

O organizaci paliativní péče

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

O organizaci paliativní péče

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



COUNCIL CONSEIL
OF EUROPE DE L'EUROPE

Přijaté Výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 86o. zasedání zástupců ministrů



Projekt 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). V tištěné podobě je možné si je vyzvednout v kanceláři tohoto sdružení, Bubenská 3, Praha 7, 170 00.

Obsah

Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče	8
Příloha k Doporučení Rec (2003) 24	10
Důvodová zpráva k Doporučení Rec (2003) 24	16
Slovník	43
Literatura	45

Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče

Přijaté Výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů

Výbor ministrů, na základě ustanovení čl. 15 písm. *b* Statutu Rady Evropy,

s uvážením skutečnosti, že cílem Rady Evropy je dosažení větší jednoty jejích členů a že tento cíl je možné mimo jiné sledovat přijímáním společných pravidel v oblasti péče o zdraví;

připomínáje článek 11 Evropské sociální charty týkající se práva na ochranu zdraví a připomínáje také, že článek 3 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (ETS č. 164) požaduje, aby smluvní strany poskytovaly rovný přístup ke zdravotní péči patřičné kvality, že článek 4 požaduje, aby jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně výzkumu, byl proveden v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy, a že článek 10 zdůrazňuje právo každého znát veškeré informace o svém zdravotním stavu;

uznáváje, že systém zdravotní péče by měl být orientovaný na pacienta a že občané by se měli nutně účastnit rozhodování o své zdravotní péči;

připomínáje v této souvislosti doporučení Výboru ministrů členským státům, doporučení č. R (2000) 5 týkající se rozvoje struktur pro účast občanů a pacientů na rozhodovacím procesu ovlivňujícím zdravotní péči;

s přesvědčením, že úcta k nevyлéčitelně nemocným a umírajícím vyžaduje především poskytování patřičné péče ve vhodném prostředí, jež jim umožní zemřít důstojně;

připomínáje v této souvislosti doporučení Parlamentního shromáždění 1418 (1999) týkající se ochrany lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných a umírajících;

dále připomínáje doporučení č. R (89) 13 týkající se organizace multidisciplinární péče o pacienty nemocné rakovinou;

uznáváje, že paliativní péči v evropských zemích je třeba dále rozvinout;

připomínáje v této souvislosti Poznaňskou deklaraci o paliativní péči ve východní Evropě z roku 1998;

uznáváje, že cílem práva na zdravotní péči je nejvyšší dosažitelné blaho pacienta bez ohledu na věk, etnický původ, ekonomické nebo sociální postavení a povahu nemoci či obtíží;

s ohledem na to, že počet lidí, kteří potřebují paliativní péči, roste;

s ohledem na to, že rozdíly v dostupnosti a kvalitě paliativní péče v Evropě je třeba řešit prostřednictvím zvýšené spolupráce mezi státy;

vědom si toho, že paliativní péče je aktivní, úplná péče o pacienty v pokročilém stádiu progredujících nemocí s cílem mírnit bolest a jiné symptomy a nabízet psychologickou, sociální a duchovní podporu;

vědom si toho, že cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacientů a jejich rodin;

vědom si toho, že paliativní péče má za cíl pomáhat mužům, ženám a dětem v pokročilém stádiu progredujících nemocí těšit se až do konce z co nejlepší kvality života a že neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti;

s ohledem na to, že paliativní péče podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces a není vedena beznadějí či fatalismem;

s ohledem na to, že paliativní péče je nedílnou součástí systému zdravotní péče a nezczitelným prvkem práva občanů na zdravotní péči a že je proto povinností vlády zajistit, aby paliativní péče byla dostupná všem, kteří ji potřebují;

s ohledem na to, že je nutné usilovat o rozvoj kvalitní a humánně poskytované péče, aby se stala zásadní součástí zdravotní péče o pacienty na konci života;

uznává, že všichni lidé na konci života si přejí, aby se k nim zdravotníci chovali jako k plnohodnotným lidem a aby jim byla věnována kvalifikovaná péče s cílem zachovat důstojnost a podporovat nezávislost, zmírňovat symptomy a maximalizovat pohodlí;

uznává, že paliativní péče, stejně jako každá jiná lékařská péče, by měla být orientována na pacienta, že by se měla řídit pacientovými potřebami a brát v úvahu jeho hodnoty a preference a že důstojnost a samostatnost jsou pro pacienty potřebující paliativní péči klíčové,

doporučuje, aby vlády členských států:

1. přijaly politická, legislativní a jiná opatření nezbytná k vytvoření jednotného a komplexního národního rámce pro paliativní péči;
2. za tímto účelem přijaly, jakmile to bude proveditelné a s ohledem na svou národní situaci, opatření uvedená v příloze k tomuto doporučení;
3. podporovaly vytváření mezinárodních sítí organizací, výzkumných a dalších institucí činných v oblasti paliativní péče;
4. podporovaly aktivní a cílené šíření tohoto doporučení a jeho důvodové zprávy, případně doplněných o překlad.

Příloha

k Doporučení Rec (2003) 24

Obecná hlediska

Ačkoliv v mnoha zemích se větší část rozpočtu na zdravotní péči věnuje na péči o lidi v posledních letech života, ne vždy dostávají tito lidé péči, která by nejlépe odpovídala jejich potřebám.

