proLékaře.cz | 11.9.2026

doi: 10.48095/cccsnn202159

Validace české verze škály NPCS pro hodnocení potřeb pacientů s progresivním neurologickým onemocněním

Validation of the Czech version of the NPCS scale for the evaluation of the needs of patients with progressive neurological disease

Souhrn

Cíl: Cílem výzkumu bylo vytvořit a ověřit psychometrické vlastnosti české verze škály The Needs and Provision Complexity Scale (NPCS). Dále zjistit nenaplněné potřeby pro péči u pacientů s progresivním neurologickým onemocněním. *Soubor a metodika:* Výzkumný soubor tvořilo 334 pacientů s progresivním neurologickým onemocněním. Škála byla přeložena dle standardní metodiky. Pro hodnocení psychometrických vlastností byly použity explorační faktorová analýza, retestová reliabilita a korelační analýza. *Výsledky:* Pomocí explorační faktorové analýzy byl potvrzen dvoufaktorový model – 1. potřeby zdravotní a osobní péče a 2. potřeby sociální péče a podpory (χ^2 = 1 856,262; p < 0,001). Reliabilita škály (α = 0,684–0,712) a retestová reliabilita (r = 0,707–0,953) byly hodnoceny jako vyhovující. U pacientů byly zjištěny nenaplněné potřeby, nejčastěji v oblasti rehabilitace (87 %). *Závěr:* Česká verze škály NPCS může být použita jak v klinické praxi, tak ve výzkumu.

Abstract

Aim: The aim of the research was to create and verify the psychometric features of the Czech version of the The Needs and Provision Complexity Scale (NPCS). Furthermore, the aim was to determine the unmet needs for the care for patients with progressive neurological disease. *Patients and methods:* The research sample included 334 patients with progressive neurological disease. The scale was translated based on standard methods. To assess the psychometric features, the exploratory factor analysis was used together with retest reliability and correlation analysis. *Results:* Based on the exploratory factor analysis, the two-factor model was confirmed – 1. needs of health- and personal-care; and 2. needs of social care and support (χ^2 = 1,856.262; P < 0.001). The reliability of the scale (α = 0.684–0.712) and retest reliability (r = 0.707–0.953) were evaluated as satisfactory. Some unmet needs were identified in patients, most often in rehabilitation (87%). *Conclusion:* The Czech version of the NPCS scale may be used both in clinical practice as well as in research.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

R. Bužgová, R. Kozáková

Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, LF OU, Ostrava

✉ doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.
Ústav ošetřovatelství a porodní asistence
LF OU
Syllabova 1264/19
703 00 Ostrava
e-mail: radka.buzgova@osu.cz

Přijato k recenzi: 18. 6. 2020
Přijato do tisku: 11. 1. 2021

Klíčová slova

kvalita života – potřeby – nenaplněné potřeby – progresivní neurologické onemocnění

Key words

quality of life – needs – unmet needs – progressive neurological disease

Úvod

Příznaky mnoha neurologických onemocnění způsobují postupnou ztrátu soběstačnosti pacienta v oblasti tělesné a mnohdy i mentální. V anglické literatuře se hovoří o tzv. „long-term neurological conditions" (LTNC), tedy dlouhodobých neurologických stavech, které vyplývají z poranění nebo onemocnění nervového systému a které jedince ovlivňují po celý život [1]. Nejčastěji se jedná o neurodegenerativní, demyelinizační, neurosvalová, cerebrovaskulární onemocnění, stavy po úrazech mozku a míchy nebo nádory mozku a CNS. Samostatně jsou uváděny vzácné rLTNC (rare LTNC) zahrnující genetické nemoci (např. Huntingtonova nemoc [HN], Charcot-Marie-Toothova choroba, dominantně dědičná ataxie), onemocnění motoneuronu nebo vícečetné systémové atrofie, progresivní supranukleární obrnu a post-poliomyelitický syndrom s méně jasnou etiologií [2]. Příznaky těchto onemoc-

proLékaře.cz | 11.9.2026

nění ovlivňují fyzickou i emoční pohodu pacientů, snižují jejich soběstačnost, celkovou kvalitu života a u jedinců v produktivním věku způsobují invalidizaci nemocného. Z tohoto důvodu je vhodná multidisciplinární zdravotní a sociální péče.

Přestože u některých neurologických nemocí došlo v posledních deseti letech k významnému posunu v léčbě, upozorňuje Zvoníková [3] na fakt, že i přes tento pokrok např. u pacientů s RS nedošlo ke snížení invalidity. Statistické údaje z oblasti invalidizace adekvátně neodrážejí pozitivní vliv léčby na potlačování aktivity nemoci, menší progresi zhoršování nemoci, udržování dobrého tělesného stavu, výkonnosti a kvality života.

Péče o pacienty s LTNC by měla být od začátku nemoci komplexní a holistická. Udržení kvality života nemocného je možné při včasném plánování zdravotně sociálních služeb a včasném zajištění vhodných kompenzačních pomůcek. Pacienti LTNC tvoří velmi různorodou skupinu. Různost příznaků a rychlost progrese jednotlivých onemocnění způsobuje různorodost individuálních potřeb, které vyžadují přiměřené poskytování zdravotních a sociálních služeb. Diagnóza nemusí být jednoznačně určujícím prvkem potřeby, proto je nutný jiný způsob, jak definovat potřeby pro péči [4].

