

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ergoterapie



Martina Lázničková

**Struktura dne a management denních aktivit u osob s myalgickou
encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem**

*The Structure of the Day and Management of Activities of Daily Living in Person
with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome*

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Eliška Rotbartová

Praha, 2024

PODĚKOVÁNÍ

Chci poděkovat vedoucí své bakalářské práce, paní Mgr. Elišce Rotbartové, za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky a podněty.

Dále moje poděkování patří organizaci Neúnavní, která mi umožnila zkontaktovat se a propojit s pacienty a své znalosti si prakticky ověřit.

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, 31. 7. 2024

Martina Lázničková

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

LÁZNIČKOVÁ, Martina. *Struktura dne a management denních aktivit u osob s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem. [The Structure of the Day and Management of Activities of Daily Living in Person with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome]*. Praha, 2024. 107 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: Martina Lázničková

Vedoucí práce: Mgr. Eliška Rotbartová

Název bakalářské práce: Struktura dne a management denních aktivit u osob s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem

Abstrakt bakalářské práce:

Bakalářská práce je teoreticko-praktická. Shrnuje základní informace o chronickém únavovém syndromu/myalgické encefalomyelitidě (CFS/ME) a možnosti využití ergoterapie u osob s tímto onemocněním. Teoretická část tedy pojednává v kapitolách o komplexnosti a složitosti onemocnění, jeho symptomech, nejasné etiologii a možnosti léčby i konkrétním využití hodnotících nástrojů v ergoterapii.

Cílem praktické části je vytvořit návrh rozložení denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnání denních činností v návaznosti na zvýšenou únavu pro osoby s CFS. Zpracovány byly tři kazuistiky, které shrnují základní informace o pacientkách, poznatky z nástroje Activity Log a jejich rozložení struktury dne, kde je zaznamenána i míra únavy u jednotlivých činností, dále byl využit dotazník prevence relapsu a plán včasných varovných příznaků a standardizovaný nástroj WHODAS 2.0 ke zhodnocení disability a jejího vlivu na kvalitu života. Pro pacienty byly vytvořeny doporučení a návrh struktury dny. Výsledky vyšetření ukazují různorodost struktury dne u každé pacientky zvláště v závislosti na aktuálním průběhu onemocnění. Na základě informací zjištěných z odborné literatury a zpracovaných kazuistik byl vytvořen návrh rozložení denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnání denních činností pro osoby s CFS formou brožury a dále shrnující návod pro terapeutky, kteří pracují s osobami s CFS.

Klíčová slova: chronický únavový syndrom, myalgická encefalomyelitida, management, ergoterapie, struktura dne

BACHELOR THESIS ABSTRACT

Name, Surname: Martina Lázničková

Supervisor: Mgr. Eliška Rotbartová

Title: The Structure of the Day and Management of Activities of Daily Living in Person with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Abstract:

The bachelor's thesis is theoretical and practical. It summarizes basic information about chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and the potential use of occupational therapy for individuals with this condition. The theoretical part discusses the complexity and intricacies of the disease, its symptoms, unclear etiology, treatment options, and the specific application of assessment tools in occupational therapy.

The aim of the practical part is to create a proposal for the distribution of daily activities and compensatory strategies to manage daily tasks in relation to increased fatigue for individuals with CFS. Three case studies were processed, summarizing basic information about the patients, findings from the Activity Log tool, and their daily structure, including the level of fatigue associated with each activity. Additionally, a relapse prevention questionnaire and an early warning signs plan, as well as the standardized WHODAS 2.0 tool, were used to evaluate disability and its impact on quality of life. Recommendations and a proposed daily structure were created for the patients. The examination results show the diversity of daily structures for each patient, depending on the current course of the disease. Based on the information obtained from the professional literature and the processed case studies, a proposal for the distribution of daily activities and compensatory strategies for managing daily tasks for individuals with CFS was created in the form of a brochure, along with a summary guide for therapists working with individuals with CFS.

Key words: Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis, occupational therapy, management, structure of day

OBSAH

1	ÚVOD	1
2	TEORETICKÁ ČÁST	3
2.1	Chronický únavový syndrom	3
2.1.1	Epidemiologie	5
2.1.2	Etiologie	5
2.1.3	Diagnostika chronického únavového syndromu	6
2.1.4	Symptomy a průběh nemoci	7
2.1.5	Klasifikace chronického únavového syndromu podle závažnosti onemocnění	9
2.2	Možnosti léčby a rehabilitace	10
2.2.1	Možnosti ergoterapie u lidí s chronickým únavovým syndromem	13
2.2.2	Dopad CFS/ME na kvalitu života	22
2.2.3	Hodnotící nástroje	23
2.2.4	Organizace pro lidi s chronickým únavovým syndromem a osvěta onemocnění	27
3	PRAKTICKÁ ČÁST	29
3.1	Cíl práce	29
3.2	Postup zpracování práce	29
3.3	Kazuistika č. 1	32
3.3.1	Ergoterapeutické vyšetření	32
3.3.2	Návrh rozložení denních aktivit	40
3.4	Kazuistika č. 2	41
3.4.1	Ergoterapeutické vyšetření	41
3.4.2	Návrh rozložení denních aktivit	48
3.5	Kazuistika č. 3	49
3.5.1	Ergoterapeutické vyšetření	49
3.5.2	Návrh rozložení denních aktivit	58
3.6	Návrh struktury a kompenzačních strategií pro zvládnání únavy	58
4	DISKUZE	59
5	ZÁVĚR	66
6	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	67
7	SEZNAM GRAFŮ	75
8	SEZNAM PŘÍLOH	76
9	PŘÍLOHY	77

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL – Activities of Daily Living (všední denní činnosti)

BMČ – Bibliographia Medica Českoslovaca

BP – bakalářská práce

cca – Cca (přibližně)

CFQ – Chalder Fatigue Questionnaire (Chalderův dotazník únavy)

CFS – Chronic Fatigue Syndrome (Chronický únavový syndrom)

CIS – Checklist Individual Strength

COPM – Canadian Occupational Performance Measure (Kanadské hodnocení výkonu zaměstnání)

FIS – Fatigue Impact Scale (Škála únavového dopadu)

FSS – Fatigue Severity Scale (Škála závažnosti únavy)

GET – Graded Exercise Therapy (Stupňovaná cvičební terapie)

HKK – Horní končetiny

KBT – Kognitivně-behaviorální terapie

ME – Myalgic Encephalomyelitis (Myalgická encefalomyelitida)

Medline – Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

Medvik – Medicínská knihovna a informační služba

MFI – Multidimensional Fatigue Inventory

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Mgr. – Magistr

MOHO – Model of Human Occupation (Model lidského zaměstnání)

např. – Například

PubMed – Public/Publisher MEDLINE

SF-36 – 36-Item Short Form Health Survey

str. – strana

UKAŽ – Centrální vyhledávač Univerzity Karlovy od A do Ž

WHODAS 2.0 – World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (Hodnotící škála disability Světové zdravotnické organizace 2.0)

WHOQOL-BREF – World Health Organization Quality of Life – BREF questionnaire (Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace – BREF)

1 ÚVOD

Chronický únavový syndrom (CFS), známý také jako myalgická encefalomyelitida (ME), je komplexní multisystémové onemocnění nejasné etiologie, charakterizované přetrvávající únavou trvající déle než šest měsíců. První zmínky o tomto syndromu pocházejí z roku 1987, kdy byla za jeho příčinu považována infekce virem Epsteina-Barrové. Postupem času se ukázalo, že příčina je mnohem složitější a u nemocných byly nalezeny i další viry. S rozvojem oboru imunologie a alergologie se vyvíjely citlivější diagnostické metody a formulovaly nové hypotézy o příčinách onemocnění. (Holeček a Rokyta, 2016)

Chronický únavový syndrom se dostal do širšího povědomí i v souvislosti s pandemií covidu-19, po které u mnoha pacientů přetrvávají symptomy podobné CFS (Wong a Weitzer, 2021). Mezi nejčastější a dominantní příznak patří únava a spolu s ní další typické symptomy jako například myalgie, svalové fascikulace, parestézie, porucha paměti a dalších kognitivních funkcí (Gelenky, 2019). Tyto symptomy mohou významně ovlivňovat kvalitu života u těchto osob, jejich denní režim a vykonávání běžných denních činností (Dureno, 2024).

Tato bakalářská práce se zaměřuje na strukturu dne a management denních aktivit u osob s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem. Cílem je zjistit, jaké každodenní činnosti způsobují pacientům největší únavu, a na základě toho navrhnout strategie pro efektivnější rozložení denních aktivit i kompenzační techniky ke zvládnutí únavy. Práce má za cíl nejen přispět k lepšímu porozumění problematice CFS, ale také nabídnout praktická doporučení pro zlepšení kvality života pacientů.

Téma chronického únavového syndromu je velmi aktuální, protože postihuje významnou část populace a má závažné dopady na kvalitu života pacientů (NICE, 2021). Vyžaduje interdisciplinární přístup, zahrnující poznatky z imunologie, psychologie, rehabilitace a dalších oborů (Van Hoof et al., 2020; Kos et al., 2015). Tato práce se tedy pokouší propojit teoretické poznatky s praktickými doporučeními, která mohou být aplikována v každodenním životě pacientů s CFS.

Motivace k vypracování této práce je vícerozměrná a hluboce osobní. Jedním z hlavních impulzů je příběh mého kamaráda, který fungoval jako trenér na volejbalovém soustředění. Tento člověk byl příkladem neúnavné energie a nadšení, avšak jeho životní cesta byla náhle přerušena závažným onemocněním. Stal se spoluzakladatelem Nadačního fondu Neúnavní, který se zaměřuje na podporu pacientů s CFS a osvětu zaměřenou na chronický únavový syndrom.

Další motivací je nutnost zvýšit povědomí o tomto onemocnění, které se stalo zvláště aktuálním po pandemii covidu-19. Dle Taylora et al. (2009) chronický únavový syndrom často zůstává nepochopen a podceňován, přičemž mnoho pacientů čelí nedostatečné péči a podpoře. Tato práce má ambici otevřít nové příležitosti pro ergoterapeuty a ukázat, že jejich role může být pro osoby s CFS nesmírně významná, jak uvádí například Rubal a Iwanenko (2004).

Ráda bych tím také přispěla k edukaci terapeutů a zdravotnických pracovníků, aby porozuměli specifickým potřebám pacientů s chronickým únavovým syndromem a dokázali k nim přistupovat s empatií a odborností. Věřím, že sdílení těchto znalostí a zkušeností může přinést pozitivní změny nejen v profesionálním přístupu, ale také v kvalitě životů těchto pacientů.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Chronický únavový syndrom

Chronický únavový syndrom (Chronic Fatigue Syndrom [CFS]), též známý pod názvem myalgická encefalomyelitida (ME) je komplexní multisystémové onemocnění nejasné etiologie. Je definován jako stav perzistentní únavy trvající déle než šest měsíců. (Gelenky, 2019)

Z historie se použil poprvé pojem Chronic Fatigue Syndrom (CFS) v roce 1987, kdy se za příčinu považoval virus Epstein-Barrův. Později se rozšířila teorie, že je to mnohem složitější a u nemocných se nacházejí i další viry. Postupem času vznikaly citlivější diagnostické metody a s rozvojem oboru imunologie a alergologie byly formulovány další hypotézy. Příčina onemocnění tedy stále zůstává předmětem výzkumu. (Holeček a Rokyta, 2016)

V roce 1988 v USA stanovila skupina pod vedením G. P. Holmese diagnostická kritéria CFS pod záštitou CDC (Centres for Disease Control and Prevention). Tato kritéria jsou velmi přísná a ne zcela typičtí pacienti jsou vyloučeni. Dále tedy byly kritéria a definice CFS pod vedením K. Fukudy pozměněny v roce 1994. Tato kritéria byla prakticky totožná v diagnostickém manuálu Mezinárodní klasifikace nemocí 10 s neurastenií, ale protože je toto onemocnění zařazeno mezi duševní a behaviorální poruchy, není diagnostika zcela přesná a vede ke znevažování potíží. (Janů, 2003)

Některými svými projevy se sice může překrývat s úzkostnými, depresivními nebo organickými poruchami centrální nervové soustavy, u pacientů s CFS ale tyto symptomy vznikají až sekundárně následkem bolesti, únavy, rozpadu životních jistot, problémů v rodině či zaměstnání nebo jako důsledek komplexních infekčně-imunopatologických změn (Nouza, 2008).

Toto onemocnění se dostává také více do povědomí po pandemii onemocnění covidu-19, kdy u velké části populace přetrvávají příznaky podobné chronickému únavovému syndromu (Wong a Weitzer, 2021).

V současnosti je v povědomí společnosti, že je to komplexní onemocnění, které může velmi zasáhnout do běžných aktivit denního života osobám, kterým se s tímto onemocněním potýkají.

Poněkud zavádějící může být různé pojmenování v průběhu let s postupným rozpoznáváním nemoci, etiologie je však stále nejasná (Gelenky, 2019). Holeček a Rokyta (2016) uvádějí, že může být až 30 více či méně synonymních názvů (např. postvirový imunitní syndrom, chronický únavový imunitní dysfunkční syndrom a jiné).

„Velmi často bývá ME/CFS zaměňován se syndromem vyhoření, který má však oproti syndromu chronické únavy psychický základ. Pacientům s ME/CFS nechybí motivace něco dělat, avšak jejich zdravotní stav jim tuto aktivitu neumožňuje“ (Neúnavní, 2023).

Další definicí může být spojení s onemocněními, která mají společný příznak velké únavy a dalších shodných obtíží. *„CFS je však stále považován za heterogenní syndrom, překrývající se s dalšími ‚moderními‘ polymorfními onemocněními, jako je např. syndrom mnohočetné přecitlivosti na chemické látky, choroba nemocných interiérů, syndrom války v Perském zálivu a také fibromyalgie“* (Nouza, 2008).

Problém z hlediska pacientů pak je, že sami nevědí, jak své potíže popsat a na jakého odborníka se obrátit. Může se stát, že se setkají se zdravotnickým odborníkem, který neví, jak přesně s pacientem s tímto onemocněním pracovat a jak se k takovýmto pacientům chovat. Pacienti tak často absolvují mnoho vyšetření bez konkrétních výsledků, a jejich problémy dále přetrvávají. (Neúnavní, 2023)

Jak uvádí Nadační fond Neúnavní (2023), *„pacienti téměř vždy projdou obsáhlým procesem testů na téměř všechny další nemoci, které by mohly tento stav způsobovat. Toto zdlouhavé obcházení různých testů s sebou nese značnou psychickou námahu a stres, jelikož pacienti žijí několik měsíců v obavě, že mají jiné závažné onemocnění. Zároveň se však potýkají s tím, že stále nemají stoprocentní jistotu toho, co přesně je trápí.“*

Pacienti mohou být také ovlivněni názory, že se jedná pouze o lenost, a tak se přemáhají ke cvičení. Avšak nadměrná fyzická či mentální zátěž může vést ke zhoršení symptomů a vzniká tak riziko přetížení (Holeček a Rokyta, 2016).

2.1.1 Epidemiologie

Onemocnění se může projevit u všech věkových skupin, včetně dětí. U diagnostikovaných osob převažují ženy, nicméně toto onemocnění může postihnout i muže. CFS se objevuje v poměru ženy a muži 3–4 ku 1, nejčastěji ve věku 25–45 let. Je pozorováno, že převažují osoby, které jsou zvyklé podávat maximální výkony, přepínají své síly a neumí si naplánovat odpočinek. (Nouza, 2008)

Odhady počtu lidí trpících CFS se mohou velmi lišit, tento rozdíl je převážně způsoben odlišným chápáním diagnostických kritérií a ochotou lékařů toto onemocnění diagnostikovat. V USA je to asi 500/100 000 obyvatel, oproti tomu v Evropě odhady postižených CFS se udávají mezi 33–55/100 000 obyvatel. (Janů, 2003)

V České republice nejsou doposud známé přesné výzkumy výskytu tohoto onemocnění, na základě zahraničních výzkumů a přepočtu na obyvatelstvo ČR se může jednat až o 50 000 postižených osob (Neúnavní, 2023).

2.1.2 Etiologie

Etiologie doposud zůstává předmětem výzkumu, není zcela jasné, které symptomy jsou primárně způsobeny nemocí a které vznikají až sekundárně, popřípadě, kdy se jedná pouze o náhodné nálezy. Co se týká možných příčin, zde se dá uvažovat o pozmeněné reaktivitě na environmentální stres, mitochondriální dysfunkce, imunitní, neurologické i endokrinologické poruchy, psychogenní příčiny i probíhající infekce. Přímá návaznost na infekci nebyla prokázána, ale často to pacienti sami uvádějí, a jestliže ne jako spouštěč, pak jako možnou příčinu zhoršení stavu a vzniku přechodného relapsu. (Gelenky, 2019)

V úvahu jsou brány hypotézy týkající se oxidačního stresu, genetických dispozic, virových infekcí a patogenních bakterií, abnormalit hypotalamo-pituito-adrenálních, imunitních dysfunkcí, ale i psychologických a psychosociálních faktorů. Rovněž však stále není jasné, zda tyto faktory jsou příčinou, nebo následkem CFS (případně obojí zároveň). (Holeček a Rokyta, 2016)

Podle Nouzy (2008) se „na vzniku onemocnění možná podílí řada různých faktorů současně. CFS vzniká obvykle u jedinců s vrozenou vnímavostí, někdy po prodělání infekce a za spolupůsobení akutního nebo delší dobu působícího stresu. Postupně se rozvíjí bludný kruh vzájemně se ovlivňujících patogenetických vlivů – nepříznivých faktorů zevního prostředí, opakovaných infekcí s nesprávnou

a nedostatečnou imunitní odpovědí, aktivace chronických virových infekcí a velké či opakované psychické zátěže.“

Je zde i uvedena určitá hypotéza, „že vyvolávající nebo spouštěcí mechanismy mohou být jak u CFS, tak i dalších „nemocí 20. století“ společné. Lze říct, že jde o do jisté míry jednotné, nepřiměřené odpovědi lidského organismu na různé nepříznivé podněty“ (Nouza, 2008)

Souhrnně lze říci, že příčiny mohou být biologické, genetické, infekční nebo psychologické, a je tak obtížné přesně onemocnění diagnostikovat (Holeček a Rokyta, 2016).

2.1.3 Diagnostika chronického únavového syndromu

Diagnostika chronického únavového syndromu je komplexní a náročný proces, který vyžaduje pečlivé zhodnocení různých symptomů a vyloučení jiných možných příčin chronické únavy. Z důvodu absence jednoznačných biomarkerů je diagnostika CFS založena převážně na klinických kritériích. Níže jsou popsána dvě nejpoužívanější kritéria.

CDC-kritéria (Centres for Disease Control and Prevention) se řadí mezi první formálně stanovená diagnostická kritéria pro CFS, která byla poprvé publikována v roce 1988 a aktualizována v roce 1994. Podle těchto kritérií musí pacient vykazovat následující:

1. Hlavní kritérium:

- Přítomnost chronické únavy trvající nejméně šest měsíců, která není vysvětlitelná jiným zdravotním stavem, avšak která významně ovlivňuje běžné aktivity.

2. Doprovodná kritéria (pacient musí splňovat alespoň čtyři z následujících symptomů, které musí trvat šest měsíců nebo déle):

- Vyčerpání po aktivitě (zhoršení symptomů po fyzické či mentální námaze).
- Nekvalitní spánek (pocit neodpočinutí po spánku).
- Svalové bolesti.
- Bolesti kloubů bez otoku nebo zarudnutí.
- Bolesti hlavy nového typu, vzoru nebo závažnosti.
- Bolest v krku.
- Bolesti lymfatických uzlin (na krku nebo v podpaží).
- Poruchy kognitivních funkcí (problémy s pamětí nebo koncentrací). (Fukuda et al., 1994)

Kanadská kritéria (Canadian Consensus Criteria, CCC), publikovaná v roce 2003, kladou větší důraz na neuroimunitní a endokrinní symptomy a zahrnují:

1. **Hlavní kritérium:**

- Patologická únava trvající nejméně šest měsíců.

2. **Doprovodná kritéria** (pacient musí splňovat alespoň šest z následujících symptomů, rozdělených do různých kategorií):

- Únava po námaze (vyčerpání po aktivitě).
- Poruchy spánku.
- Bolesti (svalové, kloubní, hlavy).
- Neurokognitivní poruchy (snížená krátkodobá paměť, zmatenost).
- Neurovegetativní symptomy (závrať, ortostatická intolerance).
- Imunitní, gastrointestinální a genitourinární poruchy. (Carruthers et al., 2003)

Pro správnou diagnostiku CFS je klíčové vyloučit jiná onemocnění, která mohou způsobovat podobné příznaky. Kromě toho by měla být provedena řada laboratorních testů, aby se vyloučily jiné příčiny únavy, jako jsou krevní testy, testy funkce štítné žlázy, testy na infekční choroby a další specifické testy podle klinického obrazu pacienta. (Clayton, 2015)

Ačkoli v současnosti neexistují žádné specifické laboratorní testy nebo biomarkery pro CFS, probíhá mnoho výzkumů zaměřených na identifikaci potenciálních biomarkerů. Mezi zkoumané oblasti patří imunitní dysfunkce, metabolické abnormality a neurovizuální techniky. Tyto biomarkery jsou stále ve fázi výzkumu a zatím nejsou běžně používány v klinické praxi. (Hornig et al., 2015)

2.1.4 Symptomy a průběh nemoci

Samotný název CFS je poněkud zavádějící, vede ke stigmatizaci pacientů a řešení pouze symptomu vycházejícího z názvu, a to únavy. Celé onemocnění je však mnohem obsáhlejší a komplexnější, jak bude popsáno v této kapitole

Mnoho lidí ve společnosti pociťuje únavu, není to však tatáž únava, se kterou se potýkají pacienti s CFS. Jedná se o patologickou únavu, trvající déle než šest měsíců, která se objevuje bez jasné příčiny a může se zhoršovat a měnit v průběhu onemocnění, nelze ji překonat vůlí a často se objevuje v doprovodu svalové bolesti. Někdy není pacient schopen vstát z lůžka, a i když leží, nemá pocit odpočinku. (Bystroň, 2006)

Klinický obraz pacienta s chronickým únavovým syndromem může vypadat například takto: většinou se jedná o doposud zdravého jedince, ženu středního věku, s hořčnatým onemocněním a v mládí prodělanou infekční mononukleózou, později se začnou projevovat vlekovací se virózy a v návaznosti na to únava dosud nezvyklého trvání a intenzity (Nouza, 2008).

Průběh onemocnění však může být velmi různý. Někteří pacienti prožívají téměř normální život, jiní jsou úplně odkázáni na lůžko (Holeček a Rokyta, 2016).

CFS je srovnatelný s jinými únavovými stavy, které se vyskytují u jiných nemocí – AIDS, lupusu, revmatoidní artritidy, chronické plicní obstrukční nemoci a konečného stadia některých onemocnění ledvin. CFS ovlivňuje individuální funkční stav jedince závažněji než roztroušená skleróza, onemocnění srdce nebo diabetes mellitus 2. typu. (Holeček a Rokyta, 2016)

Společně s únavou, která je dominantním příznakem nemoci, se objevují další typické symptomy, například myalgie, svalové fascikulace, parestezie, porucha paměti a dalších kognitivních funkcí. Pro toto onemocnění je také typické střídání relapsů se zlepšením, a naopak zhoršením po neadekvátní a nárazové fyzické či mentální zátěži. Relapsové stavy mohou trvat v řádu hodin, ale i několika dnů či týdnů, obzvláště když je s tím propojeno i třeba jiné přidružené onemocnění, v důsledku oslabení imunitního systému. (Gelenky, 2019)

Obecně se dají symptomy CFS rozdělit do jednotlivých oblastí, kam zasahují a ve kterých mají pacienti potíže, i když se nedá přesně určit, zda nejsou sekundárně následkem onemocnění (Holeček a Rokyta, 2016).

Únava a svalové bolesti

Vysilující únava, která se zhoršuje aktivitou, která nemusí být pouze fyzická, ale počítá se zde i kognitivní, emocionální nebo sociální nadměrná námaha a výrazně ji nesnižuje ani odpočinek. (NICE, 2021).

Svalové poruchy u chronického únavového syndromu se projevují obtížností udržet svalovou aktivitu z nedostatku energie. Je zpomalené odstraňování kyselých iontů po lehkém cvičení, což zvyšuje únavu. (Holeček a Rokyta, 2016)

Poruchy spánku

Dalším typickým symptomem mohou být poruchy spánku, probouzení se v noci, pocit vyčerpání po spánku, málo hlubokého spánku a změněný spánkový vzorec (NICE, 2021).

Kognitivní potíže

Někdy pacienty popisovaná takzvaná mozková mlha se projevuje problémy s krátkodobou pamětí a vybavností slov, potížemi se soustředěním a multitaskingem (Gelenky 2019).

Další spojené příznaky jsou přecitlivělost na teplotu, světlo, zvuky, dotyk, chutě a vůně. Objevují se příznaky podobné chřipce, včetně bolesti v krku, zimnice a bolesti svalů, bolesti hlavy, očí, břicha a kloubů. (NICE, 2021)

Se zvýšenou únavou, jedním ze symptomů ME/CFS, často souvisí narušená struktura dne, a tedy i pocit zhoršení kvality života. V době relapsu nemoci mají pacienti potíže s chůzí a soběstačností, nemohou chodit do práce a omezují kontakt s okolím. (Rubal a Iwanenko, 2004)

2.1.5 Klasifikace chronického únavového syndromu podle závažnosti

onemocnění

Podle NICE (2021) může chronický únavový syndrom nabývat čtyř základních forem: mírné formy, střední, těžké a velmi těžké. Nedá se říct, že by byla určena přesná hranice mezi jednotlivými formami, některé projevy můžou být velmi individuální, ale pro představu jsou níže uvedeny, přičemž u každé formy nechybí popis, jaké mohou nastat typické obtíže.

Mírná forma

Pacienti s lehčí formou se o sebe dokážou postarat, mohou potřebovat dopomoc v některých úkolech instrumentálních denních činností, například vaření, nošení těžkých nákupů a při větším úklidu. Obvykle mívají lehké potíže s mobilitou. Většina stále pracuje nebo studuje, aby to však zvládali, omezují často svůj sociální život. Mají zkrácený pracovní úvazek nebo si častěji musí brát volno, o víkendu se pak snaží opět nabrat energii na další týden.

Střední forma

Pacienti mají sníženou mobilitu a jsou již onemocněním ovlivněni ve všech aktivitách denního života. Častěji se setkávají s relapsy nemoci a obdobím klidu, kdy všechny činnosti zvládají. Stává se však, že musí kvůli onemocnění přerušit práci či studium na různě dlouhé období. Trpí také nekvalitním spánkem a často se v průběhu noci probouzí.

Těžká forma

Pacienti nejsou schopni provádět žádné aktivity bez dopomoci druhé osoby nebo pouze jednoduché úkoly, jako jsou opláchnutí obličeje či čištění zubů. Objevuje se zde těžký kognitivní deficit a bývají již často odkázáni na využívání mechanického vozíku. Nejsou schopni vycházet z domu, a pokud vyjdou, často se potýkají s dlouhým relapsem a zhoršením onemocnění v řádu několika dnů. Pacienti jsou velmi citliví na světlo a různé zvuky, což je může také velmi limitovat ve výkonu denních aktivit a v zapojení se do společnosti.

