

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Zdravotně sociální fakulta

Disertační práce

2010

Mgr. Hana Matlasová

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUĎĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Praktické využití metody Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví v hodnocení celkové situace (tělesné, psychické, sociální a pracovní) u osob s roztroušenou sklerózou.

DISERTAČNÍ PRÁCE

V oboru: Prevence, náprava a terapie zdravotní a sociální problematiky dětí, dospělých a seniorů.

Autor: Mgr. Hana Matlasová

Školitel : Prof. MUDr. Jan Pfeiffer, Dr.Sc.

České Budějovice 2010

ABSTRAKT

Praktické využití metody Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví v hodnocení celkové situace (tělesné, psychické, sociální a pracovní) u osob s roztroušenou sklerózou.

Disertační práce se zaměřuje na použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) v hodnocení zdravotně sociální situace u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví je klasifikací WHO, která byla schválena v roce 2001 a byla doporučena k mezinárodnímu používání. Státy EU klasifikaci přijaly a aplikovaly jí do svého legislativního systému.

Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví lze využít jako klinický nástroj k potřebám hodnocení a sledování průběhu léčby, k pracovnímu hodnocení, k hodnocení funkčních schopností v rehabilitačním procesu, hodnocení kapacity a výkonu rehabilitanta a při hodnocení výstupů úspěšnosti rehabilitace. Význam klasifikace MKF tkví především v následné práci s rehabilitantem po prodělání akutního onemocnění. Zabývá se dlouhodobou či trvalou disabilitou vzniklou v důsledku onemocnění, úrazu či postižení. V České republice zatím klasifikace MKF v praktické podobě užívána nebyla. Změna přišla až nyní, kdy se s účinností od 1.7. 2010 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví zavádí v ČR. Je určena pro měření zdravotního postižení na individuální a populační úrovni. Klasifikaci MKF je povinen používat každý lékař či zdravotnické zařízení, které u rehabilitanta zjistí zdravotní stav či diagnózu, kde je sledován určitý stupeň disability, která může být dlouhodobého či trvalého charakteru.

V rámci disertační práce je praktická aplikace klasifikace MKF zvolena u rehabilitantů s onemocněním roztroušenou sklerózou. Roztroušená skleróza je demyelinizační, autoimunní onemocněním centrálního a periferního nervového systému, které způsobuje svému nositeli závažné zdravotní a sociální důsledky. Jedná se o onemocnění chronické, které provází svého nositele po celý život a může invalidizovat až po letech trvání nemoci. Roztroušená skleróza postihuje častěji produktivní generaci, ve větší míře ženy. Velkým problémem onemocnění je především sociální izolace, problémy s pracovním uplatněním a přesčapností, a s tím spjaté problémy i v rodinném životě.

Cílem disertační práce je vymezení a popis klasifikace MKF, popis jejího uvedení do klinické praxe, její aplikace v hodnocení zdravotně sociální situace u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou. Praktická – výzkumná část disertační práce je rozdělena na dvě části. První část je zaměřena na

kvalitativní postup, kdy je klasifikace MKF použita k hodnocení zdravotně sociální situace rehabilitantů, zápisu, pomocí kvalifikátorů, jejich stavu do záznamového archu Core setu pro roztroušenou sklerózu. A druhá část výzkumného šetření je realizována prostřednictvím kvantitativního postupu, kdy jsou pomocí dotazníku osloveni rehabilitanti s roztroušenou sklerózou v rámci celé ČR. Důležitou součástí výzkumného šetření je i hodnocení subjektivní kvality života rehabilitantů, jejich aspektů kvality života apod., a to za použití dotazníku kvality života SEIQoL (viz příloha 7).

Výsledky obou šetření jsou vyhodnocena a porovnána. Na základě výsledků autorka navrhuje možnosti aplikace Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví do klinické praxe.

ABSTRACT

Practical use of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the assessment of the situation (body, psychic, social and working) of patients with multiple sclerosis.

The thesis deals with the use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) related to the assessment of health and social situation of rehabilitants with multiple sclerosis. The International Classification of Functioning, Disability and Health is the classification of WHO adopted in 2001 and recommended for international use. The EU states has accepted this classification and applied it in their system of legislation.

The International classification of Functioning, Disability and Health may be used as a clinical tool for the assessment and monitoring during the treatment, the evaluation work, and the assessment of functional abilities in the rehabilitation process, assessment of capacity and performance of a rehabilitant and evaluating of the rehabilitation outcomes success. The importance of the ICF classification lies primarily in subsequent work with a rehabilitant after their acute illness. It deals with long-term or permanent disability caused by illness, injury or disability.

In the Czech Republic, the ICF classification in a practical form has not been used. The situation will change as the International Classification of Functioning, Disability and Health will be introduced since 1 July 2010. It is intended to measure disability for the individual and population levels. ICF classification is required to use any doctor or medical device that detects the health status or diagnosis, which is found to some degree of disability, which may be long term or permanent.

In the thesis, the practical use of the ICF classification was chosen to be applied for rehabilitants with multiple sclerosis. Multiple sclerosis is a demyelinating, autoimmune disease of the central and peripheral nervous system that causes serious health and social consequences. It is a chronic disease and may be connected with disabilities after years of illness. Multiple sclerosis affects productive generation more often, women more often. A major problem connected with the disease is a social isolation, difficulties with employability, and associated problems in family life.

The aim of the thesis is the delimitation and description of the ICF, the description of the practical application and application within the assessment of a social situation of rehabilitants with multiple sclerosis. The research in the thesis is divided in two parts. The first part was focused on qualitative research as the ICF classification was used to assess the health and social situation of rehabilitants. The qualifiers were recorded to Core set data record sheets for multiple sclerosis. The second part of

the research was realized quantitatively. Information related to rehabilitants with multiple sclerosis in the Czech Republic was gathered by a questionnaire. An assessment of subjective quality of life and its aspects as an important part of the research was realized through the SEIQoL questionnaire of the quality of life.

Results of both parts of the research were analysed and compared. According to results of the analysis, the possibilities of application of the International Classification of Functioning, Disability and Health to clinical practice were projected.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem disertační práci na téma: „Praktické využití metody Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví v hodnocení celkové situace (tělesné, psychické, sociální a pracovní) u osob s roztroušenou sklerózou“ vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své disertační práce, a to v nezkrácené verzi Zdravotně sociální fakultou, elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne:

.....

Mgr. Hana Matlasová

Poděkování

Děkuji školiteli disertační práce Prof. MUDr. Janu Pfeifferovi, Dr.Sc. za ochotu, podporu a poskytnutí cenných informací, které mi pomohly při psaní této práce.

OBSAH

| | |
|--|----|
| Obsah | 4 |
| Úvod | 7 |
| 1. Současný stav | 8 |
| 1.1 Definice pojmu roztroušené sklerózy | 8 |
| 1.2 Historie nemoci | 8 |
| 1.3 Epidemiologie nemoci | 9 |
| 1.3.1 Faktory prostředí | 9 |
| 1.3.2 Faktory genetické | 10 |
| Etiopatogeneze roztroušené sklerózy | 11 |
| 1.5 Klinické příznaky onemocnění | 11 |
| 1.5.1 Optická neuritida | 12 |
| 1.5.2 Parestézie, dysestézie | 12 |
| 1.5.3 Motorické příznaky | 12 |
| 1.5.4 Postižení mozkových nervů | 12 |
| 1.5.5 Mozečkové poruchy | 12 |
| 1.5.6 Vertigo- závratě | 13 |
| 1.5.7 Poruchy močení | 13 |
| 1.5.8 Poruchy vyprazdňování | 13 |
| 1.5.9 Poruchy sexuální | 13 |
| 1.5.10 Únava | 13 |
| 1.5.11 Deprese | 14 |
| 1.5.12 Bolest | 14 |
| 1.6 Diferenciální diagnostika | 15 |
| 1.7 Klinické škály užívané pro hodnocení vývoje disability | 16 |
| 1.8 Typy a průběhy roztroušené sklerózy | 16 |
| 1.8.1 Remitentní – relabující průběh | 17 |
| 1.8.2 Sekundárně chronickoprogresivní průběh | 17 |
| 1.8.3 Primárně progresivní průběh | 18 |
| 1.8.4 Relabující – progresivní průběh | 18 |
| 1.9 Léčba roztroušené sklerózy | 18 |
| 1.9.1 Farmakoterapie | 19 |
| 1.9.2 Autologní transplantace kostní dřeně | 19 |
| 1.9.3 Symptomatická terapie | 20 |

| | |
|---|----|
| 1.9.4 Rehabilitace | 21 |
| 1.10 Psychosociální důsledky roztroušené sklerózy | 22 |
| 1.10.1 Rodinné a partnerské vztahy | 23 |
| 1.10.2 Práceschopnost | 24 |
| 1.10.3 Sociální služby | 25 |
| 1.10.4 Kvalita života | 26 |
| 1.11 Rehabilitace | 27 |
| 1.11.1 Pojem disabilita | 27 |
| 1.11.2 Pojem rehabilitace | 27 |
| 1.11.3 Pojem rehabilitant | 29 |
| 1.11.4 Pojem Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví | 29 |
| 1.11.5 Použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví | 33 |
| 1.11.6 Koncepce rehabilitace a používání MKF v České republice..... | 34 |
| 1.11.7 Lékařská posudková služba | 35 |
| 1.11.8 Přehled dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením..... | 36 |
| 1.11.9 Posuzování invalidity | 38 |
| 1.12 Model teorie sociální práce s rehabilitanty s roztroušenou sklerózou | 41 |
| 1.12.1 Antiopresivní model | 42 |
| 1.12.2 Případová práce | 43 |
| 1.12.3 Přístup orientovaný na klienta | 44 |
| 1.12.4 Ekologický model | 46 |
| 1.13 Role sociálního pracovníka a jeho zařazení v rehabilitačním týmu MKF, posuzování funkčnosti dle MKF | 47 |
| 1.13.1 Kompetence sociálního pracovníka | 48 |
| 1.13.2 Role sociálního pracovníka a jeho zařazení v rehabilitačním týmu MKF | 49 |
| 1.13.3 Př.: Individuálního rehabilitačního plánu | 51 |
| 2. Cíl práce | 53 |
| 2.1 Cíle disertační práce | 53 |
| 2.2 Výzkumné otázky disertační práce | 53 |
| 2.3 Hypotéza | 54 |

| | |
|---|-----|
| 3. Metodika výzkumu | 55 |
| 3.1 Metodika 1. části výzkumu (předvýzkum) | 55 |
| 3.1.1 Core set pro roztroušenou sklerózou | 57 |
| 3.1.2 SEIQoL | 58 |
| 3.1.3 Pomocné testy | 59 |
| 3.2 Charakteristika výzkumného souboru 1. části výzkumu | 60 |
| 3.3 Metodika 2. části výzkumu | 61 |
| 3.4 Charakteristika výzkumného souboru 2. části výzkumu | 62 |
| 3.5 Použité statistické metody pro zpracování výsledků | 62 |
| 4. Výsledky | 65 |
| 4.1 Výsledky 1. šetření (předvýzkum) | 65 |
| 4.1.1 Jak jsou onemocněním ovlivněny tělesné funkce | 65 |
| 4.1.2 Jaké faktory prostředí jsou u osob s roztroušenou sklerózou nejvíce zasaženy | 68 |
| 4.1.3 Jaká je míra aktivity a participace u osob s RS | 71 |
| 4.1.4 Jaké jsou sociální a psychické dopady stanovené diagnózy. Případové studie. | 76 |
| 4.2 Výsledky 2. části výzkumu | 102 |
| 4.3 Výsledky dotazníku SEIQoL | 107 |
| 4.3.1 Výsledky QL a míry spokojenosti (dotazník SEIQoL) | 107 |
| 4.3.2 Hodnocení životních cílů (dotazník SEIQoL) | 108 |
| 5. Diskuze | 115 |
| 5.1 Diskuze s metodikou | 116 |
| 5.1.1 Realizace 1. části výzkumu | 116 |
| 5.1.2 Realizace 2. části výzkumu | 118 |
| 5.1.3 Zhodnocení cílů práce | 118 |
| 5.1.4 Vyhodnocení odpovědí na výzkumné otázky disertační práce | 120 |
| 6. Doporučení pro praxi | 124 |
| 7. Závěr | 126 |
| 8. Seznam použitých zdrojů | 128 |
| 9. Klíčová slova | 140 |
| 10. Seznam zkratk | 141 |
| 11. Seznam příloh | 142 |

ÚVOD

Roztroušená skleróza je chronické, autoimunní a demyelinizační onemocnění nervového systému. Odborná literatura uvádí, že roztroušená skleróza postihuje celosvětově asi dva milióny lidí a počet nemocných v České republice je asi 12 000 – 13 000. Jedná se tedy o onemocnění poměrně časté. Roztroušená skleróza má závažné tělesné, psychické, sociální, pracovní a ekonomické apod. důsledky. Věkové rozmezí nemocných je mezi 20. - 40. rokem, častěji u žen (18).

Během posledních 13- ti let nastaly v celé české společnosti významné změny, které se určitým způsobem promítly do života osob s trvalým nebo dlouhodobým zdravotním postižením. Osoby se zdravotním postižením tvoří v České republice velkou část obyvatelstva, proto je důležité se seznamovat s touto problematikou. V současné době se veřejnost o život těchto osob mnohem více zajímá. Jednotliví postižení se stále častěji prezentují jako známé osobnosti, např. jako sportovci, politici, umělci apod. Důležité je to, že se změnil život většiny postižených osob (různého věku, postižení apod.) a především se změnily jejich životní podmínky, došlo k jejich zlepšení. Ale určité „problémy“ stále přetrvávají, jako je např. nezaměstnanost, nedostatek bezbariérových přístupů, apod.

V České republice je dobrá organizace ambulantní a akutní medicíny. Chybí zde však systém multidisciplinární rehabilitace individuálně reagující na potřeby pacienta. Hlavním cílem rehabilitace je pacienta zařadit zpět do života a umožnit mu, navzdory postižení, žít pokud možno plnohodnotný život.

Důležitou součástí této myšlenky je fakt, že by se na pacienta, mělo pohlížet jako na funkční celek, nikoli se pouze zaměřit na určitý orgán, jak se tomu často děje.

1. SOUČASNÝ STAV

1.1 Definice pojmu roztroušené sklerózy

V odborném jazyce sclerosis cerebrospondylitis multiplex znamená mnohočetnou či roztroušenou sklerózu mozkomíšní. Ve starší literatuře se používal termín diseminovaná skleróza nebo polyskleróza. V České republice se pro toto onemocnění používá zkratka „RS“ nebo „RSM“ (55). Roztroušená skleróza je degenerativní onemocnění centrálního nervového systému, v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy. Dochází k poškození myelinu a axonů. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu, která je častým důsledkem roztroušené sklerózy (12, 103). Původní klasifikační systém neurologických chorob byl založen na patologicko-anatomickém nálezu. Byla tak poprvé vyčleněna velká skupina onemocnění, která byla označena jako degenerativní. Mezi jejich společné znaky patří např. plíživý nástup onemocnění a nezadržitelný, plynule progredující rozvoj, často končící invaliditou či smrtí pacienta (29).

1.2 Historie nemoci

V odborné literatuře je uváděno, že není známo, jak dlouho onemocnění roztroušená skleróza existuje. V roce 1860 byla roztroušená skleróza popsána jako zvláštní nemoc. Lze nalézt zmínky o roztroušené skleróze, dávající do souvislosti výskyt onemocnění a stravu chudých či nedostatek sladkého. Ačkoli klinicky byla roztroušená skleróza jako choroba rozpoznána před více než 130 lety, po většinu tohoto období byla její léčba založena na intuici. Lidé s roztroušenou sklerózou byli často vydáni beznadějně neúčinným způsobům léčby. Dle Havrdové mají současné léčebné metody racionální základ, podporovaný nově získávanými poznatky. Existují čtyři oblasti, které jsou inspirující pro budoucí léčebné postupy. Jedná se o buněčnou biologii, genetiku, imunologii a virologii (26).

Určitější zmínka o roztroušené skleróze se týká svaté Ludwiny ze Schiedamu v Nizozemí, která žila od roku 1380 – 1433. Měnlivý postup jejího onemocnění je pro podezření na roztroušenou sklerózu značně sugestivní. Jednalo se o příznaky jako byla porucha chůze, zraku, čítí, polykání, závratě. Roku 1957 byly exhumovány její ostatky, a zjištěny údajné známky končetinového ochrnutí. Formálně se roztroušená skleróza také blíží onemocnění Augusta Fredericka d'Este (1794 – 1848). Příznaky a průběh nemoci byly rekonstruovány z jeho dopisů a deníku. Ty představují velmi podrobný chorobopis. První potíže u něho začaly ve 28 letech, kdy na několik dní zcela ztratil zrak. Po pěti letech se přidalo dvojitě vidění, slabost končetin, závratě, svěračové obtíže, a o 13 let později byl již zcela odkázán na invalidní vozík (26).

První, kdo neživou morfolologii roztroušené sklerózy viděli a označovali, byli dva patologičtí anatomové, ve stejné době a nezávisle na sobě, působící v Paříži. Profesor Jean Cruveilhier vydal v roce 1838 druhý díl anatomického atlasu, v němž popsal míchu u 31leté ženy, která trpěla obrnou dolních končetin a třesem. S vytčením roztroušené sklerózy jako samostatné klinické nosologické jednotky je tradičně spojován Jean-Martin Charcot (1825 – 1893). Je uznáván jako ten, kdo „sclérose en plaques“ formuloval a osamostatnil. Jeho termín „sklerotická plaka“, jako označení ložiska roztroušené sklerózy, se od roku 1868 užívá dodnes. Jeho přičiněním vzniká roku 1869 první samostatná monografie o roztroušené skleróze (26).

Dnes se výzkum roztroušené sklerózy mohutně rozvíjí díky nově objeveným biotechnologiím. V polovině 20. století se začal výzkum zabývat funkcí imunitního systému v souvislosti s problematikou roztroušené sklerózy. V 70. letech 20. století byla poprvé popsána dědičná zátěž tohoto onemocnění. V roce 1981 bylo poškození mozku při roztroušené skleróze poprvé zobrazeno na magnetické rezonanci (MRI). V současné době dochází k úspěšnému dokončení pokusů s některými novými léky, které by měly být schopny zpomalit přirozený průběh choroby, a zároveň snížit patologickou aktivitu onemocnění (26, 55).

1.3 Epidemiologie nemoci

Faiss uvádí, že roztroušená skleróza postihuje celosvětově asi dva milióny lidí, v Německu je asi 120 000 – 140 000 nemocných. Počet nemocných roztroušenou sklerózou v České republice je asi 12 000 – 13 000 (23).

Dle Havrdové je v České republice prevalence roztroušené sklerózy kolem 100 – 130 obyvatel na 100 000, incidence není známa, jako je tomu u ostatních autoimunitních onemocnění. Možná je určitá lehce vzrůstající incidence roztroušené sklerózy, ale příčinou toho, může být zlepšení a zrychlení diagnostiky tohoto onemocnění (26, 29).

Faktory vzniku onemocnění jsou závislé na velké souhře více faktorů, např. okolního prostředí, faktorů genetických apod. Na vzniku onemocnění se podílejí zevní a vnitřní faktory. Řada z nich je zcela neznámých. Různorodost těchto faktorů zatím nedovoluje činit žádné jednoznačné závěry v otázkách rizika vzniku onemocnění roztroušenou sklerózou (26).

1.3.1 Faktory prostředí

Geografické faktory

Je známo, že roztroušená skleróza je choroba vyskytující se nestejněmálně téměř po celém světě. Oblasti vysokého rizika nemoci, tzn. oblasti s velkou prevalencí více než 30 nemocných na 100 000 obyvatel, jsou severní Evropa, severní část USA, jižní Kanada, jižní Austrálie a Nový Zéland. Mnoho epidemiologických studií ukazuje určitý gradient (změnu se vzdáleností) prevalence nemoci, která stoupá se vzdalováním se od rovníku, a to na obou polokoulích. Prevalence roztroušené sklerózy je nejvyšší v severní Evropě a severních státech USA, v Austrálii a Novém Zélandu. U původního afrického obyvatelstva je roztroušená skleróza chorobou téměř neznámou. Také u obyvatel Orientu je prevalence této choroby velmi nízká. Dále se téměř nevyskytuje u amerických Indiánů, Eskymáků, Laponců a Maorů, a je velmi málo diagnostikována u Rómů. Studie o geografické distribuci roztroušené sklerózy tak sice prokazují nějaký příčinný faktor nemoci v zevním prostředí, tento faktor je však nepochybně přítomen téměř všude a zcela nepochybně není jediným faktorem podílejícím se na vzniku tohoto onemocnění (26, 31).

Sociokulturní faktory

Znamenají vliv způsobu života na výskyt určité nemoci. Studie sledující tyto faktory, přinesly zatím jen rozporuplné výsledky. *Výživa*: Byla domněnka, že výskyt roztroušené sklerózy může souviset s nedostatkem určitých živin v potravě (např. druh a množství tuků, obiloviny, obsah vitamínů D, A a E, Ca). *Hygiena*: Je řada zpráv o tom, že roztroušená skleróza se více vyskytuje u těch obyvatel, jejichž hygienický standard je nízký. Tato domněnka nebyla potvrzena. *Urbanizace*: Opět se zjištění velmi různí. Přímý vztah urbanizace na výskyt onemocnění roztroušenou sklerózou nebyl potvrzen (26).

1.3.2 Faktory genetické

Familiární výskyt

Z rodokmenů je jasné, že se nejedná o dědičnost čistě mendelovskou. Přesto je dnes jasné jen to, že roztroušená skleróza se častěji vyskytuje u příbuzných pacientů než v ostatní populaci. Riziko vzplanutí choroby pro další členy rodiny je: nejčastěji jsou postiženi sourozenci, a to až ve 4 %, rodiče 3 %, děti 2,5 %, strýcové a tety 2 %, neteře a synovci 1,5 %. Riziko je značně ovlivněno pohlavím. Nedávné populační studie jasně ukazují, že roztroušená skleróza se častěji vyskytuje u žen než u mužů, a to asi v poměru 2:1. Tento poměr je zachován i při studiu dvojčat. U mužů se projevuje větší tendence k primárně progresivnímu typu onemocnění (56).

Havrdová ve své knize poukazuje na to, že až dvou třetin pacientů se prvé příznaky nemoci objeví mezi 20. - 40. rokem, v průměru poněkud dříve u žen. Necelé jedno procento pacientů má prvé

příznaky ve věku nižším než 10 let a vyšším než 59 let. U nečekaně velkého procenta pacientů se příznaky prvně objeví mezi 41. - 45. rokem života. Je zajímavé, že toto rozložení platí všude na světě, bez ohledu na obrovské rozdíly v prevalenci nemoci (26).

Studie dvojčat: Bylo zjištěno, že existuje podstatný genetický faktor vnímavosti pro roztroušenou sklerózu. Tuto vnímavost ovlivňují nejméně dva geny (56).

1.4 Etiopatogeneze roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je onemocnění centrálního nervového systému, tedy mozku a míchy. Onemocnění je charakterizováno mnohočetnými zánětlivými infiltráty v centrálním nervovém systému, především v bílé hmotě mozku. Bílá hmota je tvořena nervovými drahami a jejich obalem, myelinem, který slouží jako izolační hmota a umožňuje rychlé vedení vzruchu po nervových vláknech. V ložisku zánětu dochází k rozpadu myelinu a ztrátě axonů. Ničení vlastních nervových vláken v lézi je nejzávažnějším dějem při roztroušené skleróze a není zcela známo, jakými mechanismy probíhá. Obnažené demyelinizované vlákno ztrácí schopnost vedení elektrického impulsu. Pokud je myelin porušen na drahách, které vedou pokyny pro pohyb, projeví se akutní příznaky poruchami hybnosti. Pokud je myelin porušen na drahách vedoucích k centrálnímu nervovému systému informace o tom, co cítíme, projeví se příznaky poruchou citlivosti. Během několika týdnů zánětlivá aktivita v ložisku klesá a je udržována na určité výši. Může znovu kdykoli vzplanout ve stejném nebo i na odlehlém místě centrálního nervového systému. Zánětlivá aktivita na počátku choroby koreluje s pozdějším vývojem stupně invalidity u individuálního pacienta. Ztráta myelinu, který se již po opakovaném vzplanutí nemoci neobnovuje, a ztráta axonů jsou důsledkem atrofie centrálního nervového systému. Schopnost nahradit rozpadlý myelin novým je u člověka omezená. Rozpadá-li se myelin opakovaně, ztrácí tak buňky myelinu své výběžky a tento opakovaný děj vede k vyčerpání vlastních regeneračních schopností (26, 29, 83).

Vnímovost vůči onemocnění je zřejmě dána na genetickém podkladě. Stejně tak agresivita nemoci a typ průběhu jsou zřejmě také určeny geneticky. Samo genetické pozadí, ale nestačí, přistupuje k němu mnoho dalších zevních faktorů. Za nejdůležitější z nich jsou považovány infekce. Ty mnohdy spouštějí nejen ataku nemoci, ale objevení se i prvních příznaků, které je ve velké míře vázáno na předchozí, většinou virovou či bakteriální infekci. Havrdová uvádí, že dalším častým zevním faktorem, je stres, především dlouhodobý, chronický (26).

1.5 Klinické příznaky onemocnění

Klinický projev ložisek roztroušené sklerózy je závislý na jejich lokalizaci v bílé hmotě mozku a míchy, a z části také na jejich velikosti. Některé oblasti bílé hmoty jsou postiženy častěji, např.

optické nervy, oblast míchy a mozkového kmene. V popředí klinického obrazu stojí známky poškození bílé hmoty mozkové a míšní. Znamky poškození šedé hmoty se vyskytují mnohem vzácněji (28).

Faiss také uvádí, že až u 70 % pacientů je prvotním příznakem onemocnění porucha chůze a rovnováhy (15).

1.5.1 Optická neuritida

Optická neuritida je jeden z nejčastějších prvotních příznaků roztroušené sklerózy. Zpravidla postihuje jeden nebo oba zrakové nervy. Pacient má zamlžené vidění až ztrátu zraku, výpadky zorného pole, nebo někdy jen snížené vnímání ostrosti barev. Dále se může objevit bolest za bulbem, nebo bolest při pohybech očního bulbu. Optická neuritida se může upravit zcela bez následků, vzácně však může zanechat až slepotu. Často recidivuje (26, 29).

1.5.2 Parestézie, dysestézie

Častým příznakem onemocnění jsou také poruchy cití, v podobě různých dysestezií a parestezií. Jedná se o nepříjemné pocity mravenčení, píchání, pálení. Můžou být spojené s poruchou citlivosti nebo se mohou vyskytovat i samostatně. Tyto obtíže jsou velmi časté a také často přehlížené, a to jak lékařem, tak i samotným nemocným (28).

1.5.3 Motorické příznaky

Jedná se o různé stupně paréz, které jsou centrální, často provázené spasticitou a postihují končetiny, častěji dolní. Spasticita u těžkých paréz vede k nevratným změnám, jako je např. vývoj kontraktur a atrofií z inaktivity. Spasticita bývá velmi často doprovázena tzv. nočními spasmy, které jsou pro nemocného velmi bolestivé a nepříjemné (28).

1.5.4 Postižení mozkových nervů

Okohybné poruchy: nejčastěji např. dvojité vidění, objektivní parézy okohybných nervů a nystagmus. *Obrna lícního nervu:* parézy v oblasti postranního smíšeného systému (dysartrie, v konečných stádiích těžká spojená s poruchou polykání). *Neuralgie trigeminu:* se často objevuje při vzniku plaky na rozhraní centrálního a periferního myelinu (28).

1.5.5 Mozečkové poruchy

Při této poruše vážne koordinace pohybu, jeho plynulost a objevuje se intenční třes (třes před cílem a na cíli), který pacientovi brání se najíst, napít, a vykonávat jemnější pohyby i při zachování síly (28).

1.5.6 Vertigo- závratě

Je nejčastější kmenová porucha, někdy provázená nauzeou. Objektivně se objevují příznaky centrálního vestibulárního syndromu (28).

1.5.7 Poruchy močení

Havrdová uvádí, že až 75 % pacientů s roztroušenou sklerózou trpí problémy s kontrolou vyprazdňování moči. Často se objevuje imperativní mikce, neúplné vyprazdňování močového měchýře. Porucha může být provázena obtížným spouštěním močení či močením přerušovaným (28).

Reziduum v močovém měchýři může být příčinou časté a recidivující uroinfekce. Inkontinence je u onemocnění roztroušenou sklerózou poměrně častým příznakem. V souvislosti s inkontinencí se často hovoří o studu, který brání nemocnému vyhledat odbornou pomoc lékaře. Diagnóza inkontinence způsobuje zhoršenou kvalitu života. Inkontinence dávno není zlem, se kterým by se musel nemocný smířit. Existují speciální cviky, léčebné a operační metody aj. (57, 115).

1.5.8 Poruchy vyprazdňování

Nejčastěji se objevuje zácpa či inkontinence stolice. Tyto poruchy obtěžují až přes 60 % nemocných roztroušenou sklerózou (28).

1.5.9 Poruchy sexuální

Theiner uvádí, že sexuální poruchy se u roztroušené sklerózy vyskytují dle různých studií v 65–90 % případů. U mužů se objevují až v 75 % a u žen asi v 50 %. Nejčastější sexuální dysfunkcí u mužů je porucha erekce (výskyt 20–60 %), snížené libido (40 %), potíže s dosažením orgasmu– předčasná nebo opožděná ejakulace (50 %) a snížená citlivost. U žen se jedná o především problémy s orgasmem (18, 101).

1.5.10 Únava

Je jeden z nejčastějších nespecifických příznaků u nemocných s roztroušenou sklerózou. Únava je nejčastějším příznakem a má největší vliv na roztroušenou sklerózou pacientů v každodenních činnostech. Jedná se o velmi odlišně prožívaný příznak, který se dá jen velice těžko objektivizovat. Za důvod únavy se pokládá to, že je snížena kapacita demyelinizovaných vláken vést vzruch. Dle Havrdové trpí až 85 % pacientů s roztroušenou sklerózou patologickou únavou (28).

Mollaoglu a Ustün poukazují na studii, která se zabývala popisem únavy a byla zaměřena na faktory, které ovlivňují vznik únavy. Tento výzkum byl prováděn jako pilotní studie. Studie se zúčastnilo 120 lidí s roztroušenou sklerózou. Údaje byly shromážděny pomocí dotazníku pro pacienta a vizuální analogové stupnice pro únavu (VAS-F). Z výsledků je zřejmé, že všichni respondenti mají s únavou zkušenost. Jejich únava byla také ovlivněna faktory, jako je např. věk, pohlaví, vzdělání, rodinný stav, počet dětí, zaměstnání a doba trvání nemoci. Také na jejich prožívání únavy měly vliv tyto faktory: horká lázeň, vlhké počasí, stres, infekce a jiná onemocnění, která způsobují horečky, dále poruchy spánku apod. Významné je stanovení faktorů ovlivňujících únavu, schopnost vyrovnat se s únavou a držet ji pod kontrolou (76).

1.5.11 Deprese

Havrdová uvádí, že více než polovinu pacientů s roztroušenou sklerózou provází v některé fázi choroby deprese. Lze ji tedy považovat za běžnou reakci na chronické progredující a nevyléčitelné onemocnění. Množí se však ale poznatky, které ukazují, že deprese je následek vlastního chronického procesu. Deprese u onemocnění roztroušenou sklerózou má trochu jiný charakter než běžná klinická deprese. Je v ní méně sebekriticizmu a více hněvu, starostí a podrážděnosti. Tělesné příznaky deprese, jako např. bolesti hlavy, bušení srdce, bolesti žaludku, časté nutkání na močení, narušená sexuální funkce, svírání u srdce aj., nepatří k nejtypičtějším a nejvýraznějším projevům deprese. Obvykle nejsou rozhodující pro správné diagnostikování deprese (27, 28).

Křivohlavý upozorňuje na to, že je nutné věnovat depresi a její detekci značnou pozornost, protože sebevražednost je u roztroušené sklerózy několikanásobně zvýšena (51).

1.5.12 Bolest

Bolest, jako subjektivní příznak, je u onemocnění roztroušenou poměrně častý. Obsah pojmu „bolest“ je obecně znám z individuálních prožitků každého z nás. Světová organizace zabývající se výzkumem bolesti ji definuje jako nepříjemný smyslový a emoční prožitek spojený se skutečným nebo potencionálním poškozením tkáně, nebo jako takový pacientem popisovaný. I když je bolest ve skutečnosti patologickým fenoménem, má pro organismus pozitivní roli - signalizuje nebezpečí poškození jeho tkání (28, 104).

Osterberg a Boivie poukazují na to, že u velkého počtu pacientů s roztroušenou sklerózou se často rozvíjí centrální neuropatické bolesti. V současné studii somatosensory abnormality bylo podrobně analyzováno 62 pacientů s roztroušenou sklerózou a centrální neuropatickou bolestí (42 žen, 20 mužů, průměrný věk 52 roků) a v kontrolní skupině 10 žen a 6 mužů (průměrný věk 47 roků) s roztroušenou sklerózou a sensorickými příznaky, ale bez bolesti. Hodnocení zahrnovalo klinické testování, dále byly použity kvantitativní metody (QST) pro měření vnímání limitů pro dotyk, vibrace a teploty. Výsledky ukázaly, že centrální neuropatická bolest byla přítomna u 97 % všech pacientů (79).

Pokud onemocnění roztroušenou sklerózou neustále progreduje, mohou se v pozdějším stádiu objevovat celkové poruchy intelektu, poruchy řeči a těžká kachexie. Onemocnění samo o sobě není smrtelné, ale marasmus, který při těžkém průběhu často nastává, končí pneumónií, proleženinami, sepsí nebo jinou celkovou chorobou (83).

1.6 Diferenciální diagnostika

Cílem diagnostického procesu je prokázat diseminaci zánětlivého procesu v prostoru centrálního nervového systému a v čase. Před řadou let byla diagnóza roztroušené sklerózy diagnózou, která se stanovovala jen zhodnocením klinického obrazu nemoci a vyloučením ostatních příčin potíží. I v současné době je zhodnocení klinického obrazu nemoci důležitým diagnostickým kritériem (26).

Diagnostikovat roztroušenou sklerózu není snadné, protože její příznaky mohou být přítomny i u celé řady jiných neurologických, ale i systémových onemocnění. Neexistuje konkrétní diagnostický test pro roztroušenou sklerózu. Charcot, který onemocnění popsal před 140 lety, stanovil jako první tzv. triádu příznaků: dysarthria, ataxie a třes. První oficiální diagnostická kritéria byla stanovena o 100 let později, Schumacherem v roce 1965 (59).

Ke stanovení konkrétní diagnózy je důležité vyloučení ostatních možných onemocnění, jako např. nádorová onemocnění mozku a míchy, výhřezy plotének apod. Diagnózu roztroušené sklerózy dnes pomáhají stanovit následující vyšetření: *Klinické vyšetření*, kdy neurolog hodnotí, zda subjektivní příznaky, s nimiž pacient přichází, odpovídají postižení centrálního nervového systému, a zda se jedná o postižení z jednoho ložiska v centrálním nervovém systému nebo o postižení víceložiskové. *Vyšetřením očního pozadí* se zjišťují zánětlivá ložiska v očním nervu, kde se objevují poměrně často. *Vyšetřením evokovaných potenciálů* se vyšetřuje funkce nervových drah – zrakového systému, sluchového systému, drah vedoucích citlivost z horních i dolních končetin a drah vedoucích hybnost hlavní motorickou dráhou - pyramidová dráha. Každá z těchto drah je stimulována přiměřeným

podnětem, který je pořád stejný. Dále se provádí *vyšetření mozkomíšního moku* - mozkomíšní mok u zdravého člověka je bezbarvý a čirý. Neobsahuje žádné červené krvinky (26).

Vyšetření magnetickou rezonancí (MRI) začalo být v lékařství používáno od konce 70. let 20. století a uvedeno do klinické medicíny od konce 80. let 20. století. Prostřednictvím MRI bylo poprvé možno sledovat drobná ložiska zánětu a jejich změny v průběhu onemocnění roztroušenou sklerózou. Pomocí MRI je možné hodnotit průběh a rychlost vzniku nových ložisek a jejich zánětlivou aktivitu. Bylo například zjištěno, že se tzv. neuroplastické mechanismy mohou objevit ihned od začátku onemocnění a mohou přispět ke snížení příznaků onemocnění vyplývajících z patologického poškození tkání CNS. Tato funkční reorganizace představuje důležitý adaptivní mechanismus především v počátečních stádiích onemocnění.

V neposlední řadě se provádí také *počítačová tomografie* - jedná se o kombinaci RTG záření a počítačového vyhodnocení. "Řezy" tkáně jsou zobrazeny v různých rovinách (26, 73, 81).

1.7 Klinické škály užívané pro hodnocení vývoje disability

EDSS (Expanded Disability Status Scale) = Kurtzkeho škála (viz příloha 8), je nejpoužívanější škálou. Hodnotí 7 funkčních podsystémů (zrak, motorika, kmenové a mozečkové funkce, sfinktery, senzitivní potíže, orientační hodnocení kognitivního postižení a únavy). Výsledná hodnota EDSS je v rozmezí čísel 0–10 (0 = normální neurologický nálezn, 10 = úmrtí v důsledku RS). Výhodou EDSS je její jednoduchost a rychlost provedení, nevýhodou je nedostatečné hodnocení funkce využití ruky (jemná i hrubá motorika) a kognitivních funkcí.

MSFC (Multiple Sclerosis Functional Composite) (viz příloha 10) je doplňková škála sestávající ze tří podtestů (test rychlosti chůze na 7,6 m, test jemné motoriky horních končetin a orientační test kognitivních funkcí (paměti a koncentrace)).

Obě škály, tj EDSS a MSFC mají celou řadu nedostatků a při jejich používání je třeba mít na paměti, že každá hodnotí pouze část celkové disability. Zejména v případě posudkového řízení tedy představují jen doplněk celkového hodnocení stavu.

Pro definitivní stanovení diagnózy RS jsou dnes užívána mezinárodní *McDonaldova kritéria* (viz příloha 9), která byla přijata v r. 2001 a jejich poslední revize proběhla v r. 2005. Velkým přínosem McDonaldových kritérií je začlenění nálezů z MRI do diagnostického procesu, umožňující stanovení diagnózy roztroušené sklerózy již ve fázi první ataky, tedy ještě ve fázi klinicky izolovaného syndromu (CIS, Clinically Isolated Syndrome). Nová ložiska na kontrolní MRI (doporučený časový odstup je alespoň 1 měsíc po první MRI) jsou zde rovnocenná klinické události a umožňují diagnoéstikovat onemocnění. O klinicky definitivní RS (CDMS, clinically definite multiple sclerosis) můžeme mluvit při objevení druhé klinické ataky. Zatím nejsou a neexistují

spolehlivé prognostické znaky, které by již na počátku jednoznačně určovaly budoucí průběh onemocnění (34).

1.8 Typy a průběh roztroušené sklerózy

Lenský říká, že roztroušená skleróza je onemocnění, které má svou dynamiku, je individuálně měnlivá a nevyzpytatelná. Začátek onemocnění může propuknout náhle, prudce, nečekaně z plného zdraví. Jindy se prezentuje nenápadně, plíživě a nepozorovaně. Stává se, že patologické léze se prezentují pouze slabými klinickými příznaky, i když na MRI jsou zjištěny výrazné změny. Poměrně klinicky němý průběh může být závislý na několika faktorech jako je např. výskyt lézí v nefunkční oblasti, výskyt spontánní opravy poškozeného myelinu apod. Dále uvádí, že téměř u 50 % případů dominuje porucha hybnosti. K úvodním příznakům patří změny citlivosti, vidění a závratě, méně často poruchy svěračů a sexuálních funkcí, obrna lícního nervu, neuralgie trigeminu. Někdy se kombinuje více neurologických příznaků. Po prvním „útoku“ většinou následuje další. Tyto ataky (relapsy onemocnění) si mohou být stereotypně podobné, častěji se liší a to symptomatologií, délkou trvání a intenzitou. Zpravidla po několika dnech nebo týdnech tyto příznaky vymizí samy nebo za pomoci léčby (55).

Jako časová hranice mezi běžným zhoršením a novou atakou se udává trvání delší než 36 hodin. Ataku střídá období klidu, remise. Podle průběhu se roztroušená skleróza dělí do čtyř skupin (74). Schäfer říká, že aktivita onemocnění je největší v prvních třech letech po nástupu prvních příznaků (92).

1.8.1 Remitentní – relabující průběh

Nejčastější forma roztroušené sklerózy. Četnost je asi kolem 20 %. Nemoc tímto typem průběhu obvykle začíná. Zpravidla trvá několik let a je charakterizován atakami, tzn. zhoršením neurologických obtíží, které trvají různě dlouhou dobu, od několika týdnů až po několik měsíců. Přibližně polovina nemocných má ze začátku velmi malé obtíže, takže necítí potřebu navštívit lékaře a do vyhledá jej až v okamžiku, kdy přijde další, o něco těžší ataka. Po atakách následuje částečná či úplná úzdrava (remise), jakmile dojde k obnově poškozeného myelinu. Mohou se vyskytnout spontánní remise, kdy se zdravotní stav pacienta vrátí do normálu sám, bez jakékoliv léčby. V tomto stádiu může proběhnout pouze jedna ataka a nemoc se i na několik desítek let klinicky neprojeví. Obecně řečeno, čím méně je atak a čím lehčí průběh mají, tím lepší je prognóza. Pouze toto stádium nemoci je dobře ovlivnitelné léky (55, 74).

1.8.2 Sekundárně chronickoprogresivní průběh

Lenský uvádí, že se jedná se o poměrně častou formu onemocnění, postihuje až kolem 70 % nemocných s roztroušenou sklerózou. Dochází k určitému trvalému postižení, organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. Toto stádium následuje po několika letech remitentního-relabujícího průběhu, není to však pravidlem, proto je tento průběh označován jako sekundární. Vzniká určitá míra invalidity, která ale nemusí pacienta výrazně omezovat, takže i v tomto stádiu je možné žít normálním životem a pracovat. Záleží na tom, které mozkové funkce jsou postiženy. Toto stádium nemoci je již hůře ovlivnitelné léky, proto ještě více záleží na postoji pacienta, protože správnou životosprávou a cvičením lze déle udržet pacientovy schopnosti, např. pohyblivost (55).

1.8.3 Primárně progresivní průběh

Tato forma roztroušené sklerózy postihuje asi 10 % nemocných, obvykle se vyskytuje u pacientů, kteří onemocněli v pozdějším věku, mezi 40. - 50. rokem života. Dochází k pozvolnému narůstání postižení. Ataky nejsou tak výrazně odděleny remisemi. Toto stádium je již těžko ovlivnitelné léky, protože má spoustu zvláštností, s kterými si lékaři zatím nevědí rady, a protizánětlivé léky na tuto formu roztroušené sklerózy příliš nezabírají, protože i při mnohem nižší zánětlivé aktivitě dochází stále k velkému úbytku oligodendrocytů (55, 74).

1.8.4 Relabující – progresivní průběh

Jedná se o velmi vzácnou formu roztroušené sklerózy. Po atakách nedochází k žádné nebo jen velmi malé úzdavě, každé vzplanutí nemoci zanechává trvalé neurologické postižení. Toto stádium je zatím nejhůře léčitelné, ke slovu se dostávají veškeré dostupné léčebné metody, protože je velmi ohroženo zdraví pacienta a poměr prospěšnosti léčby a jejích vedlejších účinků je obrácen - zatímco např. u remitentně - relabující formy roztroušené sklerózy je vždy zvažováno, jestli léčba pacientovi spíše prospěje, místo aby mu uškodila nežádoucími účinky, u této formy roztroušené sklerózy je hlavním cílem terapie zastavit postup nemoci za každých okolností (74).

Co vše má vliv na průběh nemoci, není známo. Někdy může být zvrat choroby po letech vysloveně benigního průběhu ve velmi aktivní průběh, často to bývá v souvislosti s těžkou infekcí, rodinnými či pracovními problémy, fyzickou námahou, dlouhotrvajícím stresem, u žen často při nástupu menopauzy. Jindy se aktivita onemocnění náhle zastaví a řadu dalších let se neurologický nález nemění. Tento posun je způsoben ne zcela identifikovatelnými faktory (26).

1.9 Léčba roztroušené sklerózy

Léčba roztroušené sklerózy je velmi svízelná. Důvodem toho je, že není přesně známa příčina nemoci, a zatím není známa ani účinná léčba, která by vedla k úplné, nebo jen k částečné úzdavě. To však neznamená, že by u řady pacientů nešlo onemocnění léčebně ovlivnit. Roztroušená skleróza vzniká jako důsledek nadměrně aktivované imunity, která je zaměřena proti vlastnímu organismu. Základní léčebnou metodou je tedy potlačení této nadměrné aktivity, respektive pokus uvést ji do původní rovnováhy (56).

Na počátku léčby je nutné určit, zda půjde o léčebný zásah ve stádiu akutním, kdy došlo ke zhoršení neurologických příznaků, nebo zda se jedná o léčbu ve stádiu chronickém. Léčba ve stádiu chronickém je více zaměřena na ovlivnění vlastního průběhu onemocnění – tedy na snížení počtu atak a na zastavení progresu nemoci (26).

V České republice v současné době existuje třináct MS Center, která zajišťují včasnou, specializovanou diagnostiku a medikamentózní léčbu i spolupráci s dalšími odbornými lékaři (90).

1.9.1 Farmakoterapie

Medikamentózní léčba je dnes užívána nejčastěji. Při akutním zhoršení onemocnění se podávají intravenózní kortikosteroidy, které mají protizánětlivý účinek a tlumí imunitní reakci. Vedlejší účinky kortikosteroidů jsou např. osteoporóza, dále mohou zhoršovat nebo vyvolat cukrovku. V období remise se pak aplikuje interferon beta. Zásadním problémem léčby interferonem beta je nákladnost léčby. Aby se tento problém alespoň trochu podařilo ošetřit, byla v České republice pro tuto léčbu přijata přísná kritéria výběru pacientů s roztroušenou sklerózou, a to především podle aktivity nemoci. Jako první jsou léčeni ti, co jsou nejvíce ohroženi, ale ještě jsou v dobrém klinickém stavu (jsou ještě schopni pracovního výkonu). Léčba interferonem beta s sebou nese i další vedlejší účinky, jako jsou např. různé lokální kožní reakce v místě vpichu, chřipkový syndrom, změny v krevním obraze či biochemickém vyšetření krve, může zhoršit depresivní příznaky (26, 56).

Schäfer popisuje studii, kde byla zjišťována účinnost léčby interferonem. Výzkumu se zúčastnilo celkem 468 pacientů a probíhal 2 roky. Pacienti byli rozděleni do dvou skupin, jedné byl podáván interferon a druhé placebo. Jednalo se o pacienty, u kterých již byla roztroušená skleróza diagnostikována (postižení hodnoceno dle Kurtzkého škály). Po dvou letech byly obě skupiny pacientů porovnány. Ve srovnání se ukázalo, že stupeň postižení (dle Kurtzkého škály) byl u pacientů, kterým byl podáván interferon, o 40 % redukován oproti skupině pacientů, kterým bylo podáváno pouze placebo. Také bylo zjištěno, že kvalita života u pacientů, kteří dostávali interferon,

se nelišila od skupiny pacientů léčených placebem. Z toho tedy lze usuzovat, že vedlejší účinky léčby interferonem nejsou pro pacienty tak závažné a omezující, jak se často popisuje (92).

1.9.2 Autologní transplantace kostní dřeně

Jedná se o léčbu především maligní formy roztroušené sklerózy nebo jejího maligního zvratu. Jedná se o tzv. autologní transplantaci kostní dřeně, která se běžně provádí u některých zhoubných onemocnění krve. Lenský uvádí, že tento typ léčby je pro pacienta značně rizikový, uvádí se 3 – 5 % úmrtnost na komplikace výkonu (56).

1.9.3 Symptomatická terapie

Symptomatická terapie se týká kteréhokoli stádia nemoci a kombinuje se s kteroukoli terapií sloužící k ovlivnění roztroušené sklerózy. Jedná se o léčebné ovlivnění (zmírnění či odstranění) příznaků onemocnění, které pacienta obtěžují (29).

Spasticita je příznak, který provází většinu centrálních paréz. Různá míra spasticity postihuje v určitých stádiích choroby většinu pacientů. U roztroušené sklerózy jsou různé druhy *sfinkterových poruch*. Nejčastěji se jedná o imperativní mikci, inkontinenci či retenzi. Téměř u 70 % pacientů, kteří mají problémy s močením, se mohou objevit i obtíže se stolicí. Také problematika *sexuálních dysfunkcí* u roztroušené sklerózy není bohužel dostatečně diskutována, a je zbytečně tabuizována. Proto se často objevují problémy v partnerských vztazích, které mohou skončit i rozchodem, jen pro nedorozumění a neschopnost otevřít se a řešit tento problém. Jedná se především o erektilní dysfunkci. Na impotenci se může podílet řada faktorů, jako např. medikace, psychická zátěž nebo samotné poškození nervových drah při roztroušené skleróze (28, 69, 93).

Deprese u pacientů s roztroušenou sklerózou jsou často překážkou v motivaci a aktivnímu postoji k nemoci samotné. Podávání antidepresiv může mít přídatný pozitivní efekt na samotný chorobný proces, a to díky jejich lehkému imunopresivnímu účinku. Farmakoterapie by vždy měla být doprovázena psychoterapií. Deprese může být totiž prohloubena řadou vnějších faktorů jako jsou např. snížení pracovní neschopnosti, přibývání neurologických symptomů, partnerské neshody, rozvod apod. Je nutné poskytnout pacientovi maximální sociální stimulaci a neponechat ho izolovaného. Rodina musí být seznámena s tím, co sociální izolace může u nemocného způsobit. Zapojení do aktivit svépomocné organizace má pro takového pacienta také nezastupitelný význam. Výskyt depresivních chorob je u pacientů s roztroušenou sklerózou třikrát vyšší než u ostatní populace (28, 51).

Dušánková uvádí, že při výzkumech bylo zjištěno, že celoživotní riziko deprese u roztroušené sklerózy je 50,3 % a že přes 75 % pacientů má během své nemoci zkušenosti s nejméně jednou depresivní epizodou (20).

Vnímání *únavy* je velmi individuální, přesto je třeba tento pacientův stav brát vážně, a to i při posouzení jeho pracovní schopnosti. Únavu je nutno odlišit od deprese a zjistit, zda není sdružena s bolestí či poruchami spánku. Až 85 % pacientů s roztroušenou sklerózou obtěžuje tento symptom. Přestože únava se často zvyšuje fyzickou námahou, lze ji účinně bránit právě zlepšením fyzické kondice vložím pravidelného, krátkodobého, ale opakovaného cvičení do denního programu (28, 29).

1.9.4 Rehabilitace

Rehabilitace patří do léčby roztroušené sklerózy zcela neodmyslitelně. V prvních stádiích choroby je zaměřena na udržení co nejlepší fyzické kondice pacienta. Ve stádiích neurologických příznaků je zaměřena především na obnovu funkcí a úlevu spasticity, v pozdějších stádiích na udržení sebeobsluhy a prevenci nevratných změn, jako jsou např. kontraktury, dekubity apod. (46).

Již v časných fázích choroby by měl být pacient motivován k aktivnímu přístupu k rehabilitaci a měla by mu být poskytnuta odborná instruktáž. Použití fyzického cvičení – rehabilitace v léčbě pacientů s roztroušenou sklerózou bylo kontroverzním tématem po mnoho let. Během posledního desetiletí však výzkumy přinesly důkazy o tom, že fyzické cvičení je bezpečným a efektivním způsobem, jak vyvolat zlepšení fyziologických funkcí pacienta, a nakonec může vést k takovému funkčnímu zlepšení, které má pozitivní vliv na každodenní život pacienta (16, 46).

Také Miller poukazuje na studii provedenou v Polsku na rehabilitačním oddělení III. Zemské nemocnice v Lodži, která měla posoudit účinnost rehabilitace u roztroušené sklerózy. Účinnost rehabilitace byla hodnocena prostřednictvím použití tří škál: funkční odhad dle ADL stupnice (Barthelův test základních všedních činností), svalová síla a rozsah postižení dle Kurtzkého škály. Výzkumu se zúčastnilo 84 pacientů, průměrného věku 48 let, s kompletně diagnostikovanou roztroušenou sklerózou. Vyšetření dle Kurtzkého škály bylo provedeno před zahájením léčby a poté, co dokončili rehabilitaci. Závěrem se ukázal velmi významný pokrok po použití rehabilitace ve všech sledovaných dimenzích. Komplexní rehabilitace tedy významně ovlivňuje funkční zlepšení pacientů s roztroušenou sklerózou (72).

Matlasová ve své práci zabývala otázkou působení fyzické aktivity na zdravotní stav nemocných s roztroušenou sklerózou. Celkově bylo osloveno 90 nemocných, z toho 36 respondentů (tj. 40 %) odpovědělo, že nepotřebuje pomoc v péči o sebe. Pozitivní vliv fyzické aktivity na onemocnění pozoruje celkem 72 osob (tj. 80 %). Z toho 51 osob (tj. 56,7 %) udává, že při pravidelném a

přiměřeném cvičení pociťuje zlepšení. 21 osob (tj. 23,3 %) pociťuje po cvičení únavu. 18 osob (tj. 20,0 %) nepociťuje žádný vliv fyzické aktivity na svůj zdravotní stav. Pouze 16 osob z celkového počtu dotazovaných se nevěnuje žádným pohybovým aktivitám (64).

Zákaz fyzické aktivity platí pro akutní stav ataky v prvních dnech. V období remise a stabilizace stavu je možné pravidelně chodit na procházky, např. po nerovném terénu, což je dobrý trénink pro rovnovážný systém, jezdit na kole či rotopedu, běhat, rekreačně sportovat, chodit cvičit aerobic nebo navštěvovat posilovnu. Každé cvičení, ať už doma, na rehabilitaci nebo v posilovně, má smysl jen tehdy, je-li pravidelné (91).

Na rehabilitaci se obvykle pohlíží jen jako na způsob zmírňování či nápravy fyzických obtíží pacienta. Ale z mnoha hledisek jsou vůbec nejzávažnější poruchy kognitivních funkcí. Ty jsou také hlavní příčinou poruch řeči. Před léty se o kognitivních poruchách při roztroušené skleróze neuvažovalo. Dnes je zřejmé, že při každé klinické exacerbaci choroby vzniká několik nových lézí, které se ale nijak neprojevují motorickými, sensorickými, vizuálními nebo jiných snadno patrnými příznaky. Tyto nové léze poškozují vyšší nervovou činnost – kognitivní funkce, tj. paměť a emoce. Rehabilitace, která má obnovit práceschopnost pacienta, se musí zaměřit nejen na fyzická, ale i na tato poškození. Rehabilitace je zřejmě jediným praktickým přístupem k podstatnému zlepšení funkcí pacienta s roztroušenou sklerózou. Tento poznatek by se měl ve větší míře než dosud projevit v léčebné praxi a měli by o něm vědět i pacienti a plátcí zdravotní péče (89).

