



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Koncepce paliativní péče Sue Ryder

Obsah

Účel dokumentu a okolnosti vzniku	5
Základní pojmy užívané v koncepci	6
Východiska a širší kontext koncepce	8
Popis stávajícího stavu	9
Další směřování organizace a služeb – hlavní oblasti a opatření	12
Literatura	17

Účel dokumentu a okolnosti vzniku

Dokument vzniká jako výstup tříletého projektu **Podpora udržitelnosti paliativní péče v domově pro seniory Sue Ryder** (č. CZ.03.2.63/0.0/0.0/16_134/0008174) v rámci Operačního programu zaměstnanost spolufinancovaného Evropskou unií. Dokument zpracovává zkušenosti získané při projektové personální a systémové podpoře rozvoje paliativní péče.

Cílem dokumentu je stanovit směřování domova pro seniory Sue Ryder v oblasti poskytování paliativní péče na následujících pět let. Dokument se zaměřuje na dvě úrovně:

- a) směřování organizace Sue Ryder jako celku;
- b) směřování služby domov pro seniory, osobní asistence a dalších služeb ve vztahu k poskytování paliativní péče.

Základní pojmy užívané v koncepci

Paliativní péče je **komplexní**, aktivní, na kvalitu života zaměřená péče poskytovaná osobám žijícím s život limitujícím onemocněním. Cílem paliativní péče je zachování klientovy důstojnosti, mírnění bolesti a dalších sociálních, psychologických příznaků, duchovního strádání a podpora blízkých. Paliativní péče pokračuje i po klientově smrti, a to péčí pozůstalostní.

Paliativní péče je **multidisciplinárním** oborem (na poskytování se podílí řada odborností), který pracuje s přirozeným „systémem“ člověka, tj. s ním samotným, s jeho blízkými, komunitou, ve které žije. V případě pobytových služeb pro seniory tedy i s týmem domova.

Paliativní přístup – od začátku diagnózy nevléčitelného onemocnění jsou veškeré intervence zvažovány v kontextu kvality života. Kde léčba onemocnění přispívá kvalitě života, tam léčíme (příp. zprostředkováváme léčbu). Kde léčba onemocnění kvalitě života nepřispívá, zaměřujeme péči (příp. zpřístupňujeme péči zaměřenou) na úlevu od zatěžujících projevů (symptomů) onemocnění (např. medikací). Paliativní přístup je běžnou součástí péče. Prostupuje celou kulturou organizace (tj. odráží se v žitých hodnotách, postojích zaměstnanců, jazyku, nastavených procesech aj.). Umírání a péče o klienty v závěru života i jejich blízké je běžnou součástí péče. Paliativní přístup je založen na hodnotách, postojích, znalostech zaměstnanců v poskytování péče v závěru života, na umění rozlišit paliativní potřeby klientů a odpovídajícím způsobem zajistit jejich naplnění (svépomocí, či za pomoci obecné nebo specializované paliativní péče).

Obecná paliativní péče – dobrá klinická praxe poskytovaná osobám s pokročilým onemocněním lékaři, nelékařskými i nezdravotnickými pracovníky v domově v rámci jejich kompetencí. Zásadní je spolupráce lékaře a týmu domova při zajištění péče o klienta.

Specializovaná paliativní péče – tam, kde pro zajištění paliativních potřeb klienta nestačí obecná paliativní péče, má své místo specializovaná paliativní péče. Poskytovatelé specializované paliativní péče jsou odborníky na otázky péče v závěru života. Domovy pak nejčastěji spolupracují s paliativními týmy/odděleními v nemocnicích, mobilní specializovanou paliativní péčí (domácím hospicem), ambulancemi paliativní medicíny, ambulancemi léčby bolesti či s kamennými hospici.

Služby domova pro seniory Sue Ryder

- registrované sociální služby: domov pro seniory, osobní asistence;
- projekty: Neztratit se ve stáří (poradenský portál; dále jen „NSVS“), Centrum důstojného stárnutí (CaseManagement; dále jen „CDS“).