Velmi těžká forma

Tito lidé jsou upoutáni na lůžko a plně závislí na dopomoci druhé osoby. Onemocnění zasahuje do jejich personálních aktivit denního života, jako jsou osobní hygiena a sebesycení, někteří nejsou schopni v této fázi ani polykat a musí být zaváděna strava s využitím perkutánní endoskopické gastrostomie. Instrumentální všední denní činnosti nejsou schopni vykonávat vůbec. Pacienti jsou velmi citliví na senzorické podněty. (Sommerfelt, Schmetz a Angelsen, 2023; NICE, 2021)

Onemocnění se může týkat i adolescentů s těžkou / velmi těžkou formou ME/CFS, kdy jsou z velké části omezováni na pobyt v domácnosti a mívají problémy s vykonáváním činností samostatně, případně mohou vykonávat pouze minimální denní úkoly (například mytí obličeje nebo čištění zubů). Mívají závažné kognitivní potíže, bývají často extrémně citliví na světlo i hluk, mnozí z nich jsou závislí na používání mechanického vozíku, případně jsou upoutáni na lůžko. Často nejsou schopni opustit dům a pokud tak učiní, mohou mít významné následky, například vznik onemocnění v důsledku oslabené imunity s opětovným upoutáním na lůžko. Další ohroženou položkou je vzdělávání, časté absence ve škole, poruchy pozornosti a nedostatek energie neumožňují ani dostatečné domácí vzdělávání. Často ztrácí svoje sociální kontakty a s čímž často souvisí úzkosti a špatná nálada. (Hiremath et al., 2022)

2.2 Možnosti léčby a rehabilitace

Chronický únavový syndrom je onemocnění, které může pacientům velmi zasáhnout do života v oblasti soběstačnosti a zhoršit celkově jejich kvalitu života. Je potřeba používat individuální přístup a respektovat vnímání a prožívání onemocnění každého pacienta zvlášť. Důležitá je spolupráce multidisciplinárního týmu, kde má své místo i ergoterapie. (NICE, 2021)

Protože je příčina tohoto onemocnění stále nejasná, léčba je založena především na vzniklých přidružených onemocněních i symptomech a nefarmakologických přístupech. Z klinické praxe lze určit tři oblasti, které jsou pro stabilizaci pacienta s CFS nejdůležitější, a sice jsou to imunita, psychika a režimová opatření. (Gelenky 2019)

Farmakoterapie

Jak už bylo zmíněno, z důvodu nejasné etiologie neexistuje lék, který by toto onemocnění vyléčil. Mohou tak být doporučeny lékařem léky pouze pro léčbu symptomů jako například antidepresiva, léky na spánek, bolest a různé další přidružené nemoci. Nic však není dostatečně prokázáno jako efektivní přímá léčba CFS. (Jason et al., 2008)

Někdy se zkoušejí i některé postupy alternativní medicíny. Nicméně jejich výsledky jsou nejisté a rozporuplné, navíc řada takovýchto studií obsahuje vážné metodologické chyby. (Holeček a Rokyta, 2016)

I když se nedá prokazatelně určit efektivita antidepresiv, protizánětlivých léčiv, vitaminů a potravinových doplňků, mohou ale fungovat na bázi placebo efektu, a proto není nutné pacientovi vymlouvat postupy alternativní medicíny jako jsou akupunktura, homeopatie v případě pozitivního účinku, jen je potřeba pacienty důkladně edukovat o možnosti zneužití a možnosti vedlejších účinků (Gelenky, 2019).

Fyzioterapie

V rámci fyzioterapie se lze zaměřit na obtíže způsobené fyzickou aktivitou nebo pohyblivostí. Pokud chce pacient přidat fyzickou aktivitu nad rámec svých běžných denních činností, fyzioterapeut mu poradí s vhodným cvičebním programem, který lze do denního režimu zařadit. Pacient je tak pod dohledem odborníka, který dohlédne na adekvátní náročnosti cvičení a následnou potřebnou regeneraci. Často zde spolupracují dohromady s ergoterapeuty, kdy využívají dohromady stupňování a adaptaci jednotlivých aktivit i zařazení do běžného dne. (NICE, 2021)

Psychoterapie

Vzhledem ke složitosti a nejasnosti tohoto onemocnění, dlouhodobému trvání a nejasné léčbě je u pacientů s CFS velké riziko rozvoje depresivního syndromu (Gelenky, 2019).

Specifické místo v terapii CFS mají proto i psychoterapeutické postupy. Podle metaanalýzy J. R. Price a kolektivu zveřejněné v roce 2008 v databázi Cochrane se jako nejefektivnější jeví kognitivně-behaviorální terapie (KBT) (Holeček a Rokyta 2016).

Je důležité zmínit, že toto onemocnění není primárně psychiatrické, ale obtíže s psychikou vznikají spíše sekundárně, nedochází tedy díky kognitivně behaviorální terapii k vyléčení nemoci, ale může mít pozitivní vliv a dopad na celkovou léčbu (Redakce ME/CFS Klub pacientů, 2019).

Může být nabízena na podporu lidí, kteří žijí s ME/CFS, aby zvládli své příznaky, zlepšili své fungování a snížili úzkost související s chronickým onemocněním (NICE, 2021).

Nutriční terapie

Nutriční terapie je velmi důležitá, pokud se pacienti potýkají s problémy, jako jsou například nevolnost, změny chuti k jídlu, potíže s polykáním, bolest v krku. Dbá se na dostatečný příjem tekutin a jídelníček složený z dobře vyvážené stravy a řešení přidružených problémů onemocnění, kdy v důsledku nedostatku pohybu může dojít k nadměrnému přibývání na váze. U pacientů upoutaných na lůžko může nastat ohrožení nedostatkem vitamínu D a je pak vhodné zařadit doplňky stravy, jedná se však pouze o doplněk léčby. (NICE, 2021)

Z norské studie z roku 2023 je patrné, že pacienti s těžkou formou CFS mají velmi pozitivní zkušenosti s domácí asistencí, a je tak pro ně z multidisciplinárního týmu nejprospěšnější, na druhém místě pak ergoterapie a na třetím místě praktický lékař. Důležitý vliv pak podle pacientů mají i psycholog a fyzioterapeut. (Sommerfelt, Schei a Angelsen, 2023)

Rozdílná péče je v době klidového období, v čase těsně před vypuknutím relapsu a v období relapsu i po něm. Těsně před vypuknutím relapsu může dojít ke zhoršování symptomů, kdy se objevují větší únava, horší výbavnost slov, svalové bolesti. Už v tomto období je možné zařadit režimová opatření pro prevenci progresu a zhoršení symptomů. Hranice mezi propuknutím relapsu je však velmi tenká a někdy může přijít bez jasné příčiny. Identifikují se možné spouštěče relapsu jako jsou akutní onemocnění nebo přetížení, zjišťuje se povaha symptomů, případně vznik nových, dočasně se sníží někdy až zastaví některé činnosti a zvýší se frekvence a trvání odpočinku. Po relapsu je potřeba prozkoumat a upravit plán péče a podpory, který bude adekvátní vzhledem k aktuálním symptomům a energetickým limitům. Pokud byl zjištěn potenciální spouštěč, začne se pracovat na zavedení strategie pro zvládnání potenciálních spouštěčů do budoucnosti. (NICE, 2021)

U dětí je tomu podobně jako u dospělých, důležitá je multidisciplinární spolupráce. Součástími týmu jsou ergoterapeut, fyzioterapeut, specializované sestry i sestry na odděleních, týmy duševního zdraví a lékařské týmy. Společně zajišťují potřebnou péči uzpůsobenou dětskému pacientovi přímo na míru s rozmanitým rehabilitačním programem. (Hiremath et al., 2022)

Na léčbu, kontakt s pacientem a na navázání vztahu mohou mít vliv chyby v péči o nemocné jako jsou například bagatelizace obtíží, propadnutí nihilismu a myšlenkám ve smyslu „s tím se stejně nedá nic dělat“ místo toho, aby byl pacient odkázán na specialisty a odborníky. Nebezpečí může také nastat, pokud po stanovení diagnózy není pacient dále sledován. Často se stává, že pacient je sice vyšetřen mnoha odborníky, ale bez vzájemné komunikace a syntézy získaných informací. Tyto a další nejasnosti a chyby mohou také vznikat nadužíváním diagnózy CFS na všechny nejasné stavy doprovázené únavou. (Holeček a Rokyta, 2016)

V současné době se sjednocují a zkvalitňují veškeré informace, aby nedocházelo k nejasným závěrům. Poslední aktualizace klinických doporučených postupů z Velké Británie pochází z roku 2021 a sestavila je organizace NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Zde jsou popsány diagnóza i management onemocnění jak pro pacienty, tak pro pracovníky ve zdravotnictví.

2.2.1 Možnosti ergoterapie u lidí s chronickým únavovým syndromem

Dle Taylora et al. (2009) je CFS velmi závažný, často přehlížený a nepochopený syndrom, který je potřeba řešit komplexně. K pochopení lze v rámci ergoterapeutické praxe využít například Model lidského zaměstnání (MOHO), jelikož potíže provázející CFS zasahují do rolí pacienta, jeho zvyků, výkonu v denních činnostech i do prostředí, kde se pohybuje. Z MOHO vychází též řada hodnotících nástrojů. (Taylor et al., 2009)

Podle přístupu MOHO se lze s pacienty věnovat vůli, která je důležitým prvkem v procesu změny, ovlivňuje to, jak se pacient chce zapojit do terapeutického procesu a jeho motivaci. Vůle se dá například posílit tím, že se zdůrazňují silné stránky a schopnosti pacienta a nezaměřuje se na patologii. To může pacientovi pomoci cítit se schopnější a odhodlanější a pomáhá to k autentickému zapojení pacienta do léčby. Lze k tomu využít nástroje, které pacientovi pomohou určit priority, dají mu možnost získat zpětnou vazbu ohledně svých vlastních kapacit a omezení, aby tak měl realistický náhled na svou situaci. (Taylor et al., 2009)

Další strategie vycházející z tohoto přístupu spočívá v tom, zapojit pacienta a společně s ním vytvořit konkrétní, smysluplné a realistické cíle, které lze sledovat a vyhodnocovat v průběhu času. S omezenější schopností aktivity je pacient s CFS často nucen vybrat si mezi dosavadními aktivitami ty nejdůležitější. Terapie může zahrnovat pomoc pacientům se změnou hodnot nebo přehodnocením priorit hodnot tím, že identifikuje, co je pro ně nejdůležitější v různých profesních doménách (např. rodina, práce, volný čas). Pomůže určit, kterých profesních domén by se mohli vzdát a které si ponechat (např. vzdání se práce ve prospěch udržování rodinných vztahů). Může se stát, že někteří pacienti se přetěžují tím, že popírají onemocnění nebo v důsledku nemoci upadnou do deprese, přičemž tyto nástroje jim mohou napomoci k přijetí samotné nemoci. Mohou mít sebevražedné myšlenky a je důležité jim pomoci soustředit se na to, co se děje v přítomném čase. Vhodné je také podpořit pacienty v tom, aby se nesrovnávali s minulými výkony, ale s těmi současnými. Až pacient získá náhled a větší kontrolu nad svým onemocněním, určí si priority, své omezení a cíle, získá realističtější pohled na onemocnění, mohou být činnosti upraveny tak, aby byly zábavnější a uspokojivější. (Taylor et al., 2009)

V rámci intervence je dále důležité se soustředit na zhodnocení a maximalizaci množství a využití energie, kterou mají pacienti k dispozici. Jedním z přístupů je subjektivní zhodnocení množství energie pacientem na začátku každého dne a následně zaznamenání své plánované aktivity. Na konci dne pacienti hodnotí množství energie, kterou skutečně vynaložili, spolu se skutečně dosaženými aktivitami. Pokud je jejich vynaložená energie trvale vyšší než jejich vnímaná energie, jsou pacienti instruováni, aby prozkoumali svůj seznam plánovaných aktivit a zkrátili ho na polovinu. Opačným způsobem jsou přístupy na úsporu energie, které zahrnují (a) analýzu úkolů (zkoumání aktuálních úkolů a denních rutin z hlediska energetického výdeje) a identifikaci, jak provádět činnosti, tak aby vyžadovaly méně energie, (b) odstranění denních vzorců, které způsobují únavu, a pomoc pacientům upravit jejich denní rutinu a dávat si energeticky náročné úkoly na jejich lepší období. (Taylor et al., 2009)

Intervence zaměřená na výkonnostní kapacitu, vycházející z MOHO přístupu, a ovlivnění pacienta prostředím, kde žije, do značné míry zahrnuje použití kompenzačních strategií ke zvládnutí omezení. Například ergonomické úpravy sedu, stání i odpočinku a polohování během výkonu mohou zvýšit energetickou účinnost a snížit bolest. Například pro vzpřímený sed mohou pacienti využívat různé pěnové klíny a podložky pro méně energeticky náročné udržení sedu. Pro odlehčení chůze se dají využít například vycházkové hole, chodítka a další. Výkonnost lze také zvýšit prostřednictvím přístupů ke zvládnutí kognitivních poruch. Patří mezi ně trénink relaxace a meditace, terapie kognitivních dovedností. (Taylor et al., 2009)

V oblasti sociálního fungování mohou jedinci s CFS zvýšit výkonnostní kapacitu tím, že se naučí přistupovat k novým podpůrným sítím a socializovat se v nich. Toho lze dosáhnout odkazováním na svépomocné skupiny, online chatovací místnosti pro CFS, chronické nemoci a postižení, seznamy, další podpůrné sítě a organizace pomáhající CFS. Pacienti mohou mít prospěch z toho, že se naučí používat konkrétní asistenční zařízení, dodržují zásady ergonomie, naučí se kognitivním dovednostem zvládnutí, naučí se, jak požádat o příspěvek na ubytování, nebo se naučí obhájit sebe před rodinou nebo zdravotníky. (Taylor et al., 2009)

Pro pacienty s chronickým únavovým syndromem je důležité také zachování co nejvíce možných rolí v životě, které jsou pro ně důležité.

„Role dávají smysl a identitu našemu chování a zajišťují strukturu a pravidelnost života. Představují uvědomění si sociální identity a s ní související smysl pro povinnost plynoucí z role (očekává se, že se člověk bude chovat určitým způsobem prostřednictvím rolí, které zastává). Role dává člověku „návod“ k pochopení jeho postavení v sociální situaci a pro „hraní role“ tohoto postavení. Role ovlivňují způsob a obsah interakcí jedince s ostatními, lokalizují člověka v lidském světě sociálních vztahů.“ (Krivošíková, 2011)

Maximalizace současného fungování rolí může zahrnovat využití služeb osobního bydlení, vaření a/nebo péče o domácnost, používání kompenzačních mechanismů a využití ubytování, které pacientům umožňuje udržet si role, které jsou pro ně důležité. (Taylor et al., 2009)

Pro pacienty velmi důležitá je též jejich pracovní role, protože potřebují mít nějaký zdroj financí, ale práce je pro ně velice energeticky zatěžující. Často bývá velmi složité vyřešit tuto situaci, pokud z nějakého důvodu nemají nárok na invalidní důchod, nebo mají zatím jen podezření na chronický únavový syndrom a nemají určenou diagnózu. Z hlediska ergoterapie pak můžeme řešit změny a úpravy prostředí, případně pomoci řešit změnu zaměstnání, které by danému pacientovi vyhovovalo. (Nouza, 2008; Neúnavní, 2023; Taylor et al., 2009)

Jedinci s CFS identifikují jako vysoké priority následující: profesní podporu při vyjednávání se zaměstnavateli o ubytování, snížení stresových faktorů v práci, změnu pracovních podmínek, sdílení pracovního místa, vykonávání práce doma a flexibilní pracovní dobu (Heiman, 1995).

V zaměstnání se pacienti s CFS mohou naučit identifikovat, požadovat a využívat přiměřené úpravy, jako jsou pružná pracovní doba, přestávky na odpočinek, osobní pomoc při zvedání těžkých věcí nebo jiných fyzických úkolech, specializované osvětlení, snížení/odhlučnění zvuku a ekologicky bezpečné/netoxické pracovní prostředí. Například u citlivého člověka s CFS hluční spolupracovníci v kombinaci s kanceláří vedle kopírky a nově vymalovaným pracovním prostředím dramaticky ovlivní koncentraci jedince na pracovišti a interakci se spolupracovníky. (Taylor et al., 2009)

Intervence v oblasti životního prostředí může také zahrnovat vytváření úprav ve fyzickém prostředí na podporu úspor energie, snížení bolesti, snížení expozice alergenům/toxickým látkám v životním prostředí a usnadnění mobility. Specifické úpravy mohou zahrnovat úpravy domácnosti pro usnadnění koupání, vaření a dalších činností osobní péče. Pro citlivé pacienty mohou být i omezující chemické nátěry nábytku nebo zdí, případně i nějaké syntetické koberce. Důležitá je minimalizace stimulace a rozptýlení v pracovním prostředí, lze využívat adaptivní vybavení pro kompenzaci motorických omezení (podavače, elektrické skútry / mechanické vozíky s polohovatelnou opěrkou hlavy a zad, hlasem aktivovaná zařízení a počítačový software). Mezi další vnější strategie patří adaptace ke kompenzaci kognitivních omezení (počítačový software, lístečky s poznámkami, budíky). Při projevech symptomů teplotní dysregulace se může ergoterapeut zaměřit také na přizpůsobení teploty, používání příkrývek/zábalů, vrstveného oblečení a horké i studené koupele. Využití osobních asistentů, pomocných kuchařů a/nebo hospodyň může poskytnout nezbytnou podporu k zachování energie pro jiné úkoly. Terapeuti mohou také poskytovat poradenství partnerům, přátelům a rodinným příslušníkům. (Taylor et al., 2009)

Nejen životní prostředí, ale i prostředí fyzické, psychické a sociální může představovat pro osoby s CFS řadu výzev a překážek, včetně jakéhokoli požadavku, který překračuje dostupnou energii, nebo vlastnosti, které vyvolávají chemickou nebo smyslovou citlivost. Stručně řečeno, i malé, pozitivní změny ve fyzickém a sociálním prostředí jedince s CFS mohou významně přispět ke zvýšení funkčního stavu, pokud jde o vůli, návyk a výkonnost. Terapeuti by nikdy neměli přeceňovat dopad i těch nejmenších environmentálních problémů na schopnost jedince obývat určité prostředí. (Taylor et al., 2009; Chu et al., 2020)

Výzkumy ukazují, že ergoterapie může významně přispět ke zlepšení kvality života pacientů s chronickým únavovým syndromem. Pacienti, kteří podstoupili ergoterapeutické intervence, často zmiňují snížení únavy, zlepšení funkčních schopností a vyšší úroveň psychické pohody. Ergoterapie je klíčovou součástí multidisciplinární péče o pacienty s CFS. Prostřednictvím individuálně přizpůsobených intervencí se ergoterapeuti snaží zlepšit kvalitu života pacientů, podporovat jejich soběstačnost a pomáhat jim efektivně zvládat symptomy onemocnění. Ergoterapeutické programy zaměřené na správu životního stylu mohou zlepšit symptomy, jako jsou únava, bolesti hlavy a svalová bolest, což může vést k návratu pacientů do pracovního života. (Dureno, 2024)

Ergoterapeuti se často setkávají s chronickými onemocněními, a tak mají zkušenosti se strategiemi, které jsou efektivní napříč různými diagnózami, dokážou si poradit se zvládním narušeného životního stylu a zvýšit tak kvalitu života jedince (Rubal a Iwanenko, 2004).

Vzhledem ke komplexní povaze CFS je důležité, aby ergoterapeuti neustále aktualizovali své znalosti a přizpůsobovali svoje postupy na základě nejnovějších vědeckých poznatků a potřeb pacientů. To zahrnuje nejen sledování nových výzkumů, ale i aktivní spolupráci s pacienty na tvorbě individuálních plánů, které reflektují jejich specifické potřeby a cíle. (Dureno, 2024; Bartlett, Hughes a Miller, 2022)

Důležité jsou především individuální zaměření, na pacienta orientovaná praxe a holistický přístup, aby ergoterapeuti správně porozuměli samotnému prožívání nemoci pacientem, podívali se na onemocnění z jejich perspektivy, a usnadnil se tak i proces léčby. Pro pacienty je důležité mít možnost vyjádřit své zkušenosti s onemocněním, snažit se najít a někdy i změnit svou novou identitu, která následkem onemocnění vznikla. Pacienti se sžívají s novým světem a je tak pro ně důležité uznání, v tom je poněkud omezující pouze medicínský model, a proto je vhodné pracovat s pacientem prostřednictvím holistického přístupu. (Hughes, 2002)

Cíle ergoterapie u pacientů s CFS jsou následující:

- **Optimalizace denní rutiny:** pomoci pacientům vytvořit strukturovaný denní režim, který minimalizuje únavu a maximalizuje účinnost aktivit (Kos et al., 2015; Dureno, 2024).
- **Energetický management:** naučit pacienty technikám šetření energií a správného rozložení činností během dne (Dureno, 2024; Bartlett, Hughes a Miller, 2022).
- **Zvládání symptomů:** poskytnout strategie pro zvládání kognitivních a fyzických symptomů, jako jsou „mozková mlha“, bolest a svalová únava (Bartlett, Hughes a Miller, 2022).
- **Zlepšení kvality života:** podporovat pacienty v aktivitách, které zlepšují jejich celkovou pohodu a sociální zapojení (Kos et al., 2015; Dureno, 2024).

K naplnění těchto cílů využívají ergoterapeuti řadu technik a přístupů, které jsou popsány níže.

Intervenční strategie

Ergoterapie u pacientů s chronickým únavovým syndromem zahrnuje různé intervenční strategie zaměřené na zlepšení kvality života a funkčních schopností pacientů. Těm klíčovým se tato práce věnuje podrobněji v textu níže. Galeoto et al. (2020) provedli systematický přehled studií o účinnosti ergoterapie u pacientů s CFS. Tento přehled zahrnoval 15 studií hodnotících různé ergoterapeutické intervence, jako jsou energetický management, pacing a techniky zvládání únavy. Výsledky ukázaly, že programy zaměřené na šetření energií a zvládání únavy vedly k významnému zlepšení fyzické funkčnosti, snížení únavy a zlepšení kvality života. Pozitivní vliv byl také zaznamenán u schopnosti pacientů zapojit se do každodenních aktivit a snížit psychickou zátěž. Studie dospěla k závěru, že ergoterapie zaměřená na energetický management a techniky zvládání únavy je efektivní při zlepšování funkčních schopností a snižování symptomů u pacientů s CFS. (Galeoto et al., 2020)

Energetický management a plánování aktivit

Pacing je technika, která pomáhá pacientům s CFS rozdělit své aktivity do menších, zvládnutelných úseků s pravidelnými přestávkami na odpočinek. Tato metoda pomáhá předcházet nadměrnému vyčerpání a zhoršení symptomů. Výzkumy ukazují, že pacing může být efektivní při zlepšování schopností pacientů vykonávat každodenní činnosti a snižovat míru únavy. Například studie Daphne Kos et al. (2015) ukázala, že intervence zaměřené na pacing vedly k významnému zlepšení v oblasti uspokojení z vykonávaných činností a snížení únavy u žen s CFS. (Kos et al., 2015)

Prioritizace zahrnuje identifikaci a zaměření se na klíčové činnosti, které jsou pro pacienta nejdůležitější. Ergoterapeuti pomáhají pacientům určit, které aktivity mají nejvyšší prioritu a jak je efektivně rozvrhnout během dne. Tento přístup zajišťuje, že energie pacienta je využívána na nejdůležitější a nejvýznamnější úkoly, což může významně zlepšit jejich každodenní fungování a celkovou kvalitu života. (Bartlett, Hughes a Miller, 2022)

Střídání činností znamená kombinaci fyzicky a mentálně náročných aktivit s méně náročnými. Tento přístup pomáhá rovnoměrně rozložit zátěž a minimalizovat riziko přetížení. Ergoterapeuti mohou navrhnout denní plán, který zahrnuje střídání různých typů aktivit (náročných s jednoduchými), aby se pacienti vyhnuli nadměrnému vyčerpání a zhoršení symptomů. (Dureno, 2024)

Úpravy prostředí

Zajištění, aby domácí prostředí podporovalo úsporu energie a snížilo potřebu nadměrného pohybu, je klíčovou součástí ergoterapie u pacientů s CFS. Ergoterapeuti často doporučují různé úpravy, jako jsou reorganizace nábytku pro snadnější přístup k potřebným věcem, instalace madel a sedátek ve sprše, případně použití snadno dostupných úložných prostor k eliminaci ohýbání trupu a zvedání. Tyto úpravy mohou výrazně snížit fyzickou zátěž a umožnit pacientům šetřit energii na důležitější činnosti. (Chu et al., 2020)

Důležité je doporučení ergonomických úprav na pracovišti, které může minimalizovat únavu a zátěž. To zahrnuje nastavení pracovní plochy tak, aby byla ergonomicky vhodná, použití nastavitelného nábytku, jako jsou výškově nastavitelné stoly nebo židle s opěrkou zad a zajištění dostatečného osvětlení. Ergoterapeuti také mohou doporučit přestávky na strečink nebo relaxaci během pracovního dne, aby se snížila rizika spojená s dlouhodobým sezením nebo opakovanými pohyby. (Bartlett, Hughes a Miller, 2022)

Edukace a poradenství

Pro pacienty je velmi náročné, když je jim diagnostikován chronický únavový syndrom a nedovedou předpokládat, jak bude vypadat jejich každý další den. Symptomy omezují jejich mobilitu, funkci, participaci v rodině, ve škole, v práci. Některé věci je potřeba vysvětlit, přerozdělit nebo přeučit. (Rubal a Iwanenko, 2004)

Poskytování informací o povaze onemocnění a jeho managementu je klíčovou součástí ergoterapie u pacientů s CFS. Pacienti často čelí nedostatku informací a nepochopení jejich stavu, což může vést k frustraci a stresu. Ergoterapeuti mohou poskytovat důkladné vzdělání

o CFS, zahrnující příznaky, možné příčiny a strategie pro zvládnání onemocnění. Tato edukace pomáhá pacientům lépe porozumět jejich stavu a přijmout aktivní roli v jejich péči o sebe sama (Bested a Marshall, 2015). Cox (2016) ve své studii zkoumal vliv specializovaného ergoterapeutického programu na kvalitu života a symptomatologii u pacientů s CFS. Observační studie zahrnovala 75 pacientů, kteří podstoupili specializovaný ergoterapeutický program zaměřený na energetický management, techniky zvládnání únavy a úpravy prostředí. Výsledky ukázaly významné zlepšení v oblasti fyzického fungování, snížení symptomů únavy a bolesti a zvýšení psychické pohody a schopnosti zvládat každodenní aktivity. (Cox, 2016)

Podpora psychosociálního zdraví

Skupinová terapie je důležitou součástí podpory psychosociálního zdraví u pacientů s CFS. Poskytuje pacientům příležitost pro sdílení zkušeností i vzájemnou podporu. Tato forma terapie umožňuje pacientům, aby se necítili osamělí ve svém boji s nemocí, a může poskytnout emocionální podporu a praktické rady od ostatních, kteří procházejí podobnými zkušenostmi. Výzkumy ukazují, že skupinová terapie může zlepšit psychickou pohodu a snížit symptomy deprese a úzkosti u pacientů s chronickými nemocemi. Důležitá je však zde také spolupráce ergoterapeuta s psychologem nebo s psychoterapeutem (Bartlett, Hughes a Miller, 2022; De Venter et al., 2017). Pinxsterhuis et al. (2015) ve své studii zhodnotili účinnost skupinového programu řízení únavy vedeného ergoterapeuty u pacientů s CFS. Do randomizovaného kontrolovaného trialu bylo zařazeno 120 pacientů s CFS, kteří byli rozděleni do intervenční skupiny a kontrolní skupiny. Intervenční skupina podstoupila šestitýdenní program, zatímco kontrolní skupině se dostalo standardní péče. Výsledky ukázaly významné zlepšení ve schopnosti zvládat každodenní činnosti, snížení únavy a zvýšení fyzické aktivity u osob v intervenční skupině. Účastníci této skupiny uváděli lepší kvalitu života a menší míru psychické zátěže. Studie dospěla k závěru, že skupinový program řízení únavy vedený ergoterapeuty je účinný při zlepšování funkčních schopností a snižování únavy u pacientů s CFS. (Pinxsterhuis et al., 2015)

Pomoc pacientům najít způsoby, jak se zapojit do společenských aktivit, aniž by se přetížili, je dalším klíčovým aspektem ergoterapie. Sociální izolace může zhoršit symptomy CFS a vést k dalším psychickým problémům. Ergoterapeuti mohou pomoci pacientům identifikovat aktivity, které jsou pro ně důležité a jež mohou vykonávat bez nadměrného vyčerpání. To může zahrnovat plánování a rozvržení společenských aktivit s dostatečným časem pro odpočinek a použití technik šetření energií. (Dureno, 2024)

Důležitou součástí je i nácvik relaxačních technik, jako jsou hluboké dýchání a progresivní svalová relaxace v rámci ergoterapie pro pacienty s CFS. Tyto techniky mohou pomoci snížit stres a úzkost, které často doprovázejí chronická onemocnění. Relaxační techniky mohou také pomoci zmírnit fyzické příznaky, jako jsou bolest a svalové napětí. Ergoterapeuti učí pacienty, jak integrovat tyto techniky do jejich každodenní rutiny, což může přispět k celkovému zlepšení kvality jejich životů. (Dureno, 2024)

Ergoterapeutické programy pro osoby s chronickým únavovým syndromem

V zahraničí bylo realizováno několik studií zaměřených na roli ergoterapeuta u osob s CFS, které se zaměřovaly na specifické ergoterapeutické programy a edukaci. V rámci studie podle Pemberton et al. (1994), zaměřené na zdravý životní styl, byla vytvořena vzdělávací brožura, která obsahovala rady, jak na zdravý životní styl, zdravé stravování a informace o možných přínosech, ale i rizicích antidepressiv. V rámci tohoto programu 64 pacientů plánovalo své fyzické aktivity a týdenní cíle pod vedením ergoterapeuta. Ten dohlížel na aktivity a upravoval je tak, aby byly v rovnováze a byl zařazen odpočinek po každém týdenním setkání. S využitím kognitivně behaviorální terapie pak tedy u pacientů šlo o přijetí nových strategií pro zvládnání a reorganizaci životního stylu a stanovení pozitivních cílů. K tomu pacientům posloužila i brožura, kde byly shrnuty veškeré informace k domácímu použití. Probíraná témata se týkala úvodních informací o CFS, stupňování aktivit, zdravého stravování, relaxace a cvičení ovlivňujících stres, vlivu toho, jak se cítíme a myslíme, vztahů s ostatními a sebereflexe. Pomocí kognitivně behaviorální terapie, kterou využívali vyškolení ergoterapeuti, byly zkoumány podrobeny současné pacientovy přesvědčení i postoje k jeho nemoci a identifikovány způsoby, jakými nemoc ovlivnila jeho život. Pacient pak následně s terapeutem naplánoval strategie, jak se svépomocí vypořádat s identifikovanými problémy. Terapeut pomáhal také s adekvátním stupňováním aktivit, aby došlo k postupnému obnovování a dosažení stanovených cílů. (Rubal a Iwanenko, 2004)

Další program probíhal u 19 pacientů v psychiatrické nemocnici ve Velké Británii a zabýval se fyzickou, psychologickou i sociální rehabilitací. Individuálně přizpůsobené odstupňované cvičební programy, dietní léčba, masáž a Alexandrova technika (metoda práce s tělem, která podporuje správnou rovnováhu, pohyb a držení těla) se zaměřily na fyzické problémy pacientů. Ergoterapeuti spolupracovali na strukturovaném stanovování cílů, time managementu a odstupňované expozici. Součástí programu byly také relaxační terapie, biofeedback a podpůrné poradenství. Rodina byla zařazena do plánu péče, aby si udržela konzistentní a podpůrný přístup k pacientovi po propuštění.

