

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Tereza Vojtíšková

**Vybrané aspekty kvality života u dospělých s roztroušenou
sklerózou: syntéza poznatků**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a použila pouze zdroje uvedené v referenčním seznamu literatury.

Ve Strážnici 2. června 2021

.....
Tereza Vojtíšková

Mé upřímné poděkování si zaslouží pan Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D. za jeho odborné vedení při tvorbě této bakalářské práce. Cením si toho, že mě inspiroval, směřoval (věřím že) správnou cestou, jeho věnovaného času a také trpělivosti a ochoty, které do konzultací vkládal.

Velký dík patří bezesporu všem těm báječným lidem kolem mě, kteří se mnou zažívali nebo alespoň v nějaké míře prožívali všechny radosti a strasti, které mi mé tříleté studium v Olomouci přineslo.

OBSAH

| | |
|---|----|
| Úvod | 5 |
| 1 Propojení roztroušené sklerózy s kvalitou života | 7 |
| 2 Používané nástroje pro zjišťování kvality života u nemocných | 15 |
| 2.1 Generické dotazníky kvality života osob s roztroušenou sklerózou | 16 |
| 2.2 Specifické dotazníky kvality života osob s roztroušenou sklerózou | 20 |
| 3 Deskripce vybraných aspektů ovlivňujících kvalitu života u pacientů s roztroušenou sklerózou..... | 23 |
| Sumarizace klíčových zjištění | 30 |
| Závěr..... | 32 |
| Referenční seznam literatury | 33 |

ÚVOD

O kvalitu života byl projeven zájem již asi před sto lety, ovšem vnímání tohoto pojmu se v průběhu času měnilo a pravděpodobně ještě měnit bude. Dříve bylo zkoumání v této oblasti zaměřeno především na materiální stránku, dnes se více v potaz berou i subjektivně vnímané hodnoty. Podnětem pro bádání v této oblasti byla změna preferovaných životních hodnot, měnící se styl života i jeho vyšší standard. Můžeme ji zkoumat z několika směrů, a i to je důvod, proč není jednotná všeobecně přijímaná definice tohoto pojmu. Jde tedy o oblast multidimenzionální a především mezioborovou. Neuchopitelnost tohoto pojmu spočívá také v jedinečnosti lidských životů, od kterých je odvíjena.

Kvalita života nám může říct, jak je jedinec se svým životem spokojen nebo právě naopak nespokojen. Má dynamický charakter a je to poměrně komplexní pojem, protože odráží to, jak se všechny jednotlivé složky života promítají do celkového bytí.

Kromě somatického a duševního zdraví lze kvalitu života chápat jako dosažení sociální statusu a osobních cílů nebo schopnost vést „běžný“ život. To, jak je jedincův život kvalitní, zjišťujeme porovnáním.

V našem zájmu by měla být především proto, že díky ní můžeme zjistit, jak velký dopad má na jedince jeho nemoc nebo postižení, a jak je nebo není účinná naše intervence. Výzkumy v oblasti kvality života by také měly vést k zajištění efektivnější a více individualizované péče.

Tato práce si stanovuje dva cíle:

1. Předložit relevantní poznatky o kvalitě života u dospělých klientů s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou
2. Předložit základní popis vybraných instrumentů pro zjišťování kvality života u nemocných s roztroušenou sklerózou

Značná část použitých literárních zdrojů byla dohledána prostřednictvím licencovaných internetových databází Univerzity Palackého v Olomouci, vyhledávače Google Scholar a archívu nakladatelství SOLEN. Texty byly dohledávány v plném znění z počátku v českém jazyce pomocí těchto klíčových slov: roztroušená skleróza, kvalita života, únava, běžné denní činnosti, poruchy chůze, rehabilitace, bolest, MUSIQOL, HAQUAMS, SQUALA, SIP, SF-36,

Barthel index, MFI, WHOQOL, EDSS, FAMS, MSQOL-54, MSQLI. Po hledání záznamů v českém jazyce byly dohledávány poznatky i v jazyce anglickém prostřednictvím následujících klíčových slov: multiple sclerosis, quality of life, QoL, adult*, middle age, ADL, activities of daily living, self care, self management, fatigue, tiredness, questionnaire, pain, sexual dysfunction, MUSIQOL, HAQUAMS, SQUALA, SIP, SF-36, Barthel index, MFI, WHOQOL, EDSS, FAMS, MSQOL-54, MSQLI. Vyhledávání začínalo pomocí klíčových slov „roztroušená skleróza“ a „kvalita života“, to samé také v anglické variantě. Od těchto hledání byl odvozen další postup a další klíčová slova, která se postupně střídala v mnoha kombinacích společně alespoň s jedním ze dvou „základních“ za využití Booleovských operátorů „AND“ a „OR“. Záznamy byly vybírány podle informací uvedených v jejich abstraktu. Některé byly vyřazeny až v průběhu tvoření práce, kvůli jejich přílišnému odklonění se od hlavního tématu předloženého textu. Vyhledávání bylo omezeno také časově. Započato bylo v listopadu roku 2020 a ukončeno v dubnu 2021. V prvních pokusech vyhledávání studie neměly být starší pěti let, pokud se dohledané záznamy jevily jako nedostatečné, byla hranice postupně posunuta. Záměrem bylo nevyužívat materiály publikované dříve než v roce 2000.

1 PROPOJENÍ ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY S KVALITOU ŽIVOTA

Tato kapitola shrnuje a popisuje, co kvalita života zaznamenává a jak je spojena s roztroušenou sklerózou. Najdeme v ní nastíněno, co vlastně roztroušená skleróza znamená a co pro nemocného znamená to, že jde o chronické, nevléčitelné onemocnění. Jsou uvedeny faktory, které se v určité míře na úrovni kvality života podílejí.

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, kdy cílem imunního útoku je myelin. Jedná se o chronické a v současné době o nevléčitelné onemocnění. (Havrdová, 2015) Toto onemocnění je vázáno na centrální nervový systém, přičemž zde fungují zánětlivé procesy, které vedou k zániku myelinu. (Krejsek et al. in Havrdová, 2013) Čím více onemocnění postupuje, tím více se ztenčuje obal z myelinu nebo úplně mizí. Ztráta myelinu znamená, že signály v nervové soustavě nejsou přenášeny efektivně. (Vališ in Vališ, 2018) Roztroušená skleróza se skrz závažnost průběhu dělí na benigní a maligní. (Kovářová et al. in Havrdová, 2013)

Ničení myelinu může být rozsáhlé nebo také ostře ohraničeno. V zánětlivém ložisku dochází k destrukci nervových vláken a jejich rozpadu. Rozsah ztráty nervových vláken určuje míru možné invalidity každého klienta.¹ Důležité je především umístění ložiska, které určuje rozsah postižení. (Havrdová, 2015) Ztráta myelinu v oblasti mozku a míchy směřuje k přerušení vedení (centrální dráhy), a tím k postižení funkce konkrétní dráhy. Především z počátku onemocnění probíhá regenerující proces, při kterém dochází k částečnému obnovení myelinu. Čím častěji se objevují ataky², tím se tento proces oprav zpomaluje až téměř zastavuje. (Vališ in Vališ, 2018) Pro druh klinických příznaků je směrodatné místo zánětu. Některé z příznaků mohou být nazvány jako typické. Jsou totiž velmi časté a objevují se u staticky významného počtu pacientů. Řadíme k nim například optickou neuritidu nebo spastickou parézu. Časté jsou také senzitivní potíže a okohybné poruchy, které postihují až tři čtvrtiny pacientů. Mikční potíže se objevují u obou pohlaví a často jsou podceňovány a postaveny do pozadí. (Vališ & Pavelek, 2018; Havrdová, 2015; Kovářová et al. in Havrdová, 2013)

¹ V práci je využito slov jako je klient, pacient a nemocný, která jsou brána jako synonyma.

² Ataka je stav, kdy se objeví nové příznaky nebo se znovu a intenzivněji projeví ty, které se u pacienta objevily již dříve. Tyto symptomy by měly trvat alespoň 24 hodin. (Havrdová, 2015)

Za spouštěče roztroušené sklerózy jsou považovány faktory vnějšího prostředí a nevypočitatelné události u jedinců, kteří mají genetickou predispozici. Ovšem gen, který by byl příčinou dědičnosti tohoto onemocnění, se najít nepodařilo. Celý průběh roztroušené sklerózy, stejně tak jako její léčba, je i u pacientů s příbuzenskými vztahy jiný a nepředvídatelný. (Kleinová & Martásek in Havrdová, 2013) Mezi prokázané a důležité vnější faktory vzniku roztroušené sklerózy patří nedostatek vitamínu D. Dalším takovým ohrožujícím vnějším faktorem je kouření. (Horáková & Vachová in Havrdová, 2013) Roztroušená skleróza zkracuje průměrnou délku života, a to asi o 7 let. (Štern et al., 2021)

Zajímavým faktem je, že tato nemoc³ se u žen objevuje častěji než u mužů. Mužská populace s roztroušenou sklerózou většinou přichází do styku v pozdějším věku než ženská. Jako řešení se nabízí rozdílné hladiny pohlavních hormonů. (Horáková & Vachová in Havrdová, 2013) Ovšem horší průběh onemocnění bývá spíše u mužů. (Piřha, 2020) Ve světě bylo toto onemocnění diagnostikováno více než u 2,8 milionu lidí (Marin et al., 2021) a v České republice jím trpí odhadem dvacet tisíc osob. (Horáková, 2020) Dopad roztroušené sklerózy na společnost je tak významný, že jej Světová zdravotnická organizace zařadila mezi hlavní problémy veřejného zdraví. (Štern et al., 2021)

Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou je nižší než kvalita života člověka bez tohoto onemocnění. Odráží se v ní totiž všechny problémy, které s sebou toto onemocnění přináší. Pomocí je tedy včasná farmakologická léčba, ale také terapie věnující se psychickým i fyzickým problémům. Kromě jiných aspektů péče je zásadní její dostupnost. (Vachová in Havrdová, 2013; Chrastina et al., 2009)

Kvalitu života lze chápat jako subjektivní, individuální a komplexní údaj. Nedá se všeobecně zhodnotit, protože pro každého člověka je důležité něco jiného a má ve svém životě jiné možnosti. Je to tedy pojem hypotetický, který lze pojmut vždy jen individuálně. (Džuka in Gurková, 2011) Tato problematika je tak zkoumána již mnoho let bez jednoznačného výsledku, protože v každé kultuře a také v časovém úseku ji lze uchopit jinak. (Gurková, 2011) Pokud chceme, aby člověk svůj život vedl aktivně a smysluplně, musí mít něco, „pro co stojí za to žít“. Musí to být něco, co jej bude samotného přesahovat, naplňovat a bude to mít základ ve světě kolem něj. (Balcar in Payne, 2005) Dá se tedy říct, že pokud chceme nějak kvalitu

³ V této práci jsou slova jako nemoc a onemocnění brána jako synonyma.

života definovat i ji zkoumat, musíme se zaměřit na nehmotné aspekty života a nezapomenout na možnosti, příležitosti a omezení, které konkrétní osoba prožívá. (Heřmanová, 2012)

Při zjišťování kvality života v oblasti zdravotnictví se setkáváme s rozdělením na subjektivní a objektivní aspekty. (Gurková, 2011) V objektivním hodnocení je v zájmu fyzické zdraví jednotlivce a požadavky materiálního i sociálního života. Subjektivní oddíl se věnuje tomu, jak je pacient celkově spokojený se svým životem, svými cíli a postojem. Subjektivní hodnocení bývá také ovlivňováno hodnocením svých kognitivních funkcí a emočním prožíváním života. (Draper in Gurková, 2011; Hnilicová in Payne, 2005)

Neoddělitelnou složkou kompletního a spokojeně prožitého života je zdraví, které je často vnímáno jako samozřejmost. (Heřmanová, 2012) Kvalita života se v klinické praxi hodnotí především u pacientů, kteří se potýkají s chronickým a nevléčitelným onemocněním. Takový pacient často zažívá omezování, která mu brání v přiblížení se tomu, jak svůj život prožívají lidé, bez tak výrazně omezujícího onemocnění. Kvalita života takového klienta je závislá na tom, do jaké míry mu jeho nemoc brání ve vykonávání běžných aktivit, případném zhoršování onemocnění a také aktuálním psychickém stavu, do kterého se klient kvůli svému zdravotnímu omezení dostává. (Gurková, 2011) Mění se tím celkově pacientova identita, také jeho role a sociální pozice i životní styl, což vyvolává pocit nejistoty, úzkosti a uvědomění si smrtelnosti. Změnit lze pouze pacientův pohled na věci, které se mu dějí a je potřeba snažit se poskytnout mu jistotu a pocit bezpečí. S diagnostikou chronického onemocnění přichází také hněv, smutek, beznaděj i labilita a pacient má problém s dostatečnou úctou k sobě samému. S takovou diagnózou přichází i tzv. obranné mechanismy a je proto potřeba hledat strategie, které klientovi pomohou s vyrovnáním se s novou skutečností. Člověk má mnohdy potřebu znovu najít smysl svého života. V případech, kdy se pacient nedostane do fáze, kdy se svou nemocí smířil, je velmi těžké navázat efektivní spolupráci a pracovat s klientem v rámci terapií. (Lenderová & Hosáková in Vališ, 2018; Smečková in Chrastina et al., 2016; Praško et al., 2010; Chrastina et al., 2009; Opatřilová & Zámečnicková, 2003)

