

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Vliv dušnosti na kvalitu života u pacientů s neuromuskulárním onemocněním

Kateřina Gregorová

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kateřina Gregorová**
Osobní číslo: **Z13006**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Vliv dušnosti na kvalitu života u pacientů
s neuromuskulárním onemocněním**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná

Seznam odborné literatury:

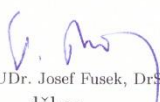
1. BEDNAŘÍK, J., AMBLER Z. Klinická neurologie. Praha: Triton, 2010, 1277 s. ISBN 978-80-7387-389-9.
2. KAPOUNOVÁ, G. Ošetrovatelství v intenzivní péči. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 350 s. ISBN 978-80247-18309.
3. NEVŠÍMALOVÁ, RŮŽIČKA, TICHÝ. Neurologie. 1. vyd. Praha: Galén, 2002, 367 s. ISBN 80-246-0502-3.
4. SEIDL Z. Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory. Praha: Grada, 2008, 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
5. SLEZÁKOVÁ. Ošetrovatelství v neurologii. 1. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4868-9.
6. ŠEVČÍK, P., ČERNÝ, V., VÍTOVEC, J. Intenzivní medicína. 2. rozšíř. vyd. Praha: Galén, 2003, 422 s. ISBN 80-7262-203-x.

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Jana Zatočilová


Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2014

Termín odevzdání bakalářské práce: 21. července 2017


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 8. března 2017

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnic Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 12.7.2017

Kateřina Gregorová

ANOTACE

Téma bakalářské práce je soustředěno na problematiku dušnosti u pacientů s neuromuskulárním onemocněním, především s diagnózou myastenia gravis. Zabývá se vlivem dušnosti na kvalitu života pacientů. Teoretická část je věnována popisu, diagnostice a léčbě onemocnění myastenia gravis. Dále je zaměřena ošetrovatelskou péčí o pacienty s vybraným neuromuskulárním onemocněním, která je vhodná pro nelékařské zdravotnické pracovníky. Praktická část se zabývá vyhodnocením a prezentací získaných dat kvantitativního výzkumu.

KLÍČOVÁ SLOVA

dušnost, kvalita života, myastenia gravis, neuromuskulární onemocnění

TITLE

The influence of dyspnoea on the quality of life of patients with neuromuscular diseases.

ANNOTATION

The bachelor thesis is focused on issues of patients with neuromuscular diseases, mainly with diagnosis myasthenia gravis. Main task of bachelor thesis is influence of dyspnoea on the quality of life. The teoretical part is focused on description, diagnosis and treatment of myasthenia gravis. Next part of thesis is focused on nursing care about patients with choosen neuromuscular diseases, which is suitable for nurses. In conclusion of practical part are described and evaluated all obtained datas from research.

KEYWORDS

dyspnoea, myasthenia gravis, neuromuscular diseases, quality of life

Obsah

Obsah	6
Úvod.....	10
I.TEORETICKÁ ČÁST	12
1 Neuromuskulární onemocnění.....	12
2 Myastenia gravis.....	13
2.1 Historie myastenie gravis	13
2.2 Myastenia gravis v České republice.....	14
2.3 Klinický obraz onemocnění	14
2.4 Epidemiologie	14
2.5 Diagnostika	15
2.5.1 Anamnéza	15
2.5.2 Laboratorní vyšetření.....	15
2.5.3 Elektrodiagnostika	16
2.5.4 Zobrazovací vyšetření.....	16
2.5.5 Vyšetření respiračního svalstva spirometrií.....	16
2.6 Léčba.....	17
2.6.1 Konzervativní léčba	17
2.6.2 Chirurgická léčba.....	18
2.7 Myastenická krize	19
2.8 Změna životního stylu.....	20
2.9 Psychosociologie pacienta s onemocněním myastenia gravis.....	20
3 Ošetrovatelská péče o pacienta s myastenií gravis.....	22
3.1 Myastenia gravis v NANDA doménách	22
4 Dušnost.....	25
4.1 Hodnocení dušnosti.....	26
5 Kvalita života.....	27
II. PRAKTICKÁ ČÁST.....	29
6 Cíle výzkumu.....	29
6.1 Metodika výzkumu.....	30
6.1.1 Výzkumný vzorek.....	31
6.1.2 Sběr dat	31
6.1.3 Analýza dat	31
7 Prezentace výsledků	32
7.1 Pohlaví.....	32

7.2	Věk	33
7.3	Otázka číslo 1	34
7.4	Otázka číslo 2	35
7.5	Otázka číslo 3	36
7.6	Otázka číslo 4	39
7.7	Otázka číslo 5	41
7.8	Otázka číslo 6	43
7.9	Otázky číslo 7	44
7.10	Otázka číslo 8	45
7.11	Otázka číslo 9	46
7.12	Otázka číslo 10	49
7.13	Otázka číslo 11	50
7.14	Hodnocení dušnosti dle Borgova skóre.....	52
8	Diskuze	54
	Závěr	57
	Použitá literatura	58
	Přílohy.....	61

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Obrázek 1 Laboratorní vyšetření	16
Obrázek 2 Pohlaví respondentů	32
Obrázek 3 Věk respondentů.....	33
Obrázek 4 Hodnocení celkového zdraví	34
Obrázek 5 Srovnání zdraví dnes a před rokem	35
Obrázek 6 Vliv dušnosti na dané činnosti	37
Obrázek 7 Dušnost v běžných denních činnostech.....	39
Obrázek 8 Emocionální problémy	41
Obrázek 9 Emoce v běžném denním životě.....	43
Obrázek 10 Bolest- otázka č. 7	44
Obrázek 11 Bolest- otázka č. 8	45
Obrázek 12 Omezení společenského života	49
Obrázek 13 Hodnocení Borgova skóre	52
Tabulka 1 Možnosti konzervativní léčby.....	17
Tabulka 2 Ošetrovateľské diagnózy	23
Tabulka 3 Dělení dušnosti	25
Tabulka 4 Hodnocení celkového zdraví	34
Tabulka 5 Porovnání zdraví dnes a před rokem	35
Tabulka 6 Vliv dušnosti na dané činnosti	36
Tabulka 7 Dušnost v běžných denních činnostech	39
Tabulka 8 Emocionální problémy.....	41
Tabulka 9 Emoce v běžném denním životě	43
Tabulka 10 Bolest- otázka č. 7.....	44
Tabulka 11 Bolest- otázka č. 8.....	45
Tabulka 12 Duševní zdraví	46
Tabulka 13 Negativní duševní pocity	47
Tabulka 14 Omezení společenského života.....	49
Tabulka 15 Současný zdravotní stav respondentů	50
Tabulka 16 Borgova škála	52

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

AchR	Acetylcholinové receptory
ARO	Anesteziologicko- resuscitační oddělení
CO	Oxid uhelnatý
ČR	Česká republika
EMG	Elektromyografie
CHOPN	Chronická obstrukční plicní nemoc
IVIG	Intravenózní imunoglobulín
JIP	Jednotka intenzivní péče
MG	Myastenia gravis
MGCS	Myastenia gravis composite score
MRC	Medical research council
MUSK	Svalová specifická kináza
ScMAb	Autoprotilátky proti kosterním svalům
SF	Short Form
SpO ₂	Saturace krve kyslíkem
VAS	Vizuální analogová stupice
WHOQOL	World Health Organization Quality of life

Úvod

Bakalářská práce se zabývá problematikou dušnosti u pacientů s neuromuskulárním onemocněním. Z mnoha nervosvalových onemocnění byla pro práci vybrána myastenia gravis, protože je dle MUDr. Jiřího Piňhy považována za nejčastější neuromuskulární onemocnění a zároveň není mezi zdravotníky moc známa. Dle mezinárodního registru pro vzácná onemocnění ORPHANET je prevalence myastenie uváděna na 1:5000 v celé Evropě. Na internetových stránkách daného registru mě velice zaujalo motto, které v překladu znamená, že žádná nemoc není tak vzácná, aby si nezasloužila pozornost [©2016a]. Myastenie patří mezi základní představitele neuromuskulárních onemocnění, u kterých může dojít k respiračním komplikacím, a proto si myslím, že by měla být více začleněna do podvědomí zdravotníkům i laické veřejnosti.

Až u 20 % pacientů může v průběhu onemocnění dojít k myastenické krizi, při které se objevují výrazné respirační komplikace (PIŇHA, 2010). V tomto případě jsou komplikace způsobeny postupnou ztrátou síly respiračních svalů, které jsou důležité pro zajištění dýchání. Oslabení těchto svalů může vést k dušnosti, neefektivnímu kašli, hypoventilaci a tím k rozvoji respirační insuficience, která může vyústit až v akutní selhání ventilace a nutnosti zavést umělou plicní ventilaci. Dýchací obtíže se odráží na kvalitě života lidí s neuromuskulárním onemocněním a přináší jim různá omezení (DUNGL, 2014; VONDRÁČKOVÁ, 2007; ŽURKOVÁ, 2012).

Kvalita života v souvislosti se zdravím (HealthRelatedqualityoflife, HRQoL) vyjadřuje do jaké míry nemoc a její léčba ovlivňuje pacientův život (VAŇÁSKOVÁ, 2014). Zkoumání této problematiky je častým prostředkem u chronických onemocnění. Kvalita života může být hodnocena pomocí různých dotazníků. Jako vhodnější a časově efektivnější se jeví využití zkrácených verzí dotazníků. (GURKOVÁ, 2011). Protože nástroj k hodnocení kvality života pacientů s NMO trpících dušností zatím v České republice chybí, v případě výzkumu k této bakalářské práci byl zvolen dotazník SF-36 (FromHealthSurvey). Tento dotazník hodnotí stav pacienta za poslední 4 týdny. Dále byla v rámci šetření využita Borgova škála, která je často užívaným měřítkem pro hodnocení subjektivního vnímání dušnosti, na škále 0 až 10 (SALAJKA, 2006). Tato škála byla brána pro kvůli své názornosti a jednoduchosti. Výsledky obou šetření spolu byly porovnávány.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. První je v práci uvedena teoretická část věnována popisu akutní i chronické formě onemocnění myastenia gravis. Pozornost je zde kladena

příznakům, diagnostice a možnostmi léčby onemocnění. Dále je v práci popsána ošetrovatelská péče u pacientů s myastenií gravis. Součástí ošetrovatelské péče jsou zde uvedeny zvažované ošetrovatelské diagnózy, dle NANDA domén. V teoretické části nechybí základní informace o dušnosti. A vymezení pojmu kvality života.

Praktická část je zaměřena na seznámení čtenářů s metodikou výzkumu, výzkumným vzorkem a strukturou dotazníku. Následně jsou zde prezentovány výsledky získané pomocí dotazníku a Borgovy škály. Výsledky jsou znázorňovány pomocí tabulek a grafů. Celkové shrnutí zjištěných dat je uvedeno v diskuzi.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Neuromuskulární onemocnění

Neuromuskulární onemocnění je onemocnění, které vzniká v důsledku poruchy centrálního nebo periferního nervového systému a má za následek poruchu pohybového aparátu. (DUNGL et al. 2014). Příčinou nervosvalových onemocnění je porucha přenosu signálu na úrovni nervosvalové ploténky, kde je hlavním přenašečem acetylcholin. Tato porucha má za následek rozvoj periferní svalové slabosti (LUKÁŠ et al. 2014).

Skupina vzácných onemocnění, postihující populaci v každém věku bez ohledu na pohlaví. Onemocnění může být způsobeno několika vlivy. K nejčastějším příčinám patří autoimunitní reakce organismu. Získané onemocnění vzniká v důsledku vedlejších účinků velkého množství léků, toxických vlivů, zánětu nebo ischemie (PIŤHA, 2010).

Poruchy na nervosvalovém přenosu mohou být způsobeny několika příčinami:

- autoimunitní onemocnění –myastenia gravis, Eaton- Lambertův myastenický syndrom
- toxické a farmakogenní postižení
- vzácné kongenitální myastenické syndromy

2 Myastenia gravis

Myastenia gravis je onemocnění nervosvalové ploténky, jehož příčinou je útlum nervosvalového přenosu (SILBERNAGL et al., 2012). Doslovný překlad myastenia gravis znamená „těžkou svalovou slabost“, která je hlavním příznakem onemocnění (PIŤHA, 2010).

2.1 Historie myastenie gravis

Není zcela jasné, od kdy tato nemoc lidstvo provází. Za zcela první zmínku o příznacích podobajících se myastenii je považován příběh indiánského náčelníka Opechancanougha ze Severní Ameriky. *„Nadměrná únava se kombinovala se zhroucením stavby jeho těla, jeho tělo se stalo rozměkklým, jeho šlachy ztratily napětí a jeho víčka byla příliš těžká, takže nemohl vidět. Byl schopen chůze, ale jeho duch stoupal nad zhroucením svého těla. V zajetí v Jamestownu odpočíval. Pak se cítil lépe tak, že opět získal své původní postavení mezi svými indiánskými spolubojovníky (PIŤHA, 2010, s. 46).“* O 28 let později publikoval Thomas Willis ve své knize *De anima brutorum*, příběh o ženě, která dočasně ztratila „sílu slova“. Jestli se však v těchto případech jednalo o myastenii, se dnes již nedozvíme (PIŤHA, 2010).

Anglický lékař Samuel Wilks (1824–1911) byl prvním, kdo v roce 1877 popsal v časopise *Guys hospital reports* onemocnění Myastenie gravis, na pacientovi s generalizovanou svalovou slabostí, oslabením očních pohybů a bulbárními symptomy s dysartrií. Další, kdo pozoroval pacienty s těmito příznaky, byl německý neurolog Heinrich Erb (1840–1921), který se domníval, že se jedná o typ bulbární paralýzy na základě kmenové léze. Až polský neurolog Samuel Goldflam (1851–1932) učinil s přihlédnutím k pacientům H. Erbra závěr: *„Shromážděný materiál se zdá být dostatečně průkazný k tvrzení, že existující případy s komplexem bulbárních příznaků neodpovídají žádné z dosud známých kategorií nemocných. Liší se od jiných bulbárních afekcí rozvojem příznaků, objektivním nálezem, prognózou a negativními sekčními nálezy. Proto si zaslouží zvláštní vymezení jako zcela odlišná klinická jednotka (PIŤHA, 2010, s. 46).“* První myastenickou kliniku, která vznikla v USA, založil Henry Viets, který označil Goldflamovo vymezení nemoci za nejdůležitější popis v historii této choroby. Protože při pitvách nebyly nalézány žádné organické změny, převládal názor, že příčinou nemoci jsou toxiny v krvi. Na začátku 20. století byly objeveny první patologické změny v oblasti thymu, jednalo se buď o thymom nebo hyperplazie brzlíku. V té době byla myastenie považována za nevyléčitelné onemocnění. Až počátkem 30. let minulého století skotská lékařka Mary Walkerová aplikovala na své pacientce, trpící příznaky myastenie, fyzostigmin. Poté byl

vyvinut účinný symptomatický lék prostigmin. V 70. letech byla myastenia gravis léčena pomocí kortikosteroidů (PIŤHA, 2010).

