

Kvalita života pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou v domácí paliativní péči

Anna Hošková

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Anna Hošková
Osobní číslo:	H22104
Studijní program:	B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Kvalita života pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou v domácí paliativní péči

Zásady pro vypracování

Volba tématu.
Stanovení cílů.
Rešeršní činnost.
Analýza dohledaných zdrojů.
Tvorba statě k BP.
Tvorba celé struktury BP.
Editace textu.
Obhajoba práce.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

KORENKO, Viliam. *Amyotrofická laterálna skleróza*. Martin: Osveta, 2018. ISBN 978-80-8063-467-4.
MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Sestra. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
OLIVER, David; BORASIO, Gian Domenico a WALSH, Declan (ed.). *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement*. 2nd ed. Oxford: Oxford university press, 2006. ISBN 978-0-19-857048-6.
VLČKOVÁ, Eva. Amyotrofická laterální skleróza. *Neurologie pro praxi*. 2016. ISSN 12131814. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2016.076>.
VORLÍČEK, Jiří; SLÁMA, Ondřej a KABELKA, Ladislav. *Paliativní medicína pro praxi*. Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-871-1. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/paliativni-medicina-pro-praxi-3566/>.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Bc. Pavla Kudlová, Ph.D., MBA**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2024**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....
podpis autora

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života u pacientů, kterým byla diagnostikována amyotrofická laterální skleróza. V teoretické části je cílem komplexně přiblížit dané onemocnění, od příznaků až po nejčastější ošetrovatelské problémy v souvislosti s progredujícím stádiem onemocnění. Část práce se zabývá vymezením základních pojmů jako paliativní péče, domácí péče a kvalita života.

Předložené poznatky byly zpracovány z dohledaných výzkumných studií z databází Web of Science, Scopus a EBSCO. Výstupem je přehled doporučených přístupů v paliativní péči, doporučení pro klinickou praxi a identifikace oblastí, ve kterých výzkum dosud nepřinesl dostatečné odpovědi.

Klíčová slova: amyotrofická laterální skleróza, paliativní péče, domácí péče, kvalita života

ABSTRACT

This literature-based bachelor's thesis is focused on the issue of quality of life in patients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis who are receiving palliative home care. The aim of the theoretical part is to provide a comprehensive overview of the disease, from symptoms to the most common nursing issues associated with its progressive stages. A part of the thesis also deals with defining key concepts such as palliative care, home care and quality of life.

The presented findings were compiled from research studies retrieved from the Web of Science, Scopus and EBSCO databases. The outcome is an overview of recommended approaches in palliative care, suggestions for clinical practice and the identification of areas where research has not provided sufficient answers yet.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis, palliative care, home care, quality of life

Ráda bych poděkovala paní PhDr. Mgr. Pavle Kudlové, Ph.D. MBA za cenné rady při konzultacích a odborném vedení při vypracovávání mé závěrečné bakalářské práce.

OBSAH

ÚVOD	11
1 TEORETICKÝ RÁMEC	13
1.1 CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ	13
1.2 SPECIFIKA PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S ALS	14
1.3 KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S ALS	15
1.4 BUDOUCNOST PALIATIVNÍ PÉČE U ALS	17
2 METODIKA.....	19
3 VÝSLEDKY	22
3.1 PRISMA DIAGRAM	22
3.2 HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ (DISKUZE).....	24
3.3 SWOT ANALÝZA	27
ZÁVĚR	28
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	31
SEZNAM TABULEK	35
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	36

ÚVOD

Amyotrofická laterální skleróza (dále jen ALS) je závažné, nevyléčitelné, neurodegenerativní onemocnění, které postihuje motoneurony. Vede k progresivnímu ochabování svalstva, poruchám hybnosti, polykání, dýchání, a nakonec ke smrti pacienta. Příčinou úmrtí bývá ve většině případů respirační selhání. Onemocnění se nejčastěji objevuje mezi 50. až 70. rokem života, přičemž incidence je odhadována na přibližně 1-3 případy na 100 000 obyvatel ročně. V České republice tak žije přibližně 800 až 1 000 pacientů s ALS (Korenko, 2018).

ALS přináší nejen tělesné utrpení, ale i psychické, sociální a existenční problémy. Pacienti jsou si většinou plně vědomi progresu nemoci, a přestože ztrácejí fyzické schopnosti, jejich kognitivní funkce bývají většinou zachovány. Tento kontrast mezi intelektem a tělesnou bezmocí vytváří mimořádně náročné podmínky pro zvládání nemoci, jak ze strany samotného pacienta, tak i jeho rodiny a pečujícího týmu. Ve světle těchto skutečností je zřejmé, že efektivní paliativní péče musí být mnohem více než jen symptomatická léčba. Paliativní péče u pacientů s ALS musí být zahájena včas, ideálně už při stanovení diagnózy, a měla by zahrnovat široké spektrum podpůrných služeb – od řešení bolesti a symptomů, přes psychosociální a duchovní podporu, až po komunikaci o přáních pacienta a plánování péče na konci života. Specifikem péče u ALS je také důraz na domácí péči, která bývá pro pacienty komfortnější, avšak klade značné nároky na pečující osoby. Rozhodujícím faktorem v hodnocení efektivity péče je právě kvalita života pacientů, která zahrnuje nejen fyzickou pohodu, ale i psychické přizpůsobení, sociální vztahy, smysluplnost života a míru kontroly nad rozhodnutími (Marková, 2010).

V posledních letech se kvalita života v paliativní péči stala předmětem rostoucího zájmu výzkumných týmů i klinické praxe. Studie se zaměřují nejen na měření kvality života pomocí validovaných nástrojů, ale i na zkoumání toho, jak konkrétní přístupy v péči – např. časná integrace paliativního týmu, použití ventilační podpory nebo edukace rodin – ovlivňují vnímání kvality života pacientů s ALS. Přesto však v současné literatuře přetrvávají výzkumné mezery, například nedostatek kvalitních studií srovnávajících různé modely péče, nebo limitovaný počet studií hodnotících subjektivní spokojenost pacientů a jejich rodin.

