

# Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020-2025

[praha.eu](http://praha.eu)



PRA HA  
PRA GUE  
PRA GA  
PRA G

# Obsah

## Předmluva

## Část I. – Záměr rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy

### Souhrn

Identifikace a kvantifikace problému	4
Zdroje dat a informací	5
Finanční dopady	6
Vize	6
Souhrn navrhovaných opatření	7
Cíle do roku 2025	8
Princip realizace vize – „správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“	8

## Část II. – Umírání v Praze: rozbor problému a bližší specifikace opatření

### O jakých lidech a jakých potřebách hovoříme, když je řeč o paliativní péči

### Používaná terminologie

### Specifikace navrhovaných opatření

1. Institucionální rovina	12
1.1. Zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče	14
1.2. Zavedení definičního rámce	15

1.3. Prohloubení institucionální spolupráce	16
1.4. Zajištění dlouhodobé personální udržitelnosti rozvoje paliativní péče v Praze	17
2. Infrastruktura – „správná služba“	18
2.1. Zvýšení kapacity poskytovatelů specializované paliativní péče	18
2.2. Prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče	19
2.3. Zpracování analýzy potřeby paliativní péče u dětských pacientů	19
2.4. Podpora zavádění standardů kvality a certifikace	20
3. Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi“	21
3.1. Vytvoření datové základny	21
3.2. Centralizace a zpřístupnění informací pro životní situace související s pokročilým nevyлéčitelným onemocněním	21
3.3. Analýza dopadů připojení Hlavního města Prahy k programu Compassionate Cities	22
3.4. Práce s veřejností	22
4. Návaznost péče – „ve správnou chvíli“	23
4.1. Zavedení programů paliativní péče v pobytových sociálních službách HMP	23
4.2. Podpora modelů sdílené péče	23
4.3. Zlepšení koordinace v paliativní péči	24

4.4. Opatření na straně zdravotnické záchranné služby	24	Pacient v domácí péči zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu	34
4.5. Rozšíření systematické práce s preferencemi pacientů	25	Pacient převezený k terminální hospitalizaci záchrannou službou	34
<b>Část III. – Přílohy</b>	<b>26</b>	Pacient v domácí péči, v režimu signálního kódu, zemřelý za hospitalizace	34
<b>Příloha č. 1: Putování pražským zdravotnictvím pohledem terminálně nemocného pacienta (kazuistika)</b>	<b>27</b>	<b>Příloha č. 3: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – analýza dat NZIS</b>	<b>35</b>
<b>Příloha č. 2: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – definice</b>	<b>31</b>	<b>Příloha č. 4: Slovníček základních pojmů</b>	<b>52</b>
Nejčastější trajektorie pacientů v závěru života	32	<b>Část IV. – Autoři, expertní zázemí</b>	<b>54</b>
Klient domova pro seniory dochovaný v pobytové sociální službě	32	<b>Členové expertní skupiny</b>	<b>55</b>
Pacient dochovaný doma	32	<b>Redakční tým</b>	<b>55</b>
Pacient dochovaný doma s domácí péčí	32		
Pacient dochovaný doma s péčí praktického lékaře	32		
Pacient dochovaný doma v režimu signálního kódu	33		
Pacient dochovaný doma s asistencí mobilní specializované paliativní péče	33		
Pacient zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu	33		
Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu	33		
Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu prostřednictvím ZZS	33		

# Předmluva

Paliativní péče zlepšuje kvalitu života nejen lidí, kteří čelí život ohrožujícím onemocněním, ale i jejich rodinám. Předchází utrpení a snižuje jeho sílu, tiší fyzickou i psychickou bolest a spirituální trápení. Je naší povinností zajistit, aby paliativní péče byla pro Pražany dostupná jak v domácím prostředí, tak i ve zdravotnických zařízeních a pobytových sociálních službách.

S ohledem na demografický vývoj musíme počítat s tím, že potřeba paliativní péče bude v následujících desetiletích narůstat. Mít plán pro rozvoj této důležité služby na pomezí zdravotní a sociální péče je základní podmínkou pro zajištění důstojného závěru života lidí s neléčitelným, život ohrožujícím onemocněním.

Hlavní město se již před několika lety zavázalo ve svém Strategickém plánu pečovat o občany ve chvíli nemoci, podporovat integraci zdravotních a sociálních služeb, paliativní péče nevyjímaje. Ve vazbě na to byla v roce 2018 připravena a vydána Analýza paliativní péče v hlavním městě, která shrnula základní pojmy a fakta o této formě péče. V průběhu roku 2019 jsme na to navázali a spolu s týmem expertů připravili Záměr rozvoje paliativní péče na území hlavního města Praha pro léta 2020-2025, který nyní předkládáme.

Záměr se skládá ze sedmnácti opatření ve čtyřech základních okruzích. Jejich naplnění zajistí proveditelnost pomocí institucionálního zakotvení záměru, umožní rozvoj kvality péče, pomocí dat a informovanosti nasměruje péči k těm, kteří ji potřebují, a zlepší provázanost v systému tak, aby paliativní péče byla poskytovaná v pravou chvíli.

Na přípravě záměru se podílela řada odborníků z celé České republiky. Členové této expertní skupiny jsou vyjmenováni na konci materiálu. Moc ráda bych na tomto místě poděkovala všem, kteří se do tvorby materiálu zapojili.

Věřím, že se realizací navržených opatření přiblížíme k tomu, aby Praha doopravdy byla skvělým místem k životu, do něhož umírání patří.

**Milena Johnová**

radní pro oblast sociální politiky a zdravotnictví

# Část I.

## Záměr rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy

## Souhrn

Záměr rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy byl vypracován expertní skupinou, kterou jmenovala v roce 2019 radní pro oblast sociální politiky a zdravotnictví Milena Johnová. Při přípravě materiálu došlo k alarmujícím zjištěním o tom, že většina Pražanů umírá za okolností nepřiměřených úrovně poznatků současné medicíny a principů organizace moderní zdravotní a sociální péče. Je zřejmé, že tento stav je nutné změnit.

Péče o terminálně nemocné musí být řešena komplexním přístupem formulovaným dále jako „**správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli**“. K naplnění této dlouhodobé vize by mělo přispět 17 konkrétních opatření ve čtyřech oblastech: Institucionální rovina, Infrastruktura („správná služba“), Informace o pacientech a pro pacienty („správnému pacientovi“), Návaznost péče („ve správnou chvíli“). Mezi zásadní opatření navrhované v Záměru patří zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče, prohloubení institucionální spolupráce, zvýšení dostupnosti specializované paliativní péče, prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče, dostupnost relevantních informací či zlepšení koordinace paliativní péče.

## Identifikace a kvantifikace problému

V Praze zemře ročně cca 12.500 osob. Z nich skoro dvě třetiny jsou pacienti s očekávatelnou potřebou paliativní péče – jde o očekávatelné úmrtí na chronické, život ohrožující nebo život zkracující onemocnění s očekávanou trajektorií progresu nemoci<sup>1</sup>.

Kvantifikace<sup>2</sup> závažnosti problému (poslední známé období).

Počet zemřelých v Praze za rok	12 417
Z toho pacienti s očekávatelnou potřebou paliativní péče (očekávatelná úmrtí) <sup>3</sup>	7 326 cca 30 dětí <sup>4</sup>
Počet zemřelých na očekávané úmrtí, kteří dožili za hospitalizace	3 766
Z toho výjezd záchranné služby k hospitalizaci těsně před očekávatelným úmrtím (optimum: nula)	794 Pravděpodobně ještě vyšší počet, zkreslení metodikou vykazování NZIS.
Počet zemřelých, kteří měli přístup k obecné paliativní péči a zemřeli doma nebo v pobytové službě (optimum: až 5 000)	659
Počet zemřelých, kteří měli přístup ke specializované paliativní péči doma nebo v lůžkovém hospici (optimum: cca 2 400)	1 229 z toho asi 300 bez úhrady ze zdrav. pojištění
Počet zemřelých, kteří byli dohováni doma v režimu signálního kódu <sup>5</sup> (optimum: až 3.500)	82

<sup>1</sup> DUŠEK, L: Kapacita zdravotních služeb v HMP– rostoucí potřeba paliativní péče a péče v závěru života, ÚZIS 2019.

<sup>2</sup> ŠVANCARA, J: Indikátory přístupu k paliativní péči v Hlavním městě Praze - Analýza dat NZIS, ÚZIS 2019, pokud není uveden jiný zdroj.

<sup>3</sup> Soubor zemřelých z "očekávatelného úmrtí" sestavuje ÚZIS zpětně na populaci všech zemřelých dle krajů na základě úmrtí diagnózy a hospitalizační historie

<sup>4</sup> ŠVANCARA, J: Dětská úmrtí a potřeba paliativní péče, ÚZIS 2018.

<sup>5</sup> Kód 06349 "ošetřovatelská péče o pacienta v terminálním stavu".

Optimem se rozumí odhad využitelné kapacity služeb za situace, kdy by obyvatelé měli dostatek informací, všechny služby jim byly dostupné, a oni by tak mohli mezi nimi informovaně volit.

Jak tedy ukazují data shromážděná při přípravě záměru z národních registrů, z informací od poskytovatelů i strukturované rozhovory s experty, můžeme bez přehánění konstatovat, že **většina Pražanů umírá za okolností, které nejsou přiměřené úrovni poznatků současné medicíny a principů organizace moderní zdravotní a sociální péče.**

Z jedné strany se bouřlivě a rychle rozvíjí oblast paliativní péče, která netrpí ani legislativním vakuem, ani kritickým nedostatkem provozních financí, čehož je nakonec důkazem i dotační politika hlavního města Prahy. Z druhé strany ale skoro osm tisíc lidí každoročně v Praze zemře na nevléčitelnou nemoc, aniž by drtivá většina z nich cokoliv z této infrastruktury využila, přestože by z ní měla prokazatelný benefit. Jak se opakovaně ukázalo, většina umírajících v Praze nemá dostatek informací o svém onemocnění, nejsou připraveni na to, že se konec jejich života blíží, a jejich blízcí mají nerealistické očekávání o prognóze dalšího vývoje.

Tato alarmující zjištění vedla ke vzniku Záměru rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy, který problematiku péče o terminálně nemocné řeší komplexními opatřeními s uplatněním principu „**správná služba správně-mu pacientovi ve správnou chvíli**“.

Současná síť poskytovatelů paliativní péče je tvořena subjekty, které poskytují zdravotní služby a registrované sociální služby dle příslušných předpisů. Jejich služby jsou financované vícezdrojově - zčásti z prostředků veřejného zdravotního pojištění, zčásti z darů a sbírek a také z rozpočtu hlavního města Prahy – **Program IV/1 a IV/2.**

Stávající podpora z těchto programů, v minulosti ve výši cca 15–16 mil. Kč, umožňuje zachování základní funkce sítě, nikoliv však její rozvoj nebo rozšíření.

## Zdroje dat a informací

Záměr se systematicky opírá o informace a datové celky, které jsou pro tuto oblast k dispozici. Jsou jimi:

1. Statistiky Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS), publikované v rámci Národní datové základny paliativní péče a vytvořené na základě expertního zadání speciálně pro účely tohoto Záměru.
2. Výstupy analýzy Paliativní péče v hlavním městě Praze (2018), zpracované Centrem paliativní péče na zadání MHMP (dále v textu „Analýza 2018“)<sup>6</sup>. Ta obsahuje jak kvantitativní analýzu dostupných dat, tak rozsáhlé kvalitativní šetření mezi poskytovateli a odborníky, a shrnuje doporučení pro následné kroky.

Pro tvorbu Záměru jmenovala v roce 2019 radní pro oblast sociální politiky a zdravotnictví Milena Johnová expertní skupinu. Její členové poskytli odborné vstupy a v průběhu přípravy Záměr připomínkovali. Se vstupy od expertní skupiny pracoval užší redakční kolektiv. Seznam členů expertní komise a redakčního kolektivu je uveden v závěru dokumentu.

Záměr navazuje na národní strategické dokumenty<sup>7</sup>, členem expertní komise byl zástupce Ministerstva zdravotnictví ČR, doplňuje se vhodně s národními programy podpory rozvoje paliativní péče<sup>8</sup>. Vychází také ze znalosti koncepcí rozvoje paliativní péče Jihočeského kraje a Kraje Vysočina a pracovních verzí koncepcí Jihomoravského a Olomouckého kraje.

Záměr prošel připomínkovacím řízením členů expertní skupiny a úřadu.

<sup>6</sup> LOUČKA M.POLÁKOVÁ K: Analýza Paliativní péče v hlavním městě Praze. Centrum paliativní péče, 2018.

Dostupné online: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/analiza-paliativni-pecce-v-hlavnim-meste-praha>.

<sup>7</sup> Zejména Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2018–2022 a Memorandum o spolupráci na systematickém rozvoji paliativní péče, 2019.

<sup>8</sup> Zejména programy Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče, dále Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče a Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče.

## Finanční dopady

V rámci koncepce je předpokládáno, že financování opatření definovaných v Koncepci bude hrazeno částečně přímou formou (mzda koordinátora, dohody pro externí experty, informační portál), ale zejména prostřednictvím inovovaných dotačních (grantových) programů. **Většina opatření bude realizována ve dvou krocích: v roce 2020 proběhne v rámci jednotlivých pracovních skupin konkretizace aktivit pro další roky, včetně určení finanční náročnosti, schválení samostatného tisku k opatření se zapracováním do rozpočtu na následující rok.** V druhém kroku, po schválení příslušného tisku a vyčlenění prostředků v rozpočtu pro další rozpočtové období, bude následovat samotná realizace.

Finanční dopady pro rok 2020

Položka	Částka
Opatření IV./1 a IV./2	cca 16 mil. Kč (odhad <sup>9</sup> )
Mzda krajského koordinátora	682 985 Kč
DPP 10x pracovní skupina	900 000 Kč

<sup>9</sup>Odhad na základě minulých let. Prostředky nejsou vyčleněny cíleně pro paliativní péči, ale jsou součástí celého programu.

## Vize

Dlouhodobou vizí je „**Praha jako město, kde mají všichni lidé v závěru života přístup ke kvalitní paliativní péči, mají možnost vyjádřit svá přání ohledně péče v závěru života a mohou využít dostatečné kapacity poskytovatelů paliativní péče v rámci zdravotních i sociálních služeb.**“

Záměr obsahuje 17 opatření, která povedou k přiblížení se tomuto cílovému stavu. Jsou uvedena v následující tabulce a podrobněji popsána v dalších částech dokumentu.



