABILITAČNÍ INTERVENCE	47
5.1 CHARAKTERISTIKA PACIENTŮ.....	47
5.2 METODIKA JEDNORÁZOVÉ INTERVENCE.....	47
5.2.1 Vyšetření	47
5.2.2 Terapie.....	47
5.2.3 Popis vlastního průběh intervence.....	48
5.2.4 Zpětná vazba	48
6 OVĚŘENÍ PROVEDITELNOSTI TELEREHABILITAČNÍ INTERVENCE	49
6.1 INTERVENCE 1.....	49
6.2 INTERVENCE 2.....	51
6.3 INTERVENCE 3.....	54
6.4 INTERVENCE 4.....	57
7 VÝSLEDKY.....	60
7.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ	60
7.1.1 Kompletní vzorek respondentů	60
7.1.2 Vzorek respondentů s vyšší mírou neurologického deficitu	74
7.2 OVĚŘENÍ HYPOTÉZ	86
7.3 ZHODNOCENÍ JEDNORÁZOVÝCH INTERVENCÍ.....	88
8 DISKUZE.....	89
8.1 DISKUZE K HYPOTÉZÁM	89
8.1.1 K hypotéze č. 1	89
8.1.2 K hypotéze č. 2.....	89
8.1.3 K hypotéze č. 3.....	90
8.1.4 K hypotéze č. 4.....	91
8.2 DISKUZE K VÝSLEDŮM DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ.....	91
8.3 DISKUZE K OVĚŘENÍ PROVEDITELNOSTI TELEREHABILITACE.....	92
8.3.1 K intervenci č. 1	92
8.3.2 K intervenci č. 2	93
8.3.3 K intervenci č. 3	94
8.3.4 K intervenci č. 4	94
8.4 DISKUZE KE KORELACI VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ A JEDNORÁZOVÝCH INTERVENCÍ.....	95
8.5 DOPORUČENÍ K PLÁNOVÁNÍ TELEREHABILITACE	95
ZÁVĚR.....	98
REFERENČNÍ SEZNAM	100

SEZNAM OBRÁZKŮ.....	111
SEZNAM TABULEK	113
SEZNAM GRAFŮ.....	114
SEZNAM PŘÍLOH.....	116
PŘÍLOHY	117

ZKRATKY

CIS	klinicky izolovaný syndrom
CNS	centrální nervový systém
EBV	Epstein-Barrové virus
EDSS	Expanded Disability Status Scale
FA	farmakologická anamnéza
FT	fyzioterapeut
HEB	hematoencefalická bariéra
ID	invalidní důchod
IS	imunitní systém
komp.	kompenzační
LF	lékařská fakulta
MRI	magnetická rezonance
NFP	neurofyziologický podklad
NO	nynější obtíže
OA	osobní anamnéza
obch.	obchodní
ON	optická neuritida
onl.	online
PA	pohybová aktivita
PDDS	Patient Determined Disease Step
PNF	proprioceptivní neuromuskulární facilitace
porad.	poradenství
PSA	pracovní anamnéza
RHB	rehabilitace, rehabilitační
RIS	radiologicky izolovaný syndrom
ROM	rozsah pohybu (range of movement)
RS	roztroušená skleróza
SA	sociální anamnéza
soc.	sociální
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
zdr.	zdravotní

ÚVOD

Tato diplomová práce se zabývá diagnózou roztroušené sklerózy (dále jen RS), která mi je velmi blízká, protože několik mých přátel se s touto nemocí potýká. Již v průběhu bakalářského studia jsem se v problematice RS, právě díky této osobní zkušenosti, snažila orientovat a vzdělávat. Díky pokročilé, zejména imunomodulační, léčbě se daří udržovat některé pacienty v dlouhodobé remisi. Někdy je však průběh nemoci velmi rychlý a následky mohou velmi výrazně ovlivnit kvalitu života. Protože je RS onemocněním napadajícím centrální nervový systém, její projevy jsou, jak jsem poznala i v praxi, velmi různorodé a často i terapeuticky ‚zajímavé‘.

Téma práce se však nezabývá čistým popisem a rešerší v oblasti RS. V palčivé situaci nyní již odeznívající epidemie koronaviru se ukázalo, že jako i jiné obory, tak i fyzioterapie by mohla najít své uplatnění i v online světě. Podobně jako psychoterapeutové, nutriční terapeutové a pracovníci v ostatních druzích poradenství, byli i moji kolegové čím dál tím více nakloněni tzv. online terapiím. Zejména v době ‚lockdownu‘, tedy úplného uzavření služeb, včetně ambulantních fyzioterapií. Nicméně ani po odvolání těchto nejpřísnějších restrikcí nebylo příliš bezpečné, aby pacienti s vyšším stupněm postižení, a tedy i s vyšším rizikem komplikací při průběhu infekce, docházeli do ambulantních zařízení. I přesto, že v online terapiích zřejmě nikdy neprovedeme kvalitní kineziologický rozbor a pacienta důkladně nevyšetříme, si myslím, že je důležité v dobách jako byla tato udržet pacienta jakkoliv aktivního a udržet jeho adherenci k rehabilitaci. Online rehabilitaci by případně mohli využít také pacienti, pro které je již velmi obtížné docházet na terapie osobně (ať už kvůli zdravotnímu stavu anebo vzdálenosti RHB centra od bydliště), ale přesto chtějí nějakou formu aktivizace.

Práce má za úkol prověřit poptávku po tomto druhu rehabilitace u pacientů s RS, a to formou dotazníkového šetření. Následně bude naším cílem prověřit data získaná z dotazníků v reálné praxi, a to v rámci jednorázových intervencí u osob s vyšší mírou neurologického postižení.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ

„Roztroušená skleróza (RS) je imunopatologické onemocnění charakterizované zánětlivým postižením struktur centrálního nervového systému a neurodegenerativními změnami mozku.“ (Vališ a kol., 2020). Nemoc porušuje myelinové pochvy okolo nervů (a následně i axony samotné), které ale podpůrné nervové buňky, oligodendrocyty, umí po omezenou dobu částečně reparovat. V místě proběhlého zánětu však zůstává zjizvení neboli ‚plaka‘. Odtud název skleróza. Zánětlivá ložiska nemají predilekční místo a jsou rozptýlena, proto přívlastek ‚roztroušená‘ (Vališ a kol., 2020).

Toto onemocnění je jednou z nejčastějších příčin způsobující invaliditu u mladých nemocných, a to zejména mezi 20. a 40. rokem. Invalidita v produktivním věku a nákladná léčba dělají z RS nejen medicínský, ale i socioekonomický problém (Havrdová a kol., 2015).

1.1 EPIDEMIOLOGIE

Roztroušená skleróza bývá často zmiňována v souvislosti s nedostatkem vitamínu D a slunečního záření. To je, společně s typem podnebí, nejpravděpodobnější vysvětlení, proč registrujeme největší výskyt RS v oblastech mírného pásma severní polokoule. V oblastech subtropů a tropů má výskyt klesající tendenci, v oblasti rovníku je velmi vzácný (Vališ a kol., 2020).

Celosvětově je RS diagnostikována u zhruba 2,5 milionů pacientů, v České republice pak přibližně u 17 000. Nově diagnostikovaných pacientů přibude ročně asi 700. Prevalence je tedy 160/100 000 obyvatel a má stoupající tendenci. V České republice jsou pacientkami ze 71 % ženy (Registr ReMuS, 2021).

Onemocnění nejčastěji postihuje indoevropskou rasu, u ostatních etnik je prevalence nižší (Havrdová a kol., 2015). Výskyt je celosvětově častější u žen než u mužů a první projevy nemoci přicházejí typicky mezi 20. a 40. rokem, přičemž aktuální věkový průměr stanovení diagnózy je v České republice 31,8 let. (Vališ a kol., 2020; registr ReMuS, 2021)

1.2 IMUNOPATOGENEZE

1.2.1 Rizikové faktory

Faktory, které se uplatňují při rozvoji RS, dělíme na genetické a enviromentální, přičemž imunitní odpověď, která je determinována právě geneticky, hraje dominantní roli. Mezi faktory enviromentální řadíme již zmíněný nedostatek vitamínu D a typ podnebí. Na vzniku nemoci se podílí také kouření, infekce či viry přítomné v organismu (zejména virus Epstein-Barrové - EBV) nebo stres (Ascherio a Munger, 2007; Marrie, 2004). Za rizikový faktor se od nedávna považuje i obezita, neboť tuková tkáň potencuje chronický zánět, a přihlíží se i na stav střevního mikrobiomu. (Gianfrancesco a Barcellos, 2016).

1.2.2 Autoimunitní zánět

Imunitní systém (dále IS) sestává z mnoha mechanismů, které dělíme nejčastěji na specifické a nespecifické. V rámci specifické imunity se bavíme o dvou typech, buněčné (zabezpečeno T lymfocyty) a humorální (využívá B lymfocyty). Za normálních okolností jsou lymfocyty, které velmi bouřlivě reagují na tkáň vlastního těla (tedy jeho vlastní antigeny), zavčasu zničeny v brzlíku. Ty lymfocyty, které by reagovaly méně bouřlivě, jsou „uspány“, aby se zamezilo jejich množení. Jsou-li přítomny rizikové faktory, může dojít k oslabení imunitního systému, k selhání a k reaktivaci těchto buněk (Havrdová a kol., 2015).

Co se týče vlivu výše zmíněných vnějších faktorů, tak nejvýznamnějším se jeví přítomnost EB viru jakožto „spouštěče“ autoreaktivních procesů. Bar-Or et al. předkládají ve svém přehledu z roku 2020 několik možných hypotéz, které vysvětlují působení EBV v organismu. U žádné z nich však neexistují přesvědčivé a konzistentní výsledky (Bar-Or et al., 2020). My si pro účely práce vybereme teorii molekulárních mimiker. Ta se opírá o poznatek, že některé sekvence viru EBV jsou shodné se sekvencemi aminokyselin tvořící základní protein myelinu. Vlivem „zkřížené reakce“ pak začne IS napadat právě obal nervových vláken, který je myelinem tvořen.

Prozánětlivě pak působí i kouření, které poškozují IS na mnoha etážích, a deficit vitamínu D, který, když je v normální hladině, naopak nadměrnou aktivaci imunitních buněk tlumí.

Vlivem oslabeného IS a reaktive T lymfocytů dochází tedy k napadení myelinu, a to následujícím způsobem: Aktivovaný T lymfocyt produkuje v první řadě cytokiny, které zvyšují počet receptorů v hematoencefalické bariéře. Ta je běžně pro makromolekuly neprostupná, ale zmnožené receptory umožňují lepší adhezi k membráně. V druhé řadě produkuje i enzymy,

které zabezpečují vstup skrz bariéru. Poté, co T lymfocyt překročí bariéru a setká se s antigenem, který ho aktivoval (protein myelinu), se spustí zánětlivá reakce. Další produkce cytokinů a ostatních mediátorů zánětu zapříčiní vyšší permeabilitu membrány a skrz HEB mohou prostupovat i B lymfocyty a makrofágy. B lymfocyty vytvářejí protilátky, zejména imunoglobulin IgG, který opsonizací označí část myelinu a usnadní tak makrofágům usmrcení buňky, tedy celého oligodendrocytu (Krejsek a kol., 2002).

Oligodendrocyt nemusí podlehnout destrukci celý, zničeny mohou být jen úseky myelinu. V oblasti chybějícího myelinu vzniká tzv. kondukční blok. Jedná se o výrazné zpomalení nebo vymizení vedení vzruchu, neboť se vzruch nemůže šířit kondukcí („přeskakováním“) mezi Ranvierovými zářezy, ale musí jít pomalejší cestou iontových kanálů nyní rozprostřených po celé délce axonu (dříve pouze v zářezech). Tento proces odpovídá klinicky atace (akutní zánět a rozpad myelinu). Jakmile začne být vzruch veden kanálem, zlepšuje se i klinický nález (Havrdová a kol., 2015).

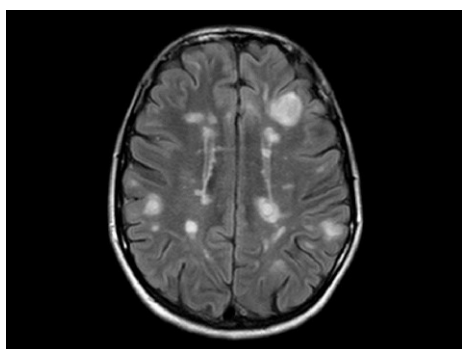
V určitých případech je možná tzv. remyelinizace. Poté, co je destruovaný myelin fagocytován mikroglie, opadá edém a mizí známky zánětu, může oligodendrocyt začít znovu produkovat myelin. Ten může znovuobalit nervové vlákno, ale nikdy nedosáhne takové kvality, jakou měl před zánětem. Opakované záněty znemožňují průběh tohoto procesu a CNS tak ztrácí schopnost remyelinizace. Jinou, ale nevýhodnou, strategií CNS je reparace za pomoci astrocytů. Namnožené astrocyty ale utváří jizvu a také znemožňují funkční obnovu myelinu (Havrdová a kol., 2015).

Zánět však neovlivňuje pouze myelin. Dochází i k destrukci samotného axonu a následně celého neuronu, přičemž mechanismy tohoto poškození jsou jen málo objasněny. Pravděpodobný význam bude mít v tomto procesu abnormální metabolismus glutamátu, který je produkován T-buňkami. Předpokládá se, že trvalý klinický nález je obrazem právě této ireverzibilní neuronální ztráty (Krejsek et al., 2002).

1.3 DIAGNOSTIKA

Klinická symptomatika, nález v mozkomíšním moku a nález na MRI jsou tři hlavní parametry, podle kterých lze určit diagnózu RS. Dohromady tvoří podstatnou část tzv. McDonaldových kritérií, která byla od původního vydání v roce 2001 několikrát aktualizována, naposledy v roce 2017. Pro diagnostiku RS je nutno splnit diseminaci v čase a prostoru. To v praxi znamená, že musí být buď přítomno více lézí (tj. v prostoru) nebo musejí příznaky/nálezy přibývat (tj. v čase). (Thompson et al., 2017).

Magnetická rezonance je objektivním způsobem hodnocení procesu neurodegenerace, lokalizace a rozsahu zánětlivého procesu. Na snímku MRI jsou viditelné plaky, které jsou odborně nazývány ‚T2 hyperintenzní ložiska‘ a musí mít průměr alespoň 3 mm. Nitrožilní podání kontrastní látky (gadolinium) zvyšuje viditelnost aktivních ložisek (Vaněčková a Seidl, 2008).



Obrázek 1. Zánětlivá ložiska RS v mozku (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/MRI-scan-of-the-brain-in-a-patient-with-multiple-sclerosis-showing-typical-lesions_fig1_345369367)

Obrázek 2: Zánětlivá ložiska RS v míše (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Multiple-sclerosis-MS-MRI-in-a-15-year-old-Caucasian-girl-who-presented-with_fig3_271643050)

Dalším objektivním vyšetřením je analýza mozkomíšního moku pro prokázání přítomnosti protilátek typu IgG (popř. IgA, IgM). U 95 % diagnostikovaných opravdu likvor jejich přítomnost vykazuje, což značí probíhající zánět v prostoru pod mozkovými blanami. Odběr vzorku probíhá cestou lumbální punkce, která je obávaná, ale pacientům by neměla přinášet větší komplikace. Výsledky vyšetření likvoru jsou cenné i pro diferenciální diagnostiku (Vališ a kol., 2020).

Symptomatika sama o sobě může být jediným diagnostickým kritériem pouze tehdy, jestliže neurologické obtíže ve formě atak proběhly několikrát po sobě a jejich obraz byl typický pro RS.

1.4 TYPY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Americká organizace National Multiple Sclerosis Society definovala v roce 1996 následující 4 základní typy roztroušené sklerózy. Toto rozdělení se v roce 2014 dočkalo aktualizace a byly k němu přidány další podjednotky (Lublin et al., 2014).

A) relaps-remitentní forma

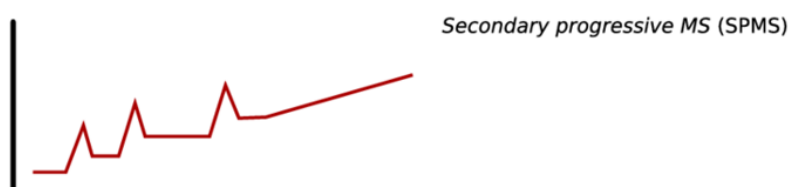
Nejčastější forma RS, kterou trpí 85 % pacientů (alespoň na začátku), je právě relaps-remitentní. Vyznačuje se atakami (alespoň 24 hodin trvající neurologický příznak), které jsou následovány remisemi (obdobím klidu). V období remise může neurologická symptomatika zcela vymizet, nebo částečně přetrvat, ale nikdy se nezhoršuje (Ghasemi et al., 2017).



Obrázek 3. Vývoj relaps-remitentní formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-different-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

B) sekundárně progresivní forma

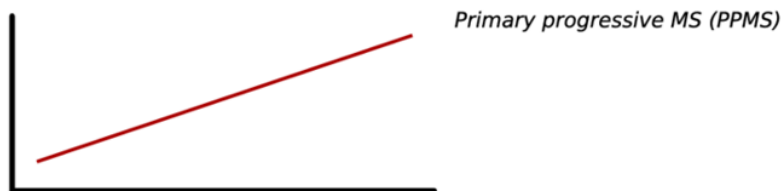
Relaps-remitentní forma nemoci se po čase může změnit ve formu sekundárně progresivní. Ta se, jak můžeme vidět z obrázku, vyznačuje postupným zhoršováním neurologického deficitu v čase bez období remise (Ghasemi et al., 2017).



Obrázek 4. Vývoj sekundárně progresivní formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-different-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

C) primárně progresivní forma

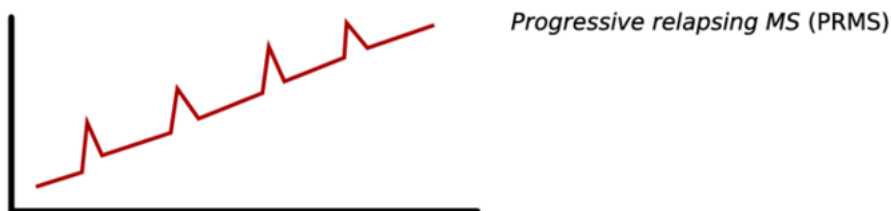
Zhoršování obtíží hned od počátku onemocnění, bez střídání epizod atak a remisí, je typické pro primárně progresivní formu RS. Tímto typem onemocní zhruba 15 % pacientů. (Miller a Leary, 2007)



Obrázek 5. Vývoj primárně progresivní formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-different-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

D) progresivně relabující forma (8)

Nejméně zastoupený typ RS je progresivně relabující, při kterém dochází k atakám, ale nedochází k období remise, symptomy se neupravují, naopak se mezi atakami pacientům zdravotní stav horší. Touto formou trpí nejméně pacientů, asi 5 % (Ghasemi et al., 2017).



Obrázek 6. Vývoj progresivně relabující formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-different-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

Výše uvedené rozdělení bralo v potaz nárůst invalidity/výskytu neurologických obtíží v čase. Stranou od tohoto rozdělení ještě existují dva syndromy, které byly přidány právě v roce 2014.

1) klinicky izolovaný syndrom (clinically isolated syndrome = CIS)

Jedná se o první epizodu neurologických obtíží způsobených zánětem, která musí trvat nejméně 24 hodin. Může být buď monofokální či multifokální. V případě monofokální léze pacient pociťuje výpadek jedné funkce, nejčastěji již zmíněná optická neuritida. Při multifokální lézi si pak stěžuje na vícero symptomů, např. poruchy sensitivity. Dochází ke spontánní úplné či částečné úpravě obtíží. Je velmi důležité CIS podchytit a nasadit léčbu, aby se nerozvinula klinicky definitivní RS (Horáková, 2008).

2) radiologicky izolovaný syndrom (radiologically isolated syndrome = RIS)

Klinický obraz pacienta je němý, nález je jen na magnetické rezonanci (MRI). Tento syndrom je velmi vzácný, od jeho klasifikace bývají často i jiné neurodegenerativní procesy chybně zaměněny za tento syndrom, ale ve skutečnosti je pacientů velmi málo. Častěji je RIS nalezen u příbuzných pacientů s plně rozvinutou RS (Lebrun, 2015).

V nové klasifikaci z r. 2013 se RS dělí i podle aktivity nemoci a podle progresu. Aktivita se hodnotí dvojím způsobem. Jednak ve vztahu ke vzniku symptomů a neurologickému deficitu (klinická) a pak také podle nálezu na MRI (radiologická).

1.5 KLINICKÁ SYMPTOMATOLOGIE

Jak už bylo zmíněno, symptomy RS mohou být velmi různorodé. Klinický obraz závisí především na lokalizaci zánětlivého procesu a na jeho rozsahu. Pro nemoc neexistuje žádná typická posloupnost obtíží. Některé příznaky jsou však typické pro iniciační fáze nemoci, zatímco další se obvykle objevují až později (souvisí s nevratným a rozsáhlejším poškozením CNS). Průvodním symptomem je však únava, která je podle Khana (2014) přítomna v 80 % případů. K únavě se přidávají další, jako například poruchy sensitivity, zraku, poruchy sfinkterové, sexuální a v neposlední řadě i poruchy motoriky a doprovodné psychické symptomy (Rommer, 2019).

Zánět očního nervu je nejčastěji prvním zachyceným projevem nemoci. Pacient však nepřichází na neurologii, nejspíše navštíví oftalmologa. Je tak extrémně důležité, aby fungovala mezioborová spolupráce a pacient byl odeslán k dalšímu vyšetření. Optická neuritida (ON) je typickou ukázkou klinicky izolovaného syndromu (CIS), tedy prvního relapsu, kdy ale pacient nepozoruje žádné další obtíže. Projevuje se různě, od zastřené vidění (mlha), přes snížení ostrosti a kontrastu, až po těžké zrakové poruchy, často s výpadkem zorného pole. Zánět může být doprovázen retrobulbárními nebo peribulbárními bolestmi více patrnými při pohybu oka. Ty pravděpodobně způsobuje napínání vláken optiku společně se zduřelými pochvami. Optická neuritida se může, zejména v začátcích, zcela spontánně upravit, a to až u poloviny pacientů. U zbylé poloviny dochází přinejmenším k velmi výraznému zlepšení obtíží (Ampapová, 2013).

Je důležité zmínit, že podle Ampapové (2013) se se zánětem očního nervu jakožto s prvním příznakem potká více, než 25 % pacientů. Asi u poloviny pacientů se neuritida projeví později v průběhu nemoci.

S tématem optické neuritidy se pojí i Uhthoffův fenomén neboli teplotní sensitivita, s jehož existencí je nutné počítat, hlavně v rámci následné rehabilitace. Jedná se o přechodné zhoršení neurologické symptomatiky, a to hlavně v souvislosti se zvýšenou teplotou (při cvičení, v teplém počasí, při koupeli, při nemoci...). Tento jev byl poprvé pozorován v souvislosti s proběhlou ON, ale týká se i všech dalších příznaků. Předpokládá se, že zvýšená teplota ovlivňuje sodné kanálky, jejichž prodloužená inaktivita znemožňuje vedení vzruchu porušeným axonem (Johns, 2014).

Mezi další velmi rozšířené příznaky RS patří poruchy sensitivity různého charakteru. Pacienty tak trápí brnění, pálení, ale i snížená citlivost, a to typicky v oblastech, které nerespektují dermatomy (Vališ a kol, 2020). Podle Sanderse (1986) jsou prvními příznaky u 40 % pacientů. Jeho studie však probíhala na malém vzorku pacientů (127) a je již staršího data. Německá studie Rommera et al. z roku 2019 analyzovala zhruba 37 000 pacientů v národním registru RS. I v této studii byla čísla podobná. Změny sensitivity udávalo 47 % pacientů jako první obtíž. Rozšířeným fenoménem je Lhermittův příznak. Ten se objevuje při předklonu hlavy a vyznačuje se pocitem ‚elektrického výboje‘ jdoucího po páteři, často až do dolních končetin (DKK) (Khare a Seth, 2015).

Motorika bývá u RS postížena v oblasti pyramidové dráhy, která končí v předních rozích míšních a zabezpečuje tak volní hybnost, čemuž odpovídá i neurologický nález. Spastická paréza, typická pro léze v CNS, se vyznačuje zvýšeným svalovým napětím, zvýšenými šlachookosticovými reflexy a pozitivitou pyramidových iritačních jevů (Institute of Medicine (US), 2001). Jak tvrdí Hoskovcová a Gál (2020) „*Jedná se o kombinaci centrální parézy, svalové hyperaktivity (spasticita, spastická dystonie, spastická ko-kontrakce, spastická synkineze aj.) a zkrácení měkkých tkání. Tyto příznaky se vzájemně ovlivňují a vedou k nepoužívání postižených končetin až celkové inaktivitě, což spastickou parézu dále prohlubuje.*“ Po ukončené epizodě, atace, se stav nemusí zcela upravit a mohou přetrvávat některé komplikace spastického charakteru – záškuby, křeče a zvýšený tonus svalů. Při opakovaných atakách a progresi nemoci může klinický obraz dospět až ke spastické paraparéze DKK, která se s touto diagnózou pojí nejčastěji (Havrdová a kol., 2015). Obě složky, spasticita i paréza, se také mohou vyskytovat nezávisle na sobě (Institute of Medicine, 2001).

Poruchy chůze a rovnováhy jsou komplexním a velmi častým symptomem a jsou typické pro skupinu pacientů s EDSS mezi 5 - 6,5. Tato skupina zahrnuje pacienty, kteří už musí použít jednostrannou oporu a pacienty využívající oporu oboustrannou, ale ještě ne pacienty upoutané na vozík. Právě u těchto pacientů je také zvýšené riziko pádu (Kalb et al., 2020). Podle Novotné (2020) je chůze ovlivňována mnoha prvky, z nichž každý může být kvůli RS narušen. Ať už se jedná o schopnost udržet rovnováhu, o neporušenou sensitivitu a zrakovou kontrolu, nebo o intaktní muskuloskeletální systém. Ze studie z r. 2017 (Comber et al., 2017) vyplývá, že osoby s RS mají oproti zdravým probandům prokazatelně odlišné následující parametry chůze: kratší švihová fáze, kratší délka kroku i dvojkroku, snížená rychlost i kadence chůze. Prodloužená je naopak fáze opory na obou dvou dolních končetinách.

Zhoršenou kvalitu chůze přímo ovlivňují následující faktory: snížení svalové síly DKK (zejména flexory a extenzory kolenního kloubu, lýtkové svaly); snížený rozsah pohybu (spasticita/kontraktura); celková decondice pacienta. Objeví-li se následující komplikace, je pak chůze pro pacienta i mnohem energeticky náročnější (Novotná, 2020).

Poruchy rovnováhy přímo souvisí s poruchami chůze a se zhoršenou posturální kontrolou. Zhoršená schopnost kontroly těla v prostoru představuje nebezpečí pro vznik pádu. Výše zmíněné faktory ovlivnění kvality chůze se promítají i do udržení rovnováhy. Podle Boese et al. (2012) dochází k jejímu zhoršení při tzv. dual task neboli kognitivnímu úkolu řešeného při aktivitě.

Symptom, který podle pacientů nejvíce ovlivňuje kvalitu života, je únava, kterou trpí až 80 % pacientů a je podle nich nejvíce limitujícím symptomem. Únava je u pacientů s RS multifaktoriálního původu. Zapříčiněna je jednak postižením CNS, IS a tím pádem i ovlivněním endokrinního systému a systému neurotransmiterů (primární faktory). Dalšími, sekundárními příčinami, mohou být zvýšená námaha při pohybu (z důvodu spasticity, decondice atd.), poruchy spánku, bolest, medikace či psychické rozpoložení pacienta. Když hovoříme o únavě, myslíme tím jak únavu psychickou, která znemožňuje soustředění a kognitivní myšlení, tak fyzickou. (Khan, 2014)

Poruchy funkce vyprazdňování jdou obvykle ruku v ruce s příznaky poruchy motoriky dolních končetin. Sfinkterové poruchy urogenitálního traktu v různém rozsahu udává až 80 % pacientů, 40-50 % pacientů má pak obtíže s vyprazdňováním střevního obsahu. Jednotlivé typy obtíží se liší v souvislosti s výškou léze. Nejčastěji se jedná o urgenci, retenci a později i inkontinenci. (Havlíčková, 2020)

Co se týče sexuálních poruch, je u mužů častá erektilní dysfunkce, kterou trpí až 80 % pacientů. Dalšími komplikacemi jsou poruchy libida a nemožnost dosažení orgasmu u obou pohlaví a poruchy lubrikace u žen. Výše zmíněné však nemusí souviset s lézí, nýbrž s ostatními příznaky ovlivňujícími celkovou náladu, jakými jsou například bolest, únava a deprese (Institute of Medicine, 2001).

Rozšířenými symptomy jsou také afektivní poruchy v čele s depresí. Podle Siegerta (2005) jimi trpí 50 % pacientů s RS, což je vysoké číslo jak v porovnání se zdravou populací, tak v porovnání s ostatními skupinami jinak chronicky nemocných pacientů (Nytrová a kol., 2017). Vysvětlovány jsou zčásti zánětlivým procesem a jeho působky (cytokiny), které mají vliv na vedení vzruchů. Diskutována byla i souvislost mezi místem léze a vznikem deprese. Existují studie, které potvrzují, že pacienti s lézí v přední části levého temporálního laloku trpí depresivní poruchou častěji, než pacienti s lézemi v jiných částech mozku či míchy, ale nemají příliš velkou výpovědní hodnotu (Siegert, 2005).

Přirozeně se deprese, úzkost či další neuropsychické poruchy objevují v souvislosti se zvýšeným stresem ohledně budoucnosti a dalšího průběhu nemoci (Nytrová a kol., 2017).

Významné pro kvalitu života jsou také poruchy kognice, které velmi významně ovlivňují možnost pracovního uplatnění a snižují tak sociální status pacienta. Větší deficit kognitivních funkcí omezuje i fyzickou nezávislost a adherenci k rehabilitaci. Často je v rámci běžné kontroly obtížné odhalit a kvantifikovat kognitivní deficit, protože pro objektivizaci neslouží klasická škála EDSS, ale samostatné testy. Pro ambulantní účely běžných praxí byla sestavena zkrácená baterie testů: Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) (Nytrová a kol., 2017).

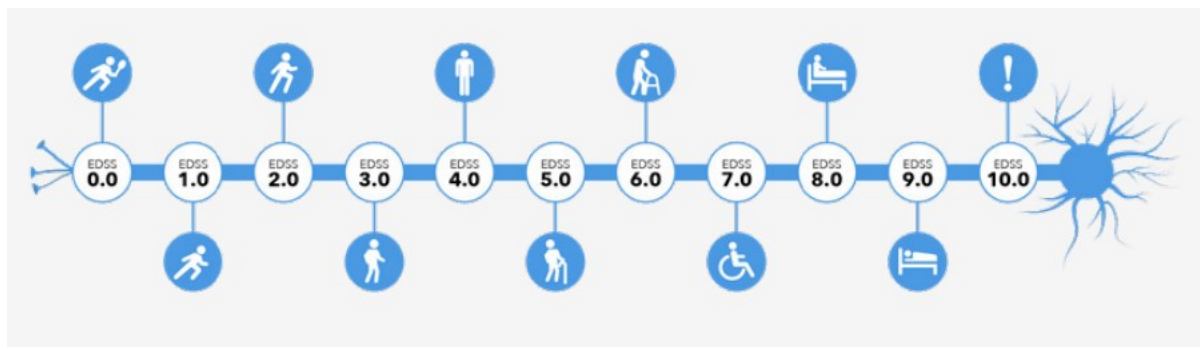
V tomto výčtu byly popsány nejčastější a obecné symptomy RS, ale zdaleka ne všechny. Podle lokalizace léze může pacient trpět např. mozečkovými příznaky (tremor, ataxie, dysartrie...), kmenovými příznaky (neuralgie trigeminu, okohybné poruchy, ...) nebo vzácně, při poruše specifických center, i afázií různého typu. (Havrdová a kol., 2015)

1.6 HODNOCENÍ NEUROLOGICKÉHO DEFICITU

Chceme-li objektivizovat tíži onemocnění RS, využíváme nejčastěji škálu EDSS (Expanded Disability Status Scale), dříve známou také jako Kurtzkeho stupnici. Profesor Kurtzke ji poprvé popsal v r. 1955 jako stupnici s polovičním rozsahem oproti dnešku (DSS, 0-11; odstupňováno po celých bodech). Potřeba přesnějšího popisu pacientova stavu ho v r. 1983 přiměla k jejímu dvojnásobnému rozšíření. Toho bylo dosaženo přidáním půlbodu mezi každý stupeň. Podrobný popis jednotlivých stupňů je k nalezení v příloze č. 1 této diplomové práce (Kurtzke, 1983).

Hodnocení EDSS sestává z vyšetření funkčních systémů a mobility. Funkčních systémů je 7 – zrakový, kmenový, mozečkový, sfinkterový, sensitivní, pyramidový a mentální a hodnotíme je podle výsledků standardního neurologického vyšetření. 0 znamená, že je nález v normě a čím je číslo vyšší, tím více je porucha vyjádřena. Hodnocení chůze neprobíhá anamnesticky, je při ní potřeba pacienta opravdu sledovat. Sledujeme ho minimálně 500 m v případě, že nepotřebuje oporu a 130 m v případě, že oporu vyžaduje (Kurtzke, 1983).

Využití EDSS je především v léčbě a sledování pacientů. Díky skóre, které se v čase buď mění, nebo zůstává, jsme schopni zhodnotit progresi onemocnění v dlouhodobém sledování a účinnost léčby (a to jak klasické, tak experimentální v rámci klinických studií) (Kurtzke, 1983).



Obrázek 7. Přehledná infografika vybraných stupňů EDSS škály (zdroj: https://www.erestymcr.cz/domains/erestymcr.cz/www/upload/editor/files/Newsletter_1_2018.pdf)

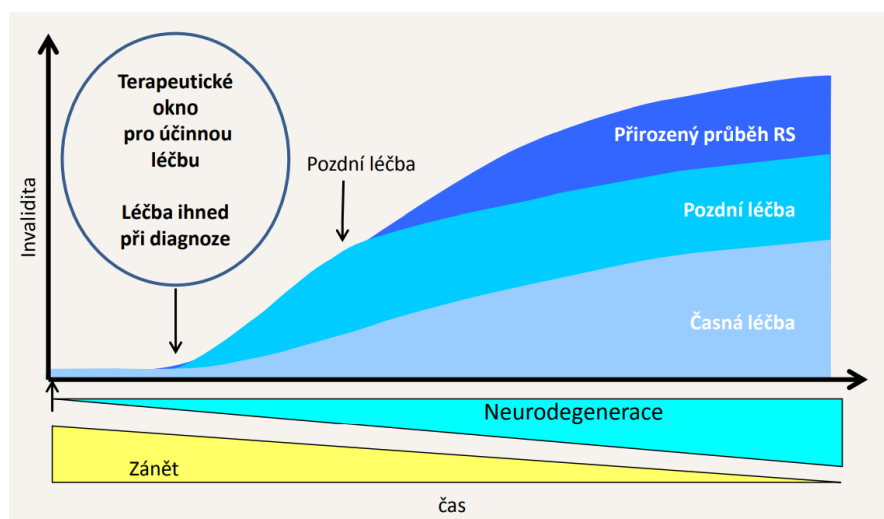
Pacient může sám zhodnotit svůj klinický stav pomocí škály Patient Determined Disease Steps (PDDS), která podle studie ověřující validitu (Learmonth et al., 2013) dostatečně koreluje se škálou EDSS. Ve škále PDDS chybí zmíněné půlstupně a pacient si je schopen odhadem určit stupeň disability podle základních znaků (zejména druh opory) přidružených k danému stupni. Právě toto subjektivní hodnocení využíváme v dotazníkovém šetření, které je součástí diplomové práce.

1.7 MOŽNOSTI TERAPIE

1.7.1 Farmakoterapie

Vzhledem k charakteru nemoci se liší léčba akutní ataky a chronického stavu. Z dlouhodobého hlediska se využívá tzv. ‚imunomodulační‘ léčba pro ovlivnění celého imunitního systému, zatímco v době akutního zánětu se využívají léky zejména s protizánětlivým účinkem. Léčba se také různí podle průběhu nemoci (Havrdová, 2007). Níže uvedeme pouze stručné dělení farmakoterapie pro čtenářovu základní orientaci v problematice, dále se bude práce věnovat spíše léčbě symptomatické.

S kauzální terapií je velmi důležité neotálet a zahájit ji co nejdříve. To znamená ideálně v tzv. ‚terapeutickém okně‘, kdy je nemoc nejlépe ovlivnitelná.



Obrázek 8. Terapeutické okno a jeho vliv na léčbu (Meluzínová, 2020)

Akutní léčba znamená intravenózní nebo orální podání methylprednisonu, který spadá do skupiny kortikoidů, jež mají obecně protizánětlivé účinky. Dlouhodobá léčba pak znamená podávání léků v závislosti na průběhu nemoci. (Havrdová, 2007)

- CIS + relaps-remitentní forma RS

V tomto případě se nasazuje imunomodulační léčba, která různými mechanismy podporuje IS. Dělí se na léky 1. a 2. linie a princip přechodu mezi liniemi se nazývá ‚eskalační léčba‘.

1. linie: interferon beta, glatiramer acetát, teriflunomid

2. linie: natalizumab; alemtuzumab; ocrelizumab; dimethyl fumarát; kladribin; fingolimod

- progresivní formy RS

Pro léčbu (zpomalení progresse) **primárně progresivního** typu se využívá jediná schválená účinná látka, a to již zmíněný ocrelizumab (Slíva, 2018).

Ve farmakoterapii **sekundárně progresivní** formy jsou zastoupeny látky, které mají velká rizika závažných nežádoucích účinků, a tak je potřeba pečlivě zvážit, jestli dané léčivo přinese pacientovi v určitém stadiu nemoci benefit, nebo pro něj bude jen zbytečnou zátěží. Protože v pozdní fázi už nedochází k tak vysoké zánětlivé aktivitě, je obtížné dosáhnout léčebného účinku. Jestliže si však lékař myslí, že ještě má význam léčiva podávat, může indikovat kombinaci cytostatik (cyklofosfamid, mitoxantron) a kortikoidu (methylprednison) (Havrdová, 2007). Od roku 2019 je v rámci imunomodulační léčby schválen lék siponimod (Šťourač, 2020).

Diskutovanými nežádoucími účinky výše uvedených léčiv jsou deprese (interferon beta), zvýšená pravděpodobnost karcinomu močového měchýře (cyklofosfamidy), kardiotoxicita (mitoxantron), pokles buněk bílé krevní řady (tj. leukocytopenie = oslabení imunity) a další obecné příznaky jako např. závrať, horečka, zarudnutí v místě vpichu, kopřivka, ... (Havrdová, 2007; Vališ a kol., 2020).

Léčbu kauzální doplňuje léčba symptomatická, která cílí na neurologické (např. baklofen pro ovlivnění spasticity), neuropsychické (antidepresiva), urologické a ostatní symptomy RS.

