

Měřicí nástroje pro hodnocení potřeb v paliativní péči

Markéta Sikorová

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:	Markéta Sikorová
Osobní číslo:	H21406
Studijní program:	B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Měřicí nástroje pro hodnocení potřeb v paliativní péči

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti měřicích nástrojů pro hodnocení potřeb v paliativní péči.

Příprava metodiky k výběru odborných publikací k rešerši.

Formulace kritérií pro výběr k rešerši odborných publikací k řešené problematice.

Realizace rešerše dokumentů k přehledové studii.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

- BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4.
- BUŽGOVÁ, Radka a SIKOROVÁ, Lucie. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-0584-7.
- BUŽGOVÁ, Radka; SIKOROVÁ, Lucie; KOZÁKOVÁ, Radka a JAROŠOVÁ, Darja. Hodnoticí nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 2013, roč. 7, č. 6, s. 310-314. ISSN 1804-2740. [cit. 2024-10-29].
- KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-716-5.
- ROME, Robin; LUMINAIS, Hillary; BOURGEOIS, Deborah a BLAIS, Christopher. The role of palliative care at the end of life. *The Ochsner Journal Online*. 2011, vol.11, no. 4, s. 348-352. ISSN: 1524-5012. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/> [cit. 2024-10-29].

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Sylvie Chvatíková**
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

Podstatou této bakalářské práce je sumarizace nejnovějších dohledaných poznatků o měřicích nástrojích hodnotících potřeby pacientů v paliativní péči. Cílem je sumarizovat nejnovější dohledané poznatky o měřicích nástrojích, které umožňují komplexní posouzení fyzických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Práce se zaměřuje na validitu, spolehlivost a využitelnost jednotlivých nástrojů v různých zdravotnických systémech a kulturních prostředích, přičemž hodnotí přednosti a omezení těchto metod. Součástí je také diskuse o jejich adaptabilitě a aplikovatelnosti v kontextu českého zdravotnictví. Výsledky mohou být přínosné pro zdravotníky usilující o poskytování komplexní a kvalitní péče, která lépe odpovídá potřebám pacientů v pokročilých fázích nemoci.

Klíčová slova: Paliativní péče, kvalita života, hodnotící nástroje, lidské potřeby, terminální onemocnění

ABSTRACT

The essence of this bachelor's thesis is to summarize the latest available findings on measurement instruments used to assess the needs of patients in palliative care. This is a review study. The aim is to summarize the most recent findings regarding measurement tools that enable a comprehensive assessment of the physical, psychological, social, and spiritual needs of patients in the terminal stage of illness. The thesis focuses on the validity, reliability, and usability of individual instruments across different healthcare systems and cultural settings, evaluating the strengths and limitations of these methods. The study also includes a discussion on the adaptability and applicability of these tools in the context of Czech healthcare. The results may benefit healthcare professionals striving to provide comprehensive and high-quality care that better meets the needs of patients in advanced stages of disease.

Keywords: Palliative care, quality of life, assessment tools, human needs, terminall ill

Ráda bych vyjádřila své poděkování Mgr. Sylvii Chvatíkové za vstřícnost, podporu a odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce. Zároveň děkuji své rodině za trvalou oporu a povzbuzení během celého studia.

„Starajíce se o štěstí druhých nacházíme své vlastní.“ (Platón)

OBSAH

ÚVOD.....	11
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	12
2 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ, PUBLIKOVANÉ POZNATKY O HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI.....	15
KVALITA ŽIVOTA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	18
HLAVNÍ OBLASTI POTŘEB	19
Fyzické potřeby	20
Psychické potřeby.....	21
Sociální potřeby.....	21
Spirituální potřeby	22
3 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ PUBLIKOVATELNÉ POZNATKY O MĚŘÍCÍCH NÁSTROJÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI.....	23
4 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ PUBLIKOVANÉ POZNATKY O MĚŘÍCÍCH NÁSTROJÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI.....	25
CANCER REHABILITATION EVALUATION SYSTÉM- CARES.....	25
NEEDS EVALUATION QUESTIONNAIRE- NEQ.....	26
PATIENT NEEDS ASSESSMENT TOOL- PNAT	28
PROBLEMS AND NEEDS IN PALLIATIVE CARE INSTRUMENT-PNPC	29
SUPPORTIVE CARE NEEDS SURVEY-SCNS	30
SHEFFIELD PROFILE FOR ASSESSMENT AND REFERRAL TO CARE-SPARC.....	31
PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE NEEDS IN THE EMERGENCY DEPARTMENT- SPEED.....	33
ONCOLOGY CLINIC PATIENT CHECKLIST-OCPC	34
PSYCHOSOCIAL NEED INVENTORY-PNI	35
CANCER PATIENTS NEED SURVEY-CPNS	36
CANCER PATIENTS NEED QUESTIONNAIRE-CPNQ	37
5 DISKUZE	38
ZÁVĚR	41
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	43
SEZNAM OBRÁZKŮ	49
SEZNAM TABULEK.....	50
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	51
SEZNAM PŘÍLOH.....	53

ÚVOD

S narůstajícím věkem populace a prodlužující se délkou života přibývá lidí, kteří vyžadují podporu v rámci paliativní péče. Tento specifický segment zdravotnických služeb se zaměřuje na zvýšení životní pohody osob trpících pokročilými a nevyléčitelnými chorobami i jejich blízkých. Nedílnou součástí moderní paliativní péče je systematické hodnocení potřeb pacientů a jejich blízkých, přičemž důležitou roli sehrávají validované měřicí nástroje (Loučka, Kosák, 2016, s. 13).

Hlavním cílem této přehledové bakalářské práce je předložit dohledané poznatky o úrovni a charakteristikách měřicích nástrojů používaných v paliativní péči, se zvláštním důrazem na hodnocení kvality života a identifikaci potřeb pacientů v pokročilém stadiu onemocnění.

Na základě tohoto hlavního cíle byly určeny konkrétní dílčí cíle, které zároveň představují základní členění jednotlivých kapitol této práce.

- Sumarizace nejnovějších publikovaných poznatků o hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči.
- Sumarizace nejnovějších publikovaných poznatků o měřicích nástrojích v paliativní péči.
- Sumarizace vybraných měřicích nástrojů v paliativní péči

Výsledky mohou být přínosné pro zdravotníky a další odborníky, kteří usilují o poskytování komplexní a kvalitní péče odpovídající potřebám pacientů v pokročilých fázích nemoci (Bužgová, 2015, s. 34–36).

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Literární rešerše byla provedena v databázích Scopus, PubMed a Web of Science za použití klíčových slov. Také bylo využito rešeršní služby knihovny UTB. Dále se realizovalo samostatné vyhledávání prostřednictvím internetových vyhledávačů. Postup vyhledávání je uveden níže ve schématu.

Vyhledání validních zdrojů pro zpracování bakalářské práce

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, hodnotící nástroje, potřeby pacientů, paliativní pacient

Klíčová slova v AnJ: : palliative care, assessment tools, patient needs, patient

Jazyk: Čeština, Angličtina, Italština, Španělština

Období: 2014-2024, jeden článek z roku 2004

Další kritéria: dostupnost full textu



DATABÁZE

PubMed: 105

Scopus: 53

Web of Science: 36

Rešeršní služby knihovny UTB: 127

**POČET VYHLEDANÝCH ČLÁNKŮ**

321

**VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA**

Články netýkající se tématu
Duplicitní články
Kvalifikační práce

**SUMARIZACE POUŽITELNÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH
DOKUMENTŮ**

PubMed: 13

Scopus: 2

Web of Science: 5

Rešeršní knihovna UTB: 5

Vlastní dohledané články: 8

**SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ – ČLÁNKŮ**

Plos one- 2 články

Journal of Palliative Medicine- 2 články

Journal of Clinical Oncology- 1 článek

Journal of Health Psychology-1 článek
Journal of Evaluation in Clinical Practice-2 články
Supportive Care in Cancer-1 článek
Palliative Medicine-1 článek
Onkologie-1 článek
Kontakt (České Budějovice)-1 článek
Nurse and Health: Jurnal Keperawatan-1 článek
Indian Journal of Palliative Care-1 článek
European Journal of Oncology Nursing-1 článek
Cochrane Database of Systematic Reviews-1 článek
Delaware Journal of Public Health-1 článek
Health Expectations-1 článek
PhenX Toolkit-1 článek
Puerto Rico Health Sciences Journal-1 článek
Orphanet Journal of Rare Diseases-1 článek
The Ochsner Journal-1 článek
Agency for Healthcare Research and Quality-1 článek
Paliativní centrum.cz-1 článek
Masarykova univerzita-3 články
WHO- 1 článek
Ošetrovatelství a porodní asistence-1 článek
Sociologia- 1 článek



**PRO TVORBU TEORETICKÝCH VÝCHODISEK BYLO
POUŽITO
33 DOHLEDANÝCH ČLÁNKŮ
DÁLE BYLO VYUŽITO 7 MONOGRAFIÍ**

2 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ, PUBLIKOVANÉ POZNATKY O HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI

Pojem paliativní péče je odvozen z latinského „palliare“, což znamená zmírnit nebo ulehčit. Tento typ péče se soustředí na celkovou podporu pacientů, kteří čelí vážnému onemocnění, a to nejen po stránce fyzických příznaků, ale také v oblasti psychické, sociální a spirituální. Paliativní péče neusiluje o vyléčení nebo zastavení nemoci, jejím hlavním smyslem je zlepšit kvalitu života nemocných i jejich rodiny skrze ulehčení bolesti a zajištění celkové pomoci (World Health Organization, 2020).

Podle Světové zdravotnické organizace (2002) je paliativní péče: „*Přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalším problémům fyzických, psychosociálních i duchovních.*“

Tato formulace staví do popředí samotného nemocného a poukazuje na to, že život člověka je mnohvrstevnatý a zahrnuje různé oblasti. Důraz je kladen na to, aby byl pacientovi zajištěn co nejlepší možný život. Zároveň je popsáno, že jde o nemoc, která je v pokročilém stádiu a současná medicína ji nedokáže vyléčit. Takové onemocnění postupuje dál a výrazně zkracuje pacientovu životní vyhlídku (Bužgová, 2015 s. 34-36).

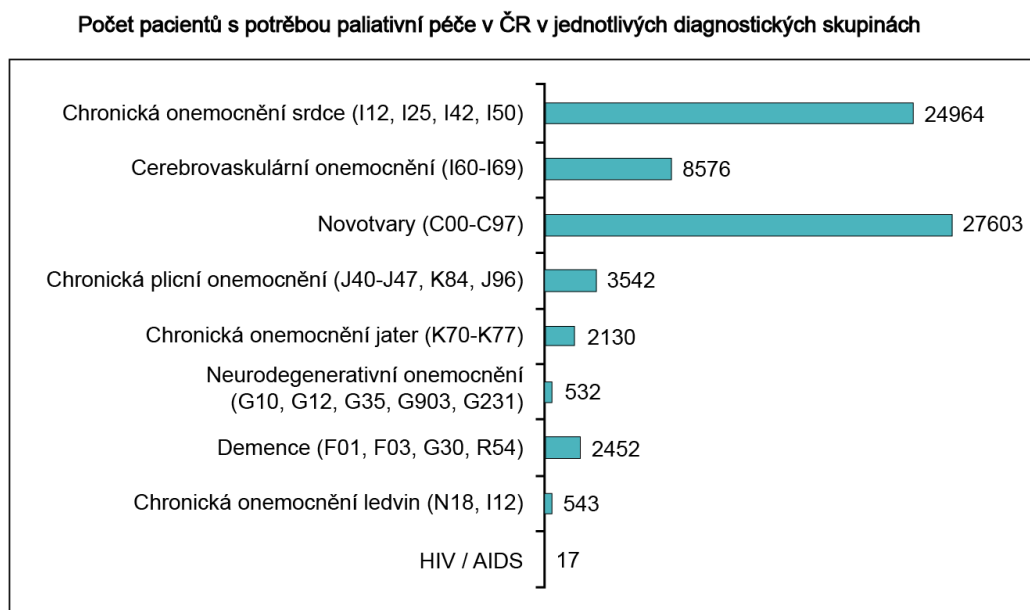
Významnější rozvoj paliativní medicíny v Česku začal až v devadesátých letech minulého století, kdy se lékařům a dalším zdravotnickým pracovníkům otevřela příležitost absolvovat zahraniční stáže. Tyto zkušenosti měly zásadní vliv na rozvoj paliativní péče u nás. První oddělení paliativní péče vzniklo v roce 1992 v Nemocnici v Babicích nad Svitavou, původně jako součást oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění, později však bylo přeměněno na léčebnu dlouhodobě nemocných. V roce 1995 byl v Červeném Kostelci otevřen první hospic v České republice – Hospic Anežky České, který se stal průkopníkem tohoto typu péče (Sláma et. al., Masarykova univerzita, © 2024).

