

Standardy a normy

HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ

Doporučení
Evropské asociace
pro paliativní péči



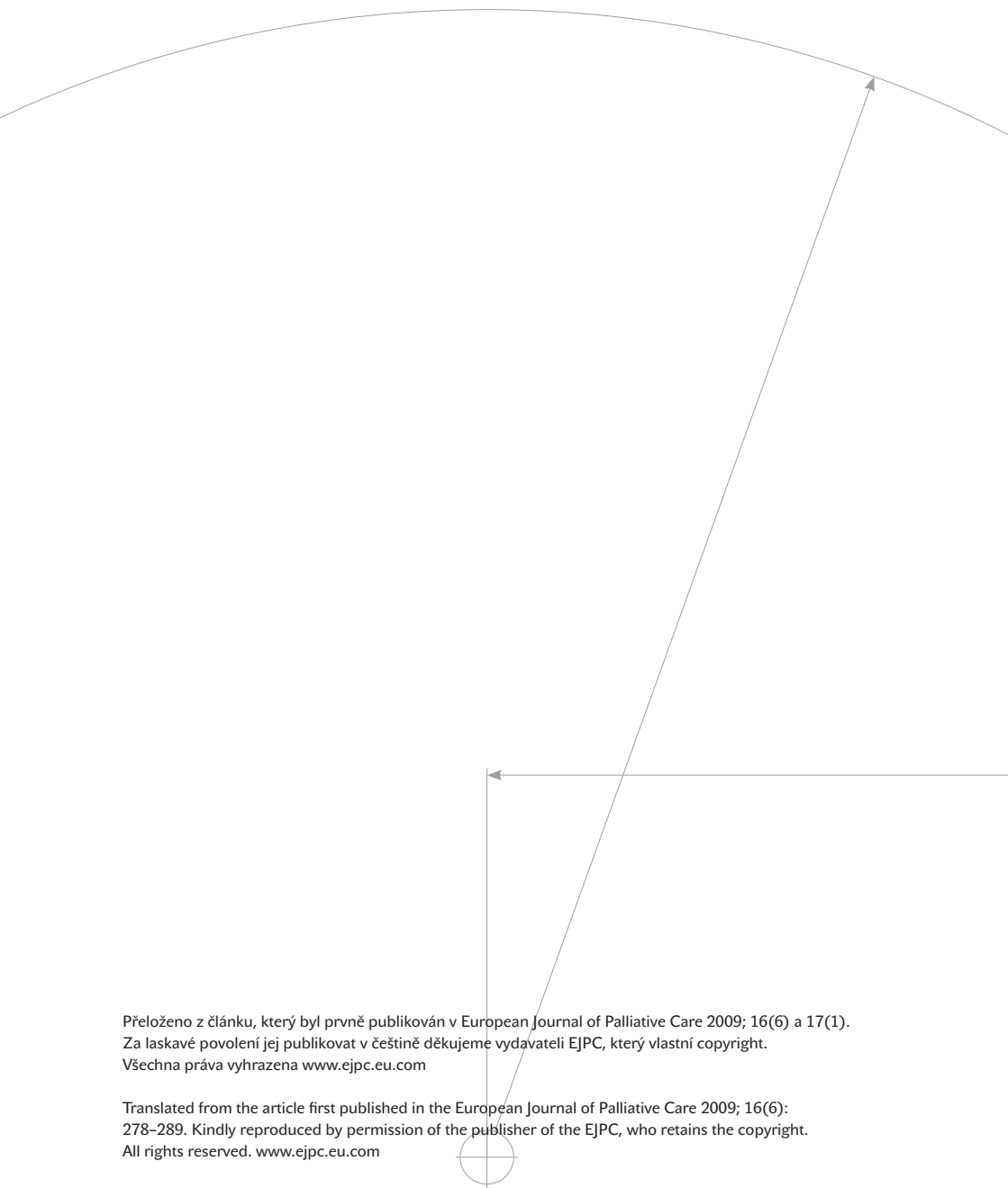
Lukas Radbruch, Sheila Payne a kolektiv



Cesta domů

Česká společnost paliativní medicíny

Evropská asociace pro paliativní péči



Přeloženo z článku, který byl prvně publikován v *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6) a 17(1).
Za laskavé povolení jej publikovat v češtině děkujeme vydavateli EJPC, který vlastní copyright.
Všechna práva vyhrazena www.ejpc.eu.com

Translated from the article first published in the *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6):
278-289. Kindly reproduced by permission of the publisher of the EJPC, who retains the copyright.
All rights reserved. www.ejpc.eu.com

Standardy a normy

HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ

Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči

Lukas Radbruch, Sheila Payne a správní rada Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC) uvádějí a vysvětlují v tomto oficiálním dokumentu doporučení EAPC v oblasti společné terminologie a společných norem kvality paliativní péče.

Tučné vyznačení v textu dokumentu označuje doporučení EAPC.

Autoři **Lukas Radbruch** prezident Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC)

Sheila Payne viceprezidentka EAPC

správní rada EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelman, Chantal Wood a čestný člen Franco De Conno)

Poděkování

Výzkumná práce byla podpořena neomezeným grantem od katedry paliativní medicíny na RWTH Aachen University (Německo). Rukopis připravila Saskia Jünger.

Chtěli bychom poděkovat následujícím odborníkům, kteří investovali čas a úsilí, aby rukopis zkontrolovali: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin a Friedemann Nauck.

Chtěli bychom také poděkovat správním radám národních asociací za to, že se zapojily do procedur delfské metody. Bez jejich účasti a podpory by nebylo možné tato doporučení vypracovat v takové rychlosti.

OBSAH

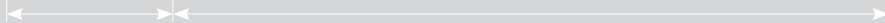
První část

- | | | |
|------------------------------|---------|----|
| 1. Všeobecné informace | ←—————→ | 7 |
| 2. Metody | ←—————→ | 9 |
| 3. Terminologie | ←—————→ | 13 |
| 4. Filozofie paliativní péče | ←—————→ | 21 |
| 5. Úrovně paliativní péče | ←—————→ | 26 |
| 6. Cílová skupina pacientů | ←—————→ | 29 |

Druhá část

- | | | |
|-------------------------------------|---------|----|
| 7. Poskytování paliativní péče | ←—————→ | 39 |
| 8. Služby paliativní péče | ←—————→ | 48 |
| 9. Diskuse a výhledy pro budoucnost | ←—————→ | 60 |

PRVNÍ ČÁST



1. VŠEOBECNÉ INFORMACE

Moderní hospicové hnutí je spojeno se jménem Cicely Saundersové, která v roce 1967 v Londýně založila Hospic sv. Kryštofa. Nicméně již v roce 1975 si kanadský lékař Balfour Mount uvědomil riziko určitého nedorozumění, když hledal označení pro svou novou nemocniční jednotku v Montrealu, neboť ve francouzsky hovořící části Kanady se výraz „hospic“ („hospice“) již používal v jiném kontextu. To jej vedlo k zavedení pojmu „paliativní péče“.

Od té doby jsme v oblasti hospicové a paliativní péče na celém světě svědky snahy o nalezení společného jazyka, neboť nejednotnost představuje brzdu ve vývoji mezinárodních standardů a norem. Nedávno nechala Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) provést v evropských zemích průzkum zabývající se vývojem paliativní péče. Pracovní skupina pro rozvoj paliativní péče v Evropě pod vedením Carlose Centena a Davida Clarka zveřejnila výsledky v publikaci *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe* (EAPC – Atlas paliativní péče v Evropě), v níž vůbec poprvé uvádí údaje umožňující porovnání stavu paliativní péče v jednotlivých evropských zemích.^{1,2} Tento průzkum ukázal některé společné rysy, ale také širokou rozmanitost vývoje struktury a způsobů poskytování paliativní péče. Zdá se, že tyto rozdíly částečně souvisejí s různým chápáním základních pojmů a termínů z oblasti paliativní medicíny. Z průzkumů vyplývá, že předpokladem pro smysluplné srovnávání je vypracování společné terminologie.³

V návaznosti na tuto skutečnost a na proces hledání shody s národními asociacemi nyní EAPC předkládá **návrh společné evropské terminologie**. Na základě této dohodnuté terminologie mohou být formulovány základní normy. Normy a standardy jsou nezbytné nejen pro zdravotníky, kteří pracují v prostředí hospicové a paliativní péče, ale také pro všechny, kteří svým rozhodováním v oblasti zdravotnictví mohou ovlivnit dostupnost paliativní péče pro pacienty.

S pokračujícím rozvojem paliativní péče v celé Evropě stojí ti, kteří rozhodují, nejen před otázkou, kde a kdy rozvíjet služby paliativní péče, ale také, jak mají být zařízení, která tuto péči poskytují, vybave-

na a uspořádána. Kvalitní struktura a organizace je předpokladem pro vysokou kvalitu péče. Ti, kteří rozhodují ze správního a politického hlediska, budou přirozeně usilovat o minimalizaci nákladů přiřazením minimálního počtu zaměstnanců či minimální výše úhrady. Poskytovatelé péče pak budou pochopitelně vyjednávat o získání přiměřených lidských zdrojů nezbytných pro dosažení vysoké kvality péče. V tomto konfliktu budou obě strany hledat určitá vodítka, jež by definovala strukturální kvalitu.

V tomto dokumentu předkládá EAPC normy strukturální kvality pro poskytování ústavní (lůžkové) a ambulantní paliativní péče v různých prostředích. Dokument bere v úvahu různá pojetí paliativní a hospicové péče v různých evropských zemích a regionech. Z tohoto důvodu se jedná spíše o popis norem než definování standardů. Zatímco standardy by definovaly určitou nepodkročitelnou hranici, pod níž by nebylo možné označit poskytovanou péči za dostatečně kvalitní (minimální standardy), normy představují určitý konsenzus, pokud jde o kvalitativní cíle, o které je třeba usilovat (aspirační normy). Pokud jsou tyto normy splněny, je možné s vysokou pravděpodobností očekávat dosažení vysoké kvality péče.

2. METODY

Smyslem tohoto dokumentu je nabídnout vodítka a doporučení pro poskytovatele služeb, zainteresované strany i osoby, které o poskytování péče na nejrůznějších úrovních rozhodují. První návrh byl předložen v únoru 2008 na mezinárodní konferenci o onkologické péči během slovinského předsednictví Evropské unie.

Jak již bylo uvedeno, EAPC spíše než standardy nabízí normy a pracovní definice. Normy EAPC popisují, jak by kvalitní paliativní péče měla vypadat. Smyslem dokumentu však není diskriminace těch zařízení, která z důvodu místních či regionálních odlišností jednu nebo více takových norem splňovat nebudou. S přihlédnutím k rozdílům ve zdravotnických systémech, jakož i k různým kulturním prostředím, je úplná shoda na společných standardech mezi národními asociacemi z více než 20 zemí prakticky nemožná. Shoda ohledně norem se však jeví jako reálná.

Správní rada EAPC svěřila přípravu tohoto dokumentu pracovní skupině pro přípravu dokumentů (Saskia Jünger, Sheila Payne a Lukas Radbruch). Předběžné znění rukopisu bylo překontrolováno odborníky v rámci EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck). Návrh byl poté na základě reakce těchto odborníků revidován a v upravené podobě rozeslán členům správních rad členských národních asociací EAPC. Názory národních asociací byly získány prostřednictvím delfské metody, kdy byl ke každé navrhované normě položen dotaz ohledně míry souhlasu či nesouhlasu. Postupu hledání shody se účastnili zástupci 35 různých národních asociací hospicové a paliativní péče z 22 evropských zemí. Na základě zpětné vazby získané touto delfskou metodou byla připravena finální verze tohoto dokumentu. Tato finální verze byla předložena správní radě a je přijata jako oficiální stanovisko EAPC.

2.1 ÚČEL NOREM

Normy lze vypracovávat na národní a regionální úrovni. Národní úroveň představuje jednotnou strategii pro rozvoj a kontrolu; může ušetřit čas a energii. Na regionální nebo místní úrovni se upravují národní normy na základě zvláštních charakteristik příslušných regionů či institucí. Je zřejmé, že nejlepším přístupem je spojení obou výše popsaných perspektiv.⁴ Zavádění norem předpokládá rozsáhlé konzultace a shodu se všemi zainteresovanými stranami. Jen tak lze dosáhnout platnosti a relevance výsledných norem. Účely a cíle norem v oblasti paliativní péče jsou načrtnuty v následujícím rámečku.

Cíle norem v oblasti paliativní péče⁵

- podporovat kvalitu a snižovat rozdíly nových a stávajících programů
- rozvíjet a podporovat princip kontinuity péče napříč různými zdravotnickými zařízeními
- usnadňovat partnerskou spolupráci programů paliativní péče, hospiců a dalších poskytovatelů zdravotní péče
- usnadňovat rozvoj a zlepšování klinických programů paliativní péče
- stanovit jednotné přijímané definice základních prvků v oblasti paliativní péče, a podpořit tak kvalitu, konzistenci a spolehlivost těchto služeb
- stanovit národní cíle pro zajištění přístupu ke kvalitní paliativní péči
- podporovat měření výkonnosti a iniciativy zvyšování kvality

2.2 HLAVNÍ OBLASTI NOREM V PALIATIVNÍ PÉČI

Tento dokument nevychází ze systematického přehledu, ale spíše z přehledu publikací a dalších zdrojů z uznávaných oficiálních institucí, jako je např. Rada Evropy. Hlavní oblasti uvedené v tomto dokumentu byly odvozeny z existujících dokumentů o normách a standardech v oblasti paliativní péče různých organizací, asociací a výborů.⁴⁻⁷ Dokument se zabývá následujícími klíčovými prvky paliativní péče:

- definice a terminologie v oblasti paliativní péče a hospicové péče
- společné hodnoty a filozofie
- úrovně péče
- skupiny pacientů
- zařízení a služby

Další klíčové oblasti (např. dostupnost služeb a přístup k nim, vzdělávání poskytovatelů zdravotní péče, klinický audit a dokumentační standardy, vzdělávání veřejnosti a zvyšování povědomí, výzkum) v tomto dokumentu zahrnuty nejsou. EAPC se bude těmito otázkám v budoucnosti věnovat samostatně.

