

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ergoterapie



Šárka Dolejšová

**Vytvoření edukačních materiálů správné ergonomie přesunů u pacientů
s roztroušenou sklerózou**

*Creation of Educational Materials on the Correct Ergonomics of Transfers
in Patients with Multiple Sclerosis*

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Eliška Rotbartová

Praha, 2024

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce, paní magistře Rotbartové za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky a podněty. Zároveň chci poděkovat své rodině za neustávající podporu během celého studia.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 22. 4. 2024

Šárka Dolejšová

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

DOLEJŠOVÁ, Šárka. *Vytvoření edukačních materiálů správné ergonomie přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou. [Creation of Educational Materials on the Correct Ergonomics of Transfers in Patients with Multiple Sclerosis]*. Praha, 2024. 81 s., 6 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Eliška Rotbartová.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Šárka Dolejšová

Vedoucí práce: Mgr. Eliška Rotbartová

Název bakalářské práce: Vytvoření edukačních materiálů správné ergonomie přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou

Abstrakt:

Roztroušená skleróza (RS) je komplexní neurologické onemocnění progresivního charakteru s rozmanitým a obvykle fluktuujícím klinickým obrazem. Tato skutečnost se často odráží na náročnosti péče, kterou jim obvykle poskytují neformální pečující. Avšak tato péče, obzvláště při nedostatečné informovanosti, může vést k fyzickým i psychickým potížím pečující osoby i pacienta s RS. Proto je důležité poskytovat pomoc a nabízet preventivní opatření, včetně ergonomických znalostí při manipulaci s osobou, která je do různé míry imobilní. Tyto informace mohou pečující získat například od zdravotnických pracovníků, jiných pečujících osob nebo z edukačních materiálů, které jsou ovšem v České republice obtížně dostupné.

Hlavním cílem práce je vytvoření videomanuálu ke správné ergonomii přesunů u osob s RS. Vytvořený videomanuál je určený primárně neformálním pečujícím. Vzniklý manuál obsahuje ergonomická doporučení k přesunům osob s RS a ukázkou přesunu přes stoj, přesun s využitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a přesun z vozíku do auta a zpět. Dílčím cílem práce je zjistit, prostřednictvím semistrukturovaného rozhovoru, informovanost 2 neformálních pečujících o správné ergonomii přesunů a jejich hodnocení videomanuálu, vytvořeného v rámci této práce, který jim bude prezentován. Z rozhovorů bylo zjištěno, že pouze jedna pečující osoba je seznámena s ergonomickými zásadami. Obě pečující osoby musely s imobilní osobou samy vymyslet přesuny, které dané dvojici vyhovují. Zároveň se obě pečující osoby shodují na užitečnosti vytvořeného videomanuálu.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, ergoterapie, neformální pečující, ergonomie, přesuny

Title: Creation of Educational Materials on the Correct Ergonomics of Transfers in Patients with Multiple Sclerosis

Abstract:

Multiple sclerosis (MS) is a complex neurological disease of progressive character with a diverse and usually fluctuating clinical picture. This fact is often reflected in the complexity of care, which is usually provided by informal caregivers. However, this care, especially when insufficiently informed, can lead to physical and psychological difficulties for the caregiver and the MS patient. Therefore it is important to provide assistance and offer preventive measures, including ergonomic knowledge when handling a person who is immobile. Carers can obtain this information, for example, from health professionals, other carers or educational materials, which are difficult to obtain in the Czech Republic.

The main aim of the work is to create a videomanual on the correct ergonomics of transfers for people with MS. The created videomanual is primarily intended for informal caregivers. The final manual includes ergonomic recommendations for transferring people with MS and a demonstration of transferring via standing, transferring using a towel, „body-to-body” transfer and transferring from a wheelchair to a car and back. The sub-objective of this work is to determine, through a semi-structured interview, the awareness of 2 informal caregivers about the correct ergonomics of transfers and their evaluation of the videomanual created within this thesis that will be presented to them. The interviews revealed that only one caregiver is familiar with ergonomic principles. Both carers had to work out the transfers that suit the pair on their own with the immobile person. Both carers also agree on the usefulness of the created videomanual.

Key words: multiple Sclerosis, occupational therapy, informal caregivers, ergonomics, transfers

OBSAH

1	ÚVOD	1
2	TEORETICKÁ ČÁST	3
2.1	Roztroušená skleróza	3
2.1.1	Epidemiologie	3
2.1.2	Patogeneze a rizikové faktory	3
2.1.3	Klinické projevy	4
2.1.4	Diagnostika.....	6
2.1.5	Kurtzkeho škála.....	7
2.1.6	Typy roztroušené sklerózy	9
2.1.7	Možnosti léčby	9
2.2	Soběstačnost	12
2.2.1	Přesuny	12
2.2.2	Mobilita u osob s roztroušenou sklerózou.....	14
2.3	Ergonomie	15
2.3.1	Ergonomie při manipulaci s disabilní osobou	16
2.3.2	Důsledky nesprávné manipulace s disabilní osobou	18
2.3.3	Specifika ergonomie přesunů u osob s roztroušenou sklerózou	19
2.4	Neformální péče	20
2.4.1	Vliv péče na zdraví a kvalitu života neformálních pečujících	21
2.4.2	Neformální péče u osob s roztroušenou sklerózou.....	22
3	PRAKTICKÁ ČÁST	24
3.1	Cíle bakalářské práce	24
3.2	Metody zpracování bakalářské práce	24
3.2.1	Typ práce.....	24
3.2.2	Cílová skupina.....	24

3.2.3	Sběr dat.....	25
3.2.4	Tvorba videomanuálu k ergonomii přesunů pacientů s RS.....	26
3.2.5	Rozhovory s neformálními pečujícími.....	31
3.3	Výsledky práce	33
3.3.1	Videomanuál k ergonomii přesunů u pacientů s RS	33
3.3.2	Výsledky z rozhovorů s neformálními pečujícími	34
4	DISKUZE.....	37
5	ZÁVĚR.....	44
7	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	45
8	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	53
9	SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ.....	55
9.1	Seznam tabulek	55
9.2	Seznam obrázků.....	55
10	PŘÍLOHY.....	56

1 ÚVOD

Roztroušená skleróza je komplexní neurologické onemocnění, které má autoimunitní a progresivní charakter. Obvykle je diagnostikována mezi 20. a 40. rokem života. Pro roztroušenou sklerózu jsou typická období ataky a remise. Při atace dochází k demyelinizaci axonů neuronů centrální nervové soustavy v ložiscích zánětu. Lokalizace zánětu následně určuje klinický obraz pacienta. Remise je obdobím klidu, při kterém obvykle nastává remyelinizace axonů. Avšak ta s progresí nemoci postupně klesá. (Havrdová, 2015)

Klinický obraz pacientů s RS vychází z lokalizace zánětu centrální nervové soustavy a aktuálního stádia nemoci, tedy ataky nebo remise. Proto je klinický obraz většiny pacientů individuální a fluktuující. (Vališ a Pavelek, 2020)

S postupnou progresí nemoci stoupá invalidita pacienta. Přítomnost symptomů vede k omezení pracovní činnosti, volnočasových aktivit a výkonu všedních denních činností. Nejprve je pacient omezen například v nakupování, péči o domácnost nebo vaření. Později je snížena soběstačnost i při osobní hygieně, použití toalety nebo při jiné sebepečí. Zároveň klesá schopnost mobility. Pacient je nakonec odkázán na péči druhé osoby ve většině denních činností, včetně přesunů. (Conradsson et al., 2021)

Nejčastěji je tato péče poskytována neformálními pečujícími. Neformální pečující jsou laické osoby, které poskytují péči své blízké osobě. Neformálním pečujícím může být například partner, rodič, syn či dcera nebo i soused. Tato péče je náročná po stránce fyzické i psychické a může vést k přetížení, zranění či vyčerpání dané osoby (Truhlářová et al., 2015). Proto je třeba, aby jim byla poskytována pomoc, včetně edukace v oblasti prevence, ať už z jejich okolí nebo z řad zdravotnického personálu.

K fyzickému vyčerpání může docházet během manipulace s pečovanou osobou, včetně přesunů. Proto je třeba, aby byli pečující správně edukováni v ergonomii této činnosti. Ovšem potřebné informace, které mohou získat například od ergoterapeutů či fyzioterapeutů nebo z vhodných manuálů a návodů, nemají vždy k dispozici.

Výsledkem nedostatečné informovanosti může být špatná či nevhodná manipulace s osobou s RS, která vede k negativním důsledkům na straně pečujícího i osoby s RS. Pečující se mohou potýkat s chronickými bolestmi zad či horních a dolních končetin, přetížením muskuloskeletárního aparátu, výhřezy meziobratlových disků nebo i zhoršením psychického

stavu. Ve vztahu mezi pečující a pečovanou osobou pak může docházet například ke ztrátě důvěry a snížení motivace obou osob. (Bartošková, nedatováno)

V tuzemské a zahraniční literatuře je k dispozici několik materiálů určených jiné cílové skupině, než jsou osoby s RS. Avšak osoby s RS se potýkají s řadou specifických problémů jako je únava, svalová slabost, porucha svalového tonu, která je nesymetrická na každé končetině, klonus, spasmy a další, čímž se odlišují od jiných diagnóz. Edukačních materiálů k přesunům u osob s RS je dostupných málo, jsou obtížně dohledatelné a žádný z nich není v českém jazyce. A zároveň žádný nepopisuje ergonomii činnosti. Proto je hlavním cílem bakalářské práce vytvořit takový edukační materiál, který bude pomocnou rukou a doplňujícím zdrojem, vedle edukace ergoterapeutem či fyzioterapeutem, neformálním pečujícím, kteří se potýkají s nedostatkem informací k dané problematice. Manuál bude zdrojem informací, který budou mít k dispozici ve svém domácím prostředí. Dílčím cílem práce je provést semistrukturovaný rozhovor s dvěma neformálními pečujícími o problematice přesunů a o jejich názoru na vzniklý edukační materiál.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní onemocnění, při kterém dochází následkem autoimunitního zánětu k demyelinizaci neuronů centrální nervové soustavy (CNS). Demyelinizace může probíhat pozvolně nebo častěji v atakách, jež jsou střídané remisemi (obdobím klidu). Během každé ataky dochází nejen k poškození myelinu, ale i neuronu, který je myelinem obalen. Výsledkem je výrazný nástup příznaků nemoci a celkové zhoršení stavu. Atakou lze nazvat stav, který trvá minimálně 24 hodin. Při remisi dochází k remyelinizaci, což se projevuje zlepšením nebo úplnou nápravou stavu, avšak schopnost remyelinizace postupně klesá, a to vede k postupné invaliditě pacienta. (Havrdová, 2015)

Přívlastek „roztroušená“ odkazuje na roztroušeně se vyskytující ložiska zánětu v CNS. Lokalizace ložisek určuje následný klinický obraz, který je u pacientů s RS velmi rozmanitý a individuální. (Sládková, 2015)

2.1.1 Epidemiologie

Roztroušená skleróza je jedna z nečastějších příčin invalidity mladých lidí. Obvykle postihuje jedince mezi 20. a 40. rokem života. Incidence i prevalence RS ve světě se obvykle zvyšuje směrem k pólům, tedy se stoupající zeměpisnou šířkou, naopak kolem rovníku jsou obě hodnoty poměrně nízké. Pravděpodobně to souvisí s mírou expozice Slunci, a tedy i příjmu vitamínu D. (Vališ a Pavelek, 2020)

Prevalence RS je v České republice (ČR) přibližně 100-150/100 000 obyvatel (Vališ a Pavelek, 2020). Veškerá data o pacientech s RS v ČR shromažďuje registr ReMus, který sbírá informace ze všech 15 RS center. V registru bylo v roce 2022 celkem registrováno 20 274 pacientů. Nemoc průměrně propuká kolem 33. roku života. Necelé jedno procento pacientů bylo diagnostikováno před 18. rokem života. Přibližně 70 % pacientů jsou ženy. (NFIMPULS, 2022)

2.1.2 Patogeneze a rizikové faktory

Rizikové faktory vzniku roztroušené sklerózy lze rozlišit na vlivy genetické a vlivy enviromentální. Primárním a kauzálním faktorem rozvoje nemoci je geneticky podmíněná autoimunitní reakce. K autoimunitním zánětům CNS u osob s RS dochází po prostupu

aktivovaných buněk imunitního systému, T lymfocytů, přes hematoencefalickou bariéru, která je regulovaně propustná pro některé složky imunitního systému. Terčem vzniklého zánětu je myelin, látka tvořící myelinovou pochvu axonu, výběžku neuronu. Myelin se vlivem zánětu destrukuje. Během remise se může zcela nebo částečně obnovit, ale pokud dojde i k poškození neuronu, regenerace není možná. Podle míry poškození axonů je dána míra disability osoby s RS. (Vališ a Pavelek, 2020)

Mezi prokázané environmentální rizikové faktory se řadí infekce, zejména virem Epstein-Barr (EBV), kouření a nedostatek vitamínu D. Možný je také vliv střevního mikrobiomu (Horáková et al., 2017). Vališ a Pavelek (2020) upozorňují mimo ostatní i na působení stresu, jako možného spouštěče nemoci. Havrdová (2015) doplňuje rizikové faktory o obezitu, která je přítomna zejména v pubertálním věku.

2.1.3 Klinické projevy

Klinické projevy RS jsou závislé na lokalizaci demyelinizace v CNS. Stanovení diagnózy může být náročnější pro jejich regresivní charakter (Sládková, 2015). Místem demyelinizace je bílá hmota, nejčastěji podél postranních mozkových komor, v optických nervech, kmeni a míše (Seidl, 2023). Havrdová (2015) udává, že se ložiska mohou tvořit i v šedé hmotě, zejména na hranici mozkové kůry a bílé hmoty hemisfér.

Zprvu se RS může projevovat nespecifickými příznaky, únavou, ztrátou energie, malátností nebo ztrátou tělesné hmotnosti (Vališ a Pavelek, 2020). Dalšími příznaky mohou být bolesti hlavy, deprese a bolesti končetin. Až později se objevují neurologické symptomy. (Seidl, 2023)

Mezi charakteristické příznaky patří optická neuritida, poruchy čítí, poruchy hybnosti, mozečkové příznaky, parézy hlavových nervů, vertigo, sfinkterové obtíže, sexuální dysfunkce, bolest a únava (Sládková, 2015). Dalšími projevy jsou kmenové syndromy, poruchy kognitivních funkcí a deprese (Havrdová, 2015).

Optická neuritida, tedy zánět očního nervu, se projevuje retrobulbární bolestí, která vzniká při pohybu bulbu, a zhoršením zraku různé intenzity. Může se jednat o zamlžené vidění, výpadky zorného pole, poruchu barevného vidění anebo úplnou ztrátu zraku. U pacientů s RS můžeme sledovat typický Uhthoffův fenomén, kdy při únavě dochází ke zhoršení zraku na

postiženém oku. Projevuje se například při sledování televize, čtení knihy nebo při práci na počítači. Po odeznění únavy příznak mizí. (Sládková, 2015)

Senzitivními poruchami se u RS obvykle rozumí hypestezie, hyperstezie nebo parestezie, které se objevují na polovině těla, nebo v ohraničeném místě, ale nikdy nekopírují inervační oblast periferních nervů. Senzitivní poruchy bývají často opomíjeny jak pacienty, tak i lékaři a je jim přisuzována jiná příčina. (Sládková, 2015)

Motorické poruchy jsou považovány za horší prognostický faktor nežli poruchy senzitivity. Zánětlivá ložiska obvykle vznikají na pyramidových drahách. To vede k typickému obrazu centrální spastické obrny, tedy ke zvýšení šlachookosticových reflexů, zvýšení tonu a přítomnosti pyramidových iritačních jevů (Havrdová, 2015). Následkem mohou být centrální spastické monoparézy nebo spastické paraparézy dolních končetin. Hemiparézy jsou méně časté (Seidl, 2023). Dochází také k parézám horních končetin, což osobu limituje zejména v oblastech jemné motoriky, jako je psaní nebo práce na počítači. (Sládková, 2015)

Centrální spastická paréza je u pacientů s RS velmi častá. Bývá doprovázena spasmy, svalovými atrofiemi z nečinnosti a kontrakturami. Projevy spastické parézy výrazně ovlivňují a limitují chůzi, což vede ke zhoršení mobility (Hoskovcová a Gál, 2016). V pozdějších stádiích nemoci zároveň negativně ovlivňují ošetrovatelskou péči, včetně běžné hygieny nebo manipulace s danou osobou. (Havrdová, 2015)

Mezi **mozečkové dysfunkce** patří ataxie, která se projevuje poruchou rovnováhy a vzpřímením těla nebo narušením plynulosti pohybu a cílení končetin, dále dysmetrie, intenzívní tremor, adiachokineze, hypotonie a případně nystagmus (Ambler, 2011). Mozečkové poruchy výrazně narušují koordinaci pohybu, což může vést k dysartrii, která se projevuje sakadovanou řečí, zhoršením mobility a obecně snížením soběstačnosti. Přítomnost mozečkových poruch u pacienta s RS je významným negativním prognostickým faktorem. Pokud se manifestují už na začátku nemoci, vedou rychleji k invaliditě pacienta. (Havrdová, 2015)

Kmenové syndromy se nejčastěji projevují poškozením **hlavových nervů** (Havrdová, 2015). Nejčastěji jsou poškozené okohybné nervy a jejich dráhy. To vede k narušení okulomotoriky a nystagmu. Parézy ostatních hlavových nervů nejsou tak časté. (Sládková, 2015)

Vertigo popisují pacienti s RS jako pocit nejistoty v prostoru. Příčiny mohou být různé, například metabolické, vaskulární, vertebrogenní nebo při poruše vestibulárního systému. (Sládková, 2015)

Sfinkterové poruchy zdatelně narušují kvalitu života. Řadíme k nim urgenci, nedostatečné vyprázdňení močového měchýře, které se pojí s uroinfekcemi, inkontinence aj. Sfinkterové poruchy se obvykle pojí se **sexuální dysfunkcí**. (Sládková, 2015)

Bolest je častým a velmi nepříjemným symptomem RS. Původ bolesti se u pacientů s RS různí. Příčinou může být spasticita, změněná kvalita cití (Sládková, 2015), neuralgie nervus trigeminus nebo sekundárně vzniklé vertebrogenní potíže vzniklé špatným stereotypem chůze (Vališ a Pavelek, 2020).

Nadměrná **únava** patří mezi nejčastější symptomy RS. Jedná se patologickou únavu, která není spojena s fyzickou námahou. Vyskytuje se až u 90 % pacientů. U více než poloviny pacientů narušuje všední denní činnosti a třetina pacientů jí přikládá největší význam v ovlivňování kvality života. Příčiny únavy nejsou známé. Předpokládá se multifaktoriální etiologie. (Vališ a Pavelek, 2020)

Poruchy kognitivních funkcí se vyskytují od počátku nemoci, ale nemusí být na první pohled zřetelné. S postupující nemocí se kognitivní deficit zvyrazňuje a narušuje soběstačnost pacienta. Mezi časté problémové oblasti lze řadit pozornost, rychlost zpracování informací, exekutivní funkce a dlouhodobou epizodickou paměť. (Havrdová, 2015)

Deprese postihuje až polovinu pacientů s RS. Vyskytuje se již od počátku nemoci, kdy se pacient vyrovnává s diagnózou. S postupem nemoci a narůstající disabilitou deprese přetrvávají s ohledem na nejistou budoucnost, pocit bezmoci a hněv (Havrdová, 2015). Kromě koexistence pacienta a nemoci jsou dalšími příčinami vzniku deprese zánětlivé procesy v CNS nebo nežádoucí účinky farmak (Štětkářová et al., 2018).

2.1.4 Diagnostika

U osob s podezřením na RS je nutná včasná diagnostika a následná léčba. Díky tomu může dojít, při vhodně nastavené léčbě, k pozastavení nemoci a oddálení nástupu klinických příznaků a tím i k prodloužení produktivního života. (Hilt Pflieger et al., 2010)

Základním diagnostickým kritériem je průkaz diseminace procesu v čase a prostoru. Tj. jestli u pacienta proběhnou dvě ataky nezávisle na sobě a s odlišnými příznaky. Tuto skutečnost popisují původní McDonaldova kritéria z roku 2001. Nynější zrevidovaná třetí verze z roku 2010 říká, že není třeba čekat na druhou ataku, a již po první atace, která trvá déle jak 24 hodin, po tzv. klinickém izolovaném syndromu, lze provést magnetickou rezonanci k potvrzení nebo vyvrácení diagnózy. (Havrdová, 2015)

Ke stanovení diagnózy RS se využívá klinický obraz, důsledně odebraná anamnéza, magnetická rezonance (MR) a vyšetření mozkomíšního moku. Mezi nejčastější počáteční obtíže, které jsou blíže popsány v předešlé kapitole 2.1.3 Klinické projevy, se řadí poruchy senzitivity, zrakové obtíže, motorické dysfunkce, případně i kmenové symptomy. (Horáková et al., 2017)

V odběru **anamnézy** se klade důraz na odhalení přítomnosti RS v rodině, která zvyšuje riziko rozvoje RS u pacienta. Dále se zjišťuje prodělání viróz, přítomnost stresových situací v životě pacienta a návaznost potíží na menarche a těhotenství. (Sládková, 2015)

Magnetická rezonance mozku je hlavním pomocným vyšetřením v diagnostice RS. Jako pozitivní nález se považuje přítomnost alespoň dvou zánětlivých ložisek ve dvou odlišných lokalizacích, typických pro RS. Mezi tyto lokalizace patří mozkový kmen, okolí komor, místa v blízkosti mozkové kůry a mícha. (Havrdová, 2015)

Mozkomíšní mok se odebírá lumbální punkcí. Jeho vyšetřením se zjišťuje přítomnost dlouhodobého zánětu CNS. (Vališ a Pavelek, 2020)

2.1.5 Kurtzkeho škála

K určení míry poškození nervového systému se využívá tzv. **Kurtzkeho škála** (EDSS, Expanded Disability Status Scale). Míra poškození CNS dle Kurtzkeho vychází z neurologického vyšetření sedmi funkčních systémů (FS) a zhodnocení soběstačnosti a mobility, včetně chůze. Mezi hodnocené FS patří zrakový, kmenový, pyramidový, mozečkový, senzitivní, mentální a sfinkterový systém. Každý ze systémů se hodnotí na stupnici od 0 do 5 nebo od 0 do 6. Kdy 0 je normální nález a poslední hodnota většinou značí ztrátu funkce. Mobilita se zhodnocuje podle schopnosti chůze. Hodnotí se délka chůze a míra opory. Pokud pacient není schopen chůze, hodnotí se soběstačnost a ostatní mobilita, jako jsou přesuny nebo jízda na mechanickém či elektrickém vozíku. (Dufek, 2011)

EDSS 0–3,5 je určeno pouze z hodnocení FS, EDSS 3,5–5,5 vychází z FS a vyšetření chůze, EDSS 4,0–7,0 ze vzdálenosti a potřeby opory při chůzi a EDSS 7,0–9,5 je dáno potřebou asistence při ADL (Dufek, 2011). Jednotlivé stupně EDSS zobrazuje Tabulka 2.1.5.1.

