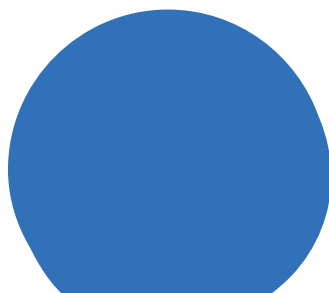
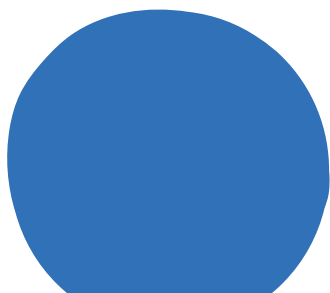


8 doporučení pro začínající paliativní týmy v nemocnicích

*Inspirováno zkušenostmi pilotního
programu nadačního fondu Abakus*

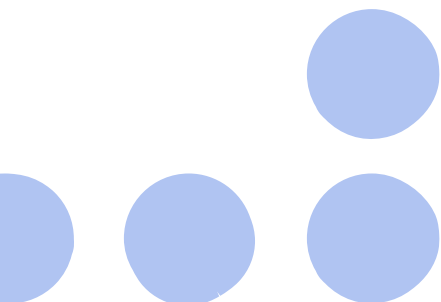


Odborný partner:



Obsah

Abakus a paliativní péče	05
Úvod pohledem odborného partnera projektu	08
8 doporučení	10
01. Zjistěte, co Vaše nemocnice potřebuje	14
02. Začněte s těmi, kdo Vám fandí	17
03. Buďte srozumitelní v tom, co nabízíte	20
04. Najděte si mentora a využívejte supervizi	22
05. Investujte do vzdělání	24
06. Pracujte jako tým	26
07. Navazujte účinnou spolupráci s ostatními pracovišti	29
08. Pečlivě dokumentujte svou práci	31
Kazuistiky	36
Další zdroje	48





Abakus a paliativní péče

Péče o lidi na konci života je nelehké, ale mimořádně důležité téma. Váže nás k němu osobní přesvědčení našich zakladatelů Pavla Baudiše, Eduarda Kučery i jejich rodin, ale také dlouhá historie důležitých projektů. Opakovaně se nám potvrzuje, že základem je důvěra ve správné partnery. Díky nim – řadě organizací a odborníků – jsme mohli stát u mnoha milníků v české paliativní péči a jejich zpětná vazba je pro nás důkazem, že společná práce měla smysl a otevřela dveře pro trvalou změnu k lepšímu.

„Když chceme posoudit současnost, měli bychom minimálně znát souvislosti, minulost a zahrnout budoucnost. Nadační fond Abakus svým postojem a podporou nemocniční paliativní péče zásadně otevřel prostor pro změnu myšlení, přístupu, aplikaci příležitostí. A to ne pouze pro vedení nemocnic či konkrétní profesionály. Rozhodně také pro státní správu, krajskou samosprávu i politiky. Říká se, že „štěstí přeje připraveným“. A my jsme připraveni byli, a to i díky nadačnímu fondu. Cítím za to vděčnost, respekt a úctu. A samozřejmě radost. Tak díky, za nás i naše pacienty.“

prim. MUDr. Ladislav Kabelka, PhD.
Domácí hospic sv. Zdislavy, Třebíč
Fakultní nemocnice U Sv. Anny, Brno
odborný garant Paliatr Vysočina

Význam slova Abakus je starověké počítadlo. Symbolizuje naši misi přinášet nástroje změny do české společnosti. Vždy jsme se společně zaměřovali zejména na navrhování a podporu řešení, která pomáhají posilovat roli paliativní péče jako celku, systémově ji integrovat a zvyšovat povědomí o ní v českém prostředí. Věříme, že grantové programy, doplněné o ucelený systém vzdělávání a mentoringu, jsou právě takovými nástroji, které přinášejí nejen finanční zdroje, ale podpořeným umožňují spojit se s odborníky, dalšími partnery i mezi sebou navzájem, rozvíjet svoje specializace a zviditelňovat důležitá témata.

„Myslím, že nadačnímu fondu se podařilo téměř nemožné. Vybrali si velmi důležité a velmi zanedbané téma paliativní péče a vynesli ho pod ‚světla ramp‘. Pomohli ho představit jako téma atraktivní, moderní, a podnítili jeho ohromující rozvoj. Tím ovlivnili naše nemocnice a odvažují se říci, že ovlivňují celou společnost, protože téma paliativní péče se stalo tématem veřejným. Stopa, kterou zanechali v rozvoji zdravotní péče v České republice, je podle mého názoru nevídaná a nesmazatelná.“

prim. MUDr. Martin Havrda, MHA
I. Interní klinika
FN Královské Vinohrady, Praha

V minulosti jsme prostřednictvím těchto grantových programů pomohli větší finanční soběstačnosti vybraných mobilních hospiců formou fundraisingové akademie, vytvořili jsme formát stipendií pro paliativní experty a podpořili zavádění paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory. Významnou součástí bylo financování vzniku paliativních týmů v českých nemocnicích a jejich následný rozvoj, které přispěly k tomu, že se v řadě z nich paliativní péče etablovala.

„Cílem našeho týmu na Interním oddělení Strahov VFN bylo integrovat podpůrnou a paliativní péči do standardní péče o pacienty s chronickým selháním ledvin. Zpětně bych projekt přirovnala k rozjetí úspěšného start-upu. Bylo to náročné, ale krásné období, které nás jako tým hodně spojilo a posunulo. Odezva a zájem z řad nefrologů, nefrologických sester, zdravotně sociálních pracovníků i psychologů je velká a trvalá. Díky podpoře nadačního fondu Abakus se nám podařilo, aby se podpůrná a paliativní péče stala legitimní součástí standardní péče, byla dostupná pro pacienty, kteří ji potřebují, a aby se v ní lékaři a další profese mohli vzdělávat.“

prim. MUDr. Barbora Szonovská
Fresenius NephroCare, Praha 10 – Vinohrady

Je nám velkým potěšením, že na konci této pětileté cesty stojí nejen desítky nemocnic, stovky členů paliativních týmů i tisíce pacientů, ale také těchto 8 doporučení, jak zavádět paliativní péči na základě zkušeností v nemocnicích. Přáli bychom si, aby se stala zdrojem dobré praxe v paliativní péči pro další zdravotnická zařízení a přispěla tak ke zvýšení kvality i dostupnosti paliativní péče u nás. Děkujeme všem podpořeným nemocnicím, mentorům a partnerům, bez nichž by tato publikace nemohla vzniknout. Poděkování patří i všem budoucím zájemcům. Díky nim je náš cíl – umožnit lidem strávit závěr života v souladu s vlastním přáním, ať už člověk žije kdekoli v České republice – stále reálnější.

Přemysl Filip
programový manažer nadačního fondu Abakus

O nadačním fondu Abakus

Abakus je rodinný nadační fond zakladatelů Avastu Pavla Baudiše a Eduarda Kučery. Název jako akronym odkazuje k příběhu technologické společnosti Avast, kterou společně založili před více než 30 lety. Je dalším praktickým vyjádřením jejich důvěry v účelná řešení a přání být prospěšní v zemi, kde se zrodil jejich úspěch. Abakus navazuje na dekádu činnosti Nadačního fondu Avast, jehož témata na konci roku 2020 převzal a dále rozvíjí v České republice. Kromě paliativní péče se zaměřuje na podporu služeb pro rodiny dětí a mladé dospělé se zdravotním znevýhodněním nebo systémových změn ve vzdělávání.

Úvod pohledem odborného partnera projektu

Širší kontext vzniku materiálů

V České republice každý rok umírá zhruba 100 tisíc lidí. Velká část umírajících pacientů, 60–70 procent, přitom umírá na takzvanou očekávatelnou příčinu, tedy na komplikace související s jejich pokročilým chronickým onemocněním. U těchto pacientů by mělo být možné péči v závěru života naplánovat tak, aby odpovídala přáním a hodnotám nemocného a jeho rodiny. Pro dosažení tohoto cíle je klíčová role paliativní péče, která klade zásadní důraz na kvalitu života a optimalizaci zdravotní péče v souladu s hodnotami a přáními nemocných a jejich rodin. I když si většina lidí přeje zemřít doma, více než polovina umírá v péči nějakého lůžkového zařízení, nejčastěji nemocnic. Právě v nemocnicích je ale u nás oproti zahraničí paliativních týmů nedostatek.