Ve Velké Británii byla vytvořena škála The Needs and Provision Complexity Scale (NPCS) (verze pro lékaře), která by měla usnadnit lékařům určit potřeby pacienta s LTNC pro zdravotní a sociální péči. Může být použita pro stanovení individuálního plánu nebo ke sledování měnících se potřeb daného pacienta v průběhu času. Může být také použita na úrovni populace k identifikaci nenaplněných potřeb pacientů s LTNC v rámci poskytování zdravotně sociálních služeb a k odhadu pravděpodobných nákladů na řešení těchto potřeb [4]. Cílem škály NPCS je tedy kvantifikovat individuální potřeby péče zdravotních a sociálních služeb a jejich skutečné poskytování. Nejprve je hodnocena skutečná potřeba péče (NPCS, část A) a následně úroveň poskytovaných služeb (NPCS, část B). Škála NPCS byla dále použita zejména v Norsku, a to u různých skupin pacientů – např. s myotonickou dystrofií [5] nebo HN [6,7].

V rámci našeho výzkumu byla vytvořena česká verze škály NPCS pro lékaře. Cílem výzkumu bylo ověřit psychometrické vlastnosti této škály a vhodnost jejího použití. Dále zjistit nenaplněné potřeby pro péči u pacientů s progresivním neurologickým onemocněním (PNO).

Soubor a metodika

Soubor pacientů

Psychometrické vlastnosti dotazníku byly testovány na souboru 334 pacientů s vybraným PNO (43 % muži), kteří splnili tato kritéria zařazení do výzkumného souboru: pacient s vybraným PNO (RS, Parkinsonova nemoc [PN], atypický parkinsonismus, amyotrofická laterární skleróza [ALS], HN); věk >18 let; Palliative Performance Scale (PPS) ≤ 70 bodů; Mini-Mental State Examination (MMSE) ≥ 24 bodů; souhlas se spoluprací. Pacienti byli kontaktováni koordinátorem studie na Neurologické klinice FN Ostrava, v rehabilitačním ústavu Chuchelná, dále ve vybraných zařízeních sociálních služeb a v zařízeních dlouhodobé péče v Moravskoslezském kraji v období od června 2018 do prosince 2019.

Průměrný věk pacientů byl 61,7 ± 13,4 let. Rodinný stav nejčastěji pacienti uvedli ženatý/vdaná (59 %), dále rozvedený/á (16 %), vdovec/vdova (15 %) a svobodný/á (10 %). Zaměstnaných bylo pouze 5 % pacientů. Ostatní pacienti pobírali invalidní (46 %) nebo starobní důchod (49 %). Nejvíce bylo v souboru zastoupeno pacientů s RS (47 %), dále s PN (45 %), HN (7 %) a ALS (1 %). Průměrná hodnota škály Activity Daily Living (ADL) byla zjištěna 69,1 ± 22,9 (min–max: 0–100) a škály PPS 61,7 ± 10,8 (min–max: 30–70).

Překlad a popis škály NPCS

Pro hodnocení potřeb pro péči byla vybrána škála NPCS, která byla se souhlasem autorů přeložena do češtiny podle standardní metodiky. Nejprve dva specializovaní překladatelé vytvořili nezávisle na sobě dva překlady z anglického do českého jazyka. Editor (třetí nezávislý překladatel) vytvořil z těchto dvou nezávisle provedených překladů první český překlad, který byl přeložen anglicky rodilým mluvčím nazpět do angličtiny (zpětný překlad). Následně byl porovnán zpětný překlad do angličtiny s originálním anglickým textem pro zjištění obsahových a významových odchylek. Zjištěné odchylky byly korigovány dvěma překladateli a dvěma odborníky z praxe. Diskutovány byly výrazy, které mohou být chápány v češtině nejasně nebo neodpovídaly české legislativě (v oblasti poskytování zdravotních a sociálních služeb). Následně došlo k vytvoření konečné české verze škály. Jednalo se o tyto termíny: „formal vocational/educational rehabilitation", „assessment required" a „independent advocacy required". Pojem „formal vocational/educational rehabilitation", přeložený jako „formální odborná/vzdělávací rehabilitace", byl nahrazen pojmem využívaným v českém prostředí „sociální rehabilitace". Pojem „assessment required for family/carer", přeložený „vyžaduje hodnocení pro rodinu/pečující", byl nahrazen formulací „je doporučeno jednorázové poradenství pro rodinu/pečující". V ČR je možné poskytovat jednorázové poradenství pro pečující, které zahrnuje také hodnocení rodiny/pečovatele. Není zvykem provádět pouze hodnocení bez individuálního poradenství. Poslední pojem, „independent advocacy required", přeložený jako „vyžaduje nezávislou obhajobu", byl upraven na formulaci „vyžaduje stanovení opatrovníka, zahájení řízení o zbavení způsobilosti". Dále byly přeformulovány typy pobytové i domácí respitní péče a typy služeb dle české legislativy.