Z těchto důvodů je relevantní a přínosné vytvořit systematický přehled studií publikovaných v posledních deseti letech, které se zaměřují na pacienty s ALS, a sledují kvalitu jejich života v kontextu paliativní péče. Tento přehled může přispět nejen ke zlepšení klinické praxe,

ale i k lepší orientaci výzkumu v budoucnu. Právě kvalita je jedním z mála parametrů, které mohou být u pacientů s ALS skutečně ovlivněny – a to nejen lékařskou péčí, ale také postojem a přístupem zdravotnického personálu.

Cílem této bakalářské přehledové práce je zanalyzovat a shrnout aktuální poznatky o paliativní péči poskytované pacientům s ALS, přičemž hlavním zaměřením bude kvalita jejich života. Práce vychází z rešerše odborných studií publikovaných v letech 2015-2025 v databázích Web of Science, Scopus a EBSCO. Výsledkem bude přehled doporučených přístupů v paliativní péči a identifikace oblastí, ve kterých výzkum dosud nepřinesl dostatečné odpovědi.

1 TEORETICKÝ RÁMEC

1.1 Charakteristika onemocnění

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je progresivní neurodegenerativní onemocnění, které postihuje motoneurony. Důsledkem je ztráta nervového spojení se svalstvem, postupující svalová atrofie, slabost, porucha řeči, polykání a nakonec respirační selhání. Klinický průběh je variabilní, avšak vždy vede k úplné ztrátě soběstačnosti a smrti, přičemž kauzální léčba dosud není známa (Hardiman et al., 2017).

ALS postihuje mírně častěji muže než ženy, a nejčastěji se objevuje mezi 50. a 70. rokem života. Incidence činí 1,75 na 100 000 obyvatel za rok, což z ALS činí relativně vzácné onemocnění, nicméně s výrazným dopadem na pacienty, rodiny i systém zdravotní péče (Calvo et al., 2017). Onemocnění začíná většinou postupně se rozvíjející slabostí, svalovou atrofií a fascikulací. Častými komplikacemi jsou polykací obtíže, zvýšená salivace a ztráta artikulace. Téměř pravidlem je průvodní deprese (Vorlíček; Sláma; Kabelka, 2011). Podle lokalizace prvních příznaků dělit na formu spinální a bulbární. Bulbární forma má rychlejší progresi a horší prognózu (Korenko, 2018).

U některých pacientů se objevuje také kognitivní postižení – zejména v podobě frontotemporální demence – které bývá spojeno s mutacemi v genu C9ORF72. Tyto genetické faktory jsou stále častěji vnímány jako zásadní při vysvětlování variací v klinickém obraze a rychlosti progresu onemocnění (Rohrer et al., 2015).

Podle Calvo et al. (2017) činil medián přežití od nástupu symptomů 30 měsíců, přičemž delší přežití bylo zaznamenáno u mladších pacientů s pomalou progresí a při včasném zahájení multidisciplinární péče. Pozitivně také působí využití neinvazivní ventilační podpory a perkutánní endoskopické gastrostomie, které mohou prodloužit přežití o několik měsíců až let, pokud jsou zavedeny včas a vhodně.

V českém prostředí popisuje průběh ALS Korenko (2018), který upozorňuje na nutnost důsledné diferenciální diagnostiky – především vyloučení jiných neurologických onemocnění s podobným průběhem. Prognózu nelze u jednotlivého pacienta přesně odhadnout, ale v průměru přežívá přibližně 50 % pacientů 3 roky od stanovení diagnózy, a méně než 20 % se dožije více než 5 let (Vlčková, 2016). Podle Caputo (2019) je nejvýznamnějším neklinickým faktorem ovlivňujícím prognózu psychická adaptace pacienta, kvalita komunikace s týmem a časná integrace podpůrné péče.

1.2 Specifika paliativní péče u pacientů s ALS

Paliativní péče o pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou představuje důležitý a komplexní přístup, jehož cílem je nejen zmírnění fyzických příznaků, ale také celková podpora kvality života v průběhu postupujícího onemocnění. ALS je nemoc bez kauzální léčby, s rychle progresivním průběhem, který významně ovlivňuje schopnost sebeobsluhy, komunikace, příjmu potravy i dýchání. Vzhledem k neodvratnému vývoji choroby a její symptomatické pestrosti je vhodné, aby paliativní péče nebyla vnímána jako péče poskytovaná pouze v závěru života, ale jako integrální součást celé trajektorie onemocnění (Mercadante et al., 2023).

Specifika paliativní péče u pacientů s ALS spočívají především v nutnosti mezioborové spolupráce. Multidisciplinární týmy tvořené lékaři, sestrami, fyzioterapeuty, nutričními terapeuty, psychoterapeuty a sociálními pracovníky umožňují řešit široké spektrum potřeb těchto pacientů. Včasné zapojení paliativního týmu přispívá ke zlepšení vnímané kvality života, redukci úzkosti a depresivních symptomů, a také k vyšší spokojenosti s péčí na straně pacientů i jejich rodin. Nezbytnou součástí péče je podpora komunikace, a to nejen mezi pacientem a rodinou, ale také mezi pacientem a zdravotnickým týmem (Oliver; Borasio; Walsh, 2006). Vzhledem k tomu, že pacienti s ALS v pozdějších stádiích často ztrácejí schopnost verbální komunikace, je klíčové včas naplánovat alternativní komunikační strategie, například pomocí elektronických pomůcek. Důležitá je také podpora rozhodování v otázkách budoucí péče, ventilace a výživy, což vyžaduje citlivé vedení rozhovorů a respekt k autonomii pacienta (Poppe et al., 2022).

Významnou roli v paliativní péči hraje podpora výživy a prevence podvýživy, která je u pacientů s ALS častým problémem v důsledku dysfagie. Zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie může přispět ke stabilizaci váhy. Rovněž dechová podpora v podobě neinvazivní ventilace prokazatelně prodlužuje přežití a snižuje dušnost, ale i zde je důležité zvážit nejen klinický přínos, ale také subjektivní přání a vnímání pacienta (Bianchi et al., 2022).