2.2 Myastenia gravis v České republice

V České republice se o problematiku myastenie gravis zajímal chirurg MUDr. Jan Vejvalka, který je zakladatelem prvního dispenzáře myastenie gravis v ČR. Nyní pracoviště pokračuje jako Centrum myastenia gravis Praha, kde je sledováno více jak 1000 pacientů. Centrum spolupracuje s 3. chirurgickou klinikou v Praze v Motole, s gynekologicko-porodnickou klinikou Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a dalšími odborníky z řad onkologů, anesteziologů a imunologů. Myastenii se také více věnují některé neurologické kliniky v Brně, v Plzni a Otravě. S myastenií jsou spojena i další jména českých lékařů. Pan doc. MUDr. Václav Šmata, který provedl thymektomii několika set pacientů. Doc. MUDr. Jarmila Drábková vypracovala podrobný resuscitační program pro pacienty s myastenickou krizí (PIŤHA, 2004).

2.3 Klinický obraz onemocnění

Hlavní příčinou vzniku myastenie gravis je porucha přenosu vzruchu na nervosvalové ploténce. Z presynaptické membrány je uvolňován acetylcholin, který se váže na postsynaptické receptory, kde způsobí depolarizaci a dojde tak ke svalové kontrakci. Při onemocnění MG si organismus vytváří protilátky proti postsynaptickým receptorům, tudíž nedojde k navázání acetylcholinu. Tento stav se projevuje především nadměrnou svalovou unavitelností a slabostí, která se po odpočinku opět přechodně upraví. Jako první příznaky pacienti uvádějí pokleslé víčko, dvojité vidění, poruchu výslovnosti, slabosti v oblasti končetinového svalstva, nebo trupového svalstva a to má za následek namáhavou nebo klidovou dušnost (AMBLER, 2004; PIŤHA, 2010). U některých nemocných může mít onemocnění fulminantní průběh. Což znamená, že se během několika týdnů u nemocného objeví těžká generalizovaná slabost orofaryngeálních a respiračních svalů (PIŤHA, 2012).

2.4 Epidemiologie

Myastenia gravis se u člověka může projevit v jakémkoliv věku. Častěji tímto onemocněním trpí ženy, které jsou postiženy dvakrát častěji než mužská populace. Myastenia bývá označována jako nemoc postihující mladší ženy a starší muže. Piťha 2010 uvádí, že u žen v 1 – 5. decenniu se projevuje generalizovaná forma onemocnění. Naopak je tomu u okulární formy, kde je větší zastoupení mužů v 5. decenniu. Myasthenia gravis není považována za geneticky dědičné onemocnění. Výskyt onemocnění každoročně stoupá, v České republice ročně

onemocní průměrně 135 obyvatel, čímž se řadíme na přední příčky ve výskytu Myasthenie gravis (PIŤHA, 2010).

2.5 Diagnostika

Správná diagnostika hraje důležitou roli v další prognóze u pacientů s myastenii gravis. V dnešní době je onemocnění považováno za dobře léčitelné a až u 20 % nemocných po thymektomii může během 2 let dojít ke kompletní klinické remisi bez farmakologické léčby. U dalších pacientů můžeme docílit klinické remise pomocí farmakologické podpory (PIŤHA, 2012).

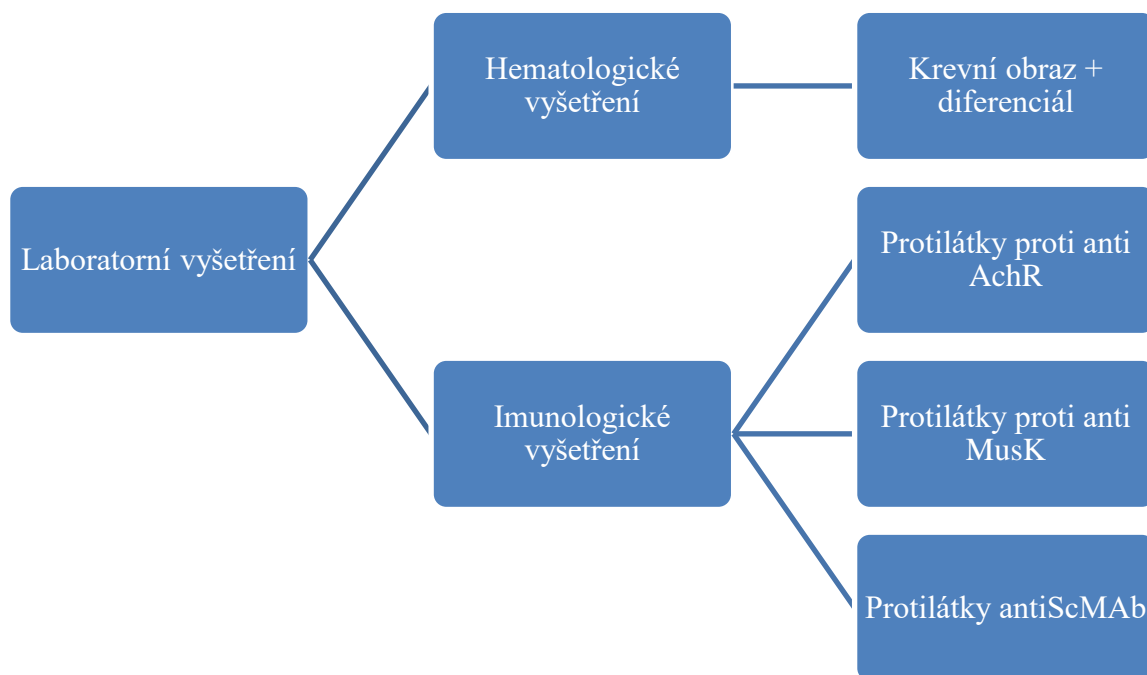
2.5.1 Anamnéza

K základním vyšetřovacím metodám, jako už u jiných onemocnění, patří bez pochyby pečlivě odebraná anamnéza. U myasthenie gravis je nezbytný důkladný rozbor subjektivních a specifických příznaků onemocnění. Lékař zjišťuje výskyt prvním příznaků, okolnosti vzniku, kolísání obtíží, vyvolávajících vlivů. Zvláštní pozornost musí věnovat závislosti mezi subjektivními obtížemi a předchozí fyzické aktivitě nebo stresu. Již při odběru anamnézy u pacienta se dají pozorovat některé typické projevy nemoci, např. pokleslé víčko, porucha artikulace, dysartrie, nebo poklesu hlavy (PIŤHA, 2010).

Po odebrání anamnézy a klasickém neurologickém onemocnění, které se provádí pro vyloučení jiných neurologických onemocnění, lékař přistupuje ke speciálním klinickým testům zaměřených na MG. K tomuto vyšetření byla vypracována škála pro klasifikaci oslabení určitých svalových skupin, známá jako MGCS (myasthenia gravis compositescore), která je uvedena v příloze číslo 1. Oslabení určitých svalových skupin dokáže u více než 80% případů odůvodnit subjektivní příznaky (PIŤHA, 2010).

2.5.2 Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetření myasthenie se provádí odběrem krve na imunologické vyšetření. Které může prokázat přítomnost protilátek v séru, které se v krvi běžně nevyskytují. U tohoto onemocnění se protilátky proti acetylcholinovým receptorům vyskytují až v 80 % případů. U pacientů s benigním nádorem brzlíku bývá imunologické vyšetření pozitivní na přítomnost antistriálních protilátek. Imunologické vyšetření je nutno doplnit vyšetřením krevního obrazu s diferencíálem (PIŤHA, 2010).



Obrázek 1 Laboratorní vyšetření

2.5.3 Elektrodiagnostika

Jako další pomocné vyšetření se používá elektromyografické vyšetření (EMG), které se zabývá měřením rychlosti šíření elektrické aktivity v nervech a svalech a měřením její aktivity. Vyšetření se provádí pomocí stimulační elektrody, která je přiložena na kůži v místě periferního nervu. Druhá elektroda je umístěna nad příslušným svalem, kde snímá jeho elektrickou odpověď na stimul (AMBLER, 2010).

2.5.4 Zobrazovací vyšetření

U pacientů s MG je důležité doplnit vyšetření pomocí počítačového tomografu, nebo magnetické rezonance předního mediastina k vyloučení benigního nádoru brzlíku. Protože asi v 10–15 % případů je příčinou onemocnění právě thymom (PIŤHA, 2010; AMBLER, 2004).

2.5.5 Vyšetření respiračního svalstva spirometrií

Spirometrie je vyšetřovací metoda znázorňující funkční kapacitu plic, je indikována u pacientů s přetrvávajícím kašlem, dušností, neuromuskulárním onemocněním, abnormálním poslechovém nebo rentgenovém nálezem. Základní měření spirometrie zobrazuje tři hodnoty.

- FVC (usilovná vitální kapacita) zaznamenává maximální objem vzduchu, který lze po maximálním nádechu prudce vydechnout. Normohodota = 80 %.(ROZINA et al., 2013).

- FEV1 (usilovně vydechnutý objem za první sekundu) je objem vzduchu vydechnutý největším úsilím za první sekundu po maximálním nádechu. Normohodota = 82 % (ROZINA et al., 2013).
- PEF (vrcholový výdechový průtok) nejvyšší rychlost usilovného výdechu. Normohodota = do 60 % (ROZINA et al., 2013).

2.6 Léčba

V dnešní době patří MG k dobře léčitelným onemocněním, až v 90 % případů lze dosáhnout zlepšení, nebo dokonce k vymizení příznaků. K úspěšné léčbě je však důležitá spolupráce pacienta.

2.6.1 Konzervativní léčba

Konzervativní léčba je založena na podávání léků ze skupiny inhibitorů acetylcholinesterázy. Tyto léky zpomalují rozklad acetylcholinu, který zůstává více v oblasti synaptické štěrbin. Tím dochází ke zlepšení nervosvalového přenosu, avšak samotné onemocnění neléčí. Jako zástupce této lékové skupin je nutno uvést Mestinon, Ubretid, Syntostigmin a méně často používaný Mytelase. Léky jsou ordinovány lékařem individuálně, dle denní aktivity pacienta, většinou třikrát denně. Užívání může být doprovázeno i nežádoucími účinky jako například: nadměrné slinění, slzení, průjmy, svalové křeče, zvýšená tvorba hlenů. Při objevení nežádoucích účinků je nutné po konzultaci s lékařem dávkování snížit. V případě předávkování může dojít až ke cholinergní krizi, která se projevuje vystupňováním nežádoucích účinků (PIŤHA, 2012). Další možnosti konzervativní léčby jsou uvedeny v tabulce číslo 1.

Tabulka 1 Možnosti konzervativní léčby

Možnosti konzervativní léčby	
Kortikoidy (Prednison, Medrol)	<ul style="list-style-type: none"> • léky tlumící imunitní systém • náhlé nasazení vysokých dávek kortikoidů může výrazně zhoršit celkový • nežádoucí účinky – žaludeční vředy, zvýšená hladina cholesterolu, nebo osteoporózu, kterou způsobuje nadměrné odbourávání bílkovin stav pacienta

Možnosti konzervativní léčby	
	<ul style="list-style-type: none"> • nutná speciální dieta, při užívání vyšších dávek
Imunosupresiva (Imuran, Azaprine)	<ul style="list-style-type: none"> • lékypodporující účinek kortikoidů • mohou u pacienta způsobit pokles bílých krvinek a postižení funkce jater • nutnost pravidelné kontroly krevního obrazu a jaterních testů
Plazmaferéza	<ul style="list-style-type: none"> • výměna plasmy, při které dochází k jejímu očištění od autoprotilátek • u případů, kdy onemocnění nereaguje na dosavadní léčbu, ke zvládnutí myastenické krize • efekt terapie nastupuje během 24 hodin a přetrvává 4 – 10 týdnů • nevýhodou je však snížená obranyschopnost v důsledku odstranění všech krevních bílkovin,
IVIG (Kiovig, Flebogamma, Gammagard)	<ul style="list-style-type: none"> • intravenózní podání infuzí s vysokými dávkami lidských imunoglobulinů • v případech rychlého zhoršení klinického stavu pacienta nebo při myastenické krizi

(LÜLLMANN et al., 2009; PÍŤHA, 2010)

2.6.2 Chirurgická léčba

V některých případech onemocnění je pacientovi doporučeno operativní odstranění brzlíku tzv. thymektomie. Operaci provádí hrudní chirurg, který po protěti hrudní kosti odstraní oba laloky thymu i celé mediastinum. Zákrok je účinný především u pacientů v dobrém klinickém stavu, s lehčími příznaky a do 60 let věku, pooperační komplikace se v těchto případech téměř nevyskytují a rekonvalescence je velmi krátká. Ve vyšším věku je prováděna při

diagnostikovaném benigním nádoru brzlíku. Některá pracoviště se mohou pyšnit videotorakoskopickou thymektomií, prováděnou pomocí endoskopu za asistence mikrokamery a několika sond. Po 1–2 letech od operace může dojít k remisi onemocnění a k snížení nebo úplnému vysazení medikace (SCHUTZNER, 2005).

2.7 Myastenická krize

Myastenická krize je stav ohrožující život pacienta a je indikací pro zavedení umělé plicní ventilace. Jeho příčinou je výrazné oslabení až selhání bráničních a pomocných dýchacích svalů. V prvních dvou letech od začátku onemocnění postihuje myastenická krize přibližně 20% pacientů a to většinou pacienty starší šedesáti let s přidruženými kardiovaskulárními chorobami, s již prodělanou myastenickou krizí. Mezi vyvolávající vlivy patří infekce dýchacích cest, vyšší stresová zátěž, nebo úprava kortikosteroidní medikace. Pozornost musíme věnovat také některým užívaným lékům, které mohou myastenickou krizi vyprovokovat. Patří sem některá antibiotika (gentamycin, chloramphenicol, erytromycin, klindamycin, doxycyklin, ofloxacin), centrální a periferní myorelaxancia, celková anestetika, anxiolytika a neuroleptika, nebo léky upravující srdeční rytmus. Myastenická krize může vzniknout náhle, během pár minut, nebo postupným vývojem generalizované slabosti, které předchází pocit dušnosti a neschopnost odkašlat. Z důvodu dysfunkce dýchacích svalů postupně dochází až k zástavě dechu, spojené s rychlým poklesem saturace krve kyslíkem. Tento stav doprovází úzkost a psychický neklid nemocného. Nutností je včasné rozeznání a léčení myastenické krize, jinak může mít situace fatální následky. Neschopnost odkašlat a pokles ventilačních parametrů, především usilovné dechové kapacity (FVC) pod 15ml/kg je jasnou indikací k intubaci. Umělá plicní ventilace může být vedena neinvazivní metodou pomocí obličejové masky, avšak účelnější a častěji využívaná je orotracheální intubace, která lze provést bez použití periferních myorelaxancií. Pro postupné rozepnutí plicní tkáně je v úvodu umělé plicní ventilace využívána objemově řízená, nebo podporovaná ventilace. Doporučuje se také vysadit inhibitory acetylcholinesterázy, jako prevenci kardiálních komplikací. K rychlému zlepšení stavu se provádí série plazmaferéz a podáním vysokých dávek imunoglobulinu. Od začátku myastenické krize je nutná monitorace vnitřního prostředí, oběhových a respiračních funkcí. Myastenická krize trvá přibližně 10–14 dní, pokud ventilační parametry a klinický stav pacienta neumožní spontánní dýchání, je nutné pro delší umělou plicní ventilaci provést tracheostomii. Po celou dobu je důležitá kvalitní ošetrovatelská péče, zaměřená naploňování, toaletu dýchacích cest,

dechová cvičení a komunikaci s okolím. Jakmile to klinický stav pacienta dovolí, je vhodné začít s rehabilitací.

