Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Autoreferát disertační práce

UNIVERZITA KARLOVA
1. lékařská fakulta

Faktory ovlivňující sdělování závažné zprávy v kontextu dětské onkologie

MUDr. Lucie Hrdličková

2025

Doktorské studijní programy v biomedicíně

Univerzita Karlova a Akademie věd České republiky

Obor: Lékařská psychologie a psychopatologie

Předseda oborové rady: doc. MUDr. Martin Anders, Ph.D.

Školicí pracoviště: Centrum paliativní péče a Fakultní nemocnice v Motole

Školitel: PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Disertační práce bude nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněna k nahlížení veřejnosti v tištěné podobě na Oddělení pro vědeckou činnost a zahraniční styky Děkanátu 1. lékařské fakulty.

Obsah

Abstrakt 4
Abstrakt v anglickém jazyce 5
Úvod 6
Hypotézy a cíle práce 7
Metodika 8
Výsledky 8
Diskuse 11
Závěr 13
Použitá literatura 16
Seznam publikací 19

Abstrakt

Sdělování závažné zprávy je v dětské onkologii klíčovou komunikační intervencí, při které jsou pacient a rodina informováni o diagnóze, prognóze a dalších závažných skutečnostech. Hlavním cílem této disertační práce bylo identifikovat faktory ovlivňující proces sdělování závažné zprávy a navrhnout teoretický model reflektující bariéry a potřeby pacientů, rodin i lékařů.

Použit byl kombinovaný přístup kvalitativních a kvantitativních metod: rozhovory s lékaři a rodinnými příslušníky, dotazníkové šetření mezi pediatry různých specializací a rešerše literatury, jejímž výsledkem je přehledová studie mapující klíčové aspekty sdělování zpráv v kontextu kritických bodů trajektorie nemoci.

Respekt k individuálním potřebám, kulturním odlišnostem, rodičovské roli a autonomii pacientů je zásadní. Mezi bariéry patří nedostatek času, odborné komunikace, empatie a nevhodné prostředí. Pro většinu lékařů je sdělování závažné zprávy těžké nebo nepříjemné, přičemž 40 % lékařů by tuto úlohu preferovalo přenechat paliativnímu týmu. Zápisy z rozhovorů a nabídka jejich autorizace rodinou proces sdělování závažné zprávy prokazatelně facilitují. Efektivní komunikaci s rodinou posiluje také zapojení paliativního týmu, přičemž ošetřující specialista a paliativní lékař mají ve vztahu k pacientovi a jeho rodině odlišné komunikační kompetence.

Teoretický model vytvořený syntézou výsledků našeho výzkumu představuje sdělení závažné zprávy jako komplexní komunikační intervenci zahrnující předání informace, ověření porozumění, vytvoření zápisu a nabídku jeho autorizace.

Abstrakt v anglickém jazyce

Delivering serious news is a critical communication intervention in pediatric oncology, where patients and their families are informed about the diagnosis, prognosis, and other serious news. The primary aim of this work was to identify factors influencing the process of delivering serious news and to propose a theoretical model that reflects the barriers and needs of patients, families, and physicians.

A combined approach of qualitative and quantitative methods was used, including interviews with physicians and family members, a survey among pediatricians of various specializations, and a literature review. The outcome is a scoping review that introduced key aspects of serious news communication within the context of critical points in the disease trajectory.

Respect for individual needs, cultural differences, the parental role, and patient autonomy is essential. Barriers include a lack of time, inadequate communication training, insufficient empathy, and unsuitable environments. For most physicians, delivering serious news is challenging or uncomfortable, with 40 % preferring to delegate this task to a palliative care team. Documenting conversations and offering families the opportunity to authorize these written reports have been shown to facilitate the process. Effective communication with families is further strengthened by involving a palliative care team. Attending physicians and palliative care doctors possess different communication competencies in the communication process with patients and families.

The theoretical model developed from the synthesis of our research findings conceptualizes the delivery of serious news as a complex communication intervention that includes providing information, verifying understanding, creating a record of the discussion, and offering its authorization.

Úvod

Téma komunikace se v kontextu dětské onkologie postupně vyvíjelo, přičemž tento vývoj úzce souvisel s vývojem samotného oboru a rozvojem léčebných možností, které koncem 20. století přinesly dětským onkologicky nemocným pacientům naději na přežití. Původní doporučení nesdělovat dítěti a jeho blízkým nepříznivou diagnózu se během let znatelně proměnilo[1]. Od původního tzv. protektivního přístupu se záměrem ušetřit nemocného a jeho blízké tíživých zpráv, přes otevřený přístup s upřímným sdělováním nepříznivých informací, až k současnému trendu individualizovaného přístupu a komunikace šité na míru[1,2]. Klíčem k efektivní komunikaci s pacienty a rodinami je podle dostupné evidence empatie[3,4].