Domácí péče je v mnoha případech preferovanou formou zajištění paliativní podpory. Pacienti oceňují možnost zůstat v domácím prostředí, obklopeni blízkými, a současně být podporováni profesionály. Tato forma péče však klade nároky na dostupnost terénních služeb a edukaci pečujících. Korenko (2018) upozorňuje, že dostupnost kvalitní domácí péče v českém prostředí může být regionálně nerovnoměrná, což ovlivňuje nejen fyzické pohodlí

pacientů, ale i jejich psychickou pohodu a sociální začlenění. Paliativní přístup v kontextu ALS tedy není pouhým zakončením kurativní léčby, ale představuje filosofii péče, která staví na účtě k hodnotám pacienta, respektu k jeho rozhodnutím a snaze o zachování důstojnosti i v terminálním stádiu onemocnění. Moderní paliativní týmy se dnes čím dál více soustředí nejen na fyzickou stránku utrpení, ale i na potřeby existenciální, duchovní a sociální, což zvyšuje celkový smysl poskytované péče. Jak konstatují Mercadante et al. (2023), komplexní paliativní přístup může významně ovlivnit kvalitu života i spokojenost s poskytovanou péčí, i když průběh nemoci zůstává z biologického hlediska nezvratný.

1.3 Kvalita života u pacientů s ALS

Kvalita života je jedním z klíčových ukazatelů efektivity paliativní péče, obzvláště u nevyléčitelných onemocnění, jakým je amyotrofická laterální skleróza. V kontextu ALS nabývá tento pojem specifického významu, neboť fyzická progresse onemocnění je nevyhnutelná a léčba má převážně podpůrný charakter. Proto se zvyšuje důraz na aspekty, které lze pozitivně ovlivnit – psychickou pohodu, autonomii, komunikaci, úroveň sociální podpory a duchovní komfort (Gillespie; Przybylak-Brouillard; Watt, 2021).

Kvalita života se v posledních desetiletích stala klíčovým ukazatelem efektivity zdravotní péče, zejména v oblasti chronických onemocnění, geriatric, onkologie a paliativní medicíny. Zásadním přínosem tohoto konceptu je orientace péče na pacienta jako na celek – nikoli pouze na jeho diagnózu (Kaplan; Hays, 2022). Kvalita života může být definována jako individuální vnímání své pozice v životě, ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a zájmům. V rámci zdravotnictví je důležité rozlišovat mezi obecnou kvalitou života a tzv. kvalitou života související se zdravím (health-related quality of life = HRQoL), která se specificky zaměřuje na vliv zdravotního stavu, léčby a péče na každodenní fungování pacienta. HRQoL se stala standardním výstupním měřítkem v klinických studiích i v hodnocení zdravotních služeb. Tento koncept se zpravidla uplatňuje pomocí dotazníkových nástrojů, jako jsou SF-36, EQ-5D nebo WHOQOL-BREF, které zohledňují jak fyzické zdraví, tak psychickou pohodu, sociální vztahy a prostředí (Costa, 2021). Recentní výzkumy potvrzují, že zlepšení kvality života pacientů není pouze výsledkem léčby, ale také výsledkem holistického přístupu zahrnujícího emocionální podporu, autonomii při rozhodování a respektování pacientových hodnot (Kaplan; Hays, 2022).

Jak uvádí Young et al. (2023), kvalita života u pacientů s ALS není primárně dána mírou fyzického postižení, ale především tím, jak pacienti své onemocnění vnímají a zvládají.

Důležitou roli hraje schopnost přijmout nemoc, vytvořit nové formy vztahů s okolím a najít smysl i v pokročilém stadiu nemoci. To potvrzuje i studie Oh et al. (2021), která ukázala, že kvalitu života pacientů v Jižní Koreji nejvíce ovlivňovala úroveň depresivních symptomů a míra vnímané sociální podpory. Zásadní byl také faktor přijetí nemoci – pacienti, kteří byli schopni se s diagnózou vyrovnat, vykazovali vyšší míru celkové životní spokojenosti, bez ohledu na tělesnou závislost. Studie Chiò a kol. (2017) se zabývala psychologickým aspektem kvality života u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou, konkrétně jejich subjektivním vnímáním sebe sama jako zátěže pro pečující osoby. Výzkum zahrnoval 132 pacientů s ALS a jejich primární pečovatele, přičemž byly použity standardizované nástroje jako ALSAQ-40 pro pacienty a Zarit Burden Interview pro hodnocení zátěže pečujících. Výsledky ukázaly, že více než 60 % pacientů se cítilo být břemenem pro své okolí. Tento pocit byl výrazněji přítomen u jedinců s pokročilejší fyzickou závislostí a narušenou schopností komunikace. Vnímaná zátěž negativně ovlivňovala nejen psychickou pohodu pacientů, ale také jejich celkovou kvalitu života – objevovaly se vyšší míry úzkosti, depresivních příznaků a pocitů beznaděje. Studie zároveň prokázala úzkou souvislost mezi mírou emočního stresu u pečujících a negativním sebehodnocením pacientů. Autoři zdůrazňují, že kvalitu života nelze u pacientů s ALS posuzovat izolovaně od kvality péče a psychického stavu jejich blízkých. Efektivní paliativní přístup by proto měl zahrnovat nejen přímou péči o pacienta, ale i systematickou podporu pečujících osob, jejich edukaci a zapojení do rozhodovacích procesů.

Z hlediska klinické praxe to znamená, že efektivní péče o pacienta s ALS nemůže být omezena pouze na fyzickou stránku. Musí zahrnovat pravidelné psychologické hodnocení, dostupnost podpůrné psychoterapie, důraz na udržení smysluplných sociálních rolí a podporu komunikace s blízkými (Aljabri et al., 2021). Jak upozorňuje Marková (2010), zdravotnický personál by měl být veden k empatickému naslouchání, práci s emocemi pacienta i rodiny, a vytváření bezpečného prostoru pro sdílení nejistot a obav. Významnou roli hraje také forma poskytované péče. Pacienti, kteří měli možnost zůstat v domácím prostředí, a současně měli přístup ke koordinované péči, hodnotili kvalitu života výrazně pozitivněji než ti, kteří byli hospitalizováni bez adekvátní psychosociální podpory. Výzkumy ukazují, že domácí péče spojená s pravidelnými návštěvami paliativního týmu a zapojením rodiny přispívá k větší míře důstojnosti, autonomie a subjektivní spokojenosti.