# Souhrn navrhovaných opatření

Okruh opatření	Opatření
<b>1. Institucionální rovina</b>	<b>1.1 Zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče</b> Za realizaci Záměru nese odpovědnost konkrétní osoba, která jednotlivá opatření koordinuje. Disponuje k tomu přiměřenou odbornou kompetencí, úvazkem a podporou vytvořené multidisciplinární Rady rozvoje paliativní péče.
	<b>1.2 Zavedení definičního rámce</b> Hlavní město Praha ve svých materiálech pracuje s dostatečně konkrétním a trvalým definičním rámcem v oblasti hospicové a paliativní péče.
	<b>1.3 Prohloubení institucionální spolupráce</b> Rozvoj paliativní péče na území hlavního města Prahy je koordinován s relevantními institucemi.
	<b>1.4 Zajištění dlouhodobé personální udržitelnosti rozvoje paliativní péče v Praze</b> Praha je připravena na dramatické zvýšení potřeby péče a na současný generační propad v počtu odborného personálu, prognózovaný za cca 15 let.
<b>2. Infrastruktura - „správná služba“</b>	<b>2.1 Zvýšení kapacity poskytovatelů specializované paliativní péče</b> Alespoň 75 % pacientů, indikovaných k specializované paliativní péči, nečeka v roce 2025 na poskytnutí péče déle než 48 hodin.
	<b>2.2 Prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče</b> Do roku 2025 zvýšit počet pacientů s vypsáním signálním kódem, tedy těch v paliativní péči praktického lékaře a domácí péče, kteří dožili ve vlastním sociálním prostředí, nebo byli indikovaně předáni poskytovateli specializované paliativní péče.
	<b>2.3. Zpracování analýzy potřeby paliativní péče u dětských pacientů</b> Do konce roku 2020 připravit ve spolupráci s klíčovými subjekty strategii zprovoznění lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty v Praze.
	<b>2.4 Podpora zavádění standardů kvality a certifikace</b> Hlavní město Praha aktivně podporuje hodnocení a zvyšování kvality poskytované péče.

## 3. Informace o pacientech a pro pacienty - „správnému pacientovi“

### 3.1 Vytvoření datové základny

V roce 2022 disponuje Hlavní město Praha spolehlivými daty, která umožňují kvalifikovaná rozhodnutí o potřebách populace a výkonu sektoru paliativní péče.

### 3.2 Centralizace a zpřístupnění informací pro životní situace související s pokročilým nevléčitelným onemocněním

Do roku 2022 jsou všechny dostupné informace, týkající se života s nevléčitelným onemocněním v Praze, zpřístupněné a pravidelně aktualizované na jednom místě.

### 3.3 Analýza dopadů – Compassionate Cities

Na konci roku 2021 existuje studie analyzující dopady připojení Prahy mezi Compassionate Cities.

### 3.4 Práce s veřejností

Do konce roku 2020 má Hlavní město Praha definované cíle a prostředky komunikace s veřejností v oblasti paliativní péče.

## 4. Návaznost péče - „ve správnou chvíli“

### 4.1 Zavedení programů paliativní péče v pobytových sociálních službách

Do roku 2025 má každá pobytová služba, zřizovaná hlavním městem Prahou, z jejichž klientů zemře ročně více než 15 klientů nebo 20 % z celkového počtu klientů, zpracován program paliativní péče.

### 4.2 Podpora sdílené péče

Podpora rozvoje modelů koordinované péče sdílené mezi více poskytovateli.

### 4.3 Zlepšení koordinace v paliativní péči

Cíl opatření: Získat zkušenosti a „best practices“ pro programy koordinace v paliativní péči, v roce 2022 pilotně ověřit možné dopady programu.

### 4.4 Opatření na straně zdravotnické záchranné služby

V letech 2020–2021 je v Praze pilotně ověřen soubor opatření v přednemocniční neodkladné péči, jejichž smyslem je zvýšení počtu pacientů, kteří dožijí za podpory paliativní péče a v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí.

### 4.5 Rozšíření systematické práce s preferencemi pacientů

V roce 2025 má alespoň 20 % zemřelých zdokumentované preference týkající se cílů léčby nevléčitelného onemocnění.

\*Modře jsou označena opatření, která jsou realizovatelná, částečně realizovatelná nebo pilotovatelná už v roce 2020.

## Cíle do roku 2025

1. Do roku 2025 se Praha stane městem, v němž alespoň třetina pacientů, u nichž došlo v kalendářním roce k očekávanému úmrtí, měla v posledních měsících svého života přístup k paliativní péči.
2. Všechny relevantní příspěvkové organizace hl. m. Prahy v oblasti zdravotních a sociálních služeb mají zajištění paliativní péče u svých klientů podpořeny specifickým metodickým dokumentem.
3. Rozvoj paliativní péče je dlouhodobě ukotven ve strategickém plánování hl. m. Prahy a je mu věnována adekvátní finanční i personální kapacita. Vedení města má k dispozici aktuální data o potřebách sektoru a o efektivitě realizovaných opatření.
4. Pražanům jsou informace o paliativní péči a jejích poskytovatelích dostupná a pravidelně aktualizovaná na jednom místě, spravovaném hlavním městem Prahou.

## Princip realizace vize – „správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“

Pražané dnes umírají za velmi různých podmínek a v různých zařízeních, aniž by byla zjišťována jejich přání a preference ohledně cílů a místa poskytování léčby v závěru života. Cíl pro rok 2025, tedy paliativní péče doložitelně dostupná alespoň třetině lidí, kteří zemřou na očekávané úmrtí, se týká cca 2,5 tisíce umírajících. Odhad současného stavu je méně než 1 200 osob.

Ambicí tedy je, aby se počet Pražanů, kteří v závěru života čerpali některou z forem paliativní péče, během pěti let zdvojnásobil. Klesne počet systémově nežádoucích terminálních hospitalizací.

Tato vize bude realizována prostřednictvím uplatnění principu **„správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“**.

# Část II.

## Umírání v Praze: rozbor problému a bližší specifikace opatření

## O jakých lidech a jakých potřebách hovoříme, když je řeč o paliativní péči

**Paní Hana (63 let)** se poslední rok léčila s karcinomem plic. Poslední rok se léčila s karcinomem plic. Léčbu snášela těžce, hodně zhubla, trpěla nevolnostmi. Před 6 týdny se začal její stav dále zhoršovat, trápila ji velká dušnost a také bolesti. Kontrolní CT vyšetření zjistilo rozšíření nemoci do jater a onkologové v tu chvíli ukončili další léčbu. Paní Hana se po domluvě s rodinou nechala převézt do lůžkového hospice, kde v péči týmu žila bez výrazných bolestí ještě 15 dní. Měla k dispozici jednolůžkový pokoj, díky přistýlce u ní mohl v posledních dnech manžel být nepřetržitě.

*V lůžkových hospicích ale umírá méně než desetina Pražanů. Více než polovina všech očekávatelných úmrtí, 3.700, se odehraje za akutní terminální hospitalizace.*

**Pan Jiří (75 let)** se několik let léčil s chronickým srdečním selháním, byl hospitalizovaný kvůli velké dušnosti na interním oddělení fakultní nemocnice. Během hospitalizace docházelo k zástavě srdce, po resuscitaci byl na jednotce intenzivní péče. Přes úsilí personálu po deseti dnech na JIP umřel.

Rodina byla v šoku, komplikace se slabým srdcem zažili za poslední roky několikrát, úmrtí je zaskočilo a obvinili personál ze zanedbání péče.

*Přestože u 60% umírajících v Praze, tedy cca 7.300 osob se jedná o takzvané „očekávatelné úmrtí“, tedy stav, který zdravotníci tuší předem, většina pražských pacientů nedostane prostor a erudovanou podporu v přemýšlení o přiměřené péči a možnosti ovlivňovat způsob a rozsah péče i v závěru života, včetně např. dosahování jiných cílů než samotné prodloužení života za každou cenu.*

**Pana Petra (35 let)** již nějakou dobu brněla pravá ruka a před dvěma měsíci upadl během dne zničehonic do bezvědomí. Na vyšetření CT se ukázal neoperovatelný nádor mozku. Během postupného zhoršování zdravotního stavu péči o manžela zcela přebrala manželka, která se domluvila se zaměstnavatelem na dočasném uvolnění z práce, ekonomicky domácnost a péči o děti zvládá díky dlouhodobému ošetřovnému a pomoci širší rodiny. Využili podporu mobilního hospice, který vedle léčby bolesti a dalších symptomů také psychologicky podpořil manželku i děti.

*Mobilní hospice jsou od roku 2018 zařazeny do částečné úhrady ze systému veřejného zdravotního pojištění. Přesto mají v Praze zcela nedostatečnou kapacitu asi 460 osob ročně, poptávka je o desítky procent vyšší. Péči o téměř 300 osob z různých důvodů nehradí zdravotní pojišťovna.*

**Paní Marcela (87 let)** žila posledních pět let v domově pro seniory. Měla pokročilou fázi Alzheimerovy demence. Její dvě děti žijí v zahraničí. V posledním roce byla dvakrát hospitalizovaná kvůli dušnosti a pokročilému srdečnímu selhání. Jednoho dne se tyto potíže objevily znovu a personál zavolal zdravotnickou záchrannou službu, která paní Marcelu přes její výrazný neklid a nesouhlasné reakce převezla do nemocnice. Zde paní Marcela po dvou dnech zemřela. Personál domova i záchranáři tušili, že se může jednat o velmi krátkou, terminální hospitalizaci, paní Marcela však neměla sepsané dříve vyslovené přání a nikdo si nebyl jist, jak by reagovala rodina.

*Cca 1 300 Pražanů prožívá závěr svého života v pobytové službě, ale jen 277 z nich v místě, kde se často cítí být doma, skutečně dožije<sup>10</sup>. Některé domovy začaly se vzděláváním personálu, s úpravou vnitřních směrnic, metodik a postupů, s vytvářením kultury paliativního přístupu v organizaci, aby dokázaly reagovat na přání klientů předcházet terminálním hospitalizacím a umožnily klientům důstojně prožít závěr života...*

**Paní Iveta (41 let)** zemřela doma na rakovinu prsu. Poslední dva měsíce se o ni intenzivně staral manžel, který vše zvládl díky podpoře praktického lékaře. Ten předepisoval opiátové náplasti a další potřebné léky, výrazně také pomohla agentura domácí zdravotní péče, která díky signálnímu kódu mohla v posledních dnech přicházet podle potřeby.

*Většina pacientů by mohla prožít závěr života pokojně i bez péče specializovaných hospicových týmů. Je však nutná efektivní spolupráce praktického lékaře, agentur domácí zdravotní péče a blízkých nemocného. Paní Iveta představuje jednoho z pouhých 82 Pražanů, kteří v tomto režimu doma dožili.*

**Maruška** se kvůli komplikacím během porodu narodila s těžkým poškozením mozku, epilepsií a s 90% ztrátou zraku. Po několika měsících byla propuštěna do domácího ošetřování. Nikdo nedokáže říct, jaká bude prognóza, Maruška má ale opakovaně těžký průběh infekčních onemocnění. Cílem péče je udržet ji v domácím prostředí pokud možno co nejdéle bez nutnosti hospitalizace. Rodiče využívají podporu týmu rané péče a také mobilního hospice, který nabízí 24hodinovou dostupnost pro případ akutního zhoršení stavu.

*Paliativní péče se netýká jen dospělých a hraje důležitou roli i v dřívějších stádiích, kdy člověk čelí život ohrožujícím stavům a je ovlivněna jeho kvalita života. Nabízí také důležitou podporu rodině.*

<sup>10</sup>Předpokládaný počet je 277–600, ke skutečnému počtu bude potřeba zpřesnit metodiku výpočtu a srovnat registry ÚZIS a ČSÚ.

## Používaná terminologie

Z hlediska pojmů v paliativní péči a jejím poskytování se Záměr drží terminologie stanovené Metodickým pokynem Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče (dále v textu jen Metodický pokyn MZ)<sup>11</sup> – ten je v části 1.2 v současné době jediným souborem definic v paliativní péči, vydaným státní autoritou.

## Specifikace navrhovaných opatření

Všechna dále popisovaná opatření navrhovaná v Záměru vycházejí ze zjištění Analýzy 2018 a ze vstupů expertní skupiny hlavního města Prahy, které zpravidla potvrdily závěry a doporučení Analýzy 2018 a doplnily je o další cenné poznatky a doporučení.

Hledáme-li opatření, která pomohou zajistit, aby se dostala správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli, pohybujeme se ve čtyřech rovinách:

### Institucionální rovina

Soubor opatření, která doporučujeme provést na úrovni hlavního města Prahy, aby byl Záměr realizovatelný.

### Infrastruktura – „správná služba“

Všechna opatření na podporu rozvoje poskytovatelů zdravotní a sociální péče, konsolidace jejich financování a udržitelnosti, kapacity a lidských zdrojů.

### Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi“

Opatření na úrovni rozvoje systematického sběru dat o tom, kdo, kde, a za jakých okolností v Praze umírá a jaká je infrastruktura podpory pro pacienty žijící s progredujícím závažným onemocněním, a jejich publikování. Současná znalost je zcela nedostatečná. Dále do této oblasti patří aktivity zaměřené na zlepšení informovanosti pacientů.

### Návaznost péče – „ve správnou chvíli“

Soubor opatření zaměřených na včasnou identifikaci pacientů indikovaných pro paliativní péči, zvyšování kompetencí personálu v oblasti paliativní péče a propustnost systému mezi jednotlivými poskytovateli.

Všechna opatření jsou v dalším textu popsána a opatřena barevně odlišnou vahou ohledně jejich možného dopadu, nákladnosti a rychlosti realizace, aby bylo možné prioritizovat.

<sup>11</sup> Věstník MZ 13/2017, Dostupné online: [http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017\\_14605\\_3699\\_11.html](http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017_14605_3699_11.html).

# 1. Institucionální rovina

Soubor opatření, které doporučujeme provést na úrovni hlavního města Prahy, aby byl Záměr realizovatelný.

## 1.1. Zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče

**Cíl opatření: Za realizaci Záměru nese odpovědnost konkrétní osoba, která jednotlivá opatření koordinuje. Disponuje k tomu přiměřenou odbornou kompetencí a úvazkem.**

Záměr definuje soubor opatření, jejichž komplexita vyžaduje centrální projektové řízení, odpovídající lidské a finanční zdroje a dostatečný časový rámec. Pokud by se realizovala všechna opatření navržená v Záměru, někdo musí kvalifikovaně řídit deset pracovních skupin a odpovídat za realizaci opatření za desítky milionů korun.

Po vzoru krajů, kde se podařilo krajskou koncepci paliativní péče uvést v reálný život (Vysočina, Jihočeský kraj) dojde v roce 2020 ke zřízení pozice krajského koordinátora pro paliativní péči, u něhož předpokládáme znalosti projektového řízení a zároveň orientaci v systému zdravotní a sociální politiky. Ke zvážení je zřízení multidisciplinární Rady rozvoje paliativní péče (ve složení lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník), kteří se budou podílet na řízení pracovních skupin, realizaci opatření Záměru a jmenování deseti pracovních skupin k deseti opatřením (viz níže). Koordinátor a pracovní skupiny budou využívat principy „user involvement“.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Významný	Střední	Vysoká

## 1.2. Zavedení definičního rámce

**Cíl opatření: Hlavní město Praha ve svých materiálech pracuje s dostatečně konkrétním a trvalým definičním rámcem v oblasti hospicové a paliativní péče.**

Pro efektivní podporu a rozvoj služeb paliativní péče v hlavním městě Praze je nutné využívat konkrétní definici paliativní a hospicové péče, včetně standardů, které budou dostatečně specifikovat očekávání a nároky na organizace, žádající například o dotační podporu.

