

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

Adéla Oravová

**MOŽNOSTI HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA
V OŠETŘOVATELSTVÍ**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Nová Holoubková, DiS., MBA

PLZEŇ 2024

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2024

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Oravová Adéla

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Možnosti hodnocení kvality života v ošetrovatelství

Vedoucí práce: Mgr. Jana Nová Holoubková, DiS., MBA

Počet stran – číslované: 42

Počet stran – nečíslované: 31

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 42

Klíčová slova: chronické onemocnění, kvalita života, měření kvality života, možnosti hodnocení, ošetrovatelství

Souhrn:

Cílem této bakalářské práce je zmapovat a sepsat možnosti hodnocení kvality života v ošetrovatelství. Práce je pojata formou přehledové studie. Nejprve popisuje, co je to kvalita života a jaká je její definice. Dále se bakalářská práce zabývá tím, jak je kvalita života ovlivněna onemocněními, jako jsou např. cévní mozková příhoda, hepatitida C, diabetes mellitus či deprese. V práci je také popsáno, jak je kvalita života ovlivněna věkem. Mapuje se zde, jak je kvalita života ovlivněna prostředím, ve kterém jedinec žije, zde se především zabývá kvalitou života pacientů v paliativní péči. Dále jsou v práci sepsány možnosti hodnocení kvality života i toho, jaké jsou dostupné dotazníky. Výsledkem bakalářské práce je vytvoření přehledu dostupných nástrojů určených k hodnocení kvality života a hodnocení kvality života související se zdravím.

Abstract

Surname and name: Oravová Adéla

Department: Nursing and midwifery

Title of thesis: Options for assessing quality of life in nursing

Consultant: Mgr. Jana Nová Holoubková, DiS., MBA

Number of pages – numbered: 42

Number of pages – unnumbered: 31

Number of appendices: 6

Number of literature items used: 42

Keywords: chronic disease, quality of life, measuring quality of life, assesment options, nursing

Summary:

The aim of the bachelor's thesis is to map and describe the possibilities of quality of life assessment in nursing. We have conceived the work in the form of a review study. First, we described what quality of life is and what is its definition. Next, we discussed how quality of life is affected by diseases such as stroke, hepatitis C, diabetes mellitus and depression in the bachelor thesis. In the thesis we also described how quality of life is affected by age. We have mapped how quality of life is affected by the environment in which an individual lives, where we have mainly looked at the quality of life of patients in palliative care. We also wrote down the options for assessing quality of life, and what questionnaires are available. As a result of the bachelor thesis, we have developed an overview of the available tools designed to assess quality of life and health-related quality of life.

Poděkování:

Z celého srdce děkuji vedoucí své práce Mgr. Janě Nové Holoubkové, DiS., MBA, za ochotu, věnovaný čas a odborné vedení bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat své rodině a svým nejbližším za jejich podporu po celou dobu mého studia.

OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ	9
SEZNAM TABULEK	10
SEZNAM ZKRATEK	11
ÚVOD.....	13
1 FORMULACE PROBLÉMU	16
2 CÍL PRÁCE.....	17
2.1 Výzkumné otázky	17
3 METODIKA	18
3.1 Postup rešeršní strategie.....	18
3.1.1 Klíčová slova	18
3.1.2 Časové období	18
3.1.3 Informační zdroje a databáze.....	18
3.2 Hodnocení relevance vyhledaných vědeckých důkazů	19
3.2.1 Hodnocení kvality studií.....	19
3.2.2 Vylučovací a zahrnovací kritéria.....	19
3.2.3 Vyhodnocení získaných dat.....	21
4 PŘEHLEDOVÝ TEXT	32
4.1 Kvalita života.....	32
4.2 Historie měření kvality života.....	33
4.3 Teorie kvality života – Maslowova hierarchie potřeb.....	34
4.4 Maslowova pyramida potřeb – fyziologické potřeby	35
4.5 Maslowova pyramida potřeb – potřeba bezpečí	35
4.6 Maslowova pyramida potřeb – potřeba lásky a sounáležitosti	35
4.7 Maslowova pyramida potřeb – potřeba úcty.....	35
4.8 Maslowova pyramida potřeb – potřeba seberealizace	36
5 VÝSLEDKY	37
5.1 Kvalita života související se zdravím	37
5.1.1 Rozdíl mezi kvalitou života a kvalitou života související se zdravím.....	37
5.1.2 Modely HRQoL.....	37
5.1.3 Model Wilson a Cleary.....	37
5.1.4 Model Bowling.....	38
5.1.5 Model WHO ICF.....	38
5.2 Dopad chronického onemocnění na kvalitu života.....	39
5.2.1 Kvalita života pacientů s HIV/AIDS	40
5.2.2 Kvalita života pacientů s nádorovým onemocněním.....	41

5.2.3	Kvalita života pacientů s diabetem mellitem.....	41
5.2.4	Kvalita života pacientů s hepatitidou C.....	43
5.2.5	Kvalita života pacientů po cévní mozkové příhodě.....	43
5.2.6	Kvalita života pacientů s depresí.....	44
5.3	Kvalita života související s věkem.....	45
5.3.1	Kvalita života dětí a mladistvých.....	45
5.3.2	Kvalita života dětí a mladistvých s chronickým onemocněním (HRQoL) ...	46
5.3.3	Kvalita života seniorů.....	46
5.3.4	Kvalita života seniorů s chronickou bolestí.....	47
5.3.5	Kvalita života související s prostředím.....	48
5.3.6	Kvalita života pacientů v paliativní péči.....	48
5.4	Hodnocení kvality života – dotazníky.....	49
5.4.1	Hodnocení kvality života – Flanagan Quality of Life Scale (QOLS).....	49
5.4.2	Hodnocení kvality života – WHOQOL–BREF.....	49
5.5	Hodnocení kvality života související se zdravím – dotazníky a nástroje.....	50
5.5.1	Dotazník PNDQoL_P.....	50
5.5.2	Dotazník kvality života – Short Form – 36 (SF-36).....	50
6	DISKUZE.....	52
	ZÁVĚR.....	56
	BIBLIOGRAFIE.....	57
	SEZNAM PŘÍLOH.....	62
	PŘÍLOHY.....	63

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Postup vyhledávání článků.....	20
--	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Zařazená studie – Alam a kol., 2020	21
Tabulka 2 Zařazená studie – Arabiat a kol., 2013	22
Tabulka 3 Zařazená studie – Gupta a kol., 2021	23
Tabulka 4 Zařazená studie – Gurcay a kol., 2009	24
Tabulka 5 Zařazená studie – Hall a kol., 2019	25
Tabulka 6 Zařazená studie – Jalali-Farahani a kol., 2018	26
Tabulka 7 Zařazená studie – Nayak a kol., 2017	28
Tabulka 8 Zařazená studie – Pinguart, Martin, 2020	29
Tabulka 9 Zařazená studie – Varni a kol., 2007	30
Tabulka 10 Zařazená studie – Cho a kol., 2019	31
Tabulka 11 Nejčastěji hodnocené parametry spojené s kvalitou života.....	34
Tabulka 12 Modely HRQoL.....	39
Tabulka 13 Dotazníky kvality života a HRQoL.....	50
Tabulka 14 Dostupné nástroje k hodnocení kvality života a HRQoL.....	51

SEZNAM ZKRATEK

ADL.....	běžná denní činnost
apod.	a podobně
CDLQI.....	Index kvality života dětské dermatologie
CINAHL.....	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CMP.....	cévní mozková příhoda
DLQI.....	Dermatologický index kvality života
DM.....	diabetes mellitus
EQLS.....	European Quality of Life Surveys
HCP.....	poskytovatel lékařské péče
HCV.....	hepatitida C
HRQoL.....	Health Related Quality of Life (kvalita života související se zdravím)
ICF.....	International Classification of Functioning, Disability and Health
kol.	kolektiv
MHQoL.....	Mental Health Quality of Life Questionnaire
MQoL.....	McGill Quality of Life Questionnaire
např.	například
OPQoL.....	Older People's Quality of Life Questionnaire
PedsQL.....	Pediatric Quality of Life Inventory
PNDQoL_P.....	Kvalita života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním v pokročilé fázi nemoci
QoL.....	kvalita života

QOLS..... Quality of Life Scale

SEIQoL..... The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

SF-36..... Short Form – 36 (dotazník)

SIS Stroke Impact Scale

SWB subjektivní pohoda

tzv. takzvaný/takzvaně

WHO..... World Health Organization

WHOQOL World Health Organization Quality of Life Assessment

ÚVOD

První zmínka v názvu vědecké práce o kvalitě života byla v databázi MEDLINE v roce 1975. V nejznámější ošetrovatelské databázi Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) se zmiňují o kvalitě života až od roku 1983. Od tohoto období se téma kvalita života dále vyvíjí a zkoumá v mnoha oblastech ošetrovatelské praxe. V českém a slovenském slovníku je pojem kvalita vysvětlen jako jakost a hodnota. Abychom mohli hodnotit kvalitu, musíme nejprve určit předmět tohoto hodnocení. V této bakalářské práci se zaměříme na hodnocení kvality života. Ta se nejčastěji hodnotí u jednotlivých osob, které charakterizují jejich jevy a činnosti. Kvalita života se ale také může hodnotit ve skupinách, společnosti či populaci. V ošetrovatelství to může znamenat například kvalitu života pacientů s onkologickým onemocněním či diabetem mellitem (Gurková, 2011).

Kvalita života je podle definice World Health Organization (WHO) „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, starostem*“ (Ministerstvo zdravotnictví, 2023).

Kvalitu života lze také popsat jako míru, ve které je člověk schopen konat emočně, duševně, společensky a tělesně (Ministerstvo zdravotnictví, 2023).

Kvalita života závisí na uspokojování základních životních potřeb a na naplnění jejich cílů. Kvalita života se také odvíjí od věku osoby, jelikož senior má potřeby jiné než dítě. Pojem kvalita života je zapotřebí vnímat ve vztahu k prostředí. U seniorů převažuje okolí ošetrovatelské a sociální. Senioři během svého života byli prospěšní pro populaci, proto mají nárok na plnohodnotný a kvalitní život a uspokojení základních životních potřeb. Ošetrovatelská praxe se zaměřuje na uspokojování potřeb pacienta, které by se měly odvíjet od aktuálních požadavků pacienta (Hudáková a Majerníková, 2013).

V této bakalářské práci chceme zmapovat, jaké jsou možnosti hodnocení kvality života, hodnocení kvality života související se zdravím (HRQoL), a znázornit nejčastěji používané dotazníky pro měření kvality života, které jsou dostupné s plným textem v anglickém či českém jazyce. Zamýšlíme popsat kvalitu života, definovat ji a popsat její historii, jaká byla její první zmínka o ní, kde poprvé byla zmíněna ve studiích či jaké byly první možnosti hodnocení kvality života.

V této bakalářské práci se chceme dále zabývat tím, jak je kvalita života ovlivněna chronickým onemocněním, a zaměřit se na nejčastější onemocnění, jež nejvíce ovlivňují

kvalitu života. Také máme v úmyslu zmapovat, jak je kvalita života u seniorů ovlivněna chronickou bolestí. Zmapovat chceme rovněž to, v jakých oblastech nejčastěji postihuje dané onemocnění pacienty, kteří jím trpí.

Vstupní studijní literatura:

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*. Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HUDÁKOVÁ, Anna; MAJERNÍKOVÁ, Ludmila. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4772-9.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Národní zdravotnický informační portál*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>. [citováno 2023-12-30].

SALAJKA, František. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. Grada, 2006. ISBN 80-247-1306-3.

TEOLI, Dac; BHARDWAJ, Abhishek. *Quality of life*. Online. National Library of Medicine, 2023. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>. [citováno 2024-01-07].

1 FORMULACE PROBLÉMU

Pojem kvalita života je těžko definovatelný, jelikož zahrnuje mnoho škál a oblastí. Koncept kvality života tudíž nemá všeobecnou definici. V dnešní době můžeme pozorovat zvyšující se zájem o téma kvality života, existuje o něm řada studií, a také přibývá hodnoticích nástrojů kvality života. V mnoha případech těchto nástrojů se setkáváme s rozšiřující se oblastí měření, tudíž jsou hodnoticí nástroje složitější (Gurková, 2011).

Hodnocení jednotlivých složek měření kvality života je velmi složité a nelze je změřit s naprostou přesností. Dále je otázka, kdo by měl kvalitu života hodnotit, zda laik, či vyškolená osoba. V populaci se setkáváme s názorem, že kvalita života znamená štěstí a spokojenost. Toto tvrzení dokládá údaj Montazeriho, který k této problematice prováděl průzkum. V jeho rámci se dotazoval 200 osob, co pro ně znamená kvalitní život, přičemž mezi nejčastější odpovědi patřily „rodinný život“ a „osobní zdraví“ (58 % a 51 %) (Salajka, 2006).

Prostřednictvím této bakalářské práce chceme zmapovat a sepsat hodnoticí nástroje kvality života. Také zamýšlíme popsat, co to kvalita života je a jak se různí napříč věkem a prostředím. Také bychom chtěli zmapovat, jak je ovlivněna kvalita života závažným chronickým onemocněním. Tuto bakalářskou práci máme v úmyslu pojmout formou přehledové studie, kde zmapujeme problematiku hodnocení kvality života, jelikož se jedná o rozsáhlé téma.

2 CÍL PRÁCE

Cílem této bakalářské práce je zmapovat a sepsat možnosti hodnocení kvality života v ošetrovatelství.

2.1 Výzkumné otázky

Jaké jsou nástroje pro hodnocení kvality života?

Jaké jsou modely HRQoL?

Jak je kvalita života ovlivněna chronickým onemocněním?

Jak se různí kvalita života napříč věkem?

Jak se kvalita života různí napříč prostředím?

3 METODIKA

Pro bakalářskou práci jsme zvolili výzkum formou přehledové studie. Máme v úmyslu zmapovat a sepsat možnosti hodnocení kvality života. Dále chceme zmapovat, jak je kvalita života ovlivněna závažným chronickým onemocněním, věkem či prostředím.

3.1 Postup rešeršní strategie

Podle zvolených kritérií a klíčových slov jsme zažádali o rešerši v Národní lékařské knihovně v Praze. Dále jsme zdroje vyhledávali v dostupných databázích určených tomuto tématu. Po nastudování abstraktů článků jsme zařadili hodící se články k tématu bakalářské práce.

3.1.1 Klíčová slova

Klíčová slova jsme zvolili výstižná k tématu bakalářské práce, podle nich jsme zadali rešerši a vyhledávali jsme v elektronických databázích.

Klíčová slova v českém jazyce: chronické onemocnění, kvalita života, měření kvality života, možnosti hodnocení, ošetřovatelství

Klíčová slova v anglickém jazyce: chronic disease, quality of life, measuring quality of life, assessment options, nursing

3.1.2 Časové období

Časové období jsme zvolili od roku 2013 až do současnosti, jelikož se ale používají hodnotící škály starší než z roku 2013 a jsou popsány v knihách i člancích starších 10 let, zařadili jsme i starší zdroje než od roku 2013.

3.1.3 Informační zdroje a databáze

Podle klíčových slov jsme zadali rešerši v Národní lékařské knihovně. Poté jsme zdroje hledali podle klíčových slov a názvu bakalářské práce v dostupných elektronických databázích, jako je například Medline. Dále jsme použili volně přístupný Google Scholar. Využili jsme i knihy z databáze BookPort.

3.2 Hodnocení relevance vyhledaných vědeckých důkazů

Od října roku 2023 jsme vyhledávali dostupné zdroje, které jsme postupně vyřazovali, či naopak zahrnovali do naší práce. Nejdříve nás zajímalo, zdali je dostupný plný text článku, a články bez dostupného plného textu jsme vyřadili. Poté jsme nastudovali klíčová slova a vyřadili jsme články, které se v klíčových slovech neshodovaly s námi určenými klíčovými slovy. Dalším kritériem byl článek v českém či anglickém jazyce, v jiných jazycích jsme články vyřadili. Dále jsme vyřadili články po nastudování abstraktů článků, které se nehodily pro naši práci. Poté jsme zhodnotili, zdali práce není duplikát, a taktéž kvalitu studie. Po tomto vyřazení bylo do práce zařazeno 10 studií.

3.2.1 Hodnocení kvality studií

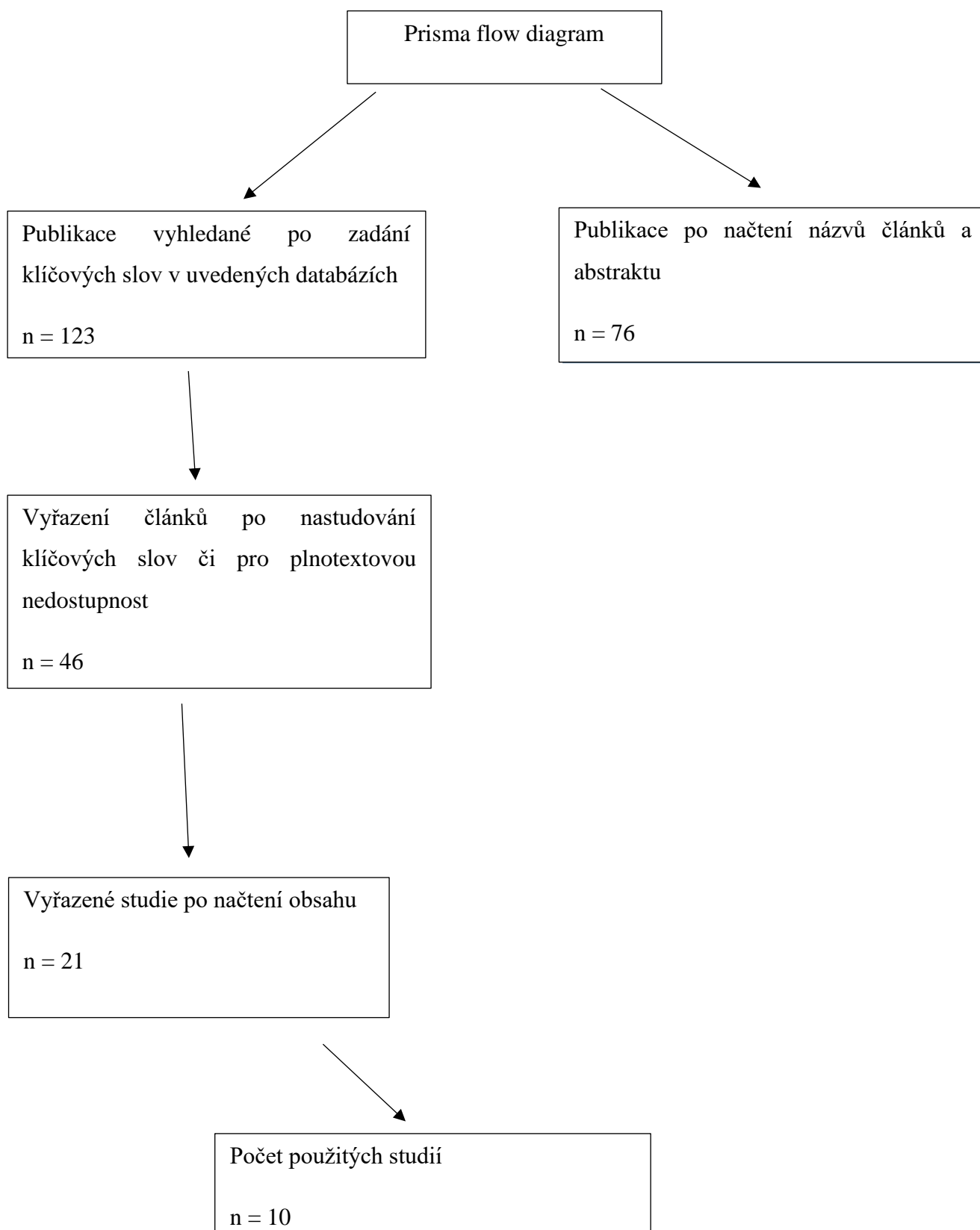
Do bakalářské práce byly zahrnuty zdroje v českém i anglickém jazyce. Vyhledávali jsme dostupné zdroje v databázích Medline či Sciencedirect, dále jsme také využili knihy z databáze BookPort. Poté jsme zdroje vyřazovali na základě výše zmíněných kritérií.

3.2.2 Vylučovací a zahrnovací kritéria

Práce je psána formou přehledové studie, zahrnuli jsme zdroje v českém i anglickém jazyce. Jelikož se v bakalářské práci zabýváme nástroji, které jsou popsány ve zdrojích starších než roku 2013, zahrnuli jsme zdroje starší. Vyhledávali jsme pomocí klíčových slov. Články jsme vyřazovali po předešlém nastudování abstraktů a článků. Také jsme vyřadili články, které se neshodovaly v určených klíčových slovech. Kritérii pro vyřazení článků byly nedostupnost plného textu a nevyhovující obsah studií.

Postup vylučování a zahrnování článků je popsán v následujícím obrázku 1.

Obrázek 1 Postup vyhledávání článků



Zdroj: vlastní, 2024

3.2.3 Vyhodnocení získaných dat

Studie, které jsme zařadili do bakalářské práce, budou vyobrazeny v následujících přehledných tabulkách. Bylo zařazeno 10 studií, které byly zaměřeny na kvalitu života, na kvalitu života související se zdravím a kvalitu života související s věkem či prostředím. Tyto studie se zabývají kvalitou života a tím, jak ji ovlivňuje chronické onemocnění. Také se tyto studie zabývají rozdílem v kvalitě života u dětí s obezitou a jinými chronickými onemocněními.

Tabulka 1 Zařazená studie – Alam a kol., 2020

Autor/autoři	Alam a kol., 2020
Typ výzkumu	Strukturované rozhovory analyzované pomocí statistického softwaru SPSS-25
Cíl výzkumu	Zjistit kvalitu života pacientů s rakovinou a její souvislost s výživou a výkonnostním stavem.
Velikost vzorku	279 dotazovaných účastníků
Výsledek	Z 279 účastníků mělo 14 vysokou kvalitu života, 35 mělo průměrnou kvalitu života, 150 účastníků mělo nízkou kvalitu života a zbývajících 80 účastníků mělo velmi nízkou kvalitu života.

Zdroj: vlastní, 2024

V této studii se jednalo o nemocniční průřezovou studii, která byla provedena ve dvou onkologických centrech a jedné terciární nemocnici ve městě Dháce v období od července do prosince roku 2019. Data shromáždili ve formě strukturovaných rozhovorů a byla analyzována pomocí statistického softwaru. Ve výzkumu bylo zařazeno 279 účastníků. Ve studii byla identifikována relativně vyšší prevalence špatné kvality života, která se lišila mezi nutričními kategoriemi a výkonnostními stavy. Správné řízení prediktorů kvality života je během léčebných procedur naprosto nezbytné (Alam et al., 2020).

Tabulka 2 Zařazená studie – Arabiat a kol., 2013

Autor/autoři	Arabiat a kol., 2013
Typ výzkumu	Průřezová studie
Cíl výzkumu	Stanovení HRQoL u dětských chronických onemocnění a porovnání skóre se zdravými dětmi.
Velikost vzorku	149 chronicky nemocných dětí a 162 zdravých dětí
Výsledek	Zdravé děti mají významně lepší kvalitu života než děti s chronickým onemocněním, tento rozdíl se rozšířil do všech domén HRQoL, kromě sociálního fungování. Chronicky nemocné děti mají více problémů s fyzickým, emocionálním a školním fungováním. Bylo prokázáno významně lepší skóre u dětí s rakovinou ve srovnání s dětmi z jiných diagnostických kategorií. Děti s rakovinou vykazovaly významně lepší HRQoL v sociální a fyzické oblasti.

Zdroj: vlastní, 2024

Tato studie byla sestavena formou průřezové studie, kde byla arabská verze Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 podávána dvěma skupinám dětí a dospívajících ve věku osm až 16 let žijících v Jordánsku. Celkem se výzkumu zúčastnilo 149 chronicky nemocných a 162 zdravých dětí. Průměrný věk dětí byl 11,5 roku. Zjistili, že zdravé děti mají lepší kvalitu života než děti s chronickým onemocněním. Ty mají více problémů s fyzickým, emocionálním i školním fungováním (Arabiat a Al Jabery, 2013).

Tabulka 3 Zařazená studie – Gupta a kol., 2021

Autor/autoři	Gupta a kol., 2021
Typ výzkumu	Průřezová studie, technika cíleného odběru vzorků
Cíl výzkumu	Zjistit kvalitu života a její sociodemografické, antropometrické a klinické determinanty mezi pacienty s diabetem mellitem (DM), kteří navštěvují zdravotnická zařízení ze subhimalájského regionu, převážně venkovskou populaci.
Velikost vzorku	Studie byla provedena ve dvou nemocnicích, převážně venkovské obyvatelstvo v letech 2014 až 2018.
Výsledek	Asi 10 % mělo velmi špatnou, 13 % špatnou, 11 % průměrnou, 16 % dobrou a 50 % velmi dobrou kvalitu života. Nejvíce postiženými doménami byly obecné zdraví a spokojenost s léčbou. Únava byla nejčastějším příznakem.

Zdroj: vlastní, 2024

Ve studii byla shromážděna sociodemografická, antropometrická a klinická data pacientů s DM. Byl jim podáván hindský překlad nástroje kvality života (QoL) pro indické diabetické pacienty. Všechny statistické analýzy byly provedeny pomocí Statistical Package for Social Sciences. Ve studii zjistili, že pro udržení dobré kvality života je potřeba celostní a kolaborativní péče o pacienty s DM a je potřeba zdůraznit screening deprese, únavy a pravidelného hodnocení kvality života (Gupta et al., 2021).

Tabulka 4 Zařazená studie – Gurcay a kol., 2009

Autor/autoři	Gurcay a kol., 2009
Typ výzkumu	Průřezová studie
Cíl výzkumu	Zhodnotit HRQoL u pacientů tři měsíce po cévní mozkové příhodě (CMP) a identifikovat faktory, které predikují HRQoL u pacientů po cévní mozkové příhodě.
Velikost vzorku	67 prvních pacientů po cévní mozkové příhodě, hospitalizovaných na klinice fyzikální terapie a rehabilitace nemocnice Ankara Diskapi Yildirim Beyazit Education and Research Hospital.
Výsledek	Průměrný věk 67 pacientů byl 62,03 roku. Lineární regresní analýza ukázala, že věk a funkční stav byly hlavními nezávislými determinantami ovlivňujícími HRQoL.

Zdroj: vlastní, 2024

Tato průřezová studie zahrnovala 67 prvních pacientů s cévní mozkovou příhodou, kteří byli hospitalizováni na klinice fyzikální terapie a rehabilitace nemocnice Ankara Diskapi Yildirim Beyazit Education and Research Hospital. HRQoL byla měřena pomocí Stroke Impact Scale – 16. Pacienti byli charakterizováni věkem, pohlavím, délkou vzdělání, komorbiditami, typem cévní mozkové příhody, postiženou stranou, konkordací (paretická paže = dominantní ruka), kognitivními funkcemi a funkčním stavem. Ve studii zjistili, že věk a funkční stav měly silný vliv na HRQoL. Terapeutické programy zaměřené na zlepšení HRQoL by se měly zaměřit na zlepšení funkčního postižení, a to zejména u starších pacientů s CMP. Je potřeba dlouhodobých následných studií zaměřených na pacienty po CMP ve všech fázích zotavení, aby se HRQoL vyhodnotila podrobněji (Gurcay et al., 2009).

Tabulka 5 Zařazená studie – Hall a kol., 2019

Autor/autoři	Hall a kol., 2019
Typ výzkumu	Systematický přehled
Cíl výzkumu	Identifikovat důležité problémy v oblasti kvality života, které ovlivňují účast na aktivitách odpovídajících věku a interakce mezi poskytovateli lékařské péče (HCP), chronicky nemocnými dětmi a jejich rodinami.
Velikost vzorku	Pět studií zahrnujících PedsQL 4.0, dokončených dětmi ve věku pět až 18 let a jejich rodiči, jedna studie zahrnovala zprávy rodiče – zástupce pro děti mladší pěti let.
Výsledek	Studie kvality života související se zdravím v pediatrické populaci mají různé výsledky při srovnání vlastní zprávy dítěte se zprávou jeho rodiče. Nesrovnalosti byly pozorovány u zdravých subjektů a u pacientů s psychiatrickými poruchami, migrénovými bolestmi hlavy, zánětlivým onemocněním střev, funkční bolestí břicha, juvenilní artritidou, rakovinou, srpkovitou anémií a chronickou bolestí.

Zdroj: vlastní, 2024

Účelem této studie, která byla vedena formou systematického přehledu, bylo identifikovat problémy s kvalitou života, které ovlivňují účast na aktivitách přiměřených věku u chronicky nemocných dětí, jak uvádí děti i jejich rodiny. Zjistili, že skóre sociálních a emočních funkcí na Pediatric Quality of Life Inventory má největší frekvenci špatné shody

mezi rodiči a dětmi ve čtyřech ze šesti studií. Kumulativní důkazy naznačují, že rodiče popisují kvalitu života dětí horší, než jak ji uvádějí děti samotné (Hall et al., 2019).

Tabulka 6 Zařazená studie – Jalali-Farahani a kol., 2018

Autor/autoři	Jalali-Farahani a kol., 2018
Typ výzkumu	Průřezová studie
Cíl výzkumu	Porovnat HRQoL u zdravých, obézních a chronicky nemocných dětí.
Velikost vzorku	802 dětí ve věku 8–12 let
Výsledek	Z pohledu dětí i rodičů bylo celkové skóre HRQoL významně nižší u obézních dívek ve srovnání se zdravými dívkami a dívkami s chronickými gastrointestinálními, ledvinovými, neurologickými a respiračními onemocněními. S ohledem na zprávy dětí i rodičů bylo celkové skóre HRQoL významně nižší u obézních chlapců ve srovnání se zdravými chlapci i chlapci s chronickými respiračními chorobami. Narušení HRQoL bylo u obézních dětí ve srovnání s jejich protějšky s jinými chronickými onemocněními častější v subškálách sociálního fungování a fyzického fungování, a to zejména u dívek.

Zdroj: vlastní, 2024

Tato studie byla provedena mezi 802 dětmi, z nichž bylo 98 zdravých, 102 obézních a 602 chronicky nemocných. HRQoL byla posouzena pomocí íránské verze dotazníku PesQL. Obézní děti uváděly horší HRQoL ve srovnání se zdravými dětmi a dětmi s chronickým onemocněním. Zdůrazňuje se dopad dětské obezity na vnímané zdraví těchto

dětí, a to zejména v sociální dimenzi. Jsou důležité plánování a realizace programů podpory zdraví pro prevenci a léčbu dětské obezity (Jalali-Farahani et al., 2018).

Tabulka 7 Zařazená studie – Nayak a kol., 2017

Autor/autoři	Nayak a kol., 2017
Typ výzkumu	Rozhovor pomocí strukturovaného a ověřeného rozvrhu rozhovorů.
Cíl výzkumu	Zhodnotit kvalitu života pacientů s onkologickým onemocněním.
Velikost vzorku	768 pacientů s onkologickým onemocněním
Výsledek	Ze 768 pacientů s onkologickým onemocněním bylo 30,2 % ve věkové skupině 51 až 60 let, většina s karcinomem hlavy a krku (40,1 %), a 57,7 % mělo onemocnění stadia III. Kvalita života většiny pacientů byla ovlivněna jejich symptomy. 82,3 % z nich mělo nízké skóre kvality života.

Zdroj: vlastní, 2024

Studie byla provedena mezi 768 pacienty s onkologickým onemocněním a data byla sbírána technikou rozhovoru pomocí strukturovaného a ověřeného rozvrhu rozhovorů. Pacienti s onkologickým onemocněním zaznamenali mnoho symptomů, které ovlivňují jejich kvalitu života. Je třeba dbát pozornosti na intervence pro účinné zvládnání symptomů, které umožní pacientům mít větší pocit kontroly nad svou nemocí i léčbou a zlepšit kvalitu života (Nayak et al., 2017).

Tabulka 8 Zařazená studie – Piquart, Martin, 2020

Autor/autoři	Piquart, Martin, 2020
Typ výzkumu	Metaanalýza
Cíl výzkumu	Porovnat úroveň kvality života související se zdravím u dětí s chronickými fyzickými nebo smyslovými potížemi a bez nich na základě základních škál PedsQL 4.0.
Velikost vzorku	1 231 studií
Výsledek	Děti s dětskou mozkovou obrnou a rozštěpem páteře vykazovaly největší poklesy napříč všemi stupnicemi, ale významný pokles se objevil u všech srovnávaných 29 chronických onemocnění.

Zdroj: vlastní, 2024

Do této studie byly zahrnuty kontrolované studie porovnávající skóre PedsQL u dětí s chronickými fyzickými či smyslovými onemocněními a bez nich a nekontrolované studie na dětech s chronickými fyzickými či smyslovými onemocněními ze zemí, kde byly údaje od vrstevníků bez chronických onemocnění zveřejněny. Mladí lidé s chronickým zdravotním stavem by měli být vyšetřeni na HRQoL a profil napříč různými doménami a měl by být upřednostněn před použitím součtového skóre. Sebehodnocení dítěte je důležité pro hodnocení emocionálního i sociálního fungování a jsou zapotřebí účinná opatření, která by se zabývala zlepšením HRQoL obzvláště tehdy, pokud chronický stav vede k vážnému poklesu fyzického fungování (Piquart, 2020).

Tabulka 9 Zařazená studie – Varni a kol., 2007

Autor/autoři	Varni a kol., 2007
Typ výzkumu	Analýza
Cíl výzkumu	Porovnat generickou HRQoL napříč deseti skupinami chronických onemocnění a 33 kategoriemi/závažnostmi onemocnění z pohledu pacientů a rodičů.
Velikost vzorku	Více než 2 500 dětských pacientů z 10 lékařsky diagnostikovaných shluků onemocnění a 33 kategorií onemocnění a více než 9 500 zdravých dětí využívajících generické základní škály PedsQL 4.0.
Výsledek	Pediatričtí pacienti s diabetem, gastrointestinálními onemocněními, srdečními chorobami, astmatem, obezitou, terminálním onemocněním ledvin, psychiatrickými poruchami, onkologickým onemocněním, revmatologickými stavy a dětskou mozkovou obrnou sami hlásili progresivně více zhoršenou celkovou HRQoL než zdravé děti. Pacienti s dětskou mozkovou obrnou sami uváděli nejvíce zhoršenou HRQoL, zatímco pacienti s diabetem sami uváděli nejlepší HRQoL.

Zdroj: vlastní, 2024

Analýza byla založena navíc než 2 500 dětských pacientech z 10 lékařsky diagnostikovaných shluků onemocnění a 33 kategoriích onemocnění a na více než 9 500 zdravých dětech využívajících generické základní škály PedsQL 4.0. Výsledky prokázaly rozdílné účinky pediatrických chronických stavů na HRQoL pacienta napříč shluky, kategoriemi a závažností onemocnění s využitím základních škál PedsQL 4.0 z pohledu

pacientů a rodičů. Výsledky dokazují rozdílné dopady chronických stavů na HRQoL z pohledu dětí a rodičů. Vzhledem ke zjištěné míře hlášeného poškození na základě skóre PedsQL napříč různými pediatrickými chronickými stavy je jasně a naléhavě indikována potřeba účinnější cílené léčby u těchto dětských pacientů s vážnější poruchou HRQoL (Varni et al., 2007).

Tabulka 10 Zařazená studie – Cho a kol., 2019

Autor/autoři	Cho a kol., 2019
Typ výzkumu	Průběžné výběrové šetření
Cíl výzkumu	Identifikovat faktory, které jsou spojeny s nižší kvalitou života u pacientů s depresí.
Velikost vzorku	Pacienti v letech 2008–2014 s depresí po zdravotním vyšetření. 1 502 subjektů studie.
Výsledek	Ve studii bylo zjištěno, že vyšší věk, nižší úroveň vzdělání, nižší příjem, horší subjektivní vnímání zdraví, nezaměstnanost, obezita a boje s duševním zdravím jsou výrazně spojeny s nízkou kvalitou života u jedinců s depresí.

Zdroj: vlastní, 2024

Studie je založena na Korea National Health and Nutrition Examination Survey, průřezovém zdravotním vyšetření v letech 2008 až 2014. Konečný vzorek byl složen z celkem 1 502 subjektů studie, u kterých lékaři diagnostikovali depresi. Prověřovali souvislost mezi klinickými charakteristikami (věk, pohlaví, demografické a zdravotní charakteristiky) a kvalitou života. Zjistili, že vyšší věk, nižší úroveň vzdělání, nižší příjem, horší subjektivní vnímání zdraví, nezaměstnanost, obezita a boje s duševním zdravím jsou spojeny a nízkou kvalitou života. Studie nastínila základní údaje při identifikaci pacientů, kteří jsou ohroženi zhoršením kvality života (Cho et al., 2019).

4 PŘEHLEDOVÝ TEXT

4.1 Kvalita života

První zmínka o kvalitě života v názvu vědecké práce byla v roce 1975 v databázi MEDLINE. První zmínka v nejznámější ošetrovatelské databázi Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature pochází až z roku 1983. Od této doby se pojem kvalita života dále vyvíjí v různých oblastech nejen ošetrovatelské praxe. V databázi MEDLINE bylo v roce 1975 dostupných 40 článků o kvalitě života, roku 1999 bylo článků 12 000, poté počet článků v roce 2004 vzrostl na 40 000 publikací a roku 2009 bylo registrovaných článků týkajících se kvality života 138 415 (Gurková, 2011).

Definice kvality života podle WHO zní takto: „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem*“ (Ministerstvo zdravotnictví, 2023).

Kvalitu života lze pochopit také jako míru, do které je člověk schopen tělesně, emočně, duševně a společensky konat (Ministerstvo zdravotnictví, 2023).

Kvalitu života lze těžko definovat, jelikož do této kvality zahrnujeme širokou škálu oblastí zkušeností člověka – od fyzických funkcí až po dosažení životních cílů a prožívání životního štěstí. Kvalita života je zkoumána v mnoha vědních oborech, například v medicíně, filozofii, psychologii, ošetrovatelství, pedagogice a ekonomii. Vědci, kteří zkoumají kvalitu života v těchto oborech, mají rozdílné úhly pohledu a také odlišný pohled na to, jakými metodami lze kvalitu života měřit. V některých studiích je rozdíl zásadní, tudíž kvalita života doposud nemá všeobecnou definici (Gurková, 2011).

Kvalita života představuje koncept, který zachycuje pohodu jedince či skupiny populace a zahrnuje nejen pozitivní, ale i negativní prvky v rámci celé existence v určitém časovém období. Mezi aspekty, jež jsou do konceptu kvality života zahrnuty, patří například vztahy, vzdělávání, osobní zdraví (fyzické, duševní a duchovní), sociální status, bohatství, pocit jistoty a bezpečí, samostatnost v rozhodování, sociální sounáležitost, pracovní prostředí, svoboda a fyzické okolí. Oddělení pro výzkum kvality života na Torontské univerzitě popisuje kvalitu života jako úroveň, nakolik se člověk může těšit z hodnotných možností svého života. Důležité je také myslet na rozdíly mezi podobnými pojmy, a to kvalita života, životní úroveň a kvalita života v kontextu zdraví. Kvalita života se liší od životní úrovně tím, že životní úroveň je spjata s ekonomickým postavením a výší příjmu. Rozdíl mezi kvalitou života všeobecně a kvalitou života v kontextu zdraví spočívá v tom, že

kvalita života v kontextu zdraví zkoumá souvislost mezi zdravím a kvalitou života. Jelikož je obtížné přímo definovat kvalitu života, nedávné studie se pokusily rozdělit kvalitu života na jednotlivé oblasti. Jedním ze způsobů tohoto přerámování je tzv. angažovaná teorie, která kvalitu života rozdělila do čtyř oblastí: ekonomiky, kultury, politiky a ekologie (Teoli, a další, 2023).

Různé výzkumy týkající se kvality života se zaměřují na skupiny respondentů. Kvalita života se stále zkoumá a nabývá na významu, proto se také stává klíčovou pro hodnocení jednotlivého i kolektivního lidského života. Nejčastější formy zkoumání jsou kvantitativní dotazníkové metody. Většina dotazníků se zaměřuje na ozřejmění aktuálního zdravotního stavu respondenta, osobní a další anamnézy, afinitu respondenta k pohybu, respektive k rehabilitaci, jeho případných obtíží při denních činnostech, jako jsou oblékání, chůze do schodů, hygiena apod. Jedním z nástrojů určených k hodnocení kvality života je SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Tento program se zabývá hodnocením individuálně chápané kvality života (Zeman, 2008).

4.2 Historie měření kvality života

Mezi první a nejznámější studie o kvalitě života jednotlivců se řadí studie Andrewse a Witneyho (1976) i Campbella a kolegů (1976, 1980) z Institutu pro sociální výzkum na University of Michigan. Oba týmy autorů studií pokládaly otázky týkající se oblastí životní spokojenosti, včetně práce, manželství, volnočasových aktivit, rodiny, bydlení a sousedství. Vytvořily globální měřítko spokojenosti kombinací skóre v obecném měřítku (Press National Academies, 1989).

Počet studií kvality života ve smyslu zdravotnictví je omezenější. Ve zdravotnictví je důležité posoudit dopad nemoci a jejího zvládnání, včetně intervencí, na pohodu pacienta. Výzkumní pracovníci ve zdravotnictví během posledních 20 let vyvinuli četná měřítka kvality života, avšak několik přehledových studií pouze zkoumalo již vytvořená měřítka kvality života (Press National Academies, 1989).

Tabulka 11 Nejčastěji hodnocené parametry spojené s kvalitou života

Prostředí	Kontinent, stát, město Nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných, dětský domov
Nemoc	Akutní onemocnění, chronické onemocnění Onkologické onemocnění
Věk	Děti, dospívající, dospělí, senioři
Povolání	Denní, noční směny Ranní směny Fyzicky náročné, sedavé zaměstnání
Mezilidské vztahy	Rodina Přátelé
Peněžní příjem	Nízký příjem Vysoký příjem

Zdroj: vlastní, 2024

4.3 Teorie kvality života – Maslowova hierarchie potřeb

V roce 1962 vydal svou knihu Abraham Maslow s názvem *Towards a Psychology of Being* a založil teorii kvality života, která je dodnes považována za konzistentní teorii kvality života. Svou teorii vývoje směrem ke štěstí a skutečnému bytí založil na konceptu lidských potřeb. Svůj přístup popsal jako existencialistickou psychologii seberealizace, která je založena na osobním růstu. Jakmile převezmeme více zodpovědnosti za svůj vlastní život, využijeme více dobrých vlastností, které máme, a staneme se svobodnějšími, silnějšími, šťastnějšími a zdravějšími.

Maslowův koncept seberealizace může hrát důležitou roli v moderní medicíně. Většina chronických onemocnění často nezmizí navzdory nejlepším biomedicínským léčebným postupům, ale může se stát, že skutečnou změnou, kterou pacienti mají ke zlepšení, je pochopení a prožití ušlechtilé cesty osobního rozvoje. Maslowova pyramida potřeb je znázorněna v příloze A (Ventegodt et al., 2003).

4.4 Maslowova pyramida potřeb – fyziologické potřeby

Fyziologické potřeby jsou biologické požadavky na přežití člověka. Jsou to například vzduch, jídlo, pití, přístřeší, oblečení, teplo, spánek a sex. Fyzické přežití je naší nejzákladnější potřebou a je to první věc, která motivuje naše chování. Lidské tělo nemůže optimálně fungovat, pokud nejsou uspokojeny fyziologické potřeby. Maslow označil fyziologické potřeby za ty nejdůležitější, protože všechny ostatní se stávají sekundárními, dokud nejsou uspokojeny (Mcleod, 2024).

4.5 Maslowova pyramida potřeb – potřeba bezpečí

Lidé chtějí ve svém životě mít pořádek, předvídatelnost a kontrolu. Potřeby bezpečí může plnit rodina a společnost, jako jsou např. policie, školy, podniky a lékařská péče. Do potřeb bezpečí patří např. emocionální bezpečnost, finanční zabezpečení (zaměstnání, sociální zabezpečení), právo a pořádek, svoboda od strachu, sociální stabilita, majetek, zdraví a blahobyt (bezpečnost proti nehodám a zraněním) (Mcleod, 2024).

4.6 Maslowova pyramida potřeb – potřeba lásky a sounáležitosti

Tyto potřeby se týkají lidské emocionální potřeby mezilidských vztahů, sounáležitosti, propojení a toho, být součástí skupiny. Do potřeb lásky a sounáležitosti patří přátelství, intimita, důvěra, přijetí, přijímání a dávání náklonnosti a lásky. Tato potřeba je obzvláště silná v dětství, kdy může převažovat nad potřebami bezpečí, což dosvědčují děti, které lpí na násilnických rodičích (Mcleod, 2024).

4.7 Maslowova pyramida potřeb – potřeba úcty

Potřeba úcty zahrnuje vlastní hodnotu, úspěch a respekt. Maslow popsal potřeby úcty ve dvou kategoriích, jako úcty k sobě samému (důstojnost, úspěch, mistrovství, nezávislost) a jako touhu po pověsti či respektu ze strany ostatních (postavení, prestiž). Úcta je typická

lidská touha být přijímán a oceňován ostatními. Často se lidé věnují profesi či nějakému koníčku, aby získali uznání. Výsledkem nerovnováhy na této úrovni hierarchie může být např. nízké sebevědomí či komplex méněcennosti. Maslow tvrdil, že potřeba respektu nebo reputace je pro děti a dospívající nejdůležitější a předchází skutečné sebeúctě nebo důstojnosti (Mcleod, 2024).

4.8 Maslowova pyramida potřeb – potřeba seberealizace

Potřeba seberealizace je nejvyšší úroveň v pyramidě a týká se realizace potenciálu člověka, sebenaplnění, hledání osobního růstu a vrcholných zážitků. Maslow popisuje tuto úroveň jako touhu dosáhnout všeho, co člověk může, a stát se vším, čím je schopen se stát. Lidé mohou tuto potřebu vnímat a soustředit se na ni velmi specificky. Například někdo může mít touhu stát se ideálním rodičem a někdo jiný zase může toužit realizovat se sportem. Pro jiné to může být vyjádření prostřednictvím obrazů či vynálezů. Maslow nevěřil, že mnozí z nás mohou dosáhnout skutečné seberealizace, ale věřil, že všichni zažíváme přechodné okamžiky seberealizace. Jsou to právě ty okamžiky, které jsou spojeny s významnými událostmi, jako jsou porod, sportovní úspěch a úspěch u zkoušek, je obtížné jich dosáhnout a trvale udržet (Mcleod, 2024).

5 VÝSLEDKY

5.1 Kvalita života související se zdravím

V posledních desetiletí vzrostla převaha chronických onemocnění, přičemž velké množství lidí žije s chronickým onemocněním, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života. HRQoL je multidimenzionální konstrukt, který se skládá ze tří domén, a to fyzického, psychologického a sociálního fungování, které jsou nepříznivě ovlivněny chronickým onemocněním. HRQoL se obvykle měří u chronických onemocnění a bývá často do značné míry narušena. Odhad dopadu chronických onemocnění na HRQoL je nezbytný pro lepší plánování a distribuci zdrojů zdravotní péče zaměřené na lepší kvalitu života (Megari, 2013).

Patrick a Erickson (1993) definovali kvalitu života v kontextu se zdravím (HRQoL) jako hodnotu přiřazenou délce života, jak je modifikována poruchami, funkčními stavy, vnímáním a sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním, léčbou nebo politikou. HRQoL se nejvíce zabývá hodnocením pacientů současné úrovně jejich fungování a také spokojenosti s ní ve srovnání s tím, co považují za ideální (Megari, 2013).

5.1.1 Rozdíl mezi kvalitou života a kvalitou života související se zdravím

Kvalita života související se zdravím je definována jako aspekty, které přímo, či nepřímo souvisejí se zdravím. Kvalitu života lze definovat jako celkovou spokojenost se životem, tedy je to širší pojem. Kvalita života související se zdravím je pojem užší, lze ji považovat za subjektivní hodnocení fyzické, psychologické a sociální oblasti zdraví. Škály kvality života související se zdravím mohou měřit výsledky zdravotní péče a doplňují klasické fyziologické vyšetření zdravotního stavu (Hand, 2016).

5.1.2 Modely HRQoL

Na HRQoL je omezenější počet publikací, jelikož je důležité posoudit dopad nemoci a jejího zvládnutí, včetně intervencí na pohodu pacienta. Zjistili jsme tři nejpoužívanější modely, které byly dostupné v plném textu v anglickém jazyce.

5.1.3 Model Wilson a Cleary

Wilson a Cleary (1995) popsali konceptuální model HRQoL, který poskytuje teoretický náhled ke konceptualizaci HRQoL jako multidimenzionálního konstruktů a obsahuje biologické a psychologické aspekty zdravotních výsledků. Tento model je složen

z pěti úrovní, a to fyziologických faktorů, stavu symptomů, funkčního zdraví, celkového vnímání zdraví a celkové kvality života. Byl využíván u různých skupin populací, včetně pacientů s rakovinou, artritidou, Parkinsonovou chorobou i HIV. Cesta v tomto konceptuálním modelu je znázorněna v příloze B (Megari, 2013).

Příloha B vyobrazuje předpokládané vazby mezi dimenzemi. Model ukazuje, že fyziologické proměnné ovlivňují stav symptomů, stav symptomů ovlivňuje funkční zdraví, funkční zdraví ovlivňuje celkové vnímání zdraví a celkové vnímání zdraví ovlivňuje celkovou kvalitu života (Megari, 2013).

5.1.4 Model Bowling

Model Bowling a kolektiv je jednodušší a zabývá se především rozsahem nemoc–zdraví a závislostí. Model ukazuje, jaký vliv může mít nemoc na měření mentálních a fyzických postižení a jaký ty mají vliv na každodenní aktivity. Zaměřuje se na každodenní život a mobilitu (např. sebezpečí), instrumentální každodenní život (např. domácí práce) a sociální povinnosti. Model je navržen tak, že dokáže změřit dobu trvání obnovy normálních funkcí pacienta, zdali je to možné. Také může zkoumat změny v HRQoL v průběhu času (Shofany, 2017).

5.1.5 Model WHO ICF

Spousta dalších modelů HRQoL je vytvořena na základě široké definice zdraví WHO, které byly vytvořeny s ohledem na běžná zdravotní rizika, jako jsou obezita, chronická onemocnění (např. cukrovka, astma), a na obecnou i na konkrétní příčinu úmrtnosti. Definice je založena na nedostatku negativních prvků zdraví a funkčnosti a používá pozitivní klasifikace, jako jsou životní spokojenost, dobrá kondice a silný duch. International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO ICF) slouží jako standardní formulář pro popis a vysvětlení různých zdravotních stavů bez hranic mezi kulturami nebo lékařskými teoriemi. Model je znázorněn v příloze C (Shofany, 2017).

Příloha C zobrazuje různé části systému WHO ICF, jako jsou funkce a struktura těla, aktivity a participace, které zkoumají přítomnost postižení. Další části modelu se týkají individuálních (např. environmentálních a osobních) aspektů. Model je vytvořen z obecně uznávaných konceptů a vysvětluje každý výsledek (Shofany, 2017).

Tabulka 12 Modely HRQoL

Oblast	Model	Dostupné modely
Kvalita života související se zdravím	HRQoL	Wilson a Cleary
		Bowling
		WHO ICF

Zdroj: vlastní, 2024

5.2 Dopad chronického onemocnění na kvalitu života

Devins et al. (1983) ve svých studiích tvrdí, že chronické onemocnění narušuje život jednotlivce, tudíž chronické onemocnění má dopad na pohodu neboli kvalitu života. Psychosociální pohodu narušují dvě omezení, snížení pozitivně posilujících výsledků účasti na hodnotných aktivitách a pocitu osobní kontroly, a také omezení schopnosti dosáhnout pozitivních výsledků nebo se vyhnout negativním (Megari, 2013).

Literatura v psychologii zdraví souhlasí s hypotézou, že se většina pacientů porovnává s těmi pacienty, kteří jsou na tom lépe nežli oni, čili srovnávají se směrem nahoru. Toto zaměření může mít odpovědnost za lepší přizpůsobení se nemoci (Megari, 2013).

Chronická onemocnění představují většinou pro pacienty dlouhodobý problém, ačkoli závažnost příznaků a funkčnost jejich těla se mění k lepšímu, či horšímu. Vědci se domnívají, že pacienti s chronickým onemocněním jsou po celou dobu trvání chronického onemocnění vystaveni neustálému riziku zhoršení zdraví či zhoršení kvality života (Shofany, 2017).

Pochopení, jak chronické onemocnění, např. onkologické onemocnění, diabetes mellitus, cévní mozková příhoda, hepatitida C či HIV a další, ovlivňují HRQoL, může pomoci čelit těmto účinkům, a umožnit tak nemocným jedincům zachovat si funkčnost, nezávislost a celkovou spokojenost se svým životem po delší dobu. Hypotetické měření HRQoL pomáhá lékařům, kteří chtějí zlepšit léčbu a postupy, jelikož jim to napomáhá při výběru nejlepšího způsobu léčby pro jednotlivce s onemocněním. V některých studiích je naznačeno, že nižší kvalita života přímo souvisí s úmrtností pacientů (Shofany, 2017).

Úkolem výzkumníků je poukázat na to, které faktory skutečně ovlivňují kvalitu života. Prokázanými faktory ovlivňujícími kvalitu života jsou např. celkový zdravotní stav, dlouhodobá nemoc a funkční schopnosti, spokojenost s prostředím zdravotní péče, s komunitní zdravotní péčí, dodržování pokynů lékaře, kognitivní věk, pohlaví, socioekonomický status, sociální podpora či počet symptomů. Studie také poukázaly na to, že specifické symptomy onemocnění, jako jsou deprese, úzkost, fyzický stav a funkčnost, také silně ovlivňují kvalitu života (Shofany, 2017).

5.2.1 Kvalita života pacientů s HIV/AIDS

S pokrokem klinických testů a léčby pacientů trpících virem lidské imunitní nedostatečnosti (HIV) či syndromem získaného selhání imunity (AIDS) se zvýšilo přežití těchto pacientů a jejich kvalita života se stala důležitým cílem výzkumníků i poskytovatelů zdravotní péče. Pacient s HIV se musí delší dobu vyrovnávat s řadou symptomů souvisejících s tímto onemocněním. Příznaky jsou spjaty se samotnou infekcí, komorbidními onemocněními či iatrogenními účinky léků. Mnoho pacientů s HIV se potýká se sociálními problémy, jako jsou stigma, chudoba, deprese, zneužívání návykových látek a kulturní přesvědčení, které mohou ovlivnit kvalitu života nejen z hlediska fyzického zdraví, ale také z hlediska duševního a sociálního. Toto působení negativních vlivů může způsobit řadu problémů v užitečných činnostech a zájmech pacientů. HRQoL je užitečné pro sledování pacientovy vnímané zátěže chronickým onemocněním, sledování změn zdravotního stavu v průběhu času, hodnocení účinků léčby a kvantifikaci návratnosti investic do zdravotní péče (Basavaraj et al., 2010).

V mezinárodní literatuře je popsáno několik faktorů, které vedou ke zlepšení kvality života u pacientů s HIV a především dopad HIV na kvalitu života se dělí do čtyř oblastí. Sociodemografické charakteristiky, jako jsou mužské pohlaví, nižší věk, vysoký socioekonomický status a zaměstnání. Další, jako jsou nízká virová nálož HIV, větší počet buněk CD4+ či méně obtěžujících symptomů onemocnění a vyšší hladiny hemoglobinu, se ukázaly jako klinické či imunologické ukazatele lepší kvality života pacientů s HIV. Dále také pacienti, kteří nemají potíže s užíváním léků (tablet, pilulek), mají léčbu s nižším počtem léků, či ti, kteří dodržují antiretrovirovou terapii, mají tendenci ke zlepšení kvality života po zahájení léčby (Basavaraj et al., 2010).

Pro mnoho lidí žijících s HIV/AIDS je náročné věnovat se každodenním aktivitám či fyzickým aktivitám, jelikož nemají dostatek energie a vitality, aby se mohli zapojit do

aktivního společenského života a zároveň zvládali své onemocnění. Únava či počet CD4 T-buněk nižší než 500 souvisí s fyzickými omezeními. U HIV-pozitivních pacientů můžeme pozorovat snižující se energii, přibývající obtíže s každodenními aktivitami či bolest (Basavaraj et al., 2010).

5.2.2 Kvalita života pacientů s nádorovým onemocněním

Nádorové onemocnění je hlavní příčinou úmrtí. Každé nádorové onemocnění má různé symptomy a lidé trpící nádorovým onemocněním mají různé problémy či omezení v běžném životě. Právě tyto symptomy onemocnění ovlivňují kvalitu jejich života. Nedostatečné léčení či tlumení symptomů daného nádorového onemocnění může bránit vykonávání každodenních aktivit. Větší zatížení symptomy vedlo k emocionálnímu utrpení a zhoršení fyzické aktivity. Zvládání symptomů zlepšuje distres i jejich kvalitu života (Nayak et al., 2017).

Zlepšení lékařské vědy a neustálý pokrok v diagnostice i léčbě nádorových onemocnění vedly k prodloužení života pacientů s nádorovým onemocněním. To vedlo výzkumníky ke zvýšenému zájmu o zkoumání kvality života související se zdravím u pacientů, kteří přežili nádorové onemocnění. Po diagnostikování nádorového onemocnění se u mnoha pacientů objevují poruchy spánku, deprese či špatná kvalita života. Hodnocení kvality života u těchto pacientů je tedy klíčová ke zlepšení výsledků pacientů a navržení intervencí (Alam et al., 2020).

Ve výzkumu Nayak et al. (2017) se u většiny účastníků dotazníkového šetření ukázalo, že podávali nižší výkony, většina z nich si vůbec nebyla jista tím, jak zvládat své finanční potřeby v jakékoliv situaci, a dále se ukázalo, že nezískali podporu ze strany přátel či svých příbuzných. Dále byla u respondentů ovlivněna fyzická pohoda bolestí. U většiny respondentů se ukázalo, že mají problémy se spánkem či pocítují únavu. Naopak problémy s močením a pohybem neměla většina dotazovaných. Dále také u většiny respondentů byla psychická pohoda ovlivněna depresí, strachem z recidivy onemocnění či strachem z funkčního postižení (Nayak et al., 2017).

5.2.3 Kvalita života pacientů s diabetem mellitem

Onemocnění diabetes mellitus může způsobit vážné zhoršení kvality života u pacientů s tímto onemocněním, především zhoršení HRQoL. Hodnocení kvality života u pacientů s DM pomáhá při komunikaci s pacientem, napomáhá předvídání odpovědi na

léčbu a podporuje klinické rozhodování. Kvalita života u pacientů s DM také může předvídat, jak bude pacient schopen zvládat onemocnění a jeho symptomy, udržovat dlouhodobé zdraví a pohodu (Gupta et al., 2021).

Nepřenosné onemocnění, jako je např. DM, je jedním z nejvýznamnějších problémů veřejného zdraví po celém světě. Pacienti s onemocněním DM musí své každodenní činnosti přizpůsobit onemocnění, jelikož musí upravit svůj dosavadní životní styl, jako je načasování a druh jídla, pravidelné cvičení, užívání léků či aplikace inzulínu, a také pravidelné měření hladiny cukru v krvi, což klade nároky na jednotlivce, ale také i na nejbližší jedince a ovlivňuje to jejich kvalitu života. DM ovlivňuje především HRQoL a to zejména i v případě výskytu komplikací DM (Gupta et al., 2021).

Existuje mnoho různých faktorů ovlivňujících kvalitu života pacienta s DM, ať už pozitivně, či negativně. Věk, pohlaví, rodinný stav, venkovský způsob života, typ rodiny, povolání, důchod, nízký socioekonomický status, nižší vzdělání, dodržování správného řízení glykemie a přísně doporučené diety, cvičební rutina, typ DM, užívání inzulínu, mikrovaskulární a makrovaskulární komplikace, delší trvání onemocnění, komorbidity, hladina glukózy v krvi, glykovaný hemoglobin (HbA1C) a typ léčby byly vyhodnoceny jako nezávislé rizikové faktory pro špatnou kvalitu života (Gupta et al., 2021).

Je zapotřebí celostní péče o pacienta s DM a spolupráce mezi internisty/endokrinology a psychologem/psychiatrem. Pacientovi by měly být sdělovány informace neboli poučení o léčbě a režimu tohoto onemocnění a pacient musí těmto poučením rozumět. Jestliže je možné pacienta či jeho blízké dostatečně informovat a on informacím rozumí, může se předejít komplikacím tohoto onemocnění v případě, že je pacient dodržuje. Pacienti by měli být dostatečně vyšetřeni s ohledem na jejich fyzickou odolnost a komorbidity. Lékaři by měli být citliví, všimnout si příznaků deprese, úzkosti a únavy. Měli by také pravidelně hodnotit kvalitu života u pacientů s DM, zdali se kvalita nezhoršuje (Gupta et al., 2021).

5.2.4 Kvalita života pacientů s hepatitidou C

Infekce virem hepatitidy C (HCV) je jednou z hlavních příčin onemocnění jater a má velký dopad na kvalitu života pacientů. Předpokládá se, že chronicky infikovaných osob je na celém světě asi 160 milionů, avšak většina z nich neví, že mají toto onemocnění. Klinické symptomy u HCV se velmi různí, od minimálních změn po cirhózu jater a hepatocelulární karcinom, s extrahepatálními projevy, či bez nich. Vývoj vysoce účinné antivirové terapie sice umožnil léčbu či dokonce vyléčení většiny diagnostikovaných pacientů, avšak na druhé straně stále přibývá zátěž nezávažnějšími komplikacemi, jako je hepatocelulární karcinom (Cardoso et al., 2017).

Mezi první studie o dopadu infekce HCV na kvalitu života řadíme i Short Form – 36 (SF-36) Health Survey, kteří odhalili, že pacienti byli polysymptomatictí a měli sníženou kvalitu života s významným snížením ve všech doménách. Stupeň zánětu jater či způsob získání infekce nelze přičíst snížení kvality života. Autoři studie se tedy domnívají, že chronická infekce HCV vyvolává fyzické symptomy, které mají za následek snížení kvality života infikovaných pacientů. Jedním z hlavních extrahepatálních projevů je deprese. Velká deprese u pacientů s HCV souvisela s vnímáním nemoci, funkčním postižením, zhoršenou kvalitou života, závažností únavy a přítomností psychiatrické komorbidity. Ve studii Rei a kol. byla vysoká přítomnost poruch nálad u pacientů s HCV (zejména deprese), která měla negativní dopad na HRQoL, proto také autoři studie doporučují screening a psychosociální intervence v multidisciplinárním prostředí (Cardoso et al., 2017).

Nedávné studie s antivirovými režimy bez interferonu nebo ribavirinu vedly ke zlepšení kvality života během léčby, které se shoduje s virovou supresí při prvním měsíci terapie. Rei a kol. ve svém výzkumu uvedli, že antivirová perorální léčba by mohla zvýšit kvalitu života v daných doménách, přičemž to poskytuje více důkazů o výhodách vhodné léčby HCV (Cardoso et al., 2017).

5.2.5 Kvalita života pacientů po cévní mozkové příhodě

Cévní mozková příhoda je jednou z hlavních příčin vážného, dlouhodobého neurologického poškození či funkčního postižení. Podle závažnosti či typu CMP může na jedinci zanechat poškození fyzických, sociálních, psychických i kognitivních funkcí. HRQoL je důležitý ukazatel, který ukáže, do jaké míry má jedinec poškození v určitých doménách, proto je důležité HRQoL u pacientů po CMP měřit. Některé domény, jako např.

věk, pohlaví, závislost na denních aktivitách, postižení a snížení sociální podpory, byly spjaty s horší HRQoL u pacientů, kteří přežili CMP. K vyšetření dopadu CMP na jedince byla vytvořena stupnice dopadu CMP Stroke Impact Scale (SIS), což je komplexnější a specifické měřítko pro onemocnění CMP. SIS verze 3.0 obsahuje 59 položek a hodnotí osm domén (síla, funkce ruky, běžná denní činnost [ADL]/instrumentální ADL, mobilita, komunikace, emoce, paměť, myšlení a sociální participace) (Gurcay et al., 2009).

Studie prokázaly, že kvalita života pacienta po CMP je významně nižší než u obecné populace, a to zejména z důvodu fyzických faktorů. Údaje ze studií ukázaly, že HRQoL a pohoda jsou u pacientů po CMP významně narušeny. Po srovnání seniorů bez předchozí CMP a seniorů po CMP žijících v komunitě se ukázalo, že senioři po CMP mají nižší pocit pohody, větší pravděpodobnost omezení fyzických a kognitivních funkcí, horší duševní zdraví a větší počet komorbidních zdravotních stavů. Studie 46 pacientů, kteří přežili čtyři roky po prodělané CMP, prokázala, že i přes dobrý výsledek po propuštění z nemocnice, ADL a návrat do práce nebyla u 83 % pacientů obnovena HRQoL na úroveň, na jaké byla před onemocněním (Gurcay et al., 2009).

Ve studii Gurcay et al. (2009) se prokázalo, že věk a funkční stav měly silný vliv na HRQoL. Terapeutické, komplexní programy, které jsou zaměřeny na zlepšení HRQoL, by se měly více zaměřit na zlepšení funkčního postižení, a to zejména u starších pacientů po CMP. Výzkumníci mají potřebu dlouhodobých následných studií, zaměřující se na pacienty po CMP ve všech fázích zotavení, aby se mohla HRQoL vyhodnotit podrobněji (Gurcay et al., 2009).

5.2.6 Kvalita života pacientů s depresí

Několik studií uvádí, že deprese je jedna z nejběžnějších duševních poruch a je spojována s nižší kvalitou života. Lepší pochopení faktorů souvisejících s kvalitou života u pacientů s depresí vede k optimalizaci dlouhodobých výsledků a ke snížení invalidity. Zlepšení kvality života je základním cílem při optimalizaci dlouhodobých výsledků a snížení postižení u pacientů s depresí. Pochopení demografických a zdravotních faktorů souvisejících s kvalitou života pacientů s depresí poskytuje klinickým lékařům klinický přehled a pomáhá při stanovení dlouhodobého plánu řízení deprese. Mezi faktory, které vedly ke snížení kvality života u pacientů s depresí, patřily věk, nižší úroveň vzdělání, nižší příjem, nezaměstnanost, horší subjektivní vnímání zdraví a obezita. Deprese u pacientů vyššího věku je spojena se zvýšeným rizikem morbidit a mortality, jelikož starší lidé trpící

depresí bývají náchylnější ke kognitivním změnám, somatickým příznakům, ztrátě zájmu a sklonům k sebevraždě. Osamělost, funkční postižení nebo bolest způsobená chronickým onemocněním, potíže se zrakem a sluchem a zhoršená sexuální aktivita mohou snížit kvalitu života seniorů (Cho et al., 2019).

5.3 Kvalita života související s věkem

Kvalita života se různí v každém věku, v této kapitole chceme zdokumentovat, jaká je kvalita života u dětí a mladistvých a seniorů.

5.3.1 Kvalita života dětí a mladistvých

Kvalita života dětí je důležitá jako investice do budoucnosti naší společnosti, ale také děti tvoří důležitou skupinu samy o sobě, a tak si zaslouží zažívat pohodu a mít kvalitní život. Kvalita života dětí byla zkoumána po několik desetiletí, ovšem toto zkoumání se týkalo mnoha přístupů a pohledů (Wallander a Koot, 2016).

V observačních nebo dlouhodobých studiích, klinických studiích, studiích běžné péče a populačních průzkumech se nástroje HRQoL používají současně s tradičními výsledky (např. úmrtnost, klinické parametry) k zachycení zátěže nemoci z pohledu jedince. Nástroje k měření HRQoL pro dospělé by se neměly využívat k měření HRQoL u dětí, jelikož problémy a koncepty se u dětí mohou lišit. Opatření HRQoL pro děti by se měla zaměřit na dopad nemoci na jejich každodenní život a na to, jak se cítí. Návrh opatření HRQoL by měl odpovídat vývojovým a kognitivním schopnostem dětí či mladistvých (Kreimeier a Greiner, 2019).

Pro měření HRQoL u dětí a mladistvých byl vytvořen nástroj EQ-5D-Y, který je specificky zaměřen na děti a mladistvé, je přiměřený jejich věku. Nástroje jsou používány v různých typech studií a při různých oblastech onemocnění. Tento nástroj slouží k měření u dětí a mladistvých od osmi do 15 let. Nástroj je zaměřen na pět dimenzí, a to mobilitu, péči o sebe, obvyklé činnosti, bolest či nepohodlí a úzkost nebo deprese. Dimenze jsou pro děti a mladistvé popsány podrobněji, aby těmto dimenzím rozuměli. V každé dimenzi jsou tři úrovně, a to úroveň 1 (žádné problémy), úroveň 2 (některé problémy) a úroveň 3 (mnoho problémů) (Kreimeier a Greiner, 2019).

5.3.2 Kvalita života dětí a mladistvých s chronickým onemocněním (HRQoL)

Četnost chronických fyzických zdravotních stavů mezi dětmi stoupá, až 30 % dětí školního věku má zjištěn a diagnostikován alespoň jeden chronický fyzický zdravotní stav. Zdravotní postižení u dítěte může zahrnovat mnoho diagnóz, poruch a nemocí, které mohou ovlivnit funkční schopnost dítěte. Děti žijící s chronickým onemocněním mají jedinečný pohled na svůj vlastní život, který plyne z mnoha různých sociálních, ekonomických a fyzických aspektů. V literatuře týkající se této tematiky byly diskutovány nesrovnalosti mezi HRQoL uváděnými dětmi a jejich rodiči (Hall et al., 2019).

Je potvrzeno, že děti s chronickým onemocněním zažívají nižší HRQoL než děti, které chronicky nemocné nejsou. Méně se však ví o tom, které chronické stavy jsou spojeny s nejhorší HRQoL, zdali jsou různé domény HRQoL ovlivněny ve stejné míře chronickými stavy, zda se liší hodnocené dopady chronických stavů na HRQoL podle sociodemografických charakteristik (věk dítěte, pohlaví a status etnické menšiny) a dalších studijních charakteristik. Dalo by se očekávat, že největší dopad na HRQoL dětí a mladistvých bude mít fyzická doména u onemocnění, jelikož děti a mladiství jsou omezeni ve vykonávání oblíbených fyzických aktivit, zatímco psychosociální důsledky bývají často nepřímé. Avšak výsledky studií jsou neprůkazné (Pinquart, 2020).

Ve studii (Varni et al., 2007) zaměřené na porovnávání 10 skupin onemocnění bylo uvedeno, že nejhorší HRQoL měli děti a mladiství s dětskou mozkovou obrnou, zatímco pacienti s diabetem vykazovali nejlepší HRQoL. Avšak rodiče těchto dětí a mladistvých uváděli nejvyšší celkové, fyzické, emocionální a sociální fungování v případě kardiovaskulárních onemocnění a nejvyšší školní funkce v případě obezity. Arabiat a kol. ve své studii uvedli, že nejhorší skóre se prokázalo u dětí a mladistvých se spina bifida a nejlepší skóre u dětí a mladistvých s astmatem. Jalali-Farahani a kol. vyzorovali, že dívky s obezitou měly nižší skóre než dívky s chronickými gastrointestinálními, ledvinovými, neurologickými a respiračními onemocněními. U chlapců bylo skóre nižší u chlapců s chronickými respiračními onemocněními než s obezitou (Pinquart, 2020).

5.3.3 Kvalita života seniorů

Starší lidé vykazují větší zranitelnost v důsledku klesajících fyzických a duševních schopností, odchodu z trhu práce s větší závislostí na důchodech, rozpadu rozšířených rodin a izolace v důsledku smrti současníků (manžela/manželky, partnera/partnerky). V průzkumu mezi osobami staršími 65 let respondenti znali pojem kvalita života a hovořili o něm

v kladném i negativním smyslu. Téměř dvě třetiny respondentů označily svou kvalitu života za pozitivní či velmi pozitivní. Pozitivně hodnotili kvalitu svého života na základě porovnání se s ostatními (sociální kontakty zejména s rodinou a dětmi, zdraví, materiální poměry a aktivity). Při negativních hodnoceních kvality života zmiňovali respondenti závislost a funkční omezení, neštěstí a omezení sociálních kontaktů v důsledku úmrtí přátel a rodinných příslušníků. Rodina, aktivity a sociální kontakty byly nejdůležitější faktory, které udávali respondenti ke zlepšení kvality života (Netuveli a Blane, 2008).

5.3.4 Kvalita života seniorů s chronickou bolestí

Bolest u starších jedinců ovlivňuje kvalitu života mnoha způsoby. Může narušovat každodenní fungování, souvisí s depresí a starší lidé ji sami považují za jednu z největších zdravotních nepříjemností. U seniorů s demencí žijících v pečovatelském domě může nedostatečně tlumená bolest vyvolávat poruchy chování, syndromy nálady a zhoršení fyzického fungování a sebeúdržby. Ačkoliv je bolest u seniorů s demencí těžko hodnotitelná, má značný dopad na jejich kvalitu života. Studie zjistily, že účinná léčba bolesti může zlepšovat další výsledky, jako je náročné chování. Po adekvátní léčbě bolesti se také u osob zlepšilo chování ve spánku a v noci, sociální aktivity, nálada a empatie (Achterberg, 2019).

Ageismus je předsudek na základě věku osoby. Zdravotničtí pracovníci se mohou domnívat, že je bolest při stárnutí normální, a dokonce si to mohou myslet i sami seniori, což se nazývá self ageismus. Starší osoby mohou být zdrženlivější, což se týká diskuze o jejich bolesti, jelikož nechtějí být stěžovateli, a také proto, že mají v každodenním životě jiné, funkční výzvy, jimž dávají přednost při kontaktu se zdravotníky (Achterberg, 2019).

Seniori mají nárok na rozpoznání, posouzení a zvládnutí své bolesti. Hodnocení bolesti by mělo být prováděno pravidelně. V každém prostředí by mělo být posouzení všech aspektů bolesti prvořadé, včetně emočních a funkčních aspektů. Zhodnocení bolesti by mělo být již při první interakci s pacientem a sledování se liší podle závažnosti bolesti, typu zařízení a potřeb pacienta. V nemocničních zařízeních by se bolest měla hodnotit dvakrát až třikrát denně, dokud by nebylo dosaženo dostatečné úlevy od bolesti. V prostředí dlouhodobé péče by pozornost vůči bolesti měla být součástí každodenních pravidelných kontaktů. Hodnocení bolesti by tedy mělo být provedeno vždy, když je to považováno za nezbytné a pro pacienta užitečné, a dokud není dosaženo dostatečného tlumení bolesti (Achterberg, 2019).

Je zapotřebí se vyhnout ageismu, či jej alespoň eliminovat, jelikož v nadcházejících desetiletích se lidé budou dožívat vyššího věku, a ve společnosti nemůže přetrvávat přesvědčení, že bolest u stárnutí je normální. Sami senioři by si neměli myslet, že je bolest nevyhnutelným faktorem při stárnutí (Achterberg, 2019).

5.3.5 Kvalita života související s prostředím

Kvalita života se také různí v závislosti na prostředí, kde se daná osoba nachází. Nejvíce je ovlivněna kvalita života u osob, které pobývají v zařízení paliativní péče.

5.3.6 Kvalita života pacientů v paliativní péči

Cílem paliativní péče je zlepšit HRQoL pacientů v pokročilém stadiu onemocnění. Hodnocení kvality života související se zdravím závisí na konkrétním pacientovi, jelikož dvě osoby se stejným onemocněním ve stejném stadiu mohou mít odlišnou kvalitu života a pohled na ni. Jednotlivé osoby také mohou mít vážné onemocnění, ale nepocítují zhoršení kvality života od doby, kdy jim bylo dané onemocnění diagnostikováno. Podobně také existují osoby, které ani nemají diagnostikováno žádné onemocnění, ale stěžují si, že mají špatnou kvalitu života a že jsou nemocní. Skupinové změny ve kvalitě života související s onemocněním nemusí odrážet individuální reakce na onemocnění, jelikož každá osoba má jiný pohled či jiný práh bolesti. Proto je těžké interpretovat výsledky kvality života ve skupinách (onemocněných) (Davis a Hui, 2017).

Paliativní péče je koncept založený na filozofii v péči o pacienty na postojích a dovednostech. Paliativní péče je zaměřena na úlevu od utrpení a bolesti, na fyzické, psychosociální a duchovní problémy s cílem zlepšit kvalitu života pacientů i jejich rodin a nejbližších. V případě potřeby se také paliativní péče podílí na podpoře při úmrtí (Thaniyath, 2019).

Hodnocení a průběžné přehodnocování kvality života u pacientů v paliativní péči jsou důležité, jelikož to i poukazuje na kvalitu poskytované služby. Systematické hodnocení symptomů, kontrola bolesti a dalších symptomů, psychosociální podpora a podpora rodiny i včasná interdisciplinární paliativní péče pomáhají pacientům dosáhnout účinné kontroly symptomů a lepší kvality života.

Empatická komunikace zdravotníků s pacientem a jeho rodinou je velice důležitá v osvojení připravenosti pacientů a jejich rodin na paliativní péči v době seznámení s diagnózou nevyлéčitelného život ohrožujícího onemocnění, případně krátce po něm. Z pohledu pacientů v paliativní péči jsou pro ně důležité fyzické schopnosti, osobní autonomie, emoční stav, socializace, spiritualita, kognice, poskytování zdravotní péče a příprava na smrt (Thaniyath, 2019).

5.4 Hodnocení kvality života – dotazníky

5.4.1 Hodnocení kvality života – Flanagan Quality of Life Scale (QOLS)

Dotazník QOLS byl původně patnáctisložkový nástroj, který obsahoval pět koncepčních domén kvality života, a to materiální a fyzickou pohodu, vztahy s ostatními lidmi, sociální, komunitní a občanské aktivity, osobní rozvoj a naplnění a rekreaci. Po výzkumu, který se dotazoval osob s chronickým onemocněním na jejich vnímání kvality života, byl nástroj rozšířen o další položku, a to nezávislost, schopnost dělat pro sebe. QOLS nyní tedy obsahuje šestnáct položek. Tato škála je vyobrazena v příloze D (Burckhardt a Anderson, 2003).

5.4.2 Hodnocení kvality života – WHOQOL–BREF

Dotazník World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) – BREF Světové zdravotnické organizace sestává z 24 položek, které jsou děleny do čtyř domén a do dvou samotných položek hodnotících celkovou kvalitu života a zdravotní stav. Tato zkrácená verze dotazníku vychází z WHOQOL–100. Dotazník slouží k sebeposouzení kvality života jedince. Tento dotazník umožňuje posouzení kvality života jak jedinců, tak populace, ať už s různým typem onemocnění, či mezi národy. V dotazníku se otázky netýkají toho, co daný člověk prožívá právě teď, ale posledních čtrnácti dnů. Dotazník v jeho českém znění je zařazen v přílohách E–E 4 (Dragomirecká a Bartoňová, 2019).

5.5 Hodnocení kvality života související se zdravím – dotazníky a nástroje

Jsou vytvořeny dotazníky, které se zabývají různými onemocněními, jež ovlivňují kvalitu života.

5.5.1 Dotazník PNDQoL_P

Dotazník je zaměřen na kvalitu života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním v pokročilé fázi nemoci a zjišťuje jejich subjektivní hodnocení kvality života. Tento dotazník je zařazen v přílohách F–F2 (Bužgová a Kozáková, 2020).

5.5.2 Dotazník kvality života – Short Form – 36 (SF-36)

Tento dotazník pojednává o otázkách, které se týkají zdraví jedince. Odpovědi na tyto otázky pomohou určit, jak se jedinec cítí a jak se jedinci daří zvládat obvyklé činnosti (Sobotík a Petr, 2018).

Tabulka 13 Dotazníky kvality života a HRQoL

Kvalita života	Flanagan Quality of Life Scale
	WHOQOL–BREF
Kvalita života související se zdravím	PNDQoL_P
	Short Form – 36

Zdroj: vlastní, 2024

Tabulka 14 Dostupné nástroje k hodnocení kvality života a HRQoL

Hodnocený parametr	Dostupné nástroje
KVALITA ŽIVOTA	Flanagan Quality of Life Scale
	WHOQoL–BREF
	QoL Hyland and Sodergren
	European Quality of Life Surveys (EQLS)
	Older People’s Quality of Life Questionnaire (OPQoL-35)
KVALITA ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM	Kvalita života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním v pokročilé fázi nemoci (PNDQoL_P)
	Short Form – 36
	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)
	McGill Quality of Life Questionnaire (MQoL)
	Dermatologický index kvality života (DLQI)
	Index kvality života dětské dermatologie (CDLQI)
	Mental Health Quality of Life Questionnaire (MHQoL)

Zdroj: vlastní, 2024

6 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat a sepsat možnosti hodnocení kvality života v ošetrovatelství. K dosažení tohoto cíle jsme vyhledávali dostupné plné texty studií a také další dostupné publikace. K dosažení tohoto cíle jsme využili čtyři dotazníky, dva z nich jsme zařadili do příloh a u Flanagan Quality of Life Scale jsme vypsalí, v jakých oblastech se měří. Tímto jsme si zároveň odpověděli na první výzkumnou otázku, která zní: Jaké jsou nástroje pro hodnocení kvality života? Z těchto dotazníků jsme také sestavili přehledné tabulky. Zařazené články se týkaly témat kvality života, kvality života u pacientů s chronickými onemocněními, kvality života napříč věkem a také kvality života napříč prostředím. V této bakalářské práci jsme popsali, co je to kvalita života, a zjistili jsme, že nemá přesně určenou definici, avšak je popsána v mnoha studiích a má celou řadu definic. V bakalářské práci jsme využili definici kvality života podle WHO. To, že je kvalita života těžce definovatelná, tvrdí i Majkusová (2019) ve své diplomové práci. Ze studie Megari (2013) jsme zjistili, že kvalita života související se zdravím je multidimenzionální konstrukt, který se skládá ze tří domén (fyzického, psychologického, sociálního fungování), a tyto domény jsou nepříznivě ovlivněny chronickým onemocněním. Toto tvrzení ostatně potvrzuje i v diplomové práci Šafnerová (2019).

Ve druhé výzkumné otázce jsme si stanovili, jaké jsou modely HRQoL a vypsalí jsme tři dostupné modely, které byly přístupné v anglickém jazyce v plném textu. Jako první jsme popsali model Wilson a Cleary, poté jsme popsali model Bowling a také model WHO ICF. K těmto modelům jsme vytvořili přehlednou tabulku. Model Wilson a Cleary a model WHO ICF jsme vyobrazili v přílohách B a C.

V pořadí třetí výzkumná otázka se týkala toho, jak je kvalita života ovlivněna chronickým onemocněním. Ve studii Devins et al. (1983) tvrdí, že chronické onemocnění narušuje život jednotlivci a dopad na pohodu čili na kvalitu života. V naší studii jsme se ale dozvěděli, že záleží na tom, jaký přístup má jedinec ke svému zdraví, a na jeho postoji k danému onemocnění. V této práci jsme se věnovali dopadu chronických onemocnění na kvalitu života u onemocnění, ke kterým jsme našli vhodné studie, jež byly dostupné v plném textu v anglickém jazyce. Ve studii Basavarajově et al. (2010) jsme se dozvěděli, že pacienti, kteří dodržují antiretrovirovou terapii, mají tendenci ke zlepšení kvality života, což tvrdí i ve své bakalářské práci Kriklová (2014), která také tvrdí, že mohou žít prakticky kvalitní život, avšak jsme se dozvěděli, že je pro pacienty žijící s HIV/AIDS náročné věnovat se každodenním aktivitám, jelikož nemají dostatek energie a vitality, což narušuje pohodu

jedince, a tedy i jeho kvalitu života. V bakalářské práci jsme také popsali, jaký má dopad nádorové onemocnění na kvalitu života, kde jsme zjistili, že nejvíce zasaženou doménou je především fyzická pohoda, která je narušena bolestí. Avšak záleží na tom, v jaké stadiu onemocnění se jedinec aktuálně ocitá, či je před léčbou, během ní či po jejím ukončení, kde se ve všech faktorech kvalita života různí. Dále jsme se zabývali onemocněním diabetes mellitus a jeho dopadem na kvalitu života. Ve studii Gupty et al. (2021) jsme zjistili, že DM může způsobit vážné zhoršení kvality života pacienta. Avšak závisí to na typu DM a jeho léčbě, a také na přístupu daného jedince k tomuto onemocnění. Také záleží na přidružených komorbiditách a na komplikacích DM. O dopadu hepatitidy C na kvalitu života jsme se dozvěděli ve studii Cardosa a Silva (2017). Ve studii jsme se dozvěděli, že stupeň zánětu jater či způsob získání infekce nemá za následek snížení kvality života. Ke snížení kvality života pacientů s hepatitidou C dochází zejména kvůli hlavním extrahepatálním projevům, čímž je deprese. Avšak Jarošová (2017) ve své diplomové práci tvrdí, že největší dopad na kvalitu života pacientů s hepatitidou C má léčba tohoto onemocnění s jejími výraznými vedlejšími účinky. Dále jsme se v bakalářské práci zabývali kvalitou života pacientů po cévní mozkové příhodě, kde se dopad na kvalitu života různí podle typu CMP, rozsahu postižení, ale také i dle věku. Ve studii Gurcay et al. (2009) jsme se dozvěděli, že je pro měření dopadu CMP na jedince vytvořeno specifické měřítko SIS, hodnotící osm domén (síla, funkce ruky, ADL/instrumentální ADL, mobilita, komunikace, emoce, paměť, myšlení a sociální participace). Po srovnání seniorů před CMP a po ní se ukázalo, že senioři po CMP mají nižší pocit pohody, větší pravděpodobnost omezení fyzických a kognitivních funkcí, horší duševní zdraví a větší počet komorbidních zdravotních stavů. O dopadu deprese na kvalitu života jsme se dočetli ve studii Cho et al. (2019), kde tvrdí, že faktory vedoucí ke zhoršení kvality života u pacientů s depresí jsou např. věk, nižší úroveň vzdělání, nižší příjem, nezaměstnanost, horší subjektivní vnímání zdraví a obezita. Také tvrdí, že deprese u pacientů vyššího věku souvisí se zvýšeným rizikem morbidit a mortality. Šišková (2020) dále ve své bakalářské práci uvádí, že významnou roli ve kvalitě života u osob s depresí hraje pohlaví, ženy s depresí jsou náchylnější ke zhoršení kvality života nežli muži, jelikož jsou navíc zatíženy jiným statusem, rolí v péči o rodinu a bývají náchylnější k fyzickému, psychickému i sexuálnímu napadení a vzniku závislosti.

Dále jsme se v práci zabývali čtvrtou výzkumnou otázkou, jak se kvalita života různí napříč věkem. Ve studii Hall et al. (2019) jsme se dočetli, že až 30 % dětí má diagnostikován alespoň jeden chronický fyzický zdravotní stav. Také tito autoři potvrdili, že děti s chronickým onemocněním mají nižší kvalitu života než děti bez onemocnění. Ve studii

Varniho et al. (2007) bylo uvedeno, že nejhorší kvalitu života vykazovaly děti s dětskou mozkovou obrnou, naopak nejlepší kvalitu života vykazovaly děti s DM. Toto tvrzení nekoresponduje s tvrzením v bakalářské práci Kučerové (2023), která uvádí, že DM a její léčba mají velký dopad na kvalitu života dětí. Ze studie Netuveliho a Blane (2008) jsme se dozvěděli, že třetina dotazovaných seniorů hovořila o své kvalitě života kladně. Ti, kdo hovořili o své kvalitě života negativně, udávali mezi příčinami závislost a funkční omezení, neštěstí a omezení sociálních kontaktů v důsledku úmrtí přátel a rodinných příslušníků. Ovšem ve studii Achterbergově (2019) se uvádí jako příčina zhoršení kvality života u seniorů chronická bolest. Ta u seniorů může narušovat každodenní fungování a souvisí s depresí. Bolest u seniorů s demencí žijících v pečovatelském domě může vyvolávat poruchy chování, syndromy nálady a zhoršení fyzického fungování i sebeúdržby. V tomto tvrzení nás také utvrzuje Dobruská (2014) ve své diplomové práci.

Kvalita života se také různí s ohledem na prostředí, ve kterém jedinec žije. Jako pátou výzkumnou otázku jsme si stanovili, jak je kvalita života ovlivněna napříč prostředím. V naší bakalářské práci jsme se zaměřili na osoby žijící v paliativní péči. Ve studii Davis a Hui (2017) uvádí, že cílem paliativní péče je zlepšit HRQoL pacientů v pokročilém stádiu onemocnění. Uvádí také, že je hodnocení HRQoL velice individuální, jelikož osoby s diagnostikovaným vážným onemocněním nemusí pociťovat zhoršení kvality života, naopak ty osoby, které nemají diagnostikováno žádné onemocnění, mohou o své kvalitě života hovořit jako o špatné a stěžovat si, že jsou nemocné. Proto bývá složité interpretovat výsledky kvality života u daných onemocnění. Hodnocení a přehodnocování kvality života u pacientů žijících v paliativní péči je důležité, jelikož je to i odraz poskytované péče. V paliativní péči je potřeba nejen pečovat o pacienty, ale i o jejich rodinné příslušníky a nejbližší, a to zejména v psychologické doméně. Utvrzuje nás v tom i Studený (2023) ve své bakalářské práci.

V dostupných databázích není dostatek literatury v českém jazyce zabývající se kvalitou života či kvalitou života související se zdravím. Nabízí se tedy možnost tímto tématem se nadále zabývat a zkoumat je. Téma kvality života a kvality života související se zdravím je velmi rozsáhlé a dá se zkoumat v mnoha směrech. V této bakalářské práci jsme se zaměřili na kvalitu života související se zdravím u nejčastějších onemocnění.

LIMITY VÝZKUMU/PRÁCE

Limitem psaní bakalářské práce byla nezkušenost s psaním odborných prací a vyhledáváním publikací v dostupných databázích. Za limit lze také považovat nedostupnost relevantních článků v českém jazyce.

DOPORUČENÍ PRO DALŠÍ VÝZKUM

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat možnosti hodnocení kvality života v ošetrovatelství. Jelikož je nedostatek dostupných publikací či studií v českém jazyce zabývajících se kvalitou života i kvalitou života související se zdravím, nabízí se zde možnost tímto tématem se dále zabývat.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI / VÝSTUP Z PRÁCE

Tabulka 14 (Dostupné nástroje k hodnocení kvality života a HRQoL) znázorňuje námi vytvořený přehled dostupných nástrojů určených k hodnocení kvality života a hodnocení kvality života související se zdravím. Tento přehled může posloužit při výuce či jako přehledový materiál pro kolegyně.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat a sepsat možnosti hodnocení kvality života v ošetrovatelství. Zjišťovali jsme a dohledávali, jaké dotazníky jsou dostupné k hodnocení v českém či anglickém jazyce v plném textu, přičemž nejčastěji používané dotazníky jsme v bakalářské práci popsali, vytvořili z nich přehlednou tabulku a dva z nich jsme vyobrazili v přílohách. Dále jsme zmapovali dostupné nástroje k hodnocení kvality života a hodnocení kvality života související se zdravím. Z těchto údajů jsme následně vytvořili přehlednou tabulku. Jelikož jsme zmapovali, že existují dotazníky a nástroje určené pro hodnocení kvality života, tento cíl byl splněn.

V prvním kroku jsme popsali, co je to kvalita života, taktéž jsme se zaměřili na její definici, která není pevně určena, ale zvolili jsme definici podle WHO. Zmapovali jsme, jaké jsou modely HRQoL, a vypsali jsme tři dostupné modely, ke kterým jsme též vytvořili přehlednou tabulku. Dále jsme popsali HRQoL a vysvětlili rozdíl mezi těmito pojmy. Věnovali jsme pozornost HRQoL u onemocnění, jako jsou např. diabetes mellitus, hepatitida C, cévní mozková příhoda a jiné. Zmapovali jsme, jak daná onemocnění ovlivňují kvalitu života a v jakých doménách nejvíce pacienty limitují. Popsali jsme také, jak se kvalita života různí napříč věkem. Zmapovali jsme, jaká je kvalita života u dětí a mladistvých při chronickém onemocnění a které z chronických onemocnění postihuje kvalitu života dětí a mladistvých nejvíce. Přiblížili jsme také kvalitu života seniorů, jak popisují svou kvalitu života, a také jsme zjistili, že kvalitu života seniorů zhoršuje chronická bolest. Zaměřili jsme se i na to, jak je kvalita života ovlivněna prostředím. Zde jsme se zaměřili na pacienty, kteří žijí v paliativní péči. Popsali jsme, co je to paliativní péče a jak toto prostředí ovlivňuje kvalitu života pacientů. Také jsme zmapovali, proč je důležité přehodnocování kvality života u pacientů v paliativní péči, jelikož je to ukazatel poskytované služby.

Výsledky této studie by mohly být podnětem k dalšímu výzkumu, jelikož neexistuje dostatek dostupných publikací na téma kvality života ani kvality života související se zdravím v českém jazyce, a také je nedostatek nástrojů pro hodnocení kvality života či hodnocení kvality života související se zdravím v českém jazyce.

Jako doporučení do praxe jsme vytvořili přehled dostupných nástrojů k hodnocení kvality života a hodnocení kvality života související se zdravím, které se rovněž řadí k výsledkům bakalářské práce.

BIBLIOGRAFIE

ACHTERBERG, P. Wilco. *How can the quality of life of older patients living with chronic pain be improved?* Online. *Pain Management*, 2019, vol. 9, no. 5. Dostupné z: <https://doi.org/10.2217/pmt-2019-0023>. [citováno 2024-02-12].

ALAM, Mohammad Morshad; RAHMAN, Tania; AFROZ, Zinia; CHAKRABORTY, Promit Ananyo; WAHAB, Abrar; ZAMAN, Sanjana; HAWLADER, Mohammad Delwer Hossain. *Quality of Life (QoL) of cancer patients and its association with nutritional and performance status: A pilot study*. Online. *Heliyon*, 2020, vol. 6, no. 10. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e05250>. [citováno 2024-02-15].

ARABIAT, Diana H.; AL JABERY, Mohammed A. *Health related quality of life in paediatric chronic health conditions: A comparative study among children and adolescents in Jordan*. Online. *Health*, 2013, vol. 5, no. 11. Dostupné z: <https://doi.org/10.4236/health.2013.511A2004>. [citováno 2024-02-17].

BASAVARAJ, K. H.; NAVYA, Meher; RASHMI, R. *Quality of life in HIV/AIDS*. Online. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases and AIDS*, 2010, vol. 31, no. 2, s. 75–80. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122586/>. [citováno 2024-02-10].

BURCKHARDT, S. Carol; ANDERSON, L. Kathryn. *The Quality of Life Scale (QOLS): Reliability, Validity, and Utilization*. Online. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2003, vol. 1, no. 60. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-60>. [citováno 2024-01-17]

BUŽGOVÁ, Radka; KOZÁKOVÁ, Radka. *Dotazníky pro hodnocení kvality života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich rodinných příslušníků*. Ostravská univerzita, 2020. ISBN 978-80-7599-177-5.

CARDOSO, Helder a SILVA, Marco. *Health-Related Quality of Life in Chronic Hepatitis C*. Online. *GE - Portuguese Journal of Gastroenterology*, 2017, vol. 24, no. 2, s. 55–57. Dostupné z: <https://doi.org/10.1159/000453319>. [citováno 2024-02-16].

DAVIS, Mellar P. a HUI, David. *Quality of life in palliative care*. Online. *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care*, 2017, vol. 2, no. 6, s. 293–302. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1400911>. [citováno 2024-02-19].

DOBRUSKÁ, Martina. *Kvalita života seniorů s chronickou bolestí*. Brno, 2014. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Lékařská fakulta.

DRAGOMIRECKÁ, Eva; BARTOŇOVÁ, Jitka. *Dotazník kvality života WHOQOL-BREF a WHOQOL-100*. Online. Adiktologie, 2019. Dostupné z: <https://www.adiktologie.cz/dotaznik-kvality-zivota-whoqol-bref-a-whoqol-100>. [citováno 2024-02-19].

GUPTA, Jyoti; KAPOOR, Dheeraj; SOOD, Vivek. *Quality of life and its determinants in patients with diabetes mellitus from two health institutions of sub-himalayan region of India*. Online. Indian Journal of Endocrinology and Metabolism, 2021, vol. 25, no. 3, s. 211–219. Dostupné z: doi: 10.4103/ijem.IJEM_246_21. [citováno 2024-01-28].

GURCAY, Eda; BAL, Ajda a CAKCI, Aytul. *Health-related quality of life in first-ever stroke patients*. Online. Annals of Saudi Medicine, 2009, vol. 29, no. 1. Dostupné z: <https://doi.org/10.4103/0256-4947.51814>. [citováno 2024-03-03].

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*. Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HALL, Cheryl A.; DONZA, Carly; MCGINN, Sarah; RIMMER, Alexandra; SKOMIAL, Suzanna; TODD, Emily; VACCARO, Francesco. *Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness Compared to Parents: A Systematic Review*. Online. Pediatric Physical Therapy, 2019, vol. 31, no. 4, č. 315–322. Dostupné z: doi: 10.1097/PEP.0000000000000638. [citováno 2024-02-18].

HAND, Carri. *Measuring health-related quality of life in adults*. Online. The College of Family Physicians of Canada, 2016, vol. 62, no. 7. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4955103/>. [citováno 2024-02-24]

HUDÁKOVÁ, Anna; MAJERNÍKOVÁ, Eudmila. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4772-9.

CHO, Yunji; LEE, Joo Kyung; KIM, Do-Hoon; PARK, Joo-Hyun; CHOI, Moonyoung; KIM, Hyun-Jin; NAM, Myung-Ji; LEE, Kang-Uk; HAN, Kyungdo; PARK, Yong-Gyu. *Factors associated with quality of life in patients with depression: A nationwide population-based study*. Online. PLOS ONE, 2019, vol. 14, no. 7. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219455>. [citováno 2024-01-16].

JALALI-FARAHANI, Sara; SHOJAEI, Fahimeh Alsadat; PARVIN, Parnian; AMIRI, Parisa. *Comparison of health-related quality of life (HRQoL) among healthy, obese and chronically ill Iranian children*. Online. BMC Public Health, 2018, vol. 18, no. 1. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-6239-2>. [citováno 2024-02-16].

JAROŠOVÁ, Eva. *Psychosociální problémy u pacientů s chronickou hepatitidou C a toxikomanií v minulosti*. České Budějovice, 2017. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta.

KREIMEIER, Simone; GREINER, Wolfgang. *EQ-5D-Y as a Health-Related Quality of Life Instrument for Children and Adolescents: The Instrument's Characteristics, Development, Current Use, and Challenges of Developing Its Value Set*. Online. Value in Health, 2019, vol. 22, no. 1, s. 31–37. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.11.001>. [citováno 2024-01-24].

KRIKLOVÁ, Tereza. *Kvalita života jedinců s HIV/AIDS*. Brno, 2014. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Lékařská fakulta.

KUČEROVÁ, Ludmila. *Diabetes mellitus 1. typu u dětí a jeho vliv na kvalitu života*. České Budějovice, 2023. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta.

MAJKUSOVÁ, Eva. *Kvalita života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením*. Olomouc, 2019. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta.

MCLEOD, Saul. *Maslow's Hierarchy Of Needs*. Online. In: Simply Psychology, 2024. Dostupné z: <https://www.simplypsychology.org/maslow.html>. [citováno 2024-03-05].

MEGARI, Kalliopi. *Quality of life in chronic disease patients*. Online. Health Psychology Research, 2013, vol. 1, no. 3. Dostupné z: <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>. [citováno 2024-02-03].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Národní zdravotnický informační portál*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>. [citováno 2023-12-30].

NAYAK, Malathi G.; GEORGE, Anice; VIDYASAGAR, M. S.; MATHEW, Stanley; NAYAK, Sudhakar; NYAK, Baby S; SHASHIDHARA, Y. N.; KMATAH, Asha. *Quality of life among cancer patients*. Online. Indian Journal of Palliative Care, 2017, vol. 23, no. 4, s. 445–450. Dostupné z: https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_82_17. [citováno 2024-02-27].

NETUVELI, Gopalakrishnan a BLANE, David. *Quality of life in older ages*. Online. British Medical Bulletin, 2008, vol. 85, no. 1, s. 113–126. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/bmb/ldn003>. [citováno 2024-01-16].

PINQUART, Martin. *Health-Related Quality of Life of Young People With and Without Chronic Conditions*. Online. Journal of Pediatric Psychology, 2020, vol. 45, no. 7, s. 780–792. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa052>. [citováno 2024-03-04].

PRESS NATIONAL ACADEMIES. *Quality of Life and Technology Assesment*. National Academies Press, 1989. ISBN 978-0-309-04098-3.

SALAJKA, František. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. Grada, 2006. ISBN 80-247-1306-3.

SHOFANY, Christen. *Quality of Life among Chronic disease Patients*. Online. Nursing & Care Open Acces Journal, 2017, vol. 4, no. 2, 385–394. Dostupné z: <https://doi.org/10.15406/ncoaj.2017.04.00103>. [citováno 2024-02-02].

SOBOTÍK, Zdeněk; PETR, Petr. *Dotazník kvality života SF - 36*. Online. ÚZIS, 2018. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/klasifikace/sf-36/sf-36-formular.pdf>. [citováno 2024-03-03].

STUDENÝ, Daniel. *Kvalita života pacientů v paliativní péči*. Olomouc, 2023. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Fakulta zdravotních věd.

ŠAFNEROVÁ, Štěpánka. *Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou*. Plzeň, 2019. Diplomová práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií.

ŠIŠKOVÁ, Petra. *Kvalita života žen s duševním onemocněním z pohledu všeobecné sestry*. Zlín, 2020. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií.

TEOLI, Dac; BHARDWAJ, Abhishek. *Quality of life*. Online. National Library of Medicine, 2023. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>. [citováno 2024-01-07].

THANIYATH, Thomas Antony. *The Quality of Life of the Patients Under Palliative Care: The Features of Appropriate Assessment Tools and the Impact of Early Integration of Palliative Care*. Online. IntechOpen, 2019. Dostupné z: <https://doi.org/10.5772/intechopen.85161>. [citováno 2024-02-17].

VARNI, W. James; LIMBERS, A. Christine; BURWINKLE, M. Tasha. *Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0. Generic Core Scales*. Online. Health and Quality of Life Outcomes, 2007, vol. 5, no. 43. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>. [citováno 2024-01-23].

VENTEGODT, Soren; MERRICK, Joav; ANDERSEN, Niels Jorgen. *Quality of Life Theory III. Maslow Revisited*. Online. The Scientific World JOURNAL, 2003, vol. 3, s. 8. Dostupné z: <https://doi.org/10.1100/tsw.2003.84>. [citováno 2024-01-23].

WALLANDER, L. Jan; KOOT, M. Hans. *Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions*. Online. Clinical Psychology Review, 2016, vol. 45, s. 131-143. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.007>. [citováno 2024-02-19].

WIKIPEDIE. *Maslowova pyramida potreb*. Online. Wikipedie, 2014. Dostupné z: https://cs.m.wikipedia.org/wiki/Soubor:Maslowova_pyramida_pot%C5%99eb_-_%C4%8Dernob%C3%ADle.jpg. [citováno 2024-02-13].

ZEMAN, Marek. *The concept of SEIQoL as a tool for the assesment of the quality of life*. Online. Kontakt, 2008. Dostupné z: <https://doi.org/10.32725/kont.2008.020>. [citováno 2024-02-12].

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A Maslowova pyramida potřeb.....	63
Příloha B Cesta v konceptuálním modelu HRQoL	64
Příloha C Obecný popis modelu WHO ICF	65
Příloha D Flanagan Quality of Life Scale	66
Příloha E–E4 Dotazník WHOQOL–BREF – česká verze.....	67
Příloha F–F2 Dotazník PndQoL_P.....	73

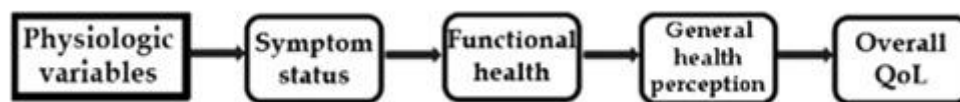
PŘÍLOHY

Příloha A Maslowova pyramida potřeb



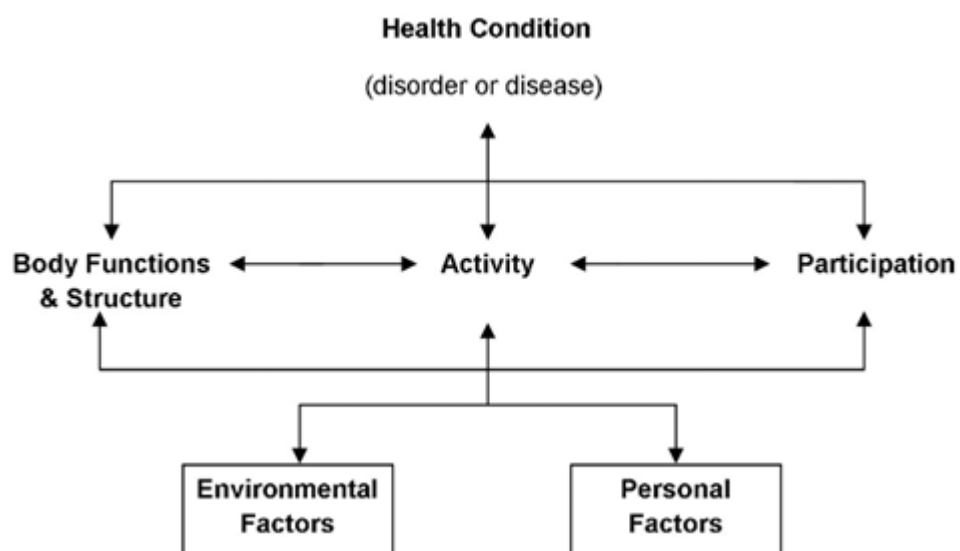
Zdroj: Wikipedie, 2014

Příloha B Cesta v konceptuálním modelu HRQoL



Zdroj: Wilson, Cleary, 1995

Příloha C Obecný popis modelu WHO ICF



Zdroj: WHO, 2001

Příloha D Flanagan Quality of Life Scale

Koncepční kategorie	Položka měřítka
Materiální a fyzická pohoda	Materiální blaho a finanční zabezpečení Zdraví a osobní bezpečnost
Vztahy s jinými lidmi	Vztahy s rodiči, sourozenci, jinými příbuznými Mít a vychovávat děti Vztahy s manželem nebo jinou významnou osobou Vztahy s přáteli
Sociální, komunitní a občanské aktivity	Činnosti související s pomocí nebo povzbuzováním druhých Činnosti související s místní a národní vládou Intelektuální rozvoj Osobní porozumění Profesní role Kreativita a osobní projev
Rekreace	Socializace Pasivní a pozorovací rekreační aktivity Aktivní a participativní rekreační aktivity

Zdroj: Burckhardt a Anderson, 2003

Příloha E Dotazník WHOQOL–BREF – česká verze

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	Velmi špatná	Špatná	Ani špatná, ani dobrá	Dobrá
	1	2	3	4

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	Velmi nespokojen/a	Nespokojen/a	Ani spokojen/a, ani nespokojen/a	Spokojen/a	Velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Zdroj: Dragomirecká a Bartoňová, 2019

Příloha E1 Dotazník WHOQOL–BREF – česká verze

	Vůbec ne	Trochu	Středně	Hodně	Maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Zdroj: Dragomirecká a Bartoňová, 2019

Příloha E 2 Dotazník WHOQOL–BREF – česká verze

	Vůbec ne	Spíše ne	Středně	Většinou ano	Zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Zdroj: Dragomirecká a Bartoňová, 2019

Příloha E3 Dotazník WHOQOL–BREF – česká verze

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se	1	2	3	4	5

svým sexuálním životem?					
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Zdroj: Dragomirecká a Bartoňová, 2019

Příloha E4 Dotazník WHOQOL–BREF – česká verze

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

Zdroj: Dragomirecká a Bartoňová, 2019

Příloha F Dotazník PndQoL_P

Závažnost symptomu	Nízká	Střední	Vysoká	
Žádná bolest	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelná bolest
Žádná únava	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelná únava
Žádná ospalost	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelná ospalost
Žádné problémy s dýcháním (dušností)	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší možné potíže s dýcháním (dušností)
Žádný třes	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelný třes
Žádná ztuhlost	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelná ztuhlost
Žádné křeče	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelné křeče

Žádné problémy při polykání	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší možné potíže při polykání
Žádné problémy se sliněním	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší představitelné potíže se sliněním
Žádné problémy s vyprazdňováním	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší možné potíže s vyprazdňováním
Žádné problémy s močením	0 1 2	3 4 5 6	7 8 9 10	Nejhorší možné potíže s močením

Příloha F1 Dotazník PNDQoL_P

Zdroj: Bužgová a Kozáková, 2020

Příloha F2 Dotazník PNDQoL_P

	Vůbec				Velmi
1. Pohybovat se (po bytě, v lůžku).	0	1	2	3	4
2. Schopnost mluvit s druhými lidmi / artikulovat.	0	1	2	3	4
3. Zabývat se činnostmi, které jste měl/a ráda.	0	1	2	3	4
4. Vykonávat hygienu a oblékat se.	0	1	2	3	4
5. Přijímat pití/tekutiny a stravu.	0	1	2	3	4
6. Soustředit se na běžné záležitosti, udržet pozornost.	0	1	2	3	4
7. Vzpomenout si na potřebné věci.	0	1	2	3	4
8. Rozhodovat o běžných záležitostech.	0	1	2	3	4

Zdroj: Bužgová a Kozáková, 2020