Výsledky ukázaly, že tento multidisciplinární přístup vedl ke zlepšení u 89 % pacientů během osmi týdnů. Studie obsahovala málo pacientů a pouze hrubé hodnocení funkčních schopností, ale ukazuje možný přístup a zaměření ergoterapie. (Essame et al., 1998)

Inspiraci pro práci s pacienty s CFS lze také čerpat z programu, který se zabýval i jinými onemocněními spojenými s únavou, jako jsou například roztroušená skleróza nebo postpoliomyelitický syndrom. Program byl založen na úspoře energie a využíval základ výuky, praktické činnosti a aplikace domácích úkolů k začlenění technik, jako jsou odpočinek, „ukládání“ energie, komunikace, tělesná nálada, ergonomie, priority, plánování aktivit i budoucnosti. Výzkumný design před testem a po testu byl použit ke studiu dvou skupin 16 účastníků pomocí škály závažnosti únavy (FSS), škály únavového dopadu (FIS) a dotazníku. Efektivita programu znovu odhalila snížení závažnosti únavy a dopadu na kvalitu života během šesti týdnů, kdy byli účastníci do studie zapojeni. Autoři navrhli, že je zapotřebí dlouhodobého sledování a rozsáhlejších studií, které by naznačily pozitivnější účinek programu. (Packer, Brink a Sauriol, 1995)

2.2.2 Dopad CFS/ME na kvalitu života

Chronický únavový syndrom/myalgická encefalomyelitida (CFS/ME) má rozsáhlý dopad na kvalitu života pacientů, zahrnující psychologické, sociální a ekonomické aspekty.

Pacienti s CFS/ME často čelí problémům v oblasti psychiky, jako jsou deprese, úzkosti a frustrace, vyplývající z chronické únavy a neschopnosti vykonávat běžné činnosti. Studie ukazují, že tyto psychologické problémy bývají často sekundárními důsledky fyzických symptomů nemoci. (Deumer et al., 2021) Pocit bezmoci a beznaděje se u těchto pacientů vyskytuje často, protože symptomy nemoci jsou velice proměnlivé a nepředvídatelné. Některé studie dokonce poukazují na vyšší míru sebevražedných myšlenek mezi pacienty s CFS/ME ve srovnání s běžnou populací. (Montoya et al., 2021)

Sociální izolace představuje častý problém, protože pacienti nebývají často schopni běžných sociálních interakcí v důsledku své únavy a symptomů. Tento stav vede ke ztrátě sociálního kontaktu a podpory, což může dále zhoršit psychické zdraví pacientů (Vyas et al., 2022). Pacienti často ztrácejí schopnost účastnit se společenských aktivit, což vede k pocitu osamělosti a sociálního odcizení. Řada pacientů musí kvůli nemoci ukončit své zaměstnání nebo studium, což dále prohlubuje jejich izolaci a ztrátu identity (Friedman et al., 2021).

Ekonomické dopady jsou rovněž značné, protože mnozí pacienti nejsou schopni pracovat, nebo musí omezit své pracovní aktivity. To vede ke snížení příjmů a zvýšeným finančním nákladům na léčbu a péči. Ekonomický nátlak zhoršuje kvalitu života a může přispět k dalším problémům v oblasti psychiky. Studie ukazují, že náklady spojené s CFS/ME zahrnují nejen přímé zdravotní výdaje, ale také nepřímé náklady, například ztrátu produktivity a příjmu. Pacienti často potřebují finanční podporu ze strany rodiny nebo státu, což může vést k dalšímu stresu a pocitu závislosti (Jason, 2008). Pokroky ve výzkumu CFS/ME ukazují na potřebu lepšího pochopení patofyziologie nemoci a vývoje účinnějších léčebných metod. Moderní výzkum se zaměřuje na identifikaci biomarkerů, které by mohly pomoci v diagnostice a léčbě CFS/ME. Budoucí výzkum by měl také zahrnovat větší zapojení pacientů do klinických studií a vývoje léčebných strategií. Zlepšení povědomí a vzdělávání o CFS/ME mezi zdravotnickými pracovníky a veřejností je klíčové pro zajištění včasné diagnózy a adekvátní péče pro pacienty (Friedman et al., 2021).

Jedna ze studií, která využívala dotazník WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life – BREF questionnaire), ukázala, že pacienti s CFS/ME mají významně sníženou kvalitu života ve všech doménách v porovnání se zdravou populací. Nejvíce snížená byla doména fyzického zdraví oproti ostatním doménám jako je psychické zdraví, sociální vztahy a prostředí (Brittain et al., 2021). Tyto výsledky zdůrazňují hluboký dopad CFS/ME na kvalitu života pacientů, ale i jejich rodinných příslušníků a potřebu komplexního přístupu k jejich léčbě a podpoře.

2.2.3 Hodnotící nástroje

Hodnocení by měla být vzhledem k únavě pacientů s CFS volena spíše stručná, přímočará, s minimálním úsilím, případně někdy bývá nutné a vhodné rozdělit hodnocení do menších deseti až dvacetiminutových úseků. Forma vyšetření vyhovuje pacientům spíše verbální, odpovídáním na jednoduché otázky spíše než psaní a čtení. Vzhledem k některým projevům, jako je zhoršené soustředění, to může být pro některé pacienty velice náročné, a vydají proto mnoho energie. Pokud mají možnost, upřednostňují spíše domácí návštěvu nebo využití telekomunikačních nástrojů a telefonickou domluvu. (Taylor et al., 2009)

V rámci této bakalářské práce se zaměřuji, jak je uvedeno v názvu, na strukturu dne a management denních aktivit u lidí s CFS. Proto bude v následujících odstavcích uvedeno, jakým způsobem se dají tyto položky hodnotit, budou popsány další nástroje, které lze využít u pacientů s CFS.

Možnosti hodnocení struktury dne u pacientů s chronickým únavovým syndromem

Strukturu dne lze nejčastěji zjišťovat pomocí různých dotazníků a rozhovoru. Záleží na subjektivním vnímání pacienta, nakolik je, či není se svou strukturou dne spokojen. Je velmi individuální a odlišná. Liší se také na základě toho, zda jsou pacienti aktuálně prožívají klidové období, anebo procházejí obdobím relapsu.

K hodnocení struktury dne a jejího vlivu na pacienty s CFS/ME se ve studiích nejvíce používají níže uvedené nástroje.

Activity Management (Pacing). Management aktivit, známý také jako pacing, zahrnuje identifikaci limitů pro fyzické a mentální aktivity. Pacienti jsou povzbuzováni k vedení a udržování deníku aktivit a symptomů, což jim pomáhá identifikovat aktivity, které nejvíce ovlivňují jejich stav. Toto může zahrnovat plánování dne s dostatkem odpočinku mezi aktivitami a rozdělování úkolů na menší části. (Bateman et al., 2020)

Fatigue Severity Scale (FSS). Jedná se o nástroj, který hodnotí závažnost únavy a její dopad na každodenní aktivity. Nehodnotí tedy přímo strukturu dne, ale může významně přispět k porozumění aktuálnímu stavu pacienta. Pacienti odpovídají na devět otázek týkajících se toho, jak únavu vnímají a hodnotí, jak únava ovlivňuje jejich běžné činnosti, a to na stupnici 1–7. Původně byla škála vytvořena pro pacienty s roztroušenou sklerózou a systémovým onemocněním lupus erythematoses, v současnosti se však využívá u širokého spektra diagnóz, včetně CFS/ME. (Bateman et al., 2021)

Checklist Individual Strength (CIS). Tento nástroj se zaměřuje na hodnocení individuální síly a zahrnuje subškály pro posouzení závažnosti únavy, motivace, fyzické aktivity a koncentrace. Bývá často používán v klinických studiích u pacientů s CFS/ME. (Sommerfelt et al., 2024)

Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ). Jde o dotazník, který měří jak fyzickou, tak mentální únavu. Pomáhá klinikům a výzkumníkům sledovat změny v úrovni únavy a jejich vliv na každodenní život pacienta. (Sommerfelt et al., 2024)

Multidimensional Fatigue Inventory (MFI). Tento nástroj měří různé aspekty únavy, včetně obecné únavy, fyzické únavy, mentální únavy, redukce aktivity a redukce motivace. Je vhodný pro komplexní posouzení únavy u pacientů s CFS/ME. (Sommerfelt et al., 2024)

Activity log, známý také jako deník aktivit nebo activity/symptom journal, je efektivní nástroj pro pacienty s ME/CFS, který jim pomáhá monitorovat a spravovat své symptomy. Tento deník umožňuje pacientům i jejich lékařům lépe porozumět tomu, jak různé aktivity a události ovlivňují úroveň energie a symptomy únavy. (Friedberg, Sunnquist a Nacul, 2020)

Activity log zahrnuje zaznamenávání všech aktivit a symptomů během dne v pravidelných intervalech, často každou hodinu nebo po několika hodinách. Pacienti si vedou detailní popis všech prováděných aktivit, včetně odpočinku, práce, cvičení, jídla a volnočasových aktivit. Dále zaznamenávají úroveň únavy a jakékoliv další symptomy pomocí stupnice na škále 1 až 5 (1 nejsem unavená/ý, 5 jsem extrémně unavená/ý) nebo popisnými termíny (např. mírná, střední, těžká). Poznámky umožňují zaznamenat a identifikovat jakékoliv faktory, které by mohly ovlivnit únavu nebo symptomy, například stres, spánek, dieta nebo léky (Sommerfelt et al., 2024).

Použití nástroje Activity log má několik klíčových přínosů. Pomáhá identifikovat specifické aktivity nebo situace, které zhoršují symptomy únavy, což může zahrnovat fyzické aktivity, stresující události nebo špatné spánkové návyky. Umožňuje pacientům plánovat svůj den tak, aby mohli lépe rozložit své aktivity a zahrnout dostatek odpočinku mezi náročnějšími úkoly, což je klíčový prvek v technice zvané pacing (řízení aktivit) (Bateman et al., 2020). Deník aktivit také poskytuje lékařům konkrétní data o pacientově denní rutině a symptomech, což usnadňuje vytvoření efektivnějšího léčebného plánu a sledování jeho účinnosti (Sommerfelt et al., 2024). Pomáhá také pacientům lépe porozumět vlastnímu tělu a reakcím na různé situace, což může vést k lepšímu sebeřízení a zvýšení kvality života. Praktické tipy pro vedení deníku aktivit zahrnují konzistentní zaznamenávání aktivit i symptomů pravidelně a ve stejných intervalech každý den, detailní popisy aktivit a symptomů, používání numerických stupnic pro sledování úrovně únavy i dalších symptomů a zahrnování všech aspektů, včetně psychických aktivit a emocionálních stavů, které mohou ovlivnit únavu (Bateman et al., 2020).

Možnosti hodnocení kvality života u pacientů s chronickým únavovým syndromem

Mezi nejznámější a nejpoužívanější nástroje patří SF-36 a WHODAS 2.0, které jsou níže popsány.

36-Item Short Form Health Survey (SF-36), v českém překladu Dotazník kvality života Short Form – 36 (SF-36), je rozsáhlý dotazník s 36 položkami, hodnotící kvalitu života ve vztahu ke zdraví. Obsahuje osm domén (fyzické fungování, fyzické omezení, tělesná bolest, všeobecné zdraví, vitalita, sociální fungování, emoční problémy, duševní zdraví). SF-36 bývá často používán v kombinaci s jinými nástroji pro posouzení celkového dopadu CFS/ME na pacientův život. (Friedberg, Sunnquist a Nacul, 2020).

WHODAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0) je standardizovaný nástroj vytvořený pro hodnocení vlivu disability na kvalitu života napříč různými populacemi a nemocemi, včetně pacientů s CFS/ME.

WHODAS 2.0 pokrývá šest hlavních domén, jimiž jsou:

1. Porozumění a komunikace.
2. Mobilita (pohyblivost a přesuny).
3. Sebeobsluha.
4. Vztahy s lidmi.
5. Životní aktivity (domácnost, práce a škola).
6. Účast (participace) ve společnosti.

Nástroj je k dispozici v několika verzích. Verze s 36 otázkami poskytuje detailní hodnocení a umožňuje výpočet celkových a doménově specifických skóre. Administrace této verze trvá průměrně 20 minut. Verze s 12 otázkami je užitečná pro krátká hodnocení celkové funkčnosti v průzkumech a administrace trvá přibližně pět minut. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2024)

Nástroj může být administrován různými způsoby: jako samohodnocení, rozhovor vedený osobně či telefonicky, případně jako hodnocení třetí stranou – prostředníkem (např. rodinný příslušník nebo pečovatel) (Üstün et al., 2012).

Odpovědi tázaného se zaznamenávají na pětibodové škále od 0 do 4 (0 = žádné, 4 = extrémní / nelze provést) podle toho, jak velké obtíže při provádění činností pacient vnímá. WHODAS 2.0 nabízí dvě metody skórování. Jednoduché skórování, které spočívá v prostém součtu bodů přidělených každé položce. Tento přístup je praktický pro ruční skórování a často se používá

v klinickém prostředí. Dále pak komplexní skórování, které využívá metodu založenou na teorii odpovědi na položky (IRT), jež bere v úvahu různé úrovně obtížnosti každé položky. (Üstün et al., 2012).

U pacientů s CFS/ME je WHODAS 2.0 využíván k měření úrovně disability a dopadu na kvalitu života. Studie ukazují, že WHODAS 2.0 může efektivně zachytit změny ve funkčnosti a kvalitě života pacientů před léčbou a po ní, což je důležité pro hodnocení efektivity terapeutických intervencí. (Maas Genannt Bermpohl, Kucharczyk-Bodenburg, Martin, 2024)

Další možnosti hodnocení stavu pacientů s chronickým únavovým syndromem

Kanadské hodnocení výkonu zaměstnání (COPM) je nástroj zaměřený na pacienta, který se používá k identifikaci a hodnocení problémových oblastí ve výkonu zaměstnávání (Rubal a Iwanenko, 2004). V terapii se může využít ke stanovení priorit pacienta, aby například u pacientů s CFS nebylo mnoho úkolů a změn naopak zatěžujících. Pacient subjektivně zhodnotí důležitost, aktuální výkon a spokojenost s tímto výkonem na stupnici 0–10. Pro pacienty může být pak více motivující a smysluplné na problémech, které si sami určili, pracovat. COPM je možné použít u všech věkových skupin a u všech typů diagnóz. (Law, 2008)

Pomocí Karnofského stupnice, která je původně navržena pro lidi s onkologickým onemocněním se dá určit, jak se člověk v daný den cítí. Má výhody v tom, že je rychlá, snadná, obsahuje desetibodovou škálu. (Reid et al., 2000)

Přístupy a techniky mohou sahát od použití podpurných strategií, které zkvalitňují výkon činnosti během období relapsu, až po přeplánování příjemných činností v období s dostatečným množstvím energie. Může sem patřit například i pomoc pacientům při vytváření pohotovostních plánů, které zahrnují únikové trasy, místa odpočinku nebo osobní asistenty, kteří pomáhají pacientům v případě, že se jejich stav výrazně zhorší. (Taylor et al., 2009)

2.2.4 Organizace pro lidi s chronickým únavovým syndromem a osvěta onemocnění

Nadační fond Neúnavní poskytuje komplexní pomoc všem pacientům s ME/CFS v České republice. Podílejí se na zvýšení informovanosti o této nemoci jak u běžné populace, tak u lékařů. Poskytují skupinové terapie pro pacienty, pomáhají řešit problémy pacientů s dotazy ohledně financí, zdraví či právních náležitostí. (Neúnavní, 2023)

Pro pacienty funguje i spolek Klub pacientů. Společně s Nadačním fondem Neúnavní usiluje také o systémové změny v České republice. Na webových stránkách je možné najít řadu článků a informací o nemoci, které mohou být prospěšné nejen pacientům a jejich blízkým, ale i zdravotnickým profesím.

„Rovněž usilujeme o systémové řešení komplexní zdravotní péče hrazené z povinného zdravotního pojištění pro všechny české pacienty s ME/CFS a sociálního zabezpečení pro ty, kteří trpí rozvinutou formou nemoci“ (Redakce ME/CFS Klub pacientů, 2019).

The ME Association je nezisková organizace, která podporuje pacienty ve Velké Británii trpící ME/CFS i jejich rodiny. Poskytuje podporu pacientům, informace o onemocnění, hájí práva pacientů a také získává finanční prostředky na výzkum. (The ME Association, 2024)

Celosvětově je pak známá osvětová kampaň Millions Missing Day, která se koná každoročně 12. května. Pomocí párů bot se připomínají pacienti, které CFS vyřadil z běžného života. (The Myalgic Encephalomyelitis Action Network, 2024) Jako další zahraniční osvěta mohou sloužit dokumentární filmy jako například Unrest z roku 2017, přibližující život s tímto onemocněním v USA (UNREST, 2017). Novější Left Out z roku 2020 popisuje situaci v Norsku. Je však potřeba dalších organizací a osvěty veřejnosti související s touto nemocí. (Redakce ME/CFS Klub pacientů, 2020)

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl práce

Cílem této bakalářské práce je vytvořit návrh rozložení denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnutí denních činností v návaznosti na zvýšenou únavu pro osoby s chronickým únavovým syndromem. Vedlejším cílem je vytvořit shrnující návod k poradenství pro terapeuty pracujícími s osobami s chronickým únavovým syndromem.

3.2 Postup zpracování práce

Nejprve byla zpracována teoretická část bakalářské práce, a to pomocí shromážděné odborné literatury vyhledané v databázích PubMed, Medvik, Medline, BMČ, GoogleScholar, v centrálním vyhledávači Univerzity Karlovy UKAŽ a také v ergoterapeutických zahraničních časopisech. Při vyhledávání byla použita následující klíčová slova: chronický únavový syndrom, myalgická encefalitida, ergoterapie, management, v angličtině pak tato: Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis, occupational therapy, management. Mezi další vyhledávaná slova patřily léčba, kvalita života, soběstačnost.

Jako parametry vyhledávání byla volena data vydaná v posledních pěti letech, k nejnovějším náleží převážně zahraniční články. Aby bylo vyhledáno dostatečné množství literatury, bylo vyhledávání rozšířeno vyhledávání na více než pět let od data vydání, proto některé knihy a články jsou staršího data, představují však klíčovou literaturou k dané problematice a mohou sloužit pro porovnání a vývoj situace přibližně během posledních třiceti let.

Další informace byly získány pomocí rozhovorů s pacienty a členy Nadačního fondu Neúnavní a také z nabytých zkušeností i znalostí během praxí v rámci studia ergoterapie. Cenné informace a rady také poskytla vedoucí bakalářské práce Mgr. Eliška Rotbartová.

Pro názornou ukázkou obrazu pacienta s CFS a jejich rozložení a zvládnutí denních aktivit v návaznosti na zvýšenou únavu byly zpracovány kazuistiky tří žen. Oslovení cílové skupiny osob se uskutečnilo ve spolupráci s Nadačním fondem Neúnavní. Kritéria pro výběr pacientů byla dospělé osoby ve věku 18–65 let, jimž chronický únavový syndrom diagnostikoval lékař. Kritériem vyloučení byli pacienti, kteří měli diagnostikovanou psychiatrickou diagnózu před chronickým únavovým syndromem, pacienti s těžkou a velmi těžkou formou onemocnění, jakož i pacienti nacházející se

v akutním relapsovém stavu. Původním plánem předpokládal zpracování tří až pěti kazuistik. Osloveno bylo celkem pět pacientů, jen tři z nich však měli diagnostikován únavový syndrom přímo lékařem, dva z nich měli pouze podezření na toto onemocnění, a proto nakonec byly zpracovány pouze tři kazuistiky.

Nejprve byl pro zpracování kazuistik potřeba podepsaný informovaný souhlas pacienta o účasti v této bakalářské práci (viz přílohu č.1). Všechny pacientky byly řádně seznámeny s průběhem a účelem komplexního vyšetření.

S pacientkami bylo provedeno vstupní ergoterapeutické vyšetření. V rámci vyšetření byla využita metoda sběru dat rozhovorem, pozorováním a na základě nastudované literatury byly vybrány nástroje pro hodnocení struktury dne a únavy, a to formulář Activity Log, který byl vytvořen původně pro lidi s Parkinsonovou chorobou. Tento nástroj obsahuje rozdělení dne po půl hodinách, kde pacient zaznamenává své činnosti, které ten den prováděl. Poté u každé činnosti pacient hodnotí na škále 1 až 5, míru únavy (1 nejsem unavená/ý, 5 jsem extrémně unavená/ý).

Dále byl využit dotazník založený na principech kognitivně behaviorální terapie, a to Dotazník prevence relapsu a včasných varovných příznaků, který posloužil pacientkám k určení možných spouštěčů relapsu. Domnívám se, že tento dotazník by byl vhodný k používání u těchto pacientů, aby došlo k včasnému zachytu symptomů, a předešlo se tak jejich zhoršování. Zároveň to slouží jako zachytný bod pro pečovatele a rodinu, pomůže edukovat, jak se v jednotlivých fázích relapsu zachovat, jak se o pacienta postarat, aby co nejlépe zajistili jeho potřeby, i když se dotazník zatím používá převážně pro psychiatrické pacienty. Dotazník zaznamenává stav onemocnění do tří úrovní. Podle závažnosti se dělí prostřednictvím „modelu semaforu“ na zelenou fázi (všechno je v pořádku), oranžovou fázi (stav by mohl být lepší) a nakonec červenou fázi (stav je nejhorší – u pacientů s CFS toto stadium většinou odpovídá stavu, kdy jsou upoutáni na lůžko). U každé této fáze je popis příznaků, jednak jak je vnímá sám pacient, jednak co mohou u nich pozorovat ostatní. Jako velká pomůcka pro pacienty i ty, kdo o ně pečují, pak může posloužit popis toho, co mají v jednotlivých fázích udělat a co potřebují od ostatních (například více klidu, jít si lehnout). Tato publikace, vydaná Ministerstvem zdravotnictví České republiky společně s Reformou péče o duševní zdraví, byla převzata z metodiky CARE od autorů J. P. Wilkena a D. den Hollandera. (Běhounek, 2022)

Na závěr byla zhodnocena míra disability a kvality života pomocí dotazníku WHODAS 2.0, využita byla 36-položková verze pro pacienty k samostatnému vyplnění. Tyto nástroje byly blíže popsány v teoretické části práce v kapitole 2.2.3 Hodnotící nástroje.

Součástími kazuistik jsou také silné a slabé stránky pacientek, krátkodobý cíl a plán, dlouhodobý cíl a plán, který byl stanoven na základě informací zjištěných od pacientek a jejich cílů. Poslední částí kazuistik tvoří závěr z vyšetření a doporučení.

Jednotlivá vyšetření se uskutečnila v lednu, dubnu a květnu roku 2024. Z důvodu únavy pacientek byla vyšetření častokrát odložena na pro pacientky energeticky příznivější období a vstupní vyšetření tak bylo rozděleno na více kratších setkání. Původním plánem bylo uskutečnit s každou z pacientek tři setkání – vstupní vyšetření, na základě toho vytvoření návrhu rozložení ADL a kompenzačních strategií, po týdnu předání návrhu pacientkám a vyzkoušet zařadit některý z návrhů do denního režimu. Po třech týdnech měla s pacientkami proběhnout zpětná vazba na vytvořený návrh a konzultace o tom, jaké strategie se podařilo během uplynulých tří týdnů zařadit, které naopak ne a z jakého důvodu. Z časových a kapacitních důvodů jak autorky, tak pacientek však nedošlo k zařazení některého z návrhů a získání zpětné vazby. Pro každou pacientku byl vytvořen návrh přímo na míru. Poté na základě zkušenosti, dovedností a znalostí získaných během studia ergoterapie, také ze získaných znalostí z účasti na 3 měsíčním protokolu s názvem Monk mode, který se mimo jiné zaměřuje na plánování, stanovení si cílů, odpočinek a další seberozvojové činnosti, informací od pacientek, ze spolupráce s Nadačním fondem Neúnavní, informací vycházejících z klinických doporučení NICE z roku 2021 a další nastudované literatury, byl autorkou práce vytvořen jeden shrnující doporučující návrh rozložení denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnutí denních činností v návaznosti na zvýšenou únavu.

