

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

**KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S PROGRESIVNÍM
SVALOVÝM ONEMOCNĚNÍM**

Bakalářská práce

Vypracovala: Zuzana Valerová

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Pavla Kudlová, Ph.D.

Olomouc, 2010

Anotace

Bakalářská práce

Název práce v ČJ: Kvalita života u pacientů s progresivním svalovým onemocněním

Název práce v AJ: Patients life quality with progressive muscular disorder

Datum zadání práce: 2009-12-09

Datum odevzdání práce: 2010-04-30

Ústav, fakulta a vysoká škola: Univerzita Palackého v Olomouci,

Fakulta zdravotnických věd,

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Valerová Zuzana

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Pavla Kudlová, Ph.D.

Abstrakt v ČJ:

Bakalářská práce je zaměřena na zhodnocení kvality života u pacientů s progresivním svalovým onemocněním. Výzkumné šetření odpovídá na otázku: „Jaká je kvalita života u pacientů s progresivním svalovým onemocněním?“. Formou anonymního dotazníkového šetření bylo zjišťováno, jak nemocní subjektivně hodnotí kvalitu života v oblasti tělesné, kognitivní, afektivní, sociální, ekonomické a osobní a také byly mapovány případné sociální problémy těchto pacientů. V rámci bakalářské práce byl také navržen a vytvořen edukační projekt týkající se této problematiky.

Abstrakt v AJ:

This bachelor thesis focuses on the evaluation of quality of life in patients with progressive muscular disorder. In this research answers the question: „What is the quality of life in patients with progressive muscular disorder?“. Through an anonymous questionnaire survey was carried out to establish how patients subjectively assessed quality of life in physical, cognitive, affective, social, economic and personal areas, and were mapped to any social problems in these patients. The work was also designed and developed an educational project on this topic.

Klíčová slova v ČJ:

progresivní svalová onemocnění, pacient, kvalita života, Asociace muskulárních dystrofií v České republice, edukace

Klíčová slova v AJ:

progressive muscular disorder, patient, quality of life, Association of muscular dystrophy in Czech Republic, education

Rozsah práce: 58 stran, 4 přílohy

PROHLÁŠENÍ:

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením Mgr. et Bc. Pavly Kudlové, Ph.D. a že jsem všechny použité literární zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne

.....

podpis

Děkuji Mgr. et Bc. Pavle Kudlové, Ph.D za cenné rady a připomínky při tvorbě mé bakalářské práce, doc. MUDr. Miluši Havlové, CSc. a MUDr. Haně Přikrylové Vranové za odbornou konzultaci. Děkuji také panu Zdeňku Jandovi, předsedovi AMD v ČR, za spolupráci a také všem respondentům.

OBSAH

ÚVOD	7
1. PROGRESIVNÍ SVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ	8
1.1.1. Klasifikace myopatií	8
1.1.2. Primární myopatie	8
1.1.3. Získané myopatie	11
1.2. Diagnostika	12
1.3. Léčba a rehabilitace	14
1.3.1. Medikamentózní terapie	14
1.3.2. Rehabilitace a fyzikální terapie	15
1.3.3. Psychologická léčba	18
1.4. Posudkové hledisko	18
2. KVALITA ŽIVOTA	19
2.1. Vymezení pojmu	19
2.2. Kvalita života ve zdravotnictví	21
2.3. Osobní pohoda (Well – Being) a zdraví	21
2.3.1. Dimenze osobní pohody	22
2.3.2. Faktory ovlivňující osobní pohodu	23
2.4. Metody měření kvality života	25
2.4.1. Hodnocení kvality života druhou osobou	25
2.4.2. Hodnocení kvality života samotným pacientem	26
2.4.3. Smíšené metody zjišťování kvality života	26
2.4.4. Problémy v hodnocení kvality života	27
3. PRAKTICKÁ ČÁST	28
3.1. Cíle práce a formulace problému	28
3.2. Metodika	28
3.3. Vyhodnocení získaných dat	30
4. DISKUSE	43
ZÁVĚR	50
SEZNAM ZKRATEK	52

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJŮ	53
SEZNAM TABULEK	56
SEZNAM GRAFŮ	57
SEZNAM PŘÍLOH	58
PŘÍLOHY	

ÚVOD

„V mé civilizaci mě ten, který se ode mne liší, nepoškozuje, ba právě naopak, obohacuje mě.“

Antoine de Saint-Exupéry

Svalová onemocnění (tzv. myopatie) jsou projevem dysfunkce příčně pruhovaného svalstva kosterního i srdečního. Dělí se na primární – geneticky podmíněné a sekundární – získané. Velká většina svalových onemocnění začíná v dětském věku nebo v období adolescence. Z těchto onemocnění zaujímají více než 50 % progresivní svalové dystrofie (proteinopatie), mezi ně řadíme dystrofinopatie, sarkoglykanopatie a merosinopatie. Kauzální terapie primárních svalových onemocnění zatím není známa. Proto léčba, která je indikována, je pouze symptomatická, i přesto má však značný význam a může ovlivnit průběh nemoci a míru progresu. Nenahraditelný význam má především rehabilitace, která, pokud je cílená a sestavena individuálně dle stavu a potřeb jednotlivých pacientů, podporuje co nejdelší udržení funkčních schopností jednotlivých svalových skupin a z toho vyplývající schopnost samostatné lokomoce (Havlová, Kraus, 2007).

Od mladého, často již od dětského věku, jsou tyto osoby zařazeny většinou mezi těžce zdravotně postižené. Je zřejmé, že jejich chronický a navíc neustále narůstající pohybový handicap, s sebou přináší celou řadu problémů nejen fyzických, ale také psychických a sociálních, které jsou nesporně odrazem tělesného stavu.

Stejně jako všechna chronická onemocnění, ovlivňují také myopatie určitým způsobem kvalitu života, a to bohužel většinou ve smyslu negativním.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jaká je kvalita života této skupiny pacientů, jak jsou s jednotlivými oblastmi ve svém životě spokojeni a také, jak hodnotí svou sociální situaci.

1. PROGRESIVNÍ SVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ

Jako svalová onemocnění označujeme dysfunkce z různých příčin postihující primárně příčně pruhované svaly kosterní, ale i sval srdeční (Ambler, 2004, s. 137).

První zmínky o svalových onemocněních v historii se týkaly jednotlivých syndromů a jejich klasifikací. Od začátku 19. století se objevují klinické popisy základních svalových onemocnění. V roce 1886 byla Duchennem popsána Duchenneova svalová dystrofie (DMD), následoval popis dalších onemocnění, v roce 1955 Beckerovy formy svalové dystrofie.

Dobu od roku 1986, ve kterém byl objeven gen, při jehož poškození vzniká deficeience nebo úplné chybění proteinu dystrofinu, označujeme za éru molekulární biologie a genetiky. Poznatky z této oblasti jsou velmi cenné při výzkumu dědičných ale i sporadických svalových onemocnění. Od budoucnosti si lze slibovat odhalení nových léčebných metod, které by přispěly ke zkvalitnění života pacientů s těmito, většinou tak závažnými, onemocněními (Bednařík, 2001; Ambler, Neurologie pro praxi, 2004, č. 3).

1.1. KLASIFIKACE MYOPATIÍ

Dle Amblera (2004, s. 135) lze myopatie jednoduše rozdělit na **primární** (hereditární), kde řadíme svalové dystrofie, myotoniae, kanalopatie, kongenitální, metabolické a mitochondriální myopatie, a **sekundární** (získané), kam můžeme zařadit zánětlivé a endokrinní myopatie, myopatie jako součást systémových onemocnění a lékové a toxické myopatie.

1.1.1. PRIMÁRNÍ MYOPATIE

Jedná se o geneticky podmíněné myopatie, které ve svém klinickém obrazu zahrnují progredující svalovou slabost a atrofii (Bednařík, 2004).

Většina z nich se manifestuje již v dětském věku nebo v období adolescence (Havlová, Kraus, 2002).

Jedná se především o **dystrofinopatie**, jejichž podstatou je buď mutace genu pro syntézu dystrofinu nebo jeho následná chybná exprese (Bednařík, 2004). Dědičnost je recesivní s X-vázaným přenosem (Jedlička, Keller, 2005). Mezi ně řadíme ***Duchennovu muskulární dystrofii (DMD) a Beckerovu muskulární dystrofii (BMD)***.

DMD postihuje výhradně chlapce s incidencí 1:3500. Děti se rodí zdravé, ale je patrné opoždění časného motorického vývoje. Plná manifestace nastává mezi 3. – 5. rokem. Postiženo je symetricky svalstvo pletence pánevního a ramenního i svaly trupu. Pozorujeme typické příznaky kolébavé chůze, Gowersovo znamení, akcentovanou bederní lordózu i potíže při chůzi do schodů či pseudohypertrofii lýtek, která je charakteristická pro časné stadium onemocnění. Do 13. roku věku nastává ztráta schopnosti samostatné chůze, pacienti jsou upoutáni na invalidní vozík, akcentuje se lumbální lordóza, vzniká kyfoskolioza a kontraktury. Dochází k opakovaným respiračním infekcím a klesá vitální kapacita. Asi u třetiny nemocných je postižen intelekt s IQ pod 75, velmi často se toto onemocnění sdružuje s kardiálním postižením a má fatální prognózu - smrt nastává kolem 20. roku věku většinou na respirační infekci (Bednařík, 2004, s. 137—141).

Průběh Beckerovy muskulární dystrofie je výrazně pomalejší. Bednařík (2004, s. 137—141) uvádí, že první příznaky se projevují variabilně v 3—20 letech věku. Dochází k symetrické atrofii pletencového svalstva a k hypertrofii lýtek. Značnou rozdílnost lze dle něj pozorovat i v časovém rozmezí ztráty samostatné lokomoce – ta nastává mezi 12—40 rokem, u některých pacientů lze však pozorovat pouze elevaci CK nebo zcela nepatrné svalové postižení. Vondráček (2007) charakterizuje nejmírnější formy pouze svalovými bolestmi a křečemi s možnou myoglobinurií při svalové práci. Mentální retardace je velmi vzácná (Bednařík, 2004, s. 137—141).

Pletencové dystrofie jsou vzácná onemocnění, charakterizovaná svalovými slabostmi v oblasti pletence ramenního nebo pánevního či v obou skupinách najednou, někdy asymetricky. Progrese je pomalá a značně variabilní (Bednařík, 2004, s. 137—141). Dalším, třetím nejčastějším typem primární myopatie, je **fascioskapulohumerální dystrofie**. Manifestuje se do 20 let věku, někdy i později, především atrofiemi svalů obličeje a ramenních pletenců (Havlová, Kraus, 2002). Dochází většinou k mírnému postižení, které nezkracuje délku života (Bednařík, 2004, s. 137—141).

Distální dystrofie jsou vzácné choroby s typickým geografickým výskytem postihující distální svaly rukou a chodidel a pomalá progrese většinou nevede k většímu omezení lokomoce. Naproti tomu při **kongenitální svalové dystrofii** dochází k manifestaci již od narození nebo od prvních měsíců života, časté jsou kontraktury kloubů (artrogrypóza) (Bednařík, 2001; Jedlička, Keller, 2005; Havlová, Kraus, 2002).

Kongenitální myopatie byly tradičně hodnoceny odděleně od svalových dystrofií, vzhledem k tomu, že ve většině případů jsou neprogresivní. Typicky se manifestují do 5. roku věku, děti jsou často označovány jako vybíravé v jídle, jsou malé a hubené. Svalová slabost buď typicky postihuje pletencové svalstvo, nebo je celková (Bednařík, 2001).

Mezi nejčastější svalové dystrofie všech věkových skupin patří **myotonická dystrofie** typu 1. Klinický obraz, stejně jako začátek choroby, je značně variabilní. Můžeme nalézt svalovou slabost, atrofii ručních svalů a mimického svalstva s projevem ptózy, klenuté čelo a také atrofii maseterů, která zužuje dolní část obličeje (Kraus, 2002). Myotonický syndrom je charakterizován zpomalením dekontrakce volně kontrahovaného svalu, což je patrné například při stisku ruky (Havlová, Kraus, 2002). Kraus (2002) dále zmiňuje dystrofické změny v jiných tkáních (alopecie, atrofie testes, snížení libida, impotence, psychická alterace i demence).

1.1.2. ZÍSKANÉ MYOPATIE

Mezi získané myopatie můžeme zařadit **zánětlivé myopatie** – **myozitidy**, z nichž nejznámější je zřejmě **polymyozitida (PM)**, **dermatomyozitida (DM)** a **myozitida s inkluzními tělísky (IBM)**.

PM je onemocnění charakterizované mononukleární buněčnou infiltrací ve svalech s pravděpodobnou aktivací cytotoxických T-lymfocytů napadajících svalová vlákna s rozvojem slabosti a atrofiemi pletencových svalů s možnými myalgiemi. Onemocnění může doprovázet arytmie, kardiomyopatie, v důsledku pozdějšího oslabení dýchacích svalů se lze setkat s respirační insuficiencí. Nález až 30 krát zvýšené kreatinkinázy (CK), myogenního nálezu na EMG a biopsie ukazující nekrózu a lehké zmnožení pojiva jasně svědčí pro PM. DM je na rozdíl od PM primárně mikroangiopatie, na jejímž podkladě dochází ke změnám ve svalech a kůži. DM se vyskytuje 2—3 krát častěji u žen a v kterémkoliv věku i intenzitě. Nejčastěji postihuje svaly pletence a trupu. Je charakteristická kožním exantémem na obličeji a v oblastech vystavených slunci, artralgiemi a Raynaudovým fenoménem. Častá je koincidence s malignitami (Jedlička, Keller, 2005).

Incidence **myozitidy s inkluzními tělísky (IBM)** je dle Amblera (1999; 2004, s. 150—154), Bednaříka (2001) i Mumenthalera (2001) častější u mužů, naproti tomu Jedlička (2005) udává až 3 krát častější výskyt u žen. Všichni uvedení autoři se shodují na tom, že nástup proximálně a distálně lokalizované svalové slabosti je chronický a pomalý. Dále zmiňují dysfagii asi u 1/3 pacientů. IBM progreduje velmi pomalu ve smyslu ztráty samostatné lokomoce po deseti letech od propuknutí onemocnění.

Další skupinou získaných myopatií jsou **endokrinní myopatie**, z nichž nejvýznamnější je myopatie při hyperthyreóze, hypothyreóze, hyperparathyreóze a steroidní myopatie a **toxické** (např. alkoholické) a **polékové myopatie**, nejčastěji způsobené statiny, kortikosteroidy, D – penicilaminem, cimetidinem a cyklosporiny. Potíže většinou vymizí po vysazení léku (Bednařík 2004, s. 146—149; Jedlička, Keller, 2005).

1.2. DIAGNOSTIKA

Velký význam má u těchto onemocnění **anamnéza**. Zaměřujeme se především na rodinnou anamnézu, protože v mnoha případech jsou svalová onemocnění podmíněna geneticky, a na anamnézu osobní, ve které se snažíme určit především počátek obtíží, což je důležité nejen pro stanovení diagnózy, ale i prognózy (Jedlička, Keller, 2005).

Při **klinickém vyšetření** se zaměřujeme zejména na **svalovou slabost**, což je snížení svalové síly, které je většinou symetrické, lokalizované převážně do oblasti proximálních pletencových svalů, často s postižením stehenního a pánevního svalstva. V důsledku postižení těchto svalových skupin se vyvíjí typický myopatický syndrom dolních končetin, který se projevuje hyperlordózou s předsunutím břicha, kolébavou (kachní) chůzí, a netypickým vstáváním ze dřepu, při kterém si postižení musí pomáhat horními končetinami, kterými se opírají o vlastní dolní končetiny. Tento typický příznak je nazýván myopatický šplh nebo Gowersovo znamení (Ambler, 1999; Bednařík 2004). Další obtíže nemocní pociťují především při chůzi do schodů, ze schodů, kdy se jim podlamují nohy v kolenou, při vstávání ze židle nebo při nastupování do dopravních prostředků. Dle autorčiných osobních poznatků s těmito postiženími mají nemocní velké problémy s rovnováhou a v pokročilejších stadiích prakticky nevstanou bez pomoci ze země. Postižení pletenců se týká nejen dolních, ale i horních končetin. Nemocní mají problém udržet ruce zvednuté nad horizontálu, což pociťují např. při mytí oken či věšení prádla.

Charakteristická pro myopatie je **atrofie pletencového svalstva**, provázená pseudohypertrofií většinou lýtkového svalstva, při níž, jak z názvu vyplývá, dochází jen ke zdánlivému zvětšení svalové hmoty. Ve skutečnosti jsou atrofická svalová vlákna nahrazena vazivem a tukem a svaly jsou tužší (Jedlička, Keller, 2005; Bednařík, 2001).

Změny **reflexní činnosti**, ve smyslu nízkých a postupně vyhasínajících šlachosvalových a okosticových reflexů jsou také typickým příznakem svalových dystrofií (Havlová, 2002), stejně jako **únavnost**, která souvisí

s oslabeností svalstva (Jedlička, Keller, 2005). Naproti tomu často **bolest a křeče (myalgie a crampi)** provází některé metabolické a hypothyroidní myopatie, není však typickým příznakem (Mumenthaler, Mattle, 2001).

Velmi důležitá pro stanovení diagnózy muskulární dystrofie jsou také **biochemická vyšetření**, jež prokazují zvýšené hodnoty svalových enzymů, jako je kreatinkináza, laktát – dehydrogenáza a isoenzymy a také zvýšené jaterní transaminázy v séru (ALT, AST) a myoglobinu a také **elektromyografické vyšetření (EMG)**. To vykazuje, zvláště u DMD, typický myogenní vzorec, který je způsoben úbytkem svalových vláken, poruchou propagace elektrické aktivity svalových vláken a desynchronizací svalového přenosu. Při vyšetření jehlovou EMG tedy nacházíme abnormální svalovou aktivitu typu fibrilací s polyfázickými akčními potenciály motorických jednotek, které jsou však krátce trvající (Havlová, 2002). Výjimečně může být EMG bez patologického nálezu.

Dalším diagnostickým krokem je **svalová biopsie**. Excize je prováděna ze středně postiženého svalu (tato volba zajistí riziko znemožnění bioptické diagnostiky vlivem již příliš pokročilého poškození), nejčastěji m. quadriceps femoris, m. deltoideus, m. tibialis anterior. Lze ji nahradit také polootevřenou či pukční biopsií, která je méně invazivní, nezatěžuje příliš nemocného a následná jizva je malého rozsahu (Bednařík, 2001). Na rozdíl od zdravého svalu, který je složen ze stejně velkých vláken, které jsou ve svazcích a mezi nimiž téměř není pojivová tkáň, má dystrofický sval více nekrotických, rozštěpených a pomalých vláken s oxidačním metabolismem, oddělených od sebe tukovou a pojivovou tkání (Jedlička, Keller, 2005).