V rámci paliativní péče se využívá ošetrovatelský proces, který zahrnuje různé hodnotící škály s širokým spektrem aplikace v různých oborech. Tyto škály umožňují posoudit pacienta v několika oblastech. Pomocí těchto nástrojů lze odhalit ošetrovatelské problémy, potřeby a potenciální rizika, která by mohla u pacienta nastat. Hodnotící škály jsou navrženy autory tak, aby co nejpresněji a objektivně zachytily sledované parametry. Po jejich použití může všeobecná sestra získat objektivní pohled na zdravotní stav pacienta a

pomoci tak uspokojit jeho biologické, sociální, psychické a spirituální potřeby (Bužgová et al., 2013, s. 11–12).

Obrázek 1 Struktura pacientů s potřebou paliativní péče podle jednotlivých diagnostických skupin.

(Sláma et. al., Masarykova univerzita, © 2024)



Tato zmíněná onemocnění mají společný charakter:

- nelze je vyléčit
- onemocnění ohrožuje život a pravděpodobně povede k úmrtí v blízké době
- onemocnění způsobuje značné fyzické, psychologické, sociální a další potíže
- onemocnění ovlivňuje rodinu i příbuzné

Péče poskytovaná pacientům trpícím život ohrožujícími nebo život zkracujícími onemocněními může výrazně ovlivnit kvalitu jejich života (Vágnerová, 2020 s.180).

Zahraniční studie však v této oblasti přinášejí různé výsledky, což je často způsobeno odlišnostmi v metodologii jednotlivých výzkumů. Systematický přehled sedmi studií zahrnujících celkem 1614 pacientů prokázal mírné zlepšení kvality života (průměrné zvýšení skóre FACT-G o 4,59 bodu) a snížení intenzity symptomů (standardizovaný rozdíl středních hodnot −0,23 (Haun et al., 2017).

Studie Bakitas et al. (2015) však nezaznamenala statisticky významné rozdíly v kvalitě života, náladě nebo symptomech mezi skupinami s časnou a odloženou péčí. U pacientů s časnou paliativní péčí byl vyšší podíl přeživších po 1 roce (63 % vs. 48 %; $p = 0,038$) Metaanalýza však neprokázala rozdíl v celkovém přežití (poměr rizika úmrtí 0,85).

Předpokládá se, že prodloužení přežití souvisí s časnou komunikací o prognóze, omezením agresivní léčby (např. chemoterapie před smrtí) a častějším využitím hospicové péče (Bakitas et al., 2015 s. 1438-1445).

Metaanalýza randomizovaných kontrolovaných studií (Gautama et al., 2023, s. 28-35), se zabývala vlivem rané paliativní péče, aby zlepšovala kvalitu života u pacientů s pokročilou rakovinou se zabývá účinností early palliative care (EPC) u pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním. Autoři provedli systematický přehled a metaanalýzu 12 randomizovaných kontrolovaných studií (RCT), aby vyhodnotili vliv EPC na kvalitu života (QoL), kontrolu symptomů a psychologické aspekty.

Analýza byla provedena pomocí nástroje Review Manager 5.4, přičemž byly hodnoceny primární a sekundární výsledky EPC.

- Kvalita života: EPC prokázala statisticky významné zlepšení QoL (SMD = 0,16; 95% CI: 0,04–0,28; $p < 0,05$). Pacienti v intervenční skupině vykazovali lepší spokojenost s péčí a lepší pochopení své prognózy.
- Kontrola symptomů: Nebyl zjištěn významný vliv EPC na fyzické symptomy (MD = -1,49; 95% CI: -3,81–0,81; $p > 0,05$).
- Psychologické aspekty: EPC neprokázala statisticky významný vliv na náladu pacientů (MD = -0,90; 95% CI: -2,32–0,51; $p > 0,05$).

Autoři zdůrazňují přínos EPC při zlepšování kvality života pacientů s pokročilou rakovinou. Nicméně upozorňují na heterogenitu výsledků způsobenou rozdíly v typech rakoviny, měřicích nástrojích a načasování intervencí. Psychologické aspekty a kontrola symptomů nebyly výrazně ovlivněny EPC. Studie doporučuje další výzkum zaměřený na optimalizaci délky a načasování EPC intervencí (Gautama et al., 2023, s. 28-35).

Ranou paliativní péčí lze považovat za účinný přístup ke zlepšení kvality života pacientů s pokročilou rakovinou. Přesto je nutné další zkoumání zaměřené na širší spektrum výsledků, včetně psychologických adaptací a dlouhodobého zvládání symptomů. Tato studie

představuje důležitý krok k rozšíření poznatků o přínosech EPC v klinické praxi (Gautama et al., 2023, s. 28-35).

Přítomnost symptomů u pacientů v terminálním stádiu zásadně ovlivňuje jejich kvalitu života. Specializovaná paliativní péče se zaměřuje na jejich účinné zvládnání, čímž přispívá ke zlepšení celkové životní pohody těchto pacientů (Verkissen et al., 2019, s.1-3).

Kvalitu života pacientů výrazně ovlivňuje možnost získat informace o svém zdravotním stavu a budoucím vývoji onemocnění, přičemž je zároveň respektováno i jejich právo tyto informace odmítnout. Je však důležité si uvědomit, že samotné sdělení informací ještě neznamená, že jim pacienti skutečně porozumí (Applebaum et al., 2023 s.1103-1108).

Výsledky studií, které se zabývají kvalitou života v paliativní péči, nejsou jednotné. Tento nesoulad byl vysvětlen nedostatkem kvalitativních výzkumů v systematických přehledech (Finlayson et al., 2015, s. 176-186).

V České republice i v zahraničí byla realizována řada kvantitativních studií zaměřených na hodnocení kvality života pacientů v paliativní péči, přičemž tyto výzkumy využívají validované a standardizované dotazníkové nástroje. Pro posílení věrohodnosti a komplexnosti získaných poznatků je však nezbytné rozšířit spektrum výzkumu o kvalitativní studie (Finlayson et al., 2015, s. 176-186).

V odborné literatuře dosud chybí jednoznačný konsenzus ohledně počtu osob, které potřebují paliativní péči, což je dáno především absencí jednotného systému sběru relevantních demografických a klinických údajů. Z tohoto důvodu se výzkumníci často opírají o nepřímé indikátory, například o údaje o úmrtnosti, rozložení jednotlivých diagnóz, příčiny smrti nebo četnost zaznamenání kódů paliativní péče ve zdravotnické dokumentaci. Nejnovější dostupné odhady, které zahrnují i Českou republiku, uvádějí, že specializovanou paliativní péči na konci života potřebuje přibližně 38–74 % osob, přičemž studie z roku 2014 tento podíl odhaduje na 69–82 %, což svědčí o značné variabilitě potřeb v této oblasti (Loučka, Kosák 2016, s. 13).

Kvalita života v paliativní péči

Kvalita života (Quality of Life – QoL) nemá jednotnou a přesně vymezenou definici, protože její chápání a výzkum závisí na konkrétním vědním oboru, který se tímto tématem zabývá. Kromě medicíny a ošetrovatelství se kvalitou života zabývají i další vědecké disciplíny, jako například sociologie, psychologie, ekonomie, biologie, filozofie, ekologie, kulturní

antropologie, politologie, etika, teologie, sociální ekologie, sociální geografie a technické vědy. Každý z těchto oborů přistupuje ke zkoumání kvality života z vlastního úhlu pohledu a zaměřuje se na různé aspekty, například materiální podmínky, subjektivní pohodu, sociální vztahy, kulturní hodnoty nebo životní prostředí (Heřmánková, 2012 s. 407-408).

V medicíně se pojem kvalita života rozšířil zejména proto, že umožňuje hodnotit nejen efektivitu léčby a přesnost diagnostiky, ale také další okolnosti, které mají vliv na celkový zdravotní stav jednotlivce. Kvalita života zahrnuje nejen tělesné zdraví a přítomnost či nepřítomnost zdravotních problémů, ale také psychickou pohodu a sociální vztahy. Tyto složky mohou být různě vnímány a posuzovány, protože závisí na osobním pohledu každého člověka a na tom, jak jeho životní situace ovlivňuje jeho vlastní pocit pohody a zdraví (Kačmárová et al., 2013, s. 35).

Hlavní oblasti potřeb

Bez ohledu na věk, diagnózu, sociální zázemí či víru je paliativní péče určena všem, kdo ji potřebují, včetně jejich blízkých. Obecnou paliativní péči by měli zvládat všichni zdravotníci, kteří přicházejí do kontaktu s pacienty s nevléčitelnými nebo život ohrožujícími nemocemi, i když se paliativní péči nevěnují primárně. V praxi rozlišujeme paliativní péči podle míry specializace na základní (obecnou) a na specializovanou. Obecná paliativní péče je běžná zdravotnická péče. Základem kvalitní běžné paliativní péče je především respektování osobních rozhodnutí a vůle nemocného, stejně jako jasná a otevřená komunikace s pacientem i jeho blízkými. Nedílnou součástí této úrovně podpory je nejen účinné zvládání hlavních potíží a příznaků, ale také asistence při zprostředkování navazujících služeb, například domácí nebo hospicové péče, na které se často podílejí další specialisté. Tyto principy by měly být přirozenou součástí každodenní praxe všech zdravotníků, kteří pečují o osoby s vážnými nebo nevléčitelnými chorobami (Bužgová, 2020, s. 19).

S postupujícím onemocněním a úbytkem fyzických sil pacienta dochází k plynulému přechodu od symptomatické léčby k péči v terminálním stádiu, která je adekvátněji označována jako paliativní péče. V této fázi je prioritou nadále důsledné zmírňování obtěžujících symptomů – za použití analgetik, antiemetik a podpůrné hydratace (Kabelka, 2020, s.65).

Zároveň bývá pozorována změna psychického stavu nemocného, jenž může zahrnovat pokles emočního prožívání, apatii či jiné změny nálad (Klener, 2011, s. 86).

Reakce pacientů na blížící se smrt jsou individuální – od smíření přes zoufalství až po nepřiměřenou euforii, přičemž v některých případech je indikováno podání antipsychotik. V agoniálním stádiu dochází zpravidla ke ztrátě vědomí. Úkolem lékařů a ošetřujícího personálu je zajistit důstojné umírání pacienta. V tomto období nabývá na významu nejen ošetrovatelská péče, ale také podpora psychického komfortu nemocného (Malhai at all. 2021, s. 92).

Běžná lůžková oddělení nemocnic často nejsou schopna zajistit takto komplexní péči v odpovídající kvalitě, což podtrhuje nutnost podpory specializovaných zařízení, která umožňují důstojné dožití. Jednou z alternativ je hospicová péče, která je většinou organizována ve zvláštních zařízeních. Jejím cílem je účinná kontrola symptomů a celostní přístup zaměřený na zmírnění utrpení a naplnění fyzických, psychologických, sociálních i spirituálních potřeb nemocného. Existuje také forma domácí hospicové péče, kdy pacient zůstává v domácím prostředí, přičemž jeho zdravotní stav je sledován odborníky ve spolupráci s dalšími specialisty (Klener, 2011, s. 86).

Otázkou však zůstává, co přesně představuje komplexní hodnocení potřeb, a to jak z hlediska jejich identifikace, tak i toho, které potřeby by měly být zahrnuty. Zjišťování potřeb pacienta, stejně jako paliativní péče, je složitý proces. Pacienti mohou mít různé úrovně nejistoty ohledně toho, co vyžaduje pozornost, nebo nemusí být příliš sdílní. Nicméně důležitost hodnocení potřeb je opakovaně zdůrazňována v obecných termínech v odborných klinických doporučeních (Goni-Fuste B at all. 2021, s. 652).

Paliativní péče se rozšířila nad rámec péče na konci života a, jak podporuje WHO, v posledních letech zahrnuje nejen úlevu od utrpení, ale také jeho prevenci. Odpovídajícím způsobem může paliativní péče v časných stádiích nemoci zlepšit kvalitu života, zmírnit příznaky, snížit emoční stres pacientů i jejich pečovateli, zvýšit spokojenost rodiny s péčí a dokonce prodloužit přežití. Bez úplného pochopení toho, co představuje komplexní hodnocení potřeb v každém kontextu, však neexistují systematické pokyny, které by zajistily naplnění všech potřeb (Goni-Fuste B at all. 2021, s. 652.)

Fyzické potřeby

Fyzické potřeby pacientů v paliativní péči se soustředí na zmírnění symptomů a zajištění maximálního komfortu. Mezi tyto potřeby patří:

Zmírnění bolesti: Bolest patří mezi nejčastější obtíže, které pacienti v paliativní péči pociťují. Její účinné zvládnutí je zásadní pro udržení nebo zlepšení kvality života.

Léčba dalších obtíží: Kromě bolesti se u pacientů často vyskytují i další symptomy, jako je dušnost, nevolnost či potíže s příjmem tekutin a stravy. Paliativní péče se zaměřuje na včasné rozpoznání těchto problémů a jejich odpovídající léčbu.