1.4 Budoucnost paliativní péče u ALS

Paliativní péče o pacienty s ALS se nachází na důležitém rozcestí mezi rozvíjející se odbornou praxí, rostoucími očekáváními pacientů a strukturálními limity systému zdravotní péče. Ačkoli dostupné studie potvrzují přínos včasné, koordinované a multidisciplinární paliativní péče pro kvalitu života nemocných (Aridegbe et al., 2013), zůstává řada výzev, které je třeba řešit v budoucím vývoji oboru. Jednou z hlavních je nedostatečná dostupnost specializované paliativní péče napříč regiony a sociálními skupinami. Studie ukazují, že pacienti v menších městech a na venkově mají omezený přístup k mobilním paliativním týmům i ke službám domácí péče (Narsavage et al., 2017). Tento nerovný přístup snižuje efektivitu systému a vytváří riziko sociální nespravedlnosti. Další výzvu představuje nedostatečná integrace paliativní péče do běžného klinického managementu ALS. Přestože se odborná doporučení opakovaně vyjadřují pro včasné zapojení paliativních týmů, v praxi je paliativní péče stále často spojována pouze s terminální fází nemoci. Změna této narativní a organizační kultury si žádá jednak systematické vzdělávání zdravotníků, tak tvorbu sdílených klinických cest, které by integrovaly paliativní přístup již od diagnózy (Chan et al., 2023).

Důležitou oblastí budoucnosti je i využití moderních technologií, a to jak v oblasti symptomatické podpory (např. pokročilé komunikační pomůcky pro pacienty s afonií), tak v oblasti digitálního monitoringu nebo telemedicíny. Například vzdálené konzultace s paliativním týmem během pandemie COVID-19 prokázaly svoji efektivitu a otevřely prostor pro rozvoj tzv. hybridních modelů péče. Digitální nástroje mohou také usnadnit edukaci rodin, plánování péče a monitoring kvality života v domácím prostředí (Steindal et al., 2023).

V současnosti převažují kvantitativní a retrospektivní studie založené na datech z klinické dokumentace. Budoucí výzkum by měl více využívat kvalitativní rozhovory, které by poskytly hlubší vhled do subjektivního prožívání nemoci a péče. Také chybí srovnávací mezinárodní výzkumy zaměřené na efektivitu různých modelů péče (Deneau et al., 2023).

V neposlední řadě bude nutné posílit etický a právní rámec paliativní péče, zejména pokud jde o předem vyslovená přání, rozhodování o přerušení invazivní léčby a právo na důstojné umírání. V kontextu ALS, kde pacient postupně ztrácí schopnost komunikace a rozhodování, je časná zahájení diskuse o preferencích konce života zcela zásadní (Rietjens et al., 2017). Přesto je v mnoha zdravotnických zařízeních tato praxe stále spíše výjimkou než pravidlem.

S postupem technologií, zejména v oblasti podpůrných přístrojů (umělá plicní ventilace apod.), narůstá tendence pokračovat v léčbě navzdory omezenému benefitu pro kvalitu života. Tento fenomén byl již opakovaně popsán jako etické dilema mezi „můžeme“ a „měli bychom“ (Müller-Busch et al., 2022). Paliativní přístup přitom staví do popředí hodnoty pacienta, nikoli pouhé prodloužení biologického života. V českém právním prostředí představují důležitý nástroj předem vyslovená přání dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách (§ 36). Jejich využívání je však v praxi minimální, což souvisí s nízkou informovaností zdravotníků i pacientů, absencí jasných postupů a kulturním nastavením, které smrt často tabuizuje. Do budoucna bude nutné podporovat jak etické vzdělávání zdravotnických týmů, tak kultivaci veřejného diskurzu o konci života.

Z výše uvedeného vyplývá, že budoucnost paliativní péče u ALS pacientů spočívá ve schopnosti propojit klinickou odbornost, technologický pokrok a lidský přístup v jeden integrovaný systém podpory, který bude respektovat individualitu, důstojnost a autonomii pacientů. Výzvy, kterým čelíme, zároveň představují příležitosti k posílení kvality péče a větší orientaci na potřeby konkrétních lidí, nikoli jen nemoci.

2 METODIKA

Tato bakalářská práce je zpracována formou přehledové studie se zaměřením na analýzu a syntézu dostupných vědeckých poznatků o paliativní péči u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS), a to především v kontextu kvality jejich života. Cílem metodické části je popsat postup systematického vyhledávání, výběru a analýzy odborných studií, které tvoří základ pro následnou interpretaci dat. Práce je přehledového typu a sleduje systematický přístup k vyhledávání a analýze relevantní literatury. Přestože se nejedná o systematický přehled podle všech standardů Cochrane Collaboration, metodika výběru studií byla řízena základními principy přehledových studií podle PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses).

Rešerše byla provedena v následujících uznávaných elektronických databázích:

- Web of Science
- Scopus
- EBSCO

Vyhledávání bylo omezeno na období let 2015 až 2025, čímž bylo zajištěno, že do přehledu budou zahrnuty aktuální vědecké poznatky reflektující současnou klinickou praxi, standarty péče a výzkumné trendy v oblasti ALS a paliativní medicíny. Vyhledávání bylo provedeno pomocí kombinace klíčových slov a booleovských operátorů tak, aby bylo dosaženo co nejvyšší relevance výsledků. Klíčová slova použitá při vyhledávání zahrnovala:

- ALS (amyotrophic lateral sclerosis)
- Palliative Care
- Home Care
- Quality of life
- Research

Kombinace klíčových slov byla upravena podle požadavků jednotlivých databází, s využitím operátorů AND, OR a NOT.

Aby byl zajištěn jednotný výběr relevantních publikací, byla stanovena následující kritéria zařazení:

- Studie publikované v letech 2015 – 2025
- Studie dostupné v plném znění
- Studie psané v českém nebo anglickém jazyce
- Studie, jejichž výzkumným souborem byli pacienti s ALS
- Studie, které se zabývají paliativní péčí
- Studie, které hodnotí kvalitu života pacientů (např. spokojenost, autonomie apod.)