Tabulka 2.1.5.1. Kurtzkeho škála (Dufek, 2011)

EDSS 0	normální nález (všechny FS = 0)
EDSS 1,0	bez disability (jeden FS = 1, ostatní = 0)
EDSS 1,5	bez disability (dva FS = 1, ostatní = 0)
EDSS 2,0	minimální disability v jednom FS (jeden FS = 2, ostatní FS = 0 nebo 1)
EDSS 2,5	minimální disability ve dvou FS (dva FS = 2, ostatní FS = 0 nebo 1)
EDSS 3,0	střední disability v jednom FS (jeden FS = 3, ostatní FS = 0 nebo 1)
EDSS 3,5	střední disability v jednom FS (jeden FS = 3), lehká disability v jednom nebo dvou (FS = 2), ostatní FS = 0–1
EDSS 4,0	chůze bez opory a bez zastavení ≥ 500 m
EDSS 4,5	chůze bez opory a bez zastavení ≥ 300 m
EDSS 5,0	chůze bez opory a bez zastavení ≥ 200 m
EDSS 5,5	chůze bez opory a bez zastavení ≥ 100 m
EDSS 6,0	jednostranná opora v chůzi, schopen ujít ≥ 100 m s nebo bez zastávky
EDSS 6,5	oboustranná opora v chůzi, schopen ujít ≥ 20 m s nebo bez zastávky
EDSS 7,0	neschopen ujít 5 m ani s pomocí, odkázaný na mechanický/elektrický vozík, s nímž je schopen se pohybovat sám, přesun zvládá samostatně
EDSS 7,5	odkázaný na mechanický/elektrický vozík, potřebuje pomoc s přesunem na vozík a/nebo s ovládním vozíku
EDSS 8,0	odkázaný na lůžko nebo na mechanický/elektrický vozík, většinu dne mimo lůžko, soběstačný v některých úkonech sebeobsluhy, používá horní končetiny
EDSS 8,5	odkázaný na lůžko po většinu dne, soběstačný v některých úkonech sebeobsluhy, používá horní končetiny
EDSS 9,0	nesoběstačný pacient, schopen polykat i komunikovat
EDSS 9,5	nesoběstačný pacient, neschopen polykat ani komunikovat
EDSS 10	smrt v důsledku RS

2.1.6 Typy roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza se podle svého klinického průběhu rozděluje na několik forem či stádií, které mohou přecházet z jednoho typu na druhý (Havrdová, 2015).

Obvykle se RS nejdříve projeví jako tzv. klinicky izolovaný syndrom, který u většiny pacientů přechází v relaps-remitentní formu (RR), jež se vyznačuje střídáním atak a remisí. Při atace dochází k demyelinizaci CNS a v období remise k remyelinizaci (obnově myelinu) CNS. Remise může být částečná i úplná, tj. pacient se vrací do klinického stavu jako před atakou. Ovšem s přibývajícimi atakami se vyčerpávají remyelinizační rezervy nervového systému. RR forma trvá přibližně 20 let, než přejde do dalších stádií. (Vališ a Pavelek, 2020)

Po vyčerpání remyelinizační rezervy pacient obvykle přechází do sekundárně progresivní formy (SP). Počet atak a remisí ubývá a invalidita pacienta plynule stoupá. SP forma je obtížně ovlivnitelná léky, a proto se léčba u těchto pacientů zaměřuje na léčbu příznaků, které jedince nejvíce omezují. (Vališ a Pavelek, 2020)

U 10 až 15 % případů RS od prvních příznaků nedochází k remisi ani k atakám, nebo jen výjimečně, a invalidita pacienta plynule progreduje. Jedná se o primárně-progresivní formu (PP). RS s tímto průběhem se manifestuje až kolem 40. až 50. roku života. (Vališ a Pavelek, 2020)

Vzácnou, nejméně častou a nejhůře léčitelnou formou RS je relabující-progresivní forma. Už od počátku nemoci dochází k výraznému zhoršování stavu a stoupající invaliditě. Po atakách nedochází ke zlepšování stavu. Vyskytuje se nejčastěji u osob starších 40 let. (Vališ a Pavelek, 2020)

2.1.7 Možnosti léčby

V České republice je v současnosti zřízeno 15 RS center, jejichž cílem je diagnostika a léčba demyelinizačních onemocnění CNS. RS centra, poskytují pacientům komplexní péči, prostřednictvím interdisciplinárního týmu (Vališ a Pavelek, 2020). Díky spolupráci v interdisciplinárním týmu se zvyšuje účinnost terapie i spokojenost pacienta s poskytovanou péčí (Sorensen et al., 2018). Důležitými členy interdisciplinárního týmu jsou ošetřující neurolog, rehabilitační lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, psycholog, psychoterapeut, sociální pracovník a případně ortotik-protetik. (Kövári et al., 2018)

Léčba u pacientů s RS je zahájena ihned po stanovení diagnózy a je dlouhodobá. Jedná se o léčbu farmakologickou a symptomatickou. Na symptomatické léčbě se podílí farmakologická terapie a rehabilitace, včetně ergoterapie. (Vališ a Pavelek, 2020)

Farmakologická léčba má za úkol zpomalit progresi onemocnění a řeší akutní ataku. Při léčbě se využívají léky s různým efektem a odlišnou mírou účinnosti na konkrétního pacienta. Proto je farmakoterapie individuální a závisí na rozvaze lékaře a přání pacienta. (Vališ a Pavelek, 2020)

Ihned po stanovení diagnózy je pacient indikován k imunomodulační terapii. Pacient s RR formou nebo s diagnostikovaným klinicky izolovaným syndromem je nejprve léčen léky první linie jako je interferon beta, teriflunomide a glatiramer acetát. Když pacient nereaguje na léky první linie nebo má těžší průběh nemoci, je zvolena eskalační terapie fingolimodem, dymethyl fumarátem, natalizumabem nebo alemtuzumabem. (Horáková et al., 2017)

Léčba primárně a sekundárně progresivní formy RS je odlišná. Největší podíl má symptomatická terapie, jejíž nedílnou součástí je i rehabilitace. Cílem terapií je zvýšení kvality života a prevence možných komplikací příznaků RS. V rámci symptomatické léčby se nejčastěji řeší zvýšená svalová aktivita, sfinkterové dysfunkce, deprese a neuropatické bolesti. (Horáková et al., 2017)

Fyzioterapie se uplatňuje již v časných stádiích nemoci, ideálně hned po první atace, kdy by měl být pacient edukován o nutnosti pohybové aktivity jako prevenci vzniku dalších obtíží během následující ataky. Fyzioterapeut motivuje k pohybu, vybírá vhodnou pohybovou aktivitu a především její intenzitu. Při prvním projevu neurologického deficitu je s pacientem zahájeno cvičení na neurofyziologickém podkladě, které využívá plasticity mozku a vede k adaptaci CNS na nové podněty. Mezi nejčastěji využívané neurofyziologické metody a koncepty patří Vojtova reflexní lokomoce, proprioreceptivní neuromuskulární facilitace (PNF), Bobath koncept, senzomotorická stimulace nebo dynamická neuromuskulární stabilizace dle profesora Koláře. (Kövári et al., 2018)

V pozdějších stádiích RS se fyzioterapie zabývá zejména symptomatickou léčbou (Hoskovcová et al., 2008). Mezi nejčastěji řešené symptomy patří spasticita, svalový hypotonus, bolest, poruchy kontinence moči, poruchy rovnováhy, třes, svalová slabost, decondice, dechové dysfunkce či funkční poruchy hybného systému (Řasová, 2007). Pozitivní účinky aerobního i anaerobního cvičení jsou znát snížením únavy (Heine et al., 2017). Následně

díky pocitu bezpečí a navození důvěry ve vztahu terapeut – pacient mají terapeuti (včetně fyzioterapeutů a ergoterapeutů) možnost lépe aktivizovat a motivovat pacienty k činnosti, což sekundárně vede ke zlepšení psychiky (Řasová, 2007).

Neuropsycholog u osob s RS posuzuje neuropsychiatrické projevy, tedy kognitivní funkce, poruchy nálady a chování (Sorensen et al., 2018). Přítomnost těchto symptomů je u osob s RS častější než v běžné populaci (Vališ a Pavelek, 2020). Rehabilitace kognitivních funkcí probíhá za spolupráce mnoha oborů, především lékaře, psychologa, ergoterapeuta, dále logopeda, fyzioterapeuta a případně zdravotní sestry. Účinnost terapie se zvyšuje při kombinaci s rehabilitací motorických funkcí (Chmelařová, 2016). S poruchami nálad a jinými stavy, jako je pozměněné sebepojetí, snížené sebevědomí nebo demotivace, může pacientovi pomoci psychoterapie (Štětkářová et al., 2018). Cílem **psychoterapie** je zvědomování své osoby a svého stavu, tedy navyšování sebevědomí a získání náhledu na vlastní situaci. Pacient prostřednictvím rozhovoru a interakce s psychoterapeutem hledá sebepojetí, seberealizaci, způsob, jak žít s nemocí a zažívat co nejméně konfliktů vnitřních i vnějších, mezilidských. Pacientovi je nabídnuta podpora a bezpečný prostor pro sdílení emocí (Malinová, 2016). U pacientů s RS se nejčastěji využívá kognitivně-behaviorální terapie. Behaviorální složka předpokládá, že poruchy chování jsou naučené, a lze je seberegulovat. Kognitivní složka se zaměřuje na poznávání vlastních myšlenkových procesů (Štětkářová et al., 2018). Často se také využívá podpůrná psychoterapie, kde hlavní doménou je empatie a navázání důvěry, dále racionální psychoterapie, rogerovská psychoterapie aj. (Malinová, 2016).

Podstatnou součástí rehabilitace u osob s RS je **ergoterapie**, která vychází z ergoterapeutického vyšetření a zohledňuje pacientovy potřeby. Ergoterapeut pracuje s pacientem prostřednictvím smysluplné činnosti. Umožňuje mu zapojení do činnosti tím, že zlepšuje jeho funkce, řeší management symptomů, modifikuje činnost nebo prostředí, ve kterém činnost probíhá, tak aby pacient mohl činnost provádět sám, případně s dopomocí. Cílem ergoterapie je participace pacienta v pracovní činnosti, ve volném čase a zejména ve všedních denních činnostech (ADL, Activities of Daily Living). (WFOT, 2012) U pacientů s nižším deficitem cílí na soběstačnost v instrumentálních ADL a u pacientů s větší disabilitou na soběstačnost v personálních ADL (Månsson a Lexell, 2004).

Ergoterapie je u pacientů s RS specifická tím, že musí reagovat na výrazné změny stavu, tedy na probíhající ataku nebo remisi. Terapie během obou období je odlišná. Během ataky by se terapeut s pacientem měli soustředit na relaxaci, činnosti odvádějící pozornost od nemoci či

dechová cvičení. V období po atace probíhá zejména obnovení soběstačnosti. Během remise se ergoterapeut soustředí na udržení a podpoření soběstačnosti, zlepšení úchopové funkce ruky, úpravu domácího prostředí vedoucí k vyšší soběstačnosti, doporučení kompenzačních pomůcek nebo instruování rodiny a jiných pečujících ve vhodné asistenci při denních aktivitách, včetně přesunů (Klusoňová, 2011). Podílí se také na kognitivní rehabilitaci, tvoří s pacientem ideální režim dne a nabízí možné strategie zvládnání únavy (De Bernardi Ojuel et al., 2021).

Pacient se obvykle setká s ergoterapeutem až v pozdějších stádiích nemoci, kdy je ovlivněno provádění všedních denních činností nebo je závislý na pomoci druhé osoby. Ergoterapie má však velký význam a smysl i během časně fáze nemoci. Terapeut může pracovat s poruchou čítí, díky zapojení dalších smyslů během ADL, nabízí způsoby, jak zvládat třes a především podporuje participaci pacienta v činnostech. (Krejsková, 2016; Patti et al., 2007)

2.2 Soběstačnost

Soběstačnost je schopnost vykonávat všední denní činnosti (ADL), které provádíme každodenně a pravidelně, a dále schopnost pracovat a trávit volný čas. Všední denní činnosti rozdělujeme na personální (pADL) a instrumentální (iADL). Instrumentální ADL jsou takové činnosti, které osoba provádí ve svém bližším i širším okolí, jako je například péče o domácnost, nakupování, příprava jídla, péče o jinou osobu nebo zvíře, manipulace s penězi, funkční komunikace, transport nebo využití služeb. Personální ADL jsou nejužší sebespečí, která zahrnuje sebesycení, oblékání, koupání, osobní hygienu, použití toalety nebo kontinenci moči a stolice. Nedílnou součástí personálních ADL je i funkční mobilita, tedy mobilita na lůžku, chůze, lokomoce s využitím mechanického nebo elektrického vozíku a přesuny. Na terapii popsaných oblastí se podílí ergoterapeuti, kteří se mohou, v rámci svých intervencí, zaměřovat i na ergonomii dané činnosti. (AOTA, 2014)

2.2.1 Přesuny

Přesunem pacienta se myslí jeho přemístění či přesazení z jednoho místa na jiné (Jacobs a Simon, 2020). Přesun může být horizontální, například přesun z mechanického vozíku na lůžko, toaletu nebo do auta, nebo vertikální, kdy pacient překonává výškový rozdíl, například při přesunu ze země na lůžko (Matz et al., 2019). Přesuny mohou probíhat samostatně, včetně přípravy pomůcek, zvednutí bočnice a stupačky, nebo s různou mírou asistence, ať už slovní nebo fyzické. Dále mohou být vedeny přes stoj či sed, s využitím kompenzačních pomůcek nebo bez nich. (Stein a Haertl, 2019)

Průběh přesunu a jeho úspěšné dokončení je ovlivněno několika faktory, včetně funkčního stavu pacienta, druhu přesunu a fyzického a sociálního prostředí, v němž přesun probíhá. Zároveň se nesmí opomíjet vliv zdravotního stavu případné asistující osoby. (Law et al., 2008)

Funkční stav pacienta je ovlivněn symptomy případné nemoci, reziduálními schopnostmi či jeho silnými a slabými stránkami. Úspěšnost přesunu je dána i úrovní kognitivních funkcí a psychickým stavem, například mírou motivace nebo náladou (Freeman, 2001). Mezi potřebné schopnosti pacienta, které mohou zajistit úspěšný samostatný přesun lze zařadit:

- **mobilitu na lůžku**, jež zahrnuje laterální posun pánve, zvednutí pánve, tzv. bridging, posun těla k polštáři a od něj, dosahování horními končetinami po okolí, přetočení těla na obě strany, případně manipulaci s příkrývkou a polštářem a polohovacím lůžkem.
- **schopnost vertikalizace do sedu**, ke které je potřeba dostatečná funkčnost trupu, horních končetin pro vzepření a síla dolních končetin pro jejich spuštění z lůžka.
- **stabilitu sedu**, která je zajištěná funkčním hlubokým stabilizačním systémem, horními i dolními končetinami.
- **přípravu vozíku**, tedy jeho přistavení k lůžku pod správným úhlem, zabrzdění, eventuálně zvednutí stupačky a bočnice.
- **přípravu pomůcek pro přesun**. (Krivošíková, 2011)

Fyzické prostředí je další důležitou podmínkou bezpečných samostatných i asistovaných přesunů. Pro pacienta a případně asistující osobu by měl být zajištěný dostatečný prostor, který by měl umožnit bezpečný a komfortní přesun včetně snadné manipulace s vozíkem a používanými pomůckami. Měly by být odstraněny bariéry znemožňující nebo znesnadňující přesun, například lůžkoviny, noční stolek nebo kobereček před lůžkem. Pacient by měl mít vhodné oblečení, včetně pevné obuvi. Měl by se vyvarovat volného oblečení, které může zkomplikovat přesun. (Gilbertová a Matoušek, 2002)

Sociální prostředí je formováno socioekonomickým statutem pacienta a osobami v jeho okolí. Jeho rodinou, sousedy, přáteli nebo osobami ze sociálních a zdravotních služeb. Pacient s dostatečným socioekonomickým zajištěním si obvykle snáz zajišťuje například pomůcky nebo pečovatelské služby. Díky těmto prostředkům a podpoře osob, které ho obklopují, má možnost zůstat déle v domácím prostředí. (Law et al., 2008)

2.2.2 Mobilita u osob s roztroušenou sklerózou

Omezená mobilita je jedním z nejčastějších projevů RS (Månsson a Lexell, 2004). Do mobility lze dle Kennedyho a Hutchinsona (2003) zahrnout mobilitu na lůžku, přesuny, horizontální i vertikální, chůzi po rovině s kompenzační pomůckou i bez ní, chůzi do schodů a ze schodů, lokomoci s využitím mechanického nebo elektrického vozíku a transport, tedy schopnost řídit auto nebo využít hromadnou dopravu.

Snížená pohyblivost vede k omezení participace v pracovním životě, volném čase a všedních denních činnostech. Tím dochází ke zhoršení kvality života nemocného, která obvykle klesá se stoupající hodnotou EDSS. Podle pacientů s RS je ve výkonu zaměstnávání, vedle únavy, nejvíce limitující právě porucha chůze (Sutliff, 2010). Toto tvrzení potvrzují i studie od Månsson Lexellové, Iwarssona a Lexella (2006) a Karhuly et al. (2012), ve kterých 20 až 25 % tázaných osob dle Kanadského hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM) subjektivně vnímá potíže při chůzi a přesunech. S poruchou mobility, včetně chůze či přesunů, je spojeno i vyšší riziko pádů. Podle studie provedené Sosnoffem et al. (2011), která zkoumala riziko pádů u 52 pacientů s RS v rozmezí hodnoty EDSS od 2,0 do 6,5 (s mediánem 4,0), zažilo 51 % pacientů pád během posledního roku a 79 % z nich mělo opakované pády.

Hodnocení mobility u osob s RS je náročné pro regresivní charakter nemoci. Avšak je velmi důležité pro nastavení vhodné terapie. Vyšetření by mělo zohlednit aspekty, které mohou mobilitu ovlivnit a které mohou být ovlivněny terapií, například zrak, svalovou slabost, spasticitu, rovnováhu, funkci horních končetin a kognitivní funkce (Řasová, 2017). Kennedy a Hutchinson (2003) přidávají tremor a Freeman (2001) ataxii a vliv únavy. Klinické vyšetření by mělo být zároveň doplněné o subjektivní hodnocení pacientem, tedy posouzení jednotlivých aspektů mobility, přítomnost a frekvence pádů a jejich příčiny, dále jaké má pacient symptomy, co je zlepšuje a zhoršuje, jestli využívá některé kompenzační pomůcky nebo strategie, zda má k dispozici asistující osobu a do jaké míry mu pomáhá. Nesmí se opomínat anamnéza únavy a bolesti, které významně ovlivňují zdravotní stav osoby s RS a následně i její mobilitu (Kennedy a Hutchinson, 2003). K vyšetření se také využívá řada klinických testů a škál. Nejčastěji se využívá Kurtzkeho škála (Řasová, 2017). Dalšími často používanými testy, které zahrnují hodnocení mobility osob s RS jsou Functional Independence Measure, Berg Balance Scale nebo Rivermead Mobility Index (Haigh et al., 2001).