Paliativní péče neléčí žádnou konkrétní nemoc a zahrnuje období od diagnózy pokročilého stádia nemoci až po podporu pozůstalým v době zármutku; toto období může trvat roky, ale i týdny nebo (zřídka) dny. Paliativní péče není synonymem terminální péče, ale zahrnuje ji.

Klíčové je vytvořit v členských státech takové klima, v němž bude uznáván význam paliativní péče.

Je třeba vzdělávat veřejnost, včetně pacientů a jejich rodin, ohledně významu paliativní péče a toho, co může nabídnout.

Několik studií z poslední doby, které přinesly údaje z celkem třiceti pěti evropských zemí, upozornilo na rozdíly v paliativní péči existující mezi jednotlivými státy. Jedná se o rozdíly v těchto oblastech: hrazení nákladů, organizace systému zdravotní péče a role paliativní péče v jeho rámci; etické a kulturní faktory; role národních organizací a mezinárodní spolupráce na rozvoji paliativní péče; dostupnost opioidů; vzdělávání a rozvoj pracovníků.

I. Základní zásady

Organizace paliativní péče by měla být založena na hodnotách prosazovaných Radou Evropy, jako jsou: lidská práva a práva pacientů, lidská důstojnost, sociální soudržnost, demokracie, spravedlnost, solidarita, rovnost pohlaví, účast na rozhodování a svobodná volba.

Paliativní péče má tyto hlavní dimenze:

- mírnění symptomů;
- psychologická, duchovní a citová podpora;
- podpora rodině;
- doprovázení pozůstalých v době zármutku.

Doporučení stojí na těchto zásadách:

1. Paliativní péče je nezbytnou a nedílnou součástí zdravotnictví. Národní strategie péče o zdraví by měly obsahovat opatření pro její rozvoj a funkční začlenění.
2. Paliativní péče by měla být bez zbytečného prodlení dostupná každému, kdo ji potřebuje, a to v prostředí odpovídajícím v maximální možné míře jeho potřebám a přáním.

3. Paliativní péče má za cíl dosažení a udržení co možná nejlepší kvality života pacientů.
4. Paliativní péče se snaží řešit fyzické, psychologické a duchovní obtíže spojené s pokročilým stádiem nemoci. Vyžaduje proto koordinovanou práci vysoce kvalifikovaného, interdisciplinárního a multi-profesního týmu disponujícího odpovídajícími prostředky.
5. Akutní problémy vyžadující zákrok by měly být léčeny, pokud si tak pacient přeje, avšak měly by být ponechány bez léčby při poskytování nejlepší možné paliativní péče, dává-li pacient přednost této variantě.
6. Přístup k paliativní péči by měl být založen na potřebě a nesmí být ovlivňován druhem nemoci, zeměpisnou polohou, socioekonomickým postavením ani jinými podobnými faktory.
7. Vzdělávací programy v oblasti paliativní péče by měly být začleněny do vzdělávání všech dotčených zdravotnických profesí.
8. Měl by být prováděn výzkum s cílem zlepšovat kvalitu péče. Veškeré zásahy v oblasti paliativní péče by měly být v maximální možné míře podepřeny příslušnými vědeckými údaji.
9. Paliativní péče by měla být odpovídajícím způsobem financována.
10. Stejně jako ve všech odvětvích lékařské péče by poskytovatelé zdravotní péče zabývající se paliativní péčí měli plně respektovat práva pacientů, dodržovat profesní povinnosti a standardy a jednat v nejlepším zájmu pacientů.



Struktury a zařízení

1. Paliativní péče je interdisciplinární a multiprofesní činnost, jež dbá o potřeby pacienta, zároveň však nezanedbává ani neinstitutcionální poskytovatele péče, jakými jsou rodinní příslušníci.
2. Síť zařízení paliativní péče musí nabízet široké spektrum zdrojů, jako jsou domácí péče, nemocniční péče na speciálních či běžných odděleních, denní stacionáře a ambulantní zařízení, krizová péče v místě bydliště a zařízení respitní péče. Tyto struktury by měly být komplexní, odpovídající systému a kultuře zdravotní péče a měly by brát v úvahu měnící se potřeby a přání pacientů.
3. Neinstitutcionální poskytovatelé péče by měli být podporováni a neměli by v důsledku pečování o nemocného utrpět významnou sociální újmu, například ztrátu zaměstnání. Zavedení oficiálního práva na „pečovatelskou dovolenou“ je vhodné.
4. Všichni pracovníci zabývající se péčí o pacienty v pokročilém stádiu progredující nemoci by měli mít snadný přístup k odborným konzultacím, kdykoli je potřebují.
5. Specializovaná paliativní péče by měla být dostupná všem pacientům, kteří ji potřebují, kdykoli a v jakékoli situaci.
6. Je vhodné zajistit vedení rozvoje paliativní péče na národní úrovni a odpovídající koordinaci služeb s jasným přidělením odpovědností. Jako dobrý prostředek pro dosažení tohoto cíle se doporučuje vytvoření regionálních komunikačních sítí.
7. Pacientům by měl být zaručen přístup k paliativní péči bez přílišných finančních překážek. Finanční a jiné podmínky musí být takové, aby byla zajištěna kontinuita paliativní péče a její přizpůsobení potřebám pacienta.