Východiska a širší kontext koncepce

V roce 2018 zemřelo v České republice 112 920 osob. Z tohoto počtu bylo 82,5 % obyvatel starších 65 let. Přibližně třetina obyvatel ČR zemřela doma nebo v pobytovém zařízení sociálních služeb.

Pro úplnost dodáváme, že každý rok zemře v České republice v domovech pro seniory a v domovech se zvláštním režimem cca 16 500 osob (Český statistický úřad, 2019). Jedná se cca o 30 % klientů žijících v těchto zařízeních. Téměř 60 % zemře v pobytové službě, ostatní ve zdravotnickém zařízení, případně při převozu do něj (Ústav zdravotnických informací, 2020; Český statistický úřad, 2019).

Z výzkumu Agentury STEM/MARK pro Cestu domů (umirani.cz, 2015) vyplývá, že by si 78 % obyvatel České republiky přálo zemřít doma, ostatní by si tedy přáli zemřít jinde, případně se zatím nerozhodli.

Ze zkušeností můžeme říci, že přání klientů kopírují v populaci zjištěné preference. Senioři chtějí většinou dožít doma (pro řadu klientů je „doma“ právě domov pro seniory), ve známém prostředí, s dobrou kvalitou života.

Každá ze služeb Sue Ryder má pro následující období stanovené své cíle, kterými se chce přiblížit, případně se zlepšit v naplňování přání seniorů zemřít doma s dobrou kvalitou života.

Popis stávajícího stavu

Domov pro seniory

V domově pro seniory Sue Ryder implementujeme paliativní péči od roku 2014. Za tu dobu se paliativní přístup stal integrální součástí kultury organizace. Je pro nás běžné hovořit o tématech týkajících se závěru života. Tato témata otevíráme s klienty i jejich blízkými, co nejdříve je to možné. Citlivě zjišťujeme jejich představy a preference v závěru života. Napomáháme jim ve vyrovnávání se s život ohrožujícím onemocněním i úmrtím. Důstojnou a odbornou péčí současně usilujeme o dobrou kvalitu v závěru života.

Jsme přesvědčeni o tom, že kvalitní paliativní péče je postavena na multidisciplinární spolupráci a na kvalitě péče, kterou v souhře tyto odbornosti (zahrnujeme i péči domovského lékaře a psychiatra) poskytují. Komplexně proto pracujeme s kvalitou poskytované péče. Členové multidisciplinárního týmu (vedoucí odborných týmů, vedoucí služby, specialisté jako např. nutriční terapeut, domovský psycholog, domovský kaplan, domovský lékař) se pravidelně vzdělávají v oblasti paliativní péče.

Máme implementované postupy pro poskytování paliativní péče (obecné i specializované zajišťované ve spolupráci s jejími poskytovateli). Jsme zvyklí včas plánovat poskytování péče v závěru života, flexibilně se přizpůsobovat potřebám klienta i jeho blízkých. Respekt k individualitě každého člověka je pro nás samozřejmostí. A to i na konci jeho života.

Chceme, aby možnost zemřít v místě podle svého výběru a s dobrou kvalitou života měli všichni klienti pobytových služeb, potažmo všichni senioři v České republice. Proto své know-how chceme rozvíjet a sdílet s ostatními – s jednotlivci, se službami i státní správou. Stejně jako pečujeme o druhé (klienty, jejich blízké), pečujeme o sebe navzájem.

Kromě vzdělávání multidisciplinárního týmu jsou k dispozici pro jeho členy různé druhy individuální podpory. Tuto podporu zprostředkovávají např. supervizor, kaplan a psycholog.