1.10 Psychosociální důsledky roztroušené sklerózy

Ve chvíli, kdy dojde ke stanovení diagnózy roztroušené sklerózy začíná složitý proces přizpůsobení. Celý proces přizpůsobení může být zpomalen konfrontací s nemocí v nevhodnou dobu, což může vést k zesílení strachu, posílení vzteku a popření. Zpravidla nejdříve přichází šok, pocity nedůvěry, vzteku nebo popření. Později, v závislosti na tom, jak je celá situace zvládána, je počáteční potřeba popření skutečnosti nahrazena smutkem a akceptací nové reality (7).

Faiss poukazuje na to, že poté, co je pacientovi sdělena diagnóza, může několik let trvat než si pacient najde „vlastní způsob“, jak se s nemocí vyrovnat. Důležité je poznání, a to, jak pro samotného nemocného, tak jeho rodinu, že truchlení je přirozené a nemělo by být nikým a ničím potlačováno. Mnoho lidí s roztroušenou sklerózou je zoufalých v době, kdy očekávají stanovení své diagnózy, v tomto období může dojít ke konfliktu mezi potenciálním pacientem a jeho lékařem. Podle jedné studie se řada pacientů začíná aktivně podílet na určení své vlastní diagnózy, konflikty se pak rozrůstají do vztahů s rodinou a s přáteli. Vztah mezi lékařem a pacientem s roztroušenou sklerózou, po stanovení diagnózy, není jednoduchým (23).

Je časté, že lékař je vůči pacientovi strohým a „vzdáleným“. Zajímá se pouze o onemocnění - ne o pacienta. Aby se pacient mohl rozhodovat a souhlasit se svou léčbou apod., musí mít potřebné znalosti. V Británii proto fungují tzv. Health Service, který podává informace pacientům s roztroušenou sklerózou, pomáhá jim překonávat počáteční šok a strach po stanovení diagnózy apod. Mnoha nemocným může také pomoci psychosociální poradenství. Jedná se především o zpracování bolestivých a často smíšených pocitů, přijmutí nových omezení a hledání pozitivního východiska (21).

Je třeba nemocného motivovat k jakékoli činnosti. Měl by vědět, že i on musí něco pro své zdraví dělat, a aktivně se na této činnosti podílet. Neexistuje univerzální způsob nebo doporučení, jak čelit tomuto onemocnění (61).

Řada příznaků, které doprovázejí roztroušenou sklerózu, je pro druhé lidi nepostřehnutelná a pacienti jsou často zoufalí a nešťastní, je-li jim naznačováno, že jejich prožitky jsou pouze „v jejich mysli“ a že „přehání, aby získali pozornost“. Nejběžnější nedorozumění se vztahují k pocitům únavy, které mohou, jako další subjektivní příznaky roztroušené sklerózy, kolísat v průběhu velmi krátkých časových intervalů. Poruchy paměti, bolesti, poruchy urinace, stejně jako únava jsou hlavními stresory pacientů, kteří jsou až příliš často odborníky nebo rodinou označováni jako „neurotici“ či jako „depresivní“. Významnou roli v životě nemocného zde mají především tyto faktory: osobnost, podpora rodiny a úroveň odborné péče. Následná péče také zahrnuje domácí péči, respitní péči, či sanatoria, osobní asistenci, celodenní péči dospělých atp. Služby následné péče pomáhají nemocným s roztroušenou sklerózou, aby byli nezávislejšími. Nezávislost lidí s roztroušenou sklerózou se dnes podstatně zvyšuje, a to prostřednictvím domácí a komunitní péče, péče o bydlení a adekvátní finanční podporou pečovatелů (7, 14).

1.10.1 Rodinné a partnerské vztahy

Roztroušená skleróza může mít znatelný negativní vliv na celou rodinu, která se musí adaptovat na onemocnění a jeho důsledky. Nejistota a strach, které se objeví v souvislosti s tím, že u některého člena rodiny je diagnostikována roztroušená skleróza, mohou nepříjemně narušit vztahy uvnitř rodiny. Partneři často obtížně zvládají novou situaci, dokonce mohou být pod větším tlakem než pacient sám v případě, že zvažují alternativu „zůstat či jít“. Je-li partnerský vztah primárně neuspokojivý, je roztroušená skleróza nezřídka pokládána za příčinu všech emocionálních, partnerských a sexuálních problémů. Může následovat odloučení nebo rozvod, což je pravděpodobnější, když je roztroušenou sklerózou postižena žena (7).

Havrdová poukazuje na to, že rozvodovost v rodinách, kde jeden z partnerů onemocněl roztroušenou sklerózou, je vysoká. Poměrně běžným jevem ve vztazích lidí s roztroušenou sklerózou je agresivita, ať již vyjadřovaná přímo či nepřímo. Pacienti mnohdy nedokáží vyjádřit pocity vzteku, zvláště jsou-

li závislí na partnerovi a obávají se odmítnutí. Potlačování pocitů vzteku nebo viny může vytvářet neupřímnou atmosféru mezi partnery, pravděpodobný je také výskyt manipulací a „hraní her“. Rozkolísaný a nejistý člověk s roztroušenou sklerózou si může přisvojit neopodstatněnou roli závislého, která produkuje negativní pocity, zášť a zlobu. Ošetřující příbuzný může odmítnout roli pečovatele a kompenzovat ji agresivním hyperprotektivním přístupem k nemocnému (26).

Také děti na sebe začínají neadekvátně upozorňovat, jsou-li jejich potřeby nějakým způsobem zanedbávány. Proto by jim mělo být onemocnění rodiče roztroušenou sklerózou vysvětleno, a to na úrovni přiměřené jejich věku. Pocity vyloučení nebo přesvědčení o existenci obávaného rodinného tajemství mají za následek sklíčenost a smutek dětí. Některé děti se naučily pocitům viny, ať již proto, že se pokládají za příčinu pacientovy roztroušené sklerózy nebo že cítí, že jsou nadbytečným či nechtěným břemenem. To může u dětí vést k depresi, případně i k poruše chování doma i ve škole. Jestliže rodinné problémy i přes poradenskou pomoc přetrvávají, dítěti a celé rodině má být doporučena péče odborníka, např. psychiatra (7).

V současné době je známo, že těhotenství znamená stav tzv. imunotolerance, kdy imunitní systém matky toleruje přítomnost plodu vybaveného znaky otce. Příznivý protizánětlivý efekt je způsoben těhotenskými hormony. Těhotenství má tedy na průběh choroby spíše příznivý vliv. Větší zátěží je období samotného porodu a šestinedělí. V této době lze podat účinnou léčbu, která může kladně ovlivnit další průběh choroby. Studie prokázaly, že ženy s roztroušenou sklerózou a s vícečetnými graviditami mají ve srovnání s bezdětnými ženami s touto chorobou spíše příznivější průběh. (35)

Roztroušená skleróza způsobuje mnohdy u mužů i žen sexuální dysfunkci, s tímto faktem by měli být seznámeni nejen pacienti, ale i jejich partneři. Odborná pomoc je zde nezbytná. Sexuální problémy jsou nevyhnutelným důsledkem celkové souhry tělesných, psychologických a kulturních faktorů. Celou situaci komplikuje výskyt inkontinence, který může být doprovázen pocity odporu vůči vlastní osobě, depresí až následnou sociální izolací (7).

1.10.2 Práceschopnost

Havrlová poukazuje na to, že v minulých desetiletích zakládala samotná diagnóza roztroušené sklerózy nárok na invalidní důchod. Došlo k tomu, že řada pacientů se ocitla v situaci ekonomicky sice nepříliš výhodné, ale svým způsobem zajištěné. Pro ty z nich, kteří byli těžce postiženi, to jistě bylo řešení. Ale mnoho z těch, kteří neměli žádné závažné neurologické postižení, se ocitli v situaci, že jejich příprava na povolání přišla vniveč. Stali se lidmi, kteří v mladém věku přišli o možnost

postavit se na „vlastní nohy“, něco vytvořit a realizovat své životní plány. Frustrace, spojená se ztrátou zaměstnání v tak mladém věku, přidávala další stres k vědomí choroby samé. Na práce schopnost se nyní pohlíží jinak. Proto se dnes snažíme, aby lidé s tímto onemocněním mohli pracovat co nejdéle. Prospívá to jejich duševní čilosti i fyzické kondici. Je ovšem třeba, aby zaměstnavatel byl chápavý a aby byl schopen upravit pracovní podmínky tak, aby do svého denního pracovního režimu mohli zařadit odpočinek, aby jim byla upravena pracovní doba i pracovní prostředí. Dle Havrdové, je řada pacientů, které práce "drží nad vodou". Byť je na zkrácený úvazek (26).

Jakešová ve své práci došla k závěrům, že roztroušená skleróza má vliv na práce schopnost nemocného. Onemocnění má negativní dopad na finanční situaci nemocného. Vzhledem k tomu, že roztroušená skleróza vede k invaliditě, znamená pro mnohé nemocné nutný odchod ze zaměstnání. U osob manuálně pracujících je většinou nutná změna zaměstnání již v počátku nemoci, u osob nepracujících manuálně lze setrvat v zaměstnání delší dobu. Odchod ze zaměstnání znamená ekonomickou neproduktivnost a tudíž je třeba, aby se o nemocného postaral stát prostřednictvím dávek a příspěvků (40).

Zanedbatelný není ani fakt, že léčba roztroušené sklerózy je záležitostí stále nákladnější. Pacient, který je v aktivním pracovním procesu, a může se tak spolupodílet na „zaplacení“ své léčby, se cítí mnohem lépe. Právě to, že člověk, který včas zahájil svoji léčbu a do invalidního důchodu se nedostane, může vyvážit náklady na léčbu. Největší ekonomické ztráty totiž vznikají právě tím, že člověk je vyřazen dlouhodobě z pracovního procesu. Důležitými podmínkami pro práce schopnost nemocných s roztroušenou sklerózou je potřeba upravit pracovní podmínky (prostředí, pracovní dobu). Někdy je nutná rekvalifikace a změna zaměstnání, kterou umožňuje ergodiagnostika a ergoterapie. Snahou je udržet co nejdéle práce schopnost nemocných (86).

Na konferenci o rehabilitaci u roztroušené skleróze, která se konala v Bazileji v září 1999, referovali Freeman a spol. o pozitivních zkušenostech s rehabilitací u 50 pacientů v progresivní fázi tohoto onemocnění. Pacienti byli v průměru hospitalizováni 23 dnů. Zlepšení fyzických funkcí, dosažené rehabilitací v nemocnici, přetrvávalo 6 měsíců po propuštění, zlepšení emotivity 7 měsíců a celkové zlepšení kvality života 12 měsíců – ačkoli neurologický stav se zhoršoval (zvýšení podle Kurtzkeho stupnice z průměrných 6,8 na 8). Takové výsledky jsou pozoruhodné, i když Freeman a spol. nesledovali jedno z nejvýznamnějších hledisek – zlepšenou schopnost pacienta s roztroušenou sklerózou vykonávat zaměstnání. To je faktor, který má zejména v USA velký význam. Celkové ztráty, způsobené ztrátou výdělečné schopnosti a náklady na léčbu, se v USA odhadují na půl milionu dolarů (za celý život pacienta). Základním cílem rehabilitačních programů je tedy návrat pacienta do zaměstnání. Výzkumné centrum pro rehabilitaci při roztroušené skleróze v Seatlu se

systematicky zabývá zjišťováním příčin malé zaměstnanosti pacientů s touto chorobou a hledáním cest k jejímu zvýšení (89).

1.10.3 Sociální služby

Často se stává, že nemocný nezná svá práva a nároky související s onemocněním. Právě to by měl být úkol svépomocných organizací - přinášet informace, které jsou aktuální, odborné, profesionální a odpovídají potřebám nemocného. Největší, celorepublikově i celosvětově rozšířenou svépomocnou organizací pro nemocné roztroušenou sklerózou je Unie Roska (26).

1.10.4 Kvalita života

Hovoří-li se o kvalitě života, myslí se tím život jednotlivého člověka. Je mapována celá tato oblast a dělena na rovinu: makro, mezo a personální. V makro-rovině se jedná o otázky kvality života velkých společenských celků (např. kontinent). Křivohlavý říká, že život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat. Jak uvádí Payne je zdraví v užším smyslu slova ústřední hodnotou pro lékařství i zdravotnické obory vůbec, naopak v širším slova smyslu se dotýká celé řady dalších oborů. Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah, např. problematika boje s hladomorem, s epidemiemi, chudobou apod. V mezo-rovině jde o otázky kvality života v malých sociálních skupinách (škola, nemocnice, apod.). Zde nejde jen o respekt k morální hodnotě člověka, ale řeší se i otázky sociálního klimatu, mezilidských vztahů, uspokojování a neuspokojování potřeb, sdílených hodnot apod. Osobní-personální rovina je definována nejjednoznačněji. Jde v ní o život jednotlivce, individua, může jim být: pacient, lékař. Týká se každého jednotlivě. Při stanovování kvality života jde o osobní, tzn. subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti. Každý člověk v této dimenzi sám hodnotí svou kvalitu života, svoji spokojenost s ní. Vstupují sem osobní hodnoty jednotlivce, jeho představy, tužby, názory, způsob prožívání, naděje apod. (52, 53).

Francová popisuje výzkum, který byl zaměřen na kvalitu života nemocného v jeho osobní rovině a na jeho spokojenost s realizací životních cílů. Vypočtená hodnota kvality života prostřednictvím metody SEIQoL se pohybovala v rozmezí 0-100 %. Nejvíce oslovených pacientů s roztroušenou sklerózou (cca 30 %) subjektivně posoudilo vlastní životní situaci v rozmezí hodnot 40 – 50 %, u vzorku zdravé populace bylo v rozmezí hodnot 61 – 70 % (24, 80).

Matlasová se ve své práci zabývala hodnocením kvality života nemocných s roztroušenou sklerózou pomocí standardizovaných testů kvality života. V rámci výzkumu byla stanovena hypotéza, která

zněla, že se dá předpokládat, že nemocní s roztroušenou sklerózou i zdraví se cítí stejně, a kvalita života není v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou významněji ovlivněna. Tato hypotéza byla potvrzena (62).

Oba tyto závěry vysvětluje Křivohlavý, který říká, že existuje mnoho pojetí kvality života, způsobů jejího měření a že hodnoty kvality života nemusí být v přímé úměře, tzn., že čím je kvalita života vyšší, tím je zdravotní stav lepší (52).

1.11 Rehabilitace

Rehabilitace je novolatinský pojem, který byl zaveden v 19. století a znamenal léčebné postupy, vedoucí k návratu do stavu funkční schopnosti. Teorie lidských zdrojů a nepoškozené funkce zdravotně postiženého člověka mohou být dále rozvíjeny léčbou, rehabilitací, učením, edukací, socializací a integrací. Jesenský uvádí, že dosud z kapacitních a metodologických důvodů není propracována ucelená teorie člověka se zdravotním postižením. Zatím je tomu tak pouze v oblasti biologické a somatopatologické. Toto je známo z té skutečnosti, že člověka se zdravotním postižením posuzují odborné komise posudkových lékařů (71, 106).

Stucki říká že, schválení MKF, v roce 2001 na 54. světovém zdravotnickém shromáždění WHO, jako prvního všeobecného modelu a klasifikace fungování, zdravotního postižení představuje významný krok ve vývoji chápání zdravotního postižení a fungování zdraví (95).

1.11.1 Pojem disabilita

Problematika hodnocení, klasifikace funkčních schopností a vyjádření stupně postižení (disability) u osob se zdravotním postižením není pouze otázkou odbornou, ale i politickou. Pojem disability se stává stále důležitějším problémem s rozvojem moderní medicíny, která nyní dokáže léčit dříve neléčitelé choroby či poškození organismu. V posledních 30 letech nabývá velké závažnosti omezení, které člověk prožívá v souvislosti s poruchami některých funkcí a struktur organismu. Tyto „postižené“ funkce lze kompenzovat funkcemi nepostiženými, tj. zdraví a faktory prostředí. Pojem disability se stal na mezinárodní úrovni zastřešujícím výrazem v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací. Pojem disability je jedním ze základních pilířů MKF Světové zdravotnické organizace (WHO)- International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Ukazuje se, že hodnocení disability je v různých částech světa, různé. V roce 2007 na konferenci v Miláně k projektu EU MHADIE (Measuring Health and Disability in Europe) se Evropská komise, Rada Evropy, Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj, zástupci WHO, Organizace spojených národů a představitelé dalších evropských organizací občanů s disabilitou dohodli, že

MKF budou používat jako základní metodiku k hodnocení funkčních schopností osob s disabilitou (60, 82, 98).

1.11.2 Pojem rehabilitace

Optimálním výsledkem rehabilitace je proto odstranění všech důsledků nemoci nebo úrazu. V některých případech však funkce, ztracené následkem úrazu nebo nemoci, obnovit nelze, nebo jen do určité úrovně. Současně se však, v různých případech musí prostřednictvím rehabilitace bránit dalšímu zhoršení zdravotního stavu, jedná se o tzv. sekundární prevenci (102).

Stucki uvádí, že rehabilitace je zaměřena na fungování jedince. Fungování je lidskou zkušeností. Jedná se tedy o univerzální lidskou zkušenost, v níž je tělo vzájemně propojeno s osobou a společností. V průběhu života mohou jedinci zaznamenat změnu v úrovni fungování těla spojené např. s vrozenou vadou, úrazy, akutním či chronickým onemocněním a stárnutím (96).

Rehabilitace je definována, dle definice WHO z roku 1969, jako včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků. V České republice donedávna probíhalo prosazování moderní rehabilitace v souvislosti s odlišnou historií vývoje oboru jinak než v okolních vyspělých státech. Votava uvádí, že v roce 1951 rozhodnutím ministerstva zdravotnictví přejmenována všechna fyziatrická oddělení na rehabilitační, což způsobilo, že je rehabilitace v pojetí léčebné i ucelené rehabilitace u nás dostatečně zajištěna. Votava říká, že z této doby se u nás užívá vžitý omyl, že rehabilitace je lékařský obor, který se zabývá pouze problémy porušené motoriky a léčbou bolestivých syndromů (106).

Votava ve své publikaci uvádí, že v roce 1991 založilo ministerstvo zdravotnictví pracovní skupinu „R“ (Rehabilitace) a vydalo metodický pokyn „Metodický návod k provádění léčebné rehabilitace a zajištění její návaznosti na pedagogickou, sociální a pracovní rehabilitaci“. Jednalo se o metodický návod pro vznik center léčebné rehabilitace (106).

Vznikají rehabilitační centra, ale z důvodu chybějící právní úpravy a nedostatečného vymezení způsobu financování, činnost většiny z nich nenaplnuje metodiku stanovenou ministerstvem zdravotnictví. V roce 1997 vydalo ministerstvo zdravotnictví příručku pod názvem „Činnost center rehabilitace“, která shrnula odborné názory na rehabilitaci, materiální, personální vybavení center apod. Sekce pro rozvoj ucelené rehabilitace byla založena v roce 1999 v rámci společnosti J.E. Purkyně. V roce 2001 schválilo ministerstvo zdravotnictví koncepci oboru „Rehabilitační a fyzikální lékařství“ (44, 45).

Národní akční plán ve zdravotnictví zdůrazňuje důležitost posílení role pacientů ve zdravotnictví a zdravotní péči. Pacienti by měli mít pocit, že se mohou podílet na své léčbě, a že se na ně nebude

pohlížet jako na zdroj financí. MKF inspirovala mnoho studií, kde jsou pojmy, činnost a účast, centrální. Důležitými faktory, souvisejícími s pojmy: činnost a účast byla: dohoda o plánu léčby, diskuse o očekáváních pacienta, vytváření podmínky pro zapojení se do aktivit, a tím možnost pacienta převzít odpovědnost sám za sebe (17).

Rauch říká, že rehabilitace si klade za cíl umožnit lidem se zdravotním postižením, nebo těm, kterým hrozí zdravotní postižení, dosáhnout a udržet optimální fungování v interakci s prostředím. Aby rehabilitace plnila svůj účel, používá a zapojuje takové přístupy, které buduje na posílení schopností jedince, a jeho výkonu v interakci s prostředím (87).

1.11.3 Pojem rehabilitant

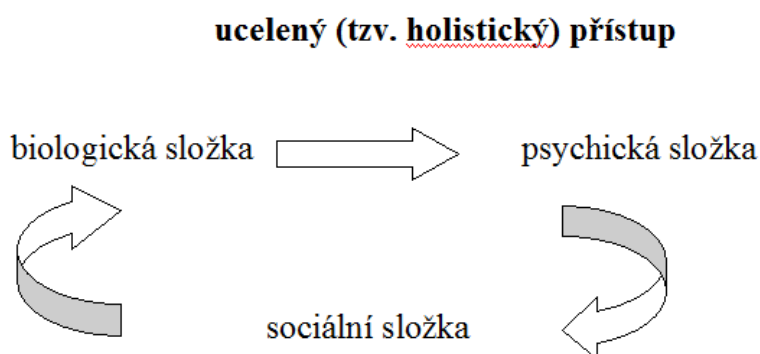
Pro pacienta v rehabilitačním procesu je specifický výraz rehabilitant. Tento výraz se v ČR zatím příliš nepoužívá. Zažitým pojmenováním je spíše nemocný, pacient či klient. Předmětem rehabilitace je tedy tzv. rehabilitant, člověk, jehož funkce (tělesné, duševní, sociální) jsou postiženy ve smyslu snížení (třeba jen dočasného) a snaží se tyto funkce zlepšit ovlivňováním jednotlivých funkcí člověka jako celku, ale i prostředí, v němž se člověk nachází (48, 106).

1.11.4 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF)

Tato klasifikace má pro rehabilitaci značný význam, a proto je nutné se s ní seznámat, hlavně v oblasti rehabilitace. Klasifikace MKF byla schválena na 54. shromáždění WHO v roce 2001, které ji doporučilo k mezinárodnímu používání a vybídlo členské státy WHO, aby ji co nejdříve ve svých zemích zavedly. Klasifikace MKF je konečným zněním dlouhodobé usilovné mezinárodní práce, jejíž první pokusnou verzí byla Mezinárodní Klasifikace Poruch, Disabilit a Handicapů (MKPDH), z roku 1980, která měla být po desetiletém zkoušení aplikována do praxe. Zkušební doba se protáhla na 21 let a v roce 2001 byla schválena významná moderní hodnotící technika, někdy nazývaná jako nástroj moderní politiky rehabilitace, který bude mít vliv na celosvětové zdravotně-sociální myšlení. Má poskytovat vědeckou bázi pro zdraví a ke zdraví se vztahujícím stavům a vyhodnocovat, co je pro tyto stavy určující. Má vytvořit společný jazyk, který popisuje zdraví a ke zdraví se vztahující stavy, aby se zlepšila vzájemná komunikace. Také se bude jednat o statistický nástroj shromažďující data a informace. Hlavní aplikace MKF je do oblasti klinické, a to především v oblasti rehabilitace a posudkové činnosti (10, 36, 82, 106).

Jankovský, 2001 a Šprynarová, 2006 poukazují na to, že je nutné v hodnocení užívat holistický přístup, tzn. hodnotit zdravotní a sociální problematiku rehabilitantů komplexně. Tento požadavek na komplexní hodnocení klienta splňuje právě MKF. V holistickém přístupu je kladen důraz na komplexní pohled na člověka (obr. 1) (42).

Obrázek 1:



Zdroj: vlastní

Cieza poukazuje na to, že WHO stanovila MKF jako nový základ pro chápání zdraví. Tato klasifikace, které slouží jako platforma, vyjasňuje a upřesňuje se zdravím související pojmy, které jsou často používány v odborné lékařské literatuře. Zdravotní koncepce, na které odkazuje, jsou: bytost, zdravotní stav, kvalita života a se zdravím související kvalita života. V době schválení ICF na 54. shromáždění WHO, v roce 2001, se očekávalo, že jeho použití může být široké a různé: statistický nástroj pro populační studie a informační nástroj, výzkumný nástroj, k hodnocení a kvality života, klinický nástroj pro plánování léčby a následného hodnocení, vzdělávací nástroj pro vytváření studijních plánů, nástroj sociální politiky, nástroj pro hodnocení všech aspektů zdraví a postižení. (5, 11).

Frommelt a Grötzbach říkají, že MKF rozšiřuje medicínskou perspektivu neurorehabilitace o perspektivu sociální. Zabývá se touto oblastí života, která je středem zájmu terapeutického procesu. Hlavní myšlenkou MKF je, že neklasifikuje osobu, ale situace, ve kterých se osoba nachází. Neoznačuje nemocného za invalidního, handicapovaného apod., ale určuje zdraví, které má každý člověk v různých doménách - denních situacích - různě procentní. Proto nehovoříme o člověku plně či částečně invalidním, ale o člověku, který je limitován např. v oblasti – doméně kardiovaskulárního systému, mentálních funkcí, sensorických funkcí apod. Limitace se vyjadřuje v procentech a do záznamových archů se zapisuje číslicí (0-4) (17).

Hlavním posláním MKF je, aby po stanovení diagnózy ve zdravotnickém zařízení, záchraně života a provedení nezbytné terapie nebo tam, kde úraz či nemoc zanechají trvalé následky, byla aplikována další individuální, komplexní a plynulá rehabilitace. Souběžně s léčebnou rehabilitací,

kteřá je zahájena už ve zdravotnickém zařízení, by měla probíhat rehabilitace ostatních potřeb nemocného (sociální, pedagogická apod.) (106).

Dále Frommelt a Grötzbach poukazuji na to, že MKF má mnohočetné konsekvence pro praktické použití, např.: 1. Hlavní cíle, které jsou domluveny s rehabilitantem se zaměřují na ty oblasti života, kterých by se chtěl rehabilitant zase účastnit. 2. Řeč interdisciplinárního týmu v neurorehabilitaci spočívá na MKF. 3. Jednotlivá terapeutická opatření by se měla co nejvíce orientovat na nadřazené cíle. Frommelt a Grötzbach také uvádějí, že existuje řada problémů v uvedení MKF do klinické praxe, např. terminologie MKF, která často není srozumitelná. Někdy se stává, že i přes to, že MKF by měla „zastupovat“ zájmy rehabilitanta, může se stát, že svou situaci nehodnotí sám pacient, ale člen interdisciplinárního týmu. Přes to, ale Frommelt poukazuje na to, že neexistuje lepší model k integraci medicínské, sociální a biografické perspektivy nemocného, než je MKF (25).

V současné době, především v Itálii, je snaha o vytvoření takové formy MKF, která by ve své podobě mohla být přijata do klinické rehabilitační praxe. Úplná verze MKF je pro použití v klinické praxi, vzhledem ke své složitosti a velikosti, nemožná. Proto právě probíhá mezinárodní výzkum, který je zaměřen na vytvoření záznamových archů, které jsou buď generické (Checklist) nebo speciální (Core set, který je určen pro konkrétní onemocnění). Oba typy archů vycházejí z manuálů klasifikace MKF (37, 58).

Rehabilitační tým

Dle Votavy rehabilitační tým představuje skupinu odborníků, kteří v rámci rehabilitační medicíny vzájemně spolupracují a dosahují tak společných rehabilitačních cílů u jednotlivých pacientů. Rehabilitační tým by měl být tvořen lékařem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, klinickým psychologem, sociálním pracovníkem a logopedem, někdy i speciálním pedagogem či zdravotní sestrou (106).

Rehabilitační lékař

Rehabilitační lékař je vedoucím týmu, který provádí léčebnou rehabilitaci. Musí zvládnout celou problematiku oborů: rehabilitačního lékařství, revmatologie, ortopedie, chirurgie, interny, neurologie atp. Rehabilitační lékař provádí vstupní vyšetření pacienta, který je přijímán do rehabilitační péče. Určuje, kteří další členové rehabilitačního týmu se pacientovi budou věnovat, a jaké výkony s ním budou provádět. Podrobnější diagnostický či terapeutický postup si každý člen týmu určuje sám. Na zdravotnickém rehabilitačním pracovišti vede lékař schůzky všech členů týmu, na kterých se vzájemně informují o svých nálezech a výsledcích práce s pacientem. Vedoucí lékař stanoví krátkodobý rehabilitační plán, jako plán léčby a léčebných postupů (106).

Fyzioterapeut

Fyzioterapie je důležitou součástí rehabilitace a fyzioterapeut je nezastupitelným členem rehabilitačního týmu. Fyzioterapie je obor zaměřený na prevenci, diagnostiku a terapii poruch funkcí pohybového systému. V rámci rehabilitačního týmu náplň práce fyzioterapeutů navazuje na práci rehabilitačního lékaře a ergoterapeuta. Z části se pak práce fyzioterapeuta a ergoterapeuta může překrývat (106).

Fyzioterapeut hodnotí na svalovém ústrojí např. sílu, rozsah pohybu, posuzuje svalovou koordinaci, účast jednotlivých svalů při běžném pohybu, hodnotí stoj, chůzi a změny polohy. Jako vyšetřovací metoda může být fyzioterapeutem či ergoterapeutem použit tzv. svalový test. Svalový test informuje o síle jednotlivých svalů nebo svalových skupin (41).

Ergoterapeut

Ergoterapie využívá specifické diagnostické a léčebné metody, postupy nebo činnosti při léčbě jedinců různého věku, typu postižení, kteří jsou dočasně fyzicky, psychicky, smyslově nebo mentálně postiženi. Cílem ergoterapie je dosažení maximální soběstačnosti a nezávislosti klientů v domácím, pracovním a sociálním prostředí a tím zvýšení jejich kvality života. Prostřednictvím vhodně zvolených, cílených a pro osobu smysluplných aktivit či zaměstnání, se ergoterapeut snaží dosáhnout maximální úrovně fungování v aktivitách denního života, v pracovních činnostech a v aktivitách volného času (106).

Psycholog

Klinická psychologie v rehabilitaci zahrnuje kromě neuropsychologie ještě psychodiagnostiku u dlouhodobě rehabilitovaných. Dále psycholog v rehabilitačním zařízení zastává i poradenskou činnost pro pacienta a jeho rodinu, popř. pro ošetřující personál a psychoterapii. Rámec práce psychologa v rehabilitačním týmu zahrnuje psychodiagnostiku, kognitivní rehabilitaci, psychologické poradenství a posuzování psychické způsobilosti nemocných. Kognitivní rehabilitace se nejčastěji týká oblasti pozornosti, paměti, myšlení, plošné a prostorové představivosti a vizuomotorické koordinace, řeči a čtení atp. (106).

Logoped

Součástí rehabilitace je logopedická rehabilitace, ve smyslu terapie komunikačních funkcí. K logopedické terapii jsou indikováni pacienti s poruchami řečových funkcí, s poruchami kognitivními a fatickými. Cílem logopedické péče komunikačních funkcí je umožnění mezilidské komunikace a dále rehabilitace, tj. znovuoobnovení schopnosti mezilidské komunikace u člověka, který tuto funkci, z důvodu nemoci, ztratil (106).

Další členové týmu

Sociální pracovník je významným členem rehabilitačního týmu. Pomáhá klientům řešit jejich problémy, které jsou často ze sociálně pracovní oblasti. Jedná se především o otázky týkající se důchodu a dalších peněžních dávek, či nároku na ně, podmínek bydlení, rodinných a partnerských vztahů, získání pracovního uplatnění apod. Musí znát příslušné zákony a vyhlášky v sociální oblasti. Dále komunikuje s dalšími institucemi, mimo rehabilitační pracoviště, jako je např. úřad práce, sociální odbor, zaměstnavateli aj. Sociální pracovník na počátku provádí tzv. sociální šetření, a to prostřednictvím rozhovoru s klientem, a dále s rozhovory s příbuznými, nebo z dalších zdrojů. Na základě šetření s nímž seznámí rehabilitační tým, navrhuje další vhodný postup pro klienta. Členem týmu může být také *Protetický technik* či *Speciální pedagog* (106).

1.11.5 Použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (dále jen MKF) je univerzální klasifikací, která v sobě seskupuje všechny aspekty lidského zdraví a složky životní pohody a ty popisuje jako zdravotní domény. MKF nehodnotí pouze osoby s disabilitou, ale zabývá se všemi lidmi. Klasifikace systematicky seskupuje zdraví a ke zdraví se vztahující domény. MKF používá alfanumerický systém, ve kterém jsou písmena (b,d,e) používána k označení tělesných funkcí a struktur, aktivit a participací a faktorů prostředí. Po těchto písmenech následuje numerický kód, který začíná číslem kapitoly, poté následuje druhý stupeň a třetí a čtvrtý stupeň. Kategorie MKF jsou rozděleny do skupin, tak aby rozsáhlé kategorie obsahovaly detailnější subkategorie. Aby mohl být kód MKF kompletní, musí obsahovat tzv. kvalifikátor. Kvalifikátor označuje velikost stupně zdraví, tj. závažnost problému. Kvalifikátory jsou kódovány jako jeden či více členů za tečkou či dělítkem. Bez kvalifikátoru nemá kód smysl (21, 36).

Ewert poukazuje na to, že při užívání MKF musí být v budoucnu rozlišeny dvě základní rozdílné perspektivy použití. První perspektivou je užití biopsychosociálního modelu MKF, například ve formě modelového předpisu pro multiprofesionální tým. A druhou je použití klasifikace, např. ve formě MKF-Core-Sets. MKF Core-Sets byly rozvíjeny v rámci kooperačního projektu mezi MKF Research Branch a WHO, aby umožnily efektivní popis relevantních a pro poruchy zdraví typických kategorií MKF. Definitivní znění MKF Core-Sets pro chronická onemocnění bude schváleno po celosvětovém testování a validizaci (22).

Bühler říká, že stanovení cíle je jeden ze základů neurorehabilitace a měl by proto být dokumentován v interdisciplinárním protokolu. Přitom v popředí stojí participační cíle, které se vztahují k individuální životní situaci pacienta. Na základě participačních cílů jsou odvozeny cíle v rovině aktivity a funkce. Terapeutické cíle by měly být formulovány přesně, měřitelně, dosažitelně, platně a stanoveny časově (6).

1.11.6 Koncepce rehabilitace a používání MKF v České republice

Pfeiffer uvádí, že se v České republice v současné době chystá koncepce nového zákona o rehabilitaci. Bylo by potřebné, aby Česká republika přijala jako svůj program definici rehabilitace podle definice WHO. Podle toho by se poté formuloval zákon o rehabilitaci a jeho praktické uvádění do praxe. Jednalo by se o významný humanitní program, který by měl i významný ekonomický přínos pro celospolečenský rozpočet, který je nyní ve zdravotní a sociální oblasti značně napjatý (84).

Také Švestková uvádí, že určitým ideovým vzorem rehabilitace se stala celosvětově doporučená MKF, vydaná WHO v r. 2001. Její přijetí schválil tehdejší ministr zdravotnictví prof. MUDr. Fišer. Zásadní význam této klasifikace spočívá v tom, že umožňuje řešit všechny aspekty problémů nemocí nebo postižení. Medicína je v České republice stále založena pouze na etiologických diagnózách. Vedle klasifikace nemocí, MKN-10. revize, je nutné člověka se zdravotním postižením zařadit podle mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (84, 98).

Rehabilitace je tedy vzájemně provázaný a koordinovaný celospolečenský systém. Jedná se o včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením způsobeným úrazem, nemocí nebo vrozenou vadou do všech obvyklých aktivit společenského života. Jedná se o občany s pohybovým, smyslovým, mentálním a psychickým postižením, ale i s postižením na základě interních, onkologických, a dalších onemocnění všech věkových skupin. Dle současné koncepce je úkolem rehabilitace aktivizace občanů, kteří jsou krátkodobě, dlouhodobě či trvale tělesně, smyslově nebo psychicky postiženi, nemohou sami toto zdravotní postižení nebo jeho následky překonat, popřípadě jim takové postižení hrozí. Cílem rehabilitace je tedy prevence následků onemocnění, úrazů a vrozených vad a poskytování co nejširší účasti na společenském a hospodářském životě a umožnění co největší nezávislosti občanům se zdravotním postižením, ať už je jakékoli povahy a původu. Rehabilitace využívá léčebné, sociální, pedagogicko-výchovné a pracovní prostředky, technická opatření i další možnosti (8, 84).

V České republice nabyt od 1. 1. 2007 platnosti zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, který upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Jedná se o určitou míru umožnění aplikace MKF v ČR, především z hlediska komunitní rehabilitace a sociálních služeb. MKF řeší problém následků chorob, úrazů nebo vrozených vad, jde napříč etiologickými diagnózami, uváděnými v Mezinárodní klasifikaci nemocí. Důležitým se ukazuje být hodnocení reziduálního zdraví neporušených funkcí. Spojení těchto poznatků provádí moderní rehabilitace, která začíná ve

zdravotnickém prostředí, ale přesahuje i do dalších oblastí a stává se tak celospolečenským úkolem (84).

V roce 2008 byla v České republice za odborné spolupráce Ministerstva Zdravotnictví ČR a Ministerstva práce a sociálních věcí ČR MKF vydána Národní radou osob se zdravotním postižením. Tato publikace by se měla stát nezbytnou pro všechna rehabilitační centra, posudkové komise sociálního zabezpečení a pro všechny zdravotníky i veřejné činitele, jejichž pracovní náplň se týká zdravotně-sociální a pracovní problematiky (84).

1.11.7 Lékařská posudková služba

Lékařská posudková služba (dále jen LPS) v resortu práce a sociálních věcí je soustava lékařských posudkových orgánů, jejichž stěžejním úkolem je posuzování zdravotního stavu a pracovní schopnosti osob pro účely jednotlivých systémů sociální ochrany. Jde zejména o systémy důchodového a nemocenského pojištění, zaměstnanosti, sociální péče a státní sociální podpory. V současné době LPS vyvíjí svou činnost v rámci orgánů státní správy pro oblast sociálního zabezpečení a v rámci úřadů práce. Úřady práce jsou novou složkou LPS, která je zřízena k 1.7.2006. Úřadům práce nově náleží posuzování zdravotního stavu ve vymezeném okruhu věcí sociální péče, státní sociální podpory, sociální potřebnosti a zaměstnanosti. Na základě posouzení úřadem práce jsou vypláceny příspěvky hrazené převážně ze státního rozpočtu (př. dávky státní sociální podpory). Na úřadech práce je v rámci LPS použita kombinace výkonu lékařské posudkové činnosti kmenovými lékaři úřadu práce a smluvními lékaři (77).

Jednou z hlavních činností LPS je tvorba podkladu, tj. posudku. Posudek je vyhodnocením, zda žadatel o dávku sociálního zabezpečení plní zdravotní podmínky pro přiznání dávky sociálního zabezpečení. Zda ho jeho zdravotní stav podstatně omezuje, či omezuje jeho pohybovou nebo orientační schopnost aj. a v jakém stupni (mimořádné výhody I.- III. stupně). Podstatou činnosti LPS v sociální oblasti je posuzování zdravotního stavu a některých důsledků zdravotních postižení. Mezi posudkovými kritérii, jejichž hodnocení je při posudkové činnosti prováděno, mají rozhodující význam právně medicínská hlediska. Ta buď vycházejí nebo souvisejí s nepříznivým zdravotním stavem posuzované osoby. Někdy jsou kritéria zdravotního stavu pro hodnocení zdravotní podmínky a pro poskytování určité sociální dávky nebo pro stanovení její výše hledisky výlučnými. Většinou jsou kritéria nepříznivého zdravotního stavu hledisky výchozími, protože teprve za použití dalších kritérií je hodnocen vztah a dopad nepříznivého či dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Těmi je např. míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti při posuzování invalidity, míra omezení sebeobsluhy při posuzování bezmocnosti, rozsah a druh ztráty pohybové nebo orientační schopnosti aj. Konkrétní posudková kritéria jsou stanovena v právních předpisech a jsou rozdílná pro posouzení zdravotního stavu pro účely jednotlivých systémů sociální ochrany. Posudková

kritéria v jednotlivých systémech jsou tedy postavena na hodnocení funkčního dopadu zdravotního postižení na určitou oblast. Z tohoto důvodu se může stát, že může být přítomen nepříznivý zdravotní stav, avšak jeho funkční dopad na posuzovanou oblast nesplňuje podmínky pro přiznání určité dávky. To, že zdravotní postižení občana nesplňuje podmínky pro přiznání dávky však neznamená, že zdravotní postižení nemá, jeho stupeň však v době posouzení nesplňuje konkrétní posudková kritéria (77, 112).

Čeledová a Čevela uvádějí, že dle dotazníkového šetření MPSV z roku 2007, jsou názory lékařů a veřejnosti na práci LPS, takové, že je třeba zvýšit odbornou erudovanost posudkových lékařů, tzn. věnovat zvýšenou pozornost jejich celoživotnímu vzdělávání, a tím zlepšit vnímání prestiže tohoto oboru pro odbornou i laickou veřejnost. Nezpochybnitelná je skutečnost, že téměř polovina všech posudkových lékařů působících v LPS resortu MPSV předepsané podmínky na vzdělání nesplňuje. Dále Čeledová a Čevela říkají, že nároky na vzdělání posudkových lékařů byly vždy vysoké, a to nejen v souvislosti s pokroky lékařské vědy, ale i v rámci dynamického vývoje celé sociální oblasti (15).

1.11.8 Přehled dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením

Sociální rehabilitace zjišťuje a hodnotí aktuální sociální situaci pacientů na úrovni rodiny, obce, regionu a státu a v konkrétních případech i ve spolupráci s ostatními členy rehabilitačního týmu. Podle prognózy pacienta zajišťuje jeho sociální potřeby během rehabilitačního procesu i po jeho ukončení (84).

Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé životní situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči (105, 113).

Švestková uvádí, že se v praxi u nás nyní hledá možnost uplatnění tohoto zákona, který je sice velice potřebný, ale ukázal se jako těžko aplikovatelný z důvodu absence zákona o rehabilitaci (98).

V novém rehabilitačním zákoně, který by měl být zastřešující, se poukazuje na práva a povinnosti jak pracovišť, která budou zákon aplikovat, tak cílových skupin, tedy občanů s disabilitou. V praktické aplikaci zákona č. 108/ 2006 Sb. se ukazuje zásadní nedostatečné provádění funkční diagnostiky rehabilitačním týmem v rehabilitaci, tedy individuální odborné zhodnocení potřebné sociální služby. Kritici zákona také poukazují na nedostatečnou kontrolu příspěvku na péči a na možnost zneužívání příspěvků příjemci. Také uvádí, že místo plánovaných 8,9 miliardy korun v roce 2007 ministerstvo vyplatilo na tento příspěvek 15 miliard korun, tedy téměř o 6 miliard více, než se

předpokládalo. Zákon je velmi komplikovaný a při uvedení do praxe se ukázal být částečně neefektivním a nevhodným. Především se to projevilo v oblasti vyplácení příspěvku na péči. Nezbytným řešením tohoto problému tedy je přijetí zákona o rehabilitaci a následná kontrola finančních prostředků pro sociální služby, což se již nyní začíná aplikovat. Teze zákona o rehabilitaci byly připraveny meziřesortní pracovní skupinou pod gescí ministerstva práce a sociálních věcí. Byly připraveny v duchu filozofie a koncepce MKF (49, 84).

Jankovský poukazuje na to, že zákon o sociálních službách nelze jen kritizovat. Byl vytvořen zákon, který jasně definuje sociální služby, definuje „pravidla hry“ a do určité míry zrovnoprávnil postavení subjektů poskytujících sociální služby. Také zrovnoprávnil, resp. Významně posílil postavení uživatele služeb ve vztahu k poskytovatelům. Uživatel tak má možnost volby, výběru služby a poskytovatele atd. Pokud jde o problémy s tímto zákonem, pak Jankovský uvádí, že je nachází především v tom, že v regionech není dostatečná síť poskytovatelů sociálních služeb, a zejména není zabezpečena jejich návaznost. Také uvádí, že velkým problémem je právě financování sociálních služeb. Dále říká, že příspěvek na péči v aktuální výši zdaleka nepokrývá náklady na sociální služby. Jiným problémem je ta skutečnost, že někteří uživatelé vnímají stále příspěvek na péči, spíše jako sociální dávku (43).

Novelou zákona o sociálních službách jsou od 1.8.2009 upřesněny skutečnosti, který obecní úřad obce s rozšířenou působností ověřuje v souladu s kontrolou využívání příspěvku na péči, a to, jak u příjemců příspěvku, tak i u fyzických a právnických osob, které jim poskytují pomoc. Ověřuje se např., zda způsob a rozsah poskytované pomoci odpovídají stanovenému stupni závislosti a zda je tato pomoc zaměřena na úkony, které podle posudku lékaře OSSZ není příjemce příspěvku na péči schopen zvládat. Zákon nestanovuje povinnost ověřovat, zda příjemce příspěvku na péči je výdělečně činný. Fakt, že příjemce příspěvku je výdělečně činný, nemůže být důvodem pro zastavení výplaty tohoto příspěvku nebo jeho odnětím (50, 109).

Zákon č. 155/ 1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění, upravuje finanční dávky, které jsou poskytovány v případě, že občan ztratil zdroj obživy a není schopný si takový zdroj opatřit. Důchod se přiznává na základě posouzení zdravotního stavu. Ten bude možno v budoucnu mnohem přesněji posoudit pomocí uvedené MKF, tzn. hodnotit funkční schopnosti člověka. Švestková říká, že při určování poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti člověka se vychází z jeho zdravotního stavu, který je doložen výsledky funkčních vyšetření, a jeho schopností vykonávat práce odpovídající zachovaným tělesným, smyslovým a duševním schopnostem s přihlédnutím k výdělečným činnostem, které vykonával před tím, než k takovému poklesu došlo. Dále se přihlíží k dosaženému vzdělání, zkušenostem a znalostem. Také se hodnotí, jak je člověk na své zdravotní

postižení adaptován, a možnost jeho rekvalifikace na jiný druh výdělečné činnosti, než, kterou dosud vykonával (8, 84, 99, 113, 114).

Podmínky, za kterých se poskytují dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o tyto dávky:

- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- příspěvek na úhradu za užívání garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům
- Vedle dávek sociální péče se poskytují také:
- mimořádné výhody I.-III. stupně (průkazy TP, ZTP a ZTP/P)
- bezúročné půjčky (107)

1.11.9 Posuzování invalidity

Od 1. 1. 2010 je upraven proces stanovení míry poklesu pracovní schopnosti a posuzování invalidity. V oblasti posuzování invalidity je tak nahrazena stávající právní úprava – vyhláška č. 284/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů, která od 1. 1. 1996 blíže upravovala posuzování invalidity pro účely důchodového pojištění. Od 1. 1. 2010 je platná vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 359/2009 Sb., stanovuje se jí procentní míra poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě, dále upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (108).

Dosavadní vyhláška č. 284/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů, po 14 letech své existence již neumožňovala v dostatečné míře aplikovat poznatky lékařské vědy. Řadu chorobných stavů je nyní možno diagnostikovat podstatně dříve, v počátečním stadiu, a tím dosáhnout i lepších léčebných výsledků. Dále dříve neléčitelných nebo obtížně léčitelných stavů se dají nyní úspěšně léčit, vyléčit

nebo stabilizovat, či zpomalit progresi a zmírnit nepříznivé dopady. Snížit rozsah a tíži případných nepříznivých průvodních jevů nebo následků zdravotního postižení. Tyto skutečnosti mají příznivý vliv na osoby se zdravotním postižením, neboť výsledný funkční stav organismu v důsledku zdravotního postižení je díky výše uvedenému pokroku v řadě případů podstatně lepší, než jak umožňovaly možnosti medicíny v době, kdy vznikla vyhláška č. 284/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Pozitiva moderní medicíny mají samozřejmě nejen příznivý dopad na zdravotní stav, ale i na kvalitu života a schopnost pracovního začlenění jedince se zdravotním postižením. Proto bylo potřebné pro účely I. etapy důchodové reformy a zákona č. 306/2008 Sb., kterým je s účinností od 1. 1. 2010 novelizován zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, vydat i nový prováděcí právní předpis k posuzování invalidity (108).

Současný dvoustupňový systém invalidních důchodů (částečný a plný invalidní důchod) je od 1.1. 2010 nahrazen systémem třístupňovým (invalidita I.-III. stupně). Všechny současné invalidní důchody budou převedeny na nový systém. Pro zjednodušení bude zavedeno, že současné ČID budou převedeny na invaliditu I. a II. stupně, a PID na invaliditu III. stupně. Pro nárok na výplatu důchodu je nutné získat stanovenou dobu důchodového pojištění. Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod činí u pojištěnce ve věku:

- a) do 20 let méně než 1 rok
- b) od 20 do 22 let jeden rok
- c) od 22 let do 24 let dva roky
- d) od 24 let do 26 let tři roky
- e) od 26 let do 28 let čtyři roky
- f) nad 28 let pět roků z posledních deseti let před vznikem invalidity

Nově je stanovena podmínka pro osoby u nichž invalidita nastala po 38. roce. Zde je potřebná doba pojištění 10 roků za posledních 20 let před vznikem invalidity, pokud je to pro pojištěnce výhodnější než doba pojištění pěti let za posledních deset let před vznikem invalidity. Od 1.1. 2010 důchod tvoří pevná výměra, jejíž výše je 2170 Kč, a procentní výměra, která činí za každý celý rok doby pojištění měsíčně:

- a) 0,5 % výpočtového základu u invalidity I. stupně
- b) 0,75 % výpočtového základu u invalidity II. stupně
- c) 1,5 % výpočtového základu u invalidity III. stupně (38).

Vyhláška č. 359/2009 Sb. nově přináší:

- způsob zhodnocení a využití zachované pracovní schopnosti u invalidity prvního a druhého stupně,
- vymezení zcela mimořádných podmínek, které umožní postihnout specifika stávajících plně invalidních pojištěnců,
- vymezení náležitostí posudku o invaliditě, což umožní pojištěnci být informován o výsledku posouzení svého zdravotního stavu, poklesu pracovní schopnosti a invalidity,
- přílohu vyhlášky, v níž se v patnácti kapitolách uvádějí procentní míry poklesu pracovní schopnosti u jednotlivých skupin zdravotních postižení a nejčastějších druhů zdravotních postižení,
- systemizaci jednotlivých kapitol zdravotních postižení v souladu s Mezinárodní klasifikací nemocí – MKN – 10. revize,
- snížení počtu položek jednotlivých druhů zdravotních postižení, se zajištěním jednotného pohledu na zdravotní postižení obdobného charakteru a dopadu na pracovní schopnost,
- odkazy na použití různých hodnotících indexů, škál, testů pro hodnocení funkčních poruch,
- moderní klasifikaci funkčních poruch,
- *promítnutí nových hodnotících kritérií s ohledem na funkční poruchy a jejich dopad na kvalitu života (denní aktivity a schopnost participace), a to na základě principů Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF dle WHO),*
- zkrácení dosavadních nedůvodně dlouhých lhůt pro stabilizaci stavu (onkologická onemocnění, poúrazové a pooperační stavy),
- rozšíření problematiky infekcí vzhledem k jejich narůstajícímu významu při globalizaci,
- nastavení maximální míry poklesu pracovní schopnosti tak, aby tyto hodnoty plně postačovaly k uznání invalidity třetího stupně a současně vyjadřovaly, že i při velmi těžkých zdravotních postiženích pojištěnec neztrácí všechny duševní, smyslové a fyzické schopnosti významné pro práci.

Od ledna 2010 je tak invalidita posuzována ve třech stupních. Zavádí je zákon č. 306/2008 Sb., který novelizuje současný zákon o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb. Nový právní předpis stanoví, že pojištěnec bude invalidní, jestliže mu kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu poklesne pracovní schopnost nejméně o 35 %. Na míře poklesu bude záviset stupeň invalidity:

- **1. stupeň** se bude týkat lidí, jejichž pracovní schopnost poklesla nejméně o 35 %, nejvíce však o 49 %.
- Invalidita **2. stupně** bude znamenat pokles pracovní schopnosti nejméně o 50 %, nejvíce však o 69 %.

- Nejtěžší, tj. **3. stupeň** invalidity se bude týkat těch osob, kterým poklesla pracovní schopnost nejméně o 70 %.

Vyhláška č. 359/2009 Sb. vychází z principů dosavadní vyhlášky č. 284/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Jde především o vlastní proces stanovení míry poklesu pracovní schopnosti, stanovení příčin dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, rozhodující příčiny dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, hodnocení závažnosti vlivu více zdravotních postižení. Součástí je i hodnocení dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na pokles pracovní schopnosti a na schopnost využívat dosažené vzdělání, zkušenosti, znalosti, schopnost pokračovat v předchozí výdělečné činnosti nebo na schopnost rekvalifikace (38, 97, 108).

1.12 Model teorie sociální práce s rehabilitanty s roztroušenou sklerózou

Jak uvádějí Koláčková a Kodymová přesné údaje o počtu zdravotně znevýhodněných osob neexistují. Tato skutečnost je dána několika faktory, např. neexistuje systém pro předávání všech relevantních informací mezi zdravotnickými a sociálními službami, ve statistikách nejsou evidována všechna postižení či onemocnění, aj. Dle Koláčkové a Kodymové mohou jako podklady pro odhad počtu znevýhodněných mohou sloužit údaje institucí, které s těmito lidmi pracují, či sledování počtů invalidních důchodů či přiznání mimořádných výhod. V ČR existuje několik druhů klasifikačních přístupů, ale ty jsou v některých případech značně nekompatibilní či nesouměřitelné, zahrnují např. stavy a situace nesouměřitelné z hlediska závažnosti a hloubky postižení. Statistiky vypracované OSN a WHO uvádějí, že na světě žije asi 500 miliónů osob se zdravotním znevýhodněním. Jedná se tedy zhruba o každého desátého jedince (67).

Koláčková a Kodymová uvádějí, že podle provedených výzkumů sami zdravotně znevýhodnění potvrzují, že nestojí o soucit, nechtějí být pouze obsluhováni. Chtějí žít, jako ostatní lidé ve společnosti nejbližších, tam kde se narodili, vést normální osobní a rodinný život, žít ve vlastním bytě, mít zaměstnání, a rozhodovat sami, jak budou trávit volný čas. Usilují o nalezení přiměřeného pracovního a společenského uplatnění, a tím dosažení osobního uspokojení jako ostatní lidé (67).

Jak uvádí Starová, 2003 chtějí mít i stejná práva jako nepostižení, což v důsledku znamená, přiznat jim jejich práva na odlišnost (67, 94).