V rámci terapie zaměřené na mobilitu je důležitý komplexní a ucelený přístup k pacientovi, který zohledňuje jeho měnící se potřeby (Freeman, 2001). Intervence zahrnuje zejména medikamentózní léčbu předepsanou lékařem a spolupráci ergoterapeuta s fyzioterapeutem. Cílem je ovlivnění symptomů, jejich management a nácvik jednotlivých oblastí mobility včetně nácviku všedních denních činností, na které má zhoršená mobilita vliv. Důležité je doporučení vhodných kompenzačních pomůcek, instruování pacienta a jeho pečujících v jejich použití a edukace v oblastech kompenzačních strategií, včetně bezpečných přesunů a osobní asistence. Správná edukace snižuje závislost pacientů na péči druhé osoby, a zároveň správná edukace v zásadách ergonomie usnadňuje pečující osobě manipulaci s pacientem. (Freeman, 2001; Kennedy a Hutchinson, 2003; Rousseaux a Pérennou, 2004)

2.3 Ergonomie

Slovo ergonomie je odvozeno z řeckého ergon (práce) a nomos (zákony). Mezinárodní ergonomická asociace (IEA) definuje ergonomii jako vědní disciplínu, která se zabývá pochopením interakcí mezi člověkem a ostatními prvky systému a profese. Ergonomie aplikuje teorii, principy, data a metody při návrzích optimalizace pohody člověka a celkové výkonnosti systému. (IEA, 2000)

Cílem ergonomie je tedy analýza pracovní či jiné činnosti a následná úprava faktorů, které negativně ovlivňují výkon činnosti. Správný ergonomický zásah do výkonu činnosti může vést k vyššímu komfortu při jejím vykonávání, snížení finanční zátěže, zvýšení efektivity práce a zejména ke zlepšení nebo zachování zdraví osoby, která činnost vykonává. (Gilbertová a Matoušek, 2002)

IEA (2000) rozděluje ergonomii na několik částí:

- **Fyzická ergonomie**, která sleduje vztah fyzického prostředí, pracovních podmínek a lidského zdraví, například problematiku pracovní polohy, bezpečnost práce nebo manipulaci s břemeny.
- **Kognitivní nebo psychická ergonomie** se zabývá kognitivními (paměť, exekutivní funkce aj.) a psychologickými vlivy (psychická zátěž, dovednosti a schopnosti aj.) na výkon činnosti.
- **Organizační ergonomie** je zaměřena optimalizaci postupů, strategií a organizace práce. Do této oblasti spadá například režim pracovní činnosti, spolupráce v týmu či sociální prostředí.

2.3.1 Ergonomie při manipulaci s disabilní osobou

V následujícím textu je disabilní osoba pojmenována jako pacient pro snazší orientaci a přehlednost.

Pod termínem manipulace s pacientem je myšleno zejména zvedání a přesouvání dané osoby z místa na místo, posouvání a otáčení jí na lůžku, stlaní, polohování či mobilizace (Gilbertová a Matoušek, 2002). Manipulace s osobou je náročnou oblastí péče. Jedním z důvodů je, že obvykle nelze dodržet hygienické limity váhy zvedaných břemen, které jsou dány paragrafem § 29 nařízení vlády č. 361/2007 Sb. Tento paragraf udává, že přípustný hygienický limit pro hmotnost ručně manipulovaného břemene přenášeného mužem při občasném zvedání a přenášení je 50 kg, při častém zvedání a přenášení (přesahuje souhrnně 30 minut v průměrně osmihodinové směně) 30 kg. V případě žen je tento limit při občasném zvedání 20 kg, při častém zvedání 15 kg. Toto nařízení je určeno pro zaměstnance při výkonu pracovní činnosti, včetně ošetrovatelského personálu, rehabilitačních pracovníků nebo pečovatелů (Zákony pro lidi, 2007). Manipulace s pacienty však často převyšuje tyto limity, obzvláště u ženského ošetrovatelského personálu či pečujících žen. To vede k fyzickému i psychickému přetěžování pečujících osob. (Fadul et al., 2014)

Pro minimalizaci zátěže, zlepšení efektivity práce a navýšení komfortu při výkonu pečovatelské činnosti je potřeba dbát ergonomických zásad a zároveň zohlednit požadavky činnosti. Pečující by nejdříve měl provést ergonomickou rozvahu. Měl by rozmyslet, jak a kam bude přesouvat pacienta a jakou rychlostí a silou bude pracovat. (Dosbaba et al., 2021)

Pečující zároveň hodnotí rizika spojená s manipulací a faktory, které mohou danou činnost ovlivnit. Mezi rizika a faktory lze zahrnout typ pacienta, míru psychické i fyzické zátěže, dostupnost dalších pečujících nebo jiného ošetrovatelského personálu, dostupné a odpovídající vybavení, včetně kompenzačních pomůcek, fyzické prostředí a znalosti a dovednosti pečujícího. (ASPHP, 2012)

Zhodnocení stavu pacienta zahrnuje jeho zdravotní stav, fyzický stav, úroveň kognitivních funkcí, míru obavy z pádu nebo medikaci, která může mít vliv na psychický i fyzický stav jedince (Krivošíková, 2011).

Pečující by měl dále posoudit a upravit **prostředí**, tedy vhodnou výšku postele, nastavení vozíku, své i pacientovo oblečení, velikost manipulačního prostoru nebo vhodné

pomůcky pro přesun (Dosbaba et al., 2021). Vhodná výška postele při manipulaci s pacientem na lůžku je v momentě, kdy dlaně pečujícího ve stoji se volně dotýkají lůžka. Pokud vertikalizuje pacienta do sedu, měla by být horní hrana lůžka přibližně 50 centimetrů nad zemí nebo tak, aby pacient měl v sedě položená obě chodidla na zemi. Pokud je pacient přesouván, výška lůžka by měla odpovídat výšce vozíku nebo židle na kterou je přesouván. Před přesunem je nutné zabrzdit vozík na obou stranách, odstranit postranici na straně k lůžku a odejmout stupačky. Pokud je pacient na elektrickém vozíku je vhodné vozík vypnout. (Bartošková, nedatováno)

Pro minimalizaci fyzické zátěže a rizika poranění muskuloskeletárního aparátu pečujícího při přesunech se doporučuje využít **pomůcek pro přesun** (Vinstrup et al., 2020). Často se využívá skluzná deska, která umožní přesun pacienta bez nutnosti jeho zdvihání. Tento způsob se vyplatí zejména u pečujících s nižší svalovou silou horních končetin (Sun et al., 2018). Kromě toho jsou v praxi využívány rotační podložky, textilie s nízkým třením, jednosměrně skluzné textilní podložky, pásy s madly, které lze obepnout okolo pasu jak pečujícího, tak i pacienta nebo pásy umístěné pod hýždě pacienta usnadňující plynulý přesun. Tuto formu pásu je možné nahradit kusem pevné látky nebo ručníkem, což poskytuje flexibilitu ve výběru vhodné pomůcky (OSHA, 2009). Pro dosažení výrazného snížení fyzické náročnosti přesunů je vhodné zvážit použití zvedáků, stropních systémů nebo polohovacích lůžek (Vinstrup et al., 2020).

Důležitou komponentou při manipulaci s pacientem je **správná komunikace**. Pečující seznámí pacienta s tím, co se bude dít a jak to bude probíhat a zahrne do výkonu činnosti i zdravotní stav pacienta i jeho požadavky. Ujistí se, že pacient, pokud je při vědomí a spolupracující, plně rozumí a souhlasí s daným postupem. Zároveň proběhne dohoda o způsobu komunikace. Například pečující bude odpočítávat do začátku manipulace, tak aby měl pacient možnost spolupracovat (Waters et al., 2009). Spoluprací se myslí zejména jeho fyzické zapojení (s ohledem na aktuální schopnosti) do činnosti, tedy zapření se dolními končetinami o stupačky nebo o podlahu, držení se přesouvající osoby nebo přenášení váhy těla. Spolupráce pacienta vede k jeho vyšší soběstačnosti a u přesouvající osoby ke snížení zátěže a s tím i spojených bolestí či poranění. (Jacobs a Simon, 2020; OSHA, 2009)

Správné držení těla pečujícího je základem ergonomie činnosti. Má zásadní vliv na jeho zdraví, zejména v oblasti prevence bolestí zad, ale také v efektivitě přesunu a minimalizaci námahy zejména na straně pečujícího. Správného držení lze docílit v momentě, kdy pečující

osoba je schopná si uvědomit své tělo a pozici jednotlivých segmentů těla a vědomě je korigovat (Dosbaba et al., 2021). Pečující by měl zaujímat stabilní a vyvážený postoj umožňující přenášení váhy jeho těla v prostředí (ASPHP, 2012; Tamminen-Peter et al., 2007). Krivošíková (2011) nabízí využití principu STABLE, který říká, že přesouvající osoba si má udržet neutrální postavení páteře, vyhnout se rotacím trupu, a kombinaci rotace a úklonu nebo lateroflexe, držet paže co nejbližší těla, udržet širokou bazi stoje a využít síly dolních končetin s chodidly pevně na zemi. Dále zahrnuje zhodnocení situace před přesunem a po něm.

Při přesouvání pacienta by měl pečující vždy směřovat pohyb k sobě a ne od sebe, s výjimkou situací, kdy je například nezbytné upravit sed pacienta po přesunu. Zároveň se doporučuje, pro snížení zátěže, aby těžiště přesouvající i přesouvané osoby byly co nejbližší (Dosbaba et al., 2021). Přesun je kompletně dokončen až po zajištění správného a stabilního sedu pacienta včetně správné polohy horních i dolních končetin (Matz et al., 2019).

2.3.2 Důsledky nesprávné manipulace s disabilní osobou

Manipulace s disabilní osobou, obzvláště při pravidelné péči, je poměrně zatěžující a může vést k řadě psychických a fyzických problémů či k dysbalancím pohybového systému (Fadul et al., 2014). Na míru zátěže a případně následné poranění má vliv několik faktorů. Manipulace s pacientem je ovlivněna četností jeho zvedání a přesouvání bez možnosti odpočinku, intenzitou fyzického úsilí či neočekávanými situacemi, které vyžadují více síly, například při snížené stabilitě pacienta. Dalším faktorem je prostředí. Negativní dopad na zdraví pečujícího může mít nevhodná výška postele, absence pomůcek k vertikalizaci či přesunům, nedostatek prostoru, nevhodně umístěné ovladače a madla nebo kluzká podlaha. Úspěšná manipulace též vychází ze znalostí, dovedností a schopností pečující osoby, tedy z jejího zdravotního stavu, fyzické zdatnosti, míry psychické zátěže, a hlavně ze znalosti bezpečných technik manipulace s pacientem. (Gilbertová a Matoušek, 2002)

U pečujících vede nesprávná manipulace s pacientem k nadměrnému přetěžování zad, kolenních kloubů či horních končetin, což vede k bolestivým stavům. Dále to jsou úrazy nebo rychlejší nástup únavy a vyčerpání. Zároveň to může mít i vliv na psychický stav pečujícího. Stoupá strach a nedůvěra k dané činnosti, objevuje se ztráta motivace a zvyšuje se riziko syndromu vyhoření. (Bartošková, nedatováno; Fadul et al., 2014)

Nejčastěji se u pečujících setkáváme s bolestmi zad, zejména v oblasti bederní páteře (Yalcinkaya et al., 2010). Nevhodná a opakující se zátěž urychluje degenerativní procesy páteře

i kardiovaskulárního systému. Zvyšuje se riziko výhřezu meziobratlového disku, nejčastěji mezi obratli L5 až S1 (Gilbertová a Matoušek, 2002). To potvrzuje i studie od Vieiry a Kumara (2009), které se účastnilo 36 zdravotních sester poskytujících ošetrovatelskou péči včetně manipulace s pacientem. Bylo zjištěno, že největší míra flexe bederní páteře se objevuje právě při přesunu pacienta mezi lůžkem a vozíkem. Při této činnosti byla také zaznamenána nejvyšší komprese meziobratlového disku v úrovni obratlů L5/S1. (Vieira a Kumar, 2009)

Důsledky nevhodné manipulace mohou být i na straně disabilní osoby. Mezi časté příklady lze řadit různá poranění, bolest, pád nebo poruchu kožního krytu (Bartošková, nedatováno). Také to může vyvolat pocit nedůvěry a strachu, vedoucí k neochotě spolupráce a pasivitě osoby při přesunu i v dalších činnostech vyžadujících asistenci druhé osoby (Johnsson, 2005).

2.3.3 Specifika ergonomie přesunů u osob s roztroušenou sklerózou

Při přesouvání pacienta s RS je důležité zohlednit úroveň únavy, kterou ovlivňuje několik faktorů, včetně denní doby, teploty vzduchu a nedostatečné regenerace. Pacienti obvykle vykazují vyšší výkonnost v dopoledních hodinách a reagují negativně na vysoké teploty. Ideální teplota pro výkon aktivity se pohybuje v rozmezí 20 až 22 °C, ale může se individuálně lišit (Dosbaba et al., 2021). Únava se také zvyrazňuje při repetitivních činnostech. Proto je vhodné přesuny dopředu plánovat tak, aby se pacient přesouval co nejméně. Pokud je to nutné, měly by být do činnosti zařazeny pauzy k odpočinku. (Schapiro, 2014)

Pečující by zároveň měl brát ohled i na ostatní příznaky nemoci, tedy zhoršený zrak, svalovou slabost, spasticitu na horních a dolních končetinách, klonus, poruchu rovnováhy, sníženou funkci horních končetin při úchopech a oporách a kognitivní deficit (Řasová, 2017). Dále také tremor (Kennedy a Hutchinson, 2003) nebo ataxii (Freeman, 2001). Na přesun mohou mít vliv i poruchy citlivosti, zejména hypestezie, neboť pacient nemusí poznat, jestli se již dotýká hrany lůžka nebo vozíku (Dosbaba et al., 2021). Poruchy čítí jsou právě jedním z nejčastějších příznaků, které limitují osoby s RS ve výkonu denních činností (Sládková, 2015).

Ke správnému přesunu osob s RS byly dohledány pouze dva zahraniční edukační materiály (Multiple Sclerosis Society, 2017; Shapiro, 2014), které se věnují jen některým druhům přesunů. V českém jazyce bohužel nebyly nalezeny žádné edukační zdroje týkající se přesunů přímo pro osoby s RS.

2.4 Neformální péče

Neformální péče je poskytována laickou osobou, nejčastěji rodinným příslušníkem nebo osobou jinak blízkou, obvykle sousedy nebo přáteli. Tito lidé nemají odborné vzdělání potřebné k pečování a nejsou za tuto službu placeni (Truhlářová et al., 2015). Dle informací z roku 2019 je v ČR do neformální péče zapojeno přibližně 22 % obyvatel. Zkušenost s poskytováním péče blízkým osobám má až 45 % obyvatel. Častěji se na péči podílí ženy (62 % pečujících). Celkem 64 % pečujících poskytuje péči seniorům, kteří jsou kvůli svému vysokému věku odkázáni na pomoc druhé osoby. O osobu s fyzickou disabilitou pečuje přes třetinu pečujících. Dále je neformální péče poskytována osobám s interním, duševním, sluchovým a zrakovým onemocněním, s mentálním znevýhodněním nebo s demencí. Nejčastěji se stará jeden neformální pečující o jednu osobu s disabilitou. (Geissler et al., 2019)

Neformální péče zvyšuje kvalitu života pečované osoby, umožňuje jí určitou míru soběstačnosti a možnost zůstat v domácím prostředí. Zároveň zlepšuje socioekonomický stav státu, vzhledem k zvětšující se skupině populace v seniorském neproduktivním věku, která by případně jinak potřebovala institucionální péči. (Truhlářová et al., 2015)

Péče o blízkou osobu nebo o rodinného příslušníka má různé podoby. Fryč et al. (2021) rozdělují péči do čtyř skupin – kompletní péče, péče mimo domov, pomoc s domácností a okrajová péče. Na kompletní péči se podílí hlavně ženy, které obvykle pečují o manžela nebo svou matku a sdílí s nimi domácnost. Tento druh péče nejvíce ovlivňuje kvalitu života pečujícího. Péči mimo domov obvykle provádí pečující pro své stárnoucí rodiče. Zátěž pro pečujícího je zejména fyzická a finanční. Pomoc s domácností je méně náročná a je často poskytována mladšími osobami. Je poskytována více soběstačným lidem. Okrajová péče je nabízena zejména dětmi nebo jinými příbuznými hlavního pečujícího. Tento druh péče nejméně ovlivňuje osobní život pečujících. (Fryč et al., 2021)

Neformální pečující zatím nejsou definováni zákonem. Nyní je v přípravě novela zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, která má obsahovat definici neformální péče a nastavit vhodné podmínky pro její vykonávání. Novela například nabídne možnost nácvičku péče o osobu závislou na pomoci jiné osoby nebo určí výši příspěvku pro neformální pečující. Protože právě finanční zátěž neformální péče je jedna z nevýhod jejího vykonávání. Pečující jsou obvykle časově vytíženi péčí o osobu s disabilitou a nezbývá jim dostatek času na výdělečnou činnost. Proto musí bedlivě sledovat rodinný rozpočet, ze kterého jdou výdaje na

jejich živobytí i živobytí pečované osoby. Nynější finanční podpora disabilních osob a jejich pečujících nebo rodin obvykle vychází z příspěvku na péči, který získává disabilní osoba, nebo z dlouhodobého ošetřovného. (Němcová, 2022)

2.4.1 Vliv péče na zdraví a kvalitu života neformálních pečujících

Péče o blízké je motivovaná láskou k dané osobě, ale zároveň je určitou zátěží, povinností a závazkem pro pečujícího (Truhlářová et al., 2015). Někteří jsou odrazováni od péče strachem z vlastního selhání, z obavy ze zátěže rodiny, z nedostatku času, ztráty zaměstnání nebo z finančních problémů (Geissler et al., 2015). Péče, zejména při vyšší intenzitě, může mít negativní vliv na zdraví a kvalitu života pečujících. Může se jednat například o finanční, psychické či fyzické faktory. Výrazný vliv na zvládnutí zátěže má intenzita a délka péče, spolubydlení s pečovanou osobou nebo typ zaměstnání pečující osoby (Truhlářová et al., 2015). Při dlouhodobé psychické i fyzické zátěži, může dojít k vyčerpání pečujícího, což může vést až k jeho hospitalizaci (Geissler et al., 2015).

Kvůli časové náročnosti péče, je pečující omezen v provádění mimopečovatelských aktivit, tedy v zaměstnání, péči o domácnost nebo ve volnočasových aktivitách, včetně sociálního života, a to vede k nerovnováze aktivit (Glozman, 2004; Šimoník, 2015). Nedostatek času na odpočinek vede k druhému nejčastějšímu problému, a to je psychické vyčerpání. Pečující nemá možnost se odreagovat jinou činností, nemá čas na své koníčky a je sociálně izolovaný. Zároveň kvůli časové náročnosti péče je obtížné plnit pracovní i pečovatelské povinnosti zároveň. To vede ke zkrácení pracovního úvazku nebo k výpovědi ze zaměstnání, a tudíž i k častým finančním nesnázím (Glozman, 2004). Finanční situace může být negativně ovlivněna i placením sociálních služeb, jako je například respitní péče nebo pečovatelská služba (Šimoník, 2015).

Fyzické obtíže, spojené s neformální péčí, jako jsou degenerativní procesy na páteři, výhřezy meziobratlových disků, porušení periferních kloubů aj., bývají způsobené nesprávnou manipulací s pečovanou osobou, například při přetáčení osoby na lůžku, její vertikalizací nebo při přesunech. Negativní vliv na fyzické zdraví má nízká fyzická zdatnost pečujícího, častá a opakující se manipulace, nevhodně nastavené prostředí nebo nesprávná technika manipulace (Gilbertová a Matoušek, 2002). Problematika je blíže popsána v kapitolách 2.3.1 Ergonomie při manipulaci s disabilní osobou a 2.3.2 Důsledky nesprávné manipulace s disabilní osobou.

Zhoršené zdraví a snížená spokojenost pečujícího má následně vliv na pečovanou osobu. Tedy snížení kvality života pečujícího vede i ke snížení kvality života pečovaného. (Truhlářová et al., 2015)

2.4.2 Neformální péče u osob s roztroušenou sklerózou

Proces seznamování se s onemocněním RS probíhá u nemocného, jeho rodiny a jiných blízkých. Nemocný i jeho rodina se zároveň musí adaptovat na nové podmínky, nalézat copingové strategie a celkově se sžít s RS. Informace o RS získávají od zdravotnických pracovníků, z literatury nebo prostřednictvím neziskových organizací. Pro neformální pečující, nejčastěji rodinu, je důležité vědět, že roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které postupně progreduje a dříve či později invalidizuje danou osobu. To znamená, že s postupem času se může zvyšovat intenzita potřebné péče a asistence od druhé osoby. Zároveň by neměli zapomínat na nepředvídatelnost a různorodost projevů RS, které ovlivňují nejen nemocného, ale i je, neformální pečující. (Kalb, 2006)

Interdisciplinární tým by měl edukovat, předávat potřebné informace a pomoci zajistit vhodné podmínky péče pro nemocného i pečujícího. Měl by zohledňovat aktuální zdravotní stav nemocného a možnosti jeho rodiny nebo jiných pečujících, protože typ a míra péče se mění v čase vzhledem k progresi RS. (Rousseaux a Pérennou, 2004)

Péče a zejména psychická podpora rodiny u osob s RS má nezastupitelnou roli již v počátcích nemoci. V raných i pozdějších stádiích nemoci se pacient potýká s nejistotou, úzkostí, zármutkem a často depresí. Rodina pro něj je zázemím a zároveň podporujícím prostředím, díky němuž může nalézat nové hodnoty a měnit pohled na sebe a své okolí. Díky rodině se život nemocné osoby nezúží jen na roztroušenou sklerózu a její příznaky, ale RS se může stát jen jednou z částí života nemocného vedle jiných aktivit a rolí. (Kalb, 2006)

Se stoupající disabilitou nemocného se zvyšuje míra potřebné péče a mění se i její charakter. Neustále je potřebná emocionální podpora, a postupně se přidává fyzická pomoc. Se snižující schopností chůze začíná být nemocný limitován nejprve v pracovní činnosti a volném čase, a postupně i v iADL a pADL. Pečující věnuje stále více času péči o nemocného, ale díky tomu mu umožní zůstat v domácím prostředí a mezi lidmi, které zná. Náročnost péče se mění s mírou imobility nemocného, finančním zajištěním pečujícího a se znalostí vhodné

a šetrné péče pro nemocného i pečujícího. To vše se odráží na zdravotním stavu pečujícího, který má tak sníženou kvalitu života, trpí únavou, nespavostí, úzkostmi a může mít i sexuální a partnerské problémy. (Dunn, 2010)

Pro usnadnění péče o osobu s RS s těžkou mírou disability je potřeba zvážit úpravu domácího prostředí včetně užívání pomůcek nejen sebeobslužných, ale i pomůcek pro polohování, mobilitu na lůžku, přesuny a lokomoci. Těmito úpravami se zlepší kvalita péče poskytovaná pečujícími, včetně kvality života nemocného i pečujícího. Pečující by měl zároveň zohlednit příznaky nemoci včetně únavy, která je proměnlivá během dne (Rousseaux a Pérennou, 2004). Cílem ergoterapie, ale i další zdravotnické péče, u osob s RS, by měla tedy být i edukace neformálních pečujících, aby poskytovaná péče byla efektivní a měla menší dopad na zdraví pečujících (Dunn, 2010).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíle bakalářské práce

Hlavním cílem bakalářské práce je vytvořit videomanuál ke správné ergonomii přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou. Tento videomanuál by měl sloužit jako edukační materiál především pro neformální pečující pacientů s RS a obsáhnout všechny důležité zásady k přesunům.

