

Abstrakt

Úvod. Roztroušená skleróza (RS) má celoživotní, stále se proměňující dopad na zdraví, pohyblivost, sociální a pracovní realizaci a kvalitu života. Hlavní roli v utlumení progresu RS sice hraje farmakologická léčba, komplexní rehabilitace respektující biopsychosociální model zdraví a disability je však zásadním a nepominutelným způsobem, jak udržet tělesné funkce a zvýšit účast lidí s RS na situacích běžného života. Terapeuti potřebují mít k ruce spolehlivé nástroje, kterými lze jak komplexně zhodnotit celkovou situaci člověka s RS, tak průběžně vyhodnocovat změny v důsledku progresu a/nebo rehabilitační intervence.

Cíle. Podrobně popsat a zhodnotit rozsáhlou skupinu českých verzí 31 měřicích nástrojů užívaných ve výzkumu a terapii lidí s RS z hlediska psychometrických vlastností (reliabilita, validita, responsivita) a jejich provázanost s kategoriemi Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*) specifickými pro lidi s RS. Zvláštní zřetel je kladen na posouzení vlastností nástrojů vycházejících z perspektivy člověka s RS.

Metody. Celkem 28 nástrojů v Datasetu A sestávajícího ze 128 lidí s RS měřených ve čtyřech časových okamžicích (měsíc před a těsně před intervencí, těsně po a měsíc po dvouměsíční intervenci) bylo posouzeno z hlediska test-retest reliability, vnitřní konzistence, prediktivní a rozlišovací validity ve vztahu k EDSS (*Expanded Disability Status Scale*) a četnosti pádů, souběžné a divergentní validity, a také responsivity s vytvořením odhadů standardní chyby měření (SEM), nejmenší detekovatelné změny (MDC) a nejmenšího důležitého rozdílu (MID). Osm nástrojů v Datasetu B sestávajícího z 29 lidí s RS měřených před zahájením intervence bylo zhodnoceno stejným způsobem, a navíc pomocí korelační a shlukové analýzy validováno s hodnocením lidí s RS pomocí ICF kategorického profilu, který byl současně posuzován jako další komplexní hodnotící nástroj.

Výsledky. Každý z 31 jednotlivých nástrojů byl podrobně popsán, včetně přehledu psychometrických charakteristik, na základě odborné literatury. Zhodnocení reliability a validity českých verzí nástrojů ve většině případů odpovídalo odborné literatuře, jak v pozitivním doporučení, tak v kritice. Nástroje hodnocené z perspektivy lidí s RS se povětšinou ukázaly jako vynikající a schopné pokrýt jak specifické aspekty (rovnováha, chůze), tak komplexní dopad onemocnění. Prokázala se vysoká užitečnost ICF kategorického profilu jak z hlediska dobrého pokrytí různých dopadů RS, tak při validaci nástrojů, tak pro hlubší porozumění situaci a potřebám lidí s RS.

Závěr. Souhrn přístupů k organizaci, plánování a vyhodnocování rehabilitace představený v teoretické části spolu s analýzou ICF kategorického profilu a českých verzí jednotlivých měřicích nástrojů v praktické části přinesl českým terapeutům potřebný základ pro efektivní poskytování sekundárně preventivní péče založené na důkazech, s respektem k hodnotám a potřebám lidí s RS. Porozumění ICF klasifikaci za využití ICF Core setu pro RS spolu s validovaným propojením ICF kategorií s měřicími nástroji umožňuje u onemocnění s tak rozmanitými projevy, jako je RS, vynikající individualizaci poskytování a hodnocení poskytované péče.