2.3 PŘÍČINY NEJEDNOTNOSTI A ZDROJE MOŽNÉHO NEDOROZUMĚNÍ

Proces hledání konsenzu ohledně evropských norem kvality pro oblast paliativní péče v Evropské unii je stížen několika problémy zapříčiněnými značnou různorodostí poskytování péče v různých zemích. Některé typy služeb a zařízení se vyvinuly pouze v některých zemích.¹ Například výsledky studie pracovní skupiny EAPC odhalily, že pouze v 5 z 52 evropských zemí existuje dobře vyvinutá a rozsáhlá síť lůžkových hospiců. Jiné země mají naopak mnohem vyšší podíl domácí paliativní péče. Z toho plyne otázka, zda bude společný přístup schopen zohlednit velkou různorodost poskytovaných služeb v závislosti na různých regionálních, geografických a kulturních rozdílech. Totéž platí i pro hledání společných pojmů a definic. Nalezení shody v rámci Evropy se ukazuje jako složitější než podobná snaha v Severní Americe. Konec konců, Evropská unie se skládá ze zemí s tisíciletou historií a různými jazyky, což udržuje národy oddělené – a je třeba konstatovat, že rozdíly jsou často předmětem značné hrdosti.³

Proto musí proces hledání konsenzu brát v úvahu, že je třeba evropské normy v oblasti poskytování péče přesně sladit s příslušnými demografickými a kulturními aspekty různých zemí a regionů.

Zdravotní politika v oblasti paliativní péče představuje rychle se rozvíjející oblast. Od doby, kdy byl proces hledání evropského konsenzu zahájen, byly publikovány dvě významné vládní zprávy. V červenci 2008 zveřejnilo britské Ministerstvo zdravotnictví dokument „End of Life Care Strategy for England“ (Strategie péče o pacienty v závěru života pro Anglii).⁸ V dubnu 2009 zveřejnil Americký projekt národního konsenzu druhé vydání svých pokynů pro hledání konsenzu.⁹ Aktualizace tohoto druhého vydání, stejně jako konkrétní pokyny Strategie péče o pacienty v závěru života, nebylo možné v rámci procesu hledání evropského konsenzu brát v úvahu. Prostřednictvím zpětné validace

však pracovní skupina EAPC zjistila, že tvrzení a koncepty v tomto dokumentu jsou i nadále v souladu s doporučeními ve výše zmíněných vládních dokumentech.



3. TERMINOLOGIE

Pokus zkoumat a porovnávat paliativní a hospicovou péči v Evropě ukázal, že v různých zemích existuje různorodá terminologie.^{1,10} Rozdíly v terminologii se objevují nejen v odborné literatuře, ale také v zákonech, ve vládních dokumentech a vyhláškách i stanoviscích odborných společností.¹⁰ Například pomocí diskurzivní analýzy definic paliativní péče zaznamenal autorský kolektiv vedený Pastranou, že se používají různé výrazy poukazující na vzájemně se překrývající oblasti zdravotní péče, např. „hospic“, „hospicová péče“, „kontinuální péče“, „péče o pacienta v závěru života“, „tanatologie“, „péče zaměřená na komfort“ či „podpůrná péče“.¹¹ Navíc platí, že vznik různých pojmů je možné vyvodit z různosti kulturních prostředí. Například v němčině neexistuje přímý ekvivalent výrazu „paliativní péče“, a proto se výraz „Palliativmedizin“ používá jak pro paliativní péči, tak pro paliativní medicínu.¹¹ Avšak používání výrazu „Palliativmedizin“ (paliativní medicína) jako synonyma paliativní péče vedlo k obavám ohledně medikalizace paliativní péče v Německu.¹¹ Proto někteří odborníci dokonce používají anglický výraz „palliative care“, aby dosáhli odlišení od paliativní medicíny. Až v loňském roce byl přijat výraz „Palliativversorgung“ označující paliativní péči. Podobně ani v jiných evropských jazycích není zřejmé, do jaké míry jsou výrazem oficiálně používaným pro paliativní péči označovány totožné koncepty (viz tabulka na str. 15).

Aby mohl být evropský přístup ke kvalitní paliativní péči účinný, je třeba používat jednoznačné pojmy, což znamená a předpokládá dosažení vzájemné dohody o obsahu a definici těchto pojmů. Pracovní skupina pro rozvoj paliativní péče v Evropě provedla srovnání rozvoje služeb a poskytování péče ve 42 evropských zemích v publikaci *Atlas of Palliative Care* („Atlas paliativní péče“).² V kritickém zhodnocení tohoto atlasu byla zdůrazněna důležitost nalezení společné terminologie, protože srovnávací grafy mají smysl pouze tehdy, když vycházejí ze sdíleného jazyka, kde stejné slovo má v každé zemi, kde se používá, stejný význam.³

EAPC si je vědoma, že v rámci evropských jazyků a kultur nebude možné nalézt úplný konsenzus. Přesto EAPC navrhuje používat následující pracovní definice paliativní a hospicové péče.

3.1 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neodkládá. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.¹²

Navzdory kulturním rozdílům v rámci celé Evropy má definice paliativní péče připravená EAPC sjednocující vliv na hnutí a organizace působící v oblasti paliativní péče v mnoha evropských zemích.¹³ Definice EAPC se mírně liší od definice Světové zdravotnické organizace (WHO) uvedené níže:

Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních.¹⁴

Definice Světové zdravotnické organizace nahradila starší definici, která se omezovala na pacienty, „jejichž onemocnění nereaguje na kurativní léčbu“.¹⁵ Nová upravená definice Světové zdravotnické organizace z roku 2002 rozšiřuje oblast působnosti paliativní péče na pacienty a rodiny, které „čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním“.¹⁶



Konvenční pojmy používané pro „paliativní péči“ v různých evropských zemích

Země	Výraz pro „paliativní péči“	Další výrazy
Rakousko	Palliativ(e) Care Palliativmedizin palliative Betreuung Palliativbetreuung Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (ulehčení a utěšení)
Belgie (vlámská část)	Palliatieve zorg	
Belgie (valonská část)	Soins palliatifs	
Chorvatská republika	Paljativna skrb	
Kypr	Anakoufisiiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (ulehčení či utěšení)
Česká republika	Paliativní péče	
Dánsko	Palliative indsats palliative behandling (og pleje)	
Francie	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (doprovázení v závěru života)
Německo	Palliativmedizin Palliativversorgung	Hospizarbeit ([dobrovolnická] hospicová práce)
Řecko	Anakoufistiki frontida	
Maďarsko	Palliatív ellátás	
Island	Líknarmedferd / líknandi medferd	
Irsko	Palliative care	
Izrael	Tipul tomech / tomech tipul paliativi	Palliative care
Itálie	Cure palliative	
Lotyšsko	Paliativa aprupe	
Nizozemsko	Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminální péče)
Norsko	Palliativ behandling palliativ omsorg palliativ madisin palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (ulehčení a utěšení) palliative care
Portugalsko	Cuidados paliativos	
Španělsko	Cuidados paliativos	
Švédsko	Palliativ vard palliative medicin	
Švýcarsko	Palliative Care Palliative Betreuung	
Spojené království	Palliative care palliative medicine	Supportive and palliative care end-of-life care

3.2 HOSPICOVÁ PÉČE

Hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který poskytuje péči na základě individuálních potřeb pacienta a jeho osobního přání. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj.¹⁷

Nalézt shodu v definici hospicové péče jde obtížněji než v případě definice paliativní péče. Zdá se, že existují zásadní rozdíly v chápání hospicové péče, což pravděpodobně odráží různé způsoby, jak je hospicová péče v západní Evropě chápána a využívána. V některých zemích existuje jasné rozlišení mezi hospicovou a paliativní péčí, zatímco v jiných zemích se tyto pojmy používají jako synonyma. Pokud se v tomto směru rozlišuje, může to souviset s institucionálním rámcem, který popisuje jednotku paliativní péče jako oddělení v rámci nemocnice, zatímco lůžkový hospic je popisován jako samostatné zdravotnické zařízení.

Rozdíl může nicméně vyplývat i z indikace pro přijetí nebo druhu nabízených služeb. Například v Německu je jednotka paliativní péče oddělením v rámci nemocnice a její hlavní náplní jsou krizové zásahy a lékařská stabilizace stavu, zatímco lůžkové hospice poskytují péči pacientům na konci života, o které nemůže být postaráno doma. Tato kategorizace se v jiných zemích nepoužívá.

V některých zemích se obdobně rozlišuje v oblasti ambulantní péče. V Německu se služby domácí paliativní péče zaměřují na zdravotní péči, zatímco v rámci domácí hospicové péče poskytují dobrovolníci především psychosociální podporu.

V některých zemích představuje význam pojmu hospic spíše určitou filozofii péče než konkrétní typ zařízení, kde se péče poskytuje.¹⁸ Například v Německu se označení hospicová péče využívá převážně pro poskytování péče, které vzniklo jako komunitní hnutí a závisí výrazně na zapojení dobrovolníků, zatímco paliativní péče a ještě konkrétněji paliativní medicína se považují za odvětví medicíny.

Nicméně základní filozofie i definice paliativní péče a hospicové péče se do značné míry překrývají, a proto budeme v tomto dokumentu termín „paliativní péče“ používat ve významu jak hospicové, tak paliativní péče.

3.3 **PODPŮRNÁ PÉČE**

Podpůrná péče je prevence a léčba negativních projevů nádorového onemocnění a onkologické léčby. Mezi tyto projevy patří tělesné a psychosociální symptomy, ale také vedlejší účinky léčby, a to v celém průběhu nádorového onemocnění od stanovení diagnózy, včetně rehabilitace a péče o pacienty po úspěšné onkologické léčbě.¹⁹

Mezi pojmy „paliativní péče“ a „podpůrná péče“ existuje značný překryv a neexistuje jasné rozlišení jejich používání (viz schéma 1).

Většina expertů se však shoduje, že označení podpůrná péče je vhodnější u pacientů, u nichž ještě probíhá protinádorová léčba, a zahrnuje i osoby, které rakovinu překonaly, zatímco paliativní péče se zaměřuje hlavně na pacienty se značně pokročilým onemocněním, kde se již od protinádorové léčby ustoupilo.²⁰ Celostátní průzkum prováděný v Německu však ukázal, že 9 % pacientů na jednotkách paliativní péče je léčeno chemoterapií.²¹ Pacienti, kteří rakovinu překonali, by do cílové skupiny paliativní péče zahrnování být neměli. Paliativní péče se navíc týká nejen pacientů s nádorem, ale i dalších skupin pacientů s onemocněním ohrožujícím jejich život.

Výraz podpůrná péče by se neměl používat jako synonymum paliativní péče. Podpůrná léčba je součástí onkologické péče, zatímco paliativní péče je samostatná oblast a zahrnuje všechny pacienty s onemocněním ohrožujícím jejich život, a to i neonkologickým.

3.4 **PÉČE O PACIENTA V ZÁVĚRU ŽIVOTA (END OF LIFE CARE)**

Výraz „péče o pacienta v závěru života“ může být používán jako synonymum paliativní péče či hospicové péče, přičemž koncem života se rozumí období jednoho až dvou let, během kterých se pacient, jeho rodina a zdravotníci postupně dozvídají, že pacientovo onemocnění významně omezuje délku jeho života (viz schéma 2).

Výraz „péče o pacienta v závěru života“ se používá běžně v Severní Americe a byl přijat regulačními orgány v evropských zemích. Někdy bývá tento koncept chápán tak, že *paliativní péče* je spojena především s péčí o onkologické pacienty, zatímco výraz *péče o pacienta v závěru života* lze použít pro všechny pacienty. Například v Anglii byl v roce 2008

Schéma 1. Vzájemný vztah podpůrné péče, paliativní péče a péče o pacienta v závěru života při použití široké definice závěru života

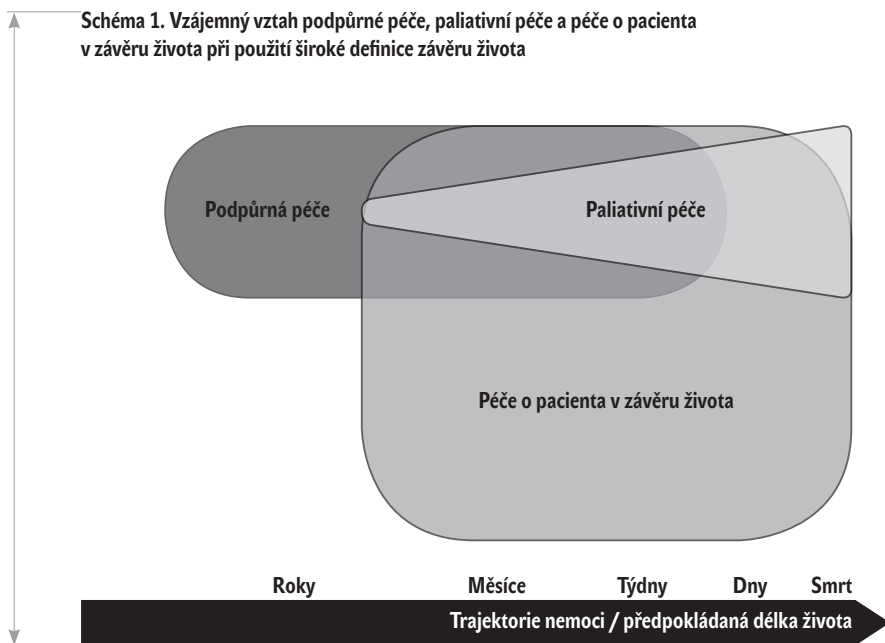
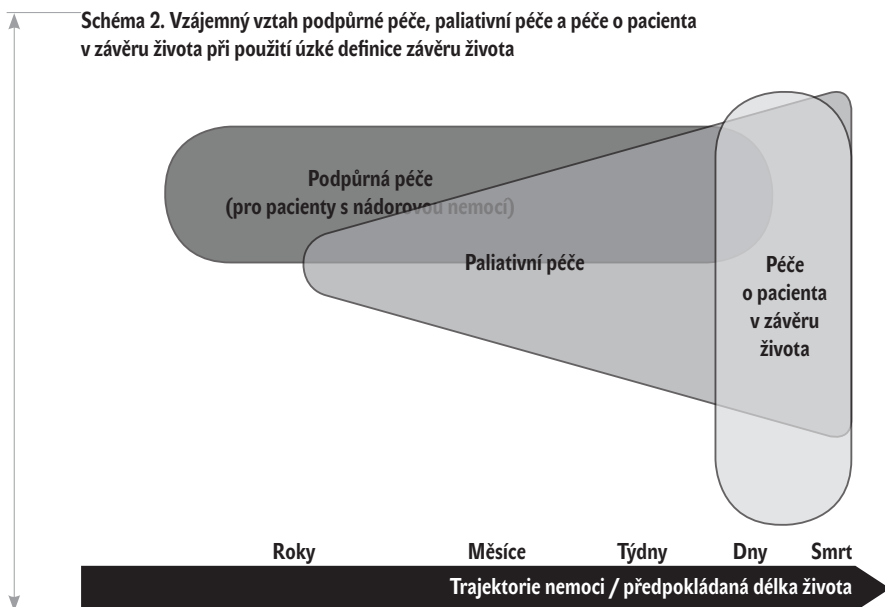


Schéma 2. Vzájemný vztah podpůrné péče, paliativní péče a péče o pacienta v závěru života při použití úzké definice závěru života



zveřejněn dokument „NHS End of Life Care Strategy“ (Strategie NHS péče o pacienty v závěru života) s cílem zlepšit umírání pro všechny pacienty bez ohledu na diagnózu a na místo, kde péče probíhá.⁸

Péče o pacienta v závěru života může být také chápána konkrétněji jako komplexní péče o umírající pacienty v posledních několika hodinách nebo dnech života.