Nadační fond Abakus, který navazuje na aktivity Nadačního fondu Avast, se toto rozhodl změnit a mezi lety 2016–2021 investoval do rozvoje této části zdravotnického systému přes 47 miliónů korun. Podpořil 26 nemocnic po celé republice, které mohly využít finanční prostředky na vybudování paliativních programů. Nadační fond postupoval ve své podpoře velkoryse – ve spolupráci s Centrem paliativní péče a Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP vybral projekty, které měly největší šanci na úspěch, ale to, jakou zvolí cestu, ponechal na samotných nemocnicích. Někdo začal budovat konziliární tým, jiné nemocnice rozšiřovaly lůžkovou kapacitu určenou pro paliativní pacienty nebo se věnovaly převážně vzdělávání personálu.

Tato brožura volně navazuje na publikaci *Rozvoj paliativní péče v nemocnicích*, kterou nadační fond vydal v roce 2018, kdy končila první vlna nemocničního programu. Měla za cíl identifikovat hlavní překážky v rozvoji nemocniční paliativní péče a zdroje podpory pro jejich řešení. Tato předchozí brožura představovala možná vůbec první systematickou sondu do této oblasti, která byla v naší zemi publikována. V posledních několika letech se objevila celá řada dalších materiálů, včetně strategických koncepčních dokumentů odborné společnosti a Ministerstva zdravotnictví, které se problematice nemocniční paliativní péče věnují.

Výzkumný rámec

V návaznosti na pětiletý program proběhl v části zapojených nemocnic zpětně sběr dat. Jeho cílem nebylo získat statisticky reprezentativní soubor, ale vytvořit určitý kvantitativní rámec, který by posloužil jako doplnění kvalitativních rozhovorů a jako podklad pro vznik této publikace. Do výzkumu se zapojili koordinátoři paliativní péče, paliativní týmy a další zaměstnanci nemocnic. Ti všichni poskytli svůj pohled na význam vnější podpory pro zlepšení péče o pacienty v závěru života nejen v zapojených nemocnicích, ale do jisté míry v celém systému zdravotních služeb.

„Vnější impuls v podobě zapojení do grantového programu představoval ve většině nemocnic zásadní faktor, který vznik paliativního týmu umožnil.“

Identifikovali také výzvy a příležitosti, které v rámci práce již zavedených týmů vnímají. Jakkoli se týmy ve svých nemocnicích dobře etablovaly, stále se potýkají s problémy, jako je nedostatečná kapacita, otázka včasného přizvání ke konziliu či dlouhodobé financování.

„Povědomí o možnosti přizvat paliativní tým je stále poměrně malé. Pokud existuje, paliativní týmy jsou vnímány jako velká pomoc. Přesto bývají ke konziliu volány příliš pozdě.“

Martin Loučka a Anna Tučková
Centrum paliativní péče, odborný partner programu

8 doporučení

Jak číst 8 doporučení?

Brožura, kterou dnes držíte v ruce, doplňuje existující materiály o přímou zkušenost týmů, které se do úkolu vybudování paliativního týmu pustily. V době, kdy neměly (a v roce 2022 stále ještě nemají) k dispozici závazné materiály a standardy pro svou práci, představují jejich zkušenosti cenný zdroj inspirace a dobré praxe pro další týmy, které o rozvoji paliativní péče uvažují.

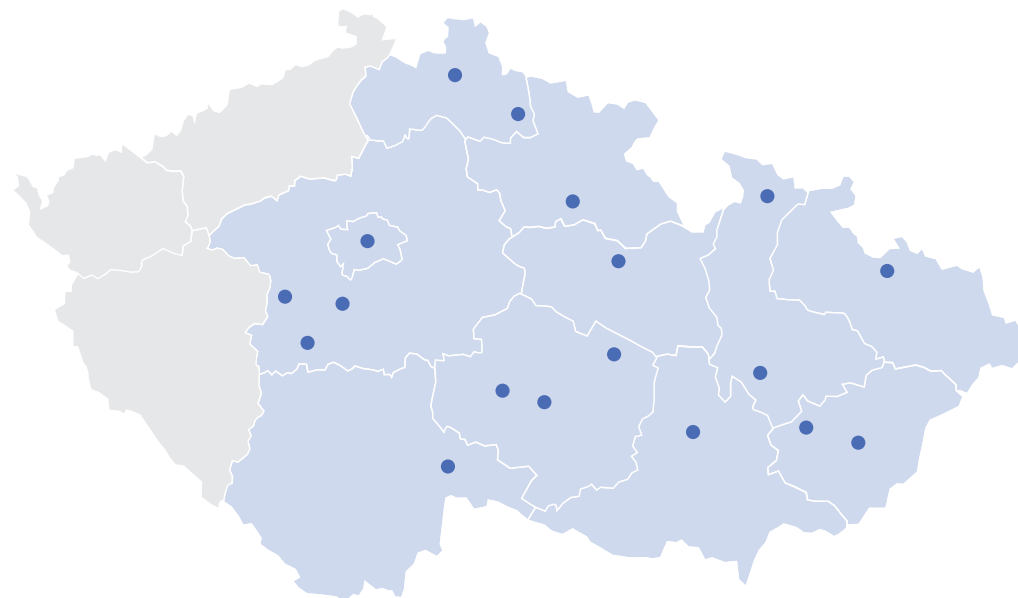
Osm doporučení předložených v této brožuře vychází z několika desítek rozhovorů, které byly provedeny se zástupci podpořených nemocnic, ze zkušeností jejich mentorů a z reflexe pracovníků Centra paliativní péče, kteří nemocnice podpořené nadačním fondem po pět let provázeli. Na některých místech je text doplněn přímými citacemi zapojených zdravotníků a také několika ilustrativními kazuistikami z praxe podpořených týmů. Všem kolegům a kolegyním děkujeme za jejich ochotu sdílet své zkušenosti.

Text je v závěru doplněn o doporučené odkazy a literární zdroje. V rámci českých publikací chceme zájemcům doporučit zejména příručku *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*, která vznikla v rámci pilotního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, volně navazujícího na program nadačního fondu.



Do programu byly zapojeny tyto nemocnice:

1. Fakultní nemocnice Hradec Králové
2. Fakultní nemocnice Královské Vinohrady
3. Fakultní nemocnice v Motole
4. Klinika Na Košíku
5. Krajská nemocnice Liberec
6. Krajská nemocnice Tomáše Bati
7. Masarykova městská nemocnice v Jilemnici
8. Masarykův onkologický ústav
9. Nemocnice AGEL Jeseník
10. Nemocnice AGEL Prostějov
11. Nemocnice Hořovice
12. Nemocnice Jindřichův Hradec
13. Nemocnice Jihlava
14. Nemocnice Milosrdných sester v Kroměříži
15. Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze
16. Nemocnice Na Pleši
17. Nemocnice Nové Město na Moravě
18. Nemocnice Pelhřimov
19. Oblastní nemocnice Příbram
20. Slezská nemocnice v Opavě
21. Ústav hematologie a krevní transfuze
22. Ústřední vojenská nemocnice – Vojenská fakultní nemocnice Praha
23. Ústav péče o matku a dítě
24. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
25. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze: Interní oddělení Strahov
26. Vysokomýtská nemocnice



26 nemocnic
47 miliónů Kč

Doporučení 1

Zjistěte, co Vaše nemocnice potřebuje

Myšlenka na vytvoření paliativního programu v nemocnici často začíná u nadšených lékařů nebo sester, kteří by tuto péči rádi poskytovali svým pacientům. Zkušenost z programu nadačního fondu Abakus ukazuje, že i když je nadšení nezbytné, **klíčovým předpokladem úspěchu je dobré plánování**. Tým, který chce s paliativní péčí začít, by si nejdříve měl odpovědět na několik otázek:

Pro jaké pacienty chceme péči zajistit?

