

# Koncepce paliativní péče v ČR

Pracovní materiál  
k odborné  
a veřejné diskusi



# Koncepce paliativní péče v ČR

## Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi

Autoři

**MUDr. Ondřej Sláma**

Interní hematologická klinika FN Brno,  
Subkatedra paliativní medicíny IPVZ Praha

**MUDr. Štěpán Špínka, PhD.**

FF UK v Praze

Recenzenti

**Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.**

vedoucí Subkatedry paliativní medicíny IPVZ Praha  
vedoucí sekce paliativní medicíny při SSLB ČLS JEP  
předseda ČOS ČLS JEP

**MUDr. Zdeněk Bystřický**

Subkatedra paliativní medicíny IPVZ Praha

**MUDr. Ladislav Kabelka**

Subkatedra paliativní medicíny IPVZ Praha  
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad u Brna

**MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc.**

3. interní klinika 1. LF UK Praha a VFN Praha  
člen výboru České gerontologické a geriatrické společnosti ČLS JEP





# Projekt Paliativní péče v České republice

Tato publikace byla vydána v rámci projektu Paliativní péče v České republice. Projekt usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v ČR. Jeho cílem je zlepšit informovanost odborné i laické veřejnosti o možnostech moderní paliativní péče a prosazovat principy kvalitní péče o umírající v celém systému zdravotní a sociální péče.

Nositelům projektu je **Hospicové občanské sdružení Cesta domů**. Činnost sdružení se zaměřuje na dvě navzájem se doplňující oblasti:

- založilo a provozuje v Praze domácí hospic, který nabízí konkrétní pomoc rodinám, které se rozhodly pečovat o své umírající blízké doma;
- usiluje o strukturální společenské a legislativní změny, které by umožnily rozšíření kvalitní péče o umírající v České republice.

Projekt je financován z prostředků programu Public Health **Nadace Open Society Fund Praha**. Za laskavou podporu srdečně děkujeme.

## Publikační výstupy projektu

Na podkladě empirického výzkumu a shrnutí dosavadních zkušeností byla v rámci projektu vypracována a v květnu 2004 zveřejněna zpráva „**Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)**“. Tato zpráva se pokusila popsat současný stav péče o nevléčitelně nemocné a umírající v ČR a identifikovat hlavní slabiny této péče.

V návaznosti na tuto zprávu předkládá nyní kolektiv autorů projektu řadu dalších publikací, jejichž cílem je přispět k rozvoji kvalitní péče o umírající v ČR.

S využitím Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským zemím „**O organizaci paliativní péče**“ a analýz zahraničních modelů paliativní péče a s vědomím, že velkým úkolem naší společnosti je naučit se „**Respektování lidské důstojnosti**“, předkládáme „**Koncepci paliativní péče v ČR**“ a model „**Vzdělávání v paliativní péči**“. Na základě zkušeností z provozování domácího hospice a s vědomím nezbytnosti rozvoje terénní péče o umírající jakožto základu paliativní péče vůbec nabízíme k diskusi „**Standardy domácí paliativní péče**“.

Všechny uvedené publikace jsou v elektronické verzi zveřejněny na internetových stránkách sdružení Cesta domů ([www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz)). V tištěné podobě je možné si je vyzvednout v kanceláři tohoto sdružení, Bubenská 3, Praha 7, 170 00.

# Obsah

## **Paliativní péče, její celosvětový vývoj a současná situace v České republice**

- 1 Paliativní péče a její hlavní principy 10**
- 2 Základní charakteristiky dosavadního rozvoje paliativní péče ve světovém měřítku 11**
- 3 Dosavadní vývoj paliativní péče v ČR 13**
- 4 Současná situace v ČR 14**
- 5 Potřeba koncepčního rozvoje paliativní péče v ČR a širší rámec tohoto rozvoje 17**

## **Koncepce paliativní péče v České republice**

- 1 Úvod 22**
- 2 Pracovní definice paliativní péče 23**
- 3 Obecná a specializovaná paliativní péče 24**
- 4 Odhad potřeby obecné a specializované paliativní péče v ČR 26**
- 5 Paliativní péče jako právo občana 27**
- 6 Paliativní péče jako téma státní a regionální zdravotní politiky 28**
- 7 Paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení 30**
- 8 Paliativní péče ve fakultní nemocnici 32**
- 9 Paliativní péče v lůžkovém hospici 33**
- 10 Paliativní péče v zařízení sociální péče 34**
- 11 Paliativní péče v domácím prostředí 35**
- 12 Financování obecné a specializované paliativní péče 37**
- 13 Vzdělávání v paliativní péči 38**
- 14 Statistické sledování a výzkum v oblasti paliativní péče 40**
- 15 Paliativní péče jako téma veřejné diskuse 41**

- Poznámky a odkazy 42**

# Předmluva

Paliativní péče je moderní a celosvětově se velmi rychle rozvíjející typ péče, který přináší účinnou pomoc nevyлéčitelně nemocným, umírajícím a jejich rodinám. Předkládaný text, jehož cílem je přispět k rozšíření kvalitní paliativní péče v České republice, má dvě hlavní části.

První část **„Paliativní péče, její celosvětový vývoj a současná situace v České republice“**, která tvoří obecný úvod k následující koncepci paliativní péče,

- vyzdvihuje některé klíčové rysy moderní paliativní péče, okolnosti jejího vzniku a obecnější charakteristiky jejího rozvoje ve druhé polovině 20. století;
- reflektuje dosavadní vývoj paliativní péče v České republice, současnou situaci péče o umírající v naší zemi a hlavní překážky zkvalitnění této péče;
- dokládá potřebu dlouhodobého koncepčního rozvoje péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající v naší zemi a na těchto základech poukazuje na nezbytnost vytvoření široce založené, dostatečně odvážné a přitom realizovatelné národní koncepce paliativní péče.

Druhá část, vlastní **„Koncepce paliativní péče v České republice“**,

- přináší data a argumenty pro zařazení zlepšení paliativní péče mezi priority dalšího rozvoje českého zdravotnictví;
- navrhuje základní prvky efektivního systému organizování a poskytování paliativní péče, který by umožňoval tohoto zlepšení dosáhnout.

Text má sloužit jako pracovní materiál. Uvítáme proto veškeré náměty a kritické připomínky a doufáme, že následující stránky přispějí nejen k další odborné a veřejné diskusi, ale také ke konkrétnímu zlepšení péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající v naší zemi.

**Ondřej Sláma, Štěpán Špinka**





Paliativní péče,  
její celosvětový vývoj  
a současná situace  
v České republice

# 1

## Paliativní péče a její hlavní principy

Paliativní péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Jejím primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších, tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých.<sup>(1)</sup>

### Moderní paliativní péče

- se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života,
- dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií nevléčitelných a ke smrti směřujících onemocnění,
- je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty,
- vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení,
- zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých,
- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka,
- vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.

# 2

## Základní charakteristiky dosavadního rozvoje paliativní péče ve světovém měřítku

Paliativní péče v širokém slova smyslu byla vždy jednou ze stěžejních součástí lékařské a sociální péče. Medicína vždy do větší či menší míry reflektovala, že její možnosti vyléčit nemocné či alespoň prodloužit jejich život jsou omezené. Zároveň si však byla vědoma, že její možnosti ani zdaleka nekončí tam, kde končí její schopnost uzdravit či zásadním způsobem prodloužit život, a že zcela klíčovou součástí lékařské péče je také tišit bolest a jiné formy utrpení a poskytnout nemocnému v tomto utrpení útěchu.

Dějiny moderní paliativní péče jsou oproti tomu poměrně krátké. Vznik a rozvoj paliativní péče ve druhé polovině dvacátého století byl přitom zásadním způsobem ovlivněn několika významnými faktory.

Jedním z nich byla změna hlavních příčin úmrtí a radikální prodloužení života v průběhu posledního století, způsobené mimo jiné terapeutickými úspěchy moderní medicíny. Tato proměna s sebou však nesla také poněkud paradoxní důsledky. Na začátku 21. století totiž sice žijeme v průměru výrazně déle a v mnohém ohledu pohodlněji než před sto lety. Platíme však za to nemalou daň: déle (a často vůbec ne lehčeji) také umíráme.

Moderní medicína, povzbuzena svými terapeutickými úspěchy, začala přitom na tento stav efektivně reagovat až se značným zpožděním. Povědomí o potřebě a významu paliativní péče bylo totiž do značné míry zastíněno zaměřením medicíny na léčbu a uzdravení a velkými úspěchy, které toto zaměření přinášelo. Naděje, které tyto v mnohém ohledu slibné výsledky přinesly, totiž často vedly k tomu, že nebyly dostatečně hluboko reflektovány meze tohoto terapeutického zaměření a problémy, které tento vývoj přinesl.

Na tomto pozadí je moderní paliativní péči možné pochopit jako pokus o znovuoživení starého povědomí o potřebě a významu péče, která není primárně zaměřena na vyléčení či prodloužení života. Tento pokus na jedné straně vyrůstá z reflexe mezi terapeutických možností moderní medicíny, na druhé straně se však opírá o významné pokroky, kterých moderní medicína především v léčbě bolesti a zvládnutí dalších symptomů dosáhla.

Přesvědčivým svědectvím o tom, že kvalitní paliativní péče je účinnou odpovědí na současné palčivé problémy a že se může stát cestou k radikálnímu zlepšení péče o umírající a jejich rodiny, je její velmi rychlý rozvoj, k němuž ve světovém měřítku navzdory mnohým překážkám došlo.