Zajištění komfortu: Důraz je kladen také na celkové pohodlí pacienta, což zahrnuje péči o hygienu, vhodné polohování a celkovou tělesnou péči, která přispívá k lepšímu fyzickému i psychickému stavu (Šalmánková a kol. 2011, s. 51-52).

Psychické potřeby

Psychické potřeby se týkají duševního zdraví pacienta a jeho schopnosti vyrovnat se s nemocí. Jsou odvozovány a vyjadřovány používáním psychických stavů a jevů, vycházejí z individuálního prožívání a vnímání světa, dále z potřeby rozvíjení osobností jako je třeba již zmíněná psychická vyrovnanost, prožívání životních událostí s pocitem vyrovnanosti a pocit psychického bezpečí (Šalmánková a kol. 2011, s. 17).

Podpora duševního zdraví: Pacienti často čelí úzkosti, depresi nebo strachu z umírání. Paliativní péče zahrnuje psychologickou podporu prostřednictvím terapeutických intervencí.

Zvládání emocí: Pomoc při zvládání emocí spojených s onemocněním je nezbytná pro psychickou pohodu pacienta.

Podpora rozhodování: Pacienti a jejich rodiny potřebují pomoc při rozhodování o léčbě a péči, což zahrnuje diskusi o cílech léčby (Šalmánková a kol. 2011, s. 17).

Sociální potřeby

Společenské potřeby závisí na společnosti, ve které jedinec žije a kam směřují jeho sociální snahy, jaké touží mít sociální zázemí a postavení, také záleží na potřebě vzdělání, společenského a kulturního vyžití (Šalmánková a kol. 2011, s. 21).

Podpora rodiny: Paliativní péče nezahrnuje pouze pacienta, ale i jeho blízké. Je důležité poskytnout rodině informace a podporu.

Zajištění sociálních služeb: Přístup k sociálním službám, jako je poradenství nebo pomoc s organizací domácí péče, je klíčový pro zlepšení kvality života.

Udržení sociálních vazeb: Udržení kontaktu s přáteli a rodinou přispívá k psychické pohodě pacienta (Šalmánková a kol. 2011, s. 21).

Spirituální potřeby

Spirituální potřeby se zaměřují na hledání smyslu a hodnot v životě. Jsou spojeny s duchovním zaměřením jedince, religiózním, filozofickým, psychologickým zaměřením a cítěním (Šalmánková a kol. 2011, s. 37).

Hledání smyslu: Pacienti často hledají smysl v životě a umírání. Paliativní péče by měla podporovat tuto cestu za smyslem.

Duchovní podpora: Zajištění duchovní podpory může zahrnovat spolupráci s duchovními poradci.

Respekt k hodnotám pacienta: Je důležité respektovat individuální hodnoty a přesvědčení pacienta při poskytování péče (Šalmánková a kol. 2011, s. 37).

3 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ PUBLIKOVATELNÉ POZNATKY O MĚŘÍCÍCH NÁSTROJÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI

K posouzení kvality života pacientů se nejčastěji využívají různé dotazníkové metody, které se v posledních letech výrazně zdokonalily. Tyto nástroje, zaměřené na oblast zdraví, se často používají jako hlavní nebo doplňkový zdroj informací v rámci klinických výzkumů. Umožňují lépe pochopit, jak onemocnění nebo úraz ovlivňují běžný život pacienta, hodnotit účinnost léčebných postupů, posuzovat ekonomickou efektivitu zdravotnických opatření a podporují lékaře při rozhodování o dalším postupu léčby (Kačmárová et al., 2013, s. 37).

V paliativní péči se využívají dotazníky, které jsou navrženy tak, aby podaly ucelený obraz o různých oblastech života pacienta, například o jeho fyzických potížích, psychickém stavu nebo sociálním zázemí. V českém prostředí je jedním z těchto nástrojů například PNAP (Palliative Needs Assessment Protocol), sloužící k podrobnějšímu zmapování individuálních potřeb pacienta, což umožňuje cíleněji přizpůsobit poskytovanou péči jeho aktuální situaci (Bužgová, 2013, s. 310).

Nástroje pro posuzování kvality života u pacientů v paliativní péči se zaměřují na více oblastí, například na psychickou kondici, schopnost zvládat běžné denní činnosti nebo spokojenost s poskytovanou péčí. IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale), patří mezi nejpoužívanější dotazníky v paliativní péči a nedávno byl přizpůsoben i pro české pacienty. Je určen k hodnocení kvality života a obtíží spojených s nemocí. Tento dotazník vznikl s cílem hodnotit životní pohodu a míru obtíží, které pacienti v paliativní péči prožívají a je považován za spolehlivý a uznávaný standard pro hodnocení v této oblasti (Centrum paliativní péče, © 2024).

Symptomové škály: Tyto nástroje se zaměřují na hodnocení konkrétních symptomů, jako je bolest nebo dušnost. Například ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) je široce používaný nástroj pro sledování symptomů u pacientů s pokročilými onemocněními. Tento systém je zaměřen na hodnocení symptomů a jejich závažnosti u pacientů s pokročilými onemocněními (Vlčková et al., 2020, s. 2).

V současné době je k dispozici řada ověřených metod, které umožňují posoudit, jak nemoc nebo úraz a jejich léčba ovlivňují různé aspekty života pacienta – od tělesného zdraví, přes psychické prožívání až po sociální vztahy a každodenní fungování. Výzkumy zaměřené na kvalitu života se obvykle soustředí na tři hlavní oblasti: jak pacient subjektivně vnímá svou pohodu a spokojenost, jak zvládá běžné denní činnosti a péči o sebe, a také na to, jak

je schopen naplňovat své sociální role a zda má dostatečné zázemí a podporu ze svého okolí (Bužgová et al., 2020, s. 223).

Obecné dotazníky určené k měření kvality života se často využívají pro srovnání výsledků mezi různými skupinami pacientů i při stejných léčebných postupech. Jsou finančně dostupné a jejich délka se může pohybovat od několika málo otázek až po velmi obsáhlé verze s více než stovkou položek. Při jejich sestavování se vychází z celostního pojetí zdraví podle. Mezi nejrozšířenější nástroje v oblasti zdravotnického výzkumu dnes patří dotazníky vyvinuté mezinárodní skupinou WHOQOL pod záštitou Světové zdravotnické organizace, které se běžně využívají k hodnocení různých aspektů kvality života (Bužgová, 2009, s. 246–251).

Mezi nejběžněji používané univerzální metody pro posuzování životní úrovně dospělých se řadí například škály WHOQOL-100, WHOQOL-BREF, SF-36 a EQ-5D. Kromě obecných dotazníků existují také specializované nástroje, které se zaměřují na konkrétní diagnózy nebo příznaky a využívají se například u lidí s nádorovými či neurodegenerativními chorobami, případně v rámci paliativní péče. Tyto specifické dotazníky jsou určeny k posouzení potíží souvisejících například s dýchacím, oběhovým nebo trávicím ústrojím. Jsou přesnější než dotazníky obecné, jelikož se zaměří i na malé změny (Kačmárová et al., 2020, s. 49).

V rámci péče o nevléčitelně nemocné jsou využívány různé metody sledování, které pomáhají zjišťovat nejen celkovou úroveň spokojenosti pacienta, ale také například úspěšnost zvládání zdravotních obtíží, míru zapojení a podpory rodiny či účinnost jednotlivých postupů péče. Díky těmto hodnoticím prostředkům mohou lékaři a další zdravotničtí pracovníci lépe reagovat na měnící se potřeby nemocných a optimalizovat poskytovanou podporu. Některé dotazníky jsou určeny přímo pro rodinné příslušníky a pečující osoby, které slouží ke zjištění jejich kvality života a míry zátěže spojené s péčí o nemocného (Bužgová et al., 2013, s. 105-109).

4 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ PUBLIKOVANÉ POZNATKY O MĚŘÍCÍCH NÁSTROJÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI

Tato kapitola se věnuje dvanácti různým nástrojům, které slouží k posouzení a zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. Každý z těchto nástrojů bude stručně charakterizován, aby bylo možné získat základní přehled o jejich účelu, možnostech využití a přínosu v praxi. Smyslem této části je ukázat, jak mohou tyto metody pomoci zdravotníkům lépe rozpoznat potřeby pacientů a účinněji na ně reagovat, což je zásadní pro poskytování kvalitní péče v závěrečné fázi života (Bužgová et al., 2013, s. 310-313)

Cancer Rehabilitation Evaluation Systém- CARES

Systém (CARES) je nástroj zjišťování potřeb pro sociální rehabilitaci u onkologicky nemocných a pro hodnocení kvality života původem z USA, vyvinutý na počátku 90. let 20. století. Článek, ze kterého jsme čerpaly popisuje pohled belgických pacientů na obsahovou validitu a proveditelnost CARES pro použití v současné onkologické péči (Schouten B et al. 2017, s. 599).

CARES je nástroj pro hodnocení kvality života a potřeb, vyvinutý v devadesátých letech, aby poskytoval účinný způsob shromažďování konkrétních informací o každodenních problémech a potřebách rehabilitace pacientů s rakovinou. V minulosti byl tento přístroj úspěšně využíván pro výzkumné a klinické účely. Bohužel, rozšířené používání CARES bylo omezeno autorskými právy a uživatelskými poplatky, které uvalili vývojáři.

Původní CARES obsahuje 139 položek (minimálně 93 a maximálně 132 na osobu) a 6 domén. Tyto domény pomáhají identifikovat oblasti, kde pacienti mohou mít nenaplněné potřeby, což je zásadní pro plánování komplexní péče.

Fyzické → zahrnuje tělesné příznaky (bolest, únava, mobilita).

Lékařská interakce → hodnotí zkušenosti pacienta s lékařským týmem, důvěru a komunikaci.

Partner → vztahy a podpora od životního partnera.

Psychosociální → emocionální a duševní pohoda, stres, deprese.

Sexuální → sexuální funkce, intimita, vztah k sexualitě.

Různé → otázky, které nespádají jasně do ostatních kategorií (např. spirituální otázky, finanční problémy).

Pacienti mohou hodnotit každou položku, formulovanou jako problémové prohlášení, na pěti bodové ordinální stupnici, kde 0 znamená „vůbec ne“ (žádný problém) a 4 znamená „velmi“ (závažný problém). Kromě toho jsou pacienti požádáni, aby uvedli, se kterými problémy by chtěli pomoc, zaškrtnutím „ano“ nebo „ne“ u otázky „Chcete pomoc?“ (Schouten B at all. 2017, s. 605).

Zjištění této studie, (Schouten B at all. 2017) spolu s kvantitativním výzkumem psychometrické robustnosti nástroje ukazují kladné hodnocení platnosti CARES.

Závěrem lze říci, že výsledky této studie naznačují, že CARES je proveditelným nástrojem pro hodnocení kvality života s přijatelnou obsahovou validitou pro pacienty v současné onkologické péči. Dotazník CARES umožňuje identifikovat různé potíže a potřeby v péči o pacienty, přičemž podle jejich zkušeností představuje užitečný nástroj pro začlenění psychosociálního monitorování do systému podpory onkologicky nemocných.

Needs Evaluation Questionnaire- NEQ

NEQ je nástroj sloužící k posouzení, jaké informační a psychosociální potřeby mají hospitalizovaní pacienti s onkologickým onemocněním.

Dotazník byl navržen v onkologickém prostředí, kde je hospitalizace delší a častěji se opakující a kde častěji a dlouhodoběji diagnóza, léčba a prognóza výrazně ovlivňují kvalitu života. Dotazník je časově nenáročný (vyplnění cca 10 minut) a byl pacienty dobře akceptován. Jeho použití však může být rozšířeno i na další zdravotnická zařízení. Jde o samoobslužný dotazník a skládá se z 23 dichotomických (tj. přítomných vs nepřítomných) položek, které umožňují evidovat nejčastější potřeby: potřeba získat přesné, srozumitelné informace o svém stavu, potřeby související s kvalitou pomoci (lůžková léčba), tj. ty, které se týkají hygieny a stravování viz tabulka 1. (Bužgová, 2013, s. 628–633).

Síla této studie od (Annunziata MA at all. 2009, s. 549-553) ve skutečnosti spočívá ve zlepšení psychometrických vlastností NEQ. Přesné posouzení potřeb pacientů je klíčovým bodem při zlepšování adherence k léčbě, spokojenosti a kvality života příjemců péče.

Výzkum zaměřený na validaci dotazníku Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) byl realizován v Itálii na vzorku 600 hospitalizovaných onkologických pacientů ve věku 18–75 let. Výzkumný soubor tvořilo 60,9 % mužů, přičemž většina pacientů (62,3 %) byla ve fázi diagnostiky a 37,7 % v terapeutické fázi léčby. Nejčastější diagnózy zahrnovaly

gastrointestinální nádory (27,9 %), hematologické nádory (19,5 %) a respirační nádory (10,7 %). Po vyloučení neúplně vyplněných dotazníků bylo analyzováno 542 odpovědí (Annunziata MA at all. 2009, s. 549-553).