Respirační selhání může vyvolat i již zmíněná cholinergní krize (KALINA, 2002; PÍŤHA, 2010).

2.8 Změna životního stylu

Onemocnění myastenie gravis vyžaduje změnu dosavadního životního stylu. Kvůli svalové unavitelnosti by měl nemocný omezit těžší fyzickou zátěž a plánovat činnosti dopředu, tak aby měl dostatek času na odpočinek. Stabilizovaný pacient si musí být vědom toho, že se únava po nárazové fyzické zátěži nemusí projevit týž den, ale až druhý den, nebo déle. Toto omezení vede u aktivních lidí k pocitům deprese a frustrace. Delší zátěžové období vede ke zhoršení klinického stavu nemocného. Každý pacient nucen dříve nebo později přehodnotit své životní priority a cíle (PÍŤHA, 2004).

Důležitá je také změna dietních návyků. Do jídelníčku je dobré zařadit dostatek ovoce, zeleniny a potravin bohatých na vlákninu. Naopak nevhodné jsou kořeněné a přesolené potraviny s větším zastoupením živočišných tuků a cukrů. U pacientů dlouhodobě užívajících kortikoidy je vyšší tendence přibývání na váze, z důvodu hromadění tekutin v těle (PÍŤHA, 2004).

2.9 Psychosociologie pacienta s onemocněním myastenia gravis

Myastenia gravis je chronické onemocnění, které výrazně ovlivňováno psychikou nemocného. Po stanovení diagnózy pacient prochází čtyřmi fázemi.

1. Fáze šoku a popření – pacient si nechce připustit, že se ho dané onemocnění týká. V této fázi není vhodné sdělovat prognózu onemocnění, protože by jí nemocný nepřijal.
2. Fáze negativního hodnocení – jedinec v tomto období ztrácí smysl života, je negativistický, má pocit hněvu a vzteku.
3. Fáze postupné adaptace – v této fázi nemocný objevuje nové možnosti, polevuje z daných cílů. Může si nalhávat falešné naděje o zlepšení jeho stavu.
4. Fáze smíření s nemocí – pacient přijme nemoc i s jejími důsledky, přizpůsobuje jí svůj životní styl.

„Většina pacientů s MG rychle pozná, že emocionální stres ovlivňuje jejich stav. Příznaky onemocnění s dominující svalovou slabostí způsobují pocity frustrace a hněvu. Objevuje se anticipační úzkost v závislosti na nepředvídatelnosti dalšího průběhu choroby nebo z nežádoucích účinků léků. Významným stresovým faktorem je nespokojenost se svým vzhledem.

Ptóza, diplopie, zvýšení hmotnosti, porucha mimiky a artikulace způsobují ztrátu sebedůvěry (PIŤHA, 2010, s. 261).“

Pro pacienta je důležitý sociální kontakt, který může být negativně ovlivněn nedostatkem pochopení okolí. Ke snížení stresujících vlivů může přispět dobrý rodinné zázemí, přátelé, pracovní kolektiv a svépomocné skupiny. Odstranění stresu se dají odstranit i rizika zhoršení nemoci (PIŤHA, 2004). Pro pacienty funguje občanský spolek MYGRA-CZ, který publikuje na svých internetových stránkách informace a novinky v oblasti diagnostiky, léčby a rehabilitace myastenie pro pacienty, jejich rodiny i širokou veřejnost. Mezi další činnosti spolku patří i pořádání různých setkání, seminářů a jiných akcí[©2010–2016]. Česká asociace pro vzácná onemocnění zprostředkovává internetové stránky VZACNI.CZ, kde si pacienti mohou přečíst osobní příběhy lidí se stejnou diagnózou[©2013–2014].

3 Ošetrovatelská péče o pacienta s myastenii gravis

Sestra se v praxi setkává s pacienty s myastenii spíše vzácně. Nemocní mohou přicházet k pravidelné terapii plazmaferézou, při zhoršení stavu, nebo jsou přijímáni na oddělení JIP neurologie nebo ARO při rozvoji myastenické krize (BRAUEROVÁ, 2006). Proto musí být ošetrovatelská péče zaměřena individuálně na každého pacienta podle jeho klinického stavu. Jako u každého onemocnění je ošetrovatelská péče zaměřená na uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Sestra i ostatní členové zdravotnického týmu přistupují k pacientovi s empatií a respektem (KALVACH et al., 2011).

Ošetrovatelská péče na JIP nebo ARO je téměř shodná s péčí o pacienta v bezvědomí na umělé plicní ventilaci, který je zcela odkázán na péči sestry. Do této péče patří důkladná ranní a večerní hygiena, péče o pokožku celého těla, vlasy a nehty, čisté a suché lůžko, zvýšená péče o oči a dutinu ústní, polohování každé 2 hodiny a ošetření predilekčních míst.

Pro zavedenou umělou plicní ventilaci je sestra zodpovědná za dokonalou toaletu dýchacích cest, která je založena na zajištění a udržování průchodnosti dýchacích cest, podávání léků do dýchacích cest, oxygenoterapie, podpoře dýchání a péče o endotracheální kanylu nebo tracheostomii. Protože pacient s akutní formou myastenie gravis trpí ochabnutím pomocných dýchacích svalů, snižuje se u něj možnost samočistící funkce dýchacích cest. V tomto stavu je indikováno odsávání sekretu z dýchacích cest, které provádíme podle potřeby nemocného. (KAPOUNOVÁ, 2007; VYTEJČKOVÁ, 2013).

Sestra se dále podílí na kontinuálním sledování fyziologických funkcí, péči o zavedené invazivní vstupy, plnění ordinací lékaře a rehabilitaci pacienta.

Na standardním oddělení péče vychází z aktuálního stavu pacienta. Sestra dbá na podání časované medikace a účinky léků. U pacienta si pozorně všímá známek myastenické krize, padání víček, polykání, dýchání, svalové slabosti a každou změnu zdravotního stavu neprodleně hlásí lékaři. Je potřeba věnovat pozornost pravidelnému odpočinku a dostatečnému spánku (BRAUEROVÁ, 2006).

3.1 Myastenia gravis v NANDA doménách

Setra je hlavním člověkem, který se podílí na plánování a realizaci ošetrovatelské péče. Ošetrovatelská péče je pro každého pacienta plánována individuálně, dle jeho potřeb.

Mezi zvažované ošetrovatelské diagnózy u pacientů s myastenii gravis patří (tabulka 2).

Tabulka 2 Ošetrovateľské diagnózy

ZVAŽOVANÉ OŠETROVATELSKÉ DIAGNÓZY		
KÓD DIAGNÓZY	NÁZEV DIAGNÓZY	ÚKOL SESTRY
00030	Porušená výmena plynů z důvodu poruchy ventilace	monitorace fyziologických funkcí (SpO ₂), sledování a hodnocení dýchání, kontrola barvy kůže a sliznic, důkladná péče o dýchací cesty, vhodná poloha nemocného a dechová rehabilitace
00033	Oslabené dýchání	Intervence jsou popsány výše.
00108	Deficit sebedpěče při koupání a hygieně z důvodu neuromuskulárního onemocnění	Dopomoc při hygienické péči, dbát na stud a soukromí pacienta, nácvik soběstačnosti
00103	Porušené polykání z důvodu neuromuskulárního onemocnění	Konzultace s nutričním terapeutem, úprava stravy (mletá, kašovitá), kontrola BMI, vhodná poloha a dopomoc při stravování
00002	Nedostatečná výživa z důvodu neschopnosti požit stravu	Viz dg. 00103
00026	Zvýšený objem tělesných tekutin z důvodu medikace- kortikoidy	Kontrola příjmu a výdeje veškerých tekutin, sledování otoků dolních končetin a víček, kontrola váhy
00051	Zhoršená verbální komunikace z důvodu nervosvalového onemocnění	Zajištění pomůcek ke komunikaci- papír, tužku, piktogramy, tabulka s písmeny, obrázkové karty, konzultace

		s logopedem, všimát si neverbální komunikace
00093	Únava- z důvodu onemocnění	Individuální denní plán pacienta, zdravotnický personál respektuje pacientovu potřebu odpočinku
00118	Porušený obraz těla z důvodu nemoci (ptóza, porucha mimiky, zvýšená hmotnost)	Intervence jsou zaměřeny psychický stav pacienta
00053	Sociální izolace	Intervence jsou zaměřeny na osobní a sociální potřeby pacienta, zapojení rodiny a blízkých do péče, zajištění sociálního kontaktu (rádio, televize, noviny)

(GURKOVÁ et al. 2009; MAREČKOVÁ, 2006; PLEVOVÁ et al. 2011)

4 Dušnost

Dušnost (latinským názvem dyspnoe) je častý subjektivní symptom mnoha nemocí, projevující se pocitem nedostatku vzduchu a ztíženého dýchání, který je doprovázen úzkostí, změnami frekvence a hloubkou dýchání, nástupem cyanózy, zvýšeným úsilím dýchacích svalů, někdy může dojít až ke změně vědomí. Pacient pocítuje dušnost, pokud síla vyvíjená dýchacími svaly dosahuje maxima, a přesto je okysličení krve nedostatečné. Centrum pro dýchání se nachází v mozgovém kmeni, kde se integrují veškeré aferentní signály, které jsou vedeny z periferie z mechanoreceptorů a chemoreceptorů, dále se zde generují eferentní signály, které ovlivňují dýchání. Na ventrálním povrchu prodloužené míchy, aortě a karotických tepnách jsou uloženy chemoreceptory, citlivé na chemické změny v krvi. Pomocí sinokarotického, glossofaryngeálního a bloudivého nervu vysílají impulzy do dechového centra. Mechanoreceptory jsou citlivé na změnu napětí v dýchacích cestách a plicích, tyto impulzy vede do mozkového kmene nervus vagus a nervusphrenicus (NAVRÁTIL et al., 2008; ŠMALCOVÁ, 2011).

Dyspnoe můžeme dělit podle mnoha kritérií, které jsou uvedeny v následující tabulce 3.

Tabulka 3 Dělení dušnosti

Dělení dušnosti	
Dle časového průběhu:	<ul style="list-style-type: none">• náhlé – vznikající během minut, často bývá projevem plicního edému, plicní embolie nebo pneumotoraxu• akutní – hodiny, u pneumonie, astmatu, srdeční nedostatečnosti• subakutní – může vznikat v průběhu několika dní, objevuje se u pleurálního výpotku karcinomu plic• chronické – trvající měsíce, např. při CHOPN• intermitentní – u astma bronchiale
Dle dechové fáze:	<ul style="list-style-type: none">• dyspnoe inspirační – hlavním příznakem je stridor a suchý dráždivý kašel, vzniká při edému plic, zúžením nebo obstrukcí dýchacích cest (cizí těleso, tumor)• dyspnoe expirační – při výdechu jsou slyšitelné vrzoty a pískoty, nejčastěji u astma bronchiále

Dělení dušnosti	
Dle příčiny:	<ul style="list-style-type: none"> • intrathorakální – vzniká při onemocnění srdce, plicního parenchymu, bronchů, pleury, plicních cév • extrathorakální– při anémiích, otravách CO, metabolické acidóze, onemocnění centrální nervové soustavy, neuromuskulární onemocnění

(ŠMALCOVÁ, 2011)

4.1 Hodnocení dušnosti

Pro subjektivní hodnocení dušnosti existuje mnoho nástrojů. Proto je nutné použít platná a jasně definovaná kritéria, nejlépe standardizovaná (VONDRA, 2015).

První škála pro hodnocení dušnosti byla Fletcherova stupnice z roku 1952, která je po úpravě známa jako MRC (MedicalResearchCouncil). Pacient zde hodnotí, jak vnímal dušnost ve většině dnů posledního měsíce (SALAJKA, 2006).

Další možností subjektivního hodnocení dušnosti je Borgova škála, kde pacient na stupnici nula až deset hodnotí dušnost při různých aktivitách. Tato škála má velmi dobré výsledky v porovnání navozené dušnosti a naměřenými hodnotami plicních funkcí. Bývá často využívána pro posuzování účinku plicní rehabilitace (VONDRA, 2015). Borgova stupnice je velmi známým a často používaným měřítkem pro hodnocení dušnosti (SALAJKA, 2006).

Dušnost můžeme, ale také hodnotit na klasické vizuální analogové škále (VAS). Kdy postupujeme stejně jako při hodnocení bolesti. Nula znamená, žádná dušnost, deset maximální dušnost. (SALAJKA, 2006).

Hodnotit dušnost lze i objektivně a to pomocí funkčního vyšetření plic, spirometrií. Tato vyšetřovací metoda je podrobněji rozebrána v kapitole

5 Kvalita života

Pojem „kvalita života“ je v současné době často diskutovaným tématem. Pro kvalitu života existuje řada definic, které se odvíjejí od toho, z jakého vědního oboru na ní nahlížíme. Z psychologického pohledu hodnotíme celkové subjektivní hodnocení života z pozice individuálního jedince, vnímání radosti, štěstí, přijetí sebe samého a pocit osobní pohody, ale také faktorů, které tyto pocity ovlivňují. Sociologie se v této problematice zaměřuje na sociální atributy, rodinný stav, vzdělání, společenský status a majetek. Do zdravotnictví byla Kvalita života začleněna jako samostatný pojem v 90. letech 20. století. Pojem, který je často zkoumán v řadě studií, zabývající se zdravotním stavem, zdravotní péčí a léčbou. Princip kvality života začal být využíván především v souvislosti s léčbou chronicky a onkologicky nemocných. Vyjadřuje míru, do které nemoc a její léčba zasahuje do pacientova života. Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako vnímání vlastní pozice v životě, v kontextu kulturního a hodnotového systému, ve kterém žije, ve vztahu k jeho vlastním cílům, očekáváním, normám a zájmům. Významnou roli v otázce kvality života hraje Maslowa teorie potřeb, která je obsažena v příloze číslo 2. Hierarchicky organizovaný systém lidských potřeb, jehož základem jsou fyziologické potřeby jedince a na jeho vrcholu stojí seberealizace. Potřeby jsou uspokojovány postupně od potřeb fyziologických, potřeby bezpečí a jistoty, potřeby lásky a sounáležitosti až k potřebám uznání a seberealizace (MASTILIAKOVÁ, 2014). Campbell vysvětluje pojem kvality života jako rozdíl mezi chtěnými a uskutečněnými cíli a poukazuje na to, že čím je rozdíl větší, tím je kvalita života nižší (SALAJKA, 2006).