U pacientů s roztroušenou sklerózou, stejně jako u jiných pacientů s chronickým onemocněním, je nižší kvalita života v oblasti osobního a profesního života také u rodiny a přátel nemocných (Vachová in Havrdová, 2013) a onemocnění zasahuje i do partnerských vztahů. (Křivohlavý, 2002) Jelikož je roztroušená skleróza diagnostikována většinou v mladém věku, tak často komplikuje ty roky života, které by pro člověka měly být nejlepší a kdy by měl být produktivní a aktivně se účastnit společenských aktivit. (Faraji et al., 2018) Ve chvíli,

kdy se nemocnému daří realizovat jeho vlastní plány, cítí se být spokojený. (Křivohlavý, 2002) Je zásadní zajistit, aby byli jedinci s roztroušenou sklerózou schopni dosahovat na své cíle a realizovat je. (Smedema, 2020) Nemocný se někdy může setkat i s předsudky, které kvůli jeho nemoci přichází a které ho mohou vyčlenit z majoritní populace. Naopak jindy ze svého onemocnění může i profitovat, a to například tím stylem, že jeho okolí je k němu po diagnóze tolerantnější, trpělivější a začne s ním více sympatizovat. (Chrastina et al., 2009)

Pro každého člověka, kterému je diagnostikováno nevléčitelné chronické onemocnění, je tento fakt stresující. (Křivohlavý, 2002) U roztroušené sklerózy je to pro nemocného těžké i kvůli tomu, že nezná příčinu svého onemocnění a ví, že je nevléčitelné. (Štern et al., 2021) Při diagnostice roztroušené sklerózy je pro pacienta děsivá představa narůstající možnosti invalidity nebo například snížení kognitivních funkcí. Nepříjemnou představou jsou, kromě celkového zhoršení zdravotního stavu, opakující se ataky. Zásadním omezením pro nemocného bývá i únava. (Mezerová et al., 2014) Častěji se u těchto pacientů (než u lidí bez limitujícího onemocnění, případně u pacientů s jinými chronickými onemocněními) objevují afektivní poruchy a deprese. (Dušánková & Havrdová, 2006) Pokud je klient veden k péči o sebe, může to zlepšit jeho celkovou kvalitu života. V takovém případě se vyvíjí snaha k tomu, aby pacient přijal odpovědnost za sebe a svůj zdravotní stav, aby věřil lékařům, aktivně se podílel na stanovené terapii a dodržoval doporučení, učil se a procvičoval dovednosti, které potřebuje pro prožití spokojeného života. Tento postup je stále více uznáván jako klíčová strategie pro zlepšení kvality života. Vědomá péče o sebe samého může předcházet některým duševním i fyzickým následkům chronického onemocnění. Je zásadní stanovit si alespoň dílčí cíl ve strategii pro zotavení a snažit se zabránit progresi onemocnění. Veškerý tento postup musí být ovšem opřený o realistická fakta, protože případné pacientovo zklamání může snižovat jeho odolnost a ochotu podílet se na následující léčbě a terapiích. Pokud je klient schopen přijmout určitou zodpovědnost za svůj stav a vyrovnat se situací, snažit se ji pochopit a rozhodne se, že stojí za to ji zkusit řešit a stále se aktivně podílet na svém životě, zvyšuje to jeho kvalitu života. (Štern et al., 2021; Momenabadi et al., 2020; Faraji et al., 2018; Bishop & Frain, 2011)

Kvalita života je odvislá od mnoha faktorů. Souhrnně můžeme říci, že se jedná především o věk, pohlaví, vzdělání, kulturu, náboženství, subjektivní žebříček hodnot, úroveň sociální podpory a kvalitu sociálních vztahů, ekonomickou situaci a délku trvání nemoci. Z příznaků ji ovlivňují především únava, bolest, úzkost, schopnost mobility a vykonávání běžných denních aktivit, kognitivní poruchy, poruchy nálad, inkontinence, sexuální dysfunkce a úroveň postižení. Kvalita života zahrnuje klíčové faktory bytí a sebepochopení. I přesto, že je mnoho projevů

nemoci typických nebo opakujících se, tak na každého jedince nemoc působí jinak. Nejen kvůli různým průběhům, ale také kvůli tomu, že onemocnění člověka zastihlo v jiném životním období a při jiných životních podmínkách. (Bishop et al., 2019; Schmidt & Jöstingmeyer, 2019; Broła et al., 2017; Hynčicová et al., 2017; Mezerová et al., 2014)

Kvalita života se u klientů s roztroušenou sklerózou liší i podle toho, který ze čtyř typů tohoto onemocnění jim byl diagnostikován – relaps remitentní, primárně progresivní, sekundárně progresivní nebo relabující progresivní formu. Výrazně nižší kvalitu života mají pacienti s diagnostikovanou primárně progresivní formou. (Rosiak & Zagożdżon, 2017) Nejvyšší kvalitou života naopak disponuje skupina, které byla diagnostikována relaps remitentní forma. (Mezerová et al., 2014) Úroveň kvality života se stává z jedním nejdůležitějších faktorů, podle kterých je vybrána a aplikována následná terapie i léčba. (Kalová et al., 2005)

Pro dobrou úroveň kvality života pacientů je rozhodující to, aby se podařilo co nejvíce ovlivnit příznaky nemoci. Ovšem často se větší snaha vyvíjí v oblastech, které by progres nemoci měly zpomalit, a právě na léčbu symptomů jako takových se „zapomíná“. Mnohé příznaky roztroušené sklerózy nevyhnutelně vedou k omezení běžných denních aktivit. Léčba těchto symptomů je mimo jiné důležitá i pro udržení participace na společenském životě. (Ziemssen, 2011) Špatná nebo nízká kvalita života přispívá ke zhoršení nemoci. (Smedema, 2020) Spokojenější bývají také lidé, kteří jsou schopni si udržet své zaměstnání, a to nejen kvůli tomu, že jsou díky tomu stále finančně samostatní, ale i skrz fakt, že se nadále mohou podílet aktivně na společenském životě. Naopak skupina, která má skóre kvality života nižší, jsou lidé nezadaní. V době zjištění diagnózy a při následném progresu onemocnění mají tendenci opouštět společenský život a nemají vedle sebe partnera, který by je mohl udržet při aktivním společenském životě a ztrácí tak více sociálních kontaktů, což může být jeden z důvodů deprese a myšlenek na sebevraždu. Ukázalo se, že dobré a stabilní rodinné zázemí je nejdůležitějším faktorem až pro každého čtvrtého klienta. Zároveň bývají spokojenější lidé, kteří se i přes své onemocnění věnují sportu a různým pohybovým aktivitám. (Bishop et al., 2019; Schmidt & Jöstingmeyer, 2019; Mezerová et al., 2014)

Faktorem, se kterým může terapeut či lékař pracovat, je víra a náboženství nemocného a může ji tak zařadit do strategie, jak nemoc efektivně zvládat. Pacienti s chronickým onemocněním jsou náchylnější k psychickým problémům a mnohdy u nich klasické intervenční postupy nejsou dostačující, především tedy u těchto věřících pacientů. Pokud pacient dokáže najít pomoc a oporu ve své víře, může to vést ke snížení úzkostných stavů. Víra také často vede

ke smíření se se svou nemocí i jejími důsledky a tím zvyšuje pacientovu kvalitu života. (Vizehfar & Jaber, 2017)

V průběhu roku 2019 byl proveden výzkum, který si vytyčil tři cíle – zjistit kvalitu života spojenou se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou v několika zemích Evropy, tento údaj porovnat a určit faktory, které jsou s výslednou kvalitou života spojeny. Konkrétně bylo vybráno šest zemí: Francie, Itálie, Německo, Nizozemsko, Španělsko a Velká Británie. Průzkum byl prováděn online, po dobu pěti měsíců (od června do října roku 2019). Původním záměrem bylo, aby se daného šetření účastnilo padesát respondentů z každé vybrané země, což se ovšem splnit nepodařilo. Lidé byli do výzkumu zapojeni přes informační kanály národních společností, které se zabývají roztroušenou sklerózou. Podmínkou pro zařazení do výzkumu bylo dosažení 18 let, mít finální, potvrzenou diagnózu roztroušené sklerózy a mít zajištěn přístup k internetu. (Visser at al., 2021)

Výzkum byl rozdělen do tří částí. V první části byly zjišťovány demografické a klinické údaje (věk, pohlaví, země pobytu, národnost, rodinný status, dosažené vzdělání, typ roztroušené sklerózy, věk při diagnóze, zdravotní postižení, léčba); ve druhé části byly otázky ze standardizovaného dotazníku EQ-5D-5L, které zjišťovaly informace o zdravotní stavu; třetí část byla tvořena otázkami z dotazníku MSQOL-54 a ty sloužily ke sběru dat, která souvisejí přímo s daným onemocněním. Vyplnění těchto částí trvalo 15–20 minut. Na začátku měl respondent možnost zvolit jeden ze šesti jazyků, ve kterém se mu budou otázky zobrazovat. (Visser at al., 2021)

Výzkum byl proveden na základě údajů celkem od 182 dotazovaných. V průběhu pěti měsíců se jich přihlásilo téměř o sto víc, ale byli vyřazeni kvůli nesplnění minimálně jedné z podmínek. Nejvíce účastníků pocházelo z Francie a Nizozemska. Aktuální průměrný věk respondentů byl 43 let, při určení jejich diagnózy to bylo 34 let. Asi 80 % všech účastníků byly ženy a stejnému procentu byla diagnostikována relaps remitentní forma roztroušené sklerózy. Až polovina dotazovaných dosáhla vysokoškolské vzdělání a třetina z celkového vzorku trpěla problémy s mobilitou nebo sebeobsluhou. Po provedení analýzy dat bylo zřejmé, že je u respondentů fyzické zdraví na jiných úrovních. Tyto rozdíly bylo možno pozorovat i na základě toho, v jaké zemi pobývají. (Visser at al., 2021)

Tato studie zjistila horší skóre (tím je myšleno údaj potvrzující nižší kvalitu života) v porovnání s výzkumy realizovanými v předchozích letech. Je ovšem pravděpodobné, že důvodem je užití přesnějších posuzovacích nástrojů. Studie přinesla lepší a hlubší pochopení zdravotních potřeb

pacientů a také zjištění, že je zapotřebí, aby se napříč studiemi začaly používat stejné výzkumné nástroje, jinak se výsledky nedají adekvátně porovnávat. Mezi faktory zásadně ovlivňující kvalitu života respondentů patřily problémy s mobilitou, denními činnostmi a bolestí, a to až u třetiny dotazovaných. Toto zjištění se vázalo především k pacientům se závažnějším fyzickým postižením. Za zmínku stojí také časté problémy s úzkostí nebo depresí, které se ovšem k postižení nevázaly. Byl to první takto konkrétní výzkum napříč Evropou a bylo zjištěno, že k zajištění kvalitních výsledků je potřeba, aby o takovéto výzkumy měli zájem především lidé, kterým byla roztroušená skleróza diagnostikována, a tedy se jich přímo týká, protože jedním ze zásadních limitů tohoto výzkumu bylo, že byl vzorek zkreslen nedostatečným počtem respondentů z některých zemí. Dalšími limity bylo například to, že v každé zemi funguje zdravotní systém odlišně a analýza získaných dat probíhala na základě uvedeného bydliště, nikoliv užívaného jazyka. (*Visser et al., 2021*)

Zásadním faktorem určujícím kvalitu života je také bolest, která se v průběhu onemocnění objeví až u dvou třetin všech klientů. Lze ji považovat jako jeden z typických symptomů. Její etiologie je poměrně široká, ovšem její určení je zásadní pro nastavení správné terapie, která není jednotná ani univerzální. Bolest bývá nejčastěji neuropatická a je spojována s vyšším skóre v Kurtzkého škále tzn. se závažnějším fyzickým postižením. Počítáme sem také bolest hlavy nebo zad. (*Vachová, 2020*)

Rovněž byl realizován také výzkum, který zahrnoval více než 2 tisíce účastníků a zkoumal souvislost mezi bolestí a faktory životního stylu, které jsou ovlivnitelné. Průzkum probíhal pouze v angličtině za účasti pacientů, kterým bylo minimálně 18 let a žili s definitivní diagnózou roztroušené sklerózy. Respondenti byli nabíráni skrz online platformy. Vyplnění položek trvalo zhruba 40 minut. Kromě socio-demografických údajů položky zjišťovaly příznaky nemocného a údaje o jeho životním stylu. Téměř 29 % dotazovaných zaznamenalo v posledních čtyřech týdnech zásadní omezení v kontextu pocíťované bolesti. Bylo zjištěno, že výrazně větší náchylnost k pocíťování bolesti mají nemocní, kteří kouří, jsou obézní nebo pravidelněji pijí alkohol. Naopak méně se s bolestí potýkají lidé, kteří se pravidelně věnují pohybovým aktivitám a stravují se zdravě. Díky velkému vzorku respondentů je možné vyvodit závěr, že zdravý životní styl výrazně napomáhá k prožívání života s nemocí bez výrazné bolesti. (*Marck et al., 2017*)