Péčí o pacienta v omezeném časovém rámci posledních 48 nebo 72 hodin života se zabývá například léčebně ošetrovatelský model péče Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. Tento organizační model byl vytvořen za účelem přenosu hospicového modelu péče o umírající lidi do ostatních zdravotnických a sociálních zařízení.²² Při použití s touto konotací může být *péče o pacienta v závěru života* chápána jako standard péče o umírající pacienty, kteří nevyžadují specializovanou paliativní péči.

S ohledem na nejednoznačnost pojmu a vysokou míru významového překrývání mezi pojmy *péče o pacienta v závěru života* a *paliativní péče* se v tomto dokumentu nebudeme termínem „péče o pacienta v závěru života“ dále zabývat.

3.5 TERMINÁLNÍ PÉČE

Terminální péče představuje starší termín, který se používal pro komplexní péči o pacienty s pokročilým nádorovým onemocněním a omezenou očekávanou délkou života.

Novější definice paliativní péče se neomezují pouze na pacienty s omezenou očekávanou délkou života v konečném stádiu jejich onemocnění. Výraz „terminální péče“ již proto není relevantní a neměl by se používat, případně pouze k popisu péče poskytované během zcela poslední fáze (v posledních několika dnech) nemoci.

3.6 RESPITNÍ PÉČE

Rodinní příslušníci nebo jiné osoby pečující o pacienta v domácnosti mohou být unaveni nepřetržitou zátěží, kterou poskytování péče představuje. Respitní péče nabízí pečovateltům plánovanou nebo neplánovanou možnost odpočinku tím, že péči o pacienta na určitý čas převzme.²³

Respitní péče může být poskytována v zařízeních poskytujících denní péči (denní stacionář), v lůžkových zařízeních (lůžkový hospic) nebo prostřednictvím specializovaných služeb určených pro domácí péči (odlehčovací služby v domácnosti pacienta).

4. FILOZOFIE PALIATIVNÍ PÉČE

I přes rozdíly v přístupu k paliativní péči v různých zemích je možné v literatuře identifikovat celou řadu společných hodnot a principů, které jsou při poskytování hospicové a paliativní péče obecně uznávány a přijímány.^{11,24}

Ve všech evropských zemích uznávají odborníci na problematiku paliativní péče určitý soubor společných hodnot. Ten zahrnuje i hodnotu autonomie a důstojnosti pacienta, potřebu individuálního plánování a rozhodování a zásadu celostního (holistického) přístupu k pacientovi.

4.1 AUTONOMIE

V paliativní péči je uznávána a respektována vnitřní hodnota každého člověka jako autonomní a jedinečné bytosti. Péče je poskytována pouze tehdy, když jsou pacient a/nebo jeho rodina připraveni ji akceptovat. V ideálním případě si pacient uchová možnost rozhodovat mezi různými možnostmi léčby, dále o místě péče a o přístupu ke specializované paliativní péči.

Pacienti by měli mít možnost se podílet na rozhodování, pokud si to přejí. Pro tento účel je nutné poskytovat dostatečné informace o diagnóze, prognóze a možnostech léčby a péče i o všech dalších souvisejících aspektech péče.

Ve světě stále probíhá diskuse o etickém problému, který nastává v případě, kdy pacient není schopen o sobě a o další léčbě rozhodovat či kdy rozhodovat nechce a kdy informování a rozhodování přecházejí na rodinu, případně na poskytovatele paliativní péče. Rovnováhu mezi autonomií a ochrannou péčí nejspíš ovlivňují kulturní faktory, neboť např. v některých zemích dochází k přenosu rozhodovacích pravomocí z pacienta na zdravotníky - poskytovatele péče - častěji než jinde.

4.2 DŮSTOJNOST

Paliativní péče má být prováděna s úctou, otevřeně a citlivě s ohledem na osobní, kulturní a náboženské hodnoty, přesvědčení a zvyklosti pacienta, jakož i na zákony každé jednotlivé země.

Stejně jako v případě kvality života se zdá, že důstojnost je individuální koncept zahrnující u každého pacienta různé oblasti a priority. Dle této definice je důstojnost považována spíše za vnitřní vlastnost než za něco, co může být poškozeno nebo ztraceno. Z tohoto pohledu stojí paliativní péče před otázkou, jak vytvořit prostředí a situaci, kde pacient svoji důstojnost cítí a uplatňuje.

4.3 VZTAH MEZI PACIENTEM A ZDRAVOTNÍKY

Poskytovatelé paliativní péče by měli udržovat s pacienty i jejich rodinami vztah na bázi spolupráce. Pacienti a rodiny jsou důležití partneři při plánování péče i při zvládnutí onemocnění pacienta.

Paliativní péče zaujímá salutogenetický přístup (akcentující subjektivní pohodu) a klade důraz na možnosti a kompetence pacientů, nikoli pouze na jejich obtíže.¹¹ V poslední době je kladen stále větší důraz na psychickou odolnost (resilienci). Psychickou odolností se rozumí schopnost pacientů zvládat spolu s nevyčísitelnou chorobou a souvisejícími problémy i změnu perspektivy v souvislosti s omezenou délkou zbývajících života. Koncept psychické odolnosti nabízí určitou změnu paradigmatu: zatímco soustředění se na příznaky, rizika, potíže a zranitelnost je orientováno na problémy a nedostatky, soustředění se na psychickou odolnost je orientováno na pacientovy možnosti. Psychická odolnost zdůrazňuje význam veřejného zdraví a vytváří partnerství mezi pacienty, odborníky a komunitními strukturami.²⁵

4.4 KVALITA ŽIVOTA

Hlavním cílem paliativní péče je dosáhnout, podpořit, zachovat a posílit nejvyšší možnou kvalitu života.

Péče se řídí kvalitou života tak, jak ji definuje osoba, které se týká. V řadě dokumentů je uváděna důležitost bio-psycho-sociální a duchovní kvality života. Pro posouzení kvality života ve vztahu ke zdraví a nemoci se používají standardizované dotazníky. Nicméně „kvalitu života“ může každý pacient, jemuž je poskytována paliativní péče, stanovit pouze individuálně, sám pro sebe.¹¹ Relevantní dimenze kvality života člověka, stejně jako priority v rámci takových dimenzí, se často s ohledem na postup nemoci posouvají. Zdá se, že kvalita více závisí na vnímaném rozdílu mezi očekáváním a skutečností než na objektivním zhoršení stavu.

4.5 POSTOJ K ŽIVOTU A SMRTI

Mnohé definice paliativní péče zahrnují i určitou deklaraci postoje vůči životu a smrti.¹¹ První definice WHO z roku 1990 stanovila, že „paliativní medicína vítá a podporuje život, ale umírání považuje za normální proces“. Tento postoj nacházíme i v pozdějších definicích. Smrt je nahlížena na stejné úrovni jako život, neoddělitelně od něj a jako jeho součást.

Paliativní péče se nesnaží smrt ani uspíšit, ani oddálit. Poskytování eutanazie a lékařské asistence při sebevraždě by do odpovědnosti a náplně paliativní péče spadat nemělo.¹³

Je třeba uznávat „hodnotu života, přirozenost procesu smrti i skutečnost, že jak život, tak umírání mohou být příležitostmi pro osobní růst a seberealizaci“.²⁴

4.6 KOMUNIKACE

Dobré komunikační dovednosti jsou základním předpokladem kvalitní paliativní péče. Komunikací se rozumí interakce mezi pacientem a zdravotníky, ale také interakce mezi pacienty a jejich příbuznými, jakož i interakce mezi různými odbornými zdravotnickými pracovníky a službami podílejícími se na péči.

Nespokojenost a stížnosti na péči mohou často vyplývat spíše z neefektivní komunikace než z nedostatečného poskytování péče,⁴ zatímco efektivní komunikace, jak bylo prokázáno, péči o pacienta zlepšuje.²⁶

Komunikace v oblasti paliativní péče představuje mnohem více než pouhou výměnu informací. Je třeba brát v úvahu obtížné a někdy i bolestivé záležitosti. To vyžaduje čas, osobní nasazení a upřímnost. Pro personál poskytující paliativní péči může být náročné podávat pravdivé a úplné informace a přitom respektovat naději pacienta a jeho rodiny na přežití navzdory blížící se smrti.²⁷ Pro účinnou komunikaci je nutné zajistit⁴ mj. výcvik a vzdělávání, odpovídající prostorové podmínky, dostatečný čas pro interakci s pacienty a jejich rodinami a pro výměnu informací v rámci týmu, stejně jako přístup k moderním informačním technologiím.

4.7 EDUKACE VEŘEJNOSTI

Rada Evropy zastává názor, že je velmi důležité vytvořit v členských státech Evropské unie prostředí, kde by byla paliativní péče správně chápána a přijímána. ⁴ Proto je nezbytné podporovat obecně dostupnou léčebnou i preventivní zdravotní péči, díky které budou mít budoucí generace menší strach z umírání a zármutku.²⁵

4.8 MULTIPROFESNÍ TÝM A INTERDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP

Týmová práce se považuje za jednu z hlavních charakteristik paliativní péče.²⁸ V multiprofesním týmu jsou zástupci různých zdravotnických a nezdravotnických povolání a oborů, kteří pracují společně na poskytování a/nebo zlepšování péče o pacienty s určitou diagnózou. Složení týmu se bude lišit v závislosti na mnoha faktorech, mj. na tom, jakým skupinám pacientů má sloužit, v jakém rozsahu je péče poskytována a jakou geografickou oblast má činnost týmu pokrývat.²⁹

Paliativní péče má být poskytována v interdisciplinárním rámci. Přestože obecný paliativní přístup může realizovat i jediná osoba zastupující určitou profesi nebo obor, komplexní specializovanou paliativní péči (viz kapitola 5. „Úrovně paliativní péče“) je možné poskytovat pouze na základě neustálé komunikace a spolupráce různých profesí a oborů s cílem zajistit fyzickou, psychickou, sociální i duchovní podporu.

Existují jasné důkazy, že týmová práce v oblasti paliativní péče je pro pacienta výhodná.⁴ Systematický přehled literatury o efektivitě specializovaných paliativních týmů v rámci onkologické péče, který zpracovali Hearn a Higginson, ukázal, že specializované paliativní týmy vedou k vyšší spokojenosti pacientů a ve srovnání s konvenční péčí identifikují a řeší více problémů a potřeb pacienta a jeho rodiny.³⁰

Kromě toho bylo prokázáno, že interdisciplinární přístup vede ke snížení celkových nákladů na péči, protože se zkracuje průměrná doba, kterou pacienti musejí strávit v akutní nemocniční péči. Novější průzkumy přinesly důkazy o pozitivním vlivu paliativních týmů na kvalitu léčby bolesti a dalších symptomů.³¹ Složení týmu musí být řešeno pružně na základě potřeb pacienta. V minimální verzi se proto může tým skládat z praktického lékaře a zdravotní sestry -specialistky. Nicméně ve většině případů paliativní týmy zahrnují i sociální pracovníky, psychology a/nebo dobrovolníky. Rada Evropy doporučuje, aby vedoucí roli v jednotlivých oblastech činnosti týmu zastával odborník se zvláštním vzděláním v oblasti paliativní péče.⁴

4.9 PÉČE O TRUHLÍCÍ POZŮSTALÉ

Paliativní péče nabízí podporu rodině a dalším blízkým osobám během nemoci pacienta, pomáhá jim připravit se na ztrátu a pokračuje v poskytování podpory v době zármutku, je-li to třeba, i po úmrtí pacienta. Péče o truhlící pozůstalé je považována za základní a nezbytnou součást paliativní péče.^{4,5}

Posuzování rizika komplikovaného truchlení by mělo probíhat u pacienta i rodiny rutinně po celou trajektorii nemoci.

5. ÚROVNĚ PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče může být poskytována na různých úrovních komplexnosti. Měly by být poskytovány nejméně dvě úrovně: obecný paliativní přístup a specializovaná paliativní péče.

V současnosti lze ve většině dokumentů narazit na dvouúrovňový přístup k paliativní péči, tj. rozlišuje se mezi obecným **paliativním přístupem** a **specializovanou paliativní péčí**. **Paliativní přístup** je možné využívat v prostředí a zařízeních, kde se pacientům poskytuje paliativní péče pouze příležitostně. Naopak ve **specializované paliativní péči** jde o tým náležitě vyškolených lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, kaplanů a dalších osob, jejichž odborné znalosti jsou potřeba pro optimalizaci kvality života osob s onemocněním, které ohrožuje jejich život, či s vysilující chronickou nemocí.⁵

5.1 PALIATIVNÍ PŘÍSTUP

Paliativní přístup představuje cestu, jak integrovat metody a postupy paliativní péče do prostředí, která nejsou na paliativní péči specializována. Tento přístup zahrnuje nejen farmakologická a nefarmakologická opatření pro tlumení příznaků, ale také komunikaci s pacientem a rodinou a dalšími zdravotníky a rozhodování a stanovování cílů péče v souladu s principy paliativní péče.

Paliativní přístup by měl být součástí rutinní péče praktických lékařů a personálu nemocnic a zařízení domácí péče. Aby mohli tyto poskytovatelé služeb využívat paliativní přístup, musí být paliativní péče zahrnuta do učebních osnov pregraduálního vzdělávání lékařů, sester a dalších odborníků. Rada Evropy doporučuje, aby byli všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví obeznámeni se zásadami paliativní péče a aby byli schopni je v praxi využívat.⁴



Schéma 3. Stupňovaný systém služeb paliativní péče

Převzato z: Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich.

Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

	Paliativní péče		
	<i>Paliativní přístup</i>	<i>Odborná podpora v rámci všeobecné paliativní péče</i>	<i>Specializovaná paliativní péče</i>
Akutní péče	Nemocnice	Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče	Jednotka paliativní péče
Dlouhodobá péče	Léčebna dlouhodobé ošetrovatelské péče	Dobrovolnické hospicové služby	Lůžkový hospic
Domácí péče	Praktičtí lékaři, komunitní ošetrovatelské týmy	Týmy domácí paliativní péče	Týmy domácí paliativní péče, denní centra

5.2 OBECNÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Dvoustupňový systém úrovní paliativní péče může být rozšířen na tři stupně: paliativní přístup, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče. Obecná paliativní péče je poskytována primárním zdravotnickým personálem a specialisty, kteří léčí pacienty s onemocněním, které ohrožuje život, a kteří mají dobré základní dovednosti a vědomosti v oblasti paliativní péče.