Škála NPCS obsahuje 15 hodnocených oblastí. Nejprve je hodnocena skutečná potřeba péče (NPCS, část A) a následně úroveň poskytovaných služeb, tzv. zajištěná potřeba (NPCS, část B). Otázky v části A i B jsou totožné. Část A hodnotí lékař nebo jiný zdravotnický pracovník a část B hodnotí lékař nebo jiný zdravotnický pracovník na základě informací od pacienta nebo jeho rodinného příslušníka o tom, jaké služby již má pacient zajištěny. Celkové skóre v rozpětí 0–50 bodů se vyhodnocuje v šesti subškálách (A–F) sdružených ve dvou hlavních oblastech: 1. potřeby zdravotní a osobní péče (skóre: 0–25 bodů) a 2. potřeby sociální péče a podpory (skóre: 0–25 bodů). Oblast 1 „potřeby zdravotní a osobní péče" obsahuje tři dílčí stupnice: A. zdravotní péče (0–6 bodů); B. osobní péče – péče o vlastní osobu (0–10 bodů) a C. rehabilitace (0–9 bodů).

Oblast 2 „potřeby sociální péče a podpory" obsahuje tři dílčí stupnice: D. sociální péče a podpora rodiny (0–13 bodů); E. pomůcky (0–3 body) a F. prostředí (0–9 bodů). Rozdíl mezi hodnocením aktuálních potřeb pro péči a poskytovaných služeb se označuje jako „nenaplněné potřeby". Vyšší skóre ve všech oblastech znamená vyšší potřebu služeb a více nenaplněných potřeb [8]. Popis jednotlivých oblastí je uveden v tab. 1.

Hodnocení funkčního stavu a kvality života

Pro hodnocení funkčního stavu byla použita škála PPS, která se pohybuje v rozpětí 0 (smrt) až 100 (zdravý a nezávislý) [9]. U škály PPS byly zjištěny vyhovující reliabilita i validita [10]. Česká verze škály PPS byla publi-

proLékaře.cz | 11.9.2026

Tab. 1. Popis české verze škály NPCS.

Subškály NPCS	Položky	Komentář	Skóre
Oblast 1 – Potřeby zdravotní a osobní péče			**0–25**
A. zdravotní péče	lékařská péče	praktický lékař, lékař specialista – neurolog, rehabilitační lékař, psychiatr, paliativní lékař	0–3
	ošetřovatelská péče	frekvence a typ péče – intervence prováděné kvalifikovanou všeobecnou sestrou, např. ambulantní sestra, sestra v domácí péči nebo specializovaná sestra (pro péči o rány, management vyprazdňování moči a stolice, hospicová sestra).	0–3
B. osobní péče	počet pečovatelů	zda a kolik pečovatelů je potřeba k pomoci se základní péčí (nepotřebuje, jedna osoba, dvě a více osob)	0–2
	frekvence péče	frekvence a doba trvání péče k pomoci se základní péčí, včetně zachování bezpečnosti (nepotřebuje, příležitostně, pravidelně 1× denně, pravidelně 2–3× denně, často a nepředvídatelně, neustále)	0–5
	osobní asistent	zda a jak často potřebuje službu osobního asistenta (nepotřebuje, 1–2× týdně, 3–5× týdně, 6–7× týdně)	0–3
C. rehabilitace	terapeutické disciplíny	vyžaduje se aktivní účast na léčbě/intervenci, tj. alespoň 1 hodinu za měsíc (např. fyzioterapie, ergoterapie, logoterapie, nutriční terapie, psychoterapie, kognitivní rehabilitace, …), počet disciplín	0–3
	intenzita terapie	celková intenzita vyžadované odborné terapie (nepotřebuje, příležitostně, pravidelně 1–2× týdně, často)	0–3
	podpora v zaměstnání/studiu	poradenství, průběžná podpora nebo sociální rehabilitace	0–3
Oblast 2 – Potřeby sociální péče a podpory			**0–25**
D. sociální péče a podpora rodiny	sociální práce a případový management	jak často potřebuje pomoc sociálního pracovníka (nepotřebuje, občas – 2–3× za rok, pravidelně – 1–2× měsíčně, často – 1–2× týdně)	0–3
	podpora rodiny	zda a jak často (nepotřebuje, jednorázové poradenství, časově omezená podpora, průběžná podpora)	0–3
	respitní péče pobytová	zda a jak často (nepotřebuje, příležitostně, pravidelně plánovaně, často a plánovaně)	0–3
	respitní péče denní	zda a jak často (nepotřebuje, příležitostně – 1–2× týdně, často – 3–5× týdně)	0–2
	právní pomoc	zda je potřeba posouzení způsobilosti k právním úkonům	0–2
E. pomůcky	speciální pomůcky	specializované nebo vysoce specializované vybavení (např. pomůcky na sezení, asistenční technologie)	0–3
F. prostředí	typ ubytování	zvláštní druh ubytování (chráněné bydlení, domov pro seniory, léčebna dlouhodobě nemocných, hospic), přizpůsobení ubytování v domácím prostředí	0–9

NPCS – The Needs and Provision Complexity Scale

kována na stránkách České společnosti paliativní medicíny [11]. Dále bylo hodnoceno skóre ADL pomocí Barthelova testu základních denních činností. Celkové skóre se pohybuje na škále 0 (totálně závislý) až 100 (nezávislý) [12]. Kvalita života (quality of life; QoL) byla hodnocena na 10bodové škále (velmi špatně až vynikající).