Zkuste zjistit, kolik pacientů ve Vaší nemocnici umírá, kolik jich je odesíláno do péče mobilních a lůžkových hospiců a z jakých oddělení. Je dobré zvážit, že paliativní péče, zejména ta nemocniční, se netýká pouze pacientů v terminálním stádiu, ale i ostatních pacientů, kteří se potýkají se závažnou, život ohrožující nemocí, a mohli by profitovat z podpůrné paliativní péče – ať už v podobě pomoci s léčbou symptomů, s vyjasněním cílů péče nebo psychosociální podporou rodinných příslušníků. Tato rozvaha Vám pomůže odhadnout objem péče a může Vám pomoci s formulací argumentů pro vedení nemocnice nebo ostatní kolegy a kolegyně. Pamatujte na to, že i když jsou principy paliativní péče využitelné téměř všude, konkrétní organizační zajištění jejího poskytování může ve Vaší nemocnici vypadat dost odlišně než v jiném zařízení. Za určitých okolností může například dávat smysl budování lůžkového paliativního oddělení. Pokud to ale nebude reflektovat potřeby nemocnice, pacientů a možnosti okolního systému (například dostupnost a kapacitu lůžkových hospiců), může to být velmi špatný nápad.

„U nás v nemocnici nemáme vyčleněné úvazky speciálně pro paliativní péči, děláme i běžnou práci na oddělení. Někdy fungujeme jako takové ‚paliativní komando‘. Když nás zavolají v pátek odpoledne, tak to musíme stihnout, ještě než nám lékař odejde domů, zavoláme si a vyřídíme podle toho, kdo zrovna může. Standardně je tým aktivovaný skrze spolupracující lékaře nebo sestřičky, které máme na každém oddělení.“

Co by si přálo vedení?

Pro úspěch paliativního programu bude velmi užitečné a svým způsobem nezbytné znát motivace vedení a zjistit, co od paliativního programu očekává. Zkušenost nemocnic z tohoto programu ukazuje, že očekávání bývají občas velmi odlišná – vedení si například slibuje, že díky vzniku paliativního týmu bude v nemocnici umírat méně pacientů, protože je tým dokáže zavčas odeslat do hospiců. Pokud zjistíte, že očekávání Vašeho vedení nejsou realistická, bude potřeba věnovat čas a energii tomu, aby se Vaše představy sblížily. Doporučujeme oslovit vedení nemocnice se základními obrysy Vašeho záměru velmi brzy a požádat ho o vyjádření – v čem vidí přínos takové služby, čeho se obává, nakolik vidí celý záměr jako reálný. Projevte své nadšení a zájem, odkažte se na zkušenosti dalších nemocnic, ale dejte také prostor vedení, aby Vám mohlo sdělit svůj pohled na věc. Musíte je získat pro svou věc – někdy pomůže nadšení, často ale zejména ochota naslouchat.

„Grant nám pomohl začít, dodal nám legitimitu a prostředky. Je fakt, že bude těžké vše udržet do budoucna, ale to musíme vyřešit s vedením. Na konziliích deklarovat, co to přinese nemocnici. My jsme se bavili o odlehčení akutních lůžek, snížení počtu stížností. Nově se do týmu připojí klinický farmaceut, aby propočítal finanční úsporu na lécích.“

Jaké máme zdroje?

Hořet, ale nevyhořet. Ujasněte si, kolik chcete projektu rozvoje paliativní péče věnovat času a energie. Zkuste si vytvořit plán, čeho chcete dosáhnout v prvním měsíci, čeho v prvním roce. Buďte realističtí a stanovujte si dílčí kroky, z jejichž dosažení se budete moci radovat. Najděte si kolegy, kteří budou stejně zapálení jako Vy a budou ochotni s celou misí pomoci. Toto není úkol pro jednotlivce, byť sebeschopnějšího.

Doporučení 2

Začněte s těmi, kdo Vám fandí

Pokud si dobře zmapujete situaci v nemocnici, určitě narazíte na kolegy nebo celá oddělení, která budou tématu paliativní péče nakloněna více než jiná. S těmi začněte o rozvoji paliativního programu mluvit a přemýšlet. Někdy to ani nemusí být ta oddělení, která by to nejvíce potřebovala. V tomto pilotním programu se několika týmům stalo, že například s kolegy z onkologických pracovišť spolupráce ze začátku neprobíhala tak hladce jako s jinými pracovišti. Vaším cílem pro první období by měla být hlavně **reflexe příkladných intervencí a pojmenování procesů, které stojí za nimi** – kdo kdy koho zavolá, jakým způsobem, co kdo pro pacienta a jeho rodinu udělá, jak se budou předávat informace.

„Příklady dobré praxe jsou to, co paliativu v rámci nemocnice dál posunuje. S jednotlivými kolegy opravdu fungují.“

Pokud se Vám podaří navázat fungující spolupráci s jedním pracovištěm, máte první vítězství v kapse – můžete o tomto modelu referovat ostatním oddělením i vedení nemocnice a zároveň zkušenost ukazuje, že fungování paliativních týmů se u spolupráce s dalšími odbornostmi zas až tak moc lišit nebude, mnoho procesů ohledně zapojení do péče o jejich pacienty bude z velké části přenositelných.

„Klíčový byl primář z interny. Ten paliativní péči vnímal jako důležité téma a od začátku náš nápad podporoval. Naopak primář z ARO byl na začátku velmi proti, ale netlačili jsme na něj. Dnes už ale i on spolupracuje, a dokonce chodí na rodinné konference, které s týmem děláme, pomáhá i skrze jejich ambulanci bolesti.“

Rozvoj paliativní péče je diplomatická mise.

Čím více dáte ostatním pracovištím možnost zapojit se do formulace a podoby nemocničního paliativního programu, tím větší je šance na to, že s týmem budou chtít spolupracovat. Většina týmů z tohoto programu věnovala v prvních fázích hodně času obcházení jednotlivých oddělení, porad primářů, vrchních sester a dalších a opakovaně prezentovala svůj záměr vytvoření paliativního programu. Týmy si tím připravovaly půdu pro další jednání, sbíraly podněty a obavy a také vyhledávaly nadšené jednotlivce napříč nemocnicí, kteří by mohli sloužit jako šířitelé a zastánci myšlenky.

„Někteří lékaři by přivolání paliativního týmu možná považovali za svoje osobní selhání. Jiní mají pocit, že se téma vůbec nemusí řešit, anebo že už to dělají a dělají to dobře. Pak je dobré vysvětlit, co všechno bychom vlastně mohli nabídnout.“

V prvním doporučení jsme se dotkli motivace vedení nemocnice. Pro úspěch Vašeho záměru může být klíčové, když se Vám pro něj podaří získat nějaké významné osobnosti nemocnice. Nemusí to být hned ředitel nebo ředitelka.

Ještě lepší může být primář nějakého významného oddělení, hlavní sestra nebo jiný důležitý člověk, který má přístup k nejvyššímu vedení a jehož názor má v nemocnici váhu.

Zkuste si zodpovědět otázku: Koho ve Vaší nemocnici potřebujete pro projekt získat?

Doporučení 3

**Budte
srozumitelní
v tom,
co nabízíte**

Zejména ze začátku může být jakýkoli kontakt a zájem ze strany ostatních pracovišť velmi vítaný, má to ale i svá rizika. Týmy zapojené do tohoto programu v mnoha případech relativně brzy po zahájení činnosti zaznamenaly raketový nárůst zájmu o jejich služby (viz tabulka s nárůstem počtu pacientů paliativního týmu ve FN Královské Vinohrady). Jedním z hlavních rizik je pak tzv. deskilling primárních ošetřujících týmů, kdy může vzniknout tendence „přehrávat“ na paliativní tým i úkoly, které spadají do obecné paliativní péče a které by měli zastat

kolegové na jednotlivých odděleních. **Je proto nutné precizně zformulovat to, co paliativní tým nabízí,** a stát si za tím. Opět se zde dostáváme k potřebě opakované prezentace paliativního týmu na jednotlivých odděleních.