3.3 Kazuistika č. 1

3.3.1 Ergoterapeutické vyšetření

Rok narození: 2000

Pohlaví: žena

Diagnóza: chronický únavový syndrom

Datum vyšetření: 7. 2. 2024

Rok stanovení diagnózy: 2016

Vyšetřující: Martina Lázničková

Anamnéza

Nynější onemocnění: chronický únavový syndrom a s ním spojená únava a problémy se soustředěním

Osobní anamnéza: běžné dětské nemoci, před diagnózou chronického únavového syndromu (2016) – mononukleóza a anémie, v době posledního relapsu (prosinec 2023) – pásový opar, zánět ledviny a močového měchýře

Rodinná anamnéza: matka, otec, mladší sestra – zdraví

Sociální anamnéza: pacientka žije s rodinnou, nebo navštěvuje svého přítele, nepobírá žádné příspěvky ani nevyužívá sociální a asistenční služby

Bytová situace: pacientka bydlí v rodinném domě s rodiči a mladší sestrou, před domem se nachází 3 schody, dům je jednopatrový, svůj pokoj má v patře a musí překonávat cca 15 schodů, není zde mezipatro pro odpočinek, ale může využít zábradlí pro oporu. V patře se také nachází koupelna s vanou a toaletou bez kompenzačních pomůcek.

Školní anamnéza: střední škola s maturitou (gymnázium), nyní magisterské studium VŠCHT a současně bakalářské studium na ČZU

Pracovní anamnéza: osm hodin týdně brigáda – práce v laboratoři na výrobu léčiv, práci si může flexibilně rozložit, nejčastěji chodí 2x týdně na čtyři hodiny, využívá pracovní pozici vsedě u počítače během zapisování výsledků, vyžadovaná je i pozice ve stoje při manipulaci s chemickými nástroji a provádění laboratorních testů

Farmakologická anamnéza: doplněk stravy – železo

Alergologická anamnéza: neguje

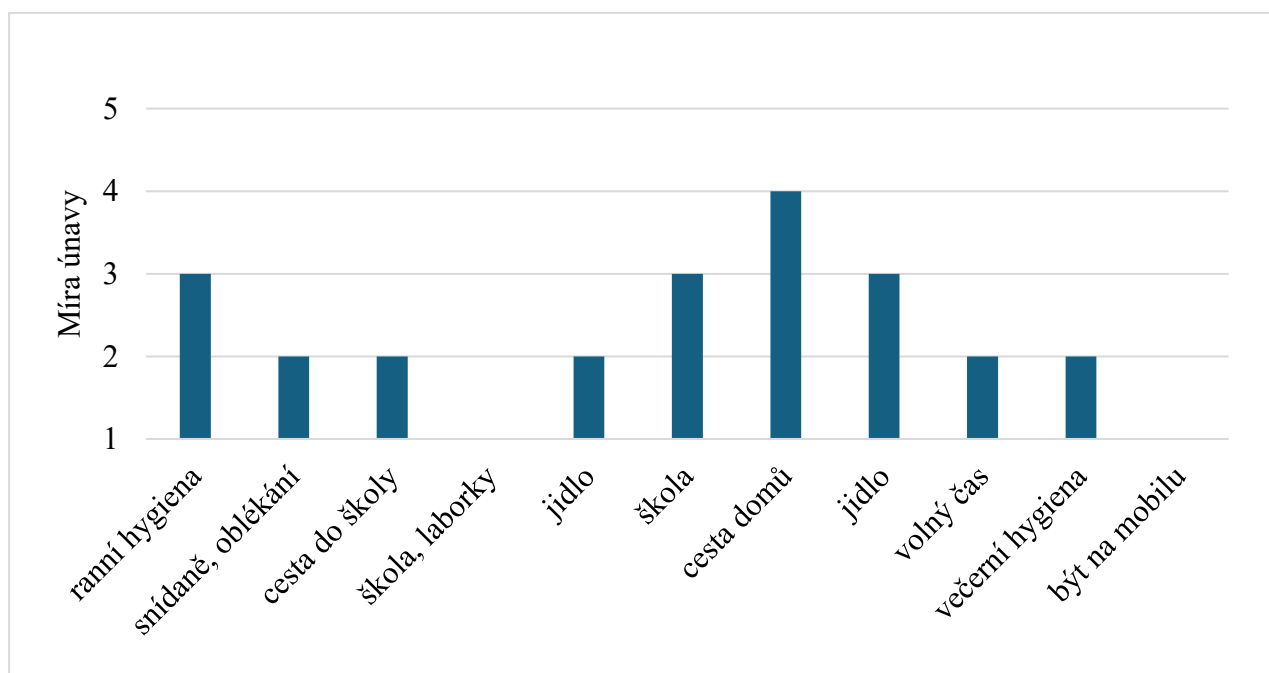
Abúzus: nekouří ani nepije alkohol

Anamnéza bolesti: nyní neudává, v době relapsu svalové bolesti a bolesti hlavy

Únava: vyšetřeno pomocí dotazníku Activity Log, který zaznamenává, jaké aktivity člověk během dne dělá, kolik mu zaberou času, a míru únavy při běžných denních činnostech, kterou hodnotí na škále 1 až 5 (1 = nejsem unavená/ý, 5 = jsem extrémně unavená/ý).

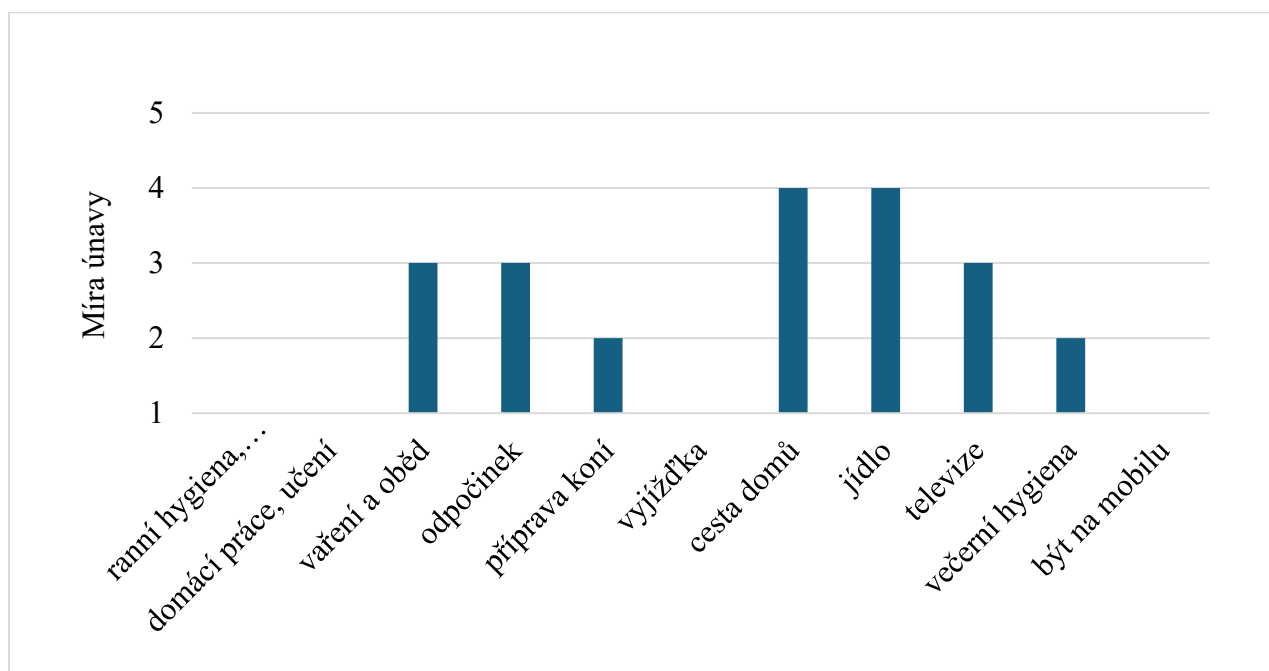
Z grafu 3.3.1.1 je patrné, že únava u pacientky kolísá v průběhu dne a je závislá na prováděné aktivitě. Nejvíce je pro pacientku náročná cesta domů po škole, dále ranní hygiena a odpolední čas ve škole. K večeru není tak unavená, ve volném čase se dívá například na televizi nebo si čte, a odpočívá tak po náročném dni. Pacientka označila také, kdy nebyla unavená, a to ze začátku školy, kdy měří a zapisují výsledky v laboratoři, a také když večer tráví čas před spaním na mobilním telefonu.

. **Graf 3.3.1.1** Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 1, všední den



Z grafu 3.3.1.2, který zachycuje míru únavy o víkendu je vidět, že je pacientka opět nejvíce unavená při cestě domů, akorát z koňského statku. Pokud si pacientka o víkendu může přispat, není ráno unavená. Lze si všimnout, že během vyjížděky neudává žádnou únavu, ale odpoledne po této aktivitě už nemá moc energie na něco jiné činnosti. Únava klesá s odpoledním díváním se na televizi a když už může večer ležet v posteli a trávit čas na mobilním telefonu.

Graf 3.3.1.2 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 1, víkend



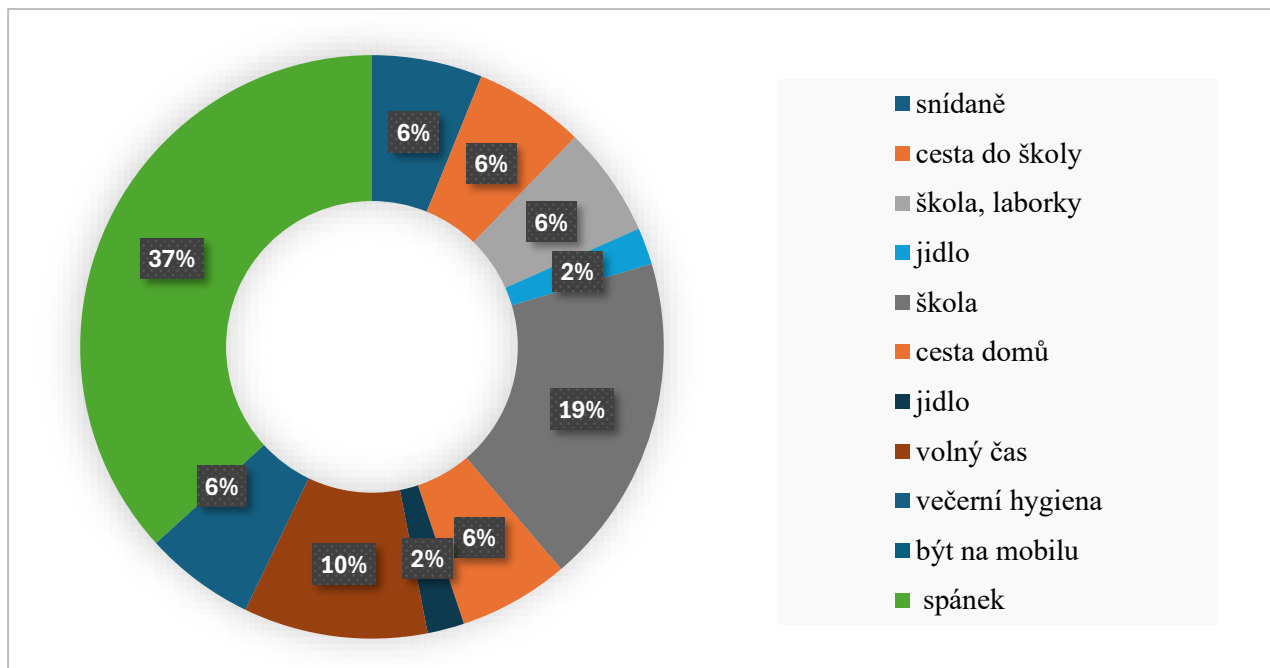
Zájmy a volnočasové aktivity: čtení, jízda na koni

Denní režim: vyšetřeno pomocí dotazníku Activity Log, pacientka má rozdílnou strukturu dne ve všední den a o víkendu. Ve všední den vstává v 6 hodin, následuje ranní hygiena, snídane a cesta do školy, ve škole má oběd a odpoledne se vrací opět zpátky domů. Odpolední volný čas tráví sledováním televizních pořadů, čtením nebo učením se. Ve všední den chodívá spát ve 21 hodin. O víkendu spí i do 8 hodin, dopoledne vykonává domácí práce, odpočívá, odpoledne tráví čas u koní a jede na vyjížděku, večer se dívá na televizi a ve 22 hodin chodívá spát.

Struktura dne pacientky z kazuistiky č. 1

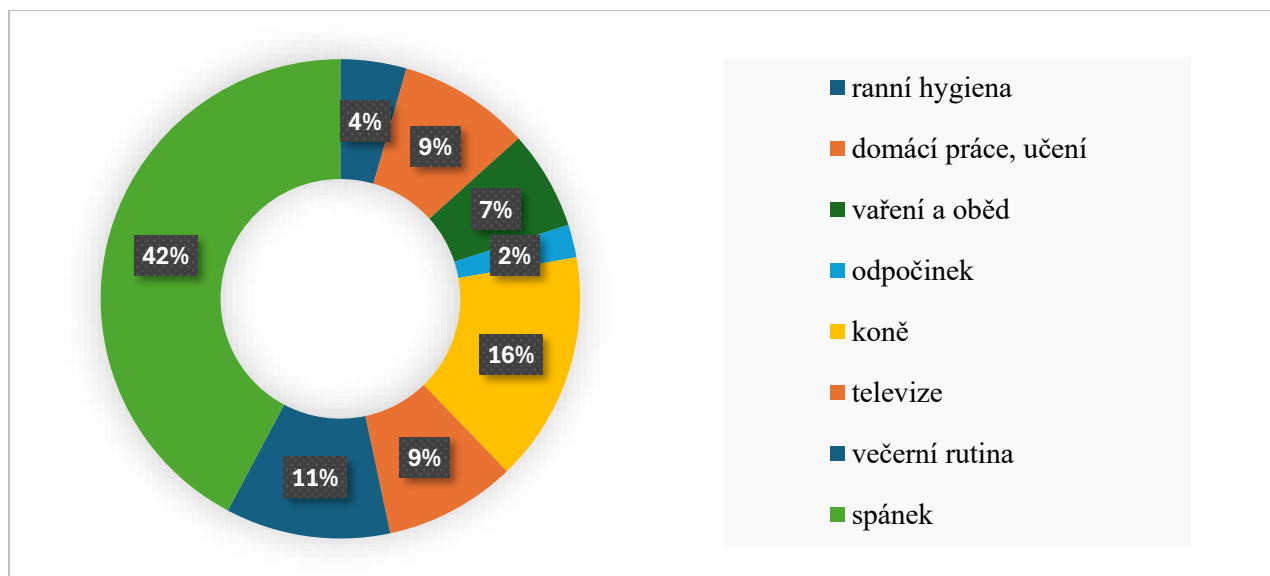
Následující graf 3.3.1.3 zaznamenává rozložení aktivit pacientky během jednoho všedního dne. Procentuálně nejvíce času během dne zabírají spánek a škola, za náplň volného času považuje pacientka sledování televize, chození ke koním, učení, čtení. Důležité je také zmínit, že během večerní rutiny se dívá přibližně jednu hodinu na mobilní telefon.

Graf 3.3.1.3 Struktura dne, kazuistika č.1, všední den



Graf 3.3.1.4 ukazuje, že o víkendu pacientka tráví přes den nejvíce času u koní, tato činnost obnáší dopravení se na místo vzdálené zhruba 1 km od domu (pěšky, na kole, autem), přípravu koně, vyjížďku, úklid a dopravení se zpět. Za odpočinek považuje dívání se na televizi a v rámci večerní rutiny bývá přibližně dvě hodiny na mobilním telefonu.

Graf 3.3.1.4 Struktura dne, kazuistika č. 1, víkend



Mobilita, lokomoce

- Pacientka je v rámci lůžka mobilní.
- Vertikalizaci sed/leh, leh/sed zvládá samostatně, vertikalizaci do stoje samostatně.
- Pro chůzi nevyužívá žádné kompenzační pomůcky.
- V době relapsu je po celý čas vleže na lůžku, na WC si zvládne dojít, případně si pomáhá zapřením se a oporou HKK o stěnu.

Vyšetření HKK

- **Dominance:** pravá HK
- **Vzhled:** bez patologie
- **Postavení a držení HKK:** protrakce ramen, v dalších segmentech bez patologie
- **Rozsahy pohybů:** aktivní i pasivní rozsahy orientačně bez omezení
- **Svalová síla:** přiměřená, dostačující pro výkon ADL, v době relapsu je pro pacientku náročné zvednout ruce nad horizontálu a umytí si vlasů
- **Spasticita:** orientačně nepřítomna

- **Diadochokinéza:** bez patologie
- **Taxe:** bilaterálně přesná
- **Jemná motorika:**
 - Statické i dynamické úchopy zvládá, všechny fáze úchopů bez patologie.
 - Pohyb je plynulý a koordinovaný.
- **Čítí:** normostezie taktilního, termického a algického čítí, polohocitu a pohybecitu na obou HKK
- **Grafomotorika:** písmo – psací, menší, ale čitelné, dokáže se podepsat

Kognitivní a fatické funkce: během vyšetření nebyly pozorovány problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí, subjektivně pacientka udává problémy se soustředěním při čtení nebo učení

Smysly: bez patologie

Náhled pacienta na svou situaci: pacientka si je vědoma svého stavu, ale někdy je pro ni těžké si naplánovat odpočinek nebo si odepřít některé akce i když ví, že po nich bude unavená

Soběstačnost

Personální ADL – všechny položky zvládá samostatně, pouze v době relapsu provádí činnosti v menší míře a kvalitě, pohybuje se pouze z postele do koupelny a na toaletu s velkou námahou, méně přijímá jídlo, potřebuje dopomoc druhé osoby s umytím vlasů, jelikož je pro ni náročná práce s HKK nad horizontálou

Instrumentální ADL

- **Nakupování:** provádí pouze drobnější nákupy, větší nákupy zajišťuje rodina
- **Vaření a příprava jídla:** uvaří lehčí jídla jako například vajíčka, jinak vaří matka nebo přítel
- **Péče o domácnost:** pomáhá s drobnějším úklidem, větší úklid obstarává rodina
- **Transport, použití dopravy:** má řidičský průkaz, jezdí autem, někdy vlakem, přepravování ji nedělá problém
- **Funkční komunikace:** zvládá samostatně
- **Vedení domácnosti, finance:** částečně obstarávají rodiče, finance si už více řeší sama
- **Péče o domácí mazlíčky:** společně s mladší sestrou se stará o dva psy a dva koně

Kompenzační pomůcky: nevyužívá žádné kompenzační pomůcky

Míra disability a kvalita života pacientky kazuistiky č. 1 dle WHODAS 2.0

Pacientka má ve skórovacím formuláři celkové skóre 21 %, tedy na tolik procent ze 100 % onemocnění celkově ovlivňuje její kvalitu života. Nejvíce vnímá obtíže v doméně životní aktivity (56 %), následně vztahy s lidmi (20 %), sebeobsluha (19 %), kognitivní funkce (13 %), účast ve společnosti (13 %) a nejméně v doméně mobilita (5 %). Pacientka má občas střední obtíže vycházet s lidmi, kteří jsou jí blízcí a vysvětlit, co její onemocnění obnáší. Extrémně náročné je pro pacientku udělat vše, co měla doma udělat a je pro ni těžké vykonávat povinnosti v domácnosti. V práci a ve škole je také pro ni těžké udělat vše, co se po ní požaduje. Střední potíže udává v zapojení se do společenských aktivit a s aktivitami ve volném čase, většinu z nich kvůli únavě musí omezovat. Další obtíže udává pacientka u začínání a udržení rozhovoru a mírné obtíže v řešení problémů v každodenním životě. Zde pacientce činí mírné obtíže ujít delší vzdálenost bez přestávky, například 1 km.

Dotazník prevence relapsu a plán včasných varovných příznaků

Jako největší subjektivní spouštěče pacientka udává stres, těžké úkoly ve škole nebo v práci, nebo i domácí práce a úklid doma, nachlazení nebo jiné infekční onemocnění, větší fyzická námaha předchozí den, ale někdy má pocit, že relaps nemoci přijde i z ničeho nic.

Pokud se pacientka dostane do oranžové fáze (kdy její stav není optimální a mohl by být lepší), přestane chodit ven, potřebuje si dát den volna, aby dle jejích slov “ostatní na ni nemluvili a nic po ní nechtěli”. V červené fázi, kdy je stav nejhorší, je většinou pacientka nemocná, musí všeho nechat a okolí se o ni musí kompletně postarat.

Cíl pacientky a očekávání/plány do budoucna: chtěla by zvládat všechny naplánované věci, aniž by pak na delší dobu onemocněla a do budoucna i soběstačně bydlet s přítelem

Silné a slabé stránky

- **Silné:** podpora rodiny a okolí, soběstačná v personálních ADL (kromě mytí hlavy v době relapsu), hybnost HKK i DKK bez významného omezení, zvládá všechny typy úchopů, čítí v normě, motivovaná a spolupracující, má náhled na svou situaci

- **Slabé:** zhoršené soustředění při čtení delších textů, únava, větší dopomoc druhé osoby u instrumentálních ADL

Krátkodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** během 3 měsíců zařadí 2 až 3x týdně desetiminutovou relaxaci nebo meditaci

- Plán:

- výběr vhodné mobilní aplikace nebo nahrávek pro meditaci

- nastavení časového upozornění na mobilním telefonu

- výběr vhodného dne a času pro provádění meditace společně s pacientkou na základě nástroje

Activity log a struktury dny pacientky

- nácvik relaxačního dýchání

- deník pro zaznamenávání provedené meditace

Dlouhodobý ergoterapeutický cíl a plán:

Cíl: během celého roku každý týden dělat sebereflexi celého

Plán: psychosociální přístup, kompenzační přístup

- Odpovídat na sebereflexivní otázky – např. Při jaké činnosti jsem nejvíce unavená? Co bylo pro mě nejvíce důležité?

- Určení priorit, např. pomocí seznamu úkolů a zvýrazňování důležitých aktivit, kategorizování úkolů (urgentní a důležité; důležité, ale neurgentní; urgentní, ale nedůležité; ani urgentní, ani důležité) nebo pomocí nástroje COPM

- Postupné stupňování a přidávání aktivit, co jsou pro pacientku důležité

- Ubírání a úprava aktivit, které jsou energeticky náročné

- Vybrat deník, kalendář nebo mobilní telefon a způsob, do kterého se činnosti budou zapisovat a jak

- Analýza činností s ergoterapeutem a vymýšlení kompenzačních strategií pro šetření únavy

- Více zařadit a upravit činnosti instrumentálních ADL, analýza pomocí modelových činností a trénink šetření energie případně edukace o možnostech adaptace (např. využívání spotřebičů při domácích pracích a vaření, zařazování přestávek, úprava pracovní pozice)

Závěr z vyšetření:

Žena ve věku 24 let s diagnostikovaným chronickým únavovým syndromem od roku 2016. Bydlí v rodinném domě s jedním patrem společně s rodiči a mladší sestrou, svůj pokoj má v patře a musí překonávat cca 15 schodů. V patře se také nachází koupelna s vanou a toaletou bez kompenzačních pomůcek. Nepobírá žádný invalidní důchod nebo příspěvky ani nevyužívá sociálních a asistenčních služeb. Studuje VŠCHT magisterské studium poslední ročník a zároveň bakalářský

obor na ČZU, k tomu má brigádu v laboratoři pro výrobu léčiv celkem 8 hodin týdně. Během vyšetření nebyly pozorovány problémy v oblasti kognitivních a fatických funkcí, subjektivně udává problémy s pozorností při čtení delších textů.

U pacientky je nejvíce problematická únava, která se nedá dopředu žádným způsobem předvídat, a plánování činností do školy, práce a sociální život s partnerem, tak aby všechno zvládala.

V položkách personálních běžných denních činností je plně soběstačná, pouze v době relapsu, kdy má oslabenou imunitu a často ji i doprovází nějaké přidružené onemocnění, provádí všechny činnosti v menší míře a kvalitě, pohybuje se pouze z postele do koupelny a na toaletu s velkou námahou, méně jí během dne, potřebuje dopomoc s umytím vlasů druhou osobou. Z instrumentálních denních aktivit zajišťují většinu činností rodiče pacientky, jako je například vaření, úklid, nakupování.

Doporučení:

V rámci ergoterapie doporučuji zahájit ambulantní ergoterapii 1x týdně 45minut se zaměřením na cíle pacientky. V případě zhoršení stavu je vhodný výběr kompenzačních pomůcek (např. madla, sedačka do vany, čtyřkolové chodítko). Doporučuji poradenství se zaměřením na rozložení všedních denních aktivit během dne a možností strategie šetření energie a využití kompenzačních mechanismů v závislosti na zvýšenou únavu.

Edukace o možnostech samostatného bydlení a chytrých domácnostech, které by pacientce mohly být užitečné v době relapsu (např. ovládání osvětlení, TV a okenních žaluzií pomocí aplikace v mobilním telefonu).

Doporučuji také návštěvu fyzioterapie pro zařazení pohybové aktivity a správného držení těla, psychoterapie v případě psychických obtíží spojených s onemocněním, muzikoterapie pro nácvik relaxačních technik.

Zařadit autoterapii formou deníku a zaznamenávání aktivit společně s mírou únavy.

3.3.2 Návrh rozložení denních aktivit

Do struktury dne by bylo ideální zařadit více čistého odpočinku, relaxace, bez dalších vnějších stimulů jako je televize nebo mobilní telefon. Na tyto stimuly neustále musí mozek reagovat a ubírají další kognitivní kapacitu a energii. Proto bych doporučila zařadit například deset minut meditace večer před spaním a ráno po probuzení. Protože je pro pacientku nejvíce náročné cestování a přeprava zpět domů, bylo by vhodné například zařadit i relaxaci v odpočinkovém místě univerzity (např. využít klidnou studijní místnost). Při práci v laboratoři by bylo vhodné, aby měla neustále k dispozici vysokou stoličku, na kterou by se mohla posadit a odpočinout a pokud je to možné každou hodinu a půl zařazovat 15minutové přestávky, kdy by si mohla lehnout například do sedacího pytle, pokud by

byl v zařízení k dispozici. Důležitá je také komunikace pacientky se zaměstnavatelem o možnostech využití navržených strategií.

Další možnou strategií pro zvládnání instrumentálních denních činností a edukaci o možnostech samostatného bydlení, aby dosáhla pacientka větší soběstačnosti, může být například příprava jídel na týden dopředu, zamrazení jídel apod. Během úklidu využívat elektronické spotřebiče jako například robotický vysavač, myčka na nádobí, sušička na prádlo, případně si najít v okolí pečovatelskou službu či paní na úklid a vaření, aby pacientka nemusela být tolik závislá na rodičích. V případě samostatného bydlení by bylo vhodné si pořídit některé prvky chytré domácnosti, které by pacientce mohly být užitečné v době relapsu (např. ovládání osvětlení, TV a okenních žaluzií pomocí aplikace v mobilním telefonu).

Pokud by následně pacientka ušetřila nějakou energii, mohli bychom se zaměřit na postupně přidávání volnočasových aktivit, kterým se dříve ráda věnovala a případně jejich úpravy.

3.4 Kazuistika č. 2

3.4.1 Ergoterapeutické vyšetření

Rok narození: 1970

Pohlaví: žena

Diagnóza: chronický únavový syndrom

Datum vyšetření: 6. 3. 2024

Rok stanovení diagnózy: 2021

Vyšetřující: Martina Lázničková

Anamnéza

Nynější onemocnění: chronický únavový syndrom a s ním spojené symptomy jako jsou vertigo a nestabilita, bolest hlavy, “mozková mlha”, občasný třes rukou, poruchy paměti (zapomínání věcí)

Osobní anamnéza: prodělaný covid v říjnu 2020, 3x operované koleno

Rodinná anamnéza: dcera a vnučka – zdravé,

Sociální anamnéza: pacientka pobírá invalidní důchod 2. stupně, příspěvky na bydlení, nevyužívá asistenčních nebo sociálních služeb

Bytová situace: pacientka bydlí sama v rodinném jednopatrovém domě, před domem se nenachází bariéry v podobě schodů, pouze přístupová cesta přes zahradu. V přízemí se nachází obývací pokoj a

kuchyň, v 1. patře ložnice a koupelna se sprchovým koutem bez kompenzačních pomůcek. Mezi přízemím a patrem se nachází cca 10 schodů, které musí pacientka několikrát za den překonávat.