Dušnost je jeden z mnoha faktorů, který může ovlivnit kvalitu života pacienta. Důležitou roli zde hraje osobnost pacienta a okolnosti vzniku dušnosti. Nemocného bude víc ovlivňovat dušnost, která vznikla v klidu, než dušnost vnikající při zvýšené námaze. Tento nepříjemný pocit dechové tísně má za následek omezení schopnosti pacienta a snížení tolerance námahy. *„Siafakas popisuje cesty, jimiž dušnost ovlivňuje kvalitu života nemocných. Je-li dušnost náhlá a závažná (např. astmatický záchvat), největším důsledkem je emoční stres (mentální komponenta). Nemocný omezí své aktivity, které by mohly tento příznak vyvolat (fyzická komponenta). Při častějším opakování mohou záchvaty dušnosti vézt k depresi (SALAJKA, 2006, s. 74).“* Pokud je dušnost pozvolna progresivní a mírného stupně, nemocný začíná pozvolna omezovat své běžné aktivity. Toto dlouhodobé fyzické omezení může vézt až k depresi a nepříznivý socioekonomický stav pacienta a jeho blízkých.

Pokud chceme hodnotit kvalitu života, musíme k člověku přistupovat individuálně a brát na vědomí jeho objektivní i subjektivní stránku. Kvalita života je individuálně ovlivněna mnoha

faktory jako například fyzickým stavem, pohlavím, zdravím, sociálním postavením, finančním zabezpečení, rodinnými vztahy. Každý z těchto faktorů má různý vliv na výslednou kvalitu života. Hodnotit kvalitu života můžeme třemi způsoby. Standardizovaný způsob se provádí pomocí dotazníků, generickými a specifickými pro dané onemocnění, nebo specifickými pro daný aspekt kvality života. Jako třetí možnost můžeme využít neuropsychologické testy. U neurologických onemocnění je nejčastěji využíván generický dotazník SF-36 a dotazník Světové zdravotnické organizace WHOQOL (VAŇÁSKOVÁ, 2013).

V zahraničí byl vytvořen specifický nástroj pro hodnocení kvality života u pacientů s neuromuskulárním onemocněním, Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire. S pomocí odborné literatury a zkoumáním kvality života došlo k vývoji teoretického modelu kvality života. Dotazník je zaměřen na hlavní příznaky neuromuskulárních onemocnění a jejich dopad na konkrétní oblasti života. Jedna část dotazníku je věnována i účinkům léčby. Bohužel tento nástroj dosud není v České republice validizován [©2016b].

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 Cíle výzkumu

Cílem praktické části bakalářské práce bylo zjistit, do jaké míry ovlivňuje dušnost kvalitu života u pacientů s neuromuskulárním onemocněním. I přes vhodnou léčbu, která v dnešní době může výrazně zlepšit zdravotní stav nemocného s myastenii gravis, se v některých případech objevuje mimo jiné subjektivní pocit dušnosti pacienta. Dušnost ovlivňuje kvalitu života v mnoha směrech, ať už v běžných denních aktivitách, sociální sféře, nebo celkovým pocitem nepohody. Kvalita života vychází z individuálních potřeb člověka, proto je důležité klást důraz na bio-psycho-sociální stránku jedince. Pro zdůraznění individuality kvality života jsem pro výzkum použila upravený dotazník SF-36 a Borgovu škálu dušnosti.

Pro výzkum byly stanovené tyto výzkumné otázky.

Výzkumná otázka číslo 1

Jak hodnotí kvalitu života pacienti s onemocněním myastenia gravis?

Výzkumná otázka číslo 2

Jak hodnotí dušnost pacienti s myastenii gravis na Borgově stupnici?

Výzkumná otázka číslo 3

V jakých činnostech dušnost nejvíce ovlivňuje kvalitu života pacientů?

Výzkumná otázka číslo 4

Zasahuje dušnost i do duševního zdraví pacientů?

Výzkumná otázka číslo 5

Odpovídá hodnocení kvality života s udávaným pocitem dušnosti, dle Borgovy škály?

6.1 Metodika výzkumu

Kvantitativní výzkum práce byl prováděn pomocí dotazníku, který je dominantní částí nástrojů pro hodnocení kvality života. V dotazníku mohou být respondentovi kladeny tři typy otázek, otevřené, uzavřené, polootevřené. Nestandardizovaný dotazník je tvořen otevřenými otázkami. V případě standardizovaného dotazníku, který byl zvolen pro daný výzkum, se využívají otázky uzavřené, na které jsou pevně dané odpovědi, což může způsobovat jisté nevýhody při výzkumu. K vyhodnocení těchto dotazníků se používají vlastní skórovací tabulky, které nám umožňují snadnější vyhodnocení a sečtení dat (KUTNOHORSKÁ, 2009).

Dotazník SF-36 je generický dotazník, který zahrnuje do hodnocení všeobecné koncepty související se zdravím. Není specifický pro žádné konkrétní onemocnění, věk, ani typ léčby. Proto je často využíván pro výzkum i klinickou praxi. Dotazník SF-36 je určen pro dospělé a děti starší 14 let. Dotazník lze rozdělit na 2 hlavní kategorie (celkové fyzické zdraví a celkové psychické zdraví) obsahují celkem 36 položek, které jsou uspořádány do 8 dimenzí.

- Fyzická aktivita
- Fyzické omezení
- Vitalita, energie
- Fyzická bolest
- Duševní zdraví
- Sociální aktivita
- Emoční problémy
- Celkové zdraví

Celkové fyzické zdraví je vyhodnoceno aritmetickým průměrem z 5 dimenzí, fyzická aktivita, fyzické omezení, vitalita, fyzická bolest a celkového zdraví.

Celkové psychické zdraví se vypočítává stejným způsobem a je zastoupeno dimenzemi – vitalita, duševní zdraví, sociální aktivita, emoční problémy a celkovým zdravím. Součet těchto dvou hlavních kategorií udává index kvality života.

Každá otázka je ohodnocena na stupnici od 0 – 100, kdy 100 signalizuje dobrý zdravotní stav, hodnota 0 značí opak. Skóre pod 50 může být hodnoceno pod normou obecné populace, takového skóre dosahují jedinci s chronickým onemocněním, nebo horším zdravotním stavem. Výsledky mohou být ovlivněny pohlavím jedince, ženy mívají obecně nižší skóre (JENKINSON ET AL., 1993).

K Bakalářské práci byl použit dotazník obsahující tři části. První část obsahovala úvodní dopis pro respondenty s návodem vyplnění dotazníku. Druhá část sloužila k získání základních demografických dat. Tato část byla složena z jedné otázky otevřené, kde respondenti uvedli svůj věk. A jedné otázky uzavřené, týkající se pohlaví, ve které měli na výběr ze dvou možností (muž, žena). Poslední část šetření byla sestavena z uzavřených otázek dotazníku SF- 36. Dotazník je obsažen v příloze číslo 3.

K šetření byla přiložena také Borgova škála dušnosti (viz příloha 4), která sloužila k uvedení míry subjektivní dušnosti pacienta v souvislosti s onemocněním. Stupnice obsahovala jedenáct bodů (od 0 do 10). Kdy 0 znamenala stav zcela bez dušnosti a bod 10 maximální možnou dušnost. Tato škála je často využívána při hodnocení dušnosti, zejména pro svou jednoduchost.

6.1.1 Výzkumný vzorek

Do výzkumu bylo zařazeno 30 respondentů s onemocněním myastenia gravis, kteří pravidelně navštěvují nejmenovanou neurologickou ambulanci. Oslovení respondenti byli informováni o anonymitě a průběhu sběru dat. Dále byli ochotni se dobrovolně zúčastnit výzkumu. Šetření absolvovalo celkem 30 respondentů obou pohlaví ve věku od 35 do 81 let. Průměrný věk respondentů je 57 let. Zastoupení žen bylo 57% ,což je 17 respondentů z 30 dotazovaných. Zbýlých 43% (13 respondentů) bylo mužského pohlaví.

6.1.2 Sběr dat

Výzkum byl schválen nejmenovaný zdravotnickým zařízením a o jeho průběhu byl informován zdravotnický personál daného zařízení. Šetření probíhalo od března do května roku 2016. Protože je myastenia gravis relativně vzácným onemocněním, byla jsem přítomna u pacientů při vyplňování dotazníku, pokud by měli nějaké dotazy k vyplnění a nedošlo tím tak k chybnému vyplnění a vyloučení dotazníku ze šetření. Celkem bylo nasbíráno 30 dotazníků (100 %).

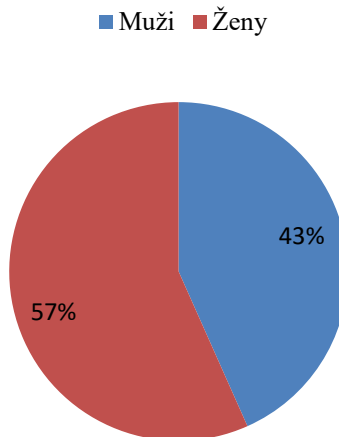
6.1.3 Analýza dat

Bakalářská práce byla vytvořena v programu Microsoft Office Word 2007. K vyhodnocení výsledků dotazníkového šetření a vytvoření grafů a tabulek byl použit program Microsoft Office Excel 2007, Microsoft Office Word 2007.

7 Prezentace výsledků

7.1 Pohlaví

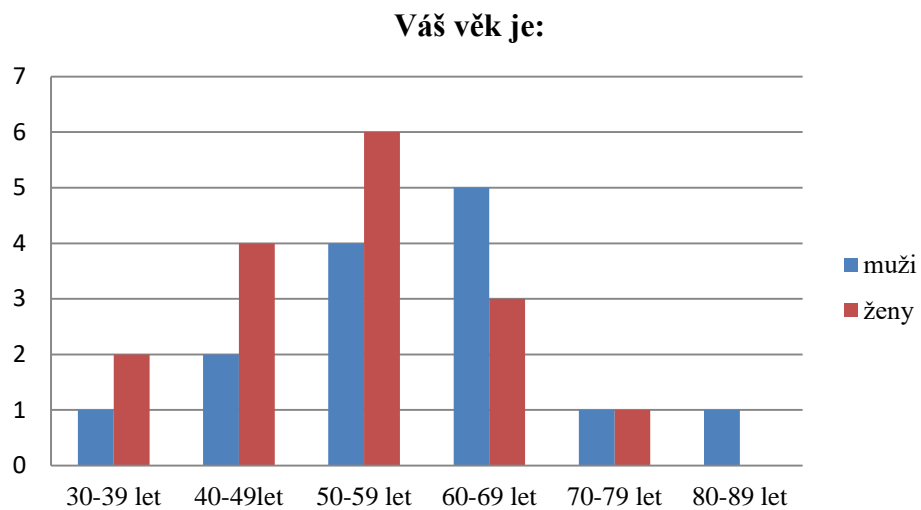
Pohlaví respondentů



Obrázek 2 Pohlaví respondentů

Jako první byla respondentům položena uzavřená otázka týkající se jejich pohlaví. Na výběr byly logicky pouze dvě odpovědi, žena/muž. V šetření bylo větší zastoupení žen, které tvořily 57% (17) z celkového výzkumného vzorku. Muži tvořili zbylých 43%, 13. Což znamená, že zastoupení obou pohlaví ve výzkumu si je relativně podobné.

7.2 Věk



Obrázek 3 Věk respondentů

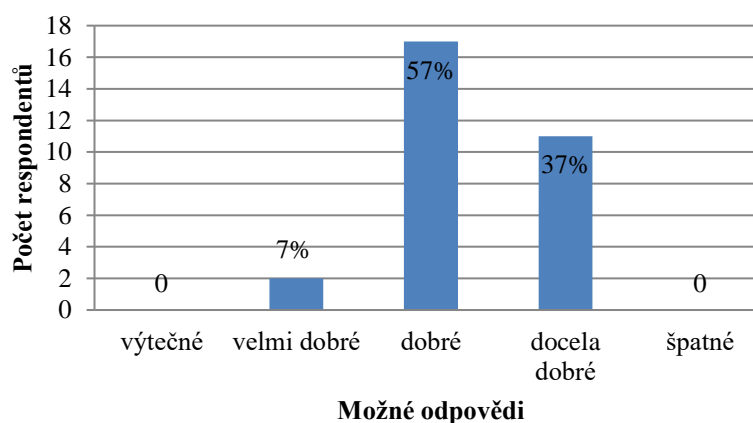
Rozmezí věku zkoumaného vzorku se pohybuje od 35 do 81 let. Přesný průměrný věk všech respondentů je 55,6 let. V grafu je porovnáván výskyt onemocnění v jednotlivých decenních věku jednotlivě u mužů, kteří jsou v grafu označeni modrou barvou a žen, které jsou znázorněny červeně. V prvních třech rozmezích (30 – 59 let) je výraznější zastoupení ženské populace, v prvních dvou případech až dvojnásobně. Změna nastává v šestém decenniu, kdy z osmi respondentů pět mužů. V osmém decenniu do zastoupení pouze jednoho muže.

7.3 Otázka číslo 1

Tabulka 4 Hodnocení celkového zdraví

	Absolutní četnost	Relativní četnost
výtečné	0	0%
velmi dobré	2	7%
dobré	17	57%
docela dobré	11	37%
špatné	0	0%

Vaše zdraví hodnotíte celkově jako:



Obrázek 4 Hodnocení celkového zdraví

V otázce číslo 1, pacienti hodnotili své celkové zdraví, na výběr měli z pěti možností, od odpovědi mé zdraví je výborné až po špatné.

Jak je vidět ve výše přiloženém grafu nejčastěji pacienti hodnotili své zdraví jako dobré. Takto odpovědělo 17 dotazovaných, což je 57% ze všech respondentů. Odpověď, mé zdraví hodnotím jako docela dobré, uvedlo 11 respondentů, kteří tvořili 37%. Zbylí 2 respondenti uvedli, že považují své zdraví jako velmi dobré.

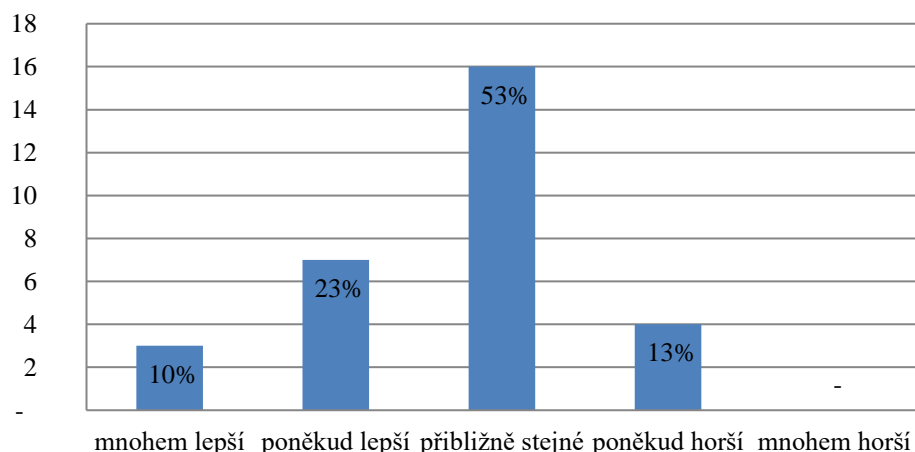
Krajní možnosti odpovědí, mé zdraví hodnotím jako výtečné, nebo špatné, nebyly uvedeny v žádném dotazníku.

