



**VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE**



**1. LÉKAŘSKÁ
FAKULTA**
Univerzita Karlova

Školení primářů neurologie 2026, Jičín

Neuropaliativní péče

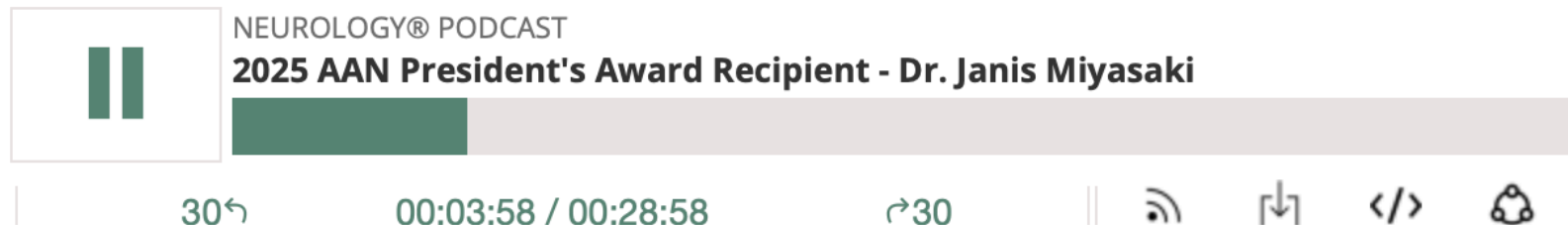
Kateřina Rusinová



AAN Award Recipients Recognized at 2025 Annual Meeting

Janis M. Miyasaki, MD, MEd, FRCPC, FAAN

Neurology Division Director in the Department of
Medicine at the University of Alberta and
Co-Director of the Neuropalliative and Advanced
Symptom Management Clinic



Characteristics and Motivations of People With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Pursue Medical Aid in Dying in California

Carolyn F. Rennels , Laura Rosow , Steven Pantilat , Brieze K. Bell , Catherine Lomen-Hoerth , Eve Cohen , and Kara E. Bischoff  | [AUTHORS INFO & AFFILIATIONS](#)

- Retrospective cohort, UCSF, 2017–2023
37 patients with ALS obtained MAID prescriptions

First inquiry usually early in palliative care

- Motivations: autonomy, anticipated suffering, control
- 73% ultimately used prescribed medications



Characteristics and Motivations of People With ALS Who Pursue Medical Aid in Dying - Part



Rozhodování v závěru života v ČR: co víme z praxe a dat

- stejný pacient → **odlišné rozhodnutí podle pracoviště/lékaře**
 - současně nadměrná/nedostatečná léčba
 - nepředvídatelnost pro pacienty i zdravotníky
- **rozhodování není systematické, ale variabilní**



Topic: 20.1. Ethics and end of life care

Title: **ODDICUS - HOW MUCH CARE IS AT ODDS WITH PATIENT'S VALUES AND PREFERENCES AT THE END OF LIFE?**

Author(s): **O. Kopecky**¹, P. Waldauf², M. Balik¹, K. Rusinova¹

Institute(s): *¹General University Hospital, 1st Faculty of Medicine, Charles University in Prague, Department of Anaesthesia and Intensive care medicine, Prague, Czech Republic, ²3rd Medical Faculty, Charles University, Anesthesia and Intensive Care Medicine, Prague, Czech Republic*

Text: **INTRODUCTION.** Addressing the quality of end of life care has become an important focus of research and patient management in the ICU. Although quality of care and support for patients who die in the ICU and their families are well described, a little is known about the decision making process and the quality of care provided for patients dying outside the ICU.

OBJECTIVES. To characterize the care for patients dying during the last hospitalization in terms of circumstances of death, provided palliative care, medical decision making, nurses perceptions and family experience.

METHODS. A prospective observational cohort study in two tertiary university centers in Prague, Czech Republic. Data from the patient documentation and semi-structured questionnaire with the attending physician and the nurse present at the moment of death were collected. A semi-structured phone interview with the family member was held 3-6 months after the death. The study has received an IRB approval.