Ostatní služby Sue Ryder

V ostatních službách Sue Ryder – při osobní asistenci, v projektech *Neztratit se ve stáří* a *Centrum pro důstojné stárnutí* – také implementujeme paliativní přístup. Kultura paliativního přístupu od roku 2014 prostoupila celou organizací. Úkolem služeb v následujícím období bude vymezení jejich role v naplňování paliativních potřeb klientů – zejména v rozpoznání těchto potřeb, ve vedení rozhovorů o péči v závěru života, v zajištění dostupnosti obecné a specializované paliativní péče. V této souvislosti bude našim úkolem i nastavení odpovída-

jících organizačních postupů (např. způsobu indikace paliativních potřeb u klientů, postupů spolupráce s poskytovateli obecné i specializované paliativní péče).

Vize Sue Ryder jako celku

Motto „*správná služba správnému klientovi ve správnou chvíli*“ (Expertní skupina Rady hl. m. Prahy, 2020) je plně v souladu s přístupem zaměřeným na člověka, ke kterému se Sue Ryder hlásí. Realizaci vize v oblasti paliativní péče budeme považovat za úspěšnou, pokud do pěti let budou splněny tyto požadavky:

1. **Všichni klienti registrovaných služeb Sue Ryder, kteří to potřebují, mají přístup k paliativní péči, ať už tuto péči zajišťujeme z vlastních zdrojů, nebo ve spolupráci s dalšími poskytovateli paliativní péče.**
 - a. **Indikátor I:** U klientů systematicky provádíme hodnocení paliativních potřeb.
 - b. **Indikátor II:** V klientské dokumentaci jsou u minimálně 70 % klientů s relevantním rozsahem péče zachyceny preference v oblasti péče v závěru života, informace jsou aktuální.
 - c. **Indikátor III:** Klienti v terminální fázi onemocnění mají v klientské dokumentaci založeny plány paliativní péče.
 - d. **Indikátor IV:** Pozůstalostní péči chápeme jako součást paliativní péče. Víme, v jakém rozsahu ji chceme poskytovat.
2. **Všichni spolupracovníci, kteří jsou v kontaktu s klienty (včetně poradenství a case managementu), mají osvojené kompetence na úrovni paliativní péče, respektive obecné paliativní péče (Ryan, et. al., 2014).**
 - a. **Indikátor I:** Všichni členové multidisciplinárního týmu domova pro seniory mají osvojeny kompetence na úrovni obecné paliativní péče.
 - b. **Indikátor II:** Vedoucí služby osobní asistence a sociální pracovník služby osobní asistence mají osvojeny kompetence na úrovni paliativního přístupu, běžně asistují klientům služby při zdokumentování rozhodnutí pro péči v závěru života.
 - c. **Indikátor III:** Alespoň 80 % pracovníků organizace, kteří jsou v kontaktu s klienty služeb či s jejich blízkými, mají osvojené kompetence na úrovni paliativního přístupu.
3. **Členové týmu Sue Ryder aktivně přispívají k rozvoji a sdílení poznání a dobré praxe v oboru, uplatňují nové poznatky ve vlastní praxi a podporují změny v systému.**

- a. **Indikátor I:** Každoročně alespoň dva zaměstnanci Sue Ryder prezentují dobrou praxi/inovativní poznatky na odborném fóru „v dresu Sue Ryder“.
- b. **Indikátor II:** Vybraní zaměstnanci jsou členy odborných platforem v oblasti paliativní péče (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti J. E. Purkyně a její sekce a pracovní skupiny) a podílejí se na jejich činnosti.
- c. **Indikátor III:** Ročně je v domově pro seniory Sue Ryder poskytnut prostor pro „stáž“ alespoň pěti zájemcům (skupiny, organizace) a deseti jednotlivcům v minimálně třech oborech.

4. Členové týmu Sue Ryder aktivně pracují s daty, která se týkají paliativní péče či paliativního přístupu

- a. **Indikátor I:** Členové týmu Sue Ryder sbírají data s vazbou na paliativní péči, paliativní přístup podle struktury dat, kterou tito členové navrhli.
- b. **Indikátor II:** Rozhodnutí o změnách v provádění praxe v oblasti paliativního přístupu či paliativní péče se dějí na základě analýzy sebraných dat.