Pracovní anamnéza: dříve pracovala na vysoké pozici nadnárodní společnosti, dále jako kosmetička, v účetnictví, a nakonec v obchodě pro miminka, kde musela skončit pro příliš pomalé tempo, nyní nezaměstnaná

Farmakologická anamnéza: léky na spaní

Alergologická anamnéza: neudává

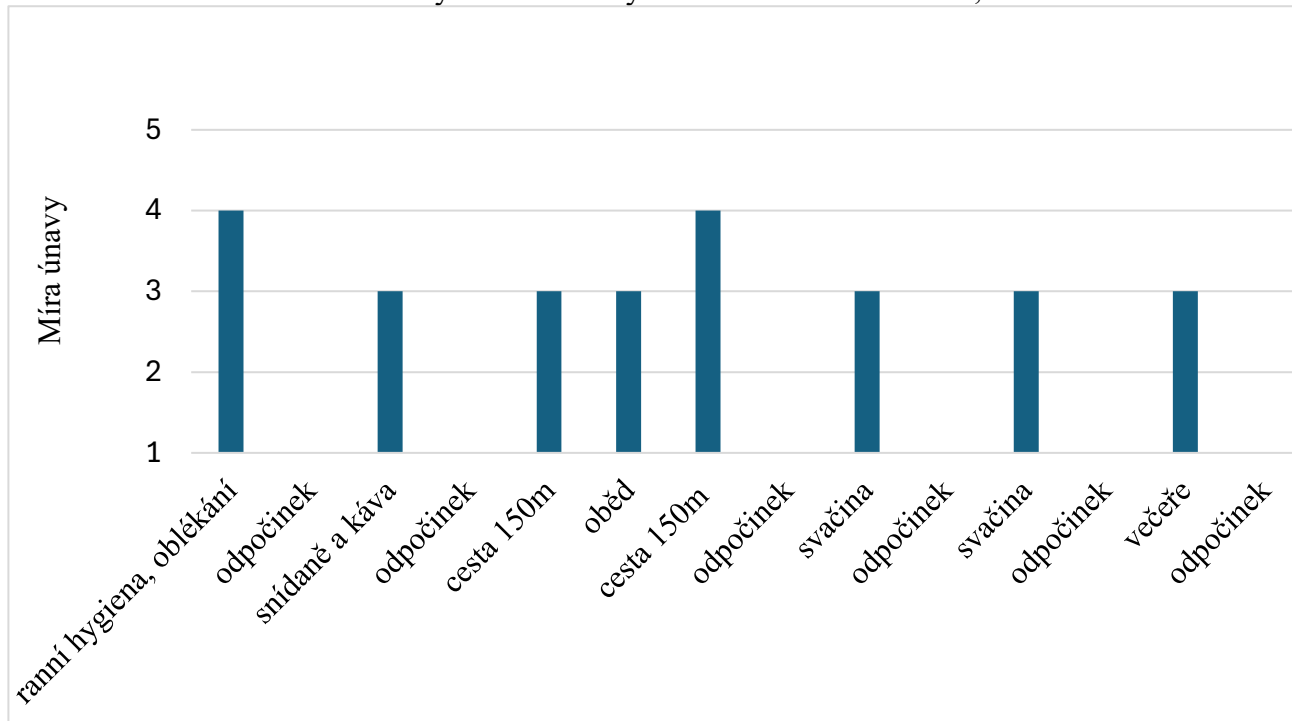
Abúzus: kuřačka – 1 cigareta každou hodinu

Anamnéza bolesti: časté bolesti kloubů, svalů celého těla

Únava: vyšetřeno pomocí dotazníku Activity Log, který zaznamenává, jaké aktivity člověk během dne dělá, kolik mu zaberou času, a míru únavy při běžných denních činnostech, kterou hodnotí na škále 1 až 5 (1 = nejsem unavená/ý, 5 = jsem extrémně unavená/ý).

Z grafu 3.4.1.1 může být patrné, že i po častém odpočinku se pacientka necítí dostatečně nabytá energií. Po každé aktivitě se naučila odpočívat, aby dokázala fungovat. Můžeme zde vidět, že její dny zaplňují základní sebeobslužné aktivity jako je ranní a večerní hygiena a jídlo. Nejméně energie má pacientka pro probuzení a při chůzi po obědě od přítele, kdy vynaloží nejen fyzickou energii chůzí, ale také rozhovorem s přítelem vyčerpá svoji kognitivní kapacitu.

Graf 3.4.1.1 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 2



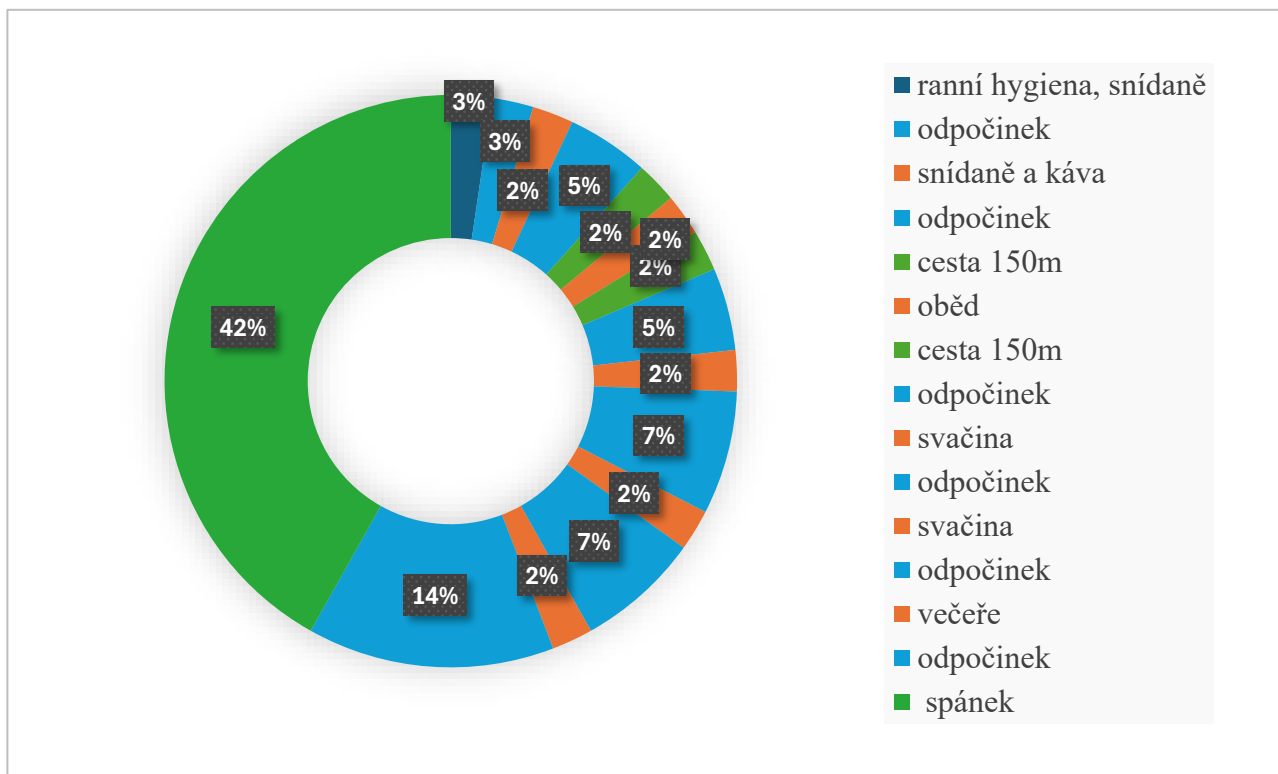
Zájmy a volnočasové aktivity: hra sudoku, čtení, výroba věcí z pryskyřice a vánočních dárků, karty, hry

Denní režim: vyšetřeno pomocí dotazníku Activity Log, pacientka má velmi podobné dny jak o víkendu, tak ve všední dny, pouze pokud musí navštívit lékaře, nebo přijede dcera na návštěvu, dochází ke změnám. Vstává v 9 hodin, provede ranní hygienu, oblékne se, odpočine si, nasnídá se, odpočívá, okolo oběda vyrazí ke svému příteli na oběd (vzdálenost 150 m) a následně se vrací zpátky, odpolední čas tráví odpočinkem, dává si svačiny a večeri, v 22 hodin jde spát.

Struktura dne pacientky z kazuistiky č. 2

U struktury dne kazuistiky č.2 (viz graf 3.4.1.2) pacientka nerozlišuje příliš všední den a víkend, protože nechodí do práce a její struktura dne je tak velmi podobná. Náplň volného času je povětšinou odpočinek, velmi důležitá je pro ni cesta za přítelem na oběd, ale vzdálenost více než 150 m by neušla. Změny ve struktuře dne nastávají občas v odpolední čas, pokud je potřeba návštěva lékaře, případně přijede dcera s vnučkou. Na takové činnosti musí vynaložit mnoho energie a udává, že někdy další 3 dny odpočívá v polohovacím křesle, aby opět mohla fungovat.

Graf 3.4.1.2 Struktura dne, kazuistika č. 2



Mobilita, lokomoce

- Pacientka v rámci lůžka mobilní
- Vertikalizaci sed/leh leh/sed zvládá samostatně, vertikalizaci do stoje samostatně
- Pro chůzi nevyužívá žádné kompenzační pomůcky, ujde pouze 150 m
- V době relapsu zůstává převážně ležet v posteli, na WC si zvládne dojít, případně si pomáhá zapřením se o stěnu

Vyšetření HKK

- **Dominance:** pravá HKK
- **Vzhled:** bez patologie
- **Postavení a držení HKK:** protrakce ramen, v ostatních segmentech bez patologie
- **Rozsahy pohybů:** aktivní i pasivní rozsahy bez omezení
- **Svalová síla:** přiměřená, dostačující pro výkon ADL
- **Spasticita:** orientačně nepřítomna
- **Diadochokinéza:** bez patologie
- **Taxe:** bilaterálně přesná
- **Jemná motorika:**
 - Statické i dynamické úchopy zvládá, všechny fáze úchopů bez patologie
 - Pohyb je plynulý a koordinovaný
- **Čítí:** normostézie taktilního, termického a algického čítí, polohocitu a pohybecitu na obou HKK
- **Grafomotorika:** písmo – psací, menší, ale čitelné, dokáže se podepsat

Kognitivní a fatické funkce: zhoršená pozornost, pomalejší tempo řeči, zhoršená výbavnost slov, subjektivně udává problémy s krátkodobou pamětí

Smysly: používá brýle

Náhled pacienta na svou situaci: pacientka je plačtivá ohledně svého onemocnění, úplně se s ním ještě nesmířila a někdy se přetěžuje nad své síly

Soběstačnost

Personální ADL všechny položky zvládá samostatně, pouze v době relapsu provádí činnosti v menší míře a kvalitě, pohybuje se pouze z postele do koupelny a na toaletu s velkou námahou, méně přijímá jídlo, potřebuje dopomoc druhé osoby s umytím celého těla, pokud má pacientka zrovna třes v rukou má obtíže s namalováním si očí

Instrumentální ADL

- **Nakupování:** zvládá menší nákupy, větší nákupy nedělá, protože vaří přítel
- **Vaření a příprava jídla:** udělá si menší pokrmy ke snídani a večeři, obědy vaří přítel
- **Péče o domácnost:** pro pacientku je velmi energeticky náročné, pomáhá jí často dcera

- **Transport, použití dopravy:** má řidičský průkaz, je to pro ni důležité spojení se světem
- **Funkční komunikace:** ke komunikaci často využívá videohovor, řeč v pomalejším tempu
- **Vedení domácnosti, finance:** zařizuje samostatně
- **Péče o druhé:** hraní si s vnučkou, ale energeticky velmi náročné

Kompenzační pomůcky: polohovací křeslo

Dotazník prevence relapsu a plán včasných varovných příznaků

Jako největším subjektivní spouštěče pacientka udává stres, větší fyzická, ale i psychická námaha předchází den (například luxování celého domu, hraní si s vnučkou, návštěva lékaře).

Pokud se dostane do oranžové fáze a do stavu, kdy už nemůže příliš mluvit, je pro ni důležité, aby ostatní respektovali její onemocnění, záleží jí na názoru ostatních. V další červené fázi začne chodit v pomalejší tempu, pomáhá jí, když si může lehnout do polohovacího křesla a koukat na televizi. Zvládá si sama říct příteli, dceři, nebo vnučce, pokud potřebuje pomoc nebo už si potřebuje jít lehnout.

Míra disability a kvalita života pacientky kazuistiky č. 1 dle WHODAS 2.0

Pacientka má ve skórovacím formuláři celkové skóre 68 %, tedy na tolik procent ze 100 % onemocnění celkově limituje její kvalitu života. Nejvíce vnímá obtíže v doméně životní aktivity (100 %), kognitivní funkce (71 %), mobilita (70 %), účast ve společnosti (69 %), vztahy s lidmi (55 %) a nejméně v sebeobsluze (44 %). Pacientce dělají extrémní potíže domácí práce, někdy ji pomáhá dcera s úklidem. Má velké obtíže se zapamatováním si důležitých věcí, řešením problémů, pro pacientku je náročné udržet konverzaci a pozornost. Extrémní potíže zde pacientka udává vydržet stát delší dobu a ujít delší vzdálenost bez přestávky, dokáže ujít 150 m a pak si musí odpočinout. V rámci sebeobsluhy má pacientka někdy těžké obtíže s umytím celého těla. Dále je pro pacientku těžké udržovat vztahy s přáteli kvůli únavě a je tak i těžké navazovat nové přátelství. Pacientka se téměř nezapojuje do společenských aktivit je to pro ni extrémně vyčerpávající. A jak může být patrné z předchozích grafů, naplní jejího volného času je většinou odpočinek a je pro ni extrémně obtížné, mít zde nějaké jiné volnočasové aktivity.

Cíl pacientky a očekávání/plány do budoucna

Dokázat se lépe postarat sama o sebe, vrátit se do práce do obchodu s dětským zbožím, práce na zahradě

Silné a slabé stránky

- **Silné:** podpora rodiny a okolí, soběstačná v personálních ADL (kromě umývání celého těla v době relapsu), hybnost HKK i DKK bez významného omezení, zvládá všechny typy úchopů, čítí v normě, motivovaná a spolupracující

- **Slabé:** vertigo a nestabilita, bolest hlavy, “mozková mlha”, občasný třes rukou, poruchy paměti (zapomínání věcí), větší dopomoc druhé osoby u instrumentálních ADL, úzkostný náhled na svou situaci, kouření každou hodinu

Krátkodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Do tří měsíců zvládnout jednou týdně pečovat o jeden vysoký záhon na zahradě po dobu 30 minut.

- Plán:

- Úprava prostředí na zahradě, včetně pořízení zahradní židle a vysokého záhonu.
- Nastavení časovače na 30 minut pro sledování doby strávené péčí o záhon.
- Vytvoření pohodlného a přístupného pracovního prostoru, který usnadní manipulaci s rostlinami.

Dlouhodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Do jednoho roku se vrátit do zaměstnání na 8 hodin týdně, rozdělených do 2 hodin denně v obchodě s dětským zbožím.

- Plán:

- Trénink modelových činností a simulace pracovních úkolů, aby se zlepšily dovednosti potřebné pro práci v obchodě.
- Návuk relaxace a technik odpočinku pro zvládnání stresu a únavy během pracovního dne.
- Edukace o efektivním zařazování přestávek a využívání energeticky méně náročných pracovních pozic.
- Úprava pracovního místa včetně přidání prostoru pro odpočinek a ergonomických pomůcek pro podporu dlouhodobé pracovní výdrže.

Závěr z vyšetření:

Žena ve věku 54 let s diagnostikovaným únavovým syndromem od roku 2021 po prodělaném covidu v roce 2020. Bydlí sama v rodinném domě v přízemí má obývací a kuchyň v 1. Patře pak ložnici a koupelnu se sprchovým koutem. Pobírá invalidní důchod 2. Stupně a příspěvky na bydlení. Dříve pracovala na vysoké pozici nadnárodní společnosti, dále jako kosmetička, v účetnictví, a

nakonec v obchodě pro miminka, kde musela skončit pro příliš pomalé tempo, ráda by se k tomu ale zase vrátila. Během vyšetření byla patrná únava, subjektivně udává problémy s výbavností slov, krátkodobou pamětí a pomalé tempo. Pacientce velmi chybí spojení se světem, a hlavně s rodinou a vnučkou a práce na zahradě, při tomto tématu byla pacientka plačtivá a celkově má trochu depresivní ladění.

U pacientky je nejvíce problematické rozvržení energie a struktura dne, často dělá náročné aktivity, které ji vyčerpají i s vědomím, že pak bude třeba 3 dny jen ležet.

V položkách personálních běžných denních činností je plně soběstačná, ale zabírá to většinu času dne, vše je v pomalejším tempu a spotřebuje na to hodně energie a musí pak hodně odpočívat. Ujde maximálně 150 m, pak musí zase odpočívat. Schody v dome zvládá 1 několikrát za den. Pokud se nachází v relapsovém stavu většinu času tráví v polohovacím křesle a z větší části se o ní stará dcera nebo přítel, kteří pomáhají s instrumentálními všedními činnostmi jako například vaření a úklid. Pokud má dostatek energie snaží se uklízet a vařit si sama, nechce být závislá na ostatních.

Doporučení

V rámci ergoterapie doporučuji zahájit ambulantní ergoterapii 1x týdně 45minut se zaměřením na cíle pacientky. V případě zhoršení stavu je vhodný výběr kompenzačních pomůcek (např. madla, sedačka do vany, čtyřkolové chodítko, polohovací antidekubitní pomůcky). Doporučuji poradenství se zaměřením na rozložení všedních denních aktivit během dne a možností strategie šetření energie a využití kompenzačních mechanismů v závislosti na zvýšenou únavu (např. využívání pozic vsedě při domácích pracích, vaření, osušení těla po umytí).

Edukace o možnostech chytré domácnostech, které by pacientce mohly být užitečné v době relapsu (např. ovládání osvětlení, TV a okenních žaluzií pomocí aplikace v mobilním telefonu)

Doporučuji také návštěvu fyzioterapie pro zařazení pohybové aktivity a správného držení těla, psychoterapie v případě psychických obtíží spojených s onemocněním, muzikoterapie pro nácvik relaxačních technik.

Zařadit autoterapii formou deníku a zaznamenávání aktivit společně s mírou únavy.

3.4.2 Návrh rozložení denních aktivit

U pacientky z kazuistiky č. 2 bych doporučila se zaměřit na úpravu životního stylu a co nejvíce omezit kouření. Protože je pro pacientku náročné ujít 150 m, bylo by vhodné zařadit

kompenzační pomůcku jako jsou například Nordic Walking hole, případně čtyřkolové chodítko, na které si může v průběhu cesty sednout a odpočinout a ukládat si do něj drobnější nákupy.

Pro ušetření energie při úklidu doporučuji využít robotický vysavač, rozložit si jednotlivé činnosti do menších kroků. Například ráno zamést v kuchyni a večer v obývacím pokoji. Následující den utřít prach pouze na stolech a tak dále.

Pro pacientku byla dříve velmi oblíbená činnost práce na zahradě, kde by bylo vhodné využít například vysoké květináče a záhony (tzv. gabiony), ke kterým by se mohla posadit na židli. Využívat elektrické spotřebiče jako je například automatická sekačka.

Pokud by se chtěla pacientka alespoň částečně vrátit do zaměstnání bylo by vhodné vymyslet zde odpočinkové místo, kam by si mohla pacientka každou hodinu na 15minut lehnout bez telefonu, a tím tak nahradit rituál každou hodinu jít kouřit.

Protože je pacientka v některých situacích úzkostná doporučila bych pravidelně zařazení každý večer relaxačního cvičení na uvolnění napětí, stresu a zmírnění úzkosti (například dýcháním do čtverce – čtyři vteřiny nádech, čtyři vteřiny zadržet dech, čtyři vteřiny výdech, čtyři vteřiny zadržet dech).

3.5 Kazuistika č. 3

3.5.1 Ergoterapeutické vyšetření

Rok narození: 1980

Pohlaví: žena

Diagnóza: chronický únavový syndrom

Datum vyšetření: 23.5. 2024

Rok stanovení diagnózy: 2021 (EBV virus byl objeven již v roce 1999)

Vyšetřující: Martina Lázničková

Anamnéza

Nynější onemocnění: funkční nervové postižení, chronický únavový syndrom a s tím spojené symptomy jako jsou zakopávání, padání věcí z ruky, třes na pravé ruce, nespavost a fibromyalgie, křeče v oblasti páteře a břicha, zvracení po zátěži, výpadky krátkodobé paměti, zhoršené soustředění při práci a zadržávání se v řeči, celkové pomalejší tempo

Osobní anamnéza: kompletní ochrnutí a spasmy po 7 km procházce v roce 2022

Rodinná anamnéza: v rodině se nikdo s podobným onemocněním neléčil, dcera zdravá

Sociální anamnéza: žije s manželem a dcerou, nepobírá invalidní důchod, nevyužívá sociální a asistenční služby

Bytová situace: pacientka bydlí s partnerem a dcerou, v rodinném domě ve 2. patře, k hlavnímu vchodu vede cca 15 schodů se zábradlím, do bytu do 2. patra cca 30 schodů bez zábradlí, v bytě se nacházejí praha a 3 schody mezi kuchyní a obývacím pokojem, ve stejném patře se nachází koupelna, jejími součástmi jsou vana i sprchový kout, a to bez madel nebo sedačky na vanu

Školní anamnéza: gymnázium geografie, zdravotnická škola, přírodovědecká fakulta

Pracovní anamnéza: dříve dietoložka v nemocnici ukončeno kvůli nespavosti, učení na přírodovědecké fakultě, od září online nutriční poradenství v soukromé firmě – osm hodin týdně, 3x týdně, pracovní pozice v sedě u počítače, případně vyřizování telefonátů

Farmakologická anamnéza: léky na spánek, fibromyalgie, betaglуканы

Alergologická anamnéza: neguje

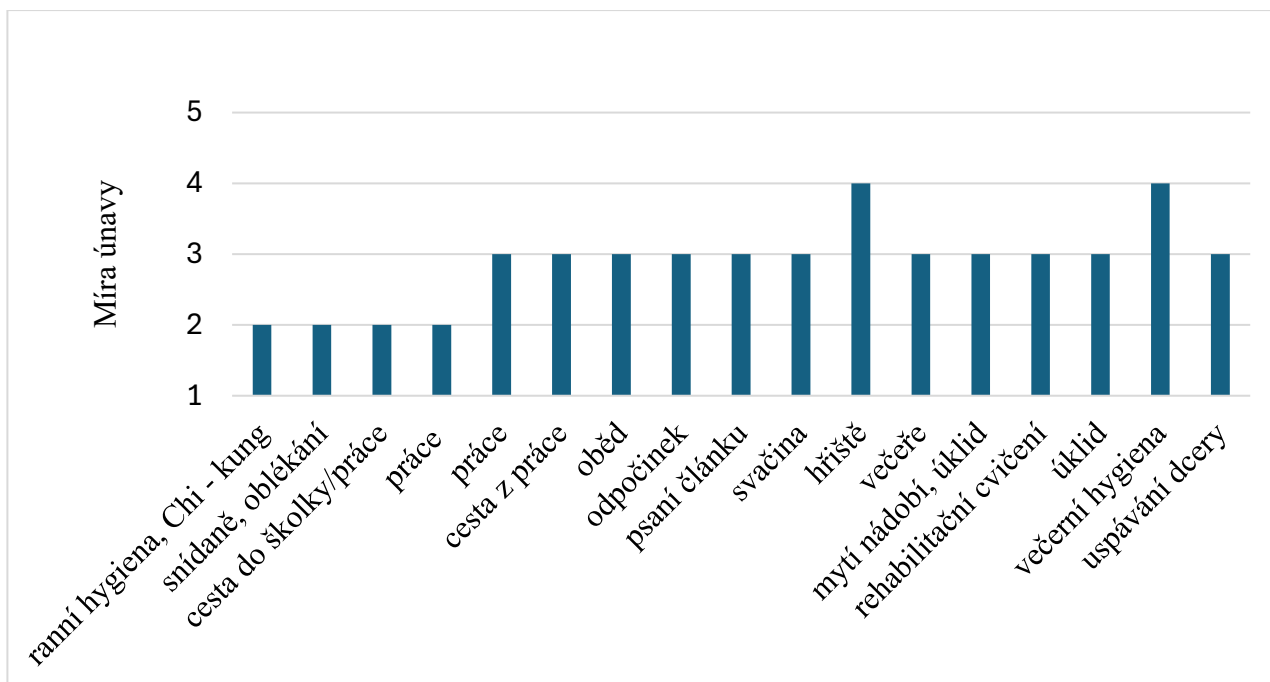
Abúzus: nekouří ani nepije alkohol

Anamnéza bolesti: pacientka udává svalové bolesti po námaze, brnění a bolesti prstů

Únava: vyšetřeno pomocí dotazníku Activity Log, který zaznamenává, jaké aktivity člověk během dne dělá, kolik mu zaberou času, a míru únavy při běžných denních činnostech, kterou hodnotí na škále 1 až 5 (1 = nejsem unavená/ý, 5 = jsem extrémně unavená/ý).

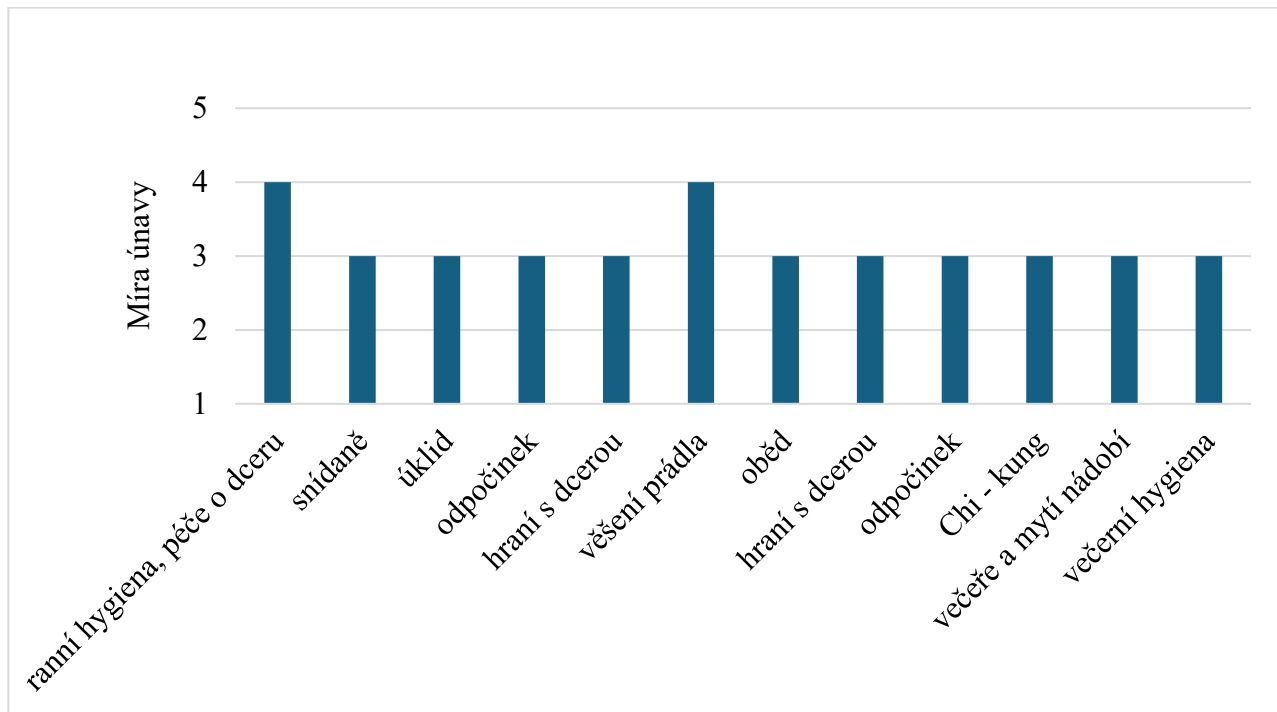
Z grafu 3.5.1.1 může být patrné, že únava u pacientky se spíše zvyšuje v průběhu dne. Nejvíce je pro pacientku náročná péče o dceru a hraní si s ní, často během toho musí ležet na lůžku, protože nemá více energie. Den je zaplněn mnoha činnostmi ať už prací nebo péčí o domácnost či o dceru, pacientka se zde snaží zařazovat i odpočinek, ale z grafu není patrné, že by jí přinášel více energie.