První moderní paliativní zařízení, jehož založení je možné považovat za jeden z milníků zrodu moderní paliativní péče, St. Christopher's Hospice v Anglii, vzniklo v roce 1967. Po 35 letech, v roce 2002, bylo již ve více než 100 zemích po celém světě evidováno více než 8000 zařízení paliativní péče (z toho cca 3000 v Evropě a 4000 v Severní Americe).<sup>(2)</sup> Především v posledních dvou desetiletích došlo zejména ve vyspělých státech k velmi rychlému rozšíření paliativní péče. V USA tak například v roce 1982 bylo zařízeními paliativní péče ošetřováno 25 000 pacientů, o dvacet let později, v roce 2003, však již 950 000.<sup>(3)</sup>

V posledním desetiletí bylo opakovaně mnohými významnými celosvětovými, evropskými i národními institucemi zdůrazněno, že paliativní péče musí být jednou z prioritních oblastí rozvoje zdravotnické péče a že občané mají právo na její všeobecnou dostupnost. Světová zdravotnická organizace považuje rozvoj kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit již od začátku 90. let 20. století (naposledy ve svém dokumentu „National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines“ z roku 2002).<sup>(1)</sup> Také rozsáhlá autoritativní studie „Priority Areas for National Action“, kterou v roce 2003 vydal v USA respektovaný Insti-

tute of Medicine of the National Academies, klade rozvoj paliativní péče mezi šest nejdůležitějších okruhů zdravotní péče v prvních desetiletích 21. století.<sup>(4)</sup> V Evropě kodifikovalo právo pacienta na komplexní paliativní péči v roce 1999 Parlamentní shromáždění Rady Evropy ve svém dokumentu „Ochrana lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných“ („Charta umírajících“).<sup>(5)</sup> V roce 2003 pak bylo schváleno doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům „O organizaci paliativní péče“.<sup>(6)</sup>

Zřejmé přitom je, že význam dlouhodobého rozvoje paliativní péče umocňují nastávající demografické změny ve vyspělých státech, charakterizované rapidním nárůstem podílu starších věkových kategorií na celkové populaci.

Ačkoli mělo rozšíření paliativní péče v různých zemích odlišnou podobu a nestejnou dynamiku, lze ve zpětném pohledu s určitým zjednodušením rozlišit několik hlavních fází, jejichž reflexe může být velmi poučná i pro rozhodování o dalším vývoji paliativní péče v ČR:

- a) Moderní paliativní péče vyrůstala vždy do značné míry „zdola“ díky obětavému úsilí jednotlivců a místních iniciativ. Tyto lokální příklady odborně i lidsky zvládnuté péče o umírající působily na své okolí a postupně přesvědčovaly (někdy i proti nemalému počátečnímu odporu či nepochopení) stále větší část odborné i laické veřejnosti o tom, že nevléčitelně nemocným a umírajícím je v jejich bolestném osudu možné nabídnout účinnou pomoc.
- b) Osobodivé příklady kvalitní péče o umírající postupně způsobily, že jednotlivé průkopnické iniciativy paliativní péče se rychleji či pomaleji slévaly v pestrý proud celonárodních a nadnárodních hnutí. Důležité přitom bylo, že do těchto hnutí se postupně zapojovaly nejen další místní iniciativy poskytující paliativní péči, ale také další vrstvy společnosti. Péče o umírající a jejich rodiny, domácí péče, práva umírajících a jejich rodin, zármutek, truchlení a další příbuzná témata tak postupně přestala být tabuizovanou či alespoň zcela okrajovou problematikou a jejich význam ve veřejné diskusi stále narůstal.
- c) V současné době pak v zemích s rozvinutou paliativní péčí probíhá jakási třetí fáze charakterizovaná více či méně pokročilou snahou o začlenění paliativní péče do standardního systému zdravotní a sociální péče, které by umožnilo co nejširší dostupnost kvalitní paliativní péče všem občanům. Zdá se přitom, že úspěch této fáze závisí především na řešení dvou klíčových problémů:
  - Jak přenést vysokou kvalitu a nové standardy vypracované v rámci specializované paliativní péče do dalších institucí zdravotnického a sociálního systému (tj. do běžných oddělení nemocnic, na jednotky intenzivní péče, do léčeben dlouhodobě nemocných, ústavů sociální péče atd.).
  - Jak propojit specializovanou léčbu usilující o uzdravení a prodloužení života s paliativní péčí, která klade důraz na kvalitu života (včetně jeho duševních, existenciálních a spirituálních rozměrů), na pacientovu rodinu a na jeho sociální a kulturní zázemí.

# 3

## Dosavadní vývoj paliativní péče v ČR

Česká republika za vývojem paliativní péče ve vyspělých zemích silně zaostává. Kvalitní paliativní péče v České republice existuje, je však dostupná pouze minimálnímu počtu občanů. A to navzdory obětavé práci mnohých zdravotníků i dalších průkopníků paliativní péče a dlouhodobému programu, kterým Ministerstvo zdravotnictví ČR podporuje výstavbu hospiců.

Do značné míry je tato neuspokojivá situace způsobena tím, že od počátku byl rozvoj specializované paliativní péče, mj. v důsledku odlišné politické a ekonomické situace v České republice, o několik desetiletí výrazně opožděn. Její počátky je možné klást teprve do první poloviny 90. let. První pokus o zřízení lůžkového oddělení paliativní péče byl podniknut v roce 1992 v rámci Nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou, první samostatný lůžkový hospic byl otevřen v Červeném Kostelci v roce 1995. Ke konci roku 2004 působilo v České republice 8 hospiců, které z velké části vznikly díky finanční podpoře Ministerstva zdravotnictví České republiky, otevření dalších se připravuje v blízké budoucnosti. V České republice působí jedna specializovaná ambulance paliativní medicíny a probíhá jednání s VZP o souhlasu se zřízením lůžkového oddělení paliativní medicíny v rámci Interní hematologické kliniky FN Brno. V České republice je také 66 ambulancí či center léčby bolesti, které však nenabízejí komplexní specializovanou paliativní péči. Specifickým rysem vývoje paliativní péče v naší zemi je velké zpoždění v rozvoji domácí paliativní péče. Zařízení systematicky poskytující specializovanou domácí paliativní péči začala v naší zemi působit teprve v posledních letech. Také spolupráce jednotlivých poskytovatelů paliativní péče dosud bohužel nenabyla dostatečně efektivní, dlouhodobé a systematické podoby.

V roce 2004 byl zřízen samostatný atestační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“. Od roku 2001 působí při Institutu pro postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví Subkatedra paliativní medicíny. Sekce paliativní medicíny při Společnosti pro studium a léčbu bolesti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně vypracovala koncem 90. let pracovní návrh oboru Léčba bolesti a paliativní medicína.

V roce 2004 vyšlo již druhé vydání monografie profesora Jiřího Vorlíčka Paliativní medicína (první vydání v roce 1998).<sup>(7)</sup> Nemalý vliv především na rozvoj hospicového hnutí měly také publikace (především „Hospice a umění doprovázet“)<sup>(8)</sup> a propagační činnost MUDr. Marie Svatošové, která stála u zrodu prvních hospiců v České republice a jejíž práce při rozšiřování hospicové péče v naší republice byla v roce 2002 oceněna státním vyznamenáním „Medaile Za zásluhy“.

# Současná situace v ČR

První rozsáhlejší pokus o výzkum stavu péče o umírající v České republice byl uskutečněn v letech 2003–2004 občanským sdružením Cesta domů v rámci projektu financovaného Open Society Fund Praha.<sup>(9)</sup> Tento výzkum na jedné straně ukázal, že kvalitní paliativní péče v České republice existuje a že pro její další rozvoj byly již v některých oblastech vybudovány solidní základy; na druhé straně však potvrdil, že z celkového pohledu je úroveň poskytované péče velmi neuspokojivá až alarmující.

Hlavní výsledky výše uvedené studie lze shrnout do následujících bodů:

- a)
- V České republice umírá ročně v průměru kolem 105 000 lidí.
  - Pouze cca 1 % z nich se dostává specializované paliativní péče.
  - Tři čtvrtiny úmrtí nastávají ve věku nad 65 let, polovina ve věku nad 75 let.
  - Hlavními příčinami úmrtí jsou nemoci kardiovaskulární, cerebrovaskulární, nádory a nemoci dýchacího ústrojí (celkem více než 85 % všech úmrtí).
  - Ve většině případů nastává úmrtí jako komplikace nebo letální vyústění chronického progresivního onemocnění.
  - Data o úmrtích jsou zpracovávána pouze z hlediska příčiny a místa úmrtí, chyby a zkrslení ve vyplňování formulářů nejsou výjimkou.
  - Data zdravotních pojišťoven o poskytované péči o pacienty na konci života a o nákladech na tuto péči nejsou obecně dostupná, ačkoli jsou pro mapování současné situace naprosto nezbytná.
  - Žádná instituce v České republice nemonitoruje kvalitu péče o umírající. Standardy této péče nejsou vypracovány.
- b)
- Rozsáhlý výzkum veřejného mínění uskutečněný na reprezentativním vzorku české a moravské společnosti prokázal, že veřejnost je silně nespokojena se současným stavem péče o umírající.
  - Nejlépe je veřejností hodnocena léčba bolesti. Také v této oblasti se však pouze 7 % dotázaných domnívá, že je u umírajících bolest léčena skutečně dobře, a 29 %, že je léčena „spíše dobře“.
  - Nejhůře je veřejností hodnocena péče o psychické utrpení pacientů a podpora jejich rodin. 66 % z těch, kteří na danou otázku měli názor, se domnívá, že není věnována dostatečná pozornost psychosociálnímu strádání nemocných a jejich rodinám. A pouze 4 % dotázaných se domnívá, že péče o psychické strádání terminálně nemocných a umírajících je skutečně dostatečná.
  - Zjištěná data naznačují hrubý rozpor mezi preferencemi veřejnosti a současným stavem péče o nevléčitelně nemocné a umírající v naší zemi:
    - přes 70 % všech úmrtí nastává ve zdravotnické či sociální instituci (nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných, domově důchodců),
    - 80 % z dotázaných, kteří se k této otázce v průzkumu veřejného mínění vyjádřili, si však nepřeje v některém z těchto prostředí zemřít.
  - Ještě kritičtěji hodnotí úroveň péče o umírající zkoumané skupiny studentů a zdravotníků, které však netvoří sociologicky reprezentativní vzorek těchto skupin obyvatel.