Dalším z faktorů, které mohou výrazně negativně ovlivnit jedincovu kvalitu života, je sexuální dysfunkce. Tento problém se vyskytuje u obou pohlaví a nesnižuje životní pohodu jen

nemocnému, ale také jeho/její partnerovi/partnerce. Jedná se o velmi intimní záležitost, o které není schopen hovořit každý pacient, a tak by v tomto ohledu měl být aktivní především lékař a iniciativně (samozřejmě i citlivě) zavést hovor na toto téma on. *(Koltuniuk et al., 2020; Kovářová et al. in Havrdová, 2013)*

Sexuální dysfunkce mohou být primárním, sekundárním i terciárním příznakem roztroušené sklerózy. Problém může být způsoben tím, kde v centrální nervové soustavě se ložisko nachází, únavou nebo spasticitou. *(Vališ & Pavelek, 2018)* Tuto potíží může klient pociťovat ve všech fázích (například v oblasti touhy, vzrušení, snížení hladiny pohlavního hormonu apod.). Tato komplikace může být příčinou také sníženého sebevědomí, kdy má klient/ka pocit, že o ni/něj partner/ka již nemá kvůli těmto potížím sexuální zájem. Až více než polovina pacientů je nějak nespokojena se svým sexuálním životem. Důležitost této životní složky se u každého liší podle pohlaví, dosaženého věku nebo zdravotního stavu. Například s vyšším věkem se důležitost této oblasti snižuje a pro muže bývá důležitější než pro ženy. *(Koltuniuk et al., 2020; Kovářová et al. in Havrdová, 2013)*

2 POUŽÍVANÉ NÁSTROJE PRO ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA U NEMOCNÝCH

Druhá kapitola se věnuje tomu, jaké existují nástroje využívané při zjišťování kvality života u nemocných s roztroušenou sklerózou, a jak jsou děleny. Jsou zde popsány specifické i obecné instrumenty.

K tomu, aby mohla být zjištěna kvalita života klientů, která bude možná v budoucnu porovnávána i s jinými výzkumy, je potřeba užití standardizovaných instrumentů (nejčastěji dotazníků), které můžeme rozdělit na specifické a generické. Tyto nástroje můžeme rozlišovat také podle počtu položek a konkrétních zkoumaných oblastí. Stav pacientů s neurologickým onemocněním bývá zjišťován klinickým testováním na úrovni poruch, aktivit a participace. Kvalitu života může zaznamenat sám pacient nebo o něj pečující osoba. Případně existují nástroje, které kombinují oba přístupy. *(Vaňásková & Bednář, 2013; Sláma in Payne, 2005)* Za „předchůdce“ dotazníků týkajících se kvality života lze považovat rejstříky zdravotního stavu. *(Křivohlavý in Payne, 2005)*

Při vyhodnocení použitých nástrojů mohou nastat jisté problémy, a to v případě, kdy je klientovi poskytnuta pomoc při vyplňování dotazníku. Taková asistence bývá poskytnuta, pokud dotazovaný není schopen nástroj vyplnit sám, kupříkladu kvůli zdravotnímu postižení a z něj vyplývajících omezení. V některých případech jsou průzkumy realizovány také telefonicky. Člověk, který klientovi s tímto úkonem pomáhá nebo po telefonu pokládá otázky, by jej neměl v žádné rovině ovlivnit a zkreslit tak poskytnuté údaje. U mnohých instrumentů může být potíž i v tom, že tyto nejsou schopny reagovat na různé fáze (stadia) onemocnění, ve kterých se pacient nachází, takže není možno plně respektovat jeho potřeby. *(Vaňásková & Bednář, 2013)*

Při výběru konkrétního dotazníku je důležité, aby výzkumník předem věděl, co přesně chce zjišťovat a kterým oblastem se chce věnovat. Dotazníky by také měly být pro uživatele vizuálně příjemné, tzn. budou mít adekvátní grafickou úpravu v podobě vyhovující velikosti písma, řádkování apod. Měl by být využit dotazník, který je standardizovaný v jazyce, v němž je dotazovaný zadáván. *(Gurková, 2011; Sláma in Payne, 2005)*

2.1 Generické dotazníky kvality života osob s roztroušenou sklerózou

Jsou to instrumenty, které je možné využít u všech skupin klientů, tedy nejen u těch s roztroušenou sklerózou. Nezáleží u nich na konkrétním omezení dotazovaných. Nemělo by také záležet ani na žádných jiných demografických charakteristikách jako jsou např. pohlaví nebo věk. Díky těmto dotazníkům lze kvalitu života (případně i jiné zjišťované údaje) porovnávat u podobných druhů onemocnění nebo se skupinou nemocných a skupinou ze zdravé populace. Nevýhodou může být jejich velmi široké zaměření a některé otázky tak nejsou pro konkrétní onemocnění příliš vhodné. (Slováček et al., 2004)

36-item Short Form Health Survey (SF-36)

Jedná se zřejmě o nejvíce využívaný nespecifický dotazník kvality života. Lze jej považovat za indikátor zdravotního stavu a kvality života s ním spojené. Není specifický pro věk, onemocnění ani způsob léčby. Autoři jsou Ware a Sherbourne, kteří jej vytvořili pro využití ve výzkumu, klinické praxi a zjišťování statických dat o zdravotním stavu obyvatelstva. Vznikl odvozením a zkrácením dotazníku General Health Survey of the Medical Outcomes Study. Tento nástroj je tak hojně využíván i díky jeho vysoké validitě a realitě. Je schopen poměrně účinně rozlišit mezi různými chronickými stavy a zaznamenat výrazné účinky léčby. Je tvořen 36 položkami, které se sdružují do osmi domén. Těchto osm oblastí se týká fyzického omezení, tělesné bolesti, obecného vnímání zdraví, vitality, emočních projevů, duševního zdraví a sociálního fungování. Jeho vyplnění by mělo trvat asi deset minut, přesto byly vytvořeny jeho kratší verze. (Polanová et al., 2017; Vaňásková & Bednář, 2013; Stewart, 2007)

Mezi zkrácené verze patří například SF-8, která se skládá z osmi položek, jenž se dají vyplnit do dvou minut. Můžeme jej ještě dělit podle toho, jestli je standardní (řeší stav v posledních čtyřech týdnech), akutní (stav v posledním týdnu) nebo řešící klientův stav za posledních 24 hodin. (Bartůšková et al., 2018)

Tento nástroj využily ve svých výzkumech například Gross et al. (2017), Kratz et al. (2016), Khalaf et al. (2016), Fernández-Muñoz et al. (2018), Klevan et al. (2014) nebo Strober et al. (2018). Z těchto šetření vychází nejčastěji jako nejvíce ovlivňující příznak únava, poté například bolest nebo deprese.

Subjective Quality of Life Analysis (SQUALA)

Jedná se o sebeposuzovací dotazník, který pochází ze zahraničí, ovšem v České republice je také standardizovaný. Je možné jej využít jak u zdravé, tak i u nějak postižené populace. V dotazníku pro Česko je 21 položek, které hodnotí spokojenost (skóre 1–5; 5= nejspokojenější) a důležitost (skóre 1–4; 4 = nezbytné). Klient zaznamenává, na kolik je spokojen s oblastmi, které jsou pro jeho život důležité. Pokud nějakou životní oblast, která je součástí dotazníku, vyhodnotí jako nepodstatnou, může ji vynechat a otázkami se nezabývat. Tento nástroj vychází z Maslowovy pyramidy potřeb a je široce uplatnitelný. Můžeme jej využít v pedagogické, psychologické, sociální i medicínské oblasti. Účelem tohoto nástroje může být diagnostika nebo podněty ke zkvalitnění péče. Jeho vyplnění by mělo trvat asi 15 minut. Otázky jsou zařazeny do pěti podkategorií, a jsou jimi zdraví, blízké vztahy, volný čas, základní potřeby a abstraktní hodnoty (konkrétně se např. jedná o fyzickou soběstačnost, psychickou pohodu, bydlení, sexuální život, odpočinek a koníčky, práci nebo finance). (*Chrastina et al., 2014; Dragomirecká et al., 2006*)

K tomuto nástroji nebyla dohledána žádná empirická studie, která by jej využívala ve spojitosti s roztroušenou sklerózou.

Sickness Impact Profile (SIP)

Kvůli potřebě využívání dotazníků u široké nespécifické skupiny (bez ohledu na typ a závažnost onemocnění, kulturní aspekty nebo demografické údaje), byl vytvořen SIP. Je složen ze 136 otázek, takže by měl být zaměřen dostatečně široce a pojmut co nejvíce informací vztahujících se k pacientovu stavu. Jeho vyplnění by mělo trvat asi 30 minut. Z časových důvodů byla vytvořena i zkrácená verze, které čítá 68 položek. (*Vaňásková & Bednář, 2013*)

SIP využili Chruzander et al. (2014), Gottberg et al. (2014), Booth et al. (2013) a Miller et al. (2011) především ke zkoumání toho, jaký dopad má nemoc postupem času na celkový zdravotní stav člověka a tím i na kvalitu života.

Barthel Index (BI)/ Barthel Scale

Test hodnotí funkční omezení v oblastech činností každodenního života. Jedná se o deset základních činností, kterými jsou příjem stravy, vstávání z lůžka, koupání, mobilita, osobní hygiena, používání toalety, kontinence moči i stolice, oblékání a chůze po schodech.

Dotazovaný může v každé oblasti získat až deset bodů. Počet bodů se snižuje například i kvůli nutnosti dopomoci druhé osoby. Tento test má spolehlivou validitu i reliabilitu. Jeho vyplnění je snadné a mělo by být hotovo do deseti minut. Není ovšem příliš vhodný pro extrémní případy (téměř bez fyzického postižení nebo naopak pacient odkázán jen na pomoc druhých), protože v takových případech neposkytne žádné bližší relevantní informace. (Opara, 2018)

Tuto škálu využili například Mousai et al. (2016), Tramontano et al. (2018), Basak et al. (2014) a Özen et al. (2020). Bádání bylo založeno na posuzování propojení běžných denních aktivit a závažnosti postižení, rovnováhy nebo době trvání nemoci.

Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)

Jedná se o 20 položkovou stupnici, která zjišťuje pět dimenzí únavy. Konkrétně to je všeobecná (všechny subjektivně vnímané aspekty), fyzická (pocit tělesné únavy) a mentální (kognitivní potíže) únava, redukce aktivit (hodnocení poklesu fyzické kapacity) a motivace (neschopnost představit si sám sebe při zábavě a jiných příjemných aktivitách). Každá otázka může být ohodnocena jedním až pěti body (kdy pět bodů je maximum). Je to všeobecně používaná škála v celé Evropě a dá se použít u mnoha onemocnění, kdy je opakovaně využívána u onemocnění chronických. (Polanová et al., 2017)

Vliv únavy pomocí tohoto nástroje zkoumali například Gonzales et al. (2017), Polanová et al. (2017), Davoodi et al. (2019) i Vitkova et al. (2018).

Dotazník pro hodnocení kvality života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním (PNDQOL_P)

Tento dotazník byl vytvořen kvůli potřebě mít v českém prostředí vyhovující nástroj pro posouzení kvality života u neurologických pacientů v pokročilé fázi jejich onemocnění, a který by odrazil jejich aktuální potřeby. Uváděný nástroj je možné podat i formou rozhovoru a vyplnění všech položek by mělo trvat přibližně 30 minut. Dotazník je tvořen ze čtyř částí, které jsou celkové zdraví, celková kvalita života, symptomatická a funkční škála. (Bužgová & Kozáková, 2020)

Tento nástroj pro svůj výzkum použili Bužgová et al. (2020), kteří se zabývali tím, jaký vliv má včasné poskytnutí neuropaliativní péče na kvalitu života nemocného.

European Quality of Life Questionnaire 5 Dimension 5 Levels (EQ-5D-5L)

Tento instrument je poměrně krátký. Obsahuje pět položek, které jsou zacíleny na pohyblivost, soběstačnost, běžné aktivity, bolest a úzkosti. Každá otázka může být vyhodnocena jednou z pěti možností, tzn. bez obtíží, nepatrné potíže, mírné obtíže, výrazné potíže a neschopen činnost provádět. Mimo to je zde i stupnice od 0 do hodnoty 100, kde dotazovaný vyznačí svůj zdravotní stav tak, jak ho sám vnímá. Tyto údaje jsou zjišťovány v době aktuální, tedy v době, kdy se výzkumné šetření provádí. Není příliš citlivý ke změnám v oblasti kvality života, a to především u pacientů, kteří mají větší stupeň zdravotního postižení. Jeho vyplnění trvá asi tři minuty, což je především důvod jeho hojného využívání v praxi. (Buchholz, 2018; Gurková, 2011; Opara et al., 2010)

Tento nástroj využili například Zhang et al. (2019), Zettl et al. (2014), White et al. (2019), Barin et al. (2018), Broła et al. (2016), Visser et al. (2021) a Campbell et al. (2017). Často se shodují na významnosti rozsahu fyzického postižení.