Pro ilustraci: i otázka „kolik je v Praze hospiců“ má několik velmi různých, přesto víceméně správných odpovědí<sup>12</sup>. V situaci, kdy je současná zákonná úprava nedostatečně specifická, bude hlavní město Praha dále využívat standardy a metodické dokumenty relevantních autorit<sup>13</sup>.

Dále je potřeba ve spolupráci s relevantními institucemi stanovit minimální cílovou kapacitu služeb obecné i specializované paliativní péče<sup>14</sup>. Pro lepší efektivitu využití lůžek definovat potřebu lůžek akutní paliativní péče s převažující potřebou intenzivní paliativní léčby a hospicových lůžek s převažující potřebou péče a doprovázení. Definovat potřebu paliativní péče u ne-onkologických pacientů, kteří z většiny nejsou do paliativní péče předáváni vůbec. Rozlišit potřebu zdravotních a sociálních lůžek. Nastavit jednotný reporting poskytovatelů péče pro hlavní město Prahu i jeho jednotlivé městské části pro zjednodušení administrativy na obou stranách.

<sup>12</sup> Otázka legislativního vymezení pojmu „hospic“ i „paliativní péče“ je věnována samostatná kapitola v Analýze 2018.

<sup>13</sup> Standardy paliativní péče publikované Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP, Standardy hospicové paliativní péče publikované Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče, Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Pro oblast Mobilní specializované paliativní péče jsou k dispozici Standardy mobilní specializované paliativní péče publikované Ministerstvem zdravotnictví.

<sup>14</sup> Například počet lůžek / 100 tis. obyvatel, ambulantních provozů / 100 tis., domácí péče se signálním kódem / 100 tis.

Výše uvedené je v kompetenci krajského koordinátora rozvoje paliativní péče a jeho týmu. Definiční rámec i související normativy vzniknou v diskusi s relevantními zástupci odborné veřejnosti a veřejné správy a budou průběžně reflektovány z hlediska vývoje na centrální úrovni.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Střední	Nízká	Vysoká

### 1.3. Prohloubení institucionální spolupráce

**Cíl opatření: Rozvoj paliativní péče na území Prahy je koordinován s relevantními institucemi.**

Samospráva má sice ve výkonu přenesené působnosti významné pravomoci, přesto nemůže takto komplexní otázku úspěšně řešit sama.

Prvním úkolem krajského koordinátora bude právě zahájení institucionální spolupráce, například:

- Pravidelná jednání vedoucích zdravotních a sociálních odborů městských částí.
- Spolupráce s kraji, které rozvoj paliativní péče již koordinují a mohou předat své zkušenosti: Vysočina, Jihočeský kraj; nově Olomoucký a Jihomoravský kraj.
- Vyvolání jednání s MZ a MPSV o centrální podpoře koncepčního a metodického vedení rozvoje paliativní péče na krajích.

- Vyvolání jednání se zdravotními pojišťovnami na pilotáži inovativních úhradových modelů.
- Spolupráce s úřady práce s cílem zrychlit vyřizování příspěvku na péči u terminálně nemocných (většina pacientů v Praze se jeho udělení vůbec nedožije).

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Střední	Nízká	Vysoká



#### 1.4. Zajištění dlouhodobé personální udržitelnosti rozvoje paliativní péče v Praze

**Cíl opatření: Praha je připravena na dramatické zvýšení potřeby péče a na současný generační propad v počtu odborného personálu, prognózovaný za cca 15 let.**

Během patnácti let čeká ČR násobné zvýšení potřeby dlouhodobé a paliativní péče z důvodu zestárnutí populace a zároveň snížení počtu personálu z důvodu generačního výpadku<sup>15</sup>. V roce 2020 je potřeba připravit plán na zajištění překrytí kritického období. Opatření mohou obsahovat například: zřízení „rezidenčních míst“ – typicky u nemocnic s akreditovaným vzdělávacím programem v oboru paliativní medicína, ideálně jako víceletý program (nejpalčivěji pro profesi lékař); podporu edukačních aktivit směřovaných k rozšíření počtu erudovaných specialistů v oboru (lékaři, sestry soc. prac., psychologové); podpora edukačních aktivit směrem k poskytovatelům obecné paliativní péče stávajícími experty v oboru; podpora rozvoje nového typu služeb (lůžka akutní paliativní péče).

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Významný	Střední	Dlouhodobé opatření

<sup>15</sup> DUŠEK, L.: Kapacita zdravotních služeb v HMP – rostoucí potřeba paliativní péče a péče v závěru života, ÚZIS 2019.

## 2. Infrastruktura – „správná služba“

Všechna opatření na podporu rozvoje poskytovatelů zdravotní a sociální péče, konsolidace jejich financování a udržitelnosti, kapacity a lidských zdrojů.

### 2.1. Zvýšení kapacity poskytovatelů specializované paliativní péče

**Cíl opatření: V roce 2025 má přístup ke specializované paliativní péči alespoň 75 % indikovaných pacientů.**

Vzhledem k poptávce (již nyní převyšující kapacitu o desítky procent<sup>16</sup>) a očekávanému demografickému vývoji je nutné zvýšit kapacitu poskytovatelů specializované paliativní péče buď vznikem nových služeb, nebo podporou stávajících organizací tak, aby mohly svou kapacitu dále rozšířit. Za tím účelem navrhujeme v roce 2020 připravit aktualizaci již existujících dotačních titulů hlavního města Prahy pro oblast paliativní péče od roku 2021 pod vedením krajského koordinátora, za účasti expertní skupiny, která bude postavená na následujících principech:

- Provázanost s národními strategickými dokumenty a odbornou terminologií.
- Zveřejnění metodiky hodnocení žádostí, v hodnocení bonifikovat zaměření na rozvoj služby a zejména výkon (počet pacientů, počet ošetřovacích dnů), případně dodržování standardů tam, kde jsou vydány.
- Zvýšit předvídatelnost podpory.
- Nejde pouze o to, aby ze strany hlavního města došlo k udržení nebo navýšení financí pro specializovanou paliativní péči, ale aby i v této oblasti byly precizně formulovány a zdůvodněny konkrétní cíle, jichž má být prostřednictvím dotačních programů dosaženo.

Současná alokace financí do dotačního titulu určeného pro hospicovou péči může při změně svých parametrů částečně motivovat ke zvýšení kapacity. Podstatné zvýšení kapacity poskytovatelů však předpokládá zvýšit objem financí v tomto dotačním titulu.

Praha nutně potřebuje koordinaci v oblasti rozvoje nemocniční paliativní péče. Kompetence samosprávy vůči nemocnicím fakultního typu nedovolují realizovat přímé kroky, ale umožňují systematickou motivaci správné praxe. Tento problém bude nutné řešit jednáním hlavního města Prahy s Ministerstvem zdravotnictví ČR na téma synergie v podpoře rozvoje nemocniční paliativní péče v Praze.

Do této oblasti může patřit kromě stávajících oblastí podpory například také: vytvoření a podpora konceptu „fakultního hospice“, metropolitního vlajkového zařízení pro výuku a výzkum; vzdělávání poskytovatelů specializované paliativní péče, seminář pro náměstkyně léčebně-preventivní péče pražských nemocnic a podpora vzniku pozic nemocničních koordinátorů paliativní péče pod vedením krajského koordinátora, podpora ambulantní paliativní péče – v nemocnicích, na Městské poliklinice Praha, v Nemocnici Na Františku; podpora vzniku nového nebo rozšíření stávajícího týmu mobilní specializované paliativní péče v personálním obsazení dle Metodického pokynu MZ; pilotáž krizových a intermediálních lůžek paliativní péče; podpora lůžkových zařízení a konziliárních pracovišť jako center excelence ve vědě, výzkumu a vzdělávání.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Vysoká	Střední

<sup>16</sup>Oba poskytovatelé MSPP v Praze evidují každoročně až 1,8násobek poptávky ku kapacitě služby (Analýza 2018).

## 2.2. Prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče

**Cíl opatření: Do roku 2025 zvýšit počet pacientů s vypsáním signálním kódem, tedy těch v paliativní péči praktického lékaře a domácí péče, kteří dožili ve vlastním sociálním prostředí, nebo byli indikovaně předáni poskytovateli specializované paliativní péče.**

Praktičtí lékaři, agentury domácí péče a domovy pro seniory pečují o násobně větší počty klientů v závěru života než hospice. Potřebují však více vzdělání a prohloubení spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče, aby klienty a pacienty v závěru života neodesílali na akutní lůžka nebo do péče specialistů, pokud hospitalizace nemůže výrazně zlepšit zdravotní stav nebo zachovat život klienta. Přesnou podobu realizace opatření proto navrhne pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora v roce 2020.

Příklady možných opatření: „kuchařka“ s jednoduchými návody pro praktické lékaře, zřízení hotline na Magistrátu hlavního města Prahy pro praktické lékaře, vzdělávací akce (předávání pacientů, preskripce opioidů<sup>17</sup> a pomůcek, ohledání zemřelého), vznik erudované a kvalitní metropolitní pečovatelské a ošetrovatelské služby pro terminálně nemocné, mezioborové semináře a sdílení dobré praxe, networking pobytových služeb, podpora vzniku koordinátorů paliativní péče v zařízeních, podpora návštěvní služby praktických lékařů (možná pilotáž inovativních úhradových mechanismů), využití potenciálu sester z ordinací PL, podpora z ordinací praktických lékařů k převzetí odpovědnosti za klienty pobytových služeb, podpora domácí péče o nevléčitelně nemocné děti, které nejsou v terminálním stádiu.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Vysoká	Střední

## 2.3. Zpracování analýzy potřeby paliativní péče u dětských pacientů

**Cíl opatření: Do konce roku 2020 připravit ve spolupráci s klíčovými subjekty strategií zprovoznění lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty v Praze.**

Prevalence výskytu život limitujících a ohrožujících onemocnění je ve Velké Británii 32/10.000 dětí, dle této studie by mohlo v Praze benefitovat z paliativní péče až 800 dětí<sup>18</sup>. Přes rozvoj paliativní péče pro děti ve Fakultní nemocnici v Motole a terénní tým pediatrické paliativní péče Cesty domů ukazují dostupná data<sup>19</sup> i vstupy expertní skupiny na potřebu definovat a posléze vytvořit potřebnou kapacitu lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty. Potřeby dětských pacientů a jejich rodin se liší od potřeb dospělých. Dětský hospic proto není totožný co do rozsahu, struktury a objemu služeb s hospicem pro dospělé pacienty. Dlouhodobým cílem tohoto opatření je zpracovat ve spolupráci s klíčovými subjekty včetně odborných společností strategický dokument – studii proveditelnosti – která bude definovat potřeby populace dětských pacientů, návrh řešení, včetně resortních a rozpočtových implikací. Provede pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Nízká*	Vysoká

\*Vztahuje se k stanovení strategie postupu. Případná stavba, a zejména provoz zařízení, mají nákladnost velmi vysokou.

<sup>17</sup> V Praze si recepty na preskripci opioidů v roce 2018 vyzvedlo 76 praktických lékařů ze 718.

<sup>18</sup> ČSPM: Stav dětské paliativní péče v ČR, 2017. Dostupné online: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>.

<sup>19</sup> ÚZIS: Dětská úmrtí a potřeba paliativní péče, 2016. Dostupné online: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--detska-umrti-a-potreba-paliativni-pece>.

## 2.4. Podpora zavádění standardů kvality a certifikace

### **Cíl opatření: Hlavní město Praha aktivně podporuje hodnocení a zvyšování kvality poskytované péče.**

V tuto chvíli není na úrovni samospráv, hlavní město nevyjímaje, zcela jasno ani v tom, zda všechna zařízení, která deklarují poskytování paliativní nebo hospicové péče, ji skutečně poskytují – mimo jiné i kvůli chybějícímu definičnímu rámci. V současné době již jsou způsoby, jak kvalitu péče hodnotit, částečně k dispozici<sup>20</sup>. K tomu určená pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora bude analyzovat možnosti opatření na podporu hodnocení a zvyšování kvality péče a případně navrhne jejich realizaci. Předpokládáme pilotáž v letech 2021–2022.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Střední	Nízká	Střední

<sup>20</sup> Standardy paliativní péče publikované Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP, Standardy hospicové paliativní péče publikované Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče, Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Pro oblast Mobilní specializované paliativní péče jsou k dispozici Standardy mobilní specializované paliativní péče publikované Ministerstvem zdravotnictví. Pro oblast lůžkové péče je například k dispozici návrh bonifikace úhrad podle kritérií kvality péče v připravované úhradové vyhlášce pro rok 2020.

### 3. Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi“

Jedná se o opatření na úrovni rozvoje systematického sběru dat o tom kdo, kde a za jakých okolností v Praze umírá, jaká je infrastruktura podpory pro pacienty žijící s progredujícím závažným onemocněním, a jejich publikování. Současná znalost je nedostatečná. Dále do této oblasti patří aktivity zaměřené na zlepšení informovanosti pacientů.

#### 3.1. Vytvoření datové základny

**Cíl opatření: V roce 2022 disponuje hlavní město Praha spolehlivými daty, která umožňují kvalifikovaná rozhodnutí o potřebách populace a výkonu sektoru paliativní péče.**

V současnosti nejsou k dispozici přesná data popisující trajektorie pacientů žijících s nevléčitelným onemocněním, infrastrukturu podpory pro pacienty v závěru života, rozsah, podobu a nákladnost péče o tyto pacienty, ani okolnosti, za jakých dochází k úmrtí.

V roce 2020 navrhujeme vyjednat s ÚZIS společnou pracovní skupinu pod vedením krajského koordinátora pro sběr a analýzu dat.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Nízká	Vysoká

#### 3.2. Centralizace a zpřístupnění informací pro životní situace související s pokročilým nevléčitelným onemocněním

**Cíl opatření: Do roku 2022 jsou všechny dostupné informace, týkající se života s nevléčitelným onemocněním v Praze, zpřístupněné a pravidelně aktualizované na jednom místě.**

Dojde k vytvoření portálu po vzoru „Praha sportovní“ nebo „Paliatr Vysočina“ v gesci hlavního města Prahy, kde by se centralizovaly informace pro veřejnost laickou i odbornou. Významnou součástí portálu budou i přehledné a krajským koordinátorem každoročně aktualizované informace o poskytovatelích dlouhodobé, následné, domácí a paliativní péče, včetně jednoznačné informace o podmínkách péče a podmínkách přijetí, o průměrné čekací době a obsazenosti. Portál by měl umožňovat i přístup pro poskytovatele, aby mohli údaje aktualizovat průběžně, na bázi dobrovolnosti. Dále by měl srozumitelnou formou poskytovat orientaci v systému – na jaké dávky, podporu, pomůcky atd. kdo má nárok, kde se o ně žádá, kdo je potvrzuje, jak je nárok posuzován. Svou funkci splní, bude-li mít řádově deset tisíc unikátních návštěv ročně s nízkou bounce rate<sup>21</sup>. V méně atraktivní nebo neaktualizované podobě by tříštil informace a bylo by lépe, aby odkazoval na již existující zdroje.

