

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav pedagogiky a sociálních studií

Bakalářská práce

Lenka Kaprálová

Kvalita života klienta v paliativní péči

Olomouc 2016

vedoucí práce: doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů uvedených v seznamu citované literatury.

V Olomouci dne 15.04.2016

Podpis

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Jitce Skopalové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a ochotu v průběhu zpracovávání mé bakalářské práce.

Obsah

ÚVOD.....	5
I. TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Kvalita života.....	7
1.1 Vymezení pojmu	7
1.2 Vývoj konceptů	11
1.3 Pojetí kvality života v oblasti paliativní péče.....	12
2 Paliativní péče	15
2.1 Definice pojmu, principy a cíle paliativní péče.....	15
2.2 Historický vývoj paliativní péče.....	16
2.3 Varianty a formy paliativní péče	18
2.4 Význam rodiny v paliativní péči	19
3 Umírání.....	21
3.1 Formulace pojmu	21
3.2 Potřeby a práva umírajících.....	21
3.3 Komunikace s umírajícím.....	23
3.4 Doprovázení	23
II. PRAKTICKÁ ČÁST	26
1 Cíl praktické části	26
1.2 Charakteristika metod a postupů	26
1.3 Stanovení předpokladů	26
1.4 Charakteristika výzkumných šetření	27
1.5 Interpretace získaných údajů	28
III. DISKUZE.....	33
ZÁVĚR.....	34
Použité zdroje	35
Seznam zkratk.....	40
Seznam grafů	40
Seznam tabulek.....	41
Seznam příloh.....	41

ÚVOD

„Tak dlouho se nám slibovaly světlé zítřky, až zbyla ze všeho jen temná minulost.“ (Ptáček, 2009, s. 23).

Lidstvo vnímá život jako dar mající určitý limit. Dříve si lidé tuto skutečnosti nechtěli připustit, věřili v posmrtný život a reinkarnaci. Smrt nevnímali jako konec životní etapy, ale jako počátek lepšího bytí. Moderní civilizace je v tomto ohledu plně informována, konečnosti života si je vědoma. Mnozí z nás k tomuto závěru dospěli již v dětství. Samotné zjištění je pro dítě podnětem pro dotazování se svého blízkého okolí. Naleznutí odpovědí a vřelá náruč rodiny napomáhají se smířit s přicházející bolestí, celkovou ztrátou a zármutkem. Je smutné, že této nepříjemné události v průběhu lidského života a přibývajícím věkem čelíme zpravidla vícekrát. Nutno zdůraznit, že když smrt udeří, nikdo z nás není dostatečně připraven. Pohlaví, věk či předchozí zkušenosti nehrají roli. Vyrovnání se s těžkou ránou osudu není jednoduché. Člověka lze v takové situaci přirovnat k dílku mozaiky. Je součástí většího společenství lidí, ale jeho reakce odpovídají originálu.

Jak již bylo zmíněno, konečnost života není v současné společnosti popírána. Veřejně se však o tématu umírání a smrti nemluví, alespoň ne v rozsahu, které by zasluhovalo. Myšlenka umírání a smrti ustoupila do pozadí, nemáme touhu o ní hovořit. Často ji z konverzace vytěšňujeme, protože užití určitých slov v nás evokuje smutek. Téma se otevře v případě, kdy sami čelíme své vlastní smrti či smrti svého blízkého. Společně bojujeme za jeho důstojný odchod z tohoto světa, kterému napomáhá systém paliativní péče. V minulosti tento typ služeb zajišťovala převážně zdravotnická zařízení, pacient umíral v izolaci od okolního světa. Kolektiv autorů (Student et al., 2006, s. 139, cit. podle Ariés, 1997) zdůrazňují, že výjimkou nebylo: „*obelhávání, zbavování se svéprávnosti umírajících a potlačování zármutku.*“

Zapomínalo se na významnou roli rodiny. Každá osoba bez ohledu na svůj zdravotní stav má své potřeby, proto je nutné je respektovat. Jejich naplnění není jednoduché, jsou doprovázeny otázkami nejistot a starostí. Zájem o téma v nás vzbuzuje skutečnost, že nemůžeme jen tak přejít fakt, jak se nemocní lidé cítí. Každý lidský život má své hranice včetně toho našeho. V případě, že skutečnost nelze oddálit, toužíme po vlastním kvalitním a důstojném umírání i našich blízkých. Jsme si vědomi, že mnohdy je umírání spojeno s asociací tabuizace, což nám není lhostejné. Nepovažujeme to za správný přístup a chceme přispět k jeho eliminaci. Bakalářská práce má proniknout do problematiky hodnocení kvality

života klienta v závěrečné fázi života, být vodítkem k odstraňování případných nedostatků vyplývajících z neuspokojení potřeb či dalších aspektů. Výběr tématu byl dále podnícen i z hlediska jeho aktuálnosti. Ve společnosti se stále hovoří o tom, že počet nevléčitelných onemocnění stoupá a v budoucnosti důsledkem demografických změn se dá očekávat změna ve věkovém složení obyvatelstva. Celková populace stárne a s tím souvisí i očekávaný zájem o zařízení poskytující paliativní péči a prosazení jejich kvalitního rozvoje.

V současnosti je kvalitní paliativní péče v ČR dostupná, ale mnohdy jen omezeně (Bužgová, 2015, s. 23).

Trváme na skutečnosti, že každý jedinec má právo na kvalitní život i v závěrečné fázi života bez ohledu na své pohlaví, rasu či vyznání. Cílem bakalářské práce je interpretovat kvalitu života klienta v paliativní péči. Jeho dosažení doplňují následující dílčí cíle, které jsou sestaveny s ohledem na strukturu práce:

- definovat kvalitu života a její pojetí v paliativní péči,
- charakterizovat paliativní péči, její principy a cíle,
- popsat varianty a formy paliativní péče,
- vysvětlit význam rodiny v paliativní péči,
- specifikovat potřeby a práva umírajících,
- spolupracovat s odbornou literaturou a dalšími zdroji.

Prvotním záměrem bakalářské práce bylo její rozdělení na teoretickou a praktickou část, kdy praktická část měla být realizována kvalitativním výzkumem formou polostrukturovaného rozhovoru s klienty v paliativní péči. V průběhu samotného zpracování tématu došlo ke změně přístupu na sekundární analýzu dat, která vychází z již provedených tuzemských i zahraničních výzkumných šetření týkající se kvality života klienta v paliativní péči. Důvodem bylo, na základě sledu událostí v rodinném prostředí, uvědomění si nelehkého zhoštění se role tazatele v přímé interakci s klientem v paliativní péči.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Kvalita života

S ohledem na jednotlivé cíle bakalářské práce v této kapitole vymezujeme pojem kvalita života včetně vývoje konceptů a rozdílnosti přístupů při jeho měření. Dále zmiňujeme pojetí kvality života v oblasti paliativní péče.

1.1 Vymezení pojmu

Považujeme za důležité vymezení základních pojmů. Pojem „kvalita“ z hlediska významu vyjadřuje jakost či hodnotu, jejíž výsledek může být pozitivní či negativní (Křivohlavý, 2002, s. 162-163). Společně s životem se jedná o slovní spojení, které se v současné době pomocí medializace dostává ještě více do povědomí každého občana. Zájem o tuto problematiku je spjatý s postindustriální společností, která na svých bedrech nese: *„vyšší životní standard, změnu ve struktuře zaměstnanosti, preferovaných hodnot, individualizaci, důraz na duševní práci a kreativitu, nárůst tolerance, prostorové a sociální mobility, zrychlení životního tempa, demokratizaci a pluralizaci ve všech sférách sociálního života.“* (Heřmanová, 2012, s. 407).

Kvalita života se podle Gurkové (2011, s. 15-23) stala předmětem zkoumání mnoha vědních oborů. Její užití se tak ustálilo v pedagogice, andragogice, psychologii, sociologii, medicíně, ošetrovatelství, filozofii, ekonomii, politologii i v mnoha dalších disciplínách. O stále rostoucí popularitě a zvýšené snaze porozumět kvalitě života svědčí podpora publikační činnosti, zveřejnění jednotlivých výzkumů a referencí. Dále autorka poukazuje na stále se rozšiřující obsah bibliografické databáze MEDLINE, která je považována za celosvětový zdroj informací zpravidla lékařského charakteru. V roce 1975 uvedla celkem 40 referencí zabývajících se kvalitou života. Je pozoruhodné, že o 25 let později jejich počet vzrostl na 12 000, po dalších 5 letech dosáhl hranice 40 000. V současné době lze dohledat přes 250 000 záznamů, které jsou alespoň z části spjaté s touto oblastí. Heřmanová (2012, s. 407) zdůrazňuje, že termín „kvalita života“ je součástí odborné, mnohdy politické i laické konverzace. Křivohlavý (2002, s. 162-163) dodává, že v minulosti bylo ve spojitosti s kvalitou života běžné hovořit o kvantitě, kterou lze dle věku snadno stanovit.

Dnes jsme si vědomi skutečnosti, že její koncept je těžko uchopitelný. Výsledkem je nespočet definic, interpretací a rozdílnost názorů. Obecně lze konstatovat, že v současné době neexistuje jediná široko-platná definice (Gurková, 2011, s. 23). WHO definuje kvalitu života

jako: „*individuální vnímání postavení jedince ve světě v kontextu kulturních a hodnotových systémů a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a zájmům.*“ (WHO, 1997, s. 1). Další z možností výkladu kvality života je vnímání osobní pohody, jejímž obsahem je psycho-spirituální, tělesná i sociální dimenze. Jedná se o stav, kdy je pacient šťastný (Gurková, 2011, s. 31). Domníváme se, že spokojenost by měla tvořit základní pilíř v péči o nemocné. Každý z nás má právo být v rámci možností se svým životem spokojený. Vnitřní prožívání je velmi individuální a nelze jej snadno usměrnit, pomoci však můžeme samotnou pozorností.

Kvalita života může být pojímána z psychologického či sociálního hlediska. V psychologickém pojetí se může jednat o zkoumání faktorů, které ovlivňují naše psychické postoje a pátrání po skutečnostech, které nás činí šťastnými. V souvislosti se životní spokojeností se setkáváme s následující terminologií: well being, pohoda, prožitek osobní pohody, životní pohoda, pocit blaha, štěstí či radost (Křivohlavý, 2002, s. 162-177; Kebza et al., 2005, s. 12-29). V případě sociálního hlediska se zaměřujeme na způsob života a hodnoty jemu vlastní: „*a) individualistické (úspěch, moc, sebeurčení), b) kolektivistické (spravedlnost, benevolence), c) liberální (svoboda, autonomie, nezávislost, touha po změně), d) konzervativní (bezpečí, dodržování tradic, disciplinovanost).*“ (Dvořáčková, 2012, s. 64-65 cit. podle Payne, 2005).

Při správném zkoumání kvality života jednotlivce je důraz kladen na holistický přístup k osobnosti, který zahrnuje všechny již zmíněné dimenze. V dnešní době se tento přístup řadí k nejoblíbenějším. Přesto se při hodnocení potýkáme s problémem, který tkví v subjektivním pojetí, kdy každý člověk má jiné představy o přijatelných materiálních podmínkách a žije v rozdílné geografické oblasti se specifickou kulturou a náboženstvím (Munzarová, 2002, s. 18). Je logické, že výsledky subjektivního a objektivního charakteru budou vždy rozdílné. Navzdory obtížné formulaci je Gurková (2011, s. 47) přesvědčena, že jde o pojem: „*Multidimenzionální, multifaktoriálně podmíněný a mluví se o něm jako o fenoménu multiúrovňovém, multidiscipinárním tedy o fenoménu s vysokou mírou komplexnosti.*“

Ve spojení s multidimenzionálním fenoménem se hodnocení kvality života zaměřuje na materiální (biologickou, neurofyziologickou, ekonomickou), duchovní (etickou, estetickou), společenskou i individuální část člověka. Při celkovém srovnání jednotlivých rovin může dojít k nadřazenosti či podřazenosti jedné či více z nich. Multiúrovňová a multifaktoriální oblast je zajištěna změnou vnímání kvality života v průběhu života formou

mnoha faktorů. Komplexnost šetření je pak vázána na srovnání tělesného i duševního stavu jedince, jeho úrovně nezávislosti na okolí a sociálních vztahů ke vztahu k prostředí (Dvořáčková, 2012, s. 57-58). Dle Křivohlavého (2002, s. 164-168) je hodnocení kvality života nemocného ovlivněno uspokojováním svých potřeb a celkovou spokojeností v průběhu svého života, zpětné vracení se k tomu, co prožil. Pokud pacient žil v souladu se svým vnitřním přesvědčením, budou výsledné hodnoty jeho kvality života na vynikající úrovni.

Zdůrazňujeme, že v závěru života je vhodné zohlednit redukci či modifikaci i všech oblastí kvality života. Pacient důsledkem progredující nemoci je nezpůsobilý k podílení se na normálním životě, udržení či vytváření nových sociálních vazeb a ponechání fyzického či psychického zdraví (Bužgová, 2015, s. 101). Obecným pravidlem vztahujícím se k obtížnosti tématu je vnímání hodnoty života. Připomínáme, že důležitost tohoto pojmu je ošetřena právem na život, které patří do základních lidských práv (Halečka, 2001, s. 4).

V případě hodnocení kvality života vycházíme ze širokého spektra specifických oblastí jednotlivých dimenzí, které jsou měřitelné. Jednotlivé koncepční modely se mohou v jistých oblastech lišit, a to zpravidla rozšířením základních skupin. Pokládáme za smysluplné, seznámit se alespoň s některými z nich. Mühlpachr (2005, s. 61) uvádí, že WHO sestavila koncepční model obsahující čtyři základní okruhy kvality života, které se váží na zdraví. Zahrnuje dimenze člověka a jeho přítomnost se ustálila i v užívaných indikátorech, mj. obsahuje:

- fyzické zdraví a úroveň samostatnosti (bolest, únava, odpočinek),
- psychické zdraví a duchovní stránka (sebepojetí, víra, pocity),
- sociální vztahy (sociální podpora),
- prostředí (dostupnost péče, finanční zajištění, bezpečí aj).

Na dalším návrhu struktury modelu kvality života se podílel německý odborník na paliativní péči, vedoucí zdravotní akademie, člen nadace Roberta Bosche a expertní skupiny DNQP - Hubert R. Jocham. Ve spolupráci s ostatními odborníky (Hubert R. Jocham et al., 2006, s. 1191) se zaměřují na základních pět kategorií, které jsou spjaté s kvalitou života: „*a) schopnost žít normální život, b) štěstí a spokojenost, c) dosažení osobních cílů, d) schopnost vést společenský život, e) fyzická a mentální kapacita*“. Dále bychom rádi uvedli podrobnější koncepční model kvality života, kterou navrhl QOL Research Unit. Obsahuje tři hlavní oblasti života, které se dále člení na podoblasti.

Tabulka č. 1 Koncepční model kvality života dle QOL Research Unit

EXISTENCE	KDO JSEM
fyzická stránka	fyzické zdraví
	osobní hygiena
	výživa
	cvičení
	péče o vzhled a oblečení
psychická stránka	vzhled
	psychické zdraví
	vnímání
	pocity
duchovní stránka	sebehodnocení, sebe pojetí
	osobní hodnoty
	osobní standard chování
SOUNÁLEŽITOST	duchovní hodnoty, vyznání
místo na světě	VAZBY NA PROSTŘEDÍ
	domov
	práce/škola
	sousedství
místo mezi lidmi	užší společnost
	blízcí přátelé
	rodina
	přátelé
	spolupracovníci
místo ve společnosti	sousedství a užší společnost
	adekvátní příjem
	zdravotnické a sociální služby
	zaměstnání
	vzdělávací programy
	volnočasové aktivity
ADAPTABILITA	společenské děti a události
	DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ A PŘÁNÍ
	každodenní život
	činnosti v domácnosti
volný čas	zaměstnání
	škola nebo dobrovolné činnosti
	využívání zdravotnických a sociálních služeb
plány do budoucna	relaxační činnosti
	činnosti redukující stres
	činnosti pro udržování nebo zlepšování
	adaptace na změny

Zdroj: vlastní, na základě údajů z Kvalita života seniorů v domovech pro seniory (in Dvořáčková, 2012, s. 71-72)

Z výše uvedené tabulky je patrné, že koncepční model kvality života dle QOL Research Unit vychází z osobnosti samotného jedince, jeho vztahu k okolnímu prostředí a schopnosti adaptability vedoucí k uspokojení stanovených přání a cílů.

1.2 Vývoj konceptů

S postupným vývojem společnosti se rozvíjel i zájem o zhodnocení aktuálního stavu populace po stránce spokojenosti. Domníváme se, že posuzování kvality života u jednotlivých cílových skupin je ovlivněno mnoha zásadními celosvětovými historickými událostmi, které negativně ovlivňují jejich citění a duševní harmonii. Dalším faktorem, majícím vliv na výslednou hodnotu, je průběh vlastního života a uskutečnění stanovených cílů či naplnění potřeb vztahujících se k samotnému smyslu své existence.

Hrozenská (2008, s. 47-49) uvádí, že touha po zjišťování životní spokojenosti má mnohaletou tradici. Prvotní inklinace k hodnocení tzv. blaha společnosti nacházíme již v dobách antiky. Středem zájmu dávných filozofů bylo především posuzování subjektivní pohody, během sběru informací neopomenuli na oblast tělesnou, sociální i duchovní. Římský filozof, politik a dramatik Seneca se naopak zaměřil jen na sociální a ekonomickou oblast, zabýval se materiálními hodnotami. Jeho myšlenky se opíraly o skutečnost, že člověku přináší uspokojení vzdělání, postavení, vliv ve společnosti, kontakt s vnějším světem a vztahy obecně. Störig (2007, s. 160-418) dodává, že v období středověku se základním kamenem lidského štěstí stala víra v Boha. Jmenovitě lze uvést Tomáše Akvinského či Augustina Aurelia jako věhlasné šířitele víry. Osvícenství jakožto intelektuální hnutí s sebou neslo touhu po štěstí z hlediska seberealizace, víra se dostala do pozadí. Mezi významné myslitele té doby řadíme Immanuela Kanta, který hlásal, že pokud chceme docílit smyslu života lze tak učinit přes sebeúctu. V 19. století se filozofové věnovali prohloubení stávajících poznatků z oblasti smyslu života, dnes pomáhají v logoterapii a existenční analýze při přístupu k lidským problémům. Ve 20. století se kvalita života stala předmětem jednoho ze základních filozofických směrů, tzv. utilitarizmu. Ten přejímal myšlenky antických myslitelů. Hledá blaho, štěstí a prospěch v lidském životě.

Počátky samotného zkoumání kvality života, které známe dnes, lze datovat přibližně od roku 1960, kdy bylo iniciované sociálními vědami. Klíčovým podnětem pro vedení „prvotních“ výzkumů kvality života bylo materiální bohatství, a to především zemí západní Evropy a USA, převrat hodnotové systému a touha po konzumním způsobu života tamějších obyvatel. Mluví se o trendu, jehož příčinou bylo dospění poválečné generace. Jejím typickým

znakem bylo vyrůstání v rozdílných podmínkách po stránce ideologické, hospodářské, politické a demografické (Heřmanová, 2012, s. 407). Základním kamenem pro její zhodnocení byl vztah ke stavu společnosti. Při sběru dat se osvědčilo porovnání příjmu a materiálního zajištění, politická svoboda a nezávislost, sociální spravedlnost, právní jistoty a zdravotní péče (Džuka, 2004, s. 44). Do popředí se dále dostalo zjišťování spokojenosti s vlastním životem za určitých podmínek, nikoliv kvantita spotřebovaného zboží. V 70. letech 20. století se dostává do popředí koncepce, která je postavena na třech základních dimenzích: „having“ - materiální zdroje, „loving“ - úzký vztah s rodinou, „being“ - začleňování do společnosti (Roy I. Brown, 1997, s. 113). Dle kolektivu autorů (Mareš et al., 2006, s. 11) nalezneme během historického vývoje tři hlavní rozdílné přístupy v jejím měření:

- objektivní přístup – vyhodnocení aplikovaného objektivního ukazatele, např. zaobírání se kvalitou životních podmínek v konkrétní zemi,
- subjektivní přístup – vyhodnocení aplikovaného subjektivního ukazatele, např. kvalita životní cesty jednotlivce,
- kombinace objektivního a subjektivního přístupu.

Nadšení pro zjišťování stavu pacienta v oblasti zdraví i nemoci a nárůst celkového počtu poznatků je za poslední roky velmi markantní. Hlavní příčinou jsou především dnes již nevyhovující postupy při posuzování stavu pacienta, které jako záchytný bod vnímaly jen jeho diagnózu. Psychické, sociální a behaviorální determinanty nebyly určeny (Kebza et al., 2005, s. 59). Na základě již zmíněných skutečností lze konstatovat, že v současné době je k dispozici pestré množství přístupů a zkoumání kvality života je velmi rozmanité.

1.3 Pojetí kvality života v oblasti paliativní péče

V oblasti paliativní péče se jedná o aktuální téma. Kvalita života se totiž nevztahuje pouze na zdravého člověka, ale také na jeho prožívání v nemoci. Obvykle s sebou nemoci nesou označení: *„nevléčitelné, progredující, invalidizující, vyžadující režimové zásady a opatření, omezující v běžných, každodenních aktivitách.“* (Gurková, 2011, s. 139).

Úzký vztah kvality života a paliativní péče je vnímán z hlediska neustálého zlepšování zdravotnictví a prodlužování délky života. Během snahy o prvotní léčbu pacienta může dojít k dočasnému zlepšení – stabilizování zdravotního stavu nemocného. Napříč tomu nelze nad nemocí vyhrát a pacient se často potýká s vedlejšími účinky nasazených léků, které mohou způsobit negativní pohled pacienta na svět a jeho kvalitu života (Bužgová, 2011, s. 101).

Autoři (Girgis et al., 2006, s. 1-2) hovoří o členění kvality života v oblasti paliativní péče z hlediska: „*a) subjektivity, b) multifaktoriality, c) multidimenzionality, d) pozitivních a negativních rozměrů.*“ S multifaktorialitou a multidimenzionalitou jsme se v rámci vymezení kvality života již setkali. Subjektivita se odráží v pacientově rozdílném vnímání světa, dokáže hovořit o svých pocitech, vyhodnocuje svoji vlastní spokojenost s již nevratným zdravotním stavem. Mnohdy dochází i k celkovému přehodnocení řebříčku hodnot. Životní síla pacienta je ohraničená, při hodnocení kvality života klademe důraz na globální přístup, který vytvoří komplexní pohled na danou problematiku. Pozitivní a negativní rozměry poukazují na skutečnost, že i negativní zážitky či pocity související s nemocí mohou v konečném důsledku prokázat pozitivní výsledky a naopak. I v případě negativních aspektů nemoci se při sběru dat jedná o přínos, konkrétněji v zodpovězení otázek ztrát a utrpení.

Kvalita života a paliativní péče je stále zkoumanou oblastí, vypovídají o tom realizované výzkumy. V tuzemsku svými poznatky přispěla např. Bužgová - konkrétně její výzkum vytvořený na základě pokladů z elektronických databází. Ten konstatuje, že neexistuje žádný přímý důkaz o působení specializované paliativní péče na kvalitu života pacientů vyjma studií kvalitativního charakteru (Bužgová, Sikorová, 2010, s. 47). Za zmínění určitě stojí i zahraniční kvalitativní výzkum odborníků (Gourdji et al., 2009, s. 40-50), který odhalil, že pacienti s nedobrou diagnózou a předpokládaným špatným tělesným vývojem si pod pojmem kvalitně žít představují mít možnost dělat obvyklé věci (mít svobodu volby), které vedou k obohacení okolí (sociální vztahy, prostředí péče). Zásadním bodem, na kterém se dotazovaní při zamyšlení se nad kvalitou svého života shodli, bylo netrpět bolestí a být samostatný.

Je zřejmé, že k novým poznatkům z oblasti kvality života docházíme zpravidla s pomocí standardizovaných měřících nástrojů, tj. kvalitativním i kvantitativním způsobem. Zpočátku byly tyto měřící nástroje zaměřené na posuzování obecné kvality života, dnes jsou dostupné i pro oblast paliativní péče. Existuje široká škála standardizovaných měřících nástrojů, které slouží výzkumníkovi ke správnému výběru dat dle konceptu jeho výzkumu, avšak jejich nevýhodu lze spatřit v cizojazyčném originálu. Bužgová (2015, s. 104) z cizojazyčných měřících nástrojů jmenovitě uvádí např. FACIT, LASAS, MQOL či AQEL.

Tabulka č. 2 Přehled standardizovaných měřících nástrojů kvality života dostupné v českém jazyce dle Bužgové

VYDAL	NÁZEV	ZAMĚŘENÍ
Světová zdravotnické organizace (WHO)	WHOQOL - BREF	obecná kvalita života, vztahující se k seniorské populaci
	WHOQOL - OLD	
Medical Outcomes Trust	SF-12	obecná kvalita života hodnocená v oblasti zdraví
	SF-36	
M. Zannotti	SQUALA	původně kvalita života osob s duševními potížemi
Evropská organizace pro výzkum kvality života u onkologicky nemocných	EORTC QOL-C30	kvalita života pacientů v paliativní péči
	EORTC QLQ-C15-PAL	

Zdroj: vlastní, na základě údajů z Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvality života (in Bužgová, 2015, s. 103-104)

Z výše uvedeného vyplývá, že termín „kvalita života“ se řadí mezi jedny z nejsložitějších pojmů. Postrádá ustálenou definici, která by vyjadřovala jeho obsah v plném rozsahu. Spletitost této oblasti výzkumníky nijak neodrazuje, zvýšená publikační činnost hovoří o stabilním zájmu. Kořeny jednotlivých výzkumů sahají do 60. let minulého století. Od této doby je patrné, že koncepce kvality života procházejí neustálými změnami. V oblasti paliativní péče se jedná aktuální předmět zkoumání, který s sebou nese snahu o zlepšení stávajících podmínek. K měření kvality života používáme kvalitativní i kvantitativní přístupy.

2 Paliativní péče

V následující kapitole se zabýváme definováním pojmu paliativní péče, konkretizací jejich základních principů a cílů. Objasňujeme vývoj paliativní péče v historickém kontextu a hovoříme o jejím základním rozdělení a formách, které by měla zahrnovat.

2.1 Definice pojmu, principy a cíle paliativní péče

I v případě paliativní péče neexistuje dostačující definice, její přesná formulace není jednoduchá. V některých zemích (např. USA) je tento typ služby mnohdy ukryt pod termínem hospic. Tato skutečnost vzbuzuje domněnku, že slouží pouze k hospitalizaci nemocného (Vorlíček, 2004, s. 24). Paliativní péčí se rozumí souhrn činností zajišťované ze strany multidisciplinárního týmu (např. lékaři, sestry, sociální pracovníci, psychologové, psychospirituální pracovníci, dobrovolníci, rodina), jehož cílem není kurativní léčba pacienta, nýbrž docílení uspokojivé kvality života nemocného a jeho rodinných příslušníků. Poskytování její péče není vázáno věkem pacienta ani specifickým typem nemoci. Samotný termín paliativní péče pochází z latinského slova *pallium*, což je označení pro roušku či plášť, sloužící jako jeho ochrana. Můžeme tedy říci, že pomáhá lidem, kteří na základě diagnózy ztratili naději na vyléčení (Bužgová, 2011, s. 5-6).

WHO definuje paliativní péči jako: *„přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným 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.“* Na základě této definice můžeme konstatovat, že paliativní péče je péče, která je zaměřená na holistický přístup k osobnosti, který zahrnuje tělesnou, sociální a psycho-spirituální dimenzi člověka. Lze dodat, že se jedná o komplexní péči. Její podstata spočívá ve zvyšování kvality pacientova života po všech stránkách (Hall et al., 2011, s. 6).

Autoři (Sláma et al., 2013, s. 5) uvádí, že: *„paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“* Dále hovoří o principech, na jejichž bedrech by měla paliativní péče fungovat: a) přistupuje k nemocnému jako k individuální bytosti mající své vlastní potřeby, b) při kontaktu s pacientem dbá na projevení úcty, vnímá jeho hodnotový systém, c) multidisciplinární tým

účinně spolupracuje, udržuje kontakt s rodinou. V jiné literatuře (Sláma et al., 2004, s. 10) řadí mezi základní princip spolupráci s rodinou a přáteli, což spočívá v podpoře původních sociálních vztahů a eliminace případné izolace. Pacient má právo na důstojné zacházení, jeho prožívání nemusí být doprovázeno strachem, bolestí a utrpením. Nutno podotknout, že úkolem paliativní péče není pomyslný posun na životní dráze jedince ve formě zrychlení či zpomalení nemoci.

Výzkumná studie (Temel et al., 2010, s. 739-741) potvrdila, že předběžně zajištěná paliativní péče u onkologicky nemocných pacientů má za následek zvýšenou kvalitu života pacienta a sníženou pozornost lékařské péče. Spokojenost se může projevit i prodloužením již zúročeného života. Kolektiv autorů (Bydžovský et al., 2015, s. 11) poukazuje na skutečnost, že i přesto jsou pacienti přijímáni v terminálním stádiu nemoci, kdy stráví v zařízení poskytujícím paliativní péči hodiny, dny či týdny svého života.

Pro zajištění ještě lepších služeb Bužgová (2011, s. 7) hovoří o úzkém kontaktu mezi službami paliativní a zdravotní péče v souvislosti s poskytováním různých typů terapií (chemoterapie, radioterapie). Dodává, že realizace paliativní péče by neměla být omezena pouze hospicovými zařízeními, ale měla by si najít místo všude tam, kde lidé odcházejí.

2.2 Historický vývoj paliativní péče

Naši předchůdci již v dávných dobách věděli, že život má své hranice. Věřili, že pozemská smrt je začátek věčnosti. Získávali zkušenosti, v průběhu svého života se učili smrt přijímat, nabízeli pomoc těm, kteří to potřebují. Mluvílo se o ní, akceptovala se. Dnes je přístup poněkud jiný, téma smrti se odsunulo do pozadí, hovoříme o fenoménu tabuizace. Nyní se zaměříme na institucionální model umírání, který nás provede od časů minulých až po současnost. Úvodem je žádoucí podotknout, že již v dobách středověku se objevily známky péče o umírající, jejich aplikace se vztahovala k možnostem doby a životním podmínkám. Je pozoruhodné, že i tenkrát se péče zaměřovala na tělesnou, duchovní i sociální dimenzi člověka. Uskutečňovala se ve větším kruhu rodinném či setkání celé komunity. V některých případech byly již v období středověku součástí klášterů útulky pro nemocné, označení hospic se používalo pro tzv. domy odpočinku. Tento koncept v rané fázi zanikl, znovu se o něm začalo hovořit až v 18. století při příležitosti vybudování nemocnice pro umírající, její pomoc spočívala v charitativní činnosti (Bužgová, 2011, s. 7-11).

První známky organizované paliativní péče se objevily až v 19. století. Péči věnovaly pozornost obce i církve. Za průkopnici v této oblasti můžeme považovat Jeanne Garnierovou, která se ve Francii podílela na vzniku komunity, která pečovala o nemocné. Na základě tohoto konceptu vznikla v Paříži v roce 1847 historicky první instituce, která nesla název hospic. Na tuto skutečnost navázaly i ostatní státy Evropy, např. Anglie, Irsko. Ačkoliv v roce 1878 Marie Aikenheadová vybudovala na základě francouzské předlohy další sdružení Sester lásky, jejichž úkolem byla pomoc těžce nemocným, za oficiální zakladatelku hospicového hnutí považujeme Cicely Saundersovou (1918-2005). Její jméno je významné v oblasti ošetřovatelství, lékařství a sociální práce. Její zkušenost s hospicem sv. Josefa v Londýně, kde pracovala jako sestra, ji zaujala natolik, že se rozhodla pro studium medicíny. Věnovala se otázkám správné komunikace s pacientem, důležitosti působení na všechny dimenze člověka a významu multidisciplinární spolupráce při práci s pacientem. Za hlavní přínos můžeme zmínit pojem „celková bolest“, kterou prezentovala v prolínání fyzické bolesti (utrpení) v oblasti psychické, duchovní i sociální. Sama v roce 1969 založila hospic sv. Kryštofa, který se mohl pochlubit prvním multidisciplinárním týmem v historii (Bydžovský et al., 2015, s. 12-13). Bužgová (2011, s. 10-14) dodává, že v rámci výstavby jednotlivých institucí nemá paliativní péče dlouholetou tradici, na jejím rozvoji se podepsalo mnoho vlivů:

- prodlužování délky života, rozdílné příčiny úmrtí,
- snaha medicíny o dosažení lepších výsledků v rámci léčení.

Bužgová situaci v ČR nepovažuje za chvályhodnou, celkový systém paliativní péče není dostačující. Pacienti často nemají stálé zázemí a procházejí mnohými zařízeními. Dále se systém (po stránce zdravotní či sociální péče) nezaměřuje ve vhodné míře na podporu pozůstalých. Četnost výskytu kvalitní paliativní péče není vysoká, avšak existuje. Za příčinu se považuje zaostání v rozvoji specializované paliativní péče, jejíž české základy sahají do 90. let 20. století. V minulých letech byli nevléčitelní pacienti umisťováni do LDN bez typu péče, která by odpovídala jejich aktuálnímu zdravotnímu stavu. Za první vlaštovku můžeme považovat vybudování lůžkového oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992. O rok později bylo pro velký úspěch založeno občanské sdružení *Ecce homo*, kterému se podařilo vybudovat historicky první lůžkový hospic v ČR, nesoucí název hospic Anežky České v Červeném Kostelci (Bužgová, 2011, s. 10-14).

2.3 Varianty a formy paliativní péče

Autoři (Bydžovský et al., 2015, s. 13) uvádí, že paliativní péči rozdělujeme z hlediska komplexnosti na dvě hlavní skupiny, Dodávají, že mezi jednotlivými skupinami by měla fungovat kontinuita, snaha o začlenění paliativní péče do systému zdravotnických zařízení.

- Obecná paliativní péče – její aplikaci bychom měli nalézt ve všech zdravotnických zařízeních, vztahuje se k péči o pacienta v progredující fázi nemoci bez ohledu na specializaci. V číslech se mluví o 65 000 pacientech, kteří v ČR tuto péči vyžadují.
- Specializovaná paliativní péče – realizuje ji skupina odborníků, tzv. multidisciplinární tým, vztahuje se k péči o pacienta, jehož příznaky nelze korigovat, je závislý na péči druhých. Často je upoután na lůžko. Tento typ péče vyžaduje v ČR 15 000 nemocných.

Sláma et al. (2012, s. 31) se shodují na následujících organizačních formách, které mají dle inspirace z ciziny specializovanou paliativní péči zabezpečovat. Z níže uvedeného vidíme, že jednotlivé formy mají lůžkový, ambulantní i domácí charakter.

Tabulka č. 3 Formy paliativní péče dle Slámy et al.

1.	Lůžkový hospic	- ústavní péče zaměřující se na kvalitu života pacienta
2.	Domácí hospic	- ošetřování pacienta probíhá v rodinném prostředí, neustálá dostupnost
3.	Ambulance paliativní medicíny	- zajišťují odborníci na paliativní péči, realizace ve zdravotnickém zařízení bez změny prostředí
4.	Oddělení paliativní péče	- realizace v rámci jiných zdravotnických zařízení, léčebné zázemí
5.	Stacionární paliativní péče	- slouží jako respitní služba, - pacient tráví svůj den v blízkém hospici
6.	Speciální hospicová poradna	- poradna (telefonní, internetová) pro pacienty, rodinné příslušníky

Zdroj: vlastní, na základě údajů z Paliativní medicína pro praxi (in Sláma et al., 2012, s. 31)

V současné době existuje více zařízení, kde se paliativní péče poskytuje, proto musíme mít na paměti, že: *„oddělovat hospicovou péči, tedy specializovanou, ale přece jen institucionální péči, popřípadě i paliativní péči realizovanou ve stávajících nemocničních a domácí péči o umírající, by bylo nejen nesprávné, ale dokonce i nebezpečné. Hospic by se stal „domem smrti“, ze kterého není návratu, a ušlechtilé hospicové myšlenky by byly zdiskreditovány. Tabuizace smrti by pokračovala a odsun umírajících někam jinam by dostal další šanci.“* (Haškovcová, 2007, s. 48-49).

2.4 Význam rodiny v paliativní péči

Rodina pacienta prožívá během průběhu jeho nemoci velmi náročné období. Prochází nejednou zkouškou a zátěž je velmi patrná. I přesto je její přítomnost nutností, často hovoříme o rodině jako o stavebním kamenu paliativní péče. V případě domácí paliativní péče je důležité, aby se dokázala o pacienta vhodným způsobem z vlastní iniciativy postarat. Užitečným rysem rodiny je společenský kontakt s vnějším prostředím, neměla by se utápět v samotě a nejistotě, být na pochybách, zda vykonávanou činnost dělá správně či nikoliv (Bužgová, 2011, s. 83-85).

O domácí paliativní péči rozhoduje mnoho aspektů. Nejdůležitějším z nich je morální hledisko, které spočívá v hodnotovém systému rodiny a vzájemných vztazích mezi členy. Následuje praktické hledisko, tzn. technické zajištění péče v oblasti času i prostoru (Hanson, 2007, s. 351-352). Odborníci (Kalvach et al., 2010, s. 44-46) kladou u rodiny důraz na teoretické znalosti v oblasti ošetřovatelství, zaopatření prostoru a pomůcek, poskytnutí odborného školení, udržení stálého kontaktu s odborníky, sjednání spolupráce s odlehčovací službou či hospicem v případě, že rodina nebude schopna svou činnost vykonávat správně a zodpovědně. Zdůrazňuje, že domácí péče by měla být dobrovolná, založena na svobodném rozhodnutí svých členů. Nikdo by neměl rodinu odrazovat, ba dokonce ani odborný personál. Autorky (Callanan, Kelly, 2005, s. 29) dodávají, že pečování o nemocného člověka v domácnosti se špatným výhledem do budoucna není vůbec jednoduché, ale přesto často s pomocí odborníků zdárně realizovatelné.

Pod touto představou je pochopitelné, že rodiny jsou často unavené. Sami se domníváme, že z pacientova pohledu je tento typ péče velmi vhodný, a to z hlediska situování do známého prostředí. Přesto inklinujeme k variantě lůžkového hospice, zařízení s individuálním přístupem, kdy péči můžeme vykonávat sporadicky.

Navzdory tomu, že kořeny paliativní péče sahají do 19. století, dodnes není uvedena žádná jednoznačná definice, která by plně vyjadřovala její význam. Obecně lze konstatovat, že zahrnuje soubor činností vykonávaných ze strany multidisciplinárního týmu, jehož cílem je poskytnout pacientovi, který postrádá šanci na vyléčení, vhodné zázemí. Na základě respektování jednotlivých principů a cílů lze v případě paliativní péče dosáhnout určité úrovně kvality služeb. Důležitý článek při jejich plnění znázorňuje rodina pacienta, která tvoří základní kámen paliativní péče.

3 Umírání

Poslední kapitolu věnujeme umírání obecně a zaměřujeme se na jeho pojetí v současné společnosti. Dále specifikujeme jednotlivé potřeby umírajících, zaobíráme se komunikací s umírajícími a jejich doprovázením v terminální fázi nemoci.

3.1 Formulace pojmu

Kolektiv autorů (Vorlíček et al., 2004, s. 435) hovoří o umírání jako: „*o synonymu terminálního stavu. Je to postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Terminální stav bývá časově ohraničen dobou několika hodin, dnů, popř. týdnů.*“ Dle Taylora (2010, s. 16-17) lze z historického kontextu usuzovat, že obava ze smrti a umírání se traduje z generace na generaci. Lidé proti ní bojují, snaží se strach překonat. Již staří Egypťané se nechtěli smířit s osudem. Věřili, že smrt je předzvěstí nového začátku směřujícího v mocnější formu vlastní existence, a tak tento odchod z pozemského světa doprovázely honosné rituály.

V průběhu dějin však můžeme zaznamenat zlom v jejím pojetí. Až do 19. století lidé vnímali smrt jako přechod do jiné úrovně bytí, následně se do popředí lidského vnímání dostal individualismus. Hovoří se o trendu, který v mnohých případech setrvává do současnosti a projevuje se zamlčením a distancováním smrti, klamáním, odejmutím způsobilosti umírajících a odstraněním žalu. Existuje několik možností, které vedou k potlačení smrti do pozadí dějů: „*izolování umírajících v institucích, rychlé odstranění mrtvých, profesionalizace pohřbívání, eutanazie, anonymní pohřby aj.*“ Na smrt může lidský jedinec nahlížet ze dvou hledisek: z metafyzického (nový život) či materialistického (koloběh přírody), kdy se jedná striktně o individuální záležitost, která má podobu sociálního procesu. Tento proces nemá svůj řád, musíme respektovat jeho prostor, čas i citlivé zacházení (Student, Mühlum, 2006, s. 139-140, cit. podle Ariés, 2000).

3.2 Potřeby a práva umírajících

V případě, že se jedná o nemocného člověka, musíme být při jednání s ním připraveni na několik odlišností. Špinková (2015, s. 5-6) upozorňuje na redukci tělesné energie, nemocní ztrácí zájem o okolní svět, vzdávají se oblíbených činností, které nahrazují častějším spánkem a odpočinkem. Ve svých snech se vrací do minulosti, bilancují na prahu přítomnosti a vize. Tyto sny mají hluboký význam, umírající v nich mohou nalézt odpovědi na své otázky. Při

této činnosti mu můžeme být převážně tichým společníkem, verbální komunikace není tak potřebná a žádaná. Důsledkem je odepření pravidelného kontaktu s rodinou či přáteli, tudíž se více stahují do svého nitra. Pojem času je pro nemocné ve vztahu k množství aktivit velmi irelevantní, avšak i náročný při pojetí konečnosti života.

Za nejzákladnější potřebu nemocného je považována informovanost, která spočívá v přímém jednání s pacientem a jeho informováním o nástupu terminální fáze nemoci. Jde o důležitý aspekt, který podněcuje změnu v přístupu o pacientovu péči ze strany odborného personálu i rodiny. Rodina a jeho blízké okolí má za úkol smířit se s daným stavem a aktivně se podílet na dosažení co nejlepší kvality života nemocného. Pokud nedojde k procesu informování, mohou nastat komplikace spojené se zatěžováním organismu neprospěšnou léčbou (Démuthová, 2015, s. 34-36).

Tabulka č. 4 Potřeby umírajících dle Démuthové

SOMATICKÉ		PSYCHOLOGICKÉ		SPIRITUÁLNÍ	
živiny	tekutá strava, oblíbená jídla	vztahy	kontakt s lidmi, rozloučení	smysl	ohlédnutí za dočasným životem,
pohyb	nezávislost, soběstačnost,	sebeúcta	uspořádání vztahu k sobě samému	naděje	vyrovnání s nemocí, spasení duše
spánek	odpočinek, regenerace	identita a integrita	vlastní hodnota	smíření	osvobození od hříchů,
tlumení bolesti	zlepšení kvality života	splnění přání	výběr služby	blízkost	kontakt s blízkými a duchovními

Zdroj: vlastní, na základě údajů z Vybrané problémy tanatologie (in Démuthová, 2015, s. 34-51)

Stojíme si za názorem, že každý člověk bez ohledu na svůj zdravotní stav má stejná práva. Oficiálně jsou ukotveny v dokumentu nesoucí název Charta umírajících a mají všeobecnou platnost.

Haškovcová (2000, s. 37) prezentuje, že umírající mají právo: „a) na důstojné zacházení jako s lidskou bytostí až do smrti, b) dostat všechny potřebné informace týkající se nemoci a smrti, c) se podílet na rozhodnutích týkajících se nemoci a péče, bez strachu z odsouzení druhých, d) na citlivou, kvalitní a profesionální péči multidisciplinárního týmu,

který poskytuje prvotřídní péči nemocnému i jeho rodině, e) na stálou zdravotnickou péči přestože se cíl "uzdravení" mění na „zachování pohodlí a kvality života“, f) vyjádřit své pocity, duchovní a náboženské potřeby týkající se blízké smrti s ohledem na kulturní hodnoty, g) na kvalitní léčbu bolesti a ostatních doprovodných příznaků, h) na pomoc od rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím smrti, i) zemřít v klidu a důstojně v přítomnosti lidí, kteří si to přejí.“

Ačkoliv jsou práva umírajících vymezena hned několika autory, jejich aplikování v praxi nemůžeme hodnotit. Užití jednotlivých práv svědčí o znaku kvality. Domníváme se, že mnozí umírající a jejich příbuzní si nejsou těchto zásad vůbec vědomi, aby vůbec vznesli nárok na jejich uplatnění.

3.3 Komunikace s umírajícím

Komunikace se považuje za klíčové téma nejen v oblasti zdravotnictví, ale také paliativní péče. Autoři (Pollard, Swift, 2005, s. 29-30) uvádí, že jde ve vztahu k pacientovi o složitý proces, jehož prostřednictvím můžeme ovlivnit jeho cítění. O tomto způsobu intencionální dorozumívání hovoříme jako o terapeutické komunikaci, kterou lze zařadit do podkategorie poradenství. Při jejím korektním využití musí pracovník disponovat určitými schopnostmi a dovednostmi. Pracovník při vedení rozhovoru s pacientem musí dbát na jeho komfort, zajišťuje příjemné zázemí, je empatický, naslouchavý a pomocí vhodně kladených (zejména) otevřených otázek má směřovat k dříve stanovenému cíli.

Rodinní příslušníci zpravidla shledávají komunikaci s nemocným jako velmi obtížnou, proto není realizována v plném rozsahu. Celá situace může vyústit v nedorozumění, odkrytí starých ran a narušení její provázanosti. V tomto případě nastupuje odborný personál, který vhodnými opatřeními je připraven neblahou skutečností řešit. Jednou z možností je např. zainteresování rodiny do multidisciplinárního týmu (Jarett, Maslin-Prother, 2007, s. 163-164).

3.4 Doprovázení

Autoři (Student et al., 2006, s. 61, cit. dle Müllera, 2003) o doprovázení hovoří jako o termínu, jehož obsah můžeme pojímat z vícera hledisek. Řadí sem: „ošetřování (např. bolesti), léčbu (např. panického strachu), zastupování (ručit za něco), péči (základní a paliativní péče), opatrování (příp. také právní zastupování), zprostředkování lidské

blízkosti, navazování kontaktů, obnovování či zajištění kvality života, péči o udržení autonomie, ulehčení a přítomnost. “

Pro bezprostředně správné doprovázení umírajícího je nutné, abychom si uvědomili, že naším cílem není zlepšení tělesného stavu pacientu, ale především zajištění prosperity v oblasti duševní a duchovní. Tato činnost nastupuje tehdy, kdy lékaři nejsou schopni na základě kurativní léčby pacientovi pomoci. Při interakci respektujeme jeho individuální potřeby - somatické, psychologické i spirituální. Ve spolupráci s lékařem, rodinou pacienta i pacientem samotným dochází ke stanovení cílů, jejichž obsah se může v průběhu setkávání měnit. Pokud nelze jednotlivé cíle naplnit, existuje jediné řešení ve smyslu přijetí neblahé skutečnosti. Nesplnitelné cíle jsou často ohraničení smrtí, o které zpravidla začneme mluvit na vyzvu pacienta. Musíme mít na paměti, že pacient i jeho rodina zažívá velmi těžké období. Nepřiměřené reakce ve formě agrese, zmatenosti, úzkosti aj. by nás neměly překvapit (Svatošová, 2003, s. 16-28). Dle dr. Elisabeth Kübler-Rossově existují následující fáze reakcí na nepříjemnou situaci:

Tabulka č. 5 Fáze reakcí na nepříjemnou situaci podle Kübler-Rossově

FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
negace, šok, popírání	„To není možné, je to omyl.“	navázat kontakt, získat důvěru
agrese, hněv, vzpoura	„Proč zrovna já, čím je to vina?“	dovolit odreagování, nepohoršovat se
smlouvání, vyjednávání	hledání zázračných léků, léčitelů, pověr	maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky
deprese, smutek	smutek z utrpěné a hrozící ztráty, o zajištění rodiny	trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, hledat řešení
smíření, souhlas	vyrovnání, pokora, loučení	mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utírat slzu aj.

Zdroj: vlastní, na základě údajů z Hospice a umění doprovázet (in Svatošová, 2003, s. 29)

Od června roku 2015 mají rodiny, které věnují svůj čas péči o umírajícího, možnost využít poradenských služeb a náležitě podpory poradny Hořec, která je situovaná do zdravotnického prostředí FN v Olomouci. Tento typ služeb je zajímavý tím, že doposud jsme se s ním mohli setkat pouze v zařízeních hospicového typu. Koncept vychází z činnosti nemocničních kaplanů, kteří zde působí od roku 2010. Odborný personál zajišťující

poradenské služby je vyškolen PhDr. Mgr. Naděždou Špatenkovou, Ph.D. a získal kvalifikaci „Poradce pro pozůstalé“ v souladu se zákonem č. 179/2006 Sb., o ověřování a uznávání výsledků dalšího vzdělávání (Mléčka, 2015, dostupné z: <http://tisk.cirkev.cz/z-domova/pozustalym-zacala-v-olomouci-pomahat-nova-poradna/>).

V poslední kapitole jsme si vymezili pojem umírání a jeho pojetí v současné společnosti, který se od minulých let výrazně liší. Aktuálně moderní společnost bojuje proti jeho tabuizaci. Dále jsme si objasnili, jaké specifické potřeby související se změnou fyzického stavu umírající vyhledává. V souladu s respektováním přání umírajícího a zvyšováním jeho kvality života nesmíme opomenout na uplatňování jeho práv, komunikaci a velkého významu doprovázení v posledních chvílích pacientovi existence. Smysl doprovázení vystihuje Svatošová (2003, s. 17), která závěrem dodává, že: *„doprovázení znamená jít kus cesty společně.“*

II. PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část bakalářské práce se zabývá klienty v paliativní péči, resp. úrovní kvality člověka v závěrečné fázi svého života.

1 Cíl praktické části

Cílem praktické části bakalářské práce je interpretovat provedené zahraniční i tuzemské výzkumy, které se zaměřují na oblast paliativní péče a srovnat kvalitu života klientů, kterým je tato služba poskytována.

1.2 Charakteristika metod a postupů

Nejen pro prohloubení teoretických informací v oblasti paliativní péče jsme uskutečnili sekundární analýzu dat, ale také z důvodu vhodnosti klasifikace a zobecnění výsledků šetření jiných autorů. Jedná se o druhotné zpracování dosažitelných údajů, které čerpáme z analýzy již existujících dokumentů. Je důležité vzpomenout, že původní dokumenty byly publikovány s rozdílným záměrem (Reichel, 2009, s. 168).

„Výhodou této metody je to, že výzkumník většinou nepotřebuje zapojit větší množství spolupracovníků a může studium dokumentů zvládnout sám. Tím eliminuje případná zkreslení, která by mohla vzniknout rozdílným chápáním zadání.“ (Cejp, 2011, s. 58). Při sběru dat jsme vycházeli z výzkumných šetření, které byly publikovány v odborných časopisech.

1.3 Stanovení předpokladů

V souvislosti se zaměřením bakalářské práce považujeme za důležité stanovení předpokladů. Jednotlivé předpoklady jsou formulovány na základě již získaných teoretických znalostí studií odborné literatury.

- P1 Lze předpokládat, že klient v paliativní péči hodnotí svou kvalitu života podprůměrně.
- P2 Lze předpokládat, že nejvýraznějším symptomatickým faktorem, který ovlivňuje kvalitu života klienta v paliativní péči, je bolest.
- P3 Lze předpokládat, že druh a prostředí paliativní péče nemá na výslednou hodnotu kvality života klienta v paliativní péči žádný vliv.

1.4 Charakteristika výzkumných šetření

Podklad pro sekundární analýzu dat tvořily tuzemské i zahraniční výzkumy. U tuzemských výzkumů jsme se podrobněji zaměřili na výzkumy z let 2012-2014 vztahující se ke kvalitě života pacienta v paliativní péči. Data byla získána pomocí dotazníku EORTC QOL-C30 sestrojeného Evropskou organizací pro výzkum kvality života u onkologicky nemocných. Jmenovitě jsou uvedeny v tabulce níže:

Tabulka č. 6 Přehled užitých tuzemských výzkumů z období 2012-2014

Ozn.	Rok	Název	Zprostředkovatel	Autor	Karnofské skóre
V1	2012	Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie	LF Ostravské univerzity v Ostravě	Bužgová, Macháčková	<50
V2	2013	Hodnocení kvality života pacientů na onkologickém oddělení: pilotní studie	LF Ostravské univerzity v Ostravě	Bužgová, Hajnová, Feltl	<60
V3	2014	Kvalita života u pacientů s onkologickým onemocněním	LF Ostravské univerzity v Ostravě	Zálešáková, Bužgová	<60

Legenda: Karnofské skóre = míra soběstačnosti, <10 moribundní, <20 těžce nemocný, <30 těžce invalidní, <40 invalidní, <50 často potřebuje pomoc, <60 občas vyžaduje pomoc, <70 soběstačný, <80 schopen normální aktivity s mírnými obtížemi, <90 schopen normální aktivity, málo symptomů, <100 normální stav

Výzkumný soubor (V1) tvořili pacienti v domácí paliativní péči v terminálním stádiu, jejichž Karnofské skóre bylo <50. To se projevuje sníženou mírou soběstačnosti. Pacient potřebuje pomoc a je nutný lékařský dohled (Bužgová, Macháčková, 2012, s. 111-116).

Ve výzkumu (V2) to bylo celkem 93 pacientů z onkologické kliniky FN v Ostravě, kdy Karnofské skóre činilo <60. Pacient v tomto případě není závislý na pomoci a podstatné věci zastane sám (Bužgová, Hajnová, Feltl, 2013, s. 404-408). Poslední výzkumný soubor (V3) představovalo 56 pacientů s Karnofským skórem <60, rovněž z onkologické kliniky FN v Ostravě (Zálešáková, Bužgová, 2014, s. 165-167).

Tyto výzkumy jsme dále porovnali s výzkumy ze zahraničí, které byly realizovány v letech 2001-2015. Jejich rozdíl spočívá v užití různých měřících nástrojů při stejném předmětu výzkumu. Jejich seznam je zobrazen v následující tabulce:

Tabulka č. 7 Přehled užitých zahraničních výzkumů z období 2001-2015

Rok	Název	Zprostředkovatel	Měřicí nástroj	Autor
2001	Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial	University Hospital of Trondheim, Trondheim, Norway	dotazník EORTC QLQ-C30	Jordhoy et al.
2006	Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care	Monash University Melbourne	dotazník, rozhovor	Peters et al.
2009	A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective	General Hospital and School of Nursing, McGill University, Montreal, Quebec, Canada	hloubkový rozhovor	Gourdji et al.
2009	Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients	Grey nuns hospital	dotazník EORTC QLQ-C30	Johnsen et al.
2010	Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer	Harvard University Boston	dotazník FACT-L	Temel et al.
2012	Komparace poskytování paliativní péče v nemocnici a hospici z pohledu sester a rodinných příslušníků	ZSF Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích	hloubkový rozhovor	Machová, Macáková
2015	Going back to home to die: does it make a difference to patient survival?	Institutional Review Board of Saiseikai Takaoka Hospital	retrospektivní šetření	Murakami et al.

Uvedená výzkumná šetření interpretujeme v následujícím textu.

1.5 Interpretace získaných údajů

P1 Hodnocení kvality života klientem

Jak již bylo zmíněno, kvalita života je odvíjena od uspokojování všech potřeb klienta v paliativní péči. Čím vyrovnanější a spokojenější je s určitou oblastí svého života, tím vyšší celkovou hodnotu kvality života může výzkumník zaznamenat. Je mylné se domnívat, že nemocný člověk hodnotí svou kvalitu života jen z hlediska svého nepříznivého zdravotního stavu. Do hodnocení zahrnuje i své duševní rozpoložení či sociální kontakt. Nutno však poznamenat, že zdravotní stav je ve výsledku zásadní. U kvality života klienta v paliativní péči hodnotíme tyto oblasti v souvislosti s uspokojením funkcí, které jsou stanoveny v následující tabulce:

Tabulka č. 8 Oblasti subjektivního hodnocení kvality života klienta v paliativní péči (měření funkční škály)

Rok/Ozn.	2012/(V1)	2013/(V2)	2014/(V3)
Fyzická funkce	14,8	64,0	51,1
Rolová funkce	19,8	47,3	50,6
Psychické funkce	43,2	76,8	68,9
Kognitivní funkce	48,0	79,3	74,4
Sociální funkce	27,0	48,0	53,9
Celková KŽ		48,8	44,2

Pozn.: *rozpětí doménového skóre funkční škály je 0-100, vyšší číslo značí vyšší kvalitu života.

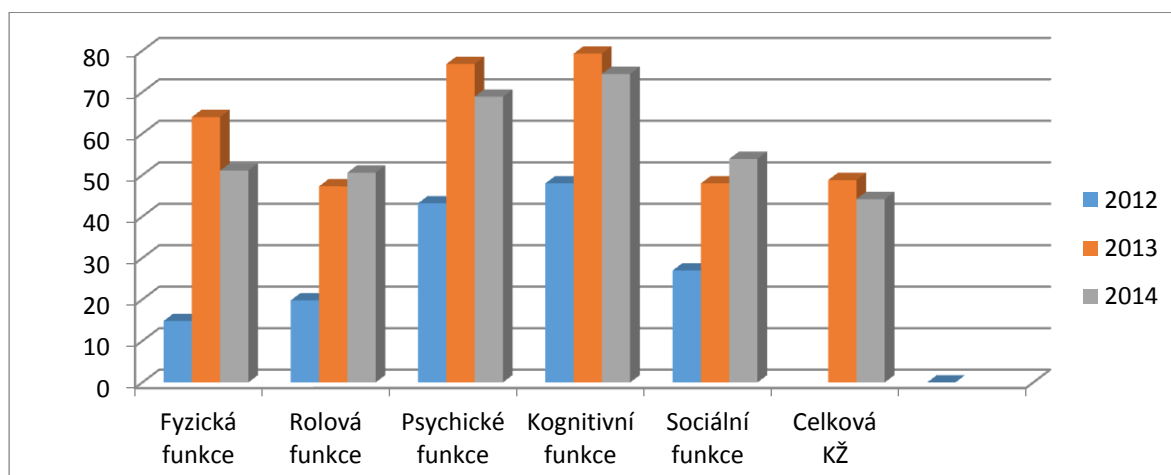
Zdroj: vlastní, na základě údajů z V1, V2 a V3

Na základě údajů z výše uvedené tabulky vidíme, že lepších (vyšších) výsledků (hodnot) dosahují pacienti, kteří pobývali na onkologickém oddělení v nemocnici (V2, V3). Na základě této informace se můžeme konstatovat, že nemocniční prostředí v našem případě poskytuje pacientovi vhodnější zázemí.

Zajímavé je, že i přesto si většina pacientů přeje umřít doma (V1). V mnohých případech dosahují koeficienty V2 a V3 ve srovnání s V1 několikanásobně vyšších výsledných hodnot. Tuto skutečnost nejvýrazněji můžeme zaznamenat v případě fyzické funkce, rozdíl mezi koeficienty V2 a V1 činí 49,2. Je patrné, že na tomto výsledku se podepsala míra soběstačnosti pacienta. I přes nepříznivé výsledky v oblasti fyzické funkce u pacientů v domácí péči se nabízí jejich zlepšení v oblasti rolové a sociální. Již Démuthová (2015, s. 34-51) hovoří o vzájemné blízkosti (hledání smyslu života, naděje, smíření), kterou může rodina zlepšit kvalitu života příbuzného, což se nepotvrdilo.

Hodnoty nám ukazují, že pacient, který je do jisté míry soběstačný (V2, V3), hodnotí kvalitu života v rozmezí průměru či lepším průměru (>50). Oproti tomu pacient, který je závislý na svém okolí a nevnímá uspokojení svých potřeb na dostačující úrovni, nehodnotí kvalitu života pozitivně, což se odráží v konečném výsledku (V1). Vliv zdravotního stavu na celkovou hodnotu kvality života vnímá i řada autorů (Křivohlavý, 2002 s. 162-163; Gurková, 2011, s. 88). Z následujícího grafu vychází, že pacient podprůměrně hodnotí sociální a rolovou funkci.

Graf č. 1 Kvalita života klienta v paliativní péči v ČR (období 2012-2014)



Zdroj: vlastní, na základě údajů z V1, V2 a V3

Z výše uvedeného lze konstatovat, že se P1 částečně potvrdil.

P2 Bolest jako nejvýraznější symptomatický faktor, který ovlivňuje kvalitu života klienta v paliativní péči

Výzkumy (V1, V2 a V3) se mj. zaměřují i na jednotlivé symptomy, které ovlivňují kvalitu života pacienta v paliativní péči. Brant (2005, s. 89) uvádí, že bolest pacienta se odvíjí od typu onemocnění. Nejvíce fyzických obtíží (90 %) tvoří u pacienta s tumorem, následuje virové onemocnění AIDS (80 %) a orgánová selhání (60 %). Odborníci (Sláma et al., 2013, s. 5) se shodují, že jedním z klíčových cílů paliativní péče je zmírnění bolesti, proto nás zajímá, zda je tento symptom při hodnocení kvality života stěžejní. Opětovně vycházíme z jednotlivých koeficientů, které nám ukazují, které symptomy pacienti vnímají negativně.

Tabulka č. 9 Oblasti subjektivního hodnocení kvality života klienta v paliativní péči (měření symptomatické škály)

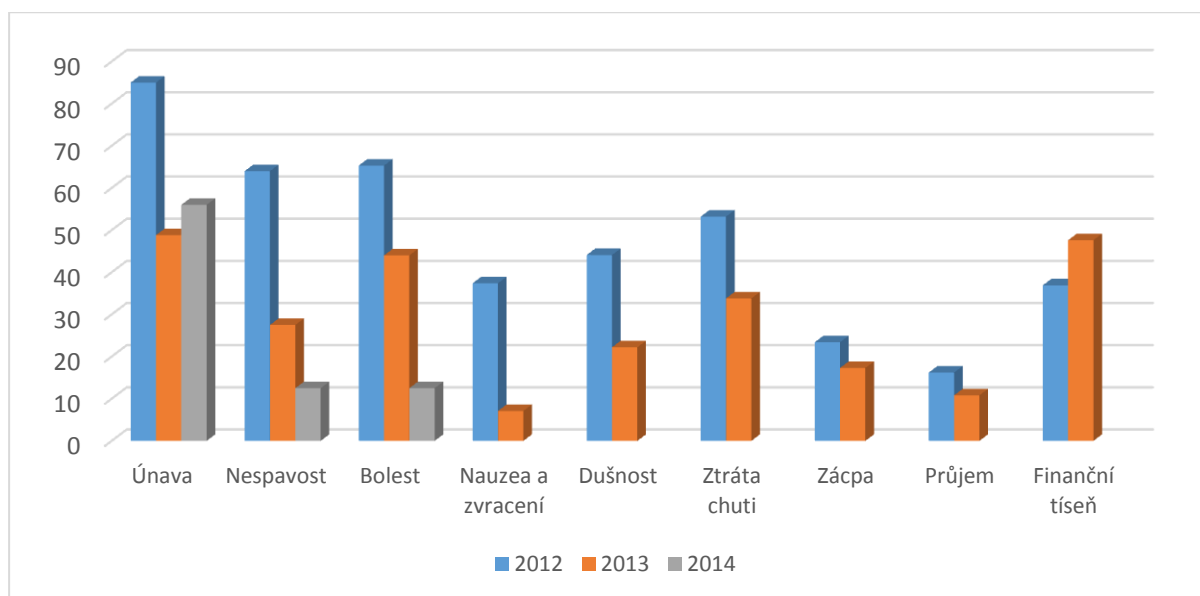
Rok/Ozn.	2012/(V1)	2013/(V2)	2014/(V3)
Únava	85	48,8	56
Nespavost	64	27,5	12,5
Bolest	65,3	44,0	12,5
Nauzea a zvracení	37,4	7,1	
Dušnost	44,1	22,2	
Ztráta chuti	53,2	33,8	
Zácpa	23,4	17,3	
Průjem	16,2	10,8	
Finanční tíseň	36,9	47,6	

Pozn.: * rozpětí symptomatické škály je 0–100; vyšší skóre znamená horší úroveň symptomu.

Zdroj: vlastní, na základě údajů z V1, V2 a V3

Ačkoliv výzkum V3 neposkytl hodnoty u všech měřitelných kategorií, lze z výchozí tabulky vyčíst, že většina symptomů je označena dvojciferným číslem, což značí zvýšenou míru jejich výskytu a nepohodlí pacienta. Koeficienty V1 dosahují ve srovnání s V2 a V3 vysokých hodnot. Nejvíce si pacienti stěžují na únavu, bolest a následně na nespavost, což se potvrdilo ve všech zmíněných výzkumech V1, V2 a V3. Tento jev lze zjistit z grafu č. 2:

Graf č. 2 Symptomatická škála měření kvality života (období 2012-2014)



Zdroj: vlastní, na základě údajů z V1, V2 a V3

Negativní výsledky V1 mohou být způsobeny nedostatečně odbornou péčí o pacienta, absence multidisciplinárního týmu je zjevná. Největší rozdíl hodnot mezi V1 a V2 můžeme zaznamenat v kategorii nauzea a zvracení, což činí 30,3. Domníváme se, že je to způsobeno tím, že rodina nedokáže pacientovi poskytnout vhodnou péči, její kompetence je omezená a pacient nepociťuje žádnou úlevu. Je zajímavé, že se do symptomů řadí i finanční tíseň. Ta v případě domácí péče V1 je příznivější, než u pacientů z nemocničního prostředí V2, kde téměř dosahují hodnot únavy.

P2 se nepotvrdil.

P3 Druh a prostředí poskytované péče nemá na výslednou hodnotu kvality života klienta v paliativní péči žádný vliv

Dalo by se očekávat, že při odborném poskytování služeb paliativní péče by její druh či prostředí, ve kterém se uskutečňuje, nemělo mít na konečnou hodnotu kvality života pacienta v paliativní péči výrazný vliv a její konečné výsledky by měly být srovnatelné.

Z publikovaných výzkumů zahraničních autorů (Temel et al., 2010, s. 733-742) vyplývá, že pacienti s brzkou paliativní péčí, kteří byli v kontaktu s multidisciplinárním týmem, měli v konečném důsledku lepší hodnotu kvality života (měřeno dotazníkem FACT-L pro pacienty s rakovinou plic), než pacienti, kteří byli léčeni na onkologickém nemocničním oddělení. Dodávají, že paliativní péče má také příznivý vliv na celkovou dobu dožití pacienta. Gourdj a kolektiv (2009, s. 40-50) na základě studie potvrzuje, že typ aplikované paliativní péče působí kvalitu života pacienta. Z výzkumu odborníků (Johnsen et al., 2009, s. 491-501) je zřejmé, že pacienti, kteří podstoupili specializovanou paliativní péči, mají v konečném důsledku zvýšenou kvalitu života oproti pacientům, kteří jí nepodstoupili.

Zálešáková a Bužgová (2014, s. 165-167) uvádí, že kvalita života pacienta v paliativní péči měřená dotazníkem EORTC QOL-C30 v léčebně dlouhodobě nemocných a na onkologickém oddělení v nemocnici vykazuje sníženou hodnotu kvality života, na jejichž základě se domnívají, že výhodnější by mohlo být domácí prostředí či hospic. Autorky (Machová, Macáková, 2012, s. 140-141) konstatují, že kvalita života pacienta se skutečně liší dle druhu zařízení poskytující paliativní péči. Záznamy z rozhovorů svědčí o tom, že hospic nabízí pacientovi kladný individuální vztah. Péče o pacienta je odvíjena od jeho vlastních možností i přání a jeho rodiny. O lepší kvalitě života pacienta v hospicích hovoří i ostatní autoři (Jordhoy et al, 2001, s. 3884-3894; Bužgová, Macháčková, 2012, s. 111-116). Domácí prostředí vykazuje dle výzkumů také vliv na konečnou dobu dožití (Murakami et al., 2015, s. 1-6) či kvalitu života (Peters et al., 2006, s. 524-533).

Na základě dostupných informací lze tvrdit, že pacienti, kteří se podrobí v závěrečné fázi svého života paliativní péči, se dožívají déle a v souvislosti s kvalitou života i lépe. Celková kvalita života se pak odvíjí od typu paliativní péče s tím, že lepších výsledků dosahují pacienti ve specializované paliativní péči. Také péče v nemocnici není tak individuální, jak by se očekávalo, což se může odrazit v konečných výsledcích hodnocení kvality života pacienta v paliativní péči. Za vhodnější zařízení je v tomto případě považován hospic či domácí péče.

P3 se nepotvrdil.

III. DISKUZE

Při shromáždění již provedených výzkumných šetření z odborných článků vztahujících se k tématu kvality života klienta v paliativní péči nás překvapila skutečnost, že mnohé existující studie zabývající se kvalitou života člověka při chronickém či onkologickém onemocnění jsou zaměřeny na pacienty, kteří jsou stále pod vlivem kurativní léčby. Ačkoliv je problematika paliativní péče aktuálním a zajímavým tématem, výzkumy zaměřující se na kvalitu života klienta v paliativní péči nejsou časté či veřejnosti dostupné v takové míře, jak by se dalo očekávat. Studium jednotlivých výzkumů hodnotíme pozitivně. Nově získané teoretické údaje v nás evokují potřebu se neustále v tomto směru vzdělávat a problematiku smrti nevytěšňovat ze svého života. Výzkumy prokázaly, že se jedná o téma, jehož měření není jednoduché. Tuto skutečnost potvrzuje existence široké škály měřících nástrojů vztahujících se ke kvalitě života, které však v mnohých případech nemají českou verzi. Pacientovu kvalitu života ovlivňuje mnoho vnitřních a vnějších faktorů, proto na základě provedených výzkumů nelze stanovit všeobecně platné závěry a definice. Obsahy výzkumů hovoří o tom, že zájem ze strany výzkumníků stále trvá, avšak výzkumy nejsou realizovány v pravidelných intervalech. Je zřejmé, že jsou upřednostňovány jiné výzkumné oblasti.

Srovnání výsledných hodnot vypovídá o tom, že ačkoliv celková hodnota kvality života člověka v paliativní péči je hodnocena jako snížená, jednotlivé oblasti života a jejich souvisejících funkcí dosahují meze průměru. Nejméně se cítí obohacen po stránce rolové a funkční. Pokles spokojenosti a regrese hodnot je silně zřetelná u pacienta v domácí péči. Toto zjištění nás přivádí k zamyšlení, zda pacientovi v domácí péči je zajišťována dostačující péče, která by se dala měřit s úrovní odpovídající pobytovému zařízení. Dále své opodstatněné místo v souvislosti s kvalitou života mají symptomy nemoci, které se většinou z nás s termínem paliativní péče vybaví. Je zjevné, že pacienti se potýkají s nejděním symptomem nemoci, často se setkáváme s tvrzením, že nejvíce je omezuje bolest. Z námi porovnaných výzkumů vyplývá, že nejvíce pacienti bojují s únavou, bolestí a nespavostí. Opět je vidno, že pacient v nemocničním zařízení dosahuje lepších výsledků než v domácím prostředí, z čehož usuzujeme, že jsou symptomy do jisté míry lépe tlumeny.

Závěr sekundární analýzy dat jsme věnovali samotnému druhu a prostředí, ve kterém se paliativní péče poskytuje. Srovnání prokázalo, že na druhu a prostředí skutečně záleží. Pacientovo samotné hodnocení kvality života se odvíjí od kvality poskytovaných služeb, které jsou postaveny na jeho přáních a respektu. Za nejvhodnější lze považovat pobytová zařízení, resp. hospice.

ZÁVĚR

Bakalářská práce pojednávala o kvalitě života v souvislosti s paliativní péčí. Je pochopitelné, že tyto termíny považuje veřejnost z hlediska obsahu za diametrálně odlišné, přesto se stále více stávají předmětem diskuzí. Úkolem paliativní péče je poskytnout zázemí člověku, který ztratil naději na uzdravení, její propracovaný a provázaný systém svědčí o moderní společnosti s vyhovující úrovní.

Teoretickou část jsme věnovali samotnému termínu kvalita života, vývoji jeho konceptů a pojetí v oblasti paliativní péče. Navazovali jsme definicí paliativní péče včetně jejích cílů a principů, zajímala nás historie jejího vývoje a její jednotlivé formy a varianty. Neopomenuli jsme zmínit i význam rodiny. Dále jsme formulovali pojem umírání, potřeby a práva umírajících včetně důležitosti komunikace a doprovázení. V praktické části jsme si kladli za úkol srovnat a interpretovat již publikované údaje na základě tuzemských i zahraničních výzkumů. Účelem této sekundární analýzy dat bylo více proniknout do oblasti paliativní péče v souvislosti s kvalitou života a popsat jednotlivé poznatky, které jsme zaznamenali. Nutno podotknout, že sesbíraná data nelze zobecnit, poskytly nám pouze dílčí pohled na tuto problematiku. Výzkumy prokázaly rozdílnost spokojenosti pacientů s ohledem na prostředí poskytující paliativní péči, jmenovitě byly v našem případě negativně hodnoceny funkce rolové a funkční. Dále pak z výzkumů vyplývá význam jednotlivých symptomů, které pronikají do celkové hodnoty kvality života. Paliativní péče je vhodnou volbou pro pacienty, kteří se potýkají s nevléčitelnou nemocí, kurativní léčba u nich nezabírá. Lidé, kterým je tato služba poskytována dosahují sice snížených hodnot kvality života, ale přístup k nim je založen na individuálních potřebách a přáních. Jedná se o typ péče, která lpí na zachování lidské důstojnosti. Podporuje tlumení nežádoucích symptomů i sociální kontakty. Snaží se o zpříjemnění posledních hodin, dnů či týdnů života.

Tato bakalářská práce svým obsahem může vést k osvětě veřejnosti a podpořit hovory na velmi choulostivé téma. Je žádoucí, aby se lidé nebáli o smrti mluvit a navzájem si předávali své vlastní životní zkušenosti a postřehy, které mohou vést k realizaci ještě lepší péče o umírající.

Použité zdroje

BRANT, Jeannine. Léčba bolesti. In: O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada publishing, 2005, s. 89-99. ISBN 80-247-1295-4.

BROWN, Roy I. *Quality of life for people with disabilities: models, research and practise*. 2. vyd. Cheltenham: Standley Thornes Ltd, 1997. 352 s. ISBN 0-7487-3294-2.

BUŽGOVÁ, Radka; SIKOROVÁ, Lucie. Vliv specializované paliativní péče na hodnocení potřeb a kvalitu života pacientů. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2010, roč. 1, č. 2, s.43-47. ISSN 1804-2740.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče v geriatrici*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011. 101 s. ISBN 978-80-7368-835-6.

BUŽGOVÁ, Radka; MACHÁČKOVÁ, Gabriela. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař*. 2012, roč. 92, č. 2, s. 111-116. ISSN 0032-6739.

BUŽGOVÁ, Radka; HAJNOVÁ, Erika; FELTL, David. Hodnocení kvality života pacientů na onkologickém oddělení – pilotní studie. *Klinická onkologie*. 2013, roč. 26, č. 6, s. 404-408. ISSN 0862-495X.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvality života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

BYDŽOVSKÝ, Jan; KABÁT Jiří et al. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z. ú., 2015. 140 s. ISBN 978-80-905867-0-3.

CALLANAN, Maggie; KELLEY, Patricia. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2005. 221 s. ISBN 80-702-1819-3.

CEJP, Martin. *Aplikace výzkumných metod a technik v kriminologii*. 1. vyd. Praha: Institut pro kriminologii a sociální prevenci, 2011. 133 s. ISBN 978-80-7338-108-0.

DÉMUTHOVÁ, Slávka. *Vybrané problémy tanatologie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2015. 84 s. ISBN 978-80-210-7907-6.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3.

DŽUKA, Jozef. Kvalita života a subjektivná pohoda – teorie a modely, podobnosť a rozdiely. In *Psychologické dimenzie kvality života*. Prešov. Ed. J. Džuka. Prešov: Filozofická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove, 2004, s. 42-63.

GIRGIS, Afaf et al. *Palliative Care Needs Assessment Guidelines*. NSW Australia: University of Newcastle, 2006. 26 s. ISBN neuvedeno.

GOURDJI, I.; MCVEY L.; PURDEN M. A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care*. 2009, roč. 25, č. 1, s. 40–50. ISSN 0825-8597.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

HALEČKA, Tibor. Kvalita života jako pojem a problém sociálnej politiky a sociálnej práce. *Práca a sociálna politika*. 2001, roč. 9, č. 12, s. 4. ISSN 1210-5643.

HALL, Sue; PETKOVA, Hristina; TSOUROS, Agis et al. *Palliative care for older people: better practices*. 2011. 59 s. ISBN 978- 92-890-0224-0.

HANSON, Elizabeth. Podpora rodin terminálně nemocných osob. In: PAYNE, Sheila; SEYMOUR, Jane; INGLETON, Christine. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu o.s., 2007, s. 348-370. ISBN 978-80-87029-25-1.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2000. 191 s. ISBN 80-726-2034-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HEŘMANOVÁ, Eva. Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. *SOCIOLÓGIA*. 2012, roč. 44, č. 4, s. 478-496. ISSN neuvedeno.

HROZENSKÁ, Martina et al. *Sociálna práca so staršími ľuďmi*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2008. 182 s. ISBN 978-80-806-3282-3.

JARETT, N.; MASLIN-PROTHER, S. Komunikace, pacient a tým paliativní péče. In: PAYNE, Sheila., SEYMOUR, Jane., INGLETON, Christine. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 153-174. ISBN 978-80-87029-25-1.

JOHNSEN, AT; PETERSEN, MA; PEDERSEN L. et al. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. 2009, roč. 23, č. 6, s. 491-501. ISSN 1477-030X.

JOCHAM, Hubert; DASSEN Theo, WIDDERSHOVEN, Guy et al. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 2006, roč. 15, č. 9, s. 1188-1195. ISSN 1365-2702.

JORDHOY, Maritt; FAYERS, Peter., LAGE JH et al. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2001, roč. 19, č. 18, s. 3884-3894. ISSN 1527-7755.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.

KEBZA, Vladimír; BLATNÝ, Marek; DOSEDLOVÁ, Jaroslava et al. *Psychosociální souvislosti osobní pohody*. Brno: Masarykova univerzita & Nakladatelství MSD Brno, 2005. 109 s. ISBN 80-86633-35-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

MACHOVÁ, A.; Macáková J. Komparace poskytování paliativní péče v nemocnici a hospici z pohledu sester a rodinných příslušníků [online]. [cit. 5.2.2016]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/1188892-Komparace-poskytovani-paliativni-pece-v-nemocnici-a-hospici-z-pohledu-sester-a-rodinnych-prislusniku.html>

MAREŠ, Jiří et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. 1. vyd. Brno, MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.

MLÉČKA, Ondřej. Pozůstalým začala v Olomouci pomáhat nová poradna. In: Tiskové středisko České biskupské konference [online]. 26.6.2015 [cit. 2016-2-21]. Dostupné z: <http://tisk.cirkev.cz/z-domova/pozustalym-zacala-v-olomouci-pomahat-nova-poradna/>

MÜHLPACHR, Pavel. Měření kvality života jako metodologická kategorie. In: TOKÁROVÁ, A.; KREDÁTUS, J.; FRK V. *Kvalita života a rovnost příležitostí – z aspektu vzdelávania dospelých a sociálnej práce*. Prešov: Filozofická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove, 2005, s. 59-70. ISBN 80-8068-425-1.

MUNZAROVÁ, Marta. *Úvod do studia lékařské etiky a bioetiky*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2002. 43 s. ISBN 80-210-3018-6.

MURAKAMI, Nozomu; TANABE, Kouichi; TATSUYA, Morita et al. Going back to home to die: does it make a difference to patient survival? *BMC Palliative Care*. 2015, roč. 14, č. 7, s. 1-6. ISSN neuvedeno.

PETERS, L.; SELICK K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of advance nursing*. 2006, roč. 53, č. 5, s. 524-533. ISSN 1365-2648.

POLLARD, Andrew; SWIFT, Karen. Komunikační dovednosti v paliativní péči. In: O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada publishing, 2005, s. 29-39. ISBN 80-247-1295-4.

PTÁČEK, Michal. *CITÁTY a paradoxy*. 1. vyd. Praha: FRAGMENT, 2009. 192 s. ISBN 978-80-253-0777-9.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.

SLÁMA, Ondřej.; ŠPINKA, Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů, 2004. 43 s. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2012. 363 s. ISBN 978-80-7262-871-1.

SLÁMA, Ondřej; ŠPINKOVÁ, Martina; KABELKA, Ladislav. *Standardy paliativní péče 2013*. Brno, Praha: ČSPM ČLS JEP, 2013. 18 s. ISBN neuvedeno.

STÖRIG, Hans Joachim. *Malé dějiny filosofie*. 8. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2007. 653 s. ISBN 978-80-7195-206-0.

STUDENT, Johann-Christoph; MÜHLUM, Albert; STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: H&H Vyšehradská, s. r. o., 2006. 161 s. ISBN 8073190591.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5.vyd. Praha: ECCE HOMO, 2003, 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: Provázení posledními týdny a dny života*. 4. vyd. Praha: Cesta domů, 2015. 26 s. ISBN 978-80-905809-9-2.

TAYLOR, John. *Journey Through the Afterlife: ancient egyptian book of the dead*. Cambridge: Harvard University Press, 2010. 320 s. ISBN 978-0-674-05750-0.

TEMEL, Jennifer; GREER, Joseph; MUZIKANTSKY, Alona et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The new england journal of medicine*. 2010, roč. 363, č. 8, s. 733-742. ISSN 363733-42.

VORLÍČEK, Jiří; ADAM, Zdeněk; POSPÍŠILOVÁ, Yvona et al. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada, 2004. 544 s. ISBN 9788024767611.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Programme on mental health: WHOQOL Measuring quality of life*, 1997. 13 s. WHO/MSA/MNH/ PSF/97.4.

ZÁLEŠÁKOVÁ, Jana; BUŽGOVÁ, Radka. Kvalita života u pacientů s onkologickým onemocněním. In: GURKOVÁ, Elena; SIKOROVÁ, Lucie; SOVÁRIOVÁ SOÓSOVÁ, Mária. *Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovatel'stve*. 1. vyd. Martin: Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovatel'stva, 2014, s. 165-167. ISBN 978-80-89544-69-1.

Seznam zkratek

AQEL	Assessment of Quality of life at the End of life
ČR	Česká republika
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
EORTC QOL-C30	The European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire
EORTC QLQ-C15-PAL	The European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire for palliative care
FACIT	The functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FN	Fakultní nemocnice
LASAS	Likert/Linear Analog Self-Assessment Scales
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MQOL	McGill Quality of life Questionnaire
QOL Research Unit	Quality of Life Research Unit
SF-12	Short Form 12- item Survey
SF-36	Short Form 36- item Survey
SQUALA	Subjektive Quality of Live Analysis
USA	Spojené státy americké
V1	Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie
V2	Hodnocení kvality života pacientů na onkologickém oddělení: pilotní studie
V3	Kvalita života u pacientů s onkologickým onemocněním
WHO	Světová zdravotnická organizace
WHOQOL – BREF	WHO Quality of Life-BREF
WHOQOL – OLD	WHO Quality of Life-OLD

Seznam grafů

Graf č. 1	Kvalita života klienta v paliativní péči v ČR (období 2012-2014)
Graf č. 2	Symptomatická škála měření kvality života (období 2012-2014)

Seznam tabulek

Tabulka č. 1	Koncepční model kvality života dle QOL Research Unit
Tabulka č. 2	Přehled standardizovaných měřících nástrojů kvality života dostupné v českém jazyce dle Bužgové
Tabulka č. 3	Formy paliativní péče dle Slámy et al.
Tabulka č. 4	Potřeby umírajících dle Démuthové
Tabulka č. 5	Fáze reakcí na nepříjemnou situaci podle Kübler-Rossové
Tabulka č. 6	Přehled užitých tuzemských výzkumů z období 2012-2014
Tabulka č. 7	Přehled užitých zahraničních výzkumů z období 2001-2015
Tabulka č. 8	Oblasti subjektivního hodnocení kvality života klienta v paliativní péči

Seznam příloh

Příloha č. 1	Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných a umírajících.“ („Charta práv umírajících“)
--------------	--

Příloha č. 1 Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“ („Charta práv umírajících“)

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
 - častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby

- umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
- prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- umírání o samotě a v zanedbání,
- umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
- omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevyléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

Z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický

© Cesta domů

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lenka Kaprálová
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Kvalita života klienta v paliativní péči
Název v angličtině:	Quality of life of client in palliative care
Anotace práce:	Bakalářská práce se věnuje kvalitě života klienta v paliativní péči. V teoretické části vyjasňuje důležité pojmy vztahující se k tématu, tj. kvalita života, paliativní péče a umírání. Praktická část je tvořena sekundární analýzou dat tuzemských i zahraničních výzkumů. Cílem práce je interpretovat již provedené výzkumy a srovnat kvalitu života klientů v paliativní péči.
Klíčová slova:	kvalita života, paliativní péče, umírání, sekundární analýza dat
Anotace v angličtině:	This Bachelor thesis deals with the quality of life of client in palliative care. In the theoretical part are clarified the important terms related to the topic, i.e. quality of life, palliative care and dying. The practical part is based on secondary analysis of home and foreign researches. The aim of thesis is to interpret researches which have been already done and compare the quality of life of clients in palliative care.
Klíčová slova v angličtině:	quality of life, palliative care, dying, secondary analysis
Přílohy vázané v práci:	Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“ („Charta práv umírajících“)
Rozsah práce:	41
Jazyk práce:	český