7.4 Otázka číslo 2

Tabulka 5 Porovnání zdraví dnes a před rokem

	Absolutní četnost	Relativní četnost
mnohem lepší	3	10%
poněkud lepší	7	23%
přibližně stejné	16	53%
poněkud horší	4	13%
mnohem horší	0	0%

Jak by jste hodnotil/a své zdraví ve srovnání dnes a před rokem?



Obrázek 5 Srovnání zdraví dnes a před rokem

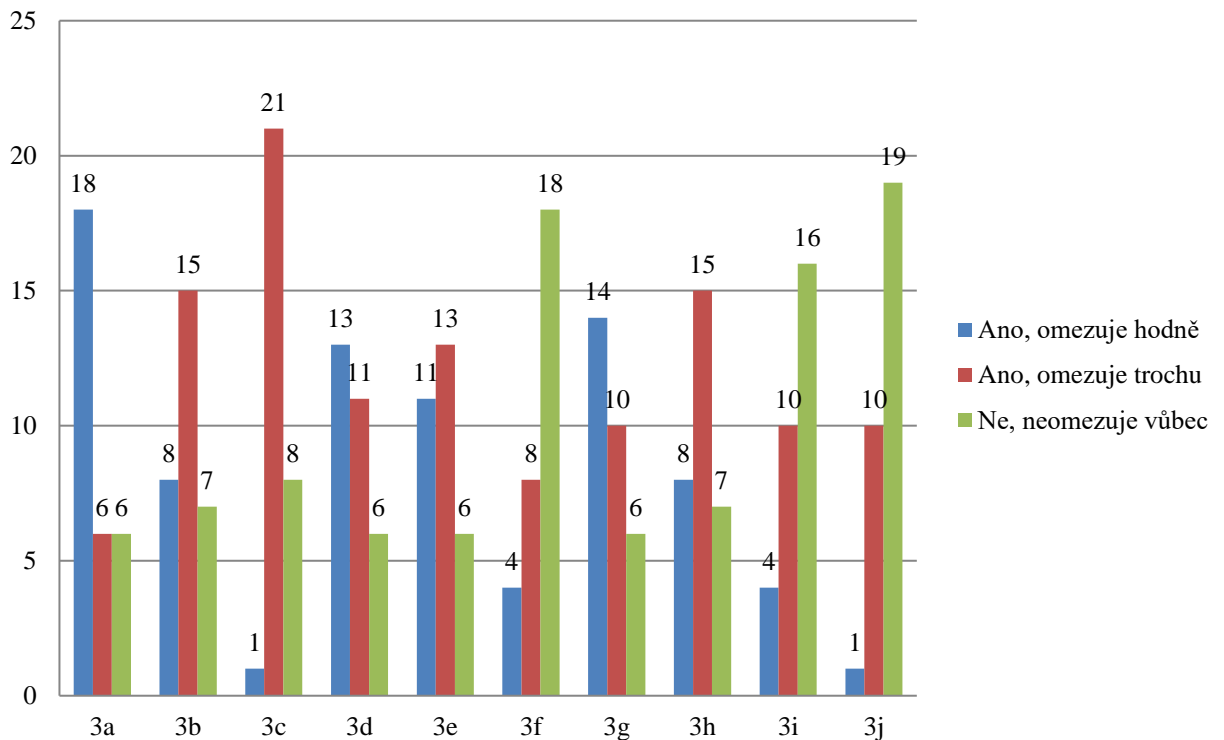
Otázka číslo 2 se zabývá srovnáním zdravotního stavu pacienta nyní a před rokem. Tato uzavřená otázka nabízela respondentům celkem pět možností odpovědí. 3 respondenti, tedy 10% dotazovaných uvedlo, že je jejich zdravotní stav mnohem lepší než před rokem. Další 7 (23,3 %) pacientů hodnotí své momentální zdraví jako poněkud lepší než před rokem. Nejčastější odpovědí na tuto otázku byla odpověď, že respondenti pocítují své zdraví přibližně stejně jako před rokem. Takto odpovědělo celkem 16 dotazovaných, kteří tvoří 53,3 % ze všech respondentů. Poněkud horší zdraví než před rokem uvedli 4 pacienti. Za pozitivní zjištění můžeme považovat, že nikdo z dotazovaných nevedl, že je jeho zdravotní stav mnohem horší než před rokem.

7.5 Otázka číslo 3

Tabulka 6 Vliv dušnosti na dané činnosti

	Ano, omezuje hodně.		Ano, omezuje trochu.		Ne, vůbec neomezuje.	
	Abs. č.	Rel.č.	Abs. č.	Rel.č.	Abs. č.	Rel. č.
a) usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	18	60%	6	20%	6	20%
b) středně namáhavé činnosti jako je posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	8	27%	15	50%	7	23%
c) zvedání nebo nošení běžného nákupu	1	3%	21	70%	8	27%
d) vyjít po schodech několik pater	13	43%	11	37%	6	20%
e) vyjít po schodech jedno patro	11	37%	13	43%	6	20%
f) předklon, shýbání, poklek	4	13%	8	27%	18	60%
g) chůze asi jeden kilometr	14	47%	10	33%	6	20%
h) chůze po ulici několik set metrů	8	27%	15	50%	7	23%
i) chůze po ulici sto metrů	4	13%	10	33%	16	53%
j) koupání doma nebo oblékání bez cizí pomoci	1	3%	10	33%	19	63%

Omezuje dušnost nyní dané činnosti?



Obrázek 6 Vliv dušnosti na dané činnosti

Odpovědi 3a – 3j jsou znázorněny výše v Tabulce č. 3.

Otázka číslo 3 nabízela respondentovi dalších 10 podotázek, které znázorňovali určité běžné činnosti, sport a péči o sebe samého. Na každou podotázku měl dotazovaný na výběr ze tří odpovědí, v jakém rozsahu omezuje dušnost danou činnost. Nabízené odpovědi byly, ano, omezuje hodně, ano, omezuje trochu a ne, vůbec neomezuje.

V první podotázce 3a, která byla zaměřena na usilovné činnosti, běh a provozování náročných sportů, byla nejčastější odpověď respondentů, ano, omezuje hodně. Tuto odpověď zvolilo celkem 18 pacientů, což je 60% ze všech dotazovaných. 6 pacientů uvedlo, že jsou dušností v těchto činnostech omezeni pouze trochu. Stejného výsledku se dostalo i u možnosti, ne, vůbec neomezuje.

Na podotázku 3b odpovědělo 15 respondentů, že je dušnost, v činnostech jako je úklid domácnosti a jízda na kole, omezuje mírně. Dalších 8 dotazovaných uvedlo, silné omezení těchto činností, způsobené dušností. Zbýlých 7 respondentů se necítí dušností v daných činnostech omezeni.

Nošení a zvedání nákupu považuje 70% respondentů, což je 21 z 30, jako činnosti, která je mírně omezena dušností. 8 pacientů nepocítuje při tomto úkonu žádné omezení, pouze 1 respondent uvedl výrazné omezení.

V případě chůze do schodů uvedlo 13 dotazovaných silné omezení způsobené dušností, při vyjití několika pater. 11 respondentů pocítuje silné omezení už při vyjití jednoho patra. Ve 20 % dotazování uvedli, že se necítí v této aktivitě nijak omezení.

Běžná chůze bývá dušností omezena v závislosti na délce ujitých metrů. Nejvíce dušnost pacienty doprovází při ujití přibližně jednoho kilometru, takto odpovědělo 47 % dotazovaných. Při chůzi několik set metrů se omezení snižuje na 27 %. Silné omezení dušností ve vzdálenosti do sto kilometrů uvedlo jen 13 % respondentů.

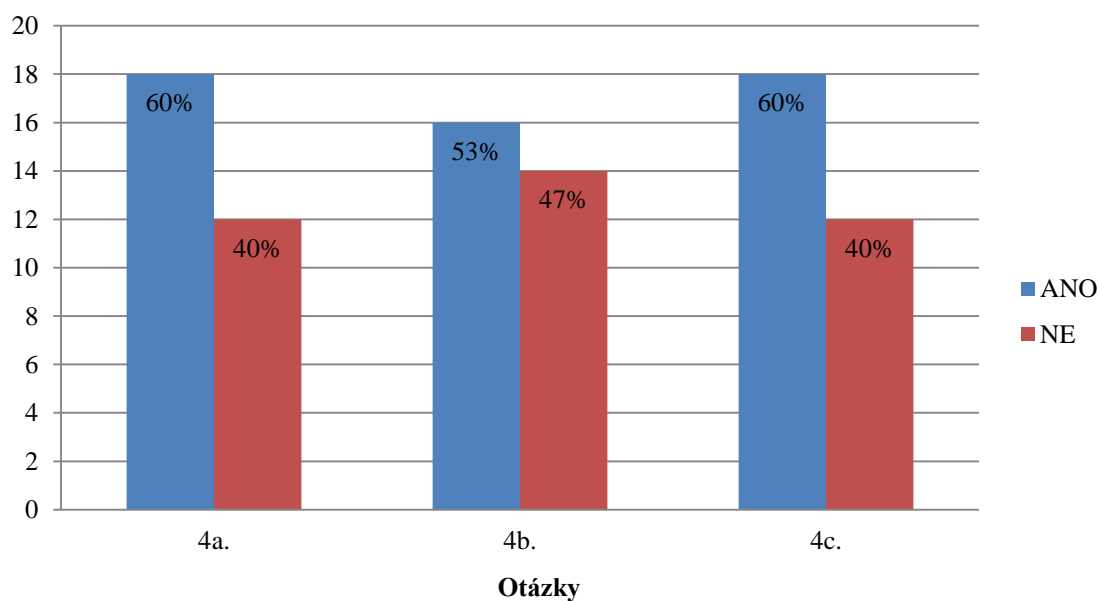
Nejméně omezujícím činnostem patří předklon, shýbání, poklek, chůze po ulici do 100 metrů a činnosti týkající se sebe péče (koupání, oblékání).

7.6 Otázka číslo 4

Tabulka 7 Dušnost v běžných denních činnostech

	ANO		NE	
	Absolutní č.	Relativní č.	Absolutní č.	Relativní č.
a) Zkrátil se čas, který jste věnoval/a práci nebo jiné činnosti?	18	60%	12	40%
b) Udělal/a jste méně, než jste chtěl/a?	16	53%	14	47%
c) Byl/a jste omezen/a v druhu práce nebo jiných činností?	18	60%	12	40%

Trpěl/a jste některým z uvedených problémů při běžných denních činnostech kvůli dušnosti ?



Obrázek 7 Dušnost v běžných denních činnostech

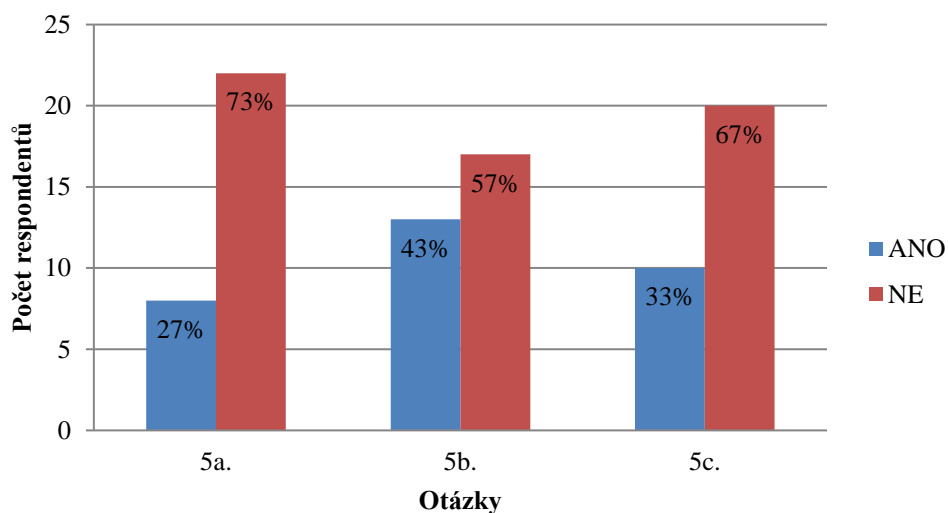
U 18 respondentů dušnost způsobila zkrácení času při vykonávání běžné denní aktivity, nebo práci. Zbýlých 12 (40 %) pacientů nezpozorovalo žádné obtíže. V případě množství vykonané práce opět většina dotazovaných, což je 16 z celkových 30, uvedlo, že vykonalo méně práce, než požadovali. Celkově se 60 % pacientů cítí omezeno v určitém druhu práce, nebo činnostech.

7.7 Otázka číslo 5

Tabulka 8 Emocionální problémy

	ANO		NE	
	Absolutní č.	Relativní č.	Absolutní č.	Relativní č.
a) Zkrátil se čas, který jste věnoval/a práci nebo jiné činnosti?	8	27 %	22	73 %
b) Udělal/a jste méně, než jste chtěl/a?	13	43%	17	57%
c) Byl/a jste omezen/a v druhu práce nebo jiných činností?	10	33 %	20	67 %

Trpěl/a jste některým z uvedených problémů v běžných denních činnostech kvůli emocionálním potížím?



Obrázek 8 Emocionální problémy

V otázce číslo 5 jsme se dozvěděli, že emocionální potíže ve větší míře neovlivňovaly běžné denní činnosti respondentů. Ve všech třech podotázkách nadpoloviční většina dotazovaných

uvedlo odpověď, ne. Což znamená, že u 73 % respondentů nedocházelo ke zkrácení času věnované určité činnosti, z důvodu emocionálních potíží. Zbýlých 23 % uvedlo opak.

Emocionální potíže ovlivňovaly množství odvedené práce u 43 % dotazovaných. A 57 % si nemyslí, že by kvůli emocionálním potížím vykonali méně práce, než chtěli.