8. Měl by existovat dostatečný počet zařízení respitní péče nabízejících dočasnou úlevu přetíženým domácím pečovatelům.



Politika a organizace

1. Paliativní péče musí být nedílnou součástí systému zdravotní péče v zemi a jako taková musí být obsažena v plánech komplexní zdravotní péče a ve specifických programech týkajících se například rakoviny, AIDS nebo geriatric.
2. Vlády by si měly nechat vypracovat studii vyhodnocení potřeb zabývající se potřebou zařízení, pracovníků různých úrovní odbornosti a vzdělávání různých profesí (včetně dobrovolníků).
3. Na základě vyhodnocení potřeb by státní a regionální vlády měly navrhnout a realizovat komplexní a racionální strategie paliativní péče v těsné spolupráci se zdravotníky, pacienty a rodinami nebo jejich zástupci.
4. V rámci těchto strategií by vlády měly identifikovat právní, sociální, ekonomické, kulturní, administrativní nebo fyzické překážky přístupu k paliativní péči. Měly by uskutečňovat iniciativy a programy za účelem omezení těchto překážek, jež jsou často zdrojem nerovnosti.
5. Právní předpisy by měly zpřístupnit opioidy a jiné léky pro lékařské účely v řadě různých forem a dávek. Strach ze zneužití by neměl bránit v přístupu k potřebným a účinným lékům. Státy by mohly zvážit, zda bude v této souvislosti třeba přijmout nové právní předpisy nebo novelizovat stávající.
6. Doporučuje se vytvořit jak na národní, tak na regionální a místní úrovni interdisciplinární skupiny nebo rady pro paliativní péči s účastí pacientů, rodin a jiných osob za účelem udržení pozornosti politické sféry a společnosti. Tyto skupiny by pokud možno měly spolupracovat s vládami a jinými orgány na uskutečňování nezbytných opatření.
7. K usnadnění sledování kvality paliativní péče je nutné vytvořit alespoň na národní úrovni jednotný „minimální soubor dat“ (MDS – Minimal Data Set).
8. Vzhledem k významu spravedlivého přístupu by měla být věnována zvláštní pozornost paliativní péči poskytované ohroženým skupinám (například vězňům, osobám s kognitivním postižením, bezdomovcům, uprchlíkům) a kulturním a etnickým rozdílům ve vztahu k potřebám pacientů. Stejně důležité je věnovat zvláštní pozornost paliativní péči poskytované dětem.
9. Profesionální pečovatelé mají právo na odpovídající odměnu a uznání za svou práci a svou odbornou způsobilost.
10. O organizaci a fungování paliativní péče by měla být vydávána národní roční zpráva.



Zlepšování kvality a výzkum

1. Je vhodné podporovat definování a přijetí ukazatelů dobré paliativní péče, které by hodnotily všechny dimenze péče z hlediska pacienta.
2. Měla by být systematicky vypracována doporučení pro klinickou praxi v oblasti paliativní péče, a to na základě nejlepších dostupných údajů a za účasti pacientů.
- 12 O organizaci paliativní péče

3. Pro kontrolu kvality je nezbytná průběžná zpětná vazba o praxi ve formě auditu.
4. Přestože vědecký výzkum v oblasti paliativní péče může klást obzvláště naléhavé etické otázky, zařízení poskytující péči a lékařské zákroky by měla být hodnocena pomocí ověřených vědeckých metod kvalitativní i kvantitativní povahy. Těžiště takových studií by se mělo týkat pacienta.
5. Měl by být podporován společný výzkum, a to jak na národní, tak na evropské úrovni.
6. Na národní a regionální úrovni by mělo být zřízeno monitorovací středisko pro sběr, zpracovávání a šíření důvěryhodných informací o vývoji v oblasti paliativní péče a o její kvalitě.

V. **Vzdělávání a výcvik**

1. Pro výzkum i pro vzdělávání je důležité akademické uznání paliativní péče.
2. Paliativní péče by měla být obsažena ve všech programech vzdělávání lékařů a zdravotních sester na úrovni prvního cyklu vysokoškolského studia. Měly by být zavedeny standardní studijní plány, jakož i vzdělávání na úrovni druhého cyklu vysokoškolského studia a postgraduální vzdělávání a vzdělávací programy pro odborníky v oboru paliativní péče.
3. Měla by být podporována mezinárodní spolupráce ve vzdělávání, například zřízením adresáře zařízení paliativní péče, která se chtějí účastnit twinningových programů.
4. Všichni profesionální i neprofesionální pracovníci zabývající se paliativní péčí by měli mít odpovídající vzdělání či výcvik pro svou práci; na všech stupních vzdělávání či výcviku by jim měla být poskytnuta konkrétní výuka paliativní péče, umožňující proniknutí k podstatě problémů a citlivá ke kulturním rozdílům.
5. Vzdělávání v oblasti paliativní péče by mělo být zároveň monodisciplinární a interdisciplinární.
6. Vzdělávání v oblasti paliativní péče by mělo být pravidelně sledováno, například formou dohledu.
7. Ve všech zemích by měla být zřízena referenční centra pro výuku a vzdělávání v oblasti paliativní péče.
8. V ideálním případě by měly existovat tyto tři stupně (navazujícího) vzdělávání zdravotníků: základní, středně pokročilý a pokročilý stupeň.
9. Doporučuje se, aby státy věnovaly zvláštní pozornost vzdělávání široké veřejnosti ohledně všech podstatných aspektů paliativní péče.
10. Neopodstatněné negativní představy o opioidech rozšířené mezi pacienty, rodinami, zdravotníky a veřejností by měly být vyvráceny, přičemž by jak ve veřejných kampaních, tak v odborném vzdělávání měly být zdůrazňovány zásadní rozdíly mezi klinickým použitím a možným zneužitím.