RESULTS. Among 44236 patients hospitalized between February 2015 and February 2016, 1097 has died, of them 926 patients (86,4%) were enrolled in the study (42.1% in the ICU and 57.9% at wards). The basic patients' characteristic is presented in the Table 1. The majority of deaths in the hospitals were expected and hence not preceded by a cardiopulmonary resuscitation. The mention of a poor prognosis was documented in a majority of cases, the DNR and DNI being the most



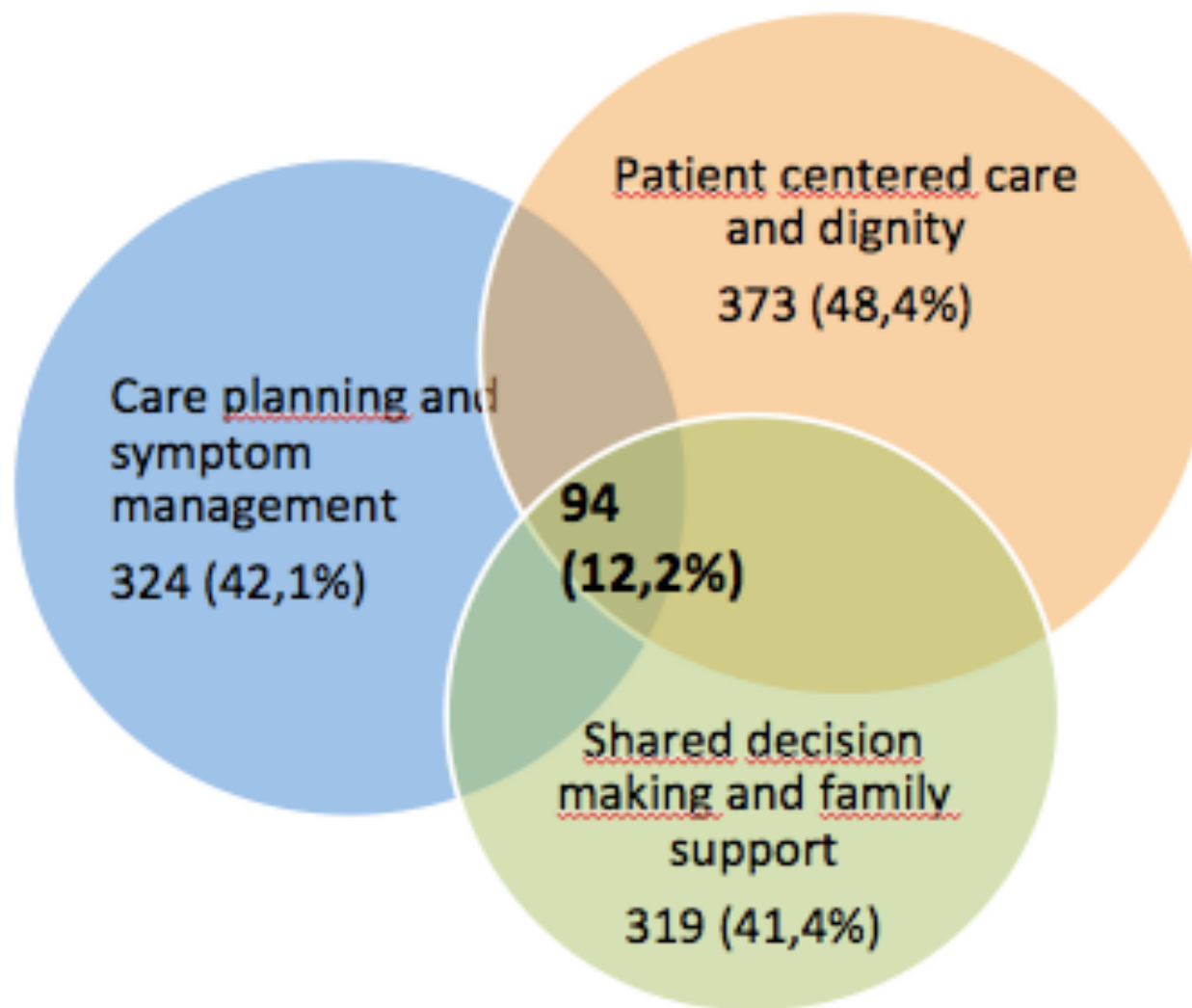
Studie Oddicus, 2016

“Kolik péče dostávají pacienti v závěru života v rozporu se svými preferencemi?”

