



# Priority pacientů v závěru života

Martin Loučka

Co je pro lidi v závěru  
života **nejdůležitější?**

**JAMA**<sup>®</sup>

Online article and related content  
current as of December 10, 2009.

**Factors Considered Important at the End of Life by  
Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers**

Karen E. Steinhauser; Nicholas A. Christakis; Elizabeth C. Clipp; et al.

*JAMA*. 2000;284(19):2476-2482 (doi:10.1001/jama.284.19.2476)

<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/284/19/2476>

**1462** respondentů

**44** faktorů, ovlivňujících kvalitu života

# Co je pro pacienty v závěru života důležité?

% odpovědělo, že je daný faktor **velmi důležitý**  
v závěru života

Faktory	pacienti	pozůstalí rodinní příslušníci	lékaři	ostatní zdravotníci
být v čistotě	99	99	99	99
mít jmenovaného zástupce pro rozhodování o zdravotní péči	98	98	98	99
mít zdravotní sestru, se kterou se cítím dobře	97	98	91	98
vědět, co mám čekat od své nemoci	96	93	88	94
mít někoho, kdo mi bude naslouchat	95	98	99	99
mít zachovanou důstojnost	95	98	99	99
důvěřovat svému lékaři	94	97	99	97
mít v pořádku finanční záležitosti	94	94	91	90
nemít bolesti	93	95	99	97
udržet si smysl pro humor	93	87	79	85
rozloučit se s důležitými lidmi	90	92	95	99

## Co je pro pacienty v závěru života důležité?

<b>Faktory</b>	<b>N = 170</b>
Být co nejvíce se svými blízkými	4,48
Nemít bolesti	4,45
Udržet si samostatnost	4,40
Nebýt upoután na lůžku	4,34
Udržet si naději	4,31
Nebýt přítěží svému okolí	4,31
Udržet si optimismus	4,26
Aby mě lékař vnímal jako člověka, nejen jako pacienta	4,24
Nemít zažívací potíže	4,23
Mít dostatek energie, nebýt unavený	4,23
Aby mi lékař říkal i špatné zprávy	4,22

# Co je pro pacienty v závěru života důležité?

Faktory	N = 170
Být co nejvíce se svými blízkými	4,48
Nemít bolesti	4,45
Udržet si samostatnost	4,40
Nebýt upoután na lůžku	4,34
Udržet si naději	4,31
Nebýt přítěží svému okolí	4,31
Udržet si optimismus	4,26
Aby mě lékař vnímal jako člověka, nejen jako pacienta	4,24
Nemít zažívací potíže	4,23
Mít dostatek energie, nebýt unavený	4,23
<b>Aby mi lékař říkal i špatné zprávy</b>	4,22