- c)
  - Kontinuita a koordinace péče o umírající je i podle samotných zdravotníků často velmi nedokonalá. V posledních týdnech života jsou nemocní často překládáni mezi různými zdravotnickými zařízeními.
  - Účast pacienta a rodiny na důležitých rozhodnutích o léčbě je spíše výjimkou.
  - Komunikace mezi lékaři a pacienty o diagnóze a prognóze má velmi proměnlivou a celkově značně nedostatečnou úroveň.
  - 90 % dotázaných mladých lékařů se cítí být nepřípraveno komunikovat s nevléčitelně nemocným a jeho rodinou.
  - Pokud se rodina nemocného rozhodne o terminálně nemocného pacienta pečovat doma, podstupuje riziko nesmírně náročného a v mnohých ohledech často nezajištěného procesu, nezřídka bez podpory a nejdnou dokonce přes odpor zdravotníků.
  - Žádná součást systému zdravotní a sociální péče nevěnuje systematickou pozornost pozůstalým, ačkoli je dobře známo, že velmi často trpí sociální izolací a těžkým psychickým strádáním a že úmrtí blízkého člověka je jedním z nejrizikovějších faktorů pro tělesné a duševní zdraví člověka.
  - Financování péče o umírající je nedostatečné, často demotivující a zásadně omezuje její koncepční dlouhodobý rozvoj.
  
- d)
  - V pregraduálním vzdělávání lékařů a dalších zdravotníků je řada důležitých témat paliativní medicíny (léčba bolesti, léčba tělesných symptomů, pravidla komunikace s nemocným, etika) přítomna většinou jako součást jiných oborů nebo tematických celků.
  - Souhrnné seznámení s paliativní péčí jako samostatným oborem však v rámci pregraduálního vzdělávání zdravotníků většinou chybí. Výjimku zde tvoří některé studijní programy ošetrovatelské, kde je paliativní medicína vyučována jako obor.
  - V postgraduálním vzdělávání lékařů není téma paliativní medicíny ve většině oborů vůbec zastoupeno.

Výše zmíněná studie mohla v mnohých ohledech přinést pouze první sondy do velmi komplikované problematiky péče o umírající v ČR a přesná interpretace jejích výsledků by vyžadovala další rozsáhlejší výzkum a dlouhodobější zkoumání. Navzdory těmto omezením však zjištěné výsledky do značné míry potvrdily zkušenost mnohých zdravotníků a dalších odborníků, že kvalita paliativní péče v ČR je silně nedostatečná. Provedený výzkum tak poukázal na naléhavou potřebu:

- zkvalitnění péče o umírající,
- radikálního zvýšení dostupnosti moderní paliativní péče,
- rozvoje nových forem paliativní, v první řadě především domácí péče,
- zásadního zlepšení péče o umírající ve zdravotnických a sociálních institucích, především v léčebnách dlouhodobě nemocných a domovech důchodců.

Zahraniční zkušenosti ukazují, že zásadní zlepšení péče o terminálně nemocné a umírající je možné a že klíčem k tomuto zlepšení je rozvoj moderní paliativní péče. Tomuto rozvoji však v naší zemi stále brání komplex legislativních, ekonomických, politických a společenských překážek. Na základě provedené studie se zdá, že nejnaléhavější je potřeba změny v následujících oblastech:

- **Vzdělávání zdravotníků a dalších pečujících profesí.** Zařazení tematiky paliativní péče do povinného pregraduálního a postgraduálního kurikula studia lékařství a do studijních plánů zdravotních škol.
- **Působení na odbornou veřejnost především prostřednictvím lékařských společností** tak, aby rozpracovala problematiku péče o umírající a o pacienty v terminálních stádiích jednotlivých chorob do úrovně doporučených postupů v rozsahu svých diagnóz a zařadila ji do předatestačních příprav ve svých oborech.
- **Podpora inovativních pilotních projektů.** Rozvíjení a testování různých forem péče o umírající v odlišných prostředích (modely na zlepšení péče v domovech důchodců a LDN, konziliární týmy v akutních nemocnicích a především různé formy domácí paliativní péče a specializované lůžkové paliativní péče včetně paliativních jednotek ve stávajících lůžkových zařízeních).
- **Sledování a vyhodnocování péče o terminálně nemocné a umírající.** Sledování vlivu výše zmíněných inovativních projektů na kvalitu péče a analýza jejich ekonomické náročnosti.

- **Rozvoj domácí paliativní péče** (včetně zapojení praktických lékařů a stávajících zdravotnických a sociálních služeb).
- **Využití osvědčených postupů ze zahraničí** a navázání užší mezinárodní odborné spolupráce v oblasti péče o terminálně nemocné a umírající.
- **Soustavná popularizace tématu péče o umírající**, podpora veřejné diskuse na toto téma a medializace možností moderní paliativní péče.
- **Podpora a rozvoj dobrovolnické práce** v této oblasti.



# 5

## Potřeba koncepčního rozvoje paliativní péče v ČR a širší rámec tohoto rozvoje

Mnohé tedy svědčí o tom, že naše republika se v současné době nachází ve velmi důležitém stadiu proměny péče o umírající a že před ní stojí úkol přejít ke kvalitativně nové fázi této péče. Na tom, zda se tento přechod zdaří či nikoli, do značné míry závisí i podoba a kvalita péče o umírající v nadcházejících letech a desetiletích.

Předkládaný návrh koncepce paliativní péče by měl přispět k tomu, aby tento vývoj od úspěšných „lokálních“ či modelových iniciativ k systémovému rozšíření kvalitní paliativní péče byl pokud možno co nejvíce urychlen, aby se však zároveň vyhnul nebezpečím, která by takové rozšíření mohla doprovázet.

Prosazování kvalitní paliativní péče musí mít totiž na paměti také nebezpečí vyplývající z jejího případného ryze administrativního plošného zavedení. Při takovém postupu by totiž hrozilo, že místo skutečné proměny kvality péče o umírající by došlo pouze k formálním změnám bez zásadní proměny poskytované péče. Ve svém konečném důsledku by takový postup mohl vést k diskreditaci moderní paliativní péče v očích odborné i laické veřejnosti a k promarnění šance předejít zbytečnému utrpení umírajících.

Skutečné zlepšení péče o umírající se neobejde bez zásadních administrativních změn. Ty však musí pouze vytvářet vhodné rámce pro rozšíření vysoké kvality paliativní péče a porozumění jejím přednostem nejen mezi zdravotníky, ale i mezi nejširší veřejností. Taková proměna však nemůže proběhnout ze dne na den, ale je záležitostí dlouhodobého vývoje.

Při vytváření a prosazování koncepce paliativní péče je tak zapotřebí pamatovat na to, že zásadní a dlouhodobé zlepšení péče o umírající nemůže být záležitostí pouze úzké skupiny odborníků a poskytovatelů paliativní péče, ale předpokládá **hlubší změny na několika vzájemně propojených rovinách:**

- a) **Paliativní péče bude vždy závislá na odborně vzdělaných a obětavých jednotlivcích.** Takových lidí nebude nikdy dostatek, vhodné podmínky však mohou způsobit, že jich bude řádově mnohonásobně více než v současné době. Úkolem kvalitního zdravotnického a sociálního systému musí být takové jednotlivce vyhledávat, umožňovat jim odborný růst a všestranně je podporovat.
- b) **Paliativní péče se bude vždy opírat o síť přirozených vazeb.** Dlouhodobě úspěšná může být tedy paliativní péče pouze tehdy, pokud se zaměří také na rodinu a nejbližší okolí nemocného. Postupující individualizace společnosti a rozpad tradičních rodinných vazeb péči o umírající velmi ztěžují. Na druhé straně však všechny dosavadní zkušenosti svědčí o tom, že kvalitní paliativní péče může vztahy v rodinách a přirozených komunitách významným způsobem posílit.
- c) **Kvalitní paliativní péče a její rozvoj předpokládá také změnu politických, ekonomických a institucionálních rámců.** Taková změna však nutně vyžaduje, aby se péče o umírající stala jedním z důležitých témat veřejné rozpravy a dlouhodobou prioritou státních orgánů, politických stran a místních samospráv.

Rozvoj péče o umírající tak na jedné straně předpokládá určitou kulturní vyspělost společnosti, funkční rodinné a sociální vztahy a ochotu společnosti nevyhýbat se otázkám utrpení, umírání a smrti. Na druhé straně však zkušenost lidsky důstojné a odborně zvládnuté péče o umírající může nepochybně společnost kultivovat. Paliativní péče, která se nezaměřuje primárně na vyléčení pacienta, ale na kvalitu jeho života a na posílení jeho přirozených vazeb, tak může svým dílem přispívat k uzdravení a kultivaci společnosti.