1.7.2 Rehabilitace

Dle Koláře jde o „*koordinované a plynulé úsilí společnosti s cílem sociální integrace jedince. Tento proces zahrnuje zdravotnickou, vzdělávací, pracovní, sociální, technickou, kulturní, legislativní, ekonomickou, organizační a politickou problematiku.*“ (Kolář et al., 2009) Dále uvádí i definici WHO z roku 1969, která zní následovně „kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních výchovných a pracovních prostředků pro výcvik nebo znovuzískání co možná nejvyššího stupně funkční schopnosti.“ (Kolář et al., 2009) Tato práce se, vzhledem ke svému zaměření, bude zabývat zejména tématem fyzioterapie. Nepochybuji však, že dalšími důležitými součástmi rehabilitační péče jsou obory jako ergoterapie, logopedie, psychologie etc.

Postupy fyzioterapie využitelné v rehabilitaci RS můžeme pro názornost rozdělit na **obecné** a **specifické**. Do obecných zařazujeme pohybovou aktivitu jako takovou. Tu můžou představovat např. procházky, jakýkoliv rekreační sport – cyklistika, in-line, nordic walking, ale i tréninky např. v posilovně. Mezi další dostupné PA patří kondiční cvičení v bazénu, nebo zdravotní cvičení ve specializovaných místech. Mezi specifické metody fyzioterapie patří nejen metodiky založené na neurofyziologickém podkladě (NFP), ale i manuální a analytické metody. (Suchá, 2015)

Moderní výzkumy ukazují, že fyzická aktivita má na zdraví pacientů s RS pozitivní vliv. Na rozdíl od dřívějších dob, kdy bylo doporučováno s pacienty necvičit, aby nedošlo ke zhoršení symptomů, popř. k nové atace a aby si uchovali více energie do aktivit běžného života, je nyní žádoucí kombinovaná pohybová aktivita (Dalgas et al., 2008). Indikace pohybové aktivity je přísně individuální a odvíjí se od klinického stavu pacienta, od jeho možností, a především od jeho preferencí. Je vhodné hlídat správnou intenzitu (ale i čas cvičení), aby nedošlo k ‚přehřátí‘ a neprojevil se Uhthoffův fenomén – tedy dočasné zhoršení vedení nervového vzruchu a s tím spojené zhoršení některého symptomu. Sice by se tento stav měl cca do půl hodiny normalizovat, ale není pro pacienty příliš motivující (Dalgas et al., 2008). Vedle všech obecných benefitů pohybové aktivity Hoskovcová ve svém článku (2020) zmiňuje i některé studie, které se zabývaly výzkumy o pohybové aktivitě v souvislosti se samotným onemocněním. Nejzajímavější je nedávná studie Dalgase et al. (2019). Ta naznačuje, že by PA mohla být jak primární, tak sekundární prevencí. To znamená, že působky, které se díky ní vytvoří, by mohly mít neuroprotektivní a nemoc modifikující účinky a zabraňovat tak propuknutí nemoci, případně její progresi. Nicméně tyto výsledky nejsou ve všech studiích konzistentní. Systematický přehled z roku 2018 (Negareh, 2018) tak optimistický není, výsledky předkládaných studií neprokázaly žádný významný pozitivní efekt PA na nemoc.

Konkrétní a nejnovější doporučení poskytují např. Kalb et al. (2020). Vznik těchto doporučení inicioval spolek National MS Society a přední odborníci v oblasti roztroušené sklerózy se v nich shodují na míře a intenzitě pohybové aktivity odstupňované podle míry disability dle EDSS.

Doporučení pro vytrvalostní a odporový trénink pro pacienty s EDSS 0-6,5 jsou následující: aerobní trénink provozovat 2-3x týdně, ideálně mezi 40-60 % maxima tepové frekvence, a to mezi 10-30 minutami. Odporový trénink zařazovat 2-3x týdně, 1-3 sety po 8-15 opakováních. Odpor může být závaží na přístroji, vlastní váha nebo elastický pásek. Dobré je zařadit i každodenní protahování kvůli flexibilitě.

Pacienti s vyšším EDSS 7-7,5 by pak měli ubírat na délce cvičební jednotky, tzn. měla by trvat do 20 minut a měla by obsahovat pauzy pro odpočinek. Aerobní aktivitu je vhodné rozdělit do tříminutových intervalů s intenzitou okolo 70 % maximální tepové frekvence. U odporového tréninku se může upravit počet opakování či sérií, popřípadě i váha/odpor. Pacienti by už rozhodně měli denně zařazovat protahování a doporučena jsou i dechová cvičení proti odporu pro zvýšení kapacity plic, která je vhodné provádět obden. Cviky na trénink rovnováhy a posílení středu těla je dobré dělat po malých sériích několikrát denně, stejně jako posturální cviky zaměřené zejména na držení těla. Kromě pohybové aktivity je už silně doporučováno i cvičení na neurofyziologickém podkladě navržené fyzioterapeutem. (Kalb et al., 2020)

S postupujícím EDSS se délka jednotky snižuje až k 10 minutám a intenzitě dle tolerance pacienta. V pozdějších stupních jsou již indikovány i pasivní techniky protahování a funkční elektrická stimulace. (Kalb et al., 2020)

U specifitější rehabilitace RS využíváme zejména procesu, který se nazývá neuroplasticita. Jedná se o schopnost mozku reagovat na nové podněty a podmínky (fyziologické i patologické) a přizpůsobit se jim přestavbou, a to jak funkční, tak strukturální (Prosperini, 2015). V praxi, u zdravých jedinců zejména během vývoje, to znamená schopnost učení se (kognitivního i motorického). Pro ovlivnění neurologických poruch nejčastěji využijeme neuroplasticitu tzv. reparační, která vzniká v reakci na poškozené neuronální okruhy. Součástí celého procesu je přeskupování a tvorba nových axonů a větví dendritů pučením (sproutingem). Dochází také ke změně počtu a ke změně účinnosti synapsí, k přestavbě neuronálních drah a ke změně jednotlivých funkčních mozkových okruhů a vztahu mezi nimi (Komárek a Kolář, 2009). Nervová soustava může při motorickém učení reagovat jak na podněty vnitřní, tak vnější. Vnitřním podnětem je u RS samotné poškození buněk. Vnějšími podněty se rozumí kvalita a kvantita

aference (Hoskovcová a kol., 2008). U metod založených na neurofyziologickém principu tedy vycházíme z poznatku, že opakované a dostatečné stimuly (propriocepce, exterocepce, ...) se významně podílí na reorganizaci mozkového kortexu (Komárek a Kolář, 2009). Toto tvrzení je v poslední době předmětem mnoha studií a diskuzí. Přehledová studie z roku 2015 shrnuje dosavadní studie zkoumající tuto teorii přímo u pacientů s RS, a to jak na poli ovlivnění motorického, tak kognitivního učení. Vše naznačuje tomu, že opravdu existuje souvislost mezi cíleným tréninkem a změnami v mikroarchitektuře mozku. Dále se ukazuje, že cílený trénink jedné dovednosti nemá příliš globální vliv i na ostatní dovednosti, což tuto teorii podporuje. Projednávané studie mají však zásadní nedostatky, a to zejména málo účastníků, některým chybí kontrolní skupiny a není možnost objektivně porovnat jejich výsledky, protože testy nejsou standardizovány (Prosperini, 2015).

Na téma rehabilitace u RS se dá pohlížet z několika úhlů. Ačkoliv v praxi mezi sebou jednotlivá rozdělení splývají, pro přehlednost rozdělíme RHB podle fází onemocnění.

- RHB v časně fázi nemoci

To, jak pacient přijme stanovení diagnózy je důležité pro jeho následující rehabilitační léčbu a pro průběh nemoci samotné. Multidisciplinární tým se musí snažit zajistit to, aby měl pacient přístup k informacím a vše mu bylo vysvětleno. Není žádoucí pacienta nechat propadnout depresím a tím pádem ho ponechat v inaktivitě. Mezi nejdůležitější postupy v časně fázi patří pohybová terapie. V této chvíli nemá pacient ve většině případů žádné závažnější neurologické deficity a je tak schopen běžných pohybových aktivit. V těch je vhodné ho co nejvíce podporovat, neboť únava je sice symptomem RS, ale často se také objevuje únava sekundární, která je odrazem právě snížené aktivity. Podlehnutí pocitům bezmoci a rezignace může nemocného uvést do dekadence, což je počátek ‚bludného kruhu‘. (Řasová, 2005)

Dále může fyzioterapie nabídnout výše zmíněné metody založené na neurofyziologickém podkladě. Nervová soustava ještě není tolik poškozena a je ještě dost prostoru na stimulaci vedoucí k její funkční adaptaci. (Řasová, 2005)

- RHB v pozdější fázi nemoci

Výkonnost a funkční zdatnost pacienta bývá s postupnou progresí snížena. Fyzioterapie, potažmo celá rehabilitace, začíná být specializována podle symptomů, které se projevují u pacientů individuálně. Cílí mimo jiné na ovlivnění spasticity stejně jako jiných poruch hybnosti, na trénink chůze, poruchy polykání a dechu, ale i na přidružené obtíže pohybového aparátu. Je-li pacient již upoután na lůžko, využíváme u něj prvky rehabilitačního ošetřovatelství. Dbáme na prevenci dekubitů a kontraktur a snažíme se udržet co nejvyšší rozsah např. prolongovaným strečkem, který by měl trvat alespoň 10-30 minut. (Hoskovcová a kol., 2008)

Ačkoliv centrální nervový systém s postupem času ztrácí schopnost obnovovat funkce, je žádoucí pokračovat v jeho stimulaci pomocí metod na NFP. Tu provádíme za účelem zpomalení progresu nemoci a pro oddálení či zmírnění projevů neurologické symptomatologie.

Stejně jako v časně, tak i v pozdní fázi nemoci je velmi důležitá úzká spolupráce interdisciplinárního týmu pro maximální integraci a uplatnění pacienta ve společnosti. (Řasová, 2005)

2 TELEMEDICÍNA

V této kapitole bych ráda přiblížila historické milníky telemedicíny a současné možnosti jejího využití v komplexním procesu rehabilitace.

2.1 DEFINICE TELEMEDICÍNY

Telemedicína není zcela vyhraněný obor a různé instituce mají odlišné názory na to, co obsahuje a co už ne. Existuje tedy několik definic, které uvádíme níže:

WHO, tedy Světová zdravotnická organizace, definuje v překladu telemedicínu jako *„poskytování služeb zdravotní péče tam, kde je vzdálenost kritickým faktorem všemi odborníky, kteří používají informační a komunikační technologie pro výměnu informací ohledně diagnostiky, léčby a prevenci nemoci a zranění, dále k výzkumu a jeho zhodnocení a také k dalšímu vzdělávání poskytovatelů zdravotní péče, a to vše v zájmu zachování zdraví jednotlivců a celé společnosti.“* (European Commission, 2018) Podle Evropské komise je telemedicína *„poskytování zdravotnických služeb, kde je klasická interakce doktora s pacientem (či doktora s doktorem) nahrazena interakcí distanční, a to s využitím informačních a komunikačních technologií.“* (European Commission, 2018)

Pro naše účely lze použít definici Národního telemedicínského centra při Fakultní nemocnici Olomouc, která zkráceně říká, že *„Telemedicína se rozumí používání informačních a komunikačních technologií pro poskytování zdravotnických služeb na dálku.“* (Národní telemedicínské centrum, nedatováno).

2.2 HISTORIE TELEMEDICÍNY

Podle Středy a Hány (2016) využívaly principy telemedicíny již starověké kmeny, zejména na území Afriky. Jednalo se o upozornění ostatních kmenů či kolemjdoucích na výskyt infekčních nemocí pomocí kouřových signálů. Kouřové signály byly využívány i kmeny v oblasti Austrálie a dnešní Ameriky. Je tedy velmi pravděpodobné, že se kmeny pomocí nich dorozumívali ohledně zdraví i jinde než v Africe. Dalším příkladem telemedicíny může být vyslání třetí osoby (příbuzného v rodině, kolegy v armádě, ...) k lékaři. Tento mezičlánek také umožňoval vzdálenou komunikaci lékaře s pacientem. Po popsání příznaků lékař udělil rady anebo poslal medikaci po „poslovi“ zpět k pacientovi. Poslední prehistorický příklad využití distanční medicíny pochází z námořnictví a jedná se o vlajkové signály. Určité vlajky mají medicínský význam, signalizují totiž

např. potřebu lékařské pomoci nebo označují přítomnost lékaře na palubě. Tzv. vlajková abeceda se využívá dodnes. (Středa a Hána, 2016)

Milníkem novodobé historie telemedicíny je rozvoj telekomunikačních technologií v 19. století. Využití telegrafu v americké občanské válce bylo prvním z modernějších využití těchto technologií. Přes telegraf probíhaly objednávky zdravotnického materiálu a také se skrz něj podávaly informace o počtu raněných. Údajně v tuto dobu telegraficky probíhaly i první konzultace s lékařem. Telegraf později nahradil telefon a rádio, ještě později pak televize včetně satelitu. Původní analogový signál byl postupem času nahrazen digitálním. Obrovským přínosem byl rozvoj internetového připojení, které učinilo telemedicínu dostupnou všem oborům. (Bashshur a Shannon, 2009)

Zemí s prvními úspěšnými pokusy o telemedicínu pomocí rádiového spojení byla Austrálie, a to hlavně díky potřebě překlenout velké vzdálenosti mezi jednotlivými lékařskými praxemi. Dalším důvodem byla nutnost spojení mezi lékaři na Antarktidě a na kontinentě. Průkopníky telemedicíny v Evropě jsou Norové, kteří zavedli medicínskou podporu pro námořní lodě, tzv. námořní telemedicínu. Podobná služba vznikla o 15 let později (1935) i v Itálii. V obou zemích funguje dodnes. (Bashshur a Shannon, 2009)

V průběhu raného 20. století se objevily vize budoucnosti v rozličných formách. Různí lékaři měli různé představy o budoucí zdravotnické péči, z nichž některé byly na svou dobu velmi odvážné – předpovídaly vznik televize či robotické chirurgie (např. skrz robotickou ruku se zabudovanými sensory). (Novak, 2012)

Telemedicína 21. století znamená například spojení skrz mobilní telefony, které umožňují jak konzultace s lékařem, tak instalaci různých aplikací pro sledování zdraví (sledování nutričních hodnot, příjmu kalorií, počtu kroků, údajů o menstruaci, pulzní oxymetrie, ...) Dále je možné se spojit s lékařem či dalším odborníkem prostřednictvím počítače v rámci online videohovoru, popřípadě vyhledat odborné informace související se zdravotním stavem. Digitalizované jsou i složky pacientů, které mohou spadat do různých databází a mohou být, stále však s přísným zabezpečením, sdíleny s příslušnými lidmi. (Hurst, 2016)

Zastřešujícím termínem pro výše zmíněné je od r. 2005 pojem ‚eHealth‘. Tomuto termínu předcházely pojmy jako lékařská informatika a lékařská telematika. Pod eHealth patří i další obory, ale pro účely naší práce vybereme pouze ty, které s ní přímo souvisejí. Těmi jsou např. kybermedicína (telemedicína zaměřená čistě na počítačovou komunikaci), virtuální zdravotnické

týmy (multidisciplinární týmy online sdílející informace o pacientovi) a domácí péče (tzv. eHomeCare zajišťující nejvyšší možnou kvalitu života). (Středa a Hána, 2016)

2.2.1 Nynější situace v ČR

V legislativě České republiky není telemedicína příliš ukotvena a přesně vymezena. Tématu se dotýká Zákon o elektronizaci zdravotnictví, který byl schválen na podzim roku 2021 a také novela zákona o zdravotnických službách z roku 2022. Žádný dokument ale přehledně a jasně nedefinuje praktické poskytování distanční péče. Z článku z března roku 2022 (Táchová, 2022) vyplývá, že lékaři nyní nemají jednotný a přehledný dokument, který by přesněji specifikoval distanční péči a často tak mají obavy, aby jednali v souladu se zákonem. Táchová (2022) dále zmiňuje připravované standardy poskytování distanční péče s názvem „Doporučení distanční péče 2022“. Dokument by měl obsahovat přesnější vymezení distanční péče a jejích forem, stejně jako organizační podmínky jejího poskytování.

Pandemie onemocnění Covid-19 jednoznačně urychlila vývoj a převedení telemedicíny do praxe. Veřejná zdravotní pojišťovna (VZP) umožňovala praktickým lékařům od září roku 2020 do března roku 2022 vykazovat dočasný kód pro „distanční konzultaci zdravotního stavu“ (Knížek, 2021). Čerstvě, a to od dubna 2022, může být kód vykazován i bez souvislosti s pandemií, tedy vždy, když uzná lékař za vhodné. Se zavedením kódu distanční péče se přidávají i další pojišťovny. Náměstek VZP slibuje v článku pro Zdravotnické noviny také rozvoj programu VZP Plus – Telemedicína (Koubová, 2022).

2.3 TYPY ONLINE PŘENOSU

Z hlediska času existují dva základní typy transferu informací.

- Asynchronní přenos – jinak označovaný také jako ‚store-and-forward‘, tedy systém, kdy nejprve účastník data uloží a pak je teprve pošle. Pod tímto pojmem si můžeme představit e-mailovou komunikaci, zasílání dat pro offline vyhodnocení (např. RTG snímky), komunikaci přes různé výukové portály a také zpětné přehrávání instruktážních videí (pro naše účely např. od fyzioterapeuta). Tento přenos nevyžaduje současné připojení obou účastníků, lze reagovat s rozstupem. (Sachpazidis, 2008).

- Synchronní přenos – oba účastníci musí být přítomni v reálném čase. V dnešní době se jedná nejčastěji o videokonferenci (a to buď s jednotlivcem nebo se skupinou) nebo o komunikaci prostřednictvím chatu. Tento typ je navozuje lepší prožitek terapie a lépe simuluje osobní setkání, je však technicky náročnější. V širším pojetí se jedná i o telefonickou komunikaci. Zejména na tento druh komunikace se zaměříme v následujících kapitolách o telerehabilitaci (Sachpazidis, 2008; CCHPCA, 2022).

2.4 DEFINICE TELREHABILITACE

Středa ve svém článku (2014), stejně jako další zahraniční zdroje, souhrnně definuje telerehabilitaci (nebo e-rehabilitaci) jako poskytování rehabilitačních služeb prostřednictvím telekomunikačních sítí a internetu (Středa, 2014; Perasso et al., 2022). V rámci e-rehabilitace se, stejně jako v offline případě, počítá se službami fyzioterapie, psychologie, logopedie a ergoterapie, které mohou být poskytovány vzdáleně.

2.5 JEDNOTLIVÉ OBORY TELEREHABILITACE

2.5.1 Online psychologie

Formát online psychologické podpory je rozšířený i v České republice. Jejím poskytování se v současnosti věnují zprostředkovatelské portály, jakými jsou např. Terap.io nebo Hedepy.cz. Jedná se o služby, které z větší části nejsou hrazené pojišťovnou, ale v rámci rozšíření psychologické péče mají někteří z terapeutů i smlouvy s pojišťovnami. Online sezení probíhá ve webovém prohlížeči v klientském profilu, v obou případech není potřeba instalovat žádný program (Houska, 2021).

Tento způsob poskytování psychoterapie sice zažil během pandemie markantní nárůst, ale neznámý nebyl ani před ní. Ernestová (2020) shrnuje ve svém článku pozitiva a negativa takové péče. Mezi pozitiva patří větší dostupnost psychoterapie (časové nebo z důvodu snížené mobility), možnost akutního poskytnutí krizové intervence a umožnění poskytnutí kontinuální péče dlouhodobě sledovaným klientům v souladu s případnými bezpečnostními opatřeními. Negativem je potom nutnost vysokého zabezpečení online prostoru, určitá technická zdatnost na obou stranách a míra terapeutovy schopnosti posoudit zdravotní stav nových klientů, aniž by měl předchozí

zkušenost s jejich emocemi z osobního setkání. Ernestová (2020) dále zmiňuje i praxi ze zahraničí, která u nás zatím chybí: nástavbové kurzy pro poskytování online psychoterapie.

Pro účely setkání se standardně využívají běžně dostupné komunikační platformy (Ernestová, 2020) (zmíněné v samostatné kapitole). Suler (2000) předkládá ve svém článku i další možnosti poskytování terapie, a to prostřednictvím e-mailu, textové zprávy, telefonického hovoru, chatu a jako zajímavou možnost využití tzv. chatbota stylu Eliza neboli automatickou psychoterapii. Eliza je jednoduchý program ze 60. let, který funguje na principu rozeznávání klíčových slov. Každé klíčové slovo má naprogramovaná pravidla pro styl odpovědi (Weizenbaum, 1966). Podobné programy jsou vhodné pro poskytování tzv. rogersovské psychoterapie, která je postavena zejména na nedirektivním přístupu a empatickému vyslechnutí klienta, což vede ke jeho znovunavázání kontaktu se sebou samým (Faixová, 2014).

Několik srovnávacích studií potvrdilo, že mezi terapiemi provedenými offline a online není signifikantní rozdíl. Jednalo se zejména o terapie využívající kognitivně behaviorální přístup. (Carlbring et al, 2017; Wagner et al., 2014).

2.5.2 Online logopedie

I na poli logopedie se uplatňuje online péče. Zaměřuje se na obtíže s řečí, nejčastěji afázii (v důsledku cévní mozkové příhody či degenerativního postižení mozku) a dysartrii. V České republice je obor teprve v začátcích, kdežto v zahraničí se vzdálené konzultace a terapie odehrávají již od 90. let (například na Mayo Clinic) (Zatloukalová, 2019). Srovnávací studie z roku 2012 (Fridler et al., 2012) naznačuje, že rozdíl v efektu mezi klasickou „face-to-face“ terapií a online sezením není zásadní. Zúčastnění pacienti s afázií byli několikrát v průběhu terapií (2 bloky – 14 dní online a 14 dní klasicky) vyšetřeni a byli požádáni o vyplnění dotazníku. Ani vyšetření, ani výsledky dotazníku neukazují větší rozdíly mezi oběma typy terapie.

Programy, které se využívají v distanční logopedické péči jsou buď klasické videokonferenční platformy (zmíněny níže v samostatné kapitole), které ale nejsou zabezpečením uzpůsobené ke sdílení citlivých dat o pacientech, což může být problematické. Ze specializovaných programů, na jejichž vývoji spolupracovali i kliničtí logopedové a měly by být i lépe zabezpečené, zmíníme izraelský program ReAbility a americký THERAPlatform. První zmíněný disponuje dvěma režimy, z čehož jeden je klasicky videokonferenční, ale druhý pracuje s virtuální realitou. Ta vypadá tak, že je klientům k dispozici asistent, který rozeznává a diagnostikuje jejich řečové vady a poskytuje jim zpětnou vazbu (Zatloukalová, 2019; Reabilityonline.com, nedatováno). THERAPlatform je

sdílená pracovní plocha (tzv. white-board), ukládá se zde profil pacienta, jeho zdravotní údaje a má také možnost vkládat a sdílet samostatně vypracované soubory (Theraplatform.com, nedatováno). Dalšími programy, již s asynchronním přenosem, jsou např. iAphasia nebo Constant Therapy (Zatloukalová, 2019).

2.5.3 Online ergoterapie

V našem prostředí byla v roce 2021 publikována pilotní studie (Hoidekrová a kol., 2021) o účinnosti distanční ergoterapie za pomoci sensoru snímajícího pohyb ruky (v tomto případě Leap motion sensor) a herního softwaru Rehamza (viz níže) u pacientů po cévní mozkové příhodě. Výsledky studie jsou povzbudivé, adherence všech sedmi pacientů byla stoprocentní a podle testů provedených před a po ukončení distanční terapie došlo ke zlepšení v jemné motorice i koordinaci. Přehledová studie z roku 2019 (Hung a Fong, 2019) pak potvrzuje, že všechny z 15 vybraných studií, které analyzovala, vykazovaly zlepšení motorických dovedností pacientů. Stejná studie pak nabízí přehled využívaných způsobů telerehabilitace, které shrneme v následujícím odstavci.

Stejně jako u ostatních oborů rehabilitace můžeme využít prostý videohovor skrz jakoukoliv běžně rozšířenou komunikační platformu. Mezi více specializované programy patří třeba program Timocco, který nabízí spoustu her, které jsou sestaveny ergoterapeuty a rozvíjí jak motorické, tak kognitivní funkce, a to zejména u dětí (např. s dětskou mozkovou obrnou, poruchami pozornosti atd.) (Timocco.com, nedatováno). Dalším podobným programem je ARMStrokes, což je ale aplikace do chytrého telefonu. Nabízí interaktivní hry zaměřené na mobilitu předloktí, loketního a ramenního kloubu (Guo et al., 2015). Využít při ergoterapii lze i známý PlayStation s různými doplňky, z nichž zmíněná byla rukavice se sensory snímající polohu jednotlivých segmentů a přenášející tyto informace do PlayStationu (5DT 5 Ultra Glove). Modul pro jemnou motoriku obsahuje i již zmíněný program Rehamza vyvinutý v České republice.

2.5.4 Online fyzioterapie

Distančně lze fyzioterapii poskytovat mnoha způsoby, z nichž Středa a Hána (2016) uvádějí dva. Třetí zde uvedený způsob je velmi obecný a je dále rozveden v samostatné kapitole, neboť se přímo dotýká tématu této práce. Uvedené studie se, vzhledem k tématu práce, budou týkat využití technologií u diagnózy roztroušené sklerózy anebo podobných neurodegenerativních chorob.

a) Virtuální realita

Podle slovníku Vocabulary.com je v překladu virtuální realita (VR) hypotetickým trojrozměrným světem, který je vytvořený počítačem a jehož součástí můžeme být po nasazení speciálních brýlí, speciálních rukavic snímajících pohyby a dalších podobných zařízení. To vše proto, abychom se mohli v tomto světě pohybovat a interagovat s ním (Vocabulary.com). Virtuální realita je pro pacienty zábavná a pohlcující forma rehabilitace a tréninku, udržuje jejich adherenci a motivaci k léčbě a mimo jiné uplatňuje principy biofeedbacku. To v praxi znamená, že jsou pacientovy biologické projevy (v našem případě pohyb, dech, ...) měřitelné a jdou vizualizovat, takže je může posléze lépe kontrolovat a ovlivňovat je (Poděbradský a Poděbradská, 2009). Se stále pokročilejšími studiiemi v oblasti zrcadlových neuronů se předpokládá, že biofeedback aktivuje právě i tyto neurony, což v rámci neuroplasticity napomáhá lepšímu motorickému učení. Aktivace probíhá jednak vlastním prováděním pohybu (a předchozí představě o něm), ale také tím, že se díváme na provedení pohybu např. na monitoru přístroje (Cargnin et al., 2015).

Ve fyzioterapii se využívají běžně známá zařízení typu herních konzolí, jako například Nintendo Wii, PlayStation nebo Xbox rozšířené o VR (nejčastěji speciálními brýlemi). Studie z roku 2013 (Prosperini et al., 2013) zkoumající efekt domácí rehabilitace s balanční deskou Nintendo Wii ukazuje, že rehabilitací za pomoci této technologie dochází k výraznému zlepšení statické i dynamické rovnováhy a také ke zlepšení parametrů chůze, i když ne tak markantnímu. Studie se zúčastnily dvě skupiny – jedna podstoupila nejdříve 12týdenní blok intervencí (5x týdně 30 minut) a následně byla ponechána stejnou dobu bez terapie. Skupina B pak měla pořadí opačné. Po ukončení intenzivního bloku skupiny A byl efekt výrazný a po dalších 12 týdnech bez terapie se zlepšení vytrácelo (Prosperini et al., 2013).

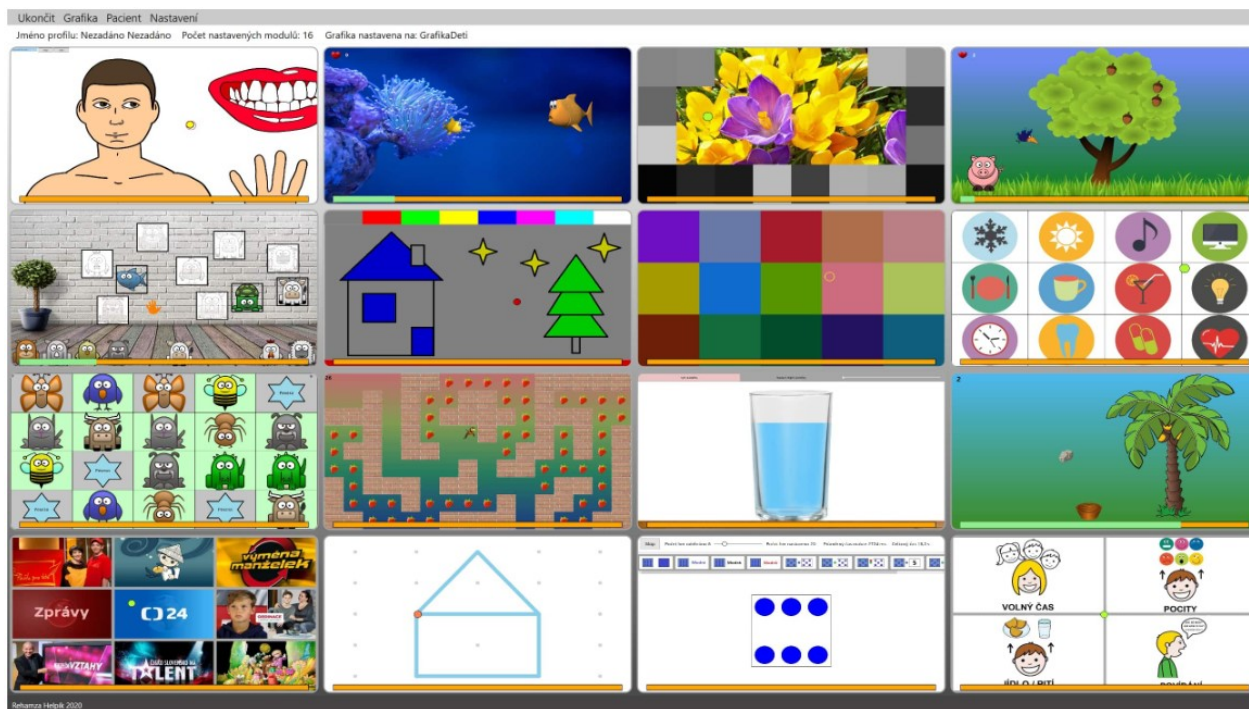
Další studie z roku 2013 ale naopak naznačuje, že není významný rozdíl mezi skupinami ponechanými bez intervence a skupinami využívající Nintendo Wii (Nilsagard et al., 2013). V této

studii pacienti cvičili 6-7 týdnů, ale jen 2x týdně po dobu 30 minut. Nízká intenzita může být příčinou nedostatečného zlepšení (Novotná a kol., 2019).

b) Specializované aplikace a programy

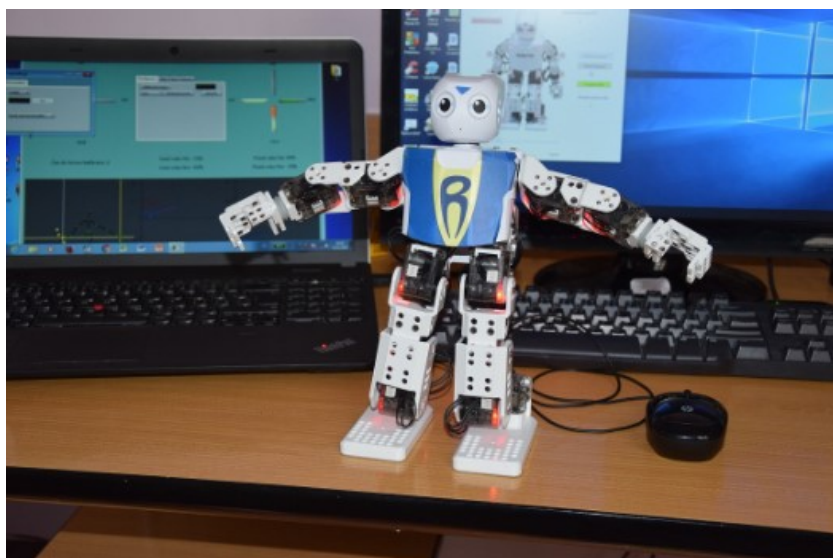
Speciální programy a aplikace jsou vlastně ve své podstatě také virtuální realitou, a to její nepohlcující formou. Pro účely této práce jsme ale pro zjednodušení využili definici, která VR vymezuje přímo jako trojrozměrné prostředí. Z tohoto důvodu vyčleňujeme těmto programům samostatnou kapitolu, ačkoliv se s VR protínají a využívají část jejich principů. Zaměříme se zde primárně na rehabilitační programy a aplikace dostupné či vyvinuté v České republice.

Prvním je společný projekt Hamzovy léčebny v Košumberku a společnosti REHAMZA s.r.o. – **Rehamza Software**. Ten nabízí široké spektrum programů a modulů, které vzájemně komunikují. Ovládat je lze několika způsoby, a to např. prostřednictvím sensoru ruky, očního skeneru, balanční plošiny, klasického dotyku na obrazovku nebo zařízením Microsoft Azure Kinect, který je schopen snímat jakoukoliv část lidského těla až 32 sensory. Podle výběru způsobu ovládní a přednastavení celého prostředí terapeutem lze systém využít na opravdu široké spektrum disabilit, včetně oboru ergoterapie (Rehamza.cz, nedatováno). Studie využívající tento program byla již zmíněna v kapitole ergoterapie a po šestitýdenním cvičebním programu, kdy byla doporučena intenzita 5x týdně 30 minut se všichni pacienti zlepšili v testech hodnotících práci ruky, práci horní končetiny jako celku i v testech soběstačnosti (Hoideková a kol., 2021).



Obrázek 9. Software Rehamza (zdroj: <http://www.rehamza.cz/#rehamza-software>)

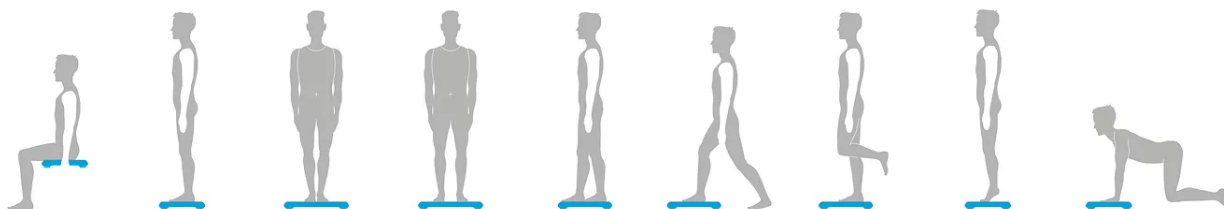
Společnost REHAMZA pracovala ještě na druhém projektu, kterým je tzv. **motivační robot**. Ten je pohyblivý ve všech ‚kloubech‘ a lze ho naprogramovat tak, že je schopen předvést jakýkoliv pohyb (cvik). Je dobrým pomocníkem pro motivaci zejména dětských pacientů a slouží také k zachování kvality provedení cviků v domácím cvičení (Rehamza software).



Obrázek 10. Motivační robot (zdroj: <http://www.rehamza.cz/#rehamza-software>)

Dalším českým projektem je **Homebalance**. Ten byl vyvinut výzkumným týmem společného pracoviště Fakulty biomedicínského inženýrství ČVUT a Kliniky rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN v Praze. Jedná se o jednoduchý systém pracující s balanční plošinou, který může být instalovaný jak ve zdravotnickém zařízení, tak v domácím prostředí. Jsou k němu potřeba speciální program, tablet a stabilometrická plošina (Novotná a kol., 2019). Jedná se především o systém k rehabilitaci rovnováhy (změna pacientova těžiště mění pozici předmětu na obrazovce nebo určuje průběh hry), ale může být také využit pro koordinaci pohybu horních končetin při ovládání programu náklonem tabletu. Řada služeb Homebalance Care se specializuje na provedení distanční terapie a možnost supervize terapeuta při cvičení (Homebalance.cz, nedatováno).

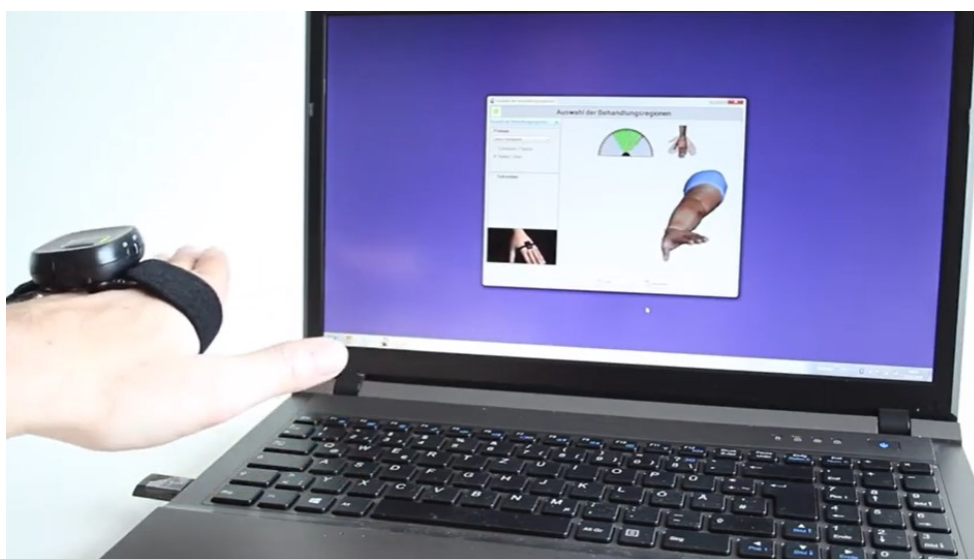
Novotná a kol. (2019) provedli pilotní studii u 39 pacientů s roztroušenou sklerózou. Pacienti s disabilitou v rozmezí 1,5 – 7 na škále EDSS absolvovali čtyřtýdenní blok domácí terapie za pomoci systému Homebalance. Studie byla zaměřena na trénink rovnováhy a zlepšení chůze. Testy ověřující zlepšení rovnováhy ukázaly oproti kontrolní skupině větší zlepšení, ale testy, které hodnotily chůzi, nevykazovaly zlepšení oproti skupině bez terapie. To podle výzkumného týmu není překvapením, neboť tento druh cvičení probíhá zejména staticky. Zlepšení rovnováhy se více týkalo pacientů, kteří mají střední až vyšší stupeň disability, tedy se pohybují na škále od 4,5 do 7.



Obrázek 11. Homebalance (zdroj: <https://www.homebalance.cz/?lang=en>)

Dalším specializovaným programem původem z ČR je **Stork Telerehabilitation**, což je společný projekt České asociace robotiky, telemedicíny a kybernetiky (ARTAK) a společnosti Regibase. Systém je mobilní a skládá se opět z několika komponent: terapeuticko-herní software, tenzimetrická deska, optický sensor, náhledová kamera a dotykový sensor s akcelerometrem. Je určen pro široké spektrum diagnóz od získaného poškození mozku, přes jeho degenerativní onemocnění, až po stavy po úrazech horních končetin či pro léčbu myoskeletálních dysbalancí (Storktelerehabilitation.cz, nedatováno).

Ani známý výrobce medicínské techniky BTL nezůstává pozadu. Jeho herně-motivační rehabilitační systém pro domácí využití se jmenuje **MediTutor** a má několik modulů: HandTutor, ArmTutor, LegTutor a 3DTutor. Modul pro ruku pracuje s robotickou rukavicí a lze kombinovat s elektrostimulací. Moduly pro horní a dolní končetiny využívají ortézy se zabudovanými sensory a celotělový 3D systém používá sensory, které lze upevnit kdekoliv na těle. S rozšířením MediTouch se k přístroji může skrz webovou kameru připojit fyzioterapeut v reálném čase (btl.cz, nedatováno).