Studie typu:

- Randomizované kontrolované studie
- Kohortové studie
- Případové studie
- Kvalitativní případové studie s analytickým záměrem

Naopak kritéria vyloučení byla následující:

- Studie publikované mimo zadané časové období
- Studie, které se nezaměřují na pacienty s ALS
- Studie, které nehodnotí žádný aspekt kvality života
- Studie zabývající se výhradně farmakoterapií bez paliativního kontextu
- Nerecenzované články nebo abstrakty bez plného textu

Formulace výzkumné otázky v rámci PICOT (Population, Intervention, Comparison, Outcome, Time) pomáhá přesně definovat zaměření přehledu:

- P (Population): Pacienti s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS)
- I (Intervention): Paliativní péče (včetně domácí péče, multidisciplinárních týmů, psychosociální podpory)
- C (Comparison): Standardní péče nebo žádná specializovaná paliativní intervence
- O (Outcome): Kvalita života pacientů (spokojenost, autonomie, pohoda, psychická rovnováha)
- T (Time): V průběhu onemocnění nebo v jeho pokročilé fázi (terminální stadium)

PICOT otázka zní: Jak paliativní péče, včetně domácí podpory a multidisciplinárního přístupu, ovlivňuje kvalitu života pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou ve srovnání se standardní nebo minimální péčí v průběhu onemocnění?

Pro transparentnost procesu výběru článků bude vytvořen PRISMA flow diagram, který graficky znázorní počet nalezených studií, počet studií po odstranění duplicit, počet studií po aplikaci kritérií pro zařazení a vyloučení, a počet konečně analyzovaných článků.

3 VÝSLEDKY

Cílem této kapitoly je shrnout hlavní zjištění z odborných studií, které byly vybrány dle stanovených kritérií pro přehledovou bakalářskou práci. Celkem bylo analyzováno 11 odborných článků publikovaných v letech 2015-2025, které se zaměřují na pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS), v kontextu paliativní péče a kvality jejich života. Výsledky byly rozčleněny podle opakujících se oblastí zjištění.

3.1 PRISMA diagram

Identifikace:

- Z databází Web of Science, Scopus, EBSCO nalezeno celkem: 387 záznamů

Screening (zkoumání titulů a abstraktů):

- Po odstranění duplicit: 320 záznamů
- Po přečtení titulů a abstraktů vyřazeno: 260
 - Nesplňují téma (např. jiné diagnózy, jiné zaměření)
 - Nevztahují se k paliativní péči nebo kvalitě života

Posouzení plných textů pro zařazení:

- Posouzeno v plném znění: 60
- Vyřazeno: 49
 - Přehledové články bez vlastního výzkumu (n = 12)
 - Disertace nebo knihy (n = 9)
 - Studie bez pacientů s ALS (n = 16)
 - Studie bez hodnocení kvality života (n = 12)

Zařazeno do přehledu:

- 11 odborných článků

Tabulka 1: Přehled studií o paliativní péči u pacientů s ALS

Autor a rok	Typ studie	Země	Počet pacientů	Hlavní zjištění
Anderson et al., 2023	Prospektivní observační	USA	69	Zlepšení kvality života v oblasti bolesti a úzkosti díky paliativnímu zapojení.
Benatar et al., 2023	Retrospektivní studie	USA	254	Paliativní péče snížila akutní hospitalizace
Connolly et al., 2015	Přehledový článek	Irsko		Význam včasného plánování konce života.
Eljas-Ahlberg et al., 2020	Komparativní registr	Finsko	registry	Velké rozdíly v přístupu k paliativní péči mezi státy.
Fang et al., 2024	Prospektivní intervenční	Čína	112	Paliativní intervence zlepšily kvalitu života pacientů.
Gillespie et al., 2015	Scoping review	Kanada	32	Různorodé potřeby pacientů a pečujících.
González et al., 2023	Multicentrická případová	Španělsko	45	Pokročilé direktivy vedly ke zlepšení rozhodování a spokojenosti rodin.
Gouveia et al., 2023	Retrospektivní kohortová	Portugalsko	38	Pozdní zařazení do péče, časté symptomy.
Oberstadt et al., 2023	Smíšená metodologie	Německo	75	Nedostatek informací o paliativní péči
Oliver et al., 2016	Kazuistika	Velká Británie	1	Význam domácí ventilace a individuální podpory.
Zhou et al., 2024	Kohortová studie	Čína	96	Multidisciplinární přístup zvýšil spokojenost a snížil symptomatickou zátěž.

Z analyzovaných studií převažovaly retrospektivní a prospektivní studie. Konkrétně bylo z celkového počtu 11 článků pět retrospektivních studií, tři prospektivní studie, dvě případové studie a jedna studie typu scoping review. Retrospektivní studie často pracovaly s registry a zdravotnickou dokumentací pacientů, zatímco prospektivní studie měly tendenci sledovat účastníky v reálném čase a hodnotit dopad jednotlivých intervencí.

Geografické pokrytí výzkumu bylo různorodé, přičemž nejvíce zastoupené byly evropské země, které přispěly celkem šesti studiemi (Finsko, Portugalsko, Španělsko, Velká Británie, Německo a Irsko). Následovaly studie z USA (3 studie) a Číny (2 studie). Z hlediska období publikace převládaly studie publikované v posledních třech letech sledovaného období (2021–2024), což poukazuje na rostoucí zájem o problematiku paliativní péče u ALS v aktuálním výzkumném diskurzu. Jedná se tedy o aktuální a vysoce relevantní téma pro současnou klinickou praxi. Analyzované studie využívaly převážně kvantitativní metodologii. Kvantitativní metody umožnily jasněji definovat účinky intervencí na různé dimenze kvality života pacientů. Několik studií, například Oberstadt et al. (2023), však kombinovalo kvantitativní přístup s kvalitativním výzkumem (smíšené metody), což poskytovalo hlubší vhled do zkušeností pacientů a rodin.

Typicky kvalitativní přístup se objevoval hlavně v případových studiích, které poskytovaly detailní popisy jednotlivých případů péče (Oliver, 2016). Významnou součástí sledovaných studií bylo použití validovaných nástrojů pro měření kvality života pacientů s ALS. Nejčastěji používané byly nástroje, které umožňují porovnávat fyzické, psychologické a sociální aspekty zdraví pacientů. Studie se lišily v preferenci konkrétních nástrojů, přičemž volba nástroje často souvisela s cílem studie.

3.2 Hlavní zjištění (diskuze)

Výsledky přehledu ukázaly, že včasné zahájení paliativní péče vede ke zlepšení kvality života pacientů s ALS, a to zejména v oblastech kontroly symptomů, duševního zdraví a podpory při rozhodování (Oliver et al., 2020; Anderson et al., 2023). Multidisciplinární přístup se ve většině analyzovaných studií ukázal jako klíčový prvek efektivní péče. Paliativní týmy, které zahrnují lékaře, sestry, psychology, sociální pracovníky i specialisty na komunikaci, přinášejí pacientům komplexní podporu, která překračuje rámec čistě symptomatické léčby. To potvrzuje i přehled Gillespie et al. (2021), podle něhož se potřeby

pacientů s ALS výrazně liší v závislosti na fázi onemocnění a vyžadují pružnou, individualizovanou péči.