Počty pacientů podpůrného a paliativního týmu FN Královské Vinohrady		
ROK	CELKOVÝ POČET PACIENTŮ	POČET KONZILIÁRNÍCH PACIENTŮ
2017	166	
2017	400	380
2017	505	457
2017	748	677

Podpůrný a paliativní tým FNKV, Výroční zpráva 2020, www.fnkv.cz

Velmi často se stává, že je o konzilium paliativního týmu požádáno z důvodu zakázky, která se po vstupu paliativního týmu ukáže jako zástupná pro jiný problém. Například je tým volán kvůli kontrole symptomů, brzy ale zjistí, že problém je v komunikaci. Klíčové je udržet spolupráci s primárním ošetřujícím lékařem a každou zkušenost společně, i třeba jen velmi stručně, zreflektovat. Můžete se ošetřujícího lékaře po pár dnech zeptat, jak vnímá přínos intervence týmu, a podpořit jej v tom, aby znovu zavolal, pokud bude mít pacienta v podobné situaci.

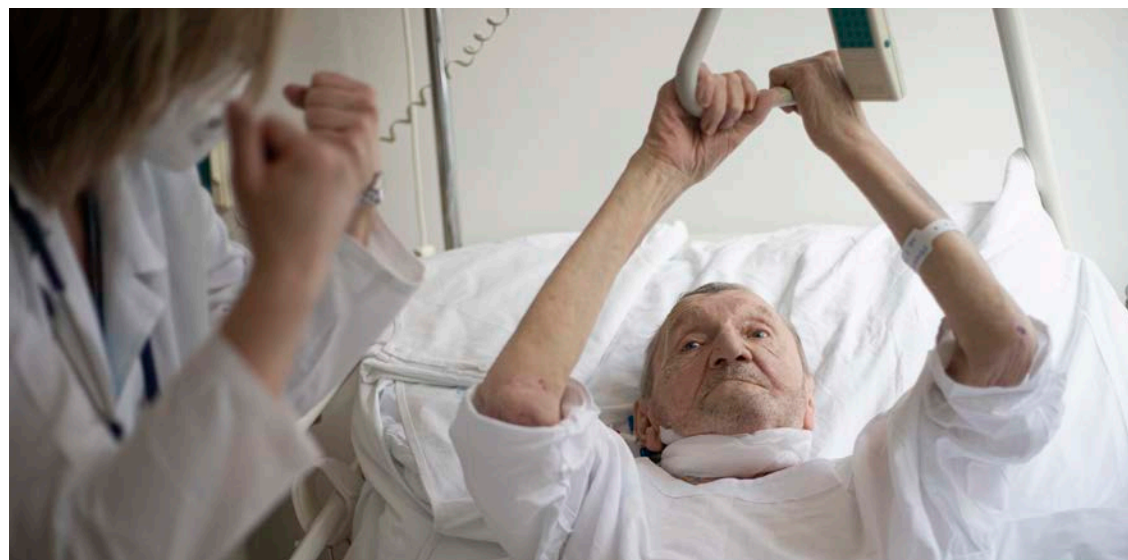
„Když jsme s týmem začali pracovat, volaly mne sestřičky z oddělení, abych předávala rodinám pozůstalost po úmrtí pacienta. Musely jsme si vyjasnit, že od toho tu nejsme.“

Je také dobré být připraveni na jistou míru nepochopení a neochoty ze strany některých kolegů. Týmy v tomto programu se opakovaně setkávaly s neporozuměním jejich činnosti, kdy si jejich práci někteří kolegové spojovali výhradně s terminální péčí anebo neměli vůbec představu, v čem by měla být přínosná, vždyť „*My tady děláme paliativní péči už dlouho*“. Při zahájení kontaktu (například po vyvolání konzilia) se jako vhodná formulace jeví otázka: „*Co pro Vás mohu udělat?*“ nebo „*S čím Vám mohu pomoci?*“, kterou se paliativní tým

s jistou pokorou dostane k upřesnění zakázky ze strany ošetřujícího zdravotníka. Při prezentaci týmu je možné ptát se kolegů, s jakým typem pacientů nebo rodin nejvíce zápasí. Často se dostaneme k tomu, že se jedná o situace spojené se závěrem života, etickými dilematy, náročnou komunikací a emocemi. Uvědomění toho, že takové pacienty na pracovišti mají a že přinášejí náročné výzvy, může dobře připravit půdu pro sdělení, že právě s takovými situacemi paliativní tým rád pomůže.

Pokud se nabídku paliativního týmu podaří dobře komunikovat, většinou se počty žádostí o konzilia nebo přijetí do péče začnou rychle zvyšovat. O to důležitější je podpora primárních ošetřujících týmů v rozvoji kompetencí obecné paliativní péče. Specialistů nebude nikdy dostatek, aby se postarali o všechny pacienty v závěru života, a ani to není třeba, pokud ostatní budou mít odbornosti a pokud se praktičtí lékaři budou mít od koho inspirovat a budou-li mít koho zavolat v případě, že by jejich dovednosti nestačily.

„Paliativní tým není schopen pokrýt potřeby všech pacientů. Je zapotřebí, aby osvěta a vzdělání v oblasti paliativní péče byly všeobecné a paliativní tým zajišťoval jen komplikované případy.“



Doporučení 4

Najděte si mentora a využijte supervizi

V rámci druhé části programu nadačního fondu Abakus měly podpořené týmy přidělené své mentory. Těmi byli zkušení profesionálové, většinou lékaři ze zavedených paliativních pracovišť, ale také osobnosti z akademické sféry nebo veřejné správy. Jejich role se ukázala jako velmi významná a pro začínající týmy představovali mentoři zdroj opory a inspirace, který se pro postupné plnění jejich plánů ukázal jako nesmírně užitečný.

Podobně jako v předchozích bodech je při volbě mentora důležité zohlednit situaci konkrétní nemocnice a potřeby rodícího se programu nebo vznikajícího týmu. Během domlouvání spolupráce s mentorem by si měl tým stanovit, zda hledá primárně odborníka na klinickou stránku paliativní péče, někoho, kdo by je mohl svým způsobem odborně vést a s kým budou moci řešit komplikované klinické situace. Pro naše vnímání role mentora je ale ještě důležitější (a také reálně častěji využívané) zadání ve smyslu pomoci s přípravou procesů, které chceme na pracovišti zavést, vyjasnění kompetencí v týmu, vyjednávání s vedením nemocnice... Některé týmy využily mentora i jako školitele kurzů, které chtěly v nemocnici realizovat.

Zkušenost mentorů z tohoto programu ukázala, že **optimální je stav, kdy mentor doprovází tým k vytyčenému cíli, který je potřeba stanovit na samém začátku spolupráce.** V některých otázkách může nabídnout svou zkušenost, jindy může týmu doporučit inspiraci odjinud. Každopádně by to měl být člověk, který je schopen dodat motivaci a nabídnout reflexi a zpětnou vazbu. Výhodou je, když má sám odborné zkušenosti, kterých si tým váží a které jsou relevantní pro dosažení jeho cíle. Ideální je hledat někoho, kdo má vlastní zkušenost s budováním týmu v podobném kontextu a také je schopný své zkušenosti sdílet a předat. Zároveň to nemusí být nutně lékař a je možné využít i více mentorů s různými cíli.

„Úkolem mentora je dodávat energii a motivaci, ukazovat cestu, pomoci stanovit reálné cíle a způsob, jak se k nim dostat.“

Při budování nemocničního paliativního programu je také dobré pamatovat na potřebu supervize a intervize. Tu v některých případech zavedly do svých nemocnic právě až vznikající paliativní týmy, přičemž do té doby měl s touto formou rozvoje personál nemocnic často jen mizivé zkušenosti. Supervize představuje do jisté míry samostatnou kapitolu v rozvoji týmu. Je potřeba odlišit podporu mentora a supervizora, kteří mají po dohodě s týmem jiné zadání a soustředí se na odlišné potřeby týmu. Obecně se dá říci, že supervize vytváří bezpečný prostor pro reflexi náročných momentů, konfliktů nebo jiných výzev v práci. Mentor je průvodce týmu na cestě k zavedení a usazení služby, přičemž může mít přesah do odborné pomoci při hledání řešení jednotlivých problémů.