World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-100)

Jedná se o nástroj, který byl vyvinut ve spolupráci se Světovou zdravotnickou organizací. Pomocí něj lidé posuzují svůj zdravotní stav a životní pohodu. Je složen ze 100 otázek, které jsou rozčleněny do šesti podkategorií. Jedná se o fyzické a duševní zdraví, sociální vztahy, úroveň nezávislosti, spiritualitu a celkové ohodnocení života. Je určen pro lidi s onemocněním i pro zdravou populaci. Není vhodný pro zaznamenávání krátkodobých změn a zaznamenává se stav dotazovaného za poslední dva týdny. Vyplnění zabere asi 30 minut. Průměrné skóre se převede na stupnici s rozsahem 0 až 100. Čím vyšší hodnota na stupnici, tím se předpokládá vyšší kvalita života jedince. Existuje i zkrácená verze, WHOQOL-BREF, protože plná verze může být pro respondenta příliš zdlouhavá a nepochopitelná. Kratší podoba je složena z 26 otázek. (Uddin & Islam, 2019; Rebouças et al., 2016)

Kratší verzi tohoto nástroje (WHOQOL-BREF) použili kupříkladu Hernández-Ledesma et al. (2018), Zengin et al. (2017), Alsaadi et al. (2018) nebo Phillips et al. (2014). Zmiňují problémy s emocemi, deprese nebo potřebu sociální podpory.

2.2 Specifické dotazníky kvality života osob s roztroušenou sklerózou

Specifické nástroje jsou tvořeny již pro konkrétní onemocnění a jsou tím pádem o dost citlivější ke konkrétním potřebám klientů. Vycházejí z konkrétních požadavků onemocnění a daných pacientů. Mnohdy je jejich součástí dotazník generický. Specifické dotazníky mohou taky velmi přesně určit závažnost onemocnění a jeho progresi. Využívají se tedy k zaznamenání vlivu, který nemoc na pacienta má. Díky konkrétnímu zaměření na projevy dané nemoci není možné jej použít při jiných onemocněních. Zachycují i to, jak efektivní je ošetrovatelská intervence. (Gurková, 2011; Slováček et al., 2004)

Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Je to škála, která hodnotí postižení nervového systému u pacientů s roztroušenou sklerózou. Tento nástroj vznikl z důvodu, že dokud není znám rozsah postižení, nelze správně nastavit adekvátní terapii. Probíhá zhodnocení sedmi funkčních systémů (zrakový, kmenový, pyramidový, mozečkový, senzitivní, mentální a sfinkterové funkce) a hodnotí se schopnost chůze. Pokud dotazovaný není chůze schopen, je posuzována mobilita, případně soběstačnost. Závěrečné vyhodnocení je zaznamenáno číselně, kdy nula znamená normu, 1 značí mírnou abnormalitu a stupeň 2 až 10 se přiřazují podle rozsahu postižení a závislosti na pomoci pečující osoby. Do závěrečného hodnocení není započítáno postižení, které není primárně způsobeno roztroušenou sklerózou, ovšem při hodnocení celkového stavu bývá bráno v úvahu. Tato škála slouží ke dlouhodobému pozorování pacientů a k potvrzení relapsu onemocnění. (Dufek, 2011) Dosažené skóre v tomto testu bývá bráno na zřetel i při výběru farmakoterapie. (Vališ & Pavelek, 2018)

Kurtzkého škálu pro své studie využili Bužgová et al. (2017), Garg et al. (2016), Polášková et al. (2016), Ochoa-Morales et al. (2019), Polanová et al. (2017), Santos et al. (2019), Nazari et al. (2020) i Ruban et al. (2021). Pověštinou její výsledek spojují s dalšími faktory, které ovlivňují kvalitu života nemocných a zkoumají jejich možnou provázanost.

Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)

Jedná se o škálu, která je složená ze 44 otázek, a jsou uskupeny do šesti kategorií (mobilita, symptomy a emoce, spokojenost, emocionální pohoda, rodinné a sociální vztahy, myšlení a únava). Zjišťují se vyjádření za posledních sedm dnů, a čím vyšší skóre je naměřeno, tím se předpokládá vyšší kvalita života dotazovaného. Tento test je považován za spolehlivý

a citlivý ke změnám ve stavu pacienta. Je zaměřen především na testování kognitivních funkcí. Vyplnění této škály by mělo zabrat maximálně 20 minut. (Zeleníková et al., 2018; Piřha, 2016; Opara et al., 2010)

FAMS pro svůj výzkum použili Labiano-Fontcuberta et al. (2015), Fernández-Muñoz et al. (2015) nebo Campbell et al. (2017). Jejich výsledky zmiňují jako zásadní ovlivňující faktory únavu a depresi.

Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS)

Je to nástroj, který byl sestaven z dvou již existujících dotazníků, a to z SF-36 a FAMS. Skládá se ze 38 otázek, které jsou členěny do pěti kategorií. Deset otázek je zaměřeno na současný zdravotní stav, inkontinenci, sexualitu, hlavní příznaky, poruchy vidění a celkově postižení. Zbýlých dvacet osm otázek se věnuje únavě, myšlení, hybnosti horních i dolních končetin, náladě a sociálnímu fungování. (Opara et al., 2010; Yorke & Cohen, 2015; Gold et al., 2001)

Hamburský dotazník použili například Lee et al. (2017) nebo Van der Maas (2017) při posuzování vlivu léčby.

Multiple Sclerosis Quality of Life – 54 (MSQOL-54)

Dotazník slouží jako ukazatel kvality života související se zdravím, protože je založen na nástroji SF-36 (obecné otázky), ke kterému bylo doplněno 18 specifických otázek týkajících se specifík roztroušené sklerózy. Těchto 54 otázek bylo rozděleno do 12 podkategorií, a to např. fyzické funkce, bolest, emoční pohoda nebo vnímání svého zdraví. Jeho vyplnění by mělo trvat maximálně 19 minut. (Zeleníková et al., 2018; Opara et al., 2010)

Existuje také zkrácená verze, která je označována **MSQOL-29**. Tato verze vznikla po odstranění téměř poloviny otázek z původní verze a jeho vyplnění zabere polovinu času, i tak nástroj zůstal spolehlivý a zaznamenávající klíčové aspekty kvality života. (Rosato et al., 2016)

Základní verzi tohoto nástroje využili například Marck et al. (2017), Garg et al. (2016), Tabrizi et al. (2015), Grech et al. (2018), Salhofer-Polanyi et al. (2018), Nakazawa et al. (2018), Abdullah et al. (2018), Mezerová et al. (2014), Nazari et al. (2020) nebo Boogar et al. (2018). Ve výsledcích je zdůrazněno více faktorů ovlivňující kvalitu života. Jedná se například o únavu, depresi, nízký socioekonomický status, bolest nebo sexuální dysfunkci.

Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI)

Jedná se o komplexní baterii testů pro určení kvality života. Celkově se jedná o deset nástrojů, které dohromady tvoří 138 položek a na vyplnění je potřeba asi 45 min. V případě nedostatku času je možnost využít i jeho zkrácenou verzi, pro kterou je k vyplnění vyžadováno kolem 30 minut. Je ovšem kladen důraz na to, že pokud má dotazovaný dostatek času, je vhodné využívat plnou verzi. Impulsem pro jeho vznik byla potřeba mít nástroj, který bude schopen zaznamenat všechny oblasti, které mohou ovlivnit výslednou kvalitu života u klientů s roztroušenou sklerózou. (Zeleníková et al., 2018; Ritvo et al., 1997)

Konkrétně se jedná o nástroje SF-36 (popsáno výše), MFIS (zkoumání únavy v kontextu fyzického, kognitivního i psychosociálního fungování), PES (stupnice zjišťující pocíťovanou bolest), SSS (zkoumání změn a spokojenosti v sexuálních vztazích), BLCS a BWCS (zaměřují se dysfunkcí při vylučování), IVIS (zaměření na problémy se zrakem), PDQ (zjišťování kognitivních poruch) MHI (oblast duševního zdraví) a MSSS (test zabývající se sociálními interakcemi). (Ritvo et al., 1997)

Tuto baterii nástrojů použili například Garcia et al. (2019), Effat et al. (2016), Cohen et al. (2017), Backus et al. (2017), kteří ji využili při zkoumání vlivu únava a deprese na jedincovu kvalitu života nebo to, jestli se u skupiny úroveň kvality života po určité intervenci (například fyzická aktivita) změni.

Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire (MUSIQOL)

Jedná se o dotazník, který je složen z devíti domén (ty představuje 31 položek). Jedná se o běžné denní aktivity, duševní zdraví, příznaky, vztahy s přáteli a rodinou, spokojenost se zdravotní péčí, emocionální a sexuální život, zvládání svého stavu. Nástroj se dotazuje na stav a pocity z posledních čtyř týdnů, jeho vyplnění trvá asi deset minut a k hodnocení jsou použity Likertovy škály. Čím vyšší skóre dotazovaný udává, tím lepší by měla být jeho kvalita života. Díky tomu, že dotazník neobsahuje velké množství otázek, je vhodný na časté opakování v praxi. (Zeleníková et al., 2018)

MUSIQOL využili kupříkladu Farran et al. (2016), Nickel et al. (2018), Baumstarck et al. (2015), Schmidt & Jöstingmeyer (2019), Salhofer-Polanyi (2018). Jejich výsledkem mimo jiné bylo, že kvalitu života výrazně ovlivňuje stav fyzického postižení i únava.

3 DESKRIPTIVE VYBRANÝCH ASPEKTŮ OVLIVŇUJÍCÍCH KVALITU ŽIVOTA U PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

V této kapitole jsou podrobněji popsány vybrané faktory, které se podílí na aktuální úrovni kvality života nemocných s roztroušenou sklerózou. Konkrétně se jedná o únavu, běžné denní činnosti, a také problémy s chůzí. Kapitola popisuje uvedené problematiku oblasti zvláště, ale zároveň je propojuje a tím ukazuje na souvislost těchto obtíží navzájem. Jsou zde ilustrovány také intervence, které by nemocným měly napomoci s regulací zmíněných potíží.

Jedním ze symptomů, který pacienti zmiňují nejčastěji, je únava. (Kovářová et al. in Havrdová, 2013) Setkává se s ní alespoň 80 % nemocných (Brenner & Piehl, 2016) a nejméně třetina ji bere jako nejvíce limitující symptom onemocnění a jako zásadní ovlivnění kvality svého života. (Gullo et al., 2019; Vališ et al., 2005) Únavou jsou ovlivněny všechny běžné cíle, které jsou pro člověka důležité a je jí ovlivněno i vedení aktivního života nebo zapojení se do společenského života. (Johansson et al., 2021) Mnohdy se objevuje o dost dříve než další symptomy (Suchá, 2016) a může být jedním z důvodů, proč pacient začne častěji vyhledávat svého lékaře ještě před určením diagnózy. (Marin et al., 2021) Při onemocnění roztroušenou sklerózou je únava definována jako nedostatečné množství energie fyzické nebo psychické v takové míře, že danému jedinci nedovolí vykonávání běžných činností (Johansson et al., 2021), a také jako pocit vyčerpání i bez odpovídající zátěže. (Kovářová et al. in Havrdová, 2013) Většina studií nezaznamenala zásadní rozdíl mezi pocíťování únavy u mužů a žen. (Brenner & Piehl, 2016) Ani věk nemocného se nezdá jako důležitý či určující faktor. (Johansson et al., 2021) Únava je natolik zásadní, že jejím pocíťováním mohou více vynikat i jiné symptomy onemocnění a tím pádem je skutečně ovlivňován celkový stav nemocného. Není ovšem závislá na fyzickém postižení a je tedy nutno ji vyhodnocovat bez ohledu na úroveň postižení. (Garg et al., 2016)