**Přemýšleli**

**70 %**

**Mluvili**

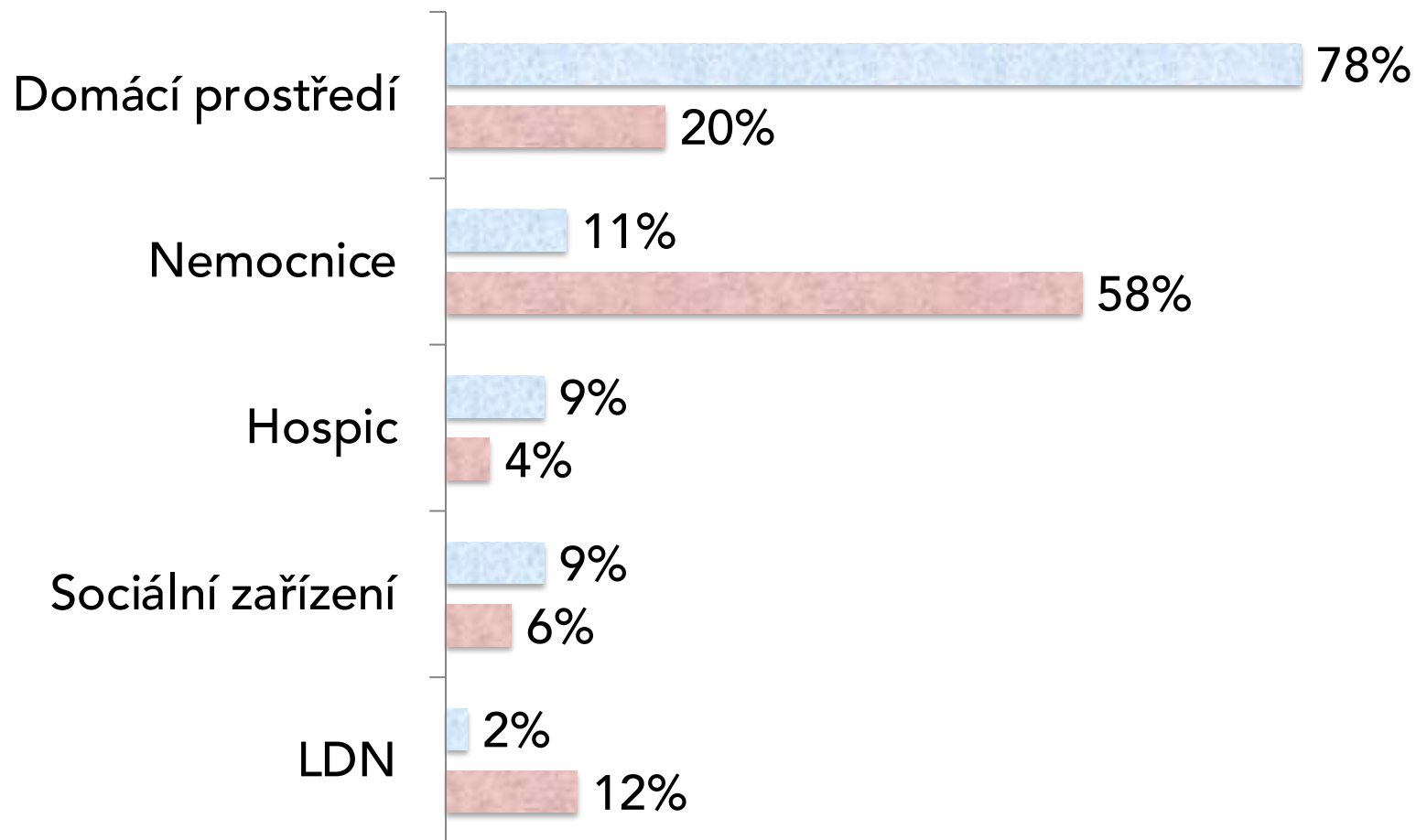
**36 %**

Přemýšlel/a jste někdy o svých přáních či představách o tom, jak by o vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života?

Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života?

N=1088 (veřejnost), STEM/MARK pro Cestu domů 2015

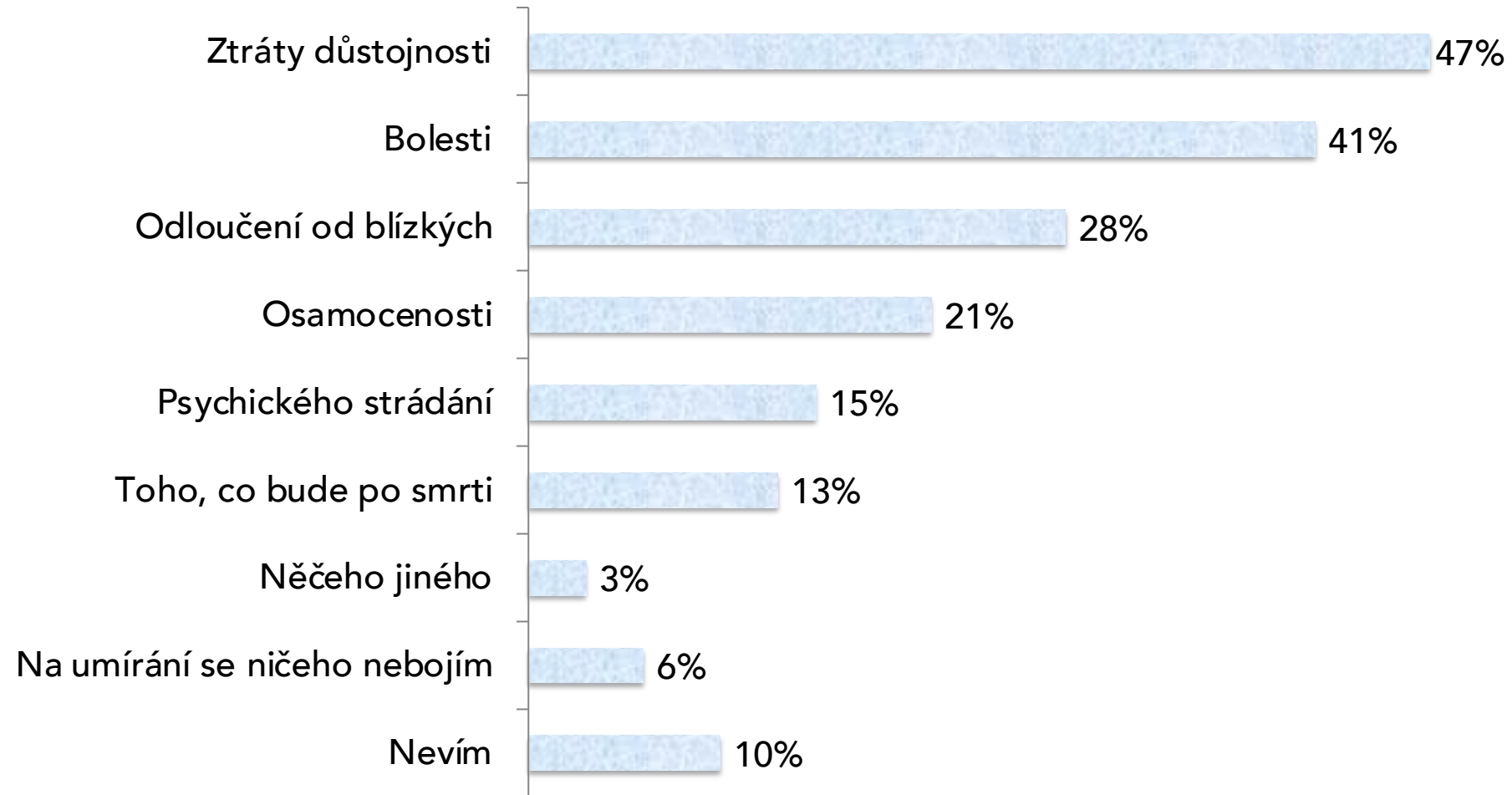
# Kde byste si přáli umírat?