Stejně důležitá jako samotná koncepce paliativní péče je tedy také **strategie jejího uplatňování a naplňování**.

Ta se neobejde bez

- průběžné a dlouhodobé reflexe stavu péče o umírající a překážek, které zlepšení tohoto stavu brání
- systematické práce na kvalitním informování odborné a laické veřejnosti o povaze a možnostech paliativní péče
- zásadní proměny legislativních, organizačních a finančních rámců této péče
- spolupráce zdravotníků a dalších poskytovatelů paliativní péče se zástupci státu, obcí a zdravotních pojišťoven
- systematické výchovy a odborného růstu poskytovatelů paliativní péče
- kvalitní odborné spolupráce paliativní medicíny s ostatními lékařskými obory
- péče o růst akademického kreditu paliativní péče a přitažlivosti paliativní medicíny pro nadané a schopné lékaře a další zdravotníky
- intenzivní kooperace poskytovatelů paliativní péče
- mezinárodní spolupráce poskytovatelů paliativní péče na evropské a světové úrovni
- spolupráce s reprezentanty vybraných humanitních disciplín (sociology, psychology, sociálními pracovníky), církví a náboženských společností
- celospolečenské podpory dobrovolnictví a rozvoje struktur občanské společnosti
- věrohodné, intenzivní a nápadité spolupráce s médii
- zainteresování nejširší veřejnosti na otázkách týkajících se umírání a péče o umírající





# Koncepce paliativní péče v České republice

**Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi**

# 1

## Úvod

Snaha o koncepční rozvoj paliativní péče zastihuje české zdravotnictví ve fázi diskuse o základních východiscích a směru transformace celého zdravotnického systému. Součástí tohoto transformačního procesu musí být také stanovení priorit v situaci konečných (a výrazně limitovaných) zdrojů. Zřejmé přitom je, že tento proces nemůže být dlouhodobě úspěšný ani bez dosažení širokého konsensu, ani bez individuální iniciativy zainteresovaných jednotlivců a institucí.

Navrhovaná koncepce proto

- přináší argumenty pro **zařazení paliativní péče mezi priority dalšího rozvoje českého zdravotnictví**,
- zároveň však usiluje o efektivní systém organizování a poskytování paliativní péče, který by umožňoval **v rámci dostupných zdrojů dosáhnout zlepšení péče o umírající**.

Navrhovaná koncepce přitom

- vychází z přesvědčení, že zlepšení kvality péče o nevléčitelně nemocné a umírající v ČR vyžaduje koncepční kroky tvůrců státní a regionální zdravotní politiky, jejichž cílem by mělo být **zlepšení rámcových podmínek** pro poskytování paliativní péče,
- zároveň však klade důraz na to, že skutečnou změnu může přinést pouze **kreativní iniciativa zdravotníků a ostatních zúčastněných** při hledání konkrétních podob efektivní paliativní péče v různých prostředích a zařízeních.

Součástí navrhované koncepce jsou také některé základní procedurální postupy umožňující postupně zlepšovat kvalitu péče o umírající a jejich rodiny. Celková strategie začlenění jednotlivých prvků této koncepce a principů, na nichž tato koncepce spočívá, však musí být tématem další široce založené diskuse a spolupráce všech zúčastněných subjektů.

# 2

## Pracovní definice paliativní péče

Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost, udržet co nejlepší kvalitu jeho života a poskytnout podporu jeho blízkým.<sup>(1)</sup>

Onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči:

- onkologická onemocnění
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence
- konečná stadia chronických orgánových onemocnění: chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání
- CHOPN
- AIDS
- polymorbidní geriatrickí pacienti
- pacienti v persistujícím vegetativním stavu
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (např. cystická fibróza)
- kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

# 3

## Obecná a specializovaná paliativní péče

Potřeby pacientů v pokročilých stádiích nevléčitelných nemocí a z nich plynoucí potřeba paliativní péče závisí na:

- **základním onemocněním** (viz přehled diagnostických skupin)
- **stupni jeho pokročilosti** (pokročilá, ale relativně kompenzovaná stadia, preterminální a terminální stadia onemocnění)
- **přítomnosti více závažných onemocnění současně**
- **pacientově věku a sociální situaci** (míra sociální podpory ze strany rodiny a přátel, finanční situace apod.)
- **psychickém stavu** (kognitivní a emoční stav, míra informovanosti, duchovní orientace atd.).

Podle komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života je účelné dělit paliativní péči na obecnou a specializovanou.

### Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, manažerská zdatnost při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péčí by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

### Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tento tým tvoří lékař, sestry, sociální pracovník, případně psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další odborníci. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.

Specializovaná paliativní péče může mít **různé organizační formy**:

- Zařízení domácí paliativní péče** (tzv. „domácí hospic“ či „mobilní hospic“) poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacientů formou návštěv lékaře-specialisty, sester, ošetrovatelů, dobrovolníků, případně dalších odborníků. Garantuje trvalou dostupnost péče po 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Důležitou součástí je komplexní podpora pacientovy rodiny a jeho blízkých, kteří se obvykle aktivně na péči podílejí.



- b) **Hospic** je samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu je 3–4 týdny). Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru, maximálním soukromím pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice.
- c) **Oddělení paliativní péče (OPP)** v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny) pečuje o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a současně potřebují pro diagnostiku a léčbu ostatní služby a komplement nemocnice. OPP usiluje o realizaci hospicového ideálu v rámci možností daného zařízení. OPP slouží jako lůžková základna pro konziliární tým paliativní péče. OPP ve fakultních nemocnicích mají významnou funkci edukační a výzkumnou.
- d) **Konziliární tým paliativní péče** v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny). Tato forma zajišťuje interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče v lůžkových zařízeních různého typu. Posiluje kontinuitu péče (pacient zůstává na oddělení, kde byl doposud léčen a které zná) a vedle přímého ovlivnění kvality paliativní péče přispívá také k edukaci personálu na ostatních odděleních. Minimální složení takového týmu: lékař, sestra a sociální pracovník.
- d) **Specializovaná ambulance paliativní péče.** Zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Obvyklá je úzká spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními obecné domácí péče a specializované paliativní péče. Ambulance paliativní péče někdy působí při lůžkových hospicích, při odděleních paliativní péče lůžkových zařízení, případně jako součást zařízení domácí paliativní péče.
- f) **Denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“).** Formou denních návštěv pacienta ve stacionáři pomáhá řešit zdravotní problémy pacienta a současně nabízí komplexní edukační, relaxační a rekreační aktivity podle potřeb a možností pacienta. V zahraničí je obvyklá úzká vazba těchto denních stacionářů na lůžkový hospic.
- g) **Zvláštní zařízení specializované paliativní péče** (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.).

# 4

## Odhad potřeby obecné a specializované paliativní péče v ČR

Vymezení populace pacientů, pro které jsou relevantní postupy paliativní péče (tj. pokročile nevléčitelně nemocní s omezenou životní prognózou), je poměrně obecné a v určitém smyslu nejednoznačné. Tato nejednoznačnost vyjadřuje skutečnost, že paliativní péče je součástí kontinuální péče, která začíná v okamžiku stanovení diagnózy a obsahuje od samého počátku kromě postupů zaměřených na ovlivnění základní nemoci („kauzální“, „kurativní“ léčba) také postupy zaměřené na mírnění projevů nemoci a na zlepšení kvality života („symptomatická“, „podpůrná“, „paliativní“ léčba). Celá řada „symptomatických“ postupů je indikována již v průběhu „kauzální“ léčby. Přechod z kurativní na paliativní léčbu musí být postupný a kontinuální a rozhodně by neměl mít podobu náhlého zlomu.

Počet pacientů vyžadujících paliativní péči lze odhadnout při znalosti epidemiologie příslušných onemocnění (viz Pracovní definice paliativní péče, str. 23) a znalosti typických klinických průběhů těchto nemocí. V ČR každoročně umírá kolem 105 000 lidí.<sup>(9)</sup> Přibližně 70 % z tohoto počtu umírá v důsledku výše popsaných základních onemocnění. Lze tedy předpokládat, že **v posledním roce života potřebuje paliativní péči v ČR kolem 70 000 nemocných.**<sup>(9)</sup>

V případě některých chronických progresivních nemocí (jako je např. chronické srdeční selhání, CHOPN, roztroušená skleróza, některá nádorová onemocnění) může toto období trvat i několik let. U velké části nemocných lze zajistit dobrou kvalitu života aplikací obecné paliativní péče, popř. využitím konziliární nebo ambulantní specializované paliativní péče při sestavování léčebného plánu a při řešení konkrétních klinických problémů. Zahraniční studie a kvalifikované odhady naznačují, že minimálně 10 % či spíše 20 % z celkového počtu nemocných vyžadujících paliativní péči potřebuje delší dobu soustavnou specializovanou paliativní péči (tj. hospitalizaci na oddělení paliativní péče nebo v hospici, či služby domácího hospice).<sup>(10,11)</sup> **Soustavnou specializovanou paliativní péči po delší dobu tedy v ČR potřebuje minimálně 7 000 či spíše 14 000 nemocných ročně.**

# 5

## Paliativní péče jako právo občana

V zemích Evropské unie i v dalších rozvinutých státech je stále jednoznačěji formulováno přesvědčení, že zajištění kvalitní paliativní péče každému, kdo ji potřebuje, a to bez zbytečné prodlevy a v prostředí, které si pacient zvolí, je konkrétním výrazem respektu k právům a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných. (6,12) Paliativní péče je považována za podstatnou a nedílnou součást zdravotnických služeb. (6)

Dostupná data naznačují, že úroveň paliativní péče v ČR trpí vážnými nedostatky. (6) Zlepšení úrovně paliativní péče v ČR předpokládá zlepšení dostupnosti a kvality obecné i specializované paliativní péče.