Vzhledem k tomu, že velká část progresivních svalových onemocnění je dědičných, je pro diagnostiku velmi přínosnou také **molekulárně genetická analýza DNA**. Velké uplatnění nachází také při odhalování přenašečů (Mumenthaler, Mattle, 2001). Např. u maligní DMD, vázané na chromosom X, jež vzniká mutací v genu pro svalový protein dystrofin, je známo, že postižení se klinicky projeví vždy pouze u chlapců, zatímco ženy jsou

přenašečkami nebo mají jen minimální potíže. Vzhledem k nutnosti zabránění dalším onemocněním má genetická analýza zvláště v prenatální diagnostice velký význam (Ambler, 1999).

Svalová onemocnění vedou často také k postižení dýchacího svalstva. O tíži tohoto postižení a tedy i o tom, kdy je zapotřebí zahájit plicní rehabilitaci, která je dnes nedílnou součástí léčby, nás informuje **spirometrie** (Zdařilová, Burianová, Mayer, Ošťádal, 2005, s. 267—269).

1.3. LÉČBA A REHABILITACE

Hlavním cílem léčby osob se svalovým postižením není vyléčení onemocnění, protože kauzální léčba není známá (Havlová, Kraus, 2002), nýbrž udržení dostatečného rozsahu pohybu a fyzické kondice, zabránění vzniku nebo zhoršení kontraktur a tím zajištění co nejdelší doby nezávislosti (Burianová, Zdařilová, Mayer, Ošťádal, 2006, s. 267—269). Proto se velmi často více než léčba uplatňuje účinná rehabilitace.

1.3.1. MEDIKAMENTÓZNÍ TERAPIE

Bednařík (2004) i Jedlička a Keller (2005) uvádějí, že podávání kortikosteroidů může prodloužit u DMD schopnost samostatné chůze asi o 3 roky, Vondráček (2007) popisuje krátkodobé zlepšení svalové síly vlivem steroidů pouze v horizontu od půl roku do 2 let. V každém případě je zřejmé, že se kortikosteroidy uplatňují především v léčbě progresivních svalových dystrofií a u některých pacientů mohou být zcela bez efektu. Pokud budou potíže jasně přetrvávat i přes tuto terapii nebo bude docházet ke zhoršení svalové slabosti, je vhodné uvažovat o ukončení medikace, s ohledem na široké spektrum nežádoucích účinků (viz. příloha č. i) (Vondráček, Petrásková, 2007). Je tedy jasné, že podávání kortikoidů musí být přísně individuálně indikováno specialistou a musí jej doplňovat pravidelné kardiologické a denzitometrické kontroly (Havlová, Kraus, 2002). Vondráček a Petrásková (2007) doporučují navíc každé tři měsíce

provedení krevních testů (krevního obrazu a biochemie, především glukózy a iontů) a jednou ročně oční a psychologické vyšetření.

Svalový metabolismus a využití energie svalovými buňkami mohou zlepšit některé potravinové doplňky. Patří mezi ně např. vitaminy skupiny A, B, L – karnitin (přirozený metabolit aminokyselin zlepšující metabolismus myocytů a jejich schopnost regenerace po zátěži), L – arginin, Koenzym Q10, u něhož lze předpokládat, že u pacientů se svalovou dystofií působí pozitivně, ve smyslu ochrany myokardu před poškozením a tím zmenšuje riziko arytmií a srdečního selhání a Kreatin monohydrát, jež vykazuje pozitivní efekt na energetický metabolismus svalové buňky u chlapců s DMD (Vondráček, Petrásková, 2007; Havlová, Kraus, 2002).

1.3.2. REHABILITAČNÍ A FYZIKÁLNÍ TERAPIE

Myopatie jsou onemocnění, kde absence léčby hlavní příčiny onemocnění vede mnohdy k pesimistickému postoji nejen k léčbě a prognóze onemocnění, ale i k rehabilitaci, i přes to, že pozitivní účinky rehabilitačních metod jsou již mnoho let prokazatelné. Rehabilitace by měla vycházet z typu a rozsahu postižení i délky trvání, které se značně liší u jednotlivých případů. Samozřejmostí je tedy individuální přístup a zahájení rehabilitace co nejdříve po propuknutí onemocnění. Pravidelnost a soustavnost vede většinou nejen ke zlepšení fyzického stavu, ale pozitivně působí i na stav psychický. Jednotlivé typy postižení kladou různé nároky na kinezioterapii (terapie pohybem) a přístupy se značně liší. Je všeobecně známým faktem, že sval, který nezatěžujeme nebo jej zatěžujeme jen minimálně, slábne, ovšem, pokud zatěžujeme myopatický sval nadměrně, způsobujeme jeho další poškození (Vacek, 2005, s. 302—305).

Vacek (2005, s. 302—305) uvádí, že podle dosavadních studií lze usoudit, že pomocí klasických posilovacích metod nedochází prakticky k žádnému zlepšení. Při použití malých odporů při posilování lze navzdory

strachu z této techniky dosáhnout, zvláště u pomalu progredujících typů myopatií, pozitivního účinku na kardiovaskulární systém a únavu. Naopak, u rychle progredujících forem myopatií je potřeba postupovat s tímto typem zátěže velice opatrně. Vhodné je také upozornit na nevhodnost excentrické svalové kontrakce, která nastává tehdy, když sval slouží jako brzda – např. při chůzi ze strmého kopce nebo při luxování vzhledem k dlouhodobému předklonu. Součástí kinezioterapie by měl být i nácvik správného posazování, které sníží excentrickou zátěž čtyřhlavého stehenního svalu správným rozložením váhy těla uchopením ruček židle.

Za další vhodnou formu kinezioterapie lze považovat také plavání v bazénu. Tato forma pohybu snižuje nároky na sílu svalu při pohybu a tím umožňuje provádět komplexnější aktivitu, která není limitována jednostrannými pohyby a prospívá také kloubní pohyblivosti (Vacek, 2005, s. 302—305). Důležité je zvolit správnou teplotu vody, neměla být příliš studená. Obecně je chlad pro pacienty se svalovým postižením nevhodný (Vondráček, Petrásková, 2007).

Respirační fyzioterapie by měla být nejen součástí léčby ve zdravotnických a lázeňských zařízeních, ale pacienti by si měli metody dechové rehabilitace důkladně osvojit a provádět je pravidelně a celoživotně i v domácím prostředí. Přispívají tak ke zlepšení stavu bronchiální obstrukce a ke zlepšení průchodnosti dýchacích cest a tedy i ke snížení rizika infekcí dýchacích cest, zlepšují mobilitu hrudníku a posilují inspirační a expirační svaly (Zdařilová, Burianová, Mayer, Ošťádal, 2005, s. 267—269). K těmto komplikacím přispívá v první řadě primární postižením svalů patologickým procesem, změna postury, rozvoj kyfoskopiozy, oslabování břišních a pomocných dýchacích svalů a pokles celkové fyzické zdatnosti. Porovnání skupiny pacientů dlouhodobě provádějící pravidelné posilování dýchacích svalů proti řízenému odporu se skupinou bez této aktivity, přineslo prokazatelné zlepšení ventilačních parametrů u aktivní skupiny, s maximálním účinkem v počátečních fázích nemoci (Vacek, 2005, s. 302—305).

V závislosti na nedostatečném protahování svalu do plné délky dochází u myopatů velmi záhy k rozvoji kontraktur, proto je nutno velmi důsledně provádět prevenci a tím oddálení této komplikace, se kterou se v průběhu svalového onemocnění setká většina pacientů (Vacek, 2005, s. 302—305). Tyto komplikace se projevují nejvíce v oblasti Achillových šlach, flexorů kolen, a kyčlí. Také dochází k rozvoji deformit akrálních částí nohou, zvláště pedes equinovari (Vondráček, Petrásková, 2007). Účinné postupy je nutné zahájit bezprostředně po stanovení diagnózy. Už od roku 1959 vznikaly studie, které zdůrazňují význam boje s kontrakturami. Je v nich zmiňována souvislost dlahování dolních končetin s prodloužením doby, kdy je pacient schopen samostatné chůze na základě srovnávací studie pacientů, u nichž dlahy byly použity, a pacientů bez použití těchto dlah. Z těchto studií také vyplynulo, že progresse onemocnění u pacientů se významně akceleruje v momentě, kdy je pacient upoután na invalidní vozík. Možnost vzpřímeného stoje se tedy ukazuje jako nejúčinnější metoda protahování, a to i v případě, že jsou použity dlahy.

Jako velmi přínosná se jeví při provádění rehabilitačních technik **termoterapie**. Prohřátí významně přispívá ke snížení tuhosti vaziva. Můžeme využít například nafukovacích dlah, které velmi jemně prohřívají zvláště končetinové svalstvo, nebo historických Kenny zábalů (Vacek, 2005, s. 302—305).

U osob, u nichž byla diagnostikována svalová myopatie, nacházíme dříve či později také charakteristické změny v chůzi a postoji. Zvyšuje se bederní lordóza a anteverze pánve, charakteristickým znakem je též chůze po špičkách a tzv. kachní chůze – chůze o široké bázi (Vacek, 2005, s. 302—305).

V případě, že pacient začne chodit stále více po špičkách, přistupuje se často k operačnímu prodloužení Achillových šlach. Zahraniční statistiky uvádějí, že tím lze prodloužit schopnost chůze až o dva roky. Je však nutné, aby operace proběhla relativně brzy, v době, kdy ještě nedošlo k výrazné změně pohybového stereotypu (Vondráček, Petrásková, 2007).

Také komplexní **lázeňská péče** s využitím termoregulačních procedur, vodoléčby, protahovacích cvičení a programů na zvýšení fyzické zátěže je významnou součástí terapie myopatů. Změna prostředí a navazování nových kontaktů pozitivně působí nejen na fyzický, ale také na psychický stav. Nárok na lázeňskou péči jedenkrát za dva roky se jeví jako nedostatečný. Ve skutečnosti by měla každoroční balneoterapie mnohem větší terapeutický přínos. Kvalitní a komplexní péči mohou poskytnout myopatům lázně v Klimkovicích, Velkých Losínách, Jánských Lázních a ve Vráži (Vacek, 2005, s. 302—305).

1.3.3. PSYCHOLOGICKÁ LÉČBA

Mumenthaler (2001) ji ve své publikaci připomíná jako nutnou především pro chlapce s Duchennovou svalovou dystofií, kteří při dospívání zjistí svoje omezení a toto se na nich může negativně podepisovat ve smyslu izolace či pesimismu. Neméně důležitá je podle něj i psychologická podpora rodičů takto postižených dětí.

1.4. POSUDKOVÉ HLEDISKO

Pacienti s diagnózou progresivního svalového onemocnění jsou často již od mládí těžce zdravotně postižení. Tento handicap je chronický s postupnou progresí a mimo zdravotní problémy s ním jde ruku v ruce množství psychosociálních problémů (Havlová, Kraus, 2002). Těmi se zabývá zákon č. 40/2000 Sb. (Havlová, Kraus, 2002). Dle tohoto zákona se míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti stanoví bez ohledu na etiologii onemocnění, s ohledem na výslednou poruchu funkce, pohyblivosti a celkové výkonnosti organismu. Míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti je u svalových dystofií, myopatií a myositid od 10 do 80 % (zákon č. 40/2000 Sb., s. 523).

Prevence se provádí nyní pouze v rámci genetického poradenství, dispenzarizace již diagnostikovaných pacientů probíhá v neurologických poradnách (Havlová, Kraus, 2002).

2. KVALITA ŽIVOTA

Je snadné vyjádřit kvantitu života, o té jsme zvyklí zcela běžně hovořit a posuzovat ji počtem let, číselně. Jak je tomu ovšem s kvalitou života? Co se rozumí pod pojmem kvalita? (Křivohlavý, 2002).

2.1. VYMEZENÍ POJMU

Sémanticky bychom mohli kvalitu charakterizovat jako „jakost, hodnotu“, tedy „charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku“ (Křivohlavý, 2002). Definovat přesně tento pojem je velmi složité. Vzhledem k tomu, že se jedná o pojem multidisciplinární, liší se i jeho definice. Jen pro představu je pojem používán například v ekonomii, sociologii, v medicínských oborech, v ekologii, ale i ve stavebnictví či dopravě, jakožto oborech, které spravují prostředí pro život (Mareš, 2006).

Hnilicová (2005) uvádí, že obecně lze kvalitu života chápat jako důsledek interakce sociálních, ekonomických, environmentálních a zdravotních faktorů. Dále uvádí, že pro zdravotnictví definovalo WHO kvalitu života jako to, jak je jedincem vnímáno jeho postavení ve světě v kontextu kultury a systému hodnot ve vztahu k jeho očekáváním, zájmům a životnímu stylu. Toto pojetí tedy vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince a není jen součtem podmínek a zdravotního stavu.

Vymětal (2003) toto tvrzení více konkretizuje a říká, že WHO považuje za kvalitní život takový život, který odpovídá „fyzické, psychické a sociální pohodě“ jedince a není důležité, zda tento stav hodnotí pacient sám, jeho okolí, nebo zdravotnický personál. Podobně vymezuje kvalitu života i Centrum pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu: „Kvalita života je stupeň, ve kterém jedinec využívá důležité možnosti svého života“ (Hnilicová, 2005).

Křivohlavý (2002) se zabývá kvalitou života tak, jak ji v roce 1988 zmapovali Engel a Bergsma – ve třech hierarchicky odlišných sférách: v **makro-rovině** se jedná o otázky kvality života velkých společenských

celků, např. státu či světadílu a Bergsma zde vidí zamyšlení nad absolutním smyslem života (v tomto pojetí je život chápán jako absolutní morální hodnota a problematika kvality života, která musí ve své definici tento fakt plně respektovat, je zde součástí základních politických úvah), v **mezo – rovině** se pojednává o otázkách kvality života v rámci tzv. malých sociálních skupin, jako jsou školy, nemocnice a podniky (v této sféře jde o respekt k morální hodnotě stejně jako o sociální klima, vzájemné vztahy mezi lidmi) a v **osobní (personální) rovině**, která se týká každého jedince jednotlivě, je definována jako život jakéhokoliv člověka (v této dimenzi lidé subjektivně hodnotí kvalitu vlastního života a důležité jsou tedy jejich osobní hodnoty).

V této souvislosti Křivohlavý (2002) zmiňuje nutnost si vždy ujasnit, o kterou rovinu nám jde, jestliže hovoříme o kvalitě života. Jako příklad dobře poslouží vztah mezi definováním cíle lékařské péče a kvality života tak, jak to uvedli Bergsma a Engel (1988, s. 277):

„Jestliže cílem medicíny je zachování biologického života, pak pacient musí být udržován při životě tak dlouho, jak jen je to možné. Je – li cílem medicíny zachování autonomie (vlastního řízení) života, pak je třeba udělat vše, co jen je možné, aby byla zachována integrita člověka i tváří v tvář smrti“ (Křivohlavý, 2002, s. 164).

Závěrem této kapitoly můžeme říci, že ač v současné době není žádná z mnoha definic pojmu „kvalita života“ všeobecně akceptována, měla by vždy obsahovat údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince. Je na ni nahlíženo jako na vícerozměrnou veličinu a většinou je definována jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“, z čehož můžeme vyvodit, že vyjadřuje nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost příznaků onemocnění či terapie, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění, religiózní či ekonomické aspekty atp. (Slováček, 2004).

2.2. KVALITA ŽIVOTA VE ZDRAVOTNICTVÍ

Do medicíny se tento pojem dostal v 70. letech 20. století. I přesto, že je dnes tento termín často zdůrazňován, můžeme říci, že se jedná o problematiku poměrně novou. Křivohlavý (2002) ve své publikaci datuje první monografii zabývající se kvalitou života ve zdravotnictví do roku 1975 (A. L. Strauss). Tato publikace byla věnována kvalitě života chronicky nemocných pacientů a starých lidí. Hnilicová (2005) naproti tomu uvádí, že kvalita života ve zdravotnictví se objevila nejdříve v souvislosti s onkologicky nemocnými, u kterých agresivní terapie, jež je často u těchto pacientů užívána, narušuje významně kvalitu života. Je jasné, že obě uvedené skupiny pacientů jsou natolik problematické a také početné, že je nutné se jejich kvalitou života zabývat.

Dnes je observace tohoto problému aktuální téměř ve všech oblastech medicíny, stal se součástí zdravotnických a medicínských intervencí (Hnilicová, 2005), vedle tradičních, medicínských problémů jsou důležité i otázky psychologické, sociálně psychologické a otázky sociální péče (Křivohlavý, 2002). Můžeme říci, že je důležité sledovat nejen účinnost nasazené léčby, k čemuž nám slouží různé laboratorní, zobrazovací a jiné klinické ukazatele, ale i stupeň závislosti pacienta, přítomnost bolesti, strachu nebo jiných, často negativních emocí.

V péči o nevléčitelně fyzicky a psychicky nemocné je nutné si uvědomit, že často nelze dosáhnout úplného uzdravení, proto je nutné se tím více zaměřit na zlepšení kvality života pacienta (Hnilicová 2005).

2.3. OSOBNÍ POHODA (WELL-BEING) A ZDRAVÍ

Hrdlička, Kuric a Blatný (2006) definují osobní pohodu jako dlouhodobý emoční stav, ve kterém je reflektována celková spokojenost člověka s vlastním životem. V definici zdraví WHO z roku 1948 je well - being zmiňována jako důležitá charakteristika zdraví s přihlédnutím k tělesné, duševní a sociální dimenzi prožitku osobní pohody (Kebza,

2005). Dle sdělení Šolcové a Kebzy (2004) lze faktorem osobní pohody hodnotit kvalitu života jako celku.

Tito autoři také uvádějí, že osobní pohoda má dvě hlavní komponenty – emoční, která zahrnuje pozitivní a negativní emoce a kognitivní, která vyjadřuje životní spokojenost a morálku.

Jako pojmy, které jsou často, byť ne zcela správně a adekvátně, chápány jako ekvivalenty osobní pohody, lze uvést dimenzi tělesné pohody (wellness, fitness), prožitek blaha (welfare), dosažení a prožití úspěchu (success), i přátelství (friendship) nebo štěstí (happiness).

Pokud bychom chtěli charakterizovat pojem osobní pohoda z psychologického hlediska, pak bychom ji specifikovali jako prožitek trvající řádově spíše dny a týdny, tedy delší dobu, v opačném případě by ji to řadilo více mezi nálady. Můžeme říci, že well-being spadá na pomezí mezi afekty, nálady a osobnostní rysy (Šolcová, Kebza, 2004).

2.3.1. DIMENZE OSOBNÍ POHODY

Ryffová a Keyesová (1995) určily strukturu osobní pohody a vymezili ji do šesti základních dimenzí:

- ***Sebepřijetí*** (self - acceptance) – vyznačuje pozitivní přístup k sobě samému, akceptování různých aspektů sebe a srovnání s nimi, akceptace všech vlastností i vlastní minulosti.
- ***Pozitivní vztahy s druhými*** – vřelé a uspokojující vztahy s druhými stejně jako zájem o blaho druhých a schopnost empatie.
- ***Autonomie*** – schopnost zachovat si vlastní názor i pod tlakem, nezávislé a vlastní hodnocení druhých, nezávislost a sebeurčení.
- ***Zvládání životního prostředí*** (environmental mastery) – pocit vlastní schopnosti při zvládání každodenních povinností, schopnost vidět a využít příležitost pro vlastní cíle a potřeby, přehled o okolí.
- ***Smysl života*** (purpose in life) – cílesměrnost, pocit smyslu minulého i stávajícího života, snaha o dosažení cílů.