Obrázek 12. Ukázka práce s programem 3D Tutor (zdroj: <https://www.btl.cz/pokrocile-rehabilitacni-systemy-motorika-3d-tutor>)



Obrázek 13. Ukázka práce s programem 3D Tutor (zdroj: <https://www.btl.cz/pokrocile-rehabilitacni-systemy-motorika-3d-tutor>)

Studie, ve které byli pacienti po cévní mozkové příhodě rozděleni do dvou skupin, z nichž jedna podstupovala konvenční rehabilitaci ruky a zároveň rehabilitaci ruky za pomoci přístroje HandTutor a druhá pouze konvenční rehabilitaci, ukazuje, že pacienti z první skupiny prokazovali v kontrolních testech jemné motoriky signifikantní zlepšení oproti pacientům ze skupiny druhé (Carmeli et al., 2011).

Rehabilitační ústav Kladruby pak poskytuje (opět v součinnosti s ARTAK) distanční fyzioterapii skrz videokonferenci, ale na speciální šifrované webové aplikaci určené pro distanční terapii (eAmbulance), popř. prostřednictvím mobilní aplikace **VideoDoktor.cz**. K dispozici jsou individuální lekce a konzultace, ale také lekce skupinové, a to i se zaměřením na určité diagnózy. Cvičit lze i offline ze záznamu. (Pětioký a kol., 2022)

c) Běžné komunikační platformy

Protože v rámci jednorázových intervencí, které jsou součástí této práce, budeme s pacienty komunikovat skrz běžné platformy, je pro ně vyhrazena samostatná kapitola.

d) Doplnující zařízení

Tzv. gadgety mohou doplňovat všechny typy poskytování online fyzioterapie. Těmito doplňky se nejčastěji rozumí robotické rukavice, ortézy se zabudovanými sensory, různé taneční podložky (X-pad, Dance Pad, Dance Mat), tenzometrické podložky a různé sensory pohybu nebo polohy těla. Doplnkem pro telerehabilitaci může být i fitness náramek snímající aktivitu pacienta, přenášející data dále k vyhodnocení. (Středa a Hána, 2016)

2.6 BĚŽNÉ KOMUNIKAČNÍ PLATFORMY

Kromě výše zmíněných speciálních rehabilitačních programů a pomůcek pro poskytování telerehabilitace se mohou využít i tradiční komunikační technologie známé i laické veřejnosti. V rámci kazuistik budeme s pacienty komunikovat právě na těchto platformách, abychom zjistili, jak jsou uživatelsky přívětivé a dostačující pro potřeby telerehabilitace. Záměrně jsme vybírali platformy, které jsou buď zcela zdarma nebo nám pro využití v rehabilitaci dostačují jejich neplacené verze.

Skype

Pravděpodobně nejznámější zástupce programů umožňující videokonference. Poprvé byl představen v roce 2003 v Estonsku, bez možnosti videohovoru. Obraz se přidal až později, a to v roce 2005. Na jaře roku 2011 byl odkoupen společností Microsoft Corporation, jejíž součástí je dodnes. Po registraci (která je pro tuto základní verzi zdarma) nabízí kromě pořádání online videohovorů také chatování, sdílení souborů a obrazovky. Oproti předchozím létům není již nutné program stahovat, nyní lze spustit na oficiálních stránkách Skype. Pro spojení je nutné mít osobu, se kterou chceme interagovat v kontaktech, což může být překážkou a zdržením (hledání správného jména, přezdívky...) V roce 2020, zřejmě jako reakci na pandemii koronaviru a zvýšené potřebě online setkávání a jeho zjednodušení, Skype představil novinku Meet Now, která již umožňuje videohovor přes zaslání odkazu bez nutnosti instalace, stále však musí být uživatelé registrováni. (Digiskills, 2022; Brown, 2020).

Zoom

Americká platforma pro online setkávání vznikla v roce 2011 a v průběhu svého fungování umožňovala setkávání stále více a více účastníků. V bezplatné verzi se může setkat až 100 lidí, v té placené potom až 1000. Zoom komunikuje i s ostatními nástroji, jako např. Gmail a Outlook. Pro zahájení videohovoru je nutné se zaregistrovat a poté si celkem intuitivně nechat vygenerovat odkaz, který je nutné přepsat přes jiný komunikační kanál dané osobě. Pro zahájení hovoru na něj stačí druhé osobě kliknout a hovor se spustí i bez nutnosti registrace (Brown, 2020).

Podle autorky srovnávacího článku Brown (2020) je Zoom v porovnání se Skypem vhodnější pro využití ve větších skupinách, což je výhodné zejména pro menší firmy. Možné využití pro rehabilitaci je přednostní využití aplikace Zoom pro případné skupinové cvičení.

Microsoft Teams

Služba společnosti Microsoft, kterou má k dispozici každý předplatitel balíčku Office 365 (platí se tedy jen za celý balíček, nikoliv vyloženě za službu Teams). Byla představena v USA r. 2016. Slouží povětšinou k firemním konferencím. Díky tomu, že není nutné ‚Teamsy‘ stahovat, protože jsou většinou ve výbavě každého PC, ho zařazujeme do možných alternativ komunikace s pacienty. Pro spuštění hovoru je nutné mít Microsoft účet a následně vytvořit skupinu (v našem případě o dvou lidech), ve které je potom možné zahájit schůzku, která je viditelná pro členy skupiny. Tento nástroj je opravdu užitečný zejména pro online výuku nebo sdílení v rámci firmy, i díky pokročilým funkcím, jakými jsou např. oddělené diskuzní místnosti, spolupráce na dokumentu v reálném čase, ... (Computerworld.cz, 2020)

Google Meets

Nástroj společnosti Google představený v roce 2017 nevyžaduje žádnou instalaci a je velmi intuitivní. Schůzku můžete vytvořit jedním kliknutím, máte-li účet Google. Funguje s ostatními aplikacemi Google – kalendář, Gmail. Mírnou komplikací opět může být to, že Google Meets vyžaduje, aby druhá osoba byla ve vašich kontaktech. Jeho funkce je omezena pouze na prohlížeč Google Chrome (Digiskills.cz).

Ostatní

Mezi další platformy pro online komunikaci patří Jitsi, Discord, Whereby atd., které ale nejsou mezi laickou veřejností tolik rozšířené a nejspíše s nimi naši pacienti nebudou mít zkušenosti.

PRAKTICKÁ ČÁST

3 CÍLE, ÚKOLY A HYPOTÉZY DIPLOMOVÉ PRÁCE

3.1 CÍLE PRÁCE

Cílem této práce je zhodnocení zájmu pacientů s roztroušenou sklerózou o telerehabilitační služby, a to na základě analýzy dat získaných dotazníkovým šetřením. Dále má za cíl zmapovat jejich předchozí zkušenosti s tímto druhem rehabilitace a také prošetřit úroveň jejich technického vybavení a technické zdatnosti. Dalším cílem práce je ověřit možnosti rehabilitační intervence u pacientů s vyšší mírou neurologického deficitu.

3.2 ÚKOLY

- Provést rešerši českých a zahraničních zdrojů vztahujících se k dané tématice
- Sepsat teoretickou část práce na základě výše zmíněné literatury
- Stanovit hypotézy pro praktickou část
- Sestavit nestandardizovaný dotazník
- Distribuovat dotazník mezi respondenty
- Provést jednotlivé telerehabilitační intervence s probandy s vyšším neurologickým deficitem
- Analyzovat a vyhodnotit data získaná z dotazníkového šetření, včetně ověření hypotéz
- Zhodnotit proveditelnost intervencí s probandy
- Ustanovit závěr a vytvořit diskuzi k výsledkům

3.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

- Mají pacienti s roztroušenou sklerózou zkušenost s telerehabilitací?
- O jakou formu telerehabilitace mají tito pacienti zájem?
- Jaký typ cvičení online by pacienti upřednostňovali?
- Je preferovaný typ cvičení ovlivněn mírou hodnocení PDDS?
- Mají pacienti dostatečné technické vybavení a technickou zdatnost pro spuštění odpovídajícího programu?
- Je online intervence proveditelná u pacientů s vyšší mírou neurologického deficitu?
- Existují u online intervence praktická úskalí?

3.4 HYPOTÉZY

H1: Předpokládáme, že pacienti s vyšším stupněm PDDS (6-8) mají větší zájem o telerehabilitaci než pacienti s nižším stupněm PDDS (0-5).

H2: Předpokládáme, že pacienti s vyšším PDDS (6-8) budou mít větší zájem o online cviky zaměřené na bolesti zad než pacienti s nižším PDDS (0-5).

H3: Předpokládáme, že pacienti s PDDS 5 a 6 budou mít větší zájem o trénink rovnováhy než pacienti z ostatních skupin.

H4: Předpokládáme, že pacienti s vyšším PDDS (6-8) budou mít větší zájem o online cviky

4 METODIKA DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

4.1 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

Šetření probíhalo online, formou dotazníkového šetření u pacientů s RS, kteří navštěvují Centrum pro demyelinizační onemocnění na Neurologické klinice 1. LF UK a VFN na Karlově náměstí v Praze nebo jsou v jeho databázi. Jediným kritériem pro účast ve výzkumu byla klinicky definitivní diagnóza RS. Vyplněných dotazníků se nám vrátilo 418, ale protože některé nebyly kompletní, byli jsme nuceni vyřadit 63 z nich. Statisticky zpracovány jsou tak odpovědi od celkem 355 respondentů.

4.2 DOTAZNÍK

Sběr dat probíhal dotazníkovou metodou. Pro účely této diplomové práce byl vytvořen dotazník o 16 otázkách, jehož kopie je přiložena (příloha č. 1). Ten byl v r. 2021 schválen etickou komisí a distribuován pacientům. Odkaz pro vyplnění dotazníku byl distribuován e-mailem (pacientům v databázi výše zmíněného pracoviště VFN), prostřednictvím patientských organizací (Roska, Mladí sklerotici) a pacienti byli též oslovováni skrz sociální sítě (ve skupinách, které je sdružují), kde mohli dotazník vyplnit napříč celou Českou republikou. Je rozdělen do pomyslných tří částí, přičemž otázky v první části souvisejí s vlastní rehabilitací a fyzioterapií, druhá část je zaměřena na IT gramotnost a poslední se ptá na obecné sociodemografické údaje. Pacienti nebyli při jeho vyplňování limitováni časem.

4.3 ANALÝZA A ZPRACOVÁNÍ DAT

Dotazník byl vytvořen na platformě REDCap. Data z dotazníků byla převedena do softwaru Microsoft Excel a jakožto příprava na statistické vyhodnocení z nich byla vyřazena ta, která pocházela z nekompletních dotazníků.

Pro ověření hypotéz byl využit statistický software R a data byla zpracována pomocí Chí-kvadrát testu.

Hladina statistické významnosti byla stanovena na 0,05. To znamená, že pouze výsledky nižší, než je tato hladina, jsou považovány za statisticky významné.

5 METODIKA OVĚŘENÍ PROVEDITELNOSTI TELEREHABILITAČNÍ INTERVENCE

5.1 CHARAKTERISTIKA PACIENTŮ

Pro účely této diplomové práce byli vybráni pacienti z evidence Centra pro demyelinizační onemocnění na Neurologické klinice 1. LF UK a VFN na Karlově náměstí v Praze. Abychom zjistili, jestli lze online RHB provést i u pacientů s vyšším stupněm EDSS (6-9), byli záměrně vybráni pacienti s disabilitou odpovídající tomuto rozmezí. Předpokládáme, že pacienti s lehčím stupněm budou mít menší obtíže se spuštěním techniky. Pacienti podepsali informovaný souhlas, který je přílohou 3 této práce.

5.2 METODIKA JEDNORÁZOVÉ INTERVENCE

5.2.1 Vyšetření

Anamnéza byla odebrána formou online rozhovoru. V případě pochybností byla data zkontrolována s jejich dokumentací. Pacienti byli tázáni na délku trvání nemoci a na její typ, na doprovázející příznaky a na dosavadní léčbu. Ptali jsme se také na další onemocnění.

Kineziologický rozbor probíhal vzhledem k online formě pouze aspekčně. Zhodnocen byl spontánní sed na vozíku/na židli a pacienti následně předvedli aktivní rozsah pohybu. Orientačně byla také zhodnocena svalová síla, ale pouze do stupně 3 dle Jandy, tedy pohyb segmentu proti gravitaci. Vyšetřili jsme i zkrácení svalů.

Vzhledem k neurologickému původu nemoci a k jejím nejčastějším symptomům bylo provedeno i orientační neurologické vyšetření. Protože mohlo opět probíhat jen aspekčně (nebo anamnesticky), vybrali jsme z něj pouze ty části, které se daly vyšetřit online či jsme se na ně mohli doptat.

5.2.2 Terapie

Terapie byla zaměřena na obtíže pacientů zcela individuálně. Využívali jsme analytické metody zvyšování svalové síly, prvky metod na neurofyziologickém podkladu (prvky PNF), ale i strečink zkrácených svalů. Zaměřili jsme se také na kompenzační strategie.

5.2.3 Popis vlastního průběh intervence

Tato část bude věnována technickému provedení intervence, tzn. jejímu detailnímu popisu, případně budou vyzdvihnuty poznatky a postřehy, které se v průběhu terapie objevily. Protože se jedná o stěžejní část pro tuto práci, bude jako jediný obsažen v textu práce. Zbylé informace o pacientovi, včetně vyšetření a popsaných terapeutických technik, jsou přiloženy jako přílohy č. 5-8 na konci této práce.

5.2.4 Zpětná vazba

Pro účely této práce jsme vytvořili krátký nestandardizovaný dotazník (příloha č. 9) obsahující několik otázek. Ty měly za úkol zjistit zpětnou vazbu od pacientů. Ptali jsme se na samostatnost při technické přípravě na terapii, na spokojenost s typem terapie a na pocit komfortu při ní. Na jeho základě potom diskutujeme nad proveditelností telerehabilitační intervence i u pacientů s vyšším neurologickým deficitem.

6 OVĚŘENÍ PROVEDITELNOSTI TELEREHABILITAČNÍ INTERVENCE

Následující část obsahuje stručné představení pacientů a detailní popis průběhu online intervencí s pacienty s vyšší mírou neurologického deficitu. Považujeme za vhodné do textu zařadit i pořízené fotografie pro lepší ilustraci. Také zařadíme vyplněné dotazníky zpětné vazby. Podrobnější informace o pacientech jsou k nalezení v přílohách č. 5-8.

6.1 INTERVENCE 1

Pacientka č. 1 ve věku 46 let se s RS léčí již od roku 2003. Od roku 2021 se forma nemoci změnila z relaps-remitentní na sekundárně progresivní. Nyní je její hodnocení EDSS na stupni 8. Momentálně ji nejvíc obtěžuje paréza horních končetin spojená s jejich třesem a extenční spasticita dolních končetin, které popisuje jako ‚tuhnutí‘ a následné ‚vystřelování‘ DKK. Pacientka má již dlouholeté zkušenosti s rehabilitací a má výbornou adherenci ke cvičení, které provozuje každodenně.

Vlastní průběh terapie:

Platforma: Zoom Meetings

Technické vybavení: notebook s webkamerou

S pacientkou 1 jsme se domluvily telefonicky na datu a času terapie. Během telefonického rozhovoru jsem jí poprosila o e-mailovou adresu, abych jí mohla zaslat odkaz na videokonferenci uspořádanou na platformě Zoom Meetings. V domluvený čas terapie se pacientka bez problémů přihlásila přes tento odkaz do společného videohovoru.

Po úvodním představení jsme vedly anamnestický rozhovor, při němž jsem se ptala na obtíže, které pacientku trápí, na dobu od diagnostiky nemoci a na další podrobnosti ohledně jejího zdravotního stavu. Posléze jsme přešly k orientačnímu neurologickému vyšetření.

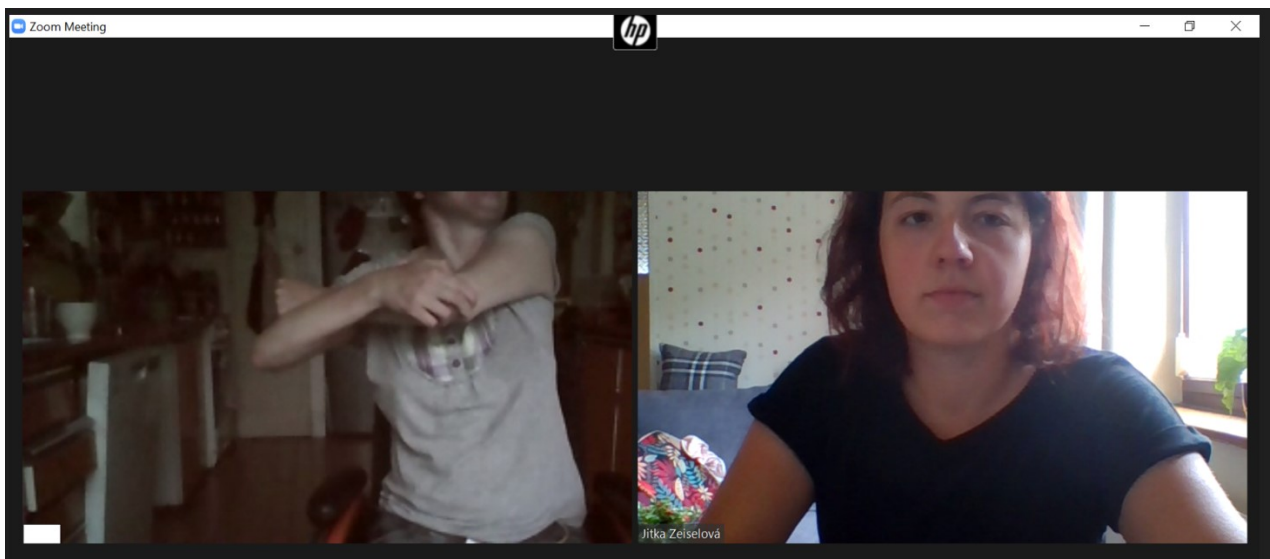
Pro vyšetření hlavy, horních končetin a trupu bylo výhodné, když pacientka seděla zhruba v úrovni počítače u stolu, nebo mírně odsunutá. Pro vyšetření dolních končetin bylo nutné se na mechanickém vozíku posunout dále od stolu, na kterém byl umístěn počítač, což přinášelo občasné potíže se zvukem. Také bylo vhodnější sklopit víko laptopu tak, aby byla webkamera schopna zabrat dolní končetiny.

Terapie probíhala spíše jako jednotka kondičního cvičení pro HKK a rovnováhu trupu, což pacientka ocenila. Některé pohyby pro ni byly nové, snažila jsem se vše názorně ukazovat. Někdy trvalo delší dobu, než jsme se pochopily, případně byl potřeba pohled i z jiného úhlu, ale nakonec pacientka daný pohyb vždy zacvičila (nebo jsme zjistily, že to je nad její síly).

Nepraktické je, že v případě synkinez není možnost pacientku korigovat jinak než slovně. Vyžaduje to tedy určitou míru somatognozie a klade to nárok na opravdu velkou pečlivost při provedení cviků ze strany pacienta a je výhodné, pokud už má pacient nějaké předchozí zkušenosti s rehabilitací.

Shrnutí této kazuistiky je takové, že se podařilo zachytit a vyšetřit to, co pacientku trápí nejvíce a následně bylo možné se tomu v terapii věnovat. Technická vybavenost pacientky byla dostačující a navzdory svému postižení horních končetin byla schopná vše spustit bez dopomoci.

Obrázek:



Obrázek 14. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Zpětná vazba:

	ANO	NE
Bylo pro Vás obtížné spustit program Skype/Zoom/Google Meet?		X
Zvládl/-a jste si sám/sama připravit či spustit počítač/tablet a připravit příslušné vybavení?	X	
Hodnotíte tuto formu rehabilitace pro Vás jako užitečnou?	X	
Byla pro Vás terapie z domácího prostředí komfortní?	X	
Uvítali byste do budoucna možnost tohoto typu terapie?	X	

Tabulka 1. Zpětná vazba pacientů**6.2 INTERVENCE 2**

Pacientce č. 2 je 47 let a RS má diagnostikovanou od roku 1999. Její stupeň EDSS je 7,5 a forma nemoci je stále relaps-remitentní. Nyní jí nejvíce trápí zhoršení funkce (paréza) horních končetin, a především nestabilita trupu. Subjektivně dává také bolest ‚v kříži‘. Pacientka má také dlouholeté zkušenosti s rehabilitací, je motivovaná a cvičí doma každý den.

Vlastní průběh terapie:

Platforma: Skype

Technické vybavení: tablet s webkamerou

S pacientkou 2 jsme nejdříve uskutečnily telefonický hovor, při němž jsme se domluvily na datu a času online terapie. Pacientka navrhla jako možnost první volby platformu Skype, se kterou již má zkušenosti a využívá ji. S hodinovým předstihem jsem ještě pacientce zaslala zprávu s připomínkou. Ve smluvený čas si mě pacientka přidala do svých kontaktů a zavolala mi. Zvuk i video fungovalo řádně.

Na začátku jsem opět představila diplomovou práci a předem poděkovala pacientce za její čas. Poté jsme vedly anamnestický rozhovor, kdy jsem se jí tázala na roztroušenou sklerózu a posléze na další zdravotní obtíže.

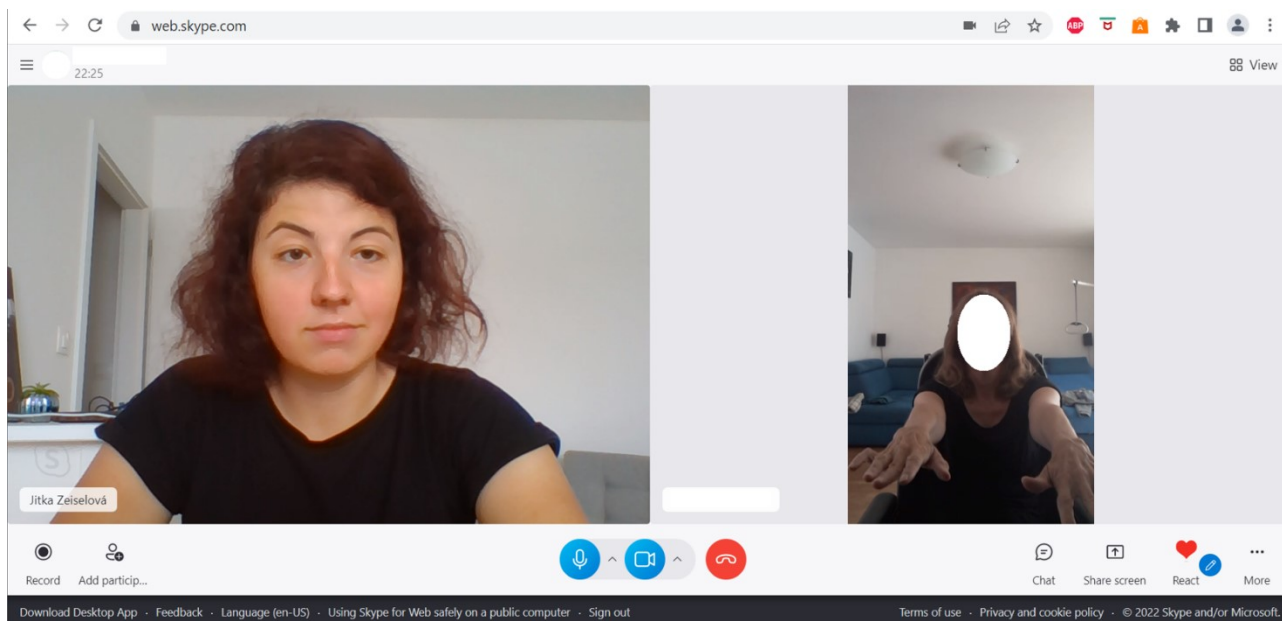
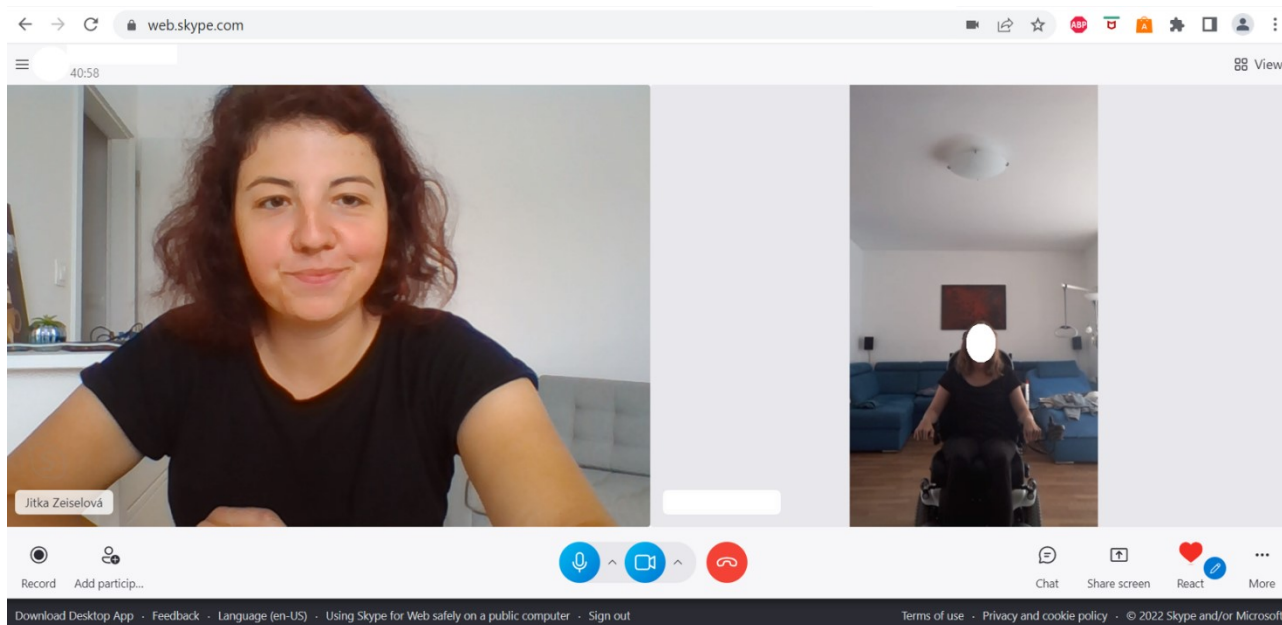
Dále jsme přistoupily k orientačnímu neurologickému vyšetření. Pacientka využívala tablet, který stál na stole a byl opřený o zeď. Pro neurologické vyšetření byla výhodná tato pozice tabletu. Když jsme se později snažily vyšetřit svalovou sílu, bylo by vhodnější tablet přesunout do nižší pozice, jako to lze např. udělat u notebooku sklopením víka. Nakonec jsme situaci vyřešily oddálením pacientky od stolu (na elektrickém vozíku). Zvuk i obraz zůstal nadále ve stejné kvalitě.

Terapie probíhala, stejně jako u první pacientky, s hlavním zaměřením na horní končetiny. Nejdříve snadno pochopitelné cviky na zvýšení svalové síly, po nichž následovaly některé složitější, opět s prvky PNF. Chybějící manuální korekce musela být nahrazena precizním slovním popisem a přirovnáním pohybů k pohybům z běžného života. Následovalo protažení, které pacientka již zná z terapií, takže se pozice obešly bez problémů.

U této pacientky nebyly synkinézy tak markantní a nebyla taková potřeba korekce. Když se souhyb objevil, pacientka ho byla schopna sama zkorigovat. Byla u ní však zvýrazněna větší potřeba dopomoci (zejména ve formě jištění) při cvicích zaměřených na rovnováhu. Při přenášení váhy do stran a dopředu si na vozíku bez opory nebyla jistá a raději jsme nešly do krajních pozic, které bychom při osobním kontaktu jistě nevynechaly.

Dalším poznatkem, který vyvstane až při cvičení, je vhodná barva oblečení. Zjistily jsme, že v oblečení, které splývá s barvou vozíku, jsou obtížně rozpoznatelné pohyby zejména menšího rozsahu. Je-li pacientka oblečená celá v černém a sedí-li na černém pozadí, pak jsou pohyby jako flexe kyčelního kloubu nebo extenze kolenního kloubu (tedy pohyby v sagitální rovině) velmi špatně rozeznatelné. Řešením by za normálních okolností bylo otočení se z boku, ale zde výhledu brání opěrka vozíku.

Poznatky z této terapie jsou tedy takové, že vhodná barva oblečení velmi usnadní spolupráci při online setkání. Pro pacienty se zhoršenou trupovou stabilizací se hodí v online rehabilitaci také hlavně cviky zaměřené na HKK. Rovnováha a stabilita trupu procvičit lze, ale kvůli bezpečnosti pacienta není vhodné zacházet do hraničních pozic. Platforma Skype se zdá bezproblémová, vše fungovalo tak, jak má.

Obrázky:**Obrázek 15.** Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)**Obrázek 16.** Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Zpětná vazba:

	ANO	NE
Bylo pro Vás obtížné spustit program Skype/Zoom/Google Meet?		X
Zvládl/-a jste si sám/sama připravit či spustit počítač/tablet a připravit příslušné vybavení?	X	
Hodnotíte tuto formu rehabilitace pro Vás jako užitečnou?		X
Byla pro Vás terapie z domácího prostředí komfortní?	X	
Uvítali byste do budoucna možnost tohoto typu terapie?		X

Tabulka 2. Zpětná vazba pacientů**6.3 INTERVENCE 3**

Pacientovi č. 3 je 59 let a RS má diagnostikovanou od r. 1997. Pacient se nachází v přechodu forem relaps-remitentní do sekundárně progresivní formy a jeho EDSS je klinicky stanoveno na 7,5. Za poslední dobu však došlo ke zhoršení – pacient není schopen sedu a je odkázán na lůžko, takže stupněm EDSS odpovídá spíše 8,5. Nejvíce ho aktuálně trápí snížená mobilita v důsledku zhoršení stavu a také spasticita, zejména horních končetin. Několik minut denně cvičí se zdravotní sestrou, která přichází kvůli jinému zdravotnímu problému.

Vlastní průběh terapie:

Platforma: Google Meet

Technické vybavení: Notebook s webkamerou

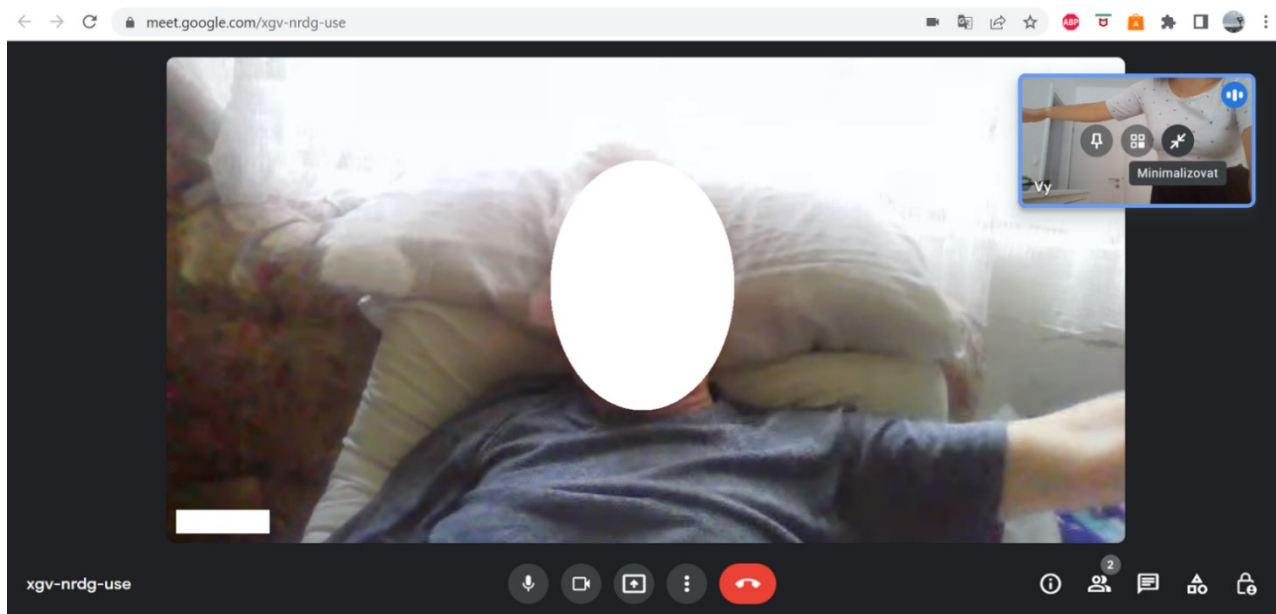
S pacientem 3 jsme také nejdříve uskutečnili telefonický hovor, abychom se shodli na datu a času intervence. Domluvili jsme se na využití platformy Google Meet, se kterou má pacient již pozitivní zkušenost. Den před plánovaným setkáním jsem pacientovi zaslala na jeho e-mailovou adresu odkaz a stručné informace. Připojení proběhlo na jedno kliknutí a bylo velmi intuitivní jak pro mě, tak pro pacienta. Obraz i zvuk byly v pořádku. Spuštění programu zvládnul pacient sám, ale vzhledem k nepohyblivosti a nízké svalové síle mu s přípravou notebooku pomohla manželka.

Prvních pár minut, stejně jako u ostatních terapií, bylo hlavně o představování diplomové práce a toho, co nás bude čekat. Pak jsem odebrala anamnézu a přešli jsme k vyšetření.

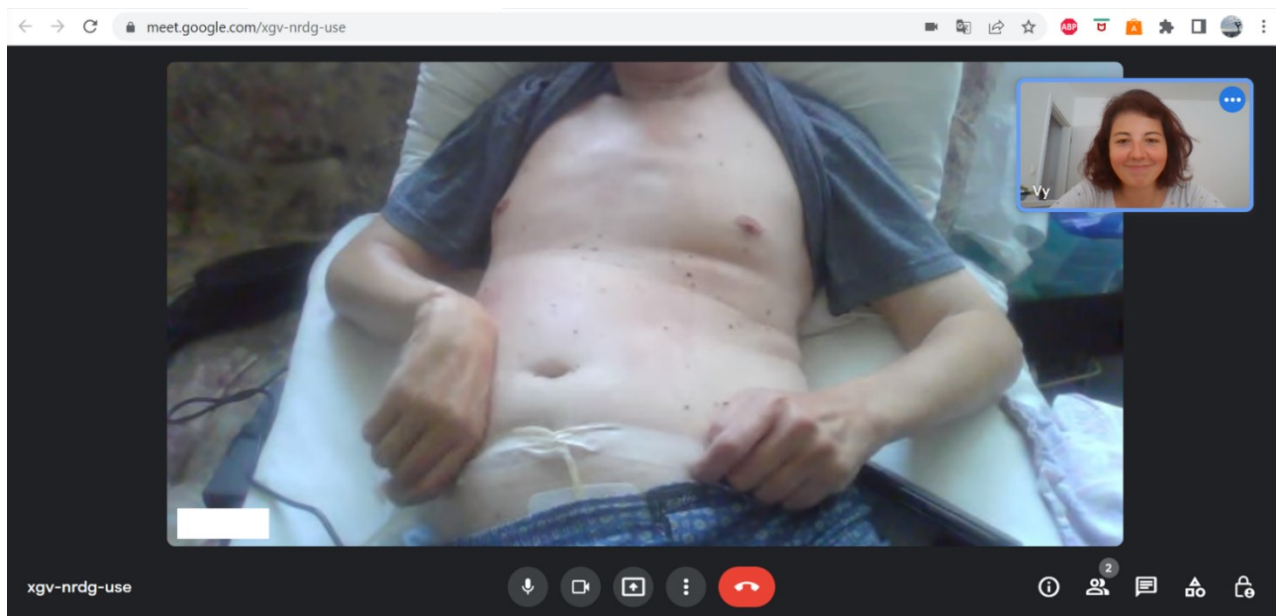
Během vyšetření pacient ležel na zádech a notebook měl opřený na stojánku o nohy, což umožňovalo vyšetření pouze horních končetin. Snažili jsme se o co nejmenší využití dopomoci manželky, ale museli jsme ji využít alespoň, aby sklopila víko notebooku a lehce pohnula se stojánkem, aby bylo možno provést vyšetření dechového stereotypu, která byla ale i tak velmi omezená, protože palpace je v této diagnostice těžko nahraditelná.

Co se týče terapie, byly naše možnosti velmi omezené, a to jak pacientovou pohyblivostí, tak pozicí. Jeho hlavní problém je snížená mobilita, kterou opravdu nelze trénovat online a bez dopomoci. Mohli jsme se tak zaměřit až na druhotné obtíže. Konkrétně tento pacient by potřeboval manuální terapii a dopomoc se stabilizací segmentů, aby ho bylo možno alespoň minimálně mobilizovat. V online prostoru jsme zvládli zacvičit s levou horní končetinou, ale nebyla zde kýžena kvalita v kontrole souhybů a vzhledem k pozici vleže na posteli ani ideální prostor pro plný rozsah pohybu. Prvky dechové rehabilitace pacient zvládal, s tímto typem se nikdy nesetkal, vždy používal pomůcky (Acapella, nádechové trenažéry). Sluchová kontrola správného provedení autogenní drenáže je obtížnější, je pro ni ideální mít nastavenou adekvátní hlasitost.

Online intervenci u tohoto pacienta (EDSS fakticky 8,5) po této zkušenosti vnímám spíše jako motivační prvek. Bylo evidentní, že je velmi rád za nový podnět, byl ve velmi dobrém rozpoložení, ale sám několikrát zmiňoval, že neví, jestli je vhodný adept na tento druh cvičení vzhledem ke své disabilitě. Psychický přínos online intervence je podle mého názoru nezpochybnitelný a tento typ terapie bych využila nejspíše pro motivaci pacienta nebo pro konzultaci ohledně jeho zdravotního stavu.

Obrázky:

Obrázek 17. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)



Obrázek 18. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Zpětná vazba:

	ANO	NE
Bylo pro Vás obtížné spustit program Skype/Zoom/Google Meet?		X
Zvládl/-a jste si sám/sama připravit či spustit počítač/tablet a připravit příslušné vybavení?		X
Hodnotíte tuto formu rehabilitace pro Vás jako užitečnou?		X
Byla pro Vás terapie z domácího prostředí komfortní?	X	
Uvítali byste do budoucna možnost tohoto typu terapie?		X

Tabulka 3. Zpětná vazba pacientů**6.4 INTERVENCE 4**

Pacientce č. 4 je 48 let a diagnóza RS byla stanovena v r. 1999. Forma RS je také sekundárně progresivní a stupeň EDSS je stanoven na 6,5. S oporou se sama postaví, ale chůze je již velmi špatná. Pacientčin největší problém je spastická paréza dolních končetin, která výrazně limituje možnosti pohybu. Je velmi motivovaná, cvičí několikrát denně a sama přichází s různými invencemi a zkouší různé postupy rehabilitace.