„Myslím, že to, co je naprosto výjimečné a co jsem nikde jinde nezažila, je, že máme supervize sice jen jednou za měsíc, ale vyřikáváme si věci, co nás tíží. A dvakrát za rok pak máme celý víkend, který spolu strávíme, kde plánujeme, říkáme si, jaké máme představy, kudy chceme dále tým vést, kde se vyjasňují kompetence, plánuje se budoucnost... Máme navíc možnost se lidsky lépe poznat, takže jsme pak víc propojení a lépe víme o své práci.“

Doporučení 5

Investujte do vzdělání

Všechny týmy zapojené do tohoto programu věnovaly a stále věnují **velké množství času vzdělávání a načerpávání zkušeností od zkušenějších**. Dnes je možné požádat o stáž nebo alespoň krátkou návštěvu v několika zavedených nemocničních týmech (například FN Královské Vinohrady, VFN v Praze, Masarykův onkologický ústav, FN v Olomouci), případně oslovit se žádostí o doporučení kteroukoli z nemocnic, které se účastnily tohoto programu. Velmi dobře hodnocené byly i zahraniční stáže, které mohli členové týmů absolvovat. Nejčastěji cestovali do nemocnic v Německu, Anglii, USA a Austrálii.

Přibývá také možností vzdělávání – zapojené nemocnice nejčastěji využívaly kurzy České společnosti paliativní medicíny, Kliniky paliativní medicíny VFN v Praze, Centra paliativní péče nebo některých hospiců, které se věnují i vzdělávací činnosti (například Cesta domů nebo Ondrášek).

Některé týmy využily možnosti uspořádat kurz na klíč nebo lokální konference o paliativní péči přímo ve své nemocnici, a tím k tématu přitáhly potenciální zájemce a pozornost nemocnice jako takové.

„Na začátku jsme absolvovali jednodenní seminář nemocniční paliativní péče. Bylo pro nás klíčové, aby přišel někdo zvenku a potvrdil, že to funguje, že to má svůj smysl... Navíc jsme na seminář pozvali lékaře a sestry z oddělení, která s námi ještě do té doby moc nespolupracovala. Seminář jim úplně otevřel oči a pochopili, že jim můžeme pomoci v některých těžkých situacích, které zažívají v běžné práci a často neví, co s pacienty dělat.“

Doporučení 6

Pracujte jako tým

V této příručce se často mluví o paliativním týmu. **Rozvoj paliativní péče v nemocničním prostředí opravdu vyžaduje tým.** Jednak z důvodu komplikovanosti celého procesu, kdy je opravdu výhodou nebýt na všechno plánování, vyjednávání a řešení komplikovaných situací sami. Zároveň se zde dotýkáme přechodu mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí, která vyžaduje multidisciplinaritu a zapojení zdravotních sester, sociálního pracovníka, kaplana, psychologa a dalších. Ne každá nemocnice bude potřebovat specializovaný tým, který by se naplno věnoval jen a pouze paliativní péči. I v programu nadačního fondu byly nemocnice, které vytvořily spíše pracovní skupinu nebo platformu pro zájemce o paliativní péči. Česká společnost paliativní medicíny ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví od roku 2021 vytváří strategii rozvoje paliativní péče, která pravděpodobně bude do budoucna představovat závazné standardy týkající se složení, kvalifikačních nároků a velikosti týmů v jednotlivých typech nemocnic.

Pokud se tým začne formovat, je důležité, aby měl nějakého leadera. Ten by měl být schopen motivovat ostatní, jít příkladem a také tým reprezentovat při jednáních s nemocnicí. Nemusí to být nutně služebně nejstarší nebo nejzkušenější člen týmu, pro úspěch je ale výhodou, pokud má charisma a dokáže dobře vycházet s druhými. Argumenty a potřebnou rétoriku si bude tým ladit společně, při některých jednáních pak může mít v zádech již zmíněné mentory nebo zastánce a podporovatele z řad vedení nemocnice. Leader však musí od počátku myslet na svůj tým a věnovat se mu. Zejména v prvních fázích se řada věcí snese díky entuziasmu a nadšení zapojených jednotlivců. Tyto zdroje by nicméně mohly brzy dojít, pokud by v dlouhodobém horizontu byli lidé nuceni své nadšení vtěsňovat do svých základních pracovních povinností, péče o vlastní rodiny a dnů, které mají pouze 24 hodin. Úlohou leadera je mimo jiné i to, aby s týmem dokázal oslavovat úspěchy, podpořil ho v těžkých chvílích a budoval vztahy, které potom budou týmu pomáhat v hlavní činnosti.

Týmy zapojené do programu oceňovaly, když měly možnost vybudovat si v rámci nemocnice nějaké zázemí – svou vlastní místnost, konzultovnu pro rozhovory s rodinami, prostor pro setkávání nad pacienty nebo k poradám. „Náš prostor“ dodá týmu pocit vlastní identity a viditelnou kotvu v rámci nemocnice. Šikovné je také vytvořit si rytmus a určité rituály, které tým bude udržovat – pravidelné porady, sdílení radostných momentů či rozloučení se zesnulými pacienty, které měl tým v péči. Některé týmy, zejména ty, které měly možnost mít pracovníky věnující se alespoň na část úvazku výhradně paliativní péči, se schází velmi často, minimálně jednou týdně, a podrobně reflektují aktuální i zesnulé pacienty.

Jiné týmy, které zatím formálně upravené úvazky nemají, se scházejí méně často a setkání využívají i jako vzdělávání a osvětu pro ostatní zájemce z nemocnice.

„Scházíme se pravidelně jednou za měsíc, kdy se vracíme k tomu, jaké jsme měli pacienty, jak probíhalo předávání informací a překlad pacienta mezi odděleními, případně domů, jak šla spolupráce s obvodním lékařem. Hledáme věci, které bychom mohli příště udělat lépe. Na tato setkání může přijít kdokoli z nemocnice, kdo má o téma zájem, i když jsme třeba ještě žádného společného pacienta neměli.“

Česká společnost paliativní medicíny od roku 2021 pracuje na popisu kompetencí jednotlivých profesí v rámci paliativního týmu. Je možné se inspirovat i zahraniční zkušeností a kompetenčními modely, které vytváří například Evropská asociace paliativní péče. Důležité je pak ale hlídat jejich implementaci a vyladění v rámci konkrétního pracoviště. Každý člen týmu přináší své specifické zkušenosti a týmy často naráží na nutnost vymezení práce v paliativním týmu oproti práci na původním pracovišti, kde většinou alespoň část týmu stále paralelně působí.

„Dávám dohromady interní standard paliativní péče, jak její využití rozšiřovat, jaká jsou kritéria pro zapojení lékařů, kdy volat nebo nevolat, jak řešit souběh, když jsem například jako lékař na standardním oddělení, JIP nebo sloužím.“

Doporučení 7

Navazujte účinnou spolupráci s ostatními pracovišti

Jedním z úkolů paliativní péče je pomoci pacientům a jejich blízkým zorientovat se v jejich situaci, zvážit další kroky v léčbě a případně naplánovat spolupráci s dalšími poskytovateli péče uvnitř i vně nemocnice – praktickými lékaři, hospici, domácí péčí. Pro tento úkol je velmi vhodné, aby tým systematicky kultivoval a rozvíjel spolupráci se všemi relevantními subjekty. Vlastní zkušenost s návštěvou lokálního hospice nebo osobní kontakt s praktickým lékařem pacienta je těžko nahraditelný a v práci se může velmi vyplatit. Poznání toho, jak jednotlivá pracoviště fungují a co pacientům a jejich rodinám reálně nabízejí, je velmi důležité pro schopnost dobře rodinám jednotlivé možnosti vysvětlit. Zejména kontakt s ostatními regionálními poskytovateli paliativní péče je pak

pro nemocniční tým důležitým předpokladem funkční návaznosti péče. Zároveň to týmu umožňuje vzájemnou podporu a sdílení v rámci komunity podobně smýšlejících zdravotníků, pro začínající týmy je pak možné najít například ve zkušeném hospicovém lékaři moudrého rádce a mentora.

„Pro zajištění důstojného konce života je klíčové, aby byly všechny služby vzájemně provázané, aby spolu skutečně komunikovaly. Jinak to prostě nebude fungovat. Každý má trochu jiné možnosti, ale musíte využít to, co máte k dispozici. Kde je vůle, tam je cesta.“

Podobně jako u advokační práce v rámci nemocnice může být velmi prospěšné, pokud se spolupráce s ostatními poskytovateli bude rozvíjet i formou sdílení příkladů dobré praxe a v rámci setkání, kdy budou mít obě strany možnost lépe porozumět tomu, jak si mohou vzájemně vycházet vstříc.