- **Osobní rozvoj** (personal growth) – pocit trvalého vývoje, otevřenost novému, nepřipouštění si pocitu nudy a stagnace a schopnost vidět pozitivně vlastní osobu a její změny (Kebza, 2005, str. 69).

2.3.2. FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ OSOBNÍ POHODU

Šolcová a Kebza (2004) uvádějí, že ženy posuzují pozitivněji než muži svůj osobní rozvoj a vztahy s druhými lidmi, Hrdlička Kuric a Blatný (2006) navzdory tomu nevidí podstatný rozdíl mezi oběma pohlavími v prožívání osobní pohody, na druhou stranu ale zmiňují větší schopnost žen prožívat negativní i pozitivní emoce a tak sice častěji trpí depresi, ale také ve výzkumech daleko častěji než muži udávají vysoké hodnoty osobní pohody.

S narůstajícím věkem klesá pozitivní hodnocení smyslu života a osobního rozvoje, zatímco hodnocení zvládnutí prostředí spíše stoupá (Šolcová, Kebza, 2004).

Jedny z nejvýznamnějších faktorů podílejících se na osobní pohodě jsou sociální opora a začlenění do sociálních vztahů. Je ovšem nutné zdůraznit, že pozitivně vnímána je spíše kvalita vztahů než počet přátel a známých. Samota potom přispívá k nízké životní spokojenosti. Jako nejsilnější sociální podpora je vnímán partnerský vztah. Jeho protektivní vliv na fyzické i duševní zdraví byl dokázán již v nespočtu studií, naproti tomu je známá i náchylnost k nemoci u osaměle žijících lidí (Hrdlička, Kuric, Blatný, 2006).

Co se týká socioekonomického statusu, můžeme říci, že i když je finanční zajištění nesporně důležité a přispívá k celkové osobní pohodě, podle dosavadních studií je jeho vliv na osobní pohodu daleko menší, než by se mohlo očekávat (Hrdlička, Kuric, Blatný, 2006). Jedná se zde spíše o dosažení jakéhosi minima zajišťujícího ekonomický standard a lidé, kteří byli výrazně materialističtí, uváděli dokonce menší osobní

spokojenost v porovnání s lidmi, kteří po penězích nijak výrazně netoužili (Šolcová, Kebza, 2004, Hrdlička, Kuric, Blatný, 2006).

Vliv religiozity na úroveň osobní pohody je hodnocen rozporuplně, někdy jako víceméně pozitivní, jindy nejednoznačný a nepřesvědčivý. Kebza (2005) uvádí fakt, že víra v boha sice záporně koreluje s pozitivními náladami, na druhou stranu ale nelze popřít jakýsi pozitivní účinek religiozity zvláště u lidí opravdu silně (interiorizovaně) věřících.

Pokud bychom chtěli posuzovat míru osobní pohody v souvislosti s typem osobnosti, tak v tomto případě je jasně prokázáno, že emočně stabilnější osoby a extroverti pociťují daleko více osobní pohodu než osoby introvertní a psychicky labilní – neurotické. Tento fakt pravděpodobně souvisí se schopností extrovertů prožívat spíše pozitivní emoce, tzv. pozitivní afektivita, a sklon neurotických osob prožívat emoce negativní (Hrdlička, Kuric, Blatný, 2006).

Pro osobní pohodu je velmi důležitá také shoda mezi očekáváními, cíli, aspiracemi, touhami i životními plány a skutečným stavem věcí. Je jasné, že nenaplnění snah a cílů vede k nespokojenosti, opak ke spokojenosti. Je důležité, aby cíle byly přiměřené schopnostem jedince, aby mohlo dojít k jejich naplnění a tak se zabránilo frustraci z nedosáhnutí vysokých aspirací. Podstatným aspektem pro pociťování osobní pohody je skutečnost, zda vycházejí cíle z našich potřeb a jsme s nimi ztotožnění, či zda byly stanoveny pouze v zájmu vnějšího prostředí (Hrdlička, Kuric, Blatný, 2006).

Zdá se, že v pociťování osobní pohody hrají roli také kulturní rozdíly. Kebza (2005) ve své práci zmiňuje teorii, kterou vyslovil G. Meadows et al. (2002). Tato práce popisuje dva základní typy kultur, které se vzájemně liší v prožitcích osobní pohody:

- individualistickou – nezávislou („západní“)
- kolektivistickou – vzájemně závislou (interdependentní, „východní“)

Tento výzkum probíhal v Severní Koreji a v USA na demograficky i socioekonomicky srovnatelných skupinách obyvatel a naplnil dosavadní domněnky, které označovaly osoby z nezávislé, „západní“ kultury, za schopné dosáhnout vyšších hodnot pocitů osobní pohody (Kebza, 2005).

2.4. METODY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA

Metody měření kvality života můžeme nejobecněji rozdělit to tři skupin, a to tak, že hodnotitelem kvality života je buď pacient sám (subjektivní hodnocení), nebo je jím druhá osoba (lékař, všeobecná sestra, rodinní příslušníci), případně se mohou kombinovat oba předchozí typy (Slováček, 2005).

2.4.1. HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA DRUHOU OSOBOU

Za předchůdce metod měření kvality pacientova života lze považovat tzv. HS – Health State (Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta) nebo jejich zdokonalenou formu, tzv. HSP – Health State Profiles (Profily zdravotního stavu pacienta). Tyto uvedené nástroje sbíraly převážně data o zdravotním stavu pacienta tak, jak je viděn z lékařského hlediska.

- APACHE II (Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu) – měří kvantitativní odchylku stavu pacienta od stavu normálního a výsledek se vyjadřuje číselně. Hojně využíván ve Velké Británii.
- Karnofskyho index – Indexem vyjádří lékař svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta k danému datu (viz příloha).
- Symbolické vyjádření kvality života – využívá soustavu křížků – čím více křížků (jeden až čtyři), tím horší kvalita života (viz příloha).
- Slovní vyjádření kvality života (Křivohlavý, 2002)

Křivohlavý (2002) dále uvádí, že ač má hodnocení kvality života druhou osobou své nepopíratelné výhody (tyto externí přístupy jsou

objektivní, pracují s modelem tzv. obecného pacienta a umožňují tak možnost srovnávání kvality života jedinců na různých odděleních a v různých stádiích nemoci), vykazuje i mnohé nedostatky (především nesoulad mezi měřením arbitrárním a subjektivním hodnocením stavu samotným pacientem).

2.4.2. HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA SAMOTNÝM PACIENTEM

- DDRS (Distress and Disability Rating Scale) – Posuzovací škála stresu a neschopnosti
- SWLS (Satisfaction with Life Scale)- Stupnice spokojenosti se životem
- SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) – Systém individuálního hodnocení kvality života (Slováček, 2005).

2.4.3. SMÍŠENÉ METODY ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA

- MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life) – Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru. Cílem autorů této škály je „*vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak ten se mu jeví v dané chvíli*“. Autorům jde o účelné zaměření efektivní pomoci jedinci na základě toho, jak vypadá celkový obraz kvality života (Křivohlavý, 2002, s. 176).
- LSS (Life Satisfaction Scale) – Škála životního uspokojení – Jde o škálu typu VAS (Visual Analogous Scale – vizuální analogová škála), která má sedm stupňů (viz příloha).

Metodika MANSA a jí podobné typy (tedy včetně LLS) mají za úkol diagnostikovat podstatné charakteristiky života nejen pacientů, ale všech občanů, přičemž výsledků je využívání například jako podkladu k řízení zdravotní a sociální politiky (Křivohlavý, 2002).

2.4.4. PROBLÉMY V HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

Problémů, které při testování mohou nastat, je celá řada a obecně je můžeme rozdělit do několika skupin:

- a) Problémy spojené s pacientem* – odmítnutí vyplnit dotazník (týká se hlavně starších jedinců a lidí s nižším vzděláním), neporozumění dotazníku a neschopnost jej vyplnit o samotě
- b) Problémy spojené s dotazníkem* – dlouhodobé studie užívající pouze jeden typ dotazníku, který potom nedostatečně odráží vývoj onemocnění a léčby, nepřesnost při vyhodnocování dat.
- c) Problémy týkající se doby podávání dotazníků* – ovlivnění výpovědi pacienta asistencí needukovaného zdravotnického personálu, nedostatečná edukace pacienta o dotazníku může vést k nedbalému vyplnění.
- d) Chybějící data* – špatně formulované nebo chybějící otázky mohou vést k tomu, že pacient nenalezne správnou odpověď, respondent nemusí porozumět otázkám, které jsou příliš složitě formulované (Slováček, 2005).

3. PRAKTICKÁ ČÁST

3.1. CÍLE PRÁCE A FORMULACE PROBLÉMU

Formulace problému

Výzkumné šetření je zaměřeno na zhodnocení kvality života pacientů s progresivní svalovou dystrofií a to v oblasti tělesné, kognitivní, afektivní, sociální, ekonomické a osobní. Dále se výzkumné šetření zabývá problémy pacientů v sociální oblasti.

Prováděné výzkumné šetření má stanoveny tři cíle:

Cíl 1: Zmapovat případné problémy pacientů v sociální oblasti

K objasnění tohoto problému byly vytvořeny otázky 5—14.

Cíl 2: Zjistit, jak nemocní subjektivně hodnotí kvalitu života v oblasti tělesné, kognitivní, afektivní, sociální, ekonomické a osobní.

Pro tuto část byla použita Bechova PCASEE škála hodnocení kvality života, která zahrnuje všechny zmíněné oblasti.

Cíl 3: Navrhnout a realizovat edukační projekt, který se bude týkat problematiky progresivních svalových dystrofií.

3.2. METODIKA

Metoda

Pro sběr informací bylo použito dotazníku, který je v plném znění uveden v příloze č. ii. Ten obsahoval vedle krátkého seznámení respondentů s důvodem a principy sběru informací, základních demografických údajů a údajů ověřujících sociální situaci respondentů také pětistupňovou Bechovu PCASEE škálu.

Tuto škálu tvoří 6 podoblastí (subškál) a každá z nich zahrnuje dalších pět položek. Ty jsou hodnoceny v rozmezí 1—5, přičemž hodnocení je shodné s hodnocením ve škole, tzn., že podle typu položky hodnota 1 vyjadřuje buď nejnižší, nebo nejvyšší výskyt daného jevu, vždy ale vyjadřuje nejvyšší kvalitu života (100 %), hodnotou 5 je vyjádřena nejnižší kvalita života.

Otázky byly většinou uzavřené, otázky 7, 8, 9, 12, 13, 14 umožňovaly bližší specifikaci daného problému volnou odpovědí respondenta. Tyto volné odpovědi jsou zahrnuty do diskuze stejně jako výsledky položky 15, 16, 17, 18, 19, 20.

Výhodou této metody (dotazníku), je obsáhlé shromáždění dat a díky využití škál lze také přesně identifikovat problém a snadno jej vyhodnotit.

Charakteristika respondentů

Kritéria pro výběr zkoumaného souboru respondentů:

- pacienti s diagnózou některé formy progresivní svalové dystrofie
- respondenti starší 18 let
- zastoupena obě pohlaví
- respondenti kontaktováni přes AMD

Výzkumu se zúčastnilo celkem 56 respondentů. 54 dotazníků bylo zařazeno do výzkumu, 2 dotazníky svým vyplněním nevyhovovaly a byly proto vyřazeny.

Organizace výzkumného šetření

Vlastnímu výzkumu předcházela písemná žádost o souhlas s prováděním výzkumného šetření adresovaná po předchozí e-mailové domluvě předsedovi Asociace muskulárních dystrofií v České republice panu Zdeňku Jandovi (příloha č. iii). Šetření probíhalo od listopadu 2009 do února 2010.

Dotazníky byly distribuovány s použitím elektronické pošty a to tak, že byly zaslány AMD a ta je dále rozeslala svým registrovaným členům. Dále byl dotazník umístěn na webové stránky AMD, kde byl volně ke stažení pro všechny registrované i neregistrované pacienty s onemocněním progresivní svalovou dystrofií. Díky této formě distribuce byla zachována anonymita.

Před zahájením výzkumu bylo naší snahou rozšířit jej na více organizací, konkrétně na Asociaci muskulárních dystrofií na Slovensku,

zkontaktovány byly také Janské Lázně a lázně ve Velkých Losinách a v Klimkovicích, kde jsou léčeni pacienti se svalovými onemocněními. Bohužel se nepodařilo s těmito zařízeními navázat kontakt, pravděpodobně pro nezáměr o spolupráci.

Zpracování získaných dat

Získaná data byla pro přehlednost zpracována do tabulek a sloupcových grafů s použitím počítačových programů Microsoft Word a Excell. Pro hodnocení otázek bylo použito vyjádření pomocí absolutní a relativní četnosti.

3.3. VYHODNOCENÍ ZÍSKANÝCH DAT

Položka č. 1 – Pohlaví respondentů

Tabulka č. 1 – Pohlaví respondentů

POHLAVÍ	Absolutní četnost	Relativní četnost
muži	20	37 %
ženy	34	63 %
Celkem	54	100 %

Z celkového počtu 54 respondentů tvoří sledovaný soubor 32 žen (63 %) a 20 mužů (37 %).

Položka č. 2 – Věk respondentů

Tabulka č. 2 – Věk respondentů

VĚK	Absolutní četnost	Relativní četnost
21—30 let	4	7 %
31—40 let	23	43 %
41—50 let	18	33 %
51—60 let	9	17 %
Celkem	54	100 %

Z grafického znázornění je patrné, že nejpočetněji byla mezi respondenty zastoupena věková skupina 31—40 let. Tvořilo ji 23 respondentů (43 %). Věkovou skupinu 41—50 tvořilo 18 respondentů (33 %). Mezi věkovou skupinu 51—60 let se zařadilo 9 dotazovaných (17 %) a mezi skupinu 21—30 let 4 respondenti (7 %).

Položka č. 3 – Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů

Tabulka č. 3 – Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů

VZDĚLÁNÍ	Absolutní četnost	Relativní četnost
základní vzdělání	1	2 %
vyučen/ a	19	35 %
střední odborné s maturitou	21	39 %
vysokoškolské	13	24 %
Celkem	54	100 %

Ve sledovaném souboru byla nejpočetněji zastoupena skupina 21 (39 %) respondentů, která uvedla své nejvyšší dosažené vzdělání jako střední odborné s maturitou. 19 (35 %) respondentů uvedlo, že jsou vyučení, 13 (24 %) dotazovaných přiznalo vysokoškolské vzdělání a 1 respondent (2 %) uvedl základní vzdělání.

Položka č. 4 – Rodinný stav respondentů

Tabulka č. 4 – Rodinný stav respondentů

RODINNÝ STAV	Absolutní četnost	Relativní četnost
svobodná/ ý	8	15 %
vdaná /ženatý	26	48 %
rozvedená/ ý	10	18 %
vdova/ vdovec	3	6 %
žije s přítelem/ přítelkyní	7	13 %
Celkem	54	100 %

Nejvíce, tedy 26 (48 %) dotázaných uvedlo svůj rodinný stav jako „ženatý/ vdaná“, 10 (18 %) respondentů stav „rozvedený/á“, 8 (15 %) „svobodný/ á“, 7 (13 %) uvedlo, že žije s přítelem/ přítelkyní a 3 (6 %) respondenti uvedli stav „vdovec/ vdova“.

Položka č. 5 – Narušila nemoc nějakým způsobem Váš partnerský vztah?

Tabulka č. 5 – Vliv nemoci na kvalitu vztahu respondentů

VLIV NEMOCI NA VZTAH	Absolutní četnost	Relativní četnost
došlo k prohloubení vztahu	9	17 %
vztah zůstal stále stejný	30	55 %
dočasné narušení vztahu	2	4 %
trvalé narušení vztahu	5	9 %
rozvod/ rozchod	8	15 %
Celkem	54	100 %

Z grafu je patrné, že navzdory nemoci zůstal u 30 (55 %) respondentů vztah stejný, přičemž tato položka zahrnuje i stav, kdy již před vypuknutím nemoci byl respondent bez trvalého vztahu, a tento stav se nezměnil. 9 (17 %) nemocných uvádí prohloubení citového vztahu, ale naproti tomu se 8 (15 %) respondentů rozvedlo nebo rozešlo se svým partnerem. 9 % vztahů respondentů bylo nemocí trvale narušeno, 2 (4 %) dotázaní přiznávají dočasné narušení vztahu.

Položka č. 6 – Bydlíte

Tabulka č. 6 – Bydliště respondentů

BYDLIŠTĚ	Absolutní četnost	Relativní četnost
vesnice	22	41 %
město	32	59 %
Celkem	54	100 %

Ve městě žije 32 (59 %) respondentů, zbývajících 22 (41 %) žije na vesnici.

**Položka č. 7 – Je Vaše bydlení přizpůsobeno Vašemu zdravotnímu stavu?
(např. bezbariérový byt, výtah)**

Tabulka č. 7 – Přizpůsobení bydlení zdravotnímu stavu respondentů

PŘIZPŮSOBENÍ BYDLENÍ	Absolutní četnost	Relativní četnost
přizpůsobeno	50	93 %
nepřizpůsobeno	4	7 %
Celkem	54	100 %

50 (93 %) respondentů uvedlo, že mají bydlení přizpůsobené svému zdravotnímu stavu. 4 (7 %) respondenti udávají opačnou informaci.

Položka č. 8 - Používáte nějaké protetické pomůcky?

Tabulka č. 8 – Protetické pomůcky využívané respondenty

PROTETICKÉ POMŮCKY	Absolutní četnost	Relativní četnost
nepoužívá	3	5 %
hůlka na velké vzdálenosti	8	15 %
hůlka i na krátké vzdálenosti	16	30 %
invalidní vozík na delší vzdálenosti	15	28 %
upoután/ a na invalidní vozík	12	22 %
Celkem	54	100 %

Z grafu je patrné, že 16 (30 %) respondentů používá hůlku i na krátké vzdálenosti (i doma), 15 (28 %) na větší vzdálenosti využívá invalidní vozík, 12 (22 %) respondentů je na něj upoutáno trvale. 8 (15 %) respondentů používá hůlku pouze na velké vzdálenosti (na procházku) a 3 (5 %) respondenti nepoužívají žádné kompenzační pomůcky.