Literatura přinesla v průběhu posledních dvaceti let jasnou evidenci, že sdělování závažné zprávy je pro dětské onkology náročné[5–8] a že pediatři jsou zdrženliví v rozhovorech o nepříznivých zprávách[9–11], což může vést až k odkládání rozhovorů o závažných tématech s pacienty a rodinami[12]. Od roku 2000 byla v medicíně publikována řada prací věnující se postupu při sdělování závažné zprávy, a to jak v kontextu péče o dospělé pacienty, tak v pediatrii[13–19]. Přes průběžné snahy evropských i amerických odborníků přinést praktická doporučení pro sdělování závažné zprávy, nebyl dosud publikován žádný protokol, který by představoval *evidence-based* doporučení ověřené v klinické praxi[20,21]. Veškeré dosud publikované protokoly pro komunikaci v dětské i dospělé medicíně jsou návody založené na teorii vycházející z odborné literatury a poznatků z dobré klinické praxe (*best practices*)[20].

Naším cílem proto bylo vytvořit komunikační model, jehož budoucí ověření v praxi by bylo základem pro skutečné *evidence-based guidelines* v oblasti sdělování závažné zprávy a komunikace v dětské medicíně. Se záměrem získat podklady pro vytvoření teoretického komunikačního modelu pro zdravotníky v dětské onkologii bylo potřeba identifikovat faktory, které jsou se sdělováním závažné zprávy spojené, a to jak na straně pacientů, rodičů a sourozenců, tak na straně dětských onkologů. Dalším krokem bylo získání představy o praxi dětských lékařů při sdělování závažné zprávy a prozkoumání perspektivy lékařů, jejich preferencí a bariér, které v komunikaci s dětskými pacienty a jejich rodinami existují.

Hypotézy a cíle práce

Cíl práce

Hlavním cílem práce bude identifikovat faktory, které ovlivňují sdělování závažné zprávy v kontextu dětské onkologie, a přinést návrh teoretického modelu pro sdělování závažné zprávy, který by reflektoval předpoklady a bariéry na straně rodinných příslušníků, lékařů i pacientů samotných. Záměrem bude vytvořit model využitelný pro formulaci *evidence-based* doporučení pro sdělování závažných zpráv v kontextu dětské medicíny.

Cíl 1: Identifikovat faktory, které ovlivňují sdělování závažné zprávy z perspektivy dětských pacientů, jejich rodinných příslušníků a lékařů.
K naplnění cíle bude využita metoda systematické přehledové studie.

Cíl 2: Zmapovat perspektivu českých lékařů a rodičů při sdělování závažné zprávy a jejich zkušenost s účastí na paliativní konzultaci.
K naplnění cíle bude využita metoda kvalitativního výzkumu.

Cíl 3: Zmapovat praxi dětských lékařů různých odborností při sdělování závažné zprávy a identifikovat hlavní bariéry, které efektivní komunikaci v dětské medicíně znesnadňují.
H1: Více než 50 % lékařů považuje sdělování závažné zprávy za náročné.
H2: Lékaři mají nedostatek času pro sdělení závažné zprávy.
Zhodnocení hypotézy č. 1 a 2 proběhne formou průřezového dotazníkového šetření mezi lékaři vybraných specializací ve Fakultní nemocnicí v Motole.

Cíl 4: Vytvoření teoretického modelu pro sdělování závažných zpráv.
K vytvoření teoretického modelu budou využity kvantitativní i kvalitativní poznatky z předchozích studií.

Metodika

Práce využívala kombinovaného přístupu kvalitativních a kvantitativních metod, konkrétně polostrukturovaných rozhovorů s lékaři a rodinnými příslušníky, a průřezového dotazníkového šetření mezi lékaři vybraných specializací. Součástí práce byla také rešerše odborné literatury na téma faktorů ovlivňujících sdělování závažné zprávy v dětské onkologii v kritických časových bodech trajektorie nemoci z perspektivy pacientů, příbuzných a lékařů s následným vytvořením přehledové studie identifikující hlavní aspekty při sdělování závažné zprávy. Syntézou výsledků výzkumu v oblasti sdělování závažné zprávy bude připraven návrh teoretického modelu jako podklad pro tvorbu *evidence-based* doporučení pro sdělování závažné zprávy v dětské onkologii.

Výsledky

Disertační práce zahrnuje sérii odborných článků na téma sdělování závažné zprávy v dětské onkologii, které jsem publikovala. Odborné publikace sledují cíl disertační práce: identifikují faktory, které sdělování závažné zprávy ovlivňují v podobě přehledové studie, dále ověřují perspektivy českých lékařů a českých rodinných příslušníků při komunikaci o závažných tématech formou kvalitativní studie a představují bariéry a preference v oblasti komunikace z pohledu dětských lékařů v nemocničním prostředí formou rozsáhlé kvantitativní studie. Na základě zjištěných skutečností jsem publikovala další tři články, které přinášejí doporučení pro zefektivnění sdělování závažné zprávy a komunikace o těžkých tématech do klinické praxe, a jsou východiskem pro vytvoření teoretického modelu pro *evidence-based* doporučení pro komunikaci v pediatrii.