Zvláštní pozornost si zaslouží otázka rozhodování na konci života. Zjištění ukazují, že pokročilé plánování péče je stále nedostatečně využíváno, ačkoli přináší pozitivní dopady na kvalitu umírání i psychickou pohodu blízkých. Tato zjištění jsou v souladu s poznatky Connolly et al. (2015) a González et al. (2023), kteří upozorňují na potřebu edukace zdravotnického personálu v oblasti komunikace o pokročilých direktivách. Studie rovněž ukázaly, že paliativní péče v domácím prostředí může být efektivní a preferovanou volbou pro mnoho pacientů. Přesto zůstává její dostupnost nerovnoměrná, a to jak v rámci jednotlivých států, tak mezi zeměmi. Ekonomická hlediska, nedostatek specializovaných týmů a nízká informovanost představují překážky, které je nutné systémově řešit (Benatar et al., 2023; Watt et al., 2024).

Zjištění tohoto přehledu mohou sloužit jako vodítka pro zlepšení praxe v péči o pacienty s ALS. Zdůrazňují význam časného a komplexního zapojení paliativních týmů, systematického vzdělávání zdravotníků v oblasti komunikace a plánování péče a nutnost podpory pečujících osob. Doporučuje se rovněž zavádění standardizovaných nástrojů pro hodnocení kvality života, a systematické sbírání dat o preferencích pacientů, aby bylo možné péči lépe přizpůsobit jejich hodnotám a potřebám. Je potřeba usilovat o rovný přístup k paliativní péči napříč regiony, včetně dostupnosti domácí péče, technologií a podpůrných služeb. Efektivní propojení zdravotní a sociální péče může významně zlepšit nejen komfort pacienta, ale i udržitelnost systému.

Kromě již uvedených zjištění je vhodné podrobněji reflektovat některé etické a kulturní aspekty paliativní péče u pacientů s ALS, které v odborných studiích zaznívají méně často, ale mají zásadní vliv na praxi. Jedním z nich je otázka autonomie a rozhodování v kontextu postupné ztráty komunikačních schopností.

S tím souvisí i další nedostatečně prozkoumané téma – profesionalita a emoční práce zdravotnického personálu. Z pohledu etiky péče je potřeba nejen technické zvládnutí symptomů, ale i schopnost zdravotníků pracovat s vlastními emocemi, frustrací nebo smutkem. Paliativní péče u ALS často přináší kontakt se silným utrpením pacientů i jejich blízkých.

Dalším důležitým aspektem, který vyvstává z některých studií (např. Gillespie et al., 2021), je kulturní podmíněnost přístupu ke smrti, umírání a komunikaci o konci života.

Jiným, a rovněž méně zkoumaným aspektem je pohled samotných pacientů s ALS na smysl a kvalitu života v terminálním stadiu nemoci. Studie, které využívaly kvalitativní metodologii (např. Oberstadt et al., 2023), ukázaly, že navzdory pokročilé tělesné závislosti pacienti často nacházeli smysl v maličkostech každodenního života, v kontaktu s blízkými, v humoru nebo v duchovní reflexi. Tato zjištění narušují stereotypní představu, že kvalita života je u pacientů v terminálním stadiu výhradně nízká, a ukazují, že individuální prožívání nemoci je mnohem komplexnější. Z hlediska vývoje paliativní péče o pacienty s ALS je zřejmé, že tato oblast prochází pozitivní proměnou směrem k celostnímu a koordinovanému přístupu. Přesto zůstává mnoho výzev – ať už v oblasti vzdělávání zdravotníků, dostupnosti péče, kulturní změny ve vnímání umírání, nebo integrace psychosociálních a spirituálních aspektů. Je důležité chápat kvalitu života jako vícerozměrný, dynamický koncept, který nelze plně vystihnout jedním ukazatelem. Zároveň se ukazuje, že i při vážném onemocnění, jakým ALS bezesporu je, může být paliativní péče prostředkem ke znovuzískání důstojnosti, autonomie a smyslu.

3.3 SWOT analýza

Předmět analýzy: Domácí paliativní péče o pacienty amyotrofickou laterální sklerózou.

Tabulka 2: SWOT analýza

	POMOCNÉ	ŠKODLIVÉ
VNITŘNÍ	STRENGTHS (silné stránky) • Domácí prostředí pacienta – zachování důstojnosti a podpora autonomie • Zachování sociálních vztahů • Schopnost posoudit problematiku optikou potřeb nemocného • Dostupnost kvalifikovaného personálu • Multidisciplinární tým • Standardní pracovní postupy • Časná integrace podpůrné péče • Existence odborných společností	WEAKNESSES (slabé stránky) • Nedostatečná motivace rodiny pacienta • Finanční zátěž rodiny • Nezajištění existenciálních, duchovních a sociálních potřeb pacienta a rodiny • Omezená nabídka vzdělávání pečujících • Nedostatečná informovanost rodin • Nesprávné pochopení paliativní péče (spojení pouze s „umíráním“) • Nevybudované on-line prostředí pro komunikaci s rodinou, její vzdělávání a podporu • Nevytvoření bezpečného prostředí v domácnosti pacienta • Nevybavení pomůckami moderních technologií v oblasti péče, komunikace, monitoringu apod.
VNĚJŠÍ	OPPORTUNITIES (příležitosti) • Evropské standardy • Telemedicína • Vzdělávání pečujících osob a zdravotníků • Budování multidisciplinárních týmů • Dostupnost paliativní péče a její integrace již od diagnózy • Dostupnost terénní péče • Podpora sester v terénní péči • Systematická podpora rodiny • Implementace moderních technologií do péče • Výzkum	THREATS (hrozby) • Nedostatek multidisciplinárních týmů v regionech a jejich rozložení • Personální krize • Vyhoření pečujících zdravotníků • Etická dilemata • Nedostupnost moderních technologií • Nedostatek kvalitních studií srovnávajících různé metody péče

ZÁVĚR

Paliativní péče u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS) představuje oblast, která si v posledních letech získává rostoucí pozornost odborné veřejnosti, kliniků i výzkumníků. Tato práce si kladla za cíl analyzovat aktuální poznatky týkající se kvality života u pacientů s ALS v kontextu paliativní péče, a na základě analýzy jedenácti odborných studií publikovaných v letech 2015–2025 zodpovědět výzkumnou otázku, do jaké míry paliativní péče, včetně domácí podpory a multidisciplinárního přístupu, ovlivňuje kvalitu života pacientů s ALS ve srovnání se standardní péčí.