Položka č. 9 – Využívání dopravních prostředků**Tabulka č. 9 – Cestování respondentů**

CESTOVÁNÍ	Absolutní četnost	Relativní četnost
není nucen/ a využívat dopravních prostředků	5	9 %
doprava vlastním autem	22	41 %
doprava autem s příbuznými	20	37 %
nucen/ a využívat jen prostředků hromadné dopravy	4	7 %
jiná forma přepravy	3	6 %
Celkem	54	100 %

22 (41 %) respondentů využívá dopravy vlastním autem, 20 (37 %) se dopravuje autem s příbuznými, 5 (9 %) respondentů není nuceno využívat dopravních prostředků, naopak 4 (7 %) dotázaní jsou nuceni se dopravovat pouze prostředky hromadné dopravy. 3 (6 %) respondenti využívají jiné formy přepravy (sanitka, přeprava zdravotně znevýhodněných občanů).

Položka č. 10 – Zaměstnání respondentů**Tabulka č. 10 – Zaměstnání respondentů**

ZAMĚSTNÁNÍ	Absolutní četnost	Relativní četnost
práce na plný úvazek	3	6 %
práce na částečný úvazek	0	0 %
částečný ID s přivýdělkem	13	24 %
částečný ID bez přivýdělku	4	7 %
plný ID s přivýdělkem	18	33 %
plný ID bez přivýdělku	16	30 %
Celkem	54	100 %

Z grafu vyplývá, že 18 (33%) respondentů pobírá plný invalidní důchod (ID) a k němu si přivydělává, 16 (30 %) respondentů pobírá plný ID, ale nemá žádný přivýdělek. 13

(24 %) respondentů si k částečnému ID přivydělává, 4 (7 %) nikoliv. 3 (6 %) respondenti pracují na plný úvazek. Práce na částečný úvazek nebyla u sledovaného vzorku zjištěna.

Položka č. 11 - Jste vlastníkem průkazu TP, ZTP, ZTP/P ?

Tabulka č. 11 – Držení průkazu TP, ZTP, ZTP/P

PRŮKAZ TP, ZTP, ZTP/P	Absolutní četnost	Relativní četnost
neví, co to znamená	0	0 %
zatím nepodána žádost	7	13 %
průkaz nebyl přiznán	0	0 %
vlastník průkazu TP	3	6 %
vlastník průkazu ZTP	26	48 %
vlastník průkazu ZTP/P	18	33 %
Celkem	54	100 %

Nejvíce, 26 (48 %) respondentů, uvedlo, že jsou vlastníky průkazu ZTP. 18 (33 %) respondentů vlastní průkaz ZTP/P, 7 (13 %) dotázaných si prozatím nepodalo žádost a 3 (6 %) respondenti vlastní průkaz TP. Všichni respondenti znali uvedené zkratky.

Položka č. 12 – Jste členem asociace muskulárních dystrofií (AMD)?

Tabulka č. 12 – Členství v AMD

ČLEN AMD	Absolutní četnost	Relativní četnost
neví, o co se jedná	0	0 %
ano	29	54 %
ne	25	46 %
Celkem	54	100 %

Z celkového počtu 54 dotázaných 29 (54 %) uvedlo, že je členem AMD, zbývajících 25 (46 %) procent členství popírá. Žádný dotázaný neuvedl, že je AMD pro něj neznámým pojmem.

Položka č. 13 – Využíváte nabídky lázeňské léčby?

Tabulka č. 13 – Využití nabídky lázeňské léčby

VYUŽITÍ NABÍDKY LÁZEŇSKÉ LÉČBY	Absolutní četnost	Relativní četnost
jen plně hrazené	34	63 %
zaplatí si pobyt navíc	6	11 %
nevyužívá	14	26 %
Celkem	54	100 %

Z grafu je patrné, že 34 (63 %) respondentů využívá nabídky lázeňské léčby plně hrazené zdravotní pojišťovnou, 6 (11 %) respondentů si připlatí další pobyt navíc, 14 (26 %) respondentů nabídky lázeňské péče nevyužívá vůbec.

Položka č. 14 – Máte nějaké metody, které Vám pomáhají vyrovnávat se se stresem?

Tabulka č. 14 – Využívání metod relaxace respondenty

VYUŽÍVÁNÍ METOD RELAXACE	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	23	43 %
ne	31	57 %
Celkem	54	100 %

Pouze 23 (43 %) respondentů uvedlo, že využívá metody, které jim pomáhají vyrovnávat se se stresem, zbývajících 31 (57 %) dotazovaných tuto skutečnost popřelo.

Položka č. 15 - SKUPINA P – tělesné problémy

Tabulka č. 15 - Skupina P - tělesné problémy

Tělesné problémy	1	2	3	4	5	Σ	Aritmetický průměr
spánek	23	12	11	5	3	54	2,1
zdatnost	0	10	25	17	2	54	3,1
chuť k jídlu	38	8	6	1	1	54	1,5
bolest	18	20	13	3	0	54	2,0
síla	0	2	17	11	24	54	4,0

23 (43 %) respondentů nemá žádné potíže se spánkem. 12 (22 %) udává 75 % kvalitu spánku, 11 (20 %) ohodnotilo svůj spánek jako dobrý, 5 (9 %) jako dostačující a 3 (6 %) respondenti uvedli, že jejich spánek je velmi špatný.

25 respondentů (58 %) uvedlo pouze 50 % a 17 (23 %) dokonce 25 % zdatnost při všedních činnostech. 10 dotazovaných (12 %) ji ohodnotilo známkou 2 (75 %) a zbývajících 2 respondenti (7 %) známkou 5, která udává velmi špatnou tělesnou zdatnost.

Položka „chuť k jídlu“ byla 38 respondenty (70 %) označena známkou 1 (100 %), 8 respondenty (15 %) známkou 2, 6 respondenty známkou 3 a shodně jedním respondentem (2 %) známkou 4 a 5.

Žádnou bolest necítí 18 respondentů (33 %), mírnou bolest pociťuje 20 respondentů (37 %), dále 13 respondentů (24 %) označilo vnímání bolesti známkou 3 a zbylí 3 respondenti (6 %) známkou 4, což znamená pouze dostatečnou kvalitu života v této oblasti.

Plných 24 respondentů (44 %) uvádí, že jejich fyzická síla je nedostatečná. 17 respondentů (32 %) ji ohodnotilo známkou 3, 11 (20 %) známkou 4 a 2 respondenti (4 %) známkou 2.

Položka „chuť k jídlu“ byla respondenty v aritmetickém průměru hodnocena nejlépe (1,5), následovala položka „bolest“ (2,0), „spánek“ (2,1), „fyzická zdatnost“ (3,1) a nejhůře byla hodnocena položka „fyzická síla“ (4,0).

Položka č. 16 – SKUPINA C – kognitivní problémy

Tabulka č. 16 – Skupina C - kognitivní problémy

Kognitivní problémy	1	2	3	4	5	Σ	Aritmetický průměr
soustředění	40	11	2	0	1	54	1,4
paměť	41	8	5	0	0	54	1,3
rozhodování	26	15	8	5	0	54	1,9
kontrola nad životem	1	2	19	24	8	54	3,6
optimismus	8	8	27	5	6	54	2,9

40, tj. 74 % respondentů uvedlo 100 % schopnost soustředění, 11 respondentů (20 %) odhadlo svou schopnost se soustředit na 75 %, 2 respondenti (4 %) na 50 % a 1 respondent označil schopnost soustředění jako nedostačující, tedy známkou 5.

Plných 41 (76 %) dotazovaných označilo svou paměť za výbornou, 8 (15 %) ji ohodnotilo jako velmi dobrou a zbývajících 5 (9 %) uvedlo, že jejich paměť je dobrá (50 %)

26 (48 %) dotazovaných nemá žádný problém s rozhodováním. 15 respondentů označilo svou schopnost rozhodování jako velmi dobrou (tj. 75 %), 8 (15 %) jako dobrou, a zbývajících 5 (9%) jako dostatečnou, tedy asi 25%.

Plných 24 respondentů (44 %) pocituje pouze dostatečnou (25 %) kontrolu nad svým životem. 19 respondentů ohodnotilo tuto položku známkou 3 (50 %), 2 respondenti (4 %) známkou 2 (75 %) a pouze 1 respondent (2%) pocituje plnou kontrolu nad svým životem.

Známkou 3 (50 %) označilo 27 (50 %) respondentů svůj životní optimismus. Shodně 8 (15 %) uvedlo, že jsou úplně a téměř úplně optimističtí (známka 1 a 2), 5 (9 %) respondentů ohodnotilo svůj optimismus známkou 4 a 6 (11 %) dotazovaných přiznalo nulový životní optimismus.

Respondenti nejlépe (aritmetický průměr 1,3) hodnotili položku „paměť“, další v pořadí následovala položka „soustředění“ (1,4), „rozhodování“ (1,9), „optimismus“ (2,9) a „kontrola nad životem“ (3,6).

Položka č. 17 - SKUPINA A – problémy afektivity

Tabulka č. 17 – Skupina A- problémy afektivity

Problémy afektivity	1	2	3	4	5	Σ	Aritmetický průměr
úzkost	8	20	20	4	2	54	2,5
touha uniknout	4	12	26	8	4	54	2,9
cítí se pohodlně	8	14	20	8	4	54	2,7
smutek	2	18	28	3	3	54	2,8
podezíravost	19	19	8	4	4	54	2,2

Otázku úzkosti vyhodnotilo shodně 20 respondentů (37 %) známkou 2 a 3. 8 respondentů (15 %) uvedlo, že úzkost nepocituje. 4 respondenti (7 %) přiznali kvalitu života v této oblasti jako dostatečnou a 2 respondenti (4 %) dokonce jako velmi špatnou.

26 (48 %) respondentů přiznalo, že z 50 % má touhu být od všeho pryč. 12 (22 %) respondentů tento pocit většinou nemá a 4 respondenti (7 %) jej nemají nikdy. Naproti tomu 8 (15 %) respondentů jej má velmi často a 4 (7 %) dokonce téměř pořád.

20 (37 %) respondentů se cítí pohodlně na 50 %, 8 (15 %) na 25 % a 4 (7 %) se necítí pohodlně vůbec. 14 respondentů (26 %) ohodnotilo tuto položku známkou 2 a 8 respondentů (15 %) se cítí pohodlně na 100 %.

28 (52 %) respondentů ohodnotilo položku „pocit smutku“ známkou 3, 18 (33 %) respondentů známkou 2, shodně 3 respondenti (6 %) známkou 4 a 5 a 2 respondenti (4 %) známkou 1, tzn., že nepocítují smutek.

Shodně 19 respondentů uvedlo, že nejsou podezíraví vůbec, nebo jen výjimečně. 8 (15 %) respondentů označilo svou podezíravost jako 50 % a opět shodně 4 respondenti (8 %) uvedli, že jsou většinou nebo stále podezíraví.

Pokud hodnotíme aritmetické průměry, výsledky jsou mezi jednotlivými položkami této skupiny velmi těsné. Nejméně pozitivně byla hodnocena položka „touha uniknout všemu“ (2,9), následovaly položky „pocit smutku“ (2,8), „cítím se pohodlně“ (2,7), „úzkost“ (2,5) a „podezíravost“ (2,2).

Položka č. 18 - SKUPINA S – sociální dysfunkce**Tabulka č. 18 – Skupina S - sociální dysfunkce**

Sociální dysfunkce	1	2	3	4	5	Σ	Aritmet. průměr
doceněnost práce	18	22	10	4	0	54	2,0
schopen/ a domácích prací	1	6	26	14	7	54	3,4
schopen/ a libovol. činností	1	6	25	17	5	54	3,4
zájem o aktivity	31	19	2	2	0	54	1,5
společenský život	15	11	15	6	7	54	2,6

22 respondentů (41 %) má pocit, že je jejich práce doceněná na 75 % a 18 respondentů (33 %) dokonce na 100 %. 10 respondentů hodnotí tuto položku kladně na 50 % a zbývajících 4 respondenti (7 %) mají pocit, že jejich práce je hodnotná pouze a 25 %.

26 respondentů (48 %) uvádí, že je schopno domácích prací asi z 50 %. 14 respondentů (26 %) pak pouze z 25 % a 7 respondentů (13 %) není schopno vykonávat domácí práce. 6 respondentů tyto činnosti zvládá ze 75 % a 1 respondent na 100 %.

Položka „schopnost vykonávat libovolné činnosti“ má téměř totožné výsledky s předešlou. 31 respondentů (57 %) respondentů přiznává 100 % zájem o běžné denní aktivity, 19 dotazovaných 75 % zájem a shodně 2 respondenti (4 %) 50% a 25 % zájem.

Shodně 15 respondentů (28 %) uvedlo 100 % a 50 % spokojenost se svým společenským životem. 11 dotazovaných (20 %) uvedlo spokojenost na 75 %, 7 dotazovaných (13 %) bylo naprosto nespokojených a 6 respondentů bylo spokojených pouze na 25 %.

Nejmenšího aritmetického průměru (nejlepší kvality života) 1,5 dosáhla položka „zájem o činnosti všedního dne“, dále, s průměrem 2,0, následovala položka „pocit, že je má práce doceněná“ a „společenský život“ (2,6). Dle očekávání nejhůře a shodně dopadly položky „schopnost vykonávat libovolné činnosti“ (3,4) a „schopnost vykonávat domácí práce“ (3,4).

Položka č. 19 - SKUPINA E – ekonomická problematika**Tabulka č. 19 – Skupina E - ekonomická problematika**

Ekonomická problematika	1	2	3	4	5	Σ	Aritmet. průměr
finanční situace	19	21	10	4	0	54	2,0
zaplatit běžné poplatky	41	10	2	1	0	54	1,3
libovolný nákup	18	9	15	9	3	54	2,4
nákup potřebných věcí	39	5	9	1	0	54	1,5
nutnost finanční pomoci	35	15	3	0	1	54	1,5

21 respondentů (39 %) uvedlo, že je víceméně spokojeno se svou finanční situací (na 75 %). 19 respondentů (35 %) uvedlo dokonce 100 % spokojenost. 10 respondentů (19 %) přiznalo 50 % spokojenost a zbylí 4 respondenti uvedli pouze 25 % spokojenost.

Plných 41 respondentů (76 %) uvedlo, že zvládá 100 % zaplatit běžné poplatky. 10 dotazovaných (18 %) tuto činnost ohodnotila známkou 2 (75 %), 2 respondenti známkou 3 (50 %) a 1 respondent známkou 4 (25 %).

Nejvíce - 18 respondentů (33 %) uvedlo, že si může koupit, co chce. 15 respondentů (28 %) ohodnotilo položku „libovolný nákup“ známkou 3 (50 %), shodně 9 respondentů (17 %) známkou 2 a 4 (75% a 25 %) a 3 respondenti nemohou vůbec pomýšlet na to, že si koupí to, co právě chtějí.

39 respondentů (72 %) ohodnotilo položku „možnost nákupu potřebných věcí“ známkou 1 (100 %). 9 respondentů (17 %) tuto položku ohodnotilo známkou 3 (50 %), 5 dotazovaných známkou 2 (75 %), a 1 respondent známkou 4 (25 %).

35 respondentů (65 %) nepotřebuje nikdy finanční pomoc. 15 respondentů (28 %) tuto položku ohodnotilo známkou 2, 3 respondenti (5 %) známkou 3, a 1 respondent potřebuje neustále finanční pomoc a kvalita života je proto pro něj v této oblasti špatná.

Nejlépe byla hodnocena položka „schopnost zaplatit běžné poplatky“ (1,3), dále „nutnost finanční pomoci“ a „možnost nákupu potřebných věcí“ (shodně 1,5), „finanční situace“ (2,0) a položka „možnost libovolného nákupu“ (2,4).

Položka č. 20 - SKUPINA E – osobní problémy

Tabulka č. 20 – Skupina E - ego (osobní) problémy

Osobní problémy	1	2	3	4	5	Σ	Aritmet. průměr
sebedůvěra	1	10	21	12	10	54	3,4
sebedůvěra v sex. životě	9	16	10	7	12	54	2,9
zranitelnost	3	13	19	11	8	54	2,8
sch. odpustit	23	15	11	5	0	54	2,0
dosažení životních cílů	0	0	8	13	33	54	4,5

21 respondentů (39 %) ohodnotilo svou sebedůvěru známkou 3 (50 %). 12 respondentů známkou 4 (25 % sebedůvěra), shodně 10 respondentů známkou 2 (75 % sebedůvěra) a 5 (žádná sebedůvěra). 1 respondent (2 %) přiznal 100 % sebedůvěru.

Svou sebedůvěru v intimním životě hodnotí 16 respondentů (33 %) známkou 2 (75 %), ale naproti tomu 12 respondentů (25 %) známkou 5. 10 respondentů (21 %) tuto položku označilo známkou 3 (50 %), 9 dotazovaných (19 %) známkou 1 (100 %) a 7 (13 %) známkou 4 (25 %).

19 respondentů (35 %) odhadlo svou zranitelnost asi na 50 %, 13 (24 %) ji ohodnotilo známkou 2 (75 % odolnost), 11 (20 %) známkou 4 (25 % odolnost), 8 (15 %) známkou 5 (100 % zranitelnost) a 3 respondenti (6 %) uvedlo 100 % odolnost.

Na otázku, zda jsou schopni odpouštět, odpovědělo 23 respondentů (43 %) že ano, na 100 %, 15 respondentů (28 %) ano na 75 %, 11 respondentů (20 %) uvedlo 50 % schopnost odpustit, a 5 respondentů (9 %) pouze 25 % schopnost odpouštět.

Plných 33 respondentů (61 %) uvedlo, že v žádném případě nemohou dosáhnout svých životních přání a cílů (známka 5), 13 respondentů (24 %) mají pocit, že jich mohou

dosáhnout, ale pouze z 25 % a 8 respondentů (15 %) z 50 %. Známkou 1 a 2 (100 % a 75 %) tuto položku nehodnotil žádný respondent.

Nejlepšího aritmetického průměru v této skupině dosáhla položka „schopnost odpouštět“ (2,0). Následovala položka „zranitelnost“ (2,8), „sebedůvěra v sexuálním životě (2,9), „sebedůvěra“ (3,4) a „schopnost dosáhnout životních cílů“ (4,5).

Položka č. 21 – Porovnání aritmetických průměrů jednotlivých subškál

Tabulka č. 21 – Porovnání aritmetických průměrů jednotlivých subškál

Skupina	Aritmetický průměr
SKUPINA P – tělesné problémy	2,5
SKUPINA C – kognitivní problémy	2,2
SKUPINA A – problémy afektivity	2,6
SKUPINA S – sociální dysfunkce	2,6
SKUPINA E – ekonomická problematika	1,7
SKUPINA E – osobní problémy	3,1

Nejlepšího výsledku dosáhla skupina E – ekonomická problematika (1,7), následovala skupina C – kognitivní problémy (2,2), skupina A – problémy afektivity (2,6), dále skupina P – tělesné problémy (2,5), skupina S – sociální problematika (2,6) a skupina E – osobní problémy (3,1).

4. DISKUSE

Předložená bakalářská práce má za úkol především zhodnotit kvalitu života u pacientů s progresivním svalovým onemocněním s použitím PCASEE škály a dále zmapovat případné problémy respondentů v sociální oblasti. Třetím cílem bakalářské práce bylo navrhnout a vytvořit edukační materiál, který obsahově vystihuje problematiku bakalářské práce.