Repková poukazuje na to, že ve vztahu k jedincům se zdravotním znevýhodněním jsou působištěm sociálních pracovníků úřady, zařízení sociální a zdravotní péče, různá nestátní zařízení. V zařízeních sociální služby vystupuje sociální pracovník jako: diagnostik a poradce, mediátor zvoleného nástroje

intervence (doporučí vhodného realizátora sociálních služeb), jako spoluodnositel efektivity použití zvolené intervence, stratég změny (plánování dalších možných intervencí v návaznosti na dosažený efekt použitých nástrojů). Náplň práce sociálních pracovníků v sociálních službách je rozmanitá, zahrnuje např. sociální depistáž, terénní sociální práci, diagnózu, řešení sociálně - právních a sociálně - zdravotních problémů uživatelů sociální služby, poradenské služby, diagnostické, výchovné a psychologické činnosti, práci s rodinou klienta, zprostředkování kontaktů na další instituce a odborníky, spolupráci s dalšími odborníky při řešení nepříznivé sociální situace (67, 88).

Pojem integrace a inkluze se v souvislosti se zdravotně znevýhodněnými často užívá. Při integraci nejde jen o vyrovnávání příležitostí pro handicapované. Nověji jsou žádoucí strategie sociální politiky s ohledem na znevýhodněné skupiny označovány jako inkluze.

Švestková definuje pojem inkluze, tak že se jedná o „vplutí“ handicapovaného do majoritní společnosti, a již není rozdíl mezi majoritní či minoritní společností. Inkluze znamená zahrnutí, náležitosti k celku. Znamená nejen rovnoprávný vztah, ale především postoj, přístup, hodnotu a přesvědčení. Integrace i inkluze jsou procesy, které usilují o plnohodnotný společenský život handicapovaných i zdravých jedinců s respektováním jejich individuálních schopností a možností rozvoje (39, 67).

1.12.1 Antiopresivní model

Sociální práce si klade za cíl odstraňovat příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění, soustřeďuje se zejména na společenské bariéry, které vedou k omezování zdravotně znevýhodněných. Jako obecná charakteristika tohoto modelu je chápán tzv. antiopresivní model sociální práce. Antiopresivní model zdůrazňuje, že intervence může handicap posilovat či oslabovat. Tento přístup se začal formulovat na konci osmdesátých a průběhu devadesátých let 20. století. Nově vzniklý přístup byl naměřen proti znevýhodňování či utlačování. Antiopresivní přístup (dále jen AOP) nelze popsat jedinou definicí (68, 88).

Vlastní AOP je vyměřen velmi široce. Obecný AOP pohlíží na různé formy útlaku jako na komplex vztahů, který je analyzován z jednoho zorného úhlu. Většina autorů zastávajících AOP se zabývá zejména útlakem, k němuž dochází mezi kategoriemi lidí, např. oprese mužů vůči ženám (genderová oprese), mezi generacemi (ageismus) či mezi zdravými a nemocnými. Intervence sociálního pracovníka může opresi buď posilovat, nebo odstraňovat. Dalším rysem AOP je uplatňování tří imperativů: spravedlnost (justice), rovnost (equality) a spoluúčast (participation). Spravedlnost znamená předpoklad, že s každým jedincem bude nakládáno podle práva, že práva nebudou nikomu

omezována, nebo odpírána. Rovnost znamená nakládat s každým stejně, a brát v potaz rozdíly ve specifických potřebách. Sociální práce se má zaměřovat na rovnost příležitostí. Koncept spoluúčasti je důležitý ve dvou aspektech. V obecnější rovině předpokládá zapojení rehabilitantů do plánování, koordinace a vyhodnocování služeb. Vytváří příležitosti pro to, aby poskytované služby skutečně odpovídaly na potřeby rehabilitantů. V užším slova smyslu je spoluúčast důležitou složkou interpersonální komunikace. Partnerství zde znamená, že rehabilitant se účastní při volbě cílů i prostředků společné sociální práce (68).

Velký význam se v AOP přikládá k analýze rehabilitantovy situace (assessment). Během této fáze sociální pracovník sbírá informace o potřebách rehabilitanta a o situaci, ve které se rehabilitant nachází. AOP se dělí např. na: *Asimilační přístup* se uplatňuje především při práci s migranty. Klientovi pomáhají se adaptovat v novém kulturním a společenském prostředí. *Liberální pluralismus* zdůrazňuje princip rovných příležitostí. Je požadováno, aby se vůči všem lidem uplatňovaly stejné zásady rozhodování, ale se zřetelem k výchozím podmínkám znevýhodněných skupin. *Kulturní pluralismus* vychází z předpokladu, že v různých společnostech mohou koexistovat různé etnické skupiny, se svými kulturními zvláštnostmi (69).

1.12.2 Případová práce

Navrátil také poukazuje na to, že zaměření na případ, na jedince, je v oblasti sociální práce často uplatňovaným přístupem. Jedná se o tzv. případovou práci. Uplatňuje se zejména v problematice duševního zdraví, vývojových poruch a také v oblasti dlouhodobé péče. Obecně jde o způsob, jak věnovat soustředěnou pozornost jedinci, jenž sociální službu potřebuje. Základem případové práce je pochopení jedince, porozumění rodině, komunitě, společnosti, kultuře, a znalostech sociálně-zdravotnických služeb. Sociální případová práce může vycházet z teorie rolí. Sociální role jsou kulturně předepsány. Každý rehabilitant se v rámci své kultury nebo skupiny, ke které patří, identifikuje s tou rolí, která mu patří. Sociální role se tak stávají determinantami chování svých představitelů a ovlivňují celou škálu situací, kterými rehabilitant prochází. Jedinci využívající sociálních služeb jsou často přesvědčeni, že ve své sociální roli selhali. Případový pracovník musí znát možnosti, nabídky a poslání nejrůznějších institucí poskytujících sociální služby, způsoby, jak s nimi komunikovat, a jak na ně odkazovat jedince. Úkolem případového pracovníka je zabývat se komplikovanými problémy rehabilitanta v celé jejich šíři. Případová práce vychází z předpokladu, že cena jedince je nadřazena všemu ostatnímu. Je postavena výše než zájmy institucí nebo jakékoli hmotné hodnoty. Proto si rehabilitant zaslouží péči, ale také úctu, důstojnost a příležitost vyjadřovat svou individualitu. Rehabilitant má schopnost řídit své kroky, je schopen se rozhodovat, má potenciál určovat své cíle a dosahovat jich. Případová sociální práce staví na síle člověka. To znamená, že pokud byl definován problém, povzbuzujeme rehabilitanta k odvaze a sebedůvěře,

pomáháme mu prozkoumávat dostupné zdroje, mobilizovat síly a vyhodnocovat možnosti, které má. Rehabilitant není vůči svému problému bezmocný, ale ani nechápavý. Pokud se sociální pracovník zaměřuje na bezmoc klienta, posiluje jeho závislost a očekávání pomoci. Jestliže se zabývá patologií, může se stát, že bezděčně posílí nemoc či patologický stav. Pokud však rehabilitantovi zprostředkuje pochopení, že má kapacitu k řešení svého vlastního problému, a v tomto vědomí jej posiluje, pomáhá mu tak objevovat nové úhly pohledu a tím nové způsoby řešení. Individualita má v sociální případové práci velký význam. Neznamená to však, že by musela dominovat vždy. Někdy je nutno ji utlumit nebo ukáznit, aby byl udržen kurz zaměřený na cíl. Hodnotový pojem sebeurčení v kontextu případové práce znamená, že rehabilitant je a i nadále má být sám sebou. Jestli rehabilitant službu přijímá, nebo odmítá, je jeho vlastní rozhodnutí. Ten, kdo volí mezi alternativami, je rehabilitant, nikoli sociální pracovník. V procesu případové práce může sociální pracovník diskutovat a zvažovat různé možnosti, analyzovat jejich klady a zápory, může nabízet doporučení, ale stále by měl respektovat rehabilitanta. Sociální případová práce je propracovaná metoda pomáhající lidem, aby si pomohli sami. Případová práce má začít tam, kde se člověk právě nachází, akceptovat člověka takového, jaký je, a snažit se do problémů vnášet porozumění, nabízet nový úhel pohledu a novou perspektivu (66, 78).

1.12.3 Přístup orientovaný na klienta

Jeho zakladatelem je Carl. R. Rogers, nejvýznamnější humanistický autor, který ovlivnil sociální práci. Jeho vliv je nepřímý, a působí tam, kde je součástí sociální práce poradenská činnost. K jeho významným poznatkům patří fakt o charakteru podmínek, které podmiňují úspěšnou práci s rehabilitantem. Tyto podmínky jsou závislé na tom, jakým způsobem přistupuje sociální pracovník ke vztahu s rehabilitantem, a jak tento vztah vnímá sám rehabilitant. Podle Rogerse je podstatné, aby sociální pracovník v terapeutickém vztahu usiloval o kongruenci a opravdovost, bezpodmínečnou zpětnou vazbu a empatii. Kongruence a opravdovost znamená, že sociální pracovník má jednat v souladu se svým vlastním prožíváním. Ve vztahu k rehabilitantovi vystupuje jako skutečná osoba, nejde o použití určité techniky, ale o sdílení vztahu. Empatie je snaha prožívat a chápat rehabilitantovu situaci. Také má být přístup sociálního pracovníka nedirektivní a nehodnotící, jeho součástí má být aktivní naslouchání a autentické přátelství. Rogersovo pojetí pomáhajícího vztahu a jeho dimenzí dnes patří k základním poznatkům, které se v sociální práci dnes uplatňují. Vzhledem k tomu, že Rogers předpokládá rehabilitantovu jedinečnost, odmítá diagnózu a klasifikaci podmínek. Osobnost člověka je chápána jako určitý proces, a je neustále ve vývoji, není nikdy zcela ukončena. Rogers charakterizuje osobnost člověka jako: člověk má právo na vlastní důstojnost a rozvoj; lidskou osobnost je třeba respektovat; člověk je schopen si uvědomovat své vlastní hodnoty a řídit se

jimi; člověk je schopen uspořádat a hodnotit své vlastní pocity, myšlenky a chování; člověk je schopen se sám rozvíjet a utvářet své pozitivní vlastnosti; člověk je schopen konstruktivní změny a osobnostního vývoje k plnému uspokojivému vlastnímu životu. Vedle těchto vlastností přisuzoval Rogers lidskému bytí také principiální svobodu, zážitek svobody má podle něho významný terapeutický efekt. Všichni lidé mají podle Rogerse tendenci k sebeaktualizaci. Podstatou této tendence je snaha uchovat a rozvíjet vlastní existenci. Tato tendence se naplňuje uspokojováním aktuálních potřeb (fyziologické potřeby, potřeba jistoty a bezpečí, uznání atp.). Rogers také rozlišil „JÁ“ a organismus. Organismus chápe jako psychofyzický podklad prožívání, „JÁ“ vůči prožitkům a subjektivní realitě zaujímá postoj. „JÁ“ ke skutečnosti prožívaného přistupuje s hodnocením. Jaký postoj k ní zaujme, je důležité pro duševní zdraví člověka. Soulad mezi realitou prožívání a postojem vůči ní označuje Rogers jako „kongruenci“. Jedině kongruentní osoba je schopna vnímat své skutečné „JÁ“ (75).

Rogersovo pojetí práce s rehabilitantem je humanistické svojí orientací na člověka, jako na jednotlivce, důrazem na jeho hodnotu a přisuzováním účelnosti a racionality. Důraz je kladen na kreativitu jednotlivce, která je limitována společenskými pravidly, i ve vnímání člověka jako bytosti svobodné. Typicky existenciální charakteristikou je pojetí práce s rehabilitanrem, která si jako východisko pro řešení problému bere vnitřní aktivitu člověka a zdůrazňuje prvek vztahu (75).

Většinou se v praxi sociálních pracovníků setkáváme s potřebou využívání většího množství teoretických znalostí. Proto se setkáváme s tím, že se využívá při práci s rehabilitantem, více teoretických modelů současně. Jedná se o tzv. eklekticismus. Někteří autoři eklekticismus odmítají, jiní jsou jeho zastánci, a argumentují takto: rehabilitant by měl mít možnost těžit ze všech dostupných poznatků; empirické zkušenosti získané v praxi jsou validní a měly by teorii modifikovat; teorie pokrývají různé úrovně a oblasti, a proto se mohou vhodně doplňovat; řada aspektů různých teorií je shodná nebo obdobná; a lidské bytí je mnohostranné, a proto není možno pracovat pouze s jednou teorií (66, 67).

1.12.4 Ekologický model

Ekologická perspektiva v sociální práci se soustředí na otázky vztahu člověka (systém) a faktorů jeho prostředí. V ekologické perspektivě se vychází z předpokladu, že pro přežití organismu (subsystému) i prostředí (makrosystému) je nezbytná interakce a jejich vzájemná provázanost. Jakákoliv změna v jednom z nich může mít pozitivní, ale i negativní důsledky na sebe vzájemně. Ekologická perspektiva pomáhá ozřejmit koncept „člověka v prostředí“. Zdůrazňuje, že není

dostatečně zabývat se pouze lidmi a nebo pouze prostředím. Perspektiva poukazuje na propojenost mezi nimi a na fakt, že právě na jejich společných hranicích vzniká mnoho životních stresů a problémů. Ať už tedy sociální pracovník pracuje přímo s jednotlivcem nebo s institucí, musí si být vždy vědom jejich vzájemného vlivu a vzájemné závislosti. Sociální pracovník, který působí v úrovni plánování a tvorby strategií, ale také jako klinický psychoterapeut, si musí všímat klienta i jeho prostředí. Ekologická perspektiva vnímá člověka a jeho prostředí jako jednotný systém, a to v rámci konkrétního kulturního a historického kontextu. Jak člověk, tak i prostředí mohou být plně chápány jen v souvislostech jejich vztahů, ve kterých se vzájemně ovlivňují. Pojmy užívané v ekologickém modelu sociální práce jsou např. *Ekosystém* je tvořen relativně samostatným množstvím organismů, které jsou ve vzájemné energetické interakci. Na základě této interakce vytvářejí organismy komunitu, kde jsou vnitřní vazby i vazby vnější na prostředí. *Vztah člověk - prostředí* je aktuální vztah (rovnováha, poměr) mezi potřebami klienta a sociálním prostředím. Vztah Člověk - prostředí může být pro člověka a prostředí příznivý, minimálně příznivý nebo naprosto nepříznivý. Když je příznivý nebo i minimálně příznivý, reprezentuje stav relativní „adaptovanosti“, který podporuje trvalý rozvoj a uspokojující sociální fungování člověka, ale i prostředí. *Adaptace* jsou procesy, kterými lidé udržují nebo zlepšují kvalitu vztahu mezi sebou a svým prostředím. Adaptace představují aktivity namířené k určité změně. *Životní stresory* jsou vyvolávány kritickými životními problémy, které lidé vnímají jako nadměrné zatěžující, těžko zvládnutelné. Mezi životní stresory patří např. obtížné sociální nebo vývojové přechody, traumatické životní události a všechny ostatní životní problémy, které poškozují existující rovnováhu. *Sebeúcta* je nejdůležitější složkou sebepojetí. Reprezentuje rozměr, ve kterém se člověk cítí kompetentní, uznávaný a hodnotný. Proto významně ovlivňuje lidské myšlení a chování. Vysoká úroveň sebeúcty vnitřně jedince uspokojuje. Je důležitá především v dětství a adolescenci, ale vyvíjí se a mění také v dospělosti. Nízká sebeúcta odráží nedostatek ohledu vůči sobě a pocity nepatřičnosti, podřadnosti, bezcennosti atp. Často se může vyskytovat např. společně s depresí (75).

Aby sociální pracovníci mohli naplnit cíl ekologického modelu sociální práce, musí mít znalosti o člověku i jeho prostředí, a o jejich vzájemných vztazích. Mezi základní znalosti sociálních pracovníků patří poznatky o chování, potřebách a cílech lidských systémů v kontextu s jejich prostředím. Sociální pracovníci potřebují rozumět různým systémům, které svojí činností vytvářejí prostředí. Patří sem jednotlivci, skupiny, rodiny, organizace, instituce a společnosti. Další nezbytné znalosti pro sociálního pracovníka zahrnuje oblast biologie, psychologie, sociologie, politologie, ekonomiky a sociální politiky a specifické znalosti z oblastí komunikace, skupinové a rodinné dynamiky, komunitního rozvoje apod. (75).

1.13 Role sociálního pracovníka a jeho zařazení v rehabilitačním týmu MKF, posuzování funkčnosti dle MKF

Sociální práce je společenskovední disciplínou v oblasti praktické činnosti. Jejím cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Sociální práce se tak dotýká rámce společenské solidarity a naplňováním individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, skupinám, rodinám a komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění nebo jeho získání zpět. Také jim pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky (66).

Sociální práce si vytvořila vlastní teorii a postupy. V některých případech sdílí teoretické předpoklady s jinými pomáhajícími profesemi, a praktické zásahy modifikuje podle svých cílů. Sociální práce vymezená např. dle Národní asociace sociálních pracovníků NASW jako: profesionální aktivita, zaměřená na pomáhání jednotlivcům, skupinám či komunitám, na zlepšení nebo obnovení jejich schopnosti sociálního fungování, a na tvorbu společenských podmínek příznivých pro tento cíl. Současná sociální práce zkoumá a v praxi řeší širokou škálu sociálních problémů týkajících se nejrůznějších skupin lidí. Užívá k tomu mnohé poměrně obecné přístupy společně prakticky všem sociálním pracovníkům. Kromě toho však naplňování potřeb určitých typů klientů vyžaduje také řadu znalostí a odborných postupů vázaných na jednotlivé cílové skupiny, jak uvádí Matoušek (2005): např. zneužívané, týrané a zanedbávané děti a jejich rodiny, mnohoproblémové rodiny, nezaměstnané, bezdomovce, uprchlíky, duševně nemocné, lidé s mentálním nebo tělesným postižením, rizikovou mládež a pachatele trestných činů apod. (66).

Realizátorem sociální práce v praxi je sociální pracovník, který pracuje např. s klienty, s jejich rodinami, s přirozenými skupinami (mládež), s uměle vytvořenými skupinami (školní třídy), s organizacemi (řídí činnost agentur poskytujících sociální služby, nebo vstupuje do organizací a pomáhá v nich řešit problémy), s místními komunitami, a jako expert při přípravě některých zákonů a vyhlášek, popř. jejich oponent. Sociální pracovník je odbornou osobou, která se pohybuje v rámci práv a povinností definovaných právním systémem, zaměstnavatelem a profesními standardy. Vymezení jeho role je dána obsahem jeho práce se zaměřením na různou sociální problematiku a skupiny obyvatel (66, 67).

1.13.1 Kompetence sociálního pracovníka

V současné době nejdůležitější kompetencí sociálního pracovníka je jeho akademické vzdělání, tj. na úrovni magistra sociální práce. Vymezení kompetencí dle americké rady pro vzdělávání v sociální práci (66, 116).

1. Uplatňovat dovednost kritického myšlení v pracovním kontextu, včetně dovednosti uplatňovat teorie v praxi.
2. Pracovat v souladu s etickými principy sociální práce a s ohledem na pozitivní význam odlišnosti přístupů.
3. Být schopen profesionálně využívat vlastní osobu.
4. Rozumět rozličným formám a způsobům utlačování, znát strategie, jimiž se může dosahovat sociální a ekonomické spravedlnosti.
5. Rozumět historii sociální práce, znát její současnou podobu.
6. Uplatňovat své znalosti při práci s cílovými skupinami na všech úrovních.
7. Uplatňovat své znalosti při práci se specifickými problémy.
8. Kriticky analyzovat a uplatňovat znalost biopsychosociálních činitelů, které ovlivňují vývoj jedince.
9. Analyzovat vliv sociální politiky na život klientů, sociálních pracovníků i organizací poskytujících sociální služby.
10. Hodnotit výsledky relevantního výzkumu a uplatňovat je v praxi. Umět navrhnout výzkumnou studii, analyzovat její výsledky.
11. Umět zhodnotit empiricky vlastní činnost a činnost jiných relevantních subjektů.
12. Umět komunikovat s různými typy klientů, kolegů a s veřejností.
13. Umět poskytovat supervizi a konzultace v oblasti vlastní specializace.
14. Umět pracovat ve struktuře organizace a v systému poskytování sociálních služeb.

V ČR se kompetencemi sociálního pracovníka, tedy způsobilostí k výkonu profese zabývala Havrdová. Kompetence chápe jako projev profesionální role. Každá kompetence je blíže definována tzv. kritériem kompetence, které e dají objektivně zjišťovat a jsou nutnou podmínkou pro naplnění role sociálního pracovníka.

Sociální pracovník by měl být schopen ve prospěch svého klienta mobilizovat zdroje různých druhů, lidské i materiální. Přirozeným systémem podpory je rodina, přátelé, ale také místní komunita, zaměstnavatelé. Určité zdroje představuje stát, který je reprezentovaný správními orgány, orgány samosprávy, systém charitativních organizací. Z tohoto vyplývá hlavní námitka proti snahám a specializaci sociálních pracovníků. Specialista bude omezený na určitý druh problému, a klientovi nebude umět pomáhat efektivně, oproti sociálnímu pracovníkovi, který bude orientovaný univerzálně a všestranně (30, 66).

1.13.2 Role sociálního pracovníka a jeho práce v rehabilitačním týmu MKF

Posouzení životní situace rehabilitanta je pravděpodobně jedním z nejobtížnějších a nejkontroverznějších témat v sociální práci. Je považováno mnoha autory (např. Coulshed či Bartlett) za důležitý úkol, který je základní buňkou všech aktivit sociálního pracovníka (1, 13).

Problematika posuzování osob s disabilitou se stává stále důležitějším problémem, který podle Pfeiffera přichází s rozvojem současné moderní medicíny. Moderní medicína dokáže léčit i velmi těžké, dříve smrtelné poruchy organismu. V souvislosti s poruchami některých funkcí a struktur nabývá velké závažnosti omezení, které člověk prožívá. Tato omezení lze kompenzovat funkcemi neporušenými, to je zdravím a faktory prostředí. Pojem disability se stal na mezinárodní úrovni zastřešujícím výrazem v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací a je také jedním ze základních pilířů MKF, kterou vytvořila Světové zdravotnické organizace WHO. Vzhledem k tomu, že se ukázalo, že hodnocení disability je různé v jednotlivých státech světa, dohodli se představitelé evropských organizací a států Evropské unie se zástupci Světové zdravotnické organizace, že jako základní metodika k hodnocení funkčních schopností osob s disabilitou se bude používat MKF. Pro Českou republiku v oblasti posuzování situace osob s disabilitou plyne důležitý úkol: podporovat tuto aktivitu. Evropská unie i ostatní státy světa potřebují kvalitní, věrohodná a srovnatelná data, bez kterých nelze poznat a posoudit, jak se celková situace osob s disabilitou vyvíjí (82).

Sociální pracovník při výkonu své profese často spolupracuje s ostatními odborníky z různých vědních oblastí (např. psycholog, lékař, logoped apod.), mluvíme tak o interdisciplinární spolupráci. Může být také jedním z hodnotitelů zdravotně sociální situace rehabilitantů s disabilitou (různého stupně). V tomto způsobu hodnocení zdravotně sociální situace rehabilitanta s disabilitou se dnes uplatňuje holistický přístup, jak uvádí např. Jankovský a Šprynarová. Při tomto přístupu je kladen důraz na komplexní pohled na člověka. Tento požadavek na komplexní hodnocení rehabilitanta splňuje právě MKF. V souvislosti se zdravím se v rámci MKF hodnotí tyto komponenty: Tělesné funkce, tj. fyziologické funkce tělesných systémů (včetně psychických funkcí). Tělesné struktury, tj. anatomické části těla a jeho orgány, končetiny a jejich součástí. Aktivita, tj. provádění úkolu nebo činu člověkem. Participace, tj. zapojení člověka do životní situace. Faktory prostředí vytvářejí fyzické a sociální faktory a postoje jednotlivců, hodnotí se, v jakém prostředí lidé žijí. Každá komponenta u faktorů prostředí může být vyjádřena z pozitivního nebo negativního hlediska, podle toho, jaký má na rehabilitanta vliv. (44, 64, 70, 82).

Rehabilitační tým je složen ze skupiny odborníků, kteří v rámci rehabilitační medicíny vzájemně spolupracují a dosahují tak společných rehabilitačních cílů u jednotlivých rehabilitantů. Rehabilitační tým by měl být, v ideálním případě, tvořen lékařem (rehabilitační lékař, posudkový lékař či odborný specialista pro konkrétní onemocnění hodnoceného), fyzioterapeutem, ergoterapeutem, klinickým psychologem, sociálním pracovníkem a logopedem, někdy i speciálním pedagogem a zdravotní sestrou. Všichni členové týmu musí být odborně proškoleni v systému klasifikování a používání záznamových archů pro MKF (probíhající školení na Klinice rehabilitačního lékařství Albertov, školení jsou určena pro lékaře i další nelékařské zdravotnické pracovníky) (82, 106).

Sociální pracovník je dle Votavy a Pfeiffera významným členem rehabilitačního týmu. Zaujímá postavení tzv. manažera týmu, kdy zajišťuje vzájemnou komunikaci členů týmu, vede agendu a příslušnou administrativu u jednotlivých rehabilitantů (82, 106).

Konkrétní náplň práce sociálního pracovníka v rehabilitačním týmu je podrobné prostudování si zdravotně sociální situace rehabilitanta (zdravotnická dokumentace, vyjádřená posudkových lékařů o přiznání dávek či důchodů aj.), poté navázat kontakt s rehabilitantem a zabývat se jeho aktuální situací. Sociální pracovník na počátku provádí tzv. sociální šetření, a to prostřednictvím rozhovoru s rehabilitantem, dále rozhovory s příbuznými, nebo získává informace z dalších zdrojů. Na základě šetření, vyhodnotí aktuální situaci rehabilitanta, navrhne další postup, se kterým seznámí ostatní členy rehabilitačního týmu. Společně poté navrhnou takový postup u rehabilitanta, aby byl zvolen správný a individuální přístup a následně vytvořen individuální rehabilitační plán, jak uvádí např. Koláčková a Matoušek či Pfeiffer. Role sociálního pracovníka je být také koordinátorem sociálního, ale i zdravotního stavu rehabilitanta. Pomáhá rehabilitantům řešit problémy, které jsou často ze sociální a pracovní oblasti. Jedná se např. o problémy týkající se důchodů, peněžních dávek a nároku na ně, podmínek bydlení, rodinných a partnerských vztahů, pracovního uplatnění apod. Sociální pracovník tedy mj. musí znát příslušné zákony a vyhlášky v těchto oblastech (65, 67, 83).

Pro sociálního pracovníka, zavedením klasifikace MKF, vzniká „nová role“ v rehabilitačním týmu, který se uplatňuje v rámci praktického používání MKF. Pfeiffer uvádí, že se v České republice chystá koncepce nového zákona o rehabilitaci. Poté bude formulován zákon o rehabilitaci a jeho praktické uvádění do praxe. Jednalo by se o významný humanitní program, který by měl i významný ekonomický přínos pro celospolečenský rozpočet, který je nyní ve zdravotní a sociální oblasti značně napjatý. Také Švestková uvádí, že určitým ideovým vzorem rehabilitace se stala celosvětově doporučená MKF, vydaná WHO v r. 2001 (82, 83).

1.13.3. Příklad Individuálního rehabilitačního plánu (záznam sociálního pracovníka po poradě členů rehabilitačního týmu)

Rehabilitant s diagnózou roztroušené sklerózy: Muž, 35 let, přiznán plný invalidní důchod (14 let). Žije s rodiči v rodinném domě, svobodný, vyučený. Onemocnění roztroušenou sklerózou diagnostikováno ve 20 letech. V dětství úraz hlavy s protahovaným bezvědomím. Rehabilitant sám i jeho rodiče udávají problémy s navazováním sociálních kontaktů, samotářství. Nemá záliby, uzavírá se před okolím. Odkázán na trvalou pomoc matky, především v oblasti sociálních vztahů (matka za něj mluví, vystupuje za něho, „opečovává ho“). V komunikaci je ostýchavý. Když je mu položena otázka, otáčí se na matku a čeká, že za něj odpoví. Podle matky má ostych mluvit i před rodinou, uzavírá se do sebe. Působí jako lehce mentálně retardovaný. Artikulace řeči je obtížná (dysartrická řeč, objevují se i tony). Již v dětství navštěvoval logopedii pro poruchu výslovnosti, která přetrvává dodnes. Není schopný reprodukovat souvislý text. Jsou zřejmé i potíže s pamětí. Dyskoordinace dechu při mluvení.

Od roku 2007 zhoršení svalové síly na pravé polovině těla. Levá strana těla je silnější, pravá noha zakopává. Chůze do schodů obtížná, běh vůbec nejde.

Rehabilitant nepoužívá kompenzační pomůcky, příspěvek na péči nemá přiznaný. Matka udává špatnou dostupnost zdravotní a sociální péče v místě bydliště.

Rehabilitant je vyučený truhlář, profesi nikdy nevykonával. Rodina byla nucena k výměně bytu z 2. patra do přízemí.

Doporučení:

- Snaha o navázání sociálních kontaktů. Zapojení klienta do volnočasových aktivit (např. zapojení do Občanského sdružení, práce v chráněných dílnách apod.).
- Zvážit práci s psychologem.
- Zvážit podání žádosti o příspěvek na péči (při zhoršení situace rehabilitanta).
- Zvážit rediagnostiku onemocnění roztroušená skleróza (zda současný stav není důsledkem poškození mozku v dětství - na podnět lékaře rehabilitačního týmu).

Výše uvedený rehabilitační plán ukazuje, že při posuzování životní situace rehabilitanta rehabilitačním týmem podle klasifikace MKF bylo zjištěno, že není zcela zřejmé, že rehabilitantovy problémy jsou primárně způsobeny onemocněním RS (které bylo diagnostikována před 20 lety na základě klinického nálezu, bez vyšetření MRI, od té doby neb rehabilitant rediagnostikován). Lékař i ostatní členové multidisciplinárního týmu se shodli, že rehabilitantův stav může být také důsledkem

poškození mozku (protahované bezvědomí), které prodělal v dětství, a proto by byla nutná rediagnostika roztroušené sklerózy.

Lékař rehabilitačního týmu matce rehabilitanta i jemu samotnému tento sdělil a doporučil rediagnostiku onemocnění (zdrojem rehabilitačního plánu je vlastní výzkum).

2. CÍL PRÁCE

2.1 Cíle disertační práce

1. Cílem disertační práce je praktické použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) a zaměření na činnost a spolupráci rehabilitačního týmu pracovníků.
2. Cílem disertační práce je kódování (pomocí domén, komponent a kvalifikátorů MKF) zdravotně sociální situace osob s diagnózou roztroušené sklerózy podle manuálů Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví.
3. Cílem disertační práce je zjistit, v jakých aspektech kvality života dochází ke změnám v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou.
4. Jaká je výše a četnost přiděleného příspěvku na péči u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou.

2.2 Výzkumné otázky disertační práce

1. Jak jsou onemocněním ovlivněny tělesné funkce (hodnoceno dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví) u osob s roztroušenou sklerózou.
2. Jaké faktory prostředí jsou u osob s roztroušenou sklerózou nejvíce zasaženy (hodnoceno dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví).
3. Jaká je míra aktivity a participace (dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví) u osob s roztroušenou sklerózou.
4. Jaké jsou sociální a psychické dopady stanovené diagnózy.
5. Jaká je míra kvality života u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou (hodnoceno pomocí dotazníku kvality života SEIQoL).

2.3 Hypotéza

Hypotéza 1:

Čím vyšší hodnota kvalifikátoru byla přidělena k otázkám z klasifikace MKF z částí b, d, e, tím vyšší stupeň příspěvku na péči byl rehabilitantům s roztroušenou sklerózou přiznán.

3. METODIKA VÝZKUMU

Výzkumná část disertační práce byla založena na metodice smíšeného výzkumu.

Smíšený výzkum je definován jako obecný přístup, v němž se v rámci jedné studie používají jak kvantitativní, tak kvalitativní metody, techniky nebo paradigmaty (2).

3.1 Metodika 1. části výzkumu (předvýzkum)

Autorka práce byla hlavní řešitelkou projektů (v roce 2008) zaměřených na použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). Jednalo se o projekty: projekt GA JU č. 83/2007/H-ZSF: „Použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) v rehabilitaci u lidí s roztroušenou sklerózou a po traumatickém poranění mozku“ a projekt GA ZSF JU č. 901-34-08: „Hodnocení pacientů s roztroušenou sklerózou dle Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví při Zdravotně sociální fakultě JU“.

Použití MKF v praxi, pro potřeby projektů, bylo převzato autorkou práce podle německého modelu. Autorka byla v roce 2007 na odborné stáži na rehabilitační klinice v německém Schauflingu, kde se zabývala MKF a učila se ji používat v její praktické i teoretické oblasti.

V Německu a většině států EU se MKF používá k hodnocení zdravotně sociální situace osob po prodělání onemocnění (a to především, akutního). Po propuštění z akutních lůžek je rehabilitant hospitalizován na rehabilitační klinice, kde se s ním - podle MKF - pracuje. Na rehabilitační kliniku je občas přijat k diagnostickému pobytu, na dobu 3-6 týdnů. Klinika je rozdělena na jednotlivá oddělení, podle typu onemocnění ,např. neurologická část, kardiologická, traumatologická apod. V rámci stáže byla autorka na neurologickém oddělení, zde byli rehabilitanti po iktech, s roztroušenou sklerózou, epilepsií, po operacích mozkových nádorů atp. Průběh hospitalizace na rehabilitační klinice má svůj řád: po přijetí je rehabilitant představen rehabilitačnímu týmu pracovníků (rehabilitační tým MKF- vedoucím je lékař či primář oddělení), mluví o svém onemocnění, problémech s ním spjatých, co „nemůže“ a co by chtěl apod. Pracovníci rehabilitačního týmu se zajímají především to, jaké funkce zůstaly po odeznění akutního stavu zachovány, vize rehabilitanta do budoucna, dále se zajímají o jeho rodinu (s kým žije a kde, bydlení apod.) a o celkový zdravotní stav (př. bolest). Na základě tohoto podrobného úvodního rozhovoru je pro

rehabilitanta vytvořen tzv. individuální rehabilitační plán (může být krátkodobý - pro pobyt na rehabilitační klinice a dále dlouhodobý - po propuštění).

Podle tohoto plánu rehabilitant dochází na jednotlivé terapie, které buď mohou být skupinové (př. tzv. terapie bolesti), nebo individuální (logoterapie, ergoterapie, psychoterapie atp.). V rámci jednotlivých terapií si pracovník rehabilitačního týmu poznamenává u jednotlivých rehabilitantů, jaký je průběh terapie, na co se zaměřit, problémy při terapii atp. Každý den ráno a odpoledne se schází rehabilitační tým, bez přítomnosti rehabilitanta, a zde se každý pracovník vyjadřuje k průběhu terapie, léčbě a rehabilitaci, a řeší případné problémy jedince. Podle průběhu terapií a léčby je plánováno propuštění rehabilitanta domů. Z rehabilitační kliniky odchází domů, pokud se podařilo (alespoň částečně) naplnit cíle terapií a léčby a přání rehabilitanta. Každý pracovník rehabilitačního týmu vydává o průběhu terapie zprávu s doporučením, jak s jedincem v terapii pokračovat. Domů rehabilitant dostává rozpis pro další pokračování terapií, na které dochází ambulantně. Pokud i přes tuto následnou péči, se stav výrazně nezlepší, rehabilitant se na rehabilitační kliniku vrací přibližně za půl roku (až rok) po propuštění. Na klinice je přezkoumán celkový zdravotně sociální stav rehabilitanta, zlepšení či zhoršení a další prognóza. Rehabilitant je zde opět hospitalizován, ale již na kratší dobu. Nyní se pracovníci vyjadřují k další práci s rehabilitantem, a na základě vyjádření lékaře (vedoucí rehabilitačního týmu) je podán návrh na přiznání invalidního důchodu, pokud není šance na zlepšení zdravotního stavu. Konečné rozhodnutí pro přiznání invalidního důchodu má posudkový lékař.

MKF je v Německu a dalších státech EU zakotveno legislativně.

Pro potřeby projektů realizovaných v roce 2008 a pro samotné kódování dle MKF byl sestaven rehabilitační tým pracovníků (podmínkou byla praxe v daném oboru minimálně 2 roky).

Rehabilitační tým byl sestaven:

Lékař- neurolog: prof. MUDr. Jan Pfeiffer, DrSc. (emeritní přednosta Kliniky rehabilitačního lékařství I.LF UK v Praze)

Fyzioterapeut: Mgr. Marek Zeman (Bertiny lázně, Třeboň)

Ergoterapeut: Mgr. Marcela Kryski (Arpida, České Budějovice)

Psycholog: PhDr. Iva Kunderátová (Krizové centrum pro děti a rodinu, České Budějovice)

Logoped: Mgr. Klára Doubková (logopedická ambulance Třeboň)

Zdravotní sestra: Mgr. Hana Matlasová (ZSF JU, Nemocnice České Budějovice, a.s.)

Sociální pracovník: Mgr. Jana Kupková (ZSF JU, České Budějovice)

Odborníci rehabilitačního týmu byli následně proškoleni v kódování dle MKF na Klinice rehabilitačního lékařství 1.LF UK a VFN v Praze, (školitelé: Prof. MUDr. Pfeiffer Jan, DrSc., Doc. MUDr. Švestková Olga, Ph.D., MUDr. Angerová Yvona), kde mají s touto problematikou již zkušenosti.

Hlavní metodou výzkumu jsou případové studie. Kvalitativním postupem výzkumu je získávání u jednotlivých zkoumaných případů hloubkový popis. Autorka využívá u jednotlivých zkoumaných případů tzv. explorativní výzkum, který je kreativní, flexibilní a zohledňuje veškeré nepředvídatelné jevy. Zvolenou metodou první části výzkumu bylo dotazování prostřednictvím kvalitativní techniky výzkumu, byl použit polostandardizovaný rozhovor (záznamový arch Core set pro roztroušenou sklerózu, dotazník kvality života SEIQoL a pomocné testy) (19, 32, 33).

Klasifikace rehabilitantů s roztroušenou sklerózou dle MKF a následné kódování bylo realizováno v průběhu roku 2008.

3.1.1 Core set pro roztroušenou sklerózou

Pro záznam standardizovaného rozhovoru byl použit záznamový arch MKF- tzv. *Core Set* pro roztroušenou sklerózu mozkomíšní (viz příloha 1), který byl vytvořen již pro konkrétní diagnózu - roztroušené sklerózy, v rámci projektu MHADIE (6. rámcového programu EU Measuring Health and Disability in Europe: supporting policy development) na Klinice rehabilitačního lékařství 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze. Do Core setů byly zaznamenávány již jednotlivé přidělené kvalifikátory (dle MKF) podle zdravotně sociální situace hodnocených osob s roztroušenou sklerózou. Tyto kvalifikátory přidělovaly pracovníci rehabilitačního týmu.

Součástí Core setu byly otázky identifikační, včetně otázky zaměřené na dobu trvání onemocnění. Záznamový arch, který je rozdělen do několika částí (domén, kvalifikátorů a komponent). Komponenty zahrnují : tělesné funkce (41 otázek) a tělesné struktury (16 otázek), aktivity a participace (64 otázek), faktory prostředí a osobní faktory (36 otázek). První část hodnotí tělesné funkce a struktury, poruchy funkcí a struktur. Druhá část sleduje aktivitu a participaci, tj. soběstačnost a podílení se na aktivním životě, limity v životních situacích. Do poslední části se zaznamenávají faktory prostředí (82).

Vyplnění části Core setu - tělesné struktury nebyla v rámci šetření realizována.

Součástí objektivního šetření dle MKF je důležité subjektivní hodnocení, a to pomocí dotazníku kvality života. Následně je potom možné výsledky subjektivního a objektivního hodnocení porovnat.

3.1.2 SEIQoL (*Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*)

U chronicky nemocných, kterých dnes stále přibývá, se hodnocení kvality života stává jedním z rozhodujících faktorů při přijímání zásadních strategických rozhodnutí o léčbě a celkovém přístupu, jak ke konkrétnímu jedinci, tak k celé nosologické jednotce. Typickým příkladem chronického onemocnění, které provází svého nositele prakticky po celý život od stanovení diagnózy, jako je např. onemocnění pohybového systému, ischemická choroba srdeční, nebo právě roztroušená skleróza (54).

K dokreslení celkové zdravotně sociální situace rehabilitantů s roztroušenou sklerózou a jejich posouzení vlastní spokojenosti s kvalitou života byl použit subjektivní dotazník kvality života SEIQoL. Tímto dotazníkem byl zjišťován vlastní náhled a názor občana na vlastní kvalitu života a spokojenost s ní. Dotazník SEIQoL (viz příloha 7) vyplňovali rehabilitanti samostatně.

Dotazník kvality života, SEIQoL, byl prezentován prof Křivohlavým. SEIQoL je dotazník, který se skládá z formuláře a instruktážního textu. Respondent zaznamenává do dotazníku své životní cíle, hodnotí jejich plnění a určuje jejich důležitost. Těchto cílů či klíčových životních témat je pět. Mezi ně respondent rozdělí 100 % svých životních snah, svého úsilí, čímž vyjádří důležitost těchto cílů. Plnění každého cíle pak zhodnotí rovněž procentuálně, od 0 do 100 %. Vyhodnocení spočívá v propočítání respondentem zadaných číselných údajů tak, že se součet součinů hodnot jednotlivých cílů vydělí stem - kvalita života je pak vyjádřena v procentech. Dotazník je doplněn také vizuální analogovou škálou, na které respondent vyznačuje míru své spokojenosti se životem. Z dotazníků lze získat mnoho zajímavých informací analýzou slovních formulací životních cílů. Také je možné odhalit stěžejní komponenty kvality života – této problematické, ale pro člověka zcela zásadní kategorie.

Testem SEIQoL se zjišťuje celková úroveň kvality života (QL) v % a celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života (VAS) také v %. Hodnota QL a VAS by se měla rovnat, nebo být v co nejmenší disproporci.

Výpočet celkové úrovně QL – v pojetí SEIQoLu : tak, že se násobí v každém z pěti řádků na levé straně uvedené procento důležitosti číslem, které je napravo v tomtéž řádku a uvádí míru spokojenosti s daným cílem (od 0 do 100). Pak tyto údaje sečtou pro všech pět řádek a dostane se součet. Toto číslo je řádu tisíců. Proto se dělí stem a dostane se srovnatelná hodnota, která udává Celkovou úroveň QL – v pojetí SEIQoLu – v čísle od nula do sto (54).

Způsob vyhodnocení dotazníku kvality života SEIQoL:

Jde v něm:

- a) O to, které cíle jsou pro daného jedince důležité a jak moc důležité jsou v relaci k dalším pěti cílům.
- b) Zjištění míry spokojenosti v životě jedince s uvedenými cíly

Testem SEIQoL se hodnotí

- a) Celková úroveň kvality života (QL) v %: vyhodnocuje se tak, že se v každém řádku vynásobí čísla prvního a posledního sloupečku. Tyto čísla se sečtou, výsledek se poté dělí stem. Výsledkem je hodnota *Celkové úrovně QL*.
- b) Míra spokojenosti s kvalitou vlastního života v %: Sečte se v pravém sloupci všech pět čísel a vydělí se pěti. Výsledkem je *Míra spokojenosti*.

Procentuální hodnota QL a míry spokojenosti by se měla rovnat, nebo být v co nejmenší vzájemné disproporci (54).

3.1.3 Pomocné testy

Jednotliví pracovníci rehabilitačního týmu měli k dispozici „své“ testy (dle svého profesního zaměření), k možnosti podrobnějšího vyšetření zdravotně sociální situace osob s roztroušenou sklerózou. Jednalo se např. o testy: ADL (Activity daily living), FIM (Funkční míra nezávislosti) apod.

Test: Funkční míra nezávislosti

V klinické a rehabilitační praxi se postupně vyvinula potřeba širšího testování funkční nezávislosti jedince v prostředí pro něho typickém. Postupně se zdůrazňovala potřeba zohlednit jedincovu komunikaci s prostředím a jeho společenské vztahy. Proto byla v USA sestavena Funkční míra nezávislosti FIM (Functional Independent Measure). V evropských státech se začala užívat v roce 1987 a stala se základním vyšetřením v hodnocení funkční schopnosti jedince. Měřením funkční nezávislosti jsou získávány údaje o každodenních činnostech testovaného. Cílem FIM je postihnout stupeň disability a postižení a změny v průběhu rehabilitace. FIM je mírou, která hodnotí fyzickou a kognitivní disabilitu, ne poruchu. Měří to, co rehabilitant zvládne. Bez ohledu na diagnózu. FIM hodnotí šest základních okruhů činnosti: sebeobsluhu, kontrolu sfinkterů, mobilitu, lokomoci,

komunikaci a sociální adaptabilitu. Tento test je mezinárodně uznávaný, a je využíván především fyzioterapeuty a ergoterapeuty (viz příloha 5) (111).

Test: Hodnocení aktivit denního života

Koncept hodnocení aktivit denního života (ADL- activities of daily living) vychází z přesvědčení, že u osob se závažnou disabilitou není životně ani rehabilitačně rozhodující míra zlepšení zdatnosti, ve smyslu svalové síly nebo rozsahu pohybu. Rozhodující je funkční míra zdatnosti ve smyslu sebeobsluhy a soběstačnosti. Nejčastěji užívaným je test ADL – Barthelové test všedních činností. Přímým pozorováním je u osoby zjišťována schopnost najedení, napití, schopnost provedení osobní hygieny apod. (viz příloha 4) (47).

Součástí standardizovaného rozhovoru (u sociálního pracovníka) byl i záznamový arch pro otázky týkající se sociální oblasti respondenta (5 otázek).

Výzkumné šetření první části probíhalo v roce 2008 na Zdravotně sociální fakultě. Proškolený tým v oblasti aplikování klasifikace MKF byl ve složení: lékař, zdravotní sestra, logoped, ergoterapeut, psycholog, fyzioterapeut a sociální pracovník.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru 1. části výzkumu (předvýzkum)

Na počátku výzkumu bylo osloveno celkem 60 respondentů s roztroušenou sklerózou, kteří měli trvalé bydliště v Jihočeském kraji. Byli osloveni prostřednictvím Nemocnice České Budějovice, a.s. a Občanského sdružení Roska České Budějovice (zmíněná zařízení vytypovala vhodné respondenty). Do těchto zařízení poté tazatelka distribuovala informační letáky o možnosti zúčastnit se výzkumu, který se týkal problematiky MKF. Na informačním letáku byl uveden kontakt na tazatelku, a tak se následně hodnocené osoby ozývaly dle svého svobodného rozhodnutí – zúčastnit se výzkumu.

Konečný počet respondentů byl 20, tj. 33,0 %. Šest respondentů bylo z OS Roska a čtrnáct respondentů z Nemocnice České Budějovice, a.s.). Všichni respondenti, zapojení do výzkumného šetření, ještě před samotným šetřením podepsali informovaný souhlas s výzkumným šetřením (viz příloha 2).

Z celkového počtu 20 respondentů, bylo 15 žen (tj. 75,0 %) a 5 mužů (tj. 25,0 %). Průměrný věk u žen byl 44,0 let, a u mužů také 44,0 let. Průměrná délka trvání onemocnění u žen 12,8 let a u mužů 6,9 let. Nejvyšší věk u žen byl 67 let a nejnižší 22 let. Nejdelší doba trvání roztroušené sklerózy u

žen byla 28 let a nejnižší 6 měsíců. Nejvyšší věk u mužů byl 59 let a nejnižší 27 let. Nejdelší doba trvání roztroušené sklerózy u mužů byla 15 let a nejnižší 6 měsíců.

3.3 Metodika 2. části výzkumu

K druhé části výzkumu byla zvolena metodika kvantitativního výzkumu, technikou sběru dat byl dotazník vytvořený autorkou práce (viz příloha 6).

Dotazník, který byl použit k této části výzkumu byl složen z bloků otázek identifikačních, otázek týkajících se klasifikace MKF, otázek týkajících se sociálního zabezpečení a otázek týkajících se kvality života.

Bloková část dotazníku, která se zabývala Klasifikací MKF, byla vytvořena na podkladě první části výzkumu. Po odborné konzultaci se statistikem a vyhodnocení dat z první části výzkumu (vyhodnocení Core setu pro roztroušenou sklerózu), byly prostřednictvím statistického vyhodnocení dat formulovány statisticky významné otázky z Core setu, které byly přetransformovány pro následující dotazníkové šetření ve druhé části výzkumu. V bloku MKF bylo v části I. Tělesné struktury a funkce formulováno 11 otázek, v části II. Aktivity a participace 7 otázek a v části III. Faktory prostředí bylo formulováno 9 otázek.

Dotazník obsahoval pokyny pro vyplnění respondentem. V bloku I. – otázky identifikační (otázky otevřené), respondenti odpovídali slovně nebo číslicí.

Na otázky v bloku II. – otázky z Klasifikace MKF (část I. a II.) odpovídali respondenti prostřednictvím graficky znázorněné číselné osy (0-100 %). Stupnice číselné osy byla rozdělena po 5 %. V části III. byla číselná osa graficky znázorněna v rozmezí –100 % - 100 % a stupnice byla rozdělena po 10 %. Použité grafické rozdělení stupnic po 5 či 10 % bylo použito na základě předběžného pomocného šetření, kdy autorka práce zjišťovala nejvhodnější způsob pro grafické znázornění osy a jejích hodnot. V tomto pomocném šetření bylo osloveno 20 respondentů, kteří dopovídali prostřednictvím graficky znázorněné osy (osa byla bez procentuelního dělení, v hodnotě od 0-100 % a – 100 % - 100 %). 95 % respondentů z celkového počtu 20-ti odpovídalo pomocí čísel násobku čísla 5 či 10. Proto pro následující dotazníkové šetření bylo použito popsané grafické znázornění osy po 5 či 10 %. Procentuelnímu znázornění otázek v části I. a II., odpovídalo, že hodnota 0 % je bez poruchy funkce a 100 % je úplná porucha funkce či nemožnost výkonu dané činnosti. V části III. – Faktory prostředí byla použita záporná i kladná čísla. Čím vyšší záporné číslo bylo, tím větší bariérou byl daný faktor prostředí pro respondenta. A čím vyšší bylo kladné číslo, tím více působil faktor prostředí pozitivně na respondenta či respondenta facilitoval.

Na otázky v bloku III. otázky týkající se sociálního zabezpečení respondenti odpovídali výběrem z navržených možností. Jednalo se o otázky uzavřené.

U otázek v bloku IV., týkající se kvality života, bylo opět použito grafického znázornění číselné osy (0-100 %), která byla rozdělena po 5 %. Procentuelnímu znázornění otázek odpovídalo, že hodnota 0 % byla nespokojenost s vlastním životem, a 100 % byla úplná spokojenost respondenta.

Výzkumné šetření druhé části výzkumu proběhlo v průběhu roku 2009.

3.4 Charakteristika výzkumného souboru 2. části výzkumu

Před samotným dotazníkovým šetřením bylo domluveno rozdělení dotazníků ve 20 organizacích, které spolupracují s lidmi s roztroušenou sklerózou. Jednalo se o občanská sdružení Roska (po celé ČR) a Multiple sclerosis centra (po celé ČR). Celkem bylo rozesláno 350 dotazníků, podle součtu respondentů ve spolupracujících organizacích. Kritériem pro vyplnění dotazníku bylo diagnostikované onemocnění roztroušenou sklerózou a bydliště v ČR.

Z celkového počtu byla návratnost 255 dotazníků, tj. 72,8 %, z tohoto počtu bylo ještě 42 dotazníků z výzkumu vyřazeno pro neúplné či chybné vyplnění. Konečný počet dotazníků byl 213, tj. 60,8 %.

Z celkového počtu 213-ti respondentů bylo 146 žen (tj. 68,5 %) a 67 mužů (tj. 31,5 %). Průměrný věk u žen byl 43,0 let, a u mužů 41,6 let. Průměrná délka trvání onemocnění u žen 13,1 let a u mužů 11,3 roků. Nejvyšší věk u žen byl 70 let a nejnižší 16 let. Nejdelší doba trvání roztroušené sklerózy u žen byla 41 let a nejnižší 6 měsíců. Nejvyšší věk u mužů byl 67 let a nejnižší 22 let. Nejdelší doba trvání roztroušené sklerózy u mužů byla 42 let a nejnižší 1 rok.

3.5 Použité statistické metody pro zpracování výsledků

S ohledem na charakter datového souboru získaného z vyplněných dotazníků ICF Core Sety pro roztroušenou sklerózu pro jednotlivé pacienty bylo třeba pro analýzu použít převážně neparametrických metod. Charakter otázek částí ICF Core b, d i e je výhradně ordinální (ordinální statistické znaky).

U otázek z části b a d, kvalifikátory „0“–„4“ odpovědi na jednotlivé otázky určují rozsah poruch, které daný pacient má, nebo by se u něj daly očekávat (u otázek z části D). Přičemž kvalifikátor „0“ značí nejmenší problém, který lze numericky kvantifikovat tak, že problém je přítomen méně než 5 % času. Naopak „4“ značí kompletní obtíže kvantifikovatelné tak, že problém je přítomen více než 95 % času. Vzhledem k tomu, že jednotlivé kategorie nejsou stejně široké a rovnoměrně rozdělené na stupnici 0–100 %, nelze tyto odpovědi považovat za numerické statistické znaky. Kvalifikátory

„0“–„4“ byly nahrazeny následujícím procentuálním vyjádřením: 2,5 %, 15 %, 37,5 %, 72,5 % a 97,5 %. U tohoto nahrazení se však nedá předpokládat dodržení normálního rozdělení statistických znaků, toto bylo důvodem pro volbu neparametrických metod pro analýzu výsledů. Kvalifikátory „8“ a „9“ slouží pro popis nedostupných dat (8 = nespecifikováno pro nedostatečnost informace, 9 = neaplikovatelnost). Obě kategorie byly pro potřeby analýzy nahrazeny jako nedostupné hodnoty.

U otázek typu „E“ se taktéž jedná o ordinální stupnici, která v jednom spojuje vyjádření kvalifikátorů jak z pohledu popisu bariér tak facilitátorů. Kódy „(-0)“–„(-4)“ odpovídní na jednotlivé otázky popisují bariéru v rozsahu „žádná bariéra“–„kompletní bariéra“. Kódy „0“–„4“ odpovídní na jednotlivé otázky popisují facilitátor v rozsahu „žádný facilitátor“–„kompletní facilitátor“. Další kódy „8“, „9“, respektive „-8“ a „-9“ slouží pro popis nedostupných dat podobně jak tomu bylo u otázek typu b a d. Obě kategorie byly pro potřeby analýzy nahrazeny jako nedostupné hodnoty.