Zdravotníci, kteří se s problematikou paliativní péče setkávají častěji, například onkologové nebo geriatři, ale poskytování paliativní péče pro ně není hlavním profesionálním zaměřením, mohou i takto získat speciální vzdělání v oboru paliativní péče a mohou nabízet specifické odborné znalosti navíc. Tito odborníci mohou poskytovat obecnou paliativní péči.⁴

5.3 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Pacienti s život ohrožujícím onemocněním a jejich blízcí mohou mít velmi komplexní potřeby, které vyžadují pomoc týmu poskytujícího

specializovanou paliativní péči.²⁹ Označení „specializovaná paliativní péče“ popisuje instituci, jejíž hlavní činností je poskytování paliativní péče. Tyto instituce obvykle pečují o pacienty s komplexními a složitými potřebami, a proto vyžadují vyšší úroveň vzdělání zaměstnanců a vyšší úroveň dalších zdrojů.⁴

Specializovaná paliativní péče je poskytována ve specializovaných institucích pacientům s komplexními problémy, které nejsou v dostatečné míře řešitelné v jiných zdravotnických zařízeních.

Všichni pacienti s progresivní nevléčitelnou nemocí by měli mít přístup ke specializované paliativní péči, která aktivně řeší všechny příznaky jejich zdravotního stavu a vnímá účinky těchto příznaků na pacienty i jejich rodiny a pečující osoby.²⁹ Pacienti s komplexními potřebami v oblasti paliativní péče vyžadují širokou škálu terapeutických zásahů v rámci mírnění a léčby symptomů. Aby mohla příslušná zdravotnická zařízení tyto služby a zásahy provádět, musejí mít k dispozici personál vyškolený na potřebné úrovni.

Služby specializované paliativní péče vyžadují týmový přístup spojující různé profese s interdisciplinárním způsobem práce. Členové týmu musejí být vysoce kvalifikovaní a paliativní péče by měla být jejich hlavním profesionálním zaměřením.

Poskytování specializované paliativní péče musí být prováděno profesionály v oblasti paliativní péče, kteří absolvovali uznávaný výcvik a vzdělání v oblasti specializované paliativní péče.^{5,29} Členové týmu mají mít odborné znalosti v oblasti klinického řešení problémů v různých oblastech s cílem naplňovat komplexní potřeby pacienta.

5.4 CENTRA EXCELENCE

Vícestupňový systém může být ještě rozšířen o čtvrtý stupeň, kterým jsou centra excelence. Centra excelence by měla poskytovat specializovanou paliativní péči v různých prostředích včetně lůžkové a ambulantní péče, domácí péče a konzultačních služeb a měla by poskytovat akademické zázemí pro výzkum a vzdělávání. Úloha center excelence je dosud předmětem diskusí a postavení takových center v rámci víceúrovňového přístupu bude záviset právě na této diskusi.

Centra excelence v oblasti paliativní péče by měla působit jako centra vzdělávání, výzkumu a šíření informací, vývoje standardů a nových metod.

6. CÍLOVÁ SKUPINA PACIENTŮ

6.1 PACIENTI

Paliativní péče se neomezuje na předem definované lékařské diagnózy, ale měla by být k dispozici všem pacientům s život ohrožujícím onemocněním.

Paliativní péče je vhodná pro každého pacienta a/nebo rodinu žijící s onemocněním, které ohrožuje jejich život, případně s rizikem rozvoje takového onemocnění, a to na základě jakékoli diagnózy bez ohledu na prognózu a věk, pokud je ochoten/jsou ochotni paliativní péči přijímat.³² Paliativní péče může být nabízena současně s léčbou usilující o kauzální léčení nemoci, nebo samostatně jako hlavní a jediný způsob léčby. Některé aspekty paliativní péče mohou být využitelné i v případě pacientů, kteří jsou vznikem závažného onemocnění teprve ohroženi.

Každý rok umírá v evropském regionu 1,6 milionu pacientů na nádory a přibližně 5,7 milionu osob umírá na neoncologická chronická onemocnění.

V evropském regionu (dle definice WHO) je registrováno 881 milionů obyvatel. Pro tento region byla vypočítána věkově standardizovaná úmrtnost 9 300 úmrtí na milion obyvatel. Z toho přibližně 1 700 úmrtí souvisí s nádorovými nemocemi a 6 500 s neoncologickými chronickými onemocněními.³³ Tento výpočet je v souladu s nedávným průzkumem, který došel k výsledku 1,7 milionu úmrtí na zhoubné novotvary ročně v Evropě.³⁴

Naprostá většina těchto pacientů trpí bolestí, dušností a jinými fyzickými příznaky nebo potřebuje pomoc s psychosociálními a duchovními problémy v souvislosti s progresí jejich onemocnění. Austrálská pracovní skupina odhadla, že populace, u níž připadá v úvahu paliativní péče, může představovat 50% až 89% všech umírajících pacientů v závislosti na použité metodě odhadu.³⁵ Většina těchto pacientů potřebuje obecný paliativní přístup. Kvalifikované odhady a průzkumy

ukazují, že nejméně 20% pacientů s nádory a 5% pacientů s jiným onemocněním potřebuje v posledním roce svého života specializovanou paliativní péči.³⁶ Tyto procentuální hodnoty však byly v rámci hledání konsenzu při tvorbě tohoto dokumentu zpochybňovány a byla navrhována čísla mnohem vyšší, a to jak u pacientů s nádory, tak u ostatních. Výsledné hodnoty budou také záviset na konkrétních okolnostech výskytu jednotlivých onemocnění v různých zemích. Doba léčení může činit několik dní až několik let, ale vzhledem k pokrokům moderní medicíny platí, že mnoho z těchto pacientů bude potřebovat paliativní péči po delší časové období, nejen v posledním roce svého života.

Z výše uvedených odhadů vyplývá, že v jakýkoli daný okamžik žije v evropském regionu (dle definice WHO) více než 320 000 pacientů s nádory a 285 000 pacientů s jiným onemocněním, kteří potřebují podporu či péči v podobě specializované paliativní péče.

Tato čísla představují poměrně konzervativní odhady, protože symptomatická zátěž a potřeba paliativní péče často není rozpoznána, a proto mohou být skutečná čísla mnohem vyšší, než kolik odhady uvádějí. Tyto odhady také vycházejí z předpokladu, že je obecná paliativní péče dobře rozvinutá a obecně dostupná, což platí pouze pro několik evropských zemí. Nedávno zveřejněná data pocházející z Velké Británie došla k závěru, že počty pacientů, kteří potřebují specializovanou paliativní péči, jsou podstatně vyšší.³⁷

Ve všech evropských zemích je paliativní péče poskytována převážně pacientům s významně pokročilým nádorovým onemocněním. Pacienti s jinými chorobami, jako jsou neurologická onemocnění, HIV/AIDS, srdeční onemocnění, plicní či ledvinová onemocnění, mohou mít stejnou potřebu paliativní péče jako pacienti s nádory, ale přístup k paliativní péči je pro ně mnohem obtížnější.

Výskyt příznaků, stejně jako psychologických, sociálních a duchovních potřeb, je u pacientů s chronickými onemocněními neurologickými, srdečními, s cévními onemocněními mozku, s plicními nebo ledvinovými onemocněními či s HIV/AIDS stejně častý. Příznaky a trajektorie onemocnění mohou být jiné než u onkologických pacientů.^{38,39} Mnoho z těchto pacientů však potřebuje buď paliativní přístup, nebo dokonce specializovanou paliativní péči, neboť intenzita a složitost příznaků a potíží může být obdobná jako u pacientů s nádorem.

Zajištění dostupnosti kvalitní paliativní péče pro pacienty s neonkologickým onemocněním by mělo být prioritou při vývoji národní a evropské zdravotnické rozvojové politiky.

Více než 95% všech pacientů, kterým je v současné době poskytována specializovaná paliativní péče, má nádorové onemocnění.⁴⁰ Nízký podíl pacientů s neoncologickým onemocněním souvisí mimo jiné s rozšířeným názorem veřejnosti a lékařů, že paliativní péče je určena výhradně pro pacienty se zhoubnými nádory.

Pro adekvátní poskytování paliativní péče pacientům s neoncologickým onemocněním jsou nutné další zdroje. Pokud by měli mít pacienti s neoncologickým onemocněním stejný přístup k paliativní péči jako pacienti s nádorovou nemocí, odhaduje se, že pacienti vyžadující paliativní péči by byli rozděleni v podílu 40% (pacienti s neoncologickým onemocněním) a 60% (pacienti s nádorovou nemocí).

V důsledku demografických změn vyplývajících ze stárnutí populace se mění také struktura úmrtnosti.⁴¹ Více lidí nyní žije déle a podíl těch, kteří žijí více než 60 let, se zvýšil a bude se v průběhu příštích 20 let dále zvyšovat.⁴¹ S prodloužením průměrné délky života umírá více lidí v důsledku závažné chronické nemoci, například srdečních chorob, cévních onemocnění mozku a respiračních onemocnění, stejně jako na rakovinu. Stále více lidí se dožívá vyššího věku, a protože ve vyšším věku jsou chronická onemocnění běžnější, počet lidí v populaci s těmito onemocněními se bude zvyšovat. S pokračujícím pokrokem v medicíně budou pacienti přežívat s chronickými onemocněními déle, což bude v důsledku znamenat potřebu paliativní péče po delší časové období.

Počet pacientů s nádorovou nemocí vyžadujících paliativní péči se v příštích letech rovněž zvýší, protože se očekává nárůst počtu pacientů žijících s karcinomem vzhledem k včasější diagnóze, lepší léčbě a delší době přežití.⁴⁰

Národní strategie pro zdraví by měly zahrnovat plány na naplnění rostoucí poptávky. Nedávná analýza minulých trendů a budoucích očekávání v oblasti úmrtnosti v Anglii a Walesu zdůraznila naléhavou potřebu připravit se na velký nárůst v oblasti stárnutí a umírání, což vyžaduje buď podstatně více lůžkových zařízení, nebo velký rozvoj komunitní péče.⁴²

6.2 STÁDIUM ONEMOCNĚNÍ

Neexistuje žádný předem určený časový bod v průběhu onemocnění, který by představoval okamžik přechodu z kurativní na paliativní péči.

Paliativní péče je vhodná pro všechny pacienty od okamžiku stanovení diagnózy život ohrožujícího onemocnění nebo závažné nevyléčitelné choroby.⁵ Zde použitý výraz „život ohrožující onemocnění“ předpokládá populaci pacientů všech věkových skupin s širokou škálou diagnóz, kteří žijí v trvajícím nebo opakujícím se zdravotním stavu, který negativně ovlivňuje jejich každodenní fungování a snižuje pravděpodobnou délku jejich života.

Většina pacientů bude potřebovat paliativní péči pouze u značně pokročilého onemocnění, ale někteří pacienti vyžadují zásahy paliativní péče pro účely zvládnání krizové situace i dříve v rámci trajektorie jejich onemocnění. Může se jednat o období několika let, měsíců, týdnů nebo dnů.⁴

Přechod z kurativní na paliativní péči je často spíše postupný, než že by nastal v určitém zlomovém okamžiku. Cíl léčby se postupně přesouvá stále více od prodloužování života k zachování kvality života, přičemž je třeba stále udržovat rovnováhu mezi léčebným přínosem a léčebnou zátěží.

6.3 DĚTI A DOSPÍVAJÍCÍ

Paliativní péče o děti představuje speciální oblast, byť úzce související s paliativní péčí o dospělé.⁴³

Rada Evropy upozorňuje na specifickou problematiku paliativní péče o děti s nevyléčitelným či život ohrožujícím onemocněním.⁴

Paliativní péče o děti začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na toto onemocnění.⁴⁴ Péče je poskytována dítěti a jeho rodině.

Život limitující onemocnění u dětí je definováno jako stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé, například Duchennova svalová dystrofie.⁴⁴ Život ohrožující onemocnění jsou taková, u nichž je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, byť může existovat i šance na dlouhodobé přežití do dospělosti, například u dětí,

u kterých probíhá léčba rakoviny nebo které jsou přijaty do intenzivní péče po vážném úrazu.

Pediatrická paliativní péče je charakterizována větší různorodostí stavů a vyšším podílem nenádorových diagnóz, než jak je tomu u paliativní péče pro dospělé. Pacienti s potřebou paliativní péče pro děti a dospívající mohou být rozděleni do čtyř kategorií, a to na základě průvodce rozvojem služeb paliativní péče pro děti připravených ve Velké Británii Asociací pro paliativní péči pro děti (ACT) a Royal College of Paediatrics and Child Health.⁴⁵

- Skupina 1: stav, který ohrožuje život, v němž je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná, kdy může být dostupnost služeb paliativní péče nutná souběžně s úsilím o kurativní léčbu a/ nebo v případě, že tato nepovede k úspěchu.
- Skupina 2: stav, například cystická fibróza, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, kdy mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech.
- Skupina 3: progresivní stav bez možnosti kurativní léčby, kdy je léčba výhradně paliativní a může běžně trvat po mnoho let, například jde o Battenovu chorobu či svalovou dystrofii.
- Skupina 4: nezvratný, nicméně neprogresivní stav s komplexními zdravotnickými problémy, které vedou ke komplikacím a pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Příklady zahrnují těžkou mozkovou obrnu a kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy.

Speciální služby pediatrické paliativní péče by měly být poskytovány v prostředí ústavním (lůžková péče) i domácím. Dítěti i rodině musí být k dispozici celá řada klinické a vzdělávací pomoci ve formátu odpovídajícím věku dítěte a jeho kognitivním a vzdělávacím schopnostem.⁴⁴

Z dokumentu o standardech pediatrické paliativní péče v Evropě připraveného Řídícím výborem pracovní skupiny EAPC pro paliativní péči pro děti a dospívající (IMPaCCT) vyplývá, že služby paliativní péče nejsou dětem a jejich rodinám k dispozici v dostatečné míře.⁴⁴ Například bylo zaznamenáno, že rodinám nejsou k dispozici dostatečné komunitní zdroje, které by jim umožňovaly pečovat o dítě doma, a že neexistuje dostatek služeb respitní péče.