Na začátku výzkumného šetření tedy byly stanoveny tři cíle.

Cíl č. 1: Zmapovat případné problémy pacientů v sociální oblasti. Pro tento cíl byly stanoveny otázky č. 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14.

Zajímavé je zjištění, že u 30 (55 %) respondentů nebyl vlivem závažného chronického onemocnění nijak narušen partnerský vztah, 9 dotazovaných (17 %) dokonce uvádí prohloubení vztahu. Dle zjištěných výsledků se nemoc negativně podepsala na 28 % vztahů dotazovaných. Z toho lze usoudit, že onemocnění nemělo v tomto případě zásadní vliv na zhoršení kvality partnerského vztahu. Tyto výsledky částečně potvrzuje Křivohlavý (2002). Uvádí, že podle dostupných studií se vztah řady manželů důsledkem chronického onemocnění jednoho z nich zlepší. Pokud bychom se ale zabývali hlubšími psychologickými výzkumy, dojdeme k názoru, že manželé si jsou skutečně blíže, nicméně jejich spokojenost v manželství se spíše sníží.

32 (59 %) dotázaných uvádí, že žije ve městě. Můžeme proto předpokládat, že tito respondenti mají obecně také méně problémů s cestováním, vezmeme – li v úvahu větší dostupnost všech služeb ve městě v porovnání s vesnicí. 5 respondentů (9 %) uvedlo, že vůbec nemusí využívat dopravních prostředků a 22 (41 %) respondentů se dopravuje vlastním osobním automobilem a 20 (37 %) autem s příbuznými, což je jistě velká výhoda, vezmeme – li v úvahu problémy v této oblasti, jež jsou zřejmé již na první pohled – za prvé je to nevyhovující stav autobusů, které, zvláště na vesnicích nejsou připraveny přepravovat tělesně postižené spoluobčany se svými vysokými schody a nízce uloženými madly, které jen těžko mohou usnadnit lidem se svalovým onemocněním cestování a tím i překonávání sociálních bariér.

Druhým problémem je neúměrně drahá přeprava zdravotně znevýhodněných osob. Plných 21 respondentů zmínilo tuto skutečnost ve volné podotázce. Mnozí respondenti nezávisle na tom, že tuto dopravu nejsou nuceni využívat. Jeden respondent bydlící v obci vzdálené od většího města na tuto problematiku upozornil velmi podrobně a zmínil, že za cestu tam a zpět zaplatí 900 Kč, při sazbě 10 Kč za 1 km. Tato skutečnost je opravdu alarmující.

Navzdory tomu, že v našem výzkumu bylo zjištěno, že 31 (57 %) respondentů si k částečnému nebo plnému ID přivydělává a 3 respondenti (6 %) dokonce pracují na plný úvazek (tito ovšem v dotazníku uvedli vysokoškolské vzdělání) a ekonomická problematika byla ze všech skupin ohodnocena nejlepším aritmetickým průměrem (1,7), stojí jistě za zamyšlení, zda by se situace v dopravě zdravotně znevýhodněných spoluobčanů neměla zlepšit, ať už snížením cen v sazebníku soukromých dopravců nebo zlepšením vozového parku autobusových dopravců.

Zarážející je, že jsou často na vesnice pořizovány autobusy nové, leč pro vozíčkáře, nebo osoby se zhoršenou pohyblivostí opět zcela nevhodné. Dva respondenti, kteří jsou trvale upoutáni na invalidní vozík, zmínili také nedostatek místa a úchyty pro vozík v autobuse a riziko jeho převrácení.

Na otázku, zda je bydlení přizpůsobeno aktuálnímu zdravotnímu stavu odpovědělo plných 50 respondentů (93 %), že ano. Je pravděpodobné, že zbylí 4 respondenti (7 %), uvádějící opačnou odpověď, zatím žádnou úpravu bytu nepotřebují.

Vycházíme z faktu, že 3 dotazovaní (5 %) negují používání kompenzačních pomůcek a 8 dotazovaných (15 %) používá hůlku pouze na delší vzdálenosti. Uvedení 4 respondenti spadají právě do těchto kategorií. 16 (30 %) respondentů dále uvedlo, že používá hůlku i na krátké vzdálenosti (i doma) a 15 (28 %) respondentů užívá na delší vzdálenosti invalidní vozík. 12 (22 %) dotazovaných je na invalidní vozík upoutána trvale.

Ostatní nejčastěji používané protetické pomůcky byly: nástavec na WC (8 respondentů), elektrický zvedák do vany (6 respondentů), 4 respondenti uvedli, že musí mít vše k sezení a ležení zvýšené, 10 respondentů zmínilo používání madel a shodně jeden respondent uvedl, že využívá sprchové židle a močové lahve. V této souvislosti udal jeden respondent také problémy s vystupováním z auta a nutnost kompenzačních pomůcek.

Z 54 respondentů jich 34 (63 %) využívá nabídky balneoterapie plně hrazené zdravotní pojišťovnou a 6 (11 %) si připlatí pobyt navíc, takže absolvuje lázeňský pobyt každý rok.

Vacek (2005, s. 302—305) zmiňuje, že každoroční pobyt v lázních by byl pro pacienty – dystrofiky velmi přínosný. Tuto teorii nemůžeme výzkumem potvrdit, vzhledem k tomu, že pouze 10 respondentů popisuje zlepšení fyzického stavu, naproti tomu ale 8 respondentů udává přímé zhoršení fyzického stavu a tělesné kondice po lázních ve smyslu velké únavy a snížení fyzické síly. Nejčastěji byl respondenty zmiňován především pozitivní přínos lázeňského pobytu pro psychický stav (21 respondentů), a to ve smyslu úniku ze stereotypu, poznání nových míst, navázání nových přátelství a psychické podpory od stejně postižených osob.

Podobný význam, tedy zmapovat sociální vazby respondentů, měl i dotaz na členství v klubu AMD. 29 respondentů je členy, zbývajících 25 členů nikoliv. Otázka na znalost pojmu se ukázala vzhledem k tomu, že distribuce dotazníků proběhla výhradně prostřednictvím této asociace, zcela bezpředmětná. Nejčastěji respondenty spatřovaný přínos ve členství byl v deseti případech čerpání informací ze Zpravodaje AMD, který vychází čtvrtletně, ve třech případech to byla účast na rekondičních pobytech organizovaných pravidelně touto asociací. Naopak 4 respondenti zmínili přílišnou finanční nákladnost těchto pobytů.

Poslední otázka, která směřovala k cíli č. 2, byla směřována na metody vyrovnávání se se stresem. 23 respondentů (43 %) odpovědělo, že má určité metody, jež přispívají ke zlepšení psychického stavu. Mezi nejčastější možnosti relaxace respondentů patří vyžití v přírodě (8 respondentů), přátelé (6 respondentů), četba knih (6 respondentů), rodina (5 respondentů) a domácí zvíře (4 respondenti). Respondenti dále uváděli skládání puzzle, květiny, práci na počítači, sport – pasivně a nákupy. 2 respondenti zmínili také, že je důležité být optimisty, seberealizovat se a pomáhat těm, co jsou na tom ještě hůř. V této souvislosti uvádí Křivohlavý (2002), že strategie

zvládání stresu se do značné míry podobají strategiím pro zvládání chronického onemocnění. Poukazuje na pozitivní řešení chronické nemoci a z ní vyplývajícího stresu, jako je uvědomění si, co je za dané situace možné, zatímco dříve to možné nebylo – např. mít více času pro své přátele či seberealizovat se pro ostatní.

Sociální problémy respondentů byly zmapovány, cíl č. 1 byl splněn.

Nejvhodnějším prostředkem pro splnění cíle č. 2, tedy zmapování subjektivního hodnocení kvality života respondentů v oblasti tělesné, kognitivní, afektivní, sociální, ekonomické a osobní, se ukázala být Bechova PCASEE škála. Ta byla použita v diplomové práci Michaely Dryjové z r. 2005, která se zabývala kvalitou života u pacientů s Morbus Bechtěrev. Tato škála byla získána Bc. et Mgr. Pavlou Kudlovou, Ph.D., od JLF UK v Martine, kde byla přeložena do Slovenského jazyka (Ondrejko, Farský, Fetisovová).

Dryjová zmiňuje, že originální verze Bechovy PCASEE škály obsahuje 6 subškál, z nichž každá zahrnuje 5 položek skórovaných systémem 0 – 5, kdy 0 označuje nejvyšší kvalitu života v dané oblasti (100 %) a 5 nejnižší kvalitu života (0 %). Dryjová toto skórování upravila na 1 – 5 pro větší srozumitelnost respondentům, jimž bylo v úvodní části přiblíženo hodnocení jednotlivých položek formulací „jako ve škole“. Toto řešení bylo vyhodnoceno jako přínosné i pro náš výzkum a škála byla proto ponechána ve zjednodušené verzi s hodnocením 1 – 5.

Za zamyšlení stojí fakt, že kvalita života respondentů byla do určité míry snížena ve všech uvedených oblastech.

Nejvýraznější pokles kvality života byl patrný v oblasti osobní. Z toho nejhůře hodnocena byla položka „možnost dosáhnout životních cílů“. Aritmetický průměr 4,5 (při hodnocení „jako ve škole“) svědčí o tom, že tato důležitá potřeba lidského života je u respondentů zcela nedostatečně saturovaná. Neuspokojivý je také výsledek položky „sebedůvěra“, hodnotu 3,4 nelze považovat za příznivou a je jasným znakem toho, že onemocnění svalovou dystofií a chronickým onemocněním celkově nepřispívá

k vysokému sebehodnocení. Na této skutečnosti se jistě podepisuje nejen samotná nemoc, ale také důsledky, které z ní vyplývají – změněný tělesný vzhled, zhoršená mobilita až imobilizace, sociální izolace a porušené, často až znemožněné plnění sociálních rolí.

Oblast afektivity byla druhou nejhůře hodnocenou oblastí. Nejvýrazněji hodnocená byla položka „touha všemu uniknout“, následovaly „pocit pohodlí“ a „pocit smutku“ se stejným aritmetickým průměrem (2,7) a „pocit úzkosti“ (2,5). Pouze s těsným odstupem v celkovém průměru se umístily oblast tělesná a oblast sociální. Z oblasti tělesné byla klienty vnímána jako nejméně kvalitní „síla“. Pokud bychom výsledky zhodnotili v aritmetickém průměru, dosáhneme hodnoty 4,0, která je opravdu alarmující, bohužel, ale v případě svalových dystrofií není možné stanovit jakýkoliv pozitivní vývoj, spíše naopak. Se silou úzce souvisí zdatnost, aritmetický průměr této položky (3,1) bohužel není výrazně lepší.

V sociální oblasti respondenti nejhůře pociťovali schopnost vykonávat běžné denní činnosti a také běžné domácí práce (3,4; 3,8). Tento výsledek je jistě spojen se značným úbytkem síly.

V problematice kognitivních funkcí je nutné pozastavit se nad položkou „kontrola nad životem“ (3,6) a „optimismus“ (2,9). Tyto výsledky svědčí o tom, jak hluboce negativně se chronická nemoc podepisuje na pocitu životní kontroly, jak jsou pacienti téměř násilím nuceni přestavět své životní hodnoty. Také Křivohlavý (2002) uvádí, že chronické onemocnění má největší dopad na sebepojetí pacienta, jehož chápání a přijetí vlastního „já“, jeho identita, je nemocí změněna, pacient se pod tíhou nemoci stává někým jiným, odcizuje se nejen sobě, ale i druhým lidem. Vedle určitých kompetencí, tedy schopností řešit věci, které pro něj byly v každodenním životě běžné, ztrácí také osobní úctu a cenu. Je třeba zabránit tomu, aby toto odcizení došlo až k tomu, že se chronicky nemocný pacient přestane cítit úctyhodným a hodnotným člověkem. Naopak můžeme říct, že zbývající položky, jako je paměť, schopnost soustředění a schopnost

rozhodovat se (1,3; 1,4 a 1,9), nejsou nemocí nijak výrazně negativně ovlivněny.

Jako poněkud překvapivý můžeme ohodnotit výsledek výzkumu v oblasti ekonomické. Troufám si tvrdit, že ani nejhorší výsledek v položce „možnost libovolného nákupu“, kdy aritmetický průměr činil 2,4, by nebyl nijak hluboce odlišný od výsledku mezi zdravou populací, v případě, že by byl i u ní prováděn podobný výzkum. **Cíl č. 2 byl splněn.**

Třetím cílem bylo navrhnutí a vytvoření edukačního materiálu, který by svým obsahem doplnil a uzavřel bakalářskou práci.

Před samotným započítáním tvorby materiálu byl navázán opětovný kontakt s předsedou AMD panem Jandou. Ten možnost vytvoření edukačního projektu velmi uvítal. Uvedl, že edukační materiály pokrývající tuto problematiku, i přesto, že jsou velmi potřebné, bohužel nejsou na trhu v dostatečné míře. Pan Janda navrhl některé body, které by měly být v edukačním materiálu rozpracované a které se staly jeho součástí, a navázal také kontakt s doc. MUDr. Miluší Havlovou, CSc., kvůli nutnosti odborné konzultace některých částí edukačního materiálu.

Edukační materiál dále projde grafickou úpravou, v tištěné podobě ve formátu A5 bude k dispozici na konferencích AMD a v elektronické podobě bude k dispozici na webových stránkách AMD. Zájem o brožuru projevil také Slovenská Organizácia muskulárných dystrofiíkov.

Edukační materiál známou formou otázek a odpovědí plně vystihuje základní problematiku svalových dystrofií, zahrnuje otázku příznaků, diagnostiky, rehabilitace, kompenzačních pomůcek, balneoterapie i vhodných a nevhodných léků a svým srozumitelným jazykem je přístupný všem pacientům. Je k dispozici na CD nosiči na poslední straně této práce a na webových stránkách AMD. **Cíl č. 3 byl splněn.**

Návrh na zlepšení: Ze zkušeností, které vyplývají z provedeného výzkumného šetření, lze usoudit, že by bylo vhodné provést srovnávací výzkum, který by porovnával pacienty se svalovou dystrofií se vzorkem zdravé populace.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo posoudit, jak lidé s progresivní svalovou dystrofií hodnotí kvalitu svého života, jak jsou s jednotlivými oblastmi spokojeni a jaké mají potíže v sociální oblasti. Dalším cílem bylo navrhnout a vytvořit edukační projekt, týkající se problematiky progresivních svalových dystrofií.

Významné je zjištění, že většina respondentů (93 %) byla nucena přizpůsobit bydlení svému zdravotnímu stavu, většina (95 %) také používá protetické pomůcky. Pozitivní je zjištění, že u 72 % respondentů nemělo onemocnění negativní vliv na kvalitu partnerského vztahu a u 17 % respondentů byl navíc tento vztah prohlouben.

V oblasti tělesné udávali respondenti nejhorší kvalitu života v položkách fyzická síla a zdatnost, v oblasti kognitivní nejhůře hodnotili svou kontrolu nad životem, v oblasti afektivní se nejvíce ztotožnili s nutkáním všemu uniknout. Nejhorší kvalita života v oblasti sociální byla v položkách schopnost vykonávat domácí práce a schopnost vykonávat libovolné činnosti. Položka „možnost dosáhnout svých životních cílů“ z oblasti osobní problematiky byla nejhůře hodnocenou položkou ze všech s aritmetickým průměrem 4,5. Z toho je zřejmé, jak se progresivní svalová onemocnění hluboce negativně podepisují na životě pacientů. Překvapivé výsledky byly v oblasti ekonomické, pokud by došlo ke srovnávacímu výzkumu se vzorkem zdravé populace, pravděpodobně by výsledky nebyly příliš rozdílné.

Z těchto výsledků je zřejmé, že respondenti pociťují zhoršenou kvalitu života ve všech uvedených oblastech, přičemž v některých položkách je tato kvalita zhoršena skutečně výrazně.

Edukační materiál byl vytvořen ve spolupráci s AMD. Ta také zprostředkovala jeho distribuci ve formě tištěné i elektronické. Materiál tak zcela splnil svůj účel.

Jak již bylo několikrát zmíněno, progresivní svalové dystrofie jsou skupinou onemocnění, které výrazně limitují kvalitu života pacientů, což bylo dokázáno i naším výzkumem. Je důležité, abychom si uvědomili, že kvalita života byla do určité míry snížena ve všech oblastech, jež byly předmětem našeho zkoumání.

Je zapotřebí, aby kvalita života takto postižených spoluobčanů, byla díky naší pomoci neustále zlepšována, nebo abychom se alespoň o její zlepšení pokusili, abychom ulehčili nemocným jejich životní cestu, která je již tak dost ztížena pocitem závislosti na ostatních, závislosti na protetických pomůckách, oslabením sociálních vazeb a neúčasti na každodenním životě. Využívejme tedy nejen všech možností, které nám přináší naše doba, ale především hledejme řešení sami v sobě – každý z nás může, nezávisle na jakýchkoliv finančních prostředcích, pomoci. Jen se musíme rozhlédnout kolem sebe a chtít vidět ty, kteří naši pomoc potřebují, a vyjít jim vstříc. Nikdy nevíme, kdy sami budeme potřebovat pomocnou ruku.