Doporučení 8

Pečlivě dokumentujte svou práci

Závěrečné doporučení se týká oblasti, která není příliš populární – administrace. Je nutné uvědomit si, že zavádění nového článku systému do nemocniční péče může bez oficiální legitimizace, propsané do administrativního aparátu zařízení, fungovat jen do určité míry. Jedním z důležitých úkolů, který si mohou začínající týmy dát, je formulace programu pro nemocnici v podobě směrnice nebo statutu. Většina nemocnic bude mít pro zavádění podobné služby nebo programu nějaký precedens, a pokud se to podaří, může to výrazně pomoci se začleněním paliativní péče do organizační struktury. Tyto dokumenty se většinou schvalují jasně daným procesem, do kterého jsou zapojeni všichni důležité aktéři, což s sebou nese strategickou argumentační hodnotu, o níž se vyplatí usilovat. Zároveň ale není třeba na tvorbu tohoto dokumentu příliš spěchat. Až bude jednou projednán a schválen, může zase nějakou dobu trvat, než se otevře okno pro případné úpravy. Tým by si tedy měl dobře rozvrhnout, v jakém horizontu chce dokument připravit, a důležitější než brzké schválení může být dohoda s vedením, že se tento dokument začne připravovat, s jasně stanoveným

harmonogramem. Je dobré si uvědomit, že zavádění paliativní péče je proces, nikoli jednorázové rozhodnutí, které by najednou v nemocnici nějak zázračně zajistilo dostupnost paliativní péče.

„Na začátku jsme měli skupinu lidí, kteří měli vztah k paliativní medicíně, starali se o soubor nevyčísitelných polymorbidních pacientů s řadou nemocí. Věděli jsme, že jim chceme poskytnout péči na určité úrovni, chtěli jsme někam pozvednout celé oddělení... Abychom lépe komunikovali s rodinami, aby nebyly stížnosti, aby byla lépe zajištěna péče, aby se lidé zbytečně nevraceli zpět do nemocnice... Z této skupiny lidí, nadšenců, jsme si sestavili paliativní tým, zastřešili jsme ho a začali rozvíjet včetně konzilií, která mají oficiální úroveň. Dáváme dohromady standard paliativní péče, který musí odsouhlasit vedení nemocnice.“

„Nevíme, jak to bude do budoucna s financováním. Ale směrnice ředitele tým chrání. Jde o oficiální jmenování, ustavení, kde je popsáno, kdo co dělá, pod čí kuratelou, nastavuje to systém tak, aby nás někdo nemohl jen tak zrušit.“

Směrnice může upravovat povahu paliativního programu v nemocnici od základních definic, co daný program pro zařízení znamená. V úvodu může být i stručně popsána argumentace a propojení dokumentu s dlouhodobým záměrem nebo vizí nemocnice – pokud máme ve strategickém dokumentu napsáno, že chceme poskytovat moderní a efektivní léčbu s ohledem na potřeby pacientů ve všech situacích ohrožení jejich zdraví, není nic lepšího než tuto ambici propojit s argumentací pro paliativní péči. Směrnice může dále specifikovat, v jakém rozsahu a jakým způsobem je zajištěna obecná a specializovaná péče a jak bude fungovat provázanost péče napříč nemocnicí. Může také obsahovat odkazy na další procesy a nástroje, které nemocnice pro zajištění paliativní péče vytvořila nebo používá. Může například obsahovat nebo odkazovat na screeningové nástroje, které ostatním zdravotníkům pomohou s identifikací pacientů vhodných pro paliativní péči.

Pro tým bude dále velmi užitečné vést si statistiky k vlastní péči tak, aby pro ně byla tato data jednoduše a rychle dosažitelná. Informace o tom, o kolik pacientů se tým doposud postaral, s jakými diagnózami a jakým způsobem, nakolik jsou

do péče zapojeny jednotlivé profese, co jsou nejčastější důvody pro přivolání paliativního týmu nebo přijetí na paliativní oddělení, se budou týmu velmi hodit při evaluaci jeho práce. Tyto informace budou užitečné i při vyjednávání s vedením nemocnice, pro dárce i pro ostatní pracoviště v rámci nemocnice – ti všichni budou díky takové evidenci schopni lépe porozumět tomu, co paliativní tým v praxi dělá. Týmu to pak může pomoci i při strategickém plánování toho, jak dál svou činnost rozvíjet. Může se porovnat s ostatními týmy, které mohou mít třeba jinou strukturu úvazků nebo jinou skladbu pacientů, a díky datům bude možné uvažovat o tom, proč tomu tak je a co by se dalo změnit.

S dalším postupem vyjednávání ohledně úhrad nemocniční paliativní péče bude nezbytné vést podrobnou dokumentaci klinické činnosti v rámci obvyklých standardů podobně jako u jiných oborů. V práci paliativního týmu je třeba dokumentovat veškerou péči, včetně telefonických konzultací, koordinačních setkání a rozvah jednotlivých profesí.



Kazuistika 1

Situace

Paní Jana, 49 let

Nemocniční paliativní tým kontaktoval ošetřující onkolog paní Jany. Ta se léčí s pokročilým nádorovým onemocněním a v současnosti jsou podle ošetřujícího lékaře možnosti kurativní léčby vyčerpány. Paní Janě je 49 let, žije sama a má v pěstounské péči čtyřletou holčičku, o kterou se aktuálně starají rodiče paní Jany. Konzilium paliativního týmu bylo vyžádáno kvůli tomu, že pacientka podle lékaře neporozuměla informacím o prognóze a zachovává si nereálná očekávání ohledně možnosti další léčby. Při úvodním rozhovoru s lékařkou týmu pacientka sděluje, „že nyní se léčit nemůže, ale jakmile se stav zlepší, tak bude pokračovat v chemoterapiích“. Má velké bolesti a obavy o dceru.

V čem spočívala práce paliativního týmu?

Díky dostatečnému prostoru a citlivé komunikaci došlo u pacientky ke změně náhledu, kdy porozuměla tomu, že zlepšení zdravotního stavu a s ním spojenou léčbu nelze očekávat. Pacientka změnu náhledu komentuje slovy „Proč mi to doktoři neřekli? ...Oni si asi mysleli, že mi to řekli“.

Ve spolupráci s ošetřujícím lékařem pacientky byla lékařkou týmu doporučena úprava v nastavení léčby bolesti s dobrým efektem. Vzhledem k obavám o osud dcerky pozval tým k dalšímu setkání i rodiče paní Jany. Ti jsou zaskočení závažností stavu, zároveň jsou momentálně péčí o vnučku již velmi vyčerpaní. Neumí si představit péči o nemocnou dceru společně s vnučkou v domácím prostředí. Umístění vnučky v náhradní péči navržené OSPODem prozatím odmítají. Rodině bylo týmem zajištěno kompletní sociální poradenství, zejména o možných službách a podpoře pro péči doma. Paní Jana si přeje být doma

s dcerou tak dlouho, jak to bude možné, a rodiče nakonec s touto variantou souhlasí.

Pacientka byla propuštěna z nemocnice domů s podporou agentury domácí péče a kontrolou v ambulanci paliativní péče. Po třech týdnech od propuštění pacientka zemřela v domácím prostředí. Týmem byla aktivována domácí hospicová péče a rodina i přes počáteční obavy zvládla o paní Janu pečovat až do konce života. Během této doby se podařilo zajistit pro dcerku náhradní pěstounskou rodinu a dle sdělení rodičů paní Jany byla pacientka šťastná, že dcerka našla nový domov.