Kdekoli je to možné, měl by domov rodiny představovat centrum péče. Každá rodina by měla mít ve svém domově přístup k multiprofesnímu týmu zajišťujícímu holistickou pediatrickou paliativní péči.⁴⁴

Reference

1. Centeno C, Clark D, Lynch T. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. (Fakta a indikátory v oblasti rozvoje paliativní péče v 52 zemích evropského regionu WHO: výsledky pracovní skupiny EAPC) *Palliat Med* 2007; 21: 463–471.
2. Centeno C, Clark D, Lynch T. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. (EAPC – Atlas paliativní péče v Evropě) Houston: IAHPHC Press, 2007.
3. Von Gunten CF. Humpty Dumpty-syndrom. (Syndrom Humpty Dumpty) *Palliat Med* 2007; 21: 461–462.
4. Rada Evropy. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (naposledy navštíveno 8.9.2009)
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Projekt národního konsenzu pro kvalitní paliativní péči. Pokyny pro klinickou praxi pro kvalitní paliativní péči), 2004. Pittsburgh, 2004.
6. Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. (Paliativní péče na základě důkazů: domněnky a důkazy o měnící se praxi) *Palliat Med* 2004; 18: 265–266.
7. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. (Národní akční plánovací seminář o péči o pacienty v závěru života.) Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. (Strategie péče o pacienty v závěru života: podpora vysoce kvalitní péče pro všechny dospělé v závěru života.) Londýn: DH, 2008. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277 (naposledy navštíveno 8.9.2009)
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Projekt národního konsenzu pro kvalitní paliativní péči. Pokyny pro klinickou praxi pro kvalitní paliativní péči), 2. vydání, 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (naposledy navštíveno 8.9.2009)
10. Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
11. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. (Otázka definice - klíčové prvky identifikované v diskurzivní analýze definic paliativní péče.) *Palliat Med* 2008; 22: 222–232.
12. Evropská asociace pro paliativní péči. Definice paliativní péče, 1998. www.eapcnet.org/about/definition.html (naposledy navštíveno 8.9.2009)
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. (Eutanazie a sebevražda s lékařskou asistencí: názor etické pracovní skupiny EAPC.) *Palliat Med* 2003; 17: 97–101; diskuse 102–179.

14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. (Paliativní péče: globální perspektiva Světové zdravotnické organizace.) *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91–96.
15. Světová zdravotnická organizace. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. (Úleva od bolesti při rakovině a paliativní péče. Zpráva expertního výboru WHO.) Ženeva: WHO, 1990.
16. Světová zdravotnická organizace. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines, (Národní programy boje proti rakovině. Politiky a pokyny pro řízení), 2. vydání, Ženeva: WHO, 2002.
17. Help the Hospices. Definition of hospice care. (Pomozte hospicům. Definice hospicové péče.) www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/ (naposledy navštíveno 12.10.2009)
18. Mezinárodní asociace pro hospicovou a paliativní péči. Definition of Hospice/ Palliative Care. (Definice hospicové/paliativní péče) www.hospicecare.com/Organisation/#Definition (naposledy navštíveno 8.9.2009)
19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. MASCC strategic plan, (Nadnárodní asociace podpůrné péče při rakovině. Strategický plán) 2007. www.mascc.org (naposledy navštíveno 12.10.2009)
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. (Odhalení rozdílů mezi podpůrnou a paliativní péčí: posledních 20 let.) *Support Care Cancer* 2008; 16: 109–111.
21. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. (Co je paliativní péče v Německu? Výsledky reprezentativního průzkumu.) *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471–483.
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. (Liverpoolský ošetrovatelský proces v hospicích: výzkumná studie vnímání ze strany lékařů a sester.) *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 414–421.
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. (Ulehčení v paliativní péči: přehled a diskuse o literatuře.) *Palliat Med* 2003; 17: 567–575.
24. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system. Research Paper. (Nalezení účinných způsobů zapojení paliativní péče do slovinského systému zdravotnictví. Výzkumná studie.) Budapešť: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
25. Monroe B, Oliviere D (eds). Resilience in palliative care: achievement in adversity, (Psychická odolnost v paliativní péči: úspěch v nepřízni) 1. vydání, Oxford: Oxford University Press, 2007.
26. Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. (Účinná zdravotní péče: informování, komunikace a sdílení rozhodnutí s lidmi, kteří mají rakovinu.) University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, (Národní institut pro zdraví a klinickou excelenci. Zlepšování podpůrné a paliativní péče pro dospělé s nádorovou nemocí. Příručka) 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (naposledy navštíveno 8.9.2009)
28. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful

- multiprofessional cooperation in palliative care teams. (Kritéria pro úspěšnou spolupráci více profesí v týmech poskytujících paliativní péči.) *Palliat Med* 2007; 21: 347–354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards for Specialist Palliative Care. (Skotská rada pro klinické standardy. Klinické standardy pro specializovanou paliativní péči.) Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. (Zlepšují týmy poskytující specializovanou paliativní péči výsledky u pacientů s nádorovou nemocí? Systematický přehled literatury.) *Palliative Medicine* 1998; 12: 317–332.
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? (Existují důkazy, že týmy poskytující paliativní péči změni prožívání závěru života u pacientů a jejich pečovatелů?) *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150–168.
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. (Vzor pro vedení pacienta a rodinné péče: na základě národně přijímaných zásad a norem praxe.) *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123.
33. World Health Organization Regional Office for Europe. Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB) (Evropská regionální kancelář Světové zdravotnické organizace. Indikátory úmrtnosti podle 67 příčin úmrtí, věku a pohlaví – HFA-MDB), 2007. www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017.1 (naposledy navštíveno 8.9.2009)
34. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. (Umírání s nádorovou nemocí, kvalitní život s nádorovou nemocí v pokročilém stádiu.) *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414–1424.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. (Metoda pro definování a odhadování populace pro paliativní péči.) *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5–12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept, 2005. www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf (naposledy navštíveno 8.9.2009)
37. Higginson I. Palliative and terminal care. Health care needs assessment, (Paliativní a terminální péče. Zdravotní péče potřebuje posouzení), 2. série. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
38. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. (Kvalitní život i na konci života; přizpůsobení zdravotní péče závažnému chronickému onemocnění ve stáří.) Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. (Trajektorie onemocnění a paliativní péče.) *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
40. Ireland National Advisory Committee. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. (Irský národní poradní výbor. Zpráva národního poradního výboru o paliativní péči.) Department of Health and Children, 2001.
41. Davies E, Higginson IJ (eds.). *Better Palliative Care for Older People*. (Lepší

paliativní péče pro seniory.) Kodaň: Regionální evropská kancelář Světové zdravotnické organizace, 2004.

42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. (Faktory ovlivňující úmrtí doma u pacientů v nevyléčitelné fázi rakoviny: systematický přehled.) *BMJ* 2006; 332: 515–521.

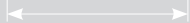
43. Světová zdravotnická organizace. Definice paliativní péče podle WHO. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (naposledy navštíveno 8.9.2009)

44. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F.; Řídící výbor pracovní skupiny EAPC pro paliativní péči o děti a dospívající. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. (IMPaCCT: standardy pediatrické paliativní péče v Evropě.) *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109–114.

45. Asociace pro paliativní péči o děti (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. (Průvodce rozvojem služeb paliativní péče pro děti.) Bristol, London: ACT, 1997.



DRUHÁ ČÁST



7. POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Tato kapitola se zaměřuje na způsob, jakým se paliativní péče v komunitě poskytuje. Uvádí základní předpoklady a obecné požadavky kladené na paliativní péči, v kapitole 8 jsou pak prezentovány různé druhy služeb s uvedením konkrétních požadavků pro každý jednotlivý typ.

Základní požadavky pro poskytování paliativní péče:

- plánování péče předem
- kontinuita péče
- dostupnost péče
- upřednostňované místo poskytování péče

7.1 PLÁNOVÁNÍ PÉČE PŘEDEM

V ideálním případě by měl pacient, rodina i tým poskytující paliativní péči prodiskutovat a plánovat poskytování paliativní péče s přihlédnutím k preferencím pacienta, možnostem péče a optimálnímu lékařskému postupu. Změny zdravotního stavu pacienta nebo funkční zdatnosti povedou ke změnám v léčebném režimu. Individuální plán se pak na základě diskuse s nemocným a jeho blízkými v průběhu onemocnění upravuje.

Avšak s postupujícím onemocněním a zhoršením kognitivních a fyzických funkcí se u některých pacientů snižují jejich rozhodovací schopnosti a následně již nemusejí být schopni se na rozhodování podílet. Paliativní péče by měla začleňovat prostředky pro plánování péče tak, aby mohla být těmto pacientům poskytována paliativní péče podle jejich preferencí, pokud si to přejí.

„Pacientem předem vyslovené přání o rozsahu péče“ (living will, advanced directives) mu umožňuje zachovat si osobní autonomii a poskytnout pokyny k péči v případě, že ztratí schopnost tak činit a již se nebude moci samostatně rozhodovat.¹

V jednotlivých evropských zemích se právní status předem stanovených pokynů liší. Probíhají diskuse, jak závazné by předem stanovené

pokyny měly být. Preference pacientů se s postupujícím onemocněním mohou měnit. Není vždy jasné, zda pacienti byli dostatečně informováni nebo zda obdrženou informaci pochopili. Předem stanovené pokyny proto nemusejí být relevantní, případně nemusely být nikdy určeny pro nastalou situaci.

„Pacientem předem vyslovené přání o rozsahu péče“ může být doplněno nebo nahrazeno dokumentem postupujícím rozhodovací pravomocí jiné osobě (případně plnou mocí). Takový dokument umožňuje pacientovi určit zmocněnce, osobu, která bude o jeho léčbě rozhodovat v případě, že on nebude schopen taková rozhodnutí činit sám.¹

Adekvátní využití náhradní osoby s rozhodovací pravomocí a předem stanovených pokynů vyžaduje, aby pacient i jeho zástupce diskutovali o preferencích pacienta s ohledem na specifické onemocnění a aby měli dostatečné informace od týmu poskytujícího paliativní péči ohledně předpokládaného vývoje onemocnění. V některých evropských zemích dosud nebyl právní základ pro tento postup vytvořen.

7.2 PŘÍSTUP KE SLUŽBÁM

Služby by měly být k dispozici všem pacientům bez ohledu na to, kde a kdy je požadují, a to okamžitě.^{2,3}

Týmy poskytující paliativní péči by měly usilovat o to, aby existoval stejný přístup k paliativní péči u všech věkových kategorií a skupin pacientů, u všech diagnóz a zdravotnických prostředí (včetně venkovských obcí), bez ohledu na rasu, národnost, sexuální orientaci či finanční možnosti pacienta.⁴

Rovnost přístupu k paliativní péči by měla být zaručena ve všech evropských zemích a mělo by se tak zajistit poskytování paliativní péče na základě potřeby a bez ohledu na kulturní, etnický či jiný profil.

7.3 KONTINUITA PÉČE

Kontinuita péče v rámci celé trajektorie onemocnění a napříč různými prostředními ve zdravotnickém systému je základním požadavkem při poskytování paliativní péče.⁴

Kontinuita péče pomůže vyhnout se chybám a zbytečnému utrpení pacientů. Může zabránit pacientovi a jeho rodině mít pocit opuštěnosti a může zajistit, aby byly respektovány vůle a preference pacienta.

Paliativní péče patří do všech prostředí, kde se poskytuje péče nevyléčitelně nemocným (nemocnice, pohotovost, pečovatelský dům, domov pro seniory, domácí péče, zařízení pro asistované bydlení, ambulantní služby a netradiční prostředí, například vězení). Tým poskytující paliativní péči spolupracuje s odbornými a neformálními pečovateli v každém prostředí, aby mohl zajistit koordinaci, komunikaci a kontinuitu paliativní péče v rámci všech institucionálních i domácích prostředí. **Předcházení krizím a zbytečným převozům představuje důležitý aspekt paliativní péče.**⁴

7.4 PREFERENCE NEMOCNÉHO OHLEDNĚ MÍSTA POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Většina pacientů si přeje, aby péče o ně probíhala v jejich vlastních domovech a to až do okamžiku smrti. Navzdory této skutečnosti umírá většina pacientů v nemocnici nebo v zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče.

Stále větší množství důkazů jak z populace, tak z průzkumů mezi pacienty ukazuje, že většina pacientů s nádorovou nemocí by raději chtěla zemřít ve vlastním domově. Studie ukázaly, že přibližně 75% respondentů touží po tom prožít poslední fázi života doma.⁵ Tato skutečnost však souvisí s přítomností silné sociální a rodinné sítě. Mezi mladšími, svobodnými nebo ovdovělými pacienty je procento těch, kteří chtějí zemřít doma, zřejmě výrazně pod touto hodnotou.

Nicméně na rozdíl od preferencí pacientů je v Evropě nejčastějším místem úmrtí nemocnice nebo zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče. V přehledu stavu paliativní péče v Německu bylo místo úmrtí vykazováno se značnými rozdíly v závislosti na přístupu jednotlivých autorů, ale podíl umírání v institucích činil až 60–95%. Na základě různých studií, u nichž se procentuální hodnoty různily, uvádějí autoři ve vztahu k místu úmrtí v Německu tyto odhady: nemocnice 42–43%, domov 25–30%, pečovatelské či pobytové domovy (pozn. překl. – v České republice většinou zařízení typu léčebny dlouhodobě nemocných) 15–25%, hospice 1–2%, ostatní 3–7%.⁶

Mnozí pacienti mohou strávit většinu posledního roku života doma, ale pak jsou převezeni do nemocnice, kde umírají. Skutečnost, že mno-

ho umírajících lidí je hospitalizováno na samém konci života z důvodu nedostatečné komunitní podpory, byla podrobena kritice.³

Místa, která pacient upřednostní pro poskytování paliativní péče a úmrtí, je třeba brát na vědomí a prodiskutovat s pacientem i s rodinou a je třeba pokusit se naplnit tato přání, je-li to možné.⁷

Je však důležité pamatovat na to, že volbu místa úmrtí mohou ovlivnit i jiné faktory než pouze preference pacienta. V konečném stádiu onemocnění se může zdravotní stav zhoršit do takové míry, že vyžaduje přijetí do nemocnice nebo na odbornou lůžkovou jednotku pro účely poskytování intenzivní lékařské a ošetrovatelské péče, kterou není možné poskytovat v domácím prostředí.