Vlastní průběh terapie:

Platforma: Google Meet

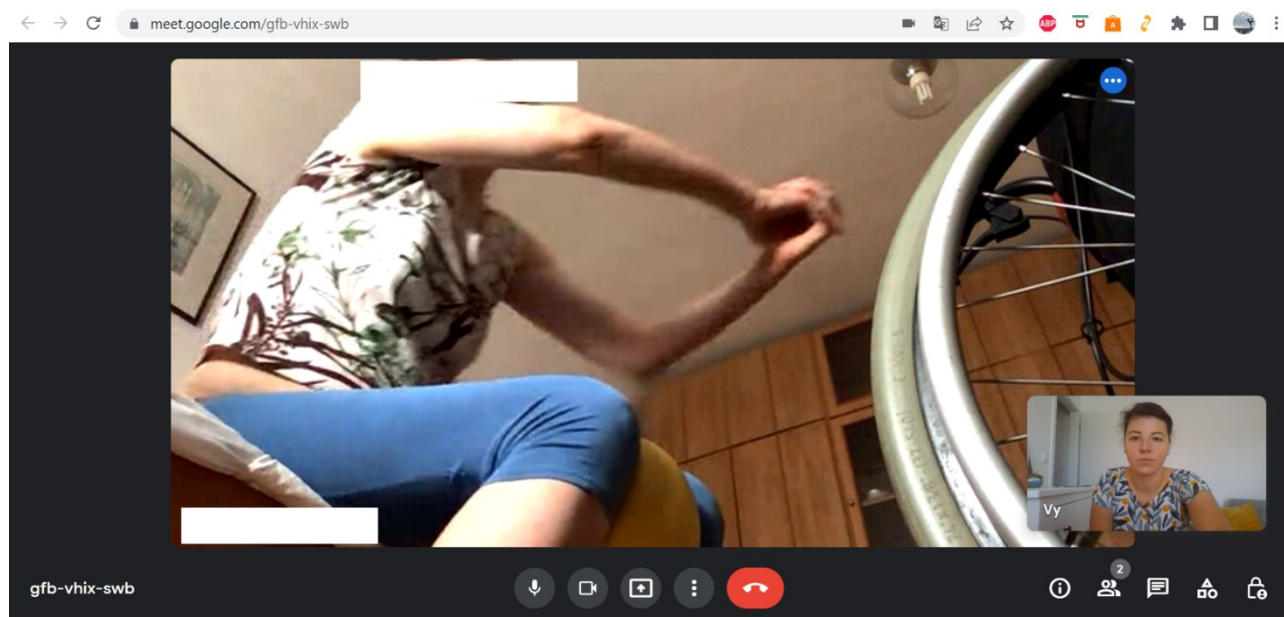
Technické vybavení: tablet s webkamerou

S pacientkou 4 jsme nejdříve uskutečnily telefonický hovor, při kterém jsme se domluvily na datum. Měla zkušenosti se všemi běžnými platformami a výběr tak nechala na mě. Bez většího rozmýšlení jsem zvolila Google Meet, protože mi přijde po předchozích zkušenostech nejintuitivnější. Rychlost vytvoření odkazu i možnost vidět pacienta rovnou na celé obrazovce bez nutnosti nastavování je velmi pohodlná. Zaslala jsem pacientce odkaz a připojení ve smluvený datum a čas proběhlo bez problému. Pacientka zvládla přípravu tabletu i spuštění programu zcela sama.

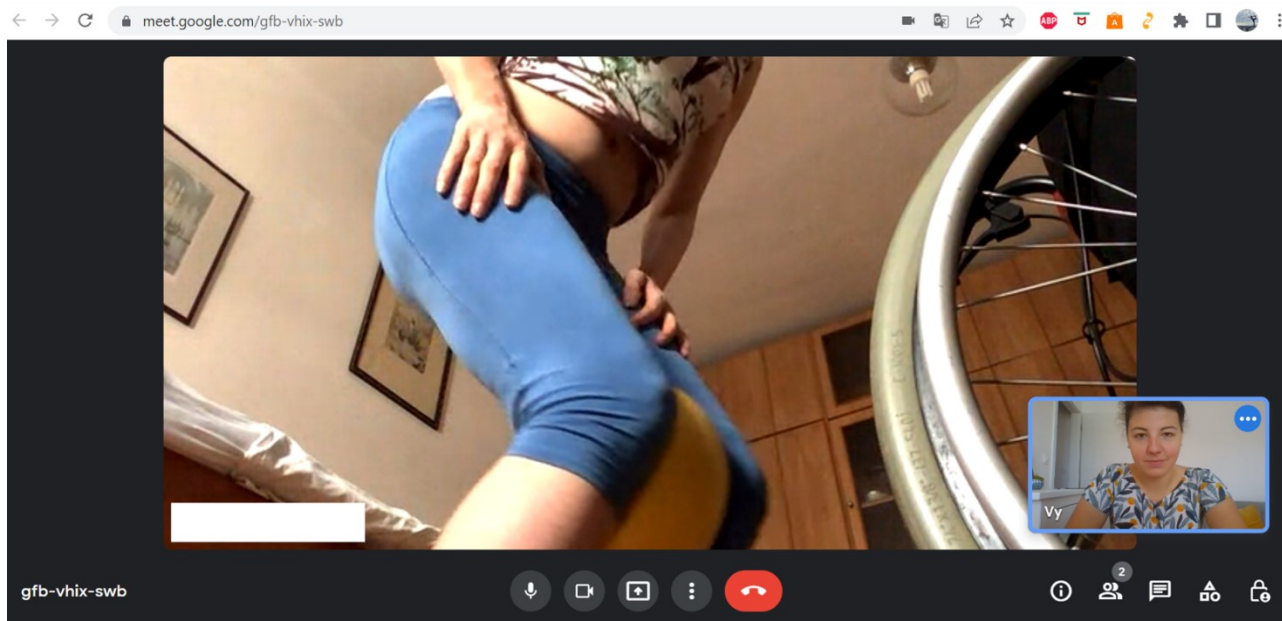
Po úvodním představení záměru a cílů diplomové práce jsem odebrala anamnézu. Pacientka je v tématu velmi zainteresovaná vzhledem k jejímu zapojení v patientské organizaci a s telerehabilitací již má zkušenosti. Po odebrání anamnestických údajů jsme přešly k vyšetření, u kterého pacientka seděla na pohovce. To se obešlo bez potíží, ale protože je pacientka pohyblivější, než ostatní pacienti a věděly jsme, že přejdeme i ke stojí, umístila tablet (po předchozí zkušenosti) na zem, aby byly vidět DKK a komplexně celé tělo.

Pro následnou terapii jsme tablet nechaly umístěný na stejném místě a kvůli fenoménu zvyšující se únavy jsme začaly posturálně nejnáročnějšími cviky – tréninkem rovnováhy, a to i ve stojí. Díky opravdu skvěle vyvinutému tělesnému schématu a vnímání signálů vlastního těla je pacientka velmi dobře schopna poznat své hranice, což umožňuje poněkud odvážnější rehabilitaci i s ohledem na bezpečnost. Trénovaly jsme tedy rovnováhu vsedě i ve stojí, včetně squatu (v takové kvalitě, v jaké to bylo možné vzhledem ke stavu pohybového aparátu). Poté, co začala být pacientka mírně unavená, jsme přešly k tréninku horních končetin, které je zvyklá posilovat s pomůckami. Po tomto jsme se znovu vrátily, nyní už jen k analytickému procvičování DKK (je zvyklá střídat svalové skupiny kvůli únavě, která je ale dočasná). Na konec jsme ještě DKK protáhly staticky ve stojí, kdy se pacientka snažila o jejich plnou extenzi.

V průběhu intervence jsme se nesetkaly s žádným technickým problémem, spojení bylo bezproblémové, nastavení tabletu i oblečení bylo vyhovující prováděnému cvičení.



Obrázek 19. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)



Obrázek 20. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Zpětná vazba:

	ANO	NE
Bylo pro Vás obtížné spustit program Skype/Zoom/Google Meet?		X
Zvládl/-a jste si sám/sama připravit či spustit počítač/tablet a připravit příslušné vybavení?	X	
Hodnotíte tuto formu rehabilitace pro Vás jako užitečnou?	X	
Byla pro Vás terapie z domácího prostředí komfortní?	X	
Uvítali byste do budoucna možnost tohoto typu terapie?	X	

Tabulka 4. Zpětná vazba pacientů

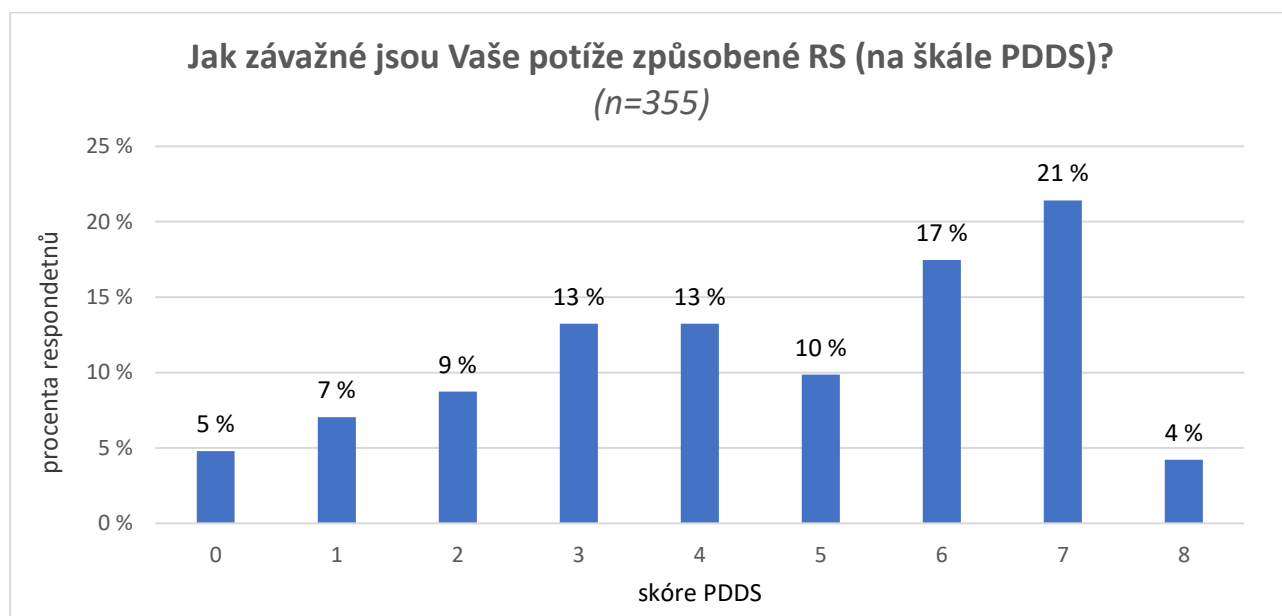
7 VÝSLEDKY

7.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

7.1.1 Kompletní vzorek respondentů

Informace o respondentovi

Předně nás zajímalo, jaký stupeň postižení mají respondenti na stupnici PDDS. Postupně vzato, bez potíží bylo 5 % (17 odpovědí) pacientů, mírné potíže udávalo 7 % (25 odpovědí), střední potíže pak 9 % (31 odpovědí). Pacientů s poruchami chůze, ale bez nutnosti použití hole, bylo 13 % (47 odpovědí), stejně jako těch s poruchami chůze, které už hole použít občas musejí (také 47 odpovědí). Dohromady 10 % (35 odpovědí) z dotázaných pak využívá berle nastálo. Celkem 17 % pacientů (62 odpovědí) potřebuje oboustrannou oporu při chůzi, 21 % (76 odpovědí) pak využívá k přesunům převážně vozík a 4 % (15 odpovědí) jsou upoutána na lůžko.



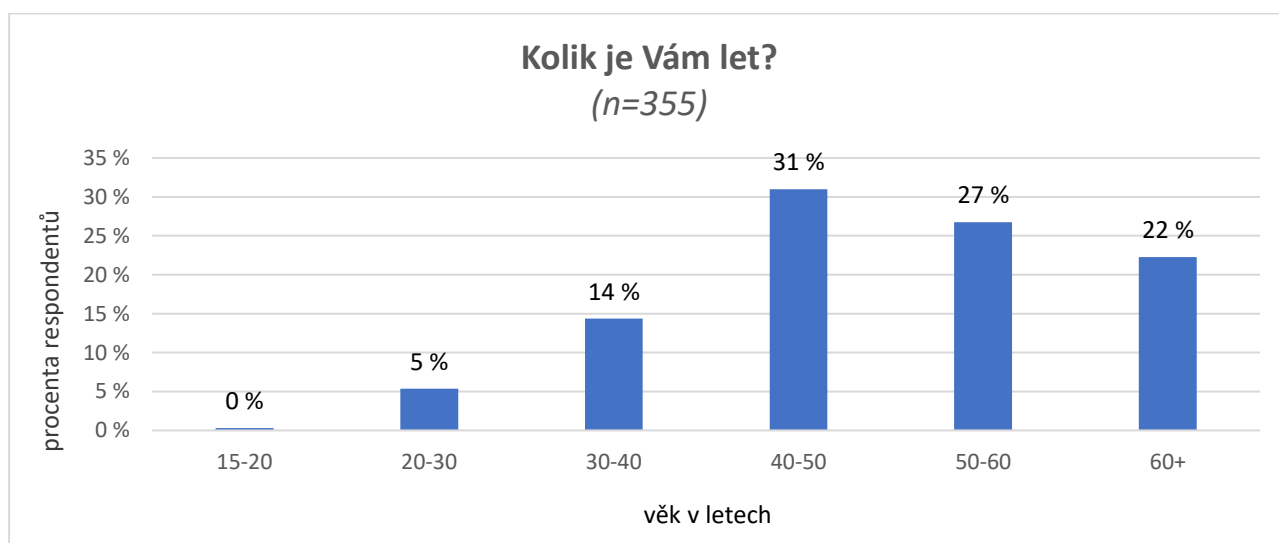
Graf 1. Jak závažné jsou Vaše potíže způsobené RS (PDDS)? (n=355)

V další otázce jsme zjišťovali pohlaví respondentů. Jak u RS není překvapením, 77 % (273 odpovědí) byly ženy a zbylých 23 % (82 odpovědí) tvořili muži.



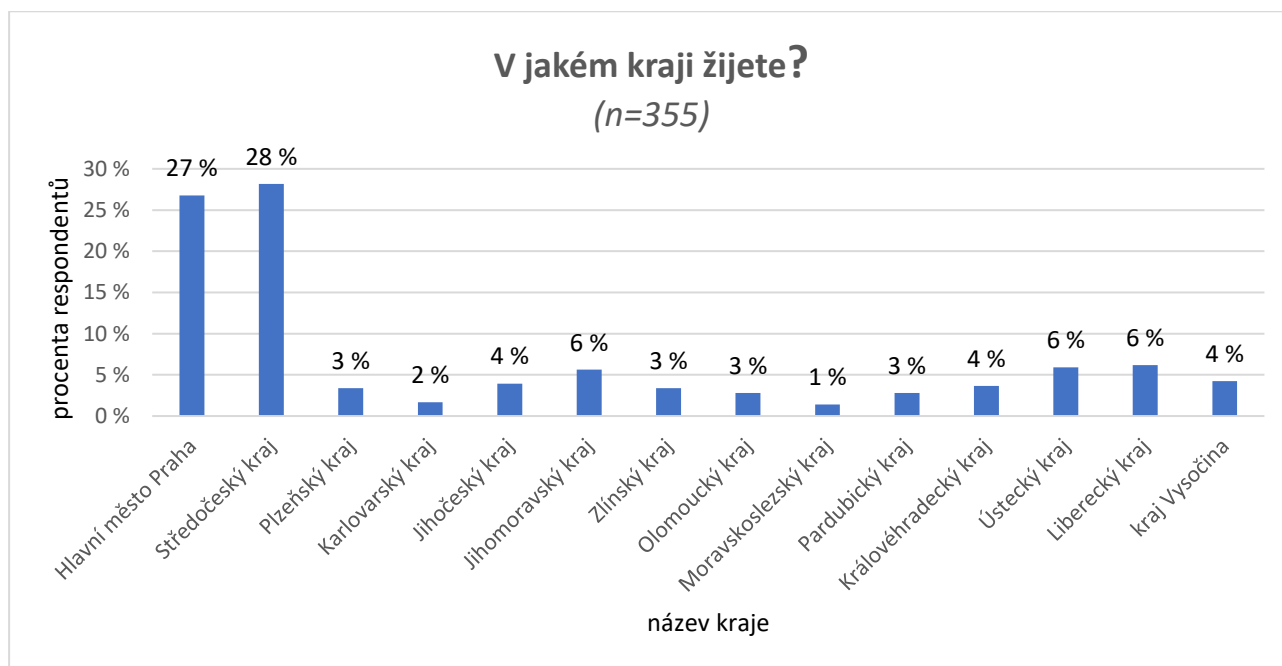
Graf 2. Jaké je Vaše pohlaví? (n=355)

Věkové rozložení našich respondentů bylo následující: Pouze jeden respondent byl mladší než 20 let. Následně začíná křivka stoupat, protože mezi 20-30 lety už máme 5 %, neboli 19 respondentů. Ve věkové hranici od 30 do 40 let jsme sesbírali 51 odpovědí, tedy 14 %. Nejvyšší, 31% zastoupení, má věková skupina 40-50 let. Tam spadá 110 pacientů. Tato skupina je následována skupinou mezi 50 a 60 lety, ve které jsme nasbírali 95 odpovědí, tedy 27 % z nich. Do poslední skupiny, 60+, spadá 22 % dotázaných (79 pacientů).



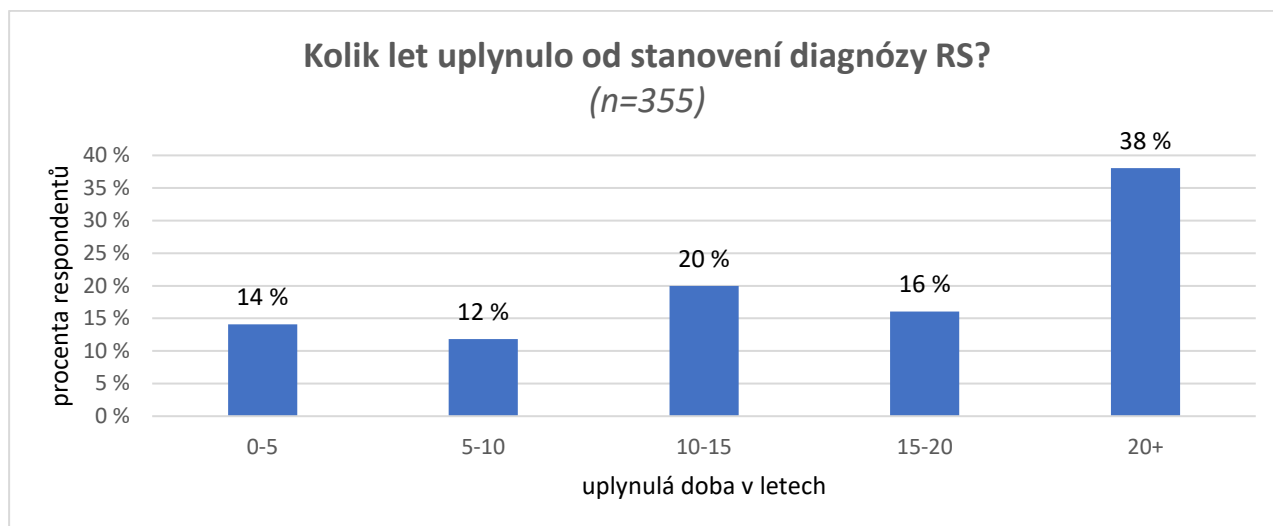
Graf 3. Kolik je Vám let? (n=355)

Dále nás zajímalo, z jakého kraje naši respondenti pocházejí. Nejvíce odpovědí jsme sesbírali v Hlavním městě Praha a ve Středočeském kraji. Z Prahy je 27 % respondentů (95 odpovědí) a ze Středočeského kraje 28 % (100 odpovědí). Jihomoravský, Ústecký a Liberecký kraj mají stejné zastoupení, a to 6 % z každého kraje (20-22 odpovědí). Jihočeský, Královéhradecký kraj a kraj Vysočina mají všichni po 4 % respondentů (13-15 odpovědí). Z Plzeňského, Olomouckého, Pardubického a Zlínského kraje pochází 3 % dotazovaných (z každého z nich), tj. 10-12 odpovědí. 2 % pacientů (6 odpovědí) pak žijí v Karlovarském a 1 % (5 odpovědí) v Moravskoslezském kraji.



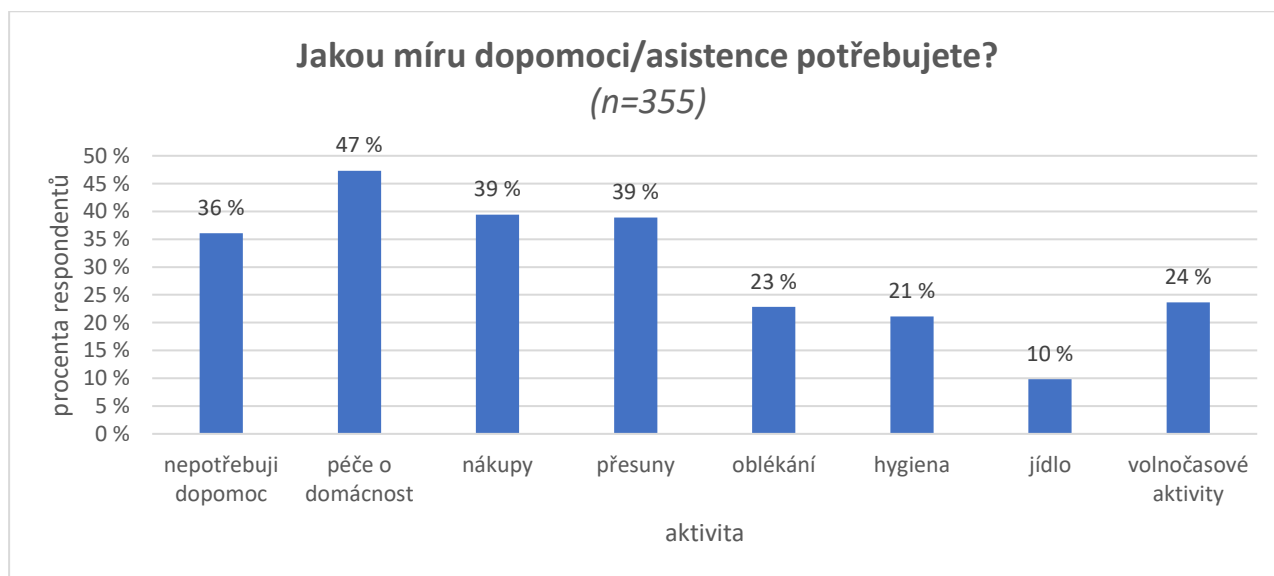
Graf 4. V jakém kraji žijete? (n=355)

Doba od zjištění diagnózy RS se u pacientů také různila. Dohromady 14 % pacientů (50 odpovědí) má diagnostikovanou RS „čerstvě“, tzn. 0-5 let. 12 % pacientů (42 odpovědí) zná svou diagnózu 5-10 let. Celkem 20 % z nich (71 odpovědí) se s nemocí potýká 10-15 let a ještě o pět let déle, tedy až 20 let s RS žije 16 % pacientů (57 odpovědí). Nejpočetnější skupina je 38% (135 odpovědí). Tito respondenti mají RS již přes 20 let.



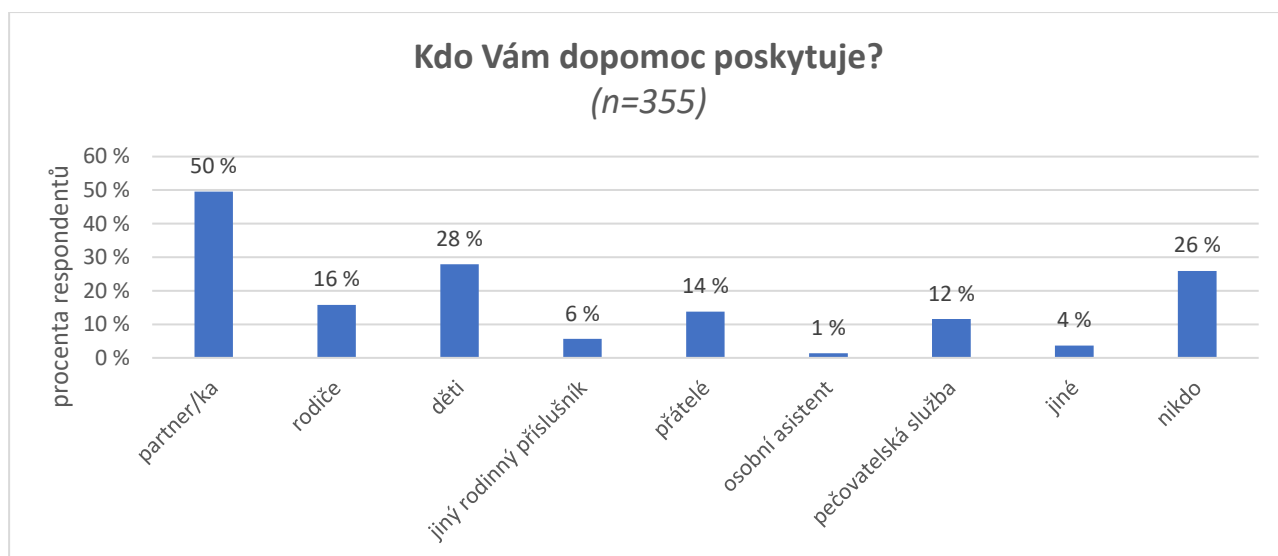
Graf 5. Kolik let uplynulo od stanovení diagnózy RS? (n=355)

Dotazník zjišťoval i míru dopomoci, kterou pacienti potřebují. Tato možnost byla opět multiple choice. Celkem 36 % respondentů (128 odpovědí) nepotřebuje žádnou dopomoc. Pomoc s péčí o domácnost by uvítalo 47 % dotázaných (tj. 168 lidí), 39 % (140 lidí) by potřebovalo pomoci s nákupy a 39 % (138 lidí) také s přesuny. 24 % (tedy 84 dotázaných) by mělo zájem o asistenci při provádění volnočasových aktivit. Při oblékání vyžaduje asistenci 23 % (81 pacientů), při hygieně pak 21 % (75 osob). Problémy se sycením udává 10 % (tj. 35) lidí.



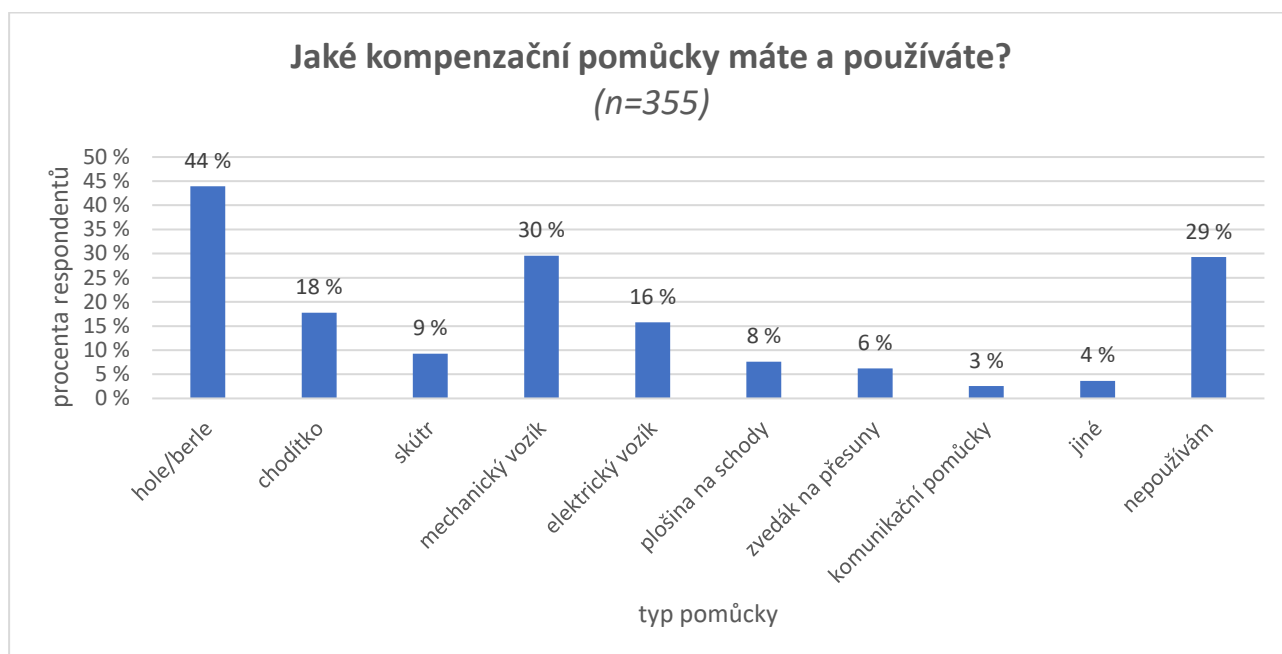
Graf 6. Jakou míru dopomoci/asistence potřebujete? (n=355, možnost více odpovědí)

„Kdo Vám dopomoc poskytuje?“ byla další multiple choice otázka. Polovině pacientů (50 % - 176 odpovědí) pomáhá „partner/partnerka“. Druhá nejčteněji volená možnost byla „děti“, bylo to 28 % (99 odpovědí). 26 % (92 lidem) nepomáhá nikdo. Rodiče pomáhají 16 % (56 lidem), přátelé pak 14 % (49 lidem). Pečovatelská služba dopomáhá 12 % (41 lidem) a 1 % (tedy 5 lidí) má dokonce přímo osobního asistenta. V 6 % (20 případech) pomáhají i další rodinní příslušníci a 4 % (13 lidem) pomáhají další jiné osoby.



Graf 7. Kdo Vám dopomoc poskytuje? (n=355, možnost více odpovědí)

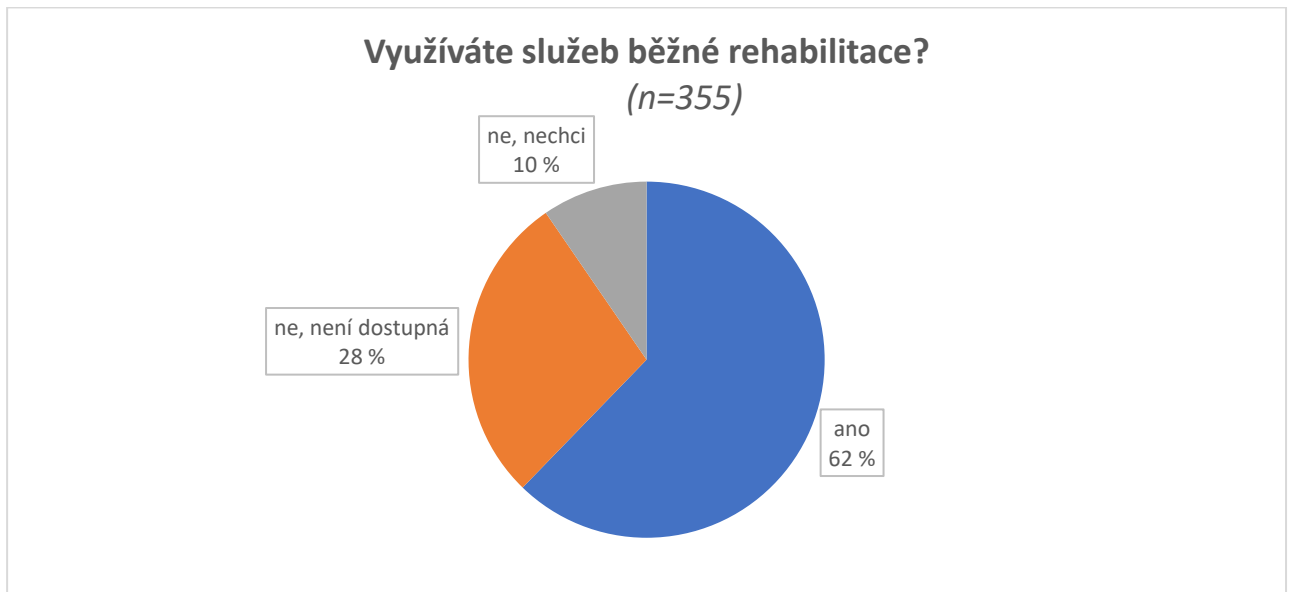
Poslední otázka, která se zajímá o disabilitu spojenou s RS se tázala na využívání kompenzačních pomůcek. Celkem 44 % (156 pacientů) používá hole nebo berle a 30 % (105 pacientů) mechanický vozík. V kontrastu k těmto číslům, 29 % (104 pacientů) naopak nepoužívá žádnou pomůcku. Hojně využívané je i chodítko, a to 18 % (63 pacienty). Elektrický vozík má 16 % (56 dotazovaných). Respondenty méně využívaný je skútr s 9 % (33 odpověďmi), finančně náročnější plošina na zdolávání schodů (tzv. schodolez) s 8 % (27 odpověďmi) a zvedák na přesuny se 6 % (22 odpověďmi). Komunikační tabulku potřebují 3 % (9 pacientů) a 4 % (13 pacientů) používají další výše neuvedené pomůcky.



Graf 8. Jaké kompenzační pomůcky máte a používáte? (n=355, možnost více odpovědí)

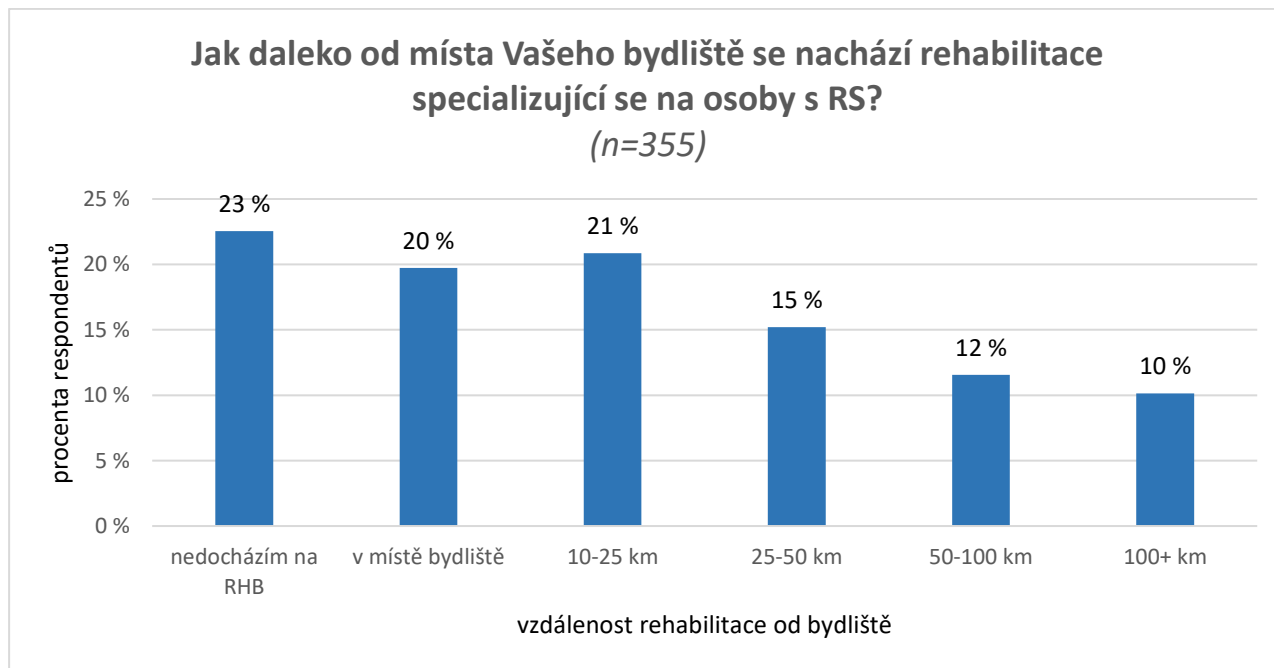
Oddíl fyzioterapie a rehabilitace

V souvislosti s rehabilitací jsme se nejdříve ptali na to, jestli respondenti využívají služeb běžné rehabilitace. 62 % (221 pacientů) odpovědělo, že ano, 28 % (100 pacientů) odpovědělo, že ne, protože není dostupná a 10 % (34 odpovědi) jí navštěvovat nechce nebo nepotřebuje.



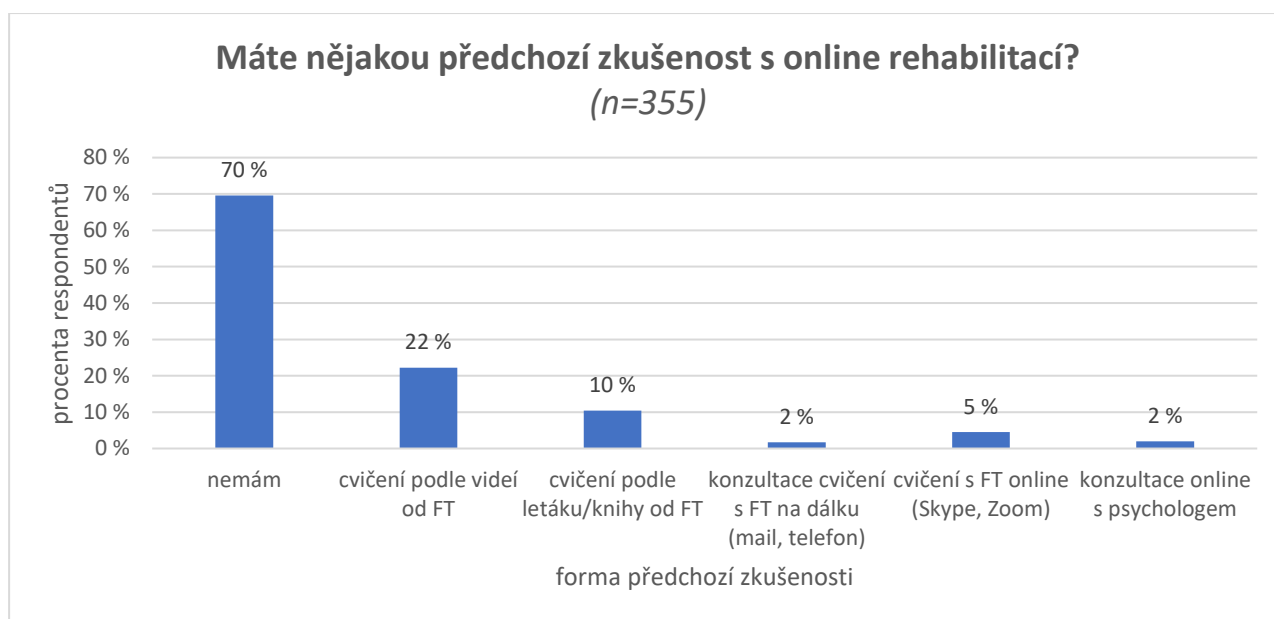
Graf 9. Využíváte služeb běžné rehabilitace? (n=355)

Druhá otázka této části se týkala na to, jak daleko od místa bydliště se nachází RHB, kde se specializují na onemocnění RS. Žádná z odpovědí nevyčnívala, nejčastěji se RHB nachází 10-25 km od místa bydliště (21 % - 74 odpovědí). 20 % respondentů (70 odpovědí) má pak zařízení přímo v místě bydliště. 15 % (54 odpovědí) z nich musí dojíždět 25-50 km, 12 % (41 odpovědí) dojíždí až 100 km a pro 10 % z nich (36 odpovědí) se specializovaná RHB nachází až za radiem 100 km. 23 % pacientů (80 odpovědí) udává, že do žádného specializovaného centra nedochází.