Pro popis statistického souboru byly použity zejména míry polohy jako: průměr, modus a medián. Pro posouzení variability byla použita míra vhodná pro ordinální data – dorvar:

$$\text{dorvar} = \frac{4}{K-1} \sum_{i=1}^K F_i(1-F_i) \quad , \text{ kde } F_i \text{ je kumulativní relativní četnost.}$$

Dorvar je mírou variability pro ordinální data. Je směrodatnou odchylkou u ordinálních dat.

Statistické porovnání hodnocení výkonnosti a kapacity u otázek z části d proběhlo prostřednictvím statistického software STATISTICA 6.1 Cz komplet, konkrétně prostřednictvím Wilcoxonova párového testu. Wilcoxonův párový test je neparametrická alternativa párového t-testu respektive dvouvýběrového t-testu. Jeho výhoda spočívá v absenci předpokladů o počtu pozorování a normalitě statistických znaků. Tento test je sice slabší, ale robustnější a jediným předpokladem je fakt, že popisované statistické znaky mají spojitě rozdělení. Pokud tomu však není, existují korekce testových kritérií pro spojitost a průměrná pořadí. Díky tomu, že posuzuje rozdělení testovaných souborů ($H_0 : F_1(x) = F_2(x)$ proti $H_A : F_1(x) \neq F_2(x)$), nikoliv jen aritmetické průměry a směrodatné odchylky. Dokáže i při malých rozsazích souborů potvrdit statistickou významnost tam, kde by t-testy neuspěly. Zatímco t-testy vypovídají striktně o mírách polohy (aritmetických průměrech jakožto odhadech hypotetických středních hodnot – $H_0 : \mu_1 = \mu_2$ proti $H_A : \mu_1 \neq \mu_2$) v závislosti na variabilitě, tento neparametrický test posuzuje rozdělení statistických znaků jako celek.

Zmíněný test lze bez výhrad použít právě u ordinálních statistických znaků, jakými jsou škály z dotazníků ICF.

K další statistické analýze (pro druhou část výzkumného šetření) byly vybrány jen odpovědi na relevantní otázky k dané diagnóze roztroušené sklerózy.

Z části „B“ ICF Core setu se jednalo o následující otázky: Vestibulární funkce (b 235), Vnímání bolesti (b 280), Funkce artikulace (b 320), Funkce srdce (b 410), Funkce imunitního systému (b 435), Funkce svalové síly (b 730).

Z části „D“ ICF Core setu se jednalo o následující otázky: Funkce psaní (d 145), Zvedání a nošení předmětů (d 430), Využití ruky k jemným pohybům (d 440), Využití ruky a paže (d 445), Pohyb (d 455).

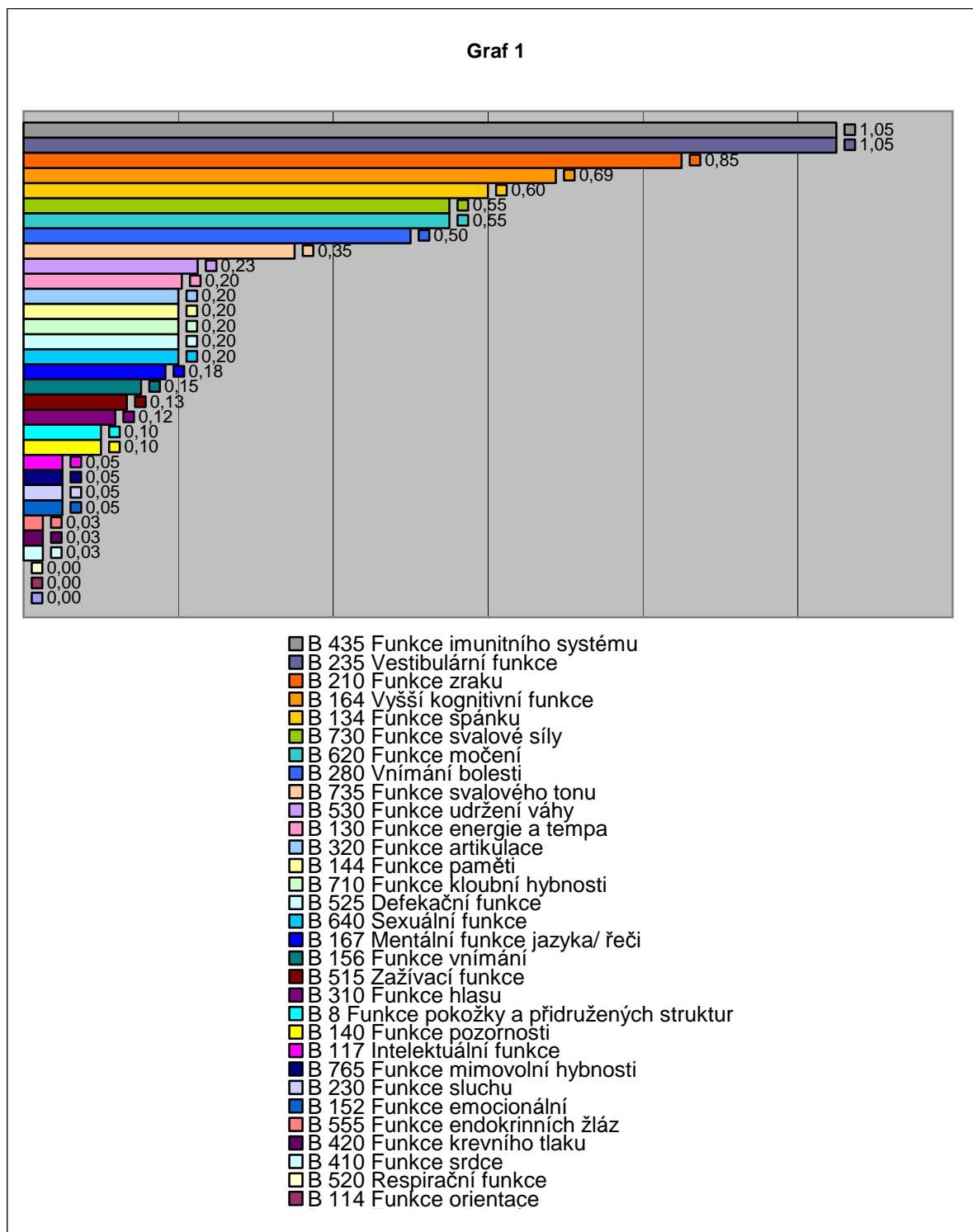
Z části „E“ ICF Core setu se jednalo o následující otázky: Podnebí, klima (e 225), Světlo (e 240), Zvuk (e 250).

Statistické zpracování druhé části výzkumu proběhlo prostřednictvím statistické metody - Diskriminační analýza.

4. VÝSLEDKY

4.1 Výsledky 1. šetření (předvýzkum)

4.1.1 Jak jsou onemocněním ovlivněny tělesné struktury a funkce (hodnoceno dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví) u osob s roztroušenou sklerózou



Zdroj: vlastní výzkum

Tělesné funkce jsou fyziologické funkce tělesných systémů (včetně funkcí psychických). Tělesné struktury jsou anatomické části těla, např. orgány, končetiny a jejich součásti. Poruchy tělesných funkcí a struktur jsou problémy v činnosti či anatomii těchto tělesných funkcí a struktur, jako je např. signifikantní odchylka nebo ztráta (82).

Graf 1 znázorňuje, které tělesné funkce struktury byly u výzkumného souboru respondentů s roztroušenou sklerózou zasaženy (hodnoceno dle klasifikace MKF, za použití kvalifikátorů 0-4 (viz tabulka 1)).

Tabulka 1: Přehled kvalifikátorů u tělesných struktur a funkcí

| kvalifikátor | | procenta |
|--------------|-----------------------|------------|
| xxx.0 | žádná porucha | 0 – 4 % |
| xxx.1 | lehká porucha | 5 - 24 % |
| xxx.2 | středně těžká porucha | 25- 49 % |
| xxx.3 | těžká porucha | 50 – 95 % |
| xxx.4 | úplná porucha | 96 – 100 % |
| xxx.8 | nelze určit | |
| xxx.9 | nelze aplikovat | |

Zdroj: (82)

V grafu 1 bylo nejvyšší celkové průměrné hodnoty 1,05 kvalifikátoru dosaženo u *Funkce imunitního systému (b 435)* a *Vestibulárních funkcí (b 235)*. U *Funkce zraku (b 210)* bylo dosaženo celkové průměrné hodnoty 0,85 kvalifikátoru a u *Vyšších kognitivních funkcí (b164)* hodnoty 0,69. U *Funkce spánku (b134)* byla celková průměrná hodnota kvalifikátoru 0,60. Hodnota kvalifikátorů u *Funkce močení (b 620)* a *Funkce svalové síly (b 730)* byla 0,55. U *Funkce vnímání bolesti (b 280)* byla celková průměrná hodnota kvalifikátoru 0,50. U *Funkce svalového tonu (b 735)* byla hodnota kvalifikátoru 0,35 a u *Funkce udržení váhy (b 530)* 0,23.

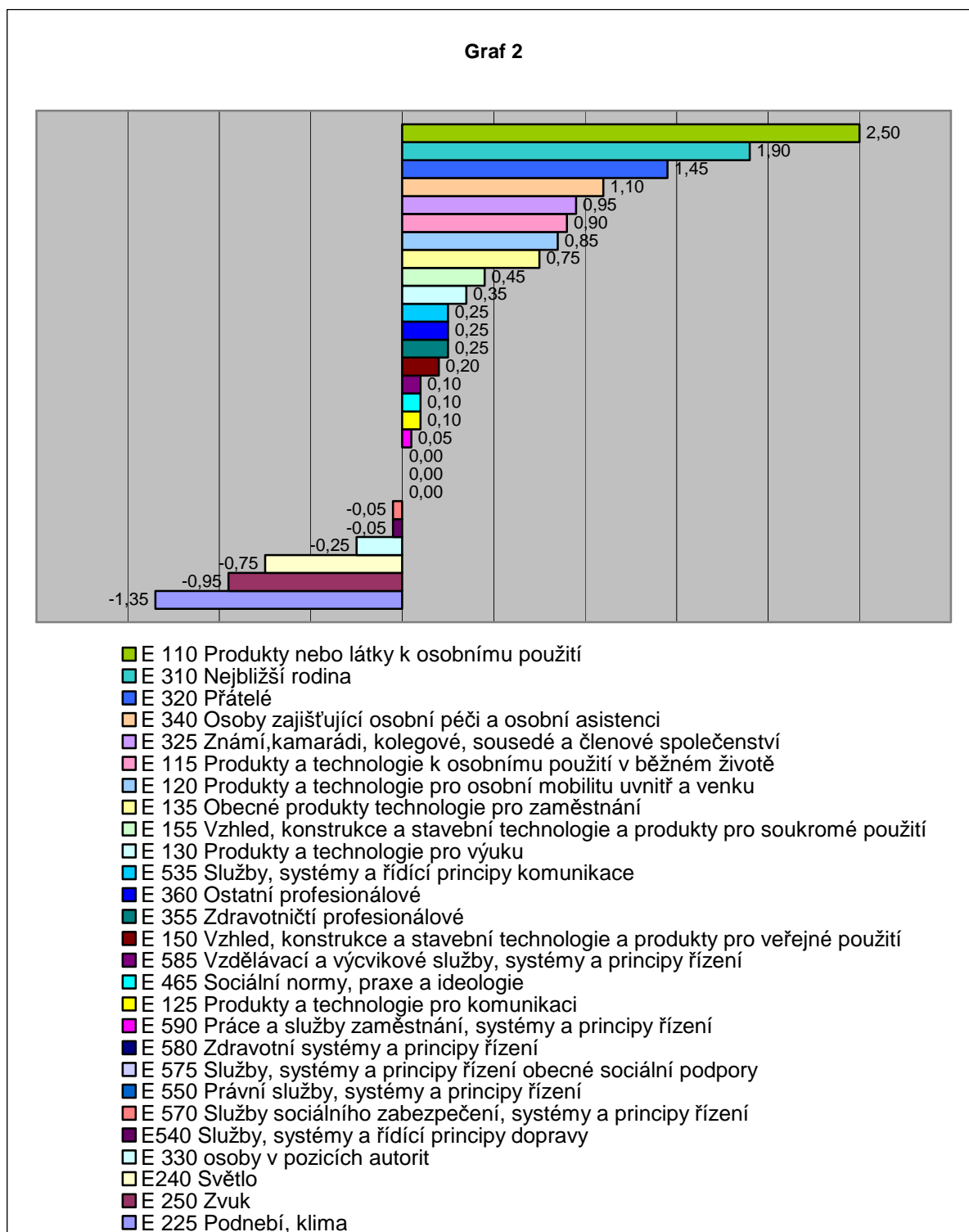
Stejně celkové průměrné hodnoty kvalifikátoru 0,20 bylo dosaženo u funkcí: *Funkce paměti (b 144)*, *Funkce artikulace (b 320)*, *Defekační funkce (b 525)*, *Sexuální funkce (b 640)*, *Funkce energie a tempa (b 130)*, a *Funkce kloubní hybnosti (b 710)*.

Funkce, které se při hodnocení (hodnota kvalifikátoru 0,00) dle klasifikace MKF neukázaly být onemocněním zasaženy jsou: *Funkce vědomí (b 110)*, *Respirační funkce (b 520)*, *Funkce orientace (b 114)*.

U *Funkce srdce (b 410)*, *Funkce krevního tlaku (b 420)* a *Funkce endokrinních žláz (b 555)* bylo dosaženo celkové průměrné hodnoty 0,03. Celková průměrná hodnota kvalifikátoru 0,05 byla zjištěna u: *Intelektuálních funkcí (b 117)*, *Funkce sluchu (b 230)*, *Funkce mimovolní hybnosti (b 765)*

a *Funkce emocionální (b 152)*. Hodnota kvalifikátoru 0,10 byla u *Funkce pokožky a přidružených struktur (b 8)* a u *Funkce pozornosti (b 140)*. U *Funkce hlasu (b 310)* bylo dosaženo celkové průměrné hodnoty kvalifikátoru 0,12, a u *Zaživacích funkcí (b 515)* 0,13. U *Funkce vnímání (b 150)* bylo dosaženo celkové průměrné hodnoty kvalifikátoru 0,15 a *Funkce jazyka/ řeči (b 167)* byla hodnota kvalifikátoru 0,18.

4.1.2 Jaké faktory prostředí jsou u osob s roztroušenou sklerózou nejvíce zasaženy (hodnoceno dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví)



Zdroj: vlastní výzkum

Faktory prostředí vytvářejí fyzické a sociální faktory a postoje lidí, kde žijí lidé a uskutečňují své životy. Faktory prostředí mají vliv na všechny složky funkční schopnosti a disability a jsou

organizovány od nejbližšího prostředí člověka až po prostředí obecně. Je nutné je popisovat z hlediska funkční schopnosti a perspektivy osoby, jejíž situace se popisuje. Je zde určován kvalifikátor v rozsahu negativní a pozitivní stupnice hodnocení, pozitivní jako facilitace a negativní jako bariéra (82).

Graf 2 znázorňuje, které faktory prostředí působily (facilitace či bariéra) na respondenty s roztroušenou sklerózou (hodnoceno dle klasifikace MKF, za použití kvalifikátorů -4-0, 0-4 (viz tabulka 2).

Tabulka 2: Přehled kvalifikátorů u faktorů prostředí (bariéry, facilitátory)

| kvalifikátor | bariéra/facilitace | procenta |
|--------------|--------------------------|------------|
| xxx.0 | žádná bariéra | 0 – 4 % |
| xxx.1 | lehká bariéra | 5 – 24 % |
| xxx.2 | středně těžká bariéra | 25 – 49 % |
| xxx.3 | těžká bariéra | 50 - 95 % |
| xxx.4 | úplná bariéra | 96 – 100 % |
| xxx+0 | žádná facilitace | 0 – 4 % |
| xxx+1 | lehká facilitace | 5 – 24 % |
| xxx+2 | středně těžká facilitace | 25 – 49 % |
| xxx+3 | těžká facilitace | 50 - 95 % |
| xxx+4 | úplná facilitace | 96 – 100 % |
| xxx.8 | bariéru nelze určit | |
| xxx+8 | facilitaci nelze určit | |
| xxx.9 | nelze aplikovat | |

Zdroj: (82)

Faktory prostředí, které byly pro respondenty facilitátory. Nejvíce facilitujícím faktorem prostředí byl faktor *Produkty nebo látky k osobnímu použití (e 110)*, kde bylo dosaženo průměrné celkové hodnoty kvalifikátoru +2,50. Dalším významným faktorem prostředí byl faktor *Nejbližší rodina (e 310)* s hodnotou +1,90, faktor *Přátelé (e 320)* s hodnotou +1,45, faktor *Osoby zajišťující osobní péči a osobní asistenci (e 340)* s hodnotou kvalifikátoru +1,10. U faktoru *Známí, kamarádi, kolegové, sousedé a členové společenství (e 325)* dosáhla hodnota kvalifikátoru čísla +0,95. Faktor *Produkty a technologie k osobnímu použití v běžném životě (e 115)* byla hodnota kvalifikátoru +0,90 a faktoru

Produkty a technologie pro osobní mobilitu uvnitř a venku (e 120) bylo dosaženo hodnoty +0,85. Dalším významným faktorem prostředí, který facilituje respondenty s roztroušenou sklerózou se ukázal být faktor *Obecné produkty a technologie pro zaměstnání (e 135)* s dosaženou hodnotou +0,75.

Faktory prostředí, které byly pro respondenty největší bariérou, jsou: faktor *Podnebí, klima (e 225)* s hodnotou -1,35, faktor *Zvuk (e250)* s hodnotou -0,95 a faktor *Světlo (e 240)* s hodnotou -0,75.

Faktory prostředí, které respondenty neovlivňovaly, byly pro ně neutrální (celková průměrná hodnota kvalifikátoru byla 0,00): faktor *Zdravotní systémy a principy řízení (e 580)*, faktor *Služby, systémy a principy řízení obecné sociální podpory (e 575)* a faktor *Právní služby, systémy a principy řízení (e 550)*.

4.1.3 Jaká je míra aktivity a participace (dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví) u osob s roztroušenou sklerózou

Aktivita je provádění úkolu (úkonu) nebo činu člověkem. Participace je zapojení člověka do životní situace. Aktivita a její limity jsou obtíže, které člověk může mít při provádění aktivit. Participace a její omezení jsou problémy, které člověk může prožívat při zapojení do životních situací (82).

Grafy 3-5 znázorňují výkonnost a kapacitu u respondentů s roztroušenou sklerózou (hodnoceno dle klasifikace MKF). K určení aktivit a participace slouží dva kvalifikátory (viz tabulka 3). Kvalifikátor pro výkon (provedení výkonu- performance) a kvalifikátor pro kapacitu (schopnost daného člověka). Kvalifikátor výkonu popisuje, co a jak člověk dělá ve svém běžném prostředí (přirozené prostředí člověka). Běžné prostředí přináší různé souvislosti s danou společenskou situací, proto výkon označený tímto kvalifikátorem může být chápán jako „účast v dané životní situaci“ nebo „prožívaná zkušenost“ člověka v daných souvislostech, ve kterých nyní žije. Tyto souvislosti obsahují také faktory prostředí, dále aspekty okolního světa (fyzického, společenského apod.).

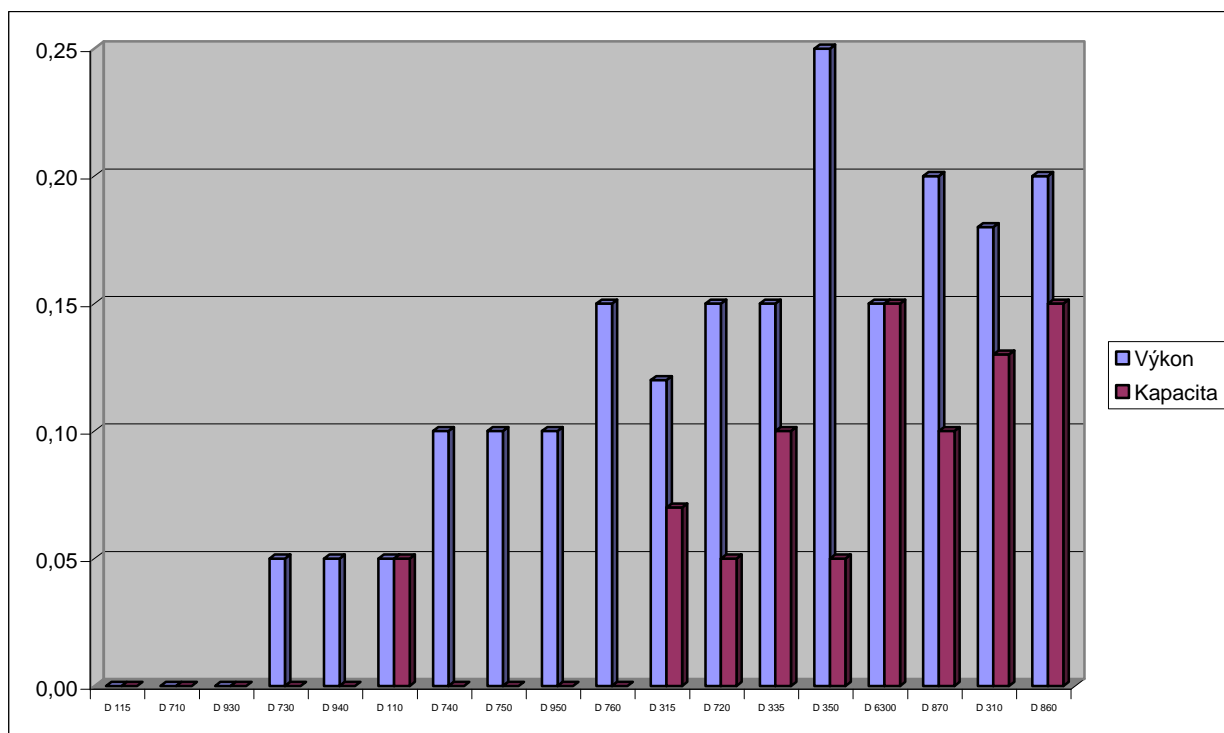
Kvalifikátor kapacity popisuje schopnost člověka, jak může provádět úkol nebo aktivitu. Tento kvalifikátor zjišťuje nejvyšší možný stupeň funkční schopnosti daného člověka, kterého může za daných podmínek a v daném prostředí dosáhnout. Kapacita je také měřena ve stejném prostředí jako výkonnost (82).

Tabulka 3: Přehled kvalifikátorů aktivit a participací

| kvalifikátor | bariéra/facilitace | procenta |
|---------------------|---------------------------|-----------------|
| xxx.0 | žádná obtíž | 0 – 4 % |
| xxx.1 | lehká obtíž | 5 – 24 % |
| xxx.2 | středně těžká obtíž | 25 – 49 % |
| xxx.3 | těžká obtíž | 50 - 95 % |
| xxx.4 | úplná obtíž | 96 – 100 % |
| xxx.8 | nespecifikvané | |
| xxx.9 | neaplikovatelné | |

Zdroj: (82)

Graf 3: Výkon a kapacita I.



Zdroj: vlastní výzkum

- D 115 Naslouchání
- D 710 Základní mezilidské vztahy
- D 930 Náboženství a spiritualita
- D 730 Jednání s cizími lidmi
- D 940 Lidská práva
- D 110 Pozorování
- D 740 Formální vztahy
- D 750 Neformální společenské vztahy
- D 950 Politický život a občanství
- D 760 Rodinné vztahy
- D 315 Komunikace přijímáním neverbálních zpráv
- D 720 Komplexní mezilidské vztahy
- D 335 Produkce neverbálních sdělení
- D 350 Konverzace
- D 6300 Příprava jednoduchých jídel
- D 870 Ekonomická soběstačnost
- D 310 Komunikace přijímáním mluvených zpráv
- D 860 Základní ekonomické transakce

Z grafu 3 je patrné, že ve zobrazených otázkách byla největší disproporce mezi výkonností a kapacitou, tzn., že kvalifikátor výkonu byl vyšší než kvalifikátor kapacity u *Konverzace (d 350)* a to o 0,2 jednotky kvalifikátoru. Další výrazná disproporce byla u *Rodinných vztahů (d 760)* a to o 0,15 jednotky kvalifikátoru a o 0,1 jednotky kvalifikátoru u otázek: *Formální vztahy (d 740)*, *Neformální společenské vztahy (d 750)*, *Politický život a občanství (d 950)*, *Ekonomická soběstačnost (d 870)*,

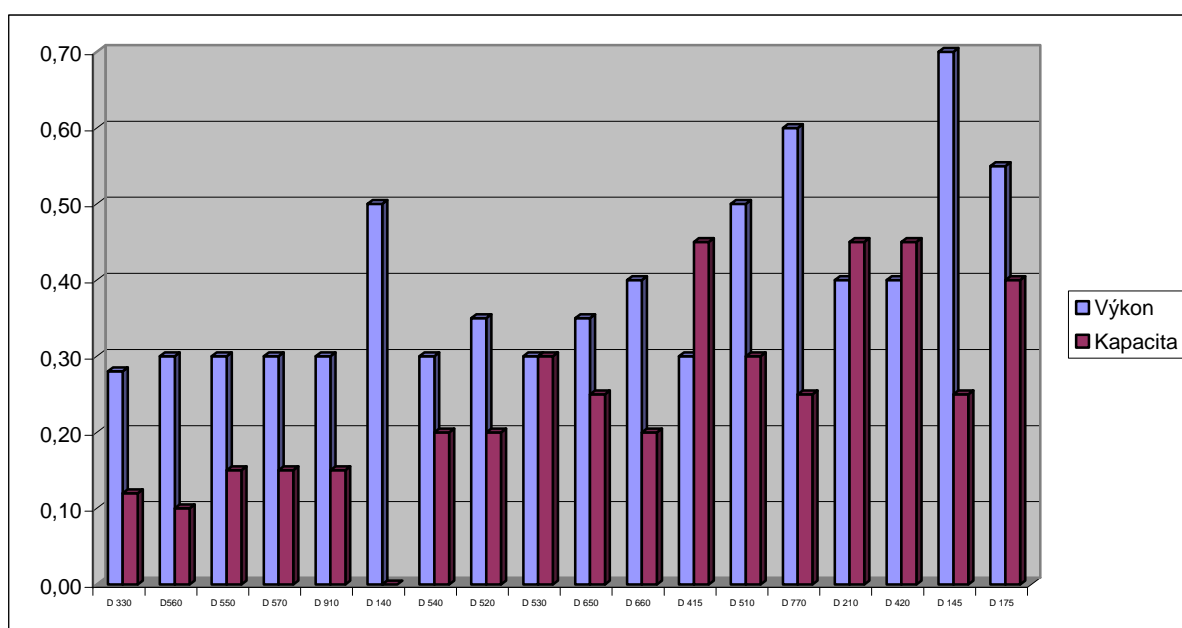
Komunikace přijímáním mluvených zpráv (d 310), Základní ekonomické transakce (d 860), Komunikace přijímáním neverbálních zpráv (d 315) a Komplexní mezilidské vztahy (d 720).

U otázek *Jednání s cizími lidmi (d 730), Lidská práva (d 940) a Produkce neverbálních sdělení (d 335)* byla disproporce mezi výkonností a kapacitou o 0,05 jednotky kvalifikátoru.

Výkonnost a kapacita si byla rovna u následujících otázek: *Pozorování (d 110), Naslouchání (d 115), Základní mezilidské vztahy (d 710), Náboženství a spiritualita (d 930) a Příprava jednoduchých jídel (d 6300).*

V tomto grafu nebyly žádné otázky, kde by kvalifikátor výkonu byl nižší než kvalifikátor kapacity.

Graf 4: Výkon a kapacita II.



Zdroj: vlastní výzkum

- D 330 Mluvení
- D 560 Pití
- D 550 Jídlo
- D 570 Starat se o své zdraví
- D 910 Občanský život
- D 140 Učit se číst
- D 540 Oblékání
- D 520 Péče o části těla
- D 530 Používání toalety
- D 650 Starat se o objekty v domácnosti
- D 660 Pomáhat druhým
- D 415 Udržovat pozici těla
- D 510 Umývání se
- D 770 Intimní vztahy
- D 210 Provádět jednotlivý úkol
- D 420 Přemisťovat se

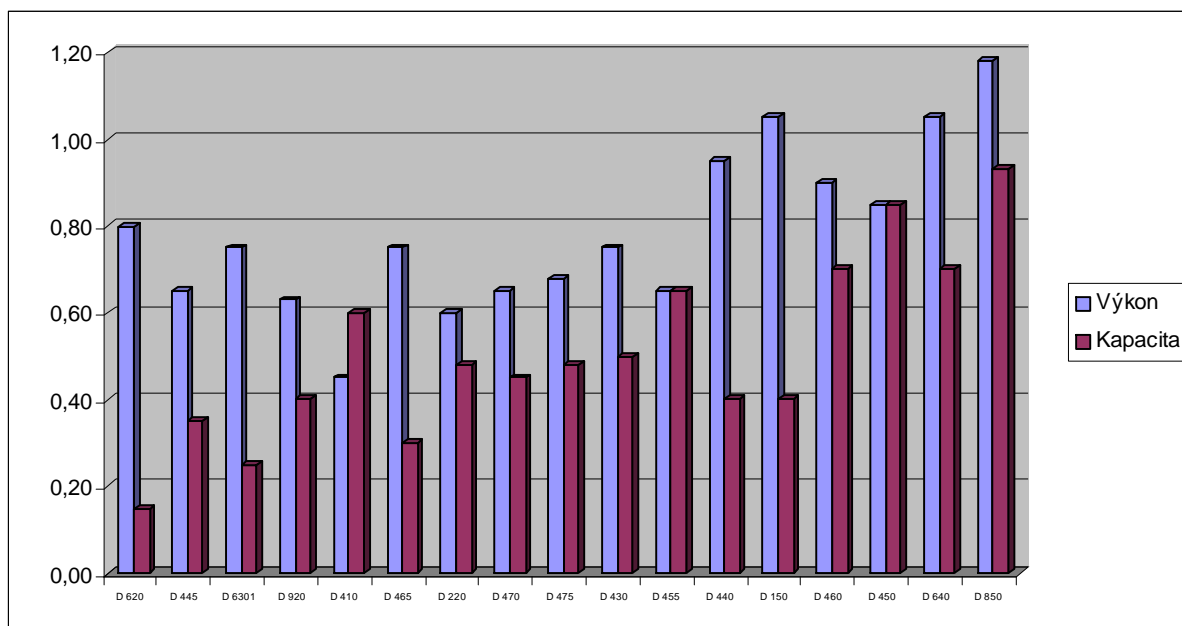
D 145 Učit se psát
D 175 Řešení problému

V grafu 4 byla nejvýraznější disproporce mezi výkonem a kapacitou u otázky *Učit se číst* (d 140) a to o 0,50 jednotky kvalifikátoru. U otázky *Učit se psát* (d 145) byla disproporce o 0,45 jednotky kvalifikátoru, u otázky *Intimní vztahy* (d 770) o 0,35 jednotky kvalifikátoru. U otázek *Umývání se* (d 510), *Pití* (d 560), *Pomáhat druhým* (d 660) o 0,20 jednotky kvalifikátoru. O jednotku kvalifikátoru 0,15 byla disproporce mezi výkonem a kapacitou u těchto otázek: *Jídlo* (d 550), *Starat se o své zdraví* (d 570), *Občanský život* (d 910), *Péče o části těla* (d 520), *Řešení problému* (d 175) a *Mluvení* (d 330). U otázek *Oblékání* (d 540) a *Starat se o objekty v domácnosti* (d 650) byla disproporce mezi výkonem a kapacitou o 0,10 jednotky kvalifikátoru.

Pouze u otázky *Používání toalety* (d 530) si byla výkonnost a kapacita rovna.

U otázky *Udržovat pozici těla* (d 415) byl kvalifikátor výkonu nižší než kvalifikátor kapacity a to o 0,15 jednotky kvalifikátoru. A u otázek *Provádět jednotlivý úkol* (d 210) a *Přemisťovat se* (d 420) byl kvalifikátor výkonu nižší než kvalifikátor kapacity a to o 0,05 jednotky kvalifikátoru.

Graf 5: Výkon a kapacita III.



Zdroj: vlastní výzkum

- D 620 Získávání nezbytných věcí
- D 445 Využití ruky a paže
- D 6301 Příprava složitých jídel
- D 920 Rekreační a volný čas
- D 410 Měnění základní pozice těla
- D 465 Pohyb za použití různých pomůcek
- D 220 Provádění mnohočetných úkolů
- D 470 Používání dopravy
- D 475 Řízení
- D 430 Zvedání a nošení předmětů
- D 455 Pohyb
- D 440 Využití ruky k jemným pohybům
- D 150 Učit se počítat
- D 460 Pohyb po různých lokalitách
- D 450 Chůze
- D 640 Domácí práce
- D 850 Placené zaměstnání

Graf 5 ukazuje, že nejvýraznější disproporce mezi výkonem a kapacitou byla u otázek: *Učit se počítat* (d 150), *Získávání nezbytných věcí* (d 620) a to o 0,65 jednotky kvalifikátoru. U otázky *Využití ruky k jemným pohybům* (d 440) o 0,55 jednotky kvalifikátoru. U otázky *Příprava složitých jídel* (d 6301) o 0,50 jednotky kvalifikátoru a u otázky *Pohyb za použití různých pomůcek* (d 465) byl rozdíl mezi výkonem a kapacitou o 0,45 jednotky kvalifikátoru. O jednotku kvalifikátoru 0,35 byla disproporce mezi výkonem a kapacitou u otázky *Domácí práce* (d 640), dále o 0,30 u otázky *Využití ruky a paže* (d 445), o 0,25 u otázek: *Placené zaměstnání* (d 850) a *Zvedání a nošení předmětů* (d 430), o 0,23 u otázky *Rekreační a volný čas* (d 920). U otázek *Používání dopravy* (d 470), *Řízení* (d 475) a *Pohyb po různých lokalitách* (d 460) byla disproporce mezi výkonem a

kapacitou o 0,20 hodnoty kvalifikátoru. U otázka *Provádění mnohočetných úkolů (d 220)* byl rozdíl hodnot mezi výkonem a kapacitou 0,13 hodnoty kvalifikátoru.

Hodnota výkonu a kapacity si byla rovna u otázek *Pohyb (d 455)* a *Chůze (d 450)*.

Otázka u níž je kvalifikátor výkonu nižší než kvalifikátor kapacity byla *Měnění základní pozice těla (d 410)* o hodnotu kvalifikátoru 0,15.

V části D bylo celkem zodpovězeno a ohodnoceno 53 otázek rehabilitačním týmem MKF, z tohoto počtu u 41 otázek (tj. 77,3 %) byl kvalifikátor výkonu vyšší než kvalifikátor kapacity. Kvalifikátor výkonu a kapacity se rovnal u 8 otázek (tj. 15,15 %) a kvalifikátor výkonu byl nižší než kvalifikátor kapacity u 4 otázek (tj. 7,55 %).

4.1.4 Jaké jsou sociální a psychické dopady stanovené diagnózy. Případové studie

1. proband - žena, 49 let

Osobní anamnéza:

Žena, 49 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala základní školu, poté střední školu (ekonomický směr). Vdaná (od r. 1982), 2 děti – synové (20 a 23 let). Od maturity pracovala jako sekretářka v kanceláři. V roce 1990 první příznaky onemocnění (dvojité vidění, zánět optického nervu). Od roku 1993 PID. Pracuje na zkrácený pracovní úvazek (cca 4 hod. denně). Členka OS Roska České Budějovice (aktivní členství), účastní se hipoterapie, rehabilitačního cvičení, rekondičních pobytů.

Rodinná a sociální anamnéza:

V rodině probandky se roztroušená skleróza nikdy nevyskytla. Manžel i synové zdraví. Bydlí v rodinném domě (bezbariérová úprava).

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: Onemocnění diagnostikováno v roce 1993 (předcházely obtíže s dvojitým viděním a zopakovaný zánět optického nervu). Při atakách onemocnění zhoršení pohyblivosti a vestibulární rovnováhy. Udává parestézie až bolestivost (střední intenzity) v prstech horních končetin (často při atace onemocnění). Další potíže: hypotenze, žaludeční vředy, potíže s močením, defekací a sexuálními funkcemi.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z těchto testů vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně, pouze za malé pomoci kompenzačních pomůcek. Kompenzační pomůcky při koupání a používání WC (konkrétně: madla – usnadňující přesun do vany či na WC). Dále používání, zvláště při atace, těchto pomůcek: brčko či kalíšek s násoskou, dávkovač léků.

Fyzioterapeut: Probandka používá kompenzační pomůcky - berle na delší vzdálenost, doma ne. Má zborcenou klenbu dolní končetiny, proto nelze došlápnout. Udává bolestivost drobných kloubů na rukách. Pravá horní končetina – horší funkce, např. neudrží pravou ruku nahoře (např. záclony všet nemůže). Řidičský průkaz nemá, jezdí na kole. Dům má upraven bezbariérově. Udává rychlejší unavitelnost.

Psycholog: Kognitivní funkce probandky nejsou primárně výrazně zasaženy tímto onemocněním. Je zde sekundární ovlivnění kognitivních funkcí sníženou stimulací, z důvodu pobytu delší doby v invalidním důchodu (i když probandka pracuje na zkrácený úvazek). V oblasti sociálního života je pro probandku důležitá rodina a kvalita rodinných vztahů (závislost materiální i fyzická - pomoc s úkony v domácnosti) na rodinných příslušnících (zvláště na manželovi).

Logoterapeut: V této oblasti je probandka zcela bez obtíží.

Sociální pracovník: PID od roku 1993, nyní zkrácený úvazek (pracuje v kanceláři), při zhoršení zdravotního stavu používá berle. Aktivní členství v OS Roska České Budějovice. Udává nespokojenost se zdravotní péčí (nedostatečná informovanost o onemocnění ze strany lékaře) a nespokojenost ze sociálním systémem. Příspěvky a sociální dávky nepobírá. Mimořádné výhody I. stupně.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pokračovat v rehabilitaci (zaměřit se na posilování svalů pánevního dna – potíže s močením), vitamínové doplňky vhodné pro osoby s roztroušenou sklerózou. Při akutním zhoršení stavu - atace zachovat hybnost alespoň pasivním cvičením.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Snaha o udržení soběstačnosti, popř. používání dalších kompenzačních pomůcek, především v době ataky.

Psycholog: Pro probandku i její rodinu je důležité, aby měli dostatek informací o nemoci obecně. Popř., aby věděli na jakou pomoc se obrátit v případě rodinných problémů.

Logoterapeut: -----

Sociální pracovník (a lékař) : Pokračovat v aktivním členství v OS Roska, udržovat kontakty s přáteli. U této probandky PID s otazníkem, pracuje na zkrácený úvazek. V případě zhoršení zdravotního stavu přechod zpět na PID. Možno zažádat o dávky sociální péče (vyhláška 182/1991 Sb.): příspěvek na jednorázové kompenzační pomůcky, příspěvek na úpravu bytu, individuální

dopravu a mimořádné výhody – průkaz TP-ZTP. Dle zákona č. 108/2006Sb. možno zažádat o příspěvek na péči.

2. proband - žena, 57 let

Osobní anamnéza:

Žena, 57 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala základní školu, poté střední školu. Vdova, bezdětná. Ve 20 letech diagnostikována roztroušená skleróza. Prvním příznakem onemocnění byly parestézie v prstech horních končetin. Od počátku onemocnění PID. Členka OS Roska České Budějovice (aktivní členství), účastní se hipoterapie, rehabilitačního cvičení, rekondičních pobytů.

Rodinná a sociální anamnéza:

V rodině probandky se roztroušená skleróza nikdy nevyskytla. Bydlí sama v rodinném domě (nemá bezbariérovou úpravu). Do roku 2008 se starala o svou matku.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: Onemocnění diagnostikováno v roce 1973 (předcházely parestézie v prstech horních končetin). Ataky onemocnění ojediněle. Udává problémy se spánkem (časné probouzení). Další potíže se zrakem, s vestibulárními funkcemi- nejistota při chůzi a kožní onemocnění.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL.

Z těchto testů vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně pouze za pomoci či dohledu druhé osoby nebo za pomoci kompenzačních pomůcek. Probandka potřebuje pomoc při osobní hygieně, koupání a při použití WC. Z IADL testu je zřejmé, že probandka je částečně závislá – výraznou pomoc potřebuje při jízdě dopravním prostředkem a při nákupu potravin - důvodem může být používání francouzských berlí.

Fyzioterapeut: Probandka používá kompenzační pomůcky – francouzské berle. Bolesti neudává. Snaží se cvičit 1krát týdně v rámci OS Roska. Žije sama, dům není upraven bezbariérově.

Psycholog: Kognitivní funkce probandky nejsou primárně výrazně zasaženy tímto onemocněním. Je zde sekundární ovlivnění kognitivních funkcí sníženou stimulací, z důvodu pobytu delší doby v invalidním důchodu. V oblasti sociálního života má probandka problémy, nemá blízké osoby (vdova, bezdětná). Jejím hlavním zájmem a náplní života je práce v OS Roska.

Logoterapeut: V této oblasti je probandka zcela bez obtíží.

Sociální pracovník: PID od roku 1973, Aktivní členství v OS Roska České Budějovice. Chybí rodinné zázemí- matka a manžel zemřeli, děti nemá. Bydlení nevhodné, nemá bezbariérový byt. Dle probandky zdravotníci poskytují dostatečnou péči a stejně tak, je spokojená i v sociální oblasti. Z

příspěvků a sociálních dávek pobírá: mimořádné výhody II. stupně, příspěvek na péči 1. stupeň a příspěvek na zakoupení kompenzačních pomůcek.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pokračovat v rehabilitaci, snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu.

Úprava spánkového režimu. Léčba u dermatologa.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Zvážení užívání dalších kompenzačních pomůcek zvláště např. nástavec na WC či sedačku na vanu. Tyto pomůcky by mohly probandce pomoci zvládat aktivity týkající se osobní hygieny více samostatněji.

Psycholog: Pro probandku jsou důležité ostatní sociální vztahy, s ostatními členy v OS Roska.

Logoterapeut: -----

Sociální pracovník: Pokračovat v aktivním členství v OS Roska, udržovat kontakty s přáteli, a navázat kontakt se širší rodinou. Zažádat o příspěvky dle vyhlášky 182/1991 Sb., např. příspěvek na úpravu bytu, individuální dopravu. V případě zhoršení stavu – možno zažádat o pečovatelskou službu (donáška obědů, pomoc s hygienou apod.).

3. proband - žena, 45 let

Osobní anamnéza:

Žena, 45 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala základní školu, poté se vyučila šičkou. Povolání vykonávala asi 10 let, poté zhoršení zdravotního stavu – příznaky roztroušené sklerózy. Rozvedená (asi za 5 let od diagnostikování onemocnění), má dceru – 22 let. Ve 25 letech diagnostikována roztroušená skleróza. Prvním příznakem onemocnění bylo zhoršení motorických a vestibulárních funkcí. Od roku 1995 pobírala ČID, od roku 2007 má přiznaný PID.

Rodinná a sociální anamnéza:

V rodině probandky se roztroušená skleróza nikdy nevyskytla. Bydlí sama v bezbariérovém bytě. Dcera žije s bývalým manželem, matku navštěvuje a stará se o ni.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: Onemocnění diagnostikováno v roce 1990. Ataky onemocnění velice časté zanechávající následky (zhoršení motoriky). Udává problémy se spánkem (hůře usíná). Nyní používá invalidní vozík, pro přesun po bytě francouzské hole či chodítka. Další potíže, které udává jsou se zrakem a mluvením, s vestibulárními funkcemi, problémy s močením a sexuálními funkcemi.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z těchto testů vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně pouze za větší pomoci či dohledu druhé osoby nebo za pomoci kompenzačních pomůcek. Vyplývá, že probandka potřebuje alespoň minimální pomoc při příjmu potravy, při oblékání dolní poloviny těla a používání WC. Při koupání vyžaduje střední pomoc a naopak u oblékání horní poloviny těla jen dohled druhé osoby. U ostatních hodnotících bodů vyžaduje jen vedení či kompenzační pomůcku (konkrétně: invalidní vozík, chodítko - k usnadnění chůze, při koupání využívá madla a sedačku do sprchy – usnadňující přesun, k toaletě využívá zvýšený záchod - nástavec na WC a madla. Dále využívá úpravy oděvů k usnadnění oblékání jak dolní tak horní polovinu těla. K jídlu používá jen lžíci, nedokáže jíst příborem, pije brčkem. V testu IADL je probandka plně závislá – výraznou pomoc potřebuje při všech těchto činnostech.

Fyzioterapeut: Probandka používá kompenzační pomůcky – invalidní vozík, chodítko, popř. francouzské berle. Klouby nebolí, jenom při námaze. Má problémy s rovnováhou. Pociťuje velkou únavu, má časté střídání stavu (někdy se cítí výborně, někdy úplně špatně). Bydlí v bytovce bez bariér, má upravené WC a kuchyň.

Psycholog: Kognitivní funkce probandky nejsou primárně výrazně zasaženy tímto onemocněním. Je zde sekundární ovlivnění kognitivních funkcí sníženou stimulací, z důvodu pobytu delší doby v invalidním důchodu. Výrazně sníženo psychomotorické tempo. V oblasti sociálního života má probandka problémy: rozvedená, žije sama. Podle svých slov se cítí hodně osamocená. Z této samoty jí pomáhá soused, který jí psychicky podporuje, a kterému se může svěřit.

Logoterapeut: Obtíže jí činí čtení textu a jeho následná interpretace. Únava znesnadňuje její soustředěnost při přijímání informací.

Sociální pracovník: ČID od roku 1995, PID od roku 2007. Probandka žije sama v bezbariérovém bytě. Chybí rodinné zázemí- rozvedená, dcera žije s exmanželem. Probandka je věřící, víra jí pomáhá s vyrovnáním se s onemocněním a jeho dopady. V oblasti sociálních služeb je nespokojená (dle svých slov čekala na invalidní vozík dva roky), se zdravotní péčí je spokojená.. Z příspěvků a sociálních dávek pobírá: mimořádné výhody III stupně, příspěvek na péči 1. stupeň a příspěvek na zakoupení kompenzačních pomůcek. Stravování zajištěno prostřednictvím místní charity (dovážka obědů).

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu - zajištění soběstačnosti po co nejdelší dobu. Úprava spánkového režimu. Zajištění psychoterapie (rozpad manželství z důvodu nemoci – není s tím vyrovnaná). Péče logopeda.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Zvážení užívání dalších kompenzačních pomůcek. Péče o udržení soběstačnosti. Zapojení probandky skupiny lidí se stejnými problémy k navázání nových přátelských kontaktů (př. OS Roska).

Psycholog: Pro probandku jsou důležité vztahy s dcerou. Ještě se nevyrovnala s rozvodem, jehož důvodem byla roztroušená skleróza a z ní vyplývající problémy v sexuálním životě.

Logoterapeut: S probandkou byla probírána možnost využití pracovní činnosti v chráněné dílně - je v dosahu bydliště. Nutno však posoudit s dalšími odborníky, zda by probandka s ohledem na svůj zdravotní stav nějakou pravidelnou pracovní činnost na kratší úvazek (např. 2 h denně) zvládla.

Sociální pracovník: Zapojit se do OS Roska (možnosti rehabilitace, rekondičních pobytů). Zažádat si o zvýšení příspěvku na péči v případě zhoršení zdravotního stavu. V případě potřeby kromě dovážky obědů využít i pečovatelské služby (drobný úklid, nákup atd.).

4. proband - žena, 53 let

Osobní anamnéza:

Žena, 53 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala střední školu, poté pracovala v kanceláři. První příznaky onemocnění v roce 1997 (opakovaný zánět optického nervu). Vdaná, dvě děti (dcera – 30 let, syn - 28 let). Od roku 1999 pobírala ČID, od roku 2001 má přiznaný PID.

Rodinná a sociální anamnéza:

Matka probandky měla roztroušenou sklerózu. Probandka bydlí s manželem v rodinném domě (není bezbariérová úprava). Děti mají vlastní rodiny.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1997. Ataky onemocnění ojediněle. Udává problémy se spánkem (hůře usíná). Také udává časté bolesti hlavy, pro které není schopna vůbec pracovat.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z těchto testů vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně, pouze v případě zhoršení zdravotního stavu, je třeba využívat kompenzačních pomůcek (berle). V testu IADL je probandka plně nezávislá – péči o domácnost, nakupování apod. zvládá sama.

Fyzioterapeut: Probandka používá kompenzační pomůcky – berle pouze v případě zhoršení zdravotního stavu. Pociťuje velkou únavu, má časté bolesti hlavy. Jinak bez obtíží. Doposud řídí sama auto.

Psycholog: Kognitivní funkce probandky nejsou výrazně zasaženy. V oblasti sociálního života má probandka velké zázemí: manžel, děti a vnoučata.

Logoterapeut: Bez obtíží v posuzované oblasti

Sociální pracovník: ČID od roku 1999, PID od roku 2001. Probandka žije s manželem v rodinném domě (není bezbariérová úprava). V oblasti sociálních služeb a zdravotnické péče je spokojená. Z příspěvků a sociálních dávek pobírá: příspěvek na péči 1. stupeň. Mimořádné výhody I. stupně.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu. Úprava spánkového režimu.

Vyšetření bolestí hlavy, z čeho plynou. Přiměřená fyzická aktivita – častá unavitelnost.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Péče o udržení soběstačnosti, v případě potřeby používání dalších pomůcek (mandla, nástavce apod.). Zapojení probandky skupiny lidí se stejnými problémy k navázání nových přátelských kontaktů (př. OS Roska).

Psycholog: Pro probandku je velice důležité rodinné zázemí (manžel, děti a vnoučata).

Logoterapeut: -----

Sociální pracovník: Zapojit se do OS Roska (možnosti rehabilitace, rekondičních pobytů). Možno zažádat o příspěvky dle vyhlášky 182/1991 Sb., např. příspěvek na úpravu bytu či kompenzačních pomůcek.

5. proband - muž, 37let

Osobní anamnéza:

Muž, 37 let, bydliště Jihočeský kraj. V dětství úraz hlavy s protahovaným bezvědomím. Vystudoval zvláštní školu. Vyučen, ale povolání nikdy neprováděl. První příznaky onemocnění v roce 1990 (zhoršení psychomotorického tempa, problémy s pohyblivostí). Svobodný, žije v rodinném domě s rodiči. Od roku 1996 pobírá PID.

Rodinná a sociální anamnéza:

V rodině probanda se nikdy onemocnění nevyskytlo. Proband bydlí s rodiči v rodinném domě (bezbariérová úprava).

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1990. RS diagnostikována před cca 20 lety- na základě shody členů rehabilitačního týmu by se mohlo jednat spíše o MR (těžký úraz hlavy) než RS. Proband není schopen rozhodovat, se vším se obrací na matku („Matka příliš syna opečovává“). Porucha vestibulárních funkcí není zatím příliš výrazná.

Ergoterapeut: U probanda byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z těchto testů vyplývá, že klient je plně závislý na pomoci druhé osoby. Proband uvádí, že pokud je v atace, činnosti z těchto testů po dobu ataky nevykonává.

Fyzioterapeut: U probanda není svalová síla, od prosince 2007 zhoršení. Levá strana těla je silnější, pravá noha zakopává. Chůze do schodů dělá problém, běh vůbec nejde.

Psycholog: Kognitivní funkce primárně sníženy – protahované bezvědomí v dětství? Zároveň je plně závislý na rodičích, a to nejen psychicky, ale i fakticky (pomoc při úkonech, které proband není schopen díky svému onemocnění dělat, materiální zajištění, apod.). Nechodí do práce- materiální závislost na rodině. Introvert, nezajímá se o společnost, nemá zájmy, málo kamarádů.

Logoterapeut: Přichází s matkou. V komunikaci je ostýchavý. Když je mu položena otázka, otáčí se na matku a čeká, že za něj odpoví. Podle matky má ostych mluvit i před rodinou, uzavírá se do sebe. Působí jako lehce mentálně retardovaný. Chápání je oslabené, je nesoustředěný. Dyskoordinace dechu při mluvení. Artikulace řeči obtížná (dysartrická řeč, objevují se i tony). Již jako dítě chodil na logopedii s poruchou výslovnosti (ta přetrvává). Není schopný reprodukovat souvisle nějaký text, obtíže i s pamětí.

Sociální pracovník: Od roku 1996 pobírá PID. Žije s rodiči v rodinném domě (bezbariérová úprava). V oblasti sociálních služeb a zdravotnické péče je spokojen. Zatím kompenzační pomůcky nevyužívá. Žádné dávky nepobírá. Vlastní průkaz ZTP/P.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu. Dle lékaře přezkoumání dg. RS (kontrolní MR). V případě dalšího zhoršení mobility- kompenzační pomůcky.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Péče o udržení soběstačnosti, v případě potřeby používání dalších pomůcek (mandla, nástavce apod.). Zapojení probanda skupiny lidí se stejnými problémy k navázání nových přátelských kontaktů (př. OS Roska).

Psycholog: Snaha o zapojení do volnočasových aktivit, svépomocné skupiny (OS Roska), či práce v chráněných dílnách.

Logoterapeut: Matka žádá radu, co je možné po řečové stránce dělat: často číst nahlas (nejlépe noviny z důvodu kratšího textu a zároveň získávání aktuálních informací, procvičení mluvidel). Dobré by bylo zapojit probanda do nějaké skupiny lidí, se kterými by se mohl scházet a realizovat se. Důležitá je podpora rodiny.

Sociální pracovník : Zapojit se do OS Roska (možnosti rehabilitace, rekondičních pobytů), navázání spolupráce s psychologem a logopedem. Možno zažádat o příspěvky dle vyhlášky 182/1991 Sb., např. příspěvek na individuální dopravu či kompenzační pomůcky. Pracovat v chráněných dílnách- navázání sociálních kontaktů. Zapojení se do hipoterapie- rád by zkusil (má rád zvířata).

6. proband - muž, 33 let

Osobní anamnéza:

Muž, 33 let, bydliště Jihočeský kraj. Vyučen (sklenář), ale povolání od roku 1990 neprovádí. První příznaky onemocnění v roce 1995 (problémy s pohyblivostí). Svobodný, žije v rodinném domě s rodiči. Od roku 2000 pobírá PID.

Rodinná a sociální anamnéza:

V rodině probanda se nikdy onemocnění nevyskytlo. Proband bydlí s rodiči v rodinném domě (bezbariérová úprava).