- V oblasti obecné paliativní péče lze významného zlepšení kvality dosáhnout **lepší organizací a koordinací stávajících zdravotních služeb** a širším prosazením principů i konkrétních postupů paliativní péče do obecné praxe.
- Pro rozvoj specializované paliativní péče je nezbytný nejen **rozvoj již existujících typů zařízení**, ale také **ustavení některých nových forem zdravotní péče**.
- Zahraniční zkušenosti ukazují výhodnost **vzájemné spolupráce různých forem specializované paliativní péče**, např. formou regionální sítě paliativní péče. Taková spolupráce umožňuje využít specifický potenciál jednotlivých typů zařízení a zvýšit dostupnost kvalitní paliativní péče pro co nejširší okruh nemocných.

### Zlepšení kvality paliativní péče předpokládá aktivní kroky v oblasti

- **zdravotně politické a organizační** (na úrovni celostátní, regionální, místní a rovněž v rámci jednotlivých zařízení a oddělení),
- **klinické praxe v širokém slova smyslu** (diagnostické a léčebné postupy, způsob komunikace s pacientem a jeho rodinou, dělba kompetencí mezi zdravotníky atd.),
- **systematické podpory příbuzných a blízkých**, kteří jsou ochotni o nevyлéčitelně nemocného a umírajícího pečovat doma (finanční podpora, pracovně-právní ochrana atd.),
- **kultivace veřejné diskuse**. Témata jako „nevyлéčitelné onemocnění“, „bolest“, „umírání“, „paliativní péče“, „aktivní a pasivní euthanasie“, „práva pacientů“, „dobrovolnictví“ jsou ve veřejném prostoru často spojena s mnoha zcela mylnými představami a předsudky, které mimo jiné významně ovlivňují způsob, jakým je o nemocné pečováno.

# 6

## Paliativní péče jako téma státní a regionální zdravotní politiky

Péče o nevléčitelně nemocné a umírající je závažné téma veřejného zdravotnictví. Dotýká se každoročně více než 100 000 pacientů a jejich blízkých a příbuzných. Přesto tato oblast zatím není předmětem žádného koncepčního materiálu ze strany tvůrců zdravotní politiky.

- Doporúčujeme, aby po vzoru některých západoevropských zemí byl přístup ke kvalitní paliativní péči deklarován jako **právo každého nevléčitelně nemocného a umírajícího pacienta**. Toto právo by mělo být výslovně obsaženo v příslušných normách právního a etického charakteru. (5,6,12)
- Doporúčujeme, aby existence a základní principy paliativní péče byly zakotveny v připravovaném **Zákonu o zdravotní péči a v dalších souvisejících právních dokumentech**. V rámci připravovaných právních a dalších norem by také měla být
  - ustanovena opatření posilující roli pacienta a jeho rodiny na rozhodování o druhu a místu poskytované péče,
  - stanoveny normy umožňující řešit etická a právní dilemata při rozhodování o způsobu poskytované péče, případně o přerušení péče,
  - zakotveny instituty finanční podpory a pracovně právní ochrany rodinných příslušníků, kteří se rozhodnou pečovat doma o svého umírajícího blízkého příbuzného,
  - podporovány možnosti dobrovolných iniciativ a dárcovství v paliativní péči.
- Doporúčujeme, aby kompetentní orgány deklarovaly své přesvědčení o významu paliativní péče v systému zdravotní péče a svou vůli se otázkami kvality paliativní péče systematicky zabývat. Domníváme se, že toto vyjádření vůle je důležitým předpokladem k seriózní diskusi o tom, jakým způsobem lze zajistit kvalitní paliativní péči všem pacientům, kteří ji potřebují.  
Za kompetentní orgány považujeme v této souvislosti především:
  - příslušné výbory Parlamentu České republiky,
  - Ministerstvo zdravotnictví České republiky,
  - Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky,
  - odbory zdravotní, resp. zdravotní a sociální péče krajských a městských úřadů,
  - zdravotní pojišťovny,
  - Českou lékařskou komoru,
  - odborné společnosti, např. Českou lékařskou společnost Jana Evangelisty Purkyně,
  - managementy zdravotnických zařízení.Na všech těchto úrovních je třeba pozitivně formulovat obecnou vůli a rozpracovat konkrétní kroky k zajištění dostupnosti dobré paliativní péče.
- Doporúčujeme, aby Ministerstvo zdravotnictví ČR a odbory zdravotní, resp. zdravotní a sociální péče krajských úřadů ve svých koncepčních plánech rozvoje zdravotnických služeb věnovaly samo-

statnou kapitolu způsobu zajištění a rozvoje paliativní péče na celostátní, resp. příslušné regionální úrovni.

- Domníváme se, že by měly při Ministerstvu zdravotnictví ČR a krajských úřadech vzniknout pracovní skupiny složené ze zástupců státní správy, odborných společností, zdravotnických zařízení, zdravotních pojišťoven, lékařských fakult, patientských svazů a přizvaných odborníků, které by hledaly a prosazovaly nejlepší způsob organizace paliativní péče.

Pracovní skupina při Ministerstvu zdravotnictví ČR by měla vypracovat a pravidelně inovovat **Národní plán paliativní péče**, který by měl obsahovat komplexní strategii týkající se rozsahu, spravedlnosti a kvality (účinnosti, výkonnosti a spokojenosti pacientů) poskytované paliativní péče na celostátní úrovni. Pracovní skupina by v tomto plánu měla

- formulovat základní standardy paliativní péče a metodické pokyny pro zlepšení dostupnosti obecné paliativní péče a pro budování zařízení specializované paliativní péče,
- vypracovat vhodné ukazatele dobré paliativní péče a nástroje na měření a systematické hodnocení kvality poskytované péče v jednotlivých zařízeních,
- ve spolupráci se zdravotními pojišťovnami hledat vhodné způsoby financování této péče,
- navrhovat postupy umožňující intenzivnější spolupráci jednotlivců i institucí zapojených do paliativní péče jak na celostátní, tak na mezinárodní úrovni.

Pracovní skupina při Ministerstvu zdravotnictví ČR by také měla vydávat pravidelnou **zprávu o rozvoji a kvalitě poskytované paliativní péče**.

Krajské pracovní skupiny by měly rozpracovat tato metodická doporučení dle konkrétních místních podmínek do podoby **regionálních plánů paliativní péče**.

- Doporučujeme, aby jednotlivé odborné lékařské společnosti věnovaly pozornost problematice pokročilých a terminálních stadií příslušných diagnóz a vypracovaly doporučené postupy pro paliativní péči o tyto nemocné. (13)

# 7

## Paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení

- Doporúčujeme, aby **všetchna lůžková zdravotnická zařízení**, ve kterých jsou léčeni pacienti s potřebami obecné nebo specializované paliativní péče, měla **povinnost vypracovat Program paliativní péče** jako nedílnou součást plánu léčebné a preventivní péče daného zařízení. Cílem tohoto programu by mělo být zvýšit dostupnost kvalitní paliativní péče pro pacienty daného zařízení.
- Domníváme se, že Program paliativní péče by měl vycházet z metodických doporučení národního a regionálního plánu paliativní péče a měl by vzniknout jako výsledek práce skupiny, v níž by byli zastoupeni lékaři daného zařízení, zástupci ošetrovatelství (zdravotní sestry) a managementu daného zařízení, odborníci v paliativní péči a dle místních podmínek také psycholog, sociální pracovník, duchovní a jiné významné osobnosti či další přizvaní specialisté. Pracovní skupina by měla zhodnotit úroveň dosavadní péče o nevléčitelně nemocné a umírající v daném zařízení, posoudit úroveň nabízených služeb, identifikovat případné nedostatky a stanovit plán jejich řešení.
- **V Programu paliativní péče by neměla chybět následující témata:**
  - postupy umožňující včasnou identifikaci pacienta, který potřebuje paliativní péči
  - způsoby zjišťování a hodnocení pacientova dyskomfortu (bolesti, úzkosti a dalších symptomů)
  - doporučené postupy při mírnění pacientova dyskomfortu
  - doporučené postupy při rozhodování o podílu „kurativní“ a paliativní péče a zajišťující kontinuitu po celou dobu hospitalizace
  - zvýšení informovanosti pacienta a jeho rodiny o zdravotním stavu, předpokládané prognóze, o alternativách péče a o možnostech paliativní péče
  - zvýšení podílu pacienta na rozhodování o způsobu a místě léčby a na tvorbě plánu paliativní péče
  - zvýšení podílu rodiny na péči a na rozhodování o plánu péče
  - zvýšení dostupnosti psychologické, duchovní a sociální péče
  - způsob spolupráce se zařízením specializované paliativní péče, včetně rozhodnutí, zda je účelné v daném zařízení ustavit specializovaný paliativní konziliární tým nebo samostatné lůžkové oddělení paliativní péče, popř. zda bude expertní znalost v oblasti paliativní péče v případě potřeby zajištěna z vnějšku, např. lékařem blízkého hospice
  - plán přípravy překladů a propuštění u pacientů vyžadujících paliativní péči
  - proces rozhodování o klinických a etických dilematech v paliativní péči
  - organizační a technické možnosti zajištění soukromí pro pacienta a jeho rodinu
  - kontinuální vzdělávání personálu v paliativní péči
  - standardizované postupy umožňující sledovat a zvyšovat kvalitu poskytované péče
  - prevence profesního vyčerpání u personálu poskytujícího ve větší míře paliativní péči
- Doporúčujeme, aby byl ve všech zdravotnických zařízeních určen „referent pro paliativní péči“. Jeho úkolem by byla realizace a koordinace plánu paliativní péče v rámci daného zařízení. V zařízeních,

jejichž součástí bude lůžkové oddělení nebo konziliární tým paliativní péče, by měly roli „referenta“ hrát tyto dva typy specializovaných zařízení.