Hodnocení psychometrických vlastností škály NPCS

Data byla zpracována pomocí programu SPSS v. 21 (IBM, Armonk, NY, USA). Pro hodnocení psychometrických vlastností dotazníku byla provedena položková analýza jednotlivých škál a zjištěna jejich vnitřní konzistence (Cronbachovo alfa [α]) a vzájemná korelace subškál (Spearmanův korelační koeficient). Pro ověření konstruktové validity byla použita explorační faktorová analýza (metoda hlavních komponent) s rotací Varimax. Před provedením faktorové analýzy byla ověřena vhodnost použití faktorové analýzy pomocí Kaiser-Meyer-Olkinovy (KMO) míry a Bartlettova testu sféricity.

Vnitřní konzistence byla zjišťována pomocí Cronbachova koeficientu alfa. Zpravidla je uváděno akceptovatelné minimum $\alpha > 0{,}70$ [13,14], případně také hodnota $\alpha = 0{,}65–0{,}70$ [15]. Hodnotili jsme také Cronbachovo alfa domény bez položky. Pokud je vyšší než doménové skóre, mohla by být položka přeřazena do jiné domény. Retestová reliabilita (test-retest) byla ověřena pomocí Spearmanova korelačního koeficientu. Jako minimální akceptovatelné minimum jsme stanovili hodnotu $r \geq 0{,}70$ [13]. Opakované měření bylo provedeno u 40 pacientů. Pro

proLékaře.cz | 11.9.2026

Tab. 2. Explorační faktorová analýza.

Škála NPCS	NPCS_A aktuální potřeba			NPCS_B zajištěná potřeba		
	faktor 1	faktor 2	α	faktor 1	faktor 2	α
Oblast 1 – Potřeby zdravotní a osobní péče			0,712[a]			0,652[a]
A1 – Lékařské péče	0,346		0,734[b]	0,319		0,600[b]
A2 – Ošetřovatelské péče	0,516	–0,349	0,651[b]	0,457		0,449[b]
B1 – Osobní péče – počet pečovatelů	0,785		0,670[b]	0,372	–0,514	0,483[b]
B2 – Osobní péče – frekvence péče	0,673		0,668[b]	0,519		0,499[b]
B3 – Osobní péče – osobní asistent	0,682		0,689[b]	0,59		0,468[b]
C1 – Rehabilitace – frekvence	0,736		0,639[b]	0,653		0,450[b]
C2 – Rehabilitace – intenzita	0,778		0,636[b]	0,617		0,439[b]
C3 – Podpora v zaměstnání/studiu	0,308		0,741[b]	0,454	–0,354	0,513[b]
Oblast 2 – Potřeby sociální péče a podpory			**0,684[a]**			**0,684[a]**
D1 – Sociální práce a případový management		0,348	0,668[b]	–0,31	0,576	0,509[b]
D2 – Podpora rodiny	–0,378	0,466	0,630[b]		0,6	0,534[b]
D3 – Respitní péče pobytová	–0,352	0,687	0,612[b]		0,525	0,558[b]
D4 – Respitní péče denní		0,895	0,649[b]		0,405	0,557[b]
D5 – Právní pomoc		0,629	0,679[b]		0,301	0,600[b]
E1 – Speciální pomůcky		0,773	0,613[b]		0,72	0,461[b]
F1 – Ubytování		0,401	0,729[b]		0,745	0,621[b]
% vysvětlené variace	42 %	18 %		37 %	24 %	

Koeficienty < 0,3 nejsou uvedeny.
[a] Cronbachovo alfa pro doménu; [b] Cronbachovo alfa bez dané položky
NPCS – The Needs and Provision Complexity Scale

Tab. 3. Retestová reliabilita škály NPCS.

	NPCS_A aktuální potřeba		NPCS_B zajištěná potřeba	
	retest	p	retest	p
1. Potřeby zdravotní a osobní péče	**0,939**	**< 0,001**	**0,707**	**< 0,001**
A. Zdravotní péče	0,814	< 0,001	0,794	< 0,001
B. Osobní péče	0,926	< 0,001	0,891	< 0,001
C. Rehabilitace	0,926	< 0,001	0,744	< 0,001
2. Potřeby sociální péče a podpory	**0,894**	**< 0,001**	**0,882**	**< 0,001**
D. Sociální péče a podpora rodiny	0,952	< 0,001	0,764	< 0,001
E. Pomůcky	0,913	< 0,001	0,823	< 0,001
F. Prostředí	0,953	< 0,001	0,913	< 0,001
Celkové skóre	**0,957**	**< 0,001**	**0,773**	**< 0,001**

NPCS – The Needs and Provision Complexity Scale

test-retest reliabilitu se zpravidla používá 10 % zkoumaného souboru. Porovnání mezi částí A (aktuální potřeby) a částí B (zajištěné potřeby) bylo provedeno pomocí neparametrického párového Wilcoxonova testu. Dále byla použita popisná statistika – aritmetický průměr, medián a mezikvartilové rozpětí.