„Dobrý den, asi víte, že paní Jana, o kterou jsme se společně staraly, včera zemřela. Chtěla jsem Vám jen říci, že se vše potřebné kolem její malé dcerky stihlo, dcerka je již od pátku v nové rodině přátel paní Jany, kde ji velmi vřele s otevřeným srdcem přijali. Zůstanou v kontaktu i s rodiči paní Jany. Věřím, že díky tomu mohla odejít klidněji. Jsem s novou rodinou v kontaktu, řešíme vše potřebné. Moc děkuji za spolupráci a přeji hezké dny a hodně sil na vše.“

SMS zpráva lékařce Týmu podpůrné a paliativní péče od psychologky rodiny paní Jany

Komentář

Tato situace ilustruje dva typické úkoly nemocničních paliativních týmů. Mnoho pacientů s pokročilým onemocněním nerozumí správně své prognóze a má přehnaná očekávání od další léčby. Primární ošetřující lékaři ale často nemají dostatek prostoru pro komunikaci nebo se jim nedaří tato očekávání racionalizovat z jiných důvodů. Paliativní tým pro řešení těchto situací přináší tři důležité hodnoty – čas, expertizu v komunikaci závažných zpráv a schopnost dobře pracovat s emocemi.

Druhá důležitá ilustrace z této kazuistiky se týká koordinace péče. Paliativní tým je často postaven do role průvodce, který pacientům a jejich rodinám pomáhá porozumět různým možnostem podpory, které mají k dispozici, a zvolit takovou variantu, která bude nejlépe odpovídat jejich přáním, hodnotám a také jejich

možnostem. To často vyžaduje komplexní spolupráci s nejrůznějšími poskytovateli zdravotních a sociálních služeb i za hranicemi nemocnice.

Za kazuistiku děkujeme paliativnímu týmu ve FN Hradec Králové.

Kazuistika 2

Situace

Paní Kristýna, 66 let

Na onkologické klinice je již 14 dní hospitalizována paní Kristýna (66 let) s nově diagnostikovaným karcinomem plic. Pacientka je ležící, s počínajícími dekubity, s nutností polohování, pro obtíže s polykáním je živena sondou. Paní Kristýna má zavedenou močovou cévku, má antibiotika pro zánět v žilním portu. Onkologická léčba hned od začátku přinesla významné negativní vedlejší účinky a po vyhodnocení onkologickým týmem byla ukončena. Ošetřující lékař tuto skutečnost pacientce dnes sdělil a odeslal žádanku na konzilium paliativního týmu. Žádá o rozhovor ohledně porozumění nemoci, o předpokládaném vývoji zdravotního stavu a o možnostech dalšího postupu. Pacientka je na oddělení delší dobu vnímaná jako nepříjemná, nedaří se jí navázat dobrý vztah s personálem, který si myslí, že „paní měla být už dávno v hospici“. Paní Kristýna má dvě dospělé dcery, které mají ale obavy, že by péči v domácím prostředí vzhledem k řadě komplikací mamčinčina zdravotního stavu nezvládly.

V čem spočívala práce paliativního týmu?

Na první konzultaci se projevuje úzkost paní Kristýny, cítí se bezmocná. Před měsícem byla zdravou mladou důchodkyní, žila v dlouhodobém vztahu

s přítelem, těšila se z vnoučat, ráda vařila, měla zahradu a milovaného psa. Hospitalizaci velmi těžce nese, je ale odhodlaná vše vydržet, musí se rozchodit, začít normálně jíst a jít domů. Zcela odmítá jakýkoli jiný scénář.

Během následujících sedmi dnů a zhruba deseti hodin přímé práce spočívající v komunikaci s pacientkou, její rodinou a ošetřujícím lékařem se podařilo dosáhnout smíření pacientky s její situací. Souhlasila s překladem do lůžkového hospice, je ráda, že nebude příliš zatěžovat dcery a jejich rodiny, které s ní zároveň budou moci v hospici intenzivně být bez přímé zodpovědnosti za ošetřovatelskou péči. Toto řešení ulevilo dcerám od výčitek, že by si měly maminku vzít domů.

Komentář

V této kazuistice je ilustrován význam komunikačních dovedností, empatie a významu psychologické podpory pro pacienta i jeho rodinu. V některých případech se pacienti dostávají do péče týmu po dlouhém období nemoci, kdy jsou s vývojem situace obeznámeni. Jindy se ale jedná o akutní nebo nečekanou událost, kdy se člověk z plného zdraví ocitne během krátké doby v paliativní ambulanci. Tým musí být připraven na práci s emocemi, odmítáním a také musí umět správně podpořit pacienta a jeho rodinu v tom, aby byli vzájemně upřímní a nepodléhali mylným představám o tom, jak „by to mělo být“. Péče v závěru života je náročná a pokojné dožití v domácím prostředí je v naší zemi spíše výjimkou než pravidlem. Tým musí umět vysvětlit možnosti systému včetně lůžkové péče, musí být připraven pečovat o pacienta s maximální snahou o zachování kvality života i pokud by zůstal v nemocnici a v neposlední řadě musí umět pracovat s pocity viny a výčtkami, které pacienta a jeho rodinu často sužují. Zde se také vyplácí multidisciplinarita a možnost zapojit jiné členy týmu než lékaře.

Za kazuistiku děkujeme paliativnímu týmu FN Hradec Králové.

Kazuistika 3

Situace

Paní Eva, 59 let

Paní Eva (59 let) pracovala jako kadeřnice. S prvním manželem vychovala dvě dcery, které bydlí ve stejném regionu. Po téměř 30 letech se rozvedla. S druhým manželem žila 7 let, poté ještě měla dalšího přítele. Aktuálně žila před hospitalizací sama v bytě. S ničím vážnějším se doposud neléčila. Před šesti měsíci se u ní začaly objevovat obtíže, bolela ji hlava, nemohla spát, měla potíže se stabilitou a pamětí. Obvodní lékař z důvodu pandemie Covid ordinoval pouze po telefonu a potíže přisoudil postcovidovému syndromu. Pro stále trvající potíže se paní Eva dostavila na pohotovost místní nemocnice, kde byla doporučena další vyšetření. CT vyšetření odhalilo nádor mozku. Léčbu včetně biopsie pro zvolení dalšího léčebného postupu odmítla. Pacientka byla tedy indikována pouze k paliativní péči. Během hospitalizace se však projevy onemocnění nadále zhoršovaly. Pacientka projevovala velkou úzkost a zmatenost, nechtěla být sama, byla neklidná.

V čem spočívala práce paliativního týmu?

Na základě intervence paliativního týmu byla nastavena symptomová léčba již metastazujícího onemocnění a rodině byla umožněna neustálá přítomnost u lůžka nemocné. Díky stabilizaci symptomů a zlepšení kognitivního stavu pacientka při jednom rozhovoru s týmem za přítomnosti rodiny sdělila, že si není vědoma toho, že by protinádorovou léčbu odmítla. Z tohoto důvodu byla znovu provedena standardní vyšetření a pacientka byla přeložena na specializované pracoviště do jiného města. Byla provedena biopsie mozku a na základě výsledků naplánovány čtyři cykly chemoterapie.

Po třetím cyklu chemoterapie byla léčba ukončena. Nádorová ložiska se sice zmenšila, ale celkový stav pacientky byl stále horší. Během přeložení zpět do spádové nemocnice je pacientka imobilní, má zápal plic, stav je vážný.

Rodině pacientky bylo z vyššího pracoviště doporučeno nesnažit se o domácí péči, neboť domácí hospic v našem regionu chybí a péče o nemocnou bude náročná. Dcery jsou však po navázání opětovné spolupráce s paliativním týmem nemocnice rozhodnuty po stabilizaci stavu dočovat svou maminku v domácím prostředí za pomoci ostatních členů rodiny a Charity, která v regionu zajišťuje domácí zdravotní péči.

Komentář

V této kazuistice je vedle významu expertízy v léčbě symptomů pokročilého onemocnění také zdůrazněna role paliativního týmu v podpoře rozhodování o zdravotní péči. Díky efektivnímu tišení symptomů si pacientka mohla znovu promyslet své možnosti a do určité míry paradoxně skrze paliativní tým iniciovala využití protinádorové léčby. Paliativní tým někdy plní funkci advokáta, který je ochoten podpořit pacienta i proti jinému odbornému názoru. Je přitom důležité vyrovnávat naděje a realistická očekávání, k čemuž tým využívá trénované komunikační dovednosti.

Za kazuistiku děkujeme paliativnímu týmu z nemocnice v Jeseníku.