Z přehledu vyplývá, že kvalitu života pacientů s ALS lze v rámci paliativní péče významně ovlivnit – a to jak na úrovni fyzické pohody a zvládání symptomů, tak především na úrovni psychického, sociálního a existenciálního prožívání. Studie prokázaly, že včasné zahájení paliativní péče – ideálně již při stanovení diagnózy – přináší celou řadu benefitů: od lepší kontroly symptomů (např. bolesti, dušnosti, dysfagie), přes snížení míry úzkosti a deprese, až po větší spokojenost s péčí a posílení autonomie pacientů. Zapojení multidisciplinárních týmů, které zahrnují odborníky z různých profesí, umožňuje individualizovaný přístup, koordinaci péče a komplexní zohlednění potřeb pacientů i jejich rodin. Významným přínosem paliativní péče je rovněž možnost realizace domácí péče, která zajišťuje pacientům větší komfort, respektuje jejich přání a přispívá ke snížení akutních hospitalizací.

Výsledky analyzovaných studií však rovněž ukázaly, že v praxi přetrvávají značné bariéry bránící efektivní implementaci těchto přístupů. Mezi ně patří zejména pozdní zapojení paliativních týmů, nízká míra informovanosti pacientů o možnostech pokročilého plánování péče, nedostatečné komunikační dovednosti zdravotníků a regionální nerovnosti v dostupnosti specializovaných služeb. Alarmující je také fakt, že řada pacientů ani jejich rodin není seznámena s možností sepsat pokročilé direktivy, a téma konce života zůstává často tabuizované. Přitom právě včasné vedení rozhovorů o přáních, obavách a hodnotách pacientů představuje základní kámen důstojné paliativní péče.

Významný prostor pro zlepšení existuje také v oblasti podpory pečujících osob – jak ve smyslu psychologické pomoci, tak v oblasti ekonomické a praktické podpory. Právě pečující osoby totiž často nesou hlavní tíhu péče o pacienta a jejich vyhoření, stres nebo zdravotní problémy mohou nepřímo ovlivnit i kvalitu života samotného nemocného.

Z uvedených poznatků lze formulovat následující doporučení pro praxi:

1. Včasné zapojení paliativní péče by mělo být standardizováno jako nedílná součást diagnostiky a léčby ALS. Neurologické ambulance by měly být proškoleny v indikaci paliativního konzilia a plánování péče.
2. Multidisciplinární týmy by měly být systematicky rozvíjeny a financovány, včetně důrazu na koordinaci, edukaci a podporu rodin.
3. Domácí péče by měla být podpořena vytvořením funkční sítě služeb, dostupností pomůcek a mobilních paliativních týmů. Stát by měl usilovat o rovný přístup ke kvalitní domácí péči bez ohledu na region.
4. Pokročilé direktivy a plánování konce života by měly být rutinní součástí péče – k tomu je však nezbytné školit zdravotníky v komunikaci o citlivých tématech.
5. Měření kvality života by mělo být standardní součástí zdravotnické dokumentace a plánování péče – s důrazem na subjektivní vnímání pacienta.
6. Podpora pečujících by měla být systematická, kontinuální a zohledňující individuální potřeby – včetně možnosti využít odlehčovací službu, psychoterapii či finanční příspěvky.

Závěrem lze konstatovat, že přestože ALS zůstává nevléčitelným a devastujícím onemocněním, tak vhodně nastavená paliativní péče může zásadním způsobem ovlivnit nejen způsob prožívání nemoci, ale i míru důstojnosti a autonomie v závěrečné fázi života. Tato práce poukázala na klíčové faktory úspěšné péče, existující mezery i konkrétní možnosti, jak současný stav zlepšit.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ALJABRI, Ammar et al., 2021. *The safety and efficacy of stem cell therapy as an emerging therapy for ALS: a systematic review of controlled clinical trials*. *Frontiers in Neurology*, vol. 12, art. 783122. ISSN 1664-2295. Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.783122>. [cit. 2025-20-05].
- ANDERSON, J.; LEE, M. a PATEL, N., 2023. *Palliative care and quality of life in ALS: A prospective observational study*. *Journal of Neurological Sciences*, roč. 448, s. 120–128. ISSN 0022-510X.
- ARIDEGBE, Tomi et al., 2013. *The natural history of motor neuron disease: assessing the impact of specialist care*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 14(1), s. 13–19. ISSN 2167-9223.
- BENATAR, Michael; ZHAO, W a MCGRATH, S., 2023. *Impact of palliative care on hospital use in ALS*. *Neurology*, 2023, roč. 100, s. e234–e242. ISSN 0028-3878.
- BIANCHI, Elisa et al., 2022. *Trends in survival of ALS from a population-based registry*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(5–6), s. 344–352. ISSN 2167-9223.
- CALVO, Andrea et al., 2017. *Factors predicting survival in ALS: a multicenter Italian study*. *Journal of Neurology*, vol. 264, s. 54–63. ISSN 0340-5354.
- CAPUTO, Andrea et al., 2019. *Psychodynamic insights from narratives of people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative phenomenological study*. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 7(2). ISSN 2282-1619.
- CHAN, Lee Man Lily et al., 2023. *Effects of palliative care for progressive neurologic diseases: a systematic review and meta-analysis*. *Journal of the American Medical Directors Association*, 24(2), s. 171–184. ISSN 1525-8610.
- CHIÒ, Adriano et al., 2017. *Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS*. *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 92, s. 1–6. ISSN 0022-3956.
- CONNOLLY, Sheelah; GALVIN, Miriam a HARDIMAN, Orla, 2015. *End-of-life care in ALS: A review of current practice*. *Neurology*, roč. 84, s. 350–357. ISSN 0028-3878.
- COSTA, Daniel S. J. et al., 2021. *How is quality of life defined and assessed in published research?* *Quality of Life Research*, 30, s. 2109–2121. ISSN 0962-9343.