Výsledky

Explorační faktorová analýza

Výsledky shrnuje tab. 2. Při hodnocení vhodnosti použití faktorové analýzy byla zjištěna KMO míra 0,837 u PNPC_část A a 0,759 u PNPC_část B, tedy v obou případech vyhovující. Vhodnost použití faktorové analýzy byla potvrzena také pomocí Bartlettova testu sféricity (A: χ^2 = 1 856,262; Df = 105; p < 0,001; B: χ^2 = 1 782,349; Df = 105; p < 0,001). Variabilita proměnných je faktorovou analýzou vysvětlena z 61 %. Pomocí explorační faktorové analýzy byl potvrzen dvoufaktorový model (oblast 1 – potřeby zdravotní a osobní péče a oblast 2 – potřeby sociální péče a podpory). Zjištěné Cronbachovo alfa v obou doménách bylo vyhovující.

Retestová reliabilita

Rerestová reliabilita byla zjištěna ve všech doménách vyhovující r > 0,7. Při opakova-

proLékaře.cz | 11.9.2026

Tab. 4. Korelace domén NPCS a vybraných faktorů.

NPCS	1 (A)	2 (A)	CS (A)	1 (B)	2 (B)	CS (B)	ADL	PPS	QoL
Oblast 1 (A)	1								
Oblast 2 (A)	0,667**	1							
CS (A)	0,916**	0,970**	1						
Oblast 1 (B)	0,560**	0,374**	0,507**	1					
Oblast 2 (B)	0,473**	0,722**	0,651**	0,580**	1				
CS (B)	0,577**	0,609**	0,649**	0,897**	0,880**	1			
ADL	–0,622**	–0,676**	–0,689**	–0,519**	–0,652**	–0,650**	1		
PPS	–0,407**	–0,393**	–0,451**	–0,534**	–0,442**	–0,572**	0,630**	1	
QoL	–0,284**	–0,317**	–0,328**	–0,334**	–0,376**	–0,404**	0,496**	0,362**	1

oblast 1 – potřeby zdravotní a osobní péče; oblast 2 – sociální péče a podpůrné potřeby
A – aktuální potřeba; ADL – Activity Daily Living; B – zajištěná potřeba; CS – celkové skóre; NPCS – The Needs and Provision Complexity Scale; PPS – Palliative Performance Scale; QoL – kvalita života

ném měření byla zjištěna vysoká míra shody v odpovědích participantů (tab. 3).

Korelační analýza

Korelací byla zjištěna souvislost mezi doménou 1 (potřeby zdravotní a osobní péče), 2 (potřeby sociální péče a podpory), celkovým skórem potřeb a vybranými faktory (PPS, ADL, QoL). Byla zjištěna souvislost mezi lepším skórem aktivit denních činností, funkčního stavu a kvalitou života a nižším skórem potřeb v daných oblastech (tab. 4).

Hodnocení nenaplněných potřeb

Dále jsme zjišťovali rozdíl mezi stanovenými aktuálními potřebami (pacient je skutečně potřebuje) a zajištěnými potřebami (služby, které jsou pacientovi poskytovány). Ve všech oblastech (kromě položky podpora v zaměstnání/studiu) byl zjištěn statisticky významný rozdíl. Pacientům bylo poskytováno méně služeb, než opravdu aktuálně potřebovali (tab. 5).

Na obr. 1 je uveden přehled nenaplněných potřeb. Nejvíce nenaplněných potřeb bylo zjištěno v oblasti rehabilitace – frekvence (87 %) i intenzita (84 %), podpora rodiny (51 %), podpora sociálním pracovníkem (38 %), zajištění pobytové respitní péče (32 %) a potřeba specializované ošetřovatelské péče (31 %).

Diskuze

Vzhledem k tomu, že u pacientů s LTNC je vyžadována multidisciplinární péče, je vhodné používat nástroje k hodnocení individuálních potřeb pro zajištění zdravotně sociální péče. Jedním z vytvořených nástrojů je škála NPCS, u které byly zjištěny dobré psychometrické vlastnosti v anglické verzi [6,7]. Naše studie potvrdila vyhovující psychometrické vlastnosti škály NPCS také v české verzi. Faktorovou analýzou byly potvrzeny dvě hlavní domény/oblasti – 1. potřeby zdravotní a osobní potřeby a 2. potřeby sociální péče a podpory. Škála hodnotí individuální potřeby pacientů s neurologickým onemocněním pro zajištění zdravotní a sociální péče a rozsah, v jakém byly tyto potřeby naplněny.