- 1097 pacientů, kteří zemřeli za 1 rok
- 81% očekávané úmrtí, z toho 40% na JIP
- preference pacientů dokumentovány pouze v 1,62%
- **Rozhodování v závěru života bez dokumentovaných přání pacienta...**



High quality end-of-life care





Současný stav: nejednotná praxe navzdory existujícímu rámci

- právní rámec **je třeba dovozovat z několika norem**, a jeho **intepretace a aplikace je nejednotná**
- dlouhodobé implementační snahy → bez systémové jednotnosti



CONFERENCE REPORTS AND EXPERT PANEL

European Society of Intensive Care Medicine guidelines on end of life and palliative care in the intensive care unit



Jozef Kesecioglu^{1*}, Katerina Rusinova², Daniela Alampi³, Yaseen M. Arabi⁴, Julie Benbenishty⁵, Dominique Benoit^{6,7}, Carole Boulanger⁸, Maurizio Cecconi^{9,10}, Christopher Cox¹¹, Marjel van Dam¹, Diederik van Dijk¹, James Downar^{12,13}, Nikolas Efstathiou¹⁴, Ruth Endacott¹⁵, Alessandro Galazzi¹⁶, Fiona van Gelder¹⁷, Rik T. Gerritsen¹⁸, Armand Girbes¹⁹, Laura Hawyrluck²⁰, Margaret Herridge^{21,22}, Jan Hudec^{23,24}, Nancy Kentish-Barnes²⁵, Monika Kerckhoffs¹, Jos M. Latour^{26,27,28}, Jan Malaska^{24,29,30}, Annachiara Marra³¹, Stephanie Meddick-Dyson³², Spyridon Mentzelopoulos³³, Mervyn Mer^{34,35}, Victoria Metaxa^{36,37}, Andrej Michalsen³⁸, Rajesh Mishra³⁹, Giovanni Mistràletti^{40,41}, Margo van Mol⁴², Rui Moreno^{43,44,45}, Judith Nelson⁴⁶, Andrea Ortiz Suñer^{47,48}, Natalie Pattison^{49,50}, Tereza Prokopova^{23,24}, Kathleen Puntillo⁵¹, Kathryn Puxty^{52,53}, Samah Al Qahtani⁴, Lukas Radbruch⁵⁴, Emilio Rodriguez-Ruiz^{55,56,57}, Ron Sabar⁵⁸, Stefan J. Schaller⁵⁹, Shahla Siddiqui⁶⁰, Charles L. Sprung⁶¹, Michele Umbrello⁴¹, Marco Vergano⁶², Massimo Zambon⁶³, Marieke Zegers⁶⁴, Michael Darmon^{65,66} and Elie Azoulay^{65,66}



Q1 In critically ill adult patients, do countries or regions allowing withdrawal of life-sustaining therapies (LSTs) after initiation differ from countries or regions not allowing LST withdrawal in: 1) the time to first LST limitation? and 2) patient and family satisfaction with care?

1 Experts suggest that existence of national regulations regarding end-of-life (EoL) care allowing withholding or withdrawing LSTs may improve EoL care, optimize patient/family satisfaction, and enhance patient autonomy. Countries without such regulations may consider establishing legal provisions enabling LST limitation. This action should be supported/pursued by intensive care clinicians and their professional societies, lawmakers, and other key leaders.

2 Experts suggest that such regulations should incorporate patients' preferences (advance directives including living wills and power of attorney) as part of EoL decision-making.