První práce s názvem *Important Aspects Influencing Delivery of Serious News in Pediatric Oncology: A Scoping Review* prezentuje zjištěné aspekty a faktory, které sdělování závažné zprávy v dětské onkologii ovlivňují, a to formou přehledové studie. Tato představuje základní východisko pro další zkoumání náročné komunikace v dětské onkologii a přináší přehled deseti klíčových oblastí, které by zdravotník při sdělování závažné zprávy v dětské onkologii měl mít na paměti. Vlastní výzkum v oblasti náročné komunikace prezentuje příspěvek *Innovative communication approaches for initializing pediatric palliative care: perspective of family caregivers and treating specialists*, který zkoumá perspektivu lékařů a rodinných příslušníků při komunikaci o těžkých tématech, a to v průběhu paliativní konzultace v nemocničním prostředí. Článek poukazuje na možnost facilitace komunikace mezi dětským pacientem, jeho

rodinou a ošetřujícím lékařem díky spolupráci s paliativním týmem. Důležitým výsledkem této studie je potřeba vytvoření zápisu z konzultace, ideálně i možnost autorizace zápisu ze strany rodiny. Zvyklosti českých pediatrů při sdělování závažné zprávy, jejich preference týkající se komunikačního procesu, jakož i bariéry, které efektivní komunikaci znesnadňují, popisuje kvantitativní studie s názvem *Delivering Serious News in Pediatrics: A survey of Common Practices and Barriers Among Physicians.* Tato zatím nebyla přijatá k publikaci, dne 22.12.2024 jsem ji odeslala k přijetí do časopisu Pediatrics. Výsledky studie prokázala naši hypotézu, že sdělování závažné zprávy je pro dětské lékaře náročné. Sdělování závažné zprávy rodičům, respektive dětským pacientům vnímá jako těžké nebo nepříjemné 73 % lékařů (n=118) respektive 82 % lékařů (n=132). Největší diskomfort při sdělování závažné zprávy reportovali chirurgové (35, 89 %). Pouze 17 % (n=28) lékařů sděluje závažnou zprávu často, tedy denně nebo alespoň jedenkrát týdně. Lékaři vnímají v kontextu sdělování závažné zprávy řadu bariér, mezi hlavními nedostatek času, nevhodné prostředí, nedostatečné odborné vzdělání v komunikaci a nedostatek empatie. Velká část dětských lékařů (40 %) by preferovala, aby se sdělování závažných zpráv jejich pacientům ujal paliativní tým. Původní hypotézu, že lékaři mají pro sdělování závažné zprávy nedostatek času, naše studie vyvrátila. Výsledky ukazují, že lékaři sice nedostatek času uvádějí mezi nejčastějšími bariérami, současně 79 % lékařů uvedlo, že má na sdělování závažné zprávy času dostatek.

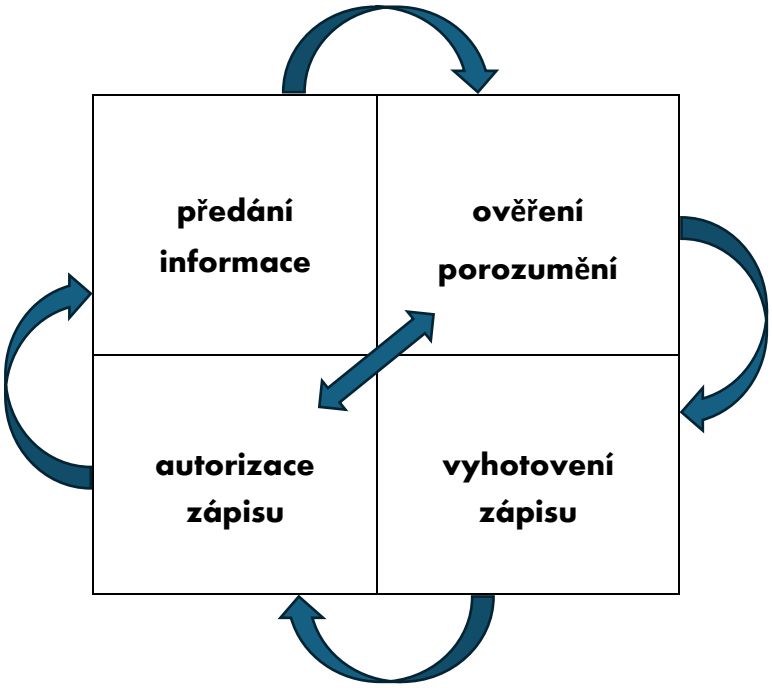
Zápis konzilia nemocničního paliativního týmu je mojí další publikovanou původní prací, která zkoumá význam vyhotovení zápisu z konzultace s pacientem a rodiči, který je podle výsledků naší studie publikované v BMC Palliative Care velmi pozitivně hodnocen jak lékaři, tak rodinami. Článek přináší praktická doporučení, jak vést rozhovor s pacientem a jeho blízkými, a jak rozhovor následně kvalitně písemně zaznamenat. Tato doporučení mají ambici zmírnit nepříjemné pocity lékařů při sdělování závažné právy a přinést návrh konkrétního užitečného postupu, jak diagnostické a prognostické porozumění pacienta a jeho rodiny zapsat do zdravotnické dokumentace.