Dílčím cílem práce je provedení semistrukturovaného rozhovoru s neformálními pečujícími o dostupnosti informací o přesunech pacientů s RS a užitečnosti vytvořeného videomanuálu.

3.2 Metody zpracování bakalářské práce

3.2.1 Typ práce

Bakalářská práce má teoreticko-praktický charakter. V teoretické části bakalářské práce je rozebrána problematika roztroušené sklerózy, včetně epidemiologie, patogeneze, klinických projevů, diagnostiky, typů RS a možností terapie s návazností na ergoterapeutickou péči. Dále je popsána mobilita osob s RS, nároky na přesun, ergonomie přesunů a vysvětlení pojmu „neformální péče“.

Výstupem praktické části bakalářské práce je videomanuál ke správné ergonomii přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou, kteří potřebují fyzickou pomoc druhé osoby při přesunech. Videomanuál je primárně určen pro neformální pečující pacientů s RS. Též ho budou moci využívat ergoterapeuti, fyzioterapeuti, studenti ergoterapie a fyzioterapie, nebo přímo samotní pacienti s RS. Videomanuál bude po schválení umístěn na webových stránkách spolku MSrehab, z. s., který sdružuje terapeuty pracující s osobami s RS, aby byl k dispozici co nejširší veřejnosti. Kromě vytvořeného videomanuálu se praktická část skládá ze semistrukturovaného rozhovoru s dvěma neformálními pečujícími o problematice přesunů a jejich názoru na vzniklý videomanuál.

3.2.2 Cílová skupina

Bakalářská práce zahrnuje dvě cílové skupiny. Pacienty s roztroušenou sklerózou, kteří potřebují fyzickou pomoc druhé osoby při přesunech, a neformální pečující, kteří těmto osobám poskytují péči. Pro naplnění cílů práce byla stanovena níže uvedená kritéria výběru.

Přesouvanou osobou je pacient, který má klinicky definitivní roztroušenou sklerózu. Na Kurtzkeho škále má stupeň EDSS 7,0 nebo více. To znamená, že pacient není schopen ujít ani 5 metrů s pomocí, je odkázán na mechanický či elektrický vozík, na němž je schopen samostatně se pohybovat a zároveň zvládá přesuny z vozíku nebo na vozík (Dufek, 2011). Dalším kritériem je, že pacient využívá mechanický nebo elektrický vozík na kratší i delší vzdálenosti. Poslední podmínkou je potřeba slovní nebo fyzické dopomoci druhé osoby při přesunu. Kritériem pro vyloučení je osoba, která zvládá přesuny samostatně a nepotřebuje fyzickou dopomoc druhé osoby, ale i té může být videomanuál užitečný.

Kritériem výběru neformálních pečujících, se kterými bude proveden rozhovor, je, že musí pečovat o osobu s RS, která splňuje výše uvedená kritéria. Poskytovaná péče zahrnuje slovní nebo fyzickou dopomoc při přesunu z vozíku a/nebo na vozík. Pečující se stará o osobu s RS alespoň 5krát v týdnu během posledních 3 let. Toto kritérium bylo zvoleno proto, aby daná pečující osoba měla dostatečné zkušenosti s přesuny osoby s RS.

3.2.3 Sběr dat

Pro lepší pochopení a ucelení problematiky této bakalářské práce byla před začátkem sběru dat vytvořena myšlenková mapa, která zahrnovala poznámky autorky a nápady od vedoucí práce. Myšlenková mapa vznikala v průběhu jara 2023 při hledání prvních zdrojů k teoretické části bakalářské práce a zdrojů pro tvorbu videomanuálu. K hledání byly využity medicínské i multioborové databáze, zejména EBSCO, Medvik, Medline, PubMed a Google Scholar. Autorka také vycházela z Centrálního vyhledávače Univerzity Karlovy. Některé materiály byly získány na základě doporučení od vedoucí práce, dále od České ergonomické společnosti, z. s., z pracovišť, kde autorka práce absolvovala praxe nebo ze stránek dalších organizací. Databáze obsahovaly zejména výzkumné studie, webové stránky organizací oproti tomu poskytovaly hlavně příručky a manuály ke správné ergonomii při manipulaci s druhou osobou. Takové materiály jsou k dispozici například na stránkách zahraničních ministerstev zdraví. Vyhledávání relevantních zdrojů k tématu bakalářské práce probíhalo v průběhu zpracovávání práce a tvorby videomanuálu, přibližně do konce února 2024.

Sběr dat, který proběhl k dosažení cílů práce, je popsán v kapitolách 3.2.4 Tvorba videomanuálu k ergonomii přesunů osob s RS a 3.2.5 Rozhovory s neformálními pečujícími.

3.2.4 Tvorba videomanuálu k ergonomii přesunů pacientů s RS

Manuál vznikl od května 2023 do ledna 2024. Nejprve probíhalo studium literatury. Poté, během letních měsíců, byl vybírán vhodný program na střihání videa, se kterým se autorka práce následně seznamovala a učila pracovat. V prosinci 2023 byly pořízeny videozáznamy přesunů a potřebné fotografie. V lednu následujícího roku probíhalo střihání a editování videa, včetně konzultací s vedoucí práce.

V rámci studia literatury byly hledány edukační materiály, které obsahují informace k ergonomii přesunů u osob s RS a nebo k průběhu přesunů u osob s RS, dále zdroje k samotné ergonomii přesunů, průběhu a možnostem přesunů či k potřebám osob s RS. Důležité bylo hledání zdrojů zohledňujících potřeby osob s RS, včetně klinických projevů, které mohou mít vliv na průběh a úspěšné dokončení přesunu. Hledání relevantních zdrojů probíhalo prostřednictvím medicínských i multioborových databází (EBSCO, Medvik, Google Scholar), českých i zahraničních organizací, které podporují pacienty s RS (Multiple Sclerosis Society, MSrehab z. s., MS Canada) a oslovením České ergonomické společnosti, z. s. Celkem byly nalezeny pouze dva zahraniční zdroje k přesunům osob s RS, monografie (Shapiro, 2014) a informační leták od Multiple Sclerosis Society (2017) a další jednotky zahraničních materiálů ke správné ergonomii při manipulaci s disabilní osobou, které již nejsou určeny přímo osobám s RS (ASPHP, 2012; OSHA, 2009; Waters et al., 2009). Tyto materiály mimo jiné zdůrazňují i potřebu nalezení a zhodnocení rizik před samotným přesunem. Při tvorbě videa se také vycházelo z mezinárodní normy ISO 11228-1 z roku 2003, Ergonomie – Ruční manipulace, část 1: Zvedání a přenášení, která stanovuje doporučené limity pro manipulaci s břemeny a zohledňuje intenzitu, četnost a dobu trvání úkolu. Užitečné materiály byly nalezeny i na webové stránce Ministerstva zdravotnictví Spojených států amerických. Použité zdroje jsou citovány dle platné citační normy ČSN ISO 690 z roku 2011.

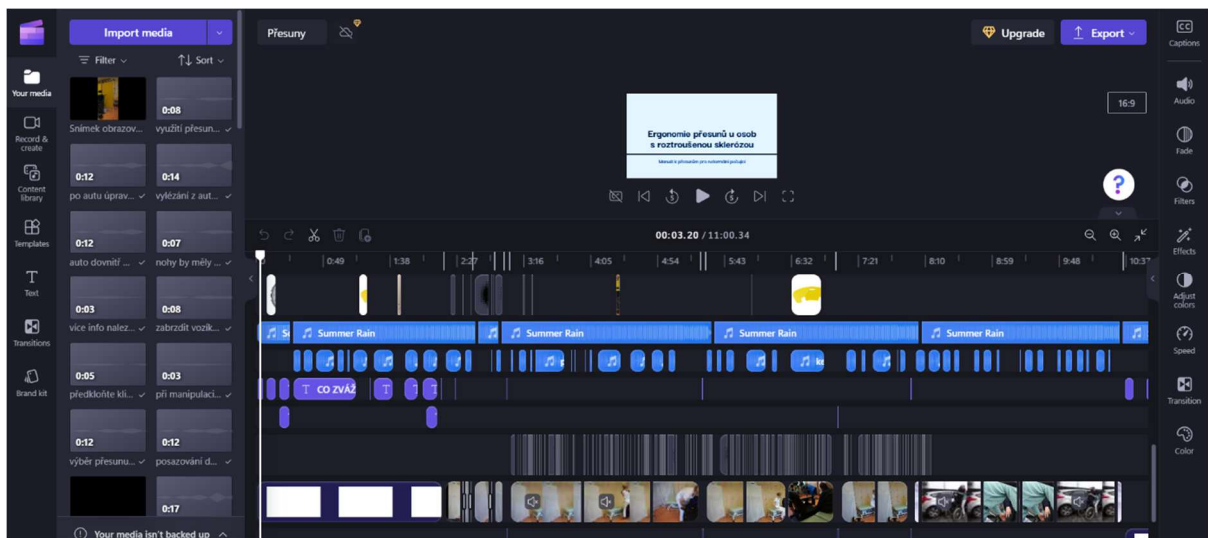
Vzniklý videomanuál se zaměřuje na horizontální přesuny, ke kterým nejsou nutné žádné kompenzační pomůcky, a jsou tedy proveditelné v domácím prostředí pacienta, bez nutnosti jejich pořizování. Video obsahuje pouze tento druh přesunů, kvůli časovým možnostem při tvorbě bakalářské práce, absenci dostatečně velkého a ničím nerušeného prostoru a zároveň proto, aby nebylo příliš dlouhé a tedy nepřehledné. Zároveň jsou to právě horizontální přesuny, které jsou nejčastěji využívány při výkonu různých oblastí ADL (např. při přesunu na toaletu, do vany, na lůžko či na židli ke stolu).

Během července a srpna 2023 se autorka seznamovala s programy na střihání a editování videí. Bez jakýchkoli předchozích znalostí či dovedností v této oblasti se v rámci samostudia seznamovala s prací v těchto programech a učila se používat jednotlivé funkce potřebné pro tvorbu videomanuálu. Jako první byl vybrán program Filmora 12, ale protože tento program vyžaduje platbu pro možnost používat některé jeho funkce (např. aby exportoval videa bez vodoznaku), byl pro další práci nakonec vybrán program Clipchamp od firmy Microsoft. Jeho základní verze je bezplatná, ale znemožňuje použití některých možností programu, jejichž absence následně znesnadňovala tvorbu videa. Výhodou programu však je, že vytváří videa bez vodoznaku, čímž umožňuje ničím nerušenou produkci informací.

Do programu se stahují natočené videozáznamy, zvukové nahrávky, fotografie či symboly, které se zobrazují po levé straně programu (viz obrázek 3.2.3.1 Program Clipchamp). Autor vkládá potřebné stažené soubory do „časové osy“ v dolní části uprostřed. Časová osa obsahuje několik řádků. Každý z těchto řádků je určen pro daný typ souboru. Tedy v jenom řádku mohou být pouze fotografie nebo videa a v jiném řádku zvukové nahrávky. Díky tomu se mohou jednotlivé soubory v daném čase překrývat. Například zároveň se snímkem popisujícím správnou ergonomii přesunu běží dva zvukové záznamy – slovní doprovod vypravěče a hudební podbarvení. Nebo na snímku přesunu lze prostřednictvím obrazce anonymizovat tvář pacienta. Časovou osu lze libovolně přibližovat a oddalovat. To znamená, že například 2 sekundy záznamu se zobrazí téměř po celé šířce osy nebo jen v šířce 1 milimetru. To je užitečné při načasování zvukových stop, při precizním střihání nebo pro zajištění plynulého posunu anonymizačního obrazce. V levé části je pro uživatele k dispozici archiv, který poskytuje přímo program. Archiv obsahuje různé obrázky, symboly či obrazce, zvukové efekty a možnosti vkládání textu. Pravá část programu umožňuje úpravy daného souboru. Tedy hlasitost, přechody jednotlivých souborů, barvu, efekty videa, rychlost aj.

V říjnu 2023 byl sestaven předběžný scénář videomanuálu, který zahrnuje ukázkou přesunu přes stoj, s použitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a přesun do auta a z auta ven. Dále obsahuje dodatečné informace k ergonomii přesunů a mluvené slovo, které provází video. Scénář byl upravován podle dostupných zdrojů, které autorka práce před tvorbou videa dohledala, a na základě konzultace s vedoucí práce. Průběžně se scénář měnil, upravoval a přizpůsoboval se procesu tvorby videa. Jeho finální verze (viz příloha č. 1) vznikla zároveň s konečnou podobou videa.

Obrázek 3.2.4.1 Program Clipchamp



Pro autentičnost videa byla nutná spolupráce s pacientem, který splňuje kritéria výběru. Proto byl ve spolupráci s vedoucí práce osloven pacient RS centra, který splňoval indikační kritéria, a byl ochotný se na vzniku videa podílet. V listopadu se autorka práce dobrovolně účastnila tří ergoterapeutických intervencí, v rámci kterých se seznámila s přesuny a proběhl jejich nácvik s pacientem, který se uvolil ke spolupráci při natáčení videa. Pacient podepsal informovaný souhlas pacienta (viz příloha č. 2), kde byl seznámen s obsahem a cílem bakalářské práce a s pořízením videozáznamu během přesunů. Níže lze nalézt popis pacienta, který spolupracoval na tvorbě videa.

Pacient (přesouvaná osoba)

Má sekundárně progresivní formu RS se stupněm EDSS 7,0. Bydlí v dvoupatrovém rodinném domě s manželkou a dospělým synem, nyní využívá pouze přízemí domu. Pobírá invalidní důchod 3. stupně, příspěvek na péči 3. stupně, vlastní průkaz ZTP/P, využívá pečovatelskou službu k osobní hygieně, oblékání a přesunům.

Mobilita, lokomoce:

Na lůžku: v rámci lůžka převážně imobilní, přetáčení na pravou stranu zvládá sám s obtížemi, přetáčení na levou stranu sám nezvládne, posun na lůžku nezvládne – nutná fyzická dopomoc druhé osoby

Sed: vertikalizace do sedu s výraznou fyzickou dopomocí 1 osoby, sed nestabilní s tahem dozadu a doleva – nutná opora a supervize druhé osoby

Stoj: vertikalizaci do stoje nyní nezvládne – nutná fyzická dopomoc 1 osoby

Přesuny: přesuny zvládá pouze s výraznou fyzickou dopomocí 1 nebo 2 osob (střídavě mu každý den pomáhá manželka, syn a rodinný kamarád, dopoledne pečovatelská služba), pády neguje

Chůze: nyní nezvládne, v domácím prostředí má čtyřkolové chodítko, které už nyní nezvládne samostatně využívat, v interiéru i exteriéru využívá elektrický vozík – manipulace s vozíkem samostatná (joystick ovládá pouze LHK), ale občas obtížná; schody nezvládne

Bolest: neguje

Anamnéza únavy: během dne se zhoršuje, především po 14. – 15. hodině, večer již není schopný cokoli vykonat a účastnit se aktivně přesunů

Smysly: zrak korigován brýlemi, ostatní smysly orientačně bez poruchy

Kognitivní a psychosociální funkce: pacient orientován časem, místem a osobou, pozornost udrží, mírně zpomalené psychomotorické tempo, krátkodobá i dlouhodobá paměť bez poruchy, spolupracuje a komunikuje, odpovídá přiléhavě, pokynům terapeuta vyhoví

Hodnocení horních končetin:

Dominance: PHK

Patologie: PHK a LHK

Držení: elevace pletence ramenního PHK, flekční držení loketního kloubu, zápěstí a prstů PHK

Aktivní rozsahy pohybu orientačně: na PHK omezeny ve všech kloubech, aktivní pohyb pouze s dopomocí druhé osoby; na LHK omezena flexe a abdukce v ramenním kloubu do plného rozsahu, extenze zápěstí a extenze prstů do plného rozsahu

Pasivní rozsahy pohybu orientačně: na PHK omezena flexe ($\frac{3}{4}$ pohybu), abdukce ($\frac{1}{2}$ pohybu), vnitřní rotace ($\frac{1}{4}$ pohybu) a zevní rotace ($\frac{1}{4}$ pohybu) v ramenním kloubu, dále omezena supinace předloktí ($\frac{3}{4}$ pohybu) a flexe zápěstí ($\frac{1}{2}$ pohybu), v ostatních segmentech bez omezení; na LHK ve všech segmentech bez omezení

Čítí: subjektivně udává pocit slábnutí a horšení citlivosti, objektivně normostézie taktilního, termického a algického čítí, hluboké čítí nevyšetřeno

Natáčení s pacientem, poté co podepsal informovaný souhlas, probíhalo v Centru pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze (dále jako RS Centrum) v prosinci 2023. Potřebné materiály byly natočeny během 3 hodin. Tento čas byl rozložen do dvou terapií s ohledem na únavu, krátkodobě zhoršený zdravotní stav a možnosti pacienta a jeho dopravu. Rozdělení natáčení do dvou setkání bylo též užitečné pro shlednutí natočeného materiálu, aby se v případě nepovedení záběrů či technické závady mohl daný videozáznam natočit ještě jednou. K natáčení byl použit fotoaparát SONY α 6000 + E 3.5-5.6/PZ 16-50 OSS a stativ. V roli přesouvající osoby je autorka práce a přesouvanou osobou je pacient, který splňuje kritéria výběru. Při natáčení s pacientem byla přítomna vedoucí práce, která poskytovala asistenci a rady ke správné technice přesunů, vizuální strážce nebo k vhodnému umístění fotoaparátu. S pacientem se natáčel přesun přes stoj, přesun s využitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a rovnání sedu po přesunu. V ukázce přesunu do auta a zpět na vozík zastupuje imobilní osobu figurant, jelikož s pacientem nebylo možné v prostorách parkoviště RS centra přesun natočit a zároveň to neumožňoval jeho fyzický stav. Figurant taktéž podepsal informovaný souhlas (příloha č. 2). Filmovalo se v externím prostředí v místě bydliště autorky práce. K přesunu byl vypůjčen mechanický vozík z RS Centra. Téhož dne byly pořízeny fotografie správného a nesprávného stoje při přesunu.

V lednu 2024 autorka zpracovávala natočený materiál. Proces intenzivního stříhání a editace videa trval 14 dní, další drobné úpravy a anonymizace pacienta dalších 10 dní. Video průběžně konzultovala s ergoterapeutkou a s fyzioterapeutkami z RS Centra.

Nejprve se do programu stáhly natočené videozáznamy přesunů. Každý z přesunů byl natočen víckrát tak, aby se mohl vybrat nejlepší záběr. Vybrané záběry se postupně sestříhávaly a zkracovaly proto, aby nebyly zbytečně dlouhé a obsahovaly pouze relevantní informace pro diváka. Cílem práce je video, které obsahuje všechny důležité informace, ale není příliš dlouhé a jednotvárné pro sledující osobu. Po sestříhání natočených materiálů byly doplněny úvodní snímky s názvem videa a bakalářské práce a snímky s vloženým textem. Vedle vypsání ergonomických rad, které jsou prezentovány po úvodu videa, jsou vloženy i obrázky možných kompenzačních pomůcek usnadňujících přesun a na konci videa ocitovány dle platné citační normy ČSN ISO 690 z roku 2011. Kompenzační pomůcky sice nejsou obsahem videa, ale autorka práce shledala za důležité, aby tyto informace byly ve videu uvedeny. Dále se vkládaly snímky s fotografiemi správného stoje. V tento moment bylo nutné vložit symboly, které zvýrazňují řešenou problematiku, šipky ukazující směr posunu těžiště pečující osoby nebo grafické zvýraznění segmentů těla (páteř, dolní končetiny aj.). Také byly sestaveny snímky

s názvem činností, které jsou představovány ve videu (příprava před přesunem, názvy jednotlivých přesunů). Před vznikem všech snímků proběhla zkouška možností grafických úprav, barev či hudebního podbarvení. Nakonec byl použit černý text na světle modrém pozadí tak, aby text byl čitelný, pocitově čistý, ale ne prázdný. Zároveň je video doplněno zvukovým podbarvením, které ovšem neodvádí divákovu pozornost.

