

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá vlivem současné terapie na kvalitu života rodin dětí s onemocněním spinální svalová atrofie (SMA). Teoretická část práce přináší rodinám základní pohled na problematiku onemocnění a jeho léčbu.

Cílem bakalářské práce bylo posoudit případné změny ve vnímání kvality života rodin dětí s onemocněním spinální svalové atrofie před a po aplikaci léčivého přípravku Spinraza. Posuzovány byly jednotlivé dimenze kvality života a kategorie běžných denních činností.

Metody: Kvantitativní výzkum byl realizován formou dotazníkového šetření ve třech neuromuskulárních centrech a patientské organizaci SMÁci. Dotazník vlastní konstrukce se opíral o dotazník PedsQL (neuromuskulární modul). Výzkumný soubor tvořil 36 rodin dětí s SMA (typy I, II, III) léčených Spinrazou.

Výsledky: Spinraza má vliv na zlepšení některých dimenzí kvality života a na běžné denní činnosti. Zlepšení hrubé motoriky u 77,78 % dětí. Celkový stav dýchání byl zlepšen u 44,44 %. Polykání se zlepšilo u 34,29 % dětí, zejména v I. typu. Kvalitu života jako lepší uvádí 16,64 % rodin.

Závěr: Spinraza ovlivňuje kvalitu života rodin dětí. Pozitivní, někdy výrazný vliv, má na zlepšení v hodnocení běžných aktivit. Cílem pečujícího multidisciplinárního týmu je trvale zvyšovat kvalitu života rodin s SMA.