Právě efektivní sdělení prognózy pacientovi s hemato-onkologickým onemocněním je tématem další původní práce publikované pod názvem *Porozumění prognóze začíná prognostickým uvědoměním lékaře*. S vědomím skutečnosti, že pro ošetřující lékaře je sdělování prognózy nebo jakékoliv jiné závažné zprávy náročné, přinášíme v článku přehled vhodných technik a postupů, jak prognózu efektivně sdělit pacientovi a jeho rodině. Lékař je v komunikačním procesu vnímán jako klíčový aktér a jeho prognostické uvědomění napomáhá otevřenému a pravdivému sdělení prognózy, aniž by takovou informační výměnu musel facilitovat lékař paliativního týmu. Syntézou výsledků předešlých prací a na základě klinické zkušenosti

z medicínské praxe v dětské onkologii jsem následně připravila a publikovala příspěvek s názvem *Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie* publikovaný v Onkologii. Článek představuje úlohu ošetřujícího lékaře při sdělování závažné zprávy v dětské onkologii a přináší srovnání s úlohou lékaře paliatra, který je do péče o dětského pacienta často také zapojen. Přehledné odlišení komunikačních kompetencí ošetřujícího onkologa a paliativního lékaře představuje efektivní možnost, jak komunikaci o závažných tématech s nemocným dítětem a jeho blízkými podpořit.

Na základě identifikovaných faktorů ovlivňujících sdělování závažné zprávy a díky poznatkům z kvalitativní i kvantitativní studie jsem vytvořila základ teoretického modelu pro sdělování závažných zpráv v kontextu dětské onkologie. Model představuje sdělení závažné zprávy jako komplexní komunikační intervenci zahrnující:

1. Předání informace
2. Ověření porozumění
3. Vyhotovení zápisu
4. Autorizace zápisu (viz Obr. 1)



Obr. 1

Sdělení závažné zprávy v navrženém modelu tedy zahrnuje nejen vlastní předání informace, ale také aktivní ověření porozumění u příjemce zprávy, vyhotovení zápisu a jeho předání rodičům a dále nabídku autorizace zápisu před jeho vložením do zdravotnické dokumentace. Vytvoření

písemného zápisu z rozhovoru a jeho předání rodině je projevem hlubokého respektu k účastníkům rozhovoru a vnáší do celého komunikačního procesu rozměr vzájemné důvěry. Není běžnou praxí vytvářet zápis z rozhovoru o závažných tématech s rodinou, přestože jde o jednou ze zásadních podmínek k tomu, aby se sladilo vzájemné porozumění a naplnila domluva, která se v rámci rozhovoru odehrála[137]. K ověření porozumění a vyhotovení zápisu z rozhovoru se lékaři uchylují spíše u problematických nebo konfliktních pacientů[138–140]. Nabídka na autorizaci zápisu je dalším velmi silným projevem respektu vůči pacientovi s rodině. Možnost si zápis nejen přečíst, ale ještě na něj podat zpětnou vazbu lékaři, který konzultaci vedl, představuje podle výsledků naší kvalitativní studie velmi inovativní a pro rodiny cenný způsob komunikace.

Diskuse

Hlavním cílem práce bylo identifikovat faktory, které ovlivňují sdělování závažné zprávy v kontextu dětské onkologie, a přinést návrh teoretického modelu pro sdělování závažné zprávy, který by reflektoval předpoklady a bariéry na straně rodinných příslušníků, lékařů i pacientů samotných.

Faktorů ovlivňujících sdělování závažné zprávy bylo naším výzkumem identifikováno několik, a to jak na straně lékařů, tak u pacientů a jejích příbuzných. Hlavním faktorem v procesu komunikace závažných zpráv je trvale respektující přístup lékaře k pacientovi a jeho blízkým. V souladu s dosud publikovanými studiemi je respektující přístup důležitým aspektem komunikace nejen v dětské onkologii, jak uvádějí rodiče[22] i zdravotníci[23]. Respekt je proto základním východiskem pro můj teoretický model a veškerá konkrétní doporučení pro sdělování závažné zprávy jsou rámována respektujícím přístupem k dětskému pacientovi a jeho rodině.

V kontextu péče o dětské onkologické pacienty v ČR byla zmapována perspektiva českých lékařů a rodinných příslušníků, neboť naše přehledová studie zahrnovala pouze zahraniční práce a současně prokázala kulturní vliv jako důležitý aspekt sdělování závažné zprávy. Jak ukázala naše kvalitativní studie, čeští rodiče vnímají respektující přístup jako velmi důležitý a považují jej za jeden z klíčových aspektů paliativní konzultace. Toto zjištění koresponduje s dosud publikovanými pracemi, podle nichž je přáním rodičů být vnímáni jako rovnocenní partneři v náročné komunikaci se zdravotnickým personálem, kdy klasický paternalistický model ustupuje modelům sdíleného rozhodování[22,24,25]. Výsledky naší práce ukazují, že

současná medicína se i v České republice začíná přiklánět od původního direktivního modelu[26] k partnerskému modelu péče o pacienty a jejich rodiny[27].