Některé výzkumy potvrdily nenaplněné potřeby u pacientů s HN [6,7], u pacientů s demencí [16,17], nádorovým onemocněním [18] nebo s myotonickou dystrofií [5]. Van Walsem et al [6] hodnotili souvislost mezi nenaplněnými potřebami a kvalitou života pacientů s HN. Vyšší úroveň nenaplněných potřeb byla spojena s horší kvalitou života těchto pacientů. Souvislost mezi kvalitou života a nenaplněnými potřebami byla zjištěna také v našem výzkumu. Vyšší míra nenaplněných potřeb byla dále zjištěna u pacientů s horším funkčním stavem a sníženou soběstačností.

V našem výzkumu byly nejčastěji zjištěny nenaplněné potřeby v oblasti rehabilitace. Na tento fakt upozorňují také Srp et al [19], kteří zjišťovali využití fyzioterapie u pacientů s PN. Jejich studie poukázala na velmi nízkou preskripci fyzioterapie u pacientů s PN. Přínosná pro pacienty může být nejen fyzioterapie, ale také jiné disciplíny jako např. ergoterapie, logoterapie nebo kognitivní rehabilitace. Strádalová et al [20] potvrzují, že aktivní zapojení pacientů s RS do kognitivně stimulujících aktivit může být ochranným faktorem kognitivního deficitu.

Dále byly nenaplněné potřeby zjištěny v oblasti podpory rodiny, osobní péče i zajištění ošetřovatelské nebo sociální péče. Holmoy et al [5] zjistili nenaplněné potřeby u pacientů s myotonickou dystrofií v oblasti sociální péče, péče o vlastní osobu a také rehabilitace. Calvert et al [2] zjistili u pacientů s rLTNC NLTC poskytování méně zdravotních i sociálních služeb, než vyžadovaly jejich potřeby. Tyto služby byly pro pacienty nedostupné nebo o nich neměli dostatečné informace. Více služeb bylo poskytováno pacientům, kteří byli v kontaktu s koordinátorem služeb. V ČR se také uvažuje o zavedení role koordinátora péče nebo poradce (case manager, case coordinator), který by poskytoval podpůrnou péči a současně by spolupracoval s lékařem. Koordinátor péče/poradce by tak mohl přispět k potřebnému propojení zdravotní a sociální péče a k zajištění koordinované podpory pro pacienta i jeho pečující rodiny. Stává se tak průvodcem po celou dobu trvání nemoci, kdy se situace může v průběhu péče výrazně měnit [21]. Škála NPCS pak může napomáhat stanovení aktuálních potřeb lékařem a naplánovaní vhodných služeb koordinátorem péče.

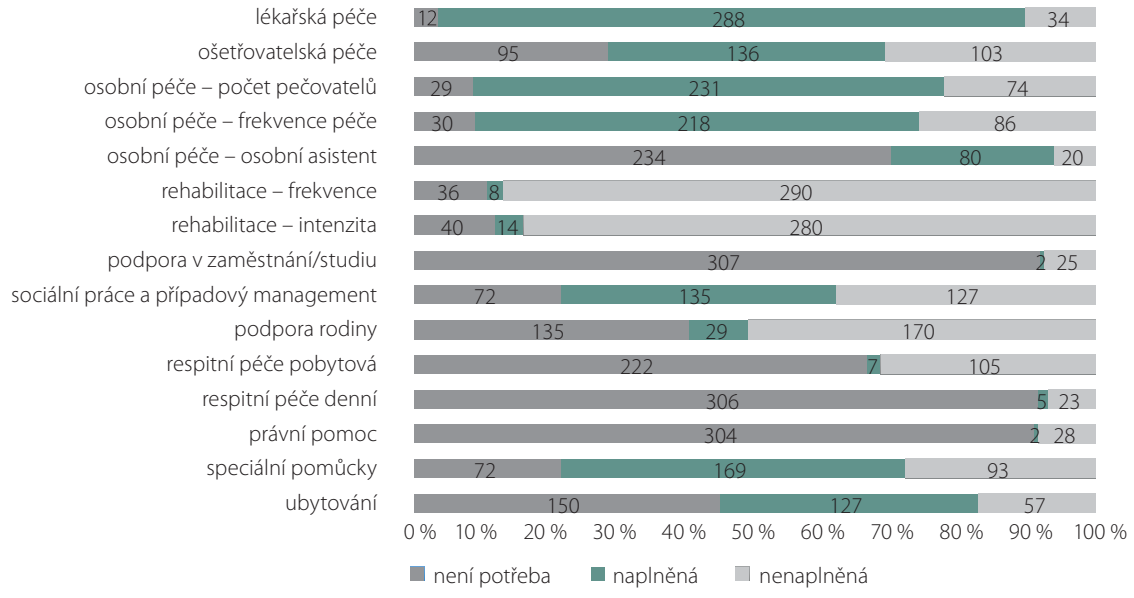
Použití škály NPCS pro hodnocení potřeb může pomoci lékařům zaměřit léčbu pacienta nejen na jeho nemoc, ale aplikovat principy péče zaměřené na pacienta [22]. Péče zaměřená na pacienta vychází z myšlenky, že zdravotní péče není zaměřena pouze na léčbu nemoci, ale bere v úvahu

proLékaře.cz | 11.9.2026

Tab. 5. Porovnání aktuálních a zajištěných potřeb pacientů s progresivním neurologickým onemocněním.