VI. **Rodina**

1. Cílem a podstatou pomoci blízkým osobám pacientů (v první řadě rodinným příslušníkům) je využití a rozvíjení jejich schopnosti poskytnout pacientům citovou i praktickou podporu, přizpůsobit se

průběhu nemoci a vyrovnat se se zármutkem a ztrátou. Zvláštní pozornost je třeba věnovat prevenci a léčbě deprese z vyčerpání.

VII. Komunikace s pacientem a rodinou

1. Paliativní péče vyžaduje takové klima, přístup a vztah mezi pečovatelem a pacientem, jež podporují otevřené informování pacientů a rodin.
2. Zdravotníci by měli brát v úvahu, nakolik si pacienti přejí být informováni o svém stavu; v této souvislosti je třeba věnovat pozornost kulturním rozdílům.
3. Zdravotníci by měli přizpůsobit formy, jimiž pacienty informují, citovým či poznávacím bariérám, jež často doprovázejí pokročilé stádium progredující nemoci.
4. V případě dětí, ať už jsou samy nemocné nebo mají nemocného rodiče, by komunikace měla být přizpůsobena jejich potřebám.

VIII. Týmy, týmová práce a plánování péče

1. Paliativní péče je interdisciplinární a multiprofesní činnost, jež obvykle zahrnuje práci lékaře, zdravotní sestry a dalších zdravotnických pracovníků, kteří mají nezbytnou kvalifikaci k řešení fyzických, psychologických a duchovních potřeb pacienta a rodiny. Fungování takových týmů by mělo být usnadněno.
2. Na rozhodování, zejména na tvorbě, monitorování a pravidelném přezkoumávání individuálních plánů péče by se měli pokud možno podílet pacient, rodina a tým a toto rozhodování musí být plně v souladu s přáními pacienta. Je třeba zajistit vhodnou komunikaci mezi jednotlivými zainteresovanými zařízeními (kurativními a paliativními).
3. Významnou součástí týmu mohou být dobrovolníci. Nepřebírají práci profesionálních zdravotníků, ale mají svůj vlastní přínos a znalosti. Zřizování dobrovolnických zařízení a postup, jakým se lze stát dobrovolníkem, by měly být usnadněny.
4. Všichni členové týmu by měli být způsobilí k vykonávání své role a měli by si být vědomi možností a omezení vlastní role i rolí ostatních členů.
5. Získávání nerozporupných zpráv od jednotlivých poskytovatelů péče je pro pacienta a rodinu zásadní. Proto jsou nezbytné optimální toky informací mezi poskytovateli péče, které umožní vyhnout se nedorozuměním či nesrovnalostem. Doporučuje se pověřit jednu osobu funkcí hlavního koordinátora, v nejlepším případě ošetřujícího lékaře, ovšem v závislosti na okolnostech.
6. Veškerá komunikace mezi zdravotníky týkající se pacientů a jejich rodin podléhá profesnímu tajemství v souladu s požadavkem plného respektování pacientova práva na zachování lékařského tajemství a práva rodiny na soukromí.
7. Paliativní péče je obvykle velmi vděčná práce, avšak může být též velmi náročná. Pečování o pečovatele je proto nezbytnou součástí paliativní péče a předpisy by se měly zabývat bezpečností a ochranou zdraví při práci pracovníků zabývajících se paliativní péčí.

IX.

Období zármutku

1. Osobám, které potřebují v období zármutku podporu, by měla být nabídnuta adekvátní péče.
2. Všichni pracovníci zabývající se paliativní péčí by měli být pozorní k příznakům komplikovaného nebo neklidného období zármutku.

Důvodová zpráva k Doporučení Rec (2003) 24

Obecná hlediska

1. Společnosti se odpradáвна snaží poskytovat podporu a útěchu svým nemocným a umírajícím. Umírající je obvykle obklopen atmosférou úcty, vážnosti a tajemna. Období po úmrtí se obyčejně vyznačuje striktním dodržováním zavedených norem a rituálů. Potřeba rmoutit se po ztrátě milovaného člověka existuje ve většině společností, přestože projevy zármutku a formální období truchlení se liší v závislosti na kultuře.
2. Nemoc a smrt jsou a vždy budou nevyhnutelnou a nedílnou součástí lidské zkušenosti. Způsob, jímž se snažíme rozpoznávat a řešit specifické a individuální potřeby umírajících a jejich rodin, které se vyrovnávají s postupnou ztrátou, je citlivým ukazatelem vyspělosti naší společnosti. Kdykoli je to možné, musíme nemoci předcházet. Když se nemoc rozvine, musíme se snažit ji vyléčit nebo alespoň zpomalit její postup. Zároveň s tímto úsilím musíme nabízet všem pacientům optimální úroveň kontroly bolesti a symptomů spolu s psychologickou, emoční a duchovní podporou.
3. V posledních dvou až třech desetiletích začala péče o osoby na konci života získávat pozornost, kterou si zaslouží. Začaly vycházet specializované vědecké časopisy, byly založeny profesionální i laické organizace (například Evropská asociace pro paliativní péči) a vydána doporučení pro národní programy, například irskou vládou (National Advisory Committee on Palliative Care, 2001) a americkým Lékařským institutem (Field a Cassell, 1997).