SEZNAM ZKRATEK

ALT – alanin-aminotransferáza

AMD – asociace muskulárních dystrofií

AST – asparát – aminotransferáza

BMD – Beckerova muskulární dystrofie

CK – kreatinkináza

CNS – centrální nervová soustava

č. – číslo

DK – dolní končetiny

DM – dermatomyozitida

DMD – Duchennova muskulární dystrofie

EMG - elektromyografie

HK – horní končetiny

IBM – inclusion body myositis (myozitida s inkluzními tělísky)

ID – invalidní důchod

IQ – inteligenční kvocient

MRI – magnetická rezonance

např. - například

PM – polymyozitida

s. – strana

TEN – trombembolická nemoc

tzv. – takzvané

WHO – World Health Organisation (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJŮ:

1. AMBLER, Zdeněk, BEDNAŘÍK, Josef. Myopatie - základní charakteristika, klasifikace a perspektivy. *Neurologie pro praxi*. 2004, č. 3, s. 135—136 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z: <www.neurologiepropraxi.cz>.
2. AMBLER, Zdeněk. *Neuropatie a myopatie*. 1. vyd. [s. l.] : TRITON s.r.o., 1999. 211 s. ISBN 80-7254-060-2.
3. AMBLER, Zdeněk. Zánětlivé myopatie. *Neurologie pro praxi*. 2004, č. 3, s. 150—154 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z WWW: <www.neurologiepropraxi.cz>.
4. BEDNAŘÍK, Josef, et al. *Nemoci kosterního svalstva*. 1. vyd. Praha: [s. n.], 2001. 470 s. ISBN 80-7254-187-0.
5. BEDNAŘÍK, Josef. Svalové dystrofie. *Neurologie pro praxi*. 2004, č. 3, s. 137—141 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z: <www.neurologiepropraxi.cz>.
6. BEDNAŘÍK, Josef. Toxické a lékové myopatie. *Neurologie pro praxi*. 2004, č. 3, s. 146—149 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z: <www.neurologiepropraxi.cz>.
7. BURIANOVÁ, Kateřina, ZDAŘILOVÁ, Eva, MAYER, Michal, OŠTÁDAL, Oldřich. Poruchy dýchání u neurologicky nemocných. *Neurologie pro praxi*. 2006, č. 1, s. 46—48.
8. Česká republika. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí, kterou se mění vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 284/1995 Sb., kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů, Česká republika*., částka 15, s. 458—536.
9. ČÍŽKOVÁ, Zuzana. *Kvalita života u osob s tělesným postižením v dospělosti*. [s. l.], 2007. 82 s. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta.
10. DRYJOVÁ, Michaela. *Kvalita života u pacientů s Bechtěrevovou chorobou*. [s. l.], 2005. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Lékařská fakulta.
11. HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

12. HAVLOVÁ, Miluše, KRAUS, Josef. *Progresivní svalová onemocnění: Doporučené postupy* [online]. CLS JEP, c2007-2009 [Cit. 2009-11-26]. Dostupný z: <www.cls.cz/dp>. ISSN 1802-1891 .
13. HNILICOVÁ, Helena, et al. *Kvalita života: Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: [s. n.], 2004. 120 s. ISBN 80-86625-20-6.
14. HNILICOVÁ, Helena. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. s. 205—215. ISBN 80-7254-657-0.
15. HRDLIČKA, Michal, KURIC, Julián, BLATNÝ, Marek. *Krise středního věku - úskalí a šance*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 168 s. ISBN 80-7367-168-9.
16. JEDLIČKA, Pavel, KELLER, Otakar, et al. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 409 s. ISBN 80-7262-312-5.
17. KADAŇKA, Zdeněk; BEDNAŘÍK, Josef; VOHÁŇKA, Stanislav. *Praktická elektromyografie*. Brno: Idvpz, 1994. 180 s.
18. KALOVÁ, Hana, et al. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2005, č. 3, s. 165—168 (online). [Cit. 2009-11-5]. Dostupný z: <www.klinickafarmakologie.cz>.
19. KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 262 s. ISBN 80-200-1307-5.
20. KRAUS, Josef. Myotonická dystrofie (Kurschmann- Batten-Steinert). *Neurologie pro praxi*. 2002, č. 4, s. 183—186 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z: <www.neurologiepropraxi.cz>.
21. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
22. KŘÍŽOVÁ, Eva. Jak si lidé vysvětlují své nemoci: Jaké jsou laické interpretace faktorů zdraví a nemoci. In PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. s. 615—621. ISBN 80-7254-657-0.
23. MAREK, Josef. *Léčba kortikoidy: Doporučené postupy* [online]. CLS JEP, c2007—2009 [cit. 2009-12-9]. Dostupný z: <www.cls.cz/dp>. ISSN 1802-1891.

24. MAREŠ, Jiří. Problémy s pojetím pojmu kvalita života a s jeho definováním. In MAREŠ, Jiří, et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006. s. 11—27. ISBN 80-86633-65-9.
25. MUMENTHALER, Marco, MATTLE, Heinrich. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. 652 s. ISBN 80-7169-545-9.
26. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1.vyd. Praha: Triton, 2005. 629s.
27. SAINT – EXUPÉRY, de Antoine. *Slova jako hvězdy*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2000. 164 s. ISBN 80-7021-439-2
28. SLOVÁČEK, Ladislav, et al. Kvalita života onkologicky nemocných: Koncepční model, možnosti měření. *Vojenské zdravotnické listy*. 2005, roč. 74, č. 5—6, s. 180—182.
29. ŠOLCOVÁ, Iva, KEBZA, Vladimír. Kvalita života v psychologii: Osobní pohoda (well-being), její determinanty a prediktory. In HNILICOVÁ, Helena. *Kvalita života: Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: [s. n.], 2004. s. 21—32. ISBN 80-86625-20-6.
30. VACEK, Jan. Léčebná rehabilitace u svalových dystrofií. *Neurologie pro praxi*. 2005, č. 6, s. 302—305 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z: <www.neurologiepropraxi.cz>.
31. VONDŘÁČEK, P., PETRÁSKOVÁ, P. et. al. *Zlatý standard péče o pacienty s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofií*. Parent Project, 2007. ISBN 978-80-254-0433-1.
32. VYMĚTAL, Jan. *Úvod do psychoterapie*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2003. 264 s. ISBN 80-247-0253-3.
33. ZDAŘILOVÁ, Eva, BURIANOVÁ, Kateřina, MAYER, Michal, OŠTÁDAL, Oldřich. Techniky plicní rehabilitace a respirační fyzioterapie při poruchách dýchání u neurologicky nemocných. *Neurologie pro praxi*. 2005, č. 5, s. 267—269 (online). [Cit. 2009-10-27]. Dostupný z: <www.neurologiepropraxi.cz>.

SEZNAM TABULEK

Tab. číslo	Název tabulky	str.
Tab. 1	Pohlaví respondentů	31
Tab. 2	Věk respondentů	31
Tab. 3	Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů	32
Tab. 4	Rodinný stav respondentů	32
Tab. 5	Vliv nemoci na kvalitu vztahu respondentů	33
Tab. 6	Bydliště respondentů	33
Tab. 7	Přizpůsobení bydlení respondentů	34
Tab. 8	Protetické pomůcky využívané respondenty	34
Tab. 9	Cestování respondentů	35
Tab. 10	Zaměstnání respondentů	35
Tab. 11	Držení průkazu TP, ZTP, ZTP/P	36
Tab. 12	Členství v AMD	36
Tab. 13	Využití nabídky lázeňské léčby	37
Tab. 14	Využívání metod relaxace	37
Tab. 15	Skupina P – tělesné problémy	38
Tab. 16	Skupina C – kognitivní problémy	39
Tab. 17	Skupina A – problémy efektivity	40
Tab. 18	Skupina S – sociální dysfunkce	41
Tab. 19	Skupina E – ekonomická problematika	42
Tab. 20	Skupina E – ego (osobní) problémy	43
Tab. 21	Porovnání aritmetických průměrů jednotlivých subškál	44

SEZNAM GRAFŮ

Graf	Název grafu
číslo:	(grafy jsou uvedeny v příloze č. iv)
Graf 1	Pohlaví respondentů
Graf 2	Věk respondentů
Graf 3	Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů
Graf 4	Rodinný stav
Graf 5	Vliv nemoci na kvalitu vztahu
Graf 6	Bydliště respondentů
Graf 7	Přízpůsobení bydlení respondentů
Graf 8	Protetické pomůcky využívané respondenty
Graf 9	Cestování respondentů
Graf 10	Zaměstnání respondentů
Graf 11	Držení průkazu TP, ZTP, ZTP/P
Graf 12	Členství v AMD
Graf 13	Využití nabídky lázeňské léčby
Graf 14	Využívání metod relaxace
Graf 15a	Skupina P - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech
Graf 15b	Skupina P - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů
Graf 16a	Skupina C - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech
Graf 16b	Skupina C - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů
Graf 17a	Skupina A - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech
Graf 17b	Skupina A - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů
Graf 18a	Skupina S - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech
Graf 18b	Skupina S - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů
Graf 19a	Skupina E - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech
Graf 19b	Skupina E - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů
Graf 20a	Skupina E - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech
Graf 20b	Skupina E - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů
Graf 21	Porovnání aritmetických průměrů jednotlivých subškál

SEZNAM PŘÍLOH:

Příloha	Název příloh
číslo:	
i	Nežádoucí účinky glukokortikoidní léčby
ii	Dotazník
iii	Žádost o povolení výzkumu
iv	Grafy

Příloha č. i – Nežádoucí účinky glukokortikoidní léčby

Systém	Nežádoucí účinky
Imunitní	Snížení rezistence vůči bakteriálním, virovým, mykotickým a parazitárním infekcím
Pojivový	Potlačení fibroplastických procesů: Zpomalené hojení ran, atrofie podkoží a kůže
Endokrinní pankreas	Manifestace, event. dekompenzace diabetu mellitu, ketoacidóza, diabetické koma (ketoacidotické i hyperosmolární)
CNS	Nespavost, motorický neklid, vertigo, cefalea, euforie, psychotické stavy (deprese, manie). Psychický návyk.
Oční	Indukce glaukomu, zadní kapsulární katarakta, progresse korneálních ulcerací u herpetické keratitidy
Gastrointestinální trakt	Exacerbace vředové choroby (především žaludeční), žaludeční hemoragie, střevní perforace, indukce akutní pankreatitidy, zastření manifestace náhlých příhod břišních
Pohybový	Steroidní myopatie, osteoporóza, aseptická kostní nekróza
Kardiovaskulární	Hypertenze, urychlení vývoje aterosklerózy, steroidní kardiomyopatie, zvýšená koagulabilita s tendencí k TEN, hypokalemií způsobené poruchy srdečního rytmu
Metabolismus	Retence sodíku a vody s otoky, hypokalemická alkalóza, hyperlipidemie, indukce dysproporční obezity
Endokrinní	Útlum růstu u dětí, amenorea, pokles potence a libida u mužů, útlum osy hypothalamus-hypofýza-nadledvinová kůra
Kožní	Kožní atrofie, nitrokožní krvácení, hirsutismus, akné, pletora

(Marek, 2002, s. 13)

Příloha č. ii – Dotazník

Dobrý den, jmenuji se Zuzana Valerová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Palackého v Olomouci. Dotazník, který se k Vám právě dostal, slouží jako podklad k mé závěrečné bakalářské práci na téma: „Kvalita života u pacientů s progresivním svalovým onemocněním“, která vzniká pod vedením Mgr. et Bc. Pavly Kudlové PhD. Chtěla bych Vás vyplněním následujícího dotazníku poprosit o pomoc při tvorbě této práce. Dotazník je zcela anonymní a získaná data Vám v případě Vašeho zájmu velmi ráda poskytnu. První část dotazníku obsahuje obecné informace, druhá část obsahuje otázky více specifické, na které budete odpovídat formou „známkování jako ve škole“ (**stupeň 1.** znamená „výborně“, „bez problémů“, „nejlépe“, **stupeň 5.** znamená „velmi špatně“, „s velkými problémy“, „nejhůře“) Velmi Vám děkuji za Váš čas a ochotu mi být nápomocní. Jakékoliv dotazy ráda zodpovím na emailové adrese Zuzanavalerovala@seznam.cz

ČÁST 1. OBECNÉ INFORMACE (označte vhodnou odpověď)

1. Pohlaví

- a) muž b) žena

2. Věk

_____ let

3. Nejvyšší dosažené vzdělání

- a) základní b) odborné bez maturity (vyučen/a)
c) střední odborné s maturitou d) vysokoškolské

4. Rodinný stav

- a) svobodný /á b) ženatý /vdaná
c) rozvedený /á d) vdovec /vdova
e) žiji s přítelem /přítealkyní

5. Narušila nemoc nějakým způsobem Váš partnerský vztah?

- a) ne, spíše došlo k prohloubení vztahu s partnerem/partnerkou
b) ne, vztah zůstal stále stejný
c) ano, ale pouze dočasně
d) ano, došlo k odcizení s partnerem, vztah byl vážně narušen
e) ano, došlo k rozvodu/rozchodu s partnerem

6. Bydlíte

- a) na vesnici b) ve městě

7. Je Vaše bydlení přizpůsobeno Vašemu zdravotnímu stavu? (např. bezbariérový byt, výtah)

- a) ano b) ne

V případě, že jste označili možnost „ne“, uveďte, prosím, v čem je pro Vás v této oblasti největší problém

8. Používáte nějaké protetické pomůcky? (zde je možno označit více vhodných odpovědí)

- a) ne
- b) ano, hůlku na delší vzdálenosti (na procházky)
- c) ano, hůl/hole i na krátké vzdálenosti (i doma)
- d) ano, invalidní vozík na delší vzdálenosti
- e) ano, jsem upoután na invalidní vozík
- f) jiné (např. pomůcky při hygieně, nástavec na WC)

Uvedte, prosím, přesněji, jaké

9. Cestování

- a) nejsem nucen/a využívat dopravní prostředky
- b) vlastním řidičský průkaz skupiny B a dopravuji se autem
- c) nevlastním řidičský průkaz skupiny B, ale s příbuznými se dopravuji autem
- d) nikdo z mé rodiny nevlastní řidičský průkaz, musím využívat prostředků hromadné dopravy
- e) využívám jinou možnost dopravy (sanitka, přeprava postižených občanů)

V případě, že jste označili možnost „d“ či „e“, uvedte, prosím, zda Vám cestování činí nějaké obtíže, zda máte například potíže při nastupování, případně, z jakých důvodů jste nucen využívat sanitní dopravy_____

10. Zaměstnání

- a) pracuji na plný úvazek
- b) pracuji na částečný úvazek
- c) mám přiznaný částečný invalidní důchod a přivydělávám si
- d) mám přiznaný částečný invalidní důchod a nepřivydělávám si
- e) mám přiznaný plný invalidní důchod a přivydělávám si
- f) mám přiznaný plný invalidní důchod a nepřivydělávám si

13. Jste vlastníkem průkazu TP, ZTP, ZTP/P ?

- a) ne, nevím, co to znamená
- b) ne, zatím jsem si nežádal/a
- c) ne, nebyl mi přiznán
- d) ano, vlastním průkaz TP
- e) ano, vlastním průkaz ZTP
- f) ano, vlastním průkaz ZTP/P

11. Jste členem Asociace muskulárních dystrofií?

- a) ne, nevím, o co se jedná
- b) ne, nemám zájem
- c) ano

V případě, že jste označili možnost „ano“, uveďte, prosím, zda využíváte nabídky akcí a rekondičních pobytů a zda jsou tyto aktivity pro Vás přínosné a v čem

12. Využíváte nabídky lázeňské léčby?

- a) ano, využívám nabídku plně hrazenou pojišťovnou
- b) ano, k plně hrazené lázeňské péči si navíc i další pobyt připlatím
- c) ne

Popište, prosím, stručně, v čem je pro Vás lázeňská léčba přínosná (zlepšení fyzického stavu, navázání nových kontaktů, psychická podpora) nebo naopak, co Vám na ní nevyhovuje.

10. Máte nějaké metody, které Vám pomáhají vyrovnávat se se stresem?

- a) ano
- b) ne

V případě, že jste označili možnost „ano“, uveďte, prosím, blíže, jaké

ČÁST 2. (označte, prosím, pro Vás nejvíce se hodící stupeň, „jako ve škole“)

Skupina P – tělesné problémy

1. spím	výborně 1.	2.	3.	4.	velice špatně 5.
2. tělesně se cítím	výborně 1.	2.	3.	4.	velice špatně 5.
3. má chuť k jídlu je	velmi dobrá 1.	2.	3.	4.	špatná, nemám chuť 5.
4. cítím tělesnou bolest	necítím bolest 1.	2.	3.	4.	výrazně 5.
5. moje síla je	normální 1.	2.	3.	4.	velmi malá 5.

Skupina C – kognitivní problémy

1. jsem schopen soustředit se	bez problémů 1.	2.	3.	4.	velmi špatně 5.
2. má paměť je	výborná 1.	2.	3.	4.	velmi slabá 5.
3. rozhoduji se	rychle, snadno 1.	2.	3.	4.	velmi těžko 5.
4. pociťuji, že život mám pod kontrolou	naprosto 1.	2.	3.	4.	nezvládám 5.
5. mé myšlenky a úvahy jsou	pozitivní 1.	2.	3.	4.	velmi negativní 5.

Skupina A – problémy afektivity

1. jsem úzkostný	vůbec 1.	2.	3.	4.	příliš, výrazně 5.
2. mám pocit, že chci být od všeho pryč	nikdy 1.	2.	3.	4.	téměř pořád 5.
3. cítím se pohodlně	ano, úplně 1.	2.	3.	4.	vůbec 5.
4. jsem smutný	vůbec ne 1.	2.	3.	4.	výrazně, téměř pořád 5.
5. jsem podezřívavý	vůbec ne 1.	2.	3.	4.	ano, výrazně 5.

Skupina S – sociální dysfunkce

1. mám pocit, že má práce je doceněná, hodnotná	maximálně 1.	2.	3.	4.	minimálně 5.
2. dělám domácí práce	bez problémů 1.	2.	3.	4.	slabě, nezvládám 5.
3. kteroukoliv práci vykonávám	bez problémů 1.	2.	3.	4.	slabě, nezvládám 5.
4. můj zájem o denní aktivity je	vysoký 1.	2.	3.	4.	nízký, jsem bez zájmu 5.
5. můj společenský život je	maximální dostatečný 1.	2.	3.	4.	minimální nedostatečný 5.

Skupina E – ekonomická problematika

1. trápím se kvůli financím	vůbec ne 1.	2.	3.	4.	velmi často 5.
2. zvládám zaplatit běžné poplatky	ano, lehce 1.	2.	3.	4.	velmi těžce 5.
3. mohu si koupit, co chci	ano 1.	2.	3.	4.	ne, nemohu 5.
4. mohu si koupit, co potřebuji	ano 1.	2.	3.	4.	ne, nemohu 5.
5. potřebuji finanční pomoc	nikdy 1.	2.	3.	4.	velmi často 5.

Skupina E – ego (osobní) problémy

1. vážím si sám sebe, má sebedůvěra je	maximální 1.	2.	3.	4.	minimální 5.
2. cítím se být sexuálně, v intimním životě	přitažlivý/á, atraktivní 1.	2.	3.	4.	nepřitažlivý/á neatraktivní 5.
3. mé city jsou zranitelné	těžko 1.	2.	3.	4.	velmi lehce 5.
4. umím odpouštět	snadno 1.	2.	3.	4.	těžko 5.
5. to, co chci od života je pro mne	jasné, dosažitelné 1.	2.	3.	4.	nejasné, nedosažitelné 5.

Příloha č. iii – Žádost o povolení výzkumného šetření

pan
Zdeněk Janda
Asociace muskulárních dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4

v Olomouci 27. 11. 2009

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření

Vážený pane Janda,

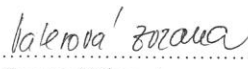
obracím se na Vás se zdvořilou žádostí o povolení dotazníkového výzkumného šetření u členů Asociace muskulárních dystrofií, u nichž bylo diagnostikováno progresivní svalové onemocnění, v rámci mé závěrečné bakalářské práce na téma: „Kvalita života u pacientů s progresivním svalovým onemocněním.“

Cílem práce je zmapovat, jak nemocní subjektivně hodnotí kvalitu života v oblasti tělesné, kognitivní, sociální, afektivní, ekonomické a osobní a dále zmapovat případné problémy pacientů v sociální oblasti. Na závěrečné práci pracuji pod odborným vedením Mgr. Bc. Pavly Kudlové, Ph.D. z Ústavu ošetrovatelství FZV UP v Olomouci, která také dohlíží na etická kritéria práce. Výzkumné šetření bude prováděno formou anonymního dotazníku.