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1995. RS diagnostikována před cca 10 lety. U probanda je zhoršená funkce paměti a vyšších kognitivních funkcí. Objevují se potíže s mluvením. Dále problémy s vyprazdňováním (častá močová infekce) a sexuálními funkcemi. Porucha s mobilitou- používá invalidní vozík.

Ergoterapeut: U probanda byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících hodnocení vyplývá, že proband je schopen žít samostatně pouze za větší pomoci či dohledu druhé osoby nebo za pomoci kompenzačních pomůcek. Z testu ADL vyplývá, že proband potřebuje minimální pomoc při příjmu potravy, při oblékání dolní poloviny těla a používání WC. Při koupání vyžaduje střední pomoc a naopak u oblékání horní poloviny těla jen dohled druhé osoby. Potřebuje kompenzační pomůcky (invalidní vozík, při koupání využívá madla a sedačku do sprchy – usnadňující přesun, k toaletě využívá zvýšený záchod a madla). Dále využívá úpravu oděvů k usnadnění oblékání jak dolní tak horní polovině těla. K jídlu používá jen lžíci, nedokáže jíst příborem, pije brčkem. V IADL je proband plně závislý – výraznou pomoc potřebuje při všech těchto činnostech. Proband je plně závislý na své matce.

Fyzioterapeut: Proband udává, že když dlouho sedí píchá ho za krkem, bolí ho kotníky, i kolenní klouby. Má dobrou svalovou sílu na horních končetinách, dolní končetiny jsou horší. Doma má výtah a plošinu. Na dolních končetinách je svalstvo ochablé, třes. Problémy s levým okem – „ujíždí“.

Psycholog: Kognitivní funkce nejsou výrazně sníženy. Je plně závislý na rodičích, a to psychicky, ale i materiálně. Sám si stěžuje na nedostatek kamarádů a sociálních kontaktů ve svém okolí.

Logoterapeut: V komunikaci je aktivní, ačkoli má potíže po formální stránce (objevuje se dysartrická řeč).

Sociální pracovník: Od roku 2000 pobírá PID. Chtěl by se rekvalifikovat na jiný druh práce, aby mohl alespoň částečně pracovat (měl by zájem o rekvalifikaci v oblasti informatiky). Měl příspěvek

na zakoupení a provoz motorového vozidla, na zakoupení kompenzačních pomůcek,. Pobírá příspěvek na péči (2. stupeň), má zažádáno o zvýšení. Vlastní průkaz ZTP/P.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu pro udržení soběstačnosti. Zapojení do práce v chráněných dílnách (dle zdravotních možností). Konzultace s psychologem, logopedem, urologem.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Zvážení užívání dalších kompenzačních pomůcek. Probanda co nejvíce osamostatňovat ve všech činnostech. A to jak v činnostech týkajících se sebeobsluhy a péče o sebe, ale i v činnostech se kterými se klient setká v běžném životě. Zapojení probanda do nějaké skupiny lidí se stejnými problémy k navázání nových přátelských kontaktů. Péče o udržení soběstačnosti, v případě potřeby používání dalších pomůcek (mandla, nástavce apod.).

Psycholog: Snaha o zapojení do volnočasových aktivit, svépomocné skupiny (OS Roska), či práce v chráněných dílnách. (dle zdravotních možností).

Logoterapeut: Dobré by bylo zapojit probanda do nějaké skupiny lidí, se kterými by se mohl scházet a realizovat se. Důležitá je podpora rodiny.

Sociální pracovník): Zapojit se do OS Roska (možnosti rehabilitace, rekondičních pobytů. Nyní má zažádáno o zvýšení stupně příspěvku na péči. Chtěl by pracovat- rekvalifikace na počítače (zjistit si možnosti rekvalifikace v místě svého bydliště- příslušný Úřad práce).

7. proband - žena, 46 let

Osobní anamnéza:

Žena, 46 let, bydliště Jihočeský kraj. Vyučena. První příznaky onemocnění v roce 1986 (problémy s pohyblivostí, zánět optického nervu). Rozvedená, jedno dítě. Od roku 2004 pobírá PID. Snaží se pracovat na zkrácený úvazek.

Rodinná a sociální anamnéza:

V rodině probandky se nikdy onemocnění nevyskytlo. Probandka bydlí se synem v bytovém domě (není bezbariérová úprava).

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1986. RS diagnostikována v roce 1995. Objevují se potíže s rovnováhou. Dále udává problémy s vyprazdňováním (častá močová infekce) a sexuálními funkcemi.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících hodnocení vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně za malé pomoci kompenzačních pomůcek. Z IADL testu vzešlo, že probandka je částečně závislá na pomoci druhé osoby. Mírnou dopomoc potřebuje jen při jízdě dopravním prostředkem, při nákupu potravin a s domácími pracemi.

Fyzioterapeut: Udává bolest kyčelních kloubů, má artrózu. Levou horní končetinu má silnější, pravá slabší (často upustí věci), nemá cit v ruce. Chůze na delší vzdálenosti zvládá pouze s holí. Má problémy s močovým měchýřem.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Cítí se osamoceně po rozvodu.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Od roku 2004 pobírá PID. Dříve pracovala jako švadlena, dnes již nemůže (zhoršení jemné motoriky- nemá cit v rukách). O příspěvek na péči požádáno nemá, dle vyhlášky 182/1991 Sb. Pobírá příspěvek na provoz motorového vozidla, mimořádné výhody II. stupně.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu pro udržení soběstačnosti (rehabilitace, hipoterapie). Léčba urologických obtíží.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Do budoucna doporučení zvážení užívání dalších kompenzačních pomůcek. Cvičení jemné motoriky.

Psycholog: Členství v OS Roska (rehabilitace, cvičení)- vyplnění volného času.

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Zapojit se do OS Roska (možnosti rehabilitace, rekondičních pobytů). Možno požádat o příspěvek na péči dle zákona č. 108/2006 Sb., vyhlášky 182/1991 Sb. Na zakoupení kompenzačních pomůcek (v případě potřeby a zhoršení zdravotního stavu probandky).

8. proband – muž 50 let

Osobní anamnéza:

Muž, 50 let, bydliště Jihočeský kraj. Vyučen. První příznaky onemocnění v roce 1991 (problémy s pohyblivostí). Ženatý, dvě děti (dcery). Od roku 1996 pobírá PID. Pracuje z domova – OSVČ.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě s manželkou.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1991. Cítí se dobře, subjektivně žádné potíže nepociťuje.

Ergoterapeut: U probanda byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL.

Z následujících hodnocení vyplývá, že proband je schopna žít samostatně.

Fyzioterapeut: Občas udává problémy s udržení rovnováhy. Snaží se vykonávat pravidelnou fyzickou aktivitu.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí má neporušeno. Velký význam pro něho má rodina a přátelé. A zároveň se díky práci, cítí být potřebný pro rodinu a nezávislý.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Od roku 2001 pobírá PID. Pracuje jako OSVČ. Má průkaz TP. Jiné dávky nepobírá a zatím žádat o ně nechce.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu pro udržení soběstačnosti.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Do budoucna doporučení zvážení užívání dalších kompenzačních pomůcek.

Psycholog: Důležitá velká podpora rodiny.

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: V případě potřeby příspěvek na kompenzační pomůcky (madla, nástavec na WC, francouzské berle).

9. proband – žena 54 let

Osobní anamnéza:

Žena, 54 let, bydliště Jihočeský kraj. Bývalá zdravotní sestra na ARO. První příznaky onemocnění v roce 1992 (dvojitě vidění). Vdaná, dvě děti (dcery). Od roku 1995 pobírá PID.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v panelovém domě (3. patro, výtah) s manželem.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1992. Od roku 1998 si pravidelně aplikuje interferon. Má občasné potíže při chůzi.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících hodnocení vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně, pouze za malé pomoci

kompenzačních pomůcek. Z testu ADL vyplývá, že probandka využívá kompenzační pomůcky při koupání a používání WC (madla, sedačku do sprchy). V IADL testu je probandka částečně závislá na pomoci druhé osoby (př. nákup potravin a při domácích pracích).

Fyzioterapeut: Udává bolestivost levého ramene. Při chůzi cítí, že je levá strana těla je horší.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí má pro probandku velký význam.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Od roku 1995 pobírá PID. Aktivní členství v OS Roska, pravidelně se účastní rehabilitačního cvičení a rekondičních pobytů. Má průkaz ZTP. Dále pobírá příspěvek na individuální dopravu, a na zakoupení kompenzačních pomůcek dle vyhlášky 182/1991 Sb. Příspěvek na péči nemá, ještě si nezažádala. Se zdravotní a sociální péčí je spokojena.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Snažit se o pravidelnou fyzickou aktivitu pro udržení soběstačnosti. Péče o vpichy po aplikaci interferonu.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Do budoucna doporučení zvážení užívání dalších kompenzačních pomůcek.

Psycholog: Důležitá velká podpora rodiny.

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Zažádat o příspěvek na péči. NA delší chůzi používat francouzské berle.

10. proband – žena 43 let

Osobní anamnéza:

Žena, 43 let, bydliště Jihočeský kraj. Vyučená. První příznaky onemocnění v roce 1988 (dvojitě vidění, opakovaný zánět optického nervu). Vdaná, bezdětná. Od roku 1989 pobírá PID.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě (není bezbariérová úprava) s manželem.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 1988. Cítí se dobře, občas potíže s pohyblivostí. Ataky onemocnění ojediněle. Udává potíže se spánkem (obtížné usínání). Potíže se zrakem, jako důsledek opakovaných zánětů optického nervu. Také potíže s močením a se sexuálními funkcemi.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL.

Z následujících hodnocení vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně, pouze za malé pomoci kompenzačních pomůcek. V IADL testu je probandka částečně závislá na pomoci druhé osoby, zvláště v době ataky, kdy nemůže nic dělat.

Fyzioterapeut: Udává bolestivost v kyčelních kloubech, a zde také omezená hybnost. Snaží se udržovat kondici plaváním, procházkami se psem, jízdou na kole.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí má pro probandku velký význam, ale neodpovídá jejím potřebám. Manžel s probandkou žije, ale má jinou ženu. S probandkou měli problémy v intimním životě, neměli děti.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Od roku 1989 pobírá PID. Aktivní členství v OS Roska, pravidelně se účastní rehabilitačního cvičení a rekondičních pobytů. Má mnoho zájmů (četba, internet, jízda na kole, plavání). Vlastní průkaz ZTP. Dále pobírá příspěvek na provoz motorového vozidla dle vyhlášky 182/1991 Sb. Příspěvek na péči nemá, nezažádala si.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita a péče o denní režim, úprava spánkové hygieny. Členství v OS Roska, navázání sociálních kontaktů.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Zařadit relaxační techniky, probandka se někdy přeceňuje, vykonává hodně fyzické aktivity.

Psycholog: Rodinná Psychoterapie?

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Zjistit si možnosti rekvalifikace (měla by zájem) na příslušném ÚP.

11. proband – žena 28 let

Osobní anamnéza:

Žena, 28 let, bydliště Jihočeský kraj. Studuje vysokou školu. První příznaky onemocnění v roce 2008 (dvojitě vidění). Svobodná, bezdětná.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě s rodiči.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2008. Cítí se dobře, občas potíže s pohyblivostí. Ataky onemocnění ojediněle. V současné době bez subjektivních problémů. Občas parestézie v dolních končetinách (oblast stehen).

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících hodnocení vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně. Probandka je plně nezávislá a nevyužívá zatím žádné kompenzační pomůcky.

Fyzioterapeut: Bolesti neudává, cítí se dobře. Po fyzické stránce bez obtíží.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí probandky v pořádku, žije zatím s rodiči. Vztahy nenarušeny, spíše naopak. Udává, že má obavy z budoucnosti (děti, zaměstnání apod.). Příznivé vztahy i v sociálním prostředí, přátelé a kamarádi.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno prostřednictvím MR v roce 2008. Studuje vysokou školu, poté by ráda pracovala v oboru- neví, jak to bude zvládat, co s ní bude dál- nejistota z budoucna. Je věřící - víra jí pomohla vyrovnat se s onemocněním. Žádné dávky ani ID nepobírá.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita. Vyvážený životní rytmus jako prevence atak onemocnění.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Zařadit relaxační techniky.

Psycholog: -----

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Do budoucna možno zažádat o dávky dle vyhlášky 182/1991 Sb., či příspěvek na péči dle zákona č. 108/2006 Sb.

12. proband – žena 37 let

Osobní anamnéza:

Žena, 37 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala střední školu, učitelka v mateřské školce. První příznaky onemocnění v roce 2006. Vdaná, dvě děti (syn 15 let, dcera 10 let). Od roku 2007 ČID, pracuje na zkrácený úvazek (jiný obor).

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě s manželem a dětmi. Dům nemá bezbariérovou úpravu.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2006. Cítí se dobře, občas parestázie v horních končetinách. s pohyblivostí. Ataky onemocnění ojediněle. Udává potíže se spánkem (problémy s usínáním), a se zrakem (zhoršení vízu) – bolest hlavy.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících hodnocení vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně. Probandka je plně nezávislá a nevyužívá zatím žádné kompenzační pomůcky.

Fyzioterapeut: Udává občas mravenčení až pálení v rukách. Levá strana je horší, občas zakopává. Cvičí jógu- dělá jí dobře.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí probandky v pořádku.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2006, poté ihned ČID. Pracuje na zkrácený úvazek (4 hodiny denně). Jiné dávky nepobírá.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita. Spánková hygiena. Rehabilitace pro udržení soběstačnosti. Pravidelné kontroly u očního lékaře.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Zařadit relaxační techniky.

Psycholog: -----

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Do budoucna možno zažádat o dávky dle vyhlášky 182/1991 Sb., či příspěvek na péči dle zákona č. 108/2006 Sb.(při zhoršení zdravotního stavu).

13. proband – žena 69 let

Osobní anamnéza:

Žena, 69 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala střední školu, pracovala jako účetní. První příznaky onemocnění v roce 2000. Vdaná, dvě děti (dcery, 34 a 46 let). Od roku 2001 ve starobním důchodu, ID nepobírala.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě s manželem a rodinou dcery, Dcera o ní pečuje. Dům nemá bezbariérovou úpravu.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2000 (poruchy rovnováhy, zhoršená citlivost v prstech rukou). Problémy se zrakem, poruchy močení. V důsledku léčby roztroušené sklerózy problémy s udržováním hmotnosti.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících hodnocení vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně pouze za větší pomoci či dohledu druhé osoby nebo za pomoci kompenzačních pomůcek. Potřebuje alespoň minimální pomoc při příjmu potravy, při oblékání dolní poloviny těla a použití WC. Při koupání vyžaduje střední pomoc. Je třeba kompenzačních pomůcek pro pohyb, zatím měla francouzské berle, nyní má již invalidní vozík.

Fyzioterapeut: Pravá strana těla je horší, klouby nebolí, dobrá hybnost: Měnění pozice těla je s problémy, časté pády. Chůze v terénu je horší.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí probandky v pořádku, žije s manželem a rodinou dcery v rodinném domě. Dcera o matku pečuje. Hlavní životní náplň má ve vnoučatech.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2000. Od roku 2001 starobní důchod. Příspěvek na péči 2. stupně, vlastní průkaz ZTP/P. Dle vyhlášky 182/1991 Sb. příspěvek na provoz motorového vozidla, kompenzační pomůcky (invalidní vozík) a chce si zažádat o příspěvek na zakoupení motorového vozidla.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita. Spánková hygiena. Rehabilitace pro udržení soběstačnosti. Kompenzační pomůcky pro chůzi (berle), a další: madla, nástavec na WC. Zapojení probandky do OS Roska, navázání nových sociálních kontaktů.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Cviky na udržení soběstačnosti, balanční cviky na zlepšení rovnováhy (probandka udává časté pády).

Psycholog: pro probandku jsou velice důležité sociální vztahy. Před onemocněním měla hodně přátel, po diagnostikování se „stáhla“ do sebe, přestala se s přáteli stýkat. Nyní zjišťuje, že jí chybí sociální kontakty. Zapojit do OS Roska, nebo jiné svépomocné skupiny (kde i možnost rehabilitačního cvičení apod.).

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Do budoucna možno zažádat o dávky dle vyhlášky 182/1991 Sb., - příspěvek na zakoupení motorového vozidla. V případě potřeby využít pečovatelskou službu (popř. donášku obědů apod.).

14. proband – žena 41 let

Osobní anamnéza:

Žena, 41 let, bydliště Jihočeský kraj. Vystudovala střední školu. První příznaky onemocnění v roce 2000. Vdaná, dvě děti. Od roku 2000 ČID.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě s manželem a dětmi. Dům nemá bezbariérovou úpravu.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2000 (poruchy mobility a rovnováhy). Jinak se cítí dobře, bez dalších zdravotních problémů.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících testů vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně, bez pomoci druhé osoby.

Fyzioterapeut: Rozsahy pohyblivosti jsou dobré. Věnuje se orientálnímu tanci.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Sociální zázemí probandky v pořádku, žije s manželem a dětmi. Má dostatek sociálních kontaktů, pracuje na zkrácený úvazek.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2000. Od roku 2000 ČID. Jiné dávky, ani příspěvek na péči nepobírá.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita. Zapojení probandky do OS Roska, navázání nových sociálních kontaktů.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Cviky na udržení soběstačnosti, balanční cviky na zlepšení rovnováhy.

Psycholog: ----

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: Zapojení se do OS Roska.

15. proband – muž 34 let

Osobní anamnéza:

Muž, 34 let, bydliště Jihočeský kraj. Pracuje na plný úvazek. Svobodný, bezdětný. Onemocnění diagnostikováno v roce 2008 (dle vyšetření MR).

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v panelovém domě (5. patro, výtah) s přítelkyní.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2008 (potíže se zrakem). Jinak se cítí dobře, bez dalších zdravotních problémů.

Ergoterapeut: U probanda byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících testů vyplývá, že proband je schopen žít samostatně, bez pomoci druhé osoby.

Fyzioterapeut: Úplně zdravý. Občas pociťuje brnění v rukách. Dříve aktivní sportovec.

Psycholog: Kognitivní funkce neporušeny. Ne zcela dobrý vztah s partnerkou, chtěl by se oženit a založit rodinu, ale partnerka se bojí progresu jeho nemoci.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2008, zatím bez subjektivních obtíží. Pracuje na plný úvazek. Své onemocnění před zaměstnavatelem tají (neboť z minulé práce ho kvůli nemoci propustili). Dávky ani příspěvky nepobírá. Členem OS Roska se stát nechce, nechce znát důsledky onemocnění.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita. Pravidelné kontroly u očního lékaře.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Rehabilitační cvičení, duševní hygiena (náročné zaměstnání na psychiku).

Psycholog: Psychoterapeutická podpora (bojí se budoucnosti, partnerka s ním nechce mít děti – bojí se progresu nemoci). Dodržovat duševní hygienu- náročné zaměstnání.

Logoterapeut: -----.

Sociální pracovník: V případě zhoršení zdravotního stavu- přemýšlet o změně zaměstnání (či přechod na jinou pozici).

16. proband – muž 24 let

Osobní anamnéza:

Muž, 24 let, bydliště Jihočeský kraj. Studuje. Svobodný, bezdětný. Onemocnění diagnostikováno v roce 2008 (dle vyšetření MR).

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v panelovém domě (2. patro, výtah) s rodiči.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2008 (parestézie). Jinak se cítí dobře, bez dalších zdravotních problémů.

Ergoterapeut: U probanda byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Z následujících testů vyplývá, že proband je schopen žít samostatně, bez pomoci druhé osoby.

Fyzioterapeut: Zdravotní stav výborný, svalová síla i hybnost v pořádku. Zatím bez výraznějších projevů roztroušené sklerózy.

Psycholog: Podpora rodiny, dostatek sociálních vztahů.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2008, zatím bez subjektivních obtíží. Studuje vysokou školu. Dávky ani příspěvky nepobírá.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita. Pravidelné kontroly u očního lékaře.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Rehabilitační cvičení, duševní hygiena.

Psycholog: -----

Logoterapeut: -----

Sociální pracovník: -----

17. proband – žena 20 let

Osobní anamnéza:

Žena, 20 let, bydliště Jihočeský kraj. Studuje. Svobodná, bezdětná. Onemocnění diagnostikováno v roce 2007. Pracuje na plný úvazek.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě (není bezbariérová úprava) s rodiči.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: První příznaky onemocnění v roce 2008 (problémy s hybností). Jinak se cítí dobře, bez výrazných zdravotních problémů.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Ze zmíněných testů vyplývá, že probandka je schopna žít samostatně, bez pomoci druhé osoby.

Fyzioterapeut: Zdravotní stav dobrý, bez progresu onemocnění.

Psycholog: Podpora rodiny, dostatek sociálních vztahů.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2008, zatím bez subjektivních obtíží.

Pracuje na plný úvazek. Dávky ani příspěvky nepobírá.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Rehabilitační cvičení.

Psycholog: -----

Logoterapeut: -----

Sociální pracovník: V případě zhoršení zdravotního stavu, používání kompenzačních pomůcek.

18. proband – žena 56 let

Osobní anamnéza:

Žena, 56 let, bydliště Jihočeský kraj. Onemocnění diagnostikováno v roce 1999, poté ihned PID.

Vdova, děti nemá.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí sama v panelovém domě (3. patro, výtah).

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: Onemocnění diagnostikováno v roce 1999. Udává potíže se spánkem, vestibulárními funkcemi a močením.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Ze zmíněných testů vyplývá, že probandka potřebuje alespoň v některých činnostech, především v IADL testu (donáška nákupu, pomoc s úklidem domácnosti apod.) pomoc druhé osoby.

Fyzioterapeut: Probandka udává potíže s hybností, ataky onemocnění časté (hlavně po psychickém stresu). Svalová síla omezena, hlavně na pravé polovině těla.

Psycholog: Probandka nemá dostatek sociálních vztahů, vdova, děti nemá. Žije sama. Probandka se dle svých slov cítí osamocena. Bojí se budoucnosti, kdo se o ní jednou postará.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 1999, poté PID. Má průkaz ZTP, a pobírá příspěvek na péči 2. stupeň

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Rehabilitační cvičení, relaxační a balanční cviky. Péče o duševní hygienu (prevence dalších atak).

Psycholog: Stát se členem OS Roska- navázání sociálních vztahů.

Logoterapeut: -----

Sociální pracovník: . Dále by si probandka měla zažádat o příspěvek na pořízení kompenzačních pomůcek dle vyhlášky 182/1991 Sb., dále příspěvek na individuální dopravu. Také s probandkou probrat možnosti bydlení v Domově s pečovatelskou službou (při zhoršení zdravotního stavu). Nabídnout možnost péče pečovatelské služby (donáška obědů, pomoc s úklidem, sociální kontakt). Zapojení se do OS Roska.

19. proband – žena 34 let

Osobní anamnéza:

Žena, 34 let, bydliště Jihočeský kraj. Onemocnění diagnostikováno v roce 2005, nyní ČID. Pracuje na zkrácený úvazek (4 hodiny denně, v kanceláři). Rozvedená, jedno dítě (syn 5 let).

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí se synem v panelovém domě (1. patro).

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: Onemocnění diagnostikováno v roce 2005. V současné době bez obtíží. Při atace problémy s hybností.

Ergoterapeut: U probandky byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Ze zmíněných testů vyplývá, že probandka je soběstačná. Pomoc potřebuje v době ataky (především s péčí o syna).

Fyzioterapeut: Probandka udává potíže s hybností, ataky onemocnění ojedinělé.

Psycholog: Probandka má podporu ve svých rodičích, kteří jí pomáhají s péčí o syna (především v době zhoršení zdravotního stavu). Má obavy z budoucnosti, jak bude zvládat péči o syna, při progresi onemocnění.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti schopností z důsledku roztroušené sklerózy. Od dětství ráčkuje (což jí způsobuje určitý stres).

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 2005, poté ČID. Má průkaz ZT, jiné příspěvky nepobírá.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita, rehabilitační cvičení.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Rehabilitační cvičení, relaxační cvičení.

Psycholog: psychoterapie?

Logoterapeut: Péče logopeda (ráčkování).

Sociální pracovník: .Probandka by si měla zažádat o příspěvek na pořízení kompenzačních pomůcek dle vyhlášky 182/1991 Sb.

20. proband – muž 58 let

Osobní anamnéza:

Muž 58 let, bydliště Jihočeský kraj. Onemocnění diagnostikováno v roce 1996. Od roku 1998 PID. Vlastní průkaz ZTP/P, příspěvek na péči 3. stupně. Rozvedený, dvě děti (synové: 30 a 35 let). Bydlí sám.

Rodinná a sociální anamnéza:

Bydlí sám v panelovém domě (přízemí). Byt bezbariérově upraven.

Současný stav (hodnoceno dle MKF):

Lékař a zdravotní sestra: Onemocnění diagnostikováno v roce 1996. problémy s hybností a motorickou – pohyb na invalidním vozíku. Doma pohyb pomocí berlí či chodítka. Dále problémy se zrakem, močením a bolest ve svalech dolních končetin.

Ergoterapeut: U probanda byly provedeny tyto hodnotící testy: FIM test, ADL test a IADL. Ze zmíněných testů vyplývá, že proband je značně nesoběstačný, potřebuje péči druhé osoby

Fyzioterapeut: Proband udává potíže s hybností, pohyb na invalidním vozíku. Jemná motorika zachována (rád pracuje na počítači).

Psycholog: Proband žije sám, stěžuje si na nedostatek sociálních kontaktů. Synové žijí v jiném městě. Mnoho přátel už také nemá.

Logoterapeut: Bez obtíží v hodnocené oblasti.

Sociální pracovník: Onemocnění diagnostikováno v roce 1996, od té doby PID. Má průkaz ZTP/p, příspěvek na péči 3. stupeň. Žije sám v bezbariérově upraveném bytě.

Doporučení:

Lékař a zdravotní sestra: Pravidelná fyzická aktivita, rehabilitační cvičení, hipoterapie.

Ergoterapeut, fyzioterapeut: Rehabilitační cvičení, relaxační cvičení.

Psycholog: Zapojení se do OS Roska- navázání sociálních kontaktů.

Logoterapeut: ----

Sociální pracovník: .V případě zhoršení zdravotního stavu probrat s probandem možnosti bydlení v Domově s pečovatelskou službou. Nabídnout možnost péče pečovatelské služby (donáška obědů, pomoc s úklidem, sociální kontakt). Zapojení se do OS Roska.

Tabulka 4: Přehled psychických a sociálních aspektů u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou

| Apekty KŽ | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | P6 | P7 | P8 | P9 | P10 |
|--|----------------------------|-------------------------|-------------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|----------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Pohlaví/věk | Ž/49 | Ž/57 | Ž/45 | Ž/53 | M/37 | M/33 | Ž/46 | M/50 | Ž/54 | Ž/43 |
| Rodinný stav (před RS/nyní) | Vdaná/ vdaná | Vdaná/ vdova | Vdaná/r ozved. | Vdaná/ vdaná | Svobod ný/svob odný | Svobod ný/svob odný | Vdaná/r ozved. | Ženatý/ ženatý | Vdaná/ vdaná | Svobod ná/vdan á |
| Bariéry v oblasti bydlení | Bezbar. byt | Není bezb. úprava | Bezbar. byt | Není bezb. úprava | Bezbar. byt | Bezbar. byt | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava |
| Příznání ID | PID | PID | PID | PID | PID | PID | PID | PID | PID | PID |
| Zaměstnání | Zkrác. úvazek (4h/d) | - | - | - | - | - | Zkrác. úvazek (,h/d) | OSVČ | - | - |
| Účast na společ. životě | - | + (OS Roska) | - | + (OS Roska) | - | - | + | + | + (OS Roska) | + (OS Roska) |
| Změna rodin. Vztahů (narušení) | Ne | Ano | Ano | Ne | Ano | Ne | Ano | Ne | Ano | Ano |
| Změna sociál. Vztahů (narušení) | Ano | Ano | Ano | Ne | Ne | Ano | Ano | Ano | Ne | Ano |
| Psych. stav (z pohledu respondenta) | + | - | - | + | - | - | - | + | + | - |
| Fyz. stav (z pohledu respondenta) | + | - | - | + | - | - | + | + | - | - |
| Spokojenost se zdrav. péčí | - | + | + | + | + | + | + | - | + | - |
| Spokojenost se sociál. péčí | - | + | - | + | + | - | + | - | + | - |
| Informovanost o možnostech státní podpory | - | + | - | - | - | + | + | - | + | - |
| Bezbariérovost přístupu ve veřejných prostranstvích | - | - | - | - | - | - | + | - | + | - |
| Fungující rod. zázemí | + | - | - | + | + | + | - | - | + | - |

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: Přehled psychických a sociálních aspektů u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou

| Aspekty KŽ | P11 | P12 | P13 | P14 | P15 | P16 | P17 | P18 | P19 | P20 |
|--|-------------------|----------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|----------------------------|------------------|
| Pohlaví/věk | Ž/28 | Ž/37 | Ž/69 | Ž/41 | M/34 | M/24 | Ž/20 | Ž/56 | Ž/34 | M/58 |
| Rodinný stav (před RS/nyní) | Svobodná/svobodná | Svobodná/vdaná | Vdaná/vdaná | Vdaná/vdaná | Svobodný/svobodný | Svobodný/svobodný | Svobodná/svobodná | Vdaná/vdova | Vdaná/rozvedená | Ženatý/rozvedený |
| Bariéry v oblasti bydlení | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Není bezb. úprava | Bezb. byt |
| Přiznání ID | - | ČID | Starobní důchod | ČID | - | - | - | PID | ČID | PID |
| Zaměstnání (plný či zkrácený úvazek) | Studující | Zkrácený úvazek (4h denně) | - | - | Plný úvazek | Studující | Plný úvazek | - | Zkrácený úvazek (4h denně) | - |
| Účast na společenském životě | + | + | - | - | + | + | + | - | - | - |
| Změna rodinných vztahů (narušení) | Ne | Ne | Ano | Ne | Ano | Ne | Ano | Ano | Ano | Ano |
| Změna sociálních vztahů (narušení) | Ano | Ano | Ne | Ano | Ano | Ne | Ne | Ano | Ano | Ano |
| Psychický stav (z pohledu respondenta) | + | - | - | - | - | - | + | - | - | + |
| Fyzický stav (z pohledu respondenta) | + | - | - | - | + | + | + | - | - | - |
| Spokojenost se zdravotní péčí | + | + | + | + | - | + | + | - | + | - |
| Spokojenost se sociální péčí | - | + | - | + | - | + | + | - | + | - |
| Informovanost o možnostech státní podpory | - | + | - | - | - | - | + | + | - | - |
| Bezbariérovost přístupu ve veřejných prostranstvích | - | - | - | + | - | + | + | - | - | + |
| Fungující rodinné zázemí | + | + | + | - | - | - | - | + | - | - |

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 4 a 5 zobrazuje, jaké aspekty psychické a sociální jsou u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou ovlivněny. U 8 rehabilitantů (tj. 40,0 %) z celkového počtu 20 došlo po diagnostice onemocnění ke změně rodinného stavu. Bezbariérovou úpravu domu či bytu udává 5 rehabilitantů (tj. 25,0 %). Invalidní důchod má přiznáno 15 rehabilitantů (tj. 75,0 %), z toho ČID 3 respondenti a PID 12 rehabilitantů. Pouze 1 osoba je ve starobním důchodu, a 4 osoby nemají ID přiznán. Na zkrácený pracovní úvazek pracují 4 rehabilitanti (tj. 20,0 %), a studující VŠ jsou 3 rehabilitanti, na plný úvazek pracují 3 respondenti (tj. 15,0 %). Změnu rodinných vztahů, kde příčinou je onemocnění roztroušenou sklerózou, udává 12 rehabilitantů (tj. 60,0 %) z celkového počtu. Změnu v oblasti sociálních vztahů udává 14 rehabilitantů (tj. 70,0 %). Svůj psychický stav hodnotí, jako dobrý 7 rehabilitantů (tj. 35,0 %) a 13 (tj. 65,0 %) udává nespokojenost či obtíže v této oblasti. Fyzický stav hodnotí, jako dobrý 8 rehabilitantů (tj. 40,0 %) a 12 (tj. 60,0 %) udává nespokojenost či obtíže v této oblasti. Spokojenost se zdravotní péčí, která je rehabilitantům poskytována udává 14 rehabilitantů (tj. 70,0 %) z celkového počtu, a spokojenost se sociální péčí udává 10 rehabilitantů (tj. 50,0 %). Pouze 7 rehabilitantů (tj. 35,0 %) udává spokojenost s tím, jak a jaké informace jsou mu poskytovány o možnostech státní podpory. Spokojenost s bezbariérovým přístupem ve veřejných prostranstvích (kina, divadla, obchody atp.) udává pouze 6 rehabilitantů (tj. 30,0 %) z celkového počtu. Na otázku fungujícího rodinného zázemí, po diagnostice onemocnění, odpovědělo ANO 9 respondentů (tj. 45,0 %).

4.2 Výsledky 2. části výzkumu

Ve 2. části výzkumného šetření (dotazník) byly vybrány jen odpovědi na relevantní otázky k dané diagnóze roztroušené sklerózy, které byly zvoleny na základě statistického zpracování první části šetření.

Z části b ICF Core setu se jednalo o následující otázky: Vestibulární funkce (b 235), Vnímání bolesti (b 280), Funkce artikulace (b 320), Funkce srdce (b 410), Funkce imunitního systému (b 435), Funkce svalové síly (b 730).

Z části d ICF Core setu se jednalo o následující otázky: Funkce psaní (d 145), Zvedání a nošení předmětů (d 430), Využití ruky k jemným pohybům (d 440), Využití ruky a paže (d 445), Pohyb (d 455).

V části e bylo dále pracováno pouze s těmi faktory prostředí, které dosahovaly záporných hodnot ve spojitosti s přiznáním příspěvků na péči (0- -4). Z části „E“ ICF Core setu se jednalo o následující otázky: Podnebí, klima (e 225), Světlo (e 240), Zvuk (e 250).

Statistické zpracování druhé části výzkumu proběhlo prostřednictvím statistické metody - Diskriminační analýza (DA). Při použití DA byly zvoleny *proměnné* (tj. otázky z dotazníku) a *neproměnné* (výše příspěvku na péči).

Pro druhou část výzkumného šetření byla stanovena následující hypotéza: „Čím vyšší hodnota kvalifikátoru byla přidělena k otázkám z klasifikace MKF z částí b, d, e, tím vyšší stupeň příspěvku na péči byl rehabilitantům s roztroušenou sklerózou přiznán.“

Tabulka 6: Diskriminační analýza faktorů, které mají vliv na výši příspěvku na péči

| Výsledky diskriminační funkční analýzy (Data_procenta) krok 7, poč. prom. v modelu:7; grupovací:Péče (5 skup) Wilks. lambda: ,57283 přibliž F (28,718)=4,2907 p< ,0000 | | | | | | |
|--|------------------|-----------------|---------------------|----------|----------|-----------------|
| N=210 | Wilks. Lambda | Parc. Lambda | F na vyj (4,199) | Úroveň p | Toler. | 1-toler. R^2 |
| d 455 | 0,589002 | 0,972540 | 1,404737 | 0,233749 | 0,676840 | 0,323160 |
| d 440 | 0,631424 | 0,907201 | 5,089000 | 0,000633 | 0,312940 | 0,687060 |
| b 435 | 0,598416 | 0,957241 | 2,222308 | 0,067941 | 0,572309 | 0,427691 |
| d 445 | 0,613790 | 0,933264 | 3,557543 | 0,007917 | 0,285480 | 0,714520 |
| d 145 | 0,622266 | 0,920551 | 4,293693 | 0,002357 | 0,453899 | 0,546101 |
| B 320 | 0,634541 | 0,902745 | 5,359711 | 0,000405 | 0,354141 | 0,645859 |
| B 235 | 0,603494 | 0,949187 | 2,663276 | 0,033782 | 0,475092 | 0,524908 |

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 6 znázorňuje ty proměnné, které byly aktuálně zařazené do modelu. Červeně zvýrazněné proměnné (otázky) jsou statisticky významné (p- value nižší než 5 %) s ohledem na diskriminaci do skupin dle výše příspěvku na péči. Jedná se o otázky: *Využití ruky k jemným pohybům (d 440)*, *Využití ruky a paže (d 445)*, *Funkce psaní (d 145)*, *Funkce artikulace (b 320)*, *Vestibulární funkce (b 235)*. U otázek *Pohyb (d 455)* a *Funkce imunitního systému (b 435)* je p-value vyšší než 5 %, ale stále jsou pro DA považovány za významné.

Tabulka 7: Diskriminační analýza faktorů, které nemají vliv na výši příspěvku na péči

| N=210 | Proměnné aktuálně neobsažené v modelu (Data_procenta) SV pro vš. F-testy: 4,198 | | | | | |
|-------|--|-----------------|---------------|----------|----------|----------------------------|
| | Wilks. Lambda | Parc. Lambda | F na zahr. | Úroveň p | Toler. | 1-toler. R ² |
| B 280 | 0,568095 | 0,991737 | 0,412453 | 0,799553 | 0,486321 | 0,513679 |
| B 410 | 0,566741 | 0,989374 | 0,531643 | 0,712619 | 0,229839 | 0,770161 |
| b 730 | 0,569271 | 0,993790 | 0,309320 | 0,871530 | 0,444349 | 0,555651 |
| d 430 | 0,561816 | 0,980776 | 0,970236 | 0,424902 | 0,448537 | 0,551464 |
| e 225 | 0,570209 | 0,995428 | 0,227346 | 0,922851 | 0,936960 | 0,063040 |
| e240 | 0,567149 | 0,990085 | 0,495683 | 0,738922 | 0,985947 | 0,014053 |
| e 250 | 0,571166 | 0,997098 | 0,144060 | 0,965444 | 0,892162 | 0,107838 |

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 7 znázorňuje proměnné, které jsou s ohledem na diskriminaci do skupin dle výše příspěvku na péči nevýznamné. Jedná se o otázky: *Vnímání bolesti (b 280)*, *Funkce srdce (b 410)*, *Funkce svalové síly (b 730)*, *Zvedání a nošení předmětů (d 430)*, *Podnebí, klima (e 225)*, *Světlo (e 240)* a *Zvuk (e 250)*.

Tabulka 8: Úspěšnost klasifikace prostřednictvím Diskriminační analýzy (DA)

| Skup. | % správně z pozorovaných hodnot | ne | ano 1st | ano 2st | ano 3st | ano 4st | Celkem pozorované hodnoty | % z jednotlivých stupňů | % správně DA určila z celkového počtu |
|---------------------------------|---------------------------------|-----|---------|---------|---------|---------|---------------------------|-------------------------|---------------------------------------|
| ne | 95,41 | 104 | 0 | 1 | 3 | 1 | 109 | 51,17371 | 48,82629108 |
| ano 1st | 3,13 | 28 | 1 | 2 | 1 | 0 | 32 | 15,02347 | 0,469483568 |
| ano 2st | 18,18 | 23 | 1 | 6 | 0 | 3 | 33 | 15,49296 | 2,816901408 |
| ano 3st | 33,33 | 12 | 0 | 1 | 8 | 3 | 24 | 11,26761 | 3,755868545 |
| ano 4st | 46,67 | 5 | 1 | 0 | 2 | 7 | 15 | 7,042254 | 3,286384977 |
| Celkem určené hodnoty DA | 59,15 | 172 | 3 | 10 | 14 | 14 | 213 | | |

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 8 ukazuje rozložení celkového počtu přiznaných jednotlivých stupňů příspěvku na péči za použití Diskriminační analýzy.

Z celkového počtu 213 dotazovaných, odpovědělo 109 dotazovaných, že nemá přiznán žádný příspěvek na péči tj. 51,2 %, 32 dotazovaných má přiznán 1. stupeň příspěvku na péči, tj. 15,0 %. 33 dotazovaných má přiznán 2. stupeň příspěvku na péči, tj. 15,5 %, 24 dotazovaných 3. stupeň příspěvku na péči, tj. 11,3 % a 15 dotazovaných 4. stupeň příspěvku na péči, tj. 7,0 %.

Odpověď „**ŽÁDNÝ**“, tzn., že dotazovaný nemá přiznán žádný příspěvek na péči, použilo v dotazníkovém šetření celkem 109 osob.

DA určila, že 104 dotazovaných, tj. 95,4 % má určenou výši příspěvku na péči správně, 3 dotazovaní by měli mít přiznán dle DA 3. stupeň příspěvku na péči. Dle DA by měl být 2. stupeň příspěvku na péči přiznán u 1 dotazovaného. A 4. stupeň příspěvku na péči by měl být přiznán také u 1 dotazovaného.

Odpověď : **“ANO, 1. STUPEŇ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI”** použilo v dotazníkovém šetření celkem 32 dotazovaných.

DA určila, že pouze 1 dotazovaný, tj. 3,1 %, má výši příspěvku na péči určenou správně. 28 dotazovaných by dle DA nepřipadl žádný příspěvek na péči, 1 dotazovanému, tj. by byl přidělen 3. stupeň a 2 dotazovaným 2. stupeň příspěvku na péči.

Odpověď : **“ANO, 2. STUPEŇ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI”** použilo v dotazníkovém šetření celkem 33 dotazovaných.

Dle DA bylo 6 dotazovaným výše příspěvku na péči přidělena správně, tj. 18,2 %. 23 dotazovaným by dle DA nepřipadl žádný příspěvek na péči. 1 dotazovanému by byl přidělen 1. stupeň a 3 dotazovaným 4. stupeň příspěvku na péči.

Odpověď : **“ANO, 3. STUPEŇ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI”** použilo v dotazníkovém šetření celkem 24 dotazovaných.

DA určila, že 8 dotazovaným byla výše příspěvku na péči přidělena správně, tj. 33,3 %. 12 dotazovaným by dle DA nepřipadl žádný příspěvek na péči. 1 dotazovanému by byl dle DA přidělen 2. stupeň a 3 respondentům 4 stupeň příspěvku na péči.

Odpověď : **“ANO, 4. STUPEŇ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI”** použilo v dotazníkovém šetření celkem 15 dotazovaných.

DA určila, že 7 dotazovaných má určen příspěvek správně, tj. 46,7 %. 5 dotazovaným by dle DA nepřipadl žádný příspěvek na péči. 1 dotazovanému 1. stupeň a 2 dotazovaným 3. stupeň příspěvku na péči.

Z tabulky 8 je zřejmé, že z celkového počtu 213 dotazovaných nemá přiznán žádný příspěvek na péči 109 dotazovaných, tj. 51,2 %. DA určila, že v celkovém počtu všech dotazovaných (tj. 213) by nemělo být přiznáno celkem 172 příspěvků na péči různého stupně.

Tabulka 9: Přehled výsledků DA a skutečně přiznaných příspěvků na péči

| Příspěvek na péči | DA správně určený stupeň příspěvku na | | DA určený vyšší stupeň příspěvku na | | DA určený nižší stupeň příspěvku na | |
|-------------------|---------------------------------------|---------------|-------------------------------------|--------------|-------------------------------------|---------------|
| | počet | % | počet | % | počet | % |
| ne | 104 | 48,83% | 5 | 2,35% | 0 | 0,00% |
| ano 1st | 1 | 0,47% | 3 | 1,41% | 28 | 13,15% |
| ano 2st | 6 | 2,82% | 3 | 1,41% | 24 | 11,27% |
| ano 3st | 8 | 3,76% | 3 | 1,41% | 13 | 6,10% |
| ano 4st | 7 | 3,29% | 0 | 0,00% | 8 | 3,76% |
| Celkem | 126 | 59,15% | 14 | 6,57% | 73 | 34,27% |

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9 znázorňuje přehled správně určené výše příspěvků na péči (nižších a vyšších) dle DA. Správně určena výše příspěvku na péči byla u 126 dotazovaných, tj. 59,2 %. Vyšší stupeň příspěvku na péči oproti skutečnému stavu DA určila u 14 dotazovaných, tj. 6,5 %. Nižší stupeň příspěvku na péči oproti skutečnému stavu DA určila u 73 dotazovaných, tj. 34,3 %.

4.3 Výsledky dotazníku SEIQoL

Zabýváme-li se kvalitou života obecně, máme na mysli život jednotlivého člověka, individua. V makro rovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků (př. dané země, kontinentu apod.). Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah (boj s epidemiemi, hladomorem, chudobou či terorismem). V mezo rovině jde o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách, např. ve škole, v nemocnici, v domovech důchodců apod. Zde nejde jen o respekt k morální hodnotě života člověka, ale i o otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů v dané skupině apod. Dále jde o otázky neuspokojování a uspokojování základních potřeb každého člena dané společenské skupiny. Osobní rovina (tzv. personální rovina) je definována nejjednoznačněji. Je jí život jednotlivce, individua, ať je jím pacient, lékař nebo kdokoli jiný. Týká se každého z nás. Při stanovení kvality života jde o osobní subjektivní hodnocení zdravotního stavu a vlastního života. Sem také vstupují osobní hodnoty jednotlivce – jeho představy, pojetí, naděje, očekávání a přesvědčení (62).

U chronicky nemocných, kterých dnes stále přibývá, se hodnocení kvality života stává jedním z rozhodujících faktorů při přijímání zásadních strategických rozhodnutí o léčbě a celkovém přístupu, jak ke konkrétnímu pacientovi, tak k celé nosologické jednotce. Typickým příkladem

chronického onemocnění, které provází svého nositele prakticky po celý život od stanovení diagnózy, jako je např. onemocnění pohybového systému, ischemická choroba srdeční, nebo právě roztroušená skleróza (62).

4.3.1 Výsledky QL a míry spokojenosti (dotazník SEIQoL)

Tabulka 10: Znázornění výsledků QL a míry spokojenosti (první část výzkumu)

| | Odpovědi pacientů - průměr v % |
|-------------------|--------------------------------|
| QL | 68,82 % |
| Míra spokojenosti | 70,50 % |

Zdroj: vlastní výzkum

Počet respondentů s roztroušenou sklerózou, u kterých byly hodnoceny QL a míry spokojenosti v první části výzkumu, byl 20.

Tabulka 11: Znázornění výsledků QL a míry spokojenosti (druhá část výzkumu)

| | Odpovědi pacientů - průměr v % |
|-------------------|--------------------------------|
| QL | 63,87 % |
| Míra spokojenosti | 69,56 % |

Zdroj: vlastní výzkum

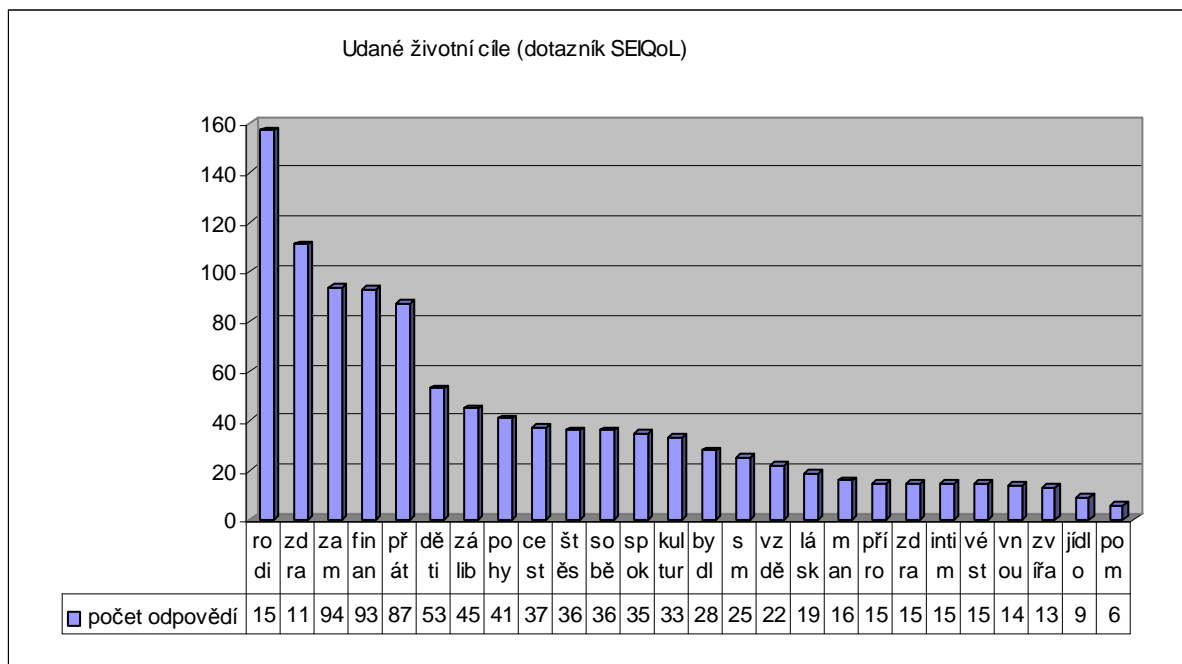
Celkový počet respondentů s roztroušenou sklerózou, u kterých byly hodnoceny QL a míry spokojenosti ve druhé části výzkumu, byl 213.

Z výsledků tabulky 10 a 11 je zřejmé, že hodnoty QL i míry spokojenosti nejsou značně diferencované. A zároveň, že hodnoty QL a míry spokojenosti z obou šetření se výrazně neliší. Tudíž lze říci, že celková úroveň kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života je +/- 70 %.

4.3.2 Hodnocení životních cílů (dotazník SEIQoL)

Uvedené životní cíle v grafech, jsou cíle, které stanovily a zapsaly do dotazníku SEIQoL sami respondenti s roztroušenou sklerózou.

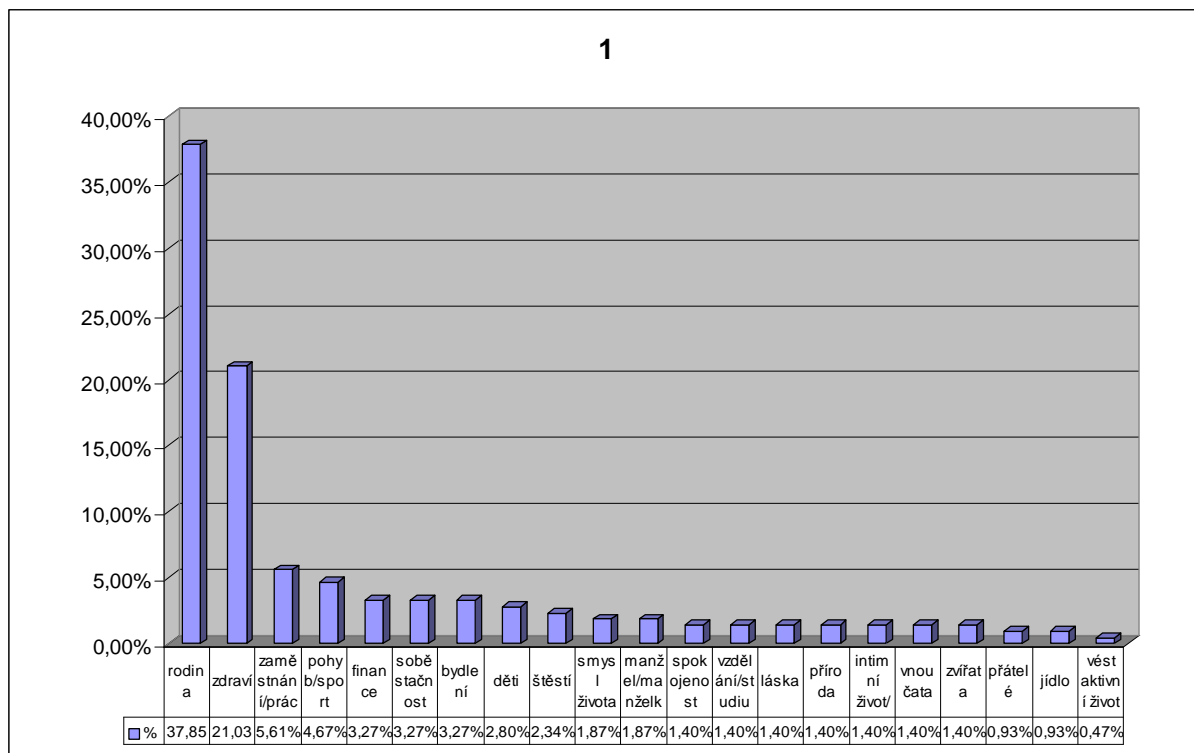
Graf 6: Životní cíle



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6 znázorňuje, které životní cíle uvedli respondenti s roztroušenou sklerózou v dotazníku kvality života SEIQoLu, a v jaké četnosti. Nejčetnějším cílem byla rodina (počet 158), zdraví (počet 111), zaměstnání (počet 94), finance (počet 93), přátelé (počet 87), děti (počet 53),záliby (počet 45), pohyb (počet 41), položka štěstí a soběstačnost v počtu 36.

Graf 7: Přehled četnosti životních cílů na pozici první

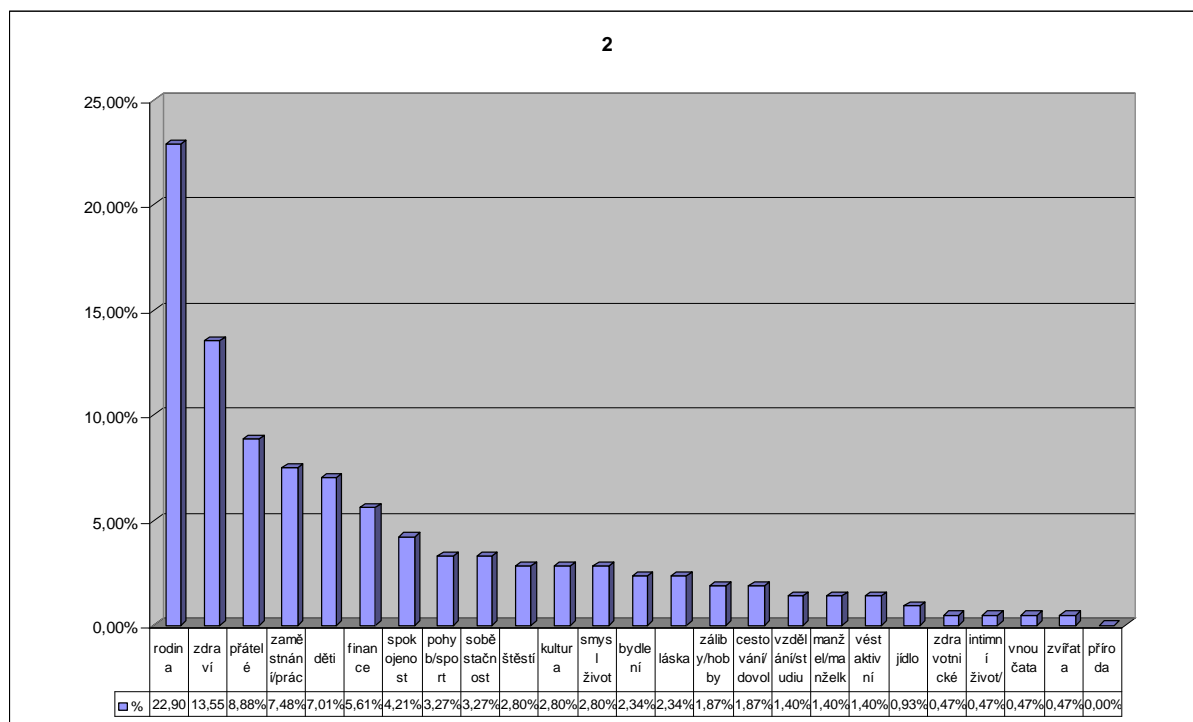


Zdroj: vlastní výzkum

Graf 7 znázorňuje jednotlivé životní cíle, které uvedli respondenti s roztroušenou sklerózou v dotazníku kvality života SEIQoLu. Znázorňuje četnost uvedených životních cílů na pozici první v dotazníku. Cíl rodina byl uveden na první pozici celkem v 37,85 %, zdraví v 21,03 %, zaměstnání v 5,61 %, pohyb/ sport ve 4,67 %, finance, soběstačnost a bydlení ve 3,27 %, děti ve 2,80 %, štěstí ve 2,34 %, smysl života a manžel/manželka v 1,87 %. Spokojenost, vzdělání, láska, příroda, intimní život/sex, vnoučata a zvířata v 1,40 %. Cíle přátelé a jídlo v 0,93 %, vedení aktivního života v 0,47 %.