7.5 MÍSTA POSKYTOVÁNÍ PÉČE

Paliativní léčba, péče a podpora se poskytuje v domácím prostředí, v zařízeních dlouhodobé ošetrovatelské péče, v domovech pro seniory, v nemocnicích a v hospicích, nebo i v jiném prostředí, je-li to nutné.²

V současné době se uznává, že paliativní péče by se měla poskytovat společně se „širokou škálou specializací“.⁸ Předpokládá se, že bude sahát od primární zdravotnické péče po služby, jejichž základní činnost je omezena na poskytování paliativní péče. Paliativní péče může být poskytována jako obecná paliativní péče či jako všeobecná paliativní péče v rámci nespécializovaných služeb, případně jako služby specializované paliativní péče.²

Služby nespécializované paliativní péče jsou:

- regionální pečovatelské služby
- praktičtí lékaři
- standardní nemocniční oddělení
- zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče

Služby specializované paliativní péče jsou:

- ústavní jednotky paliativní péče
- lůžkové hospice
- nemocniční podpůrné týmy paliativní péče
- týmy domácí paliativní péče
- komunitní hospicové týmy

- denní hospice
- „domácí nemocnice“
- ambulantní kliniky

Nyní (a bude to stejné i v budoucnu) se většina paliativní péče poskytuje v podobě nespécializovaných služeb. Proto musejí mít nespécializovaní poskytovatelé snadný přístup k odborným konzultacím, kde mohou získat radu a podporu.

Nespécializované služby potřebují zvláštní klinická doporučení, aby mohly poskytovat všeobecnou paliativní péči. Pro usnadnění implementace jsou užitečné integrované ošetrovatelské procesy.⁹ Liverpoolský ošetrovatelský proces určený pro umírající pacienty (LCP) byl v pokynech pro podpůrnou a paliativní péči⁷ britského Národního ústavu pro zdraví a klinický výzkum (NICE) označen za mechanismus umožňující identifikovat a řešit konkrétní potřeby pacientů, kteří umírají na rakovinu.

Integrované ošetrovatelské procesy, jakým je právě Liverpoolský ošetrovatelský proces určený pro umírající pacienty, se doporučují jako nástroj pro poskytování vzdělání a zajištění kvality za účelem zlepšení péče o umírající pacienty v prostředí, které se nespécializuje na paliativní péči.

V některých nespécializovaných službách (například v radiologii, radioterapii nebo chirurgii) může vést omezená kapacita k nutnosti zavádět poradníky. Tyto poradníky jsou zvláště nevýhodné pro pacienty, kterým má být poskytována paliativní péče, a to vzhledem k omezené délce zbývajících života, během kterého by mohli požívat výhodu předmětné služby. **Proto byly navrženy zrychlené procesy, v rámci kterých by pacientům s potřebou paliativní péče měla být dáována přednost.**²

Poskytování specializované paliativní péče by mělo být strukturováno tak, aby bylo možné měnit jednu službu za jinou v závislosti na klinických potřebách či osobních preferencích. To znamená, že **služby specializované paliativní péče nejsou izolované entity a že je zásadně důležité, aby byly tyto služby koordinovány v komplexním systému.**¹⁰

Ve stupňovaném systému paliativní péče (jak se uvádí v tabulce 1) je možné různé potřeby pacientů a pečovatелů dát do souladu s nejhodnější službou.¹⁰ Takový systém umožňuje poskytovat vhodným pacientům vhodnou péči ve správnou dobu a na správném místě.

7.6 SÍŤ PALIATIVNÍ PÉČE

Regionální síť integrují široké spektrum institucí a služeb a zajišťují účinnou koordinaci. Tím zlepšují přístup k paliativní péči a zvyšují kvalitu i kontinuitu péče.

Zprávy příslušných odborníků ohledně kvalitní paliativní péče doporučují, aby středem regionální sítě paliativní péče byla lůžková jednotka specializované paliativní péče.^{2,3}

Služby specializované paliativní péče ve všech ostatních prostředích včetně všeobecných nemocnic by měly mít základnu na této lůžkové jednotce poskytující specializovanou paliativní péči nebo by s ní měly mít formální propojení.³ Toto propojení nejen zaručuje podporu a další vzdělávání týmů, ale také zlepšuje kontinuitu péče o pacienta.²

Ve svém doporučení Rada Evropy uvádí, že **kvalita péče v určitém regionu nezávisí pouze na kvalitě jediné instituce a služby, ale také na koordinaci specializovaných služeb a na vzájemné koordinaci specializovaných služeb a služeb primární péče.**² Jsou-li služby organizovány v rámci koherentní regionální sítě, bude tato skutečnost zlepšovat dostupnost paliativní péče, stejně jako zvyšovat její kvalitu a kontinuitu péče.^{9,11-13} Pokud má taková síť dobře fungovat, musejí být splněny dvě podmínky: **účinná koordinace a široké spektrum institucí a služeb.**

Účinné koordinace lze nejlépe dosáhnout pomocí koordinátora péče (klíčového zaměstnance), který může zajišťovat přenos informací a kontinuitu napříč různými prostředími.⁵ Efektivní koordinace služeb umožní, aby více lidí umíralo doma, pokud si to tak přejí. Aby byly takové koordinační služby efektivní, musejí být k dispozici 24 hodin denně a sedm dní v týdnu.

Koordinaci může provádět tým nebo osoba. Správu a koordinaci případů může provádět multiprofesní odborná skupina zastupující různé služby v rámci sítě, jednotka paliativní péče, případně lůžkový hospic.

Spektrum poskytovaných služeb by mělo pokrývat všechny úrovně péče, kterou pacienti potřebují (viz schéma 3).¹⁰ Kromě toho se doporučuje poskytovat navazující služby (podpůrné služby v nemocnicích, případně ambulantní služby paliativní péče).

Síť paliativní péče má několik úkolů. Kromě koordinace péče má hladce fungující síť mít následující součásti:



- definování cílů a standardů kvality na základě konsenzu
- jednotná kritéria pro přijímání a propouštění pacientů na všech úrovních péče
- používání společných metod hodnocení
- zavádění společných terapeutických strategií založených na principech EBM (evidence based medicine – medicína založená na důkazech)

Sít paliativní péče by měla vyhodnocovat vlastní efektivitu, například s využitím auditorických metod. Měla by také organizovat vzdělávací a výzkumné činnosti a zajišťovat nad nimi dohled.¹⁴

7.7 PRACOVNÍCI SLUŽEB SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péči neefektivněji poskytuje multiprofesní tým zdravotnických odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu péče souvisejících s jejich profesí.¹⁵ V nespécializovaném prostředí je však multiprofesní týmová práce spíše výjimkou než pravidlem. **Je třeba dbát na to, aby si nespécializované služby zachovaly dostatečné komunikační propojení se spécializovanými zařízeními.**

Pro poskytování služeb spécializované paliativní péče je nutný tým složený ze zástupců více profesí a s interdisciplinárním stylem práce.

Rada Evropy² a Národní poradní výbor pro paliativní péči³ shrnují požadavky kladené na zaměstnance služeb spécializované paliativní péče. Podle těchto pramenů – kromě zdravotních sester a lékařů – by měli být k dispozici na plný či částečný úvazek následující odborníci:

- sociální pracovníci
- odborníci ovládající psychosociální podporu
- odpovídající počet administrativních pracovníků, administrativních asistentů a všeobecných asistentů
- fyzioterapeuti
- profesionálové ovládající podporu v truchlení
- koordinátoři duchovní péče
- koordinátoři dobrovolných pracovníků
- kaplani
- odborníci na léčbu ran
- spécialisté na mizní otoky

- odborníci na pracovní terapii
- odborníci na řečovou terapii
- odborníci na výživu
- lékárníci
- specialisté na podpůrné terapie a služby
- školitelé/instruktoři
- knihovníci

Jádro týmu poskytujícího paliativní péči by mělo sestávat ze zdravotních sester a lékařů se speciálním výcvikem a mělo by být doplněno psycholog, sociální pracovníky a fyzioterapeuty. Ostatní pracovníci mohou být členy základního týmu, ale častěji bude spolupráce s nimi fungovat na základě doporučení kontaktů.

Při hledání rovnováhy mezi jádrem týmu a širším týmem je třeba brát v úvahu rozdíly mezi jednotlivými evropskými zeměmi, regiony a prostředími. **Děti potřebují specializované služby, které musejí poskytovat pracovníci s pediatrickou kvalifikací.²**

7.8 DOBROVOLNÁ PRÁCE

Služby specializované paliativní péče by měly zapojovat dobrovolníky nebo spolupracovat s dobrovolnickými službami.

Dobrovolníci představují pro paliativní péči nepostradatelný přínos. Hospicové hnutí je hnutím za občanská práva a je založeno na práci dobrovolníků. Rada Evropy zdůrazňuje význam dobrovolnické práce pro poskytování kvalitní paliativní péče v komunitě.² Aby mohli dobrovolníci odpovídajícím způsobem plnit roli partnera v síti paliativní péče, musí být splněno několik předpokladů:

- dobrovolní pracovníci musejí být vyškoleni, pracovat pod dohledem a odborná veřejnost i společnost je musejí uznávat jako právoplatné členy týmu
- výcvik je nepostradatelný a je nutné, aby byli dobrovolní pracovníci pečlivě vybíráni
- dobrovolní pracovníci působí v týmu pod vedením koordinátora
- koordinátor představuje spojení mezi dobrovolními pracovníky a osobami pečujícími o pacienta, mezi nemocnicí a příslušným zařízením

- v multiprofesním týmu dobrovolní pracovníci nenahrazují žádného člena týmu, ale práci týmu doplňují

7.9 **UVOLNĚNÍ ZE ZAMĚŠTNÁNÍ PRO ÚČELY POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE**

Právní předpisy upravující možnost uvolnění ze zaměstnání pro účely poskytování paliativní péče jsou k dispozici pouze v Rakousku a ve Francii. Podobné předpisy by měly být zavedeny i v jiných evropských zemích, aby mohli rodinní příslušníci doma pečovat o své vážně nemocné blízké tak dlouho, jak to bude potřeba.

Uvolnění ze zaměstnání pro ty, kdo musejí pečovat o vážně nemocné či umírající druhy, rodiče, děti nebo jiné blízké příbuzné, by umožnilo mnoha pacientům zůstat doma až do okamžiku smrti. Právní předpisy pro uvolnění ze zaměstnání pro účely poskytování paliativní péče však existují pouze ve dvou evropských zemích. Zavedení podobných právních předpisů v jiných zemích by představovalo zásadní krok v rozvoji paliativní péče. Právní uznání možnosti požadovat náhradu za dobu uvolnění ze zaměstnání za účelem poskytování paliativní péče by dále snížilo zátěž rodinných příslušníků a dalších osob poskytujících péči.

8. SLUŽBY PALIATIVNÍ PÉČE

V této části uvádíme pokyny ohledně minimálních zdrojů nezbytných k naplnění potřeb obyvatelstva, pokud jde o paliativní péči v komunitě. Pro různé druhy služeb jsou uváděny následující charakteristiky:

- definice a účel služby
- potřeba v komunitě
- požadavky na zaměstnance a prostory

8.1 JEDNOTKA PALIATIVNÍ PÉČE

8.1.1 Definice a účel

Jednotky paliativní péče (JPP) poskytují odbornou lůžkovou péči. Jednotka paliativní péče je oddělení specializované na péči o pacienty, kterým má být poskytována paliativní péče. Obvykle se jedná o oddělení uvnitř nemocnice nebo v její blízkosti, může ale též existovat jako samostatná služba. V některých zemích představují JPP regulární jednotky nemocnic, které poskytují krizové zásahy u pacientů s komplexními příznaky a problémy. V jiných zemích mohou být JPP samostatné instituce poskytující péči pacientům v závěru života, pokud není možná péče domácí. **Cílem jednotek paliativní péče je zmírňovat obtíže způsobované nemocí, a pokud je to možné, stabilizovat funkční stav pacienta a nabídnout jemu i jeho pečovateli psychologickou a sociální podporu takovým způsobem, který by umožnil propuštění pacienta nebo jeho převezení do jiného prostředí.**

Pacienti mohou být na tyto jednotky přijímáni za účelem poskytování speciální péče po dobu několika dní nebo několika týdnů. Prioritu určují zdravotní, ošetrovatelské, psychosociální a duchovní obtíže.² Tyto jednotky také mohou, kromě poradenských a vzdělávacích služeb, poskytovat služby denního hospice, domácí péče, podporu pacientům v domácím prostředí stejně jako podporu v době truchlení.¹⁶

Základní služby by měly být k dispozici 24 hodin denně po celý týden.¹⁵ Pokud je to možné, mělo by být k dispozici 24 hodin denně telefonické poradenství pro zdravotnické pracovníky a stejná nepřetržitá telefonní služba podpory pro pacienty pobývající ve svých domovech a jejich pečovateli.

JPP mají spolupracovat s různými službami v ambulantním a lůžkovém sektoru.² Fungují společně s lékařskými středisky, nemocničními jednotkami, praktickými lékaři, ambulantní pečovatelskou službou a hospicovými službami, stejně jako s jinými vhodnými službami.⁶

8.1.2 **Potřeba péče**

Dosud se odhadovalo, že na 1 milion obyvatel je třeba 50 lůžek na jednotkách paliativní péče. Při optimální velikosti 8–12 lůžek na jednotku by to odpovídalo pěti JPP na milion obyvatel. Na základě nedávných odhadů byl počet potřebných lůžek JPP a hospicových lůžek aktualizován na 80 až 100 lůžek na 1 milion obyvatel.

Až do nedávné doby byla potřeba lůžek jednotek paliativní péče pro pacienty s nádorovou nemocí odhadována na 50 lůžek na milion obyvatel. Nicméně tento odhad nebere v úvahu potřeby jiných než onkologických pacientů ani rostoucí výskyt chronických onemocnění vyplývajících ze stárnutí evropského obyvatelstva.² Skutečná potřeba se zřejmě pohybuje kolem dvojnásobku tohoto počtu lůžek.

Obecně platí, že počet lůžek jednotek paliativní péče potřebných v určitém regionu bude záviset na demografickém a sociálně-ekonomickém rozvoji regionu a na dostupnosti jiných služeb specializované paliativní péče, například respitní péče nebo domácí péče. V případě Rakouska bylo doporučeno 60 lůžek na milion obyvatel, přičemž jejich konkrétní distribuce záleží na regionálních podmínkách.¹⁰ V případě Irska doporučuje Zpráva Národního poradního výboru pro paliativní péči, aby bylo k dispozici nejméně 80–100 lůžek paliativní péče na milion obyvatel.³

Atlas paliativní péče v Evropě zpracovaný European Association for Palliative Care (EAPC) blíže ukazuje stávající počet lůžek paliativní péče v různých evropských zemích.¹⁷ Počet lůžek paliativní péče v západní Evropě se odhaduje v rozmezí od 10 až 20 lůžek na milion obyvatel (Portugalsko, Turecko) do 50 až 75 lůžek na milion obyvatel (Švédsko, Velká Británie, Island, Lucembursko). Je tedy zřejmé, že je nutno počet lůžek zvýšit i v mnoha západoevropských zemích – a situace ve většině východoevropských zemí je ještě horší.