Výzkum identifikoval pět faktorů: informační potřeby, potřeby spojené s asistencí/péčí, vztahové potřeby, potřeby psychoemoční podpory a materiální potřeby. Tyto faktory vysvětlily celkem 50,5 % rozptylu odpovědí (informační potřeby 18,1 %, asistence/péče 10 %, vztahové potřeby 7,7 %, psychoemoční podpora 7,6 %, materiální potřeby 7,2 %). (Annunziata MA at all. 2009, s. 549-553).

Needs at the End-of-Life Screening Tool-NEST

Péče na konci života se prospěšně vyvinula díky uznání, že existuje více rozměrů potřeb pacientů. Nicméně, dobře navržené klinické nástroje pro hodnocení těchto rozměrů jsou vzácné. Takové nástroje jsou k dispozici pro hodnocení bolesti a dalších specifických oblastí, ale klinici potřebují citlivý a spolehlivý soubor otázek pro posouzení a screening individuálních potřeb pacientů (Emanuel LL at all. 2004, s. 465).

Vývoj a validace nástroje Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST) reagoval na potřebu komplexního, empiricky podloženého klinického nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v závěrečné fázi života. Výzkumný tým nejprve provedl sérii fokusních skupin a rozhovorů se samotnými pacienty v terminálním stadiu, jejich rodinnými příslušníky a zdravotnickými profesionály. Na základě těchto kvalitativních dat byl vytvořen rámec dimenzí důležitých pro péči na konci života, který následně empiricky ověřili prostřednictvím dotazníkového šetření na reprezentativním vzorku 988 pacientů s terminální diagnózou (Emanuel LL at all. 2004, s. 465).

Výzkum probíhal ve dvou fázích: nejprve kvalitativní (fokusní skupiny, rozhovory), poté kvantitativní (dotazníkové šetření).

Do kvantitativní části bylo zařazeno 988 pacientů s terminální diagnózou, což zajišťuje vysokou reprezentativnost výsledků.

Analýza odpovědí byla provedena pomocí faktorové analýzy, která potvrdila více dimenzí potřeb v paliativní péči.

Na základě faktorové analýzy a následné úpravy otázek vznikl finální dotazník obsahující 13 otázek rozdělených do čtyř hlavních tematických oblastí podle akronymu NEST:

- Needs (sociální potřeby),

- Existential matters (existenciální otázky),
- Symptoms (fyzické a psychické symptomy),
- Therapeutic matters (terapeutické záležitosti).

NEST je první komplexní, daty podložený nástroj, který byl vytvořen na základě empiricky ověřeného rámce a testovaných otázek pro klinické využití v péči na konci života.

Skóre NEST se pohybuje v rozmezí 0–130 bodů, přičemž vyšší hodnoty znamenají větší míru neuspokojených potřeb. Za závažnou potřebu je považováno skóre 30 a více bodů.

V následné studii v prostředí intenzivní péče byl medián skóre NEST u rodinných příslušníků pacientů 21,0 (IQR 12,0–37,0), což ukazuje na rozšířený výskyt nenaplněných potřeb v této populaci (Emanuel LL at all. 2004, s. 465).

Patient needs assessment tool- PNAT

PNAT představuje nástroj určený k posouzení potřeb pacientů v paliativní péči, přičemž klade důraz na komplexní zhodnocení fyzických, psychických, sociálních i duchovních aspektů. Tento dotazník umožňuje pacientům vyjádřit, jak důležité jsou pro ně jednotlivé potřeby. Využití PNAT je vhodné v různých typech zařízení, například v nemocnicích, hospicích nebo při domácí péči, kde napomáhá zdravotníkům lépe přizpůsobit poskytovanou péči konkrétním požadavkům jednotlivých pacientů. Specifickým rysem PNAT je jeho dvojí hodnocení, které umožňuje detailnější pochopení potřeb pacientů a cílenou intervenci (Bužgová, 2013, s. 629–632).

Dotazník PNAP byl v České republice navržen tak, aby umožnil komplexně zmapovat potřeby pacientů po skončení léčby nádorového onemocnění, a to z hlediska biologických, psychologických, sociálních i spirituálních aspektů jejich života. První ověření tohoto nástroje proběhlo na Onkologické klinice Fakultní nemocnice Ostrava, kde se do studie zapojilo 52 pacientů. Z výsledků vyplynulo, že více než polovina zúčastněných považovala za zásadní symptomy bolest, únavu, problémy s únikem moči a stolice a dušnost. Naopak méně pacientů považovalo za zásadní problémy například poruchy spánku, obtíže s osobní hygienou, pocity mravenčení či návaly horka a nadměrné pocení. Nejčastěji se však objevovala potřeba řešit bolest, dýchací potíže, vyčerpání a inkontinenci stolice a moči (Bužgová, 2013, s. 628–633).

Dotazník PNAP je tvořen čtyřiceti otázkami, které jsou rozděleny do sedmi tematických oblastí.

První oblast dotazníku se zaměřuje na fyzické příznaky, druhá na sociální aspekty života. Třetí doména se týká respektu a podpory ze strany zdravotnického personálu. Čtvrtá oblast se zabývá hledáním smyslu života a procesem smíření. Pátá doména hodnotí míru samostatnosti pacienta. Šestá se věnuje možnosti sdílet své emoce a poslední, sedmá oblast, mapuje náboženské potřeby (Bužgová, 2013, s. 628–633).

Než pacient přistoupí k vyplnění dotazníku, je vhodné mu jasně objasnit, jak má při vyplňování postupovat. Pokyny jsou obvykle součástí úvodní části dotazníku. V první části je pacient vyzván, aby ohodnotil význam jednotlivých potřeb na pětibodové škále. V případě, že účastník označí určitou potřebu za nedůležitou, druhý sloupec nevyplňuje. Jestliže však některou z potřeb vyhodnotí jako důležitou nebo velmi důležitou, v následujícím kroku v druhém sloupci pomocí pětibodové škály posuzuje, nakolik byla tato potřeba skutečně naplněna. Celková doba potřebná k vyplnění dotazníku se obvykle pohybuje kolem 45 minut (Bužgová a kol. 2014, s. 9).

Problems and Needs in Palliative Care Instrument-PNPC

Zvlášť významným nástrojem je Problems and Needs in Palliative Care Instrument. PNPC se odlišuje od ostatních nástrojů svou komplexností a zaměřením na širokou škálu potřeb pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním. Dotazník obsahuje třináct oblastí, které se věnují různým stránkám zdraví pacienta – fyzickým, psychickým, sociálním i duchovním. Mezi tyto oblasti patří například bolest, potíže s dýcháním, únava, nechutenství, zvracení, průjem, zácpa, psychický stav, pocity sociální izolace, duchovní potřeby, obtíže s hygienou, problémy s pohyblivostí a další symptomy (Bužgová a kol. 2014, s. 15).

Podle výzkumu z roku 2021 patří mezi nejčastější fyzické příznaky onkologických onemocnění bolest a dušnost, které často souvisejí s přítomností metastáz. Validita konstruktu 0,80, Cronbachovo α 0,70. Výsledky dotazníkového šetření ukázaly, že v případě bolesti hraje klíčovou roli podpora rodiny, zatímco při zvládání dušnosti se jako účinné strategie osvědčily vhodná a pohodlná tělesná poloha a relaxační dechové techniky. V oblasti psychického zdraví se ukázalo, že přibližně tři čtvrtiny pacientů trpí depresivními stavy, které mohou být důsledkem zhoršené fyzické kondice nebo vedlejších účinků chemoterapie. Tito jedinci často uvádějí pocity únavy a beznaděje. Z těchto důvodů je nezbytné věnovat pozornost psychické pohodě pacientů a poskytovat jim dostatečnou emocionální podporu (Ayuningtyas, R. 2021, s. 373).

Posouzení potřeb paliativní péče je nutné u pacientů s chronickým onemocněním a terminálním stádiem. Posouzení prováděné celostním způsobem může sestře pomoci poskytovat ošetrovatelskou péči v návaznosti na potřeby pacienta zvládat svou nemoc (Ayuningtyas, R. 2021, s. 374).

Supportive care needs survey-SCNS

Potřeby, které mají pacienti s onkologickým onemocněním, jsou zjišťovány v šesti hlavních doménách, která jsou pro ně nejdůležitější: psychologické aspekty, požadavky spojené se zdravotní péčí a informovaností, fyzický stav a zvládání běžných denních aktivit, poskytovanou péčí a podporu a rovněž otázky týkající se sexuality. Tento dotazník obsahuje celkem 59 potřeb, které pokrývají široké spektrum možných problémů, se kterými se onkologičtí pacienti mohou setkat — od bolesti a únavy, přes úzkost, až po potřebu informací o léčbě či obavy z budoucnosti. Respondenti hodnotí svou potřebu pomoci za poslední měsíc na škále od 1 do 5: od "není potřeba" (problém se jich netýkal nebo byla pomoc uspokojivě poskytnuta) po "vysoká potřeba" (intenzivní nepohodlí, vyžadující dodatečnou podporu). Významnou součástí je důraz na subjektivní vnímání pacienta — nejen jaké obtíže prožívá, ale jakou pomoc považuje za adekvátní a zda se cítí dostatečně podpořen (Supportive Care Needs – Cancer 2020).

V roce 2012 publikovala Claudia Lehmann práci, ve které se věnovala posouzení, jak dobře funguje německá verze zkráceného dotazníku zaměřeného na potřeby pacientů v oblasti podpůrné péče (SCNS-SF34-G). Výsledky jejího výzkumu ukázaly, že tento dotazník je vhodný nástroj pro zjišťování potřeb pacientů a může být účinně využíván v klinické praxi k rozpoznání oblastí, na které je třeba zaměřit péči dle individuálních potřeb jednotlivých pacientů (Lehmann et al., 2012).

Tento dotazník je nesmírně důležitý, protože poskytuje zdravotníkům, terapeutům i samotným institucím konkrétní data o neuspokojených potřebách pacientů, a tím umožňuje lépe plánovat a cílit podpůrné služby. Umožňuje individualizovanou péči — od psychologické podpory přes lepší komunikaci zdravotního personálu až po zajištění fyzického komfortu v průběhu léčby. Volně dostupnost tohoto nástroje navíc podporuje jeho široké využití v různých zdravotnických zařízeních a přispívá k lepšímu porozumění toho, co pacienti skutečně potřebují, nejen z medicínského, ale i lidského hlediska. Celkově lze říci, že SCNS představuje víc než jen hodnoticí dotazník – slouží jako prostředek, který

propojuje pacienty s týmem zdravotníků a přispívá k tomu, aby péče o onkologicky nemocné byla komplexní, citlivá a účinná (Supportive Care Needs – Cancer 2020).

Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care-SPARC

Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) představuje vícerozměrný screeningový nástroj, který slouží ke zjištění potřeb podpůrné a paliativní péče u lidí s pokročilým onemocněním, přičemž jeho využití není omezeno konkrétní diagnózou. První verze tohoto dotazníku vznikla ve Velké Británii v roce 2004. Tento dotazník umožňuje komplexně zmapovat oblasti, ve kterých by pacienti mohli potřebovat další podporu nebo specializovanou péči. Pomáhá tak zdravotníkům včas identifikovat a řešit individuální potřeby pacientů, kteří by mohli mít prospěch z doplňkové péče, ale dosud nebyli bráni v úvahu. Nástroj je navržen tak, aby doplňoval klinické hodnocení zdravotníky a umožnil vytvoření individuálního akčního plánu pro zlepšení péče (Ahmed et al., 2015, s. 588).

Studie zkoumala názory členů spotřebitelských a svépomocných skupin na relevanci, přijatelnost a použitelnost nástroje SPARC. Cílem bylo zjistit, zda je dotazník srozumitelný a vhodný pro široké spektrum pacientů, včetně těch, kteří dosud nepodstoupili paliativní péči. Metodologie Studie proběhla v South Yorkshire a North Derbyshire (UK). Osloveno bylo 99 spotřebitelských a svépomocných skupin, přičemž 38 skupin souhlasilo s účastí. Členům těchto skupin byly rozeslány dotazníky SPARC a formuláře zpětné vazby. Celkem se vrátilo 135 vyplněných dotazníků. Výsledky: 93 % respondentů (120/129) uvedlo, že SPARC je snadno srozumitelný. 94 % (125/133) dotazovaných považovalo SPARC za kompletní nástroj. Pouze 12,2 % (16/131) respondentů považovalo některé otázky za citlivé (Hughes P. 2015 s. 562-553).