	NPCS_A aktuální potřeba			NPCS-B zajištěná potřeba			Wilcoxonův párový test	
	x	Med	IQR	x	Med	IQR	z	p
1. Potřeby zdravotní a osobní péče	12,07	12	9–15	7,78	7	5–10	–13,095	**< 0,001**
A. Lékařská a ošetřovatelská péče (0–6)	4,17	4	3–5	3,50	3	2–4	–9,381	**< 0,001**
Potřeba lékařské péče (0–3)	2,21	2	2–3	2,15	2	2–3	–2,174	**0,030**
Potřeba ošetřovatelské péče (0–3)	1,03	1	0–1	0,72	1	0–1	–7,818	**< 0,001**
B. Osobní péče (0-10)	4,06	4	2–6	3,37	3	2–5	–9,736	**< 0,001**
Osobní péče – počet pečovatelů (0–2)	1,35	1	1–2	1,17	1	1–2	–6,701	**< 0,001**
Osobní péče – frekvence péče (0–5)	2,30	2	1–3	2,05	2	1–3	–7,803	**< 0,001**
Osobní péče – osobní asistent (0–3)	0,40	0	0–1	0,14	0	0–0	–7,983	**< 0,001**
C. Rehabilitace (0–9)	3,85	4	3–5	0,92	0	0–2	–12,781	**< 0,001**
Potřeby rehabilitace – frekvence (0–3)	1,92	2	1–3	0,44	0	0–1	–12,786	**< 0,001**
Rehabilitace – intenzita (0–3)	1,84	2	1–2	0,38	0	0–1	–13,708	**< 0,001**
Podpora v zaměstnání/studiu (0–3)	0,10	0	0–0	0,10	0	0–0	–0,091	0,927
2. Sociální péče a podpůrné potřeby	5,07	5	2–7	3,36	3	1–5	–11,146	**< 0,001**
D. Sociální a rodinná podpora (0–13)	2,33	2	1–3	1,09	1	0–2	–10,854	**< 0,001**
Podpora sociálním pracovníkem (0–3)	0,87	1	1–1	0,60	1	0–1	–7,036	**< 0,001**
Podpora rodiny (0–3)	0,80	1	0–1	0,28	0	0–0	–9,734	**< 0,001**
Potřeba pobytové respitní péče (0–3)	0,43	0	0–1	0,11	0	0–0	–8,874	**< 0,001**
Potřeba denní respitní péče (0–2)	0,13	0	0–0	0,08	0	0–0	–2,553	**0,011**
Potřeba právní pomoci (0–2)	0,10	0	0–0	0,03	0	0–0	–3,557	**< 0,001**
E. Zajištění pomůcek (0–3)	1,10	1	1–2	0,90	1	0–1	–5,830	**< 0,001**
F. Ubytování (0–9)	1,78	1	0–3	1,50	0	0–3	6,734	**< 0,001**
CELKOVÉ SKÓRE (0–50)	17,01	16	12–21	11,10	11	6–14	–12,729	**< 0,001**

IQR – mezikvartilové rozpětí; NPCS – The Needs and Provision Complexity Scale



Obr. 1. Hodnocení nenaplněných potřeb v jednotlivých oblastech.

Fig. 1. Evaluation of the unmet needs in individual areas.

proLékaře.cz | 11.9.2026

biologické, psychologické a sociální zvláštnosti dané osoby a zvláštnosti jejího zdravotního stavu. Cílem je zlepšit kvalitu poskytované péče, stejně tak jako zlepšit výsledky této péče. Jedná se o péči respektující potřeby nemocného. Jedním z hlavních principů je individualizovaný, cílově orientovaný plán péče, který bere v úvahu jedincovy preference [21]. Mareš [23] dále uvádí, že zdravotničtí pracovníci, kteří se snaží získat během anamnézy „neklinické informace" o zvláštnostech svých pacientů, používají mimo jiné také standardizované dotazníky a posuzovací škály. Mezi ně může patřit také škála NPCS. Administrace škály trvá přibližně 10–15 min. Při hodnocení je však nutné rozlišovat mezi hodnocením skutečných, aktuálních potřeb pro péči (část A) a hodnocením zajištěných potřeb, tj. již pacientovi poskytovaných (část B). To může při prvním použití škály způsobovat určité potíže. Česká verze škály NPCS je dostupná u autorů.

Limitem studie může být zařazení pacientů s různým typem PNO. Škála je určena pro všechny typy neurologických onemocnění způsobujících dlouhodobý stav omezující život pacienta, nicméně dopad nemoci na život pacienta se může u jednotlivých nemocí lišit. Z tohoto důvodu pro další výzkum doporučujeme porovnání potřeb pro péči u různých skupin neurologických pacientů.

Závěr

Hodnocení potřeb pro péči je jedním z důležitých principů pro zajištění adekvátní péče pro pacienty s LTNC. Námi vytvořená česká verze škály NPCS může být použita jak v klinické praxi, tak ve výzkumu. Výhodou škály je, že hodnotí také nenaplněné potřeby pro péči. Pro další výzkum doporučujeme hodnocení různých skupin pacientů dle progrese nemoci a dále v čase po poskytnutí daných intervencí opakované hodnocení potřeb.