Identifikace existujících bariér v kontextu sdělování závažné zprávy bylo dalších cílem této disertační práce. Mezi hlavní bariéry sdělování závažné zprávy patří podle našich výsledků nedostatek času, nevhodné prostory, nedostatek empatie. Lékaři uváděli jako častou bariéru také nedostatečné odborné vzdělání v komunikačních dovednostech, což koresponduje s již publikovanou literaturou v dětské i dospělé medicíně[28,29]. Odborná literatura ukazuje, že nedostatečná edukace lékařů v komunikaci a absence dostatečných doporučení pro efektivní komunikaci v pediatrii zvyšují nejistotu dětských lékařů při komunikaci o těžkých tématech[30–32]. Naše kvantitativní studie potvrdila existující literární evidenci, že sdělování závažné zprávy je pro většinu dětských onkologů nepříjemné[5,6]. I přes publikované práce přinášející doporučení pro komunikaci v dětské onkologii a v pediatrii[17,19,23,33] a existující modely tréninku komunikace, které se ukázaly jako účinné při zlepšování komunikačních dovedností[29,32,34], zatím není výuka komunikačních dovedností široce implementována do vzdělávacích programů pro dětské lékaře[21]. Vzhledem k tomu, že empatie lékaře a jeho schopnost pracovat s emocemi pacienta je při sdělování závažných zpráv pacientům klíčová[22,35–38], je třeba provést další studie, které by prozkoumaly bariéry, proč se lékaři základních oborů neúčastní v dostatečné míře kurzů komunikace.

I přes zjištěné preference bezmála poloviny lékařů, aby se sdělování závažné zprávy ujal paliativní tým, a přes jasné benefity při zapojení paliativního týmu do komunikačního procesu s pacientem a rodinou, trvá zásadní skutečnost, že ošetřující specialista zůstává hlavní osobou zodpovědnou za sdělení závažné zprávy týkající se diagnózy, prognózy a dalších informací spojených s nemocí a léčbou pacienta. Nastavení komunikačních kompetencí mezi ošetřujícím specialistou a lékařem paliativního týmu představuje náš přehledový článek publikovaný v Onkologii, jehož doporučení do značné míry koresponduje s publikací v New England Journal of Medicine[39], která rozlišuje obecnou a specializovanou úroveň paliativní péče, přičemž obecná úroveň znalosti paliativní péče zahrnuje také základní komunikační dovednosti jako diskuse o prognóze, cílech a plánu péče, utrpení a DNR / DNI ordinaci.

Na základě stávající literární evidence, s přihlédnutím k výsledkům provedených studií a v kontextu vlastní klinické zkušenosti na poli dětské onkologie a paliativní medicíny byly veškeré dosavadní poznatky z oblasti komunikace s dětskými pacienty a jejich rodiči v dětské onkologii integrovány do návrhu teoretického modelu pro sdělování závažné zprávy. Teoretický model představuje komplex čtyř úkonů, které společně utvářejí ucelený proces sdělení závažné zprávy: předání nepříznivé informace, ověření porozumění, vyhotovení zápisu,

nabídka autorizace zápisu. V souvislosti s publikovanými protokoly pro sdělování závažné zprávy je potřeba zmínit, že žádný z existujících protokolů nezahrnuje krok týkající se pořízení písemného zápisu z rozhovoru. Přitom naše kvalitativní studie jasně prokazuje, že zdravotníci i rodiče oceňují vyhotovení zápisu jak pro účely budoucích terapeutických rozvah, tak jako zdroj informací pro všechny pečující zdravotníky a též jako prevenci nedorozumění a konfliktu. Jak uvádí Bradford v Delphi study z roku 2014[40], nedostatečná nebo nekvalitně vedená písemná dokumentace může navíc ohrozit kvalitu zdravotní péče, ať už proto, že diskuse s rodinami v dostatečné míře neproběhla, nebo proto, že z ní nebyly pořízeny patřičné zápisy. Jedině kvalitně zdokumentovaná komunikace v podobě písemného záznamu z konzultace umožňuje evaluovat medicínské postupy a intervence v souvislosti s vytyčeným cílem a plánem péče přizpůsobeným dítěti a jeho rodině[41]. Výsledky mé práce jednoznačně ukazují, že vytvoření zápisu z rozhovoru má v procesu sdělení závažné zprávy své důležité místo. Nabídka autorizace zápisu před jejím vložením do zdravotnické dokumentace byla českými lékaři v naší kvalitativní studii vnímána jako unikátní způsob, jak získat důvěru rodičů, a představuje důležitou příležitost aktivního zapojení rodičů do sdíleného rozhodování a při nastavení péče o nemocné dítě, které je podle publikované literatury pro rodiče klíčové[22,41,42].

Poznatky související se sdělováním závažné zprávy v dětské onkologii a dosud publikované doporučené postupy přinášejí důležitou otázku, do jaké míry je sdělování závažné zprávy specifické pro dětskou onkologii ve srovnání s jinými pediatrickými obory. Není náhodou, že specialisté v onkologii patří mezi autory komunikačních doporučení pro sdělování závažné zprávy a další náročné komunikační intervence, což souvisí s tématem smrti a umírání, s nimiž je obor dětské onkologie spojován[43]. Náš teoretický model přináší doporučení, jak efektivně sdělit závažnou zprávu nejen pro klinickou praxi v dětské onkologii, ale i v jiných pediatrických oborech. Respektující přístup by neměl být specifickým atributem dětských onkologů, nýbrž všech lékařů pečujících o těžce nemocné a nevyléčitelné pacienty.