Graf 3.5.1.1 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 3, všední den



Z grafu 3.5.1.2, který zachycuje míru únavy o víkendu je možné vidět, že je naopak pacientka více unavenější ráno a v průběhu dne pak energie kolísá mezi 3 a 4. O víkendu pacientce pomáhá s hlídáním dcery a s domácími pracemi více manžel.

Graf 3.5.1.2 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 3, víkend



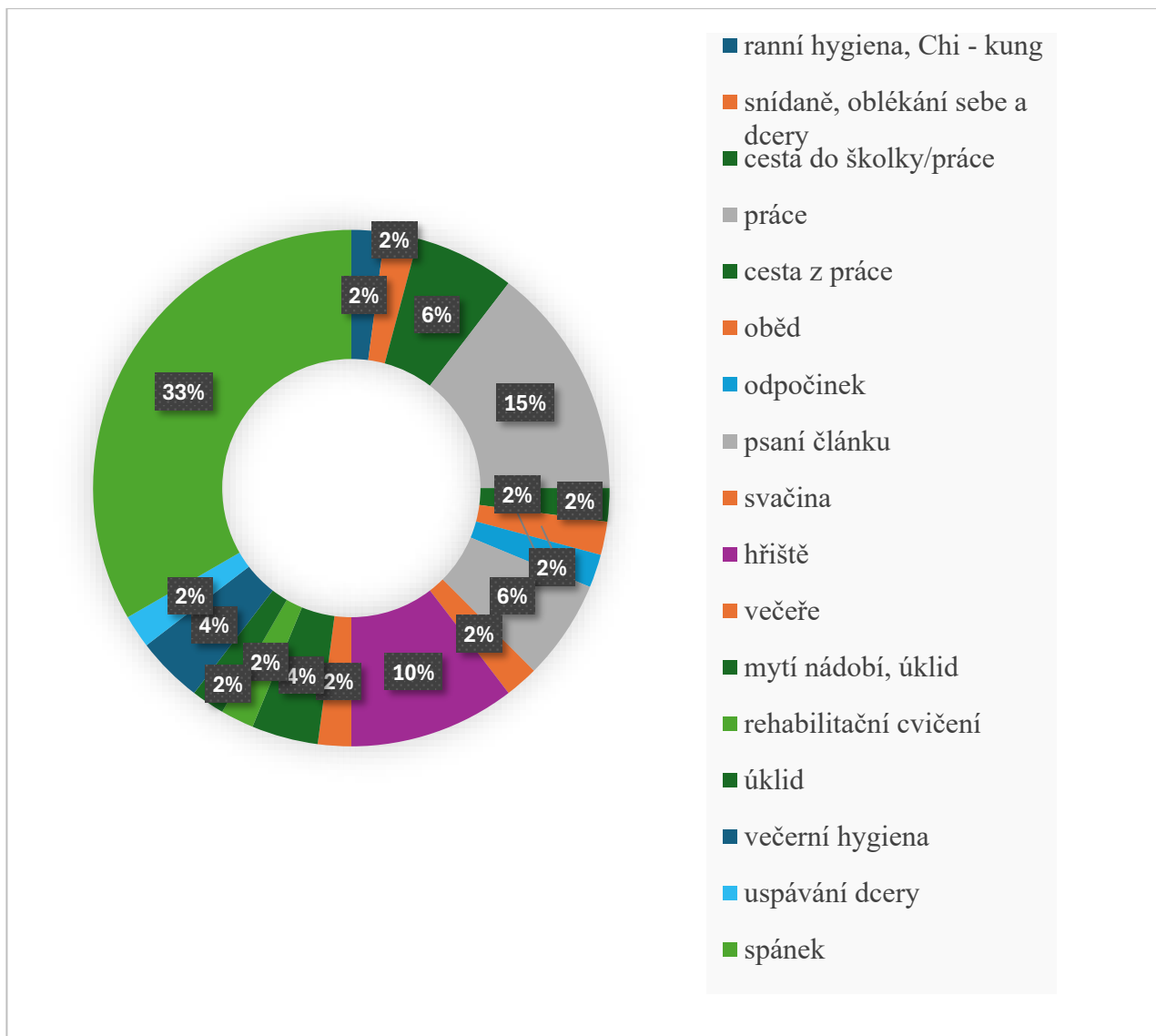
Zájmy a volnočasové aktivity: Čchi-kung, dříve dokázala vyběhnout na Ještěd, procházky

Denní režim: Pacientka má rozdílný denní režim ve všední dny, kdy vodí dceru do školky a chodí do práce a o víkendu. Ve všední den vstává okolo 6 nebo 7 hodiny, ráno připraví sebe a dceru, udělá menší úklid a vyráží do školky a práce. Odpoledne po práci buď odpočívá nebo si hraje s dcerou. Večer udělá zase drobný úklid a cvičí Chi – kung a ukládá dceru ke spánku, chodí spát okolo 21 hodin. O víkendu si pacientka může přispát do 8 hodiny, během dne uklízí a hraje s dcerou a cvičí Chi – kung. O víkendu s manželem také vaří na následující týden. Chodí spát okolo 21 hodiny

Struktura dne pacientky z akzuistiky č. 3

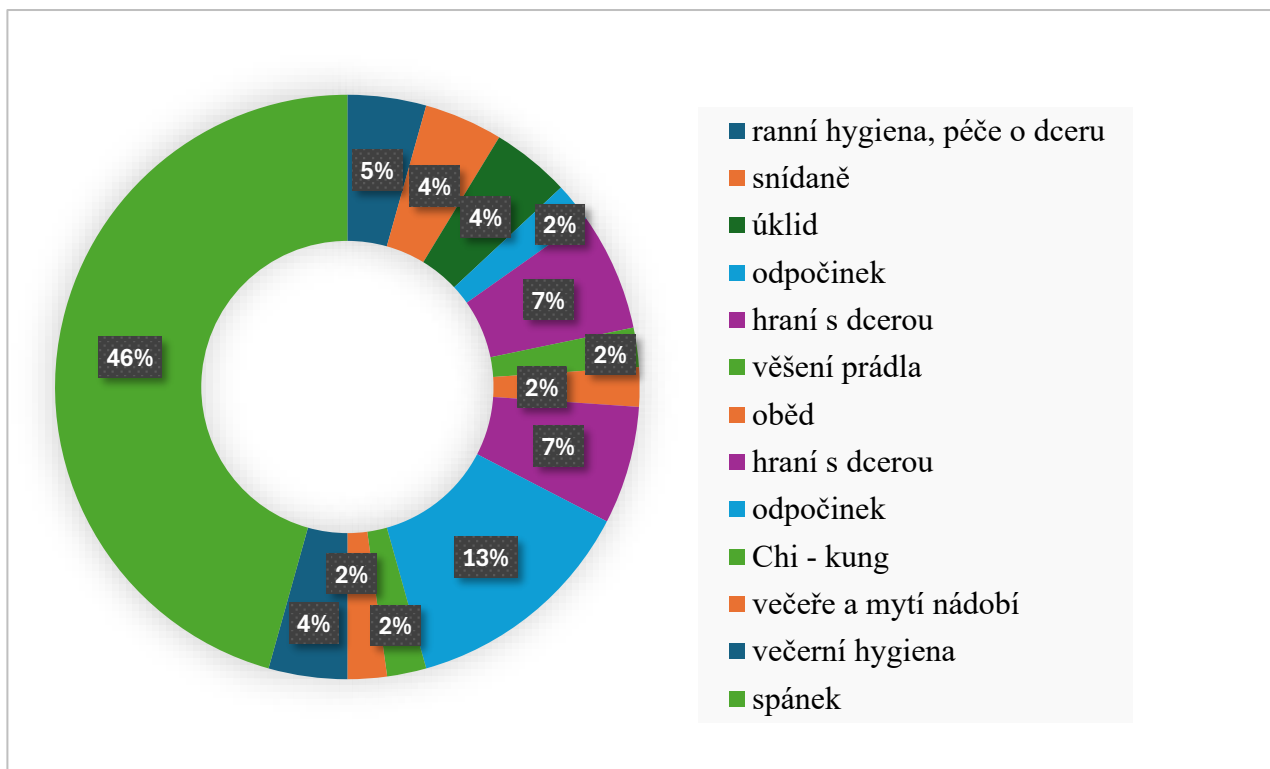
Z grafu 3.5.1.3 je patrné, že má pacientka naplněný den mnoha činnostmi, uvažovala and placením chůvy pro pomoc s ušetření energie, ale nemůžou si to z finančních důvodů dovolit, a tak se převážně stará a svoji dceru sama o víkendu pak více s manželem.

Graf 3.5.1.3 Struktura dne, kazuistika č. 3, všední den



Z Graf 3.5.1.4 můžeme vidět, že o víkendu nemá tak nabytý program a také s mnoha činnostmi pomáhá manžel, vaří si společně na týden dopředu, některé aktivity s dcerou jako například plavání

Graf 3.5.1.4 Struktura dne, kazuistika č. 3, víkend



Mobilita, lokomoce

- Pacientka v rámci lůžka mobilní
- Vertikalizaci sed/leh leh/sed zvládá samostatně, vertikalizaci do stoje samostatně
- Pro chůzi nevyužívá žádné kompenzační pomůcky, ujde pouze 150 m
- V době relapsu zůstává převážně ležet v posteli, na WC si zvládne dojít, případně si pomáhá zapřením se o stěnu

Vyšetření HKK

- **Dominance:** pravá HKK
- **Vzhled:** bez patologie
- **Postavení a držení HKK:** protrakce ramen
- **Rozsahy pohybů:** aktivní i pasivní rozsahy provede bez omezení
- **Svalová síla:** přiměřená, dostačující pro výkon ADL

- **Spasticita:** orientačně nepřítomna
- **Diadochokinéza:** bez patologie
- **Taxe:** přesná
- **Jemná motorika:**
 - Statické i dynamické úchopy zvládá, všechny fáze bez patologie
 - Pohyb je plynulý a koordinovaný
- **Čítí:** normostézie taktilního, termického a algického čítí, polohocitu a pohybecitu na obou HKK
- **Grafomotorika:** písmo – psací, menší, ale čitelné, dokáže se podepsat

Kognitivní a fatické funkce: subjektivně udává potíže s krátkodobou pamětí, pozornost při práci udrží max. 2 hodiny, zadržávání v řeči, komunikace a spolupráce velmi dobrá

Smysly: nosí brýle

Soběstačnost

Personální ADL: všechny položky zvládne samostatně pouze při relapsu provádí činnosti v menší míře a kvalitě, pohybuje se pouze z postele do koupelny a na toaletu s velkou námahou, méně přijímá jídlo, nezvládne umývání vlasů

Instrumentální ADL

- **Nakupování:** zvládá lehké nákupy sama, větší obstarává manžel, nebo objednávají přes donáškové firmy
- **Vaření a příprava jídla:** obstarává z větší části manžel (o víkendu uvaří na celý týden)
- **Péče o domácnost:** dochází paní na úklid
- **Transport, použití dopravy:** má řidičský průkaz, ale neřídí
- **Funkční komunikace:** někdy je náročné psaní na klávesnici kvůli bolesti prstů
- **Vedení domácnosti, finance:** obstarává manžel
- **Péče o druhé:** péče o dceru, rybičky a kočku

Kompenzační pomůcky: 2 francouzské hole (k chůzi během relapsu v interiéru), sedačka do vany po babičce (nevyužívá) – chtěla by madlo

Míra disability a kvalita života pacientky kazuistiky č. 1 dle WHODAS 2.0

Pacientka má ve skórovacím formuláři celkové skóre 38 %, tedy na tolik procent ze 100 % onemocnění celkově limituje její kvalitu života. Nejvíce vnímá obtíže v doméně účast ve společnosti (59 %), životní aktivity (50 %), vztahy s lidmi (45 %), mobilita (35 %), kognitivní funkce (21 %) a

nejméně v doméně Sebeobsluha (19 %). Mírné obtíže pacientce činí zapamatovat si důležité věci, řešit problémy v každodenním životě a začít a udržet hovor. V době relapsu je pro pacientku těžké se najít a obléknout se. Další těžké obtíže jsou pro pacientku najít nové přátele a udržovat vztahy s přáteli a extrémní obtíže s postoji a chováním ostatních, necítí se přiměřeně důstojně. Stejně jako u předchozích pacientek kvůli únavě musela velmi omezit aktivity ve volném čase.

Dotazník prevence relapsu a plán včasných varovných příznaků

Jako největším subjektivní spouštěče pacientka udává stres, nachlazení nebo jiné infekční onemocnění, větší fyzická námaha předchozí den.

Prvním symptomem může být pocit nachlazení, potřebuje více odpočívat a potřebuje od ostatních, aby respektovali její onemocnění a neznevažovali ho. Pokud se pacientka dostane do oranžové fáze, začne se zadržávat v řeči a začne mít křeče v zádech a v břiše, v tuto chvíli si potřebuje jít lehnout, někdy se snaží ještě překonat tuto fázi a potřebuje od ostatních, aby ji řekli, že si má jít odpočinout. V červené fázi pacientka nemůže pořádně jíst, pít, mluvit a ležít v posteli, v tuto chvíli potřebuje, aby všichni dělali všechno za ní.

Cíl pacientky a očekávání/plány do budoucna: vlastní podnikání 15hodin práce za týden

Silné a slabé stránky

- **Silné:** podpora rodiny a okolí, soběstačná v personálních ADL (kromě umývání vlasů v době relapsu), hybnost HKK i DKK bez významného omezení, zvládá všechny typy úchopů, čítí v normě, motivovaná a spolupracující
- **Slabé:** zakopávání, padání věcí z ruky, třes na pravé ruce, nespavost a fibromyalgie, křeče v oblasti páteře a břicha, zvracení po zátěži, výpadky krátkodobé paměti, zhoršené soustředění při práci a zadržávání se v řeči, celkové pomalejší tempo, větší dopomoc druhé osoby u instrumentálních ADL

Krátkodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** Během tří měsíců zařadit 2 až 3krát týdně desetiminutovou relaxaci nebo meditaci.

- Plán:

- Výběr vhodné mobilní aplikace nebo nahrávek pro meditaci – Zajistit dostupnost a přizpůsobení aplikace nebo nahrávky, která vyhovuje preferencím a potřebám pacientky.
- Nastavení časového upozornění na mobilním telefonu – Naprogramovat pravidelná upozornění na meditaci, aby pacientka nezapomněla na plánované sezení.

- Výběr vhodného dne a času pro provádění meditace – Společně s pacientkou vybrat optimální dny a časy pro meditaci na základě analýzy aktivit a struktury dne pomocí nástroje Activity Log.
- Návuk relaxačního dýchání – Učit pacientku techniky relaxačního dýchání, které mohou být součástí meditace.
- Vedení deníku pro zaznamenávání provedené meditace – Vytvořit deník, kde pacientka bude zaznamenávat, kdy a jak dlouho meditovala, a jaké měla pocity.

Dlouhodobý ergoterapeutický cíl a plán:

- **Cíl:** během jednoho roku vytvořit plán pro vlastní podnikání v domácím prostředí

- **Plán:**

- Uspořádání pracovního prostředí a nastavení ergonomie sedu u počítače.
- Vytvoření relaxační zóny.
- Naplánování rozvrhu s pravidelně zařazeným odpočinkem.
- Pomocí modelových činností a jejich analýzy najít a využívat co nejméně energeticky náročné pozice.

Závěr z vyšetření:

Žena ve věku 44 let s diagnostikovaným chronickým únavovým syndromem od roku 2021 (EBV virus byl objeven již v roce 1999) Bydlí v domě ve 2. patře společně s manželem a dcerou (3,5 roku), před domem je cca 15 schodů, které musí překonávat. Uvnitř se pak nacházejí 3 schody mezi obývacím a kuchyní. V koupelně mají jak vanu, tak sprchový kout.

V době relapsu, méně jí, když musí tak se doplazit po 4 do koupelny, dcera se již z větší části o sebe dokáže základně postarat, pokud je maminka unavená a sama ji pomáhá s obstaráním o sebe, dále pomáhá manžel, nevyužívá žádné asistence ani nepobírá invalidní důchod.

Od září pracuje ve soukromé firmě jako online výživová poradkyně na 8 h týdně ráda by si založila vlastní podnikání a pracovat 15 h týdně. Během vyšetření nebyli pozorovány problémy v oblasti kognitivních či fatických funkcí, subjektivně udává problémy s krátkodobou pamětí a pozorností.

Doporučení:

V rámci ergoterapie doporučuji zahájit ambulantní ergoterapii 1x týdně 45minut se zaměřením na cíle pacientky. V případě zhoršení stavu je vhodný výběr kompenzačních pomůcek (např. madla, sedačka do vany, čtyřkolové chodítko). Doporučuji poradenství se zaměřením na rozložení všedních

denních aktivit během dne a možností strategie šetření energie a využití kompenzačních mechanismů v závislosti na zvýšenou únavu.

Edukace o možnostech chytré domácnostech, které by pacientce mohly být užitečné v době relapsu (např. ovládání osvětlení, TV a okenních žaluzií pomocí aplikace v mobilním telefonu)

Doporučuji také návštěvu fyzioterapie pro zařazení pohybové aktivity a správného držení těla, psychoterapie v případě psychických obtíží spojených s onemocněním, muzikoterapie pro nácvik relaxačních technik.

Zařadit autoterapii formou deníku a zaznamenávání aktivit společně s mírou únavy.

3.5.2 Návrh rozložení denních aktivit

Pacientce bych pro případy delšího cestování doporučila zkusit využít čtyřkolové chodítko, na které by se mohla posadit a v průběhu cesty odpočinout, zároveň se na něj může posadit i dcera, pokud už nemůže a chtěla by vzít do náruče.

V práci odpočinkové místo, po každém rozhovoru s klientem si dát 15minutovou pauzu a úplně si lehnout například na gaučovou sedačku.

Pacientka využívá kompenzační strategie jako je například vaření si na týden dopředu, má jednotlivé uklízení činnosti rozdělené na menší kroky během dne.

3.6 Návrh struktury dne a kompenzačních strategií pro zvládnání únavy

Na základě zpracovaných kazuistik a nastudované literatury byl vytvořen obecný shrnující návrh rozložení denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnání denních činností v návaznosti na zvýšenou únavu pro osoby s CFS v bezplatném online nástroji pro grafický design Canva.

Byla vytvořena 11stránková brožura, která se zabývá tématy struktura dne, návod na efektivní plánování času, cílů a pomůcky, které pro to lze využít. Dále obsahuje doporučení zařadit sebereflexi každý týden a jaké pomůcky k tomu lze využít. Součástí je podrobnější popis relaxace a odpočinku, jeho plánování a návrh možností formy odpočinku, například skrze meditace, dechová cvičení. Brožura dále poskytuje návrh uspořádání pracovního prostředí, úpravy životního stylu, typy na šetření energie během všedních denních aktivit. Na závěr jsou zde doporučení a kontakty na odborníky a specialisty, kteří se blíže zabývají některými projevy onemocnění (například úzkosti, které patří do odbornosti psychologa či psychoterapeuta). Dále jsou zde konkrétní odkazy na podporující skupiny (např. Nadační fond Neúnavní).

Celou brožuru lze nalézt v příloze č. 2.

4 DISKUZE

Chronický únavový syndrom či myalgická encefalomyelitida je velmi komplexní onemocnění, které se projevuje různými a velmi individuálními symptomy. Hlavním příznakem je patologická únava, kterou mohou doplňovat myalgie, svalové fascikulace, parestezie, poruchy paměti a dalších kognitivních funkcí. Pro toto onemocnění je typické střídání relapsů se zlepšením, a naopak zhoršením po neadekvátní a nárazové fyzické či mentální zátěži. Relapsové stavy mohou trvat v řádu hodin, ale i několika dnů či týdnů, obzvláště když je s tím propojeno i třeba jiné přidružené onemocnění, v důsledku oslabení imunitního systému. (Gelenky, 2019)

U pacientů s tímto onemocněním je potřeba multidisciplinárního přístupu včetně profese ergoterapeuta (NICE, 2021), přesto však zůstává CFS stále mezi řadou odborníků nepochopenou nemocí. Jedním z hlavních problémů, se kterými se pacienti s CFS/ME potýkají, je diagnostika a přiznání invalidního důchodu. Mnozí pacienti také trpí ztrátou sociálních kontaktů a mají obtíže s péčí o sebe sama, natož o ostatní členy rodiny. Tyto aspekty byly také potvrzeny v literatuře, například v pracích Nouzy (2008) a Neúnavní (2023), kde se uvádí, že pacienti často procházejí obsáhlým procesem testů na různá onemocnění, což s sebou nese značnou psychickou námahu a stres. Dle Deumera et al. (2021) CFS/ME má rozsáhlý dopad na kvalitu života pacientů, zahrnující psychologické, sociální a ekonomické aspekty. Pacienti s CFS/ME často čelí problémům, nejen v oblasti psychiky, vyplývajícím z chronické únavy a neschopnosti vykonávat běžné denní činnosti. V době relapsu nemoci mají pacienti potíže s chůzí a soběstačností, nemohou chodit do práce a omezují kontakt s okolím (Rubal a Iwanenko, 2004).

Je důležité zmínit, že únava je každým pacientem vnímána subjektivně podle individuálního náhledu. V zahraničí proběhlo několik studií zaměřených na programy a intervence týkající se snížení únavy, úpravy denního režimu a zlepšení vykonávání denních činností u osob s CFS. Tyto programy byly vedeny ergoterapeuty, kteří se zaměřovali společně s pacienty na plánování aktivit, jejich rovnováhu a hledání vhodných kompenzačních strategií. Studie ukázaly, že programy vedené ergoterapeutem mají pozitivní vliv na kvalitu života, menší míru psychické zátěže a zlepšení funkčních schopností a snižování únavy u pacientů s CFS (Pemberton et al., 1994; Essame et al., 1998; Rubal a Iwanenko, 2004; Pinxsterhuis et al., 2015) V České republice však chybí jakékoliv výzkumy v oblasti ergoterapie u osob s CFS.

Jelikož se zvýšenou únavou, jedním ze symptomů CFS/ME, často souvisí narušená struktura dne, a tedy i pocit zhoršení kvality života, je cílem této bakalářské práce vytvořit návrh rozložení

denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnutí denních činností v návaznosti na zvýšenou únavu pro osoby s CFS. Pro naplnění tohoto cíle bylo potřeba seznámit se s dostupnou literaturou, proběhlými studiemi a také s tím, jak tyto problémy subjektivně vnímají sami pacienti. V praktické části práce proto byly pro názornou ukázkou struktury dne, rozložení denních aktivit a míry únavy zpracovány kazuistiky tří žen. U pacientek proběhlo vstupní ergoterapeutické vyšetření s využitím nástrojů Activity log, Dotazník prevence relapsu a plán včasných varovných příznaků a WHODAS 2.0. Tyto nástroje byly zvoleny na základě nastudované literatury a studií, které tyto nástroje u osob s CFS využívaly (Friedberg, Sunnquist a Nacul, 2020; Maas Genannt Bermpohl, Kucharczyk-Bodenburg, Martin, 2024; Sommerfelt et al., 2024), a díky nim bylo možné, aby autorka práce plně pochopila komplexnost tohoto onemocnění a ukázala individuální problémy pacientek.

Výsledky diagnostického zkoumání této práce ukazují, že nejvíce problematické činnosti způsobující únavu během dne jsou u pacientek ráno a večer, zejména po námaze. Pacientkám subjektivně přišlo nejvíce přínosné, když se někdo zajímal o jejich onemocnění a doprovázel je při tvorbě změn. Podobné výsledky lze dohledat i v zahraničních studiích. Například studie Galeoto et al. (2020) ukazuje, že ergoterapie zaměřená na energetický management a techniky zvládnutí únavy je efektivní při zlepšování funkčních schopností a snižování symptomů u pacientů s CFS a také zlepšení kvality života (Galeoto et al., 2020).

U pacientek v této práci se jednotlivé aktivity a míra únavy velmi liší a jsou individuální. Na základě toho byl pro pacientky vytvořen individuální návrh a doporučení pro rozložení denních aktivit a struktury dne, při kterých byly využity techniky z nastudované literatury. Využití activity management (AM) se ukázalo jako přínosné díky personalizovanému přístupu, který zahrnuje stanovení základní úrovně fyzické a kognitivní aktivity a jejich postupné zvyšování. Tento přístup je potvrzen studií (Stulemeijer et al., 2005), která ukazuje, že AM může být účinný při snižování únavy a zlepšování kvality života pacientů s CFS/ME (Butler et al., 2020).

Doporučení dále vycházelo z graded exercise therapy (GET)- terapie stupňovaným cvičením. Studie využívající GET ukazují, že postupné zvyšování fyzické aktivity může být efektivní při zlepšování fyzické funkčnosti a snižování únavy u pacientů s CFS. Například GET byla účinná v několika randomizovaných kontrolovaných studiích (White et al., 2011; Larun et al., 2019).

Doporučení pro pacientky v praktické části bakalářské práce, které naznačují potřebu individuálního přístupu a zohlednění tolerance pacientů na fyzickou zátěž, jsou v souladu s těmito studii.

Pacing, což je technika rozdělování aktivit do menších úseků s pravidelnými přestávkami, se ukázala jako efektivní při zvládnání symptomů CFS/ME. Studie ukazují, že pacing může zlepšit schopnost pacientů vykonávat každodenní činnosti a snížit únavu (Goudsmit et al., 2012; Jason et al., 2013). Tato technika byla úspěšně využita v několika studiích, které zdůrazňují její význam pro zlepšení kvality života pacientů (Van Hoof et al., 2020). Tato zjištění jsou v souladu s výsledky této práce, kde se pacing a rozložení činností během dne ukázaly být klíčovými faktory v rámci návrhu struktury dne a při zvládnání únavy a jsou tak zásadní při plánování aktivit u pacientů s CFS.

KBT je další efektivní přístup pro pacienty s CFS/ME. Studie ukazují, že KBT může pomoci při zvládnání symptomů a zlepšení psychické pohody pacientů (Deale et al., 2001; Prins et al., 2006). Vytvořený návrh pro pacienty proto zdůrazňuje potřebu psychologické podpory a terapie a je tedy v souladu s těmito zjištěními.

Na základě těchto zjištění byl autorkou práce vytvořen obecný shrnující návrh struktury dne a kompenzačních strategií pro zvládnání únavy v bezplatném online nástroji pro grafický design Canva. Bezplatná verze má pouze omezené využití, ale pro účely bakalářské práce byly nástroje, které omezená verze poskytuje, dostačující. Byla vytvořena 11stránková brožura, která obsahuje informace a doporučení ke struktuře dne, návod na efektivní plánování času a cílů a pomůcky/nástroje, které pro to lze využít. Obsahuje dále doporučení k sebereflexi, relaxaci a odpočinku, jeho plánování a návrh možností formy odpočinku, například skrze meditace, dechová cvičení. Uspořádání pracovního prostředí, úprava životního stylu, typy na šetření energie během všedních denních aktivit jsou dalšími důležitými tématy, kterým se brožura věnuje. Na závěr jsou v brožuře uvedeny kontakty na odborníky a specialisty věnující se problematice CFS a odkazy na podporující skupiny, např. Nadační fond Neúnavní. Tato brožura může být také prvním krokem, jak osoby s CFS v České republice informovat o možnostech řešení jejich problémů a také zvýšit povědomí o oboru ergoterapie. Cíl bakalářské práce byl tímto naplněn.

