

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Daniel Studený

Kvalita života pacientů v paliativní péči

Bakalářská práce

Vedoucí práce: MUDr. Jan Hálek, Ph. D.

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně a použil jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne: 30. 04. 2023

Podpis:

Poděkování

Děkuji své rodině, která mi poskytla podporu během mého studia. Dále bych chtěl poděkovat MUDr. J. Hálkovi Ph. D., za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Kvalita života pacienta

Název práce v ČJ: Kvalita života pacientů v paliativní péči

Název práce v AJ: Quality of life of patients in palliative care

Datum zadání: 30.11.2022

Datum odevzdání: 30.04.2023

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Daniel Studený

Vedoucí práce: MUDr. Jan Hálek, Ph. D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Kvalita života v souvislosti se zdravím je důležitá nejen pro pacienty v kurativní léčbě, ale i v léčbě paliativní, neboť hlavním cílem paliativní péče je právě kvalita života pacienta, nikoliv uzdravení. Cílem přehledové bakalářské práce je předložit aktuální dohledané publikované poznatky o současných trendech v měření kvality života pacientů v paliativní péči. První část bakalářské práce uvádí studie zaměřené na výzkumy měření kvality života v obecné rovině paliativní péče a potřeby pacientů, v druhé části jsou poté předkládány dohledané studie zaměřené na korelaci kvality života s konkrétními symptomy paliativního pacienta a výzkumy dalších faktorů ovlivňujících kvalitu života související se zdravím. Základními nástroji měření kvality života dohledaných studií byly dotazníky kvality života související se zdravím, ať již generické nebo specifické, kdy výběr konkrétního dotazníku závisel na kontextu, v kterém se používal a na zkoumaných hypotézách. Informace byly čerpány v databázích EBSCO, PubMed, ProQuest, Ovid a Google Scholar.

Abstrakt v AJ: Health-related quality of life is important not only for patients in curative treatment, but also in palliative treatment, as the main goal of palliative care is quality of life of patient, not recovery. The goal of this overviewing bachelor's thesis is to present the current retrieved published evidence on present trends in the measurement of quality of life for patients in palliative care. The first part of the bachelor's thesis presents studies focused on research on the measurement of quality of life in general level of palliative care and patient needs, the second part then presents retrieved studies focusing on the correlation of quality

of life with specific symptoms of palliative patient and research on other factors influencing health-related quality of life. Basic quality-of-life measurement tools of the retrieved studies were health-related quality-of-life questionnaires, either generic or specific, where the choice of a particular questionnaire depended on the context in which it was used and hypotheses being investigated. Information was retrieved in databases from EBSCO, PubMed, ProQuest, Ovid and Google Scholar.

Klíčová slova v ČJ: Kvalita života, paliativní péče, dospělý pacient, terminální stadium, terminální onemocnění, konec života

Klíčová slova v AJ: Quality of live, palliative care, adult, terminal patient, terminally ill, end of life

Rozsah: počet stran 52; počet příloh 3

Obsah

Úvod.....	7
1 Popis řešeršní činnosti.....	10
2 Přehled publikovaných poznatků.....	13
2.1 Problematika kvality života pacienta v paliativní péči.....	13
2.2 Kvalita života pacienta v paliativní péči.....	15
2.3 Nástroje k měření kvality života	16
2.4 Kvalita života a potřeby pacienta v paliativní péči	19
2.5 Faktory ovlivňující kvalitu života pacienta v paliativní péči.....	22
2.6 Význam a limitace dohledaných poznatků	33
Závěr	35
Referenční seznam	37
Seznam zkratk	46
Seznam příloh	48

Úvod

Počet výzkumů vztahující se k paliativní a hospicové péči nejen v České republice, ale i celosvětově má v posledních letech vzrůstající tendenci a netýká se to pouze studií z oboru medicíny, ale i dalších věd, jako jsou například psychologie, sociologie, filozofie, etika, ošetrovatelství a další. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu a pacienty umírající, vychází z koncepce holistického přístupu k člověku jako celku v jeho tělesné, psychické, sociální a spirituální dimenzi a je v současné době považována za rovnocennou s léčbou kurativní. Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala již v roce 1990 paliativní péči jako aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění nereaguje na kurativní léčbu a zahrnuje léčbu bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných s cílem dosáhnout co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin (Sepúlveda et al., 2002, s. 91). Již tato prvotní definice uvádí nejen orientaci na vyhledávání a řešení symptomů a problémů pacienta v terminálním stádiu, ale klade také důraz na kvalitu jeho života. Definice samotná však uvádí zahájení paliativní péče až u pacientů, kterým byla ukončena léčba kurativní. Další definice paliativní péče dle WHO z roku 2002 definuje paliativní péči jako *přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojených s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží* (Sepúlveda et al., 2002, s. 95–96). Z této definice pak vycházejí i definice paliativní péče organizace Centre to Advance Palliative Care (CAPC) a Mezinárodní asociace hospicové a paliativní péče (IAHPC), které opět kladou důraz na kvalitu života pacienta a jeho rodiny, ale také na včasné zahájení paliativní péče u progresivních, život limitujících onemocnění, kdy paliativní péče může být poskytována již od sdělení diagnózy závažného onemocnění společně s léčbou aktivní, tedy kurativní (Bužgová, 2020, s. 17-18).

Paliativní péče akceptuje nejen nevyhnutelnost blížící se smrti pacienta, přičemž podporuje život až do jeho konce a umírání vnímá jako přirozený proces, ale novým trendem je její zahájení i v případě život ohrožujících onemocnění, které sice mají významné riziko úmrtí, ale nikoli stoprocentní jistotu. Jak již bylo výše uvedeno, paliativní péče se zaměřuje na kvalitu života pacientů a jejich rodin.

Kvalita života je na první pohled jasným a srozumitelným pojmem, který by se měl poměrně dobře měřit a srovnávat, ale protože kvalita života jedince odráží jedinečnost, individualitu a subjektivní vnímání člověka mohou tím být výzkumy ovlivněné. Také definice

samotného pojmu je značně problematická, protože odráží teorií vědních disciplín, které se zaměřují na měření kvality života ze svého pohledu. Ovšem společným prvkem přítomným v ekonomii, medicíně, psychologii nebo sociologii je snaha o hodnocení aspektů „dobrého“ v životě lidí (Kačmárová et al., 2013, s. 8-9).

Pojem kvality života vztahující se ke zdraví člověka se objevil po přijetí definice zdraví dle WHO, kdy bylo třeba zohlednit samotné vnímání zdraví a nemoci, ale i různorodost vnímání téhož onemocnění různými lidmi, které zahrnuje všechny aspekty pacientovy životní spokojenosti, včetně jeho duchovních, ekonomických a sociálních, tedy nejen medicínských. Pro potřeby medicíny a klinických studií byl vytvořen koncept kvality života vztahované ke zdraví – Health Related Quality of Live (HRQoL), který umožňuje sledovat a měřit dopad nemoci na kvalitu jeho života. Vedle tohoto obecného dotazníku sledující kvalitu života v souvislosti se zdravím byly následně vytvořeny další generické a specifické nástroje.

Cílem poskytování paliativní péče pacientovi s život limitujícím onemocněním není jeho uzdravení, ale podpora kvality jeho života a života jeho rodiny. Kvalitu života je v současné době možné sledovat a hodnotit pomocí validních měřících nástrojů a tím odhalit negativně působící proměnné, které mohou být intervencemi paliativní péče řešeny či odstraněny.

V souvislosti s uvedenou problematikou je možné si položit otázku: „Jaká jsou nejnovější poznatky o měření kvality života pacientů v paliativní péči?“

Hlavním cílem přehledové bakalářské práce je sumarizace dohledaných aktuálních poznatků o měření kvality života paliativních pacientů generickými i specifickými nástroji a porovnání výsledků studií jednotlivých autorů.

Cíl hlavní byl specifikován prostřednictvím dvou dílčích cílů:

Dílčí cíl 1: Jaké měřicí nástroje se nejčastěji používají k měření kvality života pacientů v paliativní péči?

Dílčí cíl 2: Jaké nejčastější faktory ovlivňují kvalitu života pacientů v paliativní péči?

Seznam vstupní literatury:

DAVIS, Mellar P. a David HUI. Quality of life in palliative care. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care* [online]. 2017, **2**(6), 293-302 [cit. 2022-10-19]. ISSN 2380-9000. Dostupné z: doi:10.1080/23809000.2017.1400911

HERMANN, Katja, Peter ENGESER, Joachim SZECSENYI a Antje MIKSCH. Palliative patients cared for at home by PAMINO-trained and other GPs – health-related quality of life as measured by QLQ-C15-PAL and POS. *BMC Palliative Care* [online]. 2012, **11**(1) [cit. 2022-10-19]. ISSN 1472- 684X. Dostupné z: doi:10.1186/1472- 684X-11-13

NIPP, Ryan D., Joseph A. GREER, Areej EL-JAWAHRI, et al. Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2017, **35**(22), 2551-2557 [cit. 2023-02-01]. ISSN 0732-183X. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2016.71.3404

SALTMARSH, Philip. Palliative Nursing Care in the Acute Hospital. In: STEVENS, Elaine, Susan JACKSON a Stuart MILLIGAN, ed. *Palliative Nursing* [online]. Oxford, UK: Wiley-Blackwell, 2009, s. 51-71 [cit. 2022-10-19]. ISBN 9781444322705. Dostupné z: doi: 10.1002/9781444322705.ch4

SASTRE, Maria Teresa Muñoz, Sylvie CASTANIÉ, Paul Clay SORUM a Etienne MULLET. Assessing hospitalized patients' quality of life from external indices: the perspectives of lay people and health professionals. *Quality of Life Research* [online]. 2021, **30**(10), 2819-2827 [cit. 2023-02-01]. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-021-02863-9

1 Popis rešeršní činnosti

Pro rešeršní činnost byl použit standardní postup vyhledávání s použitím vhodných klíčových slov. Sumarizační údaje o provedené rešeršní činnosti jsou uvedeny dále.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, paliativní péče, dospělý pacient, terminální stadium, terminální onemocnění, konec života

Klíčová slova v AJ: quality of live, palliative care, adult, terminal patient, terminally ill, end of life.

Jazyk: český, anglický

Období: 2012–2022

Další kritéria: recenzované články, plný text



Databáze:

Ebsco, PubMed, ProQuest, GoogleScholar, Ovid



Nalezeno 345 záznamů.



Vyřazující kritéria:

duplicitní články

články netýkající se tématu

kvalifikační práce

nerecenzovaná periodika



Sumarizace využitých databází a dohledaných dokumentů:

Ebsco – 2 články

Pub Med – 37 článků

ProQuest – 3 článků

Google Scholar – 10 článků

Ovid – 2 články



Sumarizace dohledaných periodik a dokumentů:

American journal of hospice and palliative medicine – 4 články

American journal of translational research – 1 článek

Anesteziologie a intenzivní medicína – 1 článek

Annals of palliative medicine – 1 článek

BMC cancer – 2 články

BMC palliative care – 1 článek

BMJ Supportive and palliative care – 2 články

Canadian family physician – 1 článek

Critical reviews in onkology, hematology – 1 článek

Časopis lékařů českých – 4 články

European journal of onkology nursing – 1 článek

Future oncology – 1 článek

Gastroenterologie a hepatologie – 1 článek

Geriatric a onkologie – 1 článek

International journal of environmental research and public health – 2 články

International nursing review – 1 článek

Japanese journal of clinical oncology – 1 článek

Journal of clinical oncology – 1 článek

Journal of geriatric oncology – 1 článek

Journal of pain and symptom management – 3 články

Journal of palliative care – 2 články

Journal of palliative medicine – 2 články

Journal of religion and health – 1 článek

Klinická onkologie – 5 článků

Korean journal of family medicine – 1 článek

Medicine, health care and philosophy – 1 článek

Onkologie – 1 článek

Ošetrovatelství a porodní asistence – 3 články

Praktický lékař – 3 články

Psycho-oncology – 3 články

Rozhledy v chirurgii – 1 článek

Sociology of health a illness – 1 článek

Supportive care in cancer – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 54 dohledaných článků.

2 Přehled publikovaných poznatků

Poskytnutí paliativní péče pro pacienty v trajektorii jejich život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění může mít vliv na kvalitu jejich života, ačkoli zahraničními výzkumy (Markus et al., 2017; Bakitas et al. 2015)) ani rozsáhlou českou studií (Sláma et al., 2020) nebylo zcela jednoznačně prokázáno její zvýšení, ovšem zatím poslední systematický přehled prokázal opak (Gautama et al., 2022). Samotná kvalita života paliativních pacientů je významně ovlivňována výskytem symptomů, které řeší specializovaná paliativní péče a tím kvalitu života zvyšuje (Verkissen et al., 2019). Dalšími faktory majících vliv na kvalitu života je prognostické uvědomění, tedy informace o zdravotním stavu a prognóze onemocnění, na které má pacient právo, ale může je také odmítnout. Podané informace pacientovi ovšem nezajistí pochopení prognostického porozumění, neboť zvláště u onkologických pacientů často dojde k popírání těchto informací (Applebaum et al., 2023) nebo jsou pacienti před špatnými zprávami chráněni rodinnými příslušníky (Constantini et al., 2015). Nicméně výsledky studií zaměřených na dopad prognostického uvědomění na kvalitu života pacientů v paliativní péči jsou rozdílné, což bylo zdůvodněno absencí kvalitativních výzkumů v systematických review (Finlayson et al., 2015). V zahraničí i v ČR je výzkumu kvality života paliativních pacientů věnováno velké množství kvantitativních studií s použitím validních standardizovaných dotazníků, ale pro reliabilitu je potřeba více studií kvalitativních.

2.1 Problematika kvality života pacienta v paliativní péči

Paliativní péče je multidisciplinární obor, který se snaží zajistit co nejlepší kvalitu života pacientům jak umírajícím, tak i pacientům po stanovení život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění, kteří s tímto onemocněním mohou žít v řádu měsíců i let. Tato péče je neoddelitelnou a nepostradatelnou součástí poskytování zdravotní péče a systému zdravotnictví a také vyjádřením humánního poslání medicíny, kterým je nejen léčba onemocnění, ale i mírnění utrpení, bolesti a strádání. Tato péče nezahrnuje pouze samotného pacienta, ale příjemci paliativní péče jsou i jeho rodina nebo pečující.

Paliativní péče je poskytována všem indikovaným pacientům a jejich rodinám, bez ohledu na jeho věk, onemocnění, sociální status a náboženství. Podle komplexnosti se paliativní péče dělí na obecnou a specializovanou. *Obecná paliativní péče* je dobrá klinická praxe, kterou by měli umět poskytovat všichni zdravotníci, kteří přicházejí do kontaktu s pacienty s nevléčitelnou nebo život ohrožující nemocí. Jedná se o praktické lékaře a jejich

sestry, zdravotníky v nemocnicích, sestry v agenturách domácí péče a další profesionály, kteří poskytování paliativní péče nemají v pracovní náplni jako primární. Těmito profesionály obecná paliativní péče zahrnuje respekt k autonomii pacienta, efektivní komunikaci s pacientem a jeho rodinou, základní léčbu symptomů a také pomoc při organizačním zajištění péče a služeb ostatních specialistů a zajištění domácí ošetrovatelské nebo hospicové péče (Bužgová, 2020, s. 19). Pokud zdravotní stav nebo sociální situace vyžaduje u pacienta intenzivnější péči a hlubší znalosti postupů jednotlivých potíží, je vhodnější specializovaná paliativní péče. *Specializovaná paliativní péče* je poskytovaná multidisciplinárním týmem se speciálním vzděláním v paliativní péči a také s potřebnými zkušenostmi. K typickým poskytovatelům specializované paliativní péče patří mobilní i lůžkové hospice, ambulance paliativní medicíny, konziliární týmy paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, denní stacionáře paliativní péče a oddělení paliativní péče.

V současné době není v akademickém světě jednoznačný konsenzus, kolik umírajících paliativní péči potřebuje, neboť jednotná data o těchto pacientech nejsou statisticky zpracovávána, takže je nutno vycházet z dat shromažďujících počty úmrtí, počty zastoupení jednotlivých diagnóz a příčin úmrtí, také počty vykazovaných kódů paliativních péče pro zdravotní pojišťovny. Nicméně poslední dohledatelná data, do kterých byla zahrnuta i Česká republika (ČR) odhaduje, že potřeba specializované paliativní péče v závěru života se týká 38 % až 74 % umírajících v další studii z roku 2014 je potřeba paliativní péče v závěru života uváděna v 69 až 82 % (Loučka, Kosák 2016, s. 13).

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) se paliativní péče u dospělých často zaměřovala na onkologické pacienty a na jejich utrpení na konci života, v časovém řádu dnů či týdnů. Ovšem ze statistických dat mapujících jak příčiny úmrtí, místo úmrtí ale i věk pacienta, bylo nutné paliativní péči zaměřit na zvyšující se počty stárnoucí populace a onemocnění chronická, která patří mezi život limitující. V České republice zemřelo průměrně v letech 2017–2019 113 000 osob (období 2020–2022 byly s průměrem úmrtností 130 000 osob, ale k navýšení došlo z důvodu pandemie onemocnění COVID-19). Přes 50 % těchto úmrtí bylo ve věkové kategorii seniorů nad 75 let. Největší skupinou příčin úmrtí dospělých jsou onemocnění oběhové soustavy, průměrně 48 000. Onkologická příčina byla zaznamenána průměrně u 27 000 úmrtí, třetí příčinou úmrtí jsou chronická respirační onemocnění (Sláma, 2016, s. 2). Přestože si dospělý umírající pacient přeje zemřít doma, data týkající se místa úmrtí uvádějí tři čtvrtiny úmrtí ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení. Pokud jde o zdravotnická zařízení, pak nejčastěji jde o oddělení interní a to ve 42 %

(ÚZIS,2013). Všechna výše uvedená statistická data potvrzují nárůst počtu pacientů polymorbidních a chronicky nemocných, kteří mohou být indikováni k poskytování paliativní péče, která bude individuální a bude respektovat zdravotní specifika a různorodost potřeb. Také v jednotlivých typech zdravotnických zařízeních ale i ordinacích praktických lékařů populace stárne a přibývá jejich polymorbidit a chronických onemocnění, což odráží nutnost dostupnosti a integrace paliativní péče do péče v těchto zařízeních. Přitom právě u seniorů v nejvyšších věkových kategoriích a osob s demencí je paliativní péče a léčba bolesti hůře dostupná a tím je velmi nepříznivě ovlivněna i kvalita jejich života.

2.2 Kvalita života pacienta v paliativní péči

Kvalita života (Quality of Life – QoL) nemá zcela jasnou a pevně danou definici, neboť samotný pojem odráží i vědní obor, který se o kvalitu života zajímá a který provádí její výzkum. Nejčastější vědní obory, které zkoumají kvalitu života jsou mimo medicíny a ošetrovatelství, obor sociologie, psychologie, ekonomie, biologie, filozofie, ekologie a mnohé další.

V medicíně se pojem kvality života objevil v souvislosti s potřebou sledovat nejen úspěšnost diagnostiky a léčby samotného onemocnění, ale snahou sledovat i jiné ukazatele hodnotící zdravotní stav pacienta do kterého se odráží nejen fyzické vnímání zdraví a jeho poruch, ale i psychologické a sociální oblasti zdraví. Každá z těchto oblastí může být vyjádřena odlišným způsobem ve vztahu k subjektivnímu vnímání každého pacienta a interakcí pacientových podmínek života a způsobem jakým jsou tyto podmínky pacientem vnímané (Kačmárová et al., 2013, s. 35). Současná definice kvality života v kontextu medicíny a zdravotnictví se opírají o pojetí zdraví dle Světové zdravotnické organizace, kdy zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody (Bužgová et al., 2020, s. 223).

Pro účel této přehledové práce byla zvoleny dva hlavní přístupy k hodnocení kvality života pacientů v paliativní péči: kvalita života ovlivněná zdravím (Health Related Quality of Life) a kvalita života založená na potřebách. Kvalita života ovlivněná zdravím je definována jako *subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky* (Bužgová et al., 2020 s.223). Ač se v literatuře zaměřené na výzkum věnovaný kvalitě života ovlivněné zdravím objevují různé definice, kdy vymezení pojmu není jednotné, určitý konsenzus odborníků panuje v tom, že HRQoL je považována za multidimenzionální a měla by zahrnovat čtyři kmenové domény: stav choroby a fyzických symptomů, funkční stav, psychologický a emocionální stav a sociální fungování. Také měření

HRQoL má být zaměřeno na pacienta a reflektovat subjektivní hodnocení jeho každodenního fungování a jeho subjektivní pohody (Kačmárová et al., 2013, s.36). Další nejpoužívanějším měřením kvality života pacientů je měření kvality života založené na potřebách, která mapuje schopnost a kapacitu pacienta uspokojit svoje potřeby, jejichž naplnění ovlivňuje kvalitu života. Podle tohoto modelu je kvalita života vysoká, když je uspokojených co nejvíce potřeb, a naopak je nízká, pokud je uspokojených málo potřeb. Tato vymezená kvalita života je odlišná od HRQoL a nepopisuje tedy pacientův zdravotní stav, ale spíše odráží způsob pacientova vnímání a jeho reakce na zdravotní stav a další nemedicínské aspekty jeho života (Kačmárová et al., 2013, s. 36). Vztah HRQoL a globální kvality života přehledně demonstruje schéma Berleho a McKenna, obr. 1.

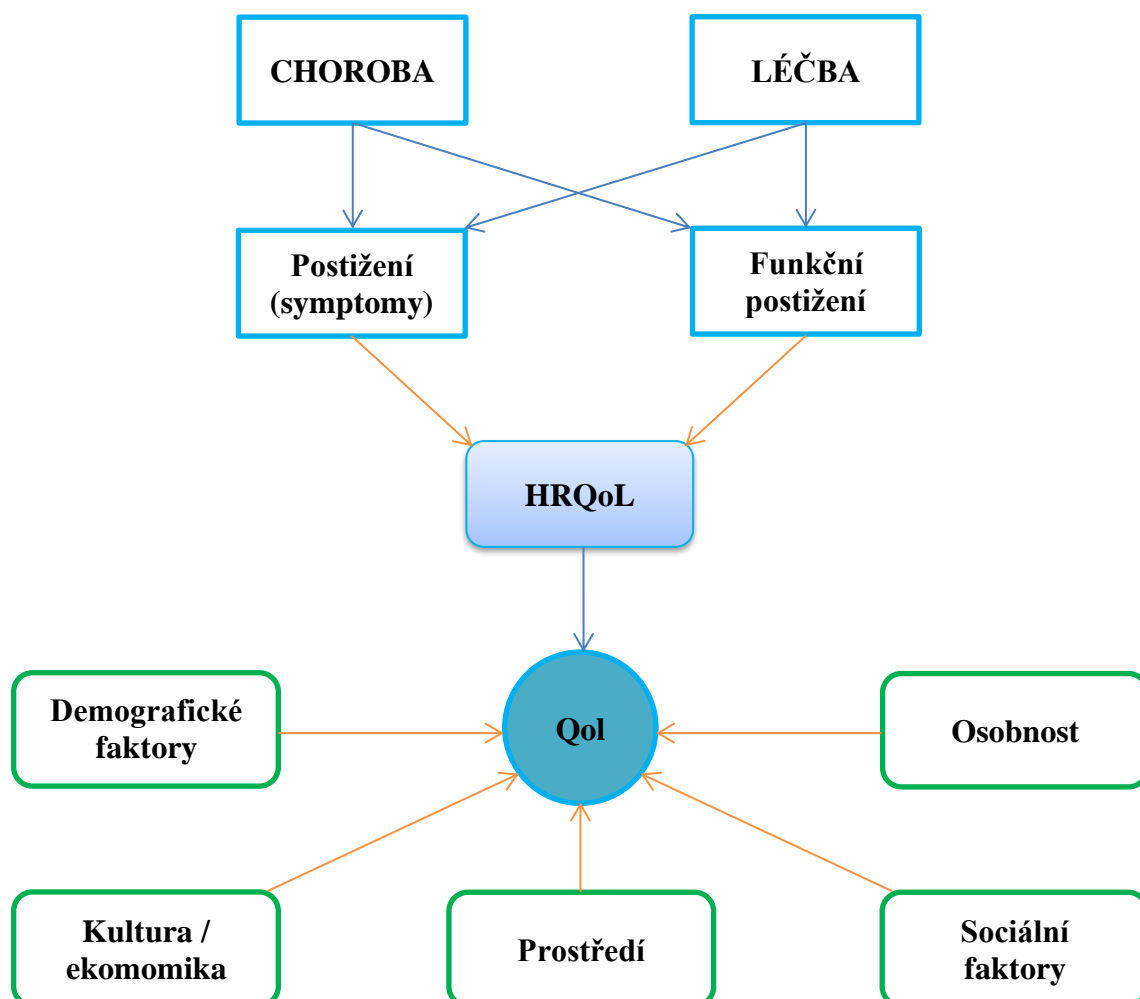


Schéma Berleho a McKenna, obr. 1.

2.3 Nástroje k měření kvality života

Nejpoužívanějšími nástroji měření kvality života jsou dotazníky, jejichž tvorba v posledních letech prošla významným procesem vývoje. Nástroje na měření kvality života související se zdravím jsou většinou používány jako primární nebo sekundární výstupy klinických studií, na popis dopadu choroby či úrazu na pacientovo každodenní fungování, na hodnocení farmaceutických a operačních intervencí, na odhady nákladů a zisků z medicínských intervencí a přispívají ke klinickým rozvahám a rozhodování (Kačmárová et al., 2013, s. 37).

Kvalitu života je možné měřit prostřednictvím:

- rozhovoru s pacientem (nestrukturovaný, polostrukturovaný apod.),
- analogových škál,
- nástrojem – nejčastěji dotazníkem, který sestra vyplňuje při rozhovoru s pacientem, kdy zaznamenává odpovědi pacienta na jednotlivé otázky dotazníku (*interviewer-administered versions*),
- nástrojem – nejčastěji dotazníkem, který vyplňuje sám pacient (*self-administered version*).

V současnosti je k dispozici velké množství validovaných stupnic hodnotících fyzický, funkční, emocionální i sociální dopad onemocnění nebo úrazu, ale i jejich léčby na život pacienta. Výzkum kvality života pacienta se zaměřuje na tři oblasti jeho života: subjektivní pocit pohody – spokojenosti, objektivní schopnost fungovat v každodenním životě, pečovat o sebe a zastávat sociální role a mít dostatek zevních zdrojů materiální povahy a sociální podpory (Bužgová et al., 2020, s. 223).

Dotazníky, standardizované nástroje, zkoumají pomocí psychometricky ověřeného souboru relevantních položek kvalitu života, kdy jsou jednotlivé zkoumané položky rozděleny do obsahově odlišných oblastí, dimenzí nebo komponentů s variabilním počtem položek. Nástroje na měření zdravotního stavu a kvality života zaměřených na různá onemocnění, stavy či populace osob se dělí na generické a specifické.

Generické, tedy obecné nástroje jsou vhodné na porovnávání výzkumů v rámci různých populací, také při použití stejných intervencí a jsou ekonomicky nenáročné. Počet položek jednotlivých dotazníků se pohybuje od 5 do velmi rozsáhlého dotazníku se 136 položkami. Tvorba generických dotazníků zaměřených na kvalitu života související se zdravím vychází z definice zdraví WHO a jejíž mezinárodní pracovní skupina WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) některé dotazníky sama vytvořila.

Mezi nejpoužívanější generické dotazníky zaměřené na kvalitu života dospělých patří WHOQOL-100, WHOQOL-BREF, SF-36, EQ-5D. Přehled generických nástrojů na měření kvality života souvisejících se zdravím je uveden v příloze 1.

Oproti generickým nástrojům jsou specifické nástroje vázány na konkrétní onemocnění, hodnotí speciální stavy a určité diagnostické skupiny. Například jde o nástroje zaměřené na jednotlivá onemocnění nebo symptomy respiračního systému, kardiovaskulárního, gastrointestinálního a dalších a také dotazníky věnované osobám například s onkologickým či neurodegenerativním onemocněním nebo pacientům v paliativní péči. Specifické nástroje jsou oproti generickým citlivější a dokážou zachytit a kvantifikovat i minimální změny ve zdravotním stavu nebo v symptomech, které jsou důležité pro zdravotníky a pečující, ale i samotné pacienty (Kačmárová et al., 2020, s. 49). Nástroje určené pro nevléčitelně nemocné osoby v paliativní péči obsahují nejen hodnocení kvality života pacienta, ale i hodnocení aspektů odrážející specifické cíle související s paliativní péčí, např. kontrolu symptomů, podporu rodiny a pečujících a měření efektivity prováděných intervencí. Pro osoby pečující a rodinné příslušníky pacientů v paliativní péči byly vytvořeny dotazníky měřící jejich kvalitu života.

Ve výzkumu se také objevují nástroje hybridní, kdy jsou ke generalizovanému nástroji přidány vlastní specifické položky vztahující se k onemocnění. Hybridní výzkumné nástroje jsou nejvíce používány při měření kvality života související se zdravím a vznikají hlavně z důvodu toho, že některé generické dotazníky na měření kvality života jsou velmi obsáhlé a nelze je používat v běžné praxi a také nedokážou zachytit klinicky významné změny ve zdravotním stavu pacienta v průběhu určitého času a také hodnocení účinnosti zdravotní péče. Dotazníky mohou být děleny také z hlediska jejich dimenzionality na unidimenzionální a multidimenzionální. Jednoduché unidimenzionální nástroje, obvykle tvořené několika položkami, ze kterých je možné vypočítat celkové skóre. Multidimenzionální obsahují více oblastí, domén, subškál, tvořící příslušné položky a tyto oblasti mohou mít zároveň odlišnou míru důležitosti (Gurková, 2011, s. 10). Většina nástrojů na měření kvality života ovlivněnou zdravím je multidimenzionálních, ať již obecných (generických), specifických nebo hybridních, neboť zkoumají fyzickou, sociální, environmentální, psychickou či spirituální dimenzi, resp. vliv onemocnění, úrazu nebo léčby na jednotlivé dimenze.

Nabídka standardizovaných nástrojů na měření kvality života je velká, ovšem je třeba aby dotazníky byly použitelné v různých kulturách, pokrývaly celý koncept kvality života v celém holistickém přístupu k pacientovi a jeho rodině a měly jak klinické, tak i výzkumné využití. Pro použití v českém prostředí je pak zapotřebí, aby dotazník prošel přísnými

pravidly převodu nástroje do jiných jazykových mutací dané metodikou překladu nástrojů dle WHO, neboť některé rozdíly v nedostatečném překladu jsou natolik zásadní, že mohou vést k různým interpretacím výsledků výzkumu. Toto zmiňuje Rogalewicz ve svém článku na hojně používaném dotazníku WHOQOL-BREF, kdy poukazuje na existenci dvou dostupných českých překladů. Pouze u jednoho z užívaných dotazníků autoři dodržely metodiku dle WHO týkající se překladu a konstruování škál tak, aby byly odhaleny a opraveny významové a pojmové diskrepance a škály odpovídaly konkrétnímu textu a jednotlivým úrovním (Rogalewicz et al, 2017, s. 88-92). Jakákoliv změna původně formulovaných otázek a škálování mění psychometrické vlastnosti dotazníku a tím znemožňuje porovnání mezi jednotlivými klinickými studiemi. Modifikace dotazníku jsou však na místě, pokud mají za cíl sledovat např. nové terapeutické strategie. Výběr konkrétního nástroje pro výzkum či klinickou praxi závisí na kontextu ve kterém se bude používat, na zkoumaných hypotézách, zda má být hodnocena kvalita života genericky (obecně) nebo má být hodnocena specificky, tedy u daného onemocnění nebo stavu pacienta. Nejen správný výběr, ale i použití hodnotícího nástroje a zpracování získaných dat musí být zpracováno přesně podle manuálu standardizovaného dotazníku.

2.4 Kvalita života a potřeby pacienta v paliativní péči

Jak již bylo výše uvedeno v úvodu kapitoly, paliativní péče je poskytována pacientům s nevléčitelnou nebo život ohrožující nemocí a jejich rodinám. Tato péče může být poskytována jak zcela samostatně, tak souběžně s léčbou kurativní a protože se tématu kvality života pacientů ovlivněnou zdravím a kvalitou poskytované zdravotní a sociální péče věnuje pozornost nejen mezi zdravotnickými profesionály, politiky, sociology, ekonomy a dalšími odborníky, ale i laickou veřejností, je potřeba mít co možná nejpřesnější a nejprůkaznější indikátory a hodnotící nástroje, které slouží k získávání dat mapující kvalitu života pacientů a kvalitu poskytované paliativní péče. Získané výsledky dotazníků jsou podkladem pro hodnocení péče a intervencí a případnou cílenou volbu nových intervencí, které by kvalitu života pacienta co nejlépe podpořily a v rámci výzkumu je možné relevantní data studií srovnávat, ověřovat v praxi či dalším výzkumu. V České republice jsou dostupné zejména dotazníky hodnotící kvalitu života onkologicky nemocných pacientů, chybí však využití měřících nástrojů pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči.

Každý člověk má své biologické, psychosociální a spirituální potřeby, které je schopen méně či více saturovat sám nebo s pomocí rodiny. Pokud člověk onemocní, ustupují některé potřeby do pozadí a jiné se naopak stávají pro pacienta důležitějšími, také se objevují nové

potřeby. Většina pacientů s akutním onemocněním má takto změněnou hierarchii potřeb pouze dočasnou. Pacienti s chronickým onemocněním či následky úrazů pak mají potřeby pozměněné oproti zdravým jedincům a většinou se na ně časem adaptují. Umírající pacienti v paliativní péči mají potřeby zcela specifické, které jsou závislé na charakteru nemoci a její progresi (symptomy, změny vzhledu, dopady terapie), na pacientovi samotném (osobnost, věk, pohlaví) a na sociálních podmínkách, ve kterých žije (rodinné zázemí, ekonomická situace). U těchto pacientů je také důležitá podpurná péče poskytovaná i pečujícím či rodinným příslušníkům.

K hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči jsou v odborné literatuře používány standardizované dotazníky mapující nejen potřeby pacienta, ale i jeho distres nebo subjektivní vnímání péče na konci života, ovšem všechny jsou v anglické verzi (příloha č. 2) (Bužgová et al., 2013a, s. 311). Z tohoto důvodu byl v rámci projektu IGA MZ ČR NT 13417-4/2012 pro ČR nově vytvořen dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP (Patients Needs Assessment in Palliative Care) právě Bužgovou a spoluautorkami. Dotazník vychází z holistického pojetí péče a obsahuje základní, nejčastěji uváděné potřeby hodnocené pacientem a jejich rodinných příslušníků. Před vytvořením měřicího nástroje PNAP provedly jeho autorky důkladný rozbor dostupných zahraničních měřicích nástrojů (Bužgová, 2013 b, s. 629). Cílem měřicího nástroje je zjištění nenaplněných potřeb u onkologických i neonkologických pacientů v paliativní péči. Měřicí nástroj obsahuje čtyřicet položek rozložených do sedmi domén. Hodnotí se fyzické příznaky, sociální oblast, podpora a respekt zdravotnických pracovníků, smysl života, samostatnost, možnost sdílení emocí a duchovní potřeby. Dotazník byl testován v rámci pilotní studie v roce 2013 ve Fakultní nemocnici Ostravě, na onkologické klinice, kdy výzkumný soubor tvořilo 52 pacientů, u nichž byla ukončena onkologická léčba v důsledku léčebně neovlivnitelné progresse onkologického onemocnění. Výsledkem bylo zjištění, že za nejdůležitější považovali onkologičtí pacienti potřeby v doméně autonomie a fyzické potřeby. Nejméně byli respondenti spokojeni se saturací psychických a spirituálních potřeb. Pacienti mladší 60 let považovali sociální potřeby za signifikantně důležitější a současně byli méně spokojeni s jejich saturací. Z jednotlivých položek považovali respondenti nejčastěji za důležité: řešení bolesti, únavy, dušnosti, vyrovnat se s nemocí, komunikaci se zdravotníky a jejich podporu, rozhodování, respekt a úctu při ošetřování, vnitřní klid, naději a smysl života. Za nedostatečně saturované potřeby uvedli únavu, bolest, vyrovnanost s nemocí, strach ze závislosti, pokračování v obvyklých aktivitách, pozitivní náhled na život a naději. Tyto potřeby by se měly stát předmětem ošetrovatelských intervencí (Bužgová et al., 2013b, s.629). Stejně autorky také provedly

rozsáhlý kombinovaný výzkum, zaměřený na kvalitativní (zaměřený na zdravotnické profesionály a pečující) i kvantitativní (zaměřený na pacienty) hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v časovém období 2011-2014 ve Fakultní nemocnici v Ostravě. Cílem studie bylo zjistit preferenci a saturaci potřeb hospitalizovaných pacientů v paliativní péči v konečných stádiích onemocnění a analyzovat faktory, které je ovlivňují. Průzkum zahrnoval 349 hospitalizovaných pacientů v terminálním stádiu onemocnění a 48 respondentů kvalitativního průzkumu. V kvantitativní části byly potřeby hodnoceny pomocí dotazníku PNAP; duševní stav byl hodnocen pomocí dotazníku HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) a hodnocení kvality života byl použit dotazník EORTC-QLQ-C30 (dotazník kvality života pro onkologické pacienty vytvořený European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Respondenti kvantitativního výzkumu uváděli jako nejdůležitější potřeby v doméně „respekt a podpora zdravotnických pracovníků“ a „autonomie“. Nejméně preferovali potřeby v doméně „religiózní potřeby a „možnost sdílení nemoci“. Při opakovaném dotazování po 14-30 dnech byl zjištěn nárůst důležitosti v doméně „fyzických symptomů“ a nadále v doméně „respekt a podpora zdravotnických pracovníků“. Z kvantitativního výzkumu pečujících profesionálů i laiků o pacienty v paliativní péči vyplynula nutnost péče o symptomy nemoci, respekt autonomie pacienta (zajištění dostatku informací a možnost rozhodování), také sociální podpora rodiny a podpora zdravotníkům. Význam potřeb se lišil s ohledem na diagnózu pacientů, jejich věk, pohlaví, náboženství a zjištěnou úroveň úzkosti a deprese. Nejčastěji byly prediktory důležitosti potřeb nižší věk, horší funkční stav, vyšší úzkost a vyšší skóre deprese. Neuspokojené potřeby byly častěji indikovány pacienty bez náboženského vyznání s lepším funkčním stavem a vyšším skóre úzkosti a deprese (Bužgová et al., 2014).

Z výše uvedeného výzkumu v českých podmínkách vyplývá tedy nejen saturace potřeb v doméně fyzických symptomů, ale do popředí vstupuje i **autonomie** pacienta a respekt k jeho osobnosti. Toto potvrdil i systematický přehled zaměřený na autonomii pacientů na konci života, mapující poznatky studií publikovaných v období 1990-2015. Kritéria splnilo 19 kvalitativních a 8 kvantitativních studií. Přehled prokázal, že zachování autonomie na konci života není pouze záležitostí rozhodování o léčbě a péči, ale je potřeba klást důraz také na podporu zapojení pacientů do každodenních činností, být ještě potřebným pro druhé a aktivně se připravovat na umírání a smrt (Houska, Loučka, 2019).

Také Milligan shrnul ve své studii z roku 2012 potřeby hospitalizovaných pacientů v závěru života a jejich rodinných příslušníků mezi tyto nejdůležitější: hodnocení a řešení bolesti a jiných symptomů, hodnocení a management psychosociálních a spirituálních potřeb,

diskuze o prognóze a názorech na péči, identifikace pacientových cílů péče, management přechodu z kurativní do paliativní péče, diskuze o resuscitaci a jiných invazivních způsobech léčby, plánování přesunu do jiného zařízení poskytující péči a podpora rodiny před, během a po smrti pacienta (Milligan et. al., 2012, s. 48-56).

2.5 Faktory ovlivňující kvalitu života pacienta v paliativní péči

V České republice se k hodnocení kvality života pacientů v paliativní péči a jejich pečujících ve větší míře používají nástroje hodnotící celkovou kvalitu života ovlivněnou onemocněním než nástroje mapující potřeby a jejich saturaci. Kvalita života je hodnocena jak generickými, tak i specifickými dotazníky, jejichž standardizace odpovídá mezinárodní validitě i reliabilitě dle WHO a je možné je tak srovnávat se zahraničními studii v rámci výzkumů a systematických přehledů. Nejpoužívanějšími dotazníky v ČR hodnotící obecnou kvalitu života dospělé a seniorské populace jsou v českém jazyce dostupné nástroje Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF a WHOQOL-OLD, dále pak dotazník SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis), který byl původně určen pro posuzování kvality života u osob s duševními onemocněními (Dragomirecká, Bartoňová in Bužgová, 2015, s. 103). Uvedené dotazníky by mohly být v paliativní péči použity, nicméně nejsou příliš citlivé vůči změnám v zdravotním stavu progredující nemoci. Vhodnějším dostupným dotazníkem je specifický dotazník EORTC-QOL-30, vytvořený odbornou skupinou Evropské organizace pro výzkum kvality života u onkologických pacientů, jehož zkrácená verze EORTC-QOL-C15-PAL je určena paliativním pacientům (Bužgová, 2015, s. 104). Problémem dotazníkových šetření u pacientů v paliativní péči zůstává jejich mnohdy omezená schopnost až neschopnost odpovědi na otázky vzhledem k jejich zdravotnímu stavu. Sice mohou být hodnoceny druhou osobou (ošetřující či pečující), ale toto objektivní hodnocení se může od subjektivního, tedy pacientova, lišit. Nicméně jakékoli hodnocení kvality života pacienta v paliativní péči pomocí standardizovaných nástrojů přispívá k identifikaci priorit a aktuálních problémů pacienta a jeho preferencích v léčbě či péči. Také dochází k poskytování cílených intervencí i péče a hodnocení jejich splnění a účinnosti.

Z historického hlediska byla paliativní péče poskytována převážně onkologickým pacientům po ukončení péče kurativní v tzv. terminálním stádiu, tedy většinou v řádu hodin až dnů před smrtí, což je zpětně hodnoceno jako nedostačující, hlavně v souvislosti s kvalitou života pacienta s onkologickou či jinou život limitující nemocí. Současná lékařská i ošetrovatelská péče je založena na vědecky doložených důkazech, což vedlo k tzv. *early*

palliative care (EPC), tedy včasnému zahájení paliativní péče v trajektorii nemoci. V systematickém review z roku 2017 byly vyhledány randomizované kontrolované studie s cílem porovnat účinky intervencí v rané paliativní péči oproti léčbě standardní (onkologická péče) na kvalitu života související se zdravím, depresi, intenzitu symptomů a přežití u dospělých s diagnózou pokročilého karcinomu. Zahrnuto bylo 7 studií, dohromady s 1614 účastníky. Ve srovnání s obvyklou/standardní onkologickou péčí včasná paliativní péče významně zlepšila kvalitu života související se zdravím, kdy se skóre kvality života související se zdravím zvýšilo v průměru o 4,59 bodů více u účastníků, kterým byla poskytnuta včasná paliativní péče než u kontrolních účastníků. Údaje o přežití, dostupné ze čtyř studií a úrovně depresivních symptomů (5 studií) u pacientů léčených EPC a standardní onkologickou léčbou se významně nelišily. Také analýza 1054 účastníků obou skupin naznačila jen malý účinek na nižší intenzitu symptomů v rané paliativní péči. Celkově tento systematický přehled malého množství studií naznačuje, že intervence včasné paliativní péče mohou mít příznivější účinky na kvalitu života a intenzitu symptomů u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním než u pacientů, kterým byla podávána obvyklá/standardní onkologická péče samostatně (Markus et al., 2017). Ovšem randomizovaná kontrolovaná studie ENABLE III z roku 2015, která zkoumala vliv časně versus opožděné paliativní péče na kvalitu života hypotézu vyšší kvality života nepotvrdila. ENABLE (Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends) je časný model paliativní péče pro pacienty s pokročilou rakovinou a jejich rodinné pečovatele v domácím prostředí vedený telefonicky. Studii ENABLE III předcházela studie ENABLE II z roku 2009, která prokázala zlepšenou kvalitu života, sníženou depresi a snížení dopadu symptomů u pacientů v časně paliativní péči ve srovnání s onkologickou péčí (Bakitas et al, 2009). Studie z roku 2015 sledovala i vliv paliativní péče na ovlivnění symptomů, depresi, přežití jednoho roku a využívání zdrojů. Použit byl dotazník FACIT-PAL (Functional Assessment of Chronic Illness) u 207 respondentů, kteří byli rozděleni na intervenční a kontrolní skupinu. Hodnocení kvality života proběhlo ve třech měsících po zařazení do studie. Výsledky z dotazníku FACIT-PAL neprokázaly vyšší kvalitu života (v časně paliativní péči FACIT-PAL 129,9 a v opožděné 127,2). Také v oblasti dopadu symptomů a vlivu na depresi nebyl zaznamenán statisticky významný rozdíl. Pouze míra přežití v roce byla o 15 % vyšší ve skupině s časnou paliativní péčí (63 % ku 48 %). Také využití zdrojů (hospitalizace v posledních 3 měsících života či chemoterapie v posledních 2 týdnech života) nebyla statisticky významná (Bakitas et al., 2015).

V České republice byl podobný výzkum proveden také v roce 2015–2017 v Masarykově onkologickém ústavu u nově přijatých pacientů s pokročilými solidními

nádory. Studie zahrnovala 126 pacientů rozdělených do intervenční skupiny (specializovaná paliativní péče: intervence; konzultace s lékařem paliativního centra každých šest až osm týdnů) a kontrolní skupiny (standardní onkologická péče). Primárním cílovým parametrem byla kvalita života (QoL) hodnocená EORTC – QLQ – C30 a škálou nemocniční úzkosti a deprese (HADS) po třech a šesti měsících. Na začátku studie po třech a šesti měsících bylo globální skóre QoL v intervenční a kontrolní skupině 58,6, 61,9 a 66,7 versus 54,2, 59,0 a 62,8. Prevalence úzkosti byla 36,7 %, 27,5 % a 18,9 % versus 34,8 %, 23,5 % a 16,3 % a prevalence deprese 28,3 %, 25,4 % a 29,7 % versus 28,8 %, 29,4 % a 27,9 %. Mezi oběma sledovanými proměnnými nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl i celkové přežití bylo podobné v obou skupinách pacientů. Studie neprokázala zvýšení kvality života pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním ve srovnání s rutinní onkologickou péčí v centru s široce dostupnými podpůrnými službami. Tyto negativní výsledky potvrzují význam multidisciplinárního přístupu zaměřeného na pacienta v paliativní péči (Sláma et al., 2020).

K podobným výsledkům dospěl i systematický přehled s 12 randomizovanými kontrolovanými studiemi zahrnující 2454 dospělých hospitalizovaných nebo ambulantně léčených v nemocnici, hospici nebo komunitním prostředí s jakýmkoli pokročilým onemocněním. Studie byla zaměřena na sledování kvality života pacienta zjišťovanou nástrojem QLQ – C30 ve skupině se specializovanou paliativní péčí a skupině pacientů s běžnou paliativní péčí. Výsledkem bylo zjištění, že specializovaná paliativní péče byla spojena s malým účinkem na QoL, ale mohli z ní profitovat pacienti s nádorovým onemocněním. Mohla by být nejučinnější, pokud by byla poskytnuta včas a pokud by prostřednictvím screeningu identifikovala pacienty s nenaplněnými potřebami (Gaertner et al., 2017).

Oproti výše uvedeným studiím belgická studie z období 2013-2016 s 468 pacienty rozdělenými do skupin časná a systematická integrace paliativní péče do onkologické péče, nebo ke standardní onkologické péči samotné v prostředí, kde je všem pacientům nabízena multidisciplinární onkologická péče lékařskými specialisty, psychology, sociálními pracovníky, dietology a specializovanými sestrami. Byly použity dotazníky kvality života EORTC-QLQ-C30 a MQOL (McGill Quality of Life Questionnaire) ve 12 týdnech po zařazení do příslušné skupiny. Celkové skóre kvality života ve 12. týdnu bylo 54,39 ve skupině se standardní onkologickou péčí oproti 61,98 ve skupině rané a systematické paliativní péče. U jednopoložkové škály MQOL byla zjištěna kvalita života 5,94 ku 7,05. Výsledky prokázaly zvýšenou kvalitu života ve skupině s integrací časná paliativní péče do onkologické péče oproti skupině se standardní onkologickou péčí, a to jak v celkovém skóre kvality, tak i dle

jednopoložkové škály MQOL (Vanbutsele et al., 2018). Také další systematické review a metaanalýza studií zahrnující vzorek 2939 pacientů s rakovinou jejímž cílem bylo kriticky zhodnotit dopad specializované paliativní péče na kvalitu života souvisejícím se zdravím prokázal zlepšení HRQoL a zejména příznaků jako je bolest, nevolnost a únava, ale i zlepšení fyzických a psychických funkcí. V sociálních a duchovních oblastech bylo pozorováno menší nebo žádné zlepšení. Obecně studie u hospitalizovaných pacientů prokázaly větší přínos specializované paliativní péče než u pacientů ambulantních. Autoři ale poukazují na metodologické nedostatky některých zahrnutých studií, které mohly vést ke zkreslení konečných výsledků (Kassianos et al., 2018). Zatím poslední systematický přehled randomizovaných kontrolovaných studií z března 2023 zaměřený na zjištění vlivu časně paliativní péče na HRQoL pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním, kontrolu jejich symptomů a hodnocení nálady zahrnoval 12 empirických studií. Výsledky ukázaly, že kvalita života pacientů ve skupině s časnou paliativní péčí byly vyšší než u pacientů ve skupině se standardní onkologickou péčí. Také spokojenost a porozumění bylo v intervenční skupině vyšší. Systematický přehled však neprokázal vliv na kontrolu symptomů a míru deprese. Vedlejším výsledkem bylo prokázání vyšší kvality života u pacientů s nádory s delším přežitím oproti pacientům s kratší dobou přežití (Gautama et al., 2022).

Jak vyplývá z předložených studií, je kvalitní paliativní péče ať již specializovaná nebo obecná důležitým parametrem ovlivňující HRQoL. Dalšími faktory ovlivňující kvalitu života pacienta uváděné samotnými příjemci paliativní péče jsou: komunikace, naděje, informovanost, zvládání symptomů a deprese, účinky paliativní chemoterapie, spirituální potřeby, sociální zázemí, podpora rodiny, a právě některé výše uvedené faktory se staly cílem výzkumu samostatně, odděleně od souhrnného vlivu celkově poskytované paliativní péče na kvalitu života pacienta.

V ČR proběhla v roce 2017 studie prediktorů změny kvality života u 140 pacientů v konečném stádiu onemocnění během hospitalizace. Studie hodnotila míru kvality života pacienta, míru deprese a úzkosti při přijetí k hospitalizaci a po 21 dnech. U všech respondentů bylo zjištěno zhoršení ve funkčních doménách oproti minimálnímu zhoršení v doménách mapující dopady symptomů. Také míra deprese vzrostla. Výsledky odhalily, že mezi ochranné faktory proti negativním změnám v kvalitě života patří ženské pohlaví a věk nad 65 resp. 75 let. Prediktory negativních změn byly soužití s partnerem, lepší funkční stav a deprese zjištěné již při přijetí, což je vysvětlováno sociální izolací od partnera, výraznějším zhoršením do té doby funkčního stavu vlivem progresu onemocnění a s ním i souvisejícím nárůstem úzkosti a deprese (Bužgová et al., 2017).

Mezi nejčastěji zmiňované faktory ovlivňující HRQoL v paliativní péči patří symptomy spojené s vlastním onemocněním nebo s aplikací léčby. Celkově se symptomy zabývala observační studie s terminálně nemocnými hospitalizovanými pacienty a pečující zdravotníky, kteří nezávisle hodnotili 7 symptomů a jejich vliv na kvalitu života pacientů v rozmezí jednoho týdne. Cílem bylo zjištění úrovně shody pro symptomy související s HRQoL mezi oběma skupinami respondentů. Z výsledků vyplynulo, že ze 130 pacientů mělo přibližně 60 % skóre v PPS (Palliative Performance Scale – paliativní škála funkční zdatnosti). Pacienty nejčastěji uváděným symptomem negativně ovlivňující kvalitu života byla únava. Přesná shoda v příznacích mezi pacienty a zdravotníky se pohybovala od 15,4 % (únava) do 57,7 % (nauzea a zvracení). Studie prokázala nízkou míru shody v symptomu únavy, která byl zdravotníky podhodnocena, ale pro pacienty byla důležitá, a proto by hodnocení únavy mělo být stejně důležité jako hodnocení dalších symptomů (Matsumura et al., 2021).

Výsledky mezinárodní multicentrické studie analyzovaly prospektivně a retrospektivně měřícím nástrojem EORTC QLQ-C-PAL změny v kvalitě života, v emočním a fyzickém fungování a v symptomech (bolest, únava, nevolnost/zvracení, dušnost, nespavost, nechutenství, zácpa) u 1739 pacientů s rakovinou z 30 center paliativní péče v 10 evropských zemích, Kanady a Austrálie. V prospektivní analýze celého sledovaného vzorku byla prokázána obecná stabilita QoL, emočního i fyzického fungování a symptomů po celou dobu (≥ 8 měsíční sledování). V retrospektivních analýzách hlásili pacienti 2–0 měsíců před smrtí významně nižší skóre kvality života a fyzických funkcí než pacienti 5–3 měsíce před smrtí. Emocionální fungování zůstalo zpočátku nezměněno, ale v posledních dnech se snížilo. Bolest, únava a nechutenství vykazovaly stabilní zvyšování směrem ke smrti, ale dušnost, nespavost a zácpa se významně zhoršily pouze při srovnání z 5–3 na 2–0 měsíců před smrtí. Významným odhalením této studie prováděné jak prospektivně, tak retrospektivně byl fakt, že zhoršení kvality života, fyzického fungování a tří dominujících příznaků (bolest, únava, nechutenství) se neobjevilo pouze na konci života (v terminální fázi), ale projevívalo se již 5–3 měsíce před smrtí (Verkissen et al., 2019).

Dalšími neméně důležitými subjektivními příznaky jsou **úzkost** a **deprese**, často přítomné u paliativních pacientů, ale mnohdy opomíjené poskytovateli paliativní péče. V ČR se na tyto dva symptomy a jejich vliv na kvalitu života zaměřila průřezová studie, která zjišťovala výskyt úzkosti a deprese u pacientů v paliativní péči pomocí dotazníku HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) a také jejich kvalitu života dotazníkem EORTC QLQ-C30. Z 225 paliativních pacientů byla úzkost zjištěna u 33,9 % a deprese u 47,6 %

a kvalita života těchto pacientů byla nižší. Zajímavým zjištěním bylo vyšší skóre úzkosti u pacientů žijících s partnerem (Bužgová et al., 2015). Z ČR také pochází studie z roku 2019 u 125 pacientů na začátku paliativní onkologické léčby a po dvou a čtyřech měsících. Bylo použito výše uvedených dotazníků k zjištění výskytu úzkosti a deprese a jejich vlivu na kvalitu života. Výsledkem bylo prokázání úzkosti u 35,9 % a deprese u 56,5 % pacientů na začátku paliativní onkologické léčby s poklesem po dvou a čtyřech měsících u úzkosti na 20,9 % a 16,3 % a deprese 46,3 % a 46,9 %. Přítomnost symptomů úzkosti a deprese negativně korelovala s celkovou kvalitou života související se zdravím (Světláková et al., 2019). Výskyt úzkosti a deprese u pacientů onkologických a paliativních ve třech typech zdravotnických zařízeních zkoumala metaanalýza, jejímž cílem bylo kvantitativně shrnout prevalenci úzkosti a depresí. Ze zařízení paliativní péče bylo prozkoumáno 24 studií zahrnující 4007 pacientů u nichž byl výskyt úzkosti 9,8 %, deprese 24,6 % a všech poruch nálady 29,0 %. Ze zařízení onkologických a hematooonkologických bylo zahrnuto 70 studií s 10 071 klienty a prevalence úzkosti zde dosáhla 10,3 %, deprese 20,7 % a porucha nálady 38,2 %. Výzkumné šetření prokázalo kombinace deprese a úzkosti a dalších poruch nálady, které se u pacientů s rakovinou vyskytují u 30-40 % pacientů v nemocničním prostředí bez významného statistického rozdílu mezi paliativní a nepaliativní péčí (Mitchel et al., 2011). Vysoké prevalence úzkosti a deprese, ale i dalších poruch nálady u onkologických pacientů zhoršuje celkový subjektivní pocit zdraví pacienta a souvisí se zhoršením některých jeho dalších symptomů, a i celkově hodnocené kvality života, ale platí to i opačně, tedy špatný management příznaků zvyšuje úzkost a depresi. Proto by měla být zaměřena pozornost kvalitní paliativní péče i na symptomy spojené s psychikou pacienta a jeho psychosociální podporou. S výskytem úzkosti a deprese také koreluje **nespavost**, další ze symptomů negativně ovlivňující kvalitu života paliativních pacientů. Prevalence nespavosti a její souvislost s psychickými symptomy potvrdila studie u 820 pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním na jednotkách paliativní péče, kdy se prokázal 60,8% medián výskytu nespavosti a byla zjištěna negativní dopad skóre HADS s úzkostí a depresí, který snižoval HRQoL pacientů (Mercadante et al. 2015). Také rozsáhlý systematický přehled zkoumal míru nespavosti mezi pacienty s nádorovým onemocněním v paliativní péči, který zahrnoval celkem 65 studií. Zjištěná prevalence nespavosti, se pohybovala od 2,1 % do 100 %, s mediánem celkové prevalence 49,5 %, přičemž ve většině studií byl nespavostí postižen alespoň jeden ze tří pacientů a zvýšené skóre nespavosti jako symptomu snižovalo kvalitu života pacientů v paliativní péči (Nzwalo et al., 2020).

Ovšem ve většině studií zaměřených na symptomy pacientů v paliativní péči a jejich vlivu na kvalitu života související se zdravím, byla potvrzena i korelace dominantního symptomu bolesti s výskytem ostatních symptomů a podstatným vlivem na kvalitu života. A právě výskyt bolesti je obávaným symptomem pacientů v paliativní péči, ale i jejich rodinných příslušníků či pečujících. **Bolest** pacientů v paliativní péči má významný dopad na kvalitu jejich života a je spojena i s psychosociálními problémy. Ze všech symptomů u umírajících je hodnocení bolesti, výzkumu farmakologické léčby u onkologických diagnóz i nefarmakologické terapii v posledních letech věnována největší pozornost, což dokazuje množství článků zabývajících se bolestí, jejichž počet se během posledních deseti let zvýšil o 35 % ve srovnání s předchozími 40 lety. Také metodická kvalita studií hodnotící bolest se zvýšila z 34 % (rok 2005) na 55 % (rok 2015), čímž došlo i k trojnásobnému zvýšení počtu pacientů, kteří do tohoto přezkumu byli zahrnuti. Rozsáhlý systematický přehled zahrnující 122 studií sledoval prevalenci bolesti u onkologicky nemocných zjistil výskyt bolesti v 39,3 % po kurativní léčbě, 55,0 % během nádorové léčby a 66,4 % u pokročilého metastazujícího nebo terminálního onemocnění. Středně těžkou až silnou bolest (skóre ≥ 5 na numerické hodnotící stupnici) hlásilo 38,0 % všech pacientů (van den Beuken-van Everdingen et al., 2016). Další systematické review se zaměřilo na prevalenci bolesti během nebo do tří měsíců po kurativní léčbě. Sledovaným obdobím byly roky 2014-2020 a přehled zahrnoval 12 studií. Výsledná prevalence bolesti byla 40 % (Evenepoel et al., 2022). Nejnovější systematická rešerše zkoumající prevalenci a závažnost bolesti u pacientů s rakovinou mapoval období studií z let 2014-2021. Do přehledu bylo zahrnuto 444 studií. Celková prevalence bolesti byla 44,5 %, středně silnou až silnou udávalo 30,6 % pacientů, což je nižší podíl oproti studii z roku 2016 (Snijders et al., 2023). Většina pacientů v paliativní péči i přes analgezii udává bolest jako jeden ze symptomů spojených s onemocněním či paliativní terapií. Na hodnotící škále je tato bolest nejčastěji hodnocena jako střední. Při zkoumání vztahu kvality života a bolesti se potvrdilo, že čím intenzivnější bolest byla, tím horší bylo skóre kvality života (Boero et al., 2013).

Charakter bolesti v paliativní péči není pouze akutní nebo chronický, ale také se zde často vyskytuje **bolest průlomová**, jejíž dopad na pacienta i pečující je velmi negativní. Nejenže s sebou během svého vzniku přináší fyzické a psychické strádání nemocného, ale i období klidu mezi jednotlivými atakami průlomové bolesti je velmi stresující a strach z opětovného vzplanutí a případného nezvládnutí negativně ovlivňuje kvalitu života. *Průlomová bolest se projevuje jako přechodné zhoršení bolesti na vysokou intenzitu, ke které dochází při výchozí bolesti střední a nižší intenzity. Může se objevit spontánně nebo ve vztahu*

ke specifickému a předvídatelnému nebo nepředvídatelnému spouštěči, navzdory relativně stabilní a adekvátně kontrolované bolesti (Davies et al., 2009, s. 331-338). Vlivem průlomové bolesti na kvalitu života se věnovala observační průřezová multicentrická studie provedená v 17 centrech paliativní péče v 8 zemích. Hodnocena byla bolest, průlomová bolest a kvalita života související se zdravím. Bolest byla zaznamenána u 70 % pacientů, z nichž 30 % potvrdilo vzplanutí průlomové bolesti a tito pacienti měli významně horší průměrné výsledky v 10 z 15 funkčních a symptomatických škál EORTC QLQ-C30 PAL. Silná intenzita hodnocené bolesti v posledním týdnu byla také silným prediktorem průlomové bolesti a nízké kvality života (Hjermstad et al., 2016). Dle dalšího systematického přehledu zahrnujícího 19 studií byla prevalence průlomové bolesti u onkologických pacientů 59,2 % s vysokou heterogenitou, kdy nejnižší byla zaznamenána v ambulancích paliativní péče (39,9 %) a nejvyšší v hospicových zařízeních (80,5 %), kde byli hospitalizováni pacienti krátce před smrtí (Deandrea et al., 2014). Studie sledující výskyt atak průlomové bolesti během dne u 119 nevléčitelně nemocných pacientů léčených opioidy zjistila 7,2 epizod průlomové bolesti na pacienta během 7 dnů s 80% výskytem mezi 8-12 hodinou (Campagna et al., 2019). Další italská studie sledovala vliv pacientem předvídatelné a nepředvídatelné průlomové bolesti na kvalitu jeho života. Z 92 pacientů bylo schopno předvídat vznik průlomové bolesti 31 (33,7 %). Celkem bylo zaznamenáno 665 epizod průlomové bolesti s mediánem trvání 30 minut, kdy u pacientů s nepředvídatelnou průlomovou bolestí byl kratší. Nebyl zjištěn žádný rozdíl v QoL mezi pacienty s předvídatelnou a nepředvídatelnou průlomovou bolestí (Gonella et. al., 2019).

Zajímavé výsledky přinesly studie hodnotící vztah mezi **shluky symptomů** a prognózou přežití pacientů v paliativní péči. Shluky příznaků byly definovány jako dva nebo více vzájemně souvisejících symptomů, které jsou přítomny společně, nezávisle na jiných skupinách příznaků. V této observační studii byly pomocí dotazníků QLQ-C15-PAL a PPS (Paliativní škála funkční zdatnosti) u nevléčitelně nemocných na oddělení paliativní péče identifikovány možné tři shluky symptomů. První skupina (bolest, nespavost, deprese), druhá skupina (dušnost, nechutenství + nauzea, únava) a třetí skupina (mobilita pacienta a sebedpěče). Závěrem studie bylo zjištění, že výskyt druhé skupiny shluků symptomů ve spojení s nízkými výsledky v paliativní škále funkční zdatnosti výrazně naznačovaly špatnou prognózu (Koyama et al., 2021).

Předvídatelnost přežití u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním zjišťovala i retrospektivní kohortová studie zaměřená na vztah kvality života, výkonnostní stav a symptomy, které byly hodnoceny dotazníkovým šetřením. Studie potvrdila, že pacientské

hodnocení EORTC QLQ-C-PAL, zahrnující fyzické fungování a symptomy hlášené pacientem, může být významným nezávislým prognostickým faktorem, stejně jako lékařské hodnocení PPS, současně se potvrdil význam syndromu kachexie jako nezávislého prognostického příznaku (Lee et al., 2014). A právě nádorové **kachexii** se věnovala americká studie v roce 2021, která sledovala její možné ovlivnění a tím i zlepšení kvality života paliativních pacientů, kterým byla poskytnuta v rámci multidisciplinární péče Klinická služba pro nádorovou kachexii. Review sledovalo pacienty s rakovinou v letech 2017 až 2020, kteří Klinickou službu pro nádorovou kachexii navštívili třikrát. Při těchto návštěvách byla s pacienty probírána strategie stravování, tvorba vhodného jídelníčku a doporučených potravin a výživových doplňků. Zároveň byla hodnocena kvalita života dotazníkem EORTC QLQ-C15-PAL a anorexie/kachexie dotazníkem Functional Assessment Anorexia/Cachexia Therapy (FAACT). Objektivní hodnocení fyzických funkcí bylo sledováno silou stisku, testem schopnosti sedět a vstát a tělesnou hmotností. Výsledkem bylo prokázání významného zlepšení celkové kvality života a symptomů (emočních funkcí, únavy, bolesti, nauzey, zvracení i příznaků kachexie) již při druhé návštěvě. Při třetí návštěvě všechna tato zlepšení přetrvávala. Průměrná tělesná hmotnost, síla stisku a test sed-stoj byly mezi všemi návštěvami klinické služby pro nádorovou kachexii stabilní a nedošlo k žádné statisticky významné změně (Bland et. al., 2021).

Symptomům ovlivňujícím kvalitu života pacientů v paliativní péči je věnována ať již v obecné nebo specializované paliativní péči pozornost poskytovatelů této péče, ovšem kvalitu života mohou ovlivnit i faktory „neléčitelné“ jako jsou informovanost, naděje a vnímání zdravotního stavu samotným pacientem, které jsou pro nemocné velmi důležité, ale v praxi často ještě opomíjené. Pacienti s pokročilým onkologickým onemocněním jsou konfrontováni s obtížnými rozhodnutími týkajícími se další terapie nebo péče na konci života. Další terapie může mít pouze omezený dopad na nemoc a přežití pacienta, ale často s sebou nese významné vedlejší účinky a toxicitu, které mohou ještě více negativně ovlivnit kvalitu života pacienta. Vyvážení potencionálních přínosů a možných rizik léčby v této souvislosti vyžaduje informovaný rozhodovací přístup, a proto porozumění specifickým cílům léčby a prognóze onemocnění hraje klíčovou roli v informovaném rozhodovacím procesu. Efektivní rozhodování o péči na konci života a snížení pravděpodobnosti případné marné léčby může usnadnit přesné prognostické porozumění. **Prognostické porozumění (PP)** je míra, do jaké jsou si pacienti vědomi své terminální prognózy nebo zkrácené délky života. V praxi se ještě setkáváme s paternalistickým vztahem lékař – pacient, do kterého se v rámci informovanosti o diagnóze a prognóze může promítnout i obava lékaře, mnohdy podpořená rodinnými

pečujícími, která prognostické uvědomění považuje za hrozbu pro duševní zdraví vážně nemocného pacienta a také za příčinu ztráty jeho naděje. Ovšem holistický a individuální přístup v paliativní péči má zpřístupnit informace pacientovi jako základní hodnotu moderní medicíny, samozřejmě pokud pacient informován být chce. Systematický přehled zahrnující 37 studií zkoumajících prognostické porozumění u onkologických onemocnění odhalil, že až 75 % pacientů nevědělo o své špatné prognóze a někteří dokonce ani o diagnóze rakoviny (až 96 % v některých studiích mimo USA a Kanady), což autoři vysvětlují i tím, zda pacienti v průběhu času přijmou svoji diagnózu a prognózu nebo ji popírají, což je důležitým faktorem, který je nutno zvážit (Applebaum et al., 2023). Nejen lékaři, ale i rodinní příslušníci ve snaze chránit nevléčitelně nemocného mohou informace o diagnóze a prognóze tajit či zlepšovat. V ČR proběhla roční studie vývoje prognostického uvědomění u pokročilých onkologických pacientů a jejich rodin. Zahrnovala 134 (resp. 44) pacientů (s kritériem stanoveného dožití ≤ 1 rok), 91 primárních rodinných pečovatelů a 21 ošetřujících onkologů. Výsledkem bylo zjištění, že pouze 16 % pacientů uvedlo přesné prognostické povědomí, 58 % si bylo vědomo částečně. Rodinní příslušníci hlásili přesnější PP. U obou skupin zůstalo v průběhu studie prognostické uvědomění stabilní (Loučka et al., 2021). Předchozí italská multicentrická studie s 262 onkologickými nevléčitelnými pacienty prokázala, že 87 % pacientů vědělo o své diagnóze, ale 49 % uvádělo její léčitelnost. Přibližně jedna třetina měla pocit, že rodinní příslušníci často (16 %) nebo vždy (13 %) tajili špatné zprávy, aby je ochránili (Constantini et al., 2015).

Informovanost a prognostické povědomí je součástí faktorů ovlivňujících HRQoL pacienta v paliativní péči, což potvrdila studie zahrnující 50 nevléčitelně onkologicky nemocných, u kterých bylo měřeno prognostické povědomí týkající se pravděpodobnosti vyléčení, důležitosti a užitečnosti znalosti prognózy, cílů onkologické léčby, preferencí informací o léčbě a spokojenosti s kvalitou získaných informací pomocí dotazníku PTPQ (Prognosis and Treatment Perceptions Questionnaire) a zároveň byla měřena i kvalita života. Přestože pacienti požadovali podrobné informace o své nemoci, 50 % z nich uvedlo, že cílem terapie je vyléčit se, u těchto pacientů byla zjištěna vyšší kvalita života oproti pacientům, kteří přijali své onemocnění jako nevléčitelné (El-Jawahri et al., 2014). Ke stejnému závěru došla i studie pacientů s pokročilou, neléčitelnou rakovinou testovaná 8 týdnů po stanovení diagnózy. Pacienti s uvědoměním si nevléčitelnosti onemocnění vykazovaly nižší kvalitu života, ale také vyšší výskyt deprese a úzkosti oproti pacientům, kteří uváděli, že cílem léčby je jejich uzdravení (Nipp et al., 2017). Opačné výsledky prokázala studie, která zkoumala u 100

pacientů podstupujících paliativní chemoterapii vliv PP o stavu onemocnění na HRQoL. V této studii byly opakovaně měřeny: povědomí pacienta o onemocnění, kvalita života a míra úzkosti a deprese během 3 měsíců. Výsledky prokázaly zhoršení kvality života u všech pacientů, ale nemocní, kteří si byli vědomi nevléčitelnosti choroby dosahovali vyšší HRQoL (Lee et al., 2013). Také studie 98 nevléčitelně nemocných pacientů z hospicových oddělení, z nichž si 66,3 % zcela uvědomovalo nevléčitelnost a prognózu onemocnění, dosáhlo vyšší kvality života a nižšího rizika kognitivních poruch (Lee et al., 2020). Rozdílnost výsledků dopadů prognostického porozumění nevléčitelného onemocnění na kvalitu života doložil i systematický přehled 15 studií jehož výsledky týkající se dopadů PP o stavu onemocnění na HRQoL byly smíšené, což bylo zdůvodněno absencí kvalitativních výzkumů v review (Finlayson et al., 2015). I přes rozdílnost ve výsledcích studií, mají pacienti v paliativní péči právo na podání úplných informací týkajících se jejich zdravotního stavu, prognózy a případné terapie, se všemi možnými dopady na jejich kvalitu života. Pacient, který je dobře informován a informaci rozumí, se může rozhodovat o dalších možnostech ve své terapii nebo jejím odmítnutí. Tito pacienti také mnohem méně podstupují život prodlužující terapii a agresivní léčbu a raději dávají přednost léčbě zaměřené na symptomy a péči na konci života, která je v souladu s jejich přáními. Je ovšem otázkou, zda vždy umožňuje stav pacienta vnímání a pochopení podávaných informací.

2.6 Význam a limitace dohledaných poznatků

Paliativní péče je interdisciplinární péče o pacienty s život limitujícím onemocněním, která si klade za cíl zajistit pacientovi co možná nejvyšší dosažitelnou kvalitu života ovlivněnou nevléčitelným onemocněním a zároveň zahrnuje i podporu jeho rodiny. Tato péče bývala dříve spojována s obdobím těsně před smrtí nebo v lepším případě pouze s onkologickými neléčitelnými diagnózami. Postupem času se však paliativní péče stala aktivní péčí, která by měla být poskytována všem pacientům s život limitujícím onemocněním a může být poskytována společně s kurativní terapií těchto onemocnění. Paliativní péče nejen pomáhá saturovat bio-psycho-sociální a spirituální potřeby nevléčitelně nemocných, také zahrnuje otevřenou komunikaci s pacientem i jeho rodinou, kontrolu a terapii symptomů, ale hlavně klade důraz na autonomii a respekt k pacientovi i jeho pečující rodině. Jak již bylo uvedeno hlavním cílem paliativní péče je kvalita života pacienta, kterou mohou negativně ovlivňovat faktory (symptomy, neinformovanost, prognostické porozumění a další), jejichž vliv je možné kvalitně prováděnou paliativní péčí minimalizovat nebo zcela odstranit. Kvalita života pacienta v paliativní péči je měřitelným parametrem a bakalářská práce přináší dohledané poznatky mapující pozitivní i negativní vliv na její vývoj. Práce také uvádí nejčastěji používané měřicí nástroje kvality života i dalších sledovatelných parametrů.

Významnou limitací této práce je standardní rozsah bakalářské práce, neboť měřitelných parametrů ovlivňujících kvalitu života nemocných v paliativní péči je velké množství, také je kvalita života pacienta v paliativní péči sledována u jednotlivých nevléčitelných onemocnění, u různých druhů aplikované medicínské nebo alternativní terapie nebo v různé trajektorii nemoci či u geriatrické polymorbidní populace a dohledaných studií a systematických přehledů je mnoho. Limitací bylo také většinové zastoupení paliativních pacientů s onkologickými diagnózami v dohledaných studiích. Tito pacienti mají zvýšený výskyt některých opakujících se symptomů ovlivňujících kvalitu života, ale paliativní péče je poskytována často i u pacientů geriatrických s polymorbiditami nebo u pacientů s progresí chronického život limitujícího onemocnění, kteří mají kvalitu života ovlivněnou rozdílnými faktory. Tato limitace by mohla být vodítkem pro provedení studií zaměřených na zjištění kvality života pacientů v paliativní péči, ovšem s neonkologickou diagnózou.

Práce může být přínosná pro studenty i zájemce o problematiku paliativní péče, neboť je přehledem faktorů ovlivňujících kvalitu života pacientů v této péči a přináší souhrnné validní výsledky studií. Práce obsahuje i řadu zdrojů z České republiky, ve kterých kvalita studií

i systematických přehledů odpovídala mezinárodním normám výzkumů a použity byly validní nástroje, což umožňuje nejen srovnávání výsledků studií z České republiky a světa, ale i možnou implementaci výsledků mezinárodních studií do praxe v ČR.

Závěr

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce jsem si zvolil téma kvality života pacientů v paliativní péči, neboť se těmto pacientům a jejich rodinám věnuji v rámci práce pro mobilní hospic.

Mylná představa, že paliativní péče je pouze péče na konci života a také stigmatizace umírání často při nabídce možné paliativní péče v pacientovi a jeho rodině vyvolá pocity spojené s utrpením a koncem. Ovšem paliativní péče není jen péčí v samotném závěru života, jde o aktivní péči, která může být poskytována pacientovi a jeho rodině během celé trajektorie život limitující nemoci. Obecnou paliativní péči poskytují všichni zdravotníci, kteří přicházejí do styku s nevléčitelně nemocnými nebo umírajícími pacienty. Specializovaná paliativní péče je poskytována zdravotníky a ostatními odborníky se speciálním vzděláním v paliativní péči. Cílem paliativní péče sice není uzdravení pacienta, ale jeho co možná nejvyšší možná kvalita života (HRQoL). Té lze dosáhnout intervencemi paliativní péče, které odstraní nebo zmírní faktory negativně ovlivňující HRQoL a podpořit faktory s pozitivním vlivem na kvalitu života nemocného. Nedílnou součástí je i podpora rodiny nemocného v paliativní péči.

Cílem předkládané bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o kvalitě života pacientů v paliativní péči. Tento hlavní cíl byl dále specifikován do dvou dílčích cílů.

Prvním dílčím cílem byla dohledat nejčastěji používané nástroje k měření kvality života pacientů v paliativní péči. Z dohledaných informací vyplývá, že nejčastějšími nástroji měření kvality života pacientů v paliativní péči jsou dotazníky, které mohou být generické, specifické nebo hybridní. Většina nástrojů používaných v paliativní péči jsou dotazníky hybridní, neboť generické a specifické nástroje jsou pro svoji obsáhlost u nevléčitelných pacientů nevhodné a hybridní dotazníky vznikly jejich zkrácením. Problematické je použití validních dotazníků měřících kvalitu života pacientů v České republice, neboť chybí jejich české verze, zvláště pak dotazníky zaměřené na potřeby pacientů v paliativní péči.

Druhým dílčím cílem bylo zjištění faktorů, které nejčastěji ovlivňují kvalitu života pacientů v paliativní péči. Z dohledaných dat vyplývá významné ovlivnění kvality života symptomy jako jsou bolest, nespavost, úzkost, deprese, nechutenství a další, z nichž většina je alespoň v nějaké míře řešitelná intervencemi poskytované paliativní péče. Zajímavým zjištěním byly výsledky zaměřené na únavu, která bývá nejčastějším negativním symptomem

ovlivňující HRQoL, ale často je podhodnocena pečovateli. Neprůkazné byly dohledané poznatky vlivu prognostického porozumění a aplikace časné paliativní péče.

Oba dílčí cíle byly splněny. Dohledané poznatky by mohly být zdrojem pro zdravotníky a další pracovníky i rodinné pečující poskytující paliativní nebo hospicovou péči, neboť odhalují negativní faktory ovlivňující kvalitu života pacientů v paliativní péči a lze se na ně zaměřit a řešit je. Dohledané poznatky by mohly být použity jako námět pro budoucí výzkumy.

Referenční seznam

APPLEBAUM, Allison J, Elissa A KOLVA, Julia R KULIKOWSKI, et al. Conceptualizing prognostic awareness in advanced cancer: A systematic review. *Journal of Health Psychology* [online]. 2014, **19**(9), 1103-1119 [cit. 2023-04-06]. ISSN 1359-1053. Dostupné z: doi:10.1177/1359105313484782

BAKITAS, Marie, Kathleen Doyle LYONS, Mark T. HEGEL, et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: Baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliative and Supportive Care* [online]. 2009, **7**(1), 75-86 [cit. 2023-03-28]. ISSN 1478-9515. Dostupné z: doi:10.1017/S1478951509000108

BAKITAS, Marie A., Tor D. TOSTESON, Zhigang LI, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2015, **33**(13), 1438-1445 [cit. 2023-03-28]. ISSN 0732183X. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2014.58.6362

BERLE, J.Ø. a S.P. MCKENNA. Quality of Life in Depression Scale (QLDS): Adaptation and evaluation of the psychometric properties of the Norwegian version. *Nordic Journal of Psychiatry* [online]. 2009, **58**(6), 439-446 [cit. 2023-03-22]. ISSN 0803-9488. Dostupné z: doi:10.1080/08039480410006070

BLAND, Kelcey A., Meg HARRISON, Eva M. ZOPF, et al. Quality of Life and Symptom Burden Improve in Patients Attending a Multidisciplinary Clinical Service for Cancer Cachexia: A Retrospective Observational Review. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2021, **62**(3), e164-e176 [cit. 2023-04-01]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.02.034

BOERO, Maria Elena, Anna L MELEGARI, Paola VIZZUSO, Vanda BRAIDA, Valentina PANETTA, Suzanne M SKEVINGTON a Victoria MASON. WHOQOL Pain and Discomfort Module: development and validity testing of the Italian version. *International Journal of Palliative Nursing* [online]. 2013, **19**(9), 440-448 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1357-6321. Dostupné z: doi:10.12968/ijpn.2013.19.9.440

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní a hospicová péče: studijní opora*. Ostrava: Ostravská

univerzita v Ostravě, 2012. ISBN 978-80-7464-208-1.

BUŽGOVÁ, Radka a Renáta ZELENÍKOVÁ. 2012. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 3(2), 404-414 [cit. 2023-02-20]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-02/6_buzgova.pdf

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. 2013a. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie* [online]. 7(6), 310-314 [cit. 2023-02-20]. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>

BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Lucie SIKOROVÁ a Radka KOZÁKOVÁ. 2013b. Pilotní testování dotazníku PNAP „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“ na onkologickém oddělení. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 4(3), 628-633 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-03/5_buzgova_kol.pdf

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, Radka, Darja JAROŠOVÁ a Erika HAJNOVÁ. Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing* [online]. 2015, 19(6), 667-672 [cit. 2023-04-02]. ISSN 14623889. Dostupné z: doi: 10.1016/j.ejon.2015.04.006

BUZGOVA, Radka, Lucie SIKOROVA a Darja JAROSOVA. Assessing Patients' Palliative Care Needs in the Final Stages of Illness During Hospitalization. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® [online]. 2016, 33(2), 184-193 [cit. 2023-03-27]. ISSN 1049-9091. Dostupné z: doi:10.1177/1049909114556528

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. Predictors of Change in Quality of Life in Patients With End-Stage Disease During Hospitalization. *Journal of Palliative Care* [online]. 2017, 32(2), 69-76 [cit. 2023-03-29]. ISSN 0825-8597. Dostupné z: doi:10.1177/0825859717724687

BUŽGOVÁ, Radka a Radka KOZÁKOVÁ. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, [2020]. ISBN 978-80-7492-502-3.

CAMPAGNA, Sara, Riccardo SPERLINGA, Antonella MILO, et al. The Circadian Rhythm of Breakthrough Pain Episodes in Terminally-ill Cancer Patients. *Cancers* [online]. 2019, **11**(1) [cit. 2023-04-05]. ISSN 2072-6694. Dostupné z: doi:10.3390/cancers11010018

COSTANTINI, Anna, Luigi GRASSI, Angelo PICARDI, et al. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psycho-Oncology* [online]. 2015, **24**(9), 1088-1096 [cit. 2023-04-06]. ISSN 10579249. Dostupné z: doi:10.1002/pon.3768

DAVIES, Andrew N., Andrew DICKMAN, Colette REID, Anna-Marie STEVENS a Giovambattista ZEPPESELLA. The management of cancer-related breakthrough pain: Recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. *European Journal of Pain* [online]. 2009, **13**(4), 331-338 [cit. 2023-04-05]. ISSN 10903801. Dostupné z: doi: 10.1016/j.ejpain.2008.06.014

DAVIS, Mellar P. a David HUI. Quality of life in palliative care. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care* [online]. 2017, **2**(6), 293-302 [cit. 2022-10-19]. ISSN 2380-9000. Dostupné z: doi:10.1080/23809000.2017.1400911

DEANDREA, Silvia, Oscar CORLI, Dario CONSONNI, Walter VILLANI, Maria Teresa GRECO a Giovanni APOLONE. Prevalence of Breakthrough Cancer Pain: A Systematic Review and a Pooled Analysis of Published Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2014, **47**(1), 57-76 [cit. 2023-04-05]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.015

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment: příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.

EL-JAWAHRI, Areej, Lara TRAEGER, Elyse R. PARK, et al. Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer* [online]. 2014, **120**(2), 278-285 [cit. 2023-04-06]. ISSN 0008543X. Dostupné z: doi:10.1002/cncr.28369

EVENEPOEL, Margaux, Vincent HAENEN, Tom DE BAERDEMAECKER, et al. Pain Prevalence During Cancer Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, **63**(3), e317-e335 [cit. 2023-04-05]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.09.011

FINLAYSON, Catherine Scott, Yu Ting CHEN a Mei R. FU. The Impact of Patients' Awareness of Disease Status on Treatment Preferences and Quality of Life among Patients with Metastatic Cancer: A Systematic Review from 1997–2014. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2015, **18**(2), 176-186 [cit. 2023-04-06]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2014.0222

FUNK, Karel. *Provázení stářím a umíráním, aneb, O prolínání obou světů*. Praha: Malvern, 2014. Adam a Eva. ISBN 978-80-87580-70-7.

GAERTNER, Jan, Waldemar SIEMENS, Joerg J MEERPOHL, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ* [online]. [cit. 2023-03-28]. ISSN 0959-8138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.j29

GAUTAMA, Made Satya Nugraha, Adelina DAMAYANTI a Anindita Farda KHUSNIA. Impact of Early Palliative Care to Improve Quality of Life of Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis of Randomised Controlled Trials. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2022, **29**, 28-35 [cit. 2023-03-29]. ISSN 1998-3735. Dostupné z: doi:10.25259/IJPC_153_2022

GONELLA, Silvia, Riccardo SPERLINGA, Veronica SCIANNAMEO, Valerio DIMONTE a Sara CAMPAGNA. Characteristics of Breakthrough Pain and Its Impact on Quality of Life in Terminally Ill Cancer Patients. *Integrative Cancer Therapies* [online]. 2019, **18** [cit. 2023-04-05]. ISSN 1534-7354. Dostupné z: doi:10.1177/1534735419859095

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HAUN, Markus W, Stephanie ESTEL, Gerta RÜCKER, Hans-Christoph FRIEDERICH, Matthias VILLALOBOS, Michael THOMAS a Mechthild HARTMANN. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online]. 2017, **2017**(6) [cit. 2023-03-27]. ISSN 14651858. Dostupné z: doi:

10.1002/14651858.CD011129.pub2

HERMANN, Katja, Peter ENGESER, Joachim SZECSENYI a Antje MIKSCH. Palliative patients cared for at home by PAMINO-trained and other GPs – health-related quality of life as measured by QLQ-C15-PAL and POS. *BMC Palliative Care* [online]. 2012, **11**(1) [cit. 2022-10-19]. ISSN 1472- 684X. Dostupné z: doi:10.1186/1472- 684X-11-13

HJERMSTAD, Marianne Jensen, Stein KAASA, Augusto CARACENI, Jon H LOGE, Tore PEDERSEN, Dagny Faksvåg HAUGEN a Nina AASS. Characteristics of breakthrough cancer pain and its influence on quality of life in an international cohort of patients with cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care* [online]. 2016, **6**(3), 344-352 [cit. 2023-04-05]. ISSN 2045-435X. Dostupné z: doi:10.1136/bmjspcare-2015-000887

HOUSKA, Adam a Martin LOUČKA. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2019, **57**(4), 835-845 [cit. 2023-03-27]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339

HUDÁKOVÁ, Anna a Ludmila MAJERNÍKOVÁ. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4772-9.

KAČMÁROVÁ, Monika, Peter BABINČÁK a Gabriela MIKULÁŠKOVÁ. *Teórie a nástroje merania subjektívne hodnotenej kvality života*. Prešov: FF PU, 2013. ISBN 978-80-555-0972-3.

KASSIANOS, Angelos P., Myria IOANNOU, Marianna KOUTSANTONI a Haris CHARALAMBOUS. The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2018, **26**(1), 61-79 [cit. 2023-03-29]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-017-3895-1

KOYAMA, Nanako, Chikako MATSUMURA, Yuuna TAHARA, et al. Symptom clusters and their influence on prognosis using EORTC QLQ-C15-PAL scores in terminally ill patients with cancer. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2022, **30**(1), 135-143 [cit. 2023-04-01]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-02106380w

LEE, Hanna, Hae-Jin KO, A-Sol KIM, Sung-Min KIM, Hana MOON a Hye-In CHOI. Effect of Prognosis Awareness on the Survival and Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients:

A Prospective Cohort Study. *Korean Journal of Family Medicine* [online]. 2020, **41**(2), 91-97 [cit. 2023-04-06]. ISSN 2092-6715. Dostupné z: doi:10.4082/kjfm.18.0113

LEE, Myung Kyung, Sun Kyung BAEK, Si-young KIM, Dae Seog HEO, Young Ho YUN, Sook Ryun PARK a Jun Suk KIM. Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: A prospective cohort study. *Palliative Medicine* [online]. 2013, **27**(2), 144-154 [cit. 2023-04-06]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216311429042

LEE, Yong Joo, Sang-Yeon SUH, Youn Seon CHOI, Jae Yong SHIM, Ah-Ram SEO, Sung-Eun CHOI, Hong-Yup AHN a Eunji YIM. EORTC QLQ-C15-PAL quality of life score as a prognostic indicator of survival in patients with far advanced cancer. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2014, **22**(7), 1941-1948 [cit. 2023-04-01]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-014-2173-8

LOUČKA, Martin a David KOSÁK. Studie možných forem zajištění paliativní péče. In: *Paliativní centrum.cz* [online]. Praha, 2016, 2016 [cit. 2023-03-23]. Dostupné z: https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/praha10-studie-moznych-forem-zajisteni-paliativni-pece_0.pdf

LOUČKA, Martin, Karolína VLČKOVÁ, Anna TUČKOVÁ, Kristýna POLÁKOVÁ, Adam HOUSKA, Martin MATĚJŮ a Zuzana DONÁTOVÁ. Prognostic awareness in advanced cancer patients and their caregivers: A longitudinal cohort study. *Psycho-Oncology* [online]. 2021, **30**(9), 1449-1456 [cit. 2023-04-06]. ISSN 1057-9249. Dostupné z: doi:10.1002/pon.5704

MATSUMURA, Chikako, Nanako KOYAMA, Morito SAKO, Hideo KUROSAWA, Takehisa NOMURA, Yuki EGUCHI, Kazuki OHBA a Yoshitaka YANO. Comparison of Patient Self-Reported Quality of Life and Health Care Professional-Assessed Symptoms in Terminally ill Patients With Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® [online]. 2021, **38**(3), 283-290 [cit. 2023-03-30]. ISSN 1049-9091. Dostupné z: doi:10.1177/1049909120944157

MERCADANTE, Sebastiano, Federica AIELLI, Claudio ADILE, et al. Sleep Disturbances in Patients With Advanced Cancer in Different Palliative Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2015, **50**(6), 786-792 [cit. 2023-04-05]. ISSN 08853924.

Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.06.018

MILLIGAN, Stuart. Optimising palliative and end of life care in hospital. *Nursing Standard* [online]. 2012, **26**(41), 48-56 [cit. 2023-03-24]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: doi:10.7748/ns2012.06.26.41.48.c9157

MITCHELL, Alex J, Melissa CHAN, Henna BHATTI, Marie HALTON, Luigi GRASSI, Christoffer JOHANSEN a Nicholas MEADER. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology* [online]. 2011, **12**(2), 160-174 [cit. 2023-04-02]. ISSN 14702045. Dostupné z: doi:10.1016/S1470-2045(11)70002-X

NIEDERMANN, Eva, Claudia PFLUGSHAUPT, Heinz RÜEGGER a Beatrice SCHÄR. *Paliativní péče: úvod do tématu pro pracovníky v zařízeních pečujících o seniory*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2016. ISBN 978-80-906320-3-5.

NIPP, Ryan D., Joseph A. GREER, Areej EL-JAWAHRI, et al. Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2017, **35**(22), 2551-2557 [cit. 2023-02-01]. ISSN 0732183X. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2016.71.3404

NZWALO, Isa, Maria Ana ABOIM, Natércia JOAQUIM, Ana MARREIROS a Hipólito NZWALO. Systematic Review of the Prevalence, Predictors, and Treatment of Insomnia in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [online]. 2020, **37**(11), 957-969 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1049-9091. Dostupné z: doi:10.1177/1049909120907021

ROGALEWICZ, Vladimír a Miroslav BARTÁK. Poznámka k použití dotazníku kvality života WHOQOL-BREF v českém prostředí. *Časopis lékařů českých* [online]. Praha: MeDitorial, 2017, 2017, **156**(2), 81-92 [cit. 2023-03-23]. ISSN 0008-7335. Dostupné z: www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych

SALTMARSH, Philip. Palliative Nursing Care in the Acute Hospital. In: STEVENS, Elaine, Susan JACKSON a Stuart MILLIGAN, ed. *Palliative Nursing* [online]. Oxford, UK: Wiley-Blackwell, 2009, s. 51-71 [cit. 2022-10-19]. ISBN 9781444322705. Dostupné z: doi: 10.1002/9781444322705.ch4

SASTRE, Maria Teresa Muñoz, Sylvie CASTANIÉ, Paul Clay SORUM a Etienne MULLET. Assessing hospitalized patients' quality of life from external indices: the perspectives of lay people and health professionals. *Quality of Life Research* [online]. 2021, **30**(10), 2819-2827 [cit. 2023-02-01]. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-021-02863-9

SEPÚLVEDA, Cecilia, Amanda MARLIN, Tokuo YOSHIDA a Andreas ULLRICH. Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2002, **24**(2), 91-96 [cit. 2023-02-01]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/S0885-3924(02)00440-2

SLÁMA, Ondřej, Jan ŠVANCARA a Ladislav DUŠEK. Národní datová základna paliativní péče. Co lze zjistit o závěru života onkologických pacientů? In: *Www.linkos.cz* [online]. ČOS ČLS JEP, 2016, [cit. 2023-03-23]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/narodni-datova-zakladna-paliativni-pece-co-lze-zjistit-o-zaveru-zivota-onkologic>

SLAMA, Ondrej, Lukas POCHOP, Jiri SEDO, Jan SVANCARA, Petra SEDOVA, Lucie SVETLAKOVA, Regina DEMLOVA a Rostislav VYZULA. Effects of Early and Systematic Integration of Specialist Palliative Care in Patients with Advanced Cancer: Randomized Controlled Trial PALINT. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2020, **23**(12), 1586-1593 [cit. 2023-03-27]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2019.0697

SNIJDERS, Rolf, Linda BROM, Maurice THEUNISSEN a Marieke VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers* [online]. 2023, **15**(3) [cit. 2023-04-05]. ISSN 2072-6694. Dostupné z: doi:10.3390/cancers15030591

STEVENS, Elaine, Susan JACKSON a Stuart MILLIGAN, ed. *Palliative Nursing* [online]. Wiley, 2009 [cit. 2023-03-27]. ISBN 9781405169974. Dostupné z: doi:10.1002/9781444322705

SVĚTLÁKOVÁ, Lucie, Ondřej SLÁMA, Miroslav SVĚTLÁK, Lukáš POCHOP, Jiří ŠEDO, Radka ALEXANDROVÁ, Ondřej BÍLEK a Rostislav VYZULA. Prevalence of Anxiety and Depression and Their Impact on the Quality of Life of Cancer Patients Treated with Palliative Antineoplastic Therapy – Results of the PALINT Trial. *Klinická Onkologie* [online]. 2019, **32**(3) [cit. 2023-04-02]. ISSN 0862495X. Dostupné z: doi:10.14735/amko2019201

VANBUTSELE, Gaëlle, Koen PARDON, Simon VAN BELLE, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology* [online]. 2018, **19**(3), 394-404 [cit. 2023-03-27]. ISSN 14702045. Dostupné z: doi:10.1016/S1470-2045(18)30060-3

VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN, Marieke H.J., Laura M.J. HOCHSTENBACH, Elbert A.J. JOOSTEN, Vivianne C.G. TJAN-HEIJNEN a Daisy J.A. JANSSEN. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2016, **51**(6), 1070-1090.e9 [cit. 2023-04-05]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340

VERKISSEN, Mariëtte N., Marianne J. HJERMSTAD, Simon VAN BELLE, Stein KAASA, Luc DELIENS, Koen PARDON a Ali MONTAZERI. Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international European Palliative Care Cancer Symptom study. *PLOS ONE* [online]. 2019, **14**(10) [cit. 2023-04-05]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi: 10.1371/journal.pone.0222988

VLCKOVA, Karolina, Eva HOSCHLOVA, Eva CHROUSTOVA a Martin LOUCKA. Psychometric properties of the Czech Integrated Palliative Outcome Scale: reliability and content validity analysis. *BMC Palliative Care* [online]. 2020, **19**(1) [cit. 2023-03-27]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-00552-x

Zdravotnická ročenka České republiky 20 [online], 2022. Praha: *Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky* [cit. 20-12-2022]. ISSN 1210-9991. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnicka-rocenka-ceskerepubliky-2022>

Seznam zkratek

AJ	Anglický jazyk
CAPC	Centre to Advance Palliative Care
COVID-19	Koronavirové onemocnění 2019
ČJ	Český jazyk
ČR	Česká republika
ENABLE III.	Randomizovaná kontrolovaná studie
EORTC	European Organisation For Research And Treatment Of Cancer
EPC	Early palliative care
EQ-5D	Standardizovaný dotazník kvality života skupiny EuroQol
et al.	a kolektiv
EUROQoL	European Quality of Life scale
FAACT	Functional Assessment Anorexia/Cachexia Therapy
FACIT-PAL	Functional Assessment of Chronic Illness
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQoL	Health Related Quality of Live
IAHP	International Association for Hospice & Palliative Care
IGA	Interní grantová agentura
MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
např.	například
NT	číslo smlouvy
obr.	obrázek
PNAP	Patients Needs Assessment in Palliative Care
PP	Prognostické porozumění
PPS	Paliativní škála funkční zdatnosti
PTQL	Prognosis and Treatment Perceptions Questionnaire
QLQ – C30	Obecný dotazník hodnocení kvality života pro pacienty s nádorovým onemocněním
QoL	Quality of Life

QOL-C15-PAL	Zkrácená forma generického HRQoL pro pacienty v paliativní péči
resp.	respektive
s.	strana
SF-36	Dotazník kvality života Short Form - 36
SQUALA	Subjective Quality of Life Analysis
tzv.	takzvaně
USA	Spojené státy americké
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky
WHO	Světová zdravotnická organizace
WHOQOL	The World Health Organisation Quality of Life
WHOQOL-100	Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace – verze 100
WHOQOL-BREF	Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace – verze BREF
WHOQOL-OLD	Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace – verze OLD

Seznam příloh

Příloha č. 1.....	50
Příloha č. 2.....	51
Příloha č. 3.....	52

Příloha č. 1

Generické nástroje nástroje na měření kvality života související se zdravím u dospělé populace (Kačmárová et al., 2013, s. 83)

Zkratka	Název	Autor	Počet položek
15D		H. Sintonen M. Pekurinen	15
COOP/WONCA Charts	Dartmouth Cooperative Functional Assesment Charts	E. Nelson; J. Wasson; J. Kirk et al.	9
DUKE	Duke Health Profile	G.R. Parkenson; W.E. Broadhead; C. J. Tse	17
EQ-5D	Europen Quality of Life Instrument	EuroQol Group	5
HUI	Health Utilities Index	G. W. Torance	7-8
NHP	Nottingham Health Profile	S. M. Hunt, S. P. Kenna, J. McEven et al.	45
QOLS	Quality of Life Scale	J. C. Flanagan	15-16
SIP	Sickness Impact Profile	M. Bergner, R. A. Bobbitt et al.	136
SF-36	The Short Form Health Survey 36 items	J. E. Ware, C. D. Sherbourne	36
TAAQOL	TNO-AZL Adult Quality of life questionnaire	J. Bruil, M. Fekkes etv al.	45
WHOQOL-100		WHOOQOL Group	100
WHOQOL-BREF		WHOOQOL Group	24

Příloha 2

Měřicí nástrojů pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči (Bužgová et al., 2013a, s. 311)

Název	Cíl a populace	Položky Domény
CARES Cancer Rehabilitation Evaluation Systém	Potřeby pro sociální rehabilitaci u onkologicky nemocných	139 6
NEQ Needs Evaluation Questionnaire	Informační a psychosociální potřeby u hospitalizovaných pacientů s nádorovým onemocněním	23 4
NEST Needs at the End-of-Life Screening Tool;	Subjektivní zkušenosti pacienta s péčí na konci života, pro pacienty v terminálním stadiu.	13 10
PNAT Patient needs assessment tool	Problémy ve fyzické, psychologické, funkční oblasti u pacientů s nádorovým onemocněním.	16 3
PNPC Problems and Needs in Palliative Care Instrument	Problémy pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním v paliativní péči a jejich potřeba pro další péči.	138 13
SCNS Supportive care needs survey	Potřeby pacientů s nádorovým onemocněním.	59 6
SPARC Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care	Distres souvisejícího s pokročilou nemocí. Jsou identifikovány symptomy a problémy pro specializovanou péči.	45 7
SPEED Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department	Potřeby pacientů v paliativní péči na pohotovosti.	13 5
OCPC Oncology Clinic Patient Checklist	Problémy pacientů souvisejících s nádorovým onemocněním a léčbou v ambulanci	86 15
PNI Psychosocial Need Inventory	Důležitost a saturace psychosociálních potřeb pacientů s nádorovým onemocněním	48 7
CPNS Cancer Patients Need Survey	Důležitost a saturace potřeb pacientů s nádorovým onemocněním	51 5
CPNQ Cancer Patients Need Questionnaire	Nenaplněné potřeby pacientů s nádorovým onemocněním	71 5

Příloha 3

Specifické nástroje pro osoby v paliativní péči (Kačmárová et al., 2013, s. 176-178)

Zkratka, název	Charakteristika	Počet položek
AQEL Assessment of Quality of Life at the End of Life questionnaire	Krátký, komplexní nástroj pro dospělé pacienty v PP	19 + 3 doplňkové
EORTC QLQ-C15 PAL	Zkrácená verze formy generického HRQoL nástroje EORTC QLQ pro osoby v paliativní péči	15
HQLI Hospice Quality of Life Index	Sebehodnotící multidimenzionální nástroj pro pacienty s rakovinou umístěné v hospici	Originální: 25 Revidovaný: 28 + 3 podškály
MQOL McGill Quality of Life Questionnaire	Pro osoby v paliativní péči v pokročilém stádiu onemocnění	17 + 5 podškál
MQOL-CSF McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form	Zkrácená verze MQOL	8
MQLS McMaster Quality of Life Scale	Komplexní nástroj pro osoby s rakovinou v paliativní péči	32
MVQOLI Missoula-VITAS Quality of Life Index	Pro osoby v terminálním stádiu (zkrácená verze MVQOLI-R)	15
PQLI Palliative Care Quality of Life Instrument	Pro osoby v pokročilém stádiu rakoviny, které jsou v paliativní péči	28 + 7 podškál
PEPS Patient Evaluated Problem Scores	Individualizovaný nástroj pro osoby v paliativní péči	1. část: intenzita vyjmenovaných těžkostí

		2. část: hodnocení všeobecné kvality života
QUQL-E Quality of Life at the End of Life Instrument	Sebehodnotící nástroj pro osoby v paliativní péči	24
QOLLTI-F Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family carer version	Měří kvalitu života pečovatelů osob v paliativní péči	16 nebo 24