Závěr

Komunikace v medicíně prodělala v posledních dvou dekádách prudký vývoj. Sdělování závažné zprávy a další typy komunikačních intervencí se ukázaly být klíčovým nástrojem v péči o těžce nemocné pacienty a jejich rodiny. Má disertační práce představuje výsledky několikaletého výzkumu v oblasti sdělování závažné zprávy v kontextu dětské onkologie.

Klíčovým faktorem ovlivňujícím sdělování závažné zprávy a komunikaci o náročných tématech je respektující přístup k nemocným dětem a jejich rodinám. Mezi důležité způsoby, jak projevit rodině nemocného dítěte respekt, patří vytvoření zápisu z konzultace a jeho předání rodině a také nabídka na autorizaci zápisu rodičům. Sdělování závažné zprávy vnímají pediatři jako nepříjemné, mezi bariéry efektivní komunikace považují nedostatek času, nevhodné prostory a nedostatečné odborné vzdělání v komunikaci. Syntéza výsledků vedla k vytvoření teoretického modelu pro komunikaci v dětské onkologii s východisky použitelnými i pro ostatní pediatrické obory. Hlavním prvkem teoretického modelu je komplex čtyř intervencí, které společně utvářejí proces sdělení závažné zprávy tak, aby byl respektující a účinný.

Doporučení pro klinickou praxi

Pro efektivní komunikaci s rodinou představuji na základě dostupné literární evidence a výsledků vlastního výzkumu následující doporučení pro sdělování závažné zprávy v dětské onkologii:

1. Vzdělání v komunikaci – osvoj si odborné znalosti a dovednosti týkající se komunikace a dalších základních oblastí paliativní medicíny, jejichž hlavním záměrem je přijetí trvale respektujícího přístupu k dětskému pacientovi a rodině, techniky pro práci s emocemi a posilování autonomie nemocného dítěte a jeho blízkých.
2. Agenda – rozmysli si, které základní informace je potřeba předat; uvědom si, které informace jsou v gesci ošetřujícího specialisty, případně zda je možné některé informace sdělit výhledově prostřednictvím paliativního týmu, zohledni případná kulturní specifika.
3. Individualizovaný přístup – zjišťuj informační potřeby každého ze zúčastněných zvlášť, informace dávkuj podle individuálních potřeb, ujišťuj se o porozumění předaných informací, vydej vhodné informační materiály
4. Zápis – učiň písemný zápis rozhovoru podle publikovaných doporučení, zaznamenej perspektivu zúčastněných, popiš předané informace, učiněná rozhodnutí, další plánovaný postup a zápis předej rodině
5. Autorizace – nabídni návrh zápisu k autorizaci zúčastněným s vědomím, že zpětná vazba na zápis je projevem respektu k rodině a posílí jejich autonomii a alianci důvěry k lékaři, buď připraven zápis modifikovat na základě zpětné vazby od rodiny, a to při společném konsenzuálním rozhodnutí.

Teoretický model a s ním související doporučení pro klinickou praxi představují základ *evidence-based* doporučení pro sdělování závažné zprávy v dětské onkologii a pro komunikaci s rodinami dětí s život limitujícím onemocněním v pediatrických oborech obecně.

Doporučení pro budoucí výzkum

Doporučené postupy navazující na vytvořený teoretický model bude potřeba pilotovat v klinické praxi, a v další fázi výzkumu ověřit jejich efekt. Tento proces je možné uskutečnit například studií srovnávající prognostického uvědomění rodičů těžce nemocných dětí, u kterých byly aplikovány principy teoretického modelu, a v kontrolní skupině účastníků. Budoucí výzkum by se měl zaměřit také na identifikaci bariér, které brání dětským lékařům účastnit se komunikačních kurzů, které by zlepšily jejich komunikační znalosti a dovednosti.