Životní cíle: záliby, cestování/dovolená, kultura, zdravotnické pomůcky a pomoc druhým se na prvním místě v hodnocení respondenty neobjevily.

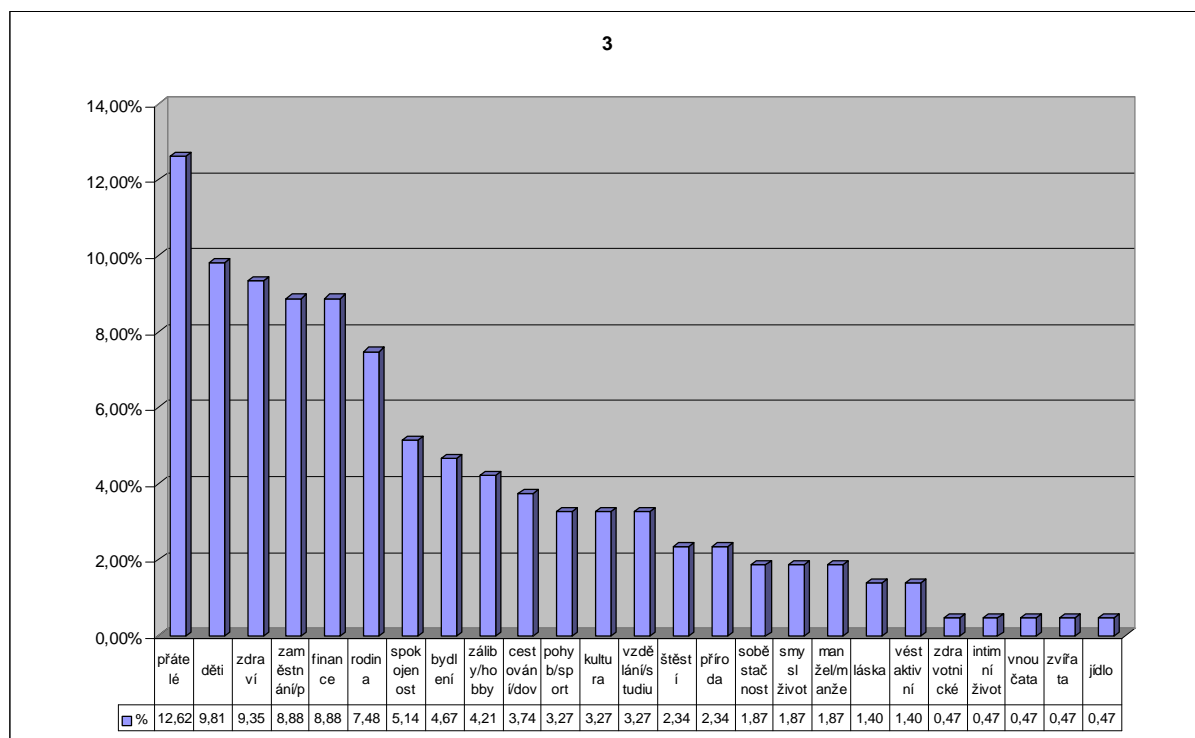
Graf 8: Přehled četnosti životních cílů na pozici druhé



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 8 znázorňuje jednotlivé životní cíle, které uvedli respondenti s roztroušenou sklerózou v dotazníku kvality života SEIQoLu. Znázorňuje četnost uvedených životních cílů na pozici druhé v dotazníku. Cíl rodina byl uveden na první pozici celkem v 22,90 %, zdraví v 13,55 %, přátelé v 8,88 %, zaměstnání v 7,48 %, děti v 7,01 %, finance v 5,61 %, spokojenost ve 4,21 %, pohyb/sport a soběstačnost ve 3,27 %, štěstí, kultura a smysl života ve 2,80 %, bydlení a láska ve 2,34 %, záliby a cestování v 1,87 %, vzdělání, manžel/manželka a vedení aktivního života v 1,40 %, jídlo v 0,93 %. Cíle zdravotnické pomůcky, intimní život/sex, vnučata a zvířata se objevily v 0,47 %. Na pozici druhé se v hodnocení neobjevily cíle: příroda a pomoc druhým.

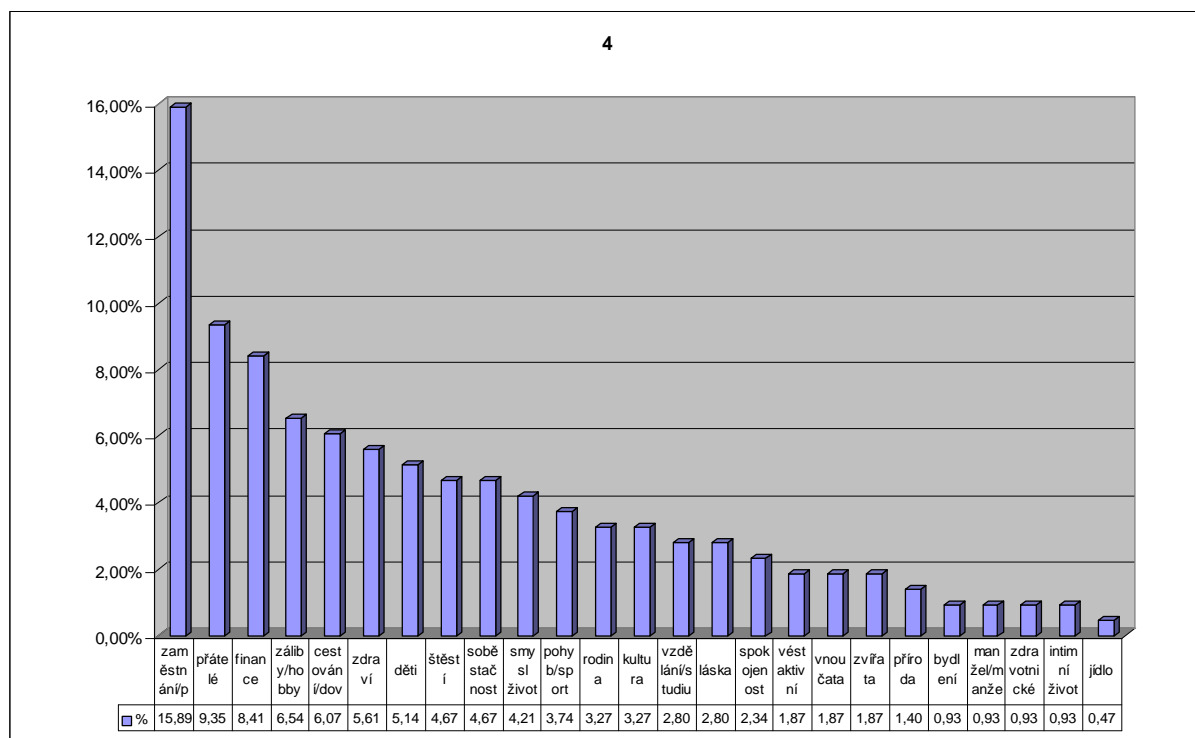
Graf 9: Přehled četnosti životních cílů na pozici třetí



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 9 znázorňuje jednotlivé životní cíle, které uvedli respondenti s roztroušenou sklerózou v dotazníku kvality života SEIQoLu. Znárodnuje četnost uvedených životních cílů na pozici třetí v dotazníku. Cíl přátelé byl uveden ve 12,62 %, děti v 9,81 %, zdraví 9,35 %. Zaměstnání a finance v 8,88 %, rodina v 7,48 %, spokojenost v 5,14 %, bydlení 4,67 %, záliby v 4,21 % a cestování v 3,74 %. Cíle pohyb, kultura, vzdělání byly uvedeny v 3,27 %. Štěstí a příroda v 2,34 %. Cíle soběstačnost, smysl života a manžel/manželka v 1,87 %. Láska a vedení aktivního života v 1,40 %. Cíle zdravotnické pomůcky, intimní život/sex, vnoučata, zvířata a jídlo v 0,47 %. Pouze životní cíl pomáhat druhým nebyl uveden na třetím místě.

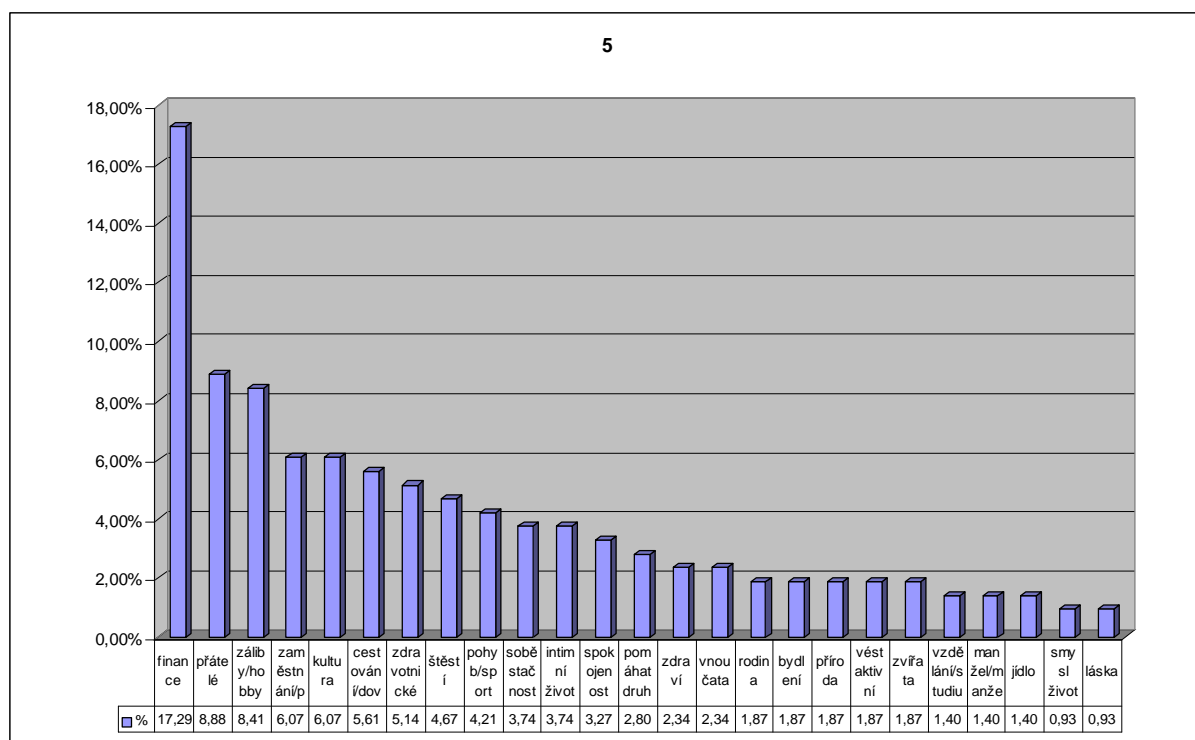
Graf 10: Přehled četnosti životních cílů na pozici čtvrté



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 10 znázorňuje jednotlivé životní cíle, které uvedli respondenti s roztroušenou sklerózou v dotazníku kvality života SEIQoLu. Znázorňuje četnost uvedených životních cílů na pozici čtvrté v dotazníku. Cíl zaměstnání byl uveden ve 15,89 %, přátelé v 9,35 %, finance v 8,41 %. Záliby v 6,54 %, cestování v 6,07 %, zdraví v 5,61 %, děti v 5,14 %, štěstí a soběstačnost v 4,67 % a smysl života v 4,21 %, pohyb v 3,74 %. Cíle rodina a kultura v 3,27 %, vzdělání a láska ve 2,80 %, spokojenost v 2,34 %. Cíle vedení aktivního života, vnoučata a zvířata v 1,87 %. Cíl příroda v 1,40 %, a bydlení, manžel/manželka, zdravotnické pomůcky, intimní život/sex v 0,93 %. A cíl jídlo v 0,47 %. Cíl pomáhat druhým v 0 %.

Graf 11: Přehled četnosti živorních cílů na pozici páté



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 11 znázorňuje jednotlivé životní cíle, které uvedli respondenti s roztroušenou sklerózou v dotazníku kvality života SEIQoLu. Znárodnuje četnost uvedených životních cílů na pozici páté v dotazníku. Cíl finance byl uveden ve 17,29 %, přátelé v 8,88 %, záliby v 8,41 %, zaměstnání a kultura v 6,07 %. Cestování v 5,61 %, zdravotnické pomůcky v 5,14 %. Položka štěstí v 4,67 % a pohyb v 4,21 %. Cíle soběstačnost a intimní život/sex v 3,74 %, spokojenost v 3,27 %, pomáhat druhým v 2,80 %. Zdraví a vnoučata v 2,34 %. Cíle rodina, bydlení, příroda, vedení aktivního života a zvířata v 1,87 %. Vzdělání, manžel/manželka a jídlo v 1,40 %. A cíle smysl života a láska v 0,93 %. Pouze cíl děti se na páté pozici neobjevil vůbec.

5. DISKUZE

V současné době jsou v ČR pro potřeby zdravotnické a sociální péče používány dva typy klasifikací: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize (MKN – 10. revize), a poté Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). Obě klasifikace mají zcela odlišný účel a způsob použití. MKN - 10. revize je standardizovanou mezinárodní klasifikací, která se užívá pro účely epidemiologické, zdravotnické a klinickou praxi. Umožňuje mezinárodní srovnání mortality a morbidit. MKF je oproti tomu klasifikací zdraví a s ním spojených stavů. Vytváří rámec pro hodnocení zdraví a disability na úrovni jedince, i celé společnosti. Bruthansová a kol. popisují disability jako snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince či společnosti, a vzniká tehdy, když se jedinec setká s bariérami v prostředí (5).

Švestková také uvádí, že lékaři i ostatní zdravotničtí pracovníci si již dlouhou dobu uvědomují, že stejné onemocnění, úraz nebo vrozená vada, popř. určitá diagnóza může mít velmi různorodé následky. A také naopak tentýž následek může být zapříčiněn různými diagnózami. Čím úspěšnější je dnešní moderní medicína, tím se zvyšuje množství problémů, a tedy i jedinců, kterým zůstávají následky onemocnění, úrazů či vrozených vad. Tyto následky již nejsou otázkou pouze diagnostiky a následné akutní terapie, ale jsou především doménou rehabilitace, tj. sekundární prevence, popř. terciální prevence. Aby bylo možné adekvátní rehabilitaci včas zahájit, je nutné problémy u těchto pacientů registrovat a následně jim poskytovat zcela individuální rehabilitaci, a tím jim zajistit co možná nejvyšší stupeň funkční nezávislosti a umožnit jim optimální integraci či inkluzi. Porucha, vada, postižení, tj. impairment, je poruchou morfologickou či funkční. Pokud se porucha zvětšuje a omezuje rehabilitanta v jeho běžných denních činnostech, poté mluvíme o disability (100).

Klasifikace MKF byla schválena na 54. shromáždění WHO v roce 2001, a byla doporučena k mezinárodnímu užívání. Od tohoto roku se začala postupně používat ve většině státech EU. V ČR se její používání započíná nyní, v roce 2010 (v rámci prováděcí vyhlášky 359/2009 Sb. Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

Švestková a Pfeiffer uvádějí, že použití klasifikace MKF je široké (a to v oblasti zdravotnictví, zdravotních pojišťoven, sociálních služeb, sociální pomoci, oblasti vzdělávání a pracovního začlenění, dále k vytvoření penzijního systému pro jedince se zdravotním postižením, ke statistickým účelům apod.) (82).

Autorka práce zvolila použití klasifikace MKF u rehabilitantů s diagnózou roztroušené sklerózy. Roztroušená skleróza je demyelinizační, autoimunní onemocnění, které má závažné zdravotní a sociální důsledky. Mezi časté příznaky, uváděné odbornou literaturou (např. Havrdová), patří poruchy hybnosti, paréza, dále poruchy svěračů, změny citlivosti horních končetin, psychické obtíže, a často uváděným subjektivním příznakem je únava a bolest (7, 28).

Literární odhady uvádějí prevalenci roztroušené sklerózy kolem 100 – 130 obyvatel na 100 000. Jednotlivé příznaky a vývoj psychických potíží, spojených s onemocněním, se projevují způsobem stejně složitým a individuálním jako je nemoc sama. U rehabilitantů, postižených touto nemocí, nedochází k charakteristickým změnám myšlení, jednání nebo cítění. Často se stává, že psychické obtíže se objevují pouze periodicky, často v souvislosti s poklesem fyzické kondice, nebo jestliže se nemocný ocitne v obtížné sociální situaci (ztráta zaměstnání, rodinné problémy aj.). Onemocnění často vede k invalidizaci, ke kompletní ztrátě samostatnosti nebo až ke smrti. Progrese roztroušené sklerózy je velmi významná a není závislá na žádné kauzální terapii. Dodnes neexistuje žádná léčba, která by tuto nemoc vyléčila. Diagnóza nevyléčitelné, chronické nemoci může do velké míry narušit sebevědomí rehabilitanta. Mohou se u něho objevit pocity hněvu, smutku, strachu, sebevražedné myšlenky, či frustrace z omezení v profesionálním životě nebo změně úlohy v rodině a v partnerském životě (26, 29, 85).

5.1 Diskuze s metodikou

K praktické části disertační práce byla zvolena technika smíšeného výzkumu. Smíšený výzkum se dá definovat jako přístup, ve kterém se prolíná metoda kvalitativní s metodou kvantitativní. Výsledky, které se podaří získat oběma způsoby, se poté mohou vzájemně ověřovat nebo doplňovat (2).

5.1.1 Realizace 1. části výzkumu

Zvolenou metodou první části výzkumu bylo dotazování prostřednictvím kvalitativní techniky výzkumu, byl použit polostandardizovaný rozhovor. Rozhovor se dá charakterizovat jako vzájemný kontakt mezi tazatelem a dotazovanými. Polostandardizovaný rozhovor byl použit z důvodu získání většího počtu rozmanitých dat, a dat z více oblastí. Odpovědi rehabilitantů byly zaznamenávány do Core setu pro roztroušenou sklerózu. Core Set pro roztroušenou sklerózu mozkomíšní (viz příloha 1) , byl vytvořen v rámci projektu MHADIE (6. rámcového programu EU Measuring Health and

Disability in Europe: supporting policy development) na Klinice rehabilitačního lékařství 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze. Do Core setů byly zaznamenávány již jednotlivé přidělené kvalifikátory (dle klasifikace MKF) podle zdravotně sociální situace hodnocených rehabilitantů. Tyto kvalifikátory přidělovaly pracovníci rehabilitačního týmu. Core set byl složen z otázek identifikačních, dále je rozdělen do částí: tělesné funkce (41 otázek), aktivity a participace (64 otázek), faktory prostředí a osobní faktory (36 otázek) (82).

Pro samotné šetření byl zvolen autorkou práce následující postup: před zahájením samotného šetření byl „sestaven“ rehabilitační tým, ve složení: lékař (neurolog), fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, logoped, zdravotní sestra a sociální pracovník. K přímé realizaci hodnocení dle klasifikace MKF byl přizván také lékař LPS z Okresní správy sociálního zabezpečení v Českých Budějovicích, ale pro pracovní vytíženost se šetření nakonec nezúčastnil.

Tým pracovníků byl odborně proškolen doc. Švestkovou a prof. Pfeifferem na Klinice rehabilitačního lékařství Albertově.

Jednotliví pracovníci rehabilitačního týmu měli k dispozici „své“ testy (vytvořené dle svého profesního zaměření), k možnosti podrobnějšího vyšetření a zaznamenání zdravotně sociální situace rehabilitantů. Jednalo se např. o testy: ADL (Activity daily living), FIM (Funkční míra nezávislosti) atp. Na základě těchto testů poté doplnily kvalifikátory do Core setů u jednotlivých rehabilitantů. Po zrealizování samotného šetření se rehabilitační tým ještě několikrát sešel, aby dořešil případné nejasnosti (např. výše použitého kvalifikátoru apod.), a ještě se o jednotlivých rehabilitantech „poradil“ v rámci rehabilitačního týmu.

Součástí objektivního šetření dle klasifikace MKF bylo důležité, také subjektivní hodnocení samotných rehabilitantů, a to za pomoci dotazníků kvality života. Zvoleným dotazníkem kvality života v této práci, byl dotazník SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Dotazník kvality života, SEIQoL, byl prezentován prof. Křivohlavým. Dotazník byl složen z formuláře a instruktážního textu. Respondent zaznamenával do dotazníku své životní cíle, hodnotil jejich plnění a určoval jejich důležitost. Těchto cílů či klíčových životních témat bylo pět. Mezi ně respondenti rozdělili 100 % svých životních snah, svého úsilí, čímž vyjadřovali důležitost těchto cílů (viz kapitola Výsledky).

V první části výzkumného šetření bylo hodnoceno dle klasifikace MKF 20 rehabilitantů s roztroušenou sklerózou. Všichni rehabilitanti zapojení do výzkumného šetření, ještě před samotným šetřením podepsali informovaný souhlas s výzkumným šetřením (viz příloha 2).

5.1.2 Realizace 2. části výzkumu

K druhé části výzkumu byla zvolena metodika kvantitativního výzkumu, technikou sběru dat byl dotazník vytvořený autorkou práce (viz příloha 6). Sestavení vhodného dotazníku bylo poměrně problematické, bylo potřeba otázky v dotazníku formulovat stejně, nebo alespoň podobně, jako byly formulovány při prvním šetření. A zároveň bylo potřeba, aby dotazník byl pro dotazované srozumitelný. Dotazovaní odpovídali v dotazníku v části MKF v procentech (0-100%, -100 – 100%), které zaznamenávali na graficky znázorněnou osu v dotazníku, tato procenta se pak při konečném vyhodnocování převáděla zpět na kvalifikátory.

Dotazník určený pro druhou část šetření byl složen z bloků otázek identifikačních, otázek týkajících se klasifikace MKF, otázek týkajících se sociálního zabezpečení a otázek týkajících se kvality života.

Dotazníky byly distribuovány celkem do 20 organizací v ČR, které pracují s lidmi s roztroušenou sklerózou. Jednalo se např. o občanská sdružení Roska (po celé ČR) a Multiple sclerosis centra (po celé ČR). Celkem bylo distribuováno 350 dotazníků, podle součtu respondentů ve spolupracujících organizacích. Kritériem pro vyplnění dotazníku bylo diagnostikované onemocnění roztroušenou sklerózou a bydliště v ČR.

Z celkového počtu byla návratnost 256 dotazníků, tj. 72,8 %, z tohoto počtu bylo ještě 42 dotazníků z výzkumu vyřazeno pro neúplné či chybné vyplnění. Konečný počet dotazníků byl 213, tj. 60,8 %.

V průběhu získávání dat prostřednictvím polostandardizovaného rozhovoru i dotazníkového šetření se objevila určitá neochota ke spolupráci u oslovených respondentů (často staršího věku), tak i v zařízeních, kam dotazníky byly distribuovány.

5.1.3 Zhodnocení cílů práce

Prvním cílem práce bylo praktické použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) a zaměření se na činnost a spolupráci rehabilitačního týmu pracovníků.

Tento cíl práce byl splněn. Hodnocení dle klasifikace MKF bylo poprvé použito v rámci Jihočeského kraje na ZSF JU u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou, a byl také poprvé sestaven rehabilitační tým pracovníků, kteří byli odborně proškoleni v práci s klasifikací MKF. Rehabilitanti hodnocení své zdravotně sociální situace uvítali, byli mile překvapeni, že se někdo o ně zajímá a ptá se jich na jejich pocity, názory apod. Při samotném vyšetření bylo důležité zachovat anonymitu každého rehabilitanta, proto byli jednotliví pracovníci rehabilitačního týmu v samostatných místnostech, a rehabilitanti k nim přicházeli po jednom. Vyšetření u jednoho člena týmu trvalo v průměru kolem 45 min. Švestková uvádí, že vyšetření může být i kratší, např. 10 minut pokud má člen týmu o rehabilitantovi dostatek validních informací (36).

Druhým cílem práce bylo kódování pomocí kvalifikátorů zdravotně sociální situace rehabilitantů s roztroušenou sklerózou podle manuálů MKF.

Cíl práce byl naplněn. Pracovníci rehabilitačního týmu užívali při práci s rehabilitanty manuály MKF, a hodnotili a následně zaznamenávali zdravotně sociální situaci rehabilitantů, pomocí kvalifikátorů, do předem připravených Core setů pro roztroušenou sklerózu.

Dalším cílem disertační práce bylo zjistit v jakých aspektech kvality života dochází ke změnám v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou.

Tento cíl práce se také podařilo naplnit. Z dotazníků kvality života je zřejmé, že nejčastěji jsou v rovině kvality života narušeny následující aspekty: nejčtenějším aspektem byla rodina v počtu 158, zdraví v počtu 111, zaměstnání (94), finance (93), přátelé (87), děti (53), záliby (45), pohyb (41), položka štěstí a soběstačnost v počtu 36. V těchto aspektech kvality života se autorka shoduje s odbornou literaturou, např. jak uvádí Havrdová či Lenský, že u nemocných s roztroušenou sklerózou je rozvodovost v rodinách vysoká. Velkým problémem je i práceschopnost a zaměstnávání rehabilitantů s tímto onemocněním. V minulých desetiletích zakládala sama diagnóza roztroušené sklerózy právo na invalidní důchod, tím se rehabilitanti často dostávali do nepříliš výhodné ekonomické situace. Dnes je snaha, aby lidé s roztroušenou sklerózou mohli pracovat co nejdéle (26, 56).

Čtvrtým cílem disertační práce bylo zjistit jaká je výše a četnost přiděleného příspěvku na péči u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou.

Cíl práce se podařilo splnit. Z celkového počtu 213- ti rehabilitantů při dotazníkovém šetření uvedlo, že 109 jich nemá přiznán žádný příspěvek na péči, tj. 51,17 %, 32 rehabilitantů, tj. 15,02 %, má přiznán 1. stupeň příspěvku na péči. 2. stupeň příspěvku na péči má přiznáno 33 rehabilitantů, tj. 15,49 %, a 15 rehabilitantů, tj. 7,04 %, má přiznán 4. stupeň příspěvku na péči.

Hypotéza disertační práce byla potvrzena. V 59,15 % (tj. u 128 respondentů) případů bylo určeno správné přidělení příspěvku na péči prostřednictvím diskriminační analýzy. Z výsledků šetření se dá usuzovat, že do procesu řízení a rozhodnutí o výši přiděleného příspěvku na péči zasahují kromě oficiálního postupu (sociální šetření v přirozeném prostředí rehabilitanta) ještě další faktory, např. „lidský“ a empatický přístup a náhled lékaře LPS a sociálního pracovníka, či určité „zveličování“ zdravotních problémů ze strany samotného rehabilitanta, sociální šetření je prováděno u každého jednotlivého rehabilitanta jiným sociálním pracovníkem a následné řízení o přidělení příspěvku provádí také více lékařů LPS apod. Zrealizovaná druhá část výzkumného šetření byla objektivní, neboť dotazovaným byl dotazník distribuován prostřednictvím MS Center a občanská sdružení Roska v rámci celé ČR, a byl zcela anonymní. Dá se tedy předpokládat, že dotazník byl vyplněn pravdivě (dotazníky, které byly vyplněny neúplně či chybně byly z výzkumu vyřazeny).

5.1.4 Vyhodnocení odpovědí na výzkumné otázky disertační práce

Otázka č 1: *Jak jsou onemocněním ovlivněny tělesné funkce (hodnoceno dle MKF) u osob s roztroušenou sklerózou. Nejvyšší celkové průměrné hodnoty 1,05 kvalifikátoru, v části b klasifikace MKF, dosaženo např. u Funkce imunitního systému (b 435) a Vestibulárních funkcí (b 235).*

Podnětem pro vyvolání ataky onemocnění může být duševní a tělesná zátěž doprovázená stimulací imunitního systému. Problémem je především období chřipkové infekce, kdy je aktivován velký počet obranných buněk imunitního systému. Přitom dochází k aktivaci lymfocytů ve slezině a lymfatických uzlinách a jejich přechodu do krve. Některé z nich se však za určitých okolností mohou přes hemoencefalitickou bariéru, která se díky infekci stala propustnější, dostat do mozku a míchy. Zde mohou obnovovat zánět myelinových pochv a způsobovat vznik typických symptomů onemocnění. Situace, které mohou zapříčinit vznik ataky jsou např. infekce (zejména virové infekce), aktivní očkování, operace, závažnější poranění, hormonální změny (např. puberta, šestinedělí, klimakterium), výrazná tělesná a duševní zátěž, léky stimulující imunitu (jako např. přípravky z echinacey) (110).

Otázka č 2: *Jaké faktory prostředí jsou u osob s roztroušenou sklerózou nejvíce zasaženy (hodnoceno MKF).*

Významně facilitujícím faktorem prostředí byl faktor *Nejbližší rodina (e 310)* s hodnotou +1,90, poté faktor *Přátelé (e 320)* s hodnotou +1,45.

Z výsledků výzkumu se dá říci, že pro rehabilitanty je velice důležité rodinné zázemí. Odborné zdroje uvádí (např. Burnfield), že v rodinách, kde onemocní rodinný příslušník tímto onemocněním, je častá rozvodovost. Nejistota a strach, které se objeví v souvislosti s tím, že u některého člena rodiny je diagnostikována roztroušená skleróza, mohou nepříjemně narušit vztahy uvnitř rodiny. Partneři často obtížně zvládají novou situaci, dokonce mohou být pod větším tlakem než pacient sám v případě, že zvažují alternativu „zůstat či jít“. Je-li partnerský vztah primárně neuspokojivý, je roztroušená skleróza nezdědická pokládána za příčinu všech emocionálních, partnerských a sexuálních problémů. Také Havrdová poukazuje na to, že rozvodovost v rodinách, kde jeden z partnerů onemocněl roztroušenou sklerózou je vysoká (7, 28).

Faktory prostředí, které byly pro respondenty největší bariérou, jsou: faktor *Podnebí, klima (e 225)* s hodnotou -1,35, faktor *Zvuk (e250)* s hodnotou -0,95 a faktor *Světlo (e 240)* s hodnotou -0,75. Obecně se dá říci, že na rehabilitanty mají negativní vliv změny počasí (změny a výkyvy teplot, umělé osvětlení apod.). Zde také odborná literatura poukazuje na to, že rehabilitanti s roztroušenou sklerózou by se měli při vyvarovat práce v horku, rychlému střídání teplot v prostředí, práce v prašných podmínkách, práci při umělém osvětlení aj. (26, 28).

Otázka č 3: *Jaká je míra aktivity a participace (dle MKF) u osob s roztroušenou sklerózou.*

V části D bylo celkem zodpovězeno a ohodnoceno 53 otázek rehabilitačním týmem MKF, z tohoto počtu u 41 otázek (tj. 77,3 %) byl kvalifikátor výkonu vyšší než kvalifikátor kapacity. Kvalifikátor výkonu a kapacity se rovnal u 8 otázek (tj. 15,15 %) a kvalifikátor výkonu byl nižší než kvalifikátor kapacity u 4 otázek (tj. 7,55 %).

Významná disproporce mezi výkonem a kapacitou byla u otázky *Učit se číst (d 140)* a to o 0,50 jednotky kvalifikátoru. Dá se tedy říci, že rehabilitanti mají vyšší kapacitu (přidělená hodnota kvalifikátoru 0), než je jejich skutečný výkon (hodnota kvalifikátoru 0,50). Důvodem mohou být např. tyto skutečnosti: potřeba opakovaného vyšetření u očního lékaře (zvýšení počtu dioptrií), zvýšení únavnosti při namáhání zraku čtením, čtení při umělém osvětlení, či nezájem rehabilitantů o tuto aktivitu (preferují jiné aktivity, např. práce s internetem).

Dále u otázek *Využití ruky k jemným pohybům (d 440)* o 0,55 jednotky kvalifikátoru. Kdy výkonnost je 0,95 a kapacita 0,40 hodnoty kvalifikátoru. U otázky *Využití ruky a paže (d 445)* je výkon 0,65 a kapacita 0,35 hodnoty kvalifikátoru, rozdíl mezi výkonem a kapacitou je tedy 0,30 jednotky kvalifikátoru. Zde je zřejmé, že předpokládaná kapacita u obou otázek byla lepší (nižší kvalifikátor) než byl skutečný výkon. Rehabilitanti s roztroušenou sklerózou často uvádějí subjektivní pocity, jako jsou poruchy čítí, v podobě dysestezií a parestezií. Jedná se o nepříjemné pocity mravenčení, píchání, pálení. Můžou být spojené s poruchou citlivosti nebo se mohou vyskytovat i samostatně. Havrdová uvádí, že tyto obtíže jsou velmi časté a také často přehlížené, a to jak lékařem, tak i samotným nemocným (28).

U otázky *Rodinných vztahů (d 760)* byla disproporce mezi výkonem a kapacitou o 0,15 jednotky kvalifikátoru. Výkon byl 0,15 hodnoty kvalifikátoru a kapacita 0. U této otázky pracovníci rehabilitačního týmu, dle anamnézy rehabilitantů, nepředpokládali problémy v osobním životě, proto byla pro kapacitu zvolena hodnota kvalifikátoru 0.

Otázka č 4: *Jaké jsou sociální a psychické dopady stanovené diagnózy.*

U 8 rehabilitantů (tj. 40,0 %) z celkového počtu 20 došlo po diagnostice onemocnění ke změně rodinného stavu. Invalidní důchod má přiznáno 15 rehabilitantů (tj. 75,0 %), z toho ČID 3 respondenti a PID 12 rehabilitantů. Pouze 1 osoba je ve starobním důchodu, a 4 osoby nemají ID přiznán. Na zkrácený pracovní úvazek pracují 4 rehabilitanti (tj. 20,0 %), a studující VŠ jsou 3 rehabilitanti, na plný úvazek pracují 3 respondenti (tj. 15,0 %). Změnu rodinných vztahů, kde příčinou je onemocnění roztroušenou sklerózou, udává 12 rehabilitantů (tj. 60,0 %) z celkového počtu. Změnu v oblasti sociálních vztahů udává 14 rehabilitantů (tj. 70,0 %). Svůj psychický stav hodnotí, jako dobrý 7 rehabilitantů (tj. 35,0 %) a 13 (tj. 65,0 %) udává nespokojenost či obtíže v této oblasti. Fyzický stav hodnotí, jako dobrý 8 rehabilitantů (tj. 40,0 %) a 12 (tj. 60,0 %) udává nespokojenost či obtíže v této oblasti. Spokojenost se zdravotní péčí, která je rehabilitantům poskytována udává 14 rehabilitantů (tj. 70,0 %) z celkového počtu, a spokojenost se sociální péčí udává 10 rehabilitantů (tj. 50,0 %). Pouze 7 rehabilitantů (tj. 35,0 %) udává spokojenost s tím, jak a jaké informace jsou mu poskytovány o možnostech státní podpory. Spokojenost s bezbariérovým přístupem ve veřejných prostranstvích (kina, divadla, obchody atp.) udává pouze 6 rehabilitantů (tj. 30,0 %) z celkového počtu. Na otázku fungujícího rodinného zázemí, po diagnostice onemocnění, odpovědělo ANO 9 respondentů (tj. 45,0 %). Na základě těchto výsledků se dá říci, že roztroušená skleróza je onemocněním, které způsobuje závažné nejen zdravotní, ale i psychické a sociální problémy.

Otázka č 5: *Jaká je míra kvality života u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou (hodnoceno pomocí dotazníku kvality života SEIQoL).*

Z výsledků výzkumu je zřejmé, že hodnoty QL i míry spokojenosti nejsou příliš diferencované. A zároveň, že hodnoty QL a míry spokojenosti z obou šetření (prvního i druhého) se výrazně neliší. Lze tudíž říci, že celková úroveň kvalita života u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou a celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života je kolem 70 %.

6. DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Smyslem klasifikace MKF je poskytnutí vědeckých podkladů k porozumění zdraví a stavů se zdravím souvisejících. Klasifikace hodnotí situace do kterých se jedinec v souvislosti se svou nemocí, úrazem, postižením či vrozenou vadou dostává, a nemůže je v důsledku těchto skutečností zvládat. Cílem MKF je zaručit plnou a aktivní účast jedinců na životě společnosti a pomoci jim vést, pokud je to možné, samostatný život. Moderní pojetí rehabilitace klade důraz na rehabilitační tým, na včasné zahájení rehabilitace, vypracování rehabilitačního plánu s cílem dosáhnout optimální kvality života v co nejkratším čase, s co nejefektivnějšími náklady.

Výzkum v disertační práci byl také zaměřen na prvotní pokusy – navržení nových konceptů práce s klasifikací MKF v České republice. Výzkum disertační měl tedy charakter explorativní, má význam pro aplikaci MKF v praktickém použití.

Při odborném a profesionálním používání klasifikace MKF je důležité a nezbytné vycházet ze základních podmínek a pravidel, které vyžadují odborné vzdělání a proškolení rehabilitačního týmu, správný způsob testování a následné hodnocení rehabilitantů. Hlavním cílem MKF je rehabilitace rehabilitanta a to ve smyslu tzv. ucelené rehabilitace (oblast zdravotní, psychická, pedagogická, pracovní aj.)

Obecná doporučení pro praxi:

- *Posuzování zdravotně sociální situace u rehabilitantů je možné za předpokladu odborného proškolení členů rehabilitačního týmu v klasifikaci MKF (např. odborné kurzy MKF vyučované na Klinice rehabilitačního lékařství Albertov, Praha).*
- *K objektivnímu hodnocení dle klasifikace MKF je vhodné použít i další testy (např. ADL, IADL, FIM).*
- *Nutnost každého rehabilitanta hodnotit individuálně, aplikovat holistický, tzn. celkový přístup, hodnotit všechny aspekty jeho života.*
- *U každého hodnoceného „hledat“ funkce neporušené, kterými by bylo možné ty narušené či nefungující, kompenzovat.*
- *Důležité je současné hodnocení objektivního i subjektivního stavu rehabilitanta. Pro subjektivní hodnocení samotným rehabilitantem je třeba použít standardizovaný dotazník kvality života.*
- *Při procesu samotného hodnocení rehabilitanta, zabezpečit jeho anonymitu (mlčenlivost členů rehabilitačního týmu), pracovat s každým rehabilitantem samostatně, a akceptovat jejich stud.*

- Při tvorbě konečné podoby rehabilitačního plánu spolupracovat se všemi členy rehabilitačního týmu, neukvapovat se a brát v potaz a řešit případné nesrovnalosti a hledat přijatelná řešení.
- Sociální pracovník by se měl aktivně podílet na utváření rehabilitačního plánu (např. nárok na přiznání dávek sociálního zabezpečení, příspěvku na péči aj.).
- Sociální pracovník musí být znalý aktuálních otázek sociálního zabezpečení (spolupráce s dalšími institucemi: úřad práce, OSSZ, zaměstnavatelé, zdravotnická zařízení apod.).
- Sociální pracovník zjišťuje a hodnotí aktuální sociální situaci rehabilitantů na úrovni rodiny, obce, regionu a státu.
- Sociální pracovník v rámci rehabilitačního týmu by měl tvořit tzv. spojovací článek, mezi rehabilitantem a členy rehabilitačního týmu, a mezi členy rehabilitačního týmu navzájem.
- Sociální pracovník, ale i ostatní členové rehabilitačního týmu, dle prognózy rehabilitanta zajišťují jeho sociální potřeby během rehabilitačního procesu i po jeho ukončení.
- Členem rehabilitačního týmu by měl být posudkový lékař, popř. měl by se účastnit alespoň konečné fáze hodnocení – tzn. tvorby rehabilitačního plánu rehabilitanta.

V České republice nabyt od 1. 1. 2007 platnosti zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách a prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. tohoto zákona, který upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Jedná se o určitou míru umožnění aplikace MKF v České republice, a to především z hlediska komunitní rehabilitace a sociálních služeb.

Od 1.1. 2010 vchází v platnost vyhláška č. 359/2009 Sb., která nově přináší: že v hodnotících kriteriích je brán ohled na funkční poruchu a její dopad na kvalitu života jedince (denní aktivity a schopnost participace). Toto hodnocení se uskutečňuje na základě principů Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF dle WHO).

V roce 2008 byla v České republice za spolupráce Ministerstva Zdravotnictví ČR, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR a Národní rady osob se zdravotním postižením vydána klasifikace MKF. Tato publikace by měla být nezbytnou pro rehabilitační centra, lékaře a členy posudkových komisí sociálního zabezpečení, a pro lékaře a ostatní zdravotnické pracovníky i veřejné činitele, jejichž pracovní náplň se týká posuzování zdravotně - sociální a pracovní problematiky osob s disability.

7. ZÁVĚR

Cílem disertační práce byla praktická aplikace MKF u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou, hodnocení a následné kódování jejich zdravotně sociální situace (dle klasifikace MKF) a hodnocení kvality života, monitorování výše a četnosti přiděleného příspěvku na péči.

Teoretická část disertační práce vysvětluje hlavní pojmy: roztroušená skleróza, klasifikace MKF, popisuje aktuální stav užívání klasifikace MKF v České republice, dále se zabývá sociálním zabezpečením, popisuje roli sociálního pracovníka v rehabilitačním týmu (jeho začlenění a kompetence v rámci týmu) aj. Pro popis těchto pojmů byly využity aktuální a základní literární zdroje, domácí i zahraniční.

Pro výzkumnou část disertační práce byl použit smíšený výzkum. Kvalitativní část výzkumu, polostandardizovaný rozhovor, byla zaměřena na hodnocení zdravotně sociální situace rehabilitantů s roztroušenou sklerózou a její následné zaznamenávání, pomocí kvalifikátorů, do Core setů pro roztroušenou sklerózu. Hodnocení a následné kódování prováděli pracovníci rehabilitačního týmu (po předchozím proškolení v práci s klasifikací MKF). Nezbytnou součástí kvalitativního šetření bylo subjektivní hodnocení kvality života samotnými rehabilitanty (dotazník kvality života SEIQoL). V první části výzkumu byly formulovány výzkumné otázky, např. jak jsou onemocněním ovlivněny tělesné funkce, aktivity a participace a faktory prostředí u rehabilitantů. Dále jaké jsou sociální a psychické dopady onemocnění.

Pro druhou část výzkumu byl použit kvantitativní výzkum – dotazníkové šetření u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou. Ve druhé části výzkumu autorka práce monitorovala úroveň disability (dle klasifikace MKF) a následnou výši přiznaného příspěvku na péči. Výsledky druhého šetření ukazují, že odpovídá stupeň přiznaného příspěvku na péči skutečnému přiznání výše příspěvku na péči (hodnoceno dle disability rehabilitanta za použití klasifikace MKF) v 59,15 %.

Autorka v rámci práce navrhuje doporučení pro používání klasifikace MKF v klinické praxi, při práci s rehabilitanty.

Autorka se domnívá, že cíle práce byly splněny. Hypotéza práce byla potvrzena.

Z výzkumných šetření vzešlo velké množství informací, které se autorka zrekapitulovala a popsala v kapitole Výsledky.

Závěrem se dá říci, že to, jak se bude klasifikace MKF, používat v klinické praxi je otázkou dalšího dlouhodobého výzkumu a jejího přizpůsobení se současným podmínkám v ČR. Její aplikace do praxe je náročná, ať již v oblasti ekonomické, tak jistě i v oblasti personálního zajištění (rehabilitační tým), nutnosti proškolení a dalšího vzdělávání pracovníků rehabilitačního týmu.

Nicméně, se dá předpokládat, že se na hodnocení a následného utváření rehabilitačního plánu rehabilitanta podílí celá řada odborníků, tj. rehabilitační tým., kteří mohou objektivně stanovit, pomocí otázek a kvalifikátorů MKF, funkční schopnost rehabilitanta, určit stupeň jeho omezení a jeho zdraví. Rehabilitantovi se tak dostává komplexní péče a řada doporučení, která může (sám nebo s dopomocí druhých) plnit. Pokud je navíc objektivní hodnocení doplněno subjektivním (hodnocení kvality života jak doporučuje MKF), máme vytvořen celkový obraz stavu rehabilitanta, který zohledňuje nejen jeho disabilitu, ale i funkce a schopnosti, které jsou neporušené, tudíž se jimi dají kompenzovat ty funkce narušené či úplně poškozené, zároveň sám rehabilitant nás informuje o svých potřebách, cílech léčby, a životních postojích, které jsou pro další prognózu a průběh rehabilitačního procesu (ve smyslu ucelené rehabilitace) zcela nezbytné.

V České republice se zatím pracovalo s klasifikací MKF sporadicky (v rámci grantů). Prvotní zkušenosti s aplikací klasifikace MKF mají na Klinice rehabilitačního lékařství Albertov, Praha, kde se touto problematikou zabývá: doc. Švestková, prof. Pfeiffer a další pracovníci kliniky. Na základě jejich proškolení v klasifikaci a odborného vedení se autorce podařilo zrealizovat první část výzkumného šetření na Zdravotně sociální fakultě JU v Českých Budějovicích, za finanční podpory GA ZSF JU (projekt: č. 901-34-08: „Hodnocení pacientů s roztroušenou sklerózou dle Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví při Zdravotně sociální fakultě JU“) a GA JU (projekt: č. 83/2007/H-ZSF: „Použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) v rehabilitaci u lidí s roztroušenou sklerózou a po traumatickém poranění mozku“).

To, jak se klasifikace MKF bude používat a aplikovat do praxe bude velmi záležet na její užitečnosti, říká Pfeiffer. MKF není přímo politickým nástrojem, ale její použití může přinést pozitivní podněty pro politické účely, které pomáhají stanovit zdravotnickou a sociální politiku, zlepšit stejné příležitosti pro všechny občany a podpořit boj proti diskriminaci na základě disability (82).

8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARLETT, H.M. *The common base of social work practise*. 1. vyd. Washington : National Association of Social Workers , 1970. 224 s.
2. BÁRTLOVÁ, S.; HNILICOVÁ, H. *Vybrané kapitoly a techniky výzkumu. Zjišťování spokojenosti pacientů..* 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2000. 118 s. ISBN 80-7013-311-2.
3. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 1 - Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3. [online]. c1999-2004, poslední aktualizace 11. 11. 2004 [cit. 2004-11-10]. Dostupné z WWW: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.
4. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 2 - Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů*. Verze 3.0 (2004) [online]. c 1999-2004, poslední aktualizace 11. 11. 2004 [cit. 2004-11-10]. Dostupné z WWW: <<http://www.boldis.cz/citace/citace2.pdf>>.
5. BRUTHANSOVÁ, D.; ČERVENKOVÁ, A.; JEŘÁBKOVÁ, V. Nová klasifikace nemoci a zdraví. *Česká geriatrická revue*. 2009, 7, 2, s. 90-96.
6. BÜHLER, S., GRÖTZBACH, H., FROMMELT, P. ICF - basierte Zieldefinition in der Neurorehabilitation . *Neurologie & Rehabilitation*, 2005, roč. 11, č. 4, s. 204-211. ISSN 0947-2177.
7. BURNFIELD, Alexander. *Co znamená roztroušená skleróza ?* [online]. [1999] [cit. 2009-04-17]. Co znamená roztroušená skleróza ?. Dostupný z WWW: <<http://www.rodina.cz/clanek234.htm>>.
8. *CEREBRUM o.s.* [online]. [2007-2009] [cit. 2009-04-11]. Zdravotní systém a rehabilitace osob po poranění mozku. Dostupný z WWW: <http://www.cerebrum2007.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=126:esky-zdravotni-system-a-rehabilitace-osob-po-poranni-mozku-&catid=30:clanky&Itemid=26> .

9. CIEZA, A., BICKENBACH, J., CHATTERJI, S.. The ICF as a conceptual platform to specify and discuss health and health-related concepts.. *Gesundheitswesen : Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)*), 2008, roč. 70, č. 10, s. 47-56. ISSN 0941-3790.
10. CIEZA, A., et al. Linking Health-Status Measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health . *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2002, 34, 5, s. 205-210.
11. CIEZA, A.; STUCKI, G. The International Classification of Functioning, Disability and Health:its development process and context validity. *European Journal of Physical and Rehabilitation medicine* . 2008, 3, s. 303-313.
12. COMPSTON , A., COLES, A.. Multiple sclerosis. *The Journal-lancet*, 2002, vol. 359, no. 9313, s. 1221-1231. ISSN 0096-0233.
13. COULSHED, V. ; ORME , J. *Social Work Practice*. 4. vyd. United States : Palgrave USA , 2006. 304 s. ISBN 1403921555.
14. ČABLÍK, S. Následná (dlouhodobá či sociální péče). *Roska, časopis české MS společnosti, příloha časopisu Roska: Principy kvalitního života lidí s RS. Kodex správné praxe týkající se práv a kvality života lidí s RS*, 2007. roč. 24, č. 3, s. 5. ISSN 1211-4030.
15. ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R. Celoživotní vzdělávání posudkových lékařů. *Tempus Medicorum, časopis ČLK*, 2008, roč. 17, č. 9, s. 18-19. ISSN 1214-7524.
16. DALGAS, U., INGEMANN-HANSON, T., STENAGER, E. Physical exercise and MS recommendations. *International MS Journal*, 2009, roč. 16, č. 1, s. 5-11. ISSN 1352-8963.
17. DAREMO, A., HAGLUND, L.. Activity and participation in psychiatric institutional care. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 2008, roč. 15, č. 3, s. 131-142. ISSN 1103-8128.
18. DEMIRKIRAN , M., et al. Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? . *Multiple Sclerosis*, 2006, roč. 12, no. č, s. 209-211.

19. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost : příručka pro uživatele* . 3. vyd. Praha : Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 8024601397.
20. DUŠÁNKOVÁ, J. *Deprese a RS*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2006. 12 s.
21. ELRINGTON, G. Speak out. *MS Matters- The magazine for people living with MS*, 1997, č. 14, s. 12-13.
22. EWERT, T., et al. Die Anwendung der ICF in der Neurorehabilitation anhand des ICF-Modellblattes und der ICF Core-Sets. *Neurologie & Rehabilitation*, 2005, roč. 11, č. 4, s. 179-188. ISSN 0947-2177.
23. FAISS, J. Ein Leben mit Multipler Sclerose. *Asklepios intern*, 2007, č. 32, s. 52-53.
24. FRANCOVÁ, H. Psychosociální aspekty lidí s roztroušenou sklerózou. *Kontakt*, 2005, roč. 7, č. 3-4, s. 286-293. ISSN 1212-4117.
25. FROMMELT, P., GRÖTZBACH, H. Einführung der ICF in die Neurorehabilitation . *Neurologie & Rehabilitation*, 2005, roč. 11, č. 4, s. 171-178. ISSN 0947-2177.
26. HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém? Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1999. 156 s.
27. HAVRDOVÁ, E. *Léčba roztroušené sklerózy imunosupresivny*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2003. 13 s.
28. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Prah: Triton, 2002. 110 s. ISBN 80-7254-280-X.
29. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza. Farmakoterapie pro praxi*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, s.r.o., 2005. 89 s. ISBN 80-7345-069-0.

30. HAVRDOVÁ, Z. *Kompetence v praxi sociální práce*. Praha : Osmium, 1999. 167 s. ISBN 80-902081-8-5.
31. HÉDLOVÁ, Iva. *Zdraví a Roztroušená skleróza* [online]. 2006 [cit. 2009-04-07]. Roztroušená skleróza. Dostupný z WWW: <<http://www.zdravi4u.cz/view.php?cisloclanku=2006100901>>.
32. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 2. vyd. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
33. HENDL, J. *Přehled statistických metod zpracování dat. Analýza a metaanalýza dat*. . 3. vyd. Praha : Portál, 2004. 583 s. ISBN 978-80-7367-482-3.
34. HORÁKOVÁ, D. Roztroušená skleróza a úloha praktického lékaře. *Medicína pro praxi*. 2008, 5, 10, s. 378-382.
35. HRABÁKOVÁ, Jana. *Roztroušené skleróza (RS) - omyl imunitního systému*. *Www.azrodina.cz* [online]. 2005-2008 [cit. 2010-05-02]. Dostupné z WWW: <<http://www.azrodina.cz/752-roztrousene-sklerozars-omyl-imunitniho-systemu>>.
36. [Http://en.wikipedia.org](http://en.wikipedia.org) [online]. 26.10.2009 [cit. 2010-03-04]. International Classification of Functioning, Disability and Health - Wikipedia, the free encyclopedia. Dostupné z WWW: <http://en.wikipedia.org/wiki/International_Classification_of_Functioning,_Disability_and_Health>.
37. [Http://www.syynx.de/](http://www.syynx.de/) [online]. 2001 [cit. 2010-03-01]. [Https://secure.syynx.de/asklepiosCMS/webpageUpload/700-141306__Checkliste.pdf](https://secure.syynx.de/asklepiosCMS/webpageUpload/700-141306__Checkliste.pdf). Dostupné z WWW: <https://secure.syynx.de/asklepiosCMS/webpageUpload/700-141306__Checkliste.pdf>.
38. HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením*. 10. aktualizované vydání. Praha : Národní rada osob se zdravotním postižením ČR o.s., 2009. 242 s. ISBN 978-80-87181-02-7.