Q2 In critically ill adult patients, does being based in a low- and middle-income country (LMIC)/resource constrained environment compared to high income countries (HICs) alter approaches to EoL care?

1 Experts suggest that in critically ill adult patients, approaches to end-of-life care appear to differ between LMICs /resource-constrained environments and HICs across various domains.



Ke zlepšení kvality péče v závěru přispívají zejména tři klíčové komponenty:

- standardizované end-of-life protokoly
- paliativní konzultace
- **lokální legislativní rámec pro rozhodování v závěru života**



Anest. intenziv. Med. 2025;36(3):182-187 | DOI: 10.36290/aim.2025.033

Návrh aktualizace terminologie při péči o pacienty v závěru života na jednotkách intenzivní péče v České republice

Přehledový článek

Maláska J.^{1-4*}, Doležal T.^{5*}, Kratochvíl M.¹, Štourač P.^{1, 4}, Doležal A.⁵, Sláma O.^{3, 6}, Zielina M.⁷, Rusinová K.⁸, výzkumná skupina RIPE-ICU

¹ Klinika dětské anesteziologie a resuscitace, Fakultní nemocnice Brno a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

² Interní hematologická a onkologická klinika, Fakultní nemocnice Brno a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

³ Ústav paliativní a podpůrné

⁴ Ústav simulační medicíny, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

⁵ Ústav státu a práva AV ČR, Praha

⁶ Klinika komplexní onkologické

⁷ Ústav lékařské etiky a humanitních základů medicíny, 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Praha

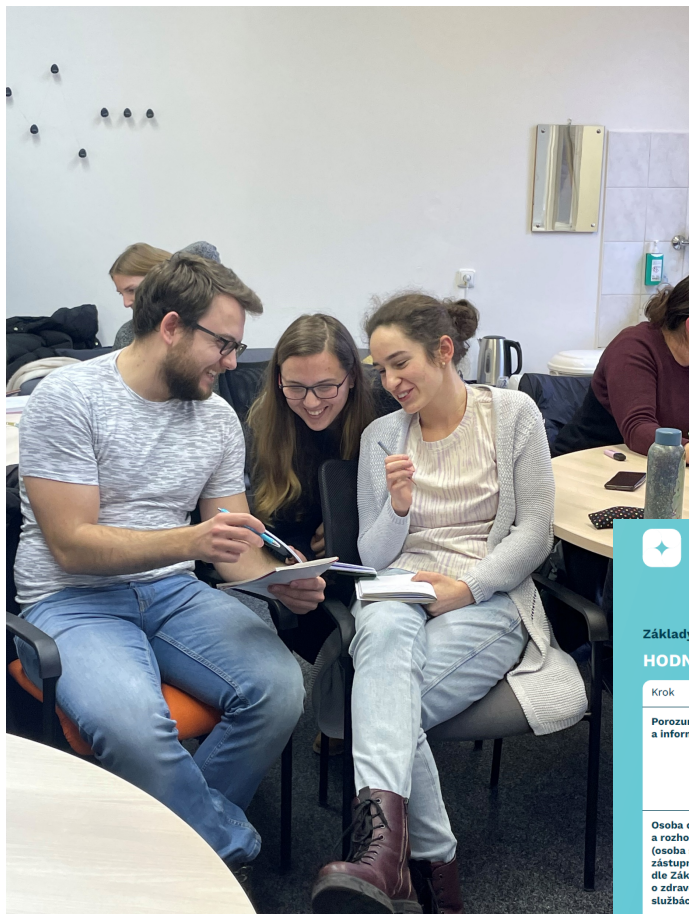
⁸ Klinika paliativní medicíny, 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

* tyto autoři přispěli stejným dílem (sdílené prvoautorství)

hodnoty a preference pacienta - dokumentovat!
cíl léčby
přiměřenost
plán péče včetně plánu pro zhoršení



Hodnotová anamnéza, obor všeobecné lékařství, 3. ročník



KLINIKA PALIATIVNÍ MEDICINY
1. LF UK a VFN

1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
V PLZNI
Univerzita Karlova