Použitá literatura

1. Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic disclosures to children: A historical perspective. *Pediatrics*. 2016;138(3). doi:10.1542/peds.2016-1278
2. Stein A, Dalton L, Rapa E, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*. 2019;393(10176):1150-1163. doi:10.1016/S0140-6736(18)33201-X
3. Van Vliet LM, Epstein AS. *Current State of the Art and Science of Patient-Clinician Communication in Progressive Disease: Patients' Need to Know and Need to Feel Known*. Vol 32.; 2014. www.oncotalk.info/
4. Sanders JJ, Dubey M, Hall JA, Catzen HZ, Blanch-Hartigan D, Schwartz R. What is empathy? Oncology patient perspectives on empathic clinician behaviors. *Cancer*. 2021;127(22):4258-4265. doi:10.1002/cncr.33834
5. Stenmarker M, Hallberg U, Palm K. Being a Messenger of Life-Threatening Conditions : Experiences of Pediatric. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;(May):478-484. doi:10.1002/pbc
6. Johnston DL, Appleby W. Pediatric oncologists opinions on breaking bad news. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56(3):506-506. doi:10.1002/pbc.22896
7. Dobrozsi S, Trowbridge A, Mack JW, Rosenberg AR. Effective Communication for Newly Diagnosed Pediatric Patients With Cancer: Considerations for the Patients, Family Members, Providers, and Multidisciplinary Team. Published online 2019. doi:10.1200/EDBK_
8. Rosenberg AR, Wolfe J, Wiener L, Lyon M, Feudtner C. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents A Review. Published online 2016:1-8. doi:10.1001/jamapediatrics.2016.2142
9. Mack JW, Smith TJ. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J Clin Oncol*. 2012;30(22):2715-2717. doi:10.1200/JCO.2012.42.4564
10. Essig S, Steiner C, Kuehni CE, Weber H, Kiss A. Improving Communication in Adolescent Cancer Care : A Multiperspective Study. 2016;(October 2015):1423-1430. doi:10.1002/pbc
11. Clemente I. *Clinicians' Routine Use of Non-Disclosure: Prioritizing "Protection" over the Information Needs of Adolescents with Cancer*.
12. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012;129(4). doi:10.1542/peds.2011-2695
13. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302
14. Narayanan V, Bista B, Koshy C. BREAKS protocol for breaking bad news. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(2):61-65. doi:10.4103/0973-1075.68401
15. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *Western Journal of Medicine*. 1999;171(4):260-263.
16. Back A, Arnold R, Tulsky J. *Mastering Communication with Seriously Ill Patients*. Cambridge University Press; 2009. doi:10.1017/CBO9780511576454
17. Seifart C, Falch M, Wege M, Maier RF, Pedrosa Carrasco AJ. NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Front Pediatr*. 2022;10(November):1-10. doi:10.3389/fped.2022.1044210

18. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2005;23(15):3629-3631. doi:10.1200/JCO.2005.11.015
19. Wolfe AD, Frierdich SA, Wish J, Kilgore-Carlin J, Plotkin JA, Hoover-Regan M. Sharing life-altering information: Development of pediatric hospital guidelines and team training. *J Palliat Med*. 2014;17(9):1011-1028. doi:10.1089/jpm.2013.0620
20. van Vliet LM, Back AL. The different faces of empathy in cancer care: From a desired virtue to an evidence-based communication process. *Cancer*. 2021;127(22):4137-4139. doi:10.1002/cncr.33833
21. Sisk BA, Mack JW, Ashworth R, DuBois J. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(1):1-10. doi:10.1002/pbc.26727
22. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, Van Der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: What parents would like you to know. *Arch Dis Child*. 2021;106(3):276-281. doi:10.1136/archdischild-2019-318398
23. Blazin L, Cecchini C, Habashy C, Kaye E, Baker J. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children*. 2018;5(3):40. doi:10.3390/children5030040
24. Boland L, Graham ID, Légaré F, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: A systematic review. *Implementation Science*. 2019;14(1). doi:10.1186/s13012-018-0851-5
25. Gabe J, Olumide G, Bury M. 'It takes three to tango': *Soc Sci Med*. 2004;59(5):1071-1079. doi:10.1016/j.socscimed.2003.09.035
26. Krizova E, Simek J. Theory and practice of informed consent in the Czech Republic. *J Med Ethics*. 2007;33(5):273-277. doi:10.1136/jme.2005.015164
27. Rapoport A. Similarities and differences in Czech and Canadian pediatric palliative care. 2021;2(1):49-51.
28. Mansoursamaei M, Ghanbari Jolfaei A, Zandi M, Mansoursamaei A, Salehian R. Self-assessment of residents in breaking bad news; skills and barriers. *BMC Med Educ*. 2023;23(1). doi:10.1186/s12909-023-04720-4
29. Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med*. 2007;167(5):453-460. doi:10.1001/archinte.167.5.453
30. Ranmal R, Prictor M, Tim Scott J, Scott JT. Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*. 2008;(4). doi:10.1002/14651858.CD002969.pub2
31. Harrison ME, Walling A. What do we know about giving bad news? A review. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010;49(7):619-626. doi:10.1177/0009922810361380
32. Kersun L, Gyi L, Morrison WE. Training in Difficult Conversations : A National Survey of Pediatric Hematology – Oncology and Pediatric Critical Care Physicians. *J Palliat Med*. 2009;12(6).
33. DeCourcey DD, Partin L, Revette A, Bernacki R, Wolfe J. Development of a Stakeholder Driven Serious Illness Communication Program for Advance Care Planning in Children, Adolescents, and Young Adults with Serious Illness. *Journal of Pediatrics*. 2021;229:247-258.e8. doi:10.1016/j.jpeds.2020.09.030
34. Rider EA, Volkan K, Hafler JP. Pediatric residents' perceptions of communication competencies: Implications for teaching. *Med Teach*. 2008;30(7). doi:10.1080/01421590802208842