Zpracované kazuistiky ukazují různorodost struktury dne u každé pacientky zvláště v závislosti na aktuálním průběhu onemocnění. Je tedy důležité myslet na to, že i každé doporučení a kompenzační

strategie je nutné přizpůsobit individuálně na míru jedince. Výsledky této práce mohou být využity v praxi k vytvoření individuálních plánů péče a podpor pro pacienty s CFS/ME. Doporučení by měla vždy zahrnovat zavedení energetického managementu, pacingu, prioritizace činností a úprav prostředí tak, aby byly minimalizovány nároky na energii pacienta. Dále je důležité poskytovat pacientům dostatečné informace o jejich onemocnění a možnostech léčby, aby se mohli aktivně podílet na své vlastní péči. Proto byl stanoven vedlejší cíl bakalářské práce, kterým je vytvoření shrnujícího návodu k poradenství pro terapeutů pracujících s osobami s chronickým únavovým syndromem. K zodpovězení vedlejšího cíle práce vychází autorka jak z teoretické, tak z praktické části práce. Níže je uvedeno shrnutí pro terapeutů, které lze použít jako návod k poradenství na základě výsledků a diskuze této práce.

Shrnutí pro terapeutů

1. Energetický management:

- Pacing: Učte pacientů, jak rozdělit aktivity do menších, zvládnutelných úseků s pravidelnými přestávkami. To pomáhá předcházet nadměrnému vyčerpání a zhoršení symptomů.
- Prioritizace: Pomozte pacientům identifikovat klíčové činnosti, které jsou pro ně nejdůležitější, a zaměřte se na jejich efektivní rozvržení během dne.
- Střídání činností: Doporučujte střídání fyzicky a mentálně náročných aktivit s méně náročnými.

2. Úpravy prostředí:

- Domácí prostředí: Navrhněte reorganizaci domácího prostředí pro snadnější přístup k potřebným věcem a minimalizaci fyzické zátěže.
- Ergonomické úpravy: Doporučte ergonomické úpravy na pracovišti, jako je nastavení pracovní plochy, použití nastavitelného nábytku, zajištění dostatečného osvětlení a minimalizace rušivých podnětů.

3. Vzdělávání a podpora:

- Informace o onemocnění: Poskytujte důkladné vzdělání o CFS/ME, včetně příznaků, možných příčin a strategií pro zvládnání onemocnění.
- Relaxace a stres management: Učte pacienty relaxační techniky, jako je hluboké dýchání a progresivní svalová relaxace, které mohou pomoci snížit stres a úzkost.
- Psychosociální podpora: Podporujte pacienty v účasti na skupinových terapiích a sociálních aktivitách, které mohou zlepšit jejich psychickou pohodu a snížit symptomy deprese a úzkosti.

4. Techniky zvládnání:

- Kognitivně-behaviorální terapie (KBT): KBT může pomoci pacientům zvládat symptomy a zlepšit jejich psychickou pohodu. Doporučujte tuto terapii jako součást komplexního plánu péče.
- Individuální přístup: Každý pacient je jedinečný, proto je důležité přizpůsobit terapeutické postupy jejich specifickým potřebám a schopnostem.

5. Komunikace a spolupráce:

- Interdisciplinární tým: Spolupracujte s dalšími zdravotnickými odborníky, včetně lékařů, psychologů, fyzioterapeutů a ergoterapeutů, aby byla zajištěna komplexní péče o pacienty.
- Zapojení rodiny: Zapojte rodinné příslušníky do procesu léčby a vzdělávání, aby lépe porozuměli potřebám pacienta a mohli poskytnout adekvátní podporu.

Tento návod by měl pomoci terapeutům poskytovat cílenou a efektivní péči pacientům s CFS/ME, přičemž by měli vždy respektovat individualitu každého pacienta a přizpůsobovat doporučení jejich specifickým potřebám a schopnostem. Je podpořen řadou studií a literaturou. Pacing jako technika rozdělení aktivit je efektivní při zvládnání únavy (Jason et al., 2013; Kos et al., 2015). Prioritizace a střídání činností jsou doporučovány pro efektivní rozvržení denních aktivit (Bartlett, Hughes a Miller, 2022; Dureno, 2024). Reorganizace domácího prostředí a ergonomické úpravy mohou výrazně snížit fyzickou zátěž (Chu et al., 2020; Bartlett, Hughes a Miller, 2022). Důkladné vzdělávání o CFS/ME a relaxační techniky pomáhají pacientům lépe zvládat symptomy (Bested a Marshall, 2015; Dureno, 2024). KBT je prokázaně účinná při zlepšování psychické pohody pacientů s CFS/ME (Deale et al.,

2001; Prins et al., 2006). Spolupráce s interdisciplinárním týmem a zapojení rodiny je klíčové pro komplexní péči o pacienty (Van Hoof et al., 2020; Kos et al., 2015).

Limity práce

Jedním z hlavních limitů této práce je velikost a výběr vzorku pacientů. Vzhledem k tomu, že studie zahrnovala pouze tři kazuistiky, může být obtížné generalizovat výsledky na širší populaci pacientů s CFS/ME. Malý vzorek může vést k výsledkům, které nejsou statisticky významné a nemohou plně reprezentovat heterogenitu symptomů a zkušeností pacientů s tímto onemocněním. Zároveň bylo obtížné nalézt pacienty, kteří splňují stanovená kritéria výběru, především proto, že většina pacientů nemá CFS/ME diagnostikovaný od lékaře. Dalším problémem bylo domluvit termín vstupního ergoterapeutického vyšetření s pacientkami, které bylo i z důvodu zdravotního stavu u některých pacientek odloženo a přesouváno na jiné termíny. I to komplikovalo zpracování praktické části bakalářské práce. Přesto však byly kazuistiky velmi přínosné pro přiblížení zvládání denních aktivit, struktury dne a míry únavy u pacientek a pomohly tak naplnit cíl práce.

Použití nástroje Activity Log pro mapování denních aktivit a únavy je subjektivní a závisí na schopnosti pacientů přesně zaznamenat své aktivity a pocity únavy. Tato subjektivita může ovlivnit přesnost a spolehlivost získaných dat. Další metodologická omezení mohou zahrnovat nedostatečnou kontrolu vnějších faktorů, které mohou ovlivnit únavu, jako jsou psychologické stresory nebo komorbidity. Další využití nástroje (Dotazník prevence relapsu a plán včasných varovných příznaků, WHODAS 2.0) jsou pro pacienty s CFS dle studií vhodné (Friedberg, Sunnquist a Nacul, 2020; Maas Genannt Bermphohl, Kucharczyk-Bodenburg, Martin, 2024; Sommerfelt et al., 2024), avšak množství dotazníků mohlo být pro pacientky náročné. V dalších pracích je proto nutné zvážit množství použitých nástrojů k hodnocení vzhledem k délce vyšetření a aktuálnímu zdravotnímu stavu pacientů.

Dalším limitem je nedostatek dlouhodobého sledování pacientů. Studie se zaměřila na krátkodobé výsledky, což může poskytnout omezený pohled na dlouhodobou efektivitu navržených strategií a intervencí, kterou z časových důvodů pacientek i autorky práce nebylo možné ověřit. Dlouhodobé studie by mohly lépe odhalit, jak efektivní jsou tyto strategie při zlepšování kvality života pacientů s CFS/ME v průběhu času a na základě toho by bylo možné posléze i upravit shrnující návrh

struktury dne a kompenzačních strategií pro zvládání únavy, který v této práci vznikl formou brožury pro osoby s CFS/ME.

CFS/ME je velmi komplexní onemocnění s různými symptomy, které se mohou lišit od pacienta k pacientovi. Tato práce se zaměřuje především na strukturu dne a management denních aktivit, ale nebere v úvahu další možné aspekty léčby a rehabilitace, jako jsou farmakologické intervence nebo komplexní psychologické přístupy.

Doporučení

Další výzkum by měl být zaměřen na dlouhodobé studie efektivity různých terapií (např. ergoterapie, fyzioterapie) a jejich kombinací, identifikaci biomarkerů pro lepší diagnostiku a monitorování onemocnění, a na vývoj nových terapeutických přístupů, které mohou přinést lepší výsledky pro pacienty s CFS/ME. V rámci ergoterapie je nutné provést studii zahrnující větší výzkumný vzorek pacientů, která bude zaměřena např. na ověření efektivity strategií pro snížení energie, rozložení denních aktivit a transfer naučených dovedností v rámci terapie do běžného života pacientů s CFS/ME.

5 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce je zaměřena na strukturu dne a management denních aktivit u osob s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem (ME/CFS). Cílem bylo prozkoumat, jaké každodenní činnosti způsobují největší únavu a navrhnout strategie pro efektivnější rozložení denních aktivit a kompenzační techniky ke zvládnutí únavy v závislosti na zvýšenou únavu.

Praktická část práce zahrnovala kazuistiky tří pacientek, které poskytly detailní vhled do jejich denních rutin s využitím nástrojů Activity Log, Dotazník prevence relapsu a plánu včasných varovných příznaků a WHODAS 2.0. Výsledky ukázaly různorodost struktury dne u každé pacientky v závislosti na aktuálním průběhu onemocnění. Byly identifikovány klíčové aktivity způsobující únavu a navrženy specifické kompenzační strategie a doporučení pro jednotlivé pacientky.

Závěry z provedených kazuistik potvrzují, že struktura dne a pečlivý management aktivit mohou výrazně ovlivnit kvalitu života pacientů s ME/CFS. Ergoterapeutické intervence, zaměřené na energetický management, plánování a prioritizaci aktivit, mohou přinést významné zlepšení v oblasti soběstačnosti a celkové pohody pacientů. Na základě toho byl vytvořen shrnující návrh rozložení denních aktivit a kompenzačních strategií ke zvládnutí denních činností pro osoby s CFS formou 11stránkové brožury a shrnující návod pro terapeuty, kteří se ve své praxi setkávají s pacienty s touto nemocí.

Doporučení pro praxi zahrnují důraz na individuální přístup ke každému pacientovi, využívání hodnotících nástrojů a zapojení multidisciplinárního týmu. Ergoterapie hraje klíčovou roli v podpoře pacientů při zvládnutí každodenních činností a zlepšování jejich kvality života, je však potřeba větších výzkumů, které podloží efekt ergoterapeutické intervence u pacientů s CFS/ME.

Výsledky této práce mohou sloužit jako podklad pro další výzkum a rozvoj terapeutických přístupů k pacientům s ME/CFS, s cílem optimalizovat jejich denní rutiny a zlepšit jejich životní podmínky.

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 1998. Standards of Practice for Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*. **52**(10), 866–869. ISSN 1943-7676.

ANDERSON, J. S. a C. E. FERRANS, 1997. The Quality of Life of Persons With Chronic Fatigue Syndrome. *The journal of nervous and mental disease* [online]. **185**(6), 359–367 [cit. 2024-05-08]. ISSN 0022-3018. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/00005053-199706000-00001>

BARTLETT, C., J. L. HUGHES a L. MILLER, 2022. Living with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Experiences of occupational disruption for adults in Australia. *British Journal of Occupational Therapy*. **85**(4), 241-250. ISSN 0308-0226.

BATEMAN, L. et al., 2021. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: essentials of diagnosis and management. *Mayo Clinic Proceedings*. **96**(11), 2861-2878. ISSN 0025-6196.

BESTED, A. C. a L. M. MARSHALL, 2015. Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on Environmental Health*. **30**(4), 223-249. ISSN 0048-7554.

BRITTAIN, E. et al., 2021. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): major impact on lives of both patients and family members. *Medicina*. **57**(1), 43. ISSN 1010-660X.

BUTLER, S., T. CHALDER a M. RON, 2020. Activity management for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A practical guide. *Journal of Clinical Psychology*. **76**(5), 123-130. ISSN 1097-4679.

BYSTROŇ, J., 2006. Chronická únava a chronický únavový syndrom. *Interní medicína pro praxi*. **8**(3), 112–115. ISSN 1212-7299.

CARRUTHERS, B. M. et al., 2003. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. **11**(1), 7-115. ISSN 1057-3321.

CLAYTON, E. W., 2015. *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Washington, DC: National Academies Press. ISBN 978-0-309-31689-7.

COX, L. D. a L. J. FINDLEY, 1994. Is chronic fatigue syndrome treatable in an NHS environment? *Clinical rehabilitation*. **8**(1), 76–80. ISSN 0269-2155.

COX, L. D. a L. J. FINDLEY, 1998. The Management of Chronic Fatigue Syndrome in an Inpatient Setting: Presentation of an Approach and Perceived Outcome. *The British journal of occupational therapy* [online]. **61**(9), 405–409 [cit. 2024-05-08]. ISSN 0308-0226. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/030802269806100907>

COX, L. D. a L. J. FINDLEY, 2000. Severe and Very Severe Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* [online]. **7**(3), 33–47 [cit. 2024-05-08]. ISSN 1057-3321. Dostupné z: https://doi.org/10.1300/J092v07n03_04

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ, 2024. Co je ergoterapie. *Ergoterapie.cz* [online]. © 2024 [cit. 2020-03-09]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

DE VENTER, M. et al., 2017. Differential effects of childhood trauma subtypes on fatigue and physical functioning in chronic fatigue syndrome. *Comprehensive Psychiatry*. **78**, 76-82. ISSN 0010-440X.

DEALE, A. et al., 2001. Long-term outcome of cognitive behavior therapy versus relaxation therapy for chronic fatigue syndrome: A 5-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry*. **158**(12), 2038-2042. ISSN 1535-7228.

DEUMER, U. S. et al. 2021. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): an overview. *Journal of Clinical Medicine*. **10**(20), 4786. ISSN 2077-0383.

DEUMER, U. S. et al., 2021. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): An Overview. *Journal of Clinical Medicine* [online]. **10**(20) [cit. 2023-01-06]. ISSN 2077-0383. Dostupné z: [doi:10.3390/jcm10204786](https://doi.org/10.3390/jcm10204786)

DURENO, Z., 2024. Chronic fatigue syndrome and long COVID: OT strategies. *Occupationaltherapy.com* [online]. [cit. 2024-06-29]. Dostupné z: www.occupationaltherapy.com

ESSAME, C. S. et al 1998. Pilot study of a multidisciplinary inpatient rehabilitation of severely incapacitated patients with the chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, **4**(2), **51–60**. Dostupné z: https://doi.org/10.1300/J092v04n02_05

FRIEDBERG, F., M. SUNNQUIST a L. NACUL, 2020. Rethinking the standard of care for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of General Internal Medicine*. **35**, 906-909. ISSN 0884-8734.

FRIEDMAN, K. J. et al., 2021. Our evolving understanding of ME/CFS. *Medicina*. **57**(3), 200. ISSN 1010-660X.

- FUKUDA, K. et al., 1994. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*. **121**(12), 953-959. ISSN 0003-4819.
- GALEOTO, G. et al., 2020. The effect of physiotherapy on fatigue and physical functioning in chronic fatigue syndrome patients: A systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*. **74**(2), 1-14. ISSN 0272-9490.
- GELENEKY, M., 2019. Chronický únavový syndrom pohledem infektologa. *Medicína pro praxi*. **16**(5), 292–295. ISSN 1214-8687. Dostupné také z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2019/05/02.pdf>
- GOUDSMIT, E. M., J. NIJS a L. A. JASON, 2012. Pacing for patients with chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis: What it is and what it isn't. *Journal of Translational Medicine*. **10**, 104. ISSN 1479-5876.
- GUITARD, P., 2001. Occupational Therapy And Chronic Fatigue Syndrome. *Canadian journal of occupational therapy = Revue canadienne d'ergothérapie* [online]. **68**(4), 255 [cit. 2023-01-06]. ISSN 0008-4174. Dostupné z: <https://www.proquest.com/openview/ff347357f09f5fce4a30dac43dbfd47e/1?pq-origsite=gscholar&cbl=37339>
- HARLEY, A. D., 2001. Recognizing and understanding chronic fatigue syndrome: Implications for rehabilitation counselors. *Journal of rehabilitation*. **67**(2), 22–27. ISSN 0022-4154.
- HEIMAN, T., 1995. Chronic fatigue syndrome and vocational rehabilitation: Unserved and unmet needs. *Journal Of Chronic Fatigue Syndrome*. **1**(3-4), 105-118. ISSN 1057-3321.
- HIREMATH, S. et al., 2022. Key Features of a Multi-Disciplinary Hospital-Based Rehabilitation Program for Children and Adolescents with Moderate to Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. **19**(20) [cit. 2023-07-30]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: [doi:10.3390/ijerph192013608](https://doi.org/10.3390/ijerph192013608)
- HOLEČEK, V. a R. ROKYTA, 2016. Chronický únavový syndrom. *Československá fyziologie*. **65**(2), 69–74. ISSN 1210-6313. Dostupné také z: http://www.tigis.cz/images/stories/Fyziologie/2016/2_2016/CSF_Holecek_4_2016.pdf
- HORNIG, M. et al., 2015. Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness. *Science Advances*. **1**(1), e1400121. ISSN 2375-2548.

- HUGHES, J., 2002. Illness narrative and chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A review. *British Journal of Occupational Therapy*. **65**(1), 9-14. ISSN 1477-6006.
- CHU, L. et al., 2020. Environmental accommodations for university students affected by myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Work*. **66**(2), 315-326. ISSN 1051-9815.
- JANŮ, L., 2003. *Chronický únavový syndrom: z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-416-0.
- JASON, L. A. et al., 2013. The impact of energy modulation on physical functioning and mental health among patients with chronic fatigue syndrome: A longitudinal study. *American Journal of Lifestyle Medicine*. **7**(1), 59-66. ISSN 1559-8276.
- JASON, L. A. et al., 2008. The economic impact of ME/CFS: individual and societal costs. *Dynamic Medicine*. **7**, 1-8. ISSN 1476-5918.
- JEFFERSON, R. R., 2020. Chronic Fatigue Syndrome (CFS) Workup, Medscape. In: *Emedicine.medscape.com* [online]. 6. 9. 2020 [cit. 2024-06-29]. Dostupné z: <https://emedicine.medscape.com/article/235980-workup#c6>
- JELÍNKOVÁ, J., M. KRIVOŠÍKOVÁ a L. ŠAJTAROVÁ, 2009. *Ergoterapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-583-7.
- KIELHOFNER, G., 2002. *The Model of Human Occupation: Theory and Application*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincot, Williams, & Willkins. ISBN 978-0781728003.
- KLUSOŇOVÁ, E., 2011. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-535-8.
- KOS, D. et al., 2015. Activity pacing self-management in chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *The American Journal of Occupational Therapy*. **69**(5), 6905290020p1-6905290020p11. ISSN 0272-9490.
- KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.
- LARUN, L. et al., 2019. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. **10**(10). ISSN 1465-1858.
- LAW, M. C., 2008. *Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání*. Praha: Česká asociace ergoterapeutů. ISBN 978-80-254-2744-6.
- MAAS GENANNT BERMPOHL, F., A. C. KUCHARCZYK-BODENBURG a A. MARTIN, 2024. Efficacy and Acceptance of Cognitive Behavioral Therapy in Adults with Chronic Fatigue Syndrome: A Meta-analysis. *International Journal of Behavioral Medicine*. 1-16. ISSN 1070-5503.

- MAREK, J. et al., 2003. *Chronická únava II*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-318-0.
- MONTOYA, J. G. et al., 2021. Caring for the patient with severe or very severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Healthcare*. **9**(10), 1331. ISSN 2227-9032.
- MOORE, L., 2000. Chronic Fatigue Syndrome: All in the Mind? An Occupational Therapy Perspective. *The British journal of occupational therapy* [online]. **63**(4), 163–170 [cit. 2024-05-08]. ISSN 0308-0226. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/030802260006300404>
- NEÚNAVNÍ, 2023. O nemoci ME/CFS. *Neunavni.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-07-30]. Dostupné z: <https://neunavni.cz/o-nemoci-me-cfs/>
- NICE, 2021. *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) /chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. Manchester: NICE. ISBN 978-1-4731-4221-3.
- NOUZA, M. a J. SVOBODA, 1998. *Chronický únavový syndrom*. Praha: Galén. ISBN 80-85824-93-0.
- NOUZA, M., 2008. Chronický únavový syndrom. *Medicína pro praxi*. **5**(4), 160–163. ISSN 1214-8687. Dostupné také z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2008/04/06.pdf>
- PACKER, T. L., D. M. FOSTER a B. BROUWER, 1997. Fatigue and activity patterns of people with Chronic Fatigue Syndrome. *Occupational Therapy Journal of Research*. **17**(3), 186-199. ISSN 0276-1599.
- PACKER, T., N. BRINK, a A. SAURIOL, 1995. *Managing fatigue*. Tucson,: Therapy Skill Builders. ISBN 9780761643685.
- PARSLOW, M. R. et al., 2018. Adolescent's descriptions of fatigue, fluctuation and payback in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy (CFS/ME): interviews with adolescents and parents. *BMJ Paediatrics Open* [online]. **2**(1) [cit. 2023-07-30]. ISSN 2399-9772. Dostupné z: [doi:10.1136/bmjpo-2018-000281](https://doi.org/10.1136/bmjpo-2018-000281)
- PEMBERTON, S. et al., 1994. Chronic fatigue syndrome: A way forward. *British Journal of Occupation Therapy*. **57**(10), 381-383. ISSN 1477-6006.
- PINXSTERHUIS, I. et al., 2015. Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: a randomized trial. *The American Journal of Occupational Therapy*. **69**(5), 1-10. ISSN 0272-9490.

- PRINS, J. B. et al., 2006. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: A multicentre randomised controlled trial. *The Lancet*. **357**(9259), 841-847. ISSN 0140-6736.
- REDAKCE ME/CFS KLUB PACIENTŮ, 2019. Pomůže kognitivně-behaviorální terapie nebo terapie postupným navyšováním cvičení? In: *Me-cfs.eu* [online]. 4. 7. 2019 [cit. 2024-06-01]. Dostupné z: <http://me-cfs.eu/pomuze-mi-kognitivne-behavioralni-terapie-nebo-terapie-postupnym-navysovanim-cviceni/>
- REDAKCE ME/CFS KLUB PACIENTŮ, 2020. LEFT OUT – NAPOSPAS, nový norský film o ME/CFS s českými titulky. In: *Me-cfs.eu* [online] 16. 2. 2020 [cit. 2024-07-26]. Dostupné z: <https://me-cfs.eu/napospas-norsky-film-o-me-cfs-s-ceskymi-titulky/>
- REID, S. et al., 2000. Chronic fatiguesyndrome. *British Medical Journal*. **320**(7230), 292-296. ISSN 1756-1833.
- RUBAL, E. a W. IWANENKO, 2004. Chronic Fatigue Syndrome: Is There a Role for Occupational Therapy? *Occupational therapy in health care* [online]. **18**(3), 33-45 [cit. 2023-07-27]. ISSN 0738-0577. Dostupné z: [doi:10.1080/J003v18n03_03](https://doi.org/10.1080/J003v18n03_03)
- SOMMERFELT, K. et al., 2024. Assessing Functional Capacity in Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome: A Patient-Informed Questionnaire. *Journal of Clinical Medicine*. **13**(12), 3486. ISSN 2077-0383.
- SOMMERFELT, K., T. SCHEI a A. ANGELSEN, 2023. Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of Clinical Medicine* [online]. **12**(4) [cit. 2023-07-30]. ISSN 2077-0383. Dostupné z: [doi:10.3390/jcm12041487](https://doi.org/10.3390/jcm12041487)
- STULEMEIJER, M. et al., 2005. Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: Randomised controlled trial. *British Medical Journal*. **330**(7481), 14. ISSN 1756-1833.
- ŠVESTKOVÁ, O. et al., 2013. *Ergoterapie: skripta pro studenty bakalářského oboru Ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy*. Praha: Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta. ISBN 978-802-6041-016.
- TAYLOR, R. R. a G. W. KIELHOFNER, 2009. An Occupational Therapy Approach to Persons with Chronic Fatigue Syndrome: Part Two, Assessment and Intervention. *Occupational Therapy In Health Care* [online]. **17**(2), 63-87 [cit. 2023-07-27]. ISSN 0738-0577. Dostupné z: [doi:10.1080/J003v17n02_05](https://doi.org/10.1080/J003v17n02_05)

TAYLOR, R. R. et al., 2009. An Approach to Persons with Chronic Fatigue Syndrome Based on the Model of Human Occupation: Part One, Impact on Occupational Performance and Participation. *Occupational Therapy In Health Care* [online]. **17**(2), 47-61 [cit. 2023-07-27]. ISSN 0738-0577. Dostupné z: doi:10.1080/J003v17n02_04

THE ME ASSOCIATION, 2024. About the ME Association. *Meassociation.org.uk* [online]. © 2024 [cit. 2024-07-17]. Dostupné z: <https://meassociation.org.uk/about-the-mea/>

THE MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS ACTION NETWORK, 2024. Mm24. *Millionsmissing.meaction.net* [online]. © 2024 [cit. 2024-07-26]. Dostupné z: <https://millionsmissing.meaction.net/mm24/>

UNREST, 2017. Synopsis. *Unrest.film* [online]. 2017 [cit. 2024-07-26]. Dostupné z: <https://www.unrest.film/>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, 2024. WHO Disability Assessment Schedule 2.0. *Uzis.cz* [online]. © 2024 [cit. 2024-07-26]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--who-disability-assessment-schedule>

ÜSTÜN, T. B. et al., 2012. *WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)* [online]. Geneva: World Health Organization [cit. 2024-07-26]. ISBN 9789241547598. Dostupné z: <https://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/>

VAN HOOFF, E., R. CLUYDTS a K. DE MEIRLEIR, 2020. The process of pacing in patients with chronic fatigue syndrome: A grounded theory approach. *Health Psychology and Behavioral Medicine*. **8**(1), 123-139. ISSN 2164-2850.

VYAS, J. et al., 2022. Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *BMJ Open*. **12**(5). ISSN 2044-6055.

WHITE, P. D. et al., 2011. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomised trial. *The Lancet*. **377**(9768), 823-836. ISSN 0140-6736.

WHO, 2010. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2. Dostupné také z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti#publikace>

WONG, T. L. a D. J. WEITZER, 2021. Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) —A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina* [online]. **57**(5) [cit. 2023-07-27]. ISSN 1648-9144. Dostupné z: doi:10.3390/medicina57050418

7 SEZNAM GRAFŮ

Graf 3.3.1.1 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 1, všední den, na str. 33

Graf 3.3.1.2 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 1, víkend, na str. 34

Graf 3.3.1.3 Struktura dne, kazuistika č.1, všední den na str. 35

Graf 3.3.1.4 Struktura dne, kazuistika č. 1, víkend, na str. 36

Graf 3.4.1.1 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 2, na str. 43

Graf 3.4.1.2 Struktura dne, kazuistika č. 2, na str. 44

Graf 3.5.1.1 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 3, všední den, na str. 51

Graf 3.5.1.2 Míra únavy u běžných denních činností, kazuistika č. 3, víkend, na str. 52

Graf 3.5.1.3 Struktura dne, kazuistika č. 3, všední den, na str. 53

Graf 3.5.1.4 Struktura dne, kazuistika č. 3, víkend, na str. 54

8 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas pacienta – vzor

Příloha č. 2 – Návrh struktury dne a kompenzačních strategií pro zvládnání únavy

Příloha č. 3 – Dotazník prevence relapsu

Příloha č. 4 – Plán časných varovných příznaků

Příloha č. 5 – WHODAS 2.0

Příloha č. 6 – Activity Log

9 PŘÍLOHY

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas pacienta

Informovaný souhlas pacienta

Název bakalářské práce (dále jen BP): Struktura dne a management denních aktivit u osob s chronickým únavovým syndromem/ myalgickou encefalomyelitidou

Stručná anotace BP:

Tato práce se zaměřuje na strukturu dne a řízení denních aktivit u jedinců trpících chronickým únavovým syndromem, známým také jako myalgická encefalomyelitida. Pomocí strukturovaného rozhovoru a základního ergoterapeutického vyšetření zjistím aktuální stav pacientů. Součástí bude rozdělení jejich aktivit do 24 hodinového kola, známého také jako "Balance wheel", s cílem vyhodnotit rovnováhu životních aktivit. Dále pomocí upraveného dotazníku Activity Log budu zjišťovat, při kterých činnostech se pacienti cítí nejvíce unavení, a proberu s nimi využívané kompenzační strategie k zvládnání únavy. Možné další strategie a postupy pro minimalizaci relapsů onemocnění budou zjišťovány pomocí dotazníku Relapsu. Po měsíci se opět setkáme, abychom zhodnotili účinnost aplikovaných strategií do denního režimu a jak tyto strategie ovlivnily únavu. Během této doby budu pacienty dvakrát telefonicky či e-mailově kontaktovat za cílem zjištění a zhodnocení, jak se jim daří strategie zahrnout do svého dne. Pacientům budu k dispozici pro jakékoliv dotazy a poskytnutí podpory a pomoci při provádění změn. Na základě získaných poznatků z literatury, vyšetření a od samotných pacientů vytvořím návrh kompenzačních strategií v závislosti na zvýšenou únavu, který bude posléze zveřejněn na webových stránkách neziskové organizace Neúnavní pro pacienty a poslouží také jako podklad pro terapeutů při péči o pacienty trpící tímto syndromem.