8.1.3 Personální a věcné vybavení

JPP vyžadují vysoce kvalifikované multiprofesní týmy.² Jádrem týmu tvoří lékaři a zdravotní sestry. Širší tým zahrnuje např. psychology, fyzioterapeuty, sociální pracovníky či kaplany. Tým je doplněn speciálně vyškolenými dobrovolníky.⁶ Zdravotní sestry by měly mít nadstavbovou odbornou přípravu v oblasti paliativní péče.¹⁰

Ošetrovatelský personál JPP by měl čítat nejméně jednu specializovanou sestru na lůžko, pokud možno 1,2 sestry na lůžko. JPP potřebují lékaře se speciální odbornou přípravou v poměru nejméně 0,15 lékaře na lůžko.

V prostředí, kde se pečuje o děti, by měla být nejméně jedna sestra v každé směně se speciální pediatrickou kvalifikací.

Existuje celá řada doporučení ohledně počtu sester poskytujících specializovanou paliativní péči v různých prostředích poskytování péče. Počet sester poskytujících specializovanou paliativní péči by neměl být nižší než jeden plný úvazek na jedno lůžko.³ Doporučuje se, aby na každých pět až šest lůžek byl k dispozici jeden lékař specializující se na paliativní medicínu na plný úvazek.

JPP potřebují širší tým relevantních přidružených odborníků, např. psychologů, sociálních pracovníků, pracovníků z oblasti duchovní péče nebo fyzioterapeutů. Tyto profese by měly být buď součástí týmu, nebo by s ním měly v úzkém sepětí spolupracovat. Tito odborníci by měli mít určitou vyhrazenou kapacitu pro práci v paliativním týmu nebo přinejmenším by měla být zaručena snadná dostupnost jejich služeb.

Národní zprávy o normách pro personál v oblasti paliativní péče se shodují v tom, že do širšího týmu JPP mají být zahrnuty i následující profese: specialisté v logopedii, psychologové, kaplani, pracovní terapeuti, kliničtí specialisté na výživu, lékárníci, fyzioterapeuti, specialisté na ošetřování ran, specialisté na lymfatické otoky, specialisté pro péči o pozůstalé. Kromě toho by měli být k dispozici dobrovolní pracovníci a profesionální koordinátor dobrovolníků.

Jednotky paliativní péče by měly nabízet domácí atmosféru s dostatkem soukromí. Jednotky by měly sestávat z oddělených prostor o kapacitě 8–15 lůžek. Jednotky by měly být vybaveny jednolůžkovými nebo dvoulůžkovými pokoji, možnostmi ubytování pro příbuzné, aby mohli zůstat přes noc, a místnostmi pro společenské aktivity, např. obytnou kuchyní nebo obývacími pokoji.

Zóny pro pacienty by měly být přístupné pro osoby se zdravotním postižením. Každý pokoj by měl mít vlastní sociální zařízení. V jednot-

ce by měla být jedna místnost určená pro umístění zesnulých, rozloučení s nimi a meditování, stejně jako místnost pro multifunkční využití. Je žádoucí, aby byla dostupná kaple nebo modlitebna (vhodná pro více různých vyznání).

Prostředí, kde je péče poskytována, by mělo být uspořádáno tak, aby předávalo pocit bezpečí a útěchy a poskytovalo dostatek příležitostí pro ochranu soukromí a intimity.¹⁵ Kde je to možné, mělo by prostředí působit domácky, s možností přístupu ven.

8.2 LŮŽKOVÝ HOSPIC

8.2.1 Definice a účel

Lůžkový hospic přijímá pacienty v poslední fázi života, kdy není nutná léčba v nemocnici a péče doma či v pečovatelském domě není možná.

Hlavním cílem péče v lůžkovém hospici je zmírňování příznaků a dosažení nejlepší možné kvality života až do úmrtí a dále podpora v období truchlení.¹⁰

V mnoha zemích se funkce lůžkových hospiců podobá funkci jednotek paliativní péče, v některých zemích však sledujeme významné rozdíly.

Například v Německu se pacienti přijímají na jednotku paliativní péče pro účely krizového zásahu, zatímco do lůžkového hospice pro péči v závěru života.

8.2.2 Personální a věcné vybavení

Lůžkové hospice potřebují tým spojující více profesí, který pečuje o pacienty a jejich příbuzné s využitím holistického přístupu. Zdravotní sestry by měly být zastoupeny v počtu jedné, či ještě lépe 1,2 sestry na lůžko. Lékař vyškolený v oblasti paliativní péče by měl být k dispozici 24 hodin denně. Pracovníci psychosociální a duchovní péče by měli mít vyhrazenou kapacitu a měli by být k dispozici dobrovolní pracovníci.

Jádro týmu lůžkového hospice sestává ze zdravotních sester a je nutné, aby mělo pohotový přístup k vyškolenému lékaři. Širší tým zahrnuje sociální pracovníky, psychology, osoby pečující o duchovní život, fyzioterapeuty, specialisty na výživu, řečové a jazykové terapeuty a pracovní terapeuty, stejně jako dobrovolné pracovníky.¹⁰

Lůžkový hospic by měl mít domácí atmosféru, měl by umožňovat přístup osobám se zdravotním postižením, vybaven by měl být jednolůžkovými nebo dvoulůžkovými pokoji pro pacienty a celková kapacita by měla činit nejméně osm lůžek. Hospice by měly být vybaveny místnostmi pro sociální a terapeutické činnosti.

Lůžkový hospic by měl být samostatnou organizační jednotkou s vlastním týmem a nejméně osmi lůžky.¹⁰ Pokoje pacientů by měly být vybaveny sociálním zařízením. Měly by být k dispozici hostinské pokoje pro příbuzné.

8.3 NEMOCNIČNÍ PODPŮRNÝ TÝM PALIATIVNÍ PÉČE

8.3.1 Definice a účel

Nemocniční podpůrné týmy pro paliativní péči poskytují specializovanou paliativní péči, poradenství a podporu dalším klinickým pracovníkům, pacientům a jejich rodinám a pečovatelům v nemocničním prostředí. Nabízejí formální i neformální vzdělávání a spojení s ostatními službami v rámci nemocnice i mimo ni.

Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče jsou též známy jako nemocniční týmy podpůrné péče nebo jako mobilní paliativní týmy.¹⁷ Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče nabízejí především podporu odbornému zdravotnickému personálu v nemocničních jednotkách a poliklinikách, které se nespécializují na paliativní péči.¹⁰

Jedním z hlavních cílů nemocničních podpůrných týmů paliativní péče je zmírňování více symptomů u pacientů, kterým je poskytována paliativní péče v rámci různých oddělení nemocnice, a to poradenstvím poskytovaným ošetřujícímu personálu a podporou pro pacienty a jejich příbuzné. Kromě toho zpřístupní odborné znalosti v oblasti paliativní medicíny a paliativní péče v příslušném nemocničním prostředí.

Podpora a vzdělávání se nabízejí v oblasti terapie bolesti, kontroly symptomů, holistické péče a psychosociální podpory. Patří sem i asistence pacientům na různých odděleních a poskytování poradenství dalším lékařům kliniky. Avšak za rozhodnutí o terapii a o jejím provádění i nadále odpovídá příslušný ošetřující zdravotnický personál. Nemocniční podpůrný tým paliativní péče přispívá na žádost lékařské-

ho a ošetrovatelského personálu, pacienta v nemocnici či jeho příbuzných.² Tým by měl jednat v úzké spolupráci s dalšími specialisty.

Cílem nemocničního podpůrného týmu paliativní péče je zlepšení péče, aby bylo možné pacienta propustit z nemocniční jednotky akutní péče, a usnadnění přechodu mezi lůžkovou péčí a ambulantní péčí.

Opatření přijatá týmem mohou představovat řádně řízený přesun pacientů do jednotek paliativní péče nebo koordinaci mezi lůžkovou a ambulantní péčí. Těsná spolupráce s dalšími službami a přispívání ke koordinaci v rámci udržitelné sítě paliativní péče je další důležitá funkce nemocničního podpůrného týmu paliativní péče. V tomto kontextu mohou další úkoly zahrnovat zajišťování provozu pohotovostní linky pro poradenství pro lékařský i ošetrovatelský personál, pokud jde o složité otázky týkající se paliativní péče, nebo regionální vzdělávání a výcvik ve vybraných tematických okruzích paliativní péče.⁶

8.3.2 **Potřeba**

Nemocniční podpůrný tým paliativní péče by měl být přidružen ke každé JPP a v případě potřeby měl by být k dispozici každé nemocnici. Měl by existovat alespoň jeden tým na nemocnici s 250 lůžky.

Bylo by žádoucí, aby byl nemocniční podpůrný tým paliativní péče přidružen ke každé JPP. **V případě potřeby by měl být takový tým k dispozici každé nemocnici.**¹⁰ Ve většině evropských zemí je však tento model poskytování podpory a péče stále zastoupen nedostatečně.¹⁷ Země s vysokým zastoupením nemocničních podpůrných týmů paliativní péče jsou Belgie, Francie, Irsko a Velká Británie. Ve většině ostatních evropských zemí je možné pozorovat povážlivý nedostatek v dostupnosti těchto týmů.

8.3.3 **Personální a věcné vybavení**

Nemocniční podpůrný tým paliativní péče sestává z pracovníků různých profesí, přičemž zde musí být nejméně jeden lékař a jedna sestra s odborným výcvikem v oblasti paliativní péče.

Jádro týmu by mělo sestávat z lékařů a zdravotních sester.^{10,16} Lékařský a ošetrovatelský personál by měl mít odborný výcvik, akreditovaný odbornou společností. Tým by měl mít snadný přístup k dalším spolupracujícím odborníkům včetně specialistů na otázky zármotku, kaplanů, odborníků na výživu, terapeutů, onkologů, lékárníků, fyzi-

terapeutů, psychiatrů, psychologů, sociálních pracovníků a řečových a jazykových terapeutů. Všichni kliničtí pracovníci by měli mít podporu v podobě administrativních pracovníků. Tým by měl poskytovat podporu zaměstnancům, například ve formě dohledu.

Nemocniční podpůrný tým paliativní péče by měl mít k dispozici zasedací místnost a administrativní podporu.

8.4 TÝM DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE

8.4.1 Definice a účel

Týmy domácí paliativní péče zajišťují specializovanou paliativní péčí pro pacienty, kteří ji potřebují doma, a podporují rodiny a osoby pečující o pacienta v jeho domově. Také poskytují odborné poradenství pro praktické lékaře, rodinné lékaře a zdravotní sestry pečující o pacienta v jeho domově.

Tým domácí paliativní péče spojuje několik profesí a podporuje především osoby, které jsou doma nebo v pečovatelském domě (např. příbuzné, zdravotnický personál, zdravotní sestry, fyzioterapeuty). Nejčastěji plní tým domácí paliativní péče poradní a konzultační funkci a nabízí své odborné znalosti v oblasti léčení bolesti, kontroly symptomů, paliativní péče a psychosociální podpory. Poradenství a podporu ze strany týmu domácí paliativní péče lze poskytovat přímo pacientovi. Tým domácí paliativní péče může vykonávat úkony ve spolupráci s praktickým lékařem a dalšími primárními pečovateli. Ve vybraných případech, vyznačujících se velmi složitými příznaky a problémy, může tým domácí paliativní péče převzít ošetřování od praktického lékaře či ošetrovatelské služby a může pak sám poskytovat holistickou paliativní péči. Způsob fungování závisí také na místním modelu poskytování péče a na úrovni zapojení primárních pečovatelů. Tým domácí paliativní péče také pomáhá při přesunu mezi nemocnicí a domovem.¹⁰

8.4.2 Potřebnost

Měl by existovat jeden tým domácí paliativní péče na 100 000 obyvatel. Tým by měl být k dispozici 24 hodin denně.¹⁰

Týmy domácí paliativní péče musejí být k dispozici sedm dní v týdnu a 24 hodin denně.⁶

Podle Atlasu paliativní péče v Evropě zpracovaného asociací EAPC existuje vysoký podíl služeb domácí péče ve Velké Británii, Polsku a Švédsku, kde činí poměr přibližně jedna služba na 160 000 až 180 000 obyvatel.¹⁷ Itálie a Španělsko také vykazují pozoruhodný počet služeb domácí péče s poměrem přibližně jedna služba na 310 000 až 380 000 obyvatel. Avšak v jiných evropských zemích je počet služeb domácí péče mnohem nižší. V některých regionech nejsou téměř žádné služby domácí paliativní péče k dispozici (například v Německu je na více než 80 milionů obyvatel k dispozici pouze 30 takových služeb).

Ve venkovských regionech musejí služby domácí péče pokrývat větší spádovou oblast, aby mohly fungovat efektivně.¹⁸ Proto musejí být vytvořeny regionální sítě, jejichž cílem je poskytovat ambulantní paliativní péči ve venkovských oblastech s nedostatečnou infrastrukturou.

8.4.3 **Personální a věcné vybavení**

Jádro týmu domácí paliativní péče sestává ze čtyř až pěti odborníků zaměstnaných na plný úvazek a zahrnuje lékaře a sestry se speciálním výcvikem, sociálního pracovníka a administrativní pracovníky.

Jádro týmu domácí paliativní péče by mělo sestávat z odborníků se speciálním výcvikem v oblasti paliativní péče akreditovaným odbornou společností.¹⁰

V některých týmech domácí paliativní péče zajišťují každodenní pečovatelské úkony pracovníci bez speciálního výcviku, ale poradci a zdravotní sestry specializované na paliativní péči jsou k dispozici pro účely poradenství a dohledu.⁷

Kromě toho by měl být možný snadný přístup k dalším odborníkům, např. fyzioterapeutům, psychologům, pracovním terapeutům, řečovým terapeutům, odborníkům na výživu, duchovní péči a dobrovolníkům.

Tým domácí paliativní péče pracuje ve spolupráci s ostatními odborníky tak, aby bylo možné v domácím prostředí realizovat kompletní práci týmu složeného z více profesí.

V některých zemích nejsou k dispozici týmy složené z více profesí a péči poskytují pečovatelské služby zajišťující specializovanou paliativní péči a specializovaní lékaři pracující v rámci všeobecné praxe nebo ve službách domácí podpory.

Domácí paliativní péče vyžaduje úzkou spolupráci ostatních odborných služeb, například specializované ošetrovatelské péče a praktických

lékařů se speciálním výcvikem, včetně mj. pravidelných setkání u pacienta (a dalších úkolů).

Tým domácí paliativní péče potřebuje mít k dispozici pracovnu sestry, lékaře a sociálních pracovníků, stejně jako zasedací místnost a sklad zdravotnických pomůcek.