Etické aspekty

Studie byla provedena ve shodě s Helsinskou deklarací z roku 1975 (a jejími revizemi z let 2004 a 2008). Studie byla schválena lokální etickou komisí Fakultní nemocnice Ostrava (10. 6. 2016, 486/2016). Všichni pacienti byli řádně informováni o průběhu studie a podepsali informovaný souhlas.

Grantová podpora

Tato práce byla podpořena grantem AZV MZ ČR č. 17-29447A s názvem „Neuropaliativní a rehabilitační přístup pro zachování kvality života pacientů v pokročilé fázi vybraných neurologických onemocnění".

Konflikt zájmů

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádný konflikt zájmů.

Literatura

1. Robinson PL, Russell A, Dysch L. Third-wave therapies for long-term neurological conditions: a systematic review to evaluate the status and quality of evidence. Brain Impairment 2019; 20(1): 58–80. doi: 10.1017/BrImp.2019.2.

2. Calvert M, Pall H, Hoppitt T et al. Health-related quality of life and supportive care in patients with rare long-term neurological conditions. Qual Life Res 2013; 22(6): 1231–1238. doi: 10.1007/s11136-012-0269-5.

3. Zvoníková A. Roztroušená skleróza a posuzování zdravotního stavu, pracovní schopnosti a invalidity. Reviz posud lék 2019; 22(3): 71–74.

4. Turner-Stokes L, Mc Crone P, Jackson DM et al. The Needs and Provision Complexity Scale: a multicentre prospective cohort analysis of met and unmet needs and their cost implications for patients with complex neurological disability. BMJ open 2013; 3(2): e222353. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002353.

5. Holmoy AK, Johannessen CH, Hope S et al. Uncovering health and social care needs among myotonic dystrophy patients. Acta Neurol Scand 2019; 139(6): 526–532. doi: 10.1111/ane.13086.

6. Van Walsem, MR, Howe EI, Ruud GA et al. Health-related quality of life and unmet healthcare needs in Huntington´s disease. Health Qual Life Outcomes 2017; 15(1): 6. doi: 10.1186/s12955-016-0575-7.

7. van Walsem MR, Howe EI, Iversen K et al. Unmet needs for healthcare and social support services in patients with Huntington's disease: a cross-sectional population-based study. Orphanet J Rare Dis 2015; 10: 124. doi: 10.1186/s13023-015-0324-8.

8. Siegert R, Jackson DM, Turner-Stokes L. The Needs and Provision Complexity Scale: a first psychometric analysis using multicenter data. Clinical Rehab 2014; 28(7): 687–695. doi: 10.1177/0269215513513601.

9. Anderson F. Downing GM, Hill J et al. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. J Palliat Care 1996; 12(1): 5–11.

10. Ho F, Lau F, Downing MG et al. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. BMC Palliat Care 2008; 7: 10.

11. Česká společnost paliativní medicíny. [online]. Dostupné z URL: https://www.paliativnimedicina.cz/.

12. Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel Index. Maryland State Med J 1965; 14: 56–61.

13. Terwee, CB, Bot SD, De Boer MR et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. J Clin epidemiol 2007; 60(1): 34–42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012.

14. Peterson, Robert A. A meta-analysis of Cronbach´s coefficient alpha. J Consumer Res 1994; 21(2): 381–391. doi: 10.1086/209405.

15. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 5th ed. New York: Oxford University Press 2015.

16. Hancock GA, Woods B, Challis D et al. The needs of older people with dementia in residential care. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21(1): 43–49. doi: 10.1002/gps.1421.

17. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D et al. Unmet needs and health-related quality of life in youngonset dementia. Am J Geriatr Psychiatry 2014; 22(11): 1121–1130. doi: 10.1016/j.jagp.2013.02.006.

18. So WK, Chan CW, Choi KC et al. Perceived unmet needs and health-related quality of life of Chinese cancer survivors at 1 year after treatment. Cancer Nurs 2013; 36(3): E23–E32. doi: 10.1097/NCC.0b013e318263f28e.

19. Srp M, Gál O, Konvalinková R et al. Fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci v České republice. Cesk Slov Neurol N 2018; 81/114 (2): 194–198. doi: 10.14735/amcsnn2018194.

20. Strádalová P, Štourač P, Králíčková Nekvapilová E. Ochranné faktory kognitivního deficitu u roztroušené sklerózy. Cesk Slov Neurol N 2018; 81/114(1): 24–28. doi: 10.14735/amcsnn201824.

21. Pechová D, Čermáková M, Kozáková R et al. Metodika aplikace sociálně zdravotní péče realizované prostřednictvím center. Praha: Česká asociace pečovatelské služby, zapsaný spolek 2019: 9–14.

22. Mareš J. Péče zaměřená na pacienta: obecné aspekty a terminologické problémy. Prakt lék 2017; 97(3): 99–108.

23. Mareš J. Znalost zvláštností pacienta: důležitý předpoklad individualizované péče. Ceskoslov Psych 2019; 63(6): 676–690.

Impakt faktor časopisu Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie pro rok 2019 činí **0,377**.