Základy komunikace a paliativní medicíny, 3. ročník
HODNOTOVÁ ANAMNÉZA – 3 OTÁZKY

Krok	Co říci
Porozumění a informační potřeby	Co víte o svém zdravotním stavu? Jak tomu rozumíte? Jaké informace byste potřebovali? Co kdybychom neměli příznivé zprávy? Co by pro vás byla špatná zpráva?
Osoba důvěry a rozhodování (osoba s právem zástupného souhlasu dle Zákona o zdravotních službách, § 34 odst. 7)	Kdo vám pomáhá situaci zvládnout? S kým řešíte důležité věci v životě? Na koho se můžeme obrátit, kdyby byla potřeba něco rozhodovat a vy byste nemohl/a? Kdo by s námi mohl přemýšlet nebo rozhodovat za vás?
Hodnoty a preference	Co je pro vás (v životě) důležité? Co vám pomáhá vše/nemoc/situaci zvládnout? Co bych já jako lékař měl o vás vědět jako o člověku? O čem přemýšlíte kromě nemoci?

Upraveno podle Desai AV, J Oncol Pract 2018; DOI: 10.1200/JOP18.00346



Hodnotová anamnéza

Porozumění dg. th.
Prognóza
Informační potřeby



Osoba důvěry



Hodnoty a preference



KLINIKA PALIATIVNÍ MEDICÍNY
1. LF UK A VFN



1. LÉKAŘSKÁ
FAKULTA
Univerzita Karlova



LÉKAŘSKÁ FAKULTA
V PLZNI
Univerzita Karlova

Základy komunikace a paliativní medicíny, 3. ročník

HODNOTOVÁ ANAMNÉZA – 3 OTÁZKY

Krok	Co říci
Porozumění a informační potřeby	<i>Co víte o svém zdravotním stavu? Jak tomu rozumíte? Jaké informace byste potřeboval? Co kdybychom neměli příznivé zprávy? Co by pro vás byla špatná zpráva?</i>
Osoba důvěry a rozhodování (osoba s právem zástupného souhlasu dle Zákona o zdravotních službách, § 34 odst. 7)	<i>Kdo vám pomáhá situaci zvládnout? S kým řešíte důležité věci v životě? Na koho se můžeme obrátit, kdyby bylo potřeba něco rozhodovat a vy byste nemohl/a? Kdo by s námi mohl přemýšlet nebo rozhodovat za vás?</i>
Hodnoty a preference	<i>Co je pro vás (v životě) důležité? Co vám pomáhá vše/nemoc/situaci zvládnout? Co bych já jako lékař měl o vás vědět jako o člověku? O čem přemýšlíte kromě nemoci?</i>

Upraveno podle Desai AV., J Oncol Pract 2018, DOI: 10.1200/JOP.18.00346



Seznam zdravotních výkonů

Detail

Změnové řízení - 001-2024-12-06-02-39-01

ROZHOVOR VŠEOBECNÉHO PRAKTICKÉHO LÉKAŘE O PLÁNU PŘIMĚŘENÉ PÉČE V KONTEXTU PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

Zmapování hodnotové anamnézy pacienta (porozumění a informační potřeby pacienta, osoba pro zástupné rozhodování o zdravotní péči, hodnoty a preference pacienta),

- vyhodnocení pacientových hodnot a priorit v oblasti výstupů zdravotní péče,
- poskytnutí informace o možných léčebných postupech
- formulace dosažitelných cílů péče,
- formulace plánu péče, která bude přiměřená pojmenovaným cílům.