Slovní doprovod videa vznikl v programu TTSMaker. Je to volně dostupný internetový program na bázi umělé inteligence, který přetvoří napsaný text v mluvené slovo. Nejprve byl využit text, který vznikl v rámci předběžného scénáře. Podle schopností programu transformovat text na poslech přívětivou mluvu a podle potřeby doplnit důležité informace k ergonomii přesunů a nutnosti komentovat jednotlivé ukázané postupy byl text několikrát přepisován a upravován, dokud nevznikla jeho finální podoba. Jednotlivé změny vznikaly i na základě zpětné vazby od vedoucích práce a fyzioterapeutek z RS centra. Poměrně velké množství času zabralo správné načasování všech složek videa. Zejména tak, aby slovní doprovod koreloval s vizuálním obsahem. Zároveň bylo důležité, aby divák zvládl vnímat informace a aby video bylo plynulé a mělo návaznost informací. Na konci tvorby videa, když byla pevně stanovená délka a umístění jednotlivých částí, bylo možné video anonymizovat. Tedy došlo k zakrytí obličeje pacienta. Anonymizace byla provedena ručně, kvůli technickým nedostatkům programu. Na základě dohody s figurantem, který simuloval pacienta při přesunu do auta, zůstal jeho obličej bez zakrytí.

3.2.5 Rozhovory s neformálními pečujícími

K naplnění dílčího cíle práce byla zvolena jako forma sběru dat semistrukturovaný rozhovor s neformálními pečujícími. Semistrukturovaný rozhovor má jasný a předem stanovený cíl, ale jeho průběh není pevně daný. Obsahuje pouze předem stanovené otevřené otázky nebo oblasti (Krivošíková, 2011). Rozhovor obsahuje sedm otevřených otázek (viz příloha č. 4), jejichž cílem je zjistit, jestli neformální pečující mají přístup k informacím o správném provádění přesunů, jakým způsobem danou osobu s RS přesouvají, jestli to ovlivňuje jejich zdraví a pokud ano, jak moc a jakým způsobem. Další čtyři otázky se zaměřují na edukační materiály ke správné ergonomii přesunů, tedy jakou formu by dle neformálních pečujících edukační materiál měl mít, jaký mají názor na videomanuál vzniklý v rámci této práce a jestli by ho doporučili dalším osobám.

Neformální pečující byli pro rozhovor osloveni za pomoci vedoucích práce. Jedná se o pečující, kteří poskytují péči pacientům navštěvujícím RS centrum Neurologické kliniky 1. LF

UK a VFN v Praze. Vybraným neformálním pečujícím bylo, prostřednictvím nemocničního e-mailu vedoucí práce a služby Úschovna, posláno video. K videu byly přiloženy otázky k semistrukturovanému rozhovoru, aby pečující měli možnost shlédnout video dle svých potřeb a měli možnost si promyslet své odpovědi. Rozhovor proběhl po týdnu až dvou od zaslání videa.

Setkání s pečujícími probíhalo v RS centru po dobu, jaká byla potřeba k prodiskutování otázek (přibližně v rozmezí 15-30 minut). Čas setkání byl domluven podle možností pečujících, obvykle v čas, kdy doprovázeli osobu s RS na rehabilitaci do RS centra. Pro rozhovor byla zajištěna klidná a dobře osvětlená místnost se stolem a židlemi. K rozhovoru si autorka donesla arch s otázkami, záznam videa na notebooku, pro případ, kdyby bylo nutné si ujasnit některé poznatky v průběhu rozhovoru a zařízení pro záznam rozhovoru. Rozhovor se nahrával na mobilní telefon Asus ZenFone Selfie ZD551KL. S pečujícími osobami byl podepsán informovaný souhlas (viz příloha č. 3).

Nahráný rozhovor byl anonymně přepsán do bakalářské práce a záznam rozhovoru z mobilního zařízení následně vymazán. U přepisů rozhovorů bylo nutné provést gramatickou a slohovou korekci odpovědí pečujícího a doplňujících otázek autorky práce tak, aby nedošlo ke změně významu odpovědí. Poté následovalo vyhodnocení odpovědí pečujících a jejich porovnání.

3.3 Výsledky práce

Výsledkem práce je videomanuál k ergonomii přesunů u osob s RS a rozhovory s neformálními pečujícími. Výsledky lze nalézt v následujících dvou kapitolách.

3.3.1 Videomanuál k ergonomii přesunů u pacientů s RS

Video je exportováno z programu Clipchamp ve formátu MP4, s rozlišením 1080p a o celkové délce 11 minut. Videomanuál je určen zejména pro neformální pečující, proto je jeho obsah prezentován tak, aby byl přístupný a pochopitelný pro širokou veřejnost. Ve videu je pacient s RS titulován jako klient, imobilní či přesouvaná osoba. Video obsahuje ergonomická doporučení k přesunům a ukázkou čtyř možností horizontálních přesunů s asistencí druhé osoby – přesun přes stoj, přesun s využitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a přesun z vozíku do auta a zpět.

Video má úvod o třech snímcích. První dva obsahují název videa a název práce, v rámci které video vznikalo. Poslední úvodní snímek zobrazuje obsah videa, včetně výčtu ukázaných přesunů. Poté je divák seznámen s obecnými doporučeními k přesunům. Jedná se o seznam ergonomických zásad, které je vhodné si uvědomit ještě před výkonem přesunu. Mezi tyto zásady autorka na základě nastudované literatury a praktických zkušeností ze studia zařadila zvažování potřeby zvedání pacienta a schopností pečujícího, informování klienta, respektování jeho potřeb a klinického stavu, přípravu prostředí, například dostatek prostoru či odstranění přebytečných předmětů, jako jsou příkrývky, a nakonec výběr vhodného oblečení pečujícího a klienta. Divák je dále seznámen s kompenzačními pomůckami, jimiž lze usnadnit přesun. Mezi tyto pomůcky byla vybrána skluzná deska, rotační podložka, opasek, transportní deka nebo pás s úchyty, ale také prostěradla nebo ručníky. V dalším snímku, který obsahuje fotografii osoby s pokrčenými dolními končetinami a rovnými zády, je divák seznámen se správným stojem, který má zaujímat během přesunu. Je kladen důraz na jistou oporu chodidel, pokrčení dolních končetin a udržení napřímené páteře, bez její rotace. Zároveň je pro lepší ilustraci na dalších fotografiích ukázán rozdíl mezi správným a špatným stojem. Dále je divákovi, prostřednictvím fotografie správného stoje a s využitím šipek, vysvětlen mechanismus zvedání a přesunu klienta. Vypravěč zdůrazňuje potřebu posunu těžiště pečující osoby dozadu a zároveň mírně dolů, dále nutnost zvedání váhy imobilní osoby dolními končetinami a zároveň využití protiváhy těla pečující osoby. Zároveň je divákovi vysvětleno, že je nutné promyslet, jaký druh přesunu je nejvhodnější. Pečující by měl při výběru přesunu vycházet ze své a pacientovy preference, z rozdílné výšky obou osob a ze svého a pacientova zdravotního stavu. Další část

videa, s názvem „před přesunem“, popisuje přípravu vozíku u lůžka, tedy umístění vozíku vzhledem k lůžku, vhodnou výšku sedáku a lůžka, potřebu odejmutí postranice blíže k lůžku a stupaček, a pokud má pacient zaveden permanentní močový katetr, je potřeba dbát na to, aby nedošlo k jeho vytržení. Následují ukázky vybraných přesunů, jenž jsou průběžně komentovány a doplněny o ergonomické rady. Zároveň je i demonstrováno rovnání sedu pacienta po přesunu nebo jsou nabídnuty alternativy u některých přesunů, zejména možnosti využití skluzné desky. Závěr videa obsahuje zdroje, které byly buď využity k tvorbě videa nebo rozšiřují danou problematiku nad rámec videa a na které vypravěč ve videu odkazuje a dále zdroje použitých obrázků.

3.3.2 Výsledky z rozhovorů s neformálními pečujícími

Rozhovory proběhly s dvěma neformálními pečujícími. Původně bylo v plánu provést rozhovor s 2-3 neformálními pečujícími. Nakonec byly provedeny pouze dva rozhovory kvůli časovému ohraničení zpracování bakalářské práce a také kvůli možnostem pečujících osob. Osloveny byly celkem čtyři pečující osoby, které splňovaly indikační kritéria. Dvě z nich doprovázely blízkou osobu s RS na rehabilitaci do RS centra, a proto pro ně bylo snazší se rozhovoru zúčastnit. Další dvě pečující osoby aktuálně nedochází do RS centra s blízkou osobou na žádnou terapii, která by byla indikovaná lékařem. Jedna z nich nereagovala na oslovení ke spolupráci v rámci bakalářské práce a další s účastí v rozhovoru souhlasila, ale již bylo problematické domluvit termín realizace rozhovoru. Proto byly v rámci bakalářské práce uskutečněny pouze dva rozhovory.

První pečující osoba je 67letá žena, která pečuje o svého syna. V textu je pod označením NP1 (neformální pečující č. 1). Přepis rozhovoru s NP1 je v příloze č. 5. Druhá pečující osoba je 66letý muž, který pečuje o svou manželku. V textu je pod zkratkou NP2 (neformální pečující č. 2). Přepis tohoto rozhovoru je v příloze č. 6. Oba rozhovory trvaly přibližně 15 minut. Porovnání odpovědí respondentů na jednotlivé otázky je popsáno v následujících odstavcích.

1. Než jste viděl/a toto video, měl/a jste přístup k informacím o přesunech osob s roztroušenou sklerózou? Pokud ano, o jaký typ informace se jedná? (edukace zdravotnickým pracovníkem, edukační materiál, informace od jiného neformálního pečujícího, od osoby s RS, ...)

NP1 již získala některé informace k této problematice. Čerpala je z televize a od ergoterapeutky z RS centra. Dalším zdrojem pro ni je i vlastní zkušenost. Jak NP1 zmiňuje:

„člověk (...) taky čerpá z toho, že to prostě zkouší.“ Naproti tomu NP2 se nikdy nesetkal s podobnými informacemi. Zatím neměl potřebu je vyhledávat, protože přesuny, které s manželkou vymysleli, mu nečinily žádné fyzické ani jiné potíže.

2. Jakým způsobem osobu s RS přesouváte? Považuje tento přesun za namáhavý? Pokud ano, v čem?

Protože NP1 je žena menší postavy a její syn je poměrně vysoký, přesuny jsou pro tuto dvojici obtížnější, a proto probíhají za vzájemné dopomoci. Obvykle tak, že se syn vzeprě horními končetinami a NP1 ho za hýždě postupně posune na požadované místo. Tato dvojice také provádí přesun s využitím ribstolí (žebřin), kdy přesouvaná osoba se k nim přitáhne, postaví se do úplného nebo částečného stoje a NP1 mezitím vymění mechanický a elektrický vozík. NP1 zároveň zdůrazňuje odlišnou náročnost přesunů podle proměnlivého zdravotního stavu syna.

NP2 je oproti NP1 poměrně silný muž, který, i díky předchozím zkušenostem z windsurfingu, bez obtíží a námahy zvedne, protivahou svého těla, svoji manželku do stoje, přes který ji vždy přesouvá.

Přesun do auta oba dotazovaní provádí stejným způsobem, který nabízí videomanuál. Tedy přes stoj a s dorovnáním sedu na sedačce auta. NP2 také zdůrazňuje, že manželka trpí na spasmus, které výrazně ovlivňují přesuny. Když se spasmus objeví během přesunu, NP2 musí manželku opět usadit, než spasmus povolí, teprve poté je možné přesun dokončit.

3. Ovlivňují přesuny osoby s RS Vaše fyzické nebo psychické zdraví?

NP1 si stěžuje na občasné bolesti zad, které kompenzuje občasným cvičením a aplikací tepla. Přesuny jsou obtížnější a tím na zdraví náročnější, když jsou u syna přítomny spasmus dolních končetin. NP1 zároveň zdůrazňuje, že přesuny neovlivňují psychické zdraví, spíš jde o celkové vyrovnání se s danou diagnózou. „*Psychické zdraví to asi neovlivňuje, protože psychicky si člověk už musí zvyknout na tu nemoc, to je nejdůležitější.*“ NP2 jakékoli problémy neguje.

4. Jakou formu by měl mít edukační materiál o přesunech podle Vás? (video, leták, jiné, ...)

Obě pečující osoby se shodují, že správně komentované video poskytuje informace nejprehledněji. „*Video je určitě nejlepší ukázka*“, „*video je ideální.*“ Pokud se jedná o tištěný

edukační materiál, měl by ideálně obsahovat velké množství obrázků zobrazujících průběh přesunu. Při velkém množství textu je daný materiál naopak nepřehledný.

5. Pomohlo Vám toto video? Pokud ano, jak a v čem?

V odpovědích na tuto otázku opět panuje pozitivní shoda. NP1 byla sice už seznámena s některými druhy přesunů a i s ergonomickými doporučeními, ale video jí potvrdilo, že syna přesouvá správně, a že mu neškodí na zdraví. NP1 zároveň deklaruje, že pro osobu, která je nově v situaci, kdy musí pečovat o imobilní osobu s RS, je užitečný každý materiál či „*každá maličkost, každá zmínka*“, která pomůže s poskytováním péče a jejím zefektivněním. NP2 zaujal přesun s využitím ručníku, neboť dosud nebyl seznámen s jinými způsoby přesunů. Respondent zároveň zdůrazňuje, z vlastní zkušenosti, potřebu vhodné obuvi imobilní osoby pro zajištění bezpečných přesunů.

6. Byly v tomto videu nějaké nedostatky? Pokud ano, jaké?

NP2 žádné nedostatky nepopisuje. NP1 navrhuje, že by video mohlo ukazovat i jiné možnosti přesunů, například využití stropního zdvihacího systému nebo přesuny s použitím ribstolů, které se synem k přesunům využívají.

7. Doporučil/a byste toto video dalším lidem?

Oba pečující by určitě doporučili vytvořený videomanuál dalším osobám. NP1 opět zdůrazňuje, že novým pečujícím v nově nastalé situaci pomůže jakákoli informace.

NP2 ještě doplňuje, že používá jiný způsob rovnání sedu ve vozíku, než je ukázán ve videomanuálu. Místo posunu pánve z čela dané osoby, posune manželku dozadu za podpaží vzhůru. Dále se obě pečující osoby shodují, že nepříznivá situace způsobená zhoršením stavu osoby s RS nutí k přizpůsobení péče a hledání strategií, jak danou situaci zvládnout. NP1 tuto skutečnost potvrzuje slovy: „*na některé věci člověk přijde sám, protože nic jiného nezbyde.*“ A NP2 reaguje obdobně: „*no, člověku nic jiného nezbyde.*“

4 DISKUZE

Roztroušená skleróza je autoimunitní neurologické onemocnění, které má progredující charakter. Obvykle je charakteristické střídáním atak (demyelinizací neuronů) a remisí (remyelinizací neuronů, obdobím klidu). Demyelinizace a následné remyelinizace probíhají v různých oblastech CNS. Jejich výsledkem je proměnlivý klinický obraz (Havrdová, 2015). Mezi obvyklé symptomy, jež ovlivňují nejen výkon všedních denních činností, lze řadit zhoršený zrak, hypestezii, svalovou slabost, spasticitu, klonus, poruchu rovnováhy, sníženou funkci horních končetin nebo kognitivní deficit (Řasová, 2017). Dále také tremor (Kennedy a Hutchinson, 2003) nebo ataxii (Freeman, 2001). Nejčastějším symptomem je však patologická únava, která dominuje žebříčku nejčastějších a nejvíce negativně život ovlivňujících příznaků RS (Vališ a Pavelek, 2020). A právě kvůli odlišným a proměnlivým symptomům je nutné zaujmout individuální přístup nejen při léčbě a rehabilitaci, ale také při poskytování péče.

Opakovanou demyelinizací dochází nejen k poškození myelinové pochvy, ale i k poškození samotného neuronu. To se projeví ireverzibilním zhoršením zdravotního stavu pacienta. S postupnou progresí nemoci stoupá míra disability a potřeba asistence druhé osoby, i při běžných denních činnostech (Dunn, 2010). Asistenci obvykle poskytují neformální pečující, což jsou laické osoby, bez odborného vzdělání v oblasti péče a často bez ergonomických znalostí k manipulaci s jinou osobou. Důsledkem nesprávné péče mohou být poruchy fyzického, duševního i sociálního zdraví pečující osoby i pacienta (Truhlářová et al., 2015). Edukačních materiálů, ze kterých by mohl pečující čerpat, existuje v českém jazyce málo a často nepokrývají všechny potřebné oblasti ergonomie. Zároveň žádný z nich se nezaměřuje na přesuny osob s RS, přestože má tato cílová skupina velmi specifické klinické projevy, které jsou vysoce individuální a liší se i dle denní doby. Proto hlavním cílem této práce je vytvoření videomanuálu ke správné ergonomii přesunů u osob s RS, který je primárně určený pro neformální pečující. Dílčím cílem je prostřednictvím semistrukturovaného rozhovoru zjistit, jestli mají neformální pečující přístup k informacím o přesunech (případně o mobilitě osob s RS), jejich subjektivní pohled na zvládání přesunů, v čem pocítují problémy a jaký je jejich názor na videomanuál vytvořený v rámci této bakalářské práce.

Jako nosič edukačního materiálu bylo vybráno právě video, protože umožňuje ukázat mechanismus přesunu bez složitého slovního popisu. Díky tomu jsou poskytnuté informace názornější a přehlednější. Výsledkem hlavního cíle práce je tedy edukační video o délce 11 minut, které obsahuje obecná ergonomická doporučení k přesunům osob s RS, popis správného

stoje při přesunu a správného mechanismu přesunu a ukázkou čtyř horizontálních přesunů (přesun přes stoj, přesun s využitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a přesun z vozíku do auta a zpět na vozík).

Videomanuál se zaměřuje na horizontální přesuny, ke kterým nejsou potřeba žádné kompenzační pomůcky, a jsou tedy proveditelné v domácím prostředí pacienta, bez nutnosti jejich pořizování. Video obsahuje pouze jeden druh přesunů kvůli vhodné délce videomanuálu, časovým možnostem při tvorbě bakalářské práce a obtížnosti natáčení s pacientem. Zároveň jsou to právě horizontální přesuny, které se nejčastěji využívají při výkonu různých oblastí ADL, včetně přesunu na lůžko, na toaletu, do vany či na židli ke stolu (Krivošíková, 2011). Výběr této skupiny přesunů lze sledovat jako slabou stránku práce, protože videomanuál neobsahuje další možnosti a druhy přesunů. Zároveň tento výběr lze vidět i jako silnou stránku, neboť video není zbytečně dlouhé a uceleně popisuje konkrétní problematiku.

Prvním náročným momentem práce bylo hledání dosavadních edukačních materiálů k ergonomii přesunů u osob s RS, zdrojů k teoretické části práce a k vytvoření videa, které je cílem a výsledkem této práce. Zprvu se zdálo obtížné najít jakýkoli materiál, ale po navázání kontaktu s Českou ergonomickou společností, z. s. byly úspěšně získány první relevantní zdroje. K problematice přesunů osob s RS byla nalezena zahraniční monografie *Managing the Symptoms of Multiple Sclerosis* (Shapiro, 2014) a informační brožura od organizace *Multiple Sclerosis Society* (2017). Monografie nabízí návod, doplněný o obrázky, k přesunu s využitím skluzné desky na lůžko s asistencí a přesun do auta a zpět na vozík s asistencí a bez asistence. Popis je však velmi strohý a dle autorky práce může posléze vést k chybám během přesunu, včetně nešetrné manipulace s přesouvanou osobou nebo nesprávné ergonomie asistující osoby. V brožuře na druhou stranu je dobře popsán mechanismus vertikalizace do stoje a způsob usednutí. Také je popsán horizontální přesun z vozíku na lůžko bez asistence a přesun do auta, i s tipy pro případnou asistující osobu. Užitečnými zdroji k tvorbě videa byly brožury ke správné manipulaci s disabilní osobou (ASPHP, 2012; OSHA, 2009; Waters et al., 2009). Všechny tyto materiály vysvětlují a zdůrazňují potřebu odhalení a zhodnocení rizik, které mohou nastat během manipulace s pacientem. Také upozorňují na potřebu edukace pečujícího personálu právě v oblastech ergonomie a správné manipulace s břemenem, respektive s pacientem. Právě proto vznikl videomanuál určený pečujícím osobám, který edukuje dané osoby a tím se přidává k dalším edukačním zdrojům, které poskytují informace a jistou formu osvěty o potřebě správné ergonomie při manipulaci s imobilní osobou. Tedy o prevenci vzniku zdravotních obtíží jak na straně pečující osoby, tak i na straně pacienta.

Při tvorbě videa se zároveň vycházelo z mezinárodní normy ISO 11228-1 z roku 2003, která je již bezplatně přístupná. Norma obsahuje doporučené váhové limity pro zvedání a přenášení břemene pro muže a ženu. Ovšem v oblasti péče o imobilní osobu, kdy pečující osobou bývá často žena (Geissler et al., 2019), je obtížné až téměř nemožné podobné limity dodržet. Tato norma dále popisuje hodnocení rizika při ruční manipulaci s břemenem, nabízí obecná i konkrétní doporučení k ergonomii při této činnosti se zaměřením na zvedání a přenášení břemene. Zároveň zdůrazňuje potřebu edukace neformálního pečujícího pověřenou osobou, znalou správné ergonomie při manipulaci s disabilní osobou, například právě ergoterapeutem (Klusoňová, 2011).