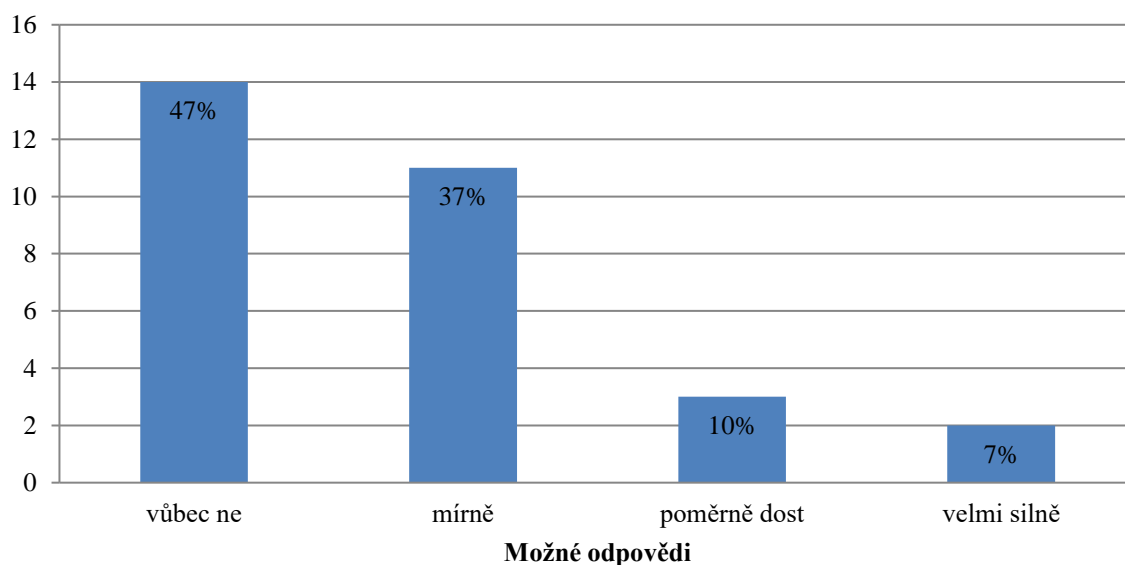
67 % pacientů nepocíťovali žádné omezení v běžných denních pracích, kvůli emocionálním potížím. Naopak zbýlých 33 % tento problém potvrdilo.

7.8 Otázka číslo 6

Tabulka 9 Emoce v běžném denním životě

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
vůbec ne	14	47%
mírně	11	37%
poměrně dost	3	10%
velmi silně	2	7%

Do jaké míry bránily Vaše zdravotní a emocionální obtíže Vašemu normálnímu životu?



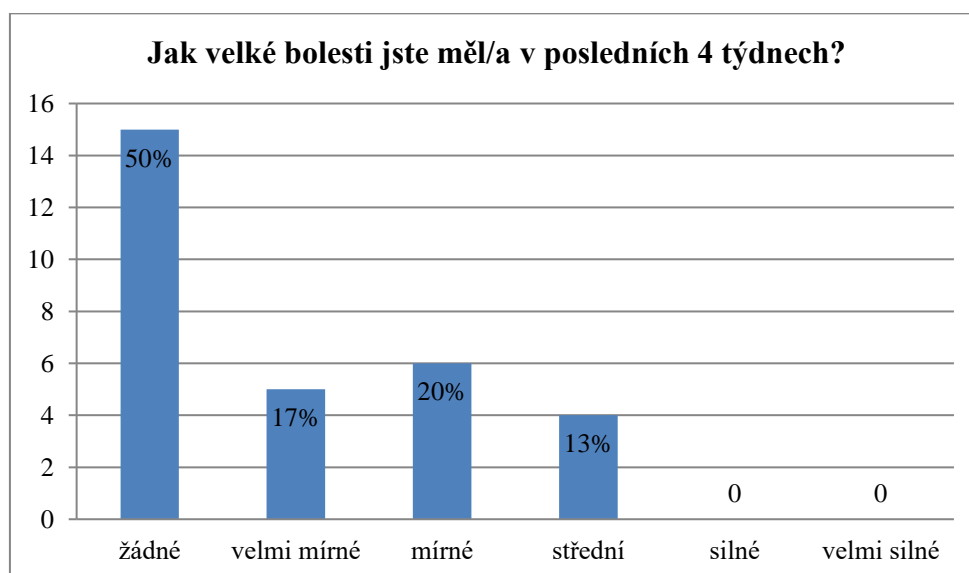
Obrázek 9 Emoce v běžném denním životě

V otázce číslo 6 respondenti uváděli, do jaké míry bránily zdravotní a emocionální obtíže jejich normálnímu společenskému životu ve společnosti rodiny, přátel a širší veřejnosti. Nejčastější odpovědí zde byla možnost, vůbec nebránily. Takto odpovědělo 14 dotazovaných což je 47 %. Respondentů, kteří v šetření uvedli, že jejich zdravotní a emocionální obtíže brání normálnímu životu mírně, bylo 11 (37 %). Poměrně dost obtíže bránili v běžném životě u 3 pacientů a zbylí 2 uvedli, že je jejich život ovlivněn velmi silně.

7.9 Otázky číslo 7

Tabulka 10 Bolest- otázka č. 7

	Absolutní četnost	Relativní četnost
žádné	15	50%
velmi mírné	5	17%
mírné	6	20%
střední	4	13%
silné	0	0%
velmi silné	0	0%



Obrázek 10 Bolest- otázka č. 7

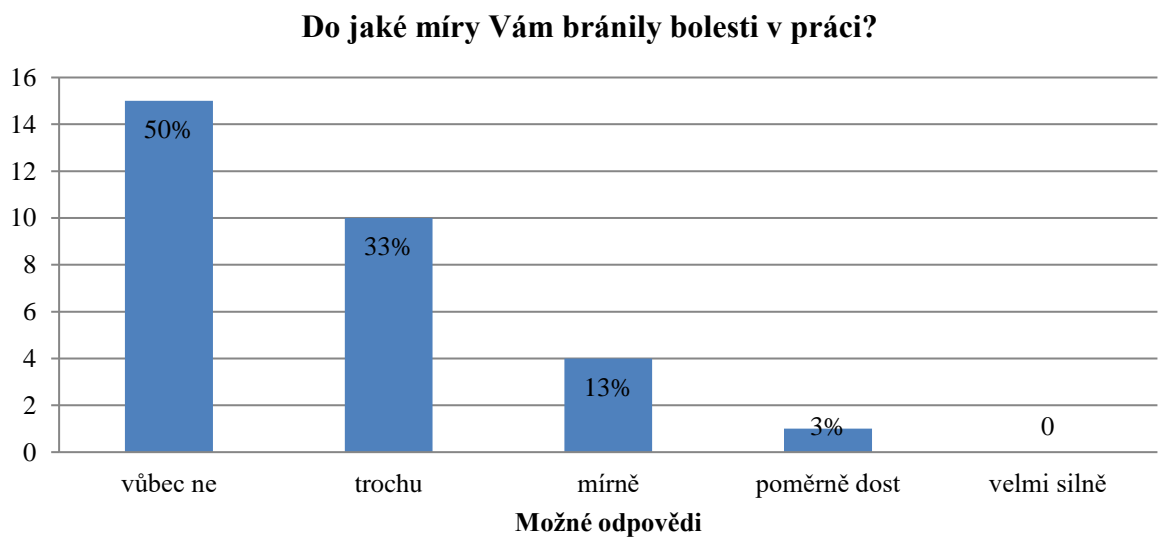
Do šetření byly zapojeny i dvě otázky týkající se přítomnosti bolesti pacienta, aby byl vyloučen vliv tohoto subjektivního příznaku na kvalitu života u vybraného zkoumaného vzorku.

Jak bylo předpokládáno a vyplývá z výše přiloženého grafu, nejčastěji respondenti odpověděli na otázku, jak velké bolesti jste měl/a v posledních 4 týdnech, že žádnou bolest nepocíťovali. Těchto respondentů bylo celkem 15, což je 50 % ze všech dotazovaných. Velmi mírné bolesti pocíťovalo 5 pacientů, mírné bolesti uvedlo 6 a střední bolesti se v posledních 4 týdnech objevilo u 4 dotazovaných. Odpovědi silné a velmi silné bolesti neuvedl žádný z respondentů.

7.10 Otázka číslo 8

Tabulka 11 Bolest- otázka č. 8

	Absolutní četnost	Relativní četnost
vůbec ne	15	50%
trochu	10	33%
mírně	4	13%
poměrně dost	1	3%
velmi silně	0	0%



Obrázek 11 Bolest- otázka č. 8

Ze získaných dat je jasné, že v 50 %, což je 15 z 30 dotazovaných, bolest nebránila v práci pacientů. 10 respondentů uvedlo, že je bolest v práci ovlivňovala trochu, mírně bolest bránila v posledních 4 týdnech 4 respondentům, což je 13 %. Zbýlá 3 % obsahovala odpověď, bolest mi bránila v práci poměrně dost, to znamená, že tuto odpověď uvedl 1 respondent.

7.11 Otázka číslo 9

Tabulka 12 Duševní zdraví

	pořád		Většinou		dost často		občas		málokdy		nikdy	
	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%
9a- cítil/a jste se pln/a elánu?	2	7%	5	17%	8	27%	10	33%	4	13%	1	3%
9d- pociťoval/a jste klid a pohodu?	3	10%	4	13%	12	40%	9	30%	1	3%	1	3%
9e- byl/a jste pln/a energie?	4	13%	4	13%	7	23%	11	37%	3	10%	1	3%
9h- byl/a jste šťastný/á?	4	13%	14	47%	8	27%	3	10%	0	0%	1	3%

Při zpracovávání otázky číslo 9 byla data rozdělena do dvou tabulek, aby nedošlo k chybnému vyhodnocení odpovědí. Neboť podotázky 9a, 9d, 9e a 9h zněly, jak často respondenti pociťovali v posledních 4 týdnech stav pohody, štěstí a elánu. Proto zde byla odpověď typu pořád považována za kladnou.

Na otázku, zda se pacienti cítili plni elánu, byla nejčastější odpovědí možnost d, tedy plný elánu jsem se cítil občas. Toto tvrzení zvolilo 10 respondentů, což je 33 % ze všech dotazovaných. Pouze 2 pacienti uvedli, že se cítili plni elánu pořád. Necelých 20 % respondentů v dotazníku vyhodnotili svůj pocit elánu ve většině času. Dost často se cítilo plno elánu 27 %, 8 dotazovaných. Zbýlých 5 respondentů uvedlo, že se cítili plni elánu zřídka. Přesně 4 pacienti tvrdili, že tento pocit měli málokdy a v 1 případě se tak dotyčný necítil nikdy, za poslední 4 týdny.

Podotázka 9d měla za cíl zjistit, jak často respondenti pociťovali klid a pohodu. Za pozitivní můžeme považovat, že 40 % ze 100 % dotazovaných uvedlo dost častý pocit pohody a klidu. Odpověď pořád byla v šetření obsažena 10 %. O jednoho respondenta více, tedy 4 z 30, zvolilo odpověď většinu času. 9 dotazovaných pociťovalo klid a pohodu občas. Krajní odpovědi málokdy a nikdy měli každá zastoupení pouze jednoho respondenta.

V podotázce týkající se pocitu energie, byla v 11 případech použita odpověď občas, což byla nejčastější odpověď. Odpovědi, pořád a většinou, měly stejné zastoupení, každá 13 % (4 respondenti). Dost často se cítilo plno energie 7 dotazovaných, kteří tvořili 23 %. 3 pacienti uvedli, že tento pocit za poslední 4 týdny mívali málokdy. Poslední možnost odpovědi, uvedl 1 dotazovaný, který tvrdil, že nikdy za tuto dobu se necítil plný energie.

Co se týče pocitu štěstí, byly odpovědi většinou kladného charakteru. To znamená, že nejvíce respondenti uváděli odpověď většinou (celkem 47 %), dále pak v 8 % odpověď dost často. Stejně jako u předešlé podotázky bylo zastoupení odpovědi pořád ve 4 případech a odpovědi nikdy v 1 případě. Zbylí 3 respondenti uvedli možnost občas. Z toho vyplývá, že možnost málokdy neuváděl nikdo z dotazovaných.

Tabulka 13 Negativní duševní pocity

	stále		většinou		dost často		občas		málokdy		nikdy	
	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%
9b- byl/a jste velmi nervózní?	0	0%	2	7%	5	17%	9	30%	10	33%	4	13%
9c- měl/a jste takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	3%	0	0%	2	7%	10	33%	13	43%	4	13%
9f- pociťoval/a jste pesimismus a smutek?	4	13%	11	37%	7	23%	4	13%	3	10%	1	3%
9g- cítil/a jste se vyčerpán/a?	0	0%	1	3%	6	20%	10	33%	9	30%	4	13%
9i- cítil/a jste se unaven/a?	4	13%	14	47%	8	27%	3	10%	0	0%	1	3%

V druhé tabulce jsou zařazeny otázky 9b, 9c, 9f, 9g a 9i, u kterých je považováno za kladnou odpověď možnost nikdy. Tyto podotázky jsou zaměřeny na hodnocení subjektivních pocitů nervozity, depresi, smutku, únavy a vyčerpání pacientů, které mohou být způsobeny právě dušností.

Relativně pozitivních výsledků se dostalo u podotázky 9b, kdy většina dotazovaných 33 % odpověděla, že pocit velké nervozity měli málokdy. Druhou nejčastější odpovědí byla možnost občas, tak odpovědělo 9 dotazovaných. 4 respondenti, což je 13 % ze všech dotazovaných, netrpěli tímto pocitem nikdy, v posledních 4 týdnech.

Poněkud stejně respondenti pocívali i pocit deprese. Kdy opět byla nejčetnější odpovědí možnost málo kdy, 13 dotazovaných 43 %. Žádný pocit deprese v posledních 4 týdnech nepocívali celkem 4 respondenti. Z celkového počtu 30 respondentů 10 uvedlo, že je tento nepříjemný pocit občas provázel. Častěji tímto pocitem trpěli 3 pacienti, z čehož 1 uvedl, že ho pocit deprese doprovázel stále.

K zamyšlení vede fakt, že 11 respondentů ve výzkumu uvedlo, že ve většině času v posledních 4 týdnech trpěli pocitem pesimismu a smutku. Další 4 uvedli, že tento pocit prožívali každý den. Odpověď dost často, použilo 7 dotazovaných, což je 23 %. U dalších 13 % se pocit pesimismu a smutku vyskytoval pouze občas, u 3 respondentů málokdy a 1 tento pocit nepocíval nikdy.