Hodnotová anamnéza Lucie Výborné





Hodnotová anamnéza soudce Ústavního soudu

Rusinová K, *Paliativní medicína* 2023; 4 (3): 1–9

MEDICÍNSKÉ PRÁVO

ROZHOVOR

Smrt nesmí být tabu a s pacienty se musí mluvit

Rozhovor s JUDr. Jaromírem Jirsou,
soudcem Ústavního soudu

Doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D.¹

¹Klinika paliativní medicíny, 1. LF UK a VFN Praha
Vedoucí redakční rady časopisu *Paliativní medicína*





HA ústavního soudce

Hodnotová anamnéza

Porozumění a informační potřeby:	Pacient přesně orientován v nemoci, stojí zejména o prognostické informace a alternativy postupu
Osoba s právem zástupného souhlasu	Syn (Martin)
Hodnoty a preference	Praktikující katolík. V případě zhoršení zdravotního stavu ve smyslu trvalé ztráty soběstačnosti a nemožnosti kontaktní a komunikace s blízkými si nepřeje umělé prodlužování tohoto stavu za pomoci přístrojů.





Kazuistika žena 22 let

Pacientka s Fabryho chorobou

- tendence k hypotenzi
- Bolesti kolen a kotníků
- Hypovitaminóza D

Celkově se **cítí dobře**, bez nových obtíží

Gynekologicko-genetická konzultace – úvahy o rodičovství

Doporučení: dieta při on. ledvin



Kazuistika č. 2 žena, 28 let

- obtíže od konce května 2025
- vstupně s velmi rozsáhlým nálezem na MRI mozku a C míchy,
- těžká multifokální neurologická symptomatologie.
- nejpravděpodobněji 1. ataka vysoce aktivní roztroušené sklerózy.



Kazuistika: muž, 51 let

...s generalizovaným karcinomem distálního jícnu (játra, skelet) s 3 jícnovými stenty a tracheálním stentem, přijat 2/2025 k pokračování v paliativní RT mediastinálních uzlin. Vstupně PS2. Dg 10/2023.

- 2 jícnové stenty zavedeny 12/23.
- chemoimunoterapie s následnou progresí
- 11/24 zaveden 3. jícnový stent
- Pro rozvoj dušnosti 6.12.24 zaveden endotracheální stent
- 1/2025 provedena bronchoskopie s restentáží a následnou repozicí



Hodnotová anamnéza v dokumentaci

Porozumění a informační potřeby: velmi dobré porozumění nemoci, léčbě a dobré prognostické uvědomění (měsíc-rok). Chce spolurozhodovat o plánování péče, a být informován o nepříznivých zprávách.

Osoba důvěry: chce informovat v případě zhoršení svého zdravotního stavu dceru, ale nepřeje si, aby byla zástupnou osobou v rozhodování o zdr. péči, které deleguje na oš. onkology.

Hodnoty a preference: život sám o sobě, čas s přáteli. Obavy: že by život v nesoběstačnosti trval příliš dlouho.



**VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE**



**1. LÉKAŘSKÁ
FAKULTA**
Univerzita Karlova



KLINIKA PALIATIVNÍ MEDICÍNY
1. LF UK A VFN



1. LÉKAŘSKÁ
FAKULTA
Univerzita Karlova



LÉKAŘSKÁ FAKULTA
V PLZNI
Univerzita Karlova

Základy komunikace a paliativní medicíny, 3. ročník

HODNOTOVÁ ANAMNÉZA – 3 OTÁZKY

Krok	Co říci
Porozumění a informační potřeby	<i>Co víte o svém zdravotním stavu? Jak tomu rozumíte? Jaké informace byste potřeboval? Co kdybychom neměli příznivé zprávy? Co by pro vás byla špatná zpráva?</i>
Osoba důvěry a rozhodování (osoba s právem zástupného souhlasu dle Zákona o zdravotních službách, § 34 odst. 7)	<i>Kdo vám pomáhá situaci zvládnout? S kým řešíte důležité věci v životě? Na koho se můžeme obrátit, kdyby bylo potřeba něco rozhodovat a vy byste nemohl/a? Kdo by s námi mohl přemýšlet nebo rozhodovat za vás?</i>
Hodnoty a preference	<i>Co je pro vás (v životě) důležité? Co vám pomáhá vše/nemoc/ situaci zvládnout? Co bych já jako lékař měl o vás vědět jako o člověku? O čem přemýšlíte kromě nemoci?</i>