Zdroje byly také hledány tak, jako by je hledala laická osoba. Proto, aby autorka práce měla představu o tom, z čeho mohou pečující osoby vycházet a jak snadné je potřebné informace najít. Hledání probíhalo například v internetovém vyhledávači Google nebo na internetovém serveru YouTube. Na tomto serveru bylo nalezeno pravděpodobně nejvíce užitečných a zároveň pro laickou osobu srozumitelných zdrojů. Jedno z užitečných videí například přehledně ukazovalo přesun do auta a z auta s využitím skluzné desky (EQUIPEOT, 2021). Další video (ČESKÁ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ, 2019) sice vzniklo pod patronací organizace, která se zaměřuje zejména na osoby s míšní lézí, ale ukázané možnosti přesunů by, po adaptaci, šly použít i u osob s odlišnou diagnózou, včetně roztroušené sklerózy. Po zkušenosti s edukačními videi, které předávají laickým osobám informace přehledně a efektivně, byl edukační materiál, vzniklý v rámci této práce, zpracován právě formou videa.

Prvním krokem k vytvoření edukačního videa, hlavního cíle práce, byl výběr vhodného programu k editaci videí. Nejprve se autorka práce, bez předchozích zkušeností v této oblasti, musela zorientovat v možnostech editace videí, včetně výběru vhodného programu. V rámci samostudia se seznámila s programem Filmora 12 a s jeho funkcemi potřebnými k úpravě videomanuálu. Autorka již předpokládala, že právě tento program využije k další práci. Později se však zjistilo, že tento program vyžaduje platbu, aby bylo možné využívat další jeho funkce a zároveň aby exportoval videa bez vodoznaku zmíněného programu. Proto byl k další práci vybrán program Clipchamp od firmy Microsoft, který je volně dostupný. To znamenalo opět se zaučovat v novém programu.

Pro lepší orientaci a snazší naplnění hlavního cíle práce vznikl předběžný scénář k videu. Po studiu a výběru relevantní literatury proběhla konzultace s vedoucí práce o tom, co

má video obsahovat, aby bylo srozumitelné, přehledné, ale zároveň aby nechyběla žádná podstatná informace. V první části scénáře a posléze videa jsou představeny důležité ergonomické zásady, které je třeba zvážit ještě před samotným přesunem. Tyto poznatky vychází zejména z monografie od Gilbertové (2002). Zároveň tato rozvaha před danou činností navazuje i na již zmíněnou potřebu odhalení a zhodnocení rizik spojených s manipulací s disabilní osobou, na kterou upozorňuje řada zdrojů (ASPHP, 2012; ISO 11228-1, 2003; OSHA, 2009; Waters et al., 2009). V další části je popsán správný stoj, který má pečující osoba zaujmout při přesunu. Také je ukázán rozdíl mezi správným a nesprávným stojem, aby se laická osoba vyvarovala obvyklých chyb, jako je zbytečně vysoké zatížení páteře a její flexe, nebo propnuté dolní končetiny. Je důležité upozornit, že tyto zásady stoje je nutné individuálně adaptovat na různé druhy přesunů. A nejlépe je zkontaktovat s ergoterapeutem či fyzioterapeutem. Kromě ukázky správného stoje je ve videu názorně ukázán i rozdíl mezi správným a nesprávným stojem. Díky tomu, že pečující osoba může vidět špatný způsob stoje, si posléze lépe uvědomí své případné nesprávné postavení během přesunu.

Dále je popsán mechanismus přesunu imobilní osoby. Vypravěč popisuje, na fotografii osoby, která stojí s mírně pokrčenými dolními končetinami a rovnými zády, správný způsob přesunu s posunem těžiště těla pečující osoby. Bylo by však vhodnější, kdyby tento pohyb byl natočen proto, aby byl posun těžiště a stabilní držení trupu názornější. Avšak tyto zásady jsou opakovány a zdůrazněny v ukázkách přesunů, kde je již vidět správný pohyb těla pečující osoby. Před ukázkou jednotlivých přesunů je popsáno, jak vybrat vhodný přesun. Výběr vhodného přesunu je individuální, a nelze tedy poskytnout přesné instrukce. Je možné divákovi nabídnout pouze oblasti, například osobní preferenci či fyzický a zdravotní stav, podle kterých může vybrat přesun vyhovující jemu i pacientovi. Tento výběr je nutné důkladně zvážit právě u pacientů s RS, protože jejich klinické příznaky jsou velmi individuální a specifické pro každého jedince (Havrdová, 2015).

Druhá polovina videomanuálu ukazuje přípravu přesunu u lůžka a ukázkou čtyř přesunů, a to přesun přes stoj, přesun s využitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a přesun z vozíku do auta a zpět. Pro pořízení autentické videodokumentace k této části bylo nutné spolupracovat s pacientem, který splňuje kritéria výběru. Protože autorka práce do té doby nezískala praktické dovednosti v této oblasti a pacient, se kterým probíhala spolupráce, nebyl s některými druhy přesunů seznámen, probíhal společný nácvik vybraných přesunů. Natáčení se konalo v Centru pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze a trvalo přibližně 3 hodiny, které byly rozloženy do ergoterapeutických intervencí. Provést přesuny na

čisto před kamerou bylo obtížné. Některé přesuny se natáčely i na třikrát. Proto bylo výhodou, že se natáčelo ve dvou dnech s časovým odstupem. Autorka práce měla možnost shlédnout natočený materiál a případné nepovedené nahrávky natočit znova. Svoji negativní roli, především při prvním natáčení, hrála nervozita přesouvající osoby, čili autorky práce, zdravotní stav pacienta, který se během natáčecích dnů necítil dobře a technické nedostatky fotoaparátu, jehož baterie neměla dostatečnou výdrž. Dalším negativním faktorem, který mohl ovlivnit kvalitu videomanuálu, byla rozdílná výška autorky a pacienta, která ztěžovala zejména přesun přes stoj, ale naopak byla výhodná například při přesunu „tělo na tělo“. Proto je i ve videu zdůrazněna potřeba individuálního výběru vhodného přesunu pro danou dvojici. U prostoru vybraného k natáčení (rehabilitační místnost RS centra) lze také zaznamenat nedostatky. Místnost obsahovala velké množství předmětů a pomůcek, které nebylo možné zakrýt, a proto rušily záběr. Zároveň bylo natáčení průběžně rušeno procházejícím personálem. Sice toto rušení neovlivnilo výsledný videomanuál, jelikož případné postavy bylo možné vyretušovat a k videu nebylo nutné nahrávat zvuk během přesunu. Ale bylo nutné upravit daný záznam a zároveň to ovlivnilo pozornost a nervozitu autorky práce i přesouvaného pacienta.

K natáčení přesunu do auta a zpět na vozík byl přizván figurant. A to z důvodu snazšího zajištění natáčení a také z důvodu pacientova zdravotního stavu, který znesnadňoval až znemožňoval tento druh přesunu. Dalším faktorem byly omezené prostory parkoviště RS centra a možnost zařízení automobilu, který by byl pro natáčení v danou dobu k dispozici, jelikož pacient byl časově vázán na objednanou dopravu. Z RS centra byl zajištěn mechanický vozík, jehož limitem byla absence stupaček, která ovšem nijak neovlivňuje produkci informací ve videu. Při natáčení bylo obtížné najít vhodný úhel fotoaparátu, aby co nejlépe zachytil manipulaci s pacientem na sedačce auta. Kvůli případným nejasnostem je tato část doplněna o přesnější popis probíhající činnosti. Natáčení s pacientem i figurantem také ukázalo potřebu jejich světlejšího oblečení. Některé záběry jsou nejasné kvůli tmavým odstínům oblečení i vozíku, a to může ovlivnit kvalitu videomanuálu.

Vzniklé video i přes uvedené nedostatky nabízí ucelený pohled na problematiku ergonomie přesunů, a tím se zaslouhuje o prevenci vzniku zdravotních obtíží nejen pacientů s RS, ale zejména pečujících osob, které se mohou potýkat s nedostatkem informací k této problematice. Z tohoto důvodu bude videomanuál po domluvě a schválení členy spolku zveřejněn na stránkách organizace MSrehab, z.s., která se věnuje osobám s RS, aby byl přístupný a užitečný co nejširší společnosti. Zároveň by bylo vhodné, v návaznosti na již vytvořený videomanuál, vytvořit další edukační materiál k vertikálním přesunům, jelikož

pacienti se často potýkají i s pády (Sosnoff et al., 2011), či k vertikalizaci do sedu a stoje. K další práci by zároveň bylo vhodné využít kvalitnější program k editaci videí nebo provést konzultaci s osobou, která se zabývá grafickou tvorbou.

K naplnění dílčího cíle bakalářské práce byly provedeny semistrukturované rozhovory s 2 neformálními pečujícími, kteří splňují indikační kritéria. Tito pečující doprovázeli své rodinné příslušníky na terapii do RS centra, proto bylo možné s nimi provést rozhovor. S dalšími 2 oslovenými pečujícími bylo obtížné zrealizovat rozhovor osobní formou, neboť neodpovídali na oslovení nebo nenalezli vhodný termín realizace rozhovoru. V tomto případě by bylo vhodné nabídnout pečujícím i možnost online rozhovoru, který více zohledňuje časovou náročnost péče a zároveň plnění jiných, např. pracovních povinností. Tímto způsobem by následně bylo možné získat i více pečujících osob pro rozhovor, a tím větší zpětnou vazbu ke vzniklému videomanuálu.

Semistrukturovaný rozhovor obsahoval 7 otevřených otázek. První tři otázky zjišťovaly zkušenost neformálních pečujících s přesuny. Další čtyři otázky se zaměřovaly na edukační materiály k ergonomii přesunů, včetně videomanuálu vzniklého v rámci bakalářské práce. Videomanuál a otázky k rozhovoru byly pečujícím dopředu zaslány proto, aby měli dostatek času ke shlédnutí videa a promyšlení odpovědí.

Odpovědi na otázky týkající se náročnosti přesunů a informovanosti pečujících osob o ergonomii při přesunech se u respondentů lišily. Neformální pečující č. 1 (NP1) je žena drobnější postavy a syn, kterého přesouvá, je vyšší než ona sama. NP1 udává, že se u ní občas objevují bolesti zad, zejména v momentech, kdy se syn necítí dobře. Oproti tomu neformální pečující č. 2 (NP2) je muž, který nepociťuje žádné obtíže při přesunech a zároveň manželka, kterou přesouvá, je menší postavy a lehčí váhy. Proto je možné, že NP1 se už zajímala o možnosti přesunů a některé ergonomické rady, zatímco NP2 se zatím nesetkal nebo aktivně nevyhledával žádné informace ke správné ergonomii přesunů. Na to, jak moc jsou pečující osoby informované o ergonomii přesunů, může mít dle autorky práce také vliv i délka nemoci pacienta a to, jak dlouho pacientům jejich blízcí poskytují danou péči.

NP1 přesouvá syna, když se syn cítí dobře, za jeho aktivní dopomoci. Buď horizontálním posunem hýždí nebo pomocí ribstolů, kterých se syn přidrží a NP1 pod ním vymění mechanický a elektrický vozík. NP2 naopak využívá své svalové síly a zkušeností z windsurfingu k přesunu přes stoj. Obě pečující osoby se ale shodují, že přesuny jsou o to

obtížnější, když se u osoby s RS objeví spasmy. Jak potvrzují Hoskovcová a Gál (2016), spasmy jsou častým symptomem osob s RS, který výrazně narušuje jejich mobilitu. Zároveň také negativně ovlivňují, vedle jiných projevů spastické parézy, ošetrovatelskou péči, včetně asistence při přesunech (Havrdová, 2015). Oba respondenti také k popisu jejich situace využili obdobnou větu: „*Člověk na to prostě musí přijít sám.*“ Pečující bohužel nemohou v dané situaci čekat, až jim někdo pomůže, ale musí si ihned poradit sami. Proto je důležité, aby měli snadný přístup k informacím, které jim v nelehké situaci mohou okamžitě a zároveň efektivně pomoci.

V otázkách o edukačních materiálech k ergonomii přesunů panovala shoda. Oba respondenti se shodují, že právě video je nejlepší a nejpřehlednější formou edukačního materiálu. To koreluje i s názorem autorky, která kvůli přehlednosti a názornosti poskytovaných informací vytvořila právě videomanuál. Vytvořený videomanuál je respondenty hodnocen kladně. Oceňují jak ukázkou přesunů, tak i ergonomická doporučení, která je doprovází. Takový materiál může sloužit jako zdroj nových informací nebo i potvrzení o správnosti již nabytých znalostí, jak potvrzuje NP1. NP1 by zároveň ocenila, kdyby manuál nabízel informace i o jiných možnostech přesunů, např. s využitím ribstolí nebo stropního zdvihacího systému. NP2 během rozhovoru zauvažoval o pořízení zvedáku. V těchto případech by bylo vhodné pečujícím poskytnout edukaci a zároveň je odkázat na již vzniklá edukační videa, např. od České asociace paraplegiků, z. s., která se zaměřuje i na jiné druhy přesunů včetně využití pomůcek. Přestože tento spolek cílí na osoby po poranění míchy, poskytuje informace, které by bylo možné, po úpravě, aplikovat i na jiné diagnózy, včetně RS. Ovšem pokud by neexistoval potřebný edukační materiál, který by dostatečně zohledňoval fyzický stav a potřeby osob s RS, bylo by příhodné vytvořit další edukační materiál, který by doplnil již vzniklé manuály. V úvahu by připadala například videa s dalšími alternativami přesunů (např. s využitím kompenzačních pomůcek, za asistence dvou osob, vertikální přesun ze země na vozík) či ukázkou jiné manipulace s imobilní osobou (mobilita na lůžku, vertikalizace do sedu a stoje).

Po zpětné vazbě od respondentů a jejich deklaraci, že by videomanuál doporučili dalším osobám, lze vyhodnotit, že hlavní i dílčí cíl této práce byl úspěšně splněn a že úsilí spojené s tvorbou bakalářské práce by mohlo být užitečné nejen neformálním pečujícím potýkajících se s nelehkou životní situací a jejich rolí v ní.

5 ZÁVĚR

Roztroušená skleróza je chronické neurologické onemocnění s progredujícím charakterem. Příznaky této nemoci se často u jednotlivých pacientů liší v závislosti na lokalizaci zánětlivé léze v CNS. Symptomy nemoci zároveň mohou v průběhu dne i měsíců fluktuovat a tím znesnadňovat péči, kterou jim obvykle poskytují neformální pečující.

Neformální pečující, laické osoby bez odborných znalostí o péči, se vyskytují v nelehké životní situaci, ve které si musí často poradit sami a poskytovat péči bez znalostí o její správnosti či efektivitě. To může vést k řadě, nejen, zdravotních problémů na straně pečujícího i na straně osoby s RS. Proto v rámci hlavního cíle bakalářské práce vznikl videomanuál ke správné ergonomii přesunů u osob s RS. Videomanuál nemá nahradit terapii a instruktáž erudovaného pracovníka, například ergoterapeuta, ale má poskytnout pomocnou ruku v domácím prostředí cílové skupiny a zároveň pomoci ergoterapeutům a jiným zdravotnickým profesím při intervenci. Vzniklý videomanuál obsahuje obecná ergonomická doporučení k přesunům a ukázkou čtyř horizontálních přesunů – přesun přes stoj, přesun s využitím ručníku, přesun „tělo na tělo“ a přesun z vozíku do auta a zpět.

Dílním cílem práce bylo zjistit informovanost neformálních pečujících o ergonomii přesunů, jak zvládají přesuny a jaký mají názor na edukační materiály včetně vzniklého videomanuálu. Dílní cíl byl naplněn po provedení semistrukturovaných rozhovorů s dvěma neformálními pečujícími. Odpovědi na otázku o informovanosti pečujících i o důsledcích přesunů se liší. První pečující byl obeznámen s možností přesunů a jejich ergonomií a zároveň udával, že pociťuje občasné bolesti zad při přesunech. Druhý pečující zatím neměl potřebu vyhledávat tyto informace a zároveň necítí žádné obtíže. Oba pečující se shodují, že video je ideální možností pro poskytování informací o přesunech. Zároveň oba pečující pozitivně hodnotí vzniklý videomanuál a doporučili by ho dalším pečujícím osobám.

V návaznosti na videomanuál, který naplnil hlavní cíl práce, autorka práce doporučuje vytvořit další edukační materiály zaměřené na pacienty s RS, které by obsahovaly i jiné alternativy přesunů, ukázkou vertikálních přesunů nebo manipulaci s imobilní osobou na lůžku či její vertikalizaci do sedu a stoje.

7 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

About Occupational Therapy. In: *World Federation of Occupational Therapists* [online]. 2012 [cit. 2023-10-30]. Dostupné z: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-794-3.

BARTOŠKOVÁ, Svatava. Bezpečné přesuny a manipulace s klientem. *Edukační materiál pro pracovníky DSPH*. Nedatováno.

ČESKÁ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ. Zásady péče #8: "Základní strategie přesunů vozíčkářů". In: *YouTube* [online]. 17. 6. 2019 [cit. 2024-01-09]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=jo3OqIGIDWU>

CONRADSSON, David et al. Activity Limitations and Participation Restrictions in People with Multiple Sclerosis: A Detailed 10-Year Perspective. In: *Disability and Rehabilitation* [online]. Abington: Taylor & Francis, 2021, **43**(3), 406-413 [cit. 2023-10-14]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: [doi:10.1080/09638288.2019.1626919](https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1626919)

DE BERNARDI OJUEL, Luis, Laura TORRES-COLLADO a Manuela GARCÍA-DE-LA-HERA. Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. In: *International Journal of Environmental Research and Public Health*. [online]. 2021, **18**(4), s. 1432. ISSN 1660-4601. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041432>. [cit. 2023-10-27].

DOSBABA et al. *Rehabilitační ošetřování v klinické praxi*. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-1050-6.

DUFEK, Michal. Roztroušená skleróza – EDSS (Expanded Disability Status Scale), tzv. Kurtzkeho škála. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, roč. 12(Suppl. G), 6-9 [cit. 2023-10-17]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/92/02.pdf>

DUNN, Jeffrey. Impact of Mobility Impairment on the Burden of Caregiving in Individuals with Multiple Sclerosis. In: *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* [online]. London: Taylor & Francis, 2010, **10**(4), 433-440 [cit. 2023-10-25]. ISSN 1473-7167. Dostupné z: [doi:10.1586/erp.10.34](https://doi.org/10.1586/erp.10.34)

EQUIPEOT. How to Complete a Slide Board Transfer | Wheelchair to Car | Paraplegic Transfer. In: *YouTube* [online]. 5. 4. 2021 [cit. 2024-01-09]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=_dcUemgT6Go

Ergonomics - Manual handling of people in the healthcare sector: An edited summary of ISO Technical Report 12296. In: ASPHP [online]. 2012 [cit. 2023-12-29]. Dostupné z: <https://www.asphp.org/wp-content/uploads/2011/05/ArjoHuntleigh-Summary-ISO-TR-12296.pdf>

FADUL, Rose M., Lisa M. BROWN a Gail POWELL-COPE. Improving transfer task practices Used with Air Travelers with Mobility Impairments: A systematic literature review. In: *Journal of public health policy* [online]. 2014, **35**(1), 26-42 [cit. 2024-01-31]. ISSN 0197-5897. Dostupné z: <https://doi.org/10.1057/jphp.2013.48>.

FREEMAN, JA. Improving Mobility and Functional Independence in Persons with Multiple Sclerosis. In: *Journal of Neurology* [online]. Drážďany: Steinkopff Verlag, 2001, **248**(4), 255-259 [cit. 2023-10-14]. doi: 10.1007/s004150170198.

FRYČ, Vladislav, Martina CHMELOVÁ a Petra ADÁMKOVÁ. *Neformální péče v teorii a praxi*. Sborník odborných statí. [online]. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o., 2021 [cit. 2023-11-02]. ISBN 978-80-88290-85-8, dostupné z: <https://alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf>.

GEISLER, Hana et al. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatelů II*. [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2019. [cit. 2023-11-10]. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe2.php>.

GEISLER, Hana et al. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015. [cit. 2023-11-20]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wpcontent/uploads/2018/11/1_V%C3%BDstupn%C3%AD-analytick%C3%A1- zpr%C3%A1va.pdf

GILBERTOVÁ, Sylva a Oldřich MATOUŠEK. *Ergonomie: optimalizace lidské činnosti*. Praha: Grada, 2002. 239 s. ISBN 80-247-0226-6.

GLOZMAN, Janna M. Quality of Life of Caregivers. In: *Neuropsychology Review* [online]. 2004 14, 183 – 196, [cit. 2023-11-13]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>.

Guidelines for Nursing Homes. Ergonomics for the Prevention of Musculoskeletal Disorders [online]. Occupational Safety and Health Administration, 2009, [cit. 2023-12-29]. Dostupné z: https://www.osha.gov/sites/default/files/publications/final_nh_guidelines.pdf

HAIGH, R et al. The Use of Outcome Measures in Physical Medicine and Rehabilitation within Europe. In: *Journal of Rehabilitation Medicine* [online]. 2001, **33**(6), 273-278, [cit. 2023-11-20]. ISSN 1650-1977. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/165019701753236464>.

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

HEINE, Martin et al. Does Aerobic Training Alleviate Fatigue and Improve Societal Participation in Patients with Multiple Sclerosis? A Randomized Controlled Trial. In: *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2017, **23**(11), 1517-1526 [cit. 2023-10-26]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458517696596>.

HILT PFLEGER, Claudia Christina, Esben MEULENGRACHT FLACHS a Nils KOCH-HENRIKSEN. Social Consequences of Multiple Sclerosis (1): Early Pension and Temporary Unemployment—a Historical Prospective Cohort Study. In: *Multiple Sclerosis* [online]. 2010, **16**(1), 121-126 [cit. 2023-10-23]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458509352196>.