- Doporučujeme, aby byla úroveň paliativního plánu a jeho dodržování jedním z parametrů, podle kterých bude posuzován stupeň komplexnosti služeb v daném zařízení při procesu akreditace a při rozhodování v dotační oblasti.
- Doporučujeme, aby byl podporován rozvoj samostatných oddělení specializované paliativní péče v lůžkových zařízeních.

# 8

## Paliativní péče ve fakultní nemocnici

- Doporučujeme, aby ve všech fakultních nemocnicích byla ustavena **Centra paliativní péče (CPP)**. Jejich cílem bude zlepšovat úroveň paliativní péče v daném zařízení, organizovat vzdělávání a výzkum v oblasti paliativní péče a podílet se na vytváření a uskutečňování národních a regionálních plánů paliativní péče.
- V rámci každého CPP by měl působit specializovaný tým paliativní péče, který by formou konziliární činnosti podporoval primární ošetřující týmy ostatních oddělení v poskytování paliativní péče. V rámci každého CPP by měla vzniknout lůžková jednotka paliativní péče, či alespoň určitý počet specializovaných lůžek paliativní péče v rámci jiných oddělení.
- CPP by měla vznikat v úzké spolupráci se specializovanými odděleními léčby bolesti.
- Významnou součástí práce CPP by měla být také pomoc při přípravě překládů pacientů do lůžkových zařízení nižšího typu, do jiných zařízení zdravotní péče a podpora předání pacientů do domácí péče. CPP by měl spolupracovat se zařízeními následné a komunitní péče při sestavování dalšího léčebného plánu a při zajištění kontinuity poskytované péče.
- Jedním z úkolů CPP bude spolupráce při zajišťování kontinuálního vzdělávání zaměstnanců zdravotnického zařízení v paliativní péči, teoretická a praktická příprava studentů zdravotních škol a lékařských fakult a lékařů ve specializační přípravě v různých oborech.
- Součástí činnosti CPP ve fakultních nemocnicích by měl být systematický výzkum v oblasti paliativní péče.



# 9

## Paliativní péče v lůžkovém hospici

Lůžkové hospice hrály v dosavadním rozvoji paliativní péče klíčovou roli a představují jednu z nejrozvinutějších forem specializované paliativní péče v ČR. Díky dotačnímu programu Ministerstva zdravotnictví mohlo být v ČR v posledních 10 letech vybudováno 8 lůžkových hospiců s celkovou kapacitou cca 220 lůžek. Další lůžkové hospice se budují. Některé z těchto zařízení rozvíjejí kromě lůžkové péče také domácí péči, respitní péči a intenzivní edukační činnost. Vliv a význam současných hospiců tak významně přesahuje pouhý objem poskytnuté lůžkové paliativní péče.

- Doporučujeme pokračování programu, který podporuje vznik nových lůžkových hospiců. Lůžkové hospice by i nadále měly v systému poskytování paliativní péče hrát významnou roli.
- Součástí národních i regionálních plánů paliativní péče by se měly stát strategie podporující dobrou spolupráci mezi lůžkovými hospici a dalšími zdravotnickými zařízeními. Tyto strategie by měly umožnit efektivní sdílení zkušeností i osvědčených klinických postupů a zajišťovat kontinuitu péče při přechodu z jednoho typu péče do druhého.
- Většina lůžkových hospiců v zahraničí má 10–15 lůžek, v ČR má oproti tomu většina hospiců kolem 25 lůžek. Vzhledem k potřebě zvýšit dostupnost této specifické péče doporučujeme podporu budování sítě menších hospiců úzce navázaných na komunitní péči. Tyto hospice by měly využívat potenciál místních iniciativ a úzce spolupracovat s orgány místní a regionální samosprávy.
- Lůžkové hospice by měly hrát významnou roli v edukaci dalších odborníků. Vzhledem ke specifčnosti poskytované péče by bylo vhodné také zapojení hospiců do výzkumné činnosti.

# 10

## Paliativní péče v zařízení sociální péče

V zařízeních sociální péče (domovy důchodců apod.) prožívá závěr života mnoho desítek tisíc klientů. Ročně jich zde také více než 4000 umírá.<sup>(6)</sup> Jedná se o populaci většinou starých polymorbidních občanů, z nichž mnozí v různé míře potřebují paliativní péči.

- Doporučujeme, aby byl Program paliativní péče (viz doporučení pro lůžková zdravotnická zařízení) formulován také ve všech zařízeních sociální péče, která mají jako svou součást ošetrovatelská oddělení.
- Doporučujeme, aby v zařízeních sociální péče, která nemají vlastní ošetrovatelská lůžka, byla paliativní péče podle komplexnosti potřeb nemocného zajišťována podobně jako v domácím prostředí pacientů, tj. službami obecné domácí paliativní péče (registrujícím praktickým lékařem a službami domácí péče), popř. službami specializované domácí paliativní péče.

Konkrétní podoba zajištění obecné a specializované paliativní péče v zařízeních sociální péče bude do budoucna záviset na výsledku současných snah o vytvoření modelu zdravotně-sociálních lůžek.

# Paliativní péče v domácím prostředí

Také v rámci komunitní paliativní péče je zapotřebí rozlišovat mezi obecnou paliativní péčí a specializovanou paliativní péčí.

**Obecná paliativní péče** je nemocným a jejich rodinám poskytována registrujícími praktickými lékaři, popř. službou domácí ošetrovatelské péče (home care).

**Specializovaná domácí paliativní péče (SDPP)** je poskytována především zařízeními typu „domácí hospic“, tj. odborně školeným týmem lékařů a sester a sociálního pracovníka, do něhož je podle potřeby zapojen také psycholog, duchovní, odborníci dalších profesí, ošetrovatelé a dobrovolníci. Tým specializované domácí péče je schopen zajistit paliativní péči v plném, níže uvedeném rozsahu. Tento tým působí v součinnosti s registrujícím praktickým lékařem formou pravidelných návštěv a průběžného poskytování specializované paliativní péče, popř. jednorázového expertního posouzení a pomoci při sestavení léčebného plánu u relativně stabilizovaných pacientů.

Kvalitní paliativní péče v domácím prostředí předpokládá:

- Permanentní dostupnost (7 dní v týdnu, 24 hodin denně) kvalifikované ošetrovatelské péče.
  - Permanentní možnost (7 dní v týdnu, 24 hodin denně) telefonické konzultace s kvalifikovaným lékařem, který je dobře obeznámen s pacientovým stavem, ovládá vysoce odbornou léčbu bolesti a dalších symptomů a který může pacienta podle potřeby kdykoli navštívit.
  - Dostupnost interdisciplinárně orientovaného týmu, který je schopen pacientovi nabídnout odbornou psychologickou, sociální a spirituální péči, jež odpovídá uznávaným standardům. Členy tohoto týmu jsou specializovaní profesionální poskytovatelé paliativní péče a jeho vedení má odpovídající vzdělání, kvalifikaci a zkušenosti.
  - Vybavení pacienta pomůckami, které umožňují vysoce odbornou paliativní péči v domácím prostředí (např. polohovací lůžko, injekční pumpy, koncentrátor kyslíku, antidekubitní pomůcky, chodítka, toaletní křeslo atd.).
  - Systematickou podporu pečující rodiny. Součástí této podpory je teoretická a praktická příprava na péči v domácím prostředí, poradenství a poskytnutí důležitých informací o specifikách pokročilého onemocnění, sestavení plánu řešení krizových situací, pravidelné hodnocení možností a kapacit pečující rodiny, včasná prevence syndromu vyčerpání, nabídka odlehčovacích služeb a odborně vedená služba doprovázení v období truchlení.
- Národní a regionální plány paliativní péče by měly podporovat úzkou spolupráci mezi poskytovateli obecné a specializované péče a obsahovat ustanovení prosazující návaznost mezi různými úrovněmi domácí paliativní péče.

Zdravotní stav nevyлéčitelně nemocných a umírajících je nestabilní, častá jsou náhlá zhoršení, komplikace a někdy krize pečujících členů rodiny. Zkušenost ukazuje, že právě absence stále dostupné kvalifikované ošetrovatelské a lékařské paliativní péče je častým důvodem volání RZP, nechtěného

převážení nemocných a neracionálních, zbytečných a pro pacienty neprospěšných hospitalizací na lůžkách akutní i následné nemocniční péče.

V případě komplexních obtíží, vyžadujících časté návštěvy nebo specifické znalosti a dovednosti (např. zvládání obtížných symptomů, psychosociální intervence pro pacienta a jeho blízké) je zapotřebí zajistit včasné předání pacienta do péče specializovanému zařízení domácí paliativní péče, které se tak pro pacienta stává poskytovatelem primární péče. Rozhodnutí o předání pacienta do takového zařízení domácí paliativní péče by mělo vycházet z realistického zhodnocení stavu pacienta provedeného registrujícím praktickým lékařem a agenturou domácí ošetrovatelské péče.