Kazuistika 4

Situace

Pan Josef, 70 let

Během jarní vlny covidu primář z onkologie kontaktuje paliativní tým kvůli 70letému pacientovi s diagnostikovanou karcinomatózou peritonea. Pan Josef je i přes rozsáhlé postižení břicha dlouhodobě oligosymptomatický. V posledních týdnech výrazný nárůst ascitu, nyní prakticky tenzní. Dříve punkce probíhaly ambulantně na urgentním příjmu, ten nyní ale přetížen pacienty s COVID-19. Snaha o domluvu punkce na chirurgii, dle vyjádření chirurga nutno za hospitalizace, kterou pacient nepreferuje.

V čem spočívala práce paliativního týmu?

Akutně domluveno vyšetření v paliativní ambulanci, kde pod kontrolou ultrazvuku ještě týž den ambulantně odpuštěno 4000 ml slámového ascitu z dutiny břišní. Pacient pociťuje výraznou úlevu, není napnuté břicho, lépe se dýchá, ustupuje tachykardie, mírné zlepšení SpO2. Od té doby pacient pravidelně dochází (tj. chodící bez větších obtíží) na odlehčovací punkce do paliativní ambulance, kde se řeší podpora nutriční, jiné zásadní obtíže nejsou. Lékař paliativního týmu o průběhu informuje primáře onkologie a urgentní příjem – aktivně poskytuje zpětnou vazbu a posiluje spolupráci s ostatními pracovišti.

Komentář

U některých pacientů je zakázka pro paliativní tým velmi konkrétní a může se týkat například specifického symptomu, refrakterní bolesti, dušnosti a podobně, které je možné řešit v relativně krátkém čase. V této kazuistice se

navíc ukázala hodnota ambulantního provozu, který některé paliativní týmy nabízejí. Ambulance paliativní medicíny buduje most mezi hospitalizací a domácí péčí, který může za určitých okolností představovat optimální nastavení služeb. Intervence tohoto typu, které se nutně netýkají terminální fáze nemoci a konce života, zároveň pomáhají budovat vztah s pacientem a důvěru v paliativní tým, která se zužitkuje při další progresi onemocnění.

Za kazuistiku děkujeme paliativnímu týmu v nemocnici v Novém Městě na Moravě.

Kazuistika 5 - perinatální paliativní péče

Paliativní péče se samozřejmě netýká jen dospělých pacientů. Tato kazuistika ilustruje integraci principů paliativní péče do perinatologie.

Kontext

Novorozenec je schopen dýchat a přežít mimo dělohu od 24. týdne těhotenství (hranice viability). Novorozenci narození pod hranicí viability v období mezi 22. a 24. týdnem jsou sice za specifických podmínek po zahájení intenzivní péče schopni přežít, ale jejich prognóza je velmi nepříznivá a nejistá. Zahájení intenzivní péče proto nemusí být v jejich nejlepším zájmu a po individuálním posouzení všech rizik a preferencí konkrétní rodiny se poskytuje péče komfortně-paliativní.

Situace

25letá prvorodička přichází ve 23. týdnu těhotenství do porodnice pro běžící porod. Je přijata na oddělení rizikového těhotenství, z provedených vyšetření můžeme odhadnout aktuální pravděpodobnost přežití dítěte bez závažného psychomotorického postižení, která je v této fázi velmi nízká (do 10 %). Rodiče jsou o této závažné zprávě plně informováni, rozhovorů se účastní gynekolog, neonatolog a zdravotně sociální pracovnice Centra provázení, jsou využívány komunikační protokoly. Po podrobném probrání situace, aktuálních možností a rizik pro matku i dítě se rodiče a tým v tento moment shodují na nezahájení intenzivní péče o dítě. Je zahájena terapie s cílem oddálit porod (tokolýza) a terapie k urychlení zralosti plic. Přesto dochází k progresi porodu. Matka je přeložena na porodní sál, seznamuje se s ošetřující porodní asistentkou, nastalá situace je opět detailně probrána s lékaři. Rodiče mají strach svoje miminko po porodu vidět, ale nakonec souhlasí se zapojením se do péče po porodu. V následujících hodinách dochází k porodu extrémně nezralého chlapce (porodní váha 530g) s minimálními známkami života (zbytková srdeční akce, neefektivní dýchání). Chlapec je po porodu zabalen do speciální peřinky a předán do náruče rodičů. Nemá projevy bolesti nebo diskomfortu a po několika minutách umírá. Rodičům je poskytnut neomezený časový prostor se se synem rozloučit v klidném prostředí porodního boxu s podporou ošetřujícího týmu. Jsou nabídnuty vzpomínkové předměty zavedené do běžné péče (fotografie, kartičky s otisky, Memorybox). Matka je po několika hodinách přeložena na samostatný pokoj gynekologického oddělení, na pokoji je ubytován i partner. Během hospitalizace dojde opakovaně k podpurným rozhovorům. Jsou předány kontakty na Podpurný tým ÚPMD, Centrum provázení a na externí organizace zabývající se perinatální ztrátou. Je nabídnuta a zprostředkována finanční podpora z nadačních fondů. Před propuštěním je domluvena následná schůzka k předání informací vyplývajících z pitevního protokolu a zmapování psychosociálního stavu rodiny.

V čem spočívá práce podpůrného týmu v oblasti perinatální paliativní péče?

Role podpůrného týmu a ošetřujícího personálu vzdělaného v problematice perinatální ztráty je zásadní v koordinaci a mediaci plánu péče s rodiči a ošetřujícím personálem napříč odděleními ÚPMD, v podpůrné a edukační péči o rodinu a v zajištění návaznosti na paliativní péči hospicovou a pozůstalostní.

Za poskytnutí vhledu do této problematiky děkujeme MUDr. Berkové a MUDr. Staníčkové z Ústavu péče o matku a dítě v Praze, kde i díky podpoře nadačního fondu Abakus vznikl Podpůrný tým v rámci novorozeneckého oddělení.

Další zdroje

Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení

Metodický dokument, který byl publikován v rámci pilotního projektu Ministerstva zdravotnictví ČR. Jedná se v současnosti o nejlepší ucelený, česky psaný zdroj pro týmy, které chtějí zavést paliativní péči v rámci nemocničního prostředí.

[Volně ke stažení na webu.](#)

Rozvoj paliativní péče v nemocnicích: zkušenosti z pilotního programu

Spolu až do konce Nadačního fondu Avast. Souhrnná zpráva z prvního ročníku programu nadačního fondu, která se věnovala popisu modelů nemocniční paliativní péče a identifikaci překážek v rozvoji této oblasti. Brožura je ke stažení na webu Centra paliativní péče.

The CAPC Guide to Building a Hospital Palliative Care Program

Excelentní souhrnná práce od americké instituce, která již déle než 15 let pomáhá rozvíjet nemocniční paliativní péči napříč USA a vedle metodického textu nabízí také řadu školení a nástrojů pro využití v praxi.

[Dokument je volně ke stažení na webu.](#)

Practical guidelines for developing new palliative care services: resource management

Článek představující tipy od zkušených amerických paliativních lékařů ohledně budování nemocničního programu.

[Ke stažení na webu.](#)

Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers

Publikace WHO o budování paliativních programů v různých prostředích.

[Ke stažení na webu.](#)

Filling the gap: Creating an outpatient palliative care program in your institution

Velmi praktický a fundovaný text, primárně pojednávající o budování ambulantního nemocničního programu pro onkologické pacienty v americkém prostředí. Článek nicméně obsahuje řadu podnětů, které jsou užitečné i pro náš kontext a jiné skupiny pacientů.

[Ke stažení na webu.](#)

www.abakus.cz

www.paliativnimedicina.cz

www.paliativa.cz

www.paliativnicentrum.cz

8 doporučení pro začínající paliativní týmy v nemocnicích

*Inspirováno zkušenostmi pilotního
programu nadačního fondu Abakus*

Abakus - nadační fond zakladatelů Avastu
Pilotní program probíhal pod záštitou České společnosti
paliativní medicíny ČLS JEP

Zprávu připravil tým Centra paliativní péče a tým nadačního fondu Abakus.
www.paliativnicentrum.cz
www.abakus.cz

Červen 2022

Foto: Milan Bureš

Za možnost focení děkujeme paliativnímu týmu
a pacientům Nemocnice Pelhřimov.

Grafická úprava: pinkpill design

**a●ba
ku●S**



www.abakus.cz
f: abakusnadacnifond