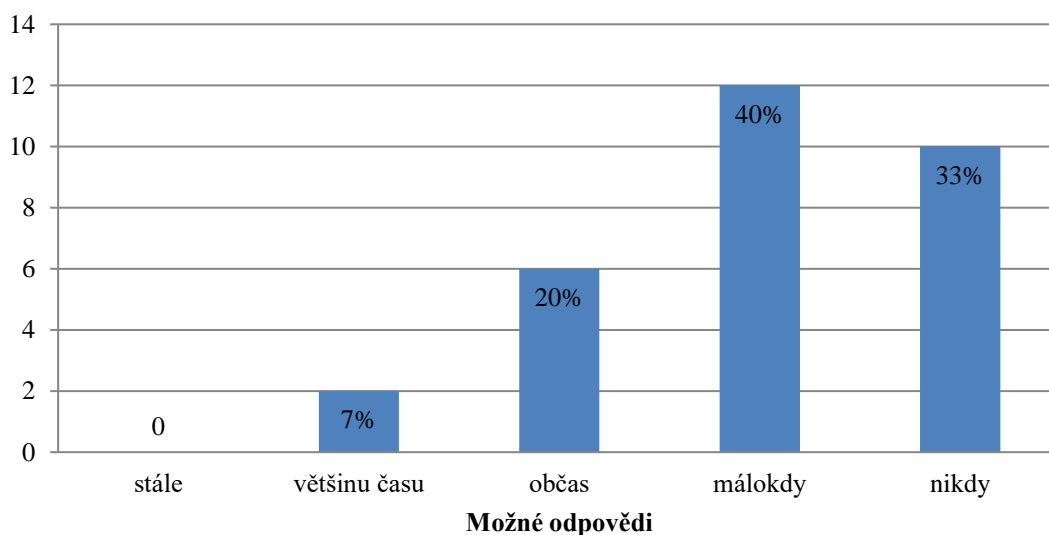
Pocit únavy doprovázel většinu času 47 % dotazovaných, stálou únavu pocívali 4 respondenti. Často se s únavou potýkalo 8 pacientů z dotazovaných 30. Zbylí 4 respondenti na sobě pozorovali únavu málokdy nebo vůbec. S tímto související vyčerpání se u pacientů vyskytovalo většinou občas a to v 33 %. Celkem 13 dotazovaných uvedlo, že pocit úplného vyčerpání pocívali zřídka, nebo vůbec v posledních 4 týdnech. 20 %, což je 6 ze všech dotazovaných, přiznává, že na sobě pocívali vyčerpání relativně často. Většinu času se cítil vyčerpán pouze 1 respondent. Krajní možnost, která uváděla stálý pocit vyčerpání, nebyla v šetření zaznamenána.

7.12 Otázka číslo 10

Tabulka 14 Omezení společenského života

	Absolutní četnost	Relativní četnost
stále	0	0 %
většinu času	2	7 %
občas	6	20 %
málokdy	12	40 %
nikdy	10	33 %

Jak často bránili Vaše zdr. nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu?



Obrázek 12 Omezení společenského života

Otázka číslo 10 byla zaměřena omezení společenského života pacientů, vlivem zdravotních, nebo emocionálních obtíží.

Pozitivním zjištěním je fakt, že nikdo z dotazovaných neuvedl, že by byl vlivem onemocnění stále omezen jeho společenský život. Z celkového počtu 30 respondentů 2 uvedli, že často pociťovali omezení v jejich společenském životě. Univerzální odpověď občas zvolilo 6 pacientů, kteří tvoří 20 % z celku. Dvojnásobek, tedy 12 respondentů se cítili v tomto směru omezení málokdy, tato odpověď také byla zastoupena ve výzkumu nejčastěji. Zbýlých 10 dotazovaných neměli v rámci společenského života žádné omezení.

7.13 Otázka číslo 11

Tabulka 15 Současný zdravotní stav respondentů

	URČITĚ ANO		VĚTŠINOU ANO		NEJSEM SI JIST		VĚTŠINOU NE		URČITĚ NE	
	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%	Abs.č.	%
a) Myslím si, že onemocním (jakoukoliv nemocí) poněkud snadněji než ostatní lidé	6	20%	9	30%	14	47%	1	3%	0	0
b) Myslím si, že jsem stejně zdrav/a jako kdokoliv jiný	0	0	5	17%	9	30%	10	33%	6	20%
c) Očekávám, že se mé zdraví zhorší	6	20%	12	40%	10	33%	2	7%	0	0
d) Mé zdraví je perfektní	0	0	3	10%	15	50%	6	20%	6	20%

V této otázce bylo cílem zjistit, jaký názor zaujímají pacienti na svůj současný zdravotní stav.

6 (20 %) respondentů si myslí, že onemocní poněkud snadněji, než ostatní lidé. Zajímavé je, že opačný názor, neuvedl nikdo z dotazovaných. Pouze 1 respondent si myslí, že většinou onemocní snadněji než ostatní. Tvrzení, většinou onemocním snadněji, uvedlo 30 %, tedy 9 dotazovaných. Nejčastější odpovědí byla neutrální odpověď, 14 respondentů si tímto tvrzením nejsou jisti.

Žádný z dotazovaných se plně neztotožňuje s tvrzením, že je stejně zdravý jako ostatní lidé. Pouhých 5 respondentů se k tomuto tvrzení přiklání a uvádí odpověď, většinou ano. Naopak 6 pacientů si je naprosto jistých, že jejich zdraví není stejné jako u ostatních lidí.

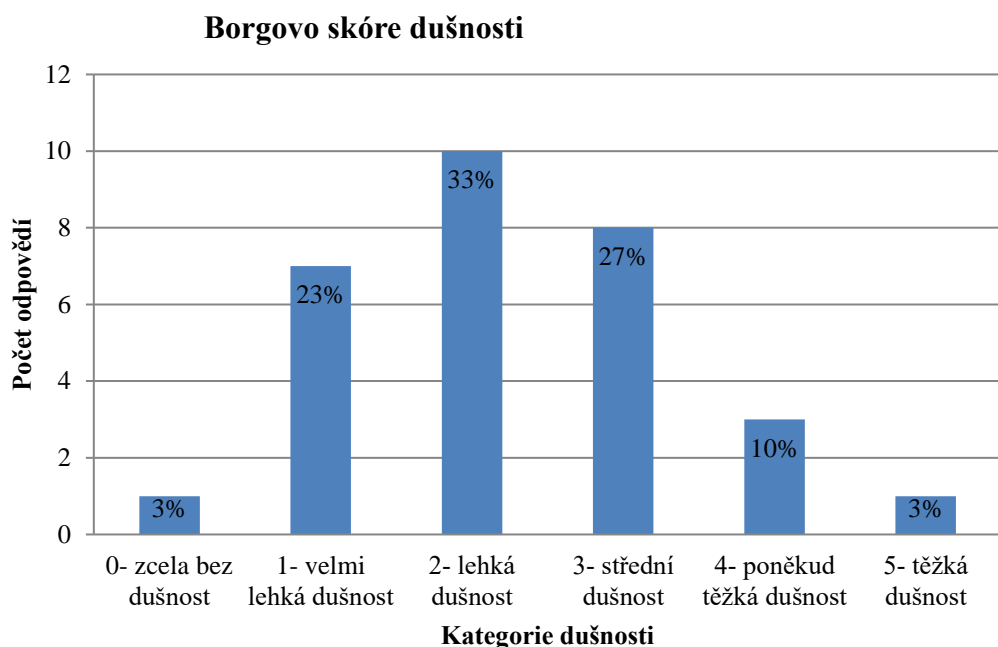
6 pacientů je naprosto přesvědčeno, že se jejich zdraví zhorší. Dvojnásobek, tedy 12 respondentů očekává, že se bude jejich zdraví zhoršovat. Celkem 10 pacientů si není jisto, jak se bude jejich zdraví vyvíjet dál. Zbylí 2 dotazovaní očekávají, že by se jejich zdraví mohlo zlepšovat. Ovšem nikdo z výzkumného vzorku není plně přesvědčeno, že se jejich zdraví bude zlepšovat.

Při chronickém onemocnění se dá předpokládat, že pacienti nebudou požadovat své zdraví za perfektní. Tento fakt také vyplynul z výzkumu. Na podotázku, zda pacienti považují své zdraví za perfektní, odpověděli pouze 3 respondenti, většinou ano. 50 % z výzkumného vzorku si není jisto, zda je jejich zdraví perfektní. Zbylých 40 % je rovnoměrně rozděleno do odpovědí většinou ne a určitě ne.

7.14 Hodnocení dušnosti dle Borgova skóre

Tabulka 16 Borgova škála

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0- zcela bez dušnosti	1	3 %
1- velmi lehká dušnost	7	23 %
2- lehká dušnost	10	33 %
3- střední dušnost	8	27 %
4- poněkud těžká dušnost	3	10 %
5- těžká dušnost	1	3 %



Obrázek 13 Hodnocení Borgova skóre

K dotazníku byla přiložena Borgova škála dušnosti, na které pacienti hodnotili, zda trpí dušností v souvislosti s onemocněním myastenia gravis. A pokud ano, zvolili na stupnici intenzitu jejich dušnosti. Protože nikdo z pacientů nevedl vyšší stupeň dušnosti, než byl stupeň 5 - těžká dušnost, nejsou ve výše přiloženém grafu znázorněny další možnosti.

Stav zcela bez dušnosti uvedl pouze 1 pacient. První stupeň s označením velmi lehké dušnosti uvedlo 7 dotazovaných, kteří tvoří 23 %. Nejčetnější zastoupení bylo v kategorii 2 - lehká dušnost. Tuto kategorii zvolilo 10 respondentů. 8 pacientů uvedlo, že kvůli danému

chronickému onemocnění trpí střední dušností. Poněkud těžkou dušnost, která byla označena stupněm 4, označili 3 respondenti. Poslední pacient uvedl kategorii číslo 5 a to těžkou dušnost.

8 Diskuze

Kvůli absenci vhodného nástroje pro hodnocení kvality života u pacientů s neuromuskulárním onemocněním a hodnocení subjektivní dušnosti, byla k výzkumu vybrána zkrácená verze dotazníku SF- 36 s kombinací Borgovy škály dušnosti. Zmiňovaný dotazník umožňuje hodnotit kvalitu života u různých neurologických onemocnění. A dle Salajky je k hodnocení subjektivní dušnosti vhodné využít Borgovu škálu.

Výsledky bakalářské práce jsem porovnávala s bakalářskou prací Pavly Turkové Hájkové, která nese název *Kvalita života dospělých jedinců s neuromuskulárním onemocněním*. Tato bakalářská práce vnikla v roce 2011 na pedagogické fakultě Masarykově univerzity v Brně. Pro práci byl zvolen kvalitativní výzkum pomocí rozhovoru a pozorování pacientů v jejich přirozeném prostředí. Do šetření bylo zapojeno celkem pět pacientů s různým neuromuskulárním onemocněním a výsledky byly prezentovány pomocí kazuistik. Tři z pěti pacientů v rozhovoru uvádí, že kvůli neuromuskulárnímu onemocnění trpí určitými dýchacími obtížemi. Ve výzkumu mé bakalářské práce také respondenti ve většině případů uváděli pocit dušnosti. Nejčastějším stupněm na Borgově škále v hodnocení dušnosti byl stupeň 2- lehká dušnost. Ten může být vnímán jako zmírnění již předcházejících obtíží, nebo jako počáteční stupeň dušnosti. V každém případě pacienti s myastenii na sobě pociťují určitě oslabení dýchacích svalů, které způsobuje dušnost a pocit nedostatečné hygieny dýchacích cest.

Jako další bakalářskou práci pro porovnání jsem použila práci Martiny Šalgajové ze Západočeské univerzity v Plzni, fakulty zdravotnických studií. Práce byla vypracována v roce 2012 na téma *Kvalita života pacientů s myasteniam gravis*. Výzkum byl proveden pomocí rozhovoru s deseti respondenty. I v této práci se objevuje zjištění, že tři z deseti dotazovaných uvedlo, že kvůli onemocnění myasteniam gravis trpělo pocitem dušnosti. Polovina z celkového počtu respondentů mělo osobní zkušenost s myastenickou krizí.

První výzkumná otázka zněla, jak hodnotí kvalitu života pacienti s onemocněním myasteniam gravis. Na tuto otázku se z výzkumu dostalo relativně pozitivních odpovědí. Při celkovém sečtení skóre z dotazníku SF- 36 většina dotazovaných dosáhla skóre jako v případě zdravé populace. U pouhých 6 dotazovaných, byly výsledky změněny a obsahovali zhoršené subjektivní hodnocení kvality života. Často respondenti uváděli, že se nemohou naplno věnovat aktivním činnostem a musí tak přizpůsobit dosavadní životní styl onemocnění. Podobných výsledků získala ve výzkumu také Šalgajová.

Ze zkráceného dotazníku SF- 36 vyplynulo, že dušnost obtěžuje pacienty především v provozování náročných sportů, běhu, delší chůze, nebo chůze do schodů. Dané zjištění by se dalo předpokládat, neboť s dušností v aktivním životě se často setkává i zdravá populace. Salajka ve své publikaci uvádí, že jako první ovlivní dušnost kvalitu života nemocného omezením jeho aktivního života. To také vyplývá z výzkumu této práce i z obou zmiňovaných porovnávaných prací. V dotazníku respondenti uváděli častější omezení v oblasti fyzického zdraví. Což potvrzuje výše uvedené tvrzení. Dále pak bylo zjištěno, že pokud pacienti nemohou kvůli dušnosti vykonávat aktivity, kterým se věnovali v době, než onemocněli a musí je omezit nebo dokonce úplně vyloučit z běžného života, může být tento stav vnímán jako spouštěč pocitu smutku až deprese. K čemuž může přispět i sociální izolace pacienta.

Při porovnávání Borgovy škály a zkrácené verze dotazníku SF- 36, byly vyhodnocovány dva subjektivní parametry. Díky Borgově škále bylo zjištěno, jak pacienti vnímají subjektivní pocit dušnosti. Při výzkumu, byl maximální dosažený výsledek, těžká dušnost. Která byla označena stupněm 5, a uvedl jí pouze 1 respondent, který však dosáhl v dotazníku SF- 36 pozitivnějších výsledku, než respondenti, kteří uváděli lehčí stupeň dušnosti. Tento výsledek poukazuje individualitu obou zkoumaných parametrů. Ve výzkumu se dostalo i opačných výsledků, kde pacienti udávali mírné stupně dušnosti, které měly větší vliv na hodnocení kvality jejich života. Toto zjištění by se dalo opět přirovnat k tvrzení Salajky, který ve své odborné literatuře uvádí, že na subjektivní hodnocení dušnosti má velký vliv osobnost pacienta a okolnosti vzniku dušnosti.

Pro porovnání byla dále využita bakalářská práce Věry Chaloupkové na téma *Kvalita života pacientů s chronickým a nádorovým onemocněním plic*, z roku 2011. V práci je také zkoumána kvalita života u pacientů s dušností a dechovou insuficiencí. I zde došlo k podobným výsledkům. Kde pacienti uvádí, že jejich kvalitu života ovlivňuje dušnost z důvodu omezení fyzických aktivit.

I přes to, že myastenia gravis patří mezi základní představitele neuromuskulárních onemocnění, u kterých může dojít k akutnímu selhání dýchacích svalů, není v podvědomí zdravotních sester moc známá. Jedním z hlavních důvodů je nedostatečná pozornost tohoto tématu v české odborné literatuře. Ve většině českých publikací je uváděno pouze objektivní hodnocení dýchacích parametrů. Pro hodnocení subjektivní dušnosti se v české literatuře nevyskytuje odborná literatura, týkající se této problematiky ani dotazník k jejímu hodnocení.