Toto opatření by mělo daleko vyšší dopad, pokud by bylo doprovázené zřízením telefonické hotline pro lékaře jiných odborností.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Nízká	Vysoká

<sup>21</sup> Příbuzný portál umírání.cz s online poradnou, provozovaný Cestou domů, má cca 250.000 návštěvníků ročně, většina je z Prahy.

### 3.3. Analýza dopadů připojení Hlavního města Prahy k programu Compassionate Cities

#### Cíl opatření: Na konci roku 2021 existuje studie analyzující dopady připojení Prahy mezi Compassionate Cities.

Compassionate Communities / Cities<sup>22</sup> je komplexní nástroj zdravotní politiky pro místní samosprávy na celém světě. Je praktickým vodítkem pro podporu péče o osoby žijící s život zkracující nebo život ohrožující nemocí napříč všemi relevantními oblastmi města. Navrhujeme, aby v průběhu roku 2020 pracovní skupina, jmenovaná pro tento účel, pod vedením krajského koordinátora analyzovala možné dopady připojení hl. m. Prahy mezi Compassionate Cities.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Střední	Nízká	Vysoká

### 3.4. Práce s veřejností

#### Cíl opatření: Do konce roku 2020 má hlavní město Praha definované cíle a prostředky komunikace s veřejností v oblasti paliativní péče.

Podpora aktivit pro zvýšení povědomí o paliativní péči a jejích poskytovatelích. Možné nástroje jsou podpora osvětových kampaní, zřízení osobní, telefonické a online poradny pro veřejnost nebo podpora těchto služeb formou dotací; podpora poskytovatelů obecné paliativní péče, kteří mají často k dispozici pouze limitované informace a při komunikaci s klienty a rodinami by mohli využít letáky a jiné informační materiály. Pro některé z těchto aktivit by byl využitelný dotační program akcí celopražského významu (je žádoucí jeho otevření i pro přímo řízené nemocnice). Osvětu je možné podpořit také prostřednictvím sociálních služeb a sociálních pracovníků v terénu, tj. např. pečovatelské služby, i sociálních odborů městských částí, které se setkávají s potenciálními uživateli paliativní péče.

Přesnou podobu osvětových činností rozpracuje během roku 2020 k tomu určená pracovní skupina vedená krajským koordinátorem. Zejména je nutné přesně stanovit cíle případné osvětové kampaně a měření její úspěšnosti.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Střední	Střední	Střední

<sup>22</sup> WEGLEITNER et al.: Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe. ISBN 1317565061, 2015

## 4. Návaznost péče – „ve správnou chvíli“

Soubor opatření zaměřených na včasnou identifikaci pacientů indikovaných pro paliativní péči, zvyšování kompetencí personálu v oblasti paliativní péče a prostupnost systému mezi jednotlivými poskytovateli. Právě tento soubor opatření je klíčový pro zvýšení počtu Pražanů, kteří se v závěru života dostanou k paliativní péči – sami umírající paliativní péči nevyhledávají; nabídka péče musí včas najít je.

### 4.1. Zavedení programů paliativní péče v pobytových sociálních službách hlavního města Prahy

**Cíl opatření: Do roku 2025 má každá pobytová služba, zřizovaná hlavním městem, z jejichž klientů zemře ročně více než 15 klientů nebo 20% z celkového počtu klientů, zpracován program paliativní péče.**

Zvýšení dostupnosti paliativní péče v domovech pro seniory, domovech se zvláštním režimem i ostatních sociálních pobytových zařízeních dle expertů zajišťuje zpracovaný program paliativní péče trvale garantovaný smluvním lékařem<sup>23</sup>, který pro klienty s život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním zavádí plány paliativní péče. Detailní parametry garance lékařem a podoba paliativního programu bude výstupem práce příslušné pracovní skupiny.

Měřeným dopadem není jen existence dokumentu, ale reálné zvýšení počtu klientů, kteří dožijí v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí. Metodiku připraví k tomu určená pracovní skupina v roce 2020 pod vedením krajského koordinátora, pilotáž v roce 2021. Součástí aktivity je i networking pobytových služeb, které chtějí kultivovat paliativní péči, pod vedením krajského koordinátora. Fakultativně jsou opatření a metodická podpora otevřeny i zařízením, která mají jiného zřizovatele než hlavní město.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Střední	Střední

### 4.2. Podpora modelů sdílené péče

**Cíl opatření: Podpora rozvoje modelů koordinované péče sdílené mezi více poskytovateli.**

**Získat zkušenosti a best practices pro různé modely sdílené péče.**

V roce 2020 zhodnotí k tomu určená pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora možné přístupy podporující koordinaci služeb kolem nemocného po zdravotní, sociální, psychologické a spirituální stránce, včetně zhodnocení rolí jednotlivých profesí. Dále připraví pilotní program, jehož cílem bude zvýšení dostupnosti paliativní péče u pacientů se zvýšenou potřebou koordinace služeb a péče. Cílem je opět zvýšení počtu klientů, kteří dožijí v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí. Začátek pilotního provozu v roce 2021. Sdílená péče bude zohledňovat také podporu přirozeného sociálního okolí lidí (rodina, přátelé).

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Střední	Střední

<sup>23</sup>V expertní skupině panuje shoda v nepřijatelnosti omezování nebo odebrání zdravotní péče pod záminkou paliativní péče; trvalá lékařská garance je jednou z pojištěk.

### 4.3. Zlepšení koordinace v paliativní péči

**Cíl opatření: Získat zkušenosti a best practices pro programy koordinace v paliativní péči, v roce 2022 pilotně ověřit možné dopady programu.**

Tvrdá data i kazuistiky ukazují na to, že klíčovým problémem péče o terminálně nemocné je celková dezorganizace péče a její roztržitost na mnohá pracoviště (těžko uvěřitelných jedenáct zařízení v případě kazuistiky pana Tomáše).

Zavedení koordinace se týká zejména nastavení nových procesů spolupráce mezi jednotlivými profesionály, úřady a organizacemi zapojenými do procesu poskytování péče a podpory pacientům. Současně stojí na předpokladu, že kdyby pacient dostal v době, kdy se jeho nemoc stala nevléčitelnou a život ohrožující nebo zkracující, kvalifikovaného průvodce nemocí, dostalo by se mu včas takové podpory, která nejlépe prospívá jeho subjektivně vnímané kvalitě života. Na orientaci v nesmírně komplexním světě zdravotní péče, sociálních služeb a dávek by nebyl sám a mohl by je čerpat účelněji, včas a v souladu se svými potřebami a preferencemi. Lepší koordinace péče usnadní i plnění dalších cílů koncepce jako například efektivní nastavení sdílené péče. Zejména u dětských pacientů se zlepšení koordinace péče ukazuje jako nezbytné<sup>24</sup>. Obecným cílem opatření je zvýšení počtu pacientů, kteří dožijí v prostředí a s péčí podle svých zdokumentovaných preferencí.

V roce 2020 předpokládáme ustanovení pracovní skupiny pod vedením krajského koordinátora, která navrhne konkrétní podobu programu a jeho pilotáže.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Střední	Střední

### 4.4. Opatření na straně zdravotnické záchranné služby

**Cíl opatření: V letech 2020–2021 je v Praze pilotně ověřen soubor opatření v přednemocniční neodkladné péči, jejichž smyslem je zvýšení počtu pacientů, kteří dožijí za podpory paliativní péče a v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí.**

V průběhu přípravy Záměru jsme identifikovali významný potenciál k snížení nežádoucích terminálních hospitalizací v oblasti záchranné služby – statistiky ho potvrzují nepřímo a vstupy od expertní skupiny explicitně. V tuto chvíli není zřejmé, jakou podobu by tento soubor opatření měl mít<sup>25</sup>, a je předmětem výzkumné spolupráce Zdravotnické záchranné služby hlavního města Prahy a Centra paliativní péče, z. ú. V rámci Záměru navrhujeme v roce 2020 a 2021 podpořit zjištění, která výzkum přinese, příspěvkem na jejich pilotáž v provozu.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Vysoký	Vysoká	Střední

<sup>24</sup> Například probíhající snaha o zlepšení koordinace péče u dětských pacientů v FN v Motole.

<sup>25</sup> Nejsou zatím k dispozici data a statistiky z Prahy; jsou naopak k dispozici inspirující modely ze zahraničí, které je potřeba analyzovat.



#### 4.5. Rozšíření systematické práce s preferencemi pacientů

**Cíl opatření: V roce 2025 má alespoň 20 % zemřelých zdokumentované preference týkající se cílů léčby nevyléčitelného onemocnění.**

Jedním z nástrojů, jak změnit trajektorii pacienta v průběhu terminální fáze onemocnění v souladu s jeho preferencemi, je systematická práce s preferencemi v dokumentaci. V zahraničních systémech zdravotní péče jsou leckdy standardní součástí dokumentace každého pacienta, dle recentní studie ODDICUS provedené ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze<sup>26</sup> jsou u nás realitou v méně než procentu případů (více viz důvodová zpráva). Dokumentace preferencí bude odpovídat požadavkům právní úpravy pro poskytování sociálních služeb a bude vycházet z konceptu „plánování zaměřené na člověka“.

Potenciál opatření na podporu systematické dokumentace preferencí týkajících se cílů léčby v závěru života prozkoumá v roce 2020 k tomu určená pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora a navrhne příslušná opatření.

Dopad	Nákladnost	Rychlost realizace
Střední	Nízká	Střední

<sup>26</sup> Zdravotnický deník: O kvalitě nemocniční paliativní péče v ČR chybí data. Dle studie VFN se dobrá péče dostane desetině pacientů, 2017. Dostupné online: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2017/05/kvalite-nemocnicni-paliativni-pece-cr-chybi-data-dle-studie-vfn-se-dobra-pece-dostane-desetine-pacientu/>.

# Část III.

## Přílohy

## **Příloha č. 1: Putování pražským zdravotnictvím pohledem terminálně nemocného pacienta (kazuistika)**

**Od jara do podzimu 2018 Markéta<sup>27</sup> pečovala v domácnosti s malou dcerou Annou o svého čtyřiačtyřicetiletého partnera Tomáše, který umíral na progresivní onkologické onemocnění. Kazuistika, zachycená při kvalitativním výzkumu provedeném pro potřeby tvorby záměru, může být izolovaný příběh, který není generalizovatelný. Nicméně, pravděpodobně dobře ilustruje systémové mezery nastavení péče o terminálně nemocné v Praze. Velká čísla přesvědčivě ukazují, že naprostá většina Pražanů, kteří by měli významný benefit z paliativní péče, se k ní nedostane z důvodu nedostatečné komunikace, roztržitého informací a celkově slabé koordinace péče o terminálně nemocné.**

Tomášovi vyoperovali ve dvačtyřiceti letech v mimopražské nemocnici „A“ ledvinu, na které měl diagnostikován nádor. Po operaci byl předán k dalšímu sledování na urologickou ambulanci v Praze. Po několika měsících došlo k metastatické aktivitě na plicích, která nebyla na urologii rozeznána, a bujení pokračovalo téměř rok bez léčby; když se ho podařilo diagnostikovat, byl již ve stádiu, které bylo prakticky neřešitelné, s prognózou dožití řádově v měsících.

**Markéta:** „Dodnes si pamatuju, že to bylo v pátek 27. 4. 2018, kdy Tomáš přišel z urologie s papírem, že je ukončena péče na urologii a je doporučeno vyšetření onkologem. Dostal instrukci, že se má domluvit na nějaké onkologické ambulanci v místě bydliště, kde ho vyšetří. Celý víkend jsme si tím lámali hlavu. Anička viděla, že tátovi se něco hrozného děje, i když jsme se moc snažili, aby nic nepoznala.“

„Hned v pondělí Tomáš sedl do auta a jel do nemocnice „C“. Tam mu sestra v kartotéce nabídla termín vyšetření za déle než měsíc. Jel tedy do nemocnice „D“, kde mu řekli, že pacienty jeho typu neberou. V nemocnici „E“ mu sestra na ambulanci řekla, že když kašle, nemá chodit na onkologii a poslala ho na plicní ambulanci na poliklinice „F“, že si má domluvit bronchoskopii. To už byl večer, tak jel domů. Seděli jsme s tím papírem v noci doma, nikde ho nechtěli.“

„Druhý den jsem přes známé sehnala číslo na někoho v nemocnici „A“, kdo Tomášovi u své známé, primářky v nemocnici „G“, domluvil návštěvu na druhý den. Ta mu napsala baterii vyšetření: na CT a bronchoskopii ho poslala do nemocnice „H“, pak na pet-CT do nemocnice „I“, v nemocnici „J“ mu voperovali pevný vstup do žil, se kterým ale zase nebylo kompatibilní vybavení, které měli v nemocnici „I“. Začátkem června 2018 šel na bronchoskopii do nemocnice „H“. Lékařka v nemocnici „G“ poté Tomášovi řekla, že stav je závažný, ale zařídila mu po telefonu u primáře onkologie v nemocnici „K“ biologickou léčbu, nesmírně drahou a účinnou, takže se nám zase trochu ulevilo, že už je léčba na správné cestě. Ten primář mu řekl, že nádor jako takový už není zcela léčitelný. Tomáš se ptal, kolik má času a dozvěděl se, že s tím lidí žijí i dlouhé roky. Dneska už vím, že nám to mělo dojít, ale sakra, člověk přece čeká, že když se řítí do propasti a všichni kolem něj to vidí, někdo mu to řekne.“

**Komentář odborníka:** „Tomáš dál chodí do práce, jeho rodina stále nic netuší, ani společníci ve firmě, bere si hypotéku a kupuje zájezd k moři na léto. Dál si všimněme, že v tuto chvíli už jsou informace o Tomášově zdravotním stavu roztržité nejméně v osmi zdravotnických zařízeních, v každém z nich je zkoumána a řešena jedna část jeho onemocnění.“

<sup>27</sup> Kazuistika odebrána v rámci sběru dat k Záměru dne 27. 9. 2019.

**Markéta:** „Chodil na kontroly jednou za tři až čtyři týdny. Kromě toho neměl žádnou možnost, jak se poradit, kam zavolat, s kým mluvit. Primáři se nedalo nikdy dovolat, sestry telefon přepojovaly z místa na místo, a nakonec to vždycy skončilo tím, že na kontrole za týden se domluvíme. Ale ta naděje, že léčba zabere a nemoc zastaví, i když ji úplně nevyléčí, to vyvažovala.“

Pak se mu udělaly hrozné defekty na kůži, v tříselech, bolelo ho to jako čert. Z onkologie ho poslali na kožní, kde mu dali nějaké léky a masti a řekli, že mám přijít taky, na vyšetření. Ukázalo se, že si nepředali informaci, že má biologickou léčbu, a léčili ho dva týdny na pohlavní chorobu a mě si zavolali, aby zjistili, jestli ji mám taky.