39. *ICF: Konference s mezinárodní účastí. Rehabilitace a ICF. Univerzita Karlova v Praze, 1. Lékařská fakulta a VFN v Praze Klinika rehabilitačního lékařství 15.4. 2010.* Edited by Švestková Olga. 2010.
40. JAKEŠOVÁ, L. *Roztroušená skleróza jako nucený životní styl.* České Budějovice, 2008. 80 s. Bakalářská práce. Zdravotně sociální fakulta JU.
41. JANDA, V. *Svalové funkční testy.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004, 328 s. ISBN 80-247-0722-5.
42. JANKOVSKÝ, J. Možnosti a podmínky mezioborové spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu. *Sociální práce. Sociálna práca.* 2007, 1, s. 97-106.
43. JANKOVSKÝ, J. Názory o sociálních službách.. *Můžeš- časopis o překonávání bariér.* Říjen 2009, roč. 17, č. 5, s. 20-21.
44. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí.* 2. doplněné vyd. Prah: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
45. JANKOVSKÝ, J.; PFEIFFER, J.; ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace.* 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X.
46. JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených.* 1. vyd. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova, 1995. 153 s. ISBN 80-7066-941-1.
47. JIŘINOVÁ, L. *Pády u seniorů a jejich zdravotně sociální důsledky.* České Budějovice, 2007. 53 s. Bakalářská práce. Zdravotně sociální fakulta JU.
48. JONÁŠKOVÁ, Vlasta. *Univerzita Palackého.* [online]. [2002] [cit. 2009-04-11]. Mezinárodní pojetí rehabilitace tělesně postižených v České republice. Dostupný z WWW: <http://publib.upol.cz/~obd/fulltext/SpecialniPedagogika8/SpecialniPedagogika8_02.pdf>.
49. KRÁLÍČEK, M. Kde jsou slabiny? *Můžeš- časopis o překonávání bariér*, 2007, roč. 15, č. 6, s. 6-8. ISSN 1213-8908.

50. KRÁLOVÁ, J. Příspěvek na péči a výtěžná činnost podle zákona o sociálních službách. *Můžeš- časopis o překonávání bariér*. Říjen 2009, roč. 17, č. 5, s. 30.
51. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat depresi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2003. 176 s. ISBN 80-247-0575-3.
52. KŘIVOHLAVÝ, J. Kvalita života. In *Institut zdravotní politiky a ekonomiky: Sborník příspěvků z konference, Třeboň 25.10.2004*. Kostelec nad Černými lesy: SV, s.r.o. , 2004. s. 9-20. ISBN 80-86625-20-6.
53. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, s.r.o., 2002. 200s. ISBN 80-247-0179-0.
54. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha. Portál, 2001. 279 s. ISBN 80- 7178-551 – 2.
55. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1996. 182 s.
56. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza, strategie přístupu k chronické nemoci*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2002. 182 s.
57. LIZNEROVÁ, A. Inkontinence není zlem, s nímž by se člověk musel smířit. *Můžeš- časopis o překonávání bariér*, 2009, roč. 17, č. 2, s. 30-31. ISSN 1213-8908.
58. MAINI, M., et al. An Italian experience in the ICF implementation in rehabilitation: preliminary theoretical and practical considerations.. *Disability and rehabilitation*, 2008, roč. 30, č. 15, s. 1146-1152. ISSN 0963-8288.
59. MALLAM, E., SCOLDING,N. The diagnosis of MS. *International MS Journal*, 2009, roč. 16, č. 1, s. 19-25. ISSN 1352-8963.
60. MASALA , C., PETRETTO, DR.. From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. *Disability and rehabilitation*, 2008, roč. 30, č. 17, s. 1233-1244. ISSN 0963-8288.

61. MATLASOVÁ, H. Diagnóza : Roztroušená skleróza. *Psychologie dnes*, 2007, roč. 13, č. 7-8, s. 44-47. ISSN 1212-9607.
62. MATLASOVÁ, Hana. *Kvalita života nemocných s roztroušenou sklerózou*. České Budějovice, 2006. 122 s. Diplomová práce. Zdravotně sociální fakulta JU.
63. MATLASOVÁ, H., KUPKOVÁ, J. Fyzická aktivita u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Rehabilitácia*, 2008, roč. 45, č. 1. s. 11-18. ISSN 0375-0922.
64. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2008. 271 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
65. MATOUŠEK, O. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. 196 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
66. MATOUŠEK, O., et al. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha : Portál, s.r.o., 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2.
67. MATOUŠEK, O., et al. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha : Portál, s.r.o., 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X.
68. MATOUŠEK, O., et al. *Základy sociální práce*. 1. vyd. Praha : Portál, s.r.o., 2001. 309 s. ISBN 80-7178-473-7.
69. MATTSON, D., et al. Multiple sclerosis: sexual dysfunction and its response to medications. *Archives of Neurology*, 1995, roč. 52, č. 9, s. 862-868.
70. *Mezioborová spolupráce a ucelená rehabilitace občanů s DMO: Mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami. Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci 14.-15. března 2006*. Edited by Šprynarová, Š. 2006.
71. MICHALÍK, J. Lidská a občanská práva zdravotně postižených v České republice na přelomu století. Možnosti a omezení. *1. konference o stavu lidských a občanských práv osob se zdravotním postižením v ČR: Sborník příspěvků z konference, Praha 12.5.2005*. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR, 2005. s. 36-49. ISBN 80-903640-0-4.

72. MILLER, E. Effectiveness of rehabilitation in MS. *Polski merkuriusz lekarski: organ Polskiego Towarzystwa*, 2009, roč. 26, č. 153, s. 205-207. ISSN 1426-9686.
73. MLČOCH, Zbyněk. *Roztroušená skleróza - nejčastější příznaky roztroušené mozkomíšní sklerózy - MUDr. Zbyněk Mlčoch* [online]. 2003-2009 [cit. 2009-04-14]. Roztroušená skleróza - nejčastější příznaky roztroušené mozkomíšní sklerózy. Dostupný z WWW: <http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/roztrousena_skleroza_nejcastejsi_priznaky_roztrousene_mozkomisni_sklerozy.html>.
74. MLČOCH, Zbyněk. *Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS), demyelinizace - příznaky, léčba, recidivy - MUDr. Zbyněk Mlčoch* [online]. 2003-2009 [cit. 2009-04-10]. Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS), demyelinizace - příznaky, léčba, recidivy. Dostupný kz WWW: <http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/roztrousena_skleroza_mozkomisni_rs_demyelinizace_priznaky_lecba_recidivy.html>.
75. MOJŽÍŠOVÁ, A. *Teorie a metody sociální práce*. 1. vyd. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2002. 58 s.
76. MOLLAOGLU, M., USTÜN, E. Fatigue in MS. *Journal of clinical nursing*, 2009, roč. 18, č. 9, s. 1231-1238. ISSN 0962-1067.
77. MPSV.CZ : *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2007 [cit. 2009-04-11]. Posudková služba – podrobné informace. Dostupný z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/2094>>.
78. *Obtížnost procesu posouzení v pozdně moderní éře: Konference s mezinárodní účastí. V. Hradecké sociální dny. Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové 24.-25. října 2008.* Edited by Navrátil P. 2008.
79. OSTERBERG, A., BOIVIE, J. Central pain in multiple sclerosis- Sensory abnormalities. *European journal of pain*, 2009, č. 7, s. 581-585. ISSN 1090-3801.
80. PAYNE, J., et al. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha : Triton, 2005. 630 s. ISBN 80-7254-657-0.

81. PELLETIER, J., et al. Plasticity in MS: from functional imaging to rehabilitation. *International MS Journal*, 2009, roč. 16, č. 1, s. 26-31. ISSN 1352-8963.
82. PFEIFFER, J, ŠVESTKOVÁ, O. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha : Grada Publishing, a.s., 2008. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
83. PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
84. PFEIFFER, Jan. *Novinky - Sdružení CMP : Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví - sdruzenicmp.cz* [online]. 2007b [cit. 2009-04-28]. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví : Náhle mozkové příhody a rehabilitace. Dostupný z WWW: <<http://www.sdruzenicmp.cz/cz/novinky/mezinardni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-a-zdravi/>>.
85. *Portál ROSKA - Psychologické aspekty roztroušené sklerózy* [online]. 2004 [cit. 2010-04-11]. Psychologické aspekty roztroušené sklerózy. Dostupné z WWW: <<http://www.roska.eu/clanky/psychologicke-aspekty-roztrousene-sklerozy.html>>.
86. *Práceschopnost - Nadační fond Impuls* [online]. 2005-2009 [cit. 2009-04-11]. Práceschopnost. Dostupný z WWW: <<http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/praceschopnost.html>>.
87. RAUCH, A.; CIEZA, A.; STUCKI, G. How to apply The International of Classification Functioning, Disability and Health for rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2008, 3, s. 329-342.
88. REPKOVÁ, K. *Občania so zdravotným postihnutím v procese spoločenskej integrácie*. 1. vyd. Bratislava : Epos, 1998. 192 s. ISBN 80-8057-005-1.
89. *Roztroušená skleróza* [online]. [2000] [cit. 2009-04-15]. Jedinou možností, jak zlepšit funkce ztracené při roztroušené skleróze, je rehabilitace. Dostupný z WWW: <<http://www.ereska.cz/clanky/rehabili.html>>.
90. ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných*. 1. vyd. Praha: CEROS, 2007. 135 s.

91. ŘASOVÁ, K. *Možnost fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2003. 27 s.
92. SCHÄFER, H. Frühtherapie kann das Auftreten bleibender Behinderung bei Multipler Sklerose verzögern. *Neuronal- Das Journal für den neurologischen patienten*, 2007, č. 2, s. 30-31.
93. SLEZÁKOVÁ, Z. *Neurologické ošetrovatel'stvo*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2002. 144 s. ISBN 80-8063-106-9.
94. STAROVÁ, Petra. *Konjunktura.cz* [online]. 2004 [cit. 2010-01-30]. Integrace handicapovaných dětí a mládeže při výchovně-vzdělávacím procesu. Dostupné z WWW: <<http://www.konjunktura.cz/tisk.php3?id=1638&rub=512&s=>>>.
95. STUCKI, G., et al. ICF-based classification and measurement of functioning.. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 2008, roč. 44, č. 3, s. 315-328. ISSN 1973-9087.
96. STUCKI, G; CIEZA, A. Current state of the of the implementation of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in physicala and rehabilitation medicine : The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in physical and rehabilitation medicine. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2008, 3, s. 299-302.
97. ŠULTESOVÁ, L. T. Invalidní důchody : změny od 1.1. 2010. *Můžeš - časopis o překonávání bariér*. Listopad 2009, roč. 17, č. 6, s. 30.
98. ŠVESTKOVÁ, O. et al. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví WHO jako nástroj moderní rehabilitace. *Praktický lékař*, 2008, roč. 88, č.3, s. 161-165. ISSN 0032-6739.
99. ŠVESTKOVÁ, O.; PFEIFFER, J. Funkční hodnocení (diagnostika) v rehabilitaci. *Praktický lékař*, 2009, 89, 5, s. 268-271. ISSN 0032-6739.

100. ŠVESTKOVÁ, Olga. *Recepis.cz* [online]. 2001 [cit. 2010-04-30]. Mezinárodní klasifikace následků onemocnění a úrazů WHO, její vývoj, základní. Dostupné z WWW: <http://www.recepis.cz/ke_stazeni/tezesvestkova.recepis.pdf>.
101. THEINER, P. Sexuální potíže u mužů s roztroušenou sklerózou. *Psychiatrie pro praxi*, 2008, roč. 9, č. 2, s. 77-79. ISSN 1213-0508.
102. TROJAN, S. et al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005, 240 s. ISBN 80-247-1296-2.
103. URBÁNEK, K. *Nerodegenerativní onemocnění*. 1. vyd. Praha: Triton, s.r.o., 2000. 223 s. ISBN 80-7254-078-5.
104. URBÁNEK, K. *Symptomy a syndromy obecné neurologie*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. 122 s. ISBN 80-7067-969-7.
105. ÚZ č. 702 *Sociální zabezpečení 2009*. 1. vyd. Ostrava: Sagit, 2009, 272 s. ISBN 978-80-7208-717-4.
106. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
107. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky č. 182/1991 Sb. ze dne 26.4.1991, kterou se provádějí některá ustanovení zákona ČNR č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.
108. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky č. 359/2009 Sb. ze dne 9.10.2009, kterou se provádějí některá ustanovení zákona ČNR č. 306/2008 Sb., organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.
109. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky č. 505/2006 Sb. Ze dne 15.11. 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
110. *Www.biogenic.cz* [online]. 2010 [cit. 2010-05-02]. Roztroušená skleróza – úvod. Dostupné z WWW: <<http://www.biogenidec.cz/Default.aspx?ID=3820>>.

111. ZAHRADNICKÁ, I. Hodnocení soběstačnosti. *Sestra*. 2004, 14, 2, s. 15-17. ISSN 1210-0404.
112. Zákon č. 117/1995 Sb. ze dne 26.5. 1995 o státní sociální podpoře.
113. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14.3.2006, o sociálních službách.
114. Zákon č. 155/1995 Sb. ze dne 7.8.1995, o důchodovém pojištění.
115. ZÁMEČNÍK, L. *Roztroušená skleróza, poruchy močení a erekce*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2003. 13 s.
116. ZASTROW, C. You are what you think. *Journal of Teaching in Social Work*. 1995, č.1/2, roč. 11, s. 249-250.

9. KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – kvalita života – faktory prostředí – aktivity a participace.

10. SEZNAM ZKRATEK

| | |
|--------------|---|
| AOP | Antiopresivní přístup |
| ČID | Částečný invalidní důchod |
| ČR | Česká republika |
| DA | Diskriminační analýza |
| EU | Evropská unie |
| EU MHADIE | Measuring Health and Disability in Europe |
| ICF | International Classification of Functioning, Disability and Health |
| KRL ALBERTOV | Klinika rehabilitačního lékařství Albertov, Praha |
| LPS | Lékařská posudková služba |
| MKF | Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví |
| OSN | Organizace spojených národů |
| OSSZ | Okresní správa sociálního zabezpečení |
| PID | Plný invalidní důchod |
| RS | Roztroušená skleróza |
| ZSF JU | Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích |
| WHO | Světová zdravotnická organizace |

11. SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1: Core set pro roztroušenou sklerózu
- Příloha 2: Informovaný souhlas pro rehabilitanty účastníci se hodnocení dle klasifikace MKF
- Příloha 3: Test instrumentálních denních činností – IADL
- Příloha 4: Barthelové test základních všedních činností – ADL
- Příloha 5: Funkční míra nezávislosti – FIM
- Příloha 6: Dotazník
- Příloha 7: Dotazník SEIQoL
- Příloha 8: Kurtzkého škála – EDSS
- Příloha 9: McDonaldova diagnostická kritéria roztroušené sklerózy
- Příloha 10: Vyhláška MPSV č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách
- Příloha 11: Tabulky počtů vyplácených příspěvků na péči (u nemocných s dg. roztroušená skleróza) a jejich výše v Kč za měsíc březen 2010
- Příloha 12: Fotografie

Příloha 1: Core Set pro roztroušenou sklerózu

**Measuring Health and Disability in Europe:
supporting policy development**

Case Record Form
pro zdravotníky
obsahuje ICF Core Sety pro ROZTROUŠENOU SKLERÓZU

Hodnocení I

Datum

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Prosím, zde nalepte etiketu

| |
|---|
| Číslo pacienta Číslo výzkumného centra |
|---|

;

PROFESE ZDRAVOTNÍKA:

Prosím, zaškrtněte vaše současné zaměstnání:

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Lékař | <input type="checkbox"/> |
| Sestra | <input type="checkbox"/> |
| Fyzioterapeut | <input type="checkbox"/> |
| Ergoterapeut | <input type="checkbox"/> |
| Logoped | <input type="checkbox"/> |
| Psycholog | <input type="checkbox"/> |
| Sociální pracovník | <input type="checkbox"/> |
| Jiné: _____ | |

POUŽITÉ INFORMACE(H1):

Při vyplňování CRF dotazníku využijte všechny dostupné informace. Zaškrtněte ty, které byly použity:

- | | |
|---------------------|--------------------------|
| Psané záznamy | <input type="checkbox"/> |
| Primární respondent | <input type="checkbox"/> |
| Jiný informátor | <input type="checkbox"/> |
| Přímé pozorování | <input type="checkbox"/> |

VSTUPNÍ KRITÉRIA

- | | ANO | NE |
|---|--------------------------|--------------------------|
| • Hlavní diagnózou pacienta je Roztroušená sklerosa (RS)* | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Věk \geq 18 <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Pacient byl informován o záměru a důvodu studie a oběmu rozumí. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Pacient podepsal "Informovaný souhlas pacienta". | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- * Pokud není, zkontrolujte, zda nemáte špatný dotazník CRF.

;

- PORUCHY TĚLESNÝCH FUNKCÍ
- Tělesné funkce jsou fyziologické funkce tělesných systémů (včetně funkcí psychických).
- Poruchy (Impairments) jsou problémy v tělesných funkcích projevujících se jako významné odchylky nebo ztráta.

| | |
|---|--|
| První kvalifikátor: Rozsah poruch | |
| 0 Žádná porucha- osoba nemá žádný problém 0-5% | |
| 1 Mírná porucha- problém je přítomen méně než 25% času, v intenzitě, kterou může osoba tolerovat a který se stal zřídka během posledních 30 dní. | |
| 2 Střední porucha- takový problém, který je přítomen méně než 50% času v intenzitě, která zasahuje do každodenního života osoby a který se děje občas za posledních 30 dní. | |
| 3 Silná porucha- takový problém, který je přítomen více než 50% času, v intenzitě, která částečně rozvrací každodenní život osoby a který se děje často během posledních 30 dní. | |
| 4 Kompletní porucha- takový problém, který je přítomen více než 95% času, s intenzitou, která totálně rozvrací každodenní život osoby a který se děje každý den v posledních 30 dnech. | |
| 8 Nespecifikováno- nedostatečná informace ke specifikování síly poruchy. | |
| 9 Neaplikovatelné- je nepřiměřené aplikovat jednotlivý kód (např. b650 Menstruační funkce pro ženu ve věku pre-menarche nebo post-menopause). | |

| | | Kvalifikátor |
|-------------|---|--------------|
| b110 | Funkce vědomí Hlavní mentální funkce stavu vědomí a ostražitosti, které obsahují jasnost a kontinuitu plně bdělého stavu. | |
| b114 | Funkce orientace Hlavní mentální funkce poznávání a ujištění se o vlastním vztahu k sobě, k ostatním, k času a ke svému okolí. | |
| b117 | Intelektuální funkce Hlavní mentální funkce potřebné k rozumění a konstruktivní integraci různých mentálních funkcí včetně všech funkcí kognitivních a jejich vývoje během života. | |
| b130 | Funkce energie a tempa Hlavní mentální funkce fyziologických a psychických mechanismů, které způsobují, že člověk usiluje o uspokojení potřeb a dosažení obecných cílů vytrvalým způsobem. | |
| b134 | Funkce spánku Hlavní mentální funkce periodické, reverzibilní a selektivně fyzické a duševní odpoutání se od bezprostředního prostředí doprovázené charakteristickými fyziologickými změnami. | |
| b140 | Funkce pozornosti Specifická mentální funkce, při kterých dochází k soustředění se na vnější podněty nebo vnitřní zkušenosti v požadovaném časovém úseku. | |
| b144 | Funkce paměti Specifické mentální funkce, které registrují a ukládají informace a znovu je uvolňují, kdaž je jich třeba. | |
| b152 | Funkce emocionální Specifické mentální funkce, které se vztahují k cítění a afektivním složkám procesu myšlení. | |
| b156 | Funkce vnímání Specifické mentální funkce určené k rozeznávání a interpretaci sensorických stimulů. | |
| b164 | Vyšší kognitivní funkce Specifické mentální funkce vázané hlavně na frontální lalok mozku, obsahují komplex cíleně řízeného jednání, jako je rozhodování, abstraktní myšlení, plánování a provádění plánů, mentální flexibilita a rozhodování, které chování je vhodné za určitých okolností. Bývají nazývány prováděcí (executive) funkce. | |
| b167 | Mentální funkce jazyka/řeči Mentální funkce rozeznávání a užívání znaků, symbolů a jiných složek jazyka. | |
| b210 | Funkce zraku Sensorické funkce vztahující se k vnímání přítomnosti světla a vnímání tvaru, rozměru, obrysu a barev prostřednictvím zrakových stimulů. | |
| b230 | Funkce sluchu Sensorické funkce vztahující se k vnímání přítomnosti zvuků a rozlišování lokalizace, výšky, hloubky a kvality zvuků. | |
| b235 | Vestibulární funkce Sensorické funkce vnitřního ucha vztahující se k pozici, rovnováze a pohybu.. | |
| b280 | Vnímání bolesti Vnímání nepříjemných pocitů informujících o potenciálním nebo aktuálním poškození některé části těla. | |
| b310 | Funkce hlasu Funkce produkce různých zvuků při průchodu vzduchu skrze larynx. | |
| b320 | Funkce artikulace Funkce produkce zvuků řeči | |

;

| | | Kvalifikátor |
|------|---|--------------|
| b410 | Funkce srdce Funkce pumpování krve do těla v adekvátním nebo vyžadovaném množství a odpovídajícím tlaku. | |
| b420 | Funkce krevního tlaku Funkce udržení tlaku krve v arteriích. | |
| b430 | Funkce hematologického systému Funkce produkce krve, transportu kyslíku a metabolitů a srážlivosti. | |
| b435 | Funkce imunitního systému Funkce těla vztahující se k ochraně proti cizím substancím, včetně infekcí, při specifických i nespecifických odpovědích. | |
| b440 | Respirační funkce Funkce vdechování vzduchu do plic, výměna plynů mezi vzduchem a krví a vydechování vzduchu. | |
| b515 | Zaživací funkce Funkce transportování potravy skrze zaživací trakt, rozložení potravy a vstřebání výživných látek. | |
| b525 | Funkce defekační Funkce odstraňování nevyužitelné a nestrávené potravy jako výkalů a k tomu se vztahující funkce. | |
| b530 | Funkce udržování váhy Funkce udržování přiměřené tělesné váhy; obsahují přibývání na váze během období dospívání. | |
| b555 | Funkce endokrinních žláz Funkce produkce a regulace hladiny hormonů v těle včetně cyklických změn. | |
| b620 | Funkce močení Funkce filtrace a hromadění moči. | |
| b640 | Sexuální funkce Mentální a fyzické funkce vztahující se k sexuálnímu aktu, obsahující pocit chuti, přípravné, orgasmické a závěrečné stadium. | |
| b710 | Funkce kloubní hybnosti Funkce rozsahu a volnosti pohybu kloubů. | |
| b730 | Funkce svalové síly Funkce vztahující se k síle produkované při kontrakci svalu nebo skupiny svalů. | |
| b735 | Funkce svalového tonu Funkce vztahující se k napětí, které je přítomno ve svalecth v klidu, a k odporu, který se objeví, když se pokoušíme svaly pasivně pohybovat. | |
| b765 | Funkce mimovolní hybnosti Funkce neúmyslné, částečné nebo zcela neúčelné mimovolní kontrakce svalu nebo skupiny svalů. | |
| b8 | Funkce pokožky a přídrůžených struktur Funkce pokožky, nehtů a vlasů... | |

OMEZENÍ AKTIVIT A PARTICIPACE

Aktivita je provedení úkolu nebo výkonu jedincem. Participace je zahrnutí do nějaké životní situace (účast).

Omezení aktivity (limity) jsou obtíže jedince, které může mít při provádění aktivit. Omezení participace (restrikce) jsou problémy jedince, které může prožívat při účasti v životních situacích.

Kvalifikátor pro výkon (performance-provedení výkonu) ukazuje rozsah omezení participace, při provedení úkolu nebo akce osoby v jejím běžném prostředí. Protože běžné prostředí zahrnuje i různé sociální kontexty, je možné výkon označený tímto kvalifikátorem chápat jako "zahrnutí do životní situace" nebo "prožívaná zkušenost" lidí v aktuálních souvislostech, ve kterých právě žijí. Tyto souvislosti zahrnují i faktory prostředí- všechny aspekty oklního světa fyzického, sociálního i postojového, které mohou být kódovány s užitím komponent faktorů prostředí. Kvalifikátor výkonu měří obtíže, které respondent zakouší při dělání věcí, za předpokladu, že je chce dělat.

;

Kvalifikátor kapacity ukazuje schopnost člověka provést aktivitu nebo úkol a rozsah omezení této schopnosti. Kvalifikátor kapacity zjišťuje nejvyšší možný stupeň funkční schopnosti daného člověka, kterého může v dané doméně a v daném momentě dosáhnout. Tato omezení by mohla být přímou manifestací stavu respondentova zdraví bez asistence. Asistencí myslíme pomoc jiné osoby, nebo asistenci prováděnou adaptovaným nebo speciálně upraveným nástrojem nebo dopravním prostředkem nebo jakoukoli formu modifikace prostředí jako pokoje, domova, pracovního místa atd. Úroveň kapacity by měla být posuzována ve vztahu k normálním očekáváním od osoby nebo ke kapacitě osoby do té doby, než získala současné zdravotní podmínky.

| | | Kvalifikátor výkonu | Kvalifikátorkapacity |
|---|---|---|----------------------|
| První kvalifikátor: Výkon Rozsah omezení participace | | Druhý kvalifikátor: Kapacita (bez asistence) Rozsah omezení aktivity | |
| 0 Žádná obtíž- osoba nemá žádný problém 1 Mírná obtíž- problém je přítomen méně než 25% času, v intenzitě, kterou může osoba tolerovat a který se stal zřídka během posledních 30 dní. 2 Střední obtíž-takový problém, který je přítomen méně než 50% času v intenzitě, která zasahuje do každodenního života osoby a který se děje občas za posledních 30 dní. 3 Těžké obtíž- takový problém, který je přítomen více než 50% času, v intenzitě, která částečně rozvrací každodenní život osoby a který se děje často během posledních 30 dní. 4 Komplettní obtíž-takový problém, který je přítomen více než 95% času, s intenzitou, která totálně rozvrací každodenní život osoby a který se děje každý den v posledních 30 dnech. 8 Nespecifikovatelné . 9 Neaplikovatelné | | | |
| d110 | Pozorování Používání zrakového smyslu (vidění) k záměrnému vnímání zrakových podnětů jako je sledování sportovní události nebo dětí, jak si hrají. | | |
| d115 | Naslouchání Používání sluchového smyslu (slyšení) k záměrnému vnímání sluchových podnětů, jako poslouchání rádia, hudby nebo četby. | | |
| d140 | Učit se číst Vyvinout zručnost číst psaný materiál (včetně Braillova písma) plynule a přesně, rozeznávat písmena abecedy, hláskovat slova správnou výslovností a rozumět slovům a větám. | | |
| d145 | Učit se psát Vyvinout zručnost produkovat symboly, které představují zvuky, slova nebo věty způsobem, který má smysl (včetně Braillova písma), jako je správné psaní s použitím správné gramatiky. | | |
| d150 | Učit se počítat Vyvinout zručnost manipulovat čísly a provádět jednoduché a složité matematické úkony, jako je používání matematických znaků pro sčítání a odčítání, a aplikovat správné matematické operace k danému problému. | | |
| d175 | Řešení problému Nacházet řešení jednoduchého problému, který obsahuje jednoduché východisko nebo otázku, určit a analyzovat východisko, vyvinout řešení, vyhodnotit možné výsledky a provést hledané řešení, jako je rozhodování v rozhovoru mezi dvěma osobami. | | |
| d210 | Provádět jednotlivý úkol Provést jednoduché nebo složité a koordinované výkony vztahující se k mentálním i fyzickým složkám jednoho úkolu, jako je započítání úkolu, organizování času, prostoru a materiálu pro úkol, měření výkonu, provádění, kompletování a udržení výkonu. | | |
| d220 | Provádění mnohočetných úkolů Provádět jednoduché nebo složité a koordinované akce jako složky mnohočetných, integrovaných a složitých úkolů postupně nebo současně. | | |

;

| | | Kvalifikátor výkonu | Kvalifikátorkapacity |
|------|--|---------------------|----------------------|
| d310 | Komunikace přijímáním mluvených zpráv Rozumět doslovnému obsahu zpráv vedených mluveným jazykem, chápat, že výrok ujišťuje o nějaké skutečnosti nebo že jde o idiom, přirovnání a rčení. | | |
| d315 | Komunikace přijímáním neverbálních zpráv Rozumět doslovnému obsahu zpráv vedených gestikulací, symboly a kreslením, např. chápat, že je dítě unavené, když si mne oči nebo že poplašný zvonek znamená, že hoří. | | |
| d330 | Mluvení Produkovat slova, věty a delší úseky mluvených sdělení obsahujících jasný význam, jako je sdělení skutečností nebo vyprávění povídky mluveným jazykem. | | |
| d335 | Produkce neverbálních sdělení Používání gest, symbolů a kreseb k předání zpráv, jako je vrtění hlavou znamenající nesouhlas nebo nakreslení obrázku nebo grafu k uvedení faktu nebo složité myšlenky. | | |
| d350 | Konverzace Začít, udržet a ukončit výměnu myšlenek a idejí, vedených prostředky mluvenými, psanými, znaky nebo jinou formou jazyka s jednou nebo více osobami známými nebo cizími při formálním nebo náhodném setkání. | | |
| d410 | Měnění základní pozice těla Zaujímat určitou pozici a změnit ji a pohybovat se z jednoho místa na druhé, jako vstát ze židle a lehnout si na postel, kleknout si a vstát nebo si sednout do dřepu. | | |
| d415 | Udržovat pozici těla Setrvat ve stejné pozici těla, která je vyžadována, jako zůstat sedět nebo zůstat stát při práci nebo ve škole. | | |
| d420 | Přemísťovat se Pohybovat se z jednoho povrchu na druhý, jako je sklouznutí podle lavice nebo přesunout se z postele na křeslo, bez změny pozice těla. | | |
| d430 | Zvedání a nošení předmětů Zvednout předmět nebo vzít něco z jednoho místa na druhé, jako zvednout pohár nebo přenést dítě z jedné místnosti do druhé. | | |
| d440 | Využití ruky k jemným pohybům Provádění koordinované aktivity při pohybování předměty, uchopování a manipulování s nimi a jejich uvolňování za použití jedné ruky, prstů a palce, jak to vyžaduje zvednutí mince ze stolu nebo otáčení ciferníkem nebo knoflíkem. | | |
| d445 | Využití ruky a paže Provádět koordinované činnosti, které vyžadují pohybovat objekty nebo manipulovat s nimi při použití rukou a paží, jako když zmáčkneme kliku u dveří, nebo házíme nebo chytáme nějaký objekt | | |
| d450 | Chůze Pohyb po povrchu na nohou, krok za krokem tak, že jedna noha je vždy na podlaze, jako při procházce, loudání se, kráčení vpřed, zpět nebo do strany. | | |
| d455 | Pohyb Pohybovat se celým tělem z místa na místo jiným způsobem než chůzí, jako šplhat po skalách nebo utíkat po ulici, poskakovat, utíkat tryskem, skákat, dělat kotrmelce nebo běhat přes překážky. | | |
| d460 | Pohyb po různých lokalitách Kráčet a pohybovat se po různých lokalitách a situacích, jako chodit mezi pokoji v bytě, uvnitř budovy nebo po ulici ve městě. | | |
| d465 | Pohyb za použití různých pomůcek Pohybovat se celým tělem z místa na místo po nějakém povrchu nebo prostoru za použití speciálních pomůcek určených k usnadnění pohybu, nebo které vytvářejí jiný způsob pohybu jako brusle, lyže, nebo pohyb po městě na vozíku nebo s chodítkem. | | |
| d470 | Používání dopravy Používat dopravu k pohybu jako pasažér- být vezen autem nebo autobusem, rikšou, městskou hromadnou dopravou, voze taženém zvířaty, soukromým nebo veřejným taxi, tramvají, vlakem, podzemní dráhou, člunem nebo letadlem. | | |
| d475 | Řízení Kontrolovat pohybující se dopravní prostředek nebo řídit zvíře, cestovat podle vlastního záměru nebo mít vlastní způsob transportu jako je auto, kolo, člun nebo zvířetem tažený vůz. | | |
| d510 | Umývání se Omýt a osušit si celé tělo nebo části těla, používat vodu a vhodné prostředky nebo materiály k mytí a osušení se- koupat se, sprchovat, umývat si ruce a nohy, obličej a vlasy a utírat se ručníkem. | | |

;

| | | Kvalifikátor výkonu | Kvalifikátorkapacity |
|--------|---|---------------------|----------------------|
| d520 | Péče o části těla Péče o ty části těla jako je pokožka, obličej, zuby, vlasy nehty a genitál, které vyžadují více než jen umýt a osušit. | | |
| d530 | Používání toalety Plánovat a provádět eliminaci lidských výměšků (menstruace, močení a defekace) a následnou očistu. | | |
| d540 | Oblékání Provádět koordinované činnosti a úkoly při oblékání a svlékání oděvů a obuvi ve správném pořadí a v souladu s klimatem a společenskými zvyklostmi jako je navlečení, zapnutí a svlečení košile, sukně, blůzy, kalhot, spodního prádla, sárí, kimona, punčoch, čepice, rukavic, kabátu, střevíců, bot, sandálů a pantoflí. | | |
| d550 | Jídlo Provádět koordinované úkony a činnosti při příjmu servírované potravy, dávat si ji do úst a konzumovat ji kulturně přijatelným způsobem, krájet nebo lámat potravu na kousky, otvírat lahve a plechovky, používat jídelní příbor, mít jídlo, hostinu nebo oběd. | | |
| d560 | Pítí Uchopit a držet nápoj, donést ho k ústům a konzumovat nápoj kulturně přijatelným způsobem, míchat, promísit a nalévat tekutiny určené k pití, otvírat lahve a plechovky, pít brčkem nebo vodu z kohoutku či pramene; výživa z prsu. | | |
| d570 | Starat se o své zdraví Zajistit fyzické pohodlí, zdravotní, fyzickou a duševní pohodu, jako udržovat vyváženou dietu, přiměřený stupeň fyzické aktivity, pečovat o teplo nebo chlad, chránit se před vlivy zdraví škodlivými, provádět bezpečný sex včetně užívání kondomů, pravidelně se nechat očkovat a lékařsky vyšetřit. | | |
| d598 | Péče o sebe , jiná | | |
| d620.0 | Získávání nezbytných věcí Vybrat, opatřit a přivést všechno zboží a služby, které vyžaduje každodenní život jako vybrat, transportovat a uskladnit potraviny, nápoje, oděvy, čistící prostředky, topivo, nářadí a věci na vaření, domácí potřeby a nástroje; obstarat ostatní domácí služby. | | |
| d6300 | Příprava jednoduchých jídel Organizovat , vařit a servírovat jídla s malým množstvím ingrediencí, která vyžadují jednoduché metody přípravy a servírování, jako je lehké jídlo (snack), přeměňovat ingredience potravy řezáním a mícháním, vaření a ohřívání potravy jako rýže nebo brambory | | |
| d6301 | Příprava složitých jídel Plánovat, organizovat, vařit a servírovat jídla s velkým počtem ingrediencí, která vyžadují složité metody přípravy a servírování, jako plánování jídla na více mísách, a přetváření ingrediencí jídla kombinovanými činnostmi, škrábání, krájení, míchání, hnětení, přelévání, předkládání, a servírování jídla způsobem vhodným k dané příležitosti a kultuře. | | |
| d640 | Domácí práce Uspořádat domácnost úklidem domu, praním prádla, používat domácí zařízení, skladovat potraviny a odstranit nečistoty pomocí zametání, vytírání, mytí stolů, stěn a ostatních povrchů, shromažďovat třídít domácí odpad; uklízet pokoje, záchody a prádelníky; prát, sušit, skládat a žehlit prádlo; čistit obuv; používat košťata, kartáče a vysavače; pračku, sušičku a žehličku. | | |
| d650 | Starat se o objekty v domácnosti Udržovat a upravovat domácnost a jiné osobní objekty, včetně domu a všeho, co obsahuje, látky, dopravní prostředky a pomocné prostředky, starat se o rostliny a zvířata, jako vymalovat nebo tapetovat pokoj, připevňovat nábytek, opravovat vodovod, udržovat v dobré výkonnosti vozidla, zalévat rostliny, udržovat v čistotě a krmit domácí zvířata. | | |
| d660 | Pomáhat druhým Pomáhat dalším členům domácnosti a ostatním s učením, při komunikaci, péči o sebe, pohybu po domě i mimo něj, zajímat se o blaho členů domácnosti a ostatních. | | |
| d710 | Základní mezilidské vztahy Jednání s lidmi v kontextu a sociálně přiměřeným způsobem jako je vyjádření názoru nebo projevu úcty, když je to vhodné, nebo odpovídání na city druhých. | | |
| d720 | Komplexní mezilidské vztahy Udržet a organizovat jednání s ostatními lidmi v daných souvislostech a společensky vhodným způsobem, ovládnutí emocí a impulsů, kontrola slovní a fyzické agresivity, nezávislé jednání při společenských interakcích, jednání v souladu se společenskými pravidly a konvencemi. | | |
| d730 | Jednání s cizími lidmi Angažovat se v dočasných kontaktech a spojeních s cizími lidmi za určitým účelem jako je dotazování se na směr nebo při nakupování. | | |

;

| | | Kvalifikátor výkonu | Kvalifikátorkapacity |
|-------------|--|----------------------------|-----------------------------|
| d740 | Formální vztahy Vytvářet a udržovat specifické vztahy v oficiálním uspořádání jako se zaměstnavateli, profesionály nebo organizátory služeb. | | |
| d750 | Neformální společenské vztahy Vstupování do vztahů s ostatními, jejichž důvodem je život ve stejné komunitě nebo budově, nebo se spolupracovníky, spolužáky, spoluhráči a osobami se společným základem nebo profesí. | | |
| d760 | Rodinné vztahy Vytváření a udržování úzkých příbuzenských vztahů se členy nukleární rodiny, širší rodiny, schovanci, se členy adoptivní rodiny a udržování vzdálenějších odstupňovaných vztahů jako s bratrance druhého stupně nebo legálními schovanci. | | |
| d770 | Intimní vztahy Vytvářet a udržovat blízké nebo romantické vztahy mezi jednotlivci jako mezi manželi, milenci nebo sexuálními partnery. | | |
| d810 | Neformální výchova Učení se doma nebo v jiném neinstitucionálním zařízení jako učít se řemeslu a jiné dovednosti od rodičů nebo členů rodiny nebo domácím učením. | | |
| d820 | Školní vzdělání Být přijat do školy, angažovat se ve všech školních povinnostech a privilegiích, učít se materiály, předměty a ostatní osnovy požadované na prvním a druhém stupni výuky, včetně řádných školních schůzek, spolupráce s ostatními studenty a přijímání pokynů od učitelů; organizovat, studovat a doplňovat označené úkoly a projekty a postupovat do dalších stádií výuky. | | |
| d830 | Vyšší vzdělání Zapojit se do všech aktivit pokročilých vzdělávacích programů na univerzitách, kolejích a profesionálních (odborných) školách a učít se všechny aspekty osnov vyžadovaných pro hodnosti, diplomy, potvrzení a jiné akreditace a ukončení bakalářského nebo magisterského studia, lékařské nebo jiné odborné školy. | | |
| d850 | Placené zaměstnání Účastnit se všech aspektů práce jako povolání, obchod, profese nebo jiné formy zaměstnání za plat jako zaměstnanec na plný nebo zkrácený pracovní úvazek nebo se sám zaměstnávat; hledat si a získat zaměstnání, vykonávat požadované úkoly plynoucí z práce, dostavit se do zaměstnání v požadovaném čase, dohlížet na ostatní spolupracovníky nebo být sám kontrolován a vykonávat požadované úkoly samostatně nebo ve skupině. | | |
| d860 | Základní ekonomické transakce Účastnit se jakýmkoliv způsobem jednoduchých ekonomických transakcí jako používání peněz k nákupu potravy nebo výměně, vyměňovat zboží nebo služby; šetřit peníze. | | |
| d870 | Ekonomická soběstačnost Mít přehled přes ekonomické zdroje ze soukromých nebo veřejných zdrojů, zařídit si záruky ekonomické jistoty pro současné a budoucí potřeby. | | |
| d910 | Občanský život Účastnit se všech aspektů společenského života komunity, angažovat se v charitativních organizacích, v klubech se sociální tematikou nebo v profesionálních sociálních organizacích. | | |
| d920 | Rekreace a volný čas Účastnit se nějaké hry, rekreace nebo odpočinkové aktivity- neformálních nebo organizovaných sportů a her, programů tělesné zdatnosti, relaxace, zábavy a rozptýlení; navštěvovat galerie, kina a divadla; účastnit se řemesel a zájmových kroužků, četba pro zábavu, hra na hudební nástroje; vyhlídkové zájezdy, turistika a cestování. | | |
| d930 | Náboženství a spiritualita Účastnit se v náboženských a duchovních aktivitách a organizacích a činnostech pro sebenaplnění, nalezení názoru, náboženské nebo spirituální hodnoty a spojení s božskou silou; být zapojen do účasti v církvi, kostele, mešitě nebo synagoze, modlit se nebo zpívat z náboženských důvodů a duchovního soustředění. | | |
| d940 | Lidská práva Užívat všechna národní a mezinárodně uznávaná práva, která jsou lidem poskytnuta silou jejich vlastní lidskosti, jako lidská práva uznaná Deklarací OSN Lidská práva (1948) a OSN Standardní Pravidla o Rovnoprávném Přístupu pro Osoby s Disabilitou (1993); právo na sebeurčení a nezávislost a právo na kontrolu vlastního rozhodování. | | |

;

| | | Kvalifikátor výkonu | Kvalifikátorkapacity |
|------|---|---------------------|----------------------|
| d950 | Politický život a občanství Účastnit se sociálního, politického a řídicího života občanů, mít zákonný statut občana a užívat práv, ochrany, výsad a povinností s tím spojených jako je právo volit a soutěžit o politickou roli, utvářet politické asociace, prosazovat práva a svobody spojené s občanstvím (tj. Právo na svobodné vyjadřování, sdružování, náboženství, ochranu proti neodůvodněnému vyšetřování a věznění, právo na právní poradu, na soudní přelíčení a jiná zákonná práva a ochrany proti diskriminaci); mít zákonné postavení jako občan. | | |

FAKTORY PROSTŘEDÍ

- **Faktory prostředí** vytváří fyzikální, sociální a postojové prostředí, ve kterém lidé žijí a vedou své životy.

K valifikátory v prostředí

0 Nejsou bariéry

0 Není facilitátor

1 Mírné bariéry

+1 Mírný facilitátor

2 Střední bariéry

+2 Střední facilitátor

3 Silné bariéry

+3 Podstatný facilitátor

4 Kompletní bariéry

+4 Kompletní facilitátor

8.bariéry, nespecifikováno

+8 facilitátor, nespecifikováno

9.bariéry, neaplikovatelné

+9 facilitátor, neaplikovatelný

Bariéry nebo facilitátory

| | | Kvalifikátor <i>Bariéra nebo facilitátor</i> |
|------|---|---|
| e110 | Produkty nebo látky k osobnímu použití Jakýkoliv přirozený nebo člověkem vyrobený objekt nebo substance shromážděný, zpracovaný nebo vyrobený k používání. | |
| e115 | Produkty a technologie k osobnímu použití v běžném životě Vybavení, produkty a technologie, které využívají lidé při každodenních činnostech, včetně těch přizpůsobených nebo speciálně upravených, umístěných v, na nebo poblíž osob, které je používají. | |
| e120 | Produkty a technologie pro osobní mobilitu uvnitř i venku Vybavení, produkty a technologie používané osobami při aktivitách uvnitř i mimo budovy včetně těch, které jsou přizpůsobené nebo speciálně upravené, umístěné v, na nebo v blízkosti osob, které je používají. | |
| e125 | Produkty a technologie pro komunikaci Vybavení, produkty a technologie využívané osobami při posílání a přijímání informací, včetně těch, které jsou přizpůsobené nebo speciálně upravené, umístěné v, na nebo v blízkosti osob, které je používají. | |
| e130 | Produkty a technologie pro výuku Vybavení, produkty, postupy, metody a technologie používané k získání vědomostí, odbornosti a dovednosti, včetně zvlášť přizpůsobených nebo speciálně označených. | |
| e135 | Obecné produkty a technologie pro zaměstnání Vybavení, produkty a technologie používané pro zaměstnání k usnadnění pracovních činností, jako nářadí, stroje a vybavení kanceláře, bez adaptace nebo zvláštního označení. | |
| e150 | Vzhled, konstrukce a stavební technologie a produkty pro veřejné použití Produkty a technologie, které vytvářejí vnitřní prostředí udělané člověkem, které je plánované, uzpůsobené a konstruované k veřejnému použití, včetně těch, které jsou adaptované a speciálně upravené. | |
| e155 | Vzhled, konstrukce a stavební technologie a produkty pro soukromé použití Produkty a technologie, které vytvářejí vnitřní a vnější prostředí jedince udělané člověkem, které je plánované, uzpůsobené a konstruované k soukromému použití, včetně těch, které jsou adaptované a speciálně upravené. | |
| e225 | Podnebí- klima Hlavní meteorologické charakteristiky a okolnosti jako např. počasí. | |
| e240 | Světlo Elektromagnetické záření, jehož prostřednictvím se stávají předměty viditelné buď slunečním světlem nebo umělým osvětlením (tj. svíčky, olejové nebo parafínové lampy, oheň, elektrika) a které může poskytnout užitečné nebo zavádějící informace o světě. | |
| e250 | Zvuk Fenómén, který je nebo by mohl být slyšet, jako bouchání, zvonění, hraní, zpívání, hvízdání, křičení, nebo bzučení, v nějakém objemu, barvě nebo tónu, a který může poskytnout užitečné nebo zavádějící informace o světě. | |
| e310 | Nejbližší rodina Osoby spřízněné narozením, svatbou nebo příbuzenství uznané danou kulturou jako bezprostřední rodina, manželé, partneři, rodiče, sourozenci, děti, prarodiče, nevlastní rodiče, adoptivní rodiče a prarodiče. | |
| e320 | Přátelé Osoby, které jsou blízké a spoluúčastníci vztahů charakterizovaných důvěrou a vzájemnou podporou. | |

;

| | | Kvalifikátor <i>Bariéra nebo facilitátor</i> |
|------|--|---|
| e325 | Známí, kamarádi, kolegové, sousedé a členové společenství Osoby, které jsou k sobě přátelské jako známí, kamarádi, kolegové, sousedé a členové společenství v pracovních situacích, škole, rekreaci nebo jiných aspektech života a které mají společné demografické rysy jako věk, pohlaví, náboženství nebo etnicita nebo jiné společné zájmy. | |
| e330 | Osoby v pozicích autorit Osoby, které mají rozhodovací povinnost, odpovědnost za druhé a které mají společensky definovaný vliv nebo sílu opřenou o jejich společenskou, ekonomickou, kulturní nebo náboženskou roli ve společnosti jako učitelé, zaměstnavatelé, kontrolóři, náboženská vůdčivá, zástupci dělající rozhodnutí, strážníci nebo členové správních rad. | |
| e340 | Osoby zajišťující osobní péči a osobní asistenti Osoby, které zajišťují služby dle potřeby, aby pomohly osobám v jejich denních aktivitách a udržení pracovních výkonů, učení nebo v jiné životní situaci, zajišťované pomocí privátních nebo veřejných fondů nebo jinak na dobrovolné bázi, jako ošetřovatelé podpory vytváření domova a jeho udržení, osobní asistenti, asistenti pro transport, placená pomoc, pečovatelská a jiná, jejichž funkcí je poskytovat primární péči. | |
| e355 | Zdravotníci profesionálové Všichni, kteří zajišťují služby v souvislosti se systémem zdravotnictví, lékaři, sestry, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi, audiologové, protetikci a zdravotně-sociální pracovníci. | |
| e360 | Ostatní profesionálové Všichni, kdo zajišťují služby mimo systém zdravotnictví včetně sociálních pracovníků, právníků, architektů a návrhářů. | |
| e410 | Osobní postoje členů nejbližší rodiny Obecná nebo specifická mínění a domněnky členů nejbližší rodiny o osobě nebo jiných věcech (tj. otázkách sociálních, politických a ekonomických), které ovlivňují chování a činy jedince. | |
| e420 | Osobní postoje přátel Obecná nebo specifická mínění a domněnky přátel o osobě nebo jiných věcech (tj. otázkách sociálních, politických a ekonomických), které ovlivňují chování a činy jedince. | |
| e440 | Osobní postoje osob obstarávajících osobní péči a osobní asistenci Obecná nebo specifická mínění a domněnky osob obstarávajících osobní péči a osobní asistenci o osobě nebo jiných věcech (tj. otázkách sociálních, politických a ekonomických), které ovlivňují chování a činy jedince. | |
| e450 | Osobní postoje zdravotnických pracovníků Obecná nebo specifická mínění a domněnky zdravotnických pracovníků o osobě nebo jiných věcech (tj. otázkách sociálních, politických a ekonomických), které ovlivňují chování a činy jedince. | |
| e455 | Osobní postoje jiných odborníků Obecná nebo specifická mínění a domněnky ke zdraví ve vztahujících odborníků a jiných profesionálů o osobě nebo jiných věcech (tj. otázkách sociálních, politických a ekonomických), které ovlivňují chování a činy jedince. | |
| e460 | Postoje společnosti Obecná nebo specifická mínění a domněnky udržované lidmi z oblasti kulturních, společenských, subkulturních a jiných sociálních skupin o jiných lidech nebo jiných sociálních, politických a ekonomických věcech, které ovlivňují skupiny individuální chování a činnosti. | |
| e465 | Sociální normy, praxe a ideologie Zvyky, praxe, pravidla a abstraktní hodnotové systémy a normativní mínění (tj. ideologie, normativní pohledy na svět a morální filosofie), které vyrůstají ze sociálních souvislostí a které ovlivňují a tvoří sociální a individuální praxi a chování, jako sociální normy morálního a náboženského chování nebo etiketa; náboženské doktríny a z toho plynoucí normy a praktiky; normy řídící rituály a sociální shromáždění. | |
| e525 | Služby, systémy a řídicí principy bydlení Služby, systémy a principy řízení pro zajištění útluků, bytů nebo bydlišť pro lidi. | |
| e535 | Služby, systémy a řídicí principy komunikace Služby, systémy a principy řízení pro předávání a výměnu informací. | |
| e540 | Služby, systémy a řídicí principy dopravy Služby, systémy a principy řízení umožňující lidem nebo zboží přemístit se nebo být přemíštěno z místa na jiné místo. | |
| e550 | Právní služby, systémy a principy řízení Služby, systémy a principy řízení vztahující se k legislativě a ostatním zákonům dané země. | |
| e570 | Služby sociálního zabezpečení, systémy a principy řízení Služby, systémy a principy řízení zaměřené na zajišťování podpory příjmu lidem, kteří vzhledem k věku, chudobě, nezaměstnanosti, zdravotním problémům nebo disabilitě vyžadují pomoc společnosti, která je financována buď obecnou finanční taxou nebo přidělovými systémy. | |
| e575 | Služby, systémy a principy řízení obecné sociální podpory Služby, systémy a principy řízení zaměřené na obstarávání podpory těm, kteří vyžadují pomoc v oblastech jako je nakupování, domácí práce, transport, sebeobsluha a péče o ostatní, s cílem být lepe a plněji výkonný ve společnosti. | |
| e580 | Zdravotní systémy a principy řízení Služby, systémy a principy řízení pro prevenci a řešení zdravotních problémů, zajištění léčebné rehabilitace a zlepšení zdravého životního stylu. | |
| e585 | Vzdělávací a výcvikové služby, systémy a principy řízení Služby, systémy a principy řízení pro získání, udržení a zlepšení znalosti, odbornosti a učebních a řemeslných dovedností. Viz UNESCO Mezinárodní standardy výuky (ISCED- 1997). | |

;

| | | Kvalifikátor <i>Bariéra nebo facilitátor</i> |
|------|--|---|
| e590 | Práce a služby zaměstnání, systémy a principy řízení Služby, systémy a principy řízení vztahující se k nalezení vhodné práce pro osoby, které nejsou zaměstnané nebo hledají jinou práci, nebo podporují jedince již zaměstnané, kteří hledají zlepšení. | |

Zdroj: výzkum KRL Albertov (6. rámcového programu EU Measuring Health and Disability in Europe: supporting policy development), Klinika rehabilitačního lékařství 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze.

;

Příloha 2: Informovaný souhlas pro rehabilitanty účastníci se hodnocení dle klasifikace MKF



JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Jírovcova 24, České Budějovice, 370 04

Základní informace pro pacienta

Projekt Grantové agentury Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích
(GA ZSF JU).

Hodnocení pacientů s roztroušenou sklerózou dle Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví při Zdravotně sociální fakultě JU.

Projekt Grantové agentury Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích (GA JU).

Použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) v rehabilitaci u lidí s roztroušenou sklerózou a po traumatickém poranění mozku.

Rozumím, že projekty GA ZSF a GA JU jsou výzkumným šetřením zaměřeným na testování praktického využití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health), která byla vytvořena Mezinárodní zdravotnickou organizací (WHO), a že budu účasten rozhovorům, ve kterých budu tázán na své zdraví a funkční schopnosti.

Chápu, že výzkum není spojen s žádnými riziky pro účastníka. Veškerá data získaná během výzkumného šetření budou uložena v počítači hlavního realizátora projektu GA ZSF a GA JU.

Informovaný souhlas

Přečetl jsem si pozorně předcházející informace nebo mi byly přečteny. Měl jsem možnost se zeptat na jakoukoli otázku a otázky mi byly uspokojivě zodpovězeny. Dobrovolně souhlasím s účastí na tomto výzkumném šetření, používáním výsledků pro vědecké účely a s jejich publikováním, s nahlížením do zdravotnické dokumentace (ambulantní zprávy).

Pan/paní:

Podpis subjektu:

Datum:

Jméno hl. realizátora:

Podpis hl. realizátora:

Datum:

;

U účastníku negramotných nebo prakticky negramotných, nebo zbavených způsobilosti k právním úkonům.

Jméno svědka (opatrovníka):

.....