Stručný historický přehled

4. Přejchod od žití k umírání je kontinuum, jež existuje od narození až do smrti. V žití umíráme a v umírání máme ještě možnost žít. Po celém světě existují programy zdravotní a sociální péče, jejichž cílem je podporovat jednotlivce, rodiny a společenství v dosažení a udržení co nejvyšší kvality života. V kontextu paliativní péče, kdy je zřejmé, že pravděpodobná délka života je omezená, jsou tyto otázky ještě naléhavější a bezodkladnější, neboť jde o to, co nejlépe využít zbývající čas.
5. Společnosti se odpradáвна snaží poskytovat svým nemocným a umírajícím péči a podporu na potřebné úrovni. Avšak až do poloviny minulého století měla lékařská věda málo prostředků pro účinnou kontrolu bolesti a symptomů. Vývoj léků v 50. letech 20. století spolu s větším pochopením psychosociální a duchovní potřeby umírajících pacientů připravil cestu rozvoji služeb paliativní péče. K většímu rozšíření paliativní péče a jejího uplatňování v praxi došlo v průběhu druhé poloviny 20. století.

6. Slovem „hospic“ se ve středověku označovalo přístřeší pro poutníky a cestovatele. V Evropě vyplývá spojení mezi slovem „hospic“ a péčí o umírající pacienty z práce paní Jeanne Garnierové z francouzského Lyonu z roku 1842. Řád irských Milosrdných sester, založený Matkou Mary Aikenheadovou, otevřel v 70. letech 19. století hospice v Dublinu a Corku a následně v roce 1905 v Londýně. Tyto instituce se zabývaly péčí o pacienty v pokročilém stádiu nevy léčitelných nemocí, jejich úsilí o kontrolu nad bolestí a jinými symptomy však bránila nedostatečná znalost povahy těchto symptomů a nedostatek účinných léků.
7. V 50. letech 20. století se objevila řada důležitých léků, jako například psychofarmaka, fenothiaziny, antidepresiva a nesteroidní protizánětlivé látky. Tou dobou již existovalo lepší povědomí o povaze nádorové bolesti a roli opioidů při její kontrole. Dostupnost těchto nových léků vytvořila příležitost poskytovat účinnější řešení bolesti a dalších symptomů.
8. Vůči používání opioidů se vzedmul ohromný odpor v důsledku neinformovanosti a nepodložených obav. Přehnané obavy týkající se takových otázek jako závislost, tolerance a dechová deprese bránily jejich patřičnému uvedení do lékařské praxe. Tyto obavy sdíleli jak mnozí členové lékařské obce, tak široká veřejnost. Na úrovni orgánů státní správy často panoval zmatek, pokud jde o rozlišování blahodárné terapeutické funkce těchto látek a nebezpečí jejich zneužití. V některých zemích bylo používání opioidů zakázáno zákonem. V jiných zemích bylo používání opioidů legalizováno, avšak jejich dostupnost byla ztěžována nadměrnou byrokracií při jejich předepisování, skladování a výdeji. Je nezbytně nutné, abychom se poučili z chyb minulosti. Vhodné klinické užívání opioidů jako léků musí být jasně rozlišováno od nebezpečí jejich zneužití.
9. Moderní hospic a paliativní péče za svůj rozvoj do značné míry vděčí vizi, odvaze a odhodlání paní Cicely Saundersové. Tato zdravotní sestra, sociální pracovnice a lékařka je považována za průkopnici moderního hospicového hnutí. Poté, co po několik let pracovala v Hospici svatého Josefa v londýnském Hackney, založila Cicely Saundersová v roce 1967 v Londýně svůj Hospic svatého Kryštofa, který se stal prvním moderním hospicovým centrem výuky a výzkumu. Cicely Saundersová věnovala svůj profesní i osobní život výzkumu a péči o pacienty v pokročilém stádiu progredujících nemocí. Objevila vážné nedostatky v tom, jak se plní potřeby umírajících pacientů a jejich rodin, a začala je řešit. Vždy se zaměřovala na specifické a jedinečné potřeby každého jednotlivého pacienta a každé jednotlivé rodiny. Naučila nás celostní péči o pacienta, o rodinu, péči v období zármutku a skutečně interdisciplinární týmovou práci. Za pozoruhodně krátkou dobu se jí podařilo proměnit tuto oblast zdravotní péče a zpochybnit mnoho zavedených negativních přístupů a předsudků. Stručně řečeno, přinesla převratné změny do způsobu, jímž můžeme naplňovat nejrůznější potřeby umírajících pacientů a jejich rodin.
10. Hospic sv. Kryštofa stále usiloval a usiluje o propagaci zásad paliativní péče ve všech prostředích zdravotní péče. Toto nadšení šířit znalosti a dovednosti se neomezovalo jen na Spojené království, nýbrž proniklo do celého světa. V Hospici sv. Kryštofa studovali zdravotníci ze všech kontinentů a své nově nabyté znalosti a dovednosti uplatnili ve svých zemích. Neexistuje jeden model poskytování paliativní péče, který by byl použitelný ve všech situacích. Nicméně klíčové zásady paliativní péče, s důrazem na plnění specifických potřeb každého jednotlivého pacienta a každé jednotlivé rodiny, jsou univerzální. Způsob dosažení těchto cílů se pak může lišit stát od státu, či dokonce region od regionu.
11. Podíváme-li se na rozvoj paliativní péče v různých zemích světa, je pozoruhodné, jak velký vliv může mít a jakou změnu může vyvolat jediný motivovaný člověk. Počáteční podnět ke změně nejčastěji vskutku pochází od jednoho člověka, který si uvědomí, že existuje lepší způsob poskytování péče. Tento jedinec, často v důsledku nedávné osobní zkušenosti, působí jako katalyzátor a inspiruje ostatní k podpoře změny. Není možné a ani nám nepřísluší líčit zde vývoj paliativní péče ve všech zemích. Stačí říci, že zařízení paliativní péče se nyní rozvíjejí na všech kontinentech, i když různým tempem a v různě propracovaných podobách.