SPARC byl většinou účastníků hodnocen jako přijatelný a relevantní nástroj pro posouzení potřeb podpůrné a paliativní péče. I když pro malou část respondentů (např. pacienti s kognitivními poruchami) mohlo být obtížné dotazník vyplnit, většina uživatelů zdravotních služeb jej vnímala pozitivně. SPARC nabízí návrhy pro zdravotnický personál. Zahrnují rychlé rozpoznání pacientů, jejichž potřeby v oblasti podpůrné a paliativní péče nejsou dostatečně naplněny. Dále je kladen důraz na zkvalitnění komunikace mezi pacientem a zdravotnickým personálem, na důslednou přípravu na konzultaci prostřednictvím předběžného zhodnocení pacientovy situace, na tvorbu individuálního plánu péče a na včasné zajištění doporučení na specializovaná pracoviště. V závěrečné části měřicího nástroje má navíc pacient možnost uvést až tři další problémy, které by si přál řešit,

což umožňuje ještě lépe identifikovat jeho aktuální potřeby a přizpůsobit péči konkrétní situaci (Hughes P. 2015, s. 562-571).

Oblasti, na které se nástroj zaměřuje, zahrnují komunikaci a přístup k informacím, psychické a fyzické potřeby, otázky víry a spirituality, vztahy s rodinou a komunitou, záležitosti spojené s léčbou a osobními obtížemi, stejně jako míru samostatnosti a každodenní aktivity (Tian et al., 2019, s. 1-20).

SPARC slouží zdravotníkům k tomu, aby mohli snadno zjistit, kteří pacienti potřebují rozšířenou péči nebo další podporu. Součástí konzultace pro komplexní posouzení potřeb pacienta. Nástroj k podpoře komunikace s pacienty o jejich zdravotních a sociálních potřebách. Zavedení nástroje SPARC do běžné praxe může zdravotníkům usnadnit rozpoznání potřeb, které pacienti sami často nevyjádří. Díky tomu je možné začít s paliativní péčí dříve a lépe ji přizpůsobit konkrétním potřebám jednotlivých pacientů.

Tabulka 1 Struktura měřicího nástroje SPARC

Doména	Položky
Komunikační a informační témata	Zahrnují například potřebu získat informace o diagnóze.
Tělesné příznaky	Patří sem například bolest, únava, poruchy spánku, dýchací obtíže, nechutenství, nevolnost, zvracení, zácpa a další fyzické potíže.
Psychologické obtíže	Tato doména zahrnuje například prožívání úzkosti, depresivní nálady a celkový pocit životní pohody.
Náboženské a spirituální otázky	Zahrnují témata spojená s vírou a otázkami týkajícími se umírání.
Samostatnost a každodenní aktivity	Věnuje se schopnosti zvládat běžné denní činnosti, zapojení do aktivit a potřebě podpory při péči.

Rodinné a sociální vztahy	Patří sem například vztahy v rodině a otázky týkající se sexuality.
Témata spojená s léčbou	Zahrnují spoluúčast na rozhodování o léčbě, dostupnost informací a péče.
Osobní záležitosti	Tato oblast se zaměřuje na paměť, schopnost soustředění a další individuální potřeby.

(Leppert et al., 2012, s. 918; Bužgová et al., 2013, s. 311)

Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department- SPEED

SPEED je hodnoticí nástroj, který sleduje 13 různých symptomů a byl ověřen jako spolehlivý při identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči na urgentním příjmu (Bužgová et al., 2013, s. 311).

SPEED zdůrazňuje nutnost včasného rozpoznání pacientů s vážnými nemocemi, kteří by mohli těžit z paliativní podpory, již v prostředí pohotovosti. Tento přístup umožňuje efektivněji směřovat péči a zlepšit kvalitu života pacientů. Včasná intervence paliativní péče v pohotovosti může účinně změnit trajektorii péče o pacienta, snížit zátěž pro zdravotnický systém (méně opakovaných návštěv pohotovosti, kratší pobyty v nemocnici, méně přijetí na JIP) a umožnit pacientům zamyslet se nad svými přáními na konci života (Chang A. et al., 2022, s. 253-255).

SPEED zdůrazňuje potřebu vybavit personál urgentních oddělení nástroji k rozpoznání pacientů vhodných pro paliativní péči. Školení lékařů v komunikaci o předčasném plánování péče a přáních pacientů na konci života je klíčové pro vedení citlivých rozhovorů. Díky včasné intervenci mohou pacienti lépe reflektovat své hodnoty a preference, což umožňuje poskytnout důstojnou péči odpovídající jejich individuálním potřebám (Chang A. et al., 2022, s. 253-255).

Studie validující nástroj SPEED byla provedena na vzorku 53 pacientů s aktivní rakovinou, kteří navštívili pohotovost velkého městského univerzitního centra. Cílem bylo vytvořit a ověřit rychlý, komplexní a multidimenzionální screeningový nástroj pro identifikaci potřeb paliativní péče v akutním prostředí, kde je čas na podrobné rozhovory omezený. Výsledky ukázaly, že 92 % pacientů dotazník kompletně vyplnilo, průměrný věk

byl 59 let (rozmezí 24–88 let), 53 % tvořili muži. Nejčastější diagnózy byly karcinom prsu (16 %), tlustého střeva (14 %) a plic (14 %). Cronbachův alfa pro jednotlivé domény SPEED se pohyboval od 0,716 do 0,991, což potvrzuje vysokou vnitřní konzistenci a spolehlivost nástroje. Korelace mezi SPEED a dříve ověřenými hodnoticími nástroji byla vysoká a statisticky významná napříč všemi doménami. Fyzická doména (bolest, dušnost) vykazovala nejvyšší spolehlivost (až 0,991), sociální doména měla nižší, ale stále dostatečnou konzistenci (kolem 0,7). Studie prokázala, že SPEED je validní a spolehlivý nástroj pro rychlou identifikaci potřeb paliativní péče u onkologických pacientů na pohotovosti (Richards et al., 2011).

V závěru lze říci, že SPEED je zásadním nástrojem pro integraci paliativní péče do urgentních oddělení, umožňujícím včasnou identifikaci pacientů, kteří by mohli těžit z této podpory. V kombinaci s PNPC, který komplexně hodnotí potřeby pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním, může SPEED přispět k lepšímu pochopení potřeb pacientů a k efektivnímu směřování zdravotní péče. Implementace SPEED a podobných nástrojů může vést ke zlepšení kvality života pacientů a k efektivnějšímu využití zdrojů v rámci zdravotnického systému.

Oncology Clinic Patient Checklist-OCPC

Ve Spojených státech byl speciálně pro ambulantní onkologické pacienty navržen dotazník Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC). Tento obsáhlý formulář se skládá z 86 otázek, které jsou rozděleny do 15 různých oblastí týkajících se zdravotního stavu a potřeb pacientů. Lidé mohou na otázky odpovídat nejen výběrem z nabízených možností, ale také vlastním komentářem, což umožňuje lépe zachytit jejich individuální zkušenosti a potíže (Ahmed et al., 2014, s. 242).

OCPC patří mezi dotazníky, které se velmi dobře uplatňují při posuzování fyzického stavu pacientů, podobně jako CARES, SPARC, PNPC nebo český PNAP. Jeho široká škála položek poskytuje detailní přehled o stavu pacientů (Bužgová et al., 2013, s. 312).

OCPC je měřicí nástroj, který se používá k zjišťování problémů pacientů souvisejících s nádorovým onemocněním a jeho léčbou v ambulantním prostředí (Bužgová et al., 2013, s. 312).

Tento nástroj, původem ze Spojených států, je rozsáhlý a zahrnuje 86 položek rozdělených do 15 domén. Tyto domény zahrnují různé aspekty života pacientů, od

posouzení příznaků onemocnění a tělesných schopností, přes psychologické, sociální a spirituální potřeby, až po zkušenosti s personálem a úroveň poskytované péče. Dotazník se věnuje například tématům jako je úzkost nebo strach, přičemž každé z těchto témat je zastoupeno dvěma konkrétními otázkami. Schopnost zvládat nemoc, přijmout diagnózu a vypořádat se s emocemi je posuzována prostřednictvím tří otázek. Rodinné vztahy i zapojení do aktivit jsou hodnoceny čtyřmi otázkami. Sociální podpora je rovněž zjišťována pomocí čtyř otázek. Oblast zaměstnání je zastoupena třemi otázkami. Sexualita, potřeba pomoci s dětmi a finanční situace jsou každá zjišťovány jednou otázkou (Bužgová et al., 2013, s. 312).

Psychosocial Need Inventory-PNI

Psychosocial Need Inventory (PNI) je dotazník určený k sebehodnocení, který se skládá z osmačtyřiceti otázek rozdělených do sedmi oblastí a zaměřuje se na psychosociální potřeby onkologicky nemocných. Tento nástroj byl vytvořen Thomasem at al. 2001 a pokrývá široké spektrum potřeb, se kterými se pacienti mohou v průběhu onemocnění setkat. Jeho cílem je poskytnout komplexní pohled na různé aspekty života pacientů a usnadnit identifikaci oblastí, kde je třeba nabídnout další podporu či intervenci.

Tento dotazník hodnotí jak důležitost jednotlivých potřeb, tak míru spokojenosti pacienta s jejich naplněním. Kategorie zdravotnické podpory (9 položek) se zaměřuje na interakci a přístup ke zdravotnickým pracovníkům, zatímco kategorie informací (5 položek) posuzuje dostupnost a kvalitu informací souvisejících s léčbou rakoviny. Kategorie podpory (5 položek) reflektuje pomoc poskytovanou rodinou, přáteli, zdravotnickým personálem a komunitou. Kategorie identity (5 položek) se zabývá otázkami spojenými s tělesným obrazem, fyzickými změnami a pocitem kontroly nad vlastním životem. Nejrozsáhlejší kategorií je emocionální a duchovní dimenze (15 položek), která zkoumá emoce jako vinu, hněv, osamělost, strach, smutek a naději, stejně jako otázky smyslu života, spirituality a modlitby. Praktická dimenze (8 položek) hodnotí každodenní potřeby, jako je doprava, domácí práce, finanční záležitosti nebo administrativa. Poslední kategorií je péče o děti (1 položka), která se věnuje hodnocení potřeb spojených s péčí o potomky. PNI nabízí ucelený pohled na psychosociální potřeby pacientů a pomáhá zdravotnickému personálu rozpoznat, v jakých oblastech je třeba poskytnout další podporu nebo zásah (Eida M Castro at all 2017, s. 205-211).

Tabulka 2 Struktura měřicího nástroje PNI

Doména	Počet otázek
Získávání informací o zdravotním stavu a léčbě	5
Spolupráce a komunikace s lékaři a zdravotníky	9
Sociální vztahy a kontakty	5
Emoce a duchovní potřeby	15
Vnímání vlastní identity	5
Péče o děti	1
Praktické otázky – sociální, pracovní a finanční	8

(Yi et al., 2014, s. 550)

Cancer Patients Need Survey-CPNS

CPNS (Cancer Patients Need Survey) je nástroj zaměřený na zjišťování důležitosti a míry naplnění (saturace) potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. Jeho cílem je poskytnout komplexní pohled na spektrum potřeb, které mohou být ovlivněny onkologickou diagnózou a léčbou. Celkově dotazník obsahuje 51 položek, které jsou uspořádány do 5 domén. Samotné domény CPNS umožňují komplexní vyhodnocení (Bužgová et al., 2013, s. 311-313).

Hodnocení jednotlivých potřeb probíhá na dvou sedmibodových Likertových škálách. Pacient nejprve hodnotí, jak je daná potřeba pro něj důležitá (7 bodů = maximální důležitost) a následně, jak je tato potřeba v současnosti naplněna (7 bodů = maximální naplnění) (Bužgová et al., 2013, s. 311-313).

Závěrem je třeba zmínit, že v době zpracování přehledového článku nebyla k dispozici plná verze dotazníku CPNS (Bužgová et al., 2013). Z tohoto důvodu nebylo možné provést detailní hodnocení jednotlivých položek a zaměřit se na konkrétní témata, která CPNS pokrývá. I přes toto omezení, autoři zařadili CPNS do přehledu nástrojů pro hodnocení potřeb v paliativní péči, což svědčí o jeho relevantnosti a potenciálu.

Cancer Patients Need Questionnaire-CPNQ

CPNQ (Cancer Patients Need Questionnaire) představuje hodnoticí nástroj zaměřený na identifikaci oblastí, ve kterých pacienti s nádorovým onemocněním vnímají nedostatečnou podporu nebo péči. Dotazník obsahuje jednásedmdesát otázek rozdělených do pěti tematických okruhů. Tyto oblasti se zaměřují na posuzování příznaků nemoci, tělesných schopností, psychosociálních a spirituálních potřeb, ale také na zkušenosti pacientů se zdravotnickým týmem a úroveň poskytované péče. Mezi hlavní témata sledovaná v rámci paliativní péče patří například bolest, další symptomy, běžné denní aktivity (ADL) a instrumentální denní činnosti (IADL) (Bužgová et al., 2013, s. 311-313).