V případě zájmu Vám výsledky šetření ráda poskytnu.

Za spolupráci a kladné vyřízení mé žádosti předem děkuji.


Mgr. Bc. Pavla Kudlová, Ph.D.
vedoucí bakalářské práce
Ústav ošetrovatelství
FZV UP Hněvotínská 3
779 00 Olomouc


Zuzana Valerová
studentka FZV
tel: 775 278 944

Zuzanavalerovala@seznam.cz

Vyjádření vedení instituce:

☒ žádost povolena ☐ žádost zamítnuta

Odůvodnění: *Výzkumné šetření mohu jako povolené z hlediska etického a metodického posuzování svalových dystrofií.*

Datum: 15.12.2009

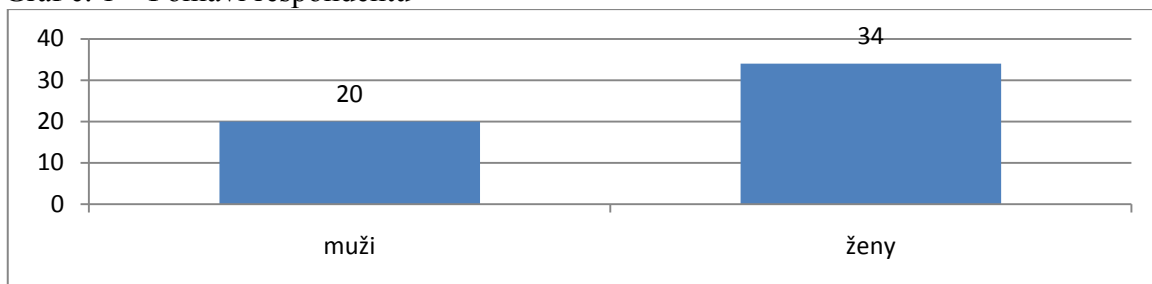
Razítko, podpis

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIÍ
Petýrkova 1953 / 24
148 00 PRAHA 4 - Chodov

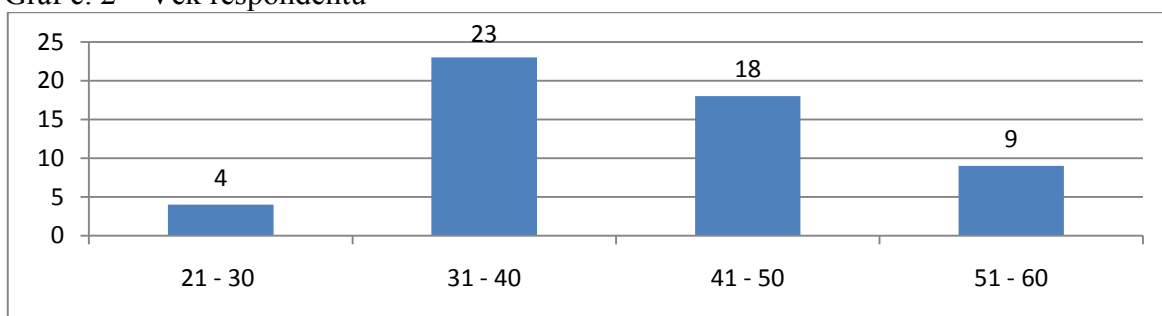


Příloha č. iv - Grafy

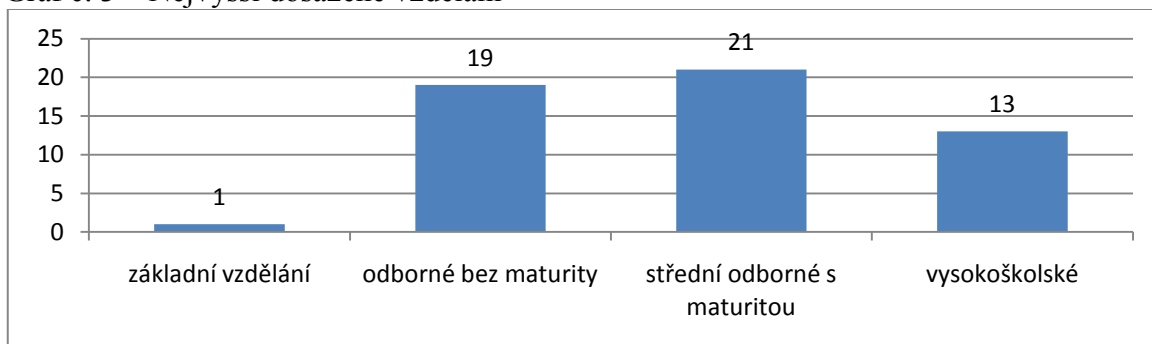
Graf č. 1 – Pohlaví respondentů



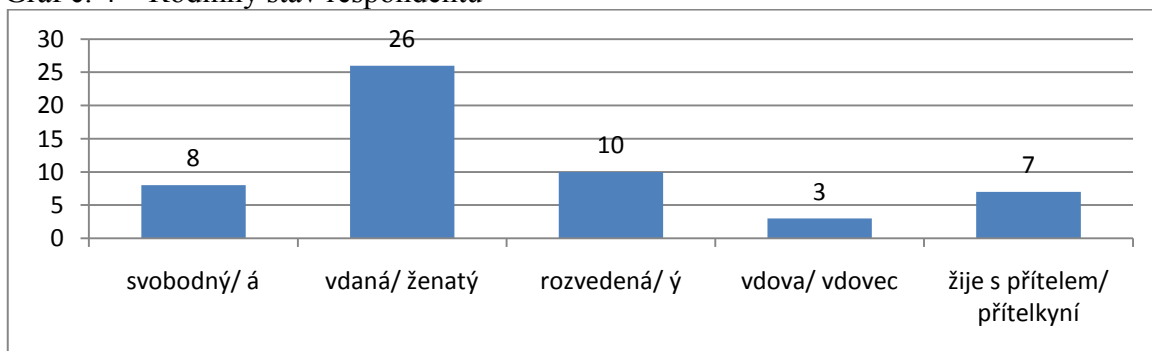
Graf č. 2 – Věk respondentů



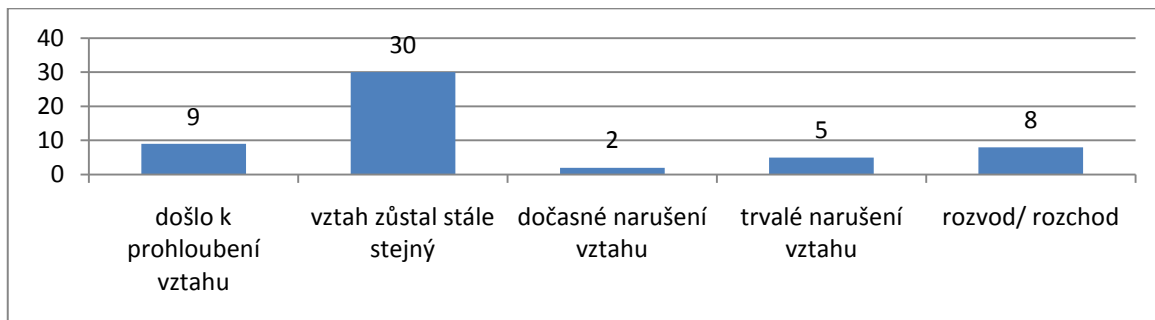
Graf č. 3 – Nejvyšší dosažené vzdělání



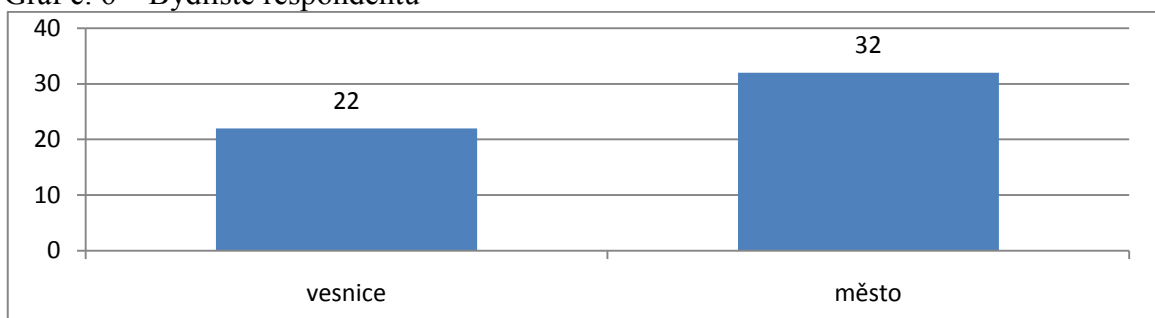
Graf č. 4 – Rodinný stav respondentů



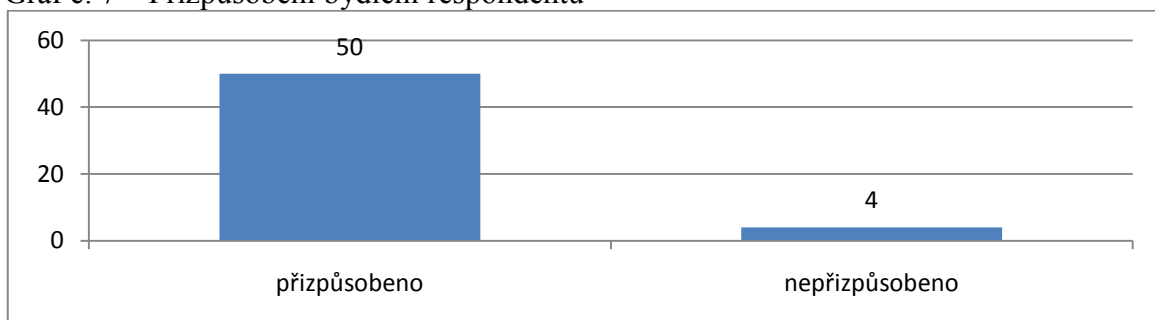
Graf č. 5 – Vliv nemoci na kvalitu vztahu respondentů



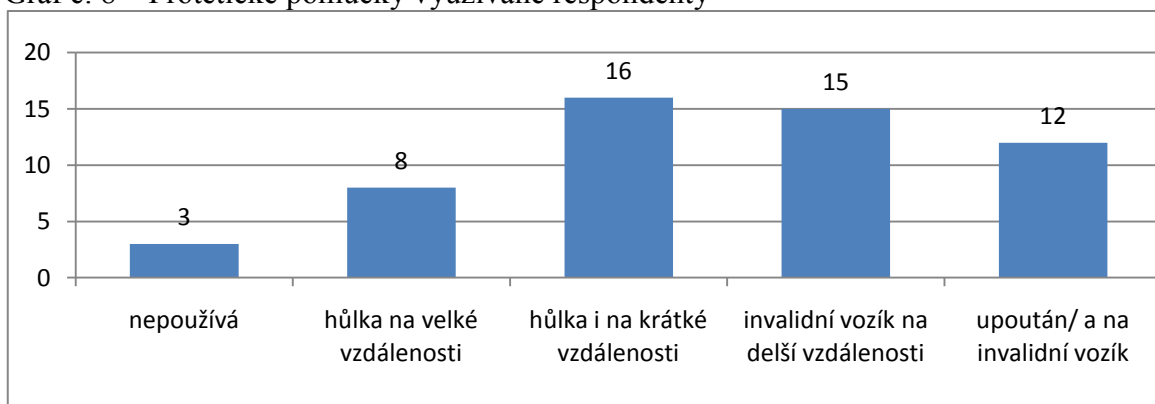
Graf č. 6 – Bydliště respondentů



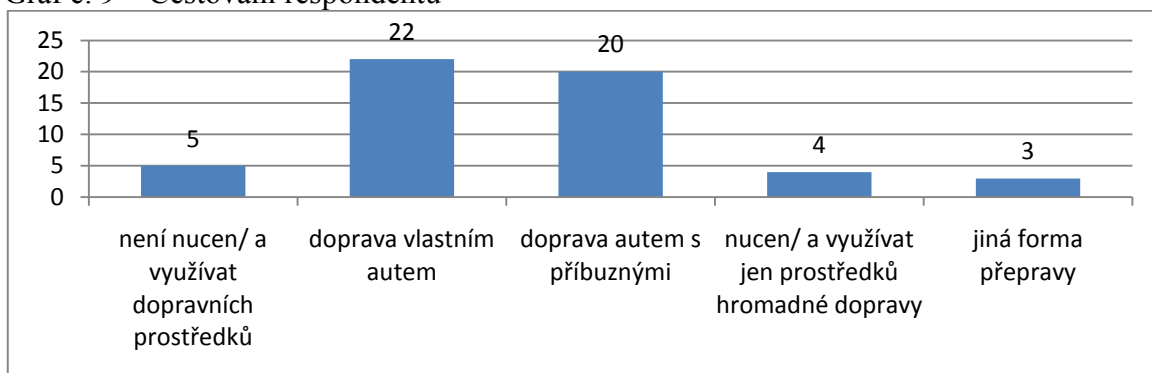
Graf č. 7 – Přizpůsobení bydlení respondentů



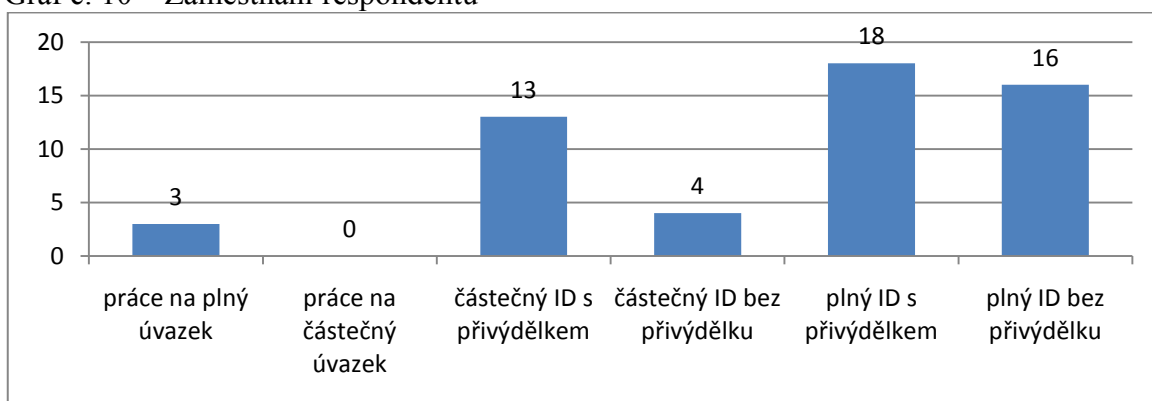
Graf č. 8 – Protetické pomůcky využívané respondenty



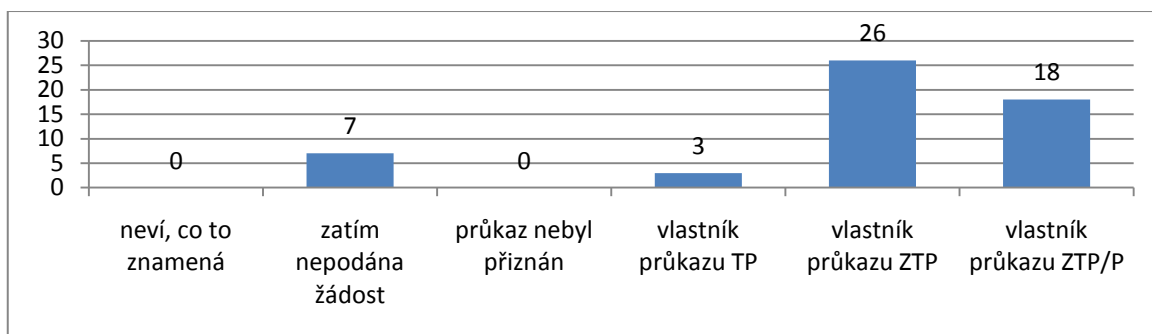
Graf č. 9 – Cestování respondentů



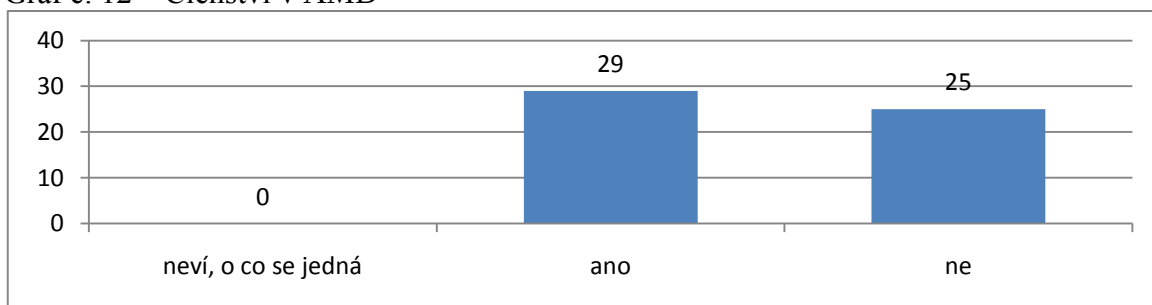
Graf č. 10 – Zaměstnání respondentů



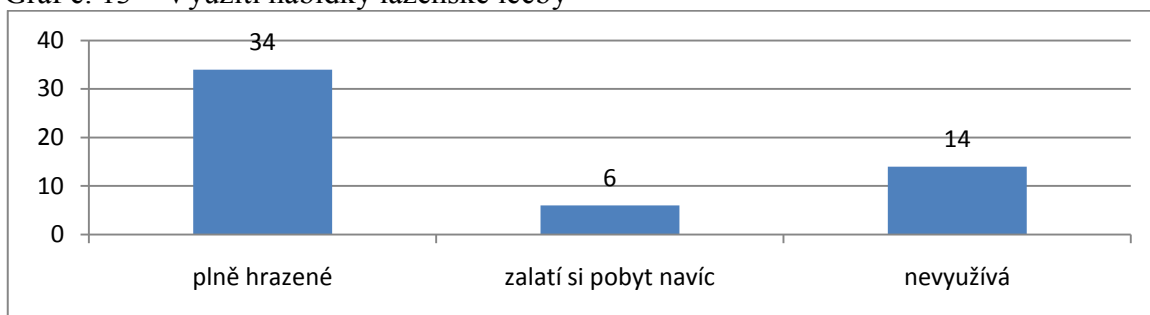
Graf č. 11 – Držení průkazu TP, ZTP, ZTP/P