Jednoznačnou příčinu nadměrné únavy se určit nepodařilo, ale je jasné, že jde o příčiny multifaktoriální. (Vališ & Pavelek, 2018; Kovářová et al. in Havrdová, 2013; Vališ et al., 2005) Mezi možné důvody vzniku je řazena porucha imunitního systému, poškození centrálního nervového systému, změny v thalamu nebo například snížený metabolismus frontálního laloku. (Høgestøl et al., 2019; Řasová, 2007; Vališ et al., 2005) Dále ji můžeme rozdělit na primární a sekundární. Primární únavou myslíme tu, která je způsobena právě onemocněním jako

takovým. Za *sekundární únavu* považujeme stav, který je způsoben například nedostatečným množstvím spánku, bolestí, vedlejšími účinky užívaných léků, poklesem fyzické kondice, respirační svalovou slabostí, poruchou afektivity, depresí nebo třeba zvýšenou teplotou. (Suchá, 2016; Řasová, 2007; Vališ & Pavelek, 2018; Vališ et al., 2005) Důležitým dělením je také na únavu psychickou a fyzickou. (Suchá, 2016) *Fyzická únava* byla popsána jako neustupující pocit tíhy a nedostatečného odpočinku navzdory celonočnímu spánku. Rozdíl také mezi fyzickou únavou u pacienta s roztroušenou sklerózou a zdravého člověka je v tom, že pacienta únava samotná vysiluje. Pocit toho, jako by byl mozek zahalenou mlhou, člověk se orientoval zpomaleně a celkově pro něj bylo obtížné myslet, tak by takto byla charakterizována *únava psychická*. Nemocnému také rychle klesá kognitivní výkon během prováděného úkolu. (Hynes-Lawrence & West, 2018)

Není jednoduché nastavit terapeutický postup, který by „zabíral“ spolehlivě a pomohl všem klientům vypořádat se s únavou. Dříve bylo využíváno především farmakologických prostředků, dnes je od nich lehce upouštěno a důraz se klade na pohyb a psychickou podporu, které se zdají být účinnějším řešením. (Suchá, 2016; Brenner & Piehl, 2016) Z pohybových aktivit je doporučováno především aerobní cvičení a také jóga. Pohybová aktivita pravděpodobně působí na klienta blahodárně i díky uvolňování endorfinů, které při ní probíhá. (Kečliková et al., 2014) Únavu může snižovat i to, pokud dotyčná osoba dodržuje zdravý životní styl. (Johansson et al., 2021) Velmi důležité je také zavedení režimových opatření, která by měla pacientovi usnadnit fungování během dne a dopomoci k tomu, aby byl schopen v průběhu dne zvládat všechny důležité povinnosti, které potřebuje. Jsou vyřazeny aktivity, které u klienta prokazatelně zvyšují únavnost. (Vališ et al., 2005) Pacient by se měl naučit pracovat se svou únavou a možnostmi jejího ovlivnění co nejdříve. (Suchá, 2016)

Únavu nelze posoudit příliš objektivně, protože každý pacient ji pociťuje jinak a je zjišťována sebehodnotícími škálami. (Johansson et al., 2021) V každém případě je nutné zprvu zjistit a případně léčit přidružená onemocnění, která mohou stát za nadměrnou únavou. (Havrdová, 2015)

Pokud nemocný cítí větší únavu, je u něj znatelný celkově větší dopad v problémových oblastech, což mohou být potíže s mobilitou, těžkosti ve vztazích a plnění společenských rolí nebo při prožívání psychické pohody. (Gullo et al., 2019) Jelikož únava není vždy pro pacientovo okolí jasně viditelná, může způsobit potíže v sociální interakci i v pracovním životě. Únava, stejně jako například problém s rovnováhou nebo motorické problémy, značně

ovlivňuje každodenní život lidí s roztroušenou sklerózou. Běžné činnosti jsou narušeny také ve chvíli, kdy zmíněné příznaky nabírají na intenzitě. (*Bass et al., 2020; Basak et al., 2015*) Chronická únava (měla by trvat minimálně šest týdnů, abychom ji takto mohli označit) se často vyskytuje společně se spasticitou a neschopností se soustředit, také bývá v některých případech mylně spojována s depresí. (*Chrastina in Chrastina et al., 2016; Keclíková et al., 2014*) Dopad únavy na nemocného je závažný, protože je to vytrvalý a vyčerpávající pocit vedoucí k omezení výkonnosti. (*Penner et al., 2007*) Nedostatek fyzických sil je překážkou při plnění domácích prací. To může být i důvod, proč ženy v některých výzkumných šetřeních udávají větší pocity únavy než muži, pokud je péče o domácnost především v jejich režii a rodina je zvyklá, že se žena o domácnost postará. Pocit únavy zvyšují i pravidelné denní činnosti, tedy nejen ty spojené s domácností. (*Penner et al., 2020; Mollaoğlu & Üstün, 2009*)

Schopnost postarat se o sebe tak, jak je člověk zvyklý, kromě únavy ohrožuje i progresi onemocnění. Při progresi dochází k většímu omezení funkcí i k neurologickému deficitu, a tím vzniká větší potřeba do/pomoci od osob kolem nemocného, který má často právě z takové závislosti na ostatních obavy. (*Dehgani et al., 2019; Vachová in Havrdová, 2013*) Míra závislosti na pomoci ostatních při běžných denních činnostech může být indikátorem toho, jak velký dopad má roztroušená skleróza na nemocného. Přibližně třetina pacientů je na pomoci závislá a celkově potřebují více času na splnění všech nezbytných úkolů. (*Rosenblum & Weiss, 2010*) Postupná ztráta soběstačnosti nemocného a jeho výkonnosti vede k možné ztrátě zaměstnání a ke zvýšení tlaku, pod kterým jsou řešeny běžné životní problémy. (*Vachová, in Havrdová, 2013*) Limity v oblasti běžných denních aktivit výrazně snižují kvalitu života nemocných. (*Basak et al., 2015*)

Dá se říci, že pokud je onemocnění přítomno více než deset let, tak se vyskytuje u pacienta alespoň malá závislost na pomoci ostatních. Kromě funkčních schopností v oblasti mobility je velmi důležitá i funkce horních končetin. Klienti potřebují pomoci například při koupeli, při oblékání i stravování. (*Mousai et al., 2016*) V takových případech je velmi důležitá sociální opora, protože u pacientů, kteří potřebují pomoc dlouhodobě, je velmi časté, že se cítí beznadějně a osamoceni. Mnohem větší váhu mívá podpora od rodinných příslušníků než případná podpora od jiných skupin. (*Özen et al., 2021*) Únava nejen že ovlivňuje průběh činností, ale často brání právě jejich dokončení. Klient kvůli pocitům vyčerpání mnohdy nechce opustit domov, protože si není jistý, jak by pobyt mimo pro něj dobře známé a bezpečné prostředí zvládl. Navíc pro něj může být už jen samotný úkon velmi vysilující. (*Penner et al., 2020*) S přibýváním neurologických problémů se míra soběstačnosti snižuje. Výraznější

omezení bývá přítomno u pacientů se sekundárně progresivní formou onemocnění. Z domácích prací je pro klienty zatěžující úklid domácnosti nebo příprava jídel. V případě péče o sebe sama je problémovou oblastí oblékání. (Novotná & Kulišková in Suchá, 2020)

Při závislosti nemocného na pomoci druhých v oblasti denních činností je rozhodující, v jakém rozsahu je fyzicky postižen, ovšem není to faktor, který je schopen vysvětlit všechny potíže ve skupině těchto aktivit. Proto nesmíme zapomínat na kognitivní poruchy, které mají negativní dopad na život pacientů s roztroušenou sklerózou právě i kvůli jejich „promítání se“ do této oblasti. Lidé s menšími problémy v kognitivních oblastech jsou méně závislí na pomoci svého okolí. Osoby s roztroušenou sklerózou mají významně sníženou rychlost zpracovávání informací, což je zásadní kognitivní deficit, od kterého se odvíjí ty další. Rychlost zpracovávání informací ovlivňuje paměť, prostorovou představivost, pozornost i proces učení se a napomáhá k plnění funkčních činností každý den. To znamená, že tento deficit neovlivňuje základní činnosti jako je například koupání, ale ty, které jsou na vykonání složitější, a ke kterým je zpravidla zapotřebí vykonat více komplikovanějších kroků (například telefonování, příprava jídla, využití veřejné dopravy). Svě kognitivní poruchy samozřejmě může hodnotit (a také hodnotí) sám pacient, je ovšem vhodnější ptát se na tyto věci i pečující osoby, jejíž úsudek je v této oblasti spolehlivější než úsudek samotného pacienta. (Yazgan et al., 2021; Fenu et al., 2018; Chrastina in Chrastina et al., 2016; Goverover et al., 2007)

Jak bylo zmíněno, zásadní ovlivnění každodenních činností představují problémy s mobilitou a motorikou, jako např. poruchy chůze, svalová ztuhlost, problémy s rovnováhou, slabost končetin, spasticita nebo paréza. (Bass et al., 2020; Chrastina in Chrastina et al., 2016; Keclíková et al., 2014) Pohyb je zásadní aktivitou, díky které jedinec získává podněty a informace z okolí, reprezentuje sám sebe, zajišťuje si uplatnění práv, navazuje sociální kontakty a může ve svém životě zažívat potěšení. Dá se to shrnout tak, že se jedná o základní způsob, jak si zajistit své existenční potřeby. (Opatřilová & Zámečnicková, 2008)

Poruchy chůze výrazně limitují možnost aktivit, jsou způsobeny řadou faktorů (je to například i jedincova kondice) a bez včasné terapie mohou u pacienta zůstat jako nevratné neurologické příznaky. Až u 50 % pacientů není spasticita adekvátně léčena. Na chůzi se podílí svalová síla a napětí, zrakové i kognitivní funkce. U nemocného s roztroušenou sklerózou se chůze s progresí onemocnění mění. Snižuje se rychlost i stabilita, chůze je pro pacienta energeticky náročnější a objevuje se jiný vzorec pohybu. Klient není při chůzi schopen svou pozornost zaměřit do jiné oblasti než vnímání svého pohybu. Svalová slabost se projevuje parálzou svalů.

Klinické projevy tedy závisí na tom, ve kterém místě a v jakém rozsahu je nervová soustava poškozena. Tím, že je chůze pro klienta náročnější, tak zvyšuje jeho pocit únavy. Nejvýraznější odchylky v procesu chůze vznikají u nemocných s poruchou pyramidového systému. Objevují se i problémy s rovnováhou, které jsou způsobeny neurologickou nestabilitou. Kvůli těmto projevům je u klientů s roztroušenou sklerózou zvýšené riziko pádu a následných úrazů. V těchto případech je vhodné používat pomůcky, kterých je několik a jsou doporučovány podle toho, jaký stupeň opory klient potřebuje. Může to být hůl, ortéza, chodítka nebo ortopedický vozík. (Novotná in Suchá, 2020; Kövari & Novotná in Vališ, 2018; Řasová, 2017; Novotná, 2016; Kövari, 2015; Novotná & Lízrová Preiningerová, 2013; Řasová, 2007)

Jak již bylo naznačeno, omezení hybnosti snižují kvalitu života, a chůze je důležitá pro udržení nezávislosti. Na území České republiky byl proveden výzkum, ve kterém byla zjišťována souvislost mezi objektivně změřenou rychlostí chůze a subjektivně udávanou schopností plnit běžné denní činnosti. Účastníci výzkumu do ní byli zařazeni na základě toho, zda navštěvují určité RS centrum⁴ a jsou klinicky stabilní. Bylo jich začleněno 150 (126 žen a 24 mužů, průměrný věk byl 44 let a průměrná délka onemocnění byla necelých čtrnáct let) a na základě změřené rychlosti chůze byli rozřazeni do dvou skupin. Pro zjištění rychlosti chůze byl použit Timed 25 foot walk test. Skupina, která pro svůj přesun potřebovala více času, často potřebovala nějakou oporu při chůzi nebo jim byl přiznáván invalidní důchod. Snížená rychlost chůze byla také spojena s většími náklady na péči a snížením sebedůvěry. Takoví klienti se začali stranit společnosti a vynechávat i důležité události, kterými mohou být například rodinné oslavy. Tato skupina také vnímala více omezení v oblasti denních aktivit. Například velká část z nich nebyla vůbec schopná řídit automobil. Důležitým faktorem je tedy zodpovědný přístup lékaře a terapeuta, kteří musí včas nabízet vhodnou péči a případně pomůcky, které mohou zásadně zlepšit klientovu kvalitu života. (Novotná et al. in Suchá, 2020)

Je tedy potřeba, aby byla u nemocného zahájena terapie, která by jej měla podpořit, přispívat k udržitelnosti jeho samostatnosti a motivovat ke snaze dobře prožít vlastní život. Hlavním cílem na straně klienta je dosažení funkční nezávislosti. Tyto intervence by měly být složeny z fyzioterapeutických, ergoterapeutických i psychoterapeutických postupů. Ergoterapeut by se měl soustředit na věci, které pacientovi dělají největší problém, a zároveň by měl pracovat i s pečujícími osobami. V rámci ergoterapie se pracuje na udržení jemné a hrubé motoriky, na tréninku kognitivních funkcí i běžných denních činností. Takový trénink by měl probíhat

⁴ RS centra jsou zařízení, která se zaměřují na diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy.