Odpovědi pacientů jsou zaznamenávány na pětibodové škále, která umožňuje určit, v jaké míře pacient v dané oblasti potřebuje pomoc. Tento způsob hodnocení poskytuje možnost kvantifikovat rozsah nenaplněných potřeb. Nástroj vykazuje vysokou vnitřní konzistenci, což dokládají hodnoty Cronbachova alfa v rozmezí od 0,78 do 0,90, a potvrzuje tak spolehlivost jednotlivých položek při měření daného konstruktů. CPNQ přináší důležité informace o nenaplněných potřebách onkologických pacientů a může být využit pro plánování individualizované péče a cílených intervencí (Bužgová et al., 2013, s. 311-313).

5 DISKUZE

V této přehledové bakalářské práci jsme se zaměřily na sumarizaci a kritické zhodnocení měřicích nástrojů určených k hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Z dostupné literatury i z analýzy jednotlivých nástrojů vyplývá, že oblast hodnocení potřeb v paliativní péči prošla v posledních desetiletích významným vývojem, což se odráží v počtu i kvalitě validovaných dotazníků využívaných v klinické praxi i výzkumu. V následující diskuzi porovnáváme naše poznatky s výsledky klíčových studií a zamýšlíme se nad silnými i slabými stránkami jednotlivých nástrojů a nad jejich využitelností v českém prostředí.

Jedním z nejvýznamnějších poznatků je, že žádný z hodnoticích nástrojů není univerzální a jejich výběr by měl být vždy přizpůsoben konkrétním potřebám patientské populace, prostředí a cílům intervence. Tato skutečnost je v souladu se závěry Goni-Fuste a kol. (2021), kteří ve své systematické review upozorňují na absenci jednotného konceptu komplexního hodnocení potřeb v různých kontextech paliativní péče. V našem přehledu jsme zjistily, že některé nástroje (např. WHOQOL-100, WHOQOL-BREF, SF-36, EQ-5D) jsou vhodné pro srovnání napříč populacemi a intervencemi, avšak jejich obecnost může být na úkor citlivosti k drobným změnám zdravotního stavu nebo k specifickým potřebám pacientů s pokročilým onemocněním.

Naopak specifické dotazníky, jako je ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), umožňují detailní sledování závažnosti symptomů a jsou vhodné pro pacienty s onkologickým nebo neurologickým onemocněním. Podobně i studie Kačmárové a kol. (2020, s. 49) potvrzuje, že specifické nástroje jsou citlivější na malé změny zdravotního stavu, což je důležité jak pro pacienty, tak pro zdravotnický personál.

V českém prostředí se osvědčil zejména dotazník PNAP (Palliative Needs Assessment Protocol), který byl pilotně ověřen na onkologických pacientech (Bužgová, 2013, s. 310). Výsledky pilotního testování ukázaly, že pacienti nejčastěji označovali za důležité symptomy bolest, únavu, dušnost a únik stolice. Tento nástroj umožňuje individualizovat plánování péče na základě aktuálních potřeb, což je v souladu s doporučeními zahraničních autorů, kteří zdůrazňují význam cíleného a personalizovaného přístupu v paliativní péči (Emanuel LL et al., 2004).

Mezi mezinárodně uznávané a běžně používané nástroje patří IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale), který byl upraven a ověřen i pro použití v České republice. Pomocí tohoto dotazníku lze posoudit nejen kvalitu života, ale také míru symptomů, které

pacienti v paliativní péči zažívají (Centrum paliativní péče, 2024). Výhodou IPOS je jeho multidimenzionalita a možnost využití v různých zdravotnických systémech a kulturních kontextech, což potvrzují i zahraniční studie.

Z pohledu praktického využití v klinické praxi je důležitá i časová náročnost a srozumitelnost jednotlivých nástrojů. Například NEQ (Needs Evaluation Questionnaire) je krátký, dobře akceptovaný a umožňuje rychlé zjištění informačních a psychosociálních potřeb hospitalizovaných pacientů. Studie Annunziata a kol. (2009) potvrdila, že NEQ je vhodný i pro rutinní klinickou praxi a umožňuje zdravotníkům efektivně reagovat na aktuální potřeby pacientů.

Nástroj CARES-SF, který představuje zkrácenou variantu původního dotazníku, slouží jako ucelený prostředek k posuzování potřeb onkologických pacientů v oblasti sociální rehabilitace a celkové životní pohody. Studie z Belgie Schouten et al. (2017) potvrdila vysokou obsahovou validitu a proveditelnost CARES v onkologické péči, i když širší využití bylo omezeno autorskými poplatky.

NEST (Needs at the End-of-Life Screening Tool) je příkladem nástroje, který vznikl na základě empirických dat z rozhovorů s pacienty, pečovateli a odborníky. Nástroj umožňuje identifikovat konkrétní potřeby a preference pacientů i jejich rodin v závěrečné fázi života a jeho předností je snadné použití a rychlá aplikace v běžné klinické praxi (Emanuel LL et al., 2004).

SPARC (Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care) byl hodnocen ve studii Hughes et al. (2015), kde většina respondentů označila tento nástroj za snadno srozumitelný a kompletní. SPARC pomáhá zdravotníkům rychle rozpoznat pacienty s nenaplněnými potřebami a podporuje tvorbu individuálního plánu péče, což je v praxi zásadní pro včasné zajištění podpůrných služeb.

SPEED (Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department) je validovaný nástroj pro rychlou identifikaci potřeb v akutním prostředí, který umožňuje efektivní rozpoznání pacientů vhodných pro paliativní podporu již při první návštěvě urgentního příjmu (Chang A. et al., 2022). Jeho implementace může přispět ke zlepšení kvality života pacientů a efektivnějšímu využití zdrojů ve zdravotnickém systému.

OCPC (Oncology Clinic Patient Checklist) poskytuje detailní přehled o stavu pacientů v ambulantním prostředí a zahrnuje široké spektrum oblastí, od fyzických symptomů až po sociální a spirituální potřeby (Bužgová et al., 2013, s. 312). Podobně

Psychosocial Need Inventory (PNI) nabízí komplexní pohled na psychosociální potřeby pacientů a umožňuje zdravotníkům cílené intervence (Castro E. M. et al., 2017).

CPNQ (Cancer Patients Need Questionnaire) je určen k odhalení oblastí, ve kterých onkologičtí pacienti pocítují nenaplněné potřeby, a vykazuje vysokou vnitřní konzistenci. (Bužgová et al., 2013, s. 312–313) Výsledky jednotlivých studií potvrzují, že systematické využívání validovaných měřicích nástrojů v paliativní péči umožňuje včasnou identifikaci nenaplněných potřeb, podporuje individualizaci péče, zlepšuje komunikaci mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem a přispívá ke zvýšení kvality života pacientů.

Při porovnání s výsledky zahraničních studií lze konstatovat, že české prostředí úspěšně implementovalo některé z klíčových nástrojů (např. PNAP, IPOS), avšak stále existuje prostor pro širší využití a adaptaci dalších validovaných metod. Významnou výzvou zůstává časová náročnost některých dotazníků, potřeba školení personálu, jazykové a kulturní rozdíly či riziko administrativního přetížení. Tyto limity byly opakovaně zmiňovány i v zahraničních publikacích (Tian et al., 2019).

Přínos měřicích nástrojů v paliativní péči spočívá zejména v možnosti individualizovat péči, včas odhalit nenaplněné potřeby a cíleně plánovat intervence. Zároveň slouží jako podklad pro komunikaci v týmu a s rodinou, pro hodnocení kvality péče i pro výzkumné účely. Výsledky z dotazníků mohou přispět ke zlepšení spokojenosti pacientů, zvýšení adherence k léčbě a celkově k vyšší kvalitě života v závěrečné fázi onemocnění.

Na základě zjištěných poznatků lze doporučit důsledné školení zdravotnického personálu v používání měřicích nástrojů a interpretaci jejich výsledků, podporu adaptace nástrojů na kulturní a jazyková specifika českého prostředí a rozvoj výzkumu zaměřeného na efektivitu těchto nástrojů. Důležitá je také pozornost věnovaná nejen potřebám pacientů, ale i jejich rodin a pečujících. Do budoucna je žádoucí pokračovat ve vývoji a adaptaci nástrojů pro různé skupiny pacientů, podporovat jejich implementaci do praxe a zvyšovat povědomí o jejich významu mezi zdravotníky.

Celkově lze shrnout, že systematické využívání validovaných měřicích nástrojů je nezbytnou součástí moderní paliativní péče. Jejich správná aplikace umožňuje poskytovat péči skutečně orientovanou na pacienta, respektující jeho individualitu, přání a hodnoty. Přestože žádný nástroj není univerzální, jejich vhodná kombinace a správné použití jsou klíčem k poskytování kvalitní, efektivní a empatické péče v závěrečné fázi života.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se věnovala přehledu a analýze měřicích nástrojů používaných ke zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. Hlavním cílem bylo sumarizovat aktuální poznatky o typech, validitě, spolehlivosti a využitelnosti těchto nástrojů v různých zdravotnických systémech a kulturních prostředích, a zároveň zhodnotit jejich přínosy i omezení v klinické praxi.

Z provedené rešerše vyplývá, že v současné době je k dispozici široké spektrum validovaných dotazníků, které umožňují komplexní hodnocení nejen fyzických, ale také psychických, sociálních a spirituálních potřeb pacientů v pokročilých fázích onemocnění. Nejčastěji používané jsou generické nástroje (například WHOQOL-100, WHOQOL-BREF, SF-36 nebo EQ-5D), které umožňují srovnání napříč různými populacemi i intervencemi. Specifické dotazníky, jako je ESAS, SCNS či PNAP, jsou citlivější na změny zdravotního stavu a umožňují detailnější zhodnocení potřeb v konkrétních klinických situacích.

V české praxi se jako efektivní nástroj pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči osvědčil dotazník PNAP, který byl speciálně vytvořen pro tuzemské prostředí a umožňuje přizpůsobit plánování péče konkrétním potřebám jednotlivých pacientů. Mezi mezinárodně používané metody patří také IPOS, jehož česká verze je standardizovaná a ověřená. Tento dotazník slouží nejen k hodnocení kvality života, ale také ke zjišťování symptomové zátěže u osob v paliativní péči. Další významné nástroje, jako CARES, NEQ, NEST, PNPC, SPARC, SPEED, OCPC, PNI, CPNS a CPNQ, se liší rozsahem, zaměřením i způsobem administrace, ale všechny přispívají k lepšímu pochopení potřeb pacientů a k efektivnějšímu plánování péče.

Výsledky této práce ukazují, že žádný z měřicích nástrojů není univerzální a jejich výběr by měl být vždy přizpůsoben konkrétní situaci, charakteristikám pacientské populace a možnostem zdravotnického zařízení. Důležité je, aby byl nástroj nejen validní a spolehlivý, ale také srozumitelný pro pacienty a prakticky využitelný pro zdravotníky. Zásadní přínos těchto metod spočívá ve včasné identifikaci nenaplněných potřeb, individualizaci péče a zlepšení komunikace mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem. Výsledky z dotazníků mohou přispět ke zvýšení spokojenosti pacientů, lepší adherenci k léčbě a celkově k vyšší kvalitě života v závěrečné fázi onemocnění.

Práce zároveň poukazuje na některá omezení, jako je časová náročnost některých dotazníků, potřeba školení personálu, jazykové a kulturní rozdíly nebo riziko

administrativního přetížení. Je také třeba zdůraznit, že i nejlepší měřicí nástroj nenahradí osobní přístup, empatii a aktivní komunikaci zdravotníka s pacientem a jeho rodinou. Měřicí nástroje by měly být vnímány jako užitečná pomůcka, nikoli jako cíl sám o sobě.

Do budoucna se jeví jako žádoucí pokračovat ve vývoji a adaptaci nástrojů pro různé skupiny pacientů, podporovat jejich implementaci do praxe a zvyšovat povědomí o jejich významu mezi zdravotníky. Důležité je také zaměřit se na další výzkum efektivity těchto nástrojů a jejich dopadu na kvalitu života pacientů i jejich rodin. Paliativní péče by měla být vždy postavena na partnerském vztahu, respektu k autonomii, otevřené komunikaci a multidisciplinární spolupráci. Jen tak lze naplnit hlavní cíl – umožnit pacientovi žít co nejkvalitněji až do konce života a odejít v důstojnosti, s respektem k jeho přáním a potřebám.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

APPLEBAUM, Allison J.; KOLVA, Elissa A.; KULIKOWSKI, Julia R.; et al. Conceptualizing prognostic awareness in advanced cancer: A systematic review. Online. *Journal of Health Psychology*. 2014, vol. 19, no. 9, s. 1103–1119. ISSN 1359-1053. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1359105313484782>. [cit. 2024-10-31].