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození:

Kazuistika pacienta 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 svéprávný/svéprávná.
- 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, 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) S mou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
- 6) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

Datum:

Podpis pacienta:

Podpis autora BP:

Návrh struktury dne a kompenzačních strategií pro zvládnání únavy

Doporučení pro pacienty s ME/CFS



Obsah

- 1 *Úvod*
- 2 *Struktura dne*
- 3 *Plánování a sebereflexe*
- 4 *Relaxace a odpočinek*
- 5 *Kompenzační strategie*
- 6 *Uspořádání pracovního prostředí*
- 7 *Úprava životního stylu*
- 8 *Šetření energie během všedních denních aktivit*
- 9 *Odkazy*

Úvod



Neúnavní, 2023

Na začátku je důležité zdůraznit, že každý člověk může preferovat a reagovat na jiné postupy. Následující doporučení a nápady jsou pouze inspirací k tomu, co byste mohli vyzkoušet. Jsou založeny na zkušenostech, dovednostech a znalostech z oblasti ergoterapie, komunikace s pacienty a práce s Nadačním fondem Neúnavní. Informace vycházejí také z klinických doporučení NICE z roku 2021 a další literatury použité při zpracování bakalářské práce na téma Struktura dne a time management pro lidi s chronickým únavovým syndromem/myalgickou encefalitiidou. Já sama jsem se účastnila programu nazvaného Monk mode, který se zaměřuje na plánování, stanovení cílů, odpočinek a osobní rozvoj, a také na zlepšení kvality života. Důležité je si uvědomit, že změny nepřicházejí ihned a ne všechny najednou. Postupně je třeba zvyšovat náročnost aktivit a stanovovat si realistické a dosažitelné cíle, které lze rozdělit na menší kroky. Nelze splnit všechny doporučení najednou, proto se zkuste zaměřit na jedno, maximálně tři doporučení současně, pravidelně je dodržovat po dobu minimálně 3 týdnů. Tak se z nich může stát zdravý návyk, který bude automatický, a můžete se pak zaměřit na další vylepšení.

“

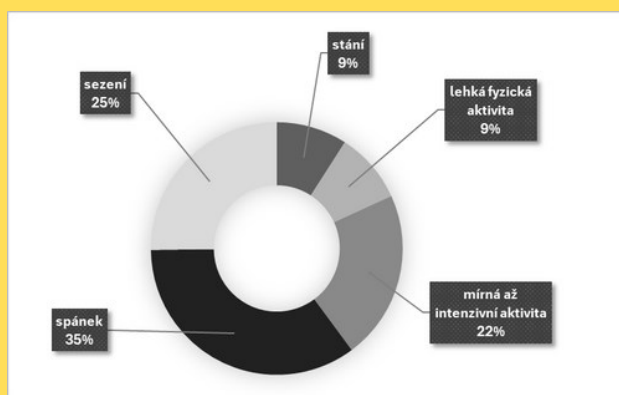
*Pomáháme pacientům, aby byli
Neúnavní v boji s chronickým
únavovým syndromem*

”

Struktura dne

Existuje doporučený denní časový plán podle australského výzkumu uveřejněného v Diabetologica, který byl navržen jako optimální pro kardiometabolické zdraví, představený v koláčovém grafu. Avšak je důležité brát v potaz komplikace spojené s onemocněním, jako je zvýšená únava. Každý jedinec je jiný a cílem není dosáhnout ideálního grafu, ale najít způsob, který bude pro vás fungovat a zlepší vaši kvalitu života. Důležitým prvkem je začlenění odpočinku. Je to především o pozorování sebe sama a reflexi, přesto existují nástroje a metody, které mohou pomoci. Například si vést deník a každý týden zhodnotit předchozí týden, zaznamenat úroveň únavy při různých činnostech během dne a dávat náročnější aktivity spíše do ranních hodin. Měli byste si uvědomit, že na energii má vliv nejen fyzická aktivita, ale i emocionální činnosti.

“



”

Aktin.cz

Plánování a sebereflexe

Plánování

Nastavení týdenního cíle podle pravidla SMART:

- specifický - konkrétní
- měřitelný - možnost měření
- dosažitelný - reálný
- smysluplný - relevantní
- časově ohraničený

Stanovení priorit - musím, měl/a bych, chci:

maximálně 3 důležité úkoly denně

postupně zvyšování, přidávání a přizpůsobování aktivit

Zapsání aktivit do diáře a zvýraznění důležitosti nebo typu barvami, například práce zeleně, volný čas žlutě, a modře čas pro odpočinek.

Pomůcky pro plánování

Diář a kalendář, ať už v tištěné podobě nebo v mobilní aplikaci, mohou být využity k sledování úkolů a zaznamenání aktuálního pocitu. Aplikace jako Perfekt day, Fabulous nebo Habit Tracer jsou skvělým pomocníkem.

Sebereflexe

Po každém týdnu je důležité zhodnotit, jak efektivní bylo plánování a zda je třeba provést nějaké změny pro nadcházející týden.

- Co přesně mě vyčerpalo?
- Jak dlouho jsem věnoval/a odpočinku?



Relaxace a odpočinek

Velmi důležitou součástí dne je naplánovat si čas na relaxaci a odpočinek, což je něco, s čím se všichni občas potýkáme.

Ale co vlastně znamená odpočinek? Máme na mysli nejen fyzický odpočinek, ale také mentální. Každá doba, kdy neprovádíme práci nebo se neučíme, se může považovat za odpočinek. Například sledování Instagramu nebo YouTube může naopak odebírat energii, protože stimuluje mozek a zabírá naši mentální kapacitu, kterou bychom jinak mohli věnovat práci.

Prvním krokem k odpočinku je si ho naplánovat a vyhradit si čas v kalendáři, jinak na něj můžeme zapomenout. Druhým krokem je najít formu odpočinku, která nám dodá nejvíce energie. Zde najdete užitečné tipy a nástroje, které vám mohou posloužit jako inspirace.



Plánování

- Po 60 až 90 minutách intenzivní práce si dopřejte 15-30 minut odpočinku.
- Vyzkoušejte metodu Pomodoro, kdy pracujete 25 minut a odpočíváte 5 minut.
- Zaměřte se vždy pouze na jednu aktivitu najednou.
- Nezapomínejte na dostatek spánku.

Meditace

Yoga nidra nebo NSDR (Non-Sleep Deep Rest) je metoda umožňující dosáhnout hlubokého odpočinku a relaxace bez spánku. Klíčovým prvkem je použití specifických dýchacích technik, které uklidní tělo a sníží srdeční tep. Nahrávku je možné najít na youtube, nebo se dají využít aplikace s různými meditacemi, jako je Calmio.

Dechová cvičení

Dýchání: Čím intenzivněji provádíme nádechy, tím více se aktivujeme a nabíjíme energii. Naopak prodloužením výdechů se uvolňujeme a klidíme. Tímto zasláme mozgovým signál, že jsme v pohodě, čímž snižujeme napětí a stres. Doporučuje se dýchat v poměru 2:1, kdy výdech je dvakrát delší než nádech. Fyziologický vzdech spočívá v dvojím nádechu následovaném dlouhým jemným výdechem, který okamžitě působí.

Procházka

Saunování a otužování

Dívat se do přírody

Masáž, horká sprcha a další ...

Kompenzační strategie

- 1** *Uspořádání pracovního prostředí*
- 2** *Úprava životního stylu*
- 3** *Šetření energie během všedních denních aktivit*

Uspořádání pracovního prostředí

1. Plánování

Jak již bylo zmíněno výše ohledně relaxace a odpočinku, je vhodné zařazovat pravidelné přestávky během pracovní doby.

2. Tipy pro odpočinek

Například si na 15 minut lehněte do pytle na sezení, lehátka, jóga podložky, houpací sítě nebo relaxačního křesla. Pro získání odpočinku je užitečné změnit prostředí, třeba si dopřát 10 minutovou procházku. Oddělení pracovního a odpočinkového prostoru pomáhá tělu rozlišit mezi prací a odpočinkem.

3. Ergonomie sedu

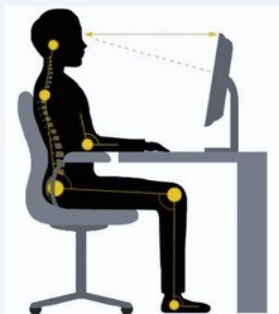
Nastavení polohy:

- Natočení nohou o 90°
- Nastavení výšky stolu
- Umístění počítače ve výši očí
- Použití podpůrných klínů
- Držení hlavy vzpřímeně
- Uvolnění ramen
- Ohnutí loktů v pravém úhlu
- Držení zad rovně
- Ohnutí kyčelního kloubu v pravém úhlu
- Ohnutí kolenního kloubu v pravém úhlu
- Rovné postavení chodidel na podložce

Počítač je kolmo ke středu těla.

Monitor je umístěn přibližně na délku paže od obličeje. Horní okraj monitoru je ve výšce očí.

“



”

SPOT Prague, z. s.

4. Jiné vhodné strategie a pomůcky

Střídejte pracovní pozice, jako je například sedění na gymnastickém míči a na židli.

Zajistěte si pomůcky pro podporu bederní páteře, jako jsou složený ručník, overball, nebo menší polštářek. Dále můžete využít ergonomickou podložku pod zápěstí nebo vertikální myš v rámci prevence syndromu karpálního tunelu.

Výhodou může být zajištění si flexibilní práce z domova.



Úprava životního stylu



1 Redukce stresu

- Neberte si příliš práce najednou
- Zařazujte pravidelná dechová cvičení

2 Stravování

- Nejezte těžká jídla jako jsou například svíčková, nebo smažené produkty - jejich metabolické zpracování je více energeticky náročné

3 Drogy

- Omezte kouření a pití alkoholu
- Omezte pití kávy - nepít hodnu po probuzení, kdy si tělo samo nashodí, možnost nahradit alternativami jako jsou matcha, pravé kakao - které udržují hladinu energie po delší dobu a nemají takový zpětný energetický dopad

4 Spánek

- Udržujte stejný čas spaní a budíčku, dodržujte ranní a večerní rituály.
- Vyhněte se jasnému světlu ve večerních hodinách.
- Zatemněte místnost nebo použijte masku na spaní.
- Jděte spát před půlnocí pro lepší hluboký spánek.
- Spěte mezi 6 až 10 hodinami, každý spánkový cyklus trvá 90 minut.
- Udržujte teplotu v místnosti mezi 16 a 19 stupni Celsia.

6 Sociální sítě a telefon

- Vypněte upozornění a nastavte si pouze určitou dobu pro odpovídání na zprávy
- Omezte používání sociálních sítí a doby strávené u obrazovky - neustálé vnímání stimulů a informací může způsobit přetížení a tělo si neodpočine

Šetření energie během všedních denních aktivit

Pro mnoho lidí jsou tyto činnosti již automatické a nemusí nad nimi přemýšlet. Nicméně pro ty, kteří trpí nedostatkem energie, může být i každý pohyb náročný. Proto se můžete inspirovat následujícími tipy.

✓ Vaření

- Při vaření, krájení a mytí nádobí si dejte vedle kuchyňské linky vysokou židli.
- Zvažte objednání již uvařených jídel.
- Využívejte online platformy pro nákupy, které vám doručí jídlo až domů.
- Používejte elektrické spotřebiče, například robot na hnětení těsta.
- Připravte si jídlo na několik dní dopředu.
- Mějte nachystané jídlo v mrazáku, které stačí jen ohřát.
- Pro snazší manipulaci, používejte plastové nádoby namísto keramických, šetří to sílu.

✓ Chůze

- Používání nordic walking hůlek šetří energii při chůzi.
- Během cesty si můžete kdykoliv sednout a odpočinout na čtyřkolovém chodítku, které lze také využít pro přepravu drobných nákupů.
- Udržujte pravidelné odpočinkové přestávky během chůze.
- Pokud se nacházíte v relapsovém období a nemáte dostatek energie dojít ke dveřím, může se vám hodit zvonkový systém s možností otevření dveří nadálku stiskem tlačítka, například na telefonu.

✓ Koupání a sprchování, osobní hygiena

- Při koupání používejte sedačku do vany.
- Po vykoupaní se osušte na židli, nebo používejte župan.
- Při čištění zubů, zaujměte pozici na židli.

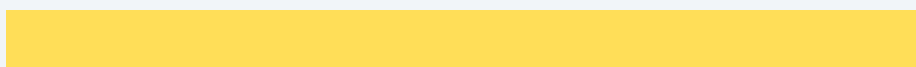
✓ Úklid

- Využívejte služby úklidu.
- Rozdělte úklid na menší úkoly a rozložte si ho do více dní.
- Využívejte elektronické zařízení, jako je například robotický vysavač.



Není kam spěchat

Kam pro více informací?



Neúnavní	<i>INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ, OTEVŘENÁ KOMUNITA, PORADENSTVÍ</i>	https://neunavni.cz/
Klub pacientů s ME/CFS	<i>INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ</i>	http://www.me-cfs.cz/
Monk mode	<i>UPEVŇOVÁNÍ ZDRAVÝCH NÁVYKŮ A ZMĚN</i>	https://monkmode.cz/
Psychoterapeut, psycholog	<i>LÉČBA ÚZKOSTÍ A DEPRESÍ</i>	
Ergoterapie	<i>STRUKTURA DNE, STANOVENÍ CÍLŮ, STUPŇOVÁNÍ AKTIVIT A ANALÝZA ČINNOSTÍ</i>	
Muzikoterapie	<i>RELAXACE, DECHOVÁ CVIČENÍ</i>	
Nutriční terapeut	<i>NUTRIČNĚ VYVÁŽENÝ JÍDELNÍČEK NA MÍRU</i>	

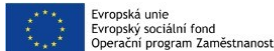
4.IP06 Dotazník prevence relapsu

DOTAZNÍK PREVENCE RELAPSU

© J. P. Wilken a D. den Hollander (1999; 2011)

1. Stresové faktory
 - 1.1. Co vás přivádí do napětí?
 - 1.2. Jaké druhy napětí vás mohou vyvést z rovnováhy?
2. Symptomy/příznaky
 - 2.1. Jaké příznaky vám umožňují rozpoznat riziko, že se věci začnou hatit, že se něco děje?
 - 2.2. Objevují se tyto příznaky v nějaké posloupnosti? Popište, prosím, zhruba, jak to probíhá, prostřednictvím „modelu semaforu“:
Zelená: všechno je v pořádku
Oranžová: vnímáte, že by věci mohly být lepší
Červená: nedaří se, věci nejsou dobré
 - 2.3. Podle jakých příznaků mohou lidé ve vašem okolí poznat, že něco není úplně v pořádku?
3. Co mohu udělat já sám/a, abych předešel/a zhoršení příznaků nemoci:
 - 3.1. Dokážete u sebe rozpoznat známky stresu? Jak? Jaké příznaky vám to umožňují rozpoznat a jaké ne?
 - 3.2. Co děláte, když jste ve stresu?
4. Pomoc od ostatních:
 - 4.1. Co mohou udělat pomáhající pracovníci, aby vám pomohli předejít relapsu?
 - 4.2. Jací další lidé jsou pro vás důležití a mohou vám pomoci? Co konkrétně pro vás mohou udělat?
 - 4.3. Jaká medikace je nejúčinnější ve smyslu předcházení relapsu (druh, dávkování)?
 - 4.4. V jaké fázi je vhodné začít užívat medikaci (nebo medikaci navíc)?
 - 4.5. Uveďte prosím důležitá jména, adresy a telefonní čísla pro případ, že se váš zdravotní stav zhorší a bude třeba konzultovat s lékařem nebo zvažovat hospitalizaci:
5. Další důležité informace:

Příloha č. 4 – Plán časných varovných příznaků



4.IP05 Plán časných varovných příznaků

PLÁN ČASNÝCH VAROVNÝCH PŘÍZNAKŮ <small>© J. P. Wilken a D. den Hollander (1999; 2011; založeno na Van der Werf e. a., 1998)</small>		Jméno: Datum sestavení plánu: Datum vyhodnocení:		
Fáze	Příznaky, jak je vnímám já	Příznaky, jak je vidí ostatní	Co mám udělat já	Co mají udělat ostatní
Zelená				
Oranžová				
Červená				
<i>Důležité informace</i>				

Uvedené je převzatým vzorem, nikoliv vlastnictvím MZ ČR. Převezato z metodiky CARE od J. P. Wilken a D. den Hollander.

WHODAS 2.0

Světová zdravotnická organizace
Dotazník pro hodnocení disability 2.0

36 otázek
česká verze pro
samostatné vyplnění

Verze s 36 otázkami pro samostatné vyplnění

Tento nástroj byl vyvinut týmem Světové zdravotnické organizace (WHO) pro klasifikace, terminologii a standardy v rámci WHO / National Institutes of Health (NIH) Joint Project on Assessment and Classification of Disability.

Další informace WHO lze nalézt na webové adrese:

<https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule>.

WHO lze kontaktovat na e-mailu: whodas@who.int.

Přeloženo se svolením Světové zdravotnické organizace podle manuálu *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0*, Geneva, World Health Organization, 2010. Staženo 5. 12. 2016.

Tento překlad nebyl vytvořen Světovou zdravotnickou organizací (WHO). WHO neodpovídá za obsah ani správnost tohoto překladu. Originální anglické vydání: *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0*, Geneva, World Health Organization; 2010. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO je závazným a autentickým vydáním.

Překlad: MUDr. Bc. Petra Sládková, Ph.D., Ing. Dana Krejčová

Grafická úprava: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

Revize překladu a grafické úpravy provedena k 4. 4. 2022.

Kontaktní e-mail pro dotazy či připomínky ohledně dotazníku WHODAS 2.0: mkf@uzis.cz.

Identifikační číslo nebo jméno respondenta			
Datum provedení rozhovoru	__ __ den	__ __ měsíc	__ __ rok
Pohlaví	Ženské	1	
	Mužské	2	
Věk	_____let		

WHODAS 2.0

Světová zdravotnická organizace
Dotazník pro hodnocení disability 2.0

36 otázek

česká verze pro
samostatné vyplnění

Verze s 36 otázkami pro samostatné vyplnění

Tento dotazník se týká potíží vznikajících v důsledku zdravotních problémů. Za „zdravotní problémy“ jsou považovány nemoci fyzické i duševní, jakož i další zdravotní potíže, krátkodobé či dlouhodobé, může jít o poranění, poruchy mozku, potíže emočního charakteru a rovněž potíže s alkoholem nebo drogami.

Zamyslete se nad obdobím posledních 30 dnů a odpovězte prosím na následující otázky, které zjišťují, jak velké potíže jste měl/a při provádění uvedených činností. U každé otázky zakroužkujte pouze jednu odpověď.

Jak velké <u>potíže</u> jste měl/a v posledních <u>30 dnech</u> v těchto činnostech:						
Porozumění a komunikace						
D1.1	<u>Soustředit se</u> na činnost po dobu <u>10 minut</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D1.2	<u>Zapamatovat si důležité věci</u> , které je třeba udělat?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D1.3	<u>Rozebrat a vyřešit problémy</u> v každodenním životě?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D1.4	<u>Naučit se něco nového</u> , například jak se dostat na nové místo?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D1.5	<u>V obecném smyslu rozumět</u> tomu, co lidé říkají?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D1.6	<u>Začít a udržet rozhovor</u> (konverzaci)?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
Pohyblivost						
D2.1	<u>Vydržet stát delší dobu</u> , například <u>30 minut</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D2.2	<u>Vstát</u> ze sedu?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D2.3	<u>Pohybovat se po bytě</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D2.4	<u>Dostat se ven z domu</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D2.5	<u>Ujít delší vzdálenost</u> , například <u>1 km</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

Světová zdravotnická organizace
Dotazník pro hodnocení disability 2.0

36 otázek

česká verze pro
samostatné vyplnění

Verze s 36 otázkami pro samostatné vyplnění

Jak velké potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:

Péče o sebe

D3.1	<u>Umýt si celé tělo?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D3.2	<u>Obléci se?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D3.3	<u>Najíst se?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D3.4	Zůstat <u>několik dní sám/sama?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést

Vztahy s lidmi

D4.1	<u>Jednat s lidmi, které neznáte?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D4.2	<u>Udržovat vztahy s přáteli?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D4.3	<u>Vycházet s lidmi, kteří jsou Vám blízcí?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D4.4	<u>Získávat nové přátele?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D4.5	<u>Sexuální aktivity?</u>	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

Světová zdravotnická organizace
Dotazník pro hodnocení disability 2.0

36 otázek

česká verze pro
samostatné vyplnění

Verze s 36 otázkami pro samostatné vyplnění

Aktivity v domácnosti						
Kvůli vlastním zdravotním problémům, jak velké potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:						
D5.1	Vykonávat své <u>povinnosti</u> v domácnosti?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D5.2	Udělat <u>dobře</u> nejdůležitější domácí práce?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D5.3	<u>Být hotov/a</u> se vším, co jste měl/a doma udělat?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D5.4	Udělat doma patřičně <u>rychle</u> vše, co jste měl/a?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést

Pokud pracujete (placená nebo neplacená práce, osoba samostatně výdělečně činná) nebo chodíte do školy, projděte otázky **D5.5 – D5.8** níže.

V opačném případě přejděte k otázce **D6.1** na další stránce.

Práce nebo školní aktivity						
Kvůli vlastním zdravotním problémům, jak velké <u>potíže</u> jste měl/a v posledních <u>30 dnech</u> v těchto činnostech:						
D5.5	Vaše každodenní <u>práce/škola</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D5.6	Udělat <u>dobře</u> nejdůležitější úkoly v práci / ve škole?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D5.7	<u>Být hotov/a</u> se vším, co jste měl/a udělat?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D5.8	Udělat práci patřičně <u>rychle</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

Světová zdravotnická organizace
Dotazník pro hodnocení disability 2.0

36 otázek

česká verze pro
samostatné vyplnění

Verze s 36 otázkami pro samostatné vyplnění

Účast ve společnosti						
V posledních 30 dnech:						
D6.1	Jak velké potíže Vám činilo <u>zapojit se do společenských aktivit</u> (jako jsou oslavy, náboženské, kulturní i jiné akce) stejným způsobem jako ostatní?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.2	Jak velké potíže Vám dělaly různé <u>bariéry nebo překážky</u> ve Vašem okolí?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.3	Jak velké potíže jste měl/a s postoji a chováním ostatních, abyste <u>žil/a</u> přiměřeně <u>důstojně</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.4	Jak velké potíže jste měl/a se stráveným <u>časem</u> , který zabírají přímo Vaše zdravotní problémy nebo jejich důsledky?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.5	Jak velké <u>emocionální potíže</u> Vám vznikaly v důsledku Vašich zdravotních problémů?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.6	Jak velké potíže Vám vznikaly tím, že Vaše zdravotní problémy odčerpávaly vlastní nebo rodinné <u>finanční prostředky</u> ?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.7	Jak velké potíže měla <u>rodina</u> v důsledku Vašich zdravotních problémů?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést
D6.8	Jak velké potíže jste měl/a při aktivitách ve <u>volném čase</u> (relaxace, dovolená)?	žádné	mírné	střední	těžké	extrémní / vůbec nemohu provést

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

Světová zdravotnická organizace
Dotazník pro hodnocení disability 2.0

36 otázek
česká verze pro
samostatné vyplnění

Verze s 36 otázkami pro samostatné vyplnění

H1	V <u>kolika</u> z posledních 30 <u>dnů</u> byly zmíněné potíže přítomny?	Zapište počet dnů _____
H2	V kolika z posledních 30 dnů jste <u>vůbec nebyl schopen / nebyla schopna</u> vykonávat své obvyklé aktivity nebo práci kvůli zdravotním problémům?	Zapište počet dnů _____
H3	V kolika z posledních 30 dnů jste musel/a <u>částečně omezit</u> své obvyklé aktivity nebo práci kvůli zdravotním problémům?	Zapište počet dnů _____

Tímto je dotazník vyplněný. Mockrát Vám děkujeme.

Příloha č. 6- Activity Log

Activity log: hodnocení aktivit a únavy

Pro každé časové období dne (každou půlhodinu) a v noci (každou hodinu) vypište své běžně peovávané aktivity. Poté, pod položkou "Únava," ohodnoťte, jak unavení se v tu chvíli cítíte, na stupnici od 1 (vůbec unavený) do 5 (extrémně unavený).

Příklad

Čas	Aktivita	Únava
07:30-08:00	Vstávání, ranní hygiena	1 (2) 3 4 5
08:00-08:30	Čtení novin	1 (2) 3 4 5
08:30-09:00	Sprchování a oblékání	1 (2) 3 4 5
09:00-09:30	Dělání čaje, snídane	1 2 (3) 4 5

Den: Po/ Út/ St/ Čt/ Pá/ So/Ne Datum: Jméno:

Čas	Aktivita	Únava
		1 = vůbec unavená/ý 5 = extrémně unavená/ý
00:00-01:00		1 2 3 4 5
01:00-02:00		1 2 3 4 5
02:00-03:00		1 2 3 4 5
03:00-04:00		1 2 3 4 5
04:00-05:00		1 2 3 4 5
05:00-06:00		1 2 3 4 5
06:00-07:00		1 2 3 4 5
07:00-07:30		1 2 3 4 5
07:30-08:00		1 2 3 4 5
08:00-08:30		1 2 3 4 5
08:30-09:00		1 2 3 4 5
09:00-09:30		1 2 3 4 5
09:30-10:00		1 2 3 4 5
10:00-10:30		1 2 3 4 5
10:30-11:00		1 2 3 4 5
11:00-11:30		1 2 3 4 5
11:30-12:00		1 2 3 4 5

Čas	Aktivita	Únava				
		1 = vůbec unavená/ý 5 = extrémě unavená/ý				
12:00-12:30		1	2	3	4	5
12:30-13:00		1	2	3	4	5
13:00-13:30		1	2	3	4	5
13:30-14:00		1	2	3	4	5
14:00-14:30		1	2	3	4	5
14:30-15:00		1	2	3	4	5
15:00-15:30		1	2	3	4	5
15:30-16:00		1	2	3	4	5
16:00-16:30		1	2	3	4	5
16:30-17:00		1	2	3	4	5
17:00-17:30		1	2	3	4	5
17:30-18:00		1	2	3	4	5
18:00-18:30		1	2	3	4	5
18:30-19:00		1	2	3	4	5
19:00-19:30		1	2	3	4	5
19:30-20:00		1	2	3	4	5
20:00-20:30		1	2	3	4	5
20:30-21:00		1	2	3	4	5
21:00-21:30		1	2	3	4	5
21:30-22:00		1	2	3	4	5
22:00-22:30		1	2	3	4	5
22:30-23:00		1	2	3	4	5
23:00-23:30		1	2	3	4	5
23:30-00:00		1	2	3	4	5