12. Paliativní péče se netýká jen institucionální péče. Je to spíše filozofie péče, jež je použitelná na všechny formy péče. Běžné je zakládání terénních týmů, které poskytují péči přímo v domovech pacientů nebo v pečovatelských domech. Rovněž existují různé modely poskytování paliativní péče v rámci všeobecných nemocnic. V ideálním případě mají pacienti možnost výběru preferovaného místa péče, tj. domova, hospice, nebo nemocnice. Pokud je to možné, pacienti by měli mít možnost dostávat péči v řadě různých forem v závislosti na jejich klinických potřebách a osobních preferencích.
13. Individuální potřeby pacientů v hospicích přitahují stále více pozornosti a diskuse v programech zdravotní péče na všech kontinentech. Zatímco základní zásady poskytování paliativní péče jsou univerzálně platné, metody potřebné k dosažení daných cílů jsou nutně v každé zemi jiné. Zodpovědností těch, kteří plánují zdravotní péči v jednotlivých zemích, je vyhodnotit specifické potřeby země a uzpůsobit jim plány. Pokud jde o plánování služeb paliativní péče do budoucna, můžeme získat velmi významnou lekci z minulosti. Veškeré úsilí musí být stále zaměřeno na dosažení a udržení optimální kvality života každého jednotlivého pacienta a jeho rodiny. Individuální, institucionální a skupinové zájmy musí být podřízeny potřebám pacientů a jejich rodin.

Některé údaje o paliativní péči v evropských zemích

14. Nemálo studií z poslední doby přineslo údaje o podobnostech a rozdílech ve vývoji paliativní péče v Evropě. Studie provedená ve 28 zemích východní Evropy a střední Asie za použití řady kvantitativních i kvalitativních metod jasně ukázala, že mezi nimi existují současně značné rozdíly v míře dostupnosti paliativní péče potřebným a pozoruhodná podobnost v tom, kolik zájmu a energie je věnováno zřizování zařízení komplexní paliativní péče (Clark a Wright, 2002).
 15. Polsko a Rusko mají největší počet zařízení paliativní péče; naopak některé postsovětské republiky zjevně nemají žádná taková zařízení. Ve východní Evropě je nejběžnějším typem zařízení paliativní péče zařízení s domácí péčí, následované nemocniční paliativní péčí; nemocniční týmy, denní stacionáře a týmy pečovatelských domů jsou podle zjištění studie daleko méně časté. Studie identifikovala pět tzv. „majáků“ (referenčních center) ve čtyřech zemích (Rumunsko, Maďarsko, Polsko (2) a Rusko); tato centra byla historicky významná pro vývoj paliativní péče a většinou stále hrají důležitou roli jako střediska odborných znalostí.
 16. Studie určila významné problémy sdílené východoevropskými zeměmi:
 - nedostatečné financování a uznání paliativní péče a její malá udržitelnost;
 - nedostatečná dostupnost opioidů;
 - problémy s náborem pracovníků;
 - nedostatek lékařského a ošetrovatelského vybavení;
 - nedostatek příležitostí k výzkumu;
 - negativní kulturní stereotypy.
 17. Studie „Pallium“ financovaná Evropskou komisí zkoumala koncepci paliativní péče a související politiky v sedmi západoevropských zemích (Ten Have a Janssens, 2002).
 18. V Nizozemsku zahájil specifické projekty paliativní péče průkopnický pečovatelský dům v Rotterdamu v 70. letech (srovnatelný s výše zmíněnými „majáky“); podle výše uvedené studie představuje hlavní díl paliativní péče v Nizozemsku domácí péče poskytovaná klasickými pečovateli a péče v pečovatelských domech. Hospice představují malý díl paliativní péče; existuje rozlišení na hospice s menší a větší péčí, přičemž první provozují převážně dobrovolníci a druhé fungují více na profesionálním základě.
 19. V roce 1998 přijala vláda program vytváření center pro rozvoj paliativní péče na všech lékařských fakultách. Nizozemská politika směřuje k integraci hospiců do systému zdravotnictví. V rámci tohoto vývoje již existují známky rostoucího zájmu na lékařských fakultách: mnoho magisterských a postgra-
- 18 O organizaci paliativní péče

duálních vzdělávacích programů a programů kontinuálního vzdělávání lékařů. Pečovatelské domy stále častěji otvírají oddělení paliativní péče ve svých budovách či ve zvláštních budovách v rámci svého areálu.