ASLAKSON, Rebecca; DY, M. Sydney; WILSON, F. Renée; WALDFOGEL, M. Julie; ZHANG, Allen; ISENBERG, R. Sarrina; BLAIR, Alex; SIXON, Joshua a ROBINSON, A. Karen. Assessment Tools for Palliative Care. Online. Rockville (MD): *Agency for Healthcare Research and Quality* (US), 2017. Report No.: 17-EHC007-EF. PMID: 28837305. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436715/>. [cit. 2024-11-15].

AYUNINGTYAS, R.; ANGGOROWATI, A. a BAGUS, C. Application of Problems And Needs In Palliative Care Instrument – Short Version (PNPC-Sv) For Assessing The Palliative Care Needs For Cancer Patients. Online. *Nurse and Health: Jurnal Keperawatan*. 2021, vol. 10, no. 2. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/357476145_Application_Application_Of_Problems_And_Needs_In_Palliative_Care_Instrument_-_Short_Version_PNPC-Sv_For_Assessing_The_Paliative_Care_Needs_For_Cancer_Patients. [cit. 2024-11-19].

BAKITAS, Marie A.; TOSTESON, Tor D.; LI, Zhigang; et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. Online. *Journal of Clinical Oncology*. 2015, vol. 33, no. 13, s. 1438–1445. ISSN 0732-183X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>. [cit. 2024-11-28].

BOYES, A.; GIRGIS, A. a LECATHELINAIS, C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). Online. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2009, vol. 15, no. 4, s. 602–606. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x>. [cit. 2024-12-20].

BUŽGOVÁ, R.; et al. *Zkušenosti s měřením kvality života dotazníkem WhoQOL–BREF u vybraných skupin pacientů*. Kontakt (České Budějovice). 2009, roč. 11, č. 1, s. 246–251. ISSN 1212-4117. [cit. 2024-12-12].

BUŽGOVÁ, R. a ZELENÍKOVÁ, R. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2012, roč. 3, s. 404–414. [cit. 2025-01-19].

BUŽGOVÁ, Radka; et al. *Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči*. Online. 2014. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/kvalita-zivota-a-potreby/manual-dotazniku-pnap-a-fin-cz.pdf>. [cit. 2025-03-01].

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4. [cit. 2025-02-08].

BUŽGOVÁ, Radka a KOZÁKOVÁ, Radka. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, [2020]. ISBN 978-80-7492-502-3. [cit. 2025-01-19].

BUŽGOVÁ, Radka; SIKOROVÁ, Lucie; KOZÁKOVÁ, Radka a JAROŠOVÁ, Darja. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 2013, roč. 7, č. 6, s. 310–314. ISSN 1804-2740. [cit. 2025-02-08].

CASTRO, E. M.; ASECIO, G.; QUINN, G. P.; BRANDON, T.; GWEDE, C. K.; VADAPARAMPIL, S.; SIMMONS, V.; MCINTYRE, J. a JIMÉNEZ, J. Importance of and Satisfaction with Psychosocial Support among Cancer Patients and Survivors in Puerto Rico: Gender, Health Status, and Quality of Life Associations. *Puerto Rico Health Sciences Journal*. 2017, vol. 36, no. 4, s. 205–211. PMID: 29220064; PMCID: PMC5859307. [cit. 2025-02-18].

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. *Standardizace nástroje pro měření kvality života IPOS*. Online. ©2024. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/standardizace-dotazniku-ipos>. [cit. 2024-12-22].

DEPPING, M. K.; et al. Supportive care needs of patients with rare chronic diseases: multimethod, cross-sectional study. Online. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2021, vol. 16, article 44, s. 1–10. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01660-w>. [cit. 2025-05-12].

EMANUEL, L. L.; ALPERT, H. R. a EMANUEL, E. E. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *Journal of Palliative Medicine*. 2004, vol. 4, no. 4, s. 465–474.

DOI: <https://doi.org/10.1089/109662101753381601>. PMID: 11798478. [cit. 2024-11-08].

FINLAYSON, Catherine Scott; CHEN, Yu Ting a FU, Mei R. The Impact of Patients' Awareness of Disease Status on Treatment Preferences and Quality of Life among Patients with Metastatic Cancer: A Systematic Review from 1997–2014. Online. *Journal of Palliative Medicine*. 2015, vol. 18, no. 2, s. 176–186. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0222>. [cit. 2024-12-23].

GAUTAMA, Made Satya Nugraha; DAMAYANTI, Adelina a Khusina, FARDA Anindita. Impact of Early Palliative Care to Improve Quality of Life of Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis of Randomised Controlled Trials. Online. *Indian Journal of Palliative Care*. 2023, vol. 29, s. 28–35. ISSN 1998-3735. Dostupné z: https://doi.org/10.25259/IJPC_153_2023. [cit. 2025-01-05].

GONI-FUSTE, B.; CRESPO, I.; MONFORTE-ROYO, C.; PORTA-SALES, J.; BALAGUER, A. a PERGOLIZZI, D. What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliative Medicine*. 2021, vol. 35, no. 4, s. 651–669. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216321996985>. [cit. 2025-04-12].

HAUN, Markus W.; ESTEL, Stephanie; RÜCKER, Gerta; FRIEDERICH, Hans-Christoph; VILLALOBOS, Matthias; THOMAS, Michael a HARTMANN, Mechthild. Early palliative care for adults with advanced cancer. Online. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017. ISSN 1465-1858. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>. [cit. 2025-01-23].

HEŘMANOVÁ, Eva. Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. *Sociológia*. 2012, roč. 44, č. 4, s. 407–425. ISSN 0049-1225. Dostupné z: <https://citaty.net/citaty/21031-platon-starajice-se-o-stesti-druhyh-nachazime-sve-vlastn/>. [cit. 2025-03-05].

HUGHES, P.; AHMED, N.; WINSLOW, M.; WALTERS, J. S.; COLLINS, K.; et al. Consumer views on a new holistic screening tool for supportive and palliative-care needs: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC): a survey of self-help support groups in health care. Online. *Health Expectations*. 2015, vol. 18, no. 4, s. 562–577. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hex.12058>. [cit. 2025-01-31].

CHANG, A.; ESPINOSA, J.; LUCERNA, A. a PARIKH, N. Palliative and end-of-life care in the emergency department. *Clinical and Experimental Emergency Medicine*. 2022, vol. 9, no. 3, s. 253–256. DOI: <https://doi.org/10.15441/ceem.22.341>. PMID: 36221963; PMCID: PMC9561206. [cit. 2025-02-08].

KABELKA, Ladislav. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. 1. vyd. Praha: Grada, 2020. 240 s. ISBN 978-80-271-1688-1. [cit. 2025-05-16].

KABELKA, Ladislav; SLÁMA, Ondřej a VORLÍČEK, Jiří. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3. [cit. 2025-05-01].

KAČMÁROVÁ, Monika; BABINČÁK, Peter a MIKULÁŠKOVÁ, Gabriela. *Teórie a nástroje merania subjektívne hodnotenej kvality života*. Prešov: FF PU, 2013. ISBN 978-80-555-0972-3. [cit. 2024-12-12].

LEHMAN, C.; KOCH, U. a MEHNERT, A. Psychometric properties of the German version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-G). Online. *Supportive Care in Cancer*. 2012, vol. 20, no. 3, s. 2415–2424. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1351-1>. [cit. 2025-01-12].

LOUČKA, Martin a KOSÁK, David. Studie možných forem zajištění paliativní péče. Online. *Paliativní centrum.cz*. Praha, 2016. Dostupné z: https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/praha10-studie-moznychforem-zajisteni-paliativni-pece_0.pdf. [cit. 2025-02-17].

MALHI, R.; MCELVEEN, J. a O'DONNELL, L. Palliative Care of the Patient with Dementia. *Delaware Journal of Public Health*. 2021, vol. 7, no. 4, s. 92–98. Dostupné z: <https://doi.org/10.32481/djph.2021.09.012>. [cit. 2025-03-05].

MASARYKOVA UNIVERZITA. Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů. Online. ©2024. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_uvod.html. [cit. 2025-01-28].

RICHARDS, Christopher T.; GISONDI, Michael A.; CHANG, Chih-Hung; COURTNEY, D. Mark; ENGEL, Kirsten G.; EMANUEL, Linda a QUEST, Tammie. Palliative Care Symptom Assessment for Patients with Cancer in the Emergency Department: Validation of the Screen for Palliative and End-of-Life Care Needs in the

Emergency Department Instrument. *Journal of Palliative Medicine*, 2011, roč. 14, č. 6, s. 757–764. ISSN 1096-6218. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0456>. [cit. 2024-12-12].

ROME, Robin; LUMINAIS, Hillary; BOURGEIOS, Deborah a BLAIS, Christopher. The role of palliative care at the end of life. Online. *The Ochsner Journal*. 2011, vol. 11, no. 4, s. 348–352. ISSN 1524-5012. Dostupné z: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3241069/>. [cit. 2025-03-16].

SCHOUTEN, B.; HELLINGS, J.; VANKRUNKELSVEN, P.; MEBIS, J.; BULENS, P.; BUNTINX, F.; VANDIJCK, D. a VAN HOOFF, E. Qualitative research on the Belgian Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES): An evaluation of the content validity and feasibility. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2017, vol. 23, no. 3, s. 599–607. DOI: <https://doi.org/10.1111/jep.12681>. PMID: 28111884. [cit. 2024-12-12].

SLÁMA, Ondřej a VAFKOVÁ, Tereza. Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů. Online, Paliativní péče. Brno: *Masarykova univerzita*, 2024. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_uvod.html. [cit. 2024-12-12].

SUPPORTIVE CARE NEEDS – Cancer. Online. *PhenX Toolkit*, 2020. Dostupné z: <https://www.phenxtoolkit.org/protocols/view/321101>. [cit. 2025-05-16].

ŠALMÁNKOVÁ, Marie; et al. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7. [cit. 2024-11-12].

TIAN, L.; et al. Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *Plos one*. 2019, vol. 14, no. 1, e0210242. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210242>. [cit. 2025-05-12].

VÁGNEROVÁ, Tereza. *Výživa v geriatrii a gerontologii* 1. vydání. Praha: Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4620-6. [cit. 2025-04-16].

VERKISSEN, Mariëtte N.; HJERMSTAD, Marianne J.; VAN BELLE, Simon; KAASA, Stein; DELIENS, Luc; PARDON, Koen a MONTAZERI, Ali. Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international *European Palliative Care Cancer Symptom study*. Online. *Plos one*.

2019, vol. 14, no. 10. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222988>. [cit. 2025-04-13].

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. Online. 2020. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. [cit. 2025-05-13].

YI, Myungsun; PARK, Keeho a PARK, Eun Young. Psychosocial needs of low-income people with cancer in Korea. Online. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014, vol. 18, no. 6, s. 549–556. ISSN 1462-3889. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.005>.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Struktura pacientů s potřebou paliativní péče podle jednotlivých diagnostických skupin.....	16
---	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Struktura měřicího nástroje SPARC	32
Tabulka 2 Struktura měřicího nástroje PNI	36

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADL – Activities of Daily Living (aktivity denního života)

CARES – Cancer Rehabilitation Evaluation System

CPNQ – Cancer Patients Need Questionnaire

CPNS – Cancer Patients Need Survey

EQ-5D – EuroQol 5 Dimensions

ESAS Edmonton Symptom Assessment Systém

ESAS Edmonton Symptom Assessment Systém

FACT – Functional Assessment of Cancer Therapy

IADL – Instrumental Activities of Daily Living (instrumentální aktivity denního života)

IPOS Integrated Palliative Outcome Scale

IPOS Integrated Palliative Outcome Scale

NEQ – Needs Evaluation Questionnaire

NEST – Needs at the End-of-Life Screening Tool

OCPC – Oncology Clinic Patient Checklist

PNAP Palliative Needs Assessment Protocol

PNAP Palliative Needs Assessment Protocol

PNAT – Patient Needs Assessment Tool

PNI – Psychosocial Need Inventory

PNPC – Problems and Needs in Palliative Care Instrument

QoL Quality of Life (kvalita života)

QoL Quality of Life (kvalita života)

SCNS – SF34 Supportive Care Needs Survey – Short Form

SCNS – SF34 Supportive Care Needs Survey – Short Form

SCNS-SF34 – Supportive Care Needs Survey – Short Form

SF-36 – Short Form 36 Health Survey

SPARC Sheffield Profile for Assessment and Referral of Care

SPEED – Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: SPARC nástroj (Cancer Relief Gibraltar, © 2015)

Příloha P II: NEQ položky dotazníku (Annunziata MA at all. © 2009)

Příloha P III: SCNS – SF 34 nástroj (PhenX Toolkit, © 2011)

Příloha P IV PNAP dotazník (Bužgová R, Zeleníková R. © 2012)