- Doporučujeme prosazovat systémová opatření, která zaručí dostupnost vysoce odborné specializované paliativní péče co nejširšímu okruhu pacientů. Tato péče musí být jedním ze základních pilířů systému poskytování paliativní péče. Vzhledem k tomu, že specializovaná domácí paliativní péče je v současné době v ČR i ve srovnání s některými srovnatelnými zeměmi velmi nerozvinutá, její podpora by se měla stát jednou z priorit rozvoje paliativní péče.
- Týmy specializované domácí paliativní péče by měly hrát v místě svého působení významnou konziliární roli. Doporučujeme provádět taková systémová opatření, která by umožnila lepší spolupráci mezi těmito týmy, zařízeními lůžkové zdravotní péče, praktickými lékaři a agenturami domácí ošetrovatelské péče.
- Doporučujeme hledat způsoby lepší finanční podpory a pracovně právní ochrany rodinných příslušníků, kteří se rozhodnou pečovat doma o svého nevléčitelně nemocného a umírajícího příbuzného. Rozvoj domácí paliativní péče zásadním způsobem závisí na míře sociální podpory pro pečující rodinu. Je žádoucí, aby tato specifická forma sociální pomoci byla zohledněna v připravovaných právních normách.
- Doporučujeme formou dotací a grantů podporovat vznik zařízení a organizací, které mohou být při zajištění péče v domácím prostředí prospěšné (vedle specializovaných zařízení typu „domácí hospic“ také např. hospicové poradny, půjčovny rehabilitačních a zdravotnických pomůcek, dobrovolnická sdružení a lokální iniciativy podporující rozšíření domácí paliativní péče atd.).

# 12

## Financování obecné a specializované paliativní péče

- Doporúčujeme, aby byl ve spolupráci odborné společnosti, zdravotních pojišťoven a zástupců zdravotnických zařízení hledán **vhodný způsob úhrady pro jednotlivé formy specializované paliativní péče** i pro opatření ke **zlepšení obecné paliativní péče**.

Je pochopitelné, že v době zásadní diskuse o způsobu úhrady lůžkové péče a financování lůžkových zdravotnických zařízení a celého zdravotnického systému nelze navrhnout přesný konkrétní způsob úhrady specializované paliativní péče v lůžkových zařízeních. Je však zřejmé, že zlepšení péče o umírající a zvýšení dostupnosti paliativní péče by mělo být v rámci této diskuse výrazně zohledněno a že by mohlo být při hledání efektivních systémů financování zdravotní péče i v mnohém ohledu inspirativní.

- Doporúčujeme, aby se při tvorbě způsobu úhrady vycházelo z popisu personální a technické náročnosti specializované paliativní péče. Tato náročnost by měla být zachycena formou standardů a minimálních požadavků na personální a technické vybavení.

Tvorba takových standardů předpokládá spolupráci odborných společností, poskytovatelů péče, zdravotních pojišťoven a dalších přizvaných odborníků a měla by být koordinována výše zmíněnou pracovní skupinou pro paliativní péči při Ministerstvu zdravotnictví. Je pravděpodobné, že financování některých forem specializované paliativní péče bude vícezdrojové a bude zohledňovat výrazný podíl sociální péče na celkovém objemu péče.

- Doporúčujeme, aby byla věnována zvláštní pozornost financování opatření, která mají vést ke zlepšení úrovně specializované domácí paliativní péče (např. úhrada provozu domácích hospiců z prostředků zdravotních pojišťoven) a obecné paliativní péče (např. posílení počtů ošetřujícího personálu na některých exponovaných odděleních, větší dostupnost specializované psychologické péče, ustavení funkce „referent pro paliativní péči“, koordinátor dobrovolníků, některé investiční náklady: zlepšení technického vybavení, adaptace interiéru pro lepší péči o nevléčitelně nemocné).

Předpokládáme, že prostředky na tyto změny budou získávány z více zdrojů (změna úhrad od zdravotních pojišťoven, účelové dotace ministerstev a regionálních orgánů, sponzorské dary apod.).

- Doporúčujeme, aby byly podporovány různé lokální inovativní projekty paliativní péče (např. v ČR začínající nebo zatím nezavedené typy specializované péče jako „domácí hospic“, konziliární nemocniční tým, popř. nové formy spolupráce komunitní a nemocniční péče). Tyto projekty by měly sloužit jako pilotní projekty a měla by na nich být testována efektivita poskytované péče a její nákladnost.

- Doporúčujeme, aby byly dobré lokální projekty podporovány a budovány jako „centra excelence“, která by svou modelovou a edukační činností přispívala k zlepšení úrovně péče v celém systému.

# Vzdělávání v paliativní péči

Zákon č. 95/2004 Sb. uznává existenci samostatného specializačního oboru „Paliativní medicína a léčba bolesti“.<sup>(15)</sup> Přestože zatím není vyjasněn vlastní průběh specializační přípravy ani relativní zastoupení problematiky algeziologické a paliativně medicínské, je existence oboru dobrým předpokladem k zakotvení paliativní medicíny na akademické půdě a ke kvalitnější odborné přípravě budoucích specialistů.<sup>(14)</sup>

- Vzdělání v paliativní péči by mělo být trojstupeňové:
  - Základní stupeň určený všem budoucím zdravotníkům (lékařům i ošetrovatelským profesím) a také již graduovaným zdravotníkům, pro něž paliativní péče představuje pouze malou část jejich klinické praxe.
  - Středně pokročilý, odborný, stupeň pro zdravotníky, kteří chtějí získat specializované znalosti v oblasti paliativní péče, aniž by se stali specialisty na paliativní péči. Tento stupeň je určen především zdravotníkům, kteří pracují v zařízeních specializované paliativní péče, a zdravotníkům jiných oborů, kteří se v rámci své klinické praxe pravidelně setkávají se situacemi, které vyžadují komplexní paliativní péči.
  - Nejpokročilejší, speciální, stupeň pro ty, kteří usilují o to, stát se specialisty na paliativní péči, pracují na vedoucích místech specializovaných zařízení paliativní péče a jsou zapojeni do výzkumu a výuky paliativní péče.
- Důležitou součástí vzdělávání v paliativní péči musí být zohlednění jejího interdisciplinárního charakteru včetně důkladného seznámení s etickými a sociálními problémy v oblasti paliativní péče, výcviku v komunikaci a v porozumění hodnotovým prioritám, kulturnímu a duchovnímu zázemí pacientů a jejich rodin a v respektování jejich individuálních přání a potřeb.
- Pro zlepšení úrovně paliativní péče v ČR považujeme za zásadně důležité zlepšení úrovně vzdělávání v oblasti obecné paliativní péče (tj. vzdělávání zdravotníků, kteří budou poskytovat paliativní péči v rámci své rutinní klinické praxe).
- Doporučujeme do pregraduálního kurikula lékařských oborů všech lékařských fakult zařadit ve větší míře jak jednotlivá témata související s paliativní péčí, tak celkové seznámení s principy, interdisciplinární povahou a rolí paliativní péče v systému zdravotní péče. Dosavadní zastoupení této problematiky v pregraduální přípravě považujeme za nedostatečné. Jak vyplývá z dostupných dat, ani sami absolventi lékařských fakult se necítí v oblasti paliativní péče dostatečně připraveni.<sup>(9)</sup>
- Doporučujeme, aby byl v rámci specializační postgraduální přípravy ve všech klinických lékařských oborech věnován samostatný kurz otázkám paliativní péče. Kurz by měl zohlednit specifika paliativní péče v daném oboru a měl by být připraven příslušnými vzdělávacími institucemi (v současné době Subkatedra paliativní medicíny a příslušné katedry IPVZ Praha).

- Doporučujeme zařadit praktický výcvik v paliativní péči do pregraduálního a specializačního studia všech ošetrovatelských oborů a do povinného kontinuálního vzdělávání sester.
- Doporučujeme častěji zařazovat téma paliativní péče do kontinuálního vzdělávání a do vzdělávacích akcí v rámci zdravotnických zařízení. Toto vzdělávání by mělo být nedílnou součástí Programu paliativní péče v rámci daného zařízení.

# 14

## Statistické sledování a výzkum v oblasti paliativní péče

Dostupná data o poskytování a kvalitě paliativní péče v České republice jsou nedostatečná. Také výzkum v oblasti paliativní péče není v naší zemi náležitým způsobem rozvinutý.

- Doporučujeme podporovat standardizované postupy, které by umožnily zlepšit evidenci o péči poskytované nemocným v závěrečných fázích života, o příčinách a místu úmrtí, především však o kvalitě poskytované péče a o spokojenosti pacientů a jejich příbuzných s touto péčí.
- Doporučujeme přijmout opatření, která by umožnila zpřístupnit a pro zlepšení kvality a efektivity poskytované péče využít data shromažďovaná zdravotními pojišťovnami.
- Doporučujeme přijmout programy na podporu výzkumu v oblasti paliativní péče. Prioritou by měl být výzkum zapojený do mezinárodní spolupráce a zaměřený na zvýšení kvality poskytované péče.