Čekali jsme, že když se konečně ví, co mu je a dostává špičkovou léčbu, bude mu líp. Ale od začátku léta už mu bylo pořád hůř. V srpnu začal kašlat krev. Byli jsme na to sami, protelefonovali jsme hodiny marných snah dostat nějakou radu, informace. Přijďte za týden na kontrolu podle plánu, pan doktor tady teď není. Ne, nepřepojíme vás nikam, přijďte na kontrolu podle plánu. Tomáš kašlal už pořád, plival krev, vyhubnul na kost, byl extrémně unavený. Ještě ale neměl ani neschopenku, musel dál fungovat, dojíždět na kontroly, žít jako každý jiný.“

**Komentář odborníka:** „Optimálně by v tuto chvíli měla proběhnout rozvaha za účasti pacienta s plánem na další léčbu zaměřenou na tlumení bolesti, ošetření kožních defektů způsobených agresivní léčbou, krvácení z dýchacích cest a dalších symptomů. Pacient mohl dostat možnost rozhodnout, zda a jak bude situaci komunikovat své rodině, mohl zvážit svatbu, která by zajistila Markétě vdovský důchod a Aničce sirotčí, zjednodušila by dědické řízení – nemluvě o symbolické rovině vztahu. Mohl mít možnost připravit přechod firmy do rukou společníků, zajištění rodiny ekonomicky, řešit hypotéku. A to mluvíme jen o technických aspektech. Nad nimi je ještě celá veliká a nesmírně důležitá kapitola uzavření životního příběhu, rozloučení se s Markétou, malou Annou, rodiči. Markéta a Anna mohly v tuto chvíli dostat podporu psychologa, technické

aspekty řešit se sociálním pracovníkem a právníky. Dalo se toho udělat mnoho, co by dávalo větší smysl než pokračování agresivní léčby.“

**Markéta:** „Na konci září Tomáše hospitalizovali na plicním v nemocnici „D“. Po pěti dnech ho zase pustili a dali mu neschopenku. Na onkologii v „A“ mu řekli, že v biologické léčbě už se pokračovat nebude, ale že se ho pokusí zařadit do imunoterapeutické léčby<sup>28</sup>. To se v říjnu podařilo – tu léčbu ale pojišťovna platí jen lidem v dobrém stavu, takže museli Tomášův stav přikrášlit a dostali jsme seznam všech věcí, které nesmíme udělat, aby o léčbu nepřišel – nikde se nesměl zmínit, že se mu špatně dýchá, nikde nesměl dostat kyslík, nesměli mu na cestu z domova napsat sanitku. Byli jsme za to ale vděční, hledali jsme si, kolik by léčba stála, kdybychom ji měli zaplatit<sup>29</sup>, a Tomáš se rozhodl, že si sám koupí koncentrátor kyslíku. V noci už jen seděl, kašlal, dusil se, byl kost a kůže. Na kontroly měl chodit jednou za čtrnáct dní, dojížděl svým autem, řídil.“

Začátkem listopadu už se dusil v podstatě permanentně. Začali jsme zoufale zjišťovat, co za zdravotní službu by se dalo objednat, koupit, zaplatit, kam by se člověk normálně dovolal nebo by dokonce přijeli. Ne, hospic jsme v úvahu žádný nebrali, nenapadlo nás to ani ve snu, vždyť byl na moderní onkologické léčbě. V polovině listopadu už jsem vzdala i pokusy Tomáše umýt v koupelně, nezvládl to. Začali jsme před víkendem obtelefonovávat soukromé sanitky, kdo by ho – klidně za peníze – dovezl na další kontrolu ve středu, protože bylo jasné, že taxíkem už to nezvládne. Nikde nechtěli ani slyšet o tom, že by ho vezli bez kyslíku, když se dusí, ale my zase potřebovali, aby nepřišel o léčbu. Věděli jsme, že to musíme nějak všechno přetrpět do středy 21. listopadu, kdy měl jít na další kontrolu, a doufali, že tam se nějak domluvíme. Telefonáty na onkologii byly bezvýsledné, přes sestry jsme se nedostali k žádnému lékaři, s tím, že si to všechno řeší pan primář, se kterým se domluvíme ve středu. Ale přetrpět to nešlo, Tomáš se dusil, nemohl mluvit, vstát z postele, nic. Nechtěla jsem volat záchranku, bylo jasné, že když to udělám, přijde Tomáš o léčbu. Nakonec jsem ji zavolala, přijeli, odvezli ho, v očích jsem mu viděla strach a zároveň naději, že mu koneč-

<sup>28</sup> Biologická a imunoterapeutická léčba je ve skutečnosti totéž, šlo nejspíš jen o jiný preparát.

<sup>29</sup> Internetový vyhledávač v souvislosti s heslem „imunoterapie“ i „biologická léčba“ nabízí jako vůbec nejčastěji vyhledávaný výraz „cena“. Tomášův případ zřejmě není izolovaná výjimka.

*ně někdo pomůže. Mně se taky ulevilo, záchranáři byli profesionální. Řekla jsem Aničce, že zítra za tátou dojdeme po škole na návštěvu, ale ve skutečnosti ho tehdy viděla naposledy.”*

Tomáš M. zemřel sám, bez přítomnosti Markéty i Aničky, necelých sedm hodin poté. Markétě zprávu zavolala lékařka o půlnoci z nemocnice. Anička šla druhý den ráno do školy, aniž by věděla, že její tatínek už nežije. Markéta šla vyzvednout do nemocnice jeho věci, dostala černý igelitový pytel s propoceným županem, v němž zemřel; jeho mobilní telefon a peněženka se ztratily. Dědické řízení dosud neskončilo.

***„Dnes je mi jasné, že nikdo nejspíš nic nezkazil z hlediska medicínského, že mi Tomáše nevzala lékařská chyba – ale jsem profesí projekták, plánuju, organizuju a čert mě může vzít, když mi dochází ten organizační chaos v systému, který nám zkazil poslední rok života s Tomášem, způsobil mu chybnými rozhodnutími bolest a trápení a Aničce vzal možnost si užít zbývající čas s umírajícím tátou. To jim nemůžu zapomenout.”***

## **Příloha č. 2: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – definice**

Definice očekávatelných úmrtí je stanovena ÚZIS dopřesněním parametrů dle úmrtní diagnózy a hospitalizační historie dle Murtagh (2014). Takto zkonstruovaná kohorta zemřelých pacientů umožňuje získat každoročně srovnatelná data, dokumentující trendy v přístupu k paliativní péči dle krajů ČR.

Úmrtím za hospitalizace se rozumí úmrtí ve zdravotnickém zařízení mimo hospic, tj bez kódu ošetrovacího dne 00030 v posledním dni života.

Pro tyto účely rozlišujeme úmrtí doma a úmrtí v zařízení sociálních služeb, vědomi si limitů možných chyb ve vykazování, jde nám o rámcový obrázek.

## Nejčastější trajektorie pacientů v závěru života

### Klient domova pro seniory dochovaný v pobytové sociální službě

#### Popis:

Pacient / klient pobytového zařízení sociálních služeb, který očekávatelně umírá v prostředí, kde se pravděpodobně cítí být doma. Takto konstruovaný výpočet bohužel nezahrnuje zemřelé v sociálních službách, které nevykazují kódy odbornosti 913. Ty je možné identifikovat až srovnáním registrů ÚZIS a ČSÚ, což přesahuje časové možnosti Koncepce. Operacionalizace je podnětem pro opatření 3.1. – Vytvoření datové základny – v roce 2020.

#### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání kódu odb. 913 v posledních 30 dnech života + úmrtí v zařízení sociálních služeb. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykazán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

### Pacient dochovaný doma

#### Popis:

Každý pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí, bez ohledu na okolnosti, za jakých k tomu došlo..

#### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + úmrtí doma.

### Pacient dochovaný doma s domácí péčí

#### Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí v ošetrovatelské péči.

#### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání kódu odb. 925 v posledních 30 dnech života + úmrtí doma. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykazán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

### Pacient dochovaný doma s péčí praktického lékaře

#### Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí s péčí praktického lékaře. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykazán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

#### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání návštěvy nebo vyšetření odborností 001 v posledních 30 dnech života + úmrtí doma. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykazán kód odbornosti 926 v posledním dni života.



## Pacient dochovaný doma v režimu signálního kódu

### Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí s domácí péčí a praktickým lékařem v intenzivním režimu "ošetřovatelská péče o pacienta v terminálním stavu".

### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání kódu 06349 (kdykoliv za života) + úmrtí doma. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykazán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

## Pacient dochovaný doma s asistencí mobilní specializované paliativní péče

### Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí s péčí mobilního hospice.

### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání kódu odbornosti 926 v poslední den života + úmrtí doma.

## Pacient zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu

### Popis:

Celkový počet pacientů, u nichž se dalo očekávat úmrtí, ale zemřeli za terminální hospitalizace probíhající v posledních dnech života vytržení z domácího prostředí, bez ohledu na okolnosti, za kterých k tomu došlo.

### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + úmrtí za hospitalizace trvající 5 a méně dní.

## Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu

### Popis:

Pacient / klient pobytového zařízení sociálních služeb, u něhož se dalo očekávat úmrtí, ale při zhoršení stavu byl převezen k terminální hospitalizaci. Zahruje i klienty domovů se zvláštním režimem. Nezahrnuje zemřelé v sociálních službách bez zdravotnické složky (například v azylovém domě).

### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání kódu odb. 913 v posledních 30 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

## Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu prostřednictvím ZZS

### Popis:

Pacient / klient pobytového zařízení sociálních služeb, u něhož se dalo očekávat úmrtí, ale při zhoršení stavu byl převezen k terminální hospitalizaci výjezdem záchranné služby. Zahruje i klienty domovů se zvláštním režimem. Nezahrnuje zemřelé v sociálních službách bez zdravotnické složky (například v azylovém domě).

### Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykazání kódu odb. 913 v posledních 30 dnech života + vykazání kódu odbornosti 709 v posledních 30 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

## Pacient v domácí péči zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu

### **Popis:**

Pacient, u něhož se dá očekávat úmrtí, chodí k němu poskytovatel domácí péče, ale ve chvíli zhoršení stavu je převezen do nemocnice, kde umírá (nežádoucí trajektorie).

### **Operacionalizace:**

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 925 v posledních 30 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

## Pacient převezený k terminální hospitalizaci záchrannou službou

### **Popis:**

Pacient, u něhož se dá očekávat úmrtí, ale ve chvíli zhoršení stavu je výjezdovou skupinou záchranné služby převezen do nemocnice, kde umírá.

### **Operacionalizace:**

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 709 v posledních 3 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

## Pacient v domácí péči, v režimu signálního kódu, zemřelý za hospitalizace

### **Popis:**

Pacient, u něhož se očekává úmrtí, chodí k němu poskytovatel domácí péče v intenzivním režimu signálního kódu, ale ve chvíli zhoršení stavu je převezen do nemocnice, kde umírá (nežádoucí trajektorie).

### **Operacionalizace:**

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu 06349 (kdykoliv za života) + úmrtí za hospitalizace.

## **Příloha č. 3: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – analýza dat NZIS**

Vklad – Materiál ÚZIS (16 stran)



# Indikátory přístupu k paliativní péči v Hlavním městě Praze



## Analýza dat NZIS



Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky  
*Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic*

# Indikátory

# Typologie úmrtí

Zdroj: ÚZIS, LPZ, NRHOSP

Zemřelí obyvatelé HMP v roce 2018 N =12 417

K více než polovině úmrtí dochází z chronicky nemocných pacientů bez akutní příčina (**59.3 %**)

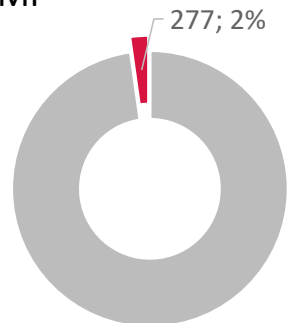
Úmrtí z akutní příčiny představuje **15.3 %**.

Příčina úmrtí	Místo úmrtí	Zemřel mimo ZZ	Zemřel na akutním lůžku do týdne od přijetí	Zemřel na akutním lůžku po déle než týdnu	Zemřel na lůžku následné péče	Jiné, neznámo
Úraz, otrava	Doma/na ulici/při převozu	<b>2.3%</b>	-	-	-	-
	V ZZ po akutním příjmu	-	<b>0.8%</b>	<b>0.3%</b>	<b>0.1%</b>	<b>0.0%</b>
	V ZZ po plánovaném příjmu	-	<b>0.1%</b>	<b>0.0%</b>	<b>0.3%</b>	<b>0.1%</b>
Kardiovaskulární příčina	Doma/na ulici/při převozu	<b>9.1%</b>	-	-	-	-
	V ZZ po akutním příjmu (Bez hospitalizace v posledním roce)	-	<b>2.0%</b>	<b>1.2%</b>	<b>0.4%</b>	0.1%
	V ZZ po akutním příjmu (hospitalizován v posledním roce se stejnou skupinou DG)	-	<b>4.1%</b>	<b>1.9%</b>	<b>0.5%</b>	0.1%
	V ZZ po plánovaném příjmu	<b>5.3%</b>	<b>1.6%</b>	<b>1.2%</b>	<b>5.4%</b>	2.7%
Chronická příčina (novotvary/plicní, renální jaterní selhání/neurodegenerativní/diabetes/AIDS/demence etc.)		<b>9.5%</b>	<b>10.8%</b>	<b>8.5%</b>	<b>6.8%</b>	<b>2.1%</b>
Ostatní	Doma/na ulici/při převozu	4.0%	-	-	-	-
	V ZZ po akutním příjmu	-	3.5%	2.0%	0.2%	0.2%
	V ZZ po plánovaném příjmu	-	1.0%	1.0%	2.0%	0.7%
Jiné, neznámo		1.0%	2.4%	1.5%	2.2%	0.8%