Podpis svědka (opatrovníka):

Datum:

Zdroj: vlastní výzkum

;

Příloha 3: **Test instrumentálních denních činností (IADL)****Test instrumentálních denních činností – IADL (Instrumental activities daily living)**

| Činnost | Zvládnutí činností | Body |
|-------------------------|--|-------------|
| Telefonování | Vyhledá samostatně číslo, vytočí ho | 10 |
| | Zná několik čísel, odpovídá na zavolání | 5 |
| | Nedokáže používat telefon | 0 |
| Transport | Cestuje samostatně dopravním prostředkem | 10 |
| | Cestuje s doprovodem jiné osoby | 5 |
| | Cestuje v speciálně upraveném dopravním prostředku | 0 |
| Nakupování | Je schopný si samostatně nakoupit | 10 |
| | Nakoupí s doprovodem nebo radou jiné osoby | 5 |
| | Neschopný bez podstatné pomoci | 0 |
| Vaření | Uvaří samostatně celé jídlo | 10 |
| | Jídlo si ohřeje | 5 |
| | Jídlo musí připravit jiná osoba | 0 |
| Domácí práce | Udržuje domácnost s výjimkou těžkých prací | 10 |
| | Vykoná lehčí práci nebo neudrží přiměřenou čistotu | 5 |
| | Potřebuje pomoc při většině prací nebo nedělá žádné práce v domácnosti | 0 |
| Práce kolem domu | Vykonává samostatně a pravidelně | 10 |
| | Vykonává pod dohledem | 5 |
| | Vyžaduje pomoc, práci nevykoná | 0 |
| Užívání léků | Samostatně bere v určenou dobu správnou dávku, zná názvy léků | 10 |
| | Užívá léky, když jsou připravené a připomenuté | 5 |
| | Léky musí podávat jiná osoba | 0 |
| Finance | Spravuje samostatně, platí účty, pozná příjmy a výdaje | 10 |
| | Zvládne drobné výdaje, potřebuje pomoc se složitějšími operacemi | 5 |
| | Neschopný bez pomoci nakládat s penězi | 0 |

Vyhodnocení stupně závislosti:**0 – 40 bodů– závislý****41 – 75 bodů – částečně závislý****76 – 80 bodů– nezávislý**

Zdroj: (47)

;

Příloha 4: **Barthelové test základních všedních činností (ADL)****Barthelův test základních všedních činností.**

(ADL-activity daily living)

| | Činnost: | Provedení činnosti: | Bodové skóre |
|-------------------------------|-----------------|----------------------------|---------------------|
| 01. Najedení, napití | | Samostatně bez pomoci | 10 |
| | | S pomocí | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 02. Oblékání | | Samostatně bez pomoci | 10 |
| | | S pomocí | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 03. Koupání | | Samostatně nebo s pomocí | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 04. Osobní hygiena | | Samostatně nebo s pomocí | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 05. Kontinence moči | | Plně kontinentní | 10 |
| | | Občas inkontinentní | 05 |
| | | Trvale inkontinentní | 00 |
| 06. Kontinence stolice | | Plně kontinentní | 10 |
| | | Občas inkontinentní | 05 |
| | | Inkontinentní | 00 |
| 07. Použití WC | | Samostatně bez pomoci | 10 |
| | | S pomocí | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 08. Přesun lůžko-židle | | Samostatně bez pomoci | 15 |
| | | S malou pomocí | 10 |
| | | Vydrží sedět | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 09. Chůze po rovině | | Samostatně nad 50 metrů | 15 |
| | | S pomocí 50 metrů | 10 |
| | | Na vozíku 50 metrů | 05 |
| | | Neprovede | 00 |
| 10. Chůze po schodech | | Samostatně bez pomoci | 10 |
| | | S pomocí | 05 |
| | | neprovede | 00 |

Hodnocení stupně závislosti

| Hodnocení: | Závislost | Body |
|-------------------|----------------------------|---------------|
| | Vysoce závislý | 00 – 40 bodů |
| | Závislost středního stupně | 45 – 60 bodů |
| | Lehká závislost | 65 – 95 bodů |
| | nezávislý | 96 – 100 bodů |

Zdroj: (47)

Příloha 5: **Funkční míra nezávislosti (FIM)**

| ÚROVŇ | 7 Uplná závislost | nevyžaduje asistenci | | |
|--|--|----------------------|------------|---------------|
| | 6 Modifikovaná nezávislost (kompenzační pomůcky) | | | |
| ÚROVŇ | Modifikovaná závislost | vyžaduje asistenci | | |
| | 5 Supervize (dohled) | | | |
| | 4 Minimální asistence (klient: $\geq 75\%$) | | | |
| | 3 Mírná asistence (klient: 50–75 %) | | | |
| | Úplná závislost | | | |
| 2 Maximální závislost (klient: $\leq 25\%$) | | | | |
| 1 Celková závislost (klient: 0 %) | | | | |
| | | Příjem | Propuštění | Následná péče |
| Osobní hygiena: | | | | |
| A. Příjem jídla | | | | |
| B. Osobní hygiena | | | | |
| C. Koupání | | | | |
| D. Oblékání – horní polovina těla | | | | |
| E. Oblékání – dolní polovina těla | | | | |
| F. Použití WC | | | | |
| Ovládnání sfinkterů: | | | | |
| G. Kontrola močení, část I | | | | |
| část II | | | | |
| H. Kontrola vyprazdňování, část I | | | | |
| část II | | | | |
| Přesuny: | | | | |
| I. Postel, židle, vozík | | | | |
| J. Toaleta | | | | |
| K. Vana/sprechový kout | | | | |
| Lokomoce: | | ch v | ch v | ch v |
| L. Chůze (ch), jízda na vozíku (v) | | | | |
| M. Schody | | | | |
| Komunikace: | | s z v n | s z v n | s z v n |
| N. Rozumění sluchové (s), zrakové (z) | | | | |
| O. Expres (vyjadřování) verbální (v), non-verbální (n) | | | | |
| Sociální schopnosti: | | | | |
| P. Sociální interakce | | | | |
| Q. Řešení problémů | | | | |
| R. Paměť | | | | |
| Celkově FIM | | | | |

Zdroj: (111)

;

Příloha 6: **Dotazník**

Dobrý den,

jmenuji se Hana Matlasová, na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, studuji postgraduální studium. V rámci své disertační práce se zabývám problematikou Mezinárodní Klasifikace Funkčních Schopností, Disability a Zdraví ve vztahu k onemocnění roztroušenou sklerózou. Dotazník, který jste obdržel (a) je druhou etapou výzkumného šetření týkajícího se MKF a roztroušené sklerózy. V první etapě bylo hodnoceno rehabilitačním týmem, dle MKF, 25 osob s roztroušenou sklerózou (cca 100 otázek). Z prvního hodnocení vzešel určitý počet statisticky významných otázek, které jsou Vám nyní předloženy v tomto dotazníku – druhá etapa výzkumu. V této části výzkumu je potřeba oslovit co nejvíce osob s roztroušenou sklerózou. Informace, které mi v dotazníku poskytnete, jsou zcela anonymní a budou použity pouze ke studijním účelům.

Mezinárodní Klasifikace Funkční Schopnosti, Disability a Zdraví (dále jen MKF) byla schválena v roce 2001 WHO. Státy Evropské unie přijaly tuto klasifikaci jako základní filosofii a politiku rehabilitace. V ČR není klasifikaci zatím příliš známá. Teprve v roce 2008 byla v ČR vydána knižně. Tato publikace se nyní stává nezbytnou pro všechna rehabilitační centra, posudkové komise sociálního zabezpečení a pro všechny zdravotníky i veřejné činitele, jejichž pracovní náplň se týká zdravotně-sociální a pracovní problematiky. MKF klade důraz na multidisciplinární tým (lékař, logoped, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovník, zdravotní sestra), jako nové pojetí moderní rehabilitace. Důležitá je včasnost zahájení rehabilitace, vypracování rehabilitačního plánu s cílem dosáhnout optimální kvality života v co nejkratším čase a s efektivními náklady. Cílem této politiky je zaručit plnou a aktivní účast občanů na životě společnosti a pomoci jim vést, pokud je to možné, samostatný život.

Pokyny pro vyplnění dotazníku:

Dotazník je rozdělen na 6 částí.

1. část jsou otázky identifikační: věk, pohlaví, aj., které prosím vyplňte.
2. část jsou otázky použité z klasifikace MKF- Tělesné struktury a funkce. Zde je pro odpověď vytvořena číselná osa (0-100%), kam prosím zaškrtněte, zvýrazněte aj. svou odpověď. 0% stav bez problémů, 100% úplná porucha funkce.
3. část jsou otázky použité z klasifikace MKF- Aktivity a participace. Zde stejný princip vyplnění jako u 2. části.
4. část jsou otázky použité z klasifikace MKF- Faktory prostředí. Zde je pro odpověď vytvořena číselná také osa, která má kladné a záporné hodnoty (0-100%, -100% - 0%), kam prosím zaškrtněte, zvýrazněte aj. svou odpověď. Kladné hodnoty ukazují, že na Váš stav uvedené faktory působí pozitivně a naopak.
5. část se zabývá sociálním zabezpečením ve vztahu k Vašemu onemocnění.
6. část se zabývá Vaší celkovou spokojeností s životem, a kvalitou Vašeho života.

Děkuji za spolupráci.

Hana Matlasová

Kontakt: Mgr. Hana Matlasová, e-mail: hmatlasova@seznam.cz

;

I. část: Identifikační otázky

Pohlaví:

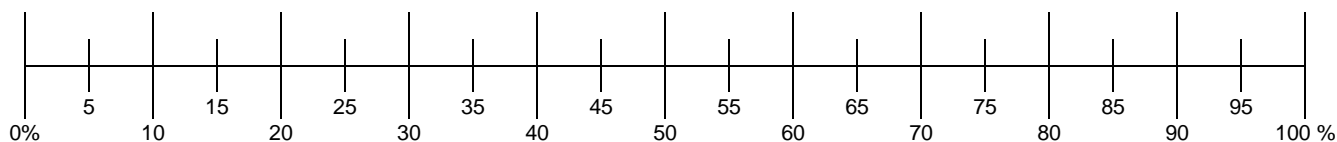
Věk:

Jak dlouho trpíte roztroušenou sklerózou (dále jen RS)?

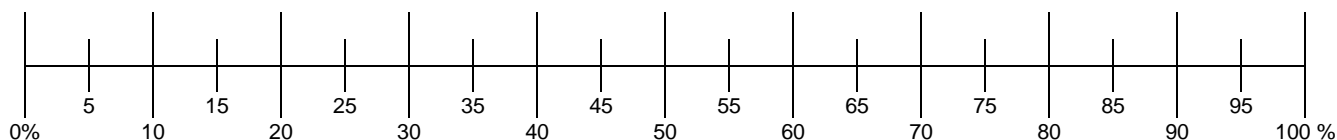
Nyní budou následovat otázky (1- 11) na které odpovíte prostřednictvím číselné osy (rozmezí 0-100%). Na ose vyznačte hodnotu (zaškrtnout, zvýraznit) , které odpovídá Vaše odpověď: **(0%: žádná porucha, 100%: úplná porucha)**

II.část: Tělesné struktury a funkce

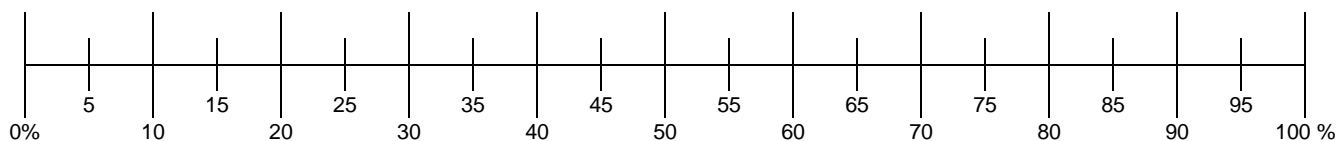
1) Jaké jsou Vaše intelektuální funkce (tzn.komplexní mentální funkce, potřebné k pochopení a konstruktivní integraci různých mentálních funkcí včetně všech funkcí kognitivních a jejich vývoje během života)?



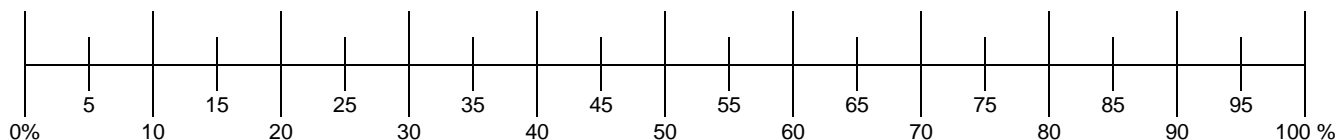
2) Jaké jsou Vaše kognitivní funkce (tzn. funkce vázané na cílené řízené jednání, rozhodování, abstraktní myšlení, plánování, provádění plánů, mentální flexibilita, rozhodování)?



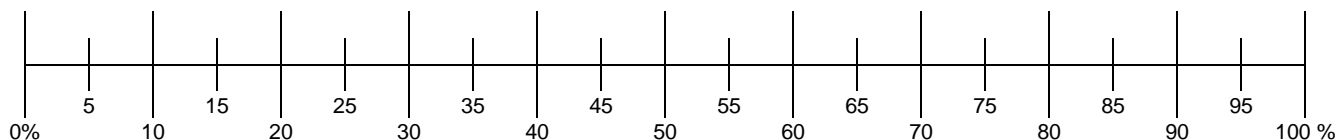
3) Jaké jsou Vaše funkce jazyka (tzn. funkce přijímání a rozlišování mluveného, psaného, funkce vyjadřování)?



4) Jaké jsou Vaše vestibulární funkce (tzn. smyslové funkce vnitřního ucha, vztahující se k pozici, rovnováze a pohybu)?

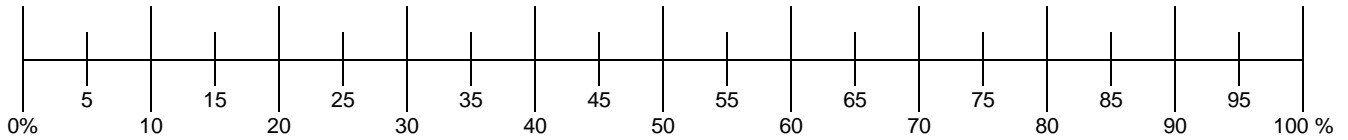


5) Jak vnímáte bolest (tzn. jak vnímáte celkovou nebo místní bolest, v jedné nebo více tělesných částech. Typ bolesti: stálá, palčivá, tupá apod.)?

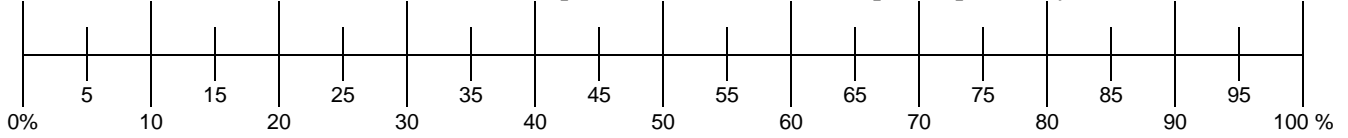


6) Jaká je Vaše funkce hlasu (tzn. produkce a kvality zvuku, funkce fonace, kvalita zvuku apod.)?

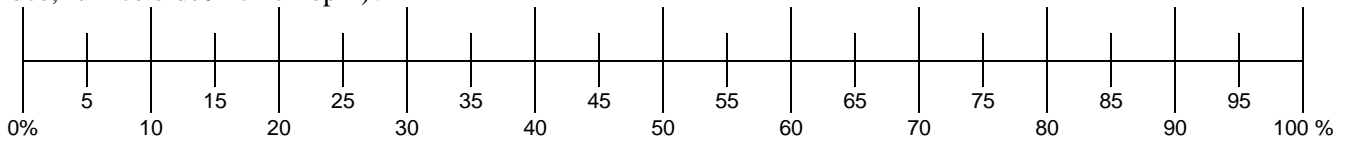
;



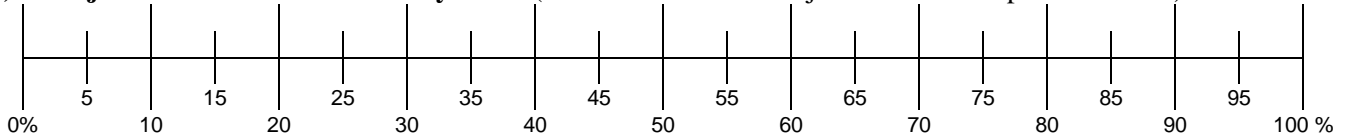
7) Jaká je Vaše funkce artikulace (tzn. funkce produkce zvuků řeči. Schopnost správné výslovnosti)?



8) Jaká je Vaše funkce srdce (tzn. funkce srdeční rychlosti-počet srdečních tepů, srdeční rytmus, kontrakční síla srdce, funkce srdečních chlopní)?



9) Jaká je Vaše funkce imunitního systému (tzn. funkce těla vztahující se k ochraně proti infekcím)?

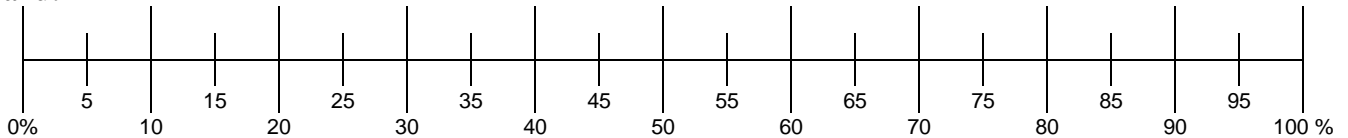


10) Jaká je Vaše funkce udržování hmotnosti (tzn. udržování přiměřené tělesné váhy)?

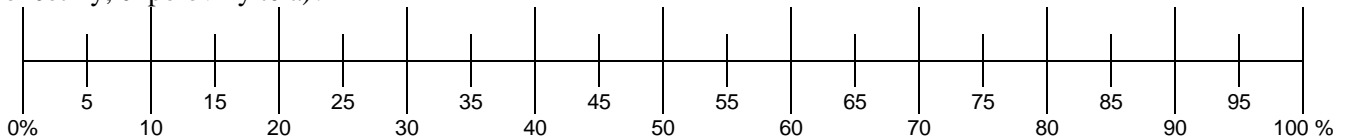
prosím uveďte Vaši:

výšku:

váhu:



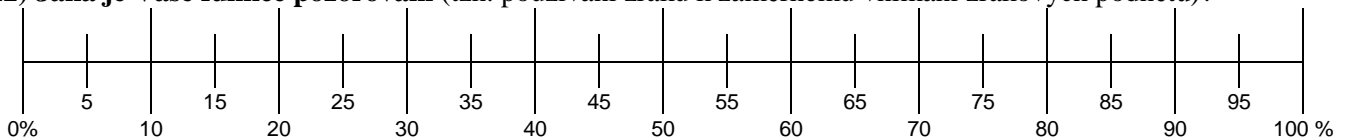
11) Jaká je Vaše funkce svalové síly (tzn. funkce spojené se silou určitých svalů a svalových skupin, svalů jedné končetiny, či poloviny těla)?



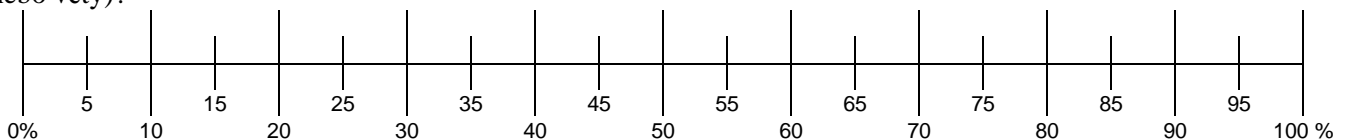
Nyní budou následovat otázky (12- 18) na které odpovíte prostřednictvím číselné osy (rozmezí 0-100%). Na ose vyznačte hodnotu (zaškrtnout, zvýraznit), které odpovídá Vaše odpověď: (**0%: žádná porucha, 100%: úplná porucha**)

III. část: Aktivity a participace

12) Jaká je Vaše funkce pozorování (tzn. používání zraku k záměrnému vnímání zrakových podnětů)?

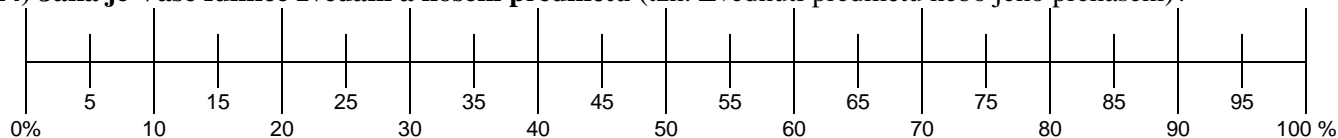


13) Jaká je Vaše funkce psaní (tzn. vyvinutí způsobilosti produkovat symboly, které představují zvuky, slova nebo věty)?

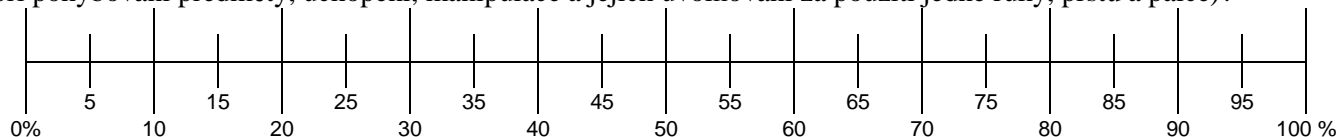


;

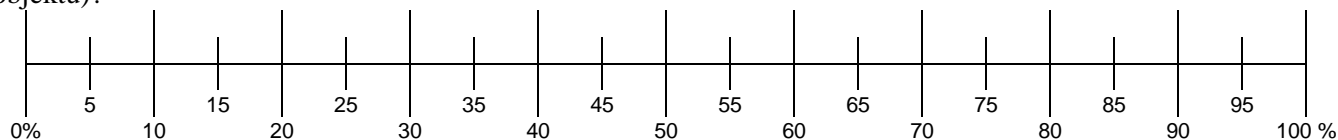
14) Jaká je Vaše funkce zvedání a nošení předmětů (tzn. Zvednutí předmětu nebo jeho přenášení)?



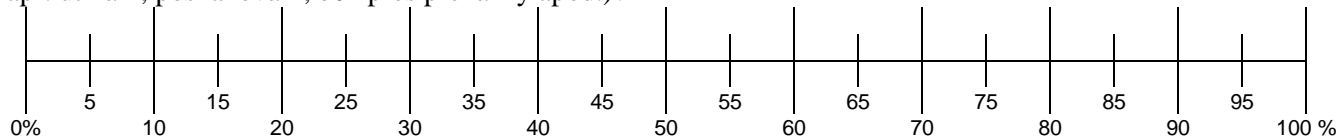
15) Jaká je Vaše funkce využití ruky k jemným pohybům (tzn. schopnost provádění koordinovaných činností při pohybování předměty, uchopení, manipulace a jejich uvolňování za použití jedné ruky, prstů a palce)?



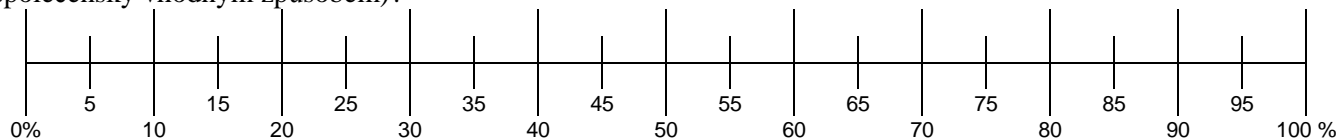
16) Jaká je Vaše funkce využití ruky a paže (tzn. schopnost provádění koordinovaných činností, které vyžadují pohybovat objekty nebo manipulovat s nimi při použití rukou a paží: zmáčknutí kliky u dveří, házení či chytání objektu)?



17) Jaká je Vaše funkce pohybu (tzn. pohybování se celým tělem z místa na místo jiným způsobem než je chůze, např. utíkání, poskakování, běh přes překážky apod.)?



18) Složitá mezilidská jednání (tzn. udržování a organizování jednání s ostatními lidmi, v daných souvislostech a společensky vhodným způsobem)?

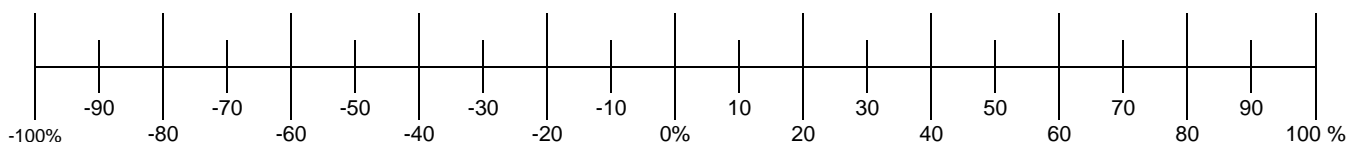


Nyní budou následovat otázky (19- 27) na které odpovíte prostřednictvím číselné osy (v rozmezí kladných hodnot 0 až 100% a záporných hodnot 0 až -100%). Kladnými či zápornými hodnotami na ose vyznačte svoji odpověď a postoj ke konkrétní otázce (zaškrtnout, zvýraznit).

Př.: ot. č. 19 : Má pro Vás a Vaši práci kladný či záporný vliv používání produktů a technologií, které usnadňují výkon práce?

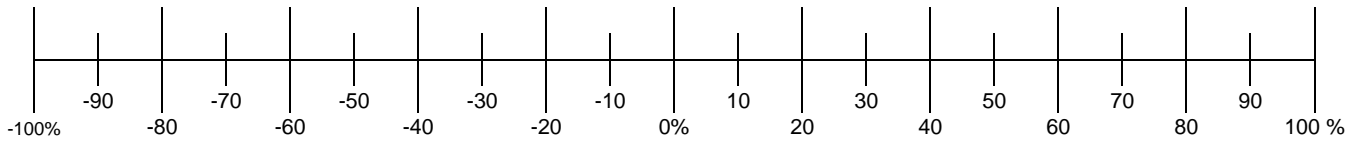
IV.část: Faktory prostředí

19) Jaký mají vliv Obecné produkty a technologie pro zaměstnání na Váš stav (tzn. vliv vybavení, produktů a technologií, používaných pro zaměstnání k usnadnění pracovních činností: nářadí, speciální vybavení, ...)?

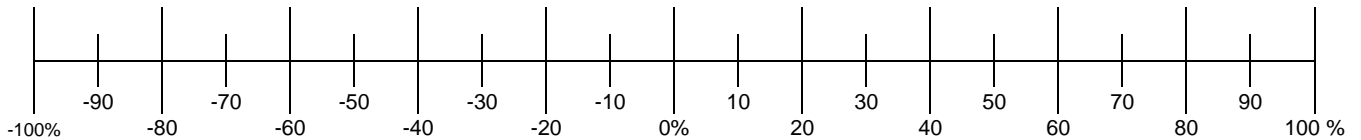


;

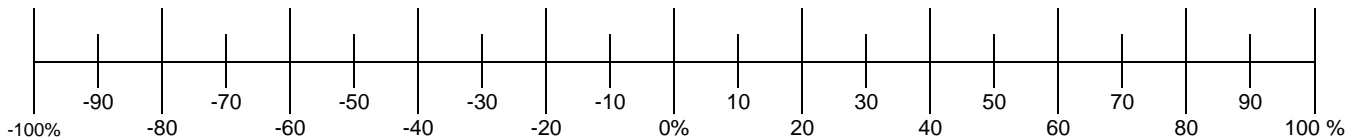
20) Jaký vliv má podnebí na Váš stav (tzn. vliv meteorologických charakteristik - počasí. Patří sem vliv teploty, vlhkosti, atmosferického tlaku, srážek, větru a změn ročních období.)?



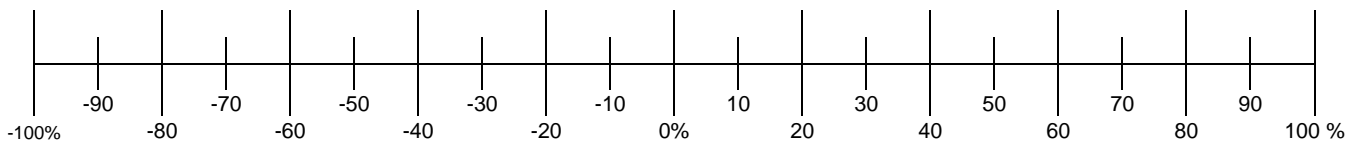
21) Jaký vliv má světlo na Váš stav (tzn. vliv intenzity, kvality světla a barevných kontrastů: sluneční nebo umělé osvětlení)?



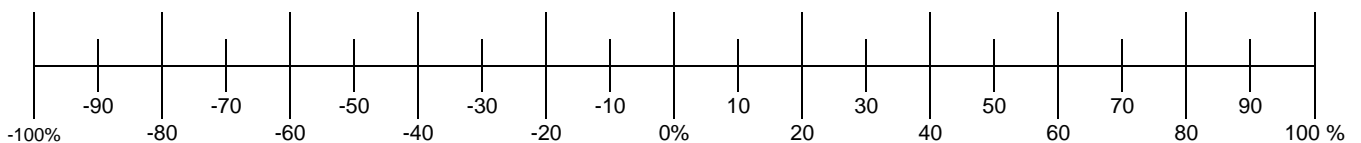
22) Jaký vliv mají zvuky na Váš stav (tzn. vliv intenzity a kvality zvuku na celkový stav, např. bouchání, zvonění, zpívání, hvízdání, křičení aj.)?



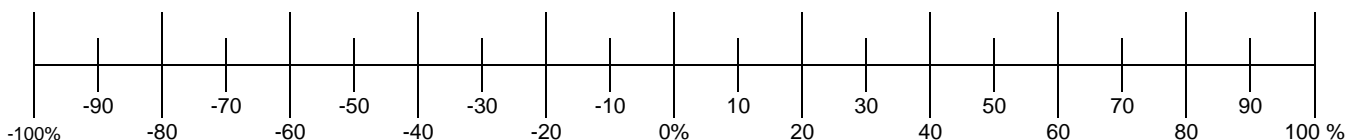
23) Jaký vliv má na Váš stav nejbližší rodina (tzn. vliv osob poskytujících účinnou fyzickou nebo citovou podporu, výživu, ochranu, pomoc. Jedná se o osoby spřízněné narozením, svatbou, aj.)?



24) Jaký vliv mají na Váš stav přátelé (tzn. vliv osob, které jsou si blízké, a spoluúčastníci vztahů, charakterizovaných důvěrou a vzájemnou podporou.)?

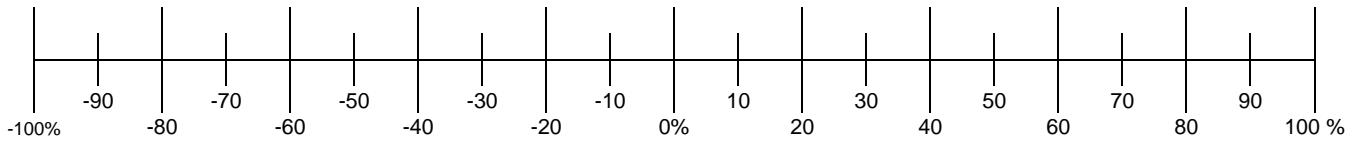


25) Jaký vliv mají na Váš stav známí, kamarádi, kolegové, sousedé (tzn. vliv osob, které jsou sobě nakloněny, mající společné demografické rysy: stáří, pohlaví zájmy)?

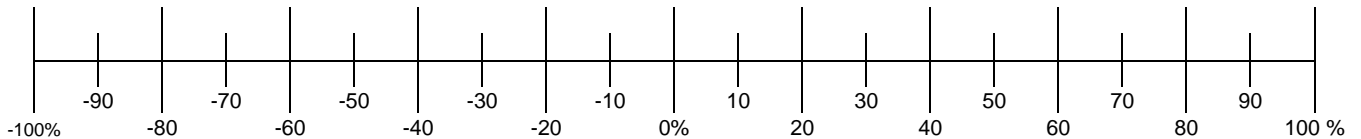


;

26) Jaký vliv mají na Váš stav pečovatelé a osobní asistenti (tzn. vliv osob, které zajišťují služby podle potřeby, aby pomohly jiným osobám v každodenních aktivitách: osobní asistence, placená pomoc, pečovatelská služba.)?



27) Jaký dopad mají na Váš stav sociální normy, praxe a ideologie (tzn. vliv zvyků, praxí a hodnotového systému a normativního vnímání.)?



V. Otázky týkající se sociálního zabezpečení:

1) Pobíráte příspěvek na péči?

- a) ano: 1. stupeň
- 2. stupeň
- 3. stupeň
- 4. stupeň
- b) ne

2) Máte přiznaný invalidní důchod?

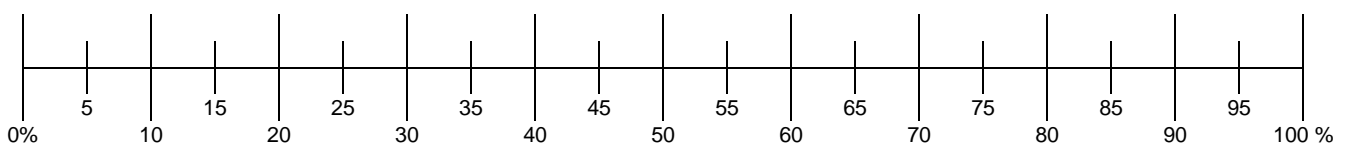
- a) ano: částečný
- plný
- b) ne

3) Pobíráte některé dávky dle vyhlášky 182/1991 Sb.?

- a) příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- b) jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- c) příspěvek na úpravu bytu
- d) příspěvek na provoz motorového vozidla
- e) a jiné, prosím vypište.....

VI. část: Kvalita života

1) Prosím na ose vyznačte spokojenost s Vaším životem.



;

2) V tabulce uveďte Vaše jednotlivé životní cíle, Vaši spokojenost s nimi a jejich důležitost pro Vás.
Součet důležitosti musí celkem dávat počet 100%.

| Životní cíle | Spokojenost | Důležitost |
|---------------------|--------------------|-------------------|
| 1. | | |
| 2. | | |
| 3. | | |
| 4. | | |
| 5. | | |

100%

Jestliže máte nějaké připomínky, nebo chcete něco dodat, prosím uveďte je zde:

.....
.....
.....

Zdroj: vlastní výzkum

Příloha 7: Dotazník SEIQoL

DOTAZNÍK KVALITY ŽIVOTA - SEIQoL

kód: A / _____



Vážení přátelé, chtěl bych Vás moc poprosit o vyplnění tohoto krátkého dotazníku. Dotazník je anonymní a týká se výzkumu kvality života u pacientů s Bechtěrevovou chorobou adaptovanou metodou SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) - Program hodnocení individuálně chápané kvality života. Výsledky budou vyhodnoceny a zpracovány ve formě diplomové práce, a použity pro vědeckou a výzkumnou činnost v dané problematice.

Tento dotazník je v příloze ofrankované obálce s nadepsanou adresou příjemce. Za 6 měsíců (poznačte si prosím tuto informaci např. do kalendáře) ho prosím vyplňte a vložte do poštovní schránky.



Velice děkuji za Vaši ochotu, pochopení a čas.
Marek Zeman, tel. 608824713

TUTO ČÁST DOTAZNÍKU PO VYPLNĚNÍ PROSÍM ODEVZDEJTE NA RECEPCI BERTINÝCH LÁZŇÍ

Před Vámi stojí tyto úkoly:

Do pěti na formuláři vyznačených řádek vyjmenujte a napište celkem 5 pro Vás, tj. ve Vašem vlastním životě a pro Vás osobně nejdůležitějších témat, tj. oblastí Vašich základních životních zájmů - životních cílů. Přál bych si, abyste se zamysleli nad tím, oč Vám v životě jde, co má pro Vás v životě cenu, co se stává cílem Vašeho života. Nechci úplný výčet Vašich životních cílů, ale jen uvedení pěti životních cílů, které jsou pro Vás osobně nejdůležitější.

PIŠTE PROSÍM TISKACÍMI PÍSMENY KVŮLI ČITELNOSTI

děkuji za pochopení



Jakékoliv nejasnosti při vyplňování dotazníku rád osobně zodpovím na individuálním LTV - MAREK ZEMAN (vedle oddělení vodoléčby)

Ve žlutém sloupci uveďte u každého životního cíle, jak se Vám jej podle Vašeho zdání daří naplňovat, resp. jak jste s jeho naplňováním spokojeni. Uveďte to v procentech od nuly do sta procent, kde nula procent je nejnižší míra spokojenosti s jeho naplňováním (vůbec nejsem spokojen/a) a 100 % znamená, že jsem zcela spokojen/a s jeho naplňováním. Součet všech čísel v tomto sloupci nemusí samozřejmě dávat dohromady 100%.

V posledním sloupci uveďte u každého životního cíle, jak moc pro Vás důležitý. To napište v procentech. Představte si, že pro všech pět životních cílů, které jste uvedla máte k dispozici celkem 100 %. Vaším úkolem je, rozdělit těchto 100 % mezi těchto pět cílů podle toho, jak moc je ten či onen životní cíl pro Vás důležitý. Součet všech pěti čísel ve sloupečku musí tak dávat dohromady 100 %.

rok narození muž / žena

| ŽIVOTNÍ CÍLE | SPOKOJENOST | DŮLEŽITOST |
|--------------|-------------|------------|
| 1 | % | % |
| 2 | % | % |
| 3 | % | % |
| 4 | % | % |
| 5 | % | % |

celkem 100 %

Udělejte křížek na této stupnici. Můžete si představit, že jde o teploměr, který měří Vaši celkovou spokojenost s životem. Mezi vyznačenými extrémy (póly) udělejte křížek tam, kde se domníváte, že asi leží výše Vaší spokojenosti s Vaším životem.



úplná nespokojenost



úplná spokojenost

Kurtzkeho stupnice postižení

Hodnotí postižení jednotlivých systémů a začleňuje je do základní škály invalidizace. Toto dělení přes určité výhrady, které vzbuzuje každé kategorizování, lze akceptovat s některými modifikacemi (např. zavedení mezistupňů).

Hodnotící stupně:

- 0 – bez potíží, neurologický nález normální
- 1 – potíže mírné, nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu
- 2 – potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález
- 3 – postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků.
- 4 – postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby
- 5 – postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná
- 6 – hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných domácích prací
 - a – bez pomoci druhé osoby
 - b – s pomocí druhé osoby
- 7 – hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována
- 8 – ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomoci, soběstačnost omezena
- 9 – zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

Příloha 9: McDonaldova diagnostická kritéria roztroušené sklerózy

McDonaldova diagnostická kritéria roztroušené sklerózy

dle McDonald et al. Recommended Diagnostic Criteria for MS. Ann Neurol. 2001, 50: 121 –127)

| nický obraz | | Doplňující údaje potřebné k diagnóze roztroušené sklerózy |
|-------------------------|------------------------------|--|
| Ataky | Objektivní známky léze(lézi) | |
| 2 nebo více | 2 nebo více | žádné, klinická symptomatika je dostačující |
| 2 nebo více | 1 | <ul style="list-style-type: none"> roztroušenost v prostoru podle MR mozku nebo 2 či více lézí na MR mozku kompatibilní s RS a pozitivním MMM nebo další klinická ataka z jiné lokalizace |
| 1 | 2 nebo více | <ul style="list-style-type: none"> roztroušenost v čase na MR mozku nebo druhá klinická ataka |
| 1 (mono-symptomatická) | 1 | <ul style="list-style-type: none"> roztroušenost v prostoru podle MR mozku nebo 2 nebo více lézí na MR mozku kompatibilní s RS a pozitivním MMM roztroušenost v čase podle MR mozku^a nebo další klinická ataka z jiné lokalizace |
| 0 (progrese od začátku) | 1 | <ul style="list-style-type: none"> pozitivní MMM roztroušenost v prostoru^a podle MR mozku s 9 nebo více T2 váženými lézemi nebo 2 či více lézí míchy nebo 4-8 mozkových a 1 míšní léze nebo pozitivní VEP se 4-8 MR lézemi nebo pozitivní VEP s méně než 4 mozkovými lézemi a 1 míšní lézí roztroušenost v čase podle MR^a nebo trvalá progrese po dobu 1 roku |

MMM – mozkomíšní mok

pozitivní MMM – průkaz 2 a více oligoklonálních imunoglobulinů v alkalické oblasti v MMM, které se nevyskytují v séru, nebo průkaz lokální tvorby Ig G v MMM

MR – magnetická rezonance

VEP – zrakové evokované potenciály

Immunoglobuliny

;

Příloha 11: Vyhláška MPSV č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Vyhláška č. 505/2006 Sb., v platném znění, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

I. Úkony péče o vlastní osobu

a) příprava stravy:

1. rozlišení jednotlivých druhů potravin a nápojů,
2. výběr nápojů,
3. výběr jednoduchých hotových potravin podle potřeby a účelu,
4. vybalení potravin,
5. otevírání nápojů;

u osob do 5 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu; u osob do 18 let věku se hodnotí, zda z důvodu zdravotního postižení potřebují při úkonu mimořádnou pomoc, a to i u osob do 5 let věku, kdy se jinak nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při tomto úkonu;

b) podávání a porcování stravy:

1. podávání stravy v obvyklém denním režimu,
 2. schopnost dát stravu na talíř nebo misku a jejich přenesení,
 3. rozdělení stravy na menší kousky za používání alespoň lžice,
 4. míchání, lití tekutin,
 5. uchopení nádoby s nápojem,
 6. spolehlivé a bezpečné přenesení nápoje, lahve, šálku nebo jiné nádoby;
- u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu:

1. přenesení stravy k ústům alespoň lžící,
2. přenesení nápoje k ústům,
3. konzumace stravy a nápojů obvyklým způsobem;

d) mytí těla:

1. umytí rukou, obličeje,
 2. utírání se;
- u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

e) koupání nebo sprchování:

1. provedení celkové hygieny, včetně vlasů,
 2. péče o pokožku;
- u osob do 6 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení:

1. čištění zubů nebo zubní protézy,
 2. česání vlasů,
 3. čištění nehtů, stříhání nebo opílování nehtů,
 4. holení;
- u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;
u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 až 4;
u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodě 4;

g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny:

;

1. regulace vyprazdňování moče a stolice,
 2. zaujetí vhodné polohy při výkonu fyziologické potřeby,
 3. manipulace s oděvem před a po vyprázdnění,
 4. očista po provedení fyziologické potřeby,
 5. vyhledání WC;
- u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh:

1. změna polohy těla z polohy v leže do polohy v sedě nebo ve stoji a opačně, popřípadě s přidržováním nebo s oporou,
2. změna polohy ze sedu a do sedu,
3. změna polohy z boku na bok;

i) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě:

1. schopnost vydržet v poloze v sedě po dobu alespoň 30 minut,
2. udržování polohy těla v požadované poloze při delším sezení;

j) stání, schopnost vydržet stát:

1. stání, popřípadě s přidržováním nebo s oporou o kompenzační pomůcku,
 2. setrvání ve stoji, popřípadě s přidržováním nebo s oporou po dobu alespoň 10 minut;
- u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnosti uvedené v bodě 2;

k) přemísťování předmětů denní potřeby:

1. vykonávání koordinovaných činností při manipulaci s předměty,
2. rozlišení předmětů,
3. uchopení předmětu rukou nebo oběma rukama,
4. zdvihnutí předmětu ze stolu, ze země,
5. přenašeni předmětu z jednoho místa na druhé,
6. vyhledání předmětů;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1, 2 a 4 až 6;

l) chůze po rovině:

1. chůze, popřípadě s použitím kompenzačních pomůcek krok za krokem,
2. chůze v bytě,
3. chůze v bezprostředním okolí bydliště,
4. udržení požadovaného směru chůze,
5. chůze okolo překážek;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

m) chůze po schodech nahoru a dolů:

chůze po stupních směrem nahoru a dolů, popřípadě s použitím opory o horní končetiny nebo kompenzační pomůcky;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení:

1. výběr oblečení odpovídajícího situaci, prostředí a klimatickým podmínkám,
2. rozeznání jednotlivých částí oblečení,
3. vrstvení oblečení ve správném pořadí;

u osob do 6 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání:

1. oblékání spodního a vrchního oděvu na různé části těla,
2. obutí vhodné obuvi,

;

3. svlékání oděvu z horní a dolní části těla,

4. zouvání;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

p) orientace v přirozeném prostředí:

1. orientování se v prostoru bytu, popřípadě i s použitím kompenzační pomůcky,

2. orientování se v okolí domu, popřípadě i s použitím kompenzační pomůcky,

3. poznávání blízkých osob,

4. opuštění bytu nebo zařízení, ve kterém je osoba ubytována,

5. opětovný návrat do bytu nebo do zařízení, ve kterém je osoba ubytována,

6. rozlišování zvuků a jejich směru;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1, 2, 4 a 5;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2, 4 a 5;

q) provedení si jednoduchého ošetření:

1. ošetření kůže,

2. použití nebo výměna ortopedické nebo kompenzační pomůcky nebo jiného zdravotnického prostředku,

3. dodržování diety,

4. provádění cvičení,

5. měření tělesné teploty,

6. vyhledání nebo přivolání pomoci;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu; u osob do 18 let věku se hodnotí, zda z důvodu zdravotního postižení potřebují při úkonu mimořádnou pomoc, a to i u osob do 7 let věku, kdy se jinak nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při tomto úkonu;

r) dodržování léčebného režimu:

1. dodržování pokynů ošetřujícího lékaře,

2. příprava léků, rozpoznání správného léku,

3. pravidelné užívání léků,

4. aplikace podkožních injekcí,

5. provádění inhalací, převazů,

6. rehabilitace nebo provádění logopedických cvičení;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu; u osob do 18 let věku se hodnotí, zda z důvodu zdravotního postižení potřebují při úkonu mimořádnou pomoc, a to i u osob do 7 let věku, kdy se jinak nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při tomto úkonu;

II. Úkony soběstačnosti

a) komunikace slovní, písemná, neverbální:

1. přijímání a vytváření smysluplných mluvených zpráv a srozumitelné řeči s použitím kompenzačních pomůcek, například naslouchadel,

2. přijímání a vytváření smysluplných písemných zpráv, popřípadě s použitím kompenzační pomůcky, například brýlí,

3. pochopení významu a obsahu přijímaných a sdělovaných zpráv a informací,

4. komunikace prostřednictvím gest a zvuků;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1 až 3;

u osob do 8 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodě 2;

b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí:

1. rozlišování známých osob a cizích osob,

;

2. znalost hodin,
3. rozlišení denní doby,
4. orientování se v místě bydliště, prostředí školy nebo školského zařízení nebo zaměstnání,
5. dosažení cíle své cesty,
6. rozlišení zvuků mimo přirozené prostředí;
u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;
u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 a 4 a 5;

c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi:

1. znalost hodnoty peněz,
2. rozpoznání jednotlivých bankovek a mincí,
3. rozlišení hodnoty věcí;
u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

d) obstarávání osobních záležitostí:

1. styk a jednání se školou nebo školským zařízením, zájmovými organizacemi,
2. jednání se zaměstnavatelem, orgány veřejné moci, zdravotnickými zařízeními, bankou,
3. obstarání si služeb,
4. rozlišení a vyplnění dokumentů a tiskopisů;
u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;
u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 až 4;

e) uspořádání času, plánování života:

1. dodržování denního a nočního režimu,
2. plánování a uspořádání osobních aktivit během dne a během týdne,
3. rozdělení času na pracovní a domácí aktivity a na volný čas;
u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;
u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 a 3;

f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku:

1. předškolní vzdělávání a výchova, školní vzdělávání a výchova, získávání nových dovedností,
2. aktivity podle zájmů a místních možností, zejména hry, sport, kultura, rekreace,
3. vstupování do vztahů a udržování vztahů s jinými osobami podle potřeb a zájmů;
u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování):

1. plánování nákupu,
2. vyhledání příslušného obchodu,
3. výběr zboží,
4. zaplacení nákupu,
5. přinesení běžného nákupu,
6. uložení nákupu;
u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla:

1. sestavení plánu jídla,
2. očištění a nakrájení potřebných surovin,
3. dávkování surovin a přísad,
4. vlastní příprava jednoduchého teplého jídla s malým počtem surovin a přísad, na jehož úpravu jsou potřebné jednoduché postupy za použití spotřebiče,
5. ohřívání jednoduchého jídla;

;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;
u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1 až 4;

i) mytí nádobí:

1. umytí a osušení nádobí,
 2. uložení použitého nádobí na vyhrazené místo;
- u osob do 10 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

j) běžný úklid v domácnosti:

mechanická nebo přístrojová suchá a mokrá očista povrchů, nábytku, podlahy v bytě;
u osob do 12 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

k) péče o prádlo:

1. třídění prádla na čisté a špinavé,
 2. skládání prádla,
 3. ukládání prádla na vyhrazené místo;
- u osob do 10 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

l) přepírání drobného prádla:

1. rozlišení jednotlivých druhů prádla,
 2. praní drobného prádla v ruce,
 3. sušení prádla;
- u osob do 10 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

m) péče o lůžko:

1. ustlání, rozestlání lůžka,
 2. výměna lůžkovin;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;
u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnosti uvedené v bodě 2;

n) obsluha běžných domácích spotřebičů:

1. zapnutí, vypnutí běžných domácích spotřebičů, například rozhlasu, televize, ledničky, varné konvice, mikrovlnné trouby,
 2. telefonování;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

o) manipulace s kohouty a vypínači:

1. ovládání manipulace s kohouty a vypínači,
 2. rozlišení kohoutů a vypínačů,
 3. ruční ovládání vodovodních kohoutů nebo pákových baterií a elektrických vypínačů;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

p) manipulace se zámkami, otevírání, zavírání oken a dveří:

1. zamykání a odemykání dveří,
 2. ovládání klik, otevíracích a zavíracích mechanismů u oken;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady:

1. udržování vybavení domácnosti v čistotě,
 2. třídění odpadů,
 3. vynášení odpadů na vyhrazené místo;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

;

r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti:

1. obsluha topení,
2. praní prádla,
3. žehlení prádla;

u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu.

Zdroj: (109)

;

Příloha 12: **Tabulky počtů vyplácených příspěvků na péči (u nemocných s dg. roztroušená skleróza) a jejich výše v Kč za měsíc březen 2010**

Tabulka 1: Vyplacené Příspěvky na péči v daném měsíci dle věku

| počet příjemců Příspěvku na péči dle věku | | | | | |
|---|-----|-----|-----|-----|-------------|
| věk/stupeň | 1 | 2 | 3 | 4 | Celkem |
| 00-19 | | | | | 7 |
| 20-44 | 129 | 165 | 158 | 79 | 531 |
| 45-64 | 404 | 559 | 517 | 342 | 1822 |
| 65-84 | 97 | 160 | 205 | 179 | 641 |
| 85+ | 9 | 6 | 9 | 7 | 31 |
| Celkem | 641 | 891 | 892 | 608 | 3032 |

Zdroj: ÚZIS ČR, 2010.

Tabulka 1 zobrazuje rozdělení přiznaných Příspěvků na péči dle věkových skupin. Z tabulky je zřejmé, že nejpočetnější věkovou skupinou je u RS věk 45-64 let, v počtu 1822.

Tabulka 2: Vyplacené Příspěvky na péči v Kč v daném měsíci dle věku

| vyplacené Příspěvky na péči v Kč v daném měsíci dle věku | | | | | |
|--|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| věk/stupeň | 1 | 2 | 3 | 4 | Celkem |
| 00-19 | | | | | 49 000 Kč |
| 20-44 | 258 000 Kč | 660 000 Kč | 1 264 000 Kč | 948 000 Kč | 3 130 000 Kč |
| 45-64 | 808 000 Kč | 2 240 000 Kč | 4 136 000 Kč | 4 103 000 Kč | 11 287 000 Kč |
| 65-84 | 194 000 Kč | 640 000 Kč | 1 640 000 Kč | 2 148 000 Kč | 4 622 000 Kč |
| 85+ | 18 000 Kč | 24 000 Kč | 72 000 Kč | 84 000 Kč | 198 000 Kč |
| Celkem | 1 284 000 Kč | 3 569 000 Kč | 7 138 000 Kč | 7 295 000 Kč | 19 286 000 Kč |

Zdroj: ÚZIS ČR, 2010.

Tabulka 2 zobrazuje objem vyplácených finančních prostředků v Kč v daném měsíci dle věku a stupně příspěvku na péči. Nejvíce příjemců je ve věkové skupině 45 – 64 let, a nejvyšší počet přiznaných příspěvků na péči ve 4. stupni.

;

Tabulka 3: Počet příjemců Příspěvků na péči dle přiznané výše

| počet příjemců Příspěvků na péči dle přiznané výše | | | | |
|--|-----------------------|------------------------------|--------------------------------|-------------|
| stupeň/služba | neregistrovaná služba | registrovaná pobytová služba | registrovaná nepobytová služba | Celkem |
| 1 | 582 | 8 | 51 | 641 |
| 2 | 787 | 25 | 79 | 891 |
| 3 | 722 | 71 | 99 | 892 |
| 4 | 384 | 118 | 106 | 608 |
| Natural | 2475 | 222 | 335 | 3032 |

Zdroj: ÚZIS ČR 2010

Tabulka 3 zobrazuje počty registrovaných pobytových a nepobytových a neregistrovaných služeb, které využívali nemocní s RS v měsíci březnu 2010. Např. u 4. stupně příspěvku na péči bylo využíváno 118 registrovaných pobytových služeb.

Tabulka 4: Vyplacené Příspěvky na péči v Kč v daném měsíci dle přiznané výše

| vyplacené Příspěvky na péči v Kč v daném měsíci dle přiznané výše | | | | |
|---|-----------------------|------------------------------|--------------------------------|----------------------|
| stupeň/služba | neregistrovaná služba | registrovaná pobytová služba | registrovaná nepobytová služba | Natural |
| 1 | 1 166 000 Kč | 16 000 Kč | 102 000 Kč | 1 284 000 Kč |
| 2 | 3 153 000 Kč | 100 000 Kč | 316 000 Kč | 3 569 000 Kč |
| 3 | 5 778 000 Kč | 568 000 Kč | 792 000 Kč | 7 138 000 Kč |
| 4 | 4 607 000 Kč | 1 416 000 Kč | 1 272 000 Kč | 7 295 000 Kč |
| Natural | 14 704 000 Kč | 2 100 000 Kč | 2 482 000 Kč | 19 286 000 Kč |

Zdroj: ÚZIS ČR, 2010.

Tabulka 4 zobrazuje objem vyplacených finančních prostředků v Kč dle výše přiznaného příspěvku u registrovaných pobytových či nepobytových služeb a neregistrovaných služeb.

Poznámka: Data byla získána v rámci konference: Rehabilitace a ICF (KRL Albertov, 15.4. 2010). Dle ÚZIS se zatím jedná o předběžné údaje, poskytující pouze orientační přehled. Chybí zde 25 % všech případů, u nichž nedošlo k propojení databází. Konečná data budou k dispozici na podzim 2010 (RNDr. Šárka Daňková, ÚZIS; Mgr. Tomáš Roubal, MZ ČR).

;

Příloha 13: Fotografie



Zdroj: vlastní výzkum



Zdroj: vlastní výzkum