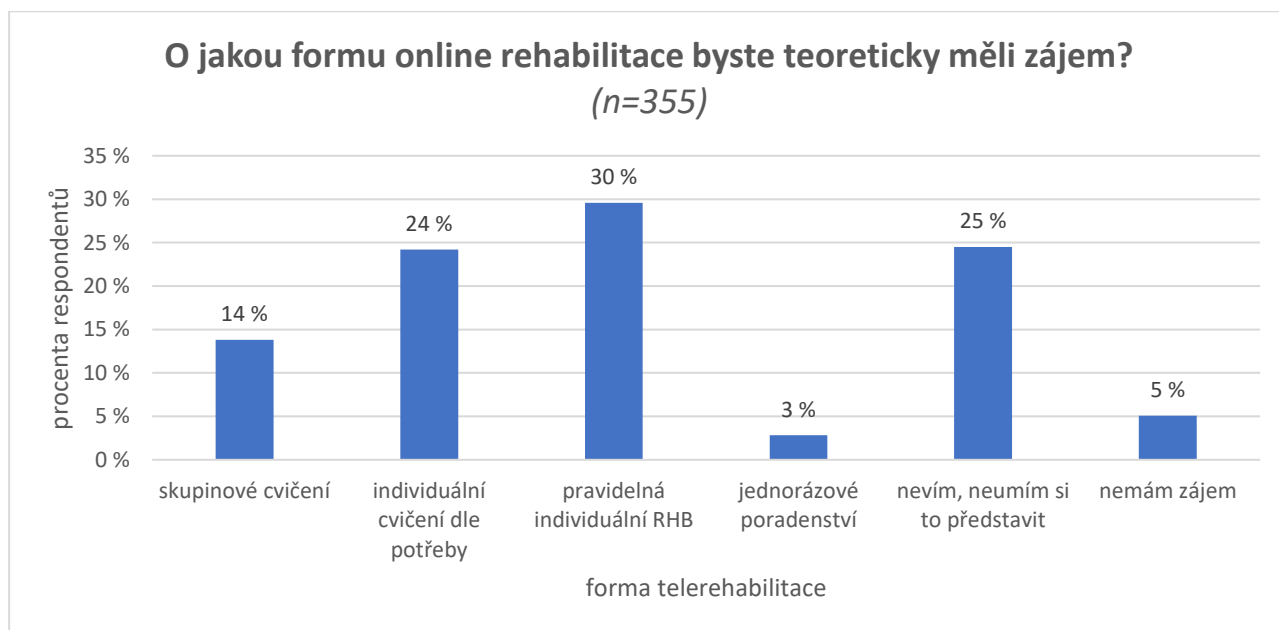
Graf 10. Jak daleko od místa Vašeho bydliště se nachází rehabilitace specializující se na osoby s RS?
(n=355)

Nejčastější odpověď na otázku „Máte nějakou předchozí zkušenost s online rehabilitací?“ byla jednoznačně „ne“. Odpovědělo tak 70 % lidí, což představuje 247 odpovědí. 22 % respondentů (79 odpovědí) někdy cvičilo podle videa, které dostali od fyzioterapeuta a 10 % pacientů (37 odpovědí) někdy cvičilo podle letáku nebo knihy, také od fyzioterapeuta. 5 % lidí, tedy 16, má však zkušenost s online cvičením s fyzioterapeutem v reálném čase a 2 % (6 pacientů) konzultovalo cvičení na dálku se svým fyzioterapeutem. Se sociálním pracovníkem online nekonzultoval nikdo a s psychologem mělo online sezení 7 lidí, tedy 2 % vzorku.



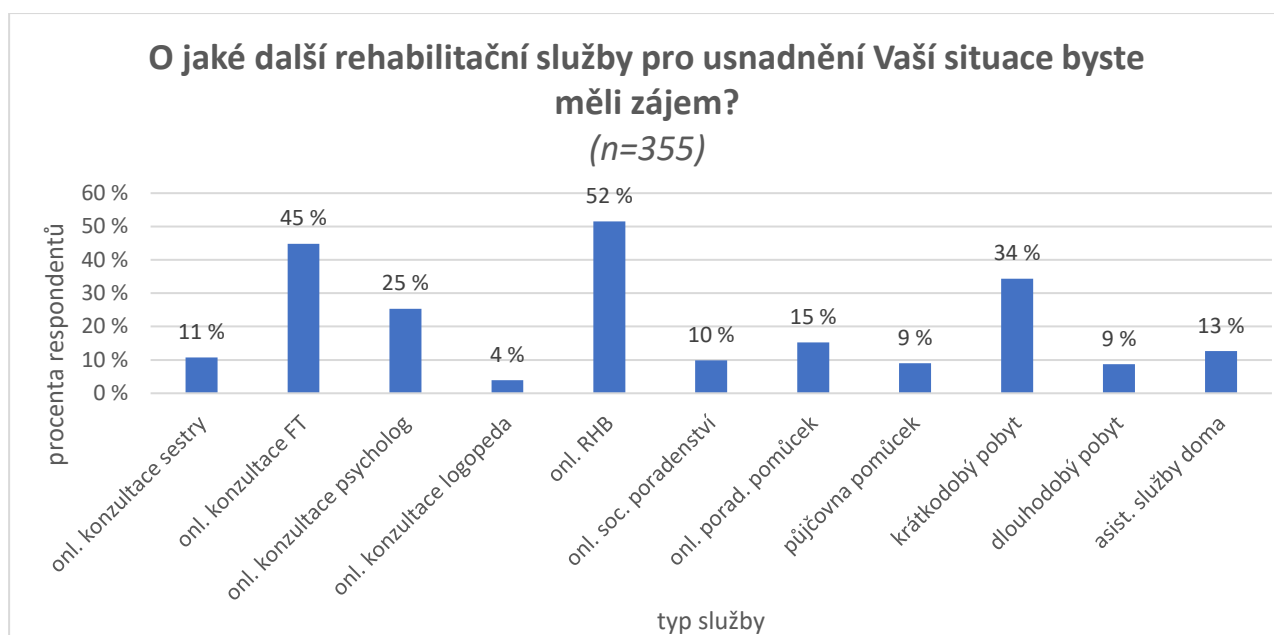
Graf 11. Máte nějakou předchozí zkušenost s online rehabilitací? (n=355)

Když jsme se ptali pacientů na otázku „O jakou formu rehabilitace byste případně měli zájem?“, tak jich nejvíce odpovědělo, že o pravidelnou individuální rehabilitaci. Jednalo se o 30 %, tedy o 105 odpovědí. Podobné množství (25 % - 87 respondentů) si však neumí vůbec takovou rehabilitaci představit a neví přesně, o jakou formu by mělo zájem. Třetí nejpočetnější, se 24 % (86 odpověďmi), je možnost „individuální cvičení podle potřeby“. 14 % (49 pacientů) by mělo zájem o skupinové online cvičení. 3 % (10 respondentů) by uvítalo formu jednorázového poradenství a 5 % (18 pacientů) nemá zájem o online RHB vůbec.



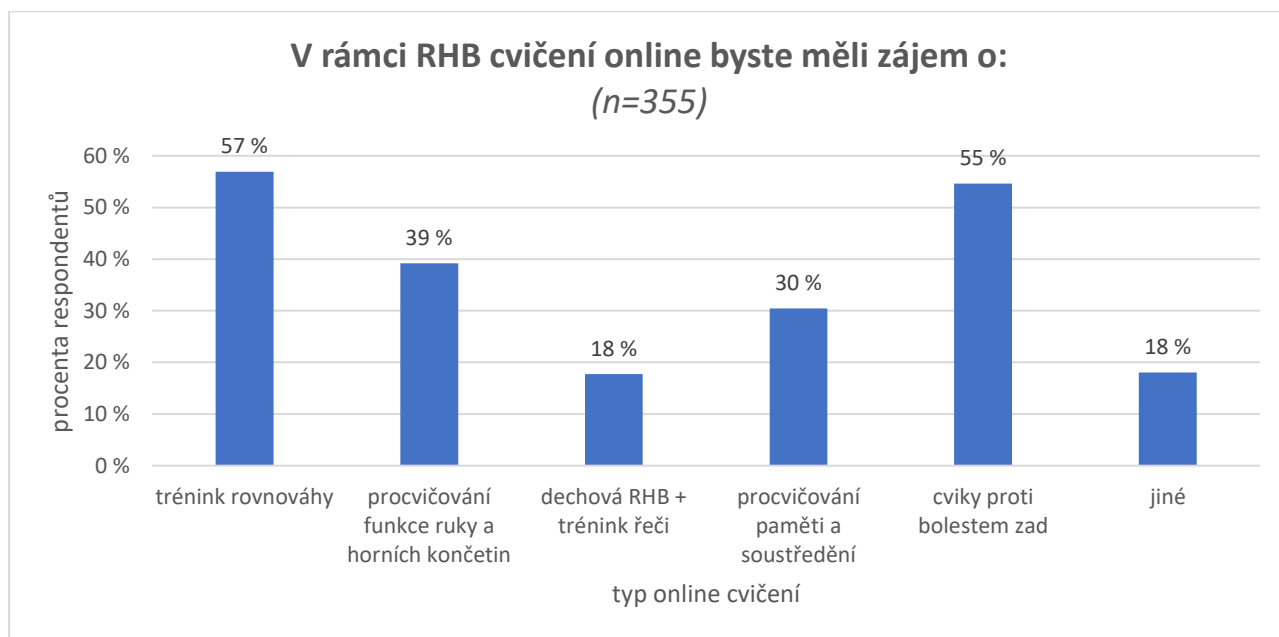
Graf 12. O jakou formu online rehabilitace byste teoreticky měli zájem? (n=355)

V rámci šetření jsme se dále ptali, o jaké další rehabilitační služby by respondenti měli zájem. V této otázce mohli pacienti zvolit více odpovědí, tzv. multiple choice. Výrazný zájem byl o tři možnosti: pravidelná online fyzioterapie (52 % - 183 odpovědí), online konzultace s fyzioterapeutem (45 % - 159 odpovědí) a krátkodobý RHB pobyt (34 % - 122 odpovědí). Relativně častá odpověď byla i „konzultace psychologa“, tu by uvítalo 25 % (90 lidí). Ostatní možnosti se počtem zvolení pohybovaly od 30 do 50 lidí, přičemž žádná výrazně nepřevažovala. Nejméně často zvolená (4 % - 14 lidí) byla konzultace logopeda.



Graf 13. O jaké další rehabilitační služby pro usnadnění Vaší situace byste měli zájem? (n=355, možnost více odpovědí)

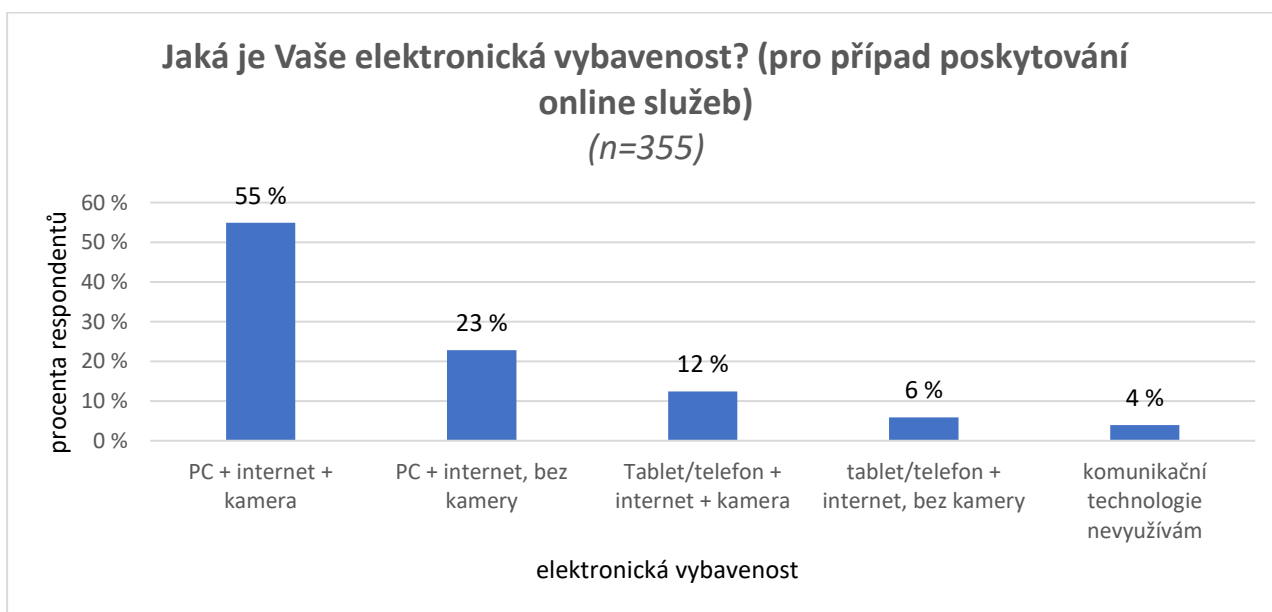
Poslední otázka, která zjišťovala zájem o online služby byla, o jaký typ cvičení by přesně v rámci online rehabilitace měli pacienti zájem. Zde byla také možnost zvolit více odpovědí. O trénink rovnováhy mělo zájem 57 % (202 respondentů) a o obecné cviky proti bolestem zad 55 % (194 respondentů). Procvičování funkce ruky a horních končetin zvolilo 39 % (139 pacientů). Celkem 30 % (108 pacientů) by uvítalo i kognitivní trénink – procvičování paměti a soustředění. Potíže s dýcháním a s řečí by online rádo řešilo 18 % respondentů (63 odpovědi) a 18 % (64 respondentů) by rádo řešilo jiné než výše zmíněné obtíže.



Graf 14. V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (n=355, možnost více odpovědí)

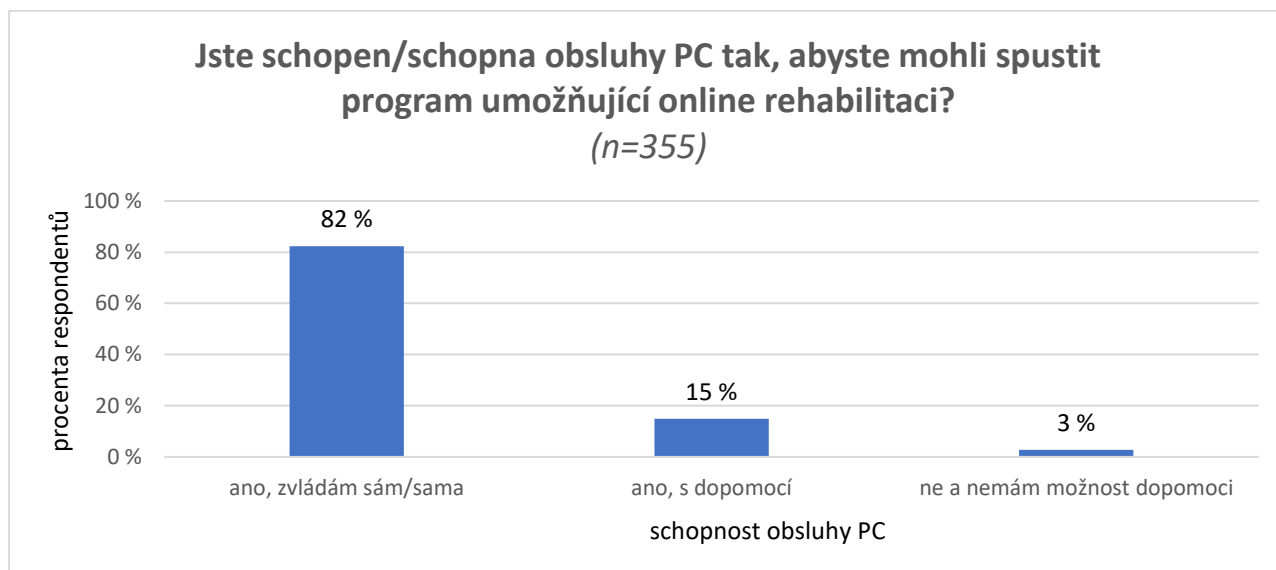
IT gramotnost

Tato otázka měla za úkol prošetřit, jaká je u pacientů situace s technickým vybavením, pro případ online terapie. Více než polovina pacientů (55 % - 195 odpovědí) je vybaveno jak počítačem, tak webovou kamerou a internetem. Znatelně menší počet (23 % - 81 pacientů) má sice počítač a internet, ale nejsou vybaveni webkamerou. Myslíme si, že pro terapii je využitelný i tablet nebo telefon s kamerou a internetem. Tuto kombinaci vlastní 12 % pacientů, tedy 44 z respondentů. Tablet nebo telefon s internetem, ale bez webkamery vlastní 6 % (21 respondentů). Žádné moderní komunikační technologie nevyužívají 4 %, tedy 14 dotázaných.



Graf 15. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (n=355)

Úplně na konec nás zajímalo, jestli si pacienti jsou schopni, vzhledem ke svému omezení, spustit sami jak počítač, tak program umožňující online rehabilitaci. Většina z nich (82 % - 292 pacientů) je schopna samostatně zprovoznit vhodný program. 15 % (53 respondentů) by to zvládlo s dopomocí a 3 % (10 respondentů) nezvládne spuštění samo a nemá ani nikoho, kdo by se spuštěním mohl dopomoci.



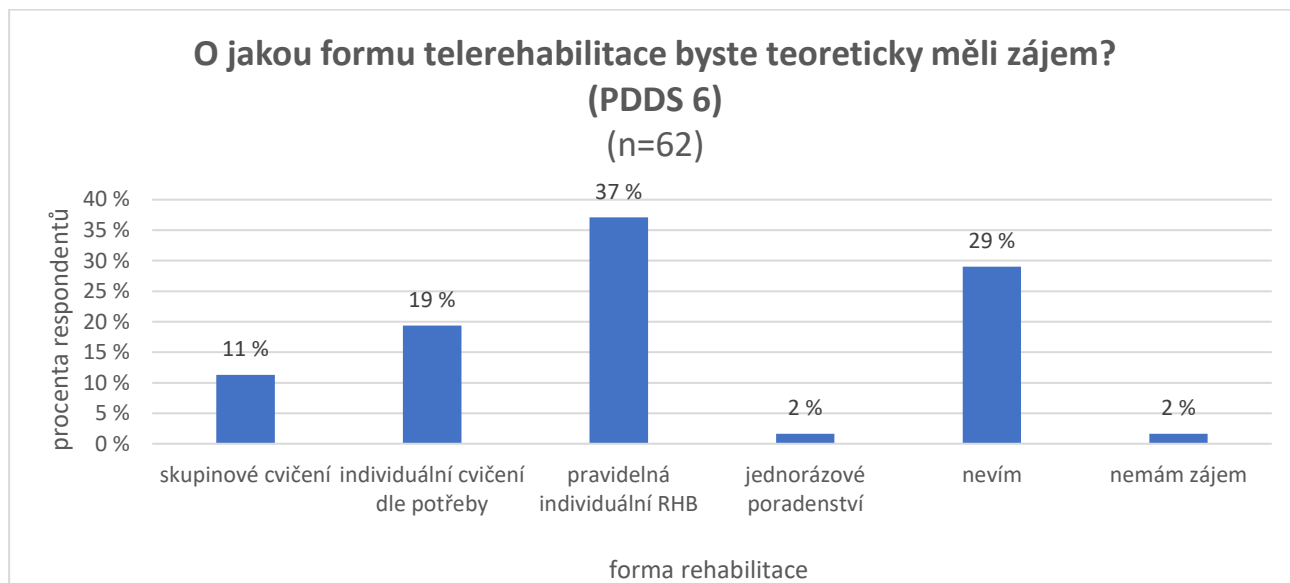
Graf 16. Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (n=355)

7.1.2 Vzorek respondentů s vyšší mírou neurologického deficitu

Následující vyhodnocení výsledků má za úkol zmapovat zájem pacientů s vyšším neurologickým deficitem o telerehabilitační služby a jejich schopnost tyto služby zprovoznit v domácím prostředí. Těžší neurologický deficit jsme definovali na škále PDDS jako číslo vyšší nebo rovno 6, tedy 6-8.

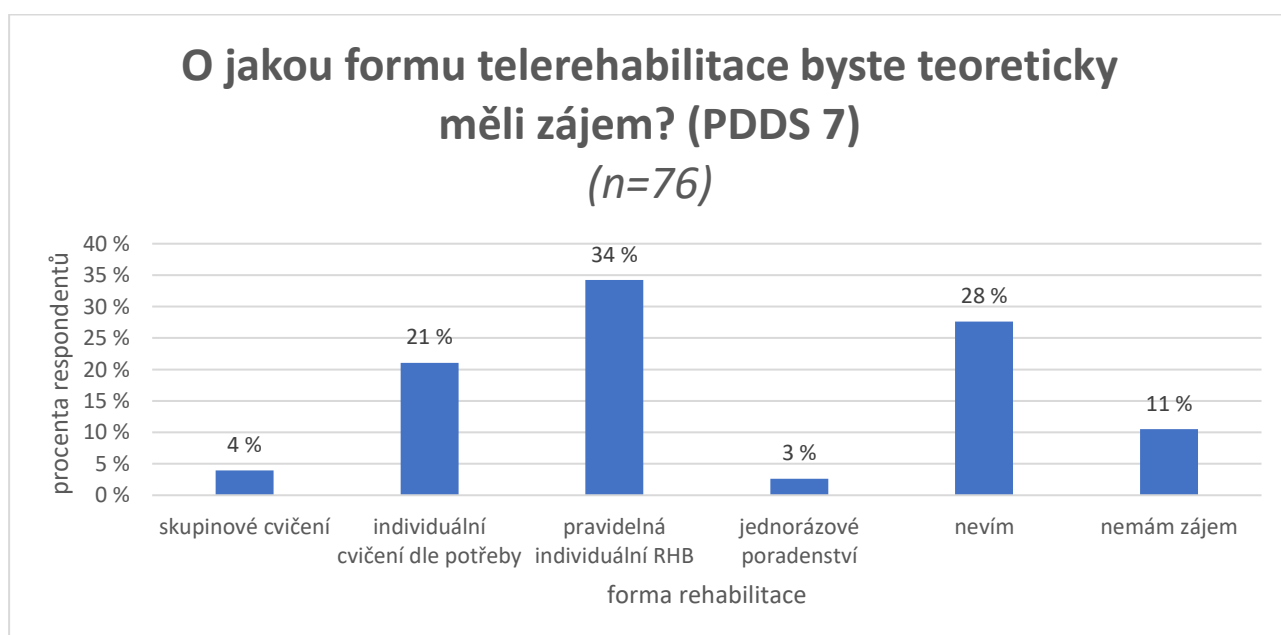
Otázka: O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem?

Pacienti s PDDS 6 (využívající oboustrannou oporu), tedy 62 lidí z celkového vzorku, odpovídalo takto (seřazeno sestupně): 37 % respondentů (23 odpovědí) z této skupiny má zájem o pravidelnou individuální telerehabilitaci (fyzioterapii). 29 % (18 odpovědí) neví, jestli má zájem. 19 % respondentů (12 odpovědí) by potřebovalo individuální rehabilitaci dle potřeby (tedy nepravidelnou). 11 % pacientů (7 odpovědí) zajímá skupinové cvičení a 2 % (1 odpověď) pak jednorázové poradenství. Stejná 2 % (1 odpověď) pak nemají o telerehabilitaci zájem vůbec.



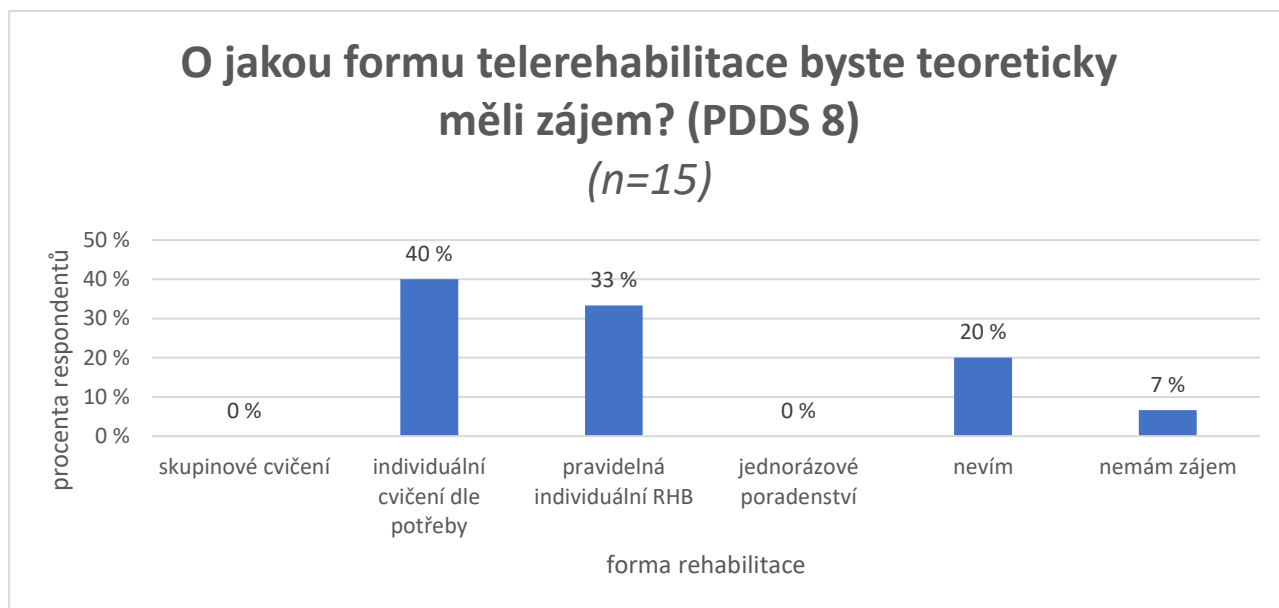
Graf 17. O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem? (PDDS 6, n=62)

U skupiny s PDDS 7 (tedy pacienti upoutáni na vozík), která čítá 76 respondentů se odpověď na stejnou otázku v procentuálním zastoupení typů rehabilitace příliš neliší, ale více lidí nemá o online rehabilitaci zájem. V konkrétních číslech vypadá graf takto: 34 % respondentů (26 odpovědí) má zájem o pravidelnou individuální telerehabilitaci, 28 % (21 odpovědí) nemá jasnou představu, 21 % (16 odpovědí) by bylo rádo za individuální rehabilitaci dle potřeby a 4 % (3 odpovědi) zajímá skupinové cvičení. Jednorázové poradenství by využila 3 % dotázaných (2 odpovědi). 11 % (8 odpovědí) však nemá zájem o online rehabilitaci vůbec.



Graf 18. O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem? (PDDS 7, n=76)

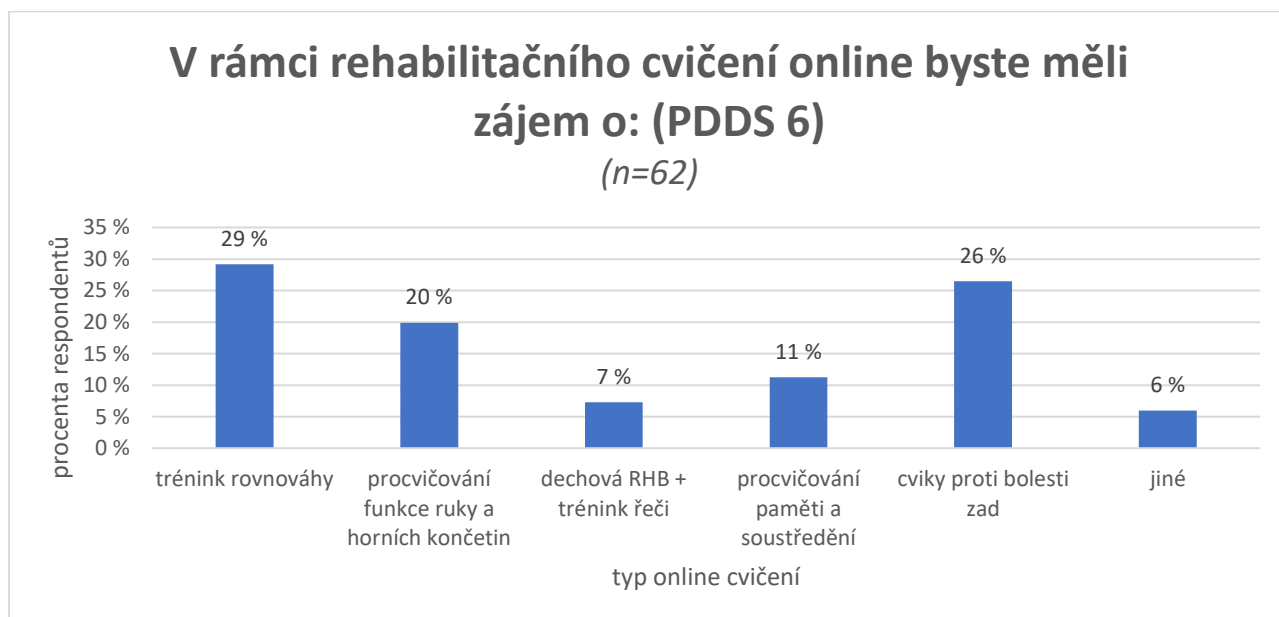
Skupina s nejvyšší mírou disability, tedy upoutaná na lůžko (PDDS 8), byla v dotazníkovém šetření zastoupena 15 lidmi. Zde se procentuální zastoupení odpovědí liší od ostatních dvou skupin. 40 % pacientů (6 odpovědí) by mělo zájem o individuální telerehabilitaci dle potřeby, 33 % (5 odpovědí) potom o formu pravidelnou. 20 % (3 odpovědi) pacientů neví a 7 % (1 odpověď) nemá zájem vůbec. Nulové zastoupení mají možnosti skupinové terapie a jednorázového poradenství.



Graf 19. O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem? (PDDS 8, n=15)

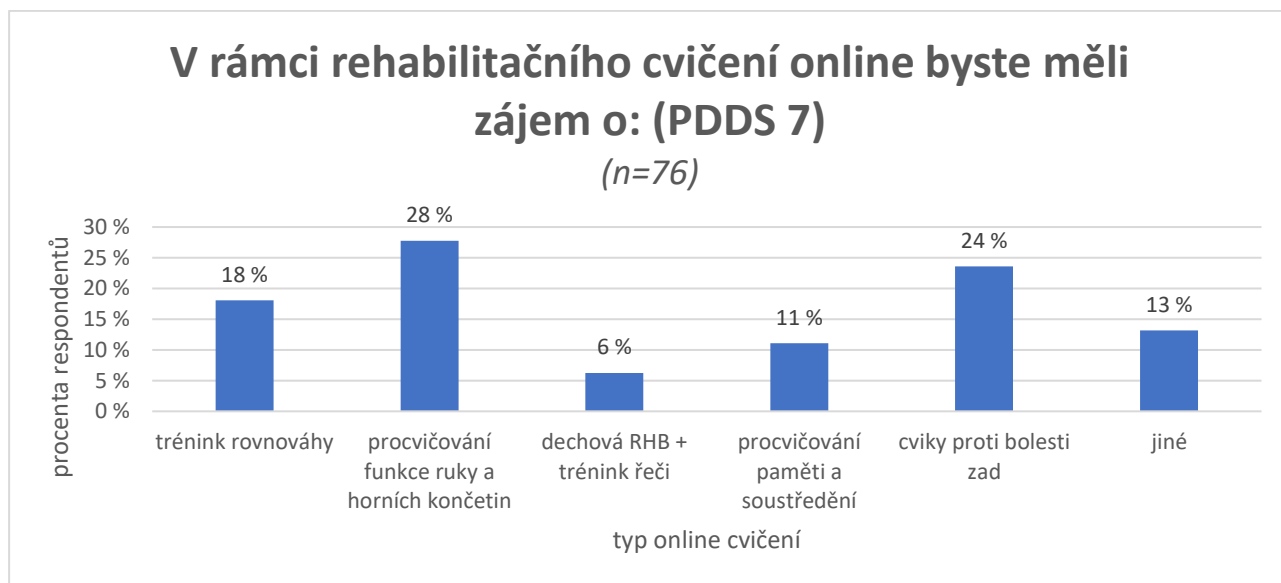
Otázka: V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o:

Skupina 62 pacientů s PDDS 6 odpovídalo na danou otázku následovně (sestupně): Celkem 29 % (44 pacientů) má zájem o trénink rovnováhy, 26 % (40 pacientů) má zájem o obecné cvičení zaměřené na bolesti zad. Dohromady 20 % (30 pacientů) by uvítalo rehabilitaci ruky a horních končetin. O kognitivní trénink zaměřený na paměť a soustředění stojí 11 % (17 pacientů). Celkem 7 % (11 dotázaných) by využilo možnost dechové rehabilitace a tréninku řeči a 6 % (9 pacientů) má zájem o jiné než uvedené možnosti.



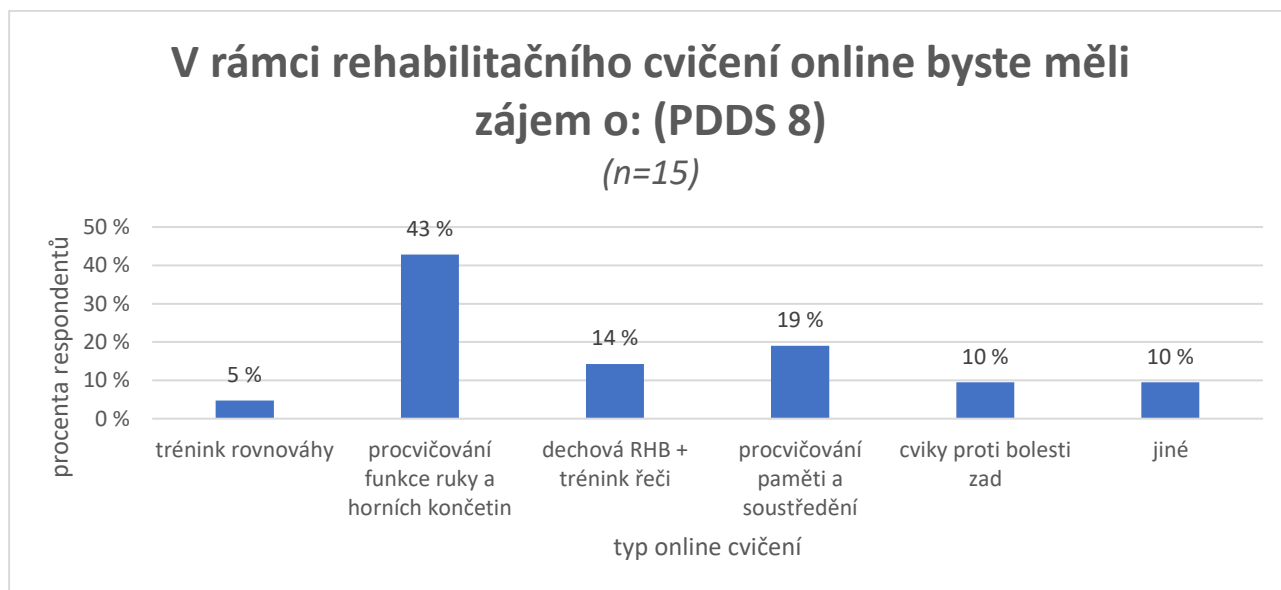
Graf 20. V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (PDDS 6, n=62, možnost více odpovědí)

76 pacientů ve skupině s PDDS 7 odpovídalo takto: Celkem 28 % (40 pacientů) zajímala možnost procvičování funkce ruky a horních končetin, 24 % (34 odpovědí) pak cvičení zaměřené na bolesti zad. Trénink rovnováhy uvítá 18 % (26 pacientů), 11 % (16 pacientů) pak kognitivní trénink a 6 % (9 odpovědí) dechovou rehabilitaci a trénink řeči. Dohromady 13 % (19 pacientů) si nevybralo z uvedených možností.



Graf 21. V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (PDDS 7, n=76, možnost více odpovědí)

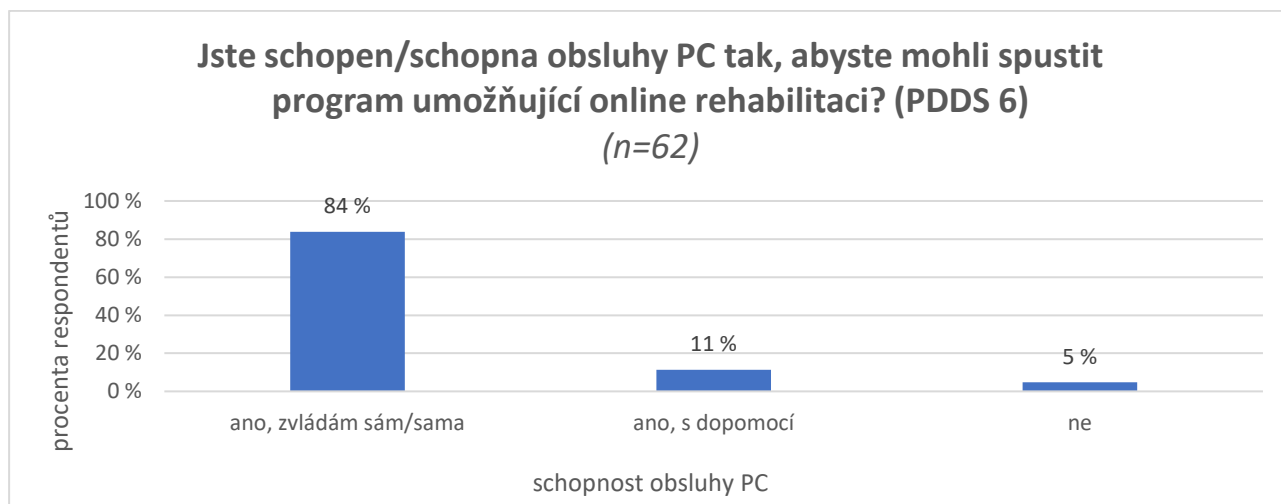
U skupiny pacientů s PDDS 8 čítající 15 lidí se odpovědi opět různily oproti předchozím. Celkem 43 % (9 pacientů) mělo zájem o procvičování funkce ruky a horních končetin, 19 % (4 pacienti) o kognitivní trénink a 14 % (3 pacienti) o dechovou rehabilitaci spolu s tréninkem řeči. Dohromady 10 % (2 pacienti) by měli zájem o cviky proti bolestem zad a 5 % (tzn. 1 pacient) o trénink rovnováhy. 10 % (2 pacienti) si nevybralo z možností a má zájem o něco jiného.



Graf 22. V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (PDDS 8, n=15, možnost více odpovědí)

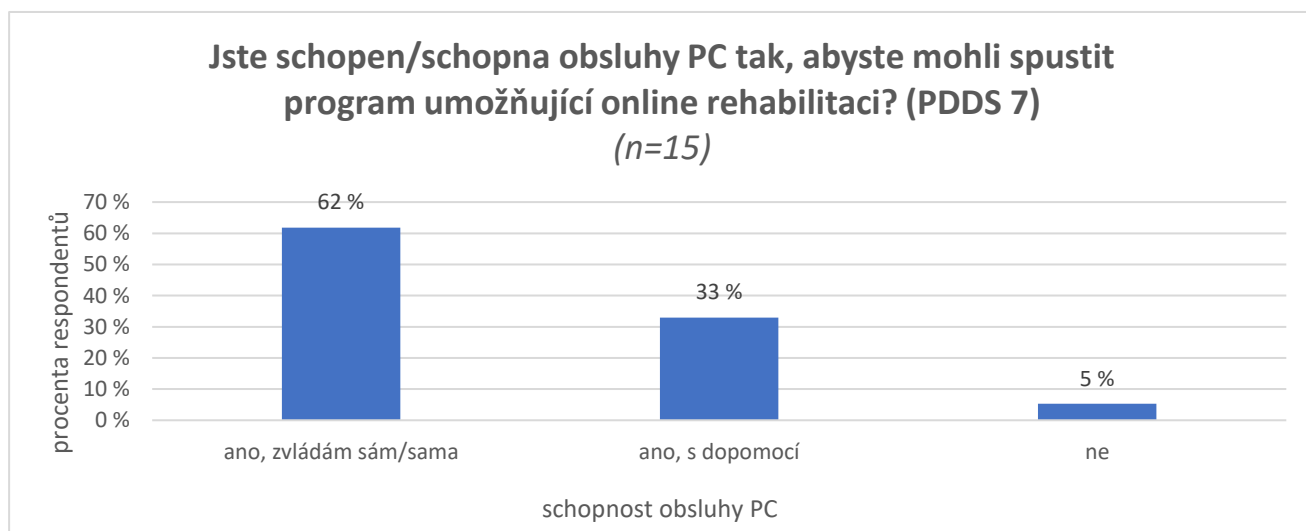
Otázka: Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci?