# 15

## Paliativní péče jako téma veřejné diskuse

Problematika péče o nevléčitelně nemocné a umírající byla dlouhou dobu odsouvána na okraj veřejného zájmu a některá zásadní témata, která s umíráním a paliativní péčí úzce souvisejí, jsou stále ve velké části veřejnosti tabuizována nebo zatížena mnoha mylnými představami a předsudky. Zásadní zlepšení kvality paliativní péče proto předpokládá, že se péče o umírající stane předmětem veřejné diskuse a že nejširší veřejnost bude systematicky seznamována s možnostmi paliativní péče.

- Doporučujeme hledat způsoby, jak témata „stáří“, „nevléčitelné nemoci“, „umírání“ a „paliativní péče“ vhodným způsobem začlenit do osnov základních a středních škol v rámci všeobecné kulturní a občanské výchovy.
- Doporučujeme podporovat projekty, které budou formou přednášek, publikací informačních a edukačních materiálů a vhodných knih, kulturních akcí a mediálních kampaní seznamovat širokou veřejnost s možnostmi moderní paliativní péče včetně léčby bolesti a dalších symptomů.
- Doporučujeme podporovat dobrovolnické iniciativy napomáhající rozšiřování kvalitní péče o umírající a sdílení pozitivních zkušeností s možnostmi paliativní péče.

# Poznámky a odkazy

- (1) Použité charakteristiky a definice paliativní péče vycházejí z definic Světové zdravotnické organizace z let 1990 a 2002:

„Paliativní péče je aktivní komplexní péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější součástí je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“

(WHO Expert Committee: *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva, World Health Organisation, 1990, s. 11)

„Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Tohoto cíle dosahuje prevencí utrpení a úlevou od něho za pomoci prostředků časně identifikace, náležitého hodnocení a léčení bolesti i dalších tělesných, psychosociálních a spirituálních obtíží.

Paliativní péče tak:

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení,
- přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces,
- neusiluje ani o urychlení, ani o nepřirozené zadržování smrti,
- integruje v sobě psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty,
- nabízí systematickou podporu pacientům, která jim umožňuje žít co možná nejaktivnějším životem až do smrti,
- nabízí rovněž systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se s pacientovým onemocněním i s vlastním zármutkem,
- pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, jsou-li zapotřebí,
- podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění,
- je použitelná i v časně fázi onemocnění současně s jinými způsoby léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení.“

(WHO: *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2. vyd., Geneva, World Health Organization, 2002, s. 84)

- (2) Hospice Information. *Summary of hospice and palliative care provision by continent*. Online (cit. 14. 1. 2005), dostupné na World Wide Web: <http://www.hospiceinformation.info/factsandfigures/worldwide.asp>
- (3) National Hospice and Palliative Care Organization, Research Department. *Hospice Facts and Figures*. Online (cit. 17. 1. 2005), dostupné na World Wide Web: [http://nhpco.org/files/public/Hospice\\_Facts\\_110104.pdf](http://nhpco.org/files/public/Hospice_Facts_110104.pdf)

- (4) Adams, K., Corrigan, J. M.: *Priority Areas for National Action: Transforming Health Care Quality*. Washington, The National Academies Press 2003
- (5) *Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418/1999 o ochraně práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících*. Štrasburk 2003. Online (cit. 17. 1. 2005), dostupné na World Wide Web: <http://www.cestadomu.cz/down/bystricky-re.doc>
- (6) *Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče*. Štrasburk 2003 (český překlad Cesta domů 2004)
- (7) Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y.: *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha, Grada 2004
- (8) Svatošová, M.: *Hospice a umění doprovázet*. Praha, Ecce homo 1995
- (9) *Umírání a paliativní péče v ČR. Výzkumná zpráva projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR*. Praha, Cesta domů 2004. Online (17. 1. 2005), dostupné na World Wide Web: <http://www.cestadomu.cz/down/umirani-a-paliativni-pece.pdf>
- (10) Aubry, R., Maurel, O.: *Etat des lieux des soins palliatifs en France*. La lettre de la SFAP, č. 18, Paris 2004
- (11) National Advisory Committee on Palliative Care. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Dublin, Department of Health and Children 2001
- (12) Zákon Francouzské republiky č. 99-477 z 9. června 1999 o právu na přístup k paliativní péči (Loi No 99-477 visant a garantir le droit a l'accès aux soins palliatifs)
- (13) Za inspirativní iniciativu považujeme např. Národní onkologický program pro Českou republiku (přijatý Českou onkologickou společností ČLS JEP v roce 2004), který v jednom ze svých bodů deklaruje potřebu „zajistit ukotvení a stabilitu zařízení pro paliativní a terminální péči, podpořit rozvoj domácí péče, sledovat stav léčby bolesti a parametry kvality života nemocných s pokročilými zhoubnými nádory“. Viz Národní onkologický program (NOP) pro Českou republiku, zpracován na základě podmínek a potřeb ČR a v souladu se závěry WHO Consultation on Strategies to Improve and Strengthen Cancer Control Programmes in Europe ve dnech 25.-28. 11. 2003 v Ženevě zástupci České onkologické společnosti, Ligy proti rakovině a Ministerstva zdravotnictví ČR.
- (14) Jako dodatek k této koncepci byl v rámci projektu Paliativní péče v ČR připraven také ucelený návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů, který vychází ze zahraničních zkušeností a jenž by se mohl stát užitečným pomocníkem při tvorbě pregraduálních a postgraduálních studijních plánů na lékařských fakultách a dalších vzdělávacích institucích:  
Porchet, F., Eychmüller, S., Steiner, N.: *Vzdělávání v paliativní péči*. Zpracovali Z. Kalvach a O. Sláma. Praha, Cesta domů 2004.
- (15) Zákon č. 95/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta.

# Publikace vydané v rámci projektu Paliativní péče v ČR

## **Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)**

*Výzkumná zpráva a kritické body rozvoje paliativní péče v ČR*

Zpráva zahrnuje analýzu epidemiologických dat o umírání, výzkum veřejného mínění, anketní šetření u vybraných skupin obyvatel, výzkum mezi zdravotníky různých profesí metodou „focus group“, mapování učebních osnov, dotazníkový průzkum u současných poskytovatelů lůžkové paliativní péče v ČR, popis pilotního projektu mobilního hospice a na základě získaných dat pojmenovává oblasti, jejichž zlepšení je pro další rozvoj paliativní péče v ČR rozhodující.

## **Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům**

*O organizaci paliativní péče*

Zásadní dokument celoevropského významu, který klade důraz na paliativní péči jako nesmírně významnou součást systému zdravotnických služeb, definuje základní pojmy v oblasti paliativní péče, shrnuje zkušenosti z mnoha zemí a doporučuje opatření nezbytná k dalšímu rozvoji paliativní péče na mezinárodní úrovni a k vytvoření národního rámce pro paliativní péči v jednotlivých členských zemích. Součástí dokumentu je i velmi cenná podrobná důvodová zpráva.

## **Koncepce paliativní péče v ČR**

*Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*

Návrh koncepce paliativní péče v ČR vycházející z dosavadních zkušeností s uplatňováním paliativní péče ve světě i v naší zemi. Tento návrh ve stručné podobě vytyčuje cíle dalšího rozvoje obecné i specializované paliativní péče, pojmenovává potřebné legislativní a organizační změny a doporučuje další kroky, které jsou k tomuto rozvoji potřebné.

## **Vzdělávání v paliativní péči**

*Návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů*

Tento návrh je výsledkem dlouhodobých zkušeností a diskusí. Vznikl původně ve Švýcarsku, je však velmi dobře použitelný i v podmínkách ČR. Komentovaná kurikula přehledně rozlišují několik úrovní vzdělání lékařů a dalších vysokoškolských odborníků v paliativní péči: úroveň pregraduální pro studenty lékařství a zdravotně sociálních oborů, úroveň postgraduální všeobecnou a postgraduální specializovanou pro paliativní specialisty.

### **Standardy domácí paliativní péče**

*Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*

Tento návrh vychází z analogických standardů v zemích s rozvinutou sítí mobilních hospiců a z více než dvouletých zkušeností práce mobilního hospice Cesta domů. Materiál definuje koncepci terénní paliativní péče, popisuje potřebné základní organizační struktury a postupy a je prakticky využitelný při zakládání a práci mobilních hospiců v ČR.

### **Respektování lidské důstojnosti**

*Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů*

Flexibilní učební podklad pro všechny odborníky v oblasti zdravotnictví a sociální péče byl vypracován v rámci studie „Důstojnost a starší Evropané“. Profesionálně získané, vyhodnocené a diskutované podklady ze šesti evropských zemí představují unikátní soubor postřehů, modelových situací, námětů a otázek, který je vhodný pro výchovu a výcvik ve všech typech zdravotních a zdravotně-sociálních škol.

# Koncepce paliativní péče v ČR

## Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi

**Autoři** MUDr. Ondřej Sláma, MUDr. Štěpán Špinka, PhD.  
**Recenzenti** Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc., MUDr. Zdeněk Bystřický,  
MUDr. Ladislav Kabelka, MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc.

**Redakce** Jindřiška Prokopová

**Design** Jan Dobeš, Designiq

**Tisk** První dobrá

**Foto** Roger Lemoyne

### **Vydalo**

Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha

### **Adresa**

Bubenská 3, Praha 7, 170 00

Tel. 283 850 949

cestadomu@cestadomu.cz

www.cestadomu.cz


IČ 265 28 843

Bankovní spojení ČSOB Praha 7, Kamenická 26, č. ú. 116936353/0300

© Cesta domů, 2004

ISBN 80-239-4330-8





Mnoho dobré práce  
bylo zmařeno jen proto,  
že jí nebylo vykonáno  
o trochu víc.

Benjamin Franklin