8.5 „DOMÁCÍ NEMOCNICE“

„Domácí nemocnice“ poskytuje pacientovi v domácím prostředí intenzivní péči obdobnou nemocniční péči.

V některých evropských zemích, například ve Francii nebo ve Finsku, nabízí „domácí nemocnice“ intenzivní lékařskou a ošetrovatelskou službu, která umožňuje pacientům, kteří by jinak museli být přijati do nemocnice, aby zůstali doma. Z toho vyplývá, že typ poskytované péče se podobá mnohem více ústavní nemocniční péči než obvyklé domácí péči. Lze narazit na různé organizační modely, a to od rozšíření stávajících možností v rámci domácího prostředí až po přidělení specializovaného týmu, který může pokrýt všechny požadavky.²

8.6 HOSPICOVÝ TÝM DOBROVOLNÍKŮ

8.6.1 Definice a účel

Hospicový tým dobrovolníků nabízí podporu a pomoc pacientům, kteří potřebují paliativní péči, a jejich rodinám v době nemoci i v době truchlení. Hospicový tým dobrovolníků je součástí komplexní podpůrné sítě a úzce spolupracuje s dalšími profesionálními službami v oblasti paliativní péče.

Hospicové týmy dobrovolníků jsou zásadně důležité pro oblast psychosociální a emoční podpory pacientů, příbuzných a odborníků a mají pozitivní vliv na zachování a zlepšování kvality života pacientů i těch, kdo o ně pečují. Podpora pokračuje i po úmrtí pacienta a v období truchlení.¹⁰ Hospicové týmy dobrovolníků dodávají nejen nepostradatelný rozměr paliativní péče pro pacienty a rodiny, ale také fungují jako propagátoři paliativní péče v široké veřejnosti. V některých zemích pomáhají dobrovolníci při získávání prostředků, povinnostech

spojených s příjmem pacientů a administrativou stejně jako s řízením hospiců z titulu správců.

8.6.2 **Potřebnost**

Měl by být k dispozici jeden hospicový tým dobrovolníků na 40 000 obyvatel.¹⁰

V průběhu procedury delfské metody (viz část 1 tohoto článku v EJPC 16.6) nebyl nalezen tak jednoznačný konsenzus ohledně tohoto výroku, jako tomu bylo u jiných výroků. Potřeba hospicových týmů dobrovolníků se může lišit v závislosti na roli dobrovolníků v národním a místním prostředí. V některých regionech může stačit i jeden hospicový tým dobrovolníků na 80 000 obyvatel.

8.6.3 **Personální a věcné vybavení**

Hospicový tým dobrovolníků sestává ze speciálně vyškolených dobrovolných hospicových pracovníků a alespoň jednoho profesionálního koordinátora.

Hospicový tým dobrovolníků se skládá z nejméně deseti až dvanácti hospicových dobrovolných pracovníků a jednoho profesionálního koordinátora. Koordinátor by měl mít vzdělání v oblasti sociální péče a/nebo zdravotnictví a dále specializovaný výcvik v oblasti paliativní péče. Dobrovolní pracovníci by se měli zúčastnit akreditovaných kurzů a dále by se měli podílet na pravidelných činnostech dohledu a sebe-reflexe, stejně jako by se měli dále vzdělávat.¹⁰ Požadovaná kvalifikace dobrovolných pracovníků a jejich koordinátorů závisí na jejich úkolech v rámci paliativní péče. Dobrovolníci v administrativních či jiných funkcích potřebují jiný typ výcviku.

8.7 **DENNÍ HOSPIC**

8.7.1 **Definice a účel**

Denní hospice nebo centra denní péče jsou prostory v nemocnicích, hospicích, JPP nebo komunitách určené pro odpočinkové a terapeutické činnosti pacientů, kterým je poskytována paliativní péče.

Pacienti obvykle tráví v denním centru část dne, a to buď každý den, nebo jednou týdně. Denní hospice se soustředí na kreativní způsob života a sociální péči a nabízejí pacientům možnost účastnit se různých aktivit během dne mimo jejich rodinné prostředí. Formální lékařské konzultace obvykle nejsou součástí běžné denní péče, ale v některých centrech denní péče se pacientům může dostávat některých typů léčeni, například krevní transfúze nebo chemoterapie.

Hlavním cílem je sociální a léčebná péče, zamezení sociální izolace, jakož i zmírnění zátěže, kterou péče představuje pro příbuzné a pečovatele.

8.7.2 **Potřebnost**

Dosud byla centra denní péče charakteristickým rysem vývoje hospicové a paliativní péče ve Velké Británii, kde je vykazováno celkem více než 200 takových služeb, ale v jiných evropských zemích se vyskytují jen zřídka.¹⁹ V důsledku toho žádný jasný odhad potřeby center denní péče v evropských zemích neexistuje. Ze středního předpokladu potřeby služeb paliativní péče však vyplývá, že přibližně na 150 000 obyvatel by mělo připadat jedno centrum denní péče. Vzhledem k nedostatku podkladů se však doporučuje realizovat pilotní projekty.¹⁰

Je třeba poznamenat, že v mnoha zemích nejsou centra denní péče považována za základní služby a nabízejí se jiné modely poskytování paliativní péče.

Měl by být k dispozici jeden denní hospic na 150 000 obyvatel.¹⁰ Měly by být realizovány a vyhodnoceny národní pilotní projekty, které by prošetřily, jaká je poptávka po tomto druhu služeb.

8.7.3 **Personální a věcné vybavení**

Centrum denní péče je obsazeno týmem pracovníků více profesí doplněného o dobrovolníky. Doporučuje se, aby byly během otevírací doby k dispozici dvě zdravotní sestry, nejméně jedna pak se specializací na paliativní péči, na každých sedm denních návštěvníků. Kvalifikovaný lékař by měl být v případě potřeby přímo dostupný. Měl by být k dispozici pohodový přístup k dalším odborníkům, např. fyzioterapeutům, sociálním pracovníkům a pracovníkům duchovní péče.^{3,10}

Centrum denní péče by mělo mít pokoje pro pacienty, pokoj pro terapie, místnosti pro personál, sociální zařízení, kuchyň a společenskou

místnost. Všechny místnosti by měly být přístupné pro osoby se zdravotním postižením.

V centru denní péče by měla vládnout domácí atmosféra. Místnosti pro pacienty by měly být vybaveny komfortně a vhodně pro multifunkční použití. Centrum je samostatnou organizační jednotkou s nejméně šesti místy a může být přidruženo k lůžkovému hospici nebo jednotce paliativní péče.

8.8 PALIATIVNÍ AMBULANTNÍ KLINIKA

Paliativní ambulantní kliniky nabízejí konzultace pro pacienty žijící doma, kteří jsou schopni kliniku navštívit.

Paliativní ambulantní kliniky jsou důležitou součástí komunitního programu paliativní péče. Obvykle bývají přidruženy ke specializovaným JPP nebo lůžkovým hospicům. Pacienti s progresivním onemocněním a zhoršenými výkony často ztratí schopnost ambulantní kliniku navštěvovat. Proto by měly být ambulantní kliniky začleňovány do regionálních sítí, aby mohly provádět konzultace s lůžkovými službami, týmem domácí paliativní péče nebo s týmem primární péče.

9. DISKUSE A VÝHLEDY PRO BUDOUCNOST

Po průkopnické fázi, která trvala asi čtyři desítky let, představuje paliativní péče stále poměrně mladou disciplínu a procesy hledání konsenzu jsou otázkou dosti nedávného vývoje. Ferris a kol. uvádí ve své publikaci o americkém modelu řízení péče o pacienta a rodinu, že „největších úspěchů bylo dosaženo tam, kde se rozvinula místní hnutí z iniciativy zdola“.¹⁵ Přístupy k péči obvykle vycházely z individuálních názorů. Je možné pozorovat značnou variabilitu nabízených služeb a jednotlivých programů, stejně jako nekonzistentní dostupnost péče.

V nedávné publikaci výsledků činnosti pracovní skupiny EAPC pro rozvoj paliativní péče v Evropě poukázal Carlos Centeno a jeho kolegové na následující problémy při hodnocení služeb paliativní péče:¹⁹

- různé typy služeb v různých zemích
- nedostatek jednotných standardů a všeobecně přijímaných definic jednotlivých typů dostupných prostředků
- různé interpretace toho, co se považuje za „prostředek specializované paliativní péče“

V komentáři k této publikaci von Gunten uvedl, že tento nesoulad „je překážkou diskusím, srovnávání a pokroku“.²⁰ Dovolává se proto konsenzu na evropské úrovni a poukazuje na Kanadu a USA, které mohou sloužit za příklad.

Odborný konsenzus ohledně toho, co představuje kvalitní paliativní péče, je předpokladem pro její efektivní poskytování v rámci celého spektra služeb. Šíření a obhajování těchto standardů a norem doporučených EAPC ve vztahu k rozhodovacím orgánům a dalším zúčastněným subjektům podpoří veřejné povědomí o hospicové a paliativní péči v Evropě.⁴

Světová zdravotnická organizace (WHO) jednoznačně doporučuje politikům, aby zajistili, že bude paliativní péče nedílnou součástí práce všech zdravotnických služeb a že nebude vnímána jako jen „něco navíc“.⁵ Tento požadavek je v souladu s doporučeními Rady Evropy členskými státy, že je paliativní péče nezbytnou a nedílnou součástí zdravotnictví. Proto by měly národní zdravotnické strategie obsahovat

opatření pro rozvoj a funkční integraci paliativní péče.² Zdravotnické organizace musejí být odměňovány za zlepšování kvality. Mělo by být vybudováno partnerství mezi geriatrickými lékařskými týmy, zařízeními dlouhodobé ošetrovatelské péče a pracovníky poskytujícími paliativní péči.

EAPC podporuje doporučení WHO směřovaná k politikům a rozhodovacím činitelům, která jsou následující:⁵

- vzít na vědomí důsledky stárnutí obyvatelstva pro veřejné zdraví
- provést audit kvality služeb paliativní péče
- investovat do rozvoje systému sběru základních klinických dat
- investovat do metod kontroly a zvyšování kvality / odměňovat angažovanost zdravotnických organizací
- ujistit se o adekvátním financování multiprofesních služeb, jejich odměňování a podpoře
- ujistit se, že v rámci vzdělávání zdravotnických pracovníků je věnován dostatek času paliativní medicíně a že se podporuje, aby odborníci tyto znalosti udržovali aktuální
- postupovat proti stereotypům, které způsobují, že seniorům nejsou nabízeny služby paliativní péče, když je potřebují

Tento dokument se soustředí na normy a standardy hospicové a paliativní péče v Evropě, jak je doporučuje EAPC. Obsah byl omezen na otázky přímo související s realizací služeb v komunitě, stejně jako s materiálním, personálním a osobním vybavením těchto služeb.

Je samozřejmé, že kromě struktury péče hrají významnou úlohu při poskytování kvalitní hospicové a paliativní péče také další dimenze – například léčebné metody, kvalita a výsledky měření, výzkum, vzdělávání, financování, politika a organizace a právní předpisy. Detailně pokrýt všechny tyto oblasti není záměrem tohoto dokumentu. Příslušná témata budou zkoumána podrobněji v řadě budoucích dokumentů.

Reference

1. Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. (Plánování péče předem: preference týkající se péče na konci života.) Rockville: Americké ministerstvo zdravotnictví a sociálních služeb, Agentura pro výzkum a kvalitu ve zdravotnictví, 2003.
2. Rada Evropy. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů členskými státy o organizaci paliativní péče, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (naposledy navštíveno 21.10.2009)
3. Zdravotnická rada Středozápadu. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. (Zpráva o Národním poradním výboru pro paliativní péči.) Ministerstvo zdravotnictví a dětí; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (naposledy navštíveno 21.10.2009)
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Projekt národního konsenzu pro kvalitní paliativní péči. Pokyny pro klinickou praxi pro kvalitní paliativní péči), 2004.
5. Davies E, Higginson IJ (eds.). Better Palliative Care for Older People. (Lepší paliativní péče pro seniory.) Kodaň: Regionální evropská kancelář Světové zdravotnické organizace, 2004.
6. Jaspers B, Schindler T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
7. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual. (Národní institut pro zdraví a klinickou excelenci. Zlepšování podpůrné a paliativní péče pro dospělé s nádorovou nemocí. Příručka) 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (naposledy navštíveno 21.10.2009)
8. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. (Národní akční plánovací seminář o péči o pacienty v závěru života.) Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
9. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! (Péče o umírající: LCP přináší opravdovou změnu!) *Palliat Med* 2007; 21: 365–368.
10. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
11. Elsey B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. (Posouzení podpůrné a vzdělávací sítě pro pracovníky paliativní péče v oblasti Jižní Austrálie.) *Aust J Rural Health* 1996; 4: 159–164.
12. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. (Rozvoj služeb paliativní péče v regionálních oblastech. Model Ipswichské sítě paliativní péče.) *Aust Fam Physician* 2001; 30: 59–62.
13. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. (Pall-Connect: podpůrná síť pro lékařskou komunitu) *J Palliat Care* 1998; 14:

98–101.

14. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio- Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (Poradní výbor pro paliativní péči při stálém poradním výboru pro sociálně-zdravotní záležitosti, Ministerstvo zdravotnictví, vláda Katalánska. Demonstrační projekt WHO Catalonia v oblasti paliativní péče po 15 letech) (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584–590.
15. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. (Vzor pro vedení pacienta a rodinné péče: na základě národně přijímaných zásad a norem praxe.) *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106–123.
16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. (Skotská rada pro klinické standardy. Klinické standardy: specializovaná paliativní péče.) Edinburgh, 2002.
17. Centeno C, Clark D, Lynch T. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. (EAPC – Atlas paliativní péče v Evropě) Houston: IAHP Press, 2007.
18. Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; 22: 7–8.
19. Centeno C, Clark D, Lynch T. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. (Fakta a indikátory v oblasti rozvoje paliativní péče v 52 zemích evropského regionu WHO: výsledky pracovní skupiny EAPC) *Palliat Med* 2007; 21: 463–471.
20. Von Gunten CF. Humpty Dumpty-syndrom. (Syndrom Humpty Dumpty) *Palliat Med* 2007; 21: 461–462.





Standardy a normy

HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ

Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči



Překlad Jan Dvořák

Odborní lektori českého vydání MUDr. Ladislav Kabelka, PhD. a MUDr. Ondřej Sláma, PhD.

Odpovědná redaktorka Martina Špinková

Vydala v roce 2010 Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny

Grafická úprava Studio Designiq

Tisk Tiskárna Flora

Copyright: Hayward Group Plc publishers of the European Journal of Palliative Care.