Skupina s PDDS 6 (62 pacientů) odpovídala následovně: 84 % pacientů (52 odpovědí) zvládne samo obsloužit PC tak, aby program spustili. 11 % (7 odpovědí) to zvládne s dopomocí a jen 5 % (3 odpovědi) počítač obsloužit nezvládne.



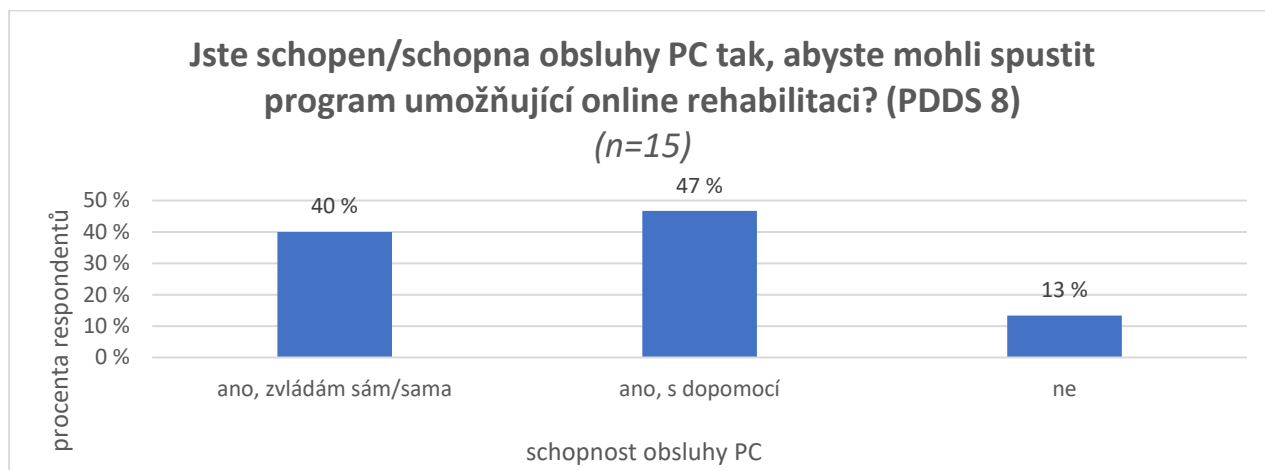
Graf 23. Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (PDDS 6, n=62)

Pacienti s PDDS 7 (76 pacientů) jsou na tom s obsluhou počítače následovně: 62 % pacientů (47 odpovědí) zvládá obsluhu samostatně, 33 % (25 odpovědí) potřebuje dopomoc a 5 % (4 odpovědi) nezvládá obsloužit počítač vůbec.



Graf 24. Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (PDDS 7, n=76)

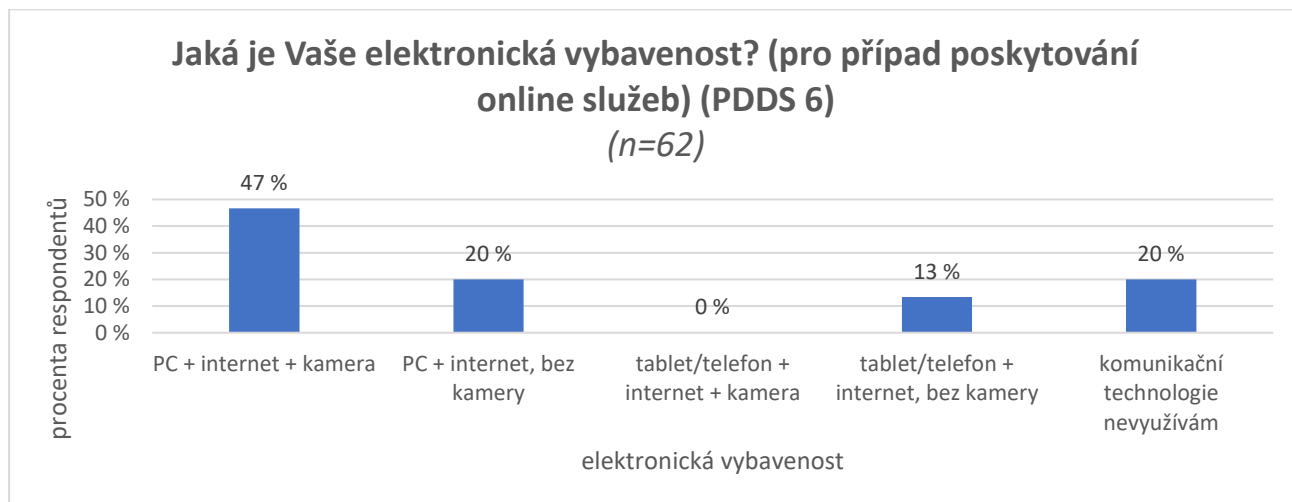
Pacienti ve skupině s PDDS 8 (15 pacientů) odpovídali na tuto otázku takto: 47 % z nich (7 odpovědí) zvládá obsluhu s dopomocí, 40 % (6 odpovědí) ji zvládá úplně samo a 13 % (2 odpovědi) nezvládá obsluhu PC nebo nemá možnost dopomoci.



Graf 25. Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (PDDS 8, n=15)

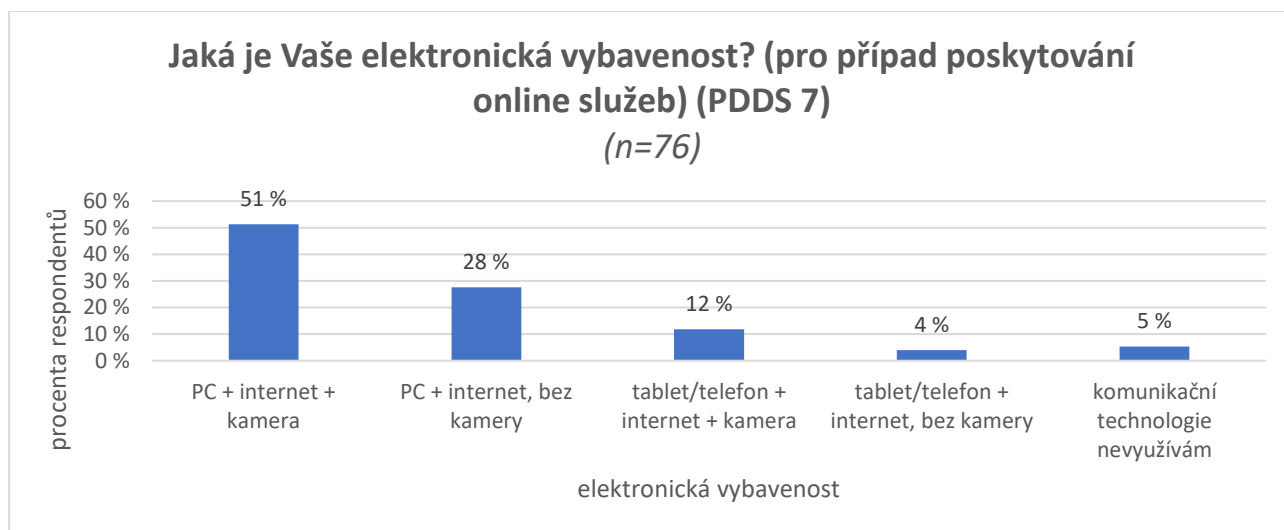
Otázka: Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb)

Elektronická vybavenost skupiny pacientů s PDDS 6 (62 respondentů) je následující: největší procento pacientů, 47 % (29 odpovědí), disponuje internetovým připojením, počítačem i webkamerou. 23 % (14 odpovědí) pak vlastní počítač s internetovým připojením, ale nemají kameru. 19 % z nich (12 odpovědí) má tablet nebo telefon s připojením k internetu a kameru. 6 % (4 odpovědi) má telefon či tablet s internetem, ale bez kamery. 5 % respondentů (3 odpovědi) vůbec nevyužívá komunikační technologie.



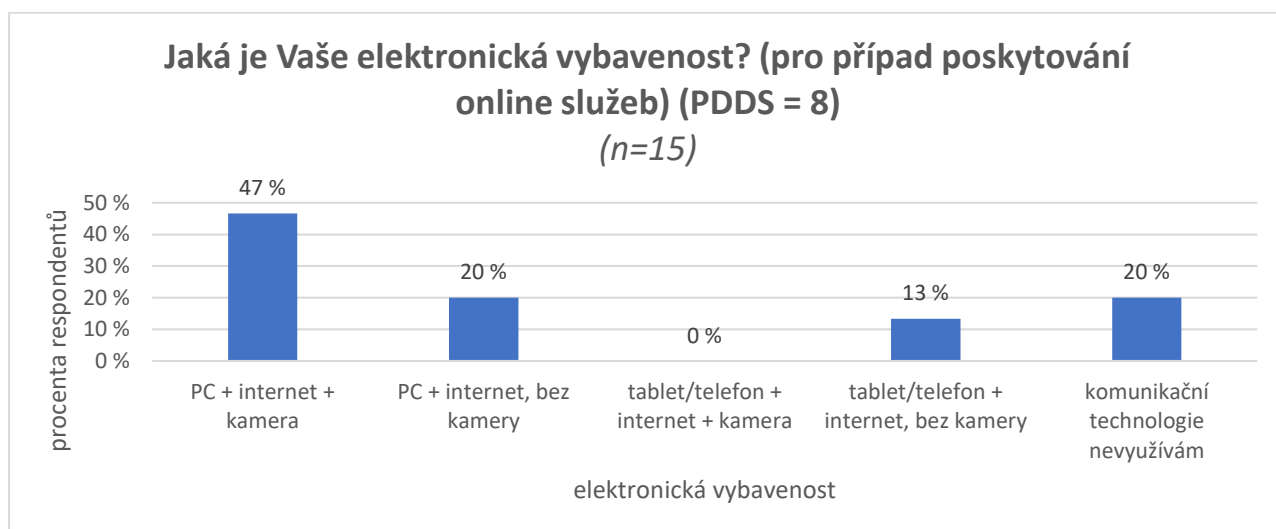
Graf 26. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (PDDS 6, n=62)

U pacientů s PDDS 7 (76 respondentů) vypadá elektronická vybavenost podobně: 51 % (39 odpovědí) vlastní PC, internet i kameru, 28 % (21 odpovědí) má pouze PC a internet. 12 % (9 odpovědí) používá tablet nebo telefon s kamerou, 4 % (3 odpovědi) pak kameru v tabletu či telefonu nemají. 5 % pacientů (4 odpovědi) v této skupině komunikační technologie nevyužívá.



Graf 27. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (PDDS 7, n=76)

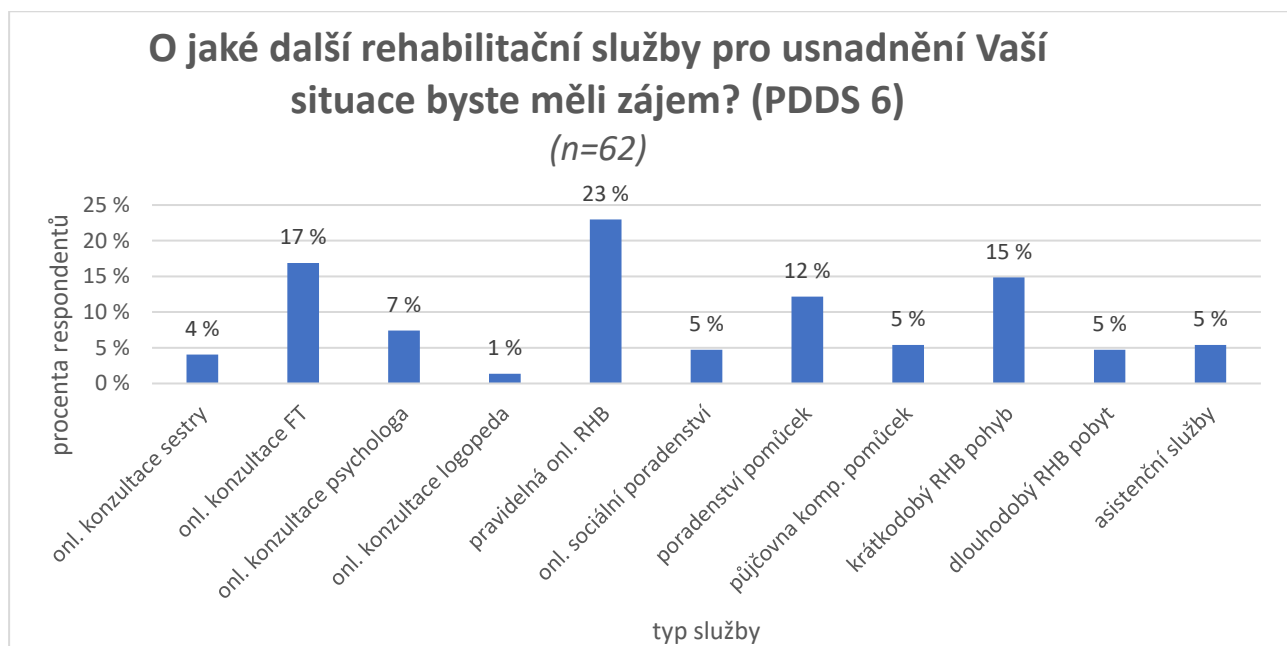
Ve skupině s největší disabilitou (PDDS 8) obsahující 15 respondentů 20 % z nich (3 odpovědi) nevyužívá komunikační technologie. Zbylí respondenti disponují ze 47 % (7 odpovědí) počítačem s internetem i kamerou, z 20 % (3 odpovědi) pouze počítačem a internetem bez kamery. Ani jeden z dotázaných (0 %) nevlastní kombinaci tabletu/telefonu s internetem a kamerou, ale bez kamery vlastní tablet či telefon s internetovým připojením 13 % (2 odpovědi) respondentů.



Graf 28. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (PDDS 8, n=15)

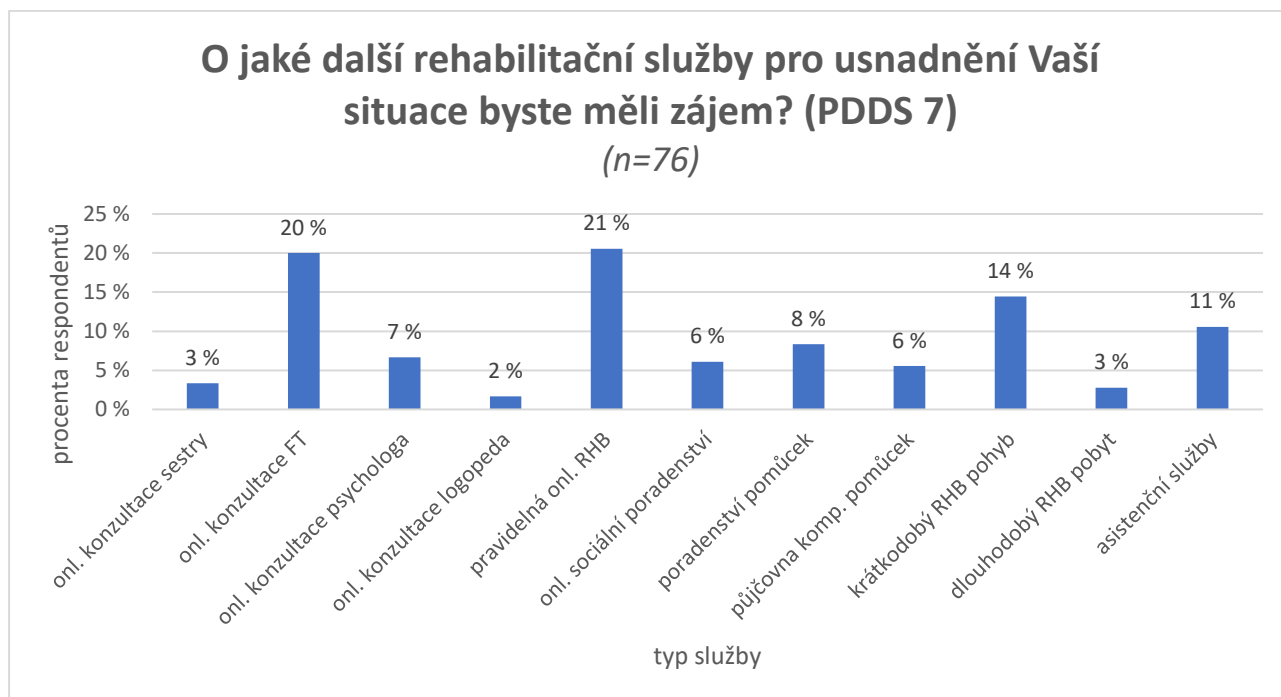
Otázka: O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem?

Ve skupině s PDDS 6 (62 respondentů) je z nabízených rehabilitačních služeb největší poptávka po pravidelné online rehabilitaci (23 % - 34 odpovědí). Následuje jednorázová online konzultace s fyzioterapeutem (17 % - 25 odpovědí). Celkem 15 % (22 respondentů) by uvítalo krátkodobý rehabilitační pobyt a 12 % (18 osob) by potřebovalo online poradnu pomůcek. Četnost ostatních možností nepřesahuje 10 % viz graf.



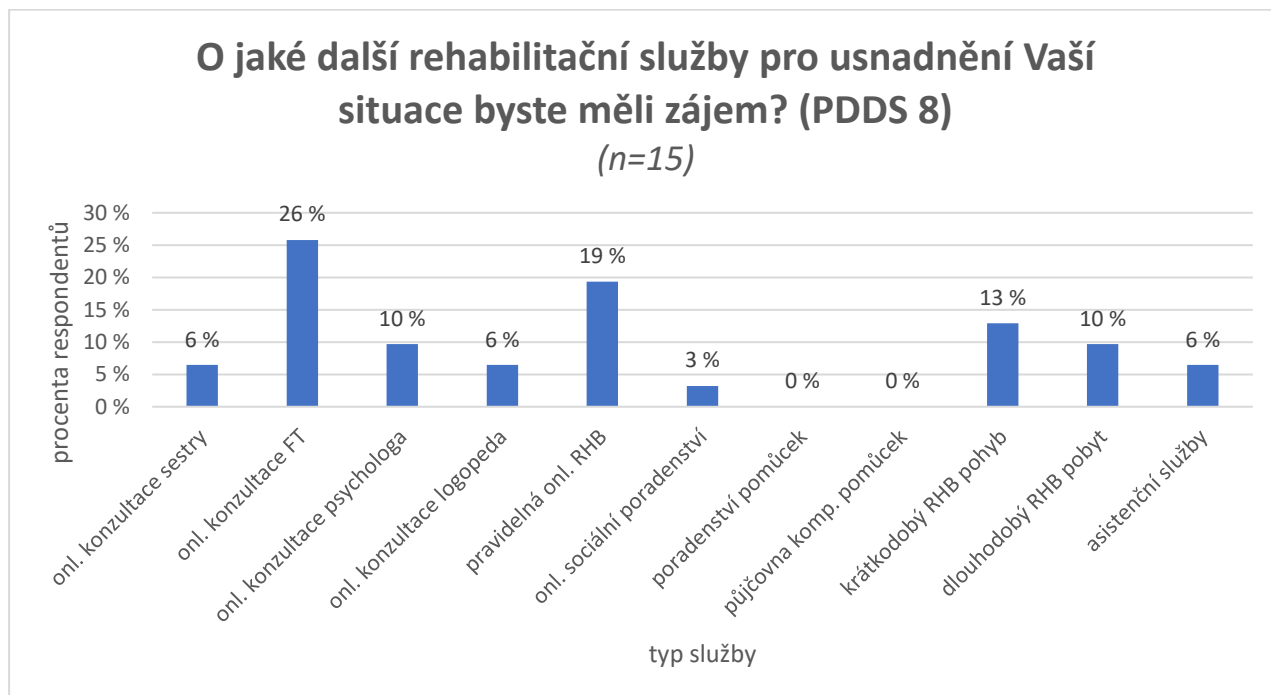
Graf 29. O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem? (PDDS 6, n=62, možnost více odpovědí)

Skupina se stupněm disability 7 má z nabízených služeb, stejně jako předchozí skupina, nejvíce zájem o pravidelnou online rehabilitaci (21 % - 37 odpovědí). V těsném závěsu se umísťuje jednorázová online konzultace s fyzioterapeutem (20 % - 36 lidí). Celkem 15 % (26 pacientů) hlasovalo pro krátkodobý rehabilitační pobyt, 11 % (19 pacientů) pak pro asistenční služby doma. Další možnosti opět nepřesáhly četnost 10 % a jsou k nahlédnutí v grafu.



Graf 30. O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem? (PDDS 7, n=76, možnost více odpovědí)

Dohromady 15 pacientů s PDDS 8 odpovídalo na danou otázku takto: Celkem 26 % (8 z nich) má zájem o online konzultaci s fyzioterapeutem, 19 % (6 osob) o pravidelnou online rehabilitaci. 13 % (4 pacienti) by se rádo dostalo na krátkodobý rehabilitační pobyt. Další možnosti jsou na či pod hladinou 10 %.



Graf 31. O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem? (PDDS 8, n=15, možnost více odpovědí)

7.2 OVĚŘENÍ HYPOTÉZ

H1: Předpokládáme, že pacienti s vyšším stupněm PDDS (6-8) mají větší zájem o telerehabilitaci než pacienti s nižším stupněm PDDS (0-5).

poměr 1 (skupina 1)	0,6603
poměr 2 (skupina 2)	0,7376
χ^2	2,1517
df	1
p-hodnota	0,1424
konfidenční interval	95 %

Tabulka 5. Statistické údaje k první hypotéze

Tato hypotéza nebyla potvrzena. Mezi zájmem o telerehabilitaci u skupiny pacientů s PDDS 6-8 a skupiny pacientů s PDDS 0-5 neexistuje statisticky významný vztah. Pro potřeby testu byly spojeny odpovědi ‚skupinové cvičení‘, ‚individuální cvičení dle potřeby‘, ‚pravidelná individuální rehabilitace‘ a ‚jednorázové poradenství‘ jako odpověď ‚mám zájem‘ a odpovědi ‚nevím‘ a ‚ne‘ jako ‚nemám zájem‘. K ověření hypotézy byl použit Pearsonův Chí-kvadrát test s Yatesovou korekcí. P-hodnota = 0,14.

H2: Předpokládáme, že pacienti s vyšším PDDS (6-8) budou mít větší zájem o online cviky zaměřené na bolesti zad než pacienti s nižším PDDS (0-5).

poměr 1 (skupina 1)	0,4967
poměr 2 (skupina 2)	0,5842
χ^2	2,3437
df	1
p-hodnota	0,1258
konfidenční interval	95 %

Tabulka 6. Statistické údaje ke druhé hypotéze

Tato hypotéza také nebyla potvrzena. Neexistuje statisticky významný vztah mezi stupněm PDDS pacientů a zájmem o cvičení zaměřené na bolesti zad. Hypotéza byla ověřována Pearsonovým Chí-kvadrát testem s Yatesovou korekcí, p-hodnota = 0,13.

H3: Předpokládáme, že pacienti s PDDS 5 a 6 budou mít větší zájem o trénink rovnováhy než pacienti z ostatních skupin.

Poměr 1 (skupina 1)	0,7217
poměr 2 (skupina 2)	0,5116
χ^2	11,838
df	1
p-hodnota	0,0006
konfidenční interval	95 %

Tabulka 7. Statistické údaje ke třetí hypotéze

Hypotéza č. 3 byla potvrzena. Statisticky významný vztah mezi stupněm PDDS 5 a 6 a zájmem o trénink rovnováhy existuje. Na základě provedeného Pearsonova Chí-kvadrát testu s Yatesovou korekcí (p-hodnota = 0,0006) testovanou hypotézu potvrzujeme.

H4: Předpokládáme, že pacienti s vyšším PDDS (6-8) budou mít větší zájem o online cviky zaměřené na procvičování funkce ruky a horní končetiny než pacienti s nižším PDDS (0-5).

poměr 1 (skupina 1)	0,5163
poměr 2 (skupina 2)	0,2970
χ^2	16,668
df	1
p-hodnota	4,454 e-05
konfidenční interval	95 %

Tabulka 8. Statistické údaje ke čtvrté hypotéze

Tato hypotéza byla také potvrzena. Po provedení Pearsonova Chí-kvadrát testu s Yatesovou korekcí, ze kterého vychází, že p-hodnota = 0,000045 můžeme říct, že existuje statisticky významný vztah mezi stupni PDDS a zájmem o procvičování funkce ruky a horní končetiny.

7.3 ZHODNOCENÍ JEDNORÁZOVÝCH INTERVENČÍ

	ANO	NE
Bylo pro Vás obtížné spustit program Skype/Zoom/Google Meet?	3/4	1/4
Zvládl/-a jste si sám/sama připravit či spustit počítač/tablet a připravit příslušné vybavení?	4/4	0/4
Hodnotíte tuto formu rehabilitace pro Vás jako užitečnou?	2/4	2/4
Byla pro Vás terapie z domácího prostředí komfortní?	4/4	0/4
Uvítali byste do budoucna možnost tohoto typu terapie?	2/4	2/4

Tabulka 9. Souhrnná zpětná vazba pacientů

Tři ze čtyř pacientů si zvládli počítač či tablet nastavit sami, i bez dopomoci. Pouze jeden pacient potřeboval dopomoc, kterou mu poskytla manželka.

Všichni pacienti si zvládli spustit daný program sami a ovládání jim přišlo intuitivní a bezproblémové.

Žádnému pacientovi nepřišla terapie v domácím prostředí jako zásah do soukromí a všichni se při ní cítili komfortně.

Dva ze čtyř pacientů, tedy polovina, hodnotí tento druh intervence jako pro ně užitečný. Ke slovnímu vyjádření druhé poloviny dotázaných se vyjádříme v diskuzi.

Dva ze čtyř pacientů by se také v budoucnu účastnili podobného formátu terapie. Vyjádření druhé poloviny se opět budeme věnovat v diskuzi.

8 DISKUZE

8.1 DISKUZE K HYPOTÉZÁM

8.1.1 K hypotéze č. 1

Předpokládali jsme, že kvůli většímu stupni disability a tím pádem i ztížené možnosti navštěvovat ambulantní služby, budou mít pacienti se stupni PDDS 6-8 větší zájem o telerehabilitační služby než pacienti, jejichž stupeň disability jim stále umožňuje navštěvovat ambulantní služby bez větších obtíží. K našemu předpokladu také přispělo to, že v době koronavirové pandemie bylo žádoucí, aby se pacienti vyhýbali riziku nákazy, ke které mohlo snadno dojít buď při přesunu do zdravotnického zařízení, nebo díky zvýšené koncentraci pacientů i přímo v něm. V době úplného ‚lockdownu‘ existovalo také přechodné období, kdy mohly být poskytovány jen neodkladné zdravotnické úkony, mezi něž se fyzioterapie v ambulantních provozech neřadila.

Hypotézu se nepodařilo potvrdit ($p = 0,14$), a tak jsme museli přijmout tvrzení, že preferovaný typ terapie (online/offline) není závislý na stupni disability pacientů. Při počtu 355 respondentů se domníváme, že můžeme výsledek považovat za směrodatný, neboť testovaný soubor je dostatečně veliký. Podle Manouchehrinia et al. (2017) existuje určitá korelace mezi věkem a mírou disability. Ze studie vyplývá, že po 20 letech nemoci bylo nejméně 58 % pacientů (vzorek byl 25 000 probandů) na stupni EDSS 6. Neboť je RS diagnostikována mezi 20.-40. rokem, může být pokročilý věk překážkou k zájmu o tento moderní druh rehabilitace.

8.1.2 K hypotéze č. 2

Druhá hypotéza ověřovala, zda pacienti s vyšším neurologickým deficitem (tedy ti, co využívají oboustrannou oporu, vozík či jsou odkázáni na lůžko) mají v rámci telerehabilitace větší zájem o komplexní cviky zaměřené na bolesti zad než pacienti s menší disability. Předpokládali jsme tak, neboť tito pacienti mají často sníženou mobilitu v důsledku progresu symptomatologie (např. větší projevy spasticity, popř. spastické parézy, potíže s rovnováhou, ...) a jejich posturální kontrola (ve stoje, v sedě) je v důsledku těchto faktorů zhoršená. Dochází tak ke snížení kvality stoje a sedu, což vede k vytváření svalových dysbalancí, které následně vedou k bolestem pohybového aparátu. U pacientů s PDDS 8, kteří jsou odkázáni na lůžko, jsme předpokládali sníženou mobilitu a často nemožnost volního strečinku horních a dolních končetin a protažení trupu, což také povede k vytvoření svalových dysbalancí a následným bolestem pohybového aparátu.

Ukázalo se ale, že neexistuje statisticky významná korelace mezi vyšším stupněm disability a preferencí cviků zaměřených na bolesti zad ($p = 0,13$). Bolesti zad (low back pain) jsou však celosvětově nejrozšířenějším onemocněním muskuloskeletálního systému a zároveň jednou z hlavních příčin pracovní neschopnosti (Wu et al., 2020). To, že chronické bolesti zad postihují populaci nehledě na stupeň disability a omezení mobility je tedy jedním z možných vysvětlení, proč se nám výše zmíněnou korelaci nepovedlo ověřit.

Tento typ cvičení stál naopak na předních příčkách mezi možnostmi online intervencí mezi pacienty s velmi nízkým stupněm disability (0-3). Pacienti s PDDS 4 a 5 o něj pak primární zájem neměli, na rozdíl od pacientů s PDDS 6-7, pro které už bylo toto cvičení žádoucí opět o něco více. Skupina pacientů s PDDS 8 o něj jevila zájem naprosto minimální.

8.1.3 K hypotéze č. 3

Třetí tvrzení, které jsme chtěli ověřit bylo, jestli pacienti s PDDS 5 a 6, u kterých hrozí zvýšené riziko pádu z důvodu zhoršené rovnováhy, budou mít v rámci telerehabilitace zájem o cvičení zaměřené na trénink rovnováhy. K tomuto předpokladu nás vedla studie Gunnové et al. z roku 2014, která předpokládá zhoršenou rovnováhu a u pacientů mezi EDSS 3,5 až 6, stejně jako studie z roku 2009 (Nilsagard et al., 2009) věnující se predikci pádů, jejíž soubor tvořili pacienti mezi EDSS 3,5-6. My jsme se rozhodli výběr zúžit a zajímala nás situace u respondentů s PDDS 5 a 6, tedy již se středním a větším neurologickým deficitem.

Tato hypotéza byla potvrzena ($p = 0,0006$). V naprosté shodě s výše zmíněnými studiemi se zvýšený zájem o trénink rovnováhy objevoval i u pacientů s nižším stupněm disability jako jedna z prvních možností. U pacientů s PDDS 5 a 6 pak zájem převyšoval výrazně. Ve skupině pacientů s PDDS 7 byl zájem také zvýšený a u skupiny 8 pak téměř nulový. Při vyhodnocení této hypotézy může být zavádějící obsažení skupiny 8 do srovnávacího souboru, protože můžeme očekávat, že pacienti (trvale upoutáni na lůžko) o trénink rovnováhy zájem mít nebudou. Ani u těchto osob ale zájem o trénink vyloučit nemůžeme, proto jsme skupinu z porovnání nevyloučili. Pacient č. 3 z praktické části této práce (EDSS 7,5; prakticky však PDDS 8) například zájem o trénink rovnováhy (vsedě) má, i když je prozatím nedosažitelný vzhledem k jeho aktuálně zhoršeným obtížím.

8.1.4 K hypotéze č. 4

Čtvrtá hypotéza testovala zvýšenou poptávku po online cvičení zaměřené na horní končetiny a ruku u pacientů s vyšším neurologickým deficitem (PDDS 6-8) oproti zbytku souboru (PDDS 0-5). Hypotéza byla ustanovena na základě praktické zkušenosti s klinickým obrazem pacientů v pozdějších stadiích RS a také na základě studie, jejíž výsledky naopak tvrdí, že korelace mezi stupněm EDSS a funkcí ruky je mizivá (Cevikol et al., 2010). Zajímalo nás, jestli pacienti s vyšší disabilitou hodnotí funkci ruky jako problematickou a mají zájem o tuto terapii.

Hypotézu se nám podařilo ověřit ($p = 0,000045$). Zájem o online cvičení zaměřené na horní končetinu a ruku stoupal velmi pozvolna ve skupinách s velmi mírným neurologickým deficitem (PDDS 0-2). Pohyboval se tam okolo 10 %. V rozmezí skupin s PDDS 3-6 se pohyboval okolo 15 % a u pacientů spadajících do skupin s PDDS 6-8 se pohyboval od 20 do 43 %.

8.2 DISKUZE K VÝSLEDŮM DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Jelikož byl dotazník vytvořen také pro interní potřeby Domova sv. Josefa v Žírči, je jeho přínosem nejen ověření či vyvrácení hypotéz, ale zejména samotné vyhodnocení zájmu o online rehabilitační služby. Domov sv. Josefa je jediným zařízením, které má rehabilitační pracoviště zaměřené na pacienty s RS s vyšší disabilitou. Momentálně modernizují a rozšiřují svoji nabídku služeb v rámci Centra informačních technologií a alternativní komunikace (CITAK). Jedná se o služby, které klientům s funkčním deficitem (především HKK) pomáhají s technickými obtížemi – učí se ovládat technologie např. hlasem, ústy, očima. Dalším počinem by mělo být vybudování zařízení (vybavená místnost) pro poskytování telerehabilitace. Právě pro tyto účely bylo důležité zanalyzovat průzkum zájmu o telerehabilitaci a přinést některé praktické poznatky. Výstupem pro Domov je i tabulka a graf v MS Excel (není přílohou této práce, zde pouze vybrané skupiny), ve kterém lze podle volby skupiny PDDS snadno zjistit dané hodnoty.

Kdybychom se měli vyjádřit k samotnému dotazníkovému šetření se zaměřením na osoby s vyšším neurologickým deficitem, tak tyto osoby obecně preferují z nabízené formy online možností individuální fyzioterapii dle potřeby a pravidelnou individuální fyzioterapii. Co se týče zaměření cvičení, tak pacienti se stupněm PDDS 6 z výše zmíněných důvodů preferují trénink rovnováhy a cviky proti bolestem zad, ti s PDDS 7 trénink rovnováhy mění za trénink funkce HKK a pacienti se stupněm 8 pak mají suverénně největší zájem o trénink HKK. O skupinové cvičení je zájem především u skupin s nižším deficitem a není překvapením, že takřka lineárně klesá právě s přibývajícím deficitem.

U skupin PDDS 6 a 7 se vhodná elektronická vybavenost (počítač/tablet/chytrý telefon + kamera a internet) vyskytovala cca u 65 % pacientů. Ve skupině 8 pak odpovídající vybavení měla jen necelá polovina, tedy 47 %. Nejčastějším problémem byla absence kamery, a to buď externí nebo vbudované. V případě zájmu o telerehabilitaci u pacientů s nedostačujícím vybavením se nabízí vyřešit i tuto otázku. Budou pacienti ochotni si dokoupit případné vybavení nebo by mělo být k zapůjčení v rámci poskytování telerehabilitace?

Celkem 95 % pacientů v každé ze skupin PDDS 6 a 7 je schopno si PC připravit samo nebo s dopomocí. Nejdříve jsme chtěli testovat, zda si pacienti zvládnou program a PC připravit úplně samostatně. Uvědomili jsme si však, že mnoho pacientů má možnost dopomoci, a to i kontinuální (děti, partner...). Nakonec tedy záleží jen na tom, je-li pomoc možné poskytovat před každou intervencí, což splňují obě dvě uvedené odpovědi. Ve skupině s PDDS 8 se situace horší a 13 % lidí není schopno PC připravit ani s dopomocí, což je nejspíše způsobeno jak neurologickým deficitem, tak osamocněním.

O jiné online rehabilitační služby, než je fyzioterapie a popřípadě jednorázovou konzultaci s fyzioterapeutem neprojeví pacienti nijak markantní zájem. Pouze pacienti ze skupiny PDDS 7 mají zvýšený zájem o krátkodobý rehabilitační pobyt a asistenční služby, což přikládáme již výrazně snížené mobilitě (asistence) a velké motivaci nebýt odkázán na vozík (intenzivní RHB pobyt).

8.3 DISKUZE K OVĚŘENÍ PROVEDITELNOSTI TELEREHABILITACE

8.3.1 K intervenci č. 1

Intervence č. 1 byla technicky povedená a nevyskytl se zde žádný problém. I přes přítomný třes a slabost horních končetin zvládla pacientka nastavit potřebnou techniku pro provedení telerehabilitace a nepřišlo jí nikterak náročné spustit program, což potvrdila i v dotazníku zpětné vazby.

Obsahem jednotky byly zejména cviky zaměřené na horní končetiny a ruce, protože tam pacientka udávala největší subjektivní potíže. Cviky zvládala bez větších problémů, avšak vzhledem k výrazným souhybům mi zde chyběla možnost manuální korekce, kterou sice nahrazovala korekce slovní, ale ta nebyla tak účinná. Některé cviky pro ni byly nové, ale zvládla je pochopit, i když je viděla jen předváděné 2D na obrazovce.

Pacientka v hodnocení zpětné vazby uvedla, že intervence pro ni přínosná byla a že by se dalších podobných cvičení zúčastnila. Slovně však sdělila, že tvrzení platí pouze v případě, jednalo-li by se o kontinuální péči, alespoň 1-2x týdně.

V tomto případě tedy terapie rozhodně proveditelná byla a podle mého názoru by pravidelné online terapie byly ve prospěch pacientčina zdravotního stavu.

Intervence byla subjektivně vnímaná jako komfortní a nijak nenarušovala soukromí.

8.3.2 K intervenci č. 2

I zde se pacientce povedlo vše spustit a nastavit samostatně a intuitivně, jak potvrdila i ve zpětné vazbě.

Co se týče samotného obsahu intervence, pak si myslím, že by pacientka velmi profitovala z tréninku rovnováhy, ale vzhledem k bezpečnostním rizikům (nebezpečí pádu) jsme spolu mohly trénovat jen natolik pod hranici možností, aby to bylo pro pacientku komfortní a nemusela se bát. To tedy znamenalo pohybovat se v jejích obvyklých možnostech a neatakovat její funkční rezervu tak, jako bychom to pravděpodobně zkoušeli na živo s možností ‚záchrany‘.

Pacientka má doma možnost dopomoci od manžela v průběhu cvičení, takže případné náročnější cviky zaměřené na rovnováhu by bylo možné provádět s jistěním, ale tato práce se zaměřovala na co nejvíc možné samostatné zvládnutí terapie. To by do budoucna, po pečlivém zvážení všech rizik a po domluvě s pacientkou, mohla být významná pomoc pro fyzioterapeuta sedícího na druhé straně monitoru.