Další směřování organizace a služeb – hlavní oblasti a opatření

V rámci organizace a jednotlivých služeb Sue Ryder jsme identifikovali hlavní oblasti, které napomohou k dosažení výše uvedené vize, respektive k naplnění indikátorů. Poznamenáváme, že k naplnění indikátorů je třeba synergického efektu naplňovaných opatření ve více oblastech. Tyto dále předkládáme.

I. Dokumentace péče, sběr dat a práce s daty (evidence informed practice)

Ke včasnému poskytování paliativní péče je důležité umět rozpoznat paliativní potřeby a také dokumentovat preference v oblasti péče v závěru života. Základem pro její kvalitní poskytování potom je plán paliativní péče.

Opatření:

1. Návrh nástrojů hodnocení paliativních potřeb v jednotlivých službách Sue Ryder a jejich otestování.
2. Rozhodnutí o využití nástrojů u klientů služeb Sue Ryder v kontextu rozsahu a povahy poskytovaných služeb.
3. Rozhodnutí o způsobu zaznamenávání preferencí v závěru života v dokumentacích klientů Sue Ryder.
4. Implementace postupů plánování péče v závěru života ve službách Sue Ryder dle rozsahu a povahy poskytovaných služeb.
5. Implementace postupů vedoucích ke kompletnosti plánu paliativní péče u klientů služeb Sue Ryder v terminální fázi onemocnění podle rozsahu a povahy poskytovaných služeb.

Služba Sue Ryder jako celek si klade za cíl být místem, kde probíhá systematický sběr dat, následné zpracování a také prezentování výstupů. Účel sběru dat je vždy vysvětlen a zainteresované osoby rozumějí důvodům, proč a jaká data sbíráme. Důsledná práce s daty pomůže určit priority dalšího rozvoje a zlepšování v oblasti paliativní péče. Přispěje k udržitelnosti dosažených výsledků (kvality, rozsahu služeb) tím, že umožní vyvažovat nadšení, odhodlání, tvůrčí svobodu s důsledností a disciplinovaností, zejména v rozhodování o dalším využití nápadů a výsledků inovativních projektů, testů a experimentů. Důraz je kladen na zjednodušení všech procesů týkajících se sběru, shromažďování (centralizace) i

analýzy dat, čemuž by měla být nápomocná dostatečná technická podpora.

Opatření:

1. Navržení struktury klíčových dat týkajících se paliativního přístupu a paliativní péče.
2. Realizace sběru dat, jejich vyhodnocení a interpretace – jednoduše, centrálně, soustavně.
3. Využívání sebraných informací při hodnocení a rozhodování v oblasti paliativní péče.
4. Zajištění technické a znalostní podpory pro sběr dat a práci s nimi.

II. Rozvoj aktivit a služeb – pozůstalostní péče

Pozůstalostní péče staví do středu pozornosti všechny osoby, které se vypořádávají se ztrátou blízké osoby. Jde o partnera, rodinu a blízké (mezi blízké zahrnujeme v případě pobytové služby i ostatní klienty), dobrovolníky, v sociálních službách (dlouhodobé péči) též členy pečujícího týmu (Kopřiva, 2016).

Opatření:

1. Uskutečnění vnitřní osvětové kampaně s cílem dosáhnout sdíleného povědomí o obsahu pojmu pozůstalostní péče a souvisejících pojmech mezi členy vyššího a středního managementu a specialisty.
2. Vytvoření komplexního přehledu o podobě dosavadních intervencí.
3. Odhalení významných mezer v intervencích a rozhodnutí o opatřeních vedoucích k jejich eliminaci.
4. Rozvoj, případně inovace dosavadních aktivit spojených s pozůstalostní péčí.