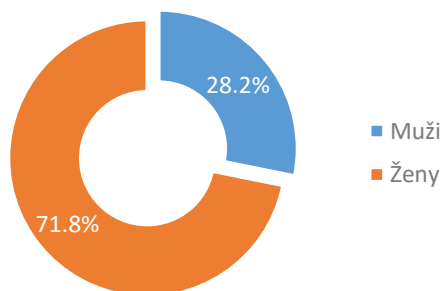
# Žádoucí trajektorie

# Terminálně nemocný pacient domova pro seniory dochovaný v domově pro seniory

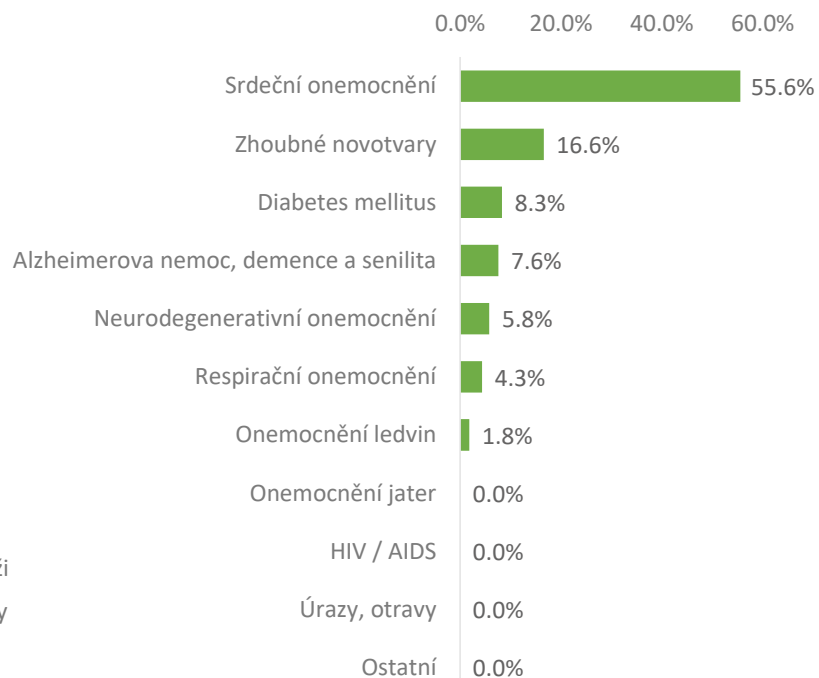
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



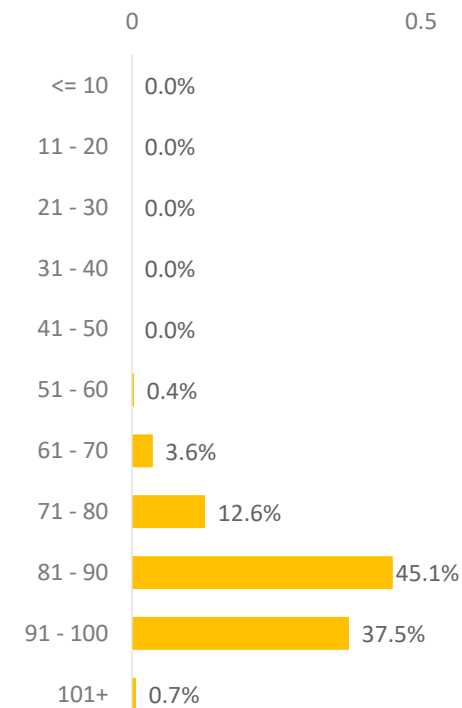
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí



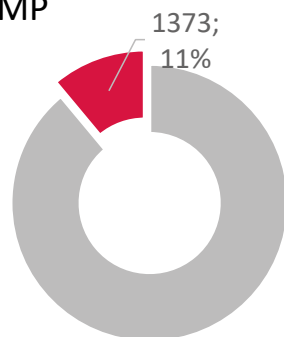
Věk úmrtí



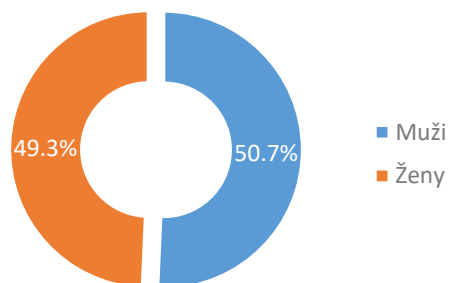


# Terminálně nemocný pacient dochovaný doma

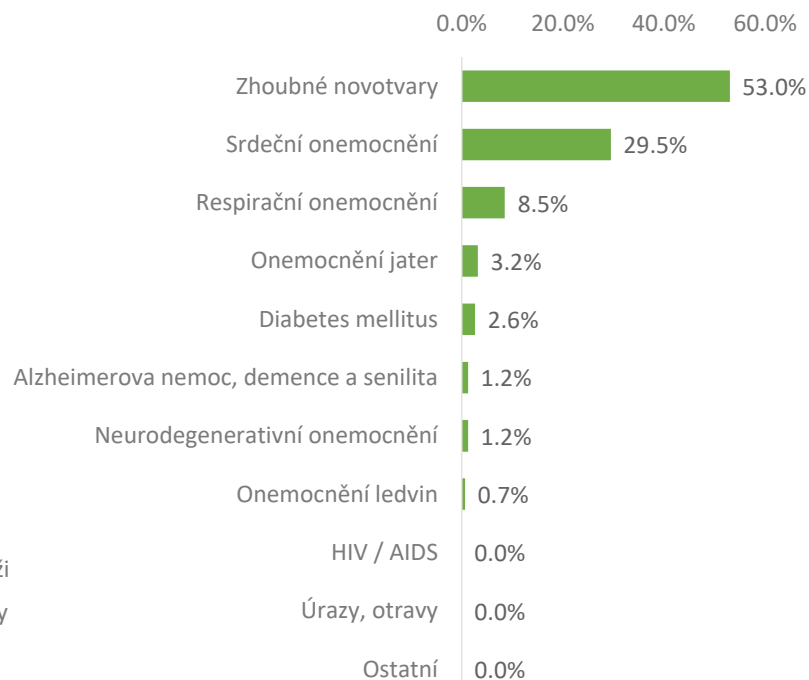
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



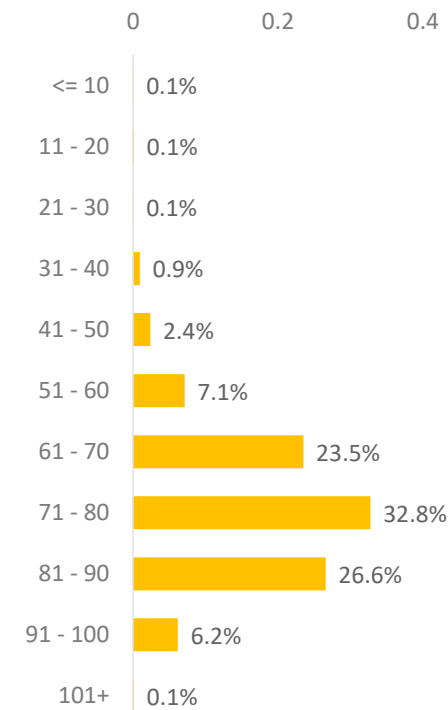
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

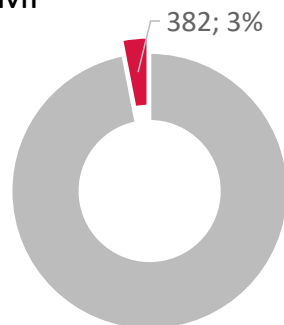


Věk úmrtí

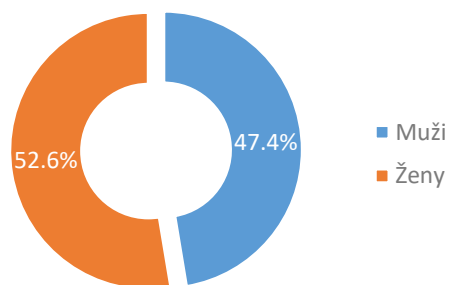


# Terminálně nemocný pacient dochovaný doma s domácí péčí

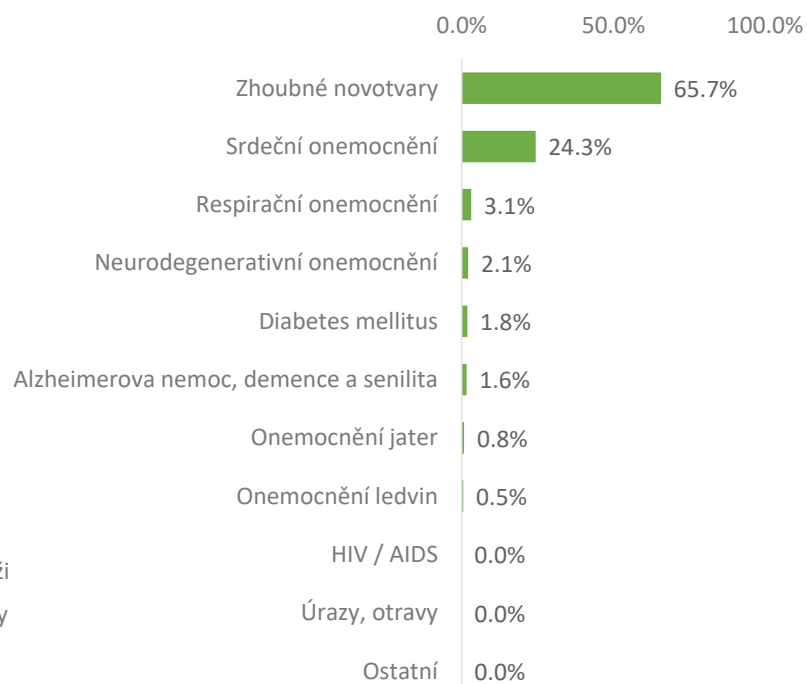
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



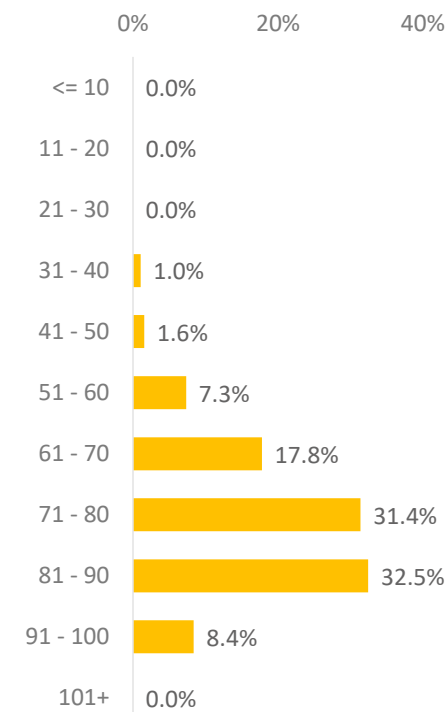
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

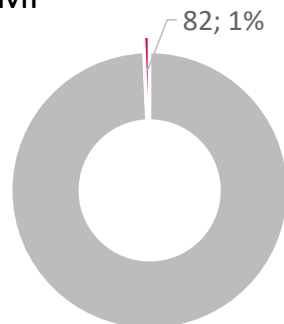


Věk úmrtí

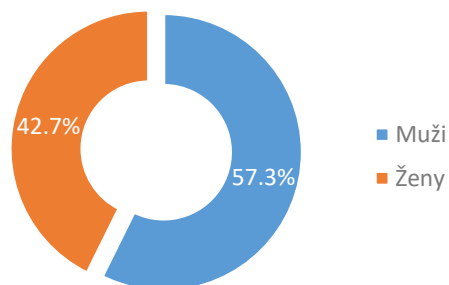


# Terminálně nemocný pacient dochovaný doma v režimu signálního kódu

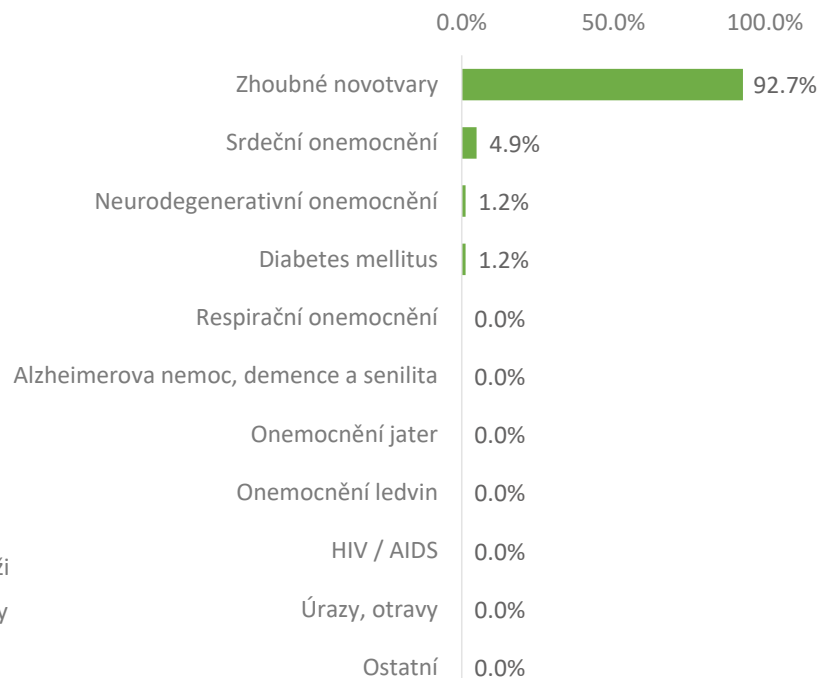
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



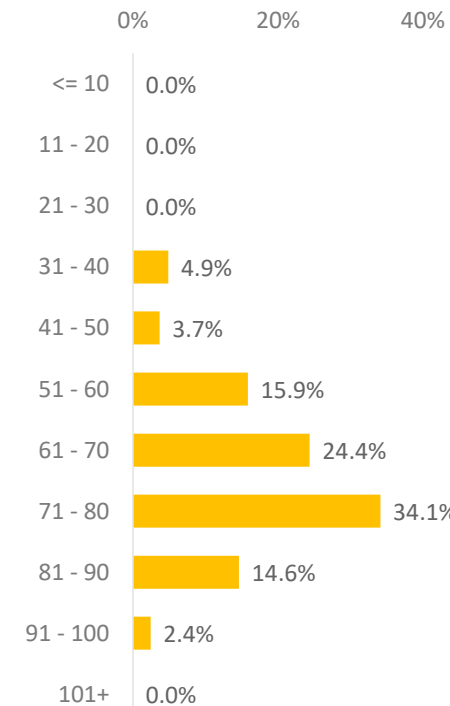
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