PŘÍLOHA P I: SPARC NÁSTROJ



FULL NAME: _____ DOB: _____ CRC #: _____

SPARC – Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care SPARC -45 v1.1

Assessment – Date & Time:		RGN:			
COMMUNICATION AND INFORMATION ISSUES					
1. Have you been able to talk to any of the following people about your condition?	Yes	No			
a. Your doctor	☐	☐			
b. Community nurse	☐	☐			
c. Hospital nurse	☐	☐			
d. Religious advisor	☐	☐			
e. Social worker	☐	☐			
f. Family	☐	☐			
g. Other people (please specify)	☐	☐			
PHYSICAL SYMPTOMS: NOT AT ALL = 0, A LITTLE BIT = 1, QUITE A BIT = 2, VERY MUCH = 3					
In the past month, have you been distressed or bothered by:	0	1	2	3	Comments
2. Pain?	☐	☐	☐	☐	
3. Loss of memory?	☐	☐	☐	☐	
4. Headache?	☐	☐	☐	☐	
5. Dry mouth?	☐	☐	☐	☐	
6. Sore mouth?	☐	☐	☐	☐	
7. Shortness of breath?	☐	☐	☐	☐	
8. Cough?	☐	☐	☐	☐	
9. Feeling sick (nausea)?	☐	☐	☐	☐	
10. Being sick (vomiting)?	☐	☐	☐	☐	
11. Bowel problems (e.g. constipation, diarrhoea, incontinence)?	☐	☐	☐	☐	
12. Bladder problems (urinary incontinence)?	☐	☐	☐	☐	
13. Feeling weak?	☐	☐	☐	☐	
14. Feeling tired?	☐	☐	☐	☐	
15. Problems sleeping at night?	☐	☐	☐	☐	
16. Feeling sleepy during the day?	☐	☐	☐	☐	
17. Loss of appetite?	☐	☐	☐	☐	
18. Changes in your weight?	☐	☐	☐	☐	
19. Problems with swallowing?	☐	☐	☐	☐	
20. Being concerned about changes in your appearance?	☐	☐	☐	☐	
21. Feeling restless and agitated?	☐	☐	☐	☐	
22. Feeling that your symptoms are not controlled?	☐	☐	☐	☐	
PSYCHOLOGICAL SYMPTOMS: NOT AT ALL = 0, A LITTLE BIT = 1, QUITE A BIT = 2, VERY MUCH = 3					
In the past month, have you been distressed or bothered by:	0	1	2	3	Comments
23. Feeling anxious?	☐	☐	☐	☐	
24. Feeling as if you are in a low mood?	☐	☐	☐	☐	
25. Feeling confused?	☐	☐	☐	☐	
26. Feeling as if you are unable to concentrate?	☐	☐	☐	☐	
27. Feeling lonely?	☐	☐	☐	☐	
28. Feeling that everything is an effort?	☐	☐	☐	☐	
29. Feeling that life is not worth living?	☐	☐	☐	☐	
30. Thoughts about ending it all?	☐	☐	☐	☐	
31. The effect of your condition on your sexual life?	☐	☐	☐	☐	



FULL NAME: _____ DOB: _____ CRC #: _____

RELIGIOUS & SPIRITUAL ISSUES:					NOT AT ALL = 0, A LITTLE BIT = 1, QUITE A BIT = 2, VERY MUCH = 3				
In the past month, have you been distressed or bothered by:	0	1	2	3	Comments				
32. Worrying thoughts about death or dying?	☐	☐	☐	☐					
33. Religious or spiritual needs not being met?	☐	☐	☐	☐					
INDEPENDENCE & ACTIVITY ISSUES:					NOT AT ALL = 0, A LITTLE BIT = 1, QUITE A BIT = 2, VERY MUCH = 3				
In the past month, have you been distressed or bothered by:	0	1	2	3	Comments				
34. Losing your independence	☐	☐	☐	☐					
35. Changes in your ability to carry out your usual daily activities such as washing, bathing or going to the toilet	☐	☐	☐	☐					
36. Changes in your ability to carry out your usual household tasks such as cooking for yourself or cleaning the house	☐	☐	☐	☐					
FAMILY & SOCIAL ISSUES:					NOT AT ALL = 0, A LITTLE BIT = 1, QUITE A BIT = 2, VERY MUCH = 3				
In the past month, have you been distressed or bothered by:	0	1	2	3	Comments				
37. Feeling that people do not understand what you want?	☐	☐	☐	☐					
38. Worrying about that effect that your illness is having on your family or other people?	☐	☐	☐	☐					
39. Lack of support from your family or other people?	☐	☐	☐	☐					
40. Needing more help than your family or other people could give?	☐	☐	☐	☐					
TREATMENT ISSUES:					NOT AT ALL = 0, A LITTLE BIT = 1, QUITE A BIT = 2, VERY MUCH = 3				
In the past month, have you been distressed or bothered by:	0	1	2	3	Comments				
41. Side effects from your treatment?	☐	☐	☐	☐					
42. Worrying about long term effects from your treatment?	☐	☐	☐	☐					

PERSONAL ISSUES		
	Yes	No
43. Do you need any help with your personal affairs?	☐	☐
44. Would you like to talk to another professional about your condition or treatment?	☐	☐
45. Would you like any more information about the following?	Yes	No
a. Your condition	☐	☐
b. Your care	☐	☐
c. Your treatment	☐	☐
d. Other types of support	☐	☐
e. Financial issues	☐	☐
f. Other (please state):	☐	☐



FULL NAME: _____ DOB: _____ CRC #: _____

Are there any other concerns that you would like us to know about?

You can use this section to jot down any questions that you want to ask your doctors or other caring professionals ...

Question 1

Question 2

Question 3

Centre - Vital Signs:

BM	BP:	Temp:	Rest Rate:	SATS:	GCS:

PAIN SCALE:

How intense is your pain now (0 = no pain, 10 = extreme pain)		How intense was your pain last week (0 = no pain, 10 = extreme pain)	
How distressing is your pain now (0 = not at all, 10 = extremely)		How distressing was your pain last wk (0 = not at all, 10 = extremely)	
How does the pain interfere with normal everyday activities (0 = not at all, 10 = completely)		If had treatment for pain, how much has this relieved the pain (0% = no relief, 100% = complete relief)	%

New Paperwork: Centre Assess Follow-Up – V2	Written by: N.McCheyne	Approved by & Date: DA/VC March 2021	Next revision due by:
Date of Implementation: April 2021	Last Revised by & date: 16-Jul-21	Revision Approved by: NM	Mar 2022

PŘÍLOHA P II: NEQ POLOŽKY DOTAZNÍKU

Položka	ANO/ NE
1. Potřebuji více informací o své diagnóze	
2. Potřebuji více informací o svém budoucím stavu	
3. Potřebuji více informací o zkouškách, které podstupuji	
4. Potřebuji další vysvětlení léčby	
5. Potřebuji se více zapojit do terapeutických voleb	
6. Potřebuji, aby mi lékaři a sestry poskytovali srozumitelnější informace	
7. Potřebuji, aby ke mně lékaři byli upřímnější	
8. Potřebuji s lékaři vést lepší dialog	
9. Potřebuji, aby byly mé příznaky (bolest, nevolnost, nespavost atd.) lépe kontrolovány	
10. Potřebuji více pomoci s jídlem, oblékáním a chozením na záchod	
11. Potřebuji větší respekt ke své intimitě	
12. Potřebuji lepší pozornost sester	
13. Potřebuji, aby mě lékaři více ujistili	
14. Potřebuji lepší služby od nemocnice (koupelny, jídlo, úklid)	
15. Potřebuji mít více informací o ekonomickém pojištění (jízdenky, invalidita atd.)	
16. V souvislosti se svou nemocí potřebuji finanční pomoc	
17. Potřebuji mluvit s psychologem	
18. Potřebuji mluvit s duchovním poradcem	
19. Potřebuji mluvit s lidmi, kteří mají stejnou zkušenost	
20. Potřebuji být více ujištěni svými příbuznými	
21. Potřebuji se v rámci své rodiny cítit užitečnější	

22. Potřebuji se cítit méně sám	
23. Potřebuji dostávat méně soucitu od ostatních lidí	

PŘÍLOHA P III: SCNS – SF 34 NÁSTROJ



Data Collection Worksheet

Please Note: The Data Collection Worksheet (DCW) is a tool to aid integration of a PhenX protocol into a study. The PhenX DCW is not designed to be a data collection instrument. Investigators will need to decide the best way to collect data for the PhenX protocol in their study. Variables captured in the DCW, along with variable names and unique PhenX variable identifiers, are included in the PhenX Data Dictionary (DD) files.

To help us plan better services for people diagnosed with cancer, we are interested in whether or not needs which you may have faced as a result of having cancer have been met. For every item on the following pages, indicate whether you have needed help with this issue within the last month as a result of having cancer. Put an x next to the number which best describes whether you have needed help with this in the last month. There are 5 possible answers to choose from:

NO NEED	1. Not applicable - This was not a problem for me as a result of not having cancer.
	2. Satisfied - I did need help with this, but my need for help was satisfied at the time
SOME NEED	3. Low need - This item caused me concern or discomfort. I had little need for additional help
	4. Moderate need - This item caused me concern or discomfort. I had some need for additional help.
	5. High need - This item caused me concern or discomfort. I had a strong need for additional help.

For example

In the last month, What was your level of need for help with: 2. Being informed about things you can do to help yourself to get well	No need		Some need		
	Not applicable	Satisfied	Low need	Moderate need	High need
	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5

If you put the [x] where we have, it means you did not receive as much information as you wanted about things you could do to help yourself get well, and therefore needed some more information.

Now please complete the survey on the next 2 pages.

	No need	Some need
--	---------	-----------

of need for help with:	Not applicable	Satisfied	Low need	Moderate need	High need
1. Pain	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. Lack of energy/ tiredness	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. Feeling unwell a lot of the time	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. Work around the home	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. Not being able to do the things you used to do	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. Anxiety	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
7. Feeling down or depressed	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
8. Feelings of sadness	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

9. Fears about the cancer spreading	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
10. Worry that the results of treatment are beyond your control	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
11. Uncertainty about the future	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
12. Learning to feel in control of your situation	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
13. Keeping a positive attitude	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. Feelings about death and dying	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. Changes in sexual feelings	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
16. Changes in your sexual relationships	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
17. Concerns about the worries of those close to you	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

18. More choice about which cancer specialists you see	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
19. More choice about which hospital you attend	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
20. Reassurance by medical staff that the way you feel is normal	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
21. Hospital staff attending promptly to your physical needs	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
22. Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
23. Being given written information about the important aspects of care	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
24. Being given information (written, diagrams, drawings) about aspects of managing your illness and side-effects at home	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
25. Being given explanations of those tests for which you would like explanations	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

26. Being adequately informed about the benefits and side-effects of treatments before you choose to have them	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
27. Being informed about your test results as soon as feasible	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
28. Being informed about cancer which is under control or diminishing (that is, remission)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
29. Being informed about things you can do to help yourself to get well	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
30. Having access to professional counseling (eg, psychologist, social worker, counsellor, nurse specialist) if you, family or friends need it	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
31. To be given information about sexual relationships	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
32. Being treated like a person not just another case	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
33. Being treated in a hospital or clinic that is as physically pleasant as possible	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

34. Having one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your condition, treatment and follow-up	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
--	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

Thank you for completing this survey

PŘÍLOHA P IV: PNAP DOTAZNÍK

Položka	Je to pro mě důležité?					Byla tato položka naplněna?				
	vůbec ne		velmi			vůbec ne		velmi		
1. Mít možnost pečovat o své tělo (umytí, oblékání, jídlo)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Být bez bolesti	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Schopnost soustředit se	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Být bez únavy	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Nemít problém se spánkem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Nemít problém s únikem moči	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Nemít problém s únikem stolice	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Nebýt dušný	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Nemít problém se zácpou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Nemít problém se zvracením	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Nemít problém s kašlem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Nemít problém se svěděním	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Nepociťovat brnění nebo znecitlivění	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Netrpět pocením, návaly horka	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Moci pokračovat v obvyklých aktivitách	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Být ošetřován s respektem a úctou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Mít možnost dělat vlastní rozhodnutí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Mít soukromí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Přítomnost někoho blízkého	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Mít ošetřující personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Cítit podporu od ošetřujícího personálu	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. Mít naplněný den nějakou aktivitou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Položka	Je to pro mě důležité?					Byla tato položka naplněna?				
	vůbec ne		velmi			vůbec ne		velmi		
23. Mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Mít kontakt a podporu duchovní osoby	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Být účasten na bohoslužbě nebo jiných obřadech	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Mít pocit, že můj život měl smysl	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Být vyrovnaný s nemocí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Být vyrovnaný se změnami v mém těle	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Být naplněn klidem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
33. Být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Mít pozitivní náhled na život	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Mít informace o ošetřovatelské péči	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
37. Mít důvěru v ošetřovatelský personál	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
38. Mít přístup k jiným zdrojům informací (internet, knihy, TV..)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
39. Být finančně zajištěný	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
40. Být v pěkném prostředí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5