III. Rozvoj kompetencí, učení se

Klíčovou oblastí rozvoje společnou pro všechny odbornosti multidisciplinární služby domov pro seniory i pro týmy ostatních služeb jsou komunikační dovednosti spojené s tématem smrti a umírání, práce s emocemi, v přímé obslužné péči pak bazální stimulace. Preferovanou formou jsou techniky učení se využívající vlastní zkušenosti pracovníků, reflexi a sebereflexi. Významnou složkou se do budoucna stanou kazuistické semináře, rozvoj bude stát především na metodě zážitkového (individuálního i skupinového) vzdělávání. Služba domov pro seniory Sue Ryder má být místem dobré praxe vycházející z konceptu otevřené učící se organizace, oporou bude systematické porovnávání prostřednictvím stáží v jiných organizacích, sledování aktuálních oborových trendů.

Opatření týkající se všech služeb Sue Ryder:

1. Revize systému vzdělávání v oblasti paliativní péče za účelem rozvoje v klíčových oblastech (závislé na konkrétní službě a profesi).
2. Podpora učení se a nastavení struktur pracujících s aktuálními trendy v oblasti paliativní péče a následné integrace nových poznatků do praxe.
3. Implementace metody zážitkového vzdělávání.
4. Příprava a uspořádání interních i externích kazuistických seminářů.
5. Edukace blízkých klientů (plánování péče v závěru života, moderované sehrávky „Řekni mi“).

Opatření týkající se domova pro seniory:

1. Zmapování organizací vhodných k stážím zaměstnanců služby Sue Ryder a následná realizace stáží.
2. Dokumentace vybraných dat ze stáží za účelem porovnat domov Sue Ryder a jiné organizace.
3. Pořádání stáží a sdílení zkušeností jiným organizacím.

Opatření týkající se osobní asistence:

1. Vytipování terénních služeb relevantních pro realizaci stáží a následná realizace stáží.

IV. Práce se sítěmi a sdílení dobré praxe

Jedním z předpokladů udržení postavení služby Sue Ryder na poli paliativní péče v sociálních službách je kontakt s partnery v blízkých oborech, sledování vývoje, novinek a trendů a využívání příležitosti k prohloubení a rozšíření poznání. Toto lze zajistit skrze osobní angažovanost členů týmu Sue Ryder. Jsou to právě členové týmu, kteří aktivně udržují přehled o oborových a odborných seskupeních s vazbou na sociální služby, dlouhodobou péči, geriatrii, gerontologii a paliativní péči. Ve vybraných seskupeních jsou aktivní, v rámci vlastní pracovní doby se zapojují do práce těchto seskupení a udržují kontakt s inspirativními pracovišti ve vybraných oborech.

Opatření k podpoře aktivit členů týmu Sue Ryder:

1. Podpora členství v odborných profesních organizacích uhrazením členského příspěvku.
2. Vytvoření struktury týmového učení se pro přenos zkušeností, poznatků a novinek v rámci profesních týmů i multidisciplinárního týmu.

3. Výběr vhodných pracovníků a jejich zapojení do aktivní účasti na odborných fórech, lektorování v odborných kurzech, na zajištění stáží v dalších (v rozsahu pěti dnů ročně v rámci pracovní doby).
4. Výběr vhodných pracovníků a jejich zapojení do přípravy a realizace stáží a praxí v domově Sue Ryder.

V. Stabilní tým a kapacita služeb

Plynulé fungování multidisciplinárního týmu je podmínkou pro paliativní přístup v organizaci a dobré poskytování paliativní péče. Rozvoj kompetencí v oblasti komunikace a týmové spolupráce je klíčový.

Opatření:

1. Rozvoj kompetencí členů Sue Ryder v oblasti komunikace a týmové spolupráce.
2. Vytvoření plánované a pravidelné platformy pro rozvoj a upevňování vztahů uvnitř týmu, vyjasňování a potvrzování týmových rolí jak jednotlivců, tak profesí.