Dále jsme chtěly facilitovat svaly dolních končetin a zde jsme narazily na problém, který nebyl před terapií úplně zřejmý. A to ten, že černá barva oblečení v kombinaci s černým vozíkem není optimální, protože potom nejsou vidět prováděné pohyby. Doporučení do telerehabilitační praxe je tedy požádat pacienta, aby si vzal na cvičení jinak barevné oblečení než černé.

V dotazníku zpětné vazby pacientka uvedla, že tento typ cvičení pro ni přínosem není a že by se nezúčastnila další podobné terapie. Mimo dotazník potom dodala, že vždy preferuje osobní setkání s fyzioterapeutem, a to i například formou skupinové lekce. Z pohledu fyzioterapeuta si myslím, že je jen dobře, když jsou pacienti motivovaní a chtějí navštěvovat fyzioterapii osobně. Pro účely této práce však hodnotím terapii jako proveditelnou a přínosnou, protože jsme s pacientkou zvládly vše spustit, vyšetřit a zacvičit. Jako možná alternativa se jeví kombinace telerehabilitace s ambulantní fyzioterapií nebo se pustit s výše zmíněnou dopomocí do náročnějších pozic.

8.3.3 K intervenci č. 3

Pacient č. 3 byl ležící pacient s paretickými horními končetinami. Pravá ruka nebyla schopna volního pohybu, levá ano. S přípravou počítače mu musela dopomoci manželka, program si byl schopen spustit sám. S víkem notebooku musela v průběhu intervence manipulovat taktéž manželka. Je tedy otázkou, zda považovat pacienta za schopného připravit technické vybavení pro telerehabilitaci. Na druhou stranu, s manželkou žije a ta mu může dopomoci vždy, když to bude nutné.

Terapeutické možnosti s tímto pacientem byly velmi omezené. Zaměřili jsme se především na funkci LHK a na její posílení, ale pacient byl rychle unavitelný. Při vyšetření dechového stereotypu vyšla najevo nerovnoměrná distribuce nitrobřišního tlaku do jednotlivých segmentů, takže jsme následně trénovali i stereotyp dýchání a poté některé drenážní techniky pro usnadnění vykašlávání. Tím byly online terapeutické možnosti vyčerpány.

Z pohledu pacienta pro něj v jeho aktuálním stavu nemá tento druh rehabilitace větší význam a za současných podmínek cítí, že by se nechtěl účastnit dalších online terapií. Mimo dotazník zpětné vazby však uvedl, že kdyby byla situace jen o kousek lepší a zlepšil se alespoň o půl stupně na škále EDSS, pak by rád znovu otestoval, zdali pro něj nebude telerehabilitace přínosná.

Z mého pohledu terapeuta nezbyvá než s pacientem souhlasit. Pacient potřeboval zejména pasivní protažení spasticko-paretických segmentů a manuální dopomoc při provádění pohybů. Zde vnímám osobní fyzioterapeutickou péči jako nenahraditelnou. Telerehabilitaci bych zde indikovala jen jako motivační složku či za účelem jednorázové konzultace (případně i v rámci psychoterapie).

8.3.4 K intervenci č. 4

Pacientka spustila tablet i program samostatně a bez obtíží, byla vysoce motivovaná a jak jsme zmiňovali již v popisu terapie, měla velmi vyvinuté vnímání vlastního těla, což umožňovalo i provedení odvážnějších cviků.

Zaměřovaly jsme se zejména na trénink rovnováhy a dolních končetin, neboť tam viděla svoje největší omezení. V průběhu terapie jsme se nesetkaly s žádným problémem, pacientka se při náročnějších cvicích jistila o zabrzděný vozík.

Pacientka sama hodnotila telerehabilitaci jako užitečnou a do budoucna by se také neváhala zúčastnit podobných služeb, kdyby byly dostupné.

Online intervence byla konkrétně u této pacientky rozhodně prospěšná, ale ne nezbytná, neboť pacientka si hradí návštěvy fyzioterapeutky v domácím prostředí několikrát týdně. Myslím si však, že by obecně, u pacientů se skóre 6,5, měla telerehabilitace význam, neboť s nimi lze dělat cviky,

kteřé je mohou posunout a nenechat je usednout na vozík natrvalo. Také si myslím, že většina pacientů pobírající ID nemá takové finanční možnosti, aby mohli být samoplátci rehabilitační péče a že by pro ně byla možnost telerehabilitace, nebo alespoň online konzultace s fyzioterapeutem, vítaná.

8.4 DISKUZE KE KORELACI VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ A JEDNORÁZOVÝCH INTERVENČÍ

Korelace dotazníkového šetření s naším praktickým výzkumem proveditelnosti ukázala, že u skupiny PDDS 7 (kam jsme pro tyto účely zařadili 3 ze 4 našich pacientů, neboť jsme pro potřeby porovnání potřebovali převést jejich EDSS skóre do subjektivní škály PDDS) je možné v rámci telerehabilitace obsáhnout typy cvičení, které respondenti z této skupiny zvolili s největší četností (tedy cviky zaměřené na horní končetiny a ruku a ty se zaměřením na bolesti zad). Z tréninku rovnováhy, o který je taky zájem, by pacienti rozhodně profitovali, ale znovu chceme upozornit na zvýšená bezpečnostní rizika. Vzhledem k tomu, že variabilita projevů neurologického deficitu je značná, může se u každého pacienta, i v rámci skupiny PDDS, proveditelnost online intervence individuálně lišit.

Co se týče respondentů s PDDS 8, tak ti v dotazníku nejčastěji volili možnost „procvičování ruky a horní končetiny“. Ano, je-li HKK bez takového deficitu, aby umožňovala toto cvičení, pak je podle naší zkušenosti trénink HKK proveditelný i s ležícím pacientem. Na druhém místě respondenti volili kognitivní trénink. Myslíme si, že tento druh tréninku naprosto nezáleží na stupni motorické disability (vyjma spuštění telerehabilitace), pouze na kognitivním deficitu, který může být vysoký, podle Yozbatirana et al. (2006) až 40-60 % napříč všemi skupinami. Rozhodně proveditelný je, je však doménou zejména ergoterapie, i když provedení cviků také klade nároky na kognici. Třetí místo zaujímá dechová rehabilitace, která při vhodných podmínkách také proveditelná je.

Očekávání jednotlivých skupin pacientů (PDDS 6 jsme nezařadili z důvodu nemožnosti porovnání) se zdají realistická a nijak nepřiměřená. Vše samozřejmě závisí na aktuálním vyjádření deficitu.

8.5 DOPORUČENÍ K PLÁNOVÁNÍ TELEREHABILITACE

Podkladem pro následující doporučení je tato práce. Protože je množství probandů praktické části spíše symbolické, jedná se spíše o poznatky, které nelze bez hlubší úvahy na pacienty aplikovat paušálně. Vzhledem k velmi individuálnímu projevu RS a interindividuální míře zručnosti

se budou schopnosti každého pacienta lišit. Byla by škoda pacienta potencionálně schopného určité náročnosti terapie odmítnout jen na základě stupně PDDS/EDSS a stejně tak by bylo chybou, kdybychom pacienta sice teoreticky odpovídajícího dané úrovni, ale prakticky tuto úroveň neovládající, přecenili, přetížili a vystavili tak bezpečnostnímu riziku. Určitě doporučuji s každým zájemcem o telerehabilitaci minimálně **první online konzultaci** s rozborem prostředí, s průzkumem případné možnosti dopomoci či zajištění bezpečnosti a obecně kvůli lepšímu obrázku ohledně pacientova aktuálního zdravotního stavu, který nemusí z různých důvodů odpovídat skóre EDSS diagnostikovaným u lékaře.

Na první schůzce bych také doporučila **vyzkoušet již některé prvky z terapie** na takové hladině obtížnosti, která je dle terapeuta přínosná, aby bylo jasné, jestli má pro pacienta online fyzioterapie význam.

Co se týče platformy, díky zabezpečení i díky intuitivnímu ovládní, bych doporučila **Google Meet**. Toto je však velmi subjektivní a musím říct, že jsme neshledali zásadní nedostatky v žádné z použitých platform. Nejpraktičtější se jeví využití **tabletu** pro lepší možnost přemístování podle svalových skupin, na které jsme se zrovna zaměřovali.

Specifikum online provedení cviků jsou ta, že osoby nejsou trojdimenzionální, a tudíž, akcentováno sníženou mobilitou např. na vozíku, nemůžeme vidět pohyby přesně a ve všech rovinách najednou. Této skutečnosti nepřispívá zejména tmavé oblečení a je tedy vhodné pacienty poprosit, aby si na sebe **oblékli něco světlého**, popř. nesplývajícího s okolním prostředím.

Okolní prostředí je samo o sobě také důležitou kapitolou. Kvůli kvalitě obrazu je vhodné **nesedět naproti oknu** (co se terapeuta i pacienta týče), být v **přiměřeně osvětlené** místnosti a **eliminovat rušivé faktory** (zvířata, televize...). Pro provádění dechové rehabilitace a různých dechových technik je nutné opravdu eliminovat hluk a z pozice terapeuta je vhodné **zesílit zvuk**. Pro vyšetření dechu je vhodné mít **co nejvyšší obraz**, což ostatně platí i pro celou intervenci. Protože je ale technické zázemí záležitostí pacientů, tak je otázkou (zejména finanční), jakou prioritu přikládají její kvalitě oni.

U tréninku rovnováhy bych vyzdvihla již zmíněná **bezpečnostní rizika**. Aby bylo možné bezpečně absolvovat i tento druh cvičení, zajímala bych se o možnosti dopomoci z řad blízkých. Bezpečnost by ale měla být zachována po celou dobu terapie, a tak doporučuji vždy **znát přesnou adresu pacienta**, aby mohla být v případě jakýchkoliv komplikací bez prodlení povolána zdravotní záchranná služba.

Nejvýhodnější zřejmě bude, když do distanční péče přijde pacient, který **již má zkušenosti s klasickou fyzioterapií**, neboť je schopen pochopit většinu úkolů, protože existuje velká pravděpodobnost, že postupy budou stejné. Také bude vědět, kde jsou jeho limity, popř. slabé

stránky a může se na ně zaměřit (např. synkinezy, které jsou těžko online ovlivnitelné). Optimálně se jeví **kombinace** klasické fyzioterapie (pro případné manuální korekce) doplněné o online individuální telerehabilitaci. Kde však není možné, nebo je přímo kontraproduktivní, docházet na rehabilitaci osobně, tam sledávám telerehabilitaci i jako jedinou možnost přínosnou.

Časová dotace bude také individuální, ale vezmeme-li v potaz míru unavitelnosti pacientů s RS, tím spíše těch s vyšší disabilitou, jednotku bych koncipovala do **15-20 minut** v souladu s doporučením o pohybové aktivitě (Kalb et al., 2020).

Mají-li být telerehabilitační programy u pacientů s vyšší mírou disability nějak orientované, pak bych u skupin s EDSS 6-8 doporučila především orientaci na trénink horních končetin, orientaci na zmírnění bolesti zad a u těch, kterým to disabilita dovoluje, trénink rovnováhy. Jsou to zároveň typy cvičení, po kterých je u těchto pacientů poptávka. U pacientů s EDSS 8-9 se pak přikláním zejména k tréninku horních končetin a dechové rehabilitaci s přihlédnutím k jejich osobním preferencím a potížím. Nespornou součástí u imobilizovaných pacientů je i psychologická složka, jak dokládá např. i Řasová (2005).

Z pohledu terapeuta

Krátce bych chtěla zhodnotit intervence i z pohledu terapeuta. Osobně mi nebylo zcela komfortní provádět rehabilitaci z domova. Rozhodně bych uvítala možnost provádět je z pracoviště, ideálně z místnosti zařízené pro tyto účely (alespoň ideálním nerušivým prostředím).

Nevýhodu spatřuji v nemožnosti manuálního zásahu (korekce; prolongovaný strečink...) a nemožnosti zhodnotit zcela objektivně např. svalovou sílu (záškub viditelný nebyl, spoléhala jsem na anamnestické údaje, také nelze dát odpor pro zjištění sv. síly více než stupně 3).

A velkou obavou je samozřejmě již tolikrát zmíněná bezpečnost. Může nastat spousta nepředvídatelných situací, kterým buď online nedokážeme zabránit nebo je vyřešit. Na druhou stranu přehnaná opatrnost zase nemusí pacienta posunout ke zlepšení. Je tak na každém terapeutovi, aby vycítil hranici rizika a prospěšnosti.

Tato problematika si rozhodně žádá větší průzkum, a protože jde o obor relativně mladý, neexistuje zatím uspokojivé množství zdrojů a standardizovaná doporučení.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce měla za úkol zmapovat zájem pacientů s roztroušenou sklerózou o telerehabilitaci, a to především se zaměřením na pacienty s vyšším neurologickým deficitem, který jsme zde vymezili jako EDSS 6-9 (tj. pacienti chodící s jednostrannou oporou až po pacienty ležící, ale ne nemohoucí).

V teoretické části diplomové práce byly na základě české i zahraniční literatury shrnuty základní teoretické poznatky týkající se roztroušené sklerózy mozkomíšní – její diagnostiky, klinického obrazu, hodnocení a základních možností kauzální a symptomatologické terapie. Další část byla věnována tématu telemedicíny s užším zaměřením na telerehabilitaci.

Výzkumná část práce sestávala z dotazníkového šetření vytvořeného jak pro účely diplomové práce, tak pro účely zařízení Domova sv. Josefa v Žírči, neboť toto zařízení plánuje rozšiřovat právě možnosti telerehabilitace. Dotazník byl distribuován pacientům navštěvující Centrum pro demyelinizační onemocnění na Neurologické klinice 1. LF UK a VFN na Karlově náměstí v Praze a také byl distribuován prostřednictvím sociálních sítí v patientských skupinách. Dalším úkolem bylo ověřit proveditelnost telerehabilitační intervence u pacientů s vyšším neurologickým deficitem.

Z analýzy dotazníků vyplynulo, že pacienti s vyšším neurologickým deficitem mají v rámci telerehabilitace zájem zejména o individuální pravidelnou fyzioterapii nebo individuální fyzioterapii dle potřeby. V rámci online fyzioterapie by tyto skupiny obecně nejraději procvičovaly trénink rovnováhy, zaměřily se na ovlivnění bolesti zad a uvítaly by i cvičení zaměřené na horní končetiny a ruce. Podle dotazníku je většina pacientů (i ve skupině s vyšším PDDS) schopna si buď zapnout a připravit potřebnou techniku sama nebo má možnost pravidelné dopomoci.

Stanovili jsme také 4 hypotézy, z nichž se u 2 nepodařilo prokázat statistickou významnost a u 2 ano. Korelace mezi vyšším zájmem o telerehabilitaci u pacientů s PDDS 6-8 než u pacientů s PDDS 0-5 nebyla prokázána a statisticky významný nebyl ani rozdíl mezi zájmem o cviky zaměřené na bolesti zad u skupiny pacientů s PDDS 6-8 a u skupiny s PDDS 0-5. Statisticky významné byly naopak rozdíly v preferenci tréninku rovnováhy, kdy pacienti s PDDS 5 a 6 měli o tento druh cvičení prokazatelně vyšší zájem než ostatní pacienti. Stejně tak se o cviky zaměřené na horní končetiny statisticky více zajímali pacienti s PDDS 6-8, než ti s nižším neurologickým deficitem.

U našeho vzorku pacientů od EDSS 6,5 do EDSS 8,5 jsme zjistili, že telerehabilitace je sice proveditelná napříč skóre EDSS, avšak subjektivně (dle posouzení terapeuta i pacienta) je přínosná pouze pro pacienty do EDSS 8,5, tedy ne zcela upoutané na lůžko nebo pro pacienty ležící, kteří nemají paretické horní končetiny. Velmi však záleží na individualitě pacienta a na jeho aktuální

symptomatologii. Nejen z tohoto důvodu bychom proveditelnost terapie u skupiny s EDSS 8,5 neradi zobecňovali. Náš vzorek čítal jednoho pacienta, což nám sice dalo jistou představu, ale nemůžeme z ní stanovovat obecné závěry.

Cílem diplomové práce bylo přinést nové poznatky o aktuálním zájmu pacientů s roztroušenou sklerózou o telerehabilitační služby a já pevně doufám, že výsledky této práce povedou ke zkvalitnění péče o tyto pacienty, a to nejen v Domově sv. Josefa v Žírči, ale i v ostatních zařízeních, které se rozhodnou cestou této moderní a nevěšdní terapie vydat.

REFERENČNÍ SEZNAM

AMPAPOVÁ, M. a R. AMPAPA. Optická neuritida a roztroušená skleróza. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2013, 27(2), 75-79. ISSN 1212-7973.

ASCHERIO, A. a K. L. MUNGER. Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. *Annals of Neurology* [online]. 2007, 61(6), 504-513 [cit. 2021-11-5]. ISSN 03645134. Dostupné z: doi:10.1002/ana.21141

BAR-OR, A., M. P. PENDER, R. KHANNA, et al. Epstein–Barr Virus in Multiple Sclerosis: Theory and Emerging Immunotherapies. *Trends in Molecular Medicine* [online]. 2020, 26(3), 296-310 [cit. 2022-04-10]. ISSN 14714914. Dostupné z: doi:10.1016/j.molmed.2019.11.003

BASHSHUR, R. L. a G. W. SHANNON. *History of Telemedicine: Evolution, Context, and Transformation*. New York: Mary Ann Liebert, Inc., 2009. ISBN 978-1934854044.

BOES, M. K., J. J. SOSNOFF, M. J. SOCIE, B. M. SANDROFF, J. H. PULA a R. W. MOTL. Postural control in multiple sclerosis: Effects of disability status and dual task. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 2012, 315(1-2), 44-48 [cit. 2022-02-26]. ISSN 0022510X. Dostupné z: doi:10.1016/j.jns.2011.12.006

BROWN, Shelby. Skype vs. Zoom: Which video chat app is best?. *www.cnet.com* [online]. 2020 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: <https://www.cnet.com/tech/services-and-software/skype-vs-zoom-which-video-chat-app-is-best/>

CARGNINA, D. J., M. C. D'ORNELLAS a A. L. CERVI PRADO. A Serious Game for Upper Limb Stroke Rehabilitation Using Biofeedback and Mirror-Neurons Based Training. In: *MEDINFO 2015: eHealth-enabled Health*. IMIA and IOS Press, 2015, s. 348-352.

CARLBRING, P., G. ANDERSSON, P. CUIJPERS, H. RIPER a E. HEDMAN-LAGERLÖF. Internet-based vs. face-to-face cognitive behavior therapy for psychiatric and somatic disorders: an updated systematic review and meta-analysis. *Cognitive Behaviour Therapy* [online]. 2017, 47(1), 1-18 [cit. 2022-07-26]. ISSN 1650-6073. Dostupné z: doi:10.1080/16506073.2017.1401115

CARMELI, E., S. PELEG, G. BARTUR, E. ELBO a J-J. VATINE. HandTutor™ enhanced hand rehabilitation after stroke - a pilot study. *Physiotherapy Research International* [online]. 2011, 16(4), 191-200 [cit. 2022-04-15]. ISSN 13582267. Dostupné z: doi:10.1002/pri.485

- CEVIKOL, A., E. U MAY, S. POLAT a A. CAKCIA. Evaluation of the relationship between expanded disability status scale (EDSS) scores and hand functions and abilities in multiple sclerosis patients. *Journal of Rheumatology and Medical Rehabilitation* [online]. 2010, 23(7), 73-78 [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/286367017_Evaluation_of_the_relationship_between_expanded_disability_status_scale_EDSS_scores_and_hand_functions_and_abilities_in_multiple_sclerosis_patients
- COMBER, L., R. GALVIN a S. COOTE. Gait deficits in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Gait & Posture* [online]. 2017, 51, 25-35 [cit. 2022-07-02]. ISSN 09666362. Dostupné z: doi:10.1016/j.gaitpost.2016.09.026
- DALGAS, U., E. STENAGER a T. INGEMANN-HANSEN. Review: Multiple sclerosis and physical exercise. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2008, 14(1), 35-53 [cit. 2022-05-04]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: doi:10.1177/1352458507079445
- DALGAS, U., M. LANGESKOV-CHRISTENSEN, E. STENAGER, M. RIEMENSCHNEIDER a L. G. HVID. Exercise as Medicine in Multiple Sclerosis—Time for a Paradigm Shift: Preventive, Symptomatic, and Disease-Modifying Aspects and Perspectives. *Current Neurology and Neuroscience Reports* [online]. 2019, 19(11) [cit. 2022-05-04]. ISSN 1528-4042. Dostupné z: doi:10.1007/s11910-019-1002-3
- ERNEST, B. Jak na psychoterapii online: praktický průvodce pro psychoterapeuty. *Psychoterapie* [online]. 2020, 14(1), 55-62 [cit. 2022-06-24]. Dostupné z: <https://journals.muni.cz/psychoterapie/article/view/13308/11374>
- EUROPEAN COMMISSION. *Market study on telemedicine* [online]. Luxembourg: Publication Office of the European Union, 2018 [cit. 2022-05-25]. Dostupné z: https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-08/2018_provision_marketstudy_telemedicine_en_0.pdf
- FAIXOVÁ, K. Rogersovská psychoterapie a preterapie – možnosti využití v psychiatrii. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2014, 15(1), 35-38 [cit. 2022-06-14]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2014/01/09.pdf>
- FRIDLER, N., K. ROSEN, O. HEZBERG et al. Tele-Rehabilitation Therapy vs. Face-to-Face Therapy for Aphasic Patients. In: *eTELEMED 2012: The Fourth International Conference on*

eHealth, Telemedicine, and Social Medicin [online]. 2012 [cit. 2022-05-19]. ISBN 978-1-61208-179-3. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/274713926_Tele-Rehabilitation_Therapy_vs_Face-to-Face_Therapy_for_Aphasic_Patients

GHASEMI, N., S. RAZAVI a E. NIKZAD. Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy [online]. *Cell Journal*. 2017, 19(1), 1-10 [cit. 2022-04-25]. ISSN 2228-5806. Dostupné z doi: 10.22074/cellj.2016.4867

GIANFRANCESCO, M. a L. BARCELLOS. Obesity and Multiple Sclerosis Susceptibility: A Review. *Journal of Neurology & Neuromedicine* [online]. 2016, 1(7), 1-5 [cit. 2022-04-10]. ISSN 2572942X. Dostupné z: doi:10.29245/2572.942X/2016/7.1064

GUO, J., T. SMITH, D. MESSING, Z. TANG, S. LAWSON a J. H. FENG. ARMStrokes. In: *Proceedings of the 17th International ACM SIGACCESS Conference on Computers & Accessibility - ASSETS '15* [online]. New York, New York, USA: ACM Press, 2015, 2015, s. 429-430 [cit. 2022-08-12]. ISBN 9781450334006. Dostupné z: doi:10.1145/2700648.2811337

GUNN, H., S. CREANOR, B. HAAS, J. MARSDEN a J. FREEMAN. Frequency, Characteristics, and Consequences of Falls in Multiple Sclerosis: Findings From a Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2014, 95(3), 538-545 [cit. 2022-07-07]. ISSN 00039993. Dostupné z: doi:10.1016/j.apmr.2013.08.244

HAVLÍČKOVÁ, M.. Dysfunkce pánevního dna u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni. In: SUCHÁ, L. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2020, s. 14-16. ISBN 978-80-7471-331-6.

HAVRDOVÁ, E. Léčba roztroušené sklerózy. *Remedia* [online]. 2007, 17(1), 61-72 [cit. 2022-06-13]. Dostupné z: <http://www.remédia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Lecba-roztrousene-sklerozy/6-L-hj.magarticle.aspx>

HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-189-6.

HOIDEKROVÁ, K., J. PĚTIKÝ, V. ROGALEWICZ a D. PAVLŮ. Možnosti využití distanční terapie a telerehabilitace v ergoterapii u pacientů po získaném poškození mozku – pilotní studie. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2021, 28(1), 25-31 [cit. 2022-07-07]. ISSN 12112658. Dostupné z: doi:10.48095/ccrhfl202125

Homebalance care. *www.homebalance.cz* [online]. [cit. 2022-07-15]. Dostupné z:
<https://www.homebalance.cz/homebalance-care>

HORÁKOVÁ, D. Klinicky izolovaný syndrom a prognostické markery u roztroušené sklerózy. Proč léčit včas? *Neurologie pro praxi*. 2008, 9(4), 215-217. ISSN 1213-1814.

HOSKOVCOVÁ, M. Rehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou z pohledu medicíny založené na důkazech. In: SUCHÁ, L. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2020, s. 14-16. ISBN 978-80-7471-331-6.

HOSKOVCOVÁ, M., K. HONSOVÁ a L. KECLÍKOVÁ. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2008, 9(4), 232-235.

HOSKOVCOVÁ, M. a O. GÁL. Problematika spastické parézy u pacientů s roztroušenou sklerózou. In: SUCHÁ, L. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2020, s. 14-16. ISBN 978-80-7471-331-6.

HOUSKA, F. Máme přes tisíc sezení měsíčně, říká šéf Terap.io. Česká online psychoterapie narostla na 4 tisíce klientů. *cc.cz* [online]. 05.07.2021 [cit. 2022-08-01]. Dostupné z:
<https://cc.cz/mame-pres-tisic-sezeni-mesicne-rika-sef-terap-io-ceska-online-psychoterapie-narostla-na-4-tisice-klientu/>

HUNG KN, G. a K. NK FONG. Effects of telerehabilitation in occupational therapy practice: A systematic review. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* [online]. 2019, 32(1), 3-21 [cit. 2022-07-11]. ISSN 1569-1861. Dostupné z: doi:10.1177/1569186119849119

HURST, E. J. Evolutions in Telemedicine: From Smoke Signals to Mobile Health Solutions. *Journal of Hospital Librarianship* [online]. 2016, 16(2), 174-185 [cit. 2022-06-07]. ISSN 1532-3269. Dostupné z: doi:10.1080/15323269.2016.1150750

INSTITUTE OF MEDICINE (US). *Multiple Sclerosis: Current Status and Strategies for the Future* [online]. Washington (DC): National Academies Press (US), 2001, 3 [cit. 2022-05-07]. ISBN 0-309-07285-9. Dostupné z DOI: 10.17226/10031

JOHNS, P. Multiple sclerosis. In: *Clinical Neuroscience* [online]. Elsevier, 2014, 2014, s. 181-196 [cit. 2022-04-08]. ISBN 9780443103216. Dostupné z: doi:10.1016/B978-0-443-10321-6.00014-X

- KALB, R., T. R. BROWN, S. COOTE, et al. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2020, 26(12), 1459-1469 [cit. 2022-05-04]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: doi:10.1177/1352458520915629
- KHAN, F., B. AMATYA a M. GALEA. Management of Fatigue in Persons with Multiple Sclerosis. *Frontiers in Neurology* [online]. 2014, 5 [cit. 2022-07-06]. ISSN 1664-2295. Dostupné z: doi:10.3389/fneur.2014.00177
- KHARE, S. a D. SETH. Lhermitte's Sign: The Current Status. *Annals of Indian Academy of Neurology* [online]. 2015, 18(2) [cit. 2022-07-26]. ISSN 0972-2327. Dostupné z: doi:10.4103/0972-2327.150622
- KNÍŽEK, T. Přínos telemedicíny pro zdravotnictví. *www.vzp.cz* [online]. 01.04.2021 [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/informace-pro-praxi/poradna/prinos-telemediciny-pro-zdravotnictvi>
- KOLÁŘ, P. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.
- KOMÁREK, V. a P. KOLÁŘ. In: KOLÁŘ, P. et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2009, s. 304-305. ISBN 978-80-7262-657-1.
- KOUBOVÁ, M. U VZP je ode dneška možné vykazovat nový kód pro distanční péči. Mělo by jít o vlašťovku telemedicínských přístupů. *Www.zdravotnickyydenik.cz* [online]. 01.04.2022 [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickyydenik.cz/2022/04/u-vzp-je-ode-dneska-mozne-vykazovat-novy-kod-pro-distancni-peci-melo-by-jit-o-vlastovku-telemedicinskych-pristupu/>
- KREJSEK, J., O. KOPECKÝ a R. TALÁB. Imunopatogeneze roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2002, 2(5), 236-243 [cit. 2022-05-22]. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/03.pdf>
- KURTZKE, J. F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* [online]. 1983, 33(11), 1444-1444 [cit. 2022-07-02]. ISSN 0028-3878. Dostupné z: doi:10.1212/WNL.33.11.1444
- LEARMONTH, Y. C., R. W. MOTL, B. M. SANDROFF, J. H. PULA a D. CADAVID. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC*

Neurology [online]. 2013, 13(1) [cit. 2022-06-04]. ISSN 1471-2377. Dostupné z: doi:10.1186/1471-2377-13-37

LEBRUN, C. The radiologically isolated syndrome. *Revue Neurologique* [online]. 2015, 171(10), 698-706 [cit. 2022-06-13]. ISSN 00353787. Dostupné z: doi:10.1016/j.neurol.2015.05.001

LUBLIN, F. D., S. C. REINGOLD, J. A. COHEN, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology* [online]. 2014, 83(3), 278-286 [cit. 2022-05-26]. ISSN 0028-3878. Dostupné z: doi:10.1212/WNL.0000000000000560

MARRIE, R. A. Environmental risk factors in multiple sclerosis aetiology. *The Lancet Neurology* [online]. 2004, 3(12), 709-718 [cit. 2022-04-04]. ISSN 14744422. Dostupné z: doi:10.1016/S1474-4422(04)00933-0

MANOUCHEHRINIA, A., H. WESTERLIND, E. KINGWELL, et al. Age Related Multiple Sclerosis Severity Score: Disability ranked by age. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2017, 23(14), 1938-1946 [cit. 2022-08-12]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: doi:10.1177/1352458517690618

MILLER, D. H. a S. M. LEARY. Primary-progressive multiple sclerosis. *The Lancet Neurology* [online]. 2007, 6(10), 903-912 [cit. 2022-05-31]. ISSN 14744422. Dostupné z: doi:10.1016/S1474-4422(07)70243-0

Microsoft přizpůsobuje Teams vzdělávání na dálku. *www.computerworld.cz* [online]. 2020 [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://www.computerworld.cz/clanky/microsoft-prizpusobuje-teams-vzdelavani-na-dalku/>

Nadační fond IMPULS. *Pravidelný výstup z registru ReMuS* [online]. Praha, 2022 [cit. 2022-07-14]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna_zprava_2021_12_souhrna_web.pdf

Národní telemedicínské centrum. *Úvod do telemedicíny* [online]. [cit. 2022-06-23]. Dostupné z: <https://ntmc.fnol.cz/uvod-do-telemediciny>

Nástroje pro online setkání, za které dáme ruku do ohně. *www.digiskills.cz* [online]. 2022 [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://www.digiskills.cz/blog/nastroje-pro-online-setkani-za-ktere-dame-ruku-do-ohne>

NEGARESH, R., R. W. MOTL, M. MOKHTARZADE, et al. Effects of exercise training on cytokines and adipokines in multiple Sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2018, 24, 91-100 [cit. 2022-06-09]. ISSN 22110348. Dostupné z: doi:10.1016/j.msard.2018.06.008

NILSAGÅRD, Y. E., A. S. FORSBERG a L. VON KOCH. Balance exercise for persons with multiple sclerosis using Wii games: a randomised, controlled multi-centre study. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2013, 19(2), 209-216 [cit. 2022-06-30]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: doi:10.1177/1352458512450088

NILSAGÅRD, Y. E., C. LUNDHOLM, E. DENISON a L-G. GUNNARSSON. Predicting accidental falls in people with multiple sclerosis — a longitudinal study. *Clinical Rehabilitation* [online]. 2009, 23(3), 259-269 [cit. 2022-08-11]. ISSN 0269-2155. Dostupné z: doi:10.1177/0269215508095087

NOVAK, M. Telemedicine Predicted in 1925. *www.smithsonianmag.com* [online]. 2012 [cit. 2022-08-12]. Dostupné z: <https://www.smithsonianmag.com/history/telemedicine-predicted-in-1925-124140942/>

NOVOTNÁ, K. Poruchy chůze a rovnováhy při roztroušené skleróze a možnosti rehabilitace. In: SUCHÁ, L. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2020, s. 14-16. ISBN 978-80-7471-331-6.

NOVOTNÁ, K., M. JANATOVÁ, K. HÁNA, O. ŠVESTKOVÁ, J. PREININGEROVÁ LÍZROVÁ a E. KUBALA HAVRDOVÁ. Biofeedback Based Home Balance Training can Improve Balance but Not Gait in People with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis International* [online]. 2019, 2019, 1-9 [cit. 2022-07-26]. ISSN 2090-2654. Dostupné z: doi:10.1155/2019/2854130

NOVOTNÁ, K. a R. MALINOVÁ. Terapie únavy u pacientů s roztroušenou sklerózou: možnosti využití kombinovaného edukačního programu. In: SUCHÁ, L. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2020, s. 14-16. ISBN 978-80-7471-331-6.

PERASSO, G., CH. BAGHINO, E. CAPRIS, E. COCCHI, S. DINI, V. FACCHINI, A. PANIZZI a V. SALVAGNO. Implementation of a Visual Telerehabilitation Protocol During the COVID-19 Pandemic. In: NDAYIZIGAMIYE, P. a M. KANTE, ed. *Building Resilient Healthcare Systems With ICTs* [online]. IGI Global, 2022, 2022, s. 1-24 [cit. 2022-07-10]. Advances in Healthcare

Information Systems and Administration. ISBN 9781799889151. Dostupné z: doi:10.4018/978-1-7998-8915-1.ch001

PĚTIOKÝ, J., K. HOIDEKROVÁ a M. GRÜNEROVÁ LIPPERTOVÁ. Digitisation and telehealth - Telemedicine in rehabilitation in the Czech environment. *Vnitřní lékařství* [online]. 2022, 68(3), 166-171 [cit. 2022-07-04]. ISSN 0042773X. Dostupné z: doi:10.36290/vnl.2022.033

PODĚBRADSKÝ, J. a R. PODĚBRADSKÁ. *Fyzikální terapie*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2899-5.

PROSPERINI, L., D. FORTUNA, C. GIANNÌ, L. LEONARDI, M. R. MARCHETTI a C. POZZILLI. Home-Based Balance Training Using the Wii Balance Board. *Neurorehabilitation and Neural Repair* [online]. 2013, 27(6), 516-525 [cit. 2022-06-22]. ISSN 1545-9683. Dostupné z: doi:10.1177/1545968313478484

PROSPERINI, L., M. C. PIATTELLA, C. GIANNÌ a P. PANTANO. Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plasticity* [online]. 2015, 2015, 1-12 [cit. 2022-05-29]. ISSN 2090-5904. Dostupné z: doi:10.1155/2015/481574

ReAbility Online: Tele-Language. *www.reabilityonline.com* [online]. [cit. 2022-08-11]. Dostupné z: <https://www.reabilityonline.com/tele-language/>

Rehabilitační systém MediTutor. *www.btl.cz* [online]. [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://www.btl.cz/produkty-porkocile-rehabilitacni-systemy-meditutor>

Rehamza software. *www.rehamza.cz* [online]. [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <http://www.rehamza.cz/#rehamza-software>

ROMMER, P. S., K. EICHSTÄDT, D. ELLENBERGER, et al. Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: Results from a nationwide MS registry. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2019, 25(12), 1641-1652 [cit. 2022-07-01]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: doi:10.1177/1352458518799580

SACHPAZIDIS, I. *Image and Medical Data Communication Protocols for Telemedicine and Teleradiology* [online]. 2008 [cit. 2022-07-23]. Dostupné z:

<https://www.consultingradiologists.com/wp-content/uploads/2018/08/Dissertation-final-10Nov2008.pdf>. Dissertation. Technischen Universität Darmstadt.

SANDERS, E. A. C. M. a R. J. H. M. ARTS. Paraesthesiae in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 1986, 74(2-3), 297-305 [cit. 2022-06-15]. ISSN 0022510X. Dostupné z: doi:10.1016/0022-510X(86)90115-2

SIEGERT, R. J. Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* [online]. 2005, 76(4), 469-475 [cit. 2022-07-13]. ISSN 0022-3050. Dostupné z: doi:10.1136/jnmp.2004.054635

Stork telerehabilitation. *storktelerehabilitation.cz* [online]. [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://storktelerehabilitation.cz/cs/stork-telerehabilitace/>

STŘEDA, L. eHealth a telemedicína: Telerehabilitace. *Zdravotnické noviny* [online]. 2014 [cit. 2022-06-07]. Dostupné z: <https://www.streda.cz/biomedicinske-inzenyrstvi-leos-streda/ehealth-a-telemedicina-zdravotnictvi-medicina>

STŘEDA, L. a K. HÁNA. *EHealth a telemedicína*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5764-3.