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

HOSKOVCOVÁ, Martina a Ota GÁL. Problematika spastické parézy u pacientů s roztroušenou sklerózou. In: *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou* [online]. Olomouc: Solen, Medical education, 2016, 15 - 19 [cit. 2023-10-17]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/91/03.pdf>

HOSKOVCOVÁ, Martina, Kamila HONSOVÁ a Lucie KECLÍKOVÁ. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2008, **9**(4), 232-235 [cit. 2023-10-19]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/08.pdf>

CHMELAŘOVÁ, Dana. Rehabilitace kognitivních funkcí. In: *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou* [online]. Olomouc: Solen, Medical education, 2016, 62-69 [cit. 2023-11-17]. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2020/12-Rehabilitace.pdf>

International Ergonomics Association (2000). *What Is Ergonomics (HFE)?*. [online; cit. 2013-11-27]. Dostupné z: <https://iea.cc/about/what-is-ergonomics/>

ISO 11228-1. *Ergonomics – Manual handling. Part 1: Lifting and carrying*. 2003.

JACOBS, Karen a Laela SIMON. *Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy : Seventh Edition* [online]. SLACK, Incorporated, 2020 [cit. 2023-12-30]. ISBN: 9781630917630. Dostupné z: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/cuni/detail.action?docID=6152152>.

JOHNSON, Christina. *The Patient Transfer Task: Methods for Assessing Work Technique* [online]. Stockholm, 2005 [cit. 2024-02-02]. Karolinska Institutet, Department of Nursing. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/10616/39372>

KALB, Rosalind C. *Multiple Sclerosis: A Guide for Families, Third Edition*. [online]. New York: Demos Health, 2006 [cit. 2023-11-15]. ISBN 9781932603101. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=157240&site=ehost-live>.

KARHULA, Maarit E et al. The Activities and Participation Categories of the ICF Core Sets for Multiple Sclerosis from the Patient Perspective. In: *Disability and Rehabilitation* [online]. 2012, **35**(6), 492-497 [cit. 2024-01-30]. DOI: 10.3109/09638288.2012.702845. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2012.702845>

KENNEDY, Patricia a Brian HUTCHINSON. Mobility in Multiple Sclerosis. In: *National Multiple Sclerosis Society* [online]. © 2003 [cit. 2023-10-10]. Dostupný z: http://main.nationalmssociety.org/docs/HOM/nm_mobility.pdf

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

KÖVÁRI, Martina et al. Léčba roztroušené sklerózy z pohledu rehabilitace. In: *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2018, **25**(1), 3-10. ISSN 1211-2658. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2019/Lecba-RS-z-pohledu-rehabilitace.pdf>

KREJSKOVÁ, Tereza, Renata. Ergoterapie. In: *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou* [online]. Olomouc: Solen, Medical education, 2016, 58-61 [cit. 2023-11-17]. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2020/11-Ergoterapie.pdf>

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

LAW, Mary C., Helena FUCHSOVÁ a Mária KRIVOŠÍKOVÁ. *Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání*. Praha: Česká asociace ergoterapeutů, c2008. ISBN 978-80-254-2744-6.

MALINOVÁ, Renata. Význam psychoterapie v léčbě roztroušené sklerózy. In: *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou* [online]. Olomouc: Solen, Medical education, 2016, 74-80 [cit. 2023-11-17]. Dostupné z: <https://msrehab.cz/content/useruploads/Clanky/2020/14-Vyznam-psychoterapie.pdf>

MÅNSSON LEXELL, Eva, Susanne IWARSSON a Jan LEXELL. The Complexity of Daily Occupations in Multiple Sclerosis. In: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2006, **13**(4), 241-248 [cit. 2024-01-30]. DOI: 10.1080/11038120600840200. ISSN 1103-8128. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/11038120600840200>

MÅNSSON, Eva a Jan LEXELL. Performance of Activities of Daily Living in Multiple Sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. [online]. 2004, **26**(10), 576-585 [cit. 2023-10-30]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09638280410001684587>.

MATZ, Mary W. et al. *Patient Handling and Mobility Assessments: Second Edition* [online]. The Facility Guidelines Institute, 2019. Dostupné z: https://www.fgiguideelines.org/wp-content/uploads/2019/10/FGI-Patient-Handling-and-Mobility-Assessments_191008.pdf

Narizení vlády č. 361/2007 Sb., o bezpečnosti a ochraně zdraví při práci. In: *Zákoný pro lidi* [online]. 2007 [cit. 2023-12-19]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2007-361#cast2-hlava4>

NĚMCOVÁ, Janetta. Novela zákona by měla definovat neformálně pečující o blízké osoby. Budou tak mít nárok na příspěvky. In: *Český rozhlas* [online]. Praha: 2022 [cit. 2023-04-16].

Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zpravy-domov/seniori-pece-stari-prispevek_2211011224_pre

NFIMPULS. Pravidelný výstup z registru ReMuS. Registr pacientů s roztroušenou sklerózou [online]. 2022, 1-3 [cit. 2023-12-11]. Dostupné z: https://nfimpuls.cz/images/docs/remus_zaverecne-zpravy/zaverecna_zprava_2022_12_souhrnna_web.pdf

Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). In: *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2014, **68**(supplement_1), S1-S48 [cit. 2023-12-31]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.68S1>.

PATTI, Francesco, et al. Effects of Education Level and Employment Status on HRQoL in Early Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. In: *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2007, **13**(6), 783-791 [cit. 2023-12-20]. ISSN 1352-4585. Dostupné z: [doi:10.1177/1352458506073511](https://doi.org/10.1177/1352458506073511)

Posture and movement 2: Moving well with MS. © Multiple Sclerosis Society, 2017. Dostupné také z: <https://www.msociety.org.uk/sites/default/files/2020-10/Posture%20and%20movement%20moving%20well%20with%20MS%20%20factsheet.pdf>

ROUSSEAU, Marc a Dominic PÉRENNOU. Comfort Care in Severely Disabled Multiple Sclerosis Patients. In: *Journal of the Neurological Sciences* [online]. Shannon: Elsevier B.V, 2004, **222**(1), 39-48 [cit. 2023-11-09]. ISSN 0022-510X. doi: 10.1016/j.jns.2004.04.002

ŘASOVÁ, Kamila. Hodnocení klinických projevů u roztroušené sklerózy In: *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2017, **24**(1), s. 50-54 [cit. 2023-11-20]. ISSN 1211-2658. Dostupné z: <https://web-s-ebsohost-com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=8449a901-d21f-4504-a3fb-6ecd2f49869f%40redis>

ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. Praha: Ceros, 2007. ISBN 978-80-239-9300-4.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 3., zcela přepracované vydání. Praha: Grada Publishing, 2023. ISBN 978-80-271-3710-7.

SCHAPIRO, Randall T. *Managing the Symptoms of Multiple Sclerosis*. 6th ed. New York: New York: DemosHealth, 2014. ISBN 1-61705-218-3.

SLÁDKOVÁ, Petra. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4986-3.

SLÁDKOVÁ, Vladimíra. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. In: *Medicína pro praxi* [online]. 2015, **12**(5), 236-242, [cit. 2023-10-04]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>

SORENSEN, Per Soelberg et al. The Multiple Sclerosis Care Unit. In: *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2018, **25**(5), 627-636, [cit. 2023-10-27]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1352458518807082>

SOSNOFF, Jacob J. et al. Mobility, Balance and Falls in Persons with Multiple Sclerosis. In: *PloS One* [online]. 2011, **6**(11), s. e28021-e28021, [cit. 2023-11-16]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028021>.

STEIN, Franklin a Kristine HAERTL. *Pocket guide to intervention in occupational therapy*. Second edition [online]. Thorofare, NJ: Slack Incorporated, 2019. ISBN 1-63091-569-6. Dostupné z: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/cuni/detail.action?pq-origsite=primo&docID=5763202>

SUN, Chuan et al. Ergonomic Evaluation of Slide Boards Used by Home Care Aides to Assist Client Transfers. In: *Ergonomics* [online]. 2018, **61**(7), s. 913-922 [cit. 2023-11-22]. ISSN 0014-0139. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/00140139.2017.1420826>.

SUTLIFF, Matthew H. Contribution of Impaired Mobility to Patient Burden in Multiple Sclerosis. In: *Current Medical Research and Opinion* [online]. 2010, **26**(1), s. 109-119 [cit. 2023-11-22]. ISSN 0300-7995. Dostupné z: <https://doi.org/10.1185/03007990903433528>.

ŠIMONÍK, Pavel. *Podpora neformálních pečovateli - závěrečná zpráva z výzkumu* [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015 [cit. 2023-11-10]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/2_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho-%C5%A1et%C5%99en%C3%AD-mezí-neform%C3%A1ln%C3%ADmi-pe%C4%8Dovateli.pdf

ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana, Alena JAVŮRKOVÁ a Jaroslava RAUDENSKÁ. Výskyt deprese u roztroušené sklerózy. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, **19**(2), 114-122 [cit. 2023-10-30]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2018/02/09.pdf>

TAMMINEN-PETER, Leena et al. *Ergonomin vid patientförflyttning. Lärarens handbok* [online]. Helsingfors: Sosiaali- Ja Terveysministeriö, 2007 [cit. 2023-12-27]. ISBN 978-952-00-2314-0. Dostupné z: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73958/Julka_07_06_ergonomia_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, et al. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-570-7.

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, 2020. ISBN 978-80-7345-672-6.

VIEIRA, Edgar Ramos a Shrawan KUMAR. Safety analysis of patient transfers and handling tasks. In: *Quality & safety in health care* [online]. 2009, **18**(5), 380-384 [cit. 2024-02-02]. ISSN 1475-3898. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/qshc.2006.022178>.

VINSTRUP, Jonas et al. Biomechanical Load During Patient Transfer with Assistive Devices: Cross-sectional Study. In: *Ergonomics*. 2020, **63**(9), s. 1164-1174, [cit. 2023-11-22]. ISSN 0014-0139. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/00140139.2020.1764113>.

WATERS, Thomas R. et al. *Safe Patient Handling Training for Schools of Nursing* [online]. National Institute for Occupational Safety and Health, 2009 [cit. 2023-12-29]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/niosh/docs/2009-127/pdfs/2009-127.pdf>

YALCINKAYA, Ebru Yilmaz et al., Low Back Pain Prevalence and Characteristics in Caregivers of Stroke Patients: A Pilot Study. In: *Topics in stroke rehabilitation* [online]. 2010, **17**(5), 389-393, [cit. 2023-12-06]. ISSN 1074-9357. Dostupné z: <https://doi.org/10.1310/tsr1705-389>.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi* [online]. 2006 [cit. 2023-12-19]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

8 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL	všední denní činnosti (angl. Activities of Daily Living)
aj.	a jiné
COPM	Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání
CNS	centrální nervová soustava
č.	číslo
ČR	Česká republika
EBV	virus Epsteina-Barrové
EDSS	Kurtzkeho škála (angl. Expanded Disability Status Scale)
FS	funkční systém
iADL	instrumentální všední denní činnosti
IEA	Mezinárodní ergonomická asociace (angl. International Ergonomics Association)
LF	lékařská fakulta
LHK	levá horní končetina
L5	pátý lumbální obratel
MR	magnetická rezonance
např.	například
NP1	neformální pečující č. 1
NP2	neformální pečující č. 2
pADL	personální všední denní činnosti
PHK	pravá horní končetina
PNF	proprioreceptivní neuromuskulární facilitace
pozn.	poznámka
PP	primárně-progresivní

RR	relaps-remitentní
RS	roztroušená skleróza
SP	sekundárně-progresivní
S1	první sakrální obratel
tj.	také jinak
UK	Univerzita Karlova
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice

9 SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ

9.1 Seznam tabulek

Tabulka 2.1.5.1. Kurtzkeho škála (Dufek, 2011)	8
--	---

9.2 Seznam obrázků

Obrázek 3.2.4.1 Program Clipchamp	28
---	----

10 PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Scénář k videomanuálu

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas pacienta

Příloha č. 3 – Informovaný souhlas neformálního pečujícího

Příloha č. 4 – Otázky k semistrukturovanému rozhovoru s neformálními pečujícími

Příloha č. 5 – Rozhovor s neformálním pečujícím č. 1

Příloha č. 6 – Rozhovor s neformálním pečujícím č. 2

Příloha č. 1 – Scénář k videomanuálu

SCÉNÁŘ Manuál k přesunům pro neformální pečující	
Video	
Ergonomie přesunů u osob s roztroušenou sklerózou <i>Manuál k přesunům pro neformální pečující</i>	
<p>Manuál byl vytvořen v rámci bakalářské práce:</p> <p>Vytvoření edukačních materiálů správné ergonomie přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou</p> <p>Autor: Šárka Dolejšová Vedoucí práce: Mgr. Eliška Rotbartová Praha, 2024</p>	
<p>OBSAH MANUÁLU</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) doporučení k přesunům 2) ukázka správného stoje při přesunu 3) přesuny <ul style="list-style-type: none"> • přes stoj • s využitím ručníku • Přesun tělo na tělo • vozík x auto 	
Video	Mluvené slovo
<p>CO ZVÁŽIT PŘED ZAHÁJENÍM PŘESUNU</p> <p>nutnost/schopnost zvedat klienta</p> <p>informování klienta</p> <p>respektování klientových potřeb</p> <p>dostatečný a vhodný prostor pro manipulaci</p> <p>vhodné oblečení pečujícího i klienta</p> <p>využití pomůcek pro přesun</p>	<p><i>Před zahájením přesunu je třeba zvážit, jestli je nutné klienta během přesunu zvedat a jestli jsme toho schopni.</i></p> <p><i>Seznamte klienta s průběhem přesunu, pro ulehčení činnosti ho instruujte k aktivní spolupráci, přitom využívejte jasných pokynů.</i></p> <p><i>Během přesunu respektujte potřeby klienta a zohledněte jeho stav, zejména únavu, ztuhlost, svalovou slabost, třes nebo křeče. Není vhodné spěchat, přesun může proběhnout i po částech, s pauzami.</i></p> <p><i>Připravte si prostor k přesunu, odstraňte případné bariéry, jako jsou přikrývky nebo noční stolek</i></p> <p><i>Pro přesun mějte vhodné oblečení a pevnou obuv</i></p> <p><i>K usnadnění přesunu lze využít pomůcek pro přesun, například skluznou desku, rotující podložku, opasek, transportní deku, pás s úchyty nebo i prostěradla a ručníky.</i></p>

<p>Správný stoj při přesunu Správný x špatný stoj</p>	<p><i>Při přesunu mějte jistou oporu v chodidlech, mírně pokrčené a rozkročené nohy, případně jednu nohu nakročenou mírně dopředu. Udržujte napřímená záda, zpevněný trup i břišní svaly. Nikdy nerotujte páteří.</i></p>
<p>Správné zvedání klienta</p>	<p><i>Pro zvednutí klienta do stoje posouvejte své těžiště dozadu, mírně dolů. Váhu klienta zvedejte nohama nikdy zády. Využívejte protiváhu svého těla.</i></p>
<p>VÝBĚR VHODNÉHO PŘESUNU preference výška osob fyzický stav přesouvající i přesouvané osoby</p>	<p><i>Výběr vhodného přesunu je individuální. Záleží na Vaší a klientově preferenci, ale také na odlišné výšce obou osob nebo na aktuálním zdravotním stavu klienta.</i></p>
<p>Správné umístění vozíku, příprava</p>	<p><i>Vozík umístěte šikmo k lůžku. Výška lůžka a sedáku by měla být stejná, ideálně 50 centimetrů nad zemí. Vozík vždy zabrzděte a elektrický vozík vypněte.</i></p> <p><i>Zvedněte nebo odstraňte stupačky. Pro snazší manipulaci můžete dát klientovy nohy přes sebe.</i></p> <p><i>Odstraňte područku blíže k lůžku. Pokud má klient cévku, pohlídejte aby nedošlo k jejímu vytržení.</i></p>
<p>Přesun přes stoj vozík x lůžko</p>	<p><i>U dostatečně schopných klientů se využívá přesunu přes stoj.</i></p> <p><i>Uchopte klienta pod lopatkami a s posunutím svého těžiště dozadu a využitím váhy vlastního těla klienta zvedněte. Pokud jsou jeho nohy slabé můžete je fixovat svými koleny. Ve stoji chvíli počkejte, dokud se klient nebude cítit jistě. Zároveň dejte pozor na možné motání hlavy.</i></p> <p><i>Drobnými krůčky, bez rotace trupu se spolu otočte k lůžku. Až když se vy nebo klient dotýkáte nohama lůžka, můžete ho pomalu a plynule usadit. Pro zbrzdění sedu se opět využívá protiváha vašeho těla.</i></p> <p><i>Klient se v sedu musí cítit stabilně, nohy má zapřené o podlahu.</i></p>
<p>Přesun přes stoj zpět</p>	<p><i>přesun zpět funguje na stejném principu.</i></p> <p><i>Při manipulaci s horními končetinami postupujte šetrně. Začátek každé manipulace je vhodné odpočítat nahlas, tak aby klient měl možnost spolupracovat ve stejný čas. Například zapřít se nohama o zem nebo přitáhnout se k přesouvající osobě. Součinnost klienta významně ulehčuje práci a snižuje náročnost přesunu.</i></p>

	<p><i>Snažte se klienta usadit co nejhlouběji do vozíku. Pro plynulé posazování opět vedte své těžiště mírně dozadu. Zároveň nezapomínejte na zpevnění celého těla.</i></p>
Rovnění sedu	<p><i>Při rovnání sedu klient odlehčuje jednu polovinu těla, zatímco vy vodorovným tlakem do kolene a případně tahem za kalhoty nebo pásek posunete pánev dozadu.</i></p> <p><i>Tento proces se střídavě opakuje dokud klient nesedí dostatečně hluboko ve vozíku a s rovnými zády.</i></p>
Přesun s využitím ručníku	<p><i>K přesunu méně mobilní osoby lze využít pás s madly, ručník nebo pevný kus látky.</i></p> <p><i>Předkloňte klienta, ale zároveň dbejte na to, aby nepřepadl dopředu. Ručník umístěte pod hýždě klienta tak, že bude střídavě zvedat sám nebo s pomocí levou a pravou polovinu těla.</i></p> <p><i>Klienta nezvedejte vzhůru, pouze protivahou vašeho těla posuňte jeho těžiště dopředu a přehoupněte ho na lůžko.</i></p> <p><i>Při dodržení pravidel rovných zad a využití síly dolních končetin je tento způsob přesunu poměrně snadný i pro méně fyzicky zdatné pečující osoby.</i></p> <p><i>Pokud nejste vy nebo klient spokojeni se sedem, lze ho ještě prostřednictvím ručníku upravit.</i></p>
Přesun s využitím ručníku zpět	<p><i>Při přesunu může pomoci skluzná deska. Například když nejste schopni klienta zvednout, můžete ho za pánev po desce sunout s ručníkem nebo i bez něj. Deska zároveň může umožnit plynulý přesun v momentě, kdy nelze zajistit stejnou výšku lůžka a vozíku. Bližší informace o přesunu s využitím skluzné desky naleznete v edukačních videích, která jsou uvedena ve zdrojích.</i></p>
Přesun tělo na tělo	<p><i>Při přesunu mějte klienta co nejbližší k sobě. Se zapřením o nohy a posunutím těžiště mírně dopředu se přesuňte spolu na lůžko.</i></p> <p><i>je vhodné, když se vás přesouvající osoba přidržuje a výrazně nepomáhá.</i></p> <p><i>Přesun tělo na tělo je poměrně snadný, a to díky blízkosti těžiště pečujícího a imobilní osoby. Využívá se zejména u méně mobilních osob, protože od klienta není vyžadována téměř žádná spolupráce.</i></p>
Přesun tělo na tělo zpět	<p><i>Ukázané přesuny lze využít při dostatku prostoru i v jiných situacích, například při přesunech na vanu či toaletu</i></p>

<p>Přesun vozík x auto</p>	<p>vozík zabrzděte a přistavte ho, co nejbliže k autu, ale zároveň zanechte dostatečný prostor pro stoupnutí obou osob a otočení.</p> <p>Princip tohoto druhu přesunu je stejný jako u přesunu přes stoj. Uchopte klienta pod lopatkami a při zvedání využijte protiváhu svého těla. Nohy imobilní osoby by neměly být příliš vepředu, ale nejlépe v pravém úhlu, tak aby nedošlo k pádu klienta. Počkejte až klient získá rovnováhu a malými krůčky se otočte zády k sedadlu.</p> <p>Protivahou těla brzděte jeho usednutí a zároveň hlídejte, aby se neudeřil do hlavy.</p> <p>Když je klient bezpečně usazen, sundejte jeho ruce ze svého krku, abyste měli volno k další manipulaci. Přemístěte jednotlivě jeho nohy do auta a dorovnejte sed.</p>
<p>Přesun auto x vozík</p>	<p>Přesun z auta na vozík funguje stejně.</p> <p>Nejprve natočte klienta mírně k sobě, tím že přesunete dolní končetiny blíže k vám, nebo přímo z vozu. Poté, pokud je to možné, klient se vás přidrží za krkem a tím pomůže s přitažením kolmo k vám.</p> <p>Při zvedání do stoje opět hlídejte, aby se klient neudeřil do hlavy.</p> <p>Autosedáčka by neměla být příliš nízko. Potom by klientovi znesnadňovala stoupnutí.</p> <p>Přesun do auta nebo z něj lze provést i jinými způsoby, například s využitím skluzné desky. Více informací o tomto přesunu naleznete ve zdrojích.</p> <p>Po usazení klienta na vozík opět nezapomeňte na úpravu sedu, včetně horních končetin, které jsou šetrně položené na područkách a dolních končetin postavených v pravém úhlu na stupačkách.</p>
<p>ZDROJE</p> <p>ČESKÁ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ. Zásady péče #8: "Základní strategie přesunů vozíčkářů". In: <i>YouTube</i> [online]. 17. 6. 2019 [cit. 2024-01-09]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=jo3OqIGIDWU</p> <p>DOSBABA, Filip, Dagmar KŘÍŽOVÁ a Martin HARTMAN. <i>Rehabilitační ošetřování v klinické praxi</i>. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-1050-6.</p> <p>EQUIPMEOT. How to Complete a Slide Board Transfer Wheelchair to Car Paraplegic Transfer. In: <i>YouTube</i> [online]. 5. 4. 2021 [cit. 2024-01-09]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=_dcUemgT6Go</p>	

GILBERTOVÁ, Sylva a Oldřich MATOUŠEK. *Ergonomie: optimalizace lidské činnosti*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0226-6.