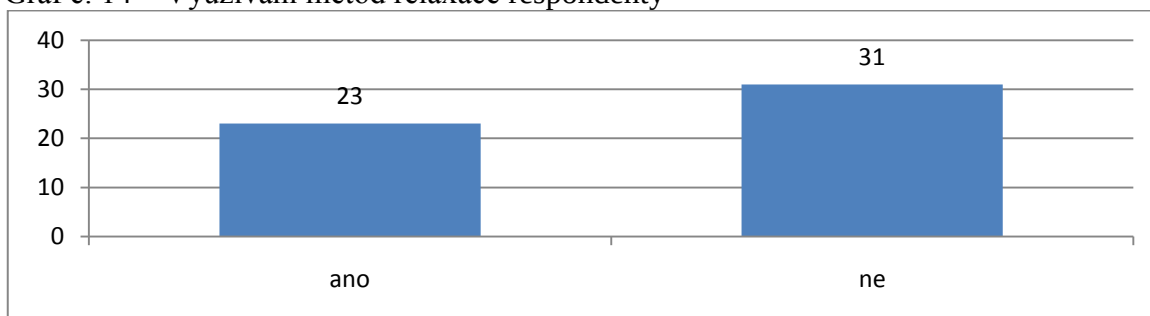
Graf č. 12 – Členství v AMD



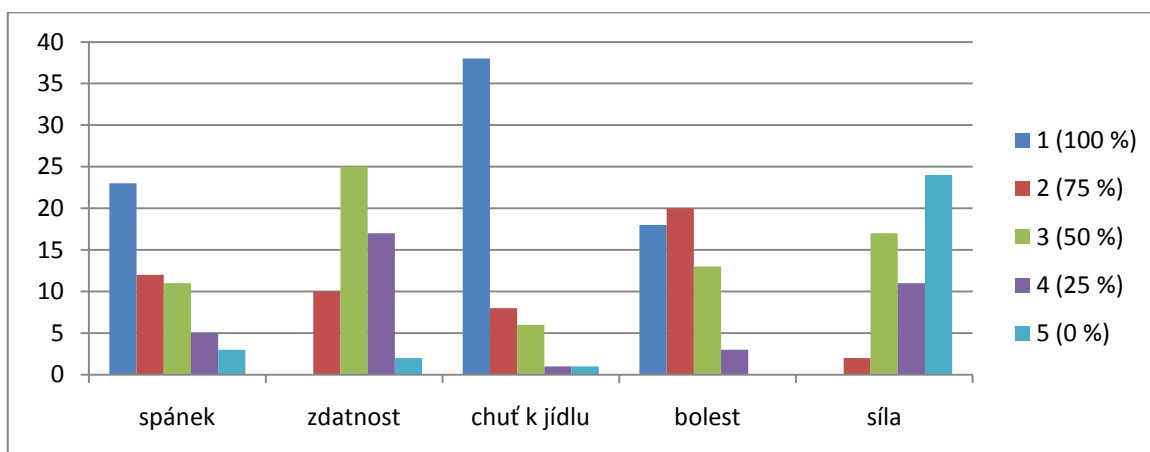
Graf č. 13 – Využití nabídky lázeňské léčby



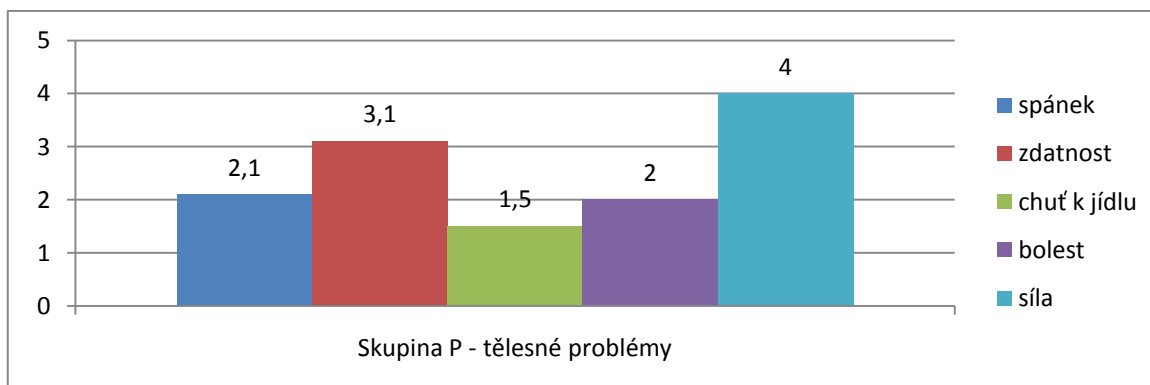
Graf č. 14 – Využívání metod relaxace respondenty



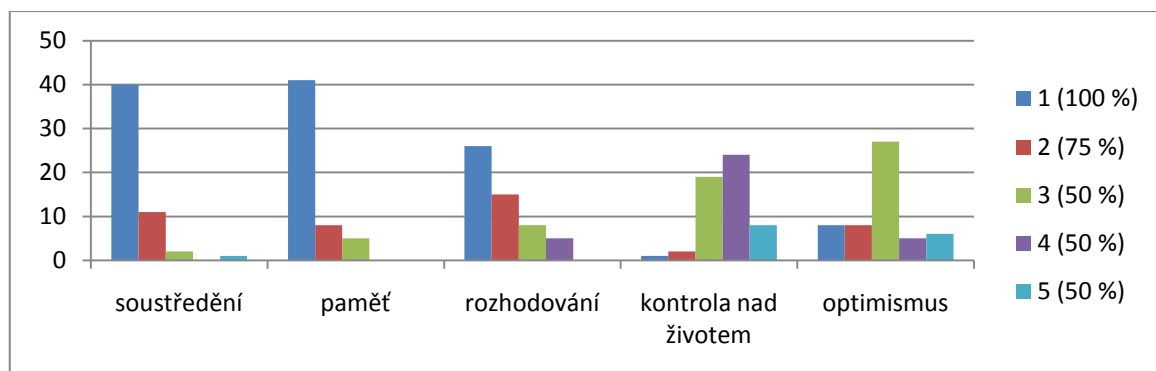
Graf č. 15 a – Skupina P - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech



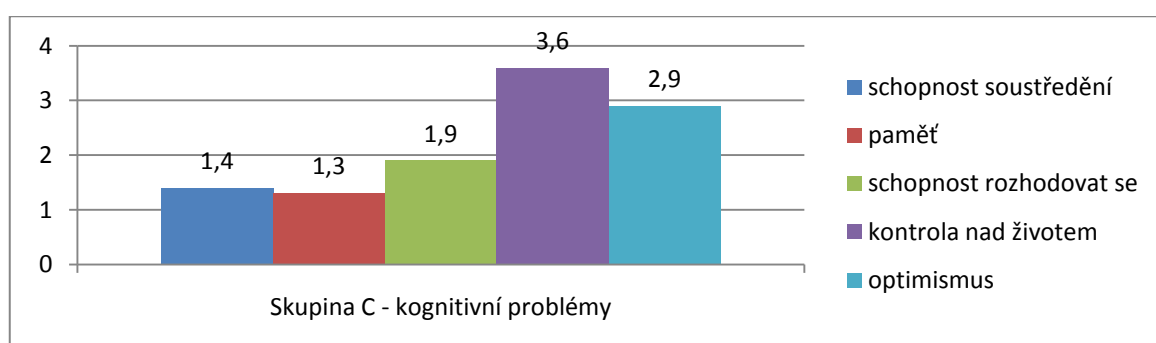
Graf č. 15 b – Skupina P - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů



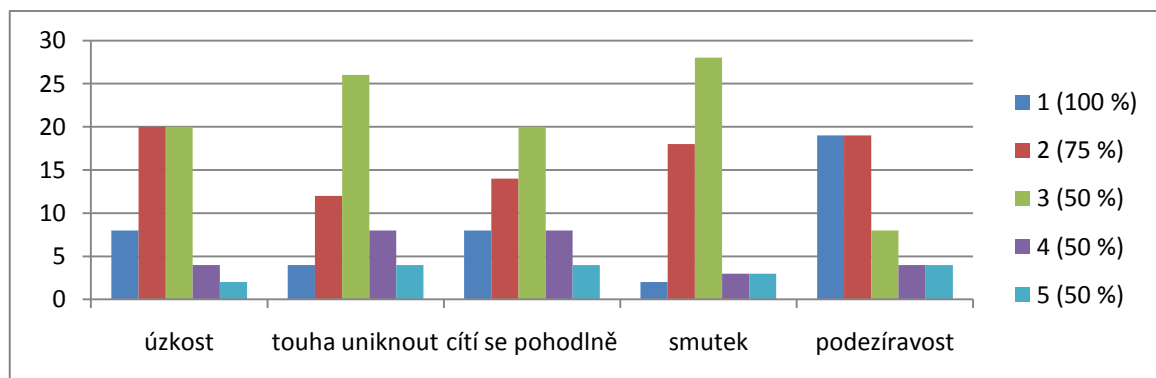
Graf č. 16 a – Skupina C - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech



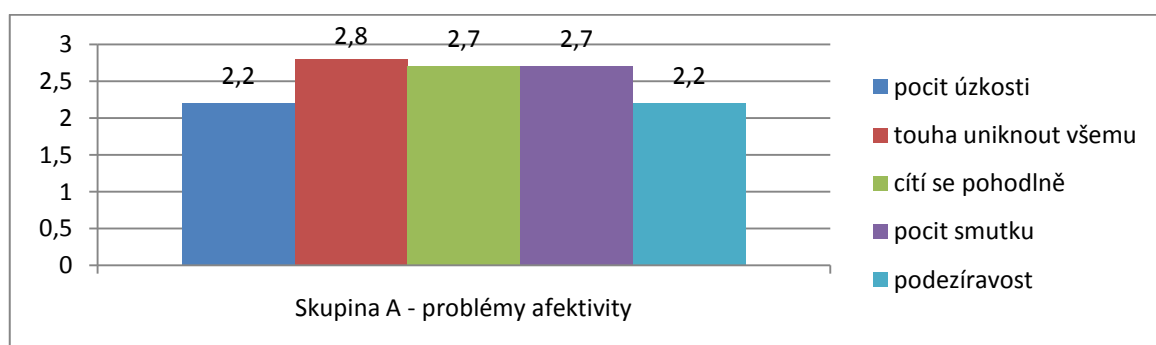
Graf č. 16 b – Skupina C - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů



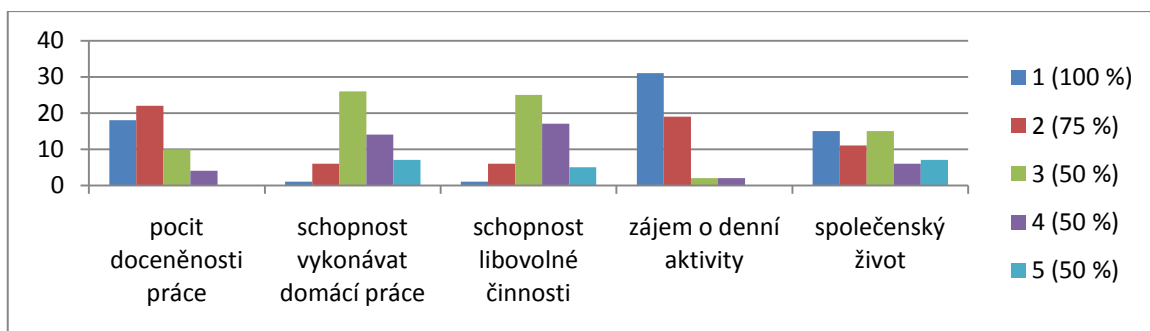
Graf č. 17 a – Skupina A - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech



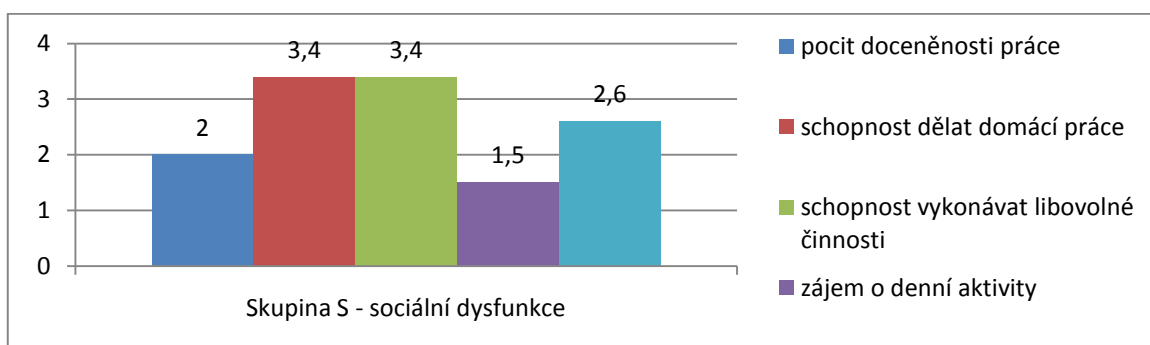
Graf č. 17 b – Skupina A - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů



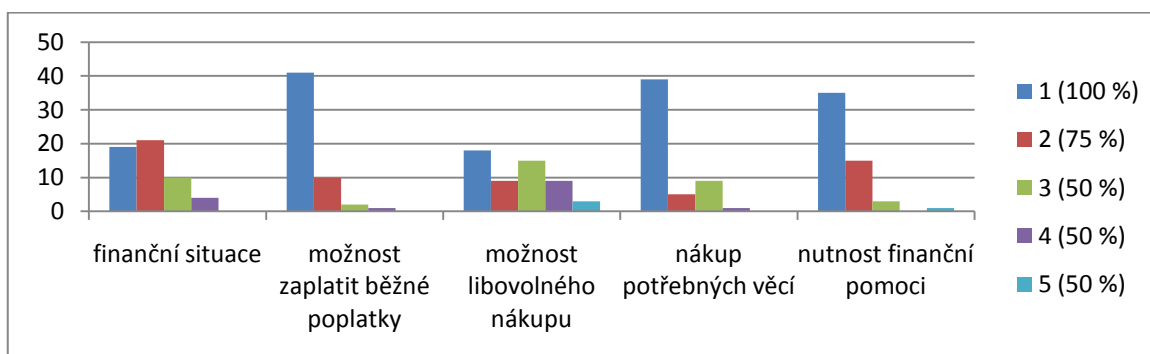
Graf č. 18 a – Skupina S - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech



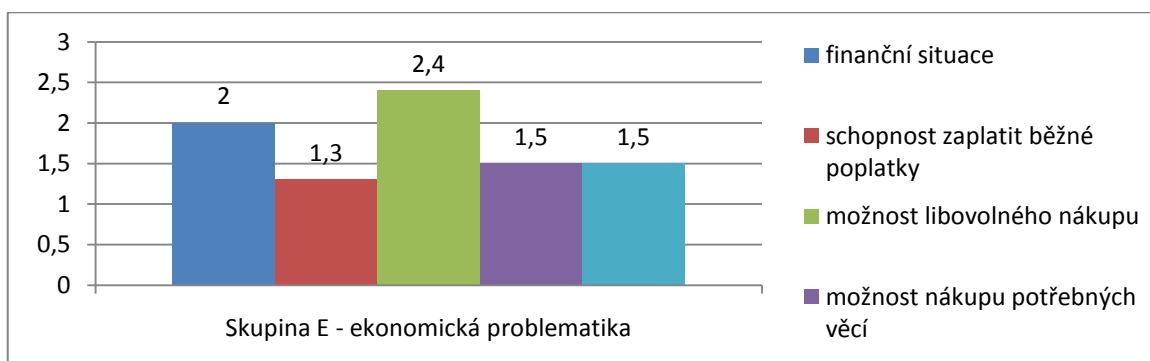
Graf č. 18 b – Skupina S - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů



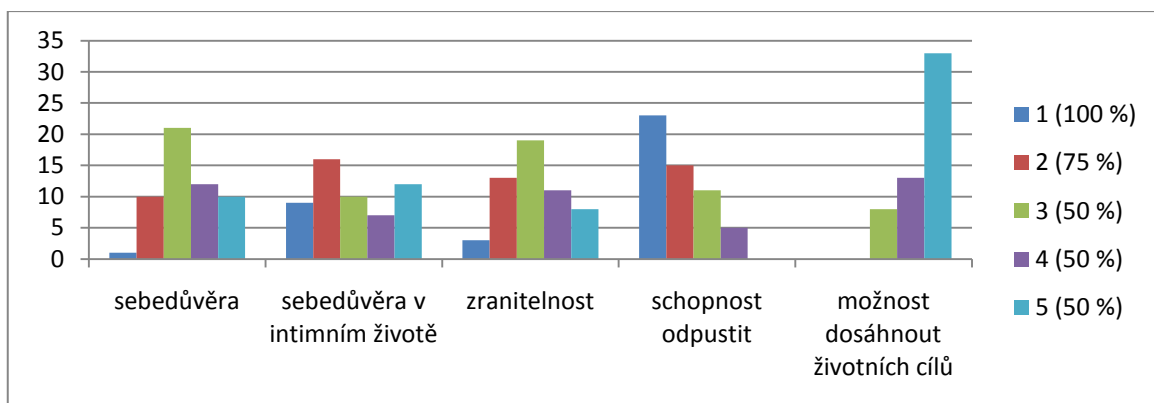
Graf č. 19 a – Skupina E - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech



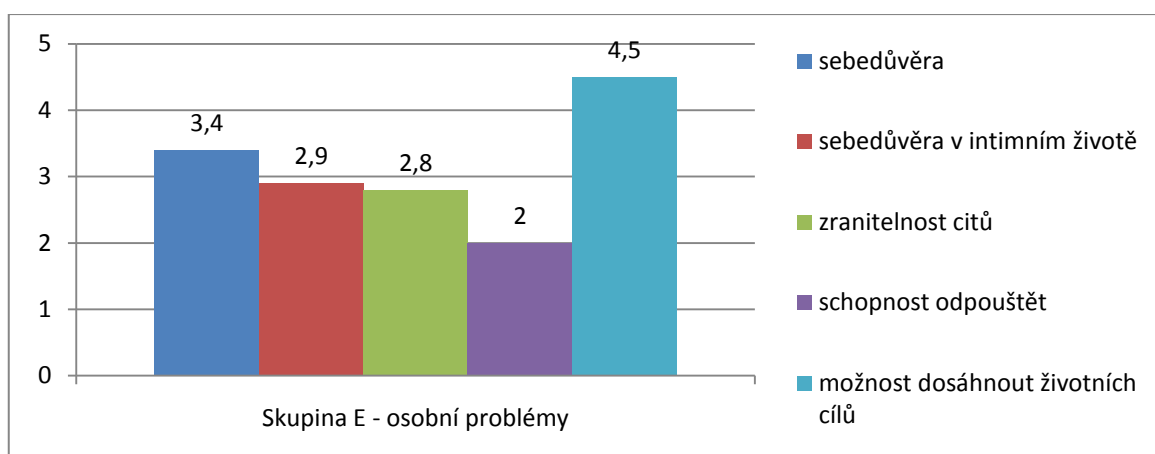
Graf č. 19 b – Skupina E - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů



Graf č. 20 a – Skupina E - výsledky absolutních četností v jednotlivých oblastech



Graf č. 20 b – Skupina E - porovnání položek vyjádřením aritmetických průměrů



Graf č. 21 – Porovnání aritmetických průměrů jednotlivých subškál