data.umirani.cz, ÚZIS ČR



# Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají?



data.umirani.cz

1

**Vědět,  
co mám čekat.**

**Měli by být pacienti  
informovaní o tom,  
že umírají?**

1) Pacienti mají **právo** na informace.

2) Potřebují je znát, aby se mohli **správně rozhodovat** o své budoucí zdravotní péči.

**Psycho-Oncology**

*Psycho-Oncology* (2013)

Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3283

## **If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis**

R. Harding<sup>1\*</sup>, V. Simms<sup>1,2</sup>, N. Calanzani<sup>1</sup>, I. J. Higginson<sup>1</sup>, S. Hall<sup>1</sup>, M. Gysels<sup>3</sup>, A. Meñaca<sup>3</sup>, C. Bausewein<sup>1,4</sup>, L. Deliens<sup>5,6</sup>,  
P. Ferreira<sup>7</sup>, F. Toscani<sup>8</sup>, B. A. Daveson<sup>1</sup>, L. Ceulemans<sup>9</sup>, B. Gomes<sup>1</sup> and on behalf of PRISMA

<sup>1</sup>King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation, London SE5 9PJ, UK

<sup>2</sup>London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, UK

Ano, chtěl bych to vědět:

**67.6% - 80.7%**

(Itálie)

(Belgie)

## Experiences and Attitudes of Patients With Terminal Cancer and Their Family Caregivers Toward the Disclosure of Terminal Illness

*Young Ho Yun, Yong Chol Kwon, Myung Kyung Lee, Woo Jin Lee, Kyung Hae Jung, Young Rok Do, Samyong Kim, Dae Seog Heo, Jong Soo Choi, and Sang Yoon Park*

From the Research Institute and Hospital, Center for Liver Cancer, and Center for Uterine Cancer, National Cancer Center, Goyang; Department of Oncology, Asan Medical Center, and Department of Oncology, Gangneung Asan Hospital, University of Ulsan College of Medicine; Cancer Research Institute, Department of Internal Medicine, Seoul National University Hospital, Seoul; Division of Hematooncology, Department

### A B S T R A C T

#### **Purpose**

We investigated the experiences of cancer patients and their family caregivers who became aware that the cancer was terminal, how they became aware, and how they felt about disclosure of the information.

#### **Patients and Methods**

In this cohort study, we administered questionnaires to 619 consecutive patients determined by physicians to be terminally ill and to their family caregivers.



Experiences and Attitudes of Patients With Terminal Cancer  
and Their Family Caregivers Toward the Disclosure of  
Terminal Illness

- 58 % pacientů a 83 % příbuzných znalo prognózu
- ¼ odhadla prognózu ze zhoršujícího se stavu
- **78.6 % pacientů a 69.6 % příbuzných preferovalo být informováno o terminální prognóze pacienta**
- pacienti informovaní lékařem nebo rodinou
  - **lepší kvalita života** než ti, kteří špatnou prognózu odhadli
  - **méně symptomů** a distresu

## Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer

Andrea C. Enzinger, Baohui Zhang, Deborah Schrag, and Holly G. Prigerson

Andrea C. Enzinger and Deborah Schrag, Dana-Farber Cancer Institute, Harvard Medical School, Boston, MA; and Baohui Zhang and Holly G. Prigerson, Weill Cornell Medical College, New York, NY.