ISO 11228-1. *Ergonomics – Manual handling. Part 1: Lifting and carrying*. 2003.

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

Posture and movement 2: Moving well with MS. © *Multiple Sclerosis Society*, 2017. Dostupné také z: <https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/2020-10/Posture%20and%20movement%20moving%20well%20with%20MS%20%20factsheet.pdf>

SCHAPIRO, Randall T. *Managing the symptoms of multiple sclerosis*. 6th ed. New York: New York: DemosHealth, 2014. ISBN 1-61705-218-3.

WATERS, Thomas R. et al. *Safe Patient Handling Training for Schools of Nursing* [online]. National Institute for Occupational Safety and Health, 2009 [cit. 2023-12-29]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/niosh/docs/2009-127/pdfs/2009-127.pdf>

Zkušenosti a praktické dovednosti získané na Klinice rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN v Praze a v Centru pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze

POUŽITÉ OBRÁZKY



Obr. 1 Prkno pro přesun klienta Buffalo 150. In: *DMA kompenzační pomůcky* [online]. [cit. 2023-11-01]. Dostupný z: https://www.dmapraha.cz/buffalo-150_z30983/



Obr. 2 Přesouvací deska s madly. In: *Ortoservis* [online]. [cit. 2023-11-01]. Dostupný z: https://ortoservis.cz/pomucky-pro-presun/639-presouvaci-deska-s-madly.html?gclid=Cj0KCQjwy4KqBhD0ARIsAEbCt6gcQNukyohZLqAcchHI9S4w9PR541Sx4VYyU00zg5YLSZ881oI2ZhygaAgr4EALw_wcB



Obr. 3 Rotační disk. In: *Soral a hanzlik medical* [online]. [cit. 2023-11-01]. Dostupný z: <https://www.dekubity.cz/produkty/rotacni-disk-pevny-1204-892>



Obr. 4 Pás pro přesun. In: *DMA kompenzační pomůcky* [online]. [cit. 2023-11-01]. Dostupný z: https://www.dmapraha.cz/ez-910-110-cm_z842/



Obr. 5 Transportní podložka ETAC Immedia Sling. In: *MEYRA* [online]. [cit. 2023-11-01]. Dostupný z: <https://www.meyra.cz/etac-immedia-glidecushion.html>



Obr. 6 Pomůcka pro přesun ETAC Immedia Sling. In: *MEYRA* [online]. [cit. 2023-11-01]. Dostupný z: <https://www.meyra.cz/etac-immedia-sling.html>

Informovaný souhlas pacienta

Název bakalářské práce (dále jen BP):

Vytvoření edukačních materiálů správné ergonomie přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou

Stručná anotace BP:

Bakalářská práce se zabývá ergonomií přesunů u osob s roztroušenou sklerózou (dále jen RS). Hlavním cílem práce je vytvoření videomanuálu ke správné ergonomii přesunů u osob s RS. Vytvořený videomanuál bude určený primárně neformálním pečujícím. Zároveň bude k dispozici i pacientům s RS, ergoterapeutům, fyzioterapeutům a studentům ergoterapie a fyzioterapie. Videomanuál bude po schválení zveřejněn na stránkách organizace MSrehab, z.s. Důležitým cílem práce bude zjistit, prostřednictvím semistrukturovaného rozhovoru, informovanost 2 až 3 neformálních pečujících o správné ergonomii přesunů a zároveň zjistit jejich hodnocení videomanuálu, vytvořeného v rámci této BP, který jim bude prezentován.

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození:

- 1) Já, níže podepsaný/á souhlasím s mou účastí v BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány. Je mi více než 18 let a jsem svéprávný/svéprávná.
- 2) Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejích postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.
- 3) Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast v BP mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh mé další léčby. Moje spolupráce při tvorbě BP je dobrovolná.
- 4) Informace získané o mé osobě budou zpracovány a zveřejněny přísně anonymně. Souhlasím s publikováním anonymizovaných dat i jinde než v samotné BP.
- 5) Souhlasím s pořízením videozáznamu mé osoby při přesunech pro potřeby zpracování BP a beru na vědomí, že pořízený videozáznam bude součástí videomanuálu, který bude veřejně dostupný a bude použit zejména pro edukaci neformálních pečujících, dále k edukaci pacientů s RS, ergoterapeutů, fyzioterapeutů a studentů ergoterapie a fyzioterapie.
- 6) S mou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
- 7) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

Datum:

Podpis pacienta:

Podpis autora BP:

Informovaný souhlas neformálního pečujícího

Název bakalářské práce (dále jen BP):

Vytvoření edukačních materiálů správné ergonomie přesunů u pacientů s roztroušenou sklerózou

Stručná anotace BP:

Bakalářská práce se zabývá ergonomií přesunů u osob s roztroušenou sklerózou (dále jen RS). Hlavním cílem práce je vytvoření videomanuálu ke správné ergonomii přesunů u osob s RS. Vytvořený videomanuál bude určený primárně neformálním pečujícím. Zároveň bude k dispozici i pacientům s RS, ergoterapeutům, fyzioterapeutům a studentům ergoterapie a fyzioterapie. Videomanuál bude po schválení zveřejněn na stránkách organizace MSrehab, z.s. Důležitým cílem práce bude zjistit, prostřednictvím semistrukturovaného rozhovoru, informovanost 2 až 3 neformálních pečujících o správné ergonomii přesunů a zároveň zjistit jejich hodnocení videomanuálu, vytvořeného v rámci této BP, který jim bude prezentován.

Jméno a příjmení neformálního pečujícího:

Datum narození:

Rozhovor s neformálním pečujícím pod číslem:

- 1) Já, níže podepsaný/á souhlasím s mou účastí v BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány. Je mi více než 18 let a jsem svépřávný/svépřávná.
- 2) Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejich postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.
- 3) Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast v BP mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit. Moje spolupráce při tvorbě BP je dobrovolná.
- 4) Informace získané o mé osobě budou zpracovány a zveřejněny přísně anonymně. Souhlasím s publikováním anonymizovaných dat i jinde než v samotné BP.
- 5) Souhlasím s pořízením hlasového záznamu z rozhovoru s autorkou práce. Hlasový záznam rozhovoru bude anonymně přepsán do BP a následně smazán ze záznamového zařízení.
- 6) S mou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
- 7) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

Datum:

Podpis neformálního pečujícího:

Podpis autora BP:

Příloha č. 4 – Otázky k semistrukturovanému rozhovoru s neformálními pečujícími

1. Než jste viděl/a toto video, měl/a jste přístup k informacím o přesunech osob s roztroušenou sklerózou? Pokud ano, o jaký typ informace se jedná? (edukace zdravotnickým pracovníkem, edukační materiál, informace od jiného neformálního pečujícího, od osoby s RS, ...)
2. Jakým způsobem osobu s RS přesouváte? Považuje tento přesun za namáhavý? Pokud ano, v čem?
3. Ovlivňují přesuny osoby s RS Vaše fyzické nebo psychické zdraví?
4. Jakou formu by měl mít edukační materiál o přesunech podle Vás? (video, leták, jiné, ...)
5. Pomohlo Vám toto video? Pokud ano, jak a v čem?
6. Byly v tomto videu nějaké nedostatky? Pokud ano, jaké?
7. Doporučil/a byste toto video dalším lidem?

1. Než jste viděl/a toto video, měl/a jste přístup k informacím o přesunech osob s roztroušenou sklerózou? Pokud ano, o jaký typ informace se jedná? (edukace zdravotnickým pracovníkem, edukační materiál, informace od jiného neformálního pečujícího, od osoby s RS, ...)

Ano, měla. Člověk občas vidí něco v televizi, nějaké pořady o lékařích, vidí tam různé věci, občas i ty přesuny, nebo něco takového a něco taky čerpá z toho, že to prostě zkouší. Ještě teda musím říct, že tady paní ergoterapeutka, ta mě tedy ze začátku některé ty přesuny ukázala.

Tedy, že jste si je tu zkoušeli?

Ano, to jsme si zkoušeli, přes tu desku a přes stranu. To mě ukázala.

2. Jakým způsobem osobu s RS přesouváte? Považuje tento přesun za namáhavý? Pokud ano, v čem?

Záleží, jak na tom syn je. Když je na tom úplně nejhůř, tak máme i zvedací zařízení, kterým ho přesouvám, což je super. Pak máme tu skluznou desku, kde se přesouváme ze strany na stranu. Když je na tom o něco líp, tak se vzepře a já do něj třeba strčím, když je na tom úplně nejlíp, tak to děláme i pomocí těch ribstolů, že se přitáhne a přendám ho z vozíku na vozík. Když ho přesouvám třeba ze záchodu do vany, tak máme na záchodě takové tyče, za které se vzepře a on neudrží úplně natažená kolena, ale já ho prostě chytanu, a když relativně stojí, tak trhnutím nebo smeknutím dám do vany. To už pak tam máme stoličku a už to tam jde. Jinak z auta do auta toho většinou přesouvá zeť. Stejně, jak to je v tom videu, jak se chytne za krk a pomocí toho ho zvedne přesune do auta i z auta. Tak to asi bude všechno.

A je to tedy pro Vás namáhavé?

Dost často ano. Ono také záleží na tom, jak je vysoký, má asi 187 cm a nějakou váhu má taky. Je to těžký.

3. Ovlivňují přesuny osoby s RS Vaše fyzické nebo psychické zdraví?

Psychické zdraví asi ne, protože psychicky si člověk už musí zvyknout na tu nemoc, to je nejdůležitější. A fyzické, to záleží na tom, jak mu je, když například dostane nějaký zánět nebo je jinak nemocný, tak ten přesun je strašně těžký. On má ty křeče v nohách tak, že je má napnutý a

nejde je ohnout, nejde nic, tak to mě ty záda pak bolí, to se přiznám. Ale zase se snažím, tak nějak hýbat, abych to trochu bylo lepší. Ale určitě ty přesuny těžký jsou.

A ta bolest je třeba jen v ten moment, jako toho přesunu, nebo vás to i nějak chronicky omezuje?

Teda záleží jak a jak často ho přesouvám, ale teď jak byl nemocný, tak mě ty záda bolely, já nevím, asi týden, tak já si zase dávám teplé obklady, a chodím do sauny, ve které to rozehřívám. Snažím se trochu pohybovat, cvičit. Ale víte, nedonutím se. Chybí motivace.

4. Jakou formu by měl mít edukační materiál o přesunech podle Vás? (video, leták, jiné, ...)

Já si myslím, takhle, video je určitě nejlepší ukázka, je jako... ve skutečnosti, nevím jak lépe to říct, tak to je super. Když jsou hezky namalované ty obrázky, jak to jde po sobě, tak taky dobrý. Nejhorší asi je to, když to někdo napíše a máte to číst. A teď podle toho dělat, to je takový trochu horší. No taky se dá. Ale samozřejmě vidět je nejlepší. Pro mě.

5. Pomohlo Vám toto video? Pokud ano, jak a v čem?

Pomohlo, že jsem si ověřila, že to, co udělám, tak děláme nějak tak dobře. A ještě teda mě chybí se naučit přes tu nohu (pozn. autorky: přesun „tělo na tělo“) a to budeme trénovat teďka, to se taky ještě naučím, protože člověk fakt nikdy neví kdy ..., jak na tom syn je a kdy budu cokoli z toho potřebovat. Takže třeba ho dostat na postel a z postele, když nebude moct se vzepřít o ruce, tak tohle je dobrý.

A pomohlo vám vidět ty přesuny nebo i některé ty rady na začátku videa?

Pomohly, to určitě. Ono všechno, když se staráte o takovou osobu, tak vám všechno pomůže. Každá rada.

Takže i třeba ta obecná doporučení byla užitečná?

Já už jsem je teda, přiznám se, některá z toho slyšela, ale jako už předtím, že jo, už se o něj starám dlouho, to už trvá víc let. 4 roky se o něj starám, tedy intenzivně. Předtím jsem jenom nakupovala a tak podobně, ale ještě byl schopný se o sebe trochu postarat. Teďka už 4 roky. Takže jo. Říkám, pomůže každá maličkost, každá zmínka, prostě nám to pomůže. Protože, už jen to že na některé věci člověk přijde sám, protože nic jiného nezbyde, a že se utvrdí v tom, že to nějak tak dělá dobře, že mu neubližuju.

6. Byly v tomto videu nějaké nedostatky? Pokud ano, jaké?

Myslím, že ne. Akorát jakože, je tam například zmíněná ta posuvná deska, ale třeba to závěsné zdvihací zařízení, to tam třeba není. To by tam možná ještě mohlo být a nebo třeba opravdu nějaký ribstole nebo nějaká tyč připevnění ve zdi, které by se chytil, třeba, možná, na ty přesuny, Ale jinak se mi to video strašně líbilo, bylo moc hezky udělané.

Také to bylo pro mě poměrně obtížné najít, co všechno tam vlastně dát a tohle třeba slyším prvně (pozn. autorky: přesun s využitím ribstolů). A to jsou přesně ty strategie, které si každý najde.

Protože vám nic jiného nezbyde. No to je právě ono, když fakt pečujete, tak musíte, jako si to domyslet. No, ale říkám to, pro každého, kdo se na to video podívá a teď najednou má o někoho takového pečovat, tak já si myslím, že to není jenom pro roztroušenou sklerózu, že je to pro víc osob, že se to dá opravdu použít víc obecně.

7. Doporučil/a byste toto video dalším lidem?

Určitě, stoprocentně, jako každému.

Děkuju.

Ono je to pravda, ale opravdu to tam jako vše ukazuje. No, já musím říct, tady ještě někteří ti pacienti (pozn. autorky: RS Centrum) třeba chodí, a zvládají věci, ale to syn taky chodil, no a za pár let je to jinak. Takže bych to nabídla každému.

1. Než jste viděl/a toto video, měl/a jste přístup k informacím o přesunech osob s roztroušenou sklerózou? Pokud ano, o jaký typ informace se jedná? (edukace zdravotnickým pracovníkem, edukační materiál, informace od jiného neformálního pečujícího, od osoby s RS, ...)

Ne, protože my jsme začali s manželkou, když vlastně ještě chodila. Chodila o holi, potom o francouzských holích a potom byla na vozíku, ale sama se postavila. Postarala se sama. Až teď je trvale na vozíčku a musím jí pomáhat, sama se nezvedne. Takže jsme se sami dopracovali k tomu, jak nám to vyhovuje, jak přemísťovat.

Takže jste to postupně vymýšleli, aniž by vám někdo k tomu poskytl nějaké informace.

Ano.

2. Jakým způsobem osobu s RS přesouváte? Považuje tento přesun za namáhavý? Pokud ano, v čem?

Je to jak v tom videu. Vezmu jí pod rameny v podpaždí a zvednu jí a přesunu. Chytnu si ji koleno. Držím jí nohy, že má chodidla mezi mými chodidly a prostě ji zvednu tou protiváhou a potom ji můžu posadit nebo obléknout, natáhnout kalhoty.

A paní při tom nějak spolupracuje?

Naopak tam je ještě trošku problém, že v tom videu nebylo, že ti pacienti, konkrétně tedy manželka mývá křeče jak do nohou tak do rukou. Například se stane, že mě nemůže chytit kolem krku. Tedy když si jí postavím a mám její ruce na ramenou tak zničehonic se jí ruka natáhne. Takže musíme činnost zrušit a posadit jí zpátky. Musí rozhýbat a rozcvičit ty ruce, aby byla schopná to znova zopakovat. To samé s nohama, protože, ty ruce to ještě jde, protože ony se ty nohy úplně zkroučí někam, a nespupracuje pak vůbec. A celou tu váhu musím chvíli nést a zase ji posadit zpět, než jí ty nohy trochu povolí, a pak to zopakovat znovu, protože s takovým člověkem se nedá vůbec nic dělat.

Takže přesuny děláte jen přes ten stoj.

Přesně. Nezkoušel jsem vůbec ten ručník, jsem nevěděl, že se to takhle dělá nebo ten zvedací pás, to neznáme v téhle variantě. Ale zatím dobrý.

Vidím, že jste silný, tak nechci přímo říkat, že je to snadné, ale asi to není nejhorší.

Přesně.

A považujete tento přesun za namáhavý, případně v čem?

Ani ne, prostě ta protipáka. Se vzepřu směrem k sobě, tak jí vlastě vůbec nezvedám silou, ale tou protiváhou. Že se začnu zaklánět. Já dříve dělal windsurfing, takže to mám nacvičené s plachtou. To pomohlo.

3. Ovlivňují přesuny osoby s RS Vaše fyzické nebo psychické zdraví?

Ne.

Ani bolavá záda nebo únava?

Ne.

A jak často paní přesouváte?

No ráno a potom na toaletu. Což ona se zvládne sama přesunout, ale už se nesvleče a ani si nenatáhne kalhoty. Stejně tak při koupání potřebuje dopomoc. Jsme teď zrekonstruovali koupelnu, že tam nic není, jen volný roh bez zástěny a odtokový kanálek. Máme koupací křeslo. Tak jí umyju a potom utřu. Tak jí tam přesunu, pak zpět na vozík a na postel. Obléknu ji a uložím ji na postel, protože sama nohy nezvedne.

4. Jakou formu by měl mít edukační materiál o přesunech podle Vás? (video, leták, jiné, ...)

Video je ideální, protože tam vidíte, jaký je ten postup, ale když máte nějaký papírový manuál, tak to sice můžete rozfázovat ten obrázek, ale nikdy to nebude takový jako je video. Ještě s tím komentářem, který je u toho. Tak si myslím, že je to takhle ideální.

5. Pomohlo Vám toto video? Pokud ano, jak a v čem?

Určitě. Neznal jsem všechny ty způsoby, s ručníkem nebo s tím pásem (pozn. autorky: pás s madly kolem boků přesouvané osoby) No a potom jsem sháněl, kdyby nám to už nešlo, od firmy, co máme vozík, tak dělají i zvedáky, které jsou hydraulické, že to člověka zvedne. Ale teď je otázka, jestli by se nám to vůbec vešlo do bytu, protože máme starý barák, úzký záchod a s tím se nedá

nic dělat. Asi by chtělo ho někde nejdřív půjčit a vyzkoušet, jestli by nám vyhovoval, nebo hledat nějaké jiné řešení.

Ano, a ta doporučení na začátku videa byla k něčemu?

Celý to dobrý. Tam je akorát nutný klást důraz na to, aby ten člověk, kterého přesouváte, byl dobře obutý, protože jakmile má (manželka) ponožky nebo silonky, tak je to obtížný. Pak opravdu musím vzít její chodidla mezi svoje, aby jí to někam neujelo. Ale i když má ponožky, tak to nějak umíme.

A výhledově by byly užitečné některé ty přesuny?

Ted' to zvládneme přes stoj a potom možná vyzkoušíme ten s tím ručníkem. Protože to by mě zajímalo, jak to bude fungovat. Mě připadá že ji mám při našem přesunu víc pod kontrolou. Protože ji obejmu a zvednu a ten ručník mi připadá, aby mi někam nepřepadla, protože ony jí ty ruce někdy povolí. Takže ono je to ve videu že pán chytí sestřičku kolem krku nebo za ramena a drží, tak je to ideální, když tomu člověku fungují ruce, ale potom takhle není spolehnutí.

Ono u toho ručníku nemusí člověk používat ruce, přesouvaná osoba je spíše v klubičku. A jenom přesunete z člověka to nejtěžší, jeho zadek. Když jsem to zkoušela s pánem, se kterým jsem to natáčela, tak i přes mojí slabší postavu mi to nepřišlo náročný a cítili jsme se v tom oba dva stabilně.

Tak to vyzkoušíme. Ale zatím nám vyhovuje ten přesun přes stoj.

6. Byly v tomto videu nějaké nedostatky? Pokud ano, jaké?

Nic jsem tam neviděl.

7. Doporučil/a byste toto video dalším lidem?

Určitě ano.

Napadá vás ještě něco, co byste k tomu chtěl říct?

Já myslím že ne, jen jak je tam ten popis, že je potřeba toho člověka při přesunu posadit do vozíku co nejdál, tak manželka má nohy někdy natažené v té křeči, že to nejde, že si sedne na začátek, já obejdu vozík, vezmu ji za podpaždí a zatáhnu ji dozadu, že mi to přijde lepší nazvedání nohami. No a taky v tom autě, to dělám stejně, že paní usadím a pak jí tam ještě jednou usadím o pár centimetrů.

Přesun do auta jste si tedy také vymyslel sám.

No, člověku nic jiného nezbyde. Vždy je potřeba to vymyslet, aby to nějak fungovalo a aby to vyhovovalo také mně. Taky, že jsem vyšší než manželka, tak je to lepší a potom že váží to co váží, že jí unesu. Kdyby byla těžší, tak je to potom vše náročnější.