20. Vzhledem k tradičnímu zaměření na domácí péči směřuje mnoho úsilí v Nizozemsku na vzdělávání a podporu praktických lékařů. To mimo jiné vedlo k vytvoření celostátní sítě mobilních poradenských týmů. Od roku 2000 funguje vládní program podpory dobrovolníků, který se zaměřuje především na koordinaci a vzdělávání.
21. Studie Pallium zjistila, že v Belgii vláda vydala řadu královských dekretů, které například stanovují, že každá nemocnice a každý dům odpočinku nebo pečovatelský dům by měly disponovat multiprofesním týmem paliativní péče, a uvádějí, jaké profese musí být v takovém týmu zastoupeny. Jinak probíhá spolupráce profesních organizací s regionálními a federální vládou na propagaci paliativní péče s důrazem na její začlenění do konvenčního zdravotnictví a s upřednostňováním domácí péče.
22. Ve Švédsku začal rozvoj specializované paliativní péče programem domácího hospice realizovaným na jihu země v roce 1977; tento model se pak během dalšího desetiletí rozšířil po celé zemi. Ve vládní zprávě z roku 1979 Švédsko výslovně odmítlo vytváření samostatných institucí pouze pro umírající (viz též Fürst, 2000).
23. V Německu se paliativní péče začala organizovat, po určitém období přivykání německé společnosti, zřízením prvního nemocničního oddělení paliativní péče v roce 1983, po němž následovalo několik iniciativ zakládání hospiců a vládní rozhodnutí založit 12 zařízení paliativní péče.
24. Ve Španělsku podle studie Pallium nezačal rozvoj paliativní péče hospicovým hnutím zezdola, jako tomu bylo ve většině ostatních zemí, nýbrž byl zahájen systémem státního zdravotnictví; průkopnická centra se nacházela v nemocnicích třetího typu. Národní plán paliativní péče z roku 2000 uvádí počet 241 institucí paliativní péče, z nichž polovina je založena na domácí péči, přičemž tyto instituce se ročně postarají o 23 000 pacientů. Tyto instituce nicméně nejsou rovnoměrně rozmístěny po celé zemi, pokrývají tedy jen část obyvatelstva.
25. Spojené království je do značné míry kolébkou specializovaných zařízení paliativní péče v Evropě. Angličtí přispěvatelé studie poznamenávají, že silné britské hospicové hnutí vždy stálo a je mimo systém státního zdravotnictví, což mu ztěžuje rozšíření jeho přístupu do celé společnosti. Paliativní medicína je již řadu let uznávaným lékařským oborem a zdá se, že má na akademické půdě pevné postavení. Avšak – podobně jako ve většině ostatních zemí – převážná část financí na paliativní péči stále pochází ze soukromého sektoru.
26. V Itálii se paliativní péče rozvíjí od počátku 70. let a po celé zemi existuje velké množství hospiců. V poslední době přidělila italská vláda paliativní péči prominentní místo ve svém Plánu národního zdraví („Plano sanitario nazionale“).
27. Na konci roku 1999 vypadaly údaje o sedmi zemích projektu Pallium takto:

	Belgie	Německo	Itálie	Nizozemsko	Španělsko	Švédsko	Vel. Británie
Počet obyvatel (mil.)	10,1	81,9	57,4	15,6	40	8,8	57,1
Hospice	1	64	3	16	1	} 69	} 219
Lůžková oddělení	49	50	0	2	23		
Týmy nemocnic a pečovatelských domů	55	1	0	34	45	41	336
Domácí péče	45	582	88	286	75	67	355
Denní stacionáře	2	9	0	0	0	13	248