Published online ahead of print at [www.jco.org](http://www.jco.org) on October 5, 2015.

Supported by National Cancer Institute Grant No. CA106370 (H.G.P.).

Terms in [blue](#) are defined in the glossary, found at the end of this article

### A B S T R A C T

#### **Purpose**

To determine how prognostic conversations influence perceptions of life expectancy (LE), distress, and the patient-physician relationship among patients with advanced cancer.

#### **Patients and Methods**

This was a multicenter observational study of 590 patients with metastatic solid malignancies with progressive disease after  $\geq$  one line of palliative chemotherapy, undergoing follow-up to death. At baseline, patients were asked whether their oncologist had disclosed an estimate of prognosis. Patients also estimated their own LE and completed assessments of the patient-physician relationship, distress, advance directives, and end-of-life care preferences.





Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer

*Andrea C. Enzinger, Baohui Zhang, Deborah Schrag, and Holly G. Prigerson*

- **71%** pacientů si přálo znát prognózu
- sdělení prognózy **nebylo spojeno se zhoršením vztahu** lékař-pacient, smutku nebo nárůstu úzkosti u pacientů
- ti, kteří si vybavili rozhovor s lékařem o prognóze (**17.6%!**) měli **realističtější očekávání** (rozdíl v odhadech 17.2 měsíců)

## Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information

*Jennifer W. Mack, Joanne Wolfe, Holcombe E. Grier, Paul D. Cleary, and Jane C. Weeks*

From the Departments of Pediatric Oncology and Adult Oncology, the Center for Outcomes and Policy Research, Dana-Farber Cancer Institute; the Department of Medicine, Children's Hospital; the Department of Health Care Policy, Harvard Medical School; and the Department of Medicine.

### ABSTRACT

#### **Purpose**

Concerns about the harms of prognostic information, including distress and loss of hope, cause some physicians to avoid frank disclosure. We aimed to determine parent preferences for prognostic information about their children with cancer and the results of receiving such information.



Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information

*Jennifer W. Mack, Joanne Wolfe, Holcombe E. Grier, Paul D. Cleary, and Jane C. Weeks*

- Většina rodičů si přála dostat **maximální informace** (dg. 91 %, prognóza 87 %) a chtěli je vyjádřené numericky (85 %)
- pro **36 % rodičů** byla tato informace extrémně nebo velmi stresující, ale zároveň ji **nepovažovali za méně důležitou** ( $p = .39$ ) nebo méně **užitečnou pro plánování další péče** ( $p = .40$ ) než rodiče, pro které tato informace nebyla tolik stresující.

Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information

*Jennifer W. Mack, Joanne Wolfe, Holcombe E. Grier, Paul D. Cleary, and Jane C. Weeks*

- **Většina rodičů** považovala informaci o prognóze jejich dítěte za extrémně nebo velmi **užitečný nástroj pro uchování naděje**, a to i ti rodiče, pro které byla tato informace stresující a **nehledě na samotnou prognózu**.

Communication About Prognosis Between Parents and  
Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and  
the Impact of Prognostic Information

*Jennifer W. Mack, Joanne Wolfe, Holcombe E. Grier, Paul D. Cleary, and Jane C. Weeks*

Sdílením pravdivých informací o  
prognóze nebereme pacientům  
naději, ale naopak jim můžeme  
**pomoci naděje zachovat** a také  
naplnit.

# JAMA Internal Medicine

Special Communication

December 2014

## Communication About Serious Illness Care Goals A Review and Synthesis of Best Practices

Rachelle E. Bernacki, MD, MS<sup>1,2,3,4</sup>; Susan D. Block, MD<sup>1,2,4,5</sup>; for the American College of Physicians High Value Care Task Force

*“Máme dostatek důkazů o tom, že tyto rozhovory u pacientů **nezvyšují** depresivitu, úzkostnost nebo beznaděj.”*



# Jak na to?



# Diane Meier

<https://www.youtube.com/watch?v=7kQ3PUyhmPQ&t=3s>



2

**Vědět,  
co je pro pacienta  
opravdu důležité.**



Professor Susan Block



## Základní otázky:

- Jak pacient rozumí své prognóze?
- Čeho se obává?
- Jaké kompromisy je ochoten udělat?
- Jak by si přál strávit svůj čas, pokud se jeho zdravotní stav zhorší?
- Kdo by měl dělat tato rozhodnutí za něj, pokud sám nebude moci?