Dostatečný počet pracovníků a stabilní týmy jsou strategickou prioritou celé organizace, a to nejen v oblasti paliativní péče. Předpokladem stabilního týmu a s dostatečným počtem pracovníků je mzda obvyklá v oboru, ocenění přínosu profese i jednotlivců a posilování vlastní profesní identity a sebevědomí v kontextu multidisciplinárního týmu, prostor pro seberealizaci a rozvoj, budování silné týmové identity a zvyšování odolnosti.

Opatření:

1. Vytvoření podmínek pro odměňování v oboru obvyklé.
2. Zvýšení účinnosti náboru, zkvalitnění výběru a procesu adaptace nových pracovníků prostřednictvím nových metod a nástrojů.
3. Rozvoj kompetencí a zvýšení kapacity vedoucích pracovníků pro vedení týmu.
4. Zvýšení odolnosti zaměstnanců prostřednictvím supervizí, systematické reflexe zkušeností (včetně absolvovaných stáží, řešených kazuistik apod.), vzdělávání a individuální podpory.
5. Zapojení široké skupiny pracovníků do sdílení dobré praxe, vedení praxí, prezentace aktivit a úspěchů týmu a organizace, prezentace nových poznatků v týmu, v celé organizaci i navenek (na odborných fórech, konferencích apod.).

VI. Tempo rozvoje organizace jako celku a jednotlivých služeb

Jednotlivé části a služby organizace (domov pro seniory, osobní asistence, projekty Neztratit se ve stáří a Centrum důstojného stárnutí) jsou na pomyslné cestě v různých fázích integrace paliativního přístupu. Pro vnitřní soudržnost je třeba mít přehled o dosaženém stavu a vhodném tempu dalšího rozvoje. Časový harmonogram realizace opatření bude ovlivněn dostupností zdrojů pro jejich realizaci (lidé, finance, znalosti a dovednosti, čas). Část faktorů je mimo přímý vliv organizace (výše dotací, načasování a struktura grantových výzev apod.).

Opatření:

1. Sestavení akčního plánu realizace opatření v oblasti paliativní péče na úrovni celé organizace týmem úzkého vedení do 30. 4. 2022.
2. Sestavení akčních plánů realizace opatření na úrovni jednotlivých služeb se zapojením středního managementu do 30. 6. 2022.

Literatura

Cesta domů, STEM/MARK. *Dříve vyslovená přání. Závěrečná zpráva 2015* [online]. Umirani.cz, říjen 2015.

Dostupné na: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>.

Český statistický úřad (ČSÚ). *6-3 Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2019* [online]. ČSÚ, 2019.

Dostupné na: <https://www.czso.cz/documents/10180/122363204/19002920603.pdf/b8c0d03f-6e5d-48f9-bfed-c244fc84f6a6?version=1.1>.

Expertní skupina Rady hl. m. Prahy. *Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020–2025* [online]. Schváleno usnesením Zastupitelstva hl. m. Prahy číslo 15/50 ze dne 19. 3. 2020. Zdravotnický portál hlavního města Prahy.

Dostupné na: https://zdravotni.praha.eu/file/3121020/HMP_PP_A4_042020_3.pdf.

Kopřiva, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. S předmluvou Jiřiny Šiklové. 8. vydání. Praha: Portál: 2016. ISBN 978-80-262-1147-1.

Ryan K, Connolly M, Charnley K, et al.; Palliative Care Competence Framework Steering Group. *Palliative care competence framework*. Dublin: Health Service Executive, 2014. ISBN 978-1-906218-79-9.

Dostupné též na: <https://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Palliative-Care-Competence-Framework.pdf>.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS). *Zemřelí 2019* [online]. ÚZIS, 2020.

Dostupné na: <https://www.uzis.cz/res/f/008368/demozem2019.pdf>.