28. Ve Švýcarsku mají jednotlivé kantony v organizaci zdravotní péče různé priority; ve francouzsky mluvících kantonech se orgány veřejné správy v paliativní péči angažují, zatímco v německy a italsky mluvících kantonech je paliativní péče oblastí soukromých iniciativ. V roce 2000 v zemi existovalo 9 lůžkových oddělení, 6 hospiců, 6 mobilních týmů domácí péče a 5 mobilních nemocničních týmů (z nich 2 ve fakultní nemocnici). Podle zprávy Sociétés de Médecine et des Soins Palliatifs z roku 2000 se vzdělávání v oblasti paliativní péče na zdravotnických školách a lékařských fakultách velmi liší; jen jediná lékařská fakulta má speciální kurz paliativní péče o celkové délce 8 hodin a z tohoto předmětu se neskládá zkouška a vzdělávání je nejednotné.
29. Výše zmíněná švýcarská zpráva uvádí některé konkrétní překážky: Zaprvé je to uspořádání země, jež má škodlivé účinky na působnost a koordinaci úsilí o rozvoj. Zadruhé je to absence specializace pod záminkou, že „všichni víme, co to je paliativní péče“. Zatřetí brání rozvoji nového oboru zdravotnictví, jako je paliativní péče, rozpočtová omezení.
30. K otázce domácí péče bylo zjištěno toto:
- tradiční rodinná struktura se v mnoha regionech změnila; je mnoho starých lidí, kteří žijí sami a nemohou se spolehnout na pomoc rodiny
 - 50 % vážně nemocných by raději zůstalo doma
 - nedostatek finančních zdrojů je často zásadní překážkou
31. Zpráva uvádí některé problémové body: po počátečním úspěšném období uvázlo hnutí pro paliativní péči ve Švýcarsku na mrtvém bodě, a to pravděpodobně z toho důvodu, že zůstávalo soukromou iniciativou malého počtu průkopníků, kteří se nepostarali o své nástupce. Avšak v některých kantonech (zejména v kantonu Vaud) se paliativní péče rozvíjí na základě konsenzu všech zainteresovaných pracovníků, který byl pro tento vývoj zásadní, ačkoliv nebylo lehké jej dosáhnout. Dalším problémovým bodem, který pochopitelně neexistuje jen v případě Švýcarska, je skutečnost, že informovanost veřejnosti je dosud nedostatečná.
32. V Maďarsku došlo v poslední době k významnému vývoji v oblasti paliativní péče. V roce 1997 byla paliativní péče výslovně zmíněna v zákoně o zdravotní péči, který formálně dává pacientům právo na kontrolu symptomů a na život se svými příbuznými; prohlašuje, že kdykoli je to možné, měla by být nabízena domácí péče a že podpora příbuzným a duchovní podpora rodině a příbuzným by měla být dostupná všem.
33. Ministerstvo zdravotnictví a Asociace hospiců a paliativní péče vydaly a rozšířily profesní směrnice, jejichž souborná verze byla publikována nedávno.
34. V září 2001 byl zahájen roční program vzdělávání zdravotních sester a koordinátorů pro hospice. V roce 2001 v zemi fungovaly 4 hospice (s celkem 55 lůžky), 14 týmů domácí péče, 2 denní stacionáře, 2 mobilní týmy (Budapešť) a oddělení v 5 pečovatelských domech.
35. Vzdělávání na lékařské fakultě obsahuje asi 10 hodin věnovaných kontrole bolesti a symptomů a asi 30 hodin věnovaných psychosociálním otázkám. Na zdravotnických školách existuje následné vzdělávání pro diplomované sestry v rozsahu 80 hodin; existuje rovněž postgraduální vzdělávání lékařů.
36. V Rakousku byla paliativní péče začleněna do politiky zdravotní péče před třemi lety a byl vypracován plán stanovující potřebný počet lůžek paliativní péče, přičemž 3/4 těchto lůžek by měly být k dispozici do roku 2005.
37. Rakousko nemá uznávanou specializaci v oboru paliativní péče ani specificky definovanou odbornou způsobilost. Celkem je v zemi 8 hospiců nebo oddělení s celkovým počtem 100 lůžek (2001).

38. Vzdělávání v paliativní péči je součástí kurikula zdravotních sester od roku 1998 a součástí kurikula mediků od roku 2002; ve specializovaných vzdělávacích a výcvikových programech je paliativní péči věnována velmi malá, avšak rostoucí pozornost.
39. Financování lůžkových oddělení a hospiců i týmů domácí péče vyvolává určité obavy, neboť je do značné míry závislé na poměrně nejistých formách soukromého doplňkového financování.

Definice a základní zásady

40. Jak bylo uvedeno v doporučení, tyto dokumenty se řídí definicemi a popisy paliativní péče, jež byly vydány Světovou zdravotnickou organizací v letech 1990 a 2002 a jsou v oboru paliativní péče obecně uznávané.
41. Před rozbořením definic a základních zásad je důležité poznamenat, že by se nemělo na paliativní péči pohlížet jako na něco zásadně odlišného od jiných forem nebo oblastí zdravotní péče. Takové zásadní rozlišování by ztěžovalo, ne-li znemožňovalo její začlenění do systému zdravotnictví. Mnoho z hlavních aspektů paliativní péče platí i pro kurativní medicínu; na druhou stranu by rozvoj paliativní péče díky svému zaměření na některé dosud podceňované oblasti, jako jsou duchovní problémy, mohl mít pozitivní vliv na jiné formy zdravotní péče.

Definice

42. Definice paliativní péče se v průběhu let vyvíjela současně s vývojem oboru v jednotlivých zemích. Paliativní péče není definována odkazem na určitý orgán, věk, druh nemoci nebo patologii, nýbrž na základě zhodnocení pravděpodobného vývoje a s náležitým ohledem na specifické potřeby každého jednotlivého pacienta a jeho rodiny. Dříve byla rozšířena představa, že paliativní péči lze použít výlučně ve stádiu bezprostředně hrozící smrti. Nyní je přijímaným faktem, že paliativní péče může mnoho nabídnout již v daleko dřívějším stádiu progredující nemoci.
43. Slovo paliativní je odvozeno z latinského *pallium*, což znamená „rouška