35. Matthews T, Baken D, Ross K, Ogilvie E, Kent L. The experiences of patients and their family members when receiving bad news about cancer: A qualitative meta-synthesis. *Psychooncology*. 2019;28(12):2286-2294. doi:10.1002/pon.5241
36. Rosenzweig MQ. Breaking bad news: a guide for effective and empathetic communication. *Nurse Pract*. 2012;37:1-4. doi:10.1097/01.NPR.0000408626.24599.9e
37. Suchman AL. A Model of Empathic Communication in the Medical Interview. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1997;277(8):678. doi:10.1001/jama.1997.03540320082047
38. Fernández-Olano C, Montoya-Fernandez J, Salinas-Sánchez A. Impact of clinical interview training on the empathy level of medical students and medical residents. *Med Teach*. 2008;30(3):322-324. doi:10.1080/01421590701802299
39. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine*. 2013;368(13):1173-1175. doi:10.1056/NEJMp1215620
40. Bradford N, Herbert A, Mott C, Armfield N, Young J, Smith A. Components and principles of a pediatric palliative care consultation: Results of a delphi study. *J Palliat Med*. 2014;17(11):1206-1213. doi:10.1089/jpm.2014.0121
41. Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med*. 2009;12(4):343-349. doi:10.1089/jpm.2008.0152
42. Loeffen EAH, Tissing WJE, Schuiling-Otten MA, De Kruiff CC, Kremer LCM, Verhagen AAE. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Arch Dis Child*. 2018;103(5):480-485. doi:10.1136/ARCHDISCHILD-2017-312731
43. Snaman J, Mccarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. Published online 2020. doi:10.1200/JCO.18

Seznam publikací

1. publikace *in extenso*, které jsou podkladem disertace

a) s impact factorem (uvést hodnotu IF)

Hrdlickova L, Polakova K, Loucka M. Important Aspects Influencing Delivery of Serious News in Pediatric Oncology: A Scoping Review. *Children.* 2021.22;8(2):166.
(**IF 2,0**)

Hrdlickova, L., Polakova, K. & Loucka, M. Innovative communication approaches for initializing pediatric palliative care: perspectives of family caregivers and treating specialists. *BMC Palliat Care* 2023.22, 152
(**IF 2,5**)

b) bez IF

Hrdličková L, Kouba M. Zápis konzilia nemocničního paliativního týmu: Jak průběh paliativního konzilia zaznamenat? Komu je zápis konzilia určen? A existují rozdíly mezi dospělou a dětskou paliativní péčí v kontextu zdravotnické dokumentace? *PAL.MED.CZ.* 2021;2(2):1-8

Hrdličková L, Kouba M. Porozumění prognóze pacientem začíná prognostickým uvědoměním lékaře. *PAL.MED.CZ.* 2022;3(2):33-41

Hrdličková L. Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie. Jak se zapojuje lékař paliativního týmu v péči o onkologicky nemocné dítě během protinádorové léčby vedené s kurativním záměrem? *Onkologie*. 2022:16(2):77-80

2. publikace *in extenso* bez vztahu k tématu disertace

a) s IF (uvést hodnotu IF)

b) bez IF

Hrdličková L. Časná integrace paliativní péče v dětské onkologii – dobrý nápad, obtížné provedení. *PAL.MED.CZ.* 2021;2(3):28–30

Hrdličková L, Kokešová Kleinová G, Nováková L, Makešová D, Doušová T, Taberyová M, Snítilová D. Pět let zkušeností s poskytováním nemocniční paliativní péče dětským pacientům. *Ces-slov Pediat*. 2023;78(1):44-47

Hrdličková L, Houska A, Kopecký O. Dětská paliativní péče poskytovaná v nemocničních prostředí v České republice. *PAL.MED.CZ.* 2024;5(3):1-8

Hrdličková L, Kokešová Kleinová G, Nováková L, Makešová D, Doušová T. Role dětského podpůrného týmu v rozvoji nemocniční paliativní péče ve Fakultní nemocnici v Motole. *Ces-slov Pediat*. 2023;78(1):40-43

Nebáznivá B, Hrdličková L. Problematika poskytování dětské paliativní péče rodinám přesídleným z území zasažených válečným konfliktem: Přehledový článek. *PAL.MED.CZ*. 2023;4(4):7–13

Kleinertová E, Kokešová Kleinová G, Štěrbová K, Doušová T, Hrdličková L. Sdílené rozhodování u dospívajícího pacienta s neuromuskulárním onemocněním. *PAL.MED.CZ*. 2023;4(1):11-15

Stretti S, Benešová H, Kokešová Kleinová G, Šípová A, Hrdličková L. Poskytování pozůstalostní péče rodinám zemřelých dětí ve Fakultní nemocnici v Motole. *PAL.MED.CZ*. 2024;5(3):16-23

Kokešová Kleinová G, Kocábová Z, Hrdličková L. Role psychologa v dětském nemocničním paliativním týmu. *PAL.MED.CZ*. 2021;2(1)

Mrkvička A, Hrdličková L. Spolupráce dětské a dorostové psychiatrie s dětskou paliativní péčí. *PAL.MED.CZ*. 2024;5(3):24-29

Benešová H, Hrdličková L, Makešová D, Picková A, Talášková V. Sociální práce v dětské paliativní péči. *PAL.MED.CZ*. 2021;1(1)