U 10 % nemocných se může v průběhu onemocnění objevit myastenická krize, projevující se zhoršením klinického stavu pacienta, zintenzivnění příznaků a oslabením dýchacích svalů. Při čemž prvním příznakem tohoto závažného stavu, může být právě dušnost, která graduje až to zástavy dýchání. Proto je při pravidelných kontrolách myasteniků v neurologických ambulancích běžné, provádět objektivní hodnocení dechových parametrů pomocí spirometrie, za účelem předejití následných obtíží.

Závěr

Bakalářská práce byla zaměřena na onemocnění myastenia gravis. Toto onemocnění bývá, mimo běžných příznaků, doprovázené subjektivním pocitem dušnosti. Které způsobuje zvýšená unavitelnost a ochabnutí respiračních svalů. Nepříjemný pocit dechové tísně má za následek omezení určitých činností, sociálního kontaktu a může u pacienta vyvolat pocit smutku až deprese.

Teoretická část práce se věnovala seznámením čtenáře s relativně vzácným onemocněním, jako je myastenia gravis. Byla zde popsána historie vzniku nemoci, příčiny, její příznaky, diagnostika a následné možnosti léčby. V této části byla také popsána ošetrovatelská péče o pacienta s onemocněním myastenia gravis, která je vhodná pro nelékařské zdravotnické pracovníky.

V praktické části byla uvedena metodika výzkumu, informace o výzkumném vzorku, popis použitého dotazníku a postupu vyhodnocování dat. Hlavním úkolem této části byla prezentace získaných dat pomocí tabulek a grafů, které byli důkladně popsány.

Práce přinesla poznatky o hodnocení kvality života u pacientů s daným onemocněním. Dále uvedla, jak pacienti vnímají dušnost v souvislosti onemocněním. A jak dušnost zasahuje do jejich běžného života.

V případě neuromuskulárního onemocnění je hodnocení dechových parametrů velmi důležité. Ať už ve spojitosti s myastenickou krizí, nebo vnímání kvality života pacientem. Protože pocit nepohody, který způsobuje právě dušnost, může vyvolat u pacienta stres. Ten je v mnoha případech zodpovědný za zhoršení příznaků onemocnění.

Použitá literatura

AMBLER, Z., PÍTHA, J. (2004): *Nejčastější chyby a omyly v diagnostice a terapii diagnostice a terapii myasthenia gravis*. Neurologie pro praxi. 5. s. 285 – 290

BENAŘÍK, J., AMBLER Z. *Klinická neurologie*. Praha: Triton, 2010, 1277 s. ISBN 978-80-7387-389-9.

DUNGL, P. et. al. *Ortopedie. 2. přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 2014, 1192 s. ISBN 978-80-247-4357-8.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vydání. Praha: Grada, 2011, 221 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

GURKOVÁ, E. *Vybrané ošetrovatelské diagnózy v klinickej praxi*. Martin: Osveta, 2009. 242 s. ISBN 978-80-8063-308-0.

KALINA, M. *Akutní neurologie: Intenzivní péče v neurologii*. 1. vydání. Praha: Triton, 2002, 197 s. ISBN 80-7254-100-5.

KALVACH, Z. et. al. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 2011, 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.

KAPOUNOVÁ, G. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007, 352 s., [16] s. barev. obr. příl. ISBN 978-80-247-1830-9.

KUTNOHORSKÁ, J. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada, 2009, 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.

LUKÁŠ, K. et. al. *Chorobné znaky a příznaky: Diferenciální diagnostika*. 1. vydání. Praha: Grada, 2014, 928 s. ISBN 978-80-247-5067-5.

LÜLLMAN, H. et. al. *Barevný atlas farmakologie*. 4. české vydání. Praha: Grada, 2012, 384 s. ISBN 978-80-247-3908-3

MAREČKOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006, 264 s. ISBN 80-247-1399-3.

MASTILIAKOVÁ, D . *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. 1. vydání. Praha: Grada, 2014, 192 s. ISBN 978-80-247-5376-8

- NAVRÁTIL, L.et. al. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha: Grada, 2008, 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8.
- PÍŤHA J. et. al. *Myasthenia gravis a ostatní poruchy nervosvalového přenosu*. Praha: Maxdorf, 2010. 367 s. ISBN 978-80-7345-230-8.
- PÍŤHA J.. *Myasthenia gravis: obávaná diagnóza? Vše co byste měli vědět o své nemoci*. Praha: Maxdorf, 2004. 66 s. ISBN 80-7345-027-5.
- PLEVOVÁ I. et. al. *Ošetrovatelství I*. 1. vydání. Praha: Grada, 2011. 288 s. ISBN 978-80-247-3557-3.
- ROSINA, J. et. al. *Biofyzika: Pro zdravotnické a biomedicínské obory*. 1. vydání. Praha: Grada, 2013. 224 s. ISBN 978-80-247-4237-3.
- SALAJKA, F. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 148 s. ISBN 80-247-1306-3.
- SCHÜTZNER, J. *Myasthenia gravis: Komplexní pojetí a chirurgická léčba*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 456 s. ISBN 978-80-7262-307-5.
- SILBERNAGL, S. *Atlas patofyziologie*. 2. české vydání. Praha: Grada, 2012. 416 s. ISBN 978-80-247-3555-9.
- ŠMALCOVÁ, J. (2011): *Dušnost- diagnostika a léčba*. Interní medicína pro praxi. 13(3), s. 120- 122.
- VAŇÁSKOVÁ, E. (2013): *Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění*. Neurologie pro praxi. 14(3), s. 133 – 135.
- VONDRA, V. et. al. *Dušnost*. Praha: Mladá fronta, 2015. 240 s. ISBN 978-80-204-3659-7.
- VONDRÁČKOVÁ, D. (2007): *Poruchy dýchání u akutních neurologických onemocnění*. Neurologie pro praxi. 1, s. 13 – 16.
- VYTEJČKOVÁ, R. et. al. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. 1. vydání. Praha: Grada, 2013. 272 s., [16] s. barev. obr. příl. ISBN 978-80-247-3420-0
- ŽURKOVÁ, P. (2012): *Vyšetření funkce plic a respiračních svalů u pacientů s neuromuskulárním onemocněním*. Neurologie pro praxi. 13(6), s. 336- 340.

Elektronické zdroje

BRÄUEROVÁ, Š., STŘELKOVÁ, Š, © 2016. *Myathenia gravis z pohledu sestry*. Sestra [online]. [cit. 2016-01-02]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/myasthenia-gravis-z-pohledu-sestry-273156>

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ, © 2013 – 2014. [online]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/>

MYGRA-CZ, © 2010- 2016. [online]. [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.mygra.cz/cs/zakladni-udaje.html>

NEUROLOGY, © 2016b. [online]. [cit. 2017-03-27]. Dostupné z: <http://www.neurology.org/content/68/13/1051.short>

ORPHA589, © 2016a. [online]. [cit. 2016-11-5]. Dostupné z: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=667&Disease_Search_diseaseGroup=Myasthenia-gravis&Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=Myasthenia-gravis&title=Myasthenia-gravis&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=667&Disease_Search_diseaseGroup=Myasthenia-gravis&Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20diseases=Myasthenia-gravis&title=Myasthenia-gravis&search=Disease_Search_Simple)

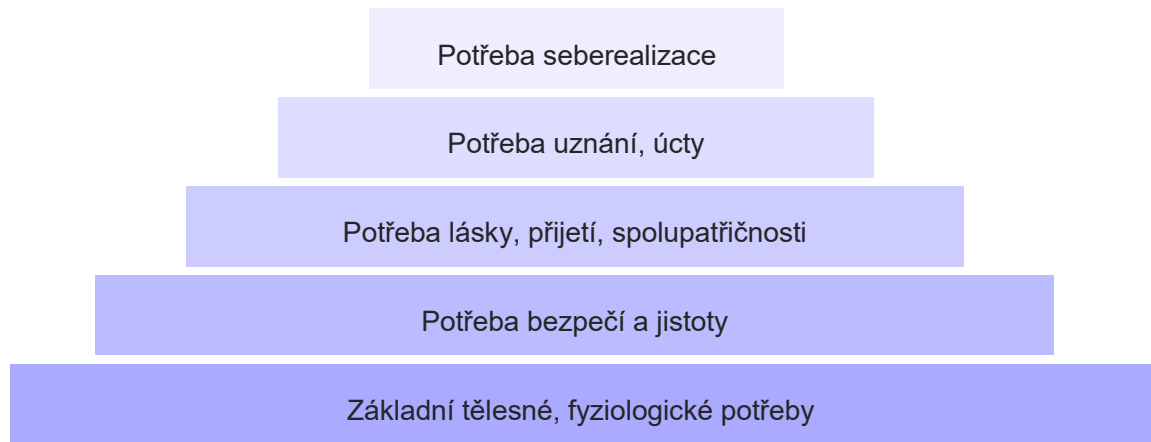
Přílohy

Příloha číslo 1 *Myastenia gravis composite score*.

MG COMPOSITE SCORE				
ptóza při pohledu vzhůru	> 60 sekund = 0	11 – 60 sekund = 1	1 – 10 sekund = 2	spontánní = 3
díplonie při laterálním pohledu	> 60 sekund = 0	11 – 60 sekund = 1	1 – 10 sekund = 2	spontánní = 3
uzávěr víčka	norm = 0	lehké oslabení = 0	střední oslabení = 1	těžké oslabení = 2
Artikulace	norm = 0	občasné rinolálie = 2	klidová rinolálie = 4	obtížná srozumitelnost = 6
Žvýkání	norm = 0	slabost při kousání tuhých soust = 2	slabost při kousání měkkých soust = 5	NGS = 6
Polykání	norm = 0	občasné zakuckání = 2	časté zakuckání = 5	NGS = 6
Dýchání	norm = 0	námahou dušnost = 2	klidová dušnost = 4	UPV = 9
flexe šíje	norm = 0	lehká závislost = 1	střední slabost = 3	těžká slabost = 4
abdukce rameni v	norm = 0	lehká slabost = 2	střední slabost = 4	těžká slabost = 5
flexe kyčle	norm = 0	lehká slabost = 2	střední slabost = 4	těžká slabost = 5
Celkové skóre	50			

(PÍTHA, 2010)

Příloha číslo 2 Maslowova pyramida potřeb



Zdroj: www.wikipedia.cz

Příloha číslo 3 Dotazník

Dobrý den,

jmenuji se Kateřina Gregorová a jsem studentkou 3. ročníku oboru všeobecná sestra Univerzity Pardubice. Ráda bych Vás poprosila o vyplnění dotazníku o Vašem zdravotním stavu. Dotazník je naprosto anonymní a bude sloužit pouze pro účely vypracování mé bakalářské práce na téma Vliv dušnosti na kvalitu života u pacientů s neuromuskulárním onemocněním.

Předem děkuji za vyplnění a Váš čas

Kateřina Gregorová

V dotazníku se prosím pokuste uvést, do jaké míry ovlivňuje dušnost Váš život a běžné denní činnosti.

Jste: a) muž b) žena

Váš věk: ...let

1. Řekl/a byste, že Vaše zdraví je celkově:

- a) výborné
- b) velmi dobré
- c) dobré
- d) dosti dobré
- e) špatné

2. Jak byste hodnotil/a své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?

- a) Mnohem lepší než před rokem
- b) Poněkud lepší než před rokem
- c) Přibližně stejné jako před rokem
- d) Poněkud horší než před rokem
- e) Mnohem horší než před rokem

3. Následující otázky se týkají činností, které někdy děláváte během svého typického dne. Omezují Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry? Ano, omezuje hodně Ano, omezuje trochu Ne, vůbec neomezuje

	Ano, omezuje hodně.	Ano, omezuje trochu.	Ne, vůbec neomezuje.
k) usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	1	2	3
l) středně namáhavé činnosti jako je posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	1	2	3
m) zvedání nebo nošení běžného nákupu	1	2	3
n) vyjít po schodech několik pater	1	2	3
o) vyjít po schodech jedno patro	1	2	3
p) předklon, shýbání, poklek	1	2	3
q) chůze asi jeden kilometr	1	2	3
r) chůze po ulici několik set metrů	1	2	3
s) chůze po ulici sto metrů	1	2	3
t) koupání doma nebo oblékání bez cizí pomoci	1	2	3

4. Trpěl/a jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

a) Zkrátil se čas, který jste věnoval/a práci nebo jiné činnosti?	ANO	NE
b) Udělal/a jste méně než jste chtěl/a?	ANO	NE
c) Byl/a jste omezen/a v druhu práce nebo jiných činností?	ANO	NE

5. Trpěl/a jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (např. pocit deprese či úzkosti)?

a) Zkrátil se čas, který jste věnoval/a práci nebo jiné činnosti?	ANO	NE
b) Udělal/a jste méně než jste chtěl/a?	ANO	NE
c) Byl/a jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný/á než obvykle?	ANO	NE

6. Uveďte, do jaké míry bránily Vaše zdravotní nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech?

- a) vůbec ne
- b) trochu mírně
- c) poměrně dost
- d) velmi silně

7. Jak velké bolesti jste měl/a v posledních 4 týdnech?

- a) Žádné
- b) velmi mírné
- c) mírné střední
- d) silné
- e) velmi silné

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

- a) vůbec ne
- b) trochu
- c) Mírně
- d) poměrně dost
- e) velmi silně

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v posledních 4 týdnech. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a. Jak často v posledních 4 týdnech...

	POŘÁD	VĚTŠINOU	DOST ČASTO	OBČAS	MÁLOKDY	NIKDY
a) jste se cítil/a pln/a elánu?	1	2	3	4	5	6
b) jste byl/a velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
c) jste měl/a takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6
d) jste pociťoval/a klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
e) jste byl/a pln/a energie?	1	2	3	4	5	6
f) jste pociťoval/a pesimismus a smutek?	1	2	3	4	5	6
g) jste se cítil/a vyčerpán/a?	1	2	3	4	5	6
h) jste byl/a šťastný/á?	1	2	3	4	5	6
i) jste se cítil/a unaven/a?	1	2	3	4	5	6

10. Uveďte, jak často v posledních 4 týdnech bránily Vaše zdravotní nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atd.)?

- a) pořád
- b) většinu času
- c) občas
- d) málokdy nikdy

11. Zvolte, prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení?

	URČITĚ ANO	VĚTŠINOU ANO	NEJSEM SI JIST	VĚTŠINOU NE	URČITĚ NE
a) zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) poněkud snadněji než ostatní lidé	1	2	3	4	5
b) jsem stejně zdrav/a jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
c) očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d) mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5

Zdroj: www.revmatologicka-spolecnost.cz/

Příloha číslo 4 *Borgova stupnice dušnosti*

0	zcela bez dušnosti
1	velmi lehká dušnost
2	lehká dušnost
3	střední dušnost
4	poněkud těžká dušnost
5	těžká dušnost
6	bez specifického názvu, přechod mezi 5-7 stupněm

7	velmi těžká dušnost
8	bez specifického názvu, přechod mezi 7-9 stupněm
9	extrémně, výrazně těžká dušnost
10	maximální možná dušnost

(VONDRA, 2015)