SUCHÁ, L. Rozdělení fyzioterapie u RS. *Www.msrehab.cz* [online]. 2014 [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: https://www.msrehab.cz/content/useruploads/Uvod/2014/Rozdeleni_fyzioterapieuRS_pro-prehlednost.pdf

SULER, J. R. Psychotherapy in Cyberspace: A 5-Dimensional Model of Online and Computer-Mediated Psychotherapy. *CyberPsychology & Behavior* [online]. 2000, 3(2), 151-159 [cit. 2022-05-26]. ISSN 1094-9313. Dostupné z: doi:10.1089/109493100315996

ŠTOURAC, P. Current diagnostics of secondary progressive form of multiple sclerosis and its treatment with siponimod. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2020, 83/116(4), 364-367 [cit. 2022-06-29]. ISSN 12107859. Dostupné z: doi:10.14735/amcsnn2020364

TÁCHOVÁ, V. Telemedicína v Česku své právní ukotvení teprve hledá. *www.zdravezpravy.cz* [online]. 23.03.2022 [cit. 2022-07-09]. Dostupné z: <https://www.zdravezpravy.cz/2022/03/23/telemedicina-v-cesku-sve-pravni-ukotveni-teprve-hleda/>

Telepractise. *www.theraplatform.com* [online]. [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://www.theraplatform.com/blog/241/telepractice>

THOMPSON, A. J., B. L. BANWELL, F. BARKHOF, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology* [online]. 2018, 17(2), 162-173 [cit. 2022-08-01]. ISSN 14744422. Dostupné z: doi:10.1016/S1474-4422(17)30470-2

VANĚČKOVÁ, M. a Z. SEIDL. Roztroušená skleróza mozkomíšní a magnetická rezonance: současnost a nové trendy. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2008, 71(6), 664-672 [cit. 2022-06-01]. ISSN 1210-7859. Dostupné z: <https://www.csn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2008-6-1/roztrousena-skleroza-mozkomisni-a-magneticka-rezonance-soucasnost-a-nove-trendy-49697>

WAGNER, B., A. B. HORN a A. MAERCKER. Internet-based versus face-to-face cognitive-behavioral intervention for depression: A randomized controlled non-inferiority trial. *Journal of Affective Disorders* [online]. 2014, 152-154, 113-121 [cit. 2022-06-20]. ISSN 01650327. Dostupné z: doi:10.1016/j.jad.2013.06.032

WEIZENBAUM, J. ELIZA--A Computer Program For the Study of Natural Language Communication Between Man and Machine. *Commungicatins of the ACM* [online]. 1966, 9(1), 35-36 [cit. 2022-05-05]. Dostupné z: http://www.universelle-automation.de/1966_Boston.pdf

What is telehealth? *cchpca.org* [online]. 2022 [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://www.cchpca.org/what-is-telehealth/?category=store-and-forward>

What is Timocco? *www.timocco.com* [online]. [cit. 2022-07-15]. Dostupné z: <https://www.timocco.com/what-is-timocco/>

WU, A., L. MARCH, X. ZHENG, et al. Global low back pain prevalence and years lived with disability from 1990 to 2017: estimates from the Global Burden of Disease Study 2017. *Annals of Translational Medicine* [online]. 2020, 8(6), 299-299 [cit. 2022-05-07]. ISSN 23055839. Dostupné z: doi:10.21037/atm.2020.02.175

YOZBATIRAN, N., F. BASKURT, Z. BASKURT, S. OZAKBAS a E. IDIMAN. Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 2006, 246(1-2), 117-122 [cit. 2022-06-15]. ISSN 0022510X. Dostupné z: doi:10.1016/j.jns.2006.02.018

ZATLOUKALOVÁ, M. Současné možnosti telerehabilitace u pacientů s afázií. *Listy klinické logopedie* [online]. 2019, 3(2), 8-12 [cit. 2022-06-11]. Dostupné z:
<https://casopis.aklcr.cz/pdfs/lkl/2019/02/02.pdf>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1. Zánětlivá ložiska RS v mozku (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/MRI-scan-of-the-brain-in-a-patient-with-multiple-sclerosis-showing-typical-lesions_fig1_345369367)

Obrázek 2. Zánětlivá ložiska RS v míše (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Multiple-sclerosis-MS-MRI-in-a-15-year-old-Caucasian-girl-who-presented-with_fig3_271643050)

Obrázek 3. Vývoj relaps-remitentní formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-dierent-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

Obrázek 4. Vývoj sekundárně progresivní formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-dierent-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

Obrázek 5. Vývoj primárně progresivní formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-dierent-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

Obrázek 6. Vývoj progresivně relabující formy RS v čase (zdroj: https://www.researchgate.net/figure/Evolution-of-the-four-dierent-clinical-types-of-multiple-sclerosis-Source_fig5_43978711)

Obrázek 7. Přehledná infografika vybraných stupňů EDSS škály (zdroj: https://www.erestymcr.cz/domains/erestymcr.cz/www/upload/editor/files/Newsletter_1_2018.pdf)

Obrázek 8. Terapeutické okno a jeho vliv na léčbu (Meluzínová, 2020)

Obrázek 9. Software Rehamza (zdroj: <http://www.rehamza.cz/#rehamza-software>)

Obrázek 10. Motivační robot (zdroj: <http://www.rehamza.cz/#rehamza-software>)

Obrázek 11. Homebalance (zdroj: <https://www.homebalance.cz/?lang=en>)

Obrázek 12. Ukázka práce s programem 3D Tutor (zdroj: <https://www.btl.cz/pokrocile-rehabilitacni-systemy-motorika-3d-tutor>)

Obrázek 13. Ukázka práce s programem 3D Tutor (zdroj: <https://www.btl.cz/pokrocile-rehabilitacni-systemy-motorika-3d-tutor>)

Obrázek 14. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Obrázek 15. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Obrázek 16. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Obrázek 17. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Obrázek 18. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Obrázek 19. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

Obrázek 20. Praktické provedení telerehabilitace (zdroj: osobní soukromý archiv)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Zpětná vazba pacientů.....	51
Tabulka 2. Zpětná vazba pacientů.....	54
Tabulka 3. Zpětná vazba pacientů.....	57
Tabulka 4. Zpětná vazba pacientů.....	59
Tabulka 5. Statistické údaje k první hypotéze.....	86
Tabulka 6. Statistické údaje ke druhé hypotéze.....	86
Tabulka 7. Statistické údaje ke třetí hypotéze	87
Tabulka 8. Statistické údaje ke čtvrté hypotéze.....	87
Tabulka 9. Souhrnná zpětná vazba pacientů.....	88

SEZNAM GRAFŮ

- Graf 1.** Jak závažné jsou Vaše potíže způsobené RS (PDDS)? (n=355)
- Graf 2.** Jaké je Vaše pohlaví? (n=355)
- Graf 3.** Kolik je Vám let? (n=355)
- Graf 4.** V jakém kraji žijete? (n=355)
- Graf 5.** Kolik let uplynulo od stanovení diagnózy RS? (n=355)
- Graf 6.** Jakou míru dopomoci/asistence potřebujete? (n=355, možnost více odpovědí)
- Graf 7.** Kdo Vám dopomoc poskytuje? (n=355, možnost více odpovědí)
- Graf 8.** Jaké kompenzační pomůcky máte a používáte? (n=355, možnost více odpovědí)
- Graf 9.** Využíváte služeb běžné rehabilitace? (n=355)
- Graf 10.** Jak daleko od místa Vašeho bydliště se nachází rehabilitace specializující se na osoby s RS? (n=355)
- Graf 11.** Máte nějakou předchozí zkušenost s online rehabilitací? (n=355)
- Graf 12.** O jakou formu online rehabilitace byste teoreticky měli zájem? (n=355)
- Graf 13.** O jaké další rehabilitační služby pro usnadnění Vaší situace byste měli zájem? (n=355, možnost více odpovědí)
- Graf 14.** V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (n=355, možnost více odpovědí)
- Graf 15.** Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (n=355)
- Graf 16.** Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (n=355)
- Graf 17.** O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem? (PDDS 6, n=62)
- Graf 18.** O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem? (PDDS 7, n=76)
- Graf 19.** O jakou formu telerehabilitace byste teoreticky měli zájem? (PDDS 8, n=15)
- Graf 20.** V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (PDDS 6, n=62, možnost více odpovědí)
- Graf 21.** V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (PDDS 7, n=76, možnost více odpovědí)
- Graf 22.** V rámci rehabilitačního cvičení online byste měli zájem o: (PDDS 8, n=15, možnost více odpovědí)
- Graf 23.** Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (PDDS 6, n=62)

Graf 24. Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (PDDS 7, n=76)

Graf 25. Jste schopen/schopna obsluhy PC tak, abyste mohli spustit program umožňující online rehabilitaci? (PDDS 8, n=15)

Graf 26. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (PDDS 6, n=62)

Graf 27. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (PDDS 7, n=76)

Graf 28. Jaká je Vaše elektronická vybavenost? (pro případ poskytování online služeb) (PDDS 8, n=15)

Graf 29. O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem? (PDDS 6, n=62, možnost více odpovědí)

Graf 30. O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem? (PDDS 7, n=76, možnost více odpovědí)

Graf 31. O jaké další rehabilitační služby byste případně měli zájem? (PDDS 8, n=15, možnost více odpovědí)

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Hodnocení EDSS – Kurtzkeho škála

(<https://www.yumpu.com/en/document/view/44541415/kurtzke-expanded-disability-status-scale-edss-national-multiple->).....117

Příloha č. 2: Dotazník pro osoby s RS: možnosti využití rehabilitace na dálku (telerehabilitace).118

Příloha č. 3: Informovaný souhlas pacienta.....125

Příloha č. 4: Dotazník zpětné vazby.....126

Příloha č. 5: Intervence 1.....127

Příloha č. 6: Intervence 2.....130

Příloha č. 7: Intervence 3.....133

Příloha č. 8: Intervence 4.....136

PŘÍLOHY

Příloha 1. Hodnocení EDSS – Kurtzkeho škála

Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS)

- 0.0 - Normal neurological exam (all grade 0 in all Functional System (FS) scores*).
- 1.0 - No disability, minimal signs in one FS* (i.e., grade 1).
- 1.5 - No disability, minimal signs in more than one FS* (more than 1 FS grade 1).
- 2.0 - Minimal disability in one FS (one FS grade 2, others 0 or 1).
- 2.5 - Minimal disability in two FS (two FS grade 2, others 0 or 1).
- 3.0 - Moderate disability in one FS (one FS grade 3, others 0 or 1) or mild disability in three or four FS (three or four FS grade 2, others 0 or 1) though fully ambulatory.
- 3.5 - Fully ambulatory but with moderate disability in one FS (one grade 3) and one or two FS grade 2; or two FS grade 3 (others 0 or 1) or five grade 2 (others 0 or 1).
- 4.0 - Fully ambulatory without aid, self-sufficient, up and about some 12 hours a day despite relatively severe disability consisting of one FS grade 4 (others 0 or 1), or combination of lesser grades exceeding limits of previous steps; able to walk without aid or rest some 500 meters.
- 4.5 - Fully ambulatory without aid, up and about much of the day, able to work a full day, may otherwise have some limitation of full activity or require minimal assistance; characterized by relatively severe disability usually consisting of one FS grade 4 (others or 1) or combinations of lesser grades exceeding limits of previous steps; able to walk without aid or rest some 300 meters.
- 5.0 - Ambulatory without aid or rest for about 200 meters; disability severe enough to impair full daily activities (e.g., to work a full day without special provisions); (Usual FS equivalents are one grade 5 alone, others 0 or 1; or combinations of lesser grades usually exceeding specifications for step 4.0).
- 5.5 - Ambulatory without aid for about 100 meters; disability severe enough to preclude full daily activities; (Usual FS equivalents are one grade 5 alone, others 0 or 1; or combination of lesser grades usually exceeding those for step 4.0).
- 6.0 - Intermittent or unilateral constant assistance (cane, crutch, brace) required to walk about 100 meters with or without resting; (Usual FS equivalents are combinations with more than two FS grade 3+).

- 6.5 - Constant bilateral assistance (canes, crutches, braces) required to walk about 20 meters without resting; (Usual FS equivalents are combinations with more than two FS grade 3+).
- 7.0 - Unable to walk beyond approximately 5 meters even with aid, essentially restricted to wheelchair; wheels self in standard wheelchair and transfers alone; up and about in wheelchair some 12 hours a day; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 4+; very rarely pyramidal grade 5 alone).
- 7.5 - Unable to take more than a few steps; restricted to wheelchair; may need aid in transfer; wheels self but cannot carry on in standard wheelchair a full day; May require motorized wheelchair; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 4+).
- 8.0 - Essentially restricted to bed or chair or perambulated in wheelchair, but may be out of bed itself much of the day; retains many self-care functions; generally has effective use of arms; (Usual FS equivalents are combinations, generally grade 4+ in several systems).
- 8.5 - Essentially restricted to bed much of day; has some effective use of arm(s); retains some self-care functions; (Usual FS equivalents are combinations, generally 4+ in several systems).
- 9.0 - Helpless bed patient; can communicate and eat; (Usual FS equivalents are combinations, mostly grade 4+).
- 9.5 - Totally helpless bed patient; unable to communicate effectively or eat/swallow; (Usual FS equivalents are combinations, almost all grade 4+).
- 10.0 - Death due to MS.

*Excludes cerebral function grade 1.

Note 1: EDSS steps 1.0 to 4.5 refer to patients who are fully ambulatory and the precise step number is defined by the Functional System score(s). EDSS steps 5.0 to 9.5 are defined by the impairment to ambulation and usual equivalents in Functional Systems scores are provided.

Note 2: EDSS should not change by 1.0 step unless there is a change in the same direction of at least one step in at least one FS.

Sources: Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52.

Haber A, LaRocca NG, eds. *Minimal Record of Disability for multiple sclerosis*. New York: National Multiple Sclerosis Society; 1985.

Příloha 2: Dotazník pro osoby s RS: možnosti využití rehabilitace na dálku (telerehabilitace)**Dotazník pro osoby s roztroušenou sklerózou: možnosti využití rehabilitace na dálku (telerehabilitace)**

Tento krátký dotazník (16 otázek) má za úkol zjistit, jaký je zájem o využití rehabilitace na dálku (telerehabilitaci) mezi osobami s roztroušenou sklerózou. Výsledky dotazníku budou anonymně vyhodnoceny v rámci diplomové práce *‘Telerehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou’* a zároveň poslouží pro zlepšení rehabilitačních služeb RS centra VFN v Praze a Domova sv. Josefa v Žirči.

Děkujeme za Váš čas věnovaný vyplnění dotazníku.

1. Využíváte služeb běžné rehabilitace (ambulantní fyzioterapie, rehabilitační pobyt, lázně)?

- ano
- ne, nemám dostupnou vhodnou rehabilitaci v místě bydliště
- ne, nechci

2. Jaká je vzdálenost z místa Vašeho bydliště od rehabilitace, která se specializuje na osoby s RS:

- a) nedocházím na rehabilitaci
- b) v místě bydliště
- c) 10-25 km
- d) 25-50 km
- e) 50-100 km
- f) více než 100 km

3. Máte nějakou předchozí zkušenost s rehabilitací na dálku? (můžete vybrat více možností)

- nemám žádnou zkušenost s rehabilitací online
- zkoušel/-a jsem cvičit podle cvičebních videí od fyzioterapeuta
- zkoušel/-a jsem cvičit podle knihy/letáku od fyzioterapeuta
- konzultoval/-a jsem své cvičení s fyzioterapeutem na dálku (e-mailem nebo telefonem)
- cvičil/-a jsem s fyzioterapeutem nebo jiným specialistou online (přes Skype, Zoom nebo jiné podobné)
- využíval/-a jsem konzultace s psychologem online
- využíval/-a jsem konzultace se sociálním pracovníkem online

4. O jakou formu telerehabilitace (online) byste teoreticky měli zájem?

- a) skupinové cvičení
- b) individuální rehabilitace dle potřeby
- c) pravidelné individuální rehabilitace
- d) nevím, neumím si to moc představit
- e) nemám zájem

5. O jaké rehabilitační služby pro usnadnění Vaší situace byste měli zájem? (můžete vybrat více možností)

- možnost online konzultace zdravotní sestry
- možnost online konzultace fyzioterapeuta/ergoterapeuta
- možnost online konzultace psychologa
- možnost online konzultace logopeda
- možnost pravidelného online rehabilitačního cvičení
- možnost online sociálního poradenství
- možnost online poradenství vhodných pomůcek
- půjčovna pomůcek
- krátkodobý odlehčovací/rehabilitační pobyt
- dlouhodobý pobyt
- asistenční služby
- jiné

6. V rámci rehabilitačního cvičení na dálku (online) byste měl/a případně zájem o tyto možnosti: (můžete vybrat více možností)

- trénink rovnováhy
- procvičování rukou a horních končetin
- trénink dechových svalů a řeči
- trénink paměti a soustředění
- jiné

7. Jaká je Vaše elektronická vybavenost (pro případné poskytování rehabilitačních služeb na dálku)?

- mám doma PC s připojením k internetu i možností komunikace online (s webovou kamerou)
- mám doma PC s připojením k internetu-bez webové kamery
- mám tablet/chytrý telefon s připojením k internetu s možností online komunikace (s možností kamery)
- mám tablet/chytrý telefon ale online komunikaci nevyužívám
- nevyužívám vůbec komunikační technologie

8. Jste schopen/schopna obsloužit počítač tak, abyste spustili program umožňující telerehabilitaci?

- ano, obsluhu PC zvládám sám
- ano, s dopomocí rodiny/asistenta
- ne a ani nemám možnost pravidelné pomoci

9. Jak závažné jsou Vaše neurologické potíže způsobené RS (škála EDDS):

0- Bez potíží. Pociťuji jisté příznaky RS, které se vesměs týkají mých smyslů, ale mou aktivitu neomezují. Pokud mám ataku, můj zdravotní stav se po jejím odeznění vrátí k normálu.

1- Mírné potíže. Pociťuji jisté příznaky RS, které ale nejsou významné a mají jen malý vliv na můj životní styl.

2- Střední potíže. Má schopnost chůze není nijak omezena. RS mi však způsobuje jisté problémy, které mne omezují v některých denních činnostech.

3- Poruchy chůze (ale chůze bez hole). RS omezuje některé mé aktivity, zejména chůzi. Zvládám práci na plný úvazek, ale některé aktivity jsou pro mne těžší než dříve. Při chůzi nepotřebuji pomůcky.

4- Občasné použití hole. Používám hůl/berli nebo jiný druh opory (např. se někoho přidržuji) a to buď stále nebo jen při chůzi venku. Bez opory ujdou 10 m a více, s oporou 300 m a více.

5- Stálé použití hole. Pokud mám ujít 10 m a více, potřebuji oporu o hůl nebo se někoho přidržovat. Na delší vzdálenosti raději využiji vozík nebo skútr.

6- Oboustranná opora. Při chůzi potřebuji oboustrannou oporu (2 hole/berle nebo chodítko). Na větší vzdálenost používám skútr nebo invalidní vozík.

7- Pohybují se hlavně na invalidním vozíku. Dokážu stát a udělat pár kroků, ale nedokážu ujít 10 metrů.

8- Upoutání na lůžko. Nevydržím déle sedět na vozíku a většinu dne trávím na lůžku.

10. Jaké je Vaše pohlaví:

- muž
- žena

11. Kolik je Vám let?

- 15-20 let
- 20-30 let
- 30-40 let
- 40-50 let
- 50-60 let
- více než 60 let

12. Kolik let máte RS?

- 0-5 let od zjištění diagnózy RS
- 5-10 let od zjištění diagnózy RS
- 10-15 let od zjištění diagnózy RS
- 15-20 let od zjištění diagnózy RS
- více než 20 let

13. Jakou míru dopomoci/asistence potřebujete? (můžete vybrat více možností)

- nepotřebuji žádnou dopomoc/asistenci
- potřebuji pomoc při péči o domácnost (úklid, vaření, ...)
- potřebuji pomoc při nákupu
- potřebuji pomoci při přesunech
- potřebuji pomoci při oblékání
- potřebuji pomoci při hygieně (WC, koupání)
- potřebuji pomoci při jídle
- potřebuji pomoci při volnočasových aktivitách

14. Kdo Vám dopomoc/asistenci poskytuje? (můžete vybrat více možností)

- partner/partnerka
- rodiče
- děti
- jiný rodinný příslušník
- přátelé
- profesionální osobní asistent
- pečovatelská služba
- jiné

15. Jaké pomůcky kompenzační pomůcky máte a používáte? (můžete vybrat více možností)

- hole (francouzské, trekové, vycházkové)
- skútr
- mechanický vozík
- elektrický vozík
- plošinu na schody/ schodolez
- zvedák pro přesuny
- pomůcky pro komunikaci
- jiné
- nevyžívám žádné kompenzační pomůcky

16. V jakém kraji žijete?

- Hlavní město Praha
- Středočeský kraj
- Plzeňský kraj
- Karlovarský kraj
- Jihočeský kraj
- Jihomoravský kraj
- Zlínský kraj
- Olomoucký kraj
- Moravskoslezský kraj
- Pardubický kraj
- Královehradecký kraj
- Ústecký kraj
- Liberecký kraj
- kraj Vysočina

Příloha 3. Informovaný souhlas pacienta**INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA**

Vážená paní, vážený pane,

Žádám Vás tímto o spolupráci na praktické části mé diplomové práce (dále DP) prováděné na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze v programu fyzioterapie pod vedením Mgr. Kláry Novotné, Ph.D. Pro účely této praktické části je potřeba získat anamnestické údaje z Vaší dokumentace, použít data z kineziologického vyšetření a použít fotografie pořízené na závěrečné terapii. Veškerá získaná data budou anonymizována. Všechny veřejně přístupné výstupy budou anonymně citovány a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu. Vaše rozhodnutí je pro mě závazné.

Informace o Vaší osobě budou shromažďovány a zpracovány výhradně v souvislosti s DP a pro její potřeby a jsou považovány za přísně důvěrné. Zajištění ochrany dat vyšetřované osoby je v souladu se zákonem.

Prosím Vás tímto o souhlas s použitím dat dle výše stanovených podmínek.

Vaše účast je dobrovolná a můžete ji kdykoliv přerušit.

Děkuji,

Bc. Jitka Zeiselová, řešitelka DP, studentka 2. LF UK

PROHLÁŠENÍ PACIENTA

Souhlasím s poskytnutím informací řešitelce DP Bc. Jitce Zeiselové a vedoucí DP Mgr. Kláře Novotné, Ph.D. pro výše popsané účely. Souhlasím také s použitím získaných údajů a pořízením obrazového materiálu pro účely DP a s jejich anonymním publikováním. Jsem informován/-a, že mám možnost spolupráci kdykoliv ukončit.

V Dne

Jméno

Podpis

Příloha 4. Dotazník zpětné vazby k jednorázovým intervencím

	ANO	NE
Bylo pro Vás obtížné spustit program Skype/Zoom/Google Meet?		
Zvládl/-a jste si sám/sama připravit či spustit počítač/tablet a připravit příslušné vybavení?		
Hodnotíte tuto formu rehabilitace pro Vás jako užitečnou?		
Byla pro Vás terapie z domácího prostředí komfortní?		
Uvítali byste do budoucna možnost tohoto typu terapie?		

Příloha 5. Intervence 1

Identifikační údaje: pacientka 1, žena, narozena 1976

Anamnéza:

OA: - roztroušená skleróza (diagnostikována od r. 2003) do r. 2021 relaps-remitentní forma, od r. 2021 forma sekundárně progresivní, hodnocení EDSS: 8
- další onemocnění: s ničím se neléčí
- operace, úrazy: 0

FA: - dříve Tysabri (tj. účinná látka Natalizumab), nyní Baclofen + Gabanox, užívá ještě tablety z léčivého konopí vyráběné v lékárně

PSA: - dříve sociální pracovnice, do r. 2021 částečný úvazek – administrativa na PC z domova, nyní už jen invalidní důchod
- žije s manželem v bytě v Praze, pohybuje se na invalidním vozíku

SA: - dříve procházky, nyní zdravotní a kompenzační cvičení doma – adherence výborná, pacientka velmi motivovaná, cvičí se zdravotní sestrou hodinu každý den, zkoušela cvičit i podle videí z internetu

NO: - pacientku momentálně nejvíce trápí slabost horních končetin (zejména extenzorů zápěstí a tricepsu) a extenční spasticita dolních končetin, kterou pacientka subjektivně popisuje jako ‚tuhnutí‘ dolních končetin s následným ‚vystřelováním‘ DKK z vozíku

Subjektivní stav: pacientka popisuje následující symptomy RS:

- netrefuje se na předměty, které chce uchopit
- když chce uchopit předmět, pociťuje velký třes rukou
- přepadávají jí ruce (zápěstí) do flexe
- pociťuje slabost HKK
- hybnost DKK je minimální, pohyb v kyčlích neznatelný, pohyb P hlezem lze
- ‚tuhnou‘ jí DKK
- bolest hýždí z dlouhého sezení
- často přítomen Lhermittův fenomén (elektrizující pocit)
- udává, že jí sousto občas místo polknutí zaskočí a ona se pak dusí, musí hodně kašlat

- únava byl její nejdůležitější symptom, ale se snížením pracovního úvazku částečně vymizela (největší známkou únavy bylo zhoršení zraku, jinak obtíže se zrakem neudává)

Objektivní stav:

- neurologické vyšetření (se zaměřením na mozečkovou symptomatologii):

- pacientka je orientována časem, prostorem i osobou
 - řeč není sakadická, ale je zpomalená a někdy je znatelná dysartrie
 - písmo (odebráno anamnesticky): velké, „neohrabané“
 - sensitivita (odebráno anamnesticky): pocit ledových nohou, občas přechází do křečí
 - ataxie/hypermetrie: zkouška ruka-nos přestřeluje, s otevřenýma i zavřenýma očima
 - adiadochokineze ruky: pohyb je nekoordinovaný, rozfázovaný a velmi pomalý
 - adiadochokineze jazyka: v normálu
 - třes: intenční tremor
 - myotatické reflexy (odebráno anamnesticky): zvýšené
 - chůze: není, pacientka se pohybuje na mechanickém vozíku
- pacientka spontánně sedí s palmární flexí obou dlaní, předpokládáme tedy zkrácení flexorů zápěstí a oslabení jejich extenzorů, na dotaz protáhne a cítí „tah“
- pacientka využívá synkinezy (viditelně zejm. m. trapezius) při elevaci HKK
- **orientační svalový test HKK:** (probíhal vsedě na vozíku)

	levá strana	pravá strana
flexe v ramenním kloubu	2+ (*)	2+ (*)
abdukce v ramenním kloubu	2+ (*)	2+ (*)
flexe v loketním kloubu	3+ (**)	3+ (**)
extenze v loketním kloubu	3	3
dorsální flexe zápěstí	3	3
palmární flexe zápěstí	3+ (**)	3+ (**)

(*) pohyb probíhal s výraznými souhyby, proti gravitaci nelze pohyb v celém rozsahu pohybu

(**) nelze online vyšetřit proti odporu, ale proti gravitaci bez obtíží, z toho usuzují, že by byl lehký odpor zvládnutelný

- orientační svalový test DKK: (probíhal vsedě na vozíku)

	levá strana	pravá strana
dorsální flexe hlezenního kl.	nelze	lze, orientační svalová síla 3+
plantární flexe hlezenního kl.	1	lze, orientační svalová síla 2+
extenze v koleni	nelze	nelze, dle pacientky záškub
flexe kyčle	nelze	nelze

V pozici vsedě na vozíku jsme kvůli nemožnosti změny polohy nevyšetřovali extenzi a abdukcii kyčelních kloubů, ani flexi kolenních kloubů.

Terapie:

Trvání vlastní terapie bylo asi 20 minut, protože po vyšetření byla pacientka více unavená.

V jednotce jsme se zaměřily na trup a horní končetiny, zejména pak na zvyšování svalové síly, kondiční cvičení a na protažení zkrácených svalů.

- obecná **mobilita**: kroužky HKK, půlkroužky hlavou, kroužení trupem na vozíku, přenášení váhy na vozíku

- **analytické** posilování svalů HKK + DKK

- flexe + extenze paže, flexe + extenze v loketním kloubu, DF + PF zápěstí

- DF + PF v hlezenních kloubech, extenze v kolenních kloubech, flexe v kyčelních kloubech

- metoda na **NFP**: prvky z 1. flekční i extenční diagonály pro HKK dle proprioreceptivní neuromuskulární facilitace (PNF)

- **protahování**: protažení m. trapezius a m. levator scapulae bilat., protažení m. biceps brachii a svalů okolo ramenního kloubu, protažení flexorů zápěstí

Příloha 6. Intervence 2

Identifikační údaje: pacientka 2, žena, narozena 1975

Anamnéza:

OA: - roztroušená skleróza (diagnostikována od r. 1999, hodnocení EDSS: 7)
- další onemocnění: astma, alergie
- operace, úrazy: 0

FA: Castispir, Ocrevus, dříve Tysabri, Baclofenová pumpa, vit D

PSA: - bydlí v domě 30 km od Prahy, s manželem
- dům není bezbariérový, ale má plošinu na schody
- invalidní důchod; dříve účetní, postupné snižování úvazku

SA: - cvičí každý den zdravotní cvičení od fyzioterapeuta (posbírané z různých absolvovaných rehabilitačních pobytů)

NO: pacientku nyní nejvíc obtěžuje zhoršení funkce HKK, nestabilní trup a bolest v kříži (zřejmě vzniklý ze sezení na vozíku)

Subjektivní stav: pacientka popisuje následující symptomy RS:

- změna sensitivity: hypestezie aker (plosky nohou bilat., ruce bilat.), hypestezie DKK po kolenní klouby; změna teploty aker (nohy bilat., ruce bilat., špička nosu)
- pacientka popisuje ‚stavy‘: brnění celého těla, bolest hlavy, nucení na stolici, nucení na močení, velmi nepříjemný pocit trvající desítky minut až hodinu
- celkové oslabení HKK i DKK
- spasticita zejména DKK a obličejových svalů, po nasazení baclofenu si uvědomila, že spasticita obtěžovala i na HKK, ale předtím nevnímala
- problémy s rovnováhou, nestabilita trupu
- dysfagie – občas zaskočí sousto, ale je schopna vykašlat
- na únavu si nestěžuje, ale uznává, že je asi více unavená, s teplem se paradoxně zlepšuje
- Lhermittův příznak ani obtíže s viděním neudává

Objektivní stav:**- neurologické vyšetření:**

- pacientka je orientována časem, prostorem i osobou
 - řeč není ničím nápadná, mluví plynule, artikuluje bez obtíží
 - sensitivita (odebráno anamnesticky): změna citlivosti ve smyslu hypestezie na DKK do úrovně obou kolen, symetricky; hypestezie rukou bilat.
 - ataxie/hypermetrie: zkouška ruka-nos: PHK zvládá, LHK méně obratná
 - adiachokineze ruky: zvládá střídat rychlé pohyby, levá ruka opět méně obratná
 - adiachokineze jazyka: zvládá
 - třes: intenční ani esenciální na HKK není, třes DKK při pokusu o pohyb nebo při únavě
 - myotatické reflexy DKK (odebráno anamnesticky): chybí
 - myotatické reflexy HKK (odebráno anamnesticky): nepamatuje si
 - chůze: nelze
- pacientka sedí na elektrickém vozíku, opřená o opěradlo s nohama na stupačkách, potřebuje vnější oporu pro stabilitu
- orientační svalový test HKK:** (probíhal vsedě na vozíku)

	levá strana	pravá strana
flexe paže	3+	3+
abdukce paže	3+	3+
flexe lokte	3+	3+
extenze lokte	3+	3+
dorsální flexe zápěstí	2+	3+
palmární flexe zápěstí	3+	3+

- extenze paže nebyla kvůli pozici na vozíku vyšetřována

- **orientační svalový test DKK:** (probíhal vsedě na vozíku)

	levá strana	pravá strana
flexe v kyčelním kloubu	1	1
extenze v kolenním kloubu	2	2
dorsální flexe v hlezenním kl.	0	0
plantární flexe v hlezenním kl.	0	0

- extenze a abdukce v kyčelním kloubu, stejně jako flexe v kolenním kloubu nebyly kvůli pozici na vozíku vyšetřovány

- aktivní ROM je limitován svalovou silou, ale pacientka udává, že při pasivním pohybu je ROM plný ve všech kloubech (popř. i sama předvede s dopomocí druhé HK/obou HKK)

- pacientka udává, že chvíli zvládá samostatný stoj u žebřin (včetně přechodu se sedu do stoje)

Terapie:

Trvání vlastní terapie bylo asi 20 minut.

V jednotce jsme se zaměřily na trup a horní končetiny, zejména na zvyšování svalové síly.

- obecná **mobilita**: kroužky HKK, půlkroužky hlavou, kroužení trupem na vozíku, přenášení váhy na vozíku

- **analytické** posilování svalů HKK + DKK

- flexe + extenze paže, flexe + extenze v loketním kloubu, DF + PF zápěstí

- metoda na **NFP**: prvky z 1. a 2. flekční i extenční diagonály pro HKK dle proprioreceptivní neuromuskulární facilitace (PNF)

- cvičení v představě: představa DF + PF v hlezenních kloubech, extenze v kolenních kloubech, flexe v kyčelních kloubech

Příloha 7. Intervence 3

Identifikační údaje: pacient 3, muž, narozen 1963

Anamnéza:

OA: - roztroušená skleróza – sekundárně progresivní forma (diagnostikována od r. 1997, hodnocení EDSS: 7,5); na jaře proběhla infekce Covid-19 s pneumonií
- další onemocnění: lehká hypertenze, arytmie
- operace, úrazy: epicystostomie od podzimu 2021 pro zánět močového měchýře

FA: - cordarone, tomsulosin, betmiga, 1x za půl roku Rixathon, konopné tablety z lékárny

PSA: - bydlí v rodinném domě v Praze s manželkou a synem
- dům není bezbariérový, zařizuje se
- invalidní důchod; projektant na plný úvazek do r. 2019

SA: - snaží se cvičit, každý den pár minut s ošetřovatelkou, která přichází kvůli epicystostomii

NO: pacienta nejvíce obtěžuje snížená mobilita a je motivovaný trénovat sed a přesuny, dále ho trápí spasticita

Subjektivní stav: pacient popisuje následující symptomy RS:

- změna sensitivity: hypestezie DKK celkově; hypestezie HKK celkově – má pocit, že snížená sensitivita, ale nepamatuje si, jaká kvalita byla původní, nedokáže posoudit
- celkové oslabení HKK, DKK i trupu (z důvodu spastické parézy)
- snížená mobilita, zhoršení od podzimu 2021
- dysfagie – občas mu zaskočí sousto, ale neví, jestli kvůli poloze zejména v polosedě/leže nebo kvůli nemoci
- zvýšená únavnost, zejména v teple a k večeru se zhoršuje
- od jara 2022 kašel, někdy produktivní a někdy neproduktivní; také pocit mělkého dechu

Objektivní stav:

- **neurologické vyšetření:** (PHK nevyšetřujeme pro svalovou sílu 1)
 - pacient je orientován časem, prostorem i osobou
 - řeč není ničím nápadná, mluví plynule, artikuluje
 - sensitivita (odebráno anamnesticky): změna citlivosti ve smyslu hypestezie na DKK, HKK

- ataxie/hypermetrie: zkouška ruka-nos: LHK nezvládá – netrefuje se
 - adiadochokineze ruky: zvládá střídát, ale ruka není obratná, pohyb není plynulý
 - adiadochokineze jazyka: zvládá
 - třes: intenční ani esenciální na LHK není, pouze při únavě
 - myotatické reflexy DKK (odebráno anamnesticky): jsou vybavitelné, nepamatuje si, jestli hyperreaktivní nebo naopak
 - myotatické reflexy HKK (odebráno anamnesticky): jsou vybavitelné, nepamatuje si, jestli hyperreaktivní nebo naopak
 - chůze: nelze
 - sed: nelze
- pacientova spontánní pozice je vleže na zádech
- **orientační svalový test LHK:** (probíhal vleže na zádech)

	levá strana
Flexe v ramenním kloubu	3+
Abdukce v ramenním kloubu	2+
Flexe v loketním kloubu	3
Extenze v loketním kloubu	2+
Plantární flexe zápěstí	2+
Dorsální flexe zápěstí	3

- PHK nebyla vyšetřována, pacient udává stranu jako nepohyblivou, maximální svalová síla 1 – záškub
 - DKK nebyly vyšetřovány z důvodu pozice notebooku v posteli (nebyly viditelné), anamnesticky udává opět u většiny svalových skupin svalovou sílu 1, kromě plantární flexe v hlezenním kloubu, kde udává pohyb v pozici vleže na zádech, tzv. svalová síla orientačně stupeň 2
- **dechový stereotyp:**
- nedostatečné rozvíjení hrudníku, spíše brániční typ dýchání, ale rozvoj břišní dutiny nerovnoměrný, v oblasti levého epigastria viditelné kožní rýhy, v hypogastriu zavedena stomie
 - blíže nelze vyšetřit, chybí možnost palpáce

Terapie:

Trvání vlastní terapie bylo 15 minut, probíhala v 15.30 odpoledne a za poměrně vysokých teplot.

- ***dechová rehabilitace:*** - nácvik autogenní drenáže a huffingu pro případ odhlenění, pacient neznal
 - thoracic expansion exercise (TEE) pro ovlivnění rigidity hrudníku
 - kontrolované dýchání pro lepší uvědomění rozvíjení hrudníku
 - nácvik dechové vlny s důrazem na způsob bráničního dýchání a rozvoj hrudníku

- ***analytické posilování:*** svaly levé horní končetiny dle svalového testu

- ***protahování:*** protažení svalů předloktí LHK a pasivní protažení svalů předloktí PHK

Příloha 8. Intervence 4

Identifikační údaje: pacientka 4, žena, narozena 1974

Anamnéza:

OA: - roztroušená skleróza – sekundárně progresivní forma (diagnostikována od r. 1999, hodnocení EDSS: 6,5)

- další onemocnění: s ničím se neléčí

- operace, úrazy: 2010 fraktura Th12 při pádu na lyžích

FA: - suplementace vitamínu D, Hizenta, Fampyra

PSA: - bydlí sama v bytě v 1. podlaží

- je v ID, ale spravuje patientskou skupinu Mladí sklerotici

SA: - cvičí 2x denně samostatně, několikrát do týdne s fyzioterapeutkou

NO: - pacientku nejvíce trápí snížená síla dolních končetin, což ji limituje při pohybu a omezuje její mobilitu

Subjektivní stav: pacientka popisuje následující symptomy RS:

- intermitentní změny citlivosti (asymetrie) mezi L a P HKK, spíše hypestezie

- celkové oslabení HKK, DKK – snížená síla je na obou stranách, ale levostranně více vyjádřena

- spasticita DKK, ale s pravidelným cvičením lepší a ani nevnímá

- snížená mobilita, náhlé zhoršení před 3 lety, nyní vzestupná tendence

- zvýšená únavnost, zejména v teple a k večeru se zhoršuje

- pocity urgency

Objektivní stav:

- **neurologické vyšetření:**

- pacientka je orientována časem, prostorem i osobou

- řeč není ničím nápadná, mluví plynule, artikuluje

- sensitivita (odebráno anamnesticky): intermitentní změna citlivosti ve smyslu hypestezie na HKK

- ataxie/hypermetrie: zkouška ruka-nos: méně obratné obě HKK

- adiadochokineze ruky: zvládá střídát, ruce nejsou obratné, pohyb není plynulý, LHK horší
- adiadochokineze jazyka: zvládá
- třes: není
- myotatické reflexy DKK (odebráno anamnesticky): jsou vybavitelné, hyperreaktivní
- myotatické reflexy HKK (odebráno anamnesticky): jsou vybavitelné, hyperreaktivní
- chůze (odebráno anamnesticky): lze, s oboustrannou oporou o trekingové hole
- sed: lze, zvládne kratší časový úsek i bez opory

- orientační svalový test HKK: (probíhal vsedě na pohovce)

	LHK	PHK
Abdukce v ramenním kl.	3+	3+
Flexe v ramenním kl.	3+	3+
Extenze v ramenním kl.	3+	3+
Flexe loketního kl.	3+	3+
Extenze loketního kl.	3+	3+
Palmární flexe zápěstí	3+	3+
Dorsální flexe zápěstí	3+	3+

- orientační svalový test DKK: (probíhal vsedě na pohovce)

	LDK	PDK
Flexe kyčelního kl.	1	3-
Extenze kyčelního kl.	x	x
Abdukce kyčelního kl.	x	x
Flexe v kolenním kl.	2	3+
Extenze v kolenním kl.	x	x
Plantární flexe v hlezenním kl.	1	1+
Dorsální flexe v hlezenním kl.	1	3+

- vyšetření proběhlo v pozici vsedě, protože jsme chtěly využít toho, že pacientka ještě nebyla unavená, nepřesouvala se tedy kvůli vyšetření do lehu, proto jsme nevyšetřovali abdukci kyčelního kloubu a plantární flexe není vyšetřena v pozici proti gravitaci, ale pacientka může zatlačit silou do podložky, tzv. svalová síla je určitě větší než 1

- ve stoji jsou viditelné hypertonické hamstringy na obou DKK, pacientka nepropne DKK do plné extenze

Terapie:

Trvání vlastní terapie bylo 20 minut, probíhala v 9.30 v příznivých teplotách.

- *trénink rovnováhy + posilování DKK:*

- přenášení váhy vsedě s oporou o DKK a lehkou oporou HKK
- přenášení váhy vsedě s prvky Bobath konceptu (reaching) – práce s HKK
- přinášení váhy vsedě s labilní plochou pod DKK (sensomotorická čočka), s oporou o HKK
- nácvik přechodu sed-stoj
- mírné přenášení váhy ve stoji
- nácvik squatu s lehkou oporou o vozík

- *posilování HKK:*

- analytické posilování (flexe, extenze v loketním kl.; flexe, abdukce a extenze v ramenním kl.) se závažím na zápěstí
- cviky inspirované metodikou MUDr. Smíška – roztahování elastického pásku pro facilitaci širokého zádového svalu

- *protahování:*

- střídavé propínání DKK (střídání plné extenze LDK a PDK) – dynamicky i staticky
- protažení do trupu do lateroflexe a protažení m. quadratus lumborum bilat.