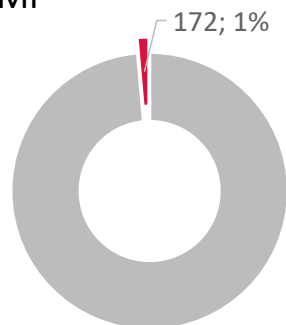


Věk úmrtí

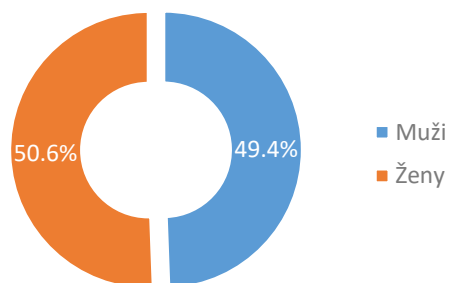


# Terminálně nemocný pacient dochovaný doma s asistencí MSPP

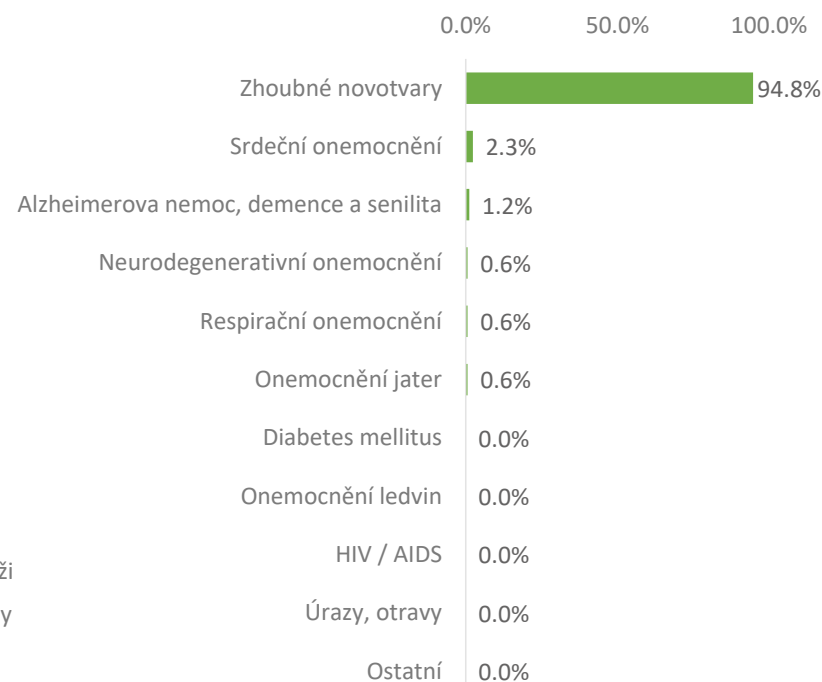
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



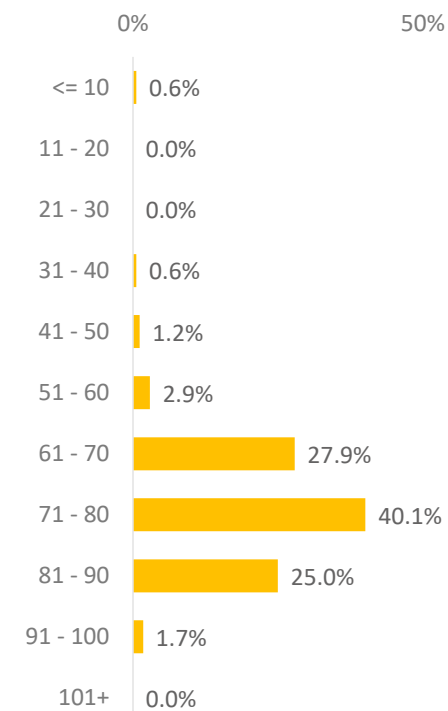
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí



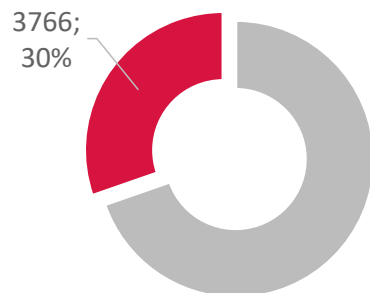
Věk úmrtí



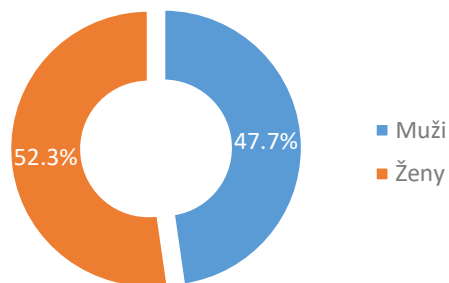
# Nežádoucí trajektorie

# Terminálně nemocný pacient, zemřelý za hospitalizace

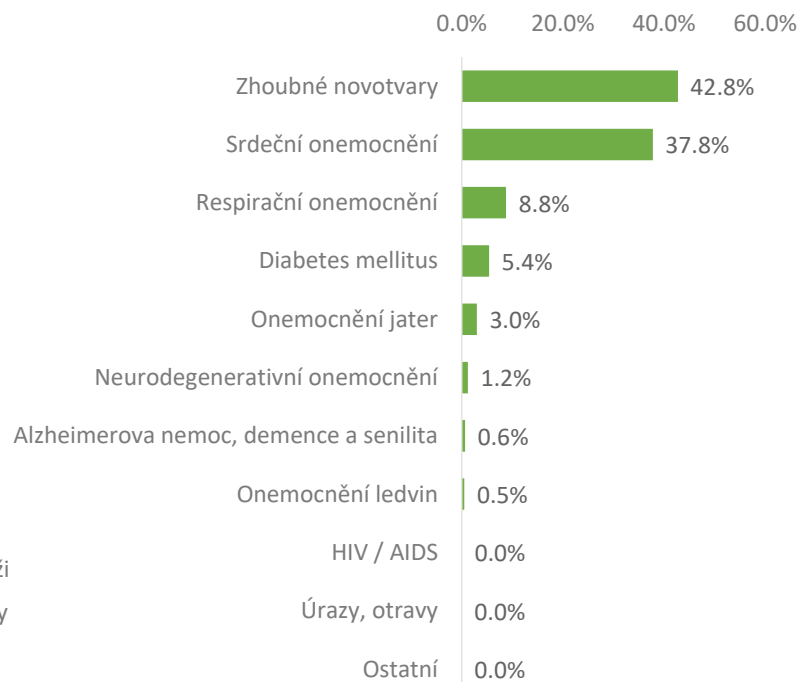
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



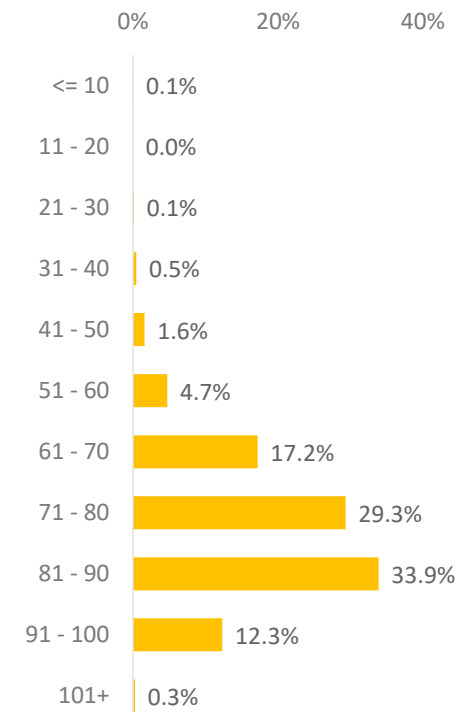
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

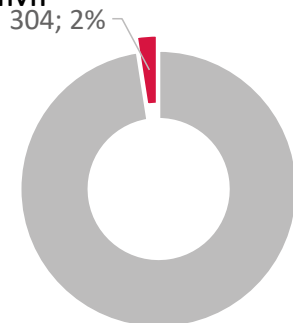


Věk úmrtí

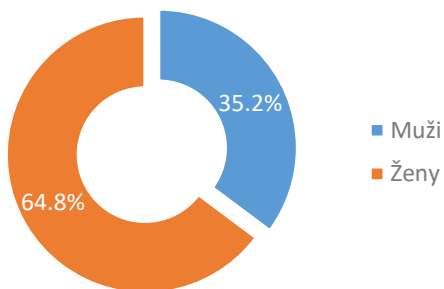


# Terminálně nemocný klient domova pro seniory zemřelý za hospitalizace

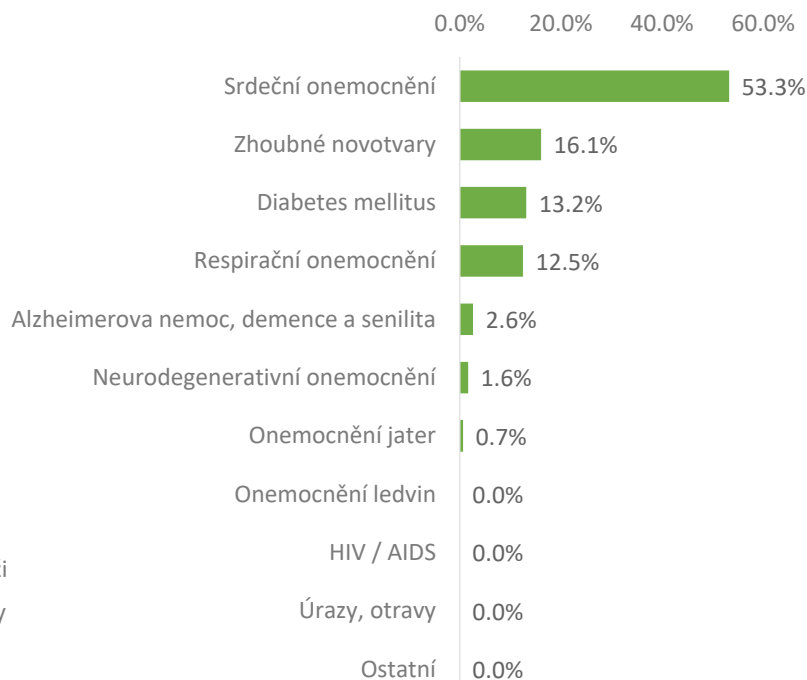
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



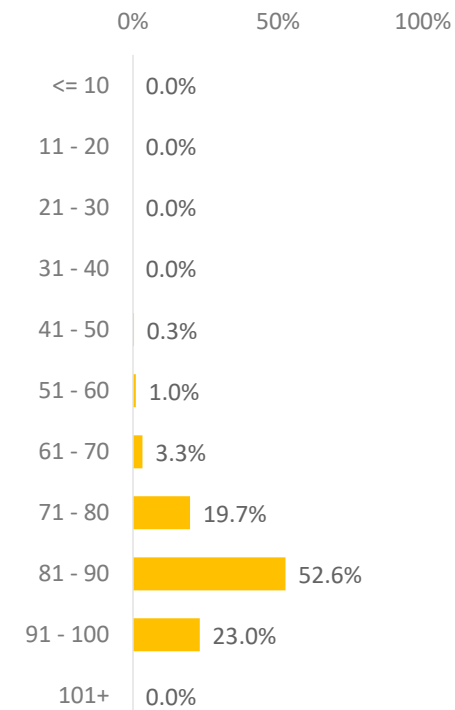
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

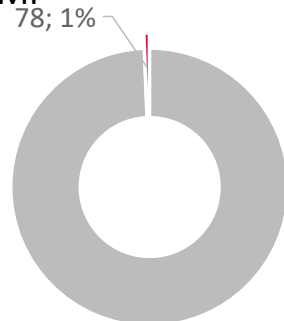


Věk úmrtí

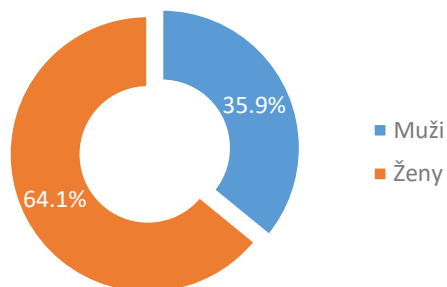


# Terminálně nemocný klient domova pro seniory zemřelý za hospitalizace prostřednictvím ZZS

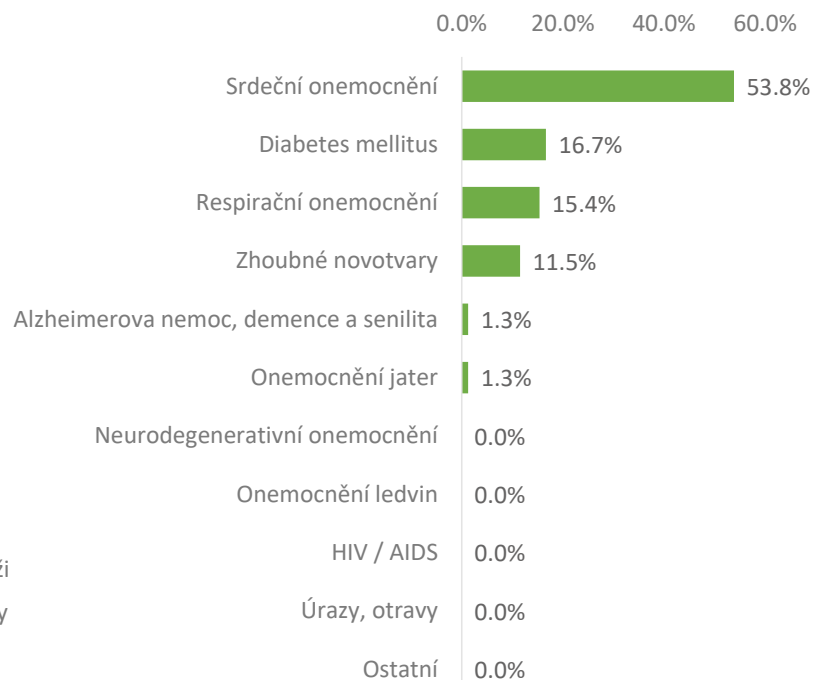
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



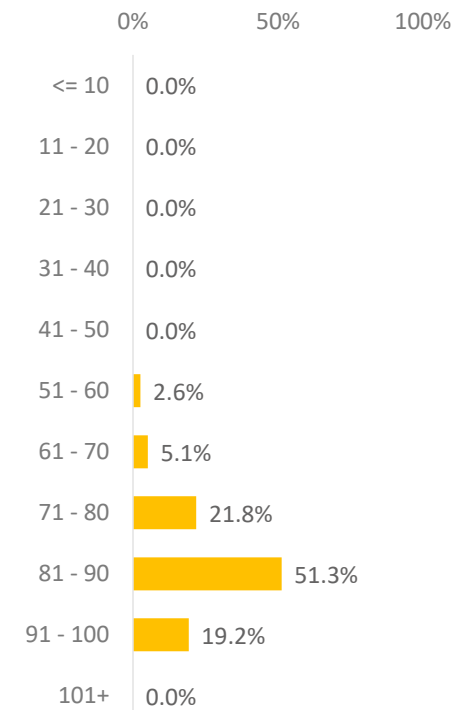
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí



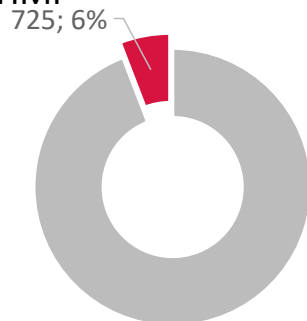
Věk úmrtí



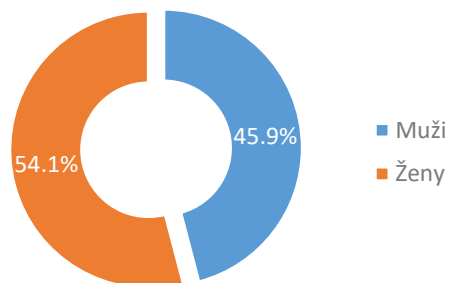


# Terminálně nemocný pacient v domácí péči zemřelý za hospitalizace

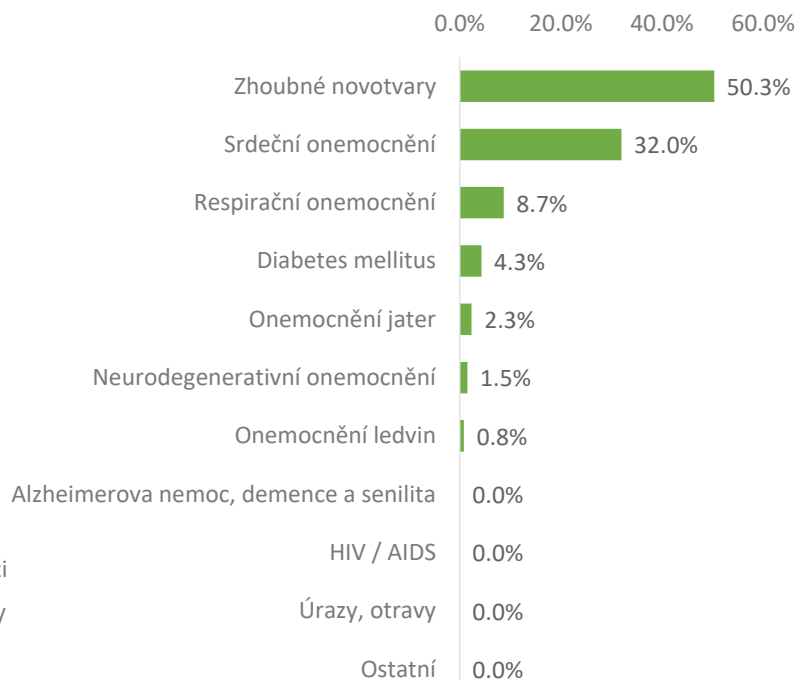
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



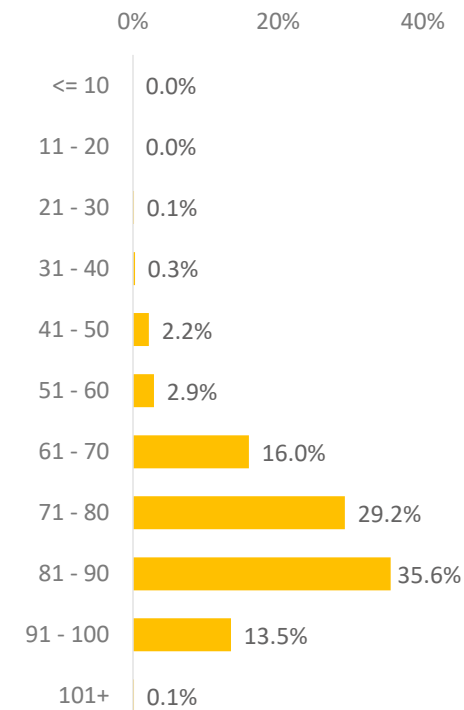
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

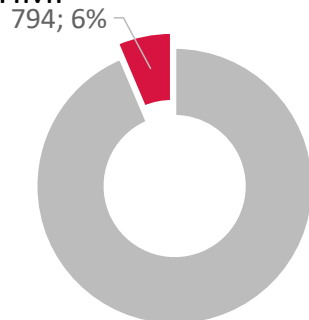


Věk úmrtí

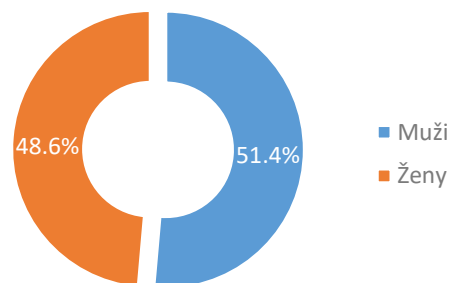


# Terminálně nemocný pacient převezený k terminální hospitalizaci ZZS

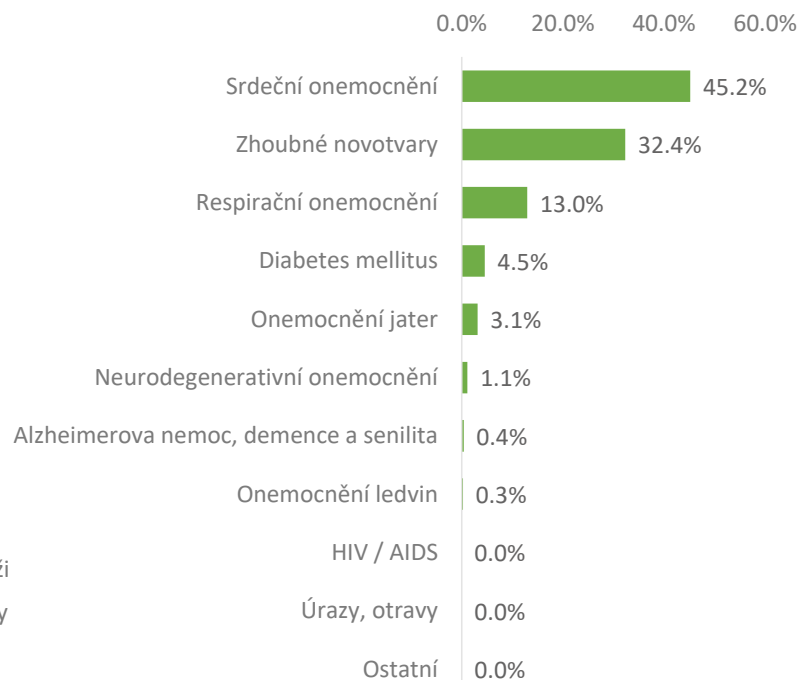
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



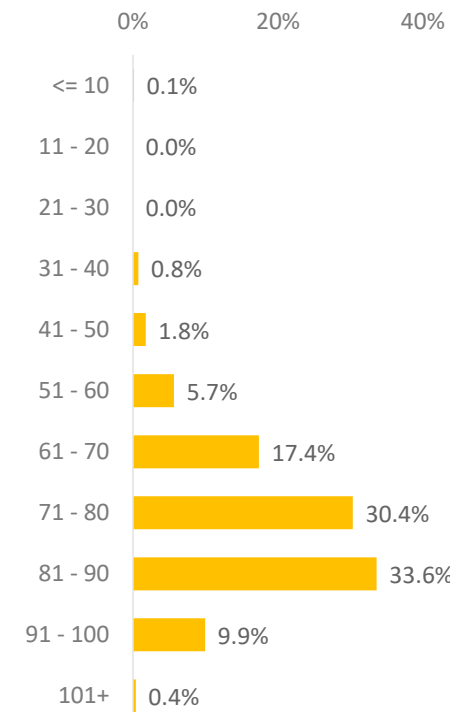
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí

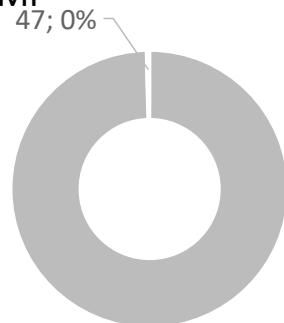


Věk úmrtí

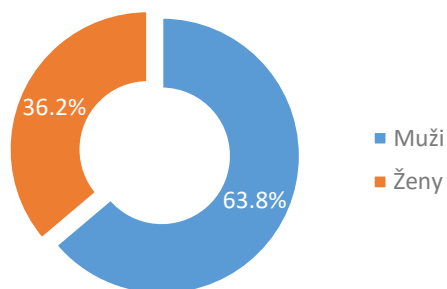


# Terminálně nemocný pacient v domácí péči v režimu signálního kódu, zemřelý za hospitalizace

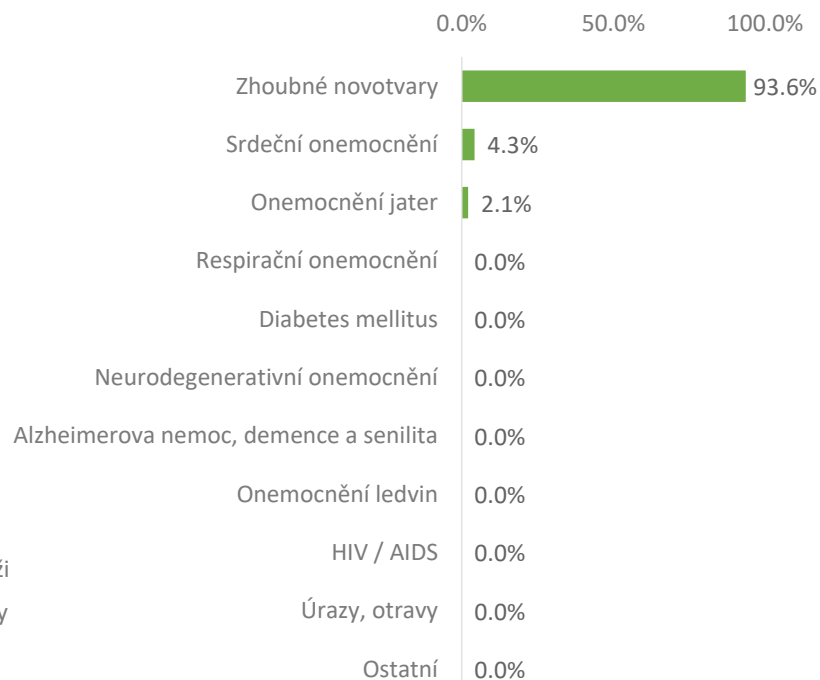
Podíl na populaci zemřelých obyvatel HMP



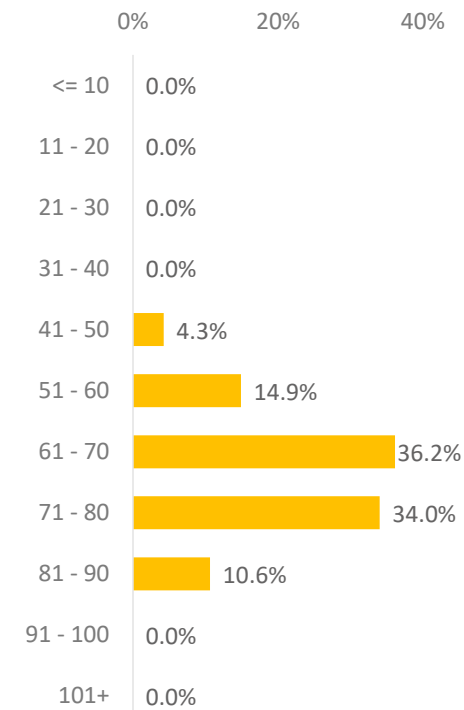
Podíl pohlaví



Hlavní příčina úmrtí



Věk úmrtí



## **Příloha č. 4: Slovníček základních pojmů**

Definice dle Metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Věstník MZ 13/2017

**Paliativní péče** – je podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, definována jako péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.

**Paliativní péče obecná** – souhrn léčebných postupů o pacienty s pokročilým onemocněním, které jsou poskytovány v rámci rutinní činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb i v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.

**Paliativní péče specializovaná** – je poskytována lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína pacientům s komplexními problémy. Specializovaná paliativní péče vyžaduje týmový přístup spojující různé profese s multidisciplinárním způsobem práce. Odborným garantem specializované paliativní péče je lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína. Specializovaná paliativní péče je určena pacientům, kteří komplexností svých potřeb (somatických, psychických, sociálních, spirituálních) přesahují možnosti, případně kompetence poskytovatelů obecné paliativní péče, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.

**Terminální stav** – konečné období nemoci, které obvykle trvá dny, týdny až měsíce. Jedná se zpravidla o pacienta, u něhož lze s ohledem na předpokládaný přirozený průběh základního nevléčitelného onemocnění očekávat úmrtí do 6 měsíců.

**Umírající pacient** – pacient, u kterého dochází v důsledku progresu základního nevléčitelného onemocnění k selhávání základních životních funkcí, které směřuje k úmrtí nemocného.

**Mobilní specializovaná paliativní péče poskytovaná pod odborností 926** – je multidisciplinární a specializovaná péče o pacienty s nevléčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Zdravotní péče MSPP je vždy nepřetržitě dostupná 24 hodin, 7 dnů v týdnu.

# Část IV.

## Autoři, expertní zázemí

## Členové expertní skupiny

**Mgr. et Mgr. Hana Benešová**, nominována min. zdravotnictví.

**MUDr. Marek Brožek**, ředitel organizace Most k domovu, home care a mobilní hospic.

**Mgr. Martina Břeňová**, ředitelka pro programy a rozvoj, Nadační fond Avast, garant programu Spolu až dokonce.

**Prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.**, ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, profesor Lékařské a Přírodovědecké fakulty MU.

**prim. MUDr. Mahulena Exnerová Mojžíšová**, předsedkyně Sekce dětské paliativní péče, Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP.

**PharmDr. Monika Horníková, MHA**, ředitelka TŘI, o. P. s., zřizovatele Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech.

**MUDr. Zdeněk Kalvach CSc.**, průkopník moderní geriatry a gerontologie, který stojí za výjimečným projektem SIPS, systémem integrované péče o seniory.

**MUDr. Ondřej Kopecký**, lékař paliatr a anesteziolog-intenzivista, vedoucí lékař Centra podpůrné a paliativní péče VFN Praha, člen Výboru České společnosti paliativní medicíny.

**Bc. Jiří Královec, DiS., DiS**, spoluzakladatel Nadace Klíček (dnes Nadační fond Klíček), neziskové organizace nabízející praktickou pomoc rodinám

s vážně nemocnými a hospitalizovanými dětmi.

**Mgr. Zdeněk Křivánek DiS.**, Zdravotnická záchranná služba h. města Prahy, náměstek ředitele sekce NLZP.

**MUDr. Pavlína Marková**, řeholním jménem sestra Přemysla, primářka Oddělení paliativní péče Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského Praze.

**MUDr. Cyril Mucha**, praktický lékař, člen výboru Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP.

**Mgr. Karolína Pechová**, Sue Ryder, koordinátorka projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory. Zaměřuje se na organizační aspekty implementace paliativní péče a na podporu spolupráce pobytových soc. sl. pro seniory a mobilní specializované paliativní péče.

**Mgr. Ruth Šormová**, od září 2018 ředitelka pražského domácího mobilního hospice Cesta domů. Od roku 1984 se věnuje práci v sociálních službách a neziskovém sektoru.

**MUDr. Hana Šrámková**, ředitelka hospice Štrasburk v Praze Bohnicích.

**MUDr. Irena Zavadová**, místopředsedkyně České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, primářka domácího hospice Cesta domů, vedoucí subkatedry paliativní medicíny IPVZ.

## Redakční tým

**PhDr. Martin Loučka**

**Ph.D., Mgr. Jiří Krejčí**

**Mgr. Marek Uhlíř**

**Ing. Karolína Fialová**

**Mgr. Lenka Svobodová**

Hlavní město Praha

[praha.eu](http://praha.eu)



PRA HA  
PRA GUE  
PRA GA  
PRA G