Professor Susan Block



## Rozhovory o cílech péče

### 1. Příprava a nastavení situace

Představte **účel rozhovoru**, připravte pacienta / rodinu na to, o čem bude řeč, požádejte o souhlas.

*„Rád bych si s Vámi dnes promluvil o tom, jak to s Vaším onemocněním vypadá a co je před námi. Rád bych se dnes dostal i k tomu, jak celou situaci vnímáte Vy a co je pro Vás aktuálně důležité, abychom mohli dobře naplánovat další péči. Je to pro Vás takto v pořádku?“*

### 2. Zhodnocení náhledu pacienta / rodiny

Zjistěte, **co už pacient / rodina ví** a zda v tuto chvíli chtějí další informace.

*„Než se dostaneme k plánování dalších kroků, zkuste mi prosím nejdříve povědět, jak současnou situaci ohledně Vaší nemoci vnímáte z Vašeho pohledu?“*

*„Co v tuto chvíli očekáváte od léčby?“*

*„Minulý týden jsme společně probírali ty výsledky CT. Zkuste mi shrnout, o čem jsme mluvili, jak to vypadá?“*

*„Jaké další informace byste potřeboval a Vašem onemocnění?“*

*„Pacienti v podobné situaci někdy přemýšlí, jaký je odhad dalšího vývoje nemoci, někdo je rád za informaci, kolik času mají před sebou. Je taková informace pro Vás důležitá?“*

### 3. Sdílení informací o prognóze

Pokud si to pacient přeje, citlivě a otevřeně předejte informace o prognóze. Můžete využít formulaci: „přál bych si... zároveň se obávám, že ...“

*„Přál bych Vám, aby toho času bylo co nejvíce, současně se ale obávám, že mluvíme o týdnech nebo několika málo měsících.“*

*„Nemohu to říct s jistotou, ale obávám se, že nyní bude pro tatínka obtížné nabírat další síly a spíše je pravděpodobné, že těch sil bude ubývat.“*

**Pracujte s tichem, dejte prostor emocím, použijte empatické obraty.**

### 4. Zjistěte, co je pro pacienta důležité

#### Cíle

*„Co by pro Vás bylo důležité, kdyby se Váš zdravotní stav zhoršil? Na čem Vám nejvíce záleží?“*

#### Strachy a obavy

*„Když přemýšlíte o budoucnosti, z čeho máte z hlediska Vašeho zdravotního stavu obavy?“*

#### Zdroje síly

*„Co Vám dává sílu, naději, na koho se můžete obrátit o podporu?“*

#### Nepostradatelné schopnosti nebo činnosti

*„Jaké činnosti nebo schopnosti jsou pro Vás v životě natolik zásadní, že si bez nich nedovedete smysluplný život představit?“*

#### Kompromisy

*„Pokud by se Váš zdravotní stav zhoršoval, jaké lékařské zákroky k prodloužení života jste ochotni podstoupit?“ (uveďte očekávané situace)*

#### Rodina

*„Nakolik je Vaše rodina obeznámena s tím, co je pro Vás v současné situaci důležité?“*

### 5. Shrnutí a doporučení

Proveďte shrnutí toho, co jste od pacienta zjistili.

Formulujte **doporučení**.

Ověřte porozumění a vyjádřete podporu.

*„Slyším od Vás, že máte obavy z ... a je pro Vás důležité... S ohledem na tyhle věci a to, jak se Vaše onemocnění vyvíjí, Vám chci doporučit...“*

### 6. Dokumentace

Zanechte **hlavní projednané body a plán do dokumentace** pacienta.

Předejte informace klíčovým osobám.



CENTRUM  
PALIATIVNÍ  
PÉČE

Vytvořilo Centrum paliativní péče, z. ú. (2022) na základě materiálu Serious Illness Care Conversation Guide, publikovaného Ariadne Labs: A Joint Center for Health Systems Innovation (ariadne.lds.org) between Brigham and Women's Hospital, Harvard T.H. Chan School of Public Health ve spolupráci s Dana-Farber Cancer Institute v Bostonu, USA. Licence Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License, <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0>





Professor Susan Block



Jack Block:

*„Podívej, pokud moci jíst zmrzlinu a sledovat v televizi fotbal, pak jsem ochotný zůstat naživu. Jsem ochotný i snášet dost bolesti, pokud si budu moci užít tyhle dvě věci.“*



m.loucka@paliativnicentrum.cz

<http://paliativnicentrum.cz>