rovněž v domácím prostředí. (*Krejsková & Hagarová, 2016; Ondriová & Magurová, 2010*) Ergoterapie se zaměřuje na stupeň schopnosti provádět sebeobsluhu a pohybové možnosti. Poradenství se mimo jiné orientuje i na úpravu domácího prostředí (například když klient potřebuje domácí prostředí mít bezbariérové) nebo doporučení vhodnosti kompenzačních pomůcek. Ergoterapeut by se měl soustředit i na pacientův pocit únavy a možnosti, jak jej zvládnout. Před zahájením terapie je nutné provést vstupní zhodnocení a od něj poté odvíjet následnou péči. Ergoterapeut svým klientům napomáhá i s vyrovnáním se s trvalým postižením a odpoutáním pozornosti od sebe samého, což by mělo vést k lepší psychické pohodě. Pro poskytování vhodné péče je zapotřebí mít individuální přístup ke svým klientům, brát v úvahu typ postižení, fyzické dispozice, prognózu onemocnění, klientův věk nebo jeho přání. Terapeut by si měl dát pozor na to, aby klienta skutečně učil nezávislosti a umožňoval mu být samostatným, protože se může stát, že klient začne být naopak příliš vázán právě ke svému terapeutovi. (*Novosad, 2009; Opatřilová & Zámečnicková, 2008*)

U pacientů s roztroušenou sklerózou by ergoterapie měla navazovat na jejich zájmy a činnosti, kterým se věnovali před vznikem onemocnění. Měla by dopomáhat k udržení optimální úrovně nezávislosti i důstojnosti jedince. Konkrétně se jedná o oblasti osobní nezávislosti (osobní hygiena, stravování), péče o domácnost (úklid, nakupování), hybnosti (kompenzační pomůcky) a sociální interakce (pracovní zařazení, komunikace). U dospělých pacientů se klade důraz na vztah mezi pohybem a sociální komunikací. (*Opatřilová & Zámečnicková, 2008*) Můžeme tedy říci, že cílem této terapie je dát klientovi možnost naplňovat své základní potřeby, protože ty jsou nedílnou součástí každého života. U osob s nějakým znevýhodněním je jediný rozdíl v tom, že je kvůli své indispozici nemohou vždy realizovat způsobem, který nám přijde běžný. (*Novosad, 2009*)

Invalidita je jedním z nejobávanějších komplikací roztroušené sklerózy a je důsledkem nejčastěji právě omezení mobility. Nejhorší důsledky mívá ta, která vzniká kvůli ložisku v krční míše. Spasticita bývá častěji přítomna na dolních končetinách. Postižení hybnosti hodnotíme ve vztahu, k již zmíněným denním činnostem. Zajímá nás dosah chůze, potřeba opory při chůzi a tak podobně. Postižení horních končetin zasahuje především do možností sebeobsluhu. Klient má potíže s hygienou, oblékáním nebo stravováním. (*Kovářová et al. in Havrdová, 2013*) Roztroušená skleróza se řadí mezi deset nejčastějších důvodů pro uznání invalidity. U tohoto onemocnění nelze jednoznačně předurčit, do kterého stupně invalidity pacient bude spadat, ale často se jedná až o stupeň třetí. (*Pirochová, 2016*) Posudky pro uznání invalidity vypracovává lékařská posudková služba, která se také zabývá posouzením dočasné pracovní

neschopnosti. Důvodem pro pracovní neschopnost může být mimo jiné i nepřekonatelný pocit únavy, deprese nebo ataka. Úkolem lékaře je zhodnotit pacientův stav a dopad nemoci na jeho funkčnost. *(Strouhalová, 2012)*

Stejně jako ergoterapie, je pro klienta důležitá i psychoterapie. Ta využívá postupy založené na komunikační a vztahové povaze. Měla by nemocnému pomoci vyrovnat se a přizpůsobit nové situaci, zvýšit jeho sebevědomí, přinést pocit vyrovnanosti, získat informace a širší pohled, naučit mít rád sebe sama, zvládat stres nebo například odžít si a sdílet emoce. Důležité je také to, že terapeut svého klienta provází celým takto velmi stresujícím a náročným obdobím. Nejdůležitějším úkolem terapeuta je pravděpodobně to, aby „jeho klient“ udržel aktivní zájem o všechny oblasti ve svém životě. Postupem času je vhodné zařadit i skupinovou terapii, kde pacient může svůj problém vidět v širším kontextu, naučí se prezentovat sám sebe a naslouchat ostatním nebo zefektivnit svou komunikaci. *(Malinová, 2016)*

Fyzioterapie je spojována s pohybovými aktivitami, které již byly zmíněny. Pohyb ovlivňuje psychický i fyzický stav člověka – a to pozitivně. V případě, že je klient na pohybu omezen, dostává se do špatné fyzické kondice, která vede k dalším omezením hybnosti. Je tedy potřebné tento zdánlivě uzavřený kruh přerušit a přijít s fungující nápravou. Terapie na neurofyziologickém podkladu má smysl, protože jejím působením je ovlivňováno svalové napětí. Díky cílené fyzioterapii na jednotlivé projevy problému dochází ke zlepšení vzorců pohybu. Pracuje se především s oblastmi, které nemocí nebyly zasaženy. Mělo by totiž docházet k částečné kompenzaci a nápravě zasažené funkce. Mezi nejvyužívanější fyzioterapeutické metody u pacientů s roztroušenou sklerózou patří Vojtova metoda reflexní lokomoce (hojně využíváno, příznivý efekt na kvalitu chůze a snižování spasticity), dynamická neuromuskulární stabilizace (pacient aktivně vstupuje do procesu a aktivity jsou přenášeny do každodenního života), senzomotorická stimulace (pracuje na koordinaci pohybu) nebo Bobath koncept (klade se důraz na pacientovu soběstačnost a kvalitu života). Pokud se jedná o pohybové aktivity, je důležité, aby byly k možnostem pacienta zvoleny vhodně, a aby jej bavily. Podstatnou roli zde hraje i lékař, který by „svého pacienta“ měl včas a dostatečně informovat i motivovat. Důležitou osobou nejen v tomto odvětví, ale v celém procesu léčby, je rehabilitační sestra, která pracuje s nemocným i jeho rodinou. Vzdělává je, vytváří vhodné prostředí, zprostředkovává informace lékaři a pomáhá s adaptací na nové situace. Úloha rehabilitační sestry je také důležitá při řešení problémů v oblasti běžných denních činností. *(Strusková & Geirová in Suchá, 2020; Bláhová Dušánková et al. in Havrdová, 2015; Pyciaková in Havrdová, 2015)*

SUMARIZACE KLÍČOVÝCH ZJIŠTĚNÍ

Cíl 1: Předložit relevantní poznatky o kvalitě života u dospělých klientů s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou.

V současné době se dá dohledat mnoho studií, které kvalitu života u dospělých s roztroušenou sklerózou zkoumaly. Opěrným bodem pro tuto práci může být přehledová studie, která byla sestavena jako syntéza poznatků ze 106 studií. Podle těchto vybraných studií mezi nejčastější a nejzávažnější příznaky patří únava, kognitivní poruchy a bolest. Mezi sociodemografické aspekty, které snižují úroveň kvality života, patří nezaměstnanost, nízké socioekonomické postavení a finanční potíže. (Gil-González et al., 2020) I proto byl v této přehledové práci věnován značný prostor pro téma únavy. Nedostatek energie je zmiňován v mnoha souvislostech i případech. Je to potíž, která zasahuje téměř do všech oblastí jedincova života. (Johansson et al., 2021; Bass et al., 2020; Gullo et al., 2019; Brenner & Piehl, 2016; Suchá, 2016) Jako další zásadní faktor se jeví běžné denní aktivity, které v určité míře dělají problém velkému procentu nemocných s roztroušenou sklerózou. Tyto problémy se projevují u tak velkého počtu osob, protože k nim může vést téměř každý symptom roztroušené sklerózy, tzn. únava, kognitivní deficit i somatické komorbidity. Obtíže v této oblasti jsou spojené také s tím, že nemoc je nevléčitelná a v průběhu času se její projevy u mnoha diagnostikovaných zhoršují. Neschopnost provádět každodenní činnosti vede k závislosti na pomoci a závislost na podpoře druhé osoby snižuje kvalitu života. (Yazgan et al., 2021; Bass et al., 2020; Dehgani et al., 2019; Fenu et al., 2018; Mousai et al., 2016; Basak et al., 2015)

Cíl 2: Předložit analýzu vybraných instrumentů pro zjišťování kvality života u nemocných s roztroušenou sklerózou.

I v tomto bodě by práce mohla alespoň částečně vycházet ze zmíněné přehledové studie, která se týkala kvality života spojené s pacienty trpící roztroušenou sklerózou. Při tvorbě této studie bylo zjištěno, že nejpoužívanějšími nástroji ke zjištění a posouzení úrovně kvality života jsou EDSS, SF-36 a MSQOL-54. (Gil-González et al., 2020) Důležitým nástrojem pro zjišťování kvality života je SF-36. Jeho významnost spočívá v tom, že se zabývá celkovým zdravotním

stavem a je tedy schopen zaznamenat, jak nemoc klientovi snižuje kvalitu života oproti člověku bez daného onemocnění.

Zmíněný specifický nástroj MSQOL-54 je hojně využíván především kvůli jeho ne příliš velké časové náročnosti a schopnosti zaznamenat klíčové faktory u osob s roztroušenou sklerózou. Ovšem pravděpodobně jediným nástrojem, který je schopen zachytit opravdu všechny známé a důležité aspekty onemocnění, je MSQLI. Jeho nespornou výhodou je to, že získáme obsáhlý přehled o tom, co klienta výrazně omezuje, a kam bychom tedy měli směřovat terapii, čímž mimo jiné zvyšujeme úroveň kvality jeho života. Naopak jeho nevýhodou je časová náročnost. Zřejmě jedinou oblastí, kterou nezkoumá, je míra fyzického postižení. Zde je ale využíván dotazník EDSS, který pomáhá právě při určování terapie. (*Vališ & Pavelek, 2018; Zeleníková et al., 2018; Dufek, 2011; Opara et al., 2010; Ritvo et al., 1997*) Nespecifické dotazníky jsou zmíněny tedy z toho důvodu, že jsou součástí nástrojů specifických a zároveň jsou díky své povaze a povaze chronického onemocnění dobře využitelné také u roztroušené sklerózy.

ZÁVĚR

Předložená bakalářská práce se věnuje tomu, na jaké úrovni kvality života se mohou osoby s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou „pohybovat“, a především které faktory a symptomy zmíněnou kvalitu života negativně ovlivňují. Část práce popisuje nástroje, díky kterým můžeme kvalitu života zkoumat a porovnávat např. v různých fázích onemocnění.

Roztroušená skleróza je onemocnění nepředvídatelné a nevypočitatelné, a také ovlivňující celý pacientův život. Mohlo by se zdát, že jde o téma, kterým by se měly zabývat spíše medicínské obory, opak je ale pravdou. Kvůli tomu, že tato nemoc zasahuje do všech oblastí života, je potřeba, aby na léčbě a celkové rekonvalescenci spolupracoval multidisciplinární tým a pacientovy problémy mohly být řešeny na všech úrovních.

Speciální pedagog se může s klientem s roztroušenou sklerózou setkat v rámci sociální a pedagogické rehabilitace. V jejím rámci by měl klienta podporovat v samostatnosti a zapojení se do společnosti, v rozvíjení osobnosti nebo např. udržení pracovní pozice, případně hledání nového zaměstnání. V pedagogově zájmu by měly být také klientovy volnočasové aktivity. Speciální pedagog by měl pracovat i s klientovou motivací a pracovat s ním např. pomocí aktivizačních činností. Dopomocť by měl i v oblasti reedukace.

Poznatky popsané v této práci shrnují, co všechno může klientovu kvalitu života (negativně) ovlivňovat a co by naopak mohlo napomoci při zvyšování její úrovně. Některé oblasti jsou popsány pouze ilustrativně a pro celkový přehled by bylo potřeba je více prozkoumat, porovnávat mezi sebou, a popsat shodné a rozdílné poznatky a závěry. Za povšimnutí by například stála oblast sociálních vztahů, deprese nebo více popsat oblast pocíťované bolesti, případně oblast sexuálních dysfunkcí. Poznatky mohou být také zřesleny tím, jaké zdroje byly využity a tím, že nebylo možné dohledat všechny existující studie nebo jejich plné znění. Limitem může být i ne vždy naprosto vystihující překlad anglických textů.

Autorka práce si dokáže představit navazující výzkum pomocí některých zmíněných nástrojů, který by se věnoval kvalitě života a jednotlivým ovlivňujícím obtížím u nemocných v České republice, protože podle dohledaných poznatků, se tímto směrem orientují zatím především v zahraničí a v naší oblasti je tato nemoc a její dopady řešeny spíše v kontextu lékařského prostředí, přičemž ostatní nefarmakologické postupy nejsou klientům dostatečně představovány a nabízeny.

REFERENČNÍ SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BALCAR, K., Životní smysl a kvalita života, 2005, In PAYNE, J., a kolektiv. 2005, Kvalita života a zdraví, Triton, ISBN 80–7257-657–0
2. BARTŮŠKOVÁ, L., KABÁT, J., KAŠČÁKOVÁ, N., FÜRSTOVÁ, J., GLOGAR, P., HEVERI, M., HAŠTO, J., & TAVEL, P. (2018). PSYCHOMETRICKÁ ANALÝZA ČESKÉ VERZE DOTAZNÍKU ZDRAVÍ A SPOKOJENOSTI (SF-8 HEALTH SURVEY). *Ceskoslovenska Psychologie*, 62, 40-55.
3. BASAK, T., UNVER V., DEMIRKAYA, S., 2015, Activities of Daily Living and Self-Care Agency in Patients with Multiple Sclerosis for the First 10 Years. *Rehabilitation Nursing Journal* [online]. 40(1), 60-61. ISSN 02784807
4. BASS, A. D., MAYER, L., MÄURER, M., BOSTER, A., MANDEL, M., MITCHELL, C., SHARROCK, K., SINGER, B., 2020, Effect of Multiple Sclerosis on Daily Activities, Emotional Well-being, and Relationships: The Global vsMS Survey. *International journal of MS care* [online], 22(4), 158-164. ISSN 15372073
5. BISHOP, M., LEE, B., FRASER, R., LI, J., RUMRILL, P. D., BURNS, M., LAROCCA, N., FRAIN, M., & MCDANIELS B., 2019. Life domains that are important to quality of life for people with multiple sclerosis: A population-based qualitative analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 51(1), 67 - 76.
6. BISHOP, M., FRAIN, M. P., 2011, The Multiple Sclerosis Self-Management Scale: Revision and Psychometric Analysis. *Rehabilitation Psychology* [online]., 56(2), 150-151, ISSN 00905550
7. BRENNER, P., PIEHL, F., 2016, Fatigue and depression in multiple sclerosis: pharmacological and non-pharmacological interventions. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum* [online], 134, 47-54, ISSN 00651427
8. BROLA, W., SOBOLEWSKI, P., UDALA, M., FLAGA S., JANTARSKI, K., 2017, Multiple sclerosis: patient-reported quality of life in the Świętokrzyskie Region. *Studia Medyczne* [online], 33(3), 191-198, ISSN 18991874
9. BUCHHOLZ, I., JANSSEN, M. F., KOHLMANN, T., & FENG, Y. -shan, 2018. A Systematic Review of Studies Comparing the Measurement Properties of the Three-Level and Five-Level Versions of the EQ-5D. *Pharmacoeconomics*, 36(6), 645-661
10. BUŽGOVÁ R., KOZÁKOVÁ R., 2020, Dotazníky pro hodnocení kvality života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich rodinných příslušníků, Ostrava: Lékařská fakulta univerzita Ostrava, ISBN 978-80-7599-177-5
11. DEHGHANI, A., KHORAMKISH, M., 2019, Challenges in the Daily Living Activities of Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery* [online], 7(3), 201-210. ISSN 23222476
12. DUFEK, M. 2011. Roztroušená skleróza - EDSS (expanded disability status scale), tzv. Kurtzkeho škála. *Neurol. praxi*, 12.
13. DRAGOMIRECKÁ, E., 2006. SQUALA: Subjective quality of life analysis : příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA, Praha: Psychiatrické centrum

14. FARAJI, F., KHOSRAVI, S., SAJADI, M., FARAHANI, M., RAFIEI, F., 2018, Effect of self-care education on social adaptability in patients with multiple sclerosis. *Iranian Red Crescent Medical Journal* [online], 20(1) ISSN 20741812
15. FENU, G., FRONZA, M., LOREFICE, L., ARRU, M., COGHE, G., FRAU, J., MARROSU, M. G., COCCO, E., 2018, Performance in daily activities, cognitive impairment and perception in multiple sclerosis patients and their caregivers. *BMC neurology* [online], 18(1), 212. ISSN 14712377
16. GARG, H., GAPPMAIER, E. & BUSH, S., 2016. Associations between fatigue and disability, functional mobility, depression, and quality of life in people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 18(2), pp.71 - 77.
17. GIL-GONZÁLEZ, I., MARTÍN-RODRIGUEZ, A. & CONDRAD, R., 2020. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ Open*, 10(11)
18. GOLD, S., HEESSEN, C., SCHULZ, H., GUDER, U., MONCH, A., GBADAMOSI, J., BUHMANN, C., & SCHULZ, K., 2001. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *MULTIPLE SCLEROSIS*, 7(2), 119-130.
19. GOVEROVER, Y., GENOVA, H. M., DELUCA, J., HILLARY, F. G., 2007, The relationship between neuropsychological measures and the timed instrumental activities of daily living task in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* [online], 13(5), 636 – 644, ISSN 13524585.
20. GULLO, H. L., FLEMING, J., BENNETT, S., SHUM, D. H. K., 2019, Cognitive and physical fatigue are associated with distinct problems in daily functioning, role fulfilment, and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online], 31, 118-123 [cit. 2021-5-6]. ISSN 22110348
21. GURKOVÁ, E. 2011, Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3625-9.
22. HAVRDOVÁ, E a kolektiv.2013, Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
23. HAVRDOVÁ, E. 2015, Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, ISBN 978- 80-7492-189-6.
24. HAYNES-LAWRENCE, D.,WEST, A. R., 2018, Managing Fatigue in Parents with Multiple Sclerosis. *Journal of Child and Family Studies* [online]. 2018, 27(5), 1640-1649, ISSN 10621024.
25. HEŘMANOVÁ, E., 2012, Koncepty, teorie a měření kvality života, SLON, ISBN 978-80-7419-106-0
26. HEŘMANOVÁ, E., 2012. Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu.. *Sociológia*. 4. 478-496
27. HNILICOVÁ, H., Spokojenost pacientů, 2005, In PAYNE, J., a kolektiv. 2005, Kvalita života a zdraví, Triton, ISBN 80–7257-657–0
28. HORÁKOVÁ, D. 2020. What type of data does the ReMuS National Multiple Sclerosis Patient Registry offer? *Neurol. praxi*, 21, 410-3.
29. HORÁKOVÁ, D., VACHOVÁ, M., 2013, Enviromentální rizikové faktory roztroušené sklerózy, In HAVRDOVÁ, E a kolektiv.2013, Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.

30. HYNČICOVÁ, E., VYHNÁLEK, M., NIKOLAI, T., HORT, J., MELUZÍNOVÁ, E., & LACZÓ, J. 2017. Hodnocení životní spokojenosti u pacientů s klinicky izolovaným syndromem. *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie*, 80(6), 675-678
31. CHRASTINA, J., 2016, Subjektivní percepcce a dopad přítomnosti onemocnění roztroušenou sklerózou u dospělých osob, In CHRASTINA, J. a kolektiv, 2016, Percepcce subjektivního dopadu zdravotního postižení / přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti - výzkumy, teorie a jejich využití v práci s klientem, Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN: 978-80-244-4888-6
32. CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., KREJČÍŘOVÁ, O. & JEŽORSKÁ, Š. 2014. Výzkum subjektivní kvality života SQUALA standardizovaným dotazníkem, *Profese online*, 7, 1-8.
33. CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., MAREČKOVÁ, J. 2009. Životní styl s chronickou nemocí - teoretická východiska. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.). *Teória, výskum a vzdelavanie v ošetrovatelstve a v pôrodnej asistencii*. Martin: Jeseniova lekárska fakulta, 2009. s.193-207. ISBN 978-80-88866-61-9.
34. JOHANSSON, S., SKJERBÆK, A., NØRGAARD, M., BOESEN, F., HVID L., DALGAS, U., 2021, Associations between fatigue impact and lifestyle factors in people with multiple sclerosis – The Danish MS hospitals rehabilitation study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2021, ISSN 22110348
35. KALOVÁ, H., PETR, P., SOUKUPOVÁ, A. & VONDROUŠ, P. 2005. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Solen*, 19, 165-8.
36. KECLÍKOVÁ, L., HOSKOVCOVÁ, M., GÁL, O., HAVRDOVÁ, E., NOVOTNÁ, K., 2014, Možnosti pohybových aktivit u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Cesk Slov Neurol N*; 77/110(1): 23-28.
37. KLEINOVÁ, P., MARTÁSEK, P., 2013, Genetika roztroušené sklerózy, In HAVRDOVÁ, E a kolektiv.2013, *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
38. KOŁTUNIUK, A., PRZESTRZELSKA, M., KARNAS A., ROSIŃCZUK, J., 2020 The Association Between Sexual Disorders and the Quality of Life of Woman Patients With Multiple Sclerosis: Findings of a Prospective, Observational, and Cross-Sectional Survey. *Sexual Medicine* [online], 8(2), 297-306. ISSN 20501161
39. KOVÁŘOVÁ, I., ZÁMEČNÍK, L., BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J., NYTROVÁ, P., 2013, In HAVRDOVÁ, E a kolektiv.2013, *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
40. KÖVARI, M., NOVOTNÁ, K., 2018, Rehabilitace, In VALIŠ, M. 2018, *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha : Maxdorf, ISBN 978-80-7345-573-6.
41. KÖVÁRI, M., 2015. Spasticita a roztroušená skleróza. *Rehabilitation*, 22(3), pp.136-139. ISSN 12112658
42. KREJSEK, J., HAVRDOVÁ, E., NYTROVÁ, P., MAREČKOVÁ, H., 2013, Patogeneze roztroušené sklerózy, In HAVRDOVÁ, E a kolektiv.2013, *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
43. KREJSKOVÁ, T. & HAGAROVÁ, A. 2016. Multiple sclerosis: later stages including palliative care. *Neurol. praxi*, 17, 81-7.

44. KŘIVOHLAVÝ, J., Měření kvality života objektivními ukazateli, 2005, In PAYNE, J., a kolektiv. 2005, Kvalita života a zdraví, Triton, ISBN 80–7257-657–0
45. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002, Psychologie nemoci, 1. vydání, Praha, ISBN 80–247-0179-0
46. LENDEROVÁ, Z., HOSÁKOVÁ, K., 2018, Psychosociální aspekty roztroušené sklerózy, In VALIŠ, M. 2018, Roztroušená skleróza pro praxi. Praha : Maxdorf, ISBN 978-80-7345-573-6.
47. MALINOVÁ, R. 2016. Význam psychoterapie v léčbě roztroušené sklerózy. *Neurol. praxi*, 17, 20-4.
48. MARCK, C. H., WEILAND, T. J., JELINEK, P. L., NEATE, S. L., BROWN, C. R., TAYLOR, K. L., KHAN, F., & JELINEK, G. A., 2017. Pain in People with Multiple Sclerosis: Associations with Modifiable Lifestyle Factors, Fatigue, Depression, Anxiety, and Mental Health Quality of Life. *Frontiers in neurology*, 8, 461
49. MARIN, C. E., KFOURI, P. P., CALLEGARO, D., LANA-PEIXOTO, M. A., NETO, A. P. G., VASCONCELOS, C. C. F., D'ALMEIDA, J. A. C., GONÇALVES, M. V. M., MENDES, M. F., PAROLIN, M. K. F., NASCIMENTO, O., da GAMA, P. D., DIAS-CARNEIRO, R. P. C., DIAS, R. M., DAMASCENO, A., SAN MARTIN, G., & BECKER, J., 2021. Patients and neurologists have different perceptions of multiple sclerosis symptoms, care and challenges. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 50
50. MEZEROVÁ, V., MELUZÍNOVÁ, E. & POUŠEK, L. 2014. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Med. praxi*, 11, 109-13.
51. MOMENABADI, V., NAKHAEI, N., SEDIGHI, B., 2020, Health Promoting Self-care Behaviors in Patients With Multiple Sclerosis in the Southeast of Iran: Developing a Model for Practice. *Basic and Clinical Neuroscience* [online], 11(5), 687-700 ISSN 2008126X
52. MOLLAOĞLU, M., USTÜN, E., 2009, Fatigue in multiple sclerosis patients. *Journal of clinical nursing* [online], 18(9), 1231-8, ISSN 13652702
53. MOUSAI, M., HASSANI-MEHRABAN, A., AKBARFAHIMI, M., NABAVI, S., 2016, Relationship between Disability Severity and Activity of Daily Living in People with Multiple Sclerosis. *Journal of Modern Rehabilitation* [online], 10(1), ISSN 2538385X.
54. NOVOSAD, L., 2009, Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním, Praha: Portál, ISBN 978–80–7367–509–7
55. NOVOTNÁ, K., KULÍŠKOVÁ, K., 2020, Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou a jak může pomoci ergoterapie, In: Suchá, 2020, Současné trendy v rehabilitaci u pacientů s roztroušenou sklerózou II, Olomouc: Solen, ISBN: 978-80-7471-331-6
56. NOVOTNÁ, K., 2020, Poruchy chůze a rovnováhy při roztroušené skleróze a možnosti rehabilitace, In: Suchá, 2020, Současné trendy v rehabilitaci u pacientů s roztroušenou sklerózou II, Olomouc: Solen, ISBN: 978-80-7471-331-6
57. NOVOTNÁ, K., HENDRYCHOVÁ, J., KÖVARI M., 2020, Rychlost chůze a zvládání každodenních aktivit u osob s roztroušenou sklerózou, In: Suchá, 2020, Současné trendy v rehabilitaci u pacientů s roztroušenou sklerózou II, Olomouc: Solen, ISBN: 978-80-7471-331-6
58. NOVOTNÁ, K. 2016. Poruchy chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou a možnosti jejich rehabilitační terapie. *Neurol. praxi*, 17, 25-33.

59. NOVOTNÁ, K. & LÍZROVÁ PREININGEROVÁ, J. 2013. Poruchy chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou. *Solen*, 14, 185-7.
60. ONDŘIOVÁ, I. & MAGUROVÁ, D. 2010. Psychologicko-sociálne atribúty sclerosis multiplex. *Neurol. praxi*, 11, 336-8.
61. OPARA, J., 2018. Are short forms of Barthel Index equally useful in assessment of ADL? *Rehabilitacja Medyczna*, 22(2), pp.40-44.
62. OPARA, J. A., JARACZ, K. & BROLA, W., 2010. Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Medicine*, 3(4), pp.352-358.
63. OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. 2008, Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením. Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-4575-0.
64. ÖZEN, Ş., KARATAŞ, T., POLAT, Ü., 2021, Perceived social support, mental health, and marital satisfaction in multiple sclerosis patients. *Perspectives in Psychiatric Care* [online]. ISSN 00315990
65. PAYNE, J., a kolektiv. 2005, Kvalita života a zdraví, Triton, ISBN 80-7257-657-0
66. PENNER, I. K., MCDOUGALL, F., BROWN, T. M., SLOTA, C., DOWARD, L., JULIAN, L., BELACHEW, S., MILLER, D., 2020, Exploring the Impact of Fatigue in Progressive Multiple Sclerosis: A Mixed-Methods Analysis. *Multiple sclerosis and related disorders* [online], 43, 102207, ISSN 22110356.
67. PENNER, I.-K., BECHTEL, N., RASELLI, C., STÖCKLIN, M., OPWIS, K., CALABRESE, P., KAPPOS, L., 2007, Fatigue in multiple sclerosis: Relation to depression, physical impairment, personality and action control. *Multiple Sclerosis* [online], 13(9), 1161 – 1167, ISSN 13524585.
68. PIROCHOVÁ, J., 2016, Vybrané statistické ukazatele z oblasti invalidity. *Revision* [online] 19(3), 110-113, ISSN 12143170.
69. PIŤHA, J., 2020. Negativní prognostické faktory u roztroušené sklerózy. *Neurologie Pro Praxi*, pp.448-452.
70. PIŤHA, J., 2016, Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou ve světle klinických studií. *Remedia* 2016; 26: 369–374.
71. POLANOVÁ, M., CHYLOVÁ, M., a NAGYOVÁ, I., 2017, Vplyv únavy na kvalitu života u pacientov so sclerosis multiplex: Impact of fatigue on quality of life of patients with multiple sclerosis. *Via practica*. Bratislava: SOLEN, 14(4), 202-204 a 206. ISSN 1336-4790
72. PRAŠKO, J. a kolektiv. 2010, Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie. Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN: 978-80-244-2365-4
73. REBOUÇAS, C. B. de A., ARAÚJO, M. M. de, BRAGA, F. C., FERNANDES, G. T., & COSTA, S. C., 2016. Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais / Evaluation of quality of life of visually impaired / Evaluación de la calidad de vida de deficientes visuales. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 72-78
74. RITVO, P. G., FISCHER, J. S., MILLER, D. M., ANDREWS, H., PATY, D. W., LAROCCA, G. N., 1997, Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI): a user's manual. New York: National Multiple Sclerosis Society

75. ROSATO, R., TESTA, S., BERTOLOTTA, A., CONFALONIERI, P., PATTI, F., LUGARESI, A., GRASSO, M. G., TOSCANO, A., GIORDANO, A., & SOLARI, A., 2016. Development of a Short Version of MSQOL-54 Using Factor Analysis and Item Response Theory. *PLoS ONE*, 11(4), 1-15.
76. ROSENBLUM, S., WEISS, P. L., 2010, Evaluating functional decline in patients with Multiple Sclerosis. *Research in Developmental Disabilities* [online], 31(2), 577-586. ISSN 08914222
77. ŘASOVÁ, K., 2017. Hodnocení klinických projevů u roztroušené sklerózy. *Rehabilitation*, 24(1), pp.50-54. ISSN 12112658
78. ŘASOVÁ, K. 2007, *Fyzioterapie u neurologicky nemocných*. 1.vyd. Praha: Ceros, ISBN 978-80-239-9300-4.
79. SCHMIDT, S., JÖSTINGMEYER, P., 2019, Depression, fatigue and disability are independently associated with quality of life in patients with multiple Sclerosis: Results of a cross-sectional study. *Multiple Sclerosis* [online], 35, 262-269. ISSN 22110348.
80. SLÁMA, O., *Kvalita života onkologicky nemocných*, 2005, In PAYNE, J., a kolektiv. 2005, *Kvalita života a zdraví*, Triton, ISBN 80-7257-657-0
81. SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B., JEBAVÝ, L., BLAŽEK, M. & KAČEROVSKÝ, J. 2004. The Quality of Life in Patients - One of the Most Important Parameters for the Global Therapy Survey. *MMSL*, 73, 6-9.
82. SMEČKOVÁ, G., 2016, Percepce dopadu zdravotního postižení a chronického onemocnění na osobnost jedince, In CHRASTINA, J. a kolektiv, 2016, *Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení / přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti - výzkumy, teorie a jejich využití v práci s klientem*, Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN: 978-80-244-4888-6
83. SMEDEMA, S. M., 2020, An analysis of the relationship of character strengths and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* [online], 29(5), 1259-1270, ISSN 15732649
84. SUCHÁ, L. 2016. Únava a možnosti jejího ovlivnění u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurol. praxi*, 17, 37-40.
85. STEWART, M., 2007. The Medical Outcomes Study 36-item short-form health survey (SF-36). *The Australian journal of physiotherapy*, 53(3), p.208.
86. STROUHALOVÁ, I., 2012. Nové vyšetřovací a léčebné postupy u roztroušené sklerózy a jejich význam pro činnost posudkových lékařů při kontrole posuzování dočasné pracovní neschopnosti a při posuzování invalidity. *Revision*, 15(1), pp.23-33. ISSN 12143170
87. STRUSKOVÁ, E., GEIEROVÁ, L., 2020, Pohybové aktivity u pacientů s roztroušenou sklerózou a využití fyzioterapeutických technik na neurofyziologickém podkladě, In: Suchá, 2020, *Současné trendy v rehabilitaci u pacientů s roztroušenou sklerózou II*, Olomouc: Solen, ISBN: 978-80-7471-331-6
88. ŠTERN, B., ZALETEL-KRAGELJ, L., 2021, Impact of sense of coherence on quality of life in patients with multiple sclerosis. *Wiener klinische Wochenschrift* [online], 133(5-6), 173-181, ISSN 16137671
89. UDDIN, M.N. & ISLAM, F.M.A., 2019. Psychometric evaluation of an interview-administered version of the WHOQOL-BREF questionnaire for use in a cross-sectional study of a rural district in Bangladesh: an application of Rasch analysis. *BMC Health Services Research*, 19(1)
90. VACHOVÁ, M. 2020. Bolest u roztroušené sklerózy. *Neurol. praxi*, 21, 369-71.

91. VACHOVÁ, M., 2013, Sociální aspekty roztroušené sklerózy, In HAVRDOVÁ, E a kolektiv.2013, Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, ISBN 978-80-204-3154-7.
92. VAŇÁSKOVÁ, E. & BEDNÁŘ, M. 2013. Evaluation of quality of life for selected neurological diseases. *Neurol. praxi*, 14, 133-5.
93. VALIŠ, M. 2018, Roztroušená skleróza pro praxi. Praha : Maxdorf, ISBN 978-80-7345-573-6.
94. VALIŠ, M., PAVELEK, Z., 2018, Symptomatická léčba a další podpůrná léčba roztroušené sklerózy, In VALIŠ, M. 2018, Roztroušená skleróza pro praxi. Praha : Maxdorf, ISBN 978-80-7345-573-6.
95. VALIŠ, M., TALÁB, R. & MASOPUST, J. 2005. Únava u roztroušené sklerózy mozkomíšni a možnosti jejího ovlivnění v neurologické praxi. *Neurol. praxi*, 6, 40-1.
96. VISSER, L. A., LOUAPRE, C., REDEKOP, W. K., 2021, Health-related quality of life of multiple sclerosis patients: a European multi-country study. *Archives of public health = Archives belges de sante publique* [online]. 2021, 79(1), ISSN 07787367
97. VIZEHFAR, F., JABERI, A.. 2017, The Relationship Between Religious Beliefs and Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis. *Journal of Religion and Health* [online]. 2017, 56(5), 1826-1836, ISSN 00224197
98. YAZGAN, Y. Z., TARAKCI, E., GUNGOR, F., KURTUNCU, M., 2021, Understanding the impact of cognitive impairment and disease severity on activities of daily living in MS patients with different disability levels. *Clinical Neurology and Neurosurgery* [online], 200. ISSN 03038467
99. ZELENÍKOVÁ, R., BUŽGOVÁ, R., KOZÁKOVÁ, R., & SIKOROVÁ, L., 2018. Tools assessing quality of life and needs of patients with multiple sclerosis: Use in rehabilitation. *Rehabilitacia*, 55(3), 151 - 163.
100. ZIEMSEN, T., 2011, Symptom management in patients with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* [online], 311(Supplement 1), ISSN 0022510X

ANOTACE

| | |
|--------------------------|-------------------------------------|
| Jméno a příjmení: | Tereza Vojtíšková |
| Katedra: | Ústav speciálněpedagogických studií |
| Vedoucí práce: | Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D. |
| Rok obhajoby: | 2021 |

| | |
|----------------------------|--|
| Název práce: | Vybrané aspekty kvality života u dospělých s roztroušenou sklerózou: syntéza poznatků |
| Název v angličtině: | Selected aspects of quality of life in adults with multiple sclerosis: knowledge synthesis |
| Anotace práce: | <p><i>Cíl:</i> Předložit relevantní dostupné poznatky o kvalitě života u dospělých klientů s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou a základní popis vybraných instrumentů pro zjišťování kvality života u nemocných s roztroušenou sklerózou v podobě základních poznatkových východisek.</p> <p><i>Metody:</i> Analýza, komparace a syntéza dohledaných relevantních poznatků z vybraných studií splňující kritéria pro jejich zařazení do přehledu.</p> <p><i>Výsledky:</i> Dohledané poznatky poukazují na to, že kvalitu života u dospělých s roztroušenou sklerózou nejvíce ovlivňují symptomy únava, kognitivní problémy a bolest. Mezi ovlivňující faktory a důsledky snížené úrovně kvality života lze zařadit také nezaměstnanost nebo finanční potíže. Mezi nejpoužívanější nástroje (v dohledaných relevantních studiích) pro posuzování kvality života patří instrumenty SF-36, EDSS a MSQOL-54.</p> <p><i>Závěr:</i> Práce se opírá o studie z českého i zahraničního prostředí. Poukazuje na potřebu komplexní péče o pacienty s roztroušenou sklerózou a nutnost většího zájmu o kvalitu života pacientů, která může napomoci při nastavení vhodné terapie, efektivních intervencí a v co možná nejvyšší míře udržet stávající samostatnost a soběstačnost.</p> |
| Klíčová slova: | Roztroušená skleróza, kvalita života, únava, běžné denní činnosti, instrument, dospělá osoba |

| | |
|------------------------------------|---|
| Anotace v angličtině: | <p><i>Aim:</i> To submit relevant available information about quality of life amongst adult clients diagnosed with multiple sclerosis in terms of basic description of selected instruments detecting life quality amongst those diagnosed with multiple sclerosis.</p> <p><i>Methods:</i> Analysis, comparison and synthesis of relevant traced information in selected studies fulfilling the criteria to be included in the summary.</p> <p><i>Results:</i> Selected information point out that life quality amongst adult clients diagnosed with multiple sclerosis is mostly influenced by fatigue, cognitive issues and pain. Classified as other influencing factors and consequences of lowered life quality are also unemployment or financial difficulties. Mostly used instruments for researching include SF-36, EDSS and MSQOL-54.</p> <p><i>Conclusion:</i> Study mostly derives from studies in czech and foreign environment. It points out the need of complex care necessary amongst clients diagnosed with multiple sclerosis and the need of bigger interest in quality of life of these clients, which can help with selecting suitable therapy, effective interventions and sustaining current independence and self-sufficiency on the highest degree.</p> |
| Klíčová slova v angličtině: | Multiple sclerosis, quality of life, fatigue, activities of daily living, instrument, adult person |
| Přílohy vázané v práci: | - |
| Rozsah práce: | 39 s. |
| Jazyk práce: | Český jazyk |