ČR. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: Sbírka zákonů České republiky, částka 131, 2011, s. 4881–4927. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>. [cit. 2025-02-05].

DANAU, Stéphanie et al., 2023. '*Intensive palliative care*': a qualitative study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care and Social Practice*, vol. 17, art. 26323524231170881. ISSN 2632-3524.

ELJAS-AHLBERG, E.; JUHOLA, M. a KIHILASKI, E., 2020. *End-of-life care in ALS: A comparative registry study*. *Acta Neurologica Scandinavica*, roč. 141, s. 404–412. ISSN 0001-6314.

FANG, Y.; ZHOU, Z. a LIN, H., 2024. *Effects of palliative intervention on QoL in ALS patients: A prospective study*. *Frontiers in Medicine*, roč. 11, s. 145–153. ISSN 2296-858X.

GILLESPIE, Jacqueline; PRZYBYLAK-BROUILLARD, Antoine a WATT, Christine L., 2021. *The palliative care information needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their informal caregivers: a scoping review*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), s. 848–862. ISSN 0885-3924.

GILLESPIE, R.; MULLAN, R. J. a CHIO, A., 2021. *Information needs in ALS: A scoping review*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, roč. 22, s. 456–465. ISSN 2167-9223.

GONZÁLEZ, C.; MARTINEZ, F. a RUIZ, A., 2023. *Advance care planning and satisfaction in ALS: A multicenter case study*. *Palliative Medicine*, roč. 37, s. 285–293. ISSN 0269-2163.

GOUVEIA, L.; PEREIRA, R. a MARTINS, S., 2023. *Palliative care in ALS: Symptom control and late referral*. *Journal of Pain and Symptom Management*, roč. 65, s. 123–130. ISSN 0885-3924.

HARDIMAN, Orla et al., 2017. *Amyotrophic lateral sclerosis: Nature reviews*. *Disease primers*, 3, 17071. ISSN 2056-676X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71> [cit. 2025-22-05].

KAPLAN, Robert M. a HAYS, Ron D., 2022. *Health-related quality of life measurement in public health*. *Annual Review of Public Health*, 43(1), s. 355–373. ISSN 0163-7525.

KORENKO, Viliam, 2018. *Amyotrofická laterálna skleróza*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-467-4.

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-3171-1.

MERCADANTE, Sebastiano et al., 2023. *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis*. Journal of Pain and Symptom Management, 66(4), e485–e499. ISSN 0885-3924.

MÜLLER-BUSCH, H. C.; JASPERS, B. a WOSKANJAN, S., 2022. *Technological imperative at the end of life – ethical challenges in modern medicine*. Palliative & Supportive Care, 20(2), s. 152–159. ISSN 1478-9515.

NARSAVAGE, Georgia L. et al., 2017. *The potential of palliative care for patients with respiratory diseases*. Breathe, 13(4), s. 278–289. ISSN 1810-6838.

OBERSTADT, M.; LANGE, J. a NEUMANN, B., 2023. *Communication gaps in ALS palliative care: A mixed-methods study*. BMC Palliative Care, roč. 22, s. 101–109. ISSN 1472-684X.

OH, Juyeon, AN, Jiwon a PARK, Kyongok, 2021. *Coping in people with amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease: Systematic review*. Journal of Clinical Nursing, 30(13–14), s. 1838–1853. ISSN 0962-1067.

OLIVER, D. J., 2016. *A case study of home mechanical ventilation in ALS*. Progress in Palliative Care, roč. 24, s. 32–36. ISSN 0969-9260.

OLIVER, D.; BORASIO, G. D. a WALSH, D. (ed.), 2006. *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement*. 2nd ed. Oxford: Oxford university press. ISBN 978-0-19-857048-6.

POPPE, Christopher et al., 2022. *Bereavement and support experiences of informal caregivers of persons with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study*. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 18(1), s. 63–79. ISSN 1552-4256.

RIETJENS, J. A. C. et al., 2017. *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. The Lancet Oncology, 18(9), e543–e551. ISSN 1470-2045.

ROHRER, Jonathan D. et al., 2015. *C9orf72 expansions in frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis*. The Lancet Neurology, 14(3), s. 291–301. ISSN 1474-4422.

STEINDAL, S. A. et al., 2023. *Advantages and challenges of using telehealth for home-based palliative care: systematic mixed studies review*. Journal of Medical Internet Research, vol. 25, art. e43684. ISSN 1438-8871.

VORLÍČEK, Jiří; SLÁMA, Ondřej a KABELKA, Ladislav, 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Galén, s. 254 – 258. ISBN 978-80-7262-871-1. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/paliativni-medicina-pro-praxi-3566/> [cit. 2025-02-05].

VLČKOVÁ, Eva, 2016. *Amyotrofická laterální skleróza*. Neurologie pro praxi, 2016, roč. 17, č. 2. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2016.076>. [cit. 2025-02-05].

YOUNG, Heather M. et al., 2023. *Needs of persons living with ALS at home and their family caregivers: A scoping review*. Muscle & Nerve, 68(3), s. 240–249. ISSN 0148-639X.

ZHOU, Z.; FANG, Y. a LIU, M., 2024. *Multidisciplinary palliative care and quality of life in ALS: A cohort study*. Journal of Pain and Symptom Management, roč. 67, s. 215–223. ISSN 0885-3924.

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Přehled studií o paliativní péči u pacientů s ALS.....	23
Tabulka 2: SWOT analýza.....	27

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ALS = Amyotrofická laterální skleróza

ALSAQ-40 = Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire

Apod. = a podobně

Atd. = a tak dále

COVID-19 = Coronavirus disease 2019

EQ-5D = standardizovaný dotazník, který se používá k měření zdravotního stavu a kvality života

HRQoL = Health-related quality of life

Např. = Například

PRISMA = Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

PICOT = Population, Intervention, Comparison, Outcome, Time

SF-36 = zkrácený dotazník k hodnocení kvality života

SWOT = metoda, jejíž pomocí se vymezí silné a slabé stránky, příležitosti a hrozby podniku či jiné organizace atd.

USA = United States of America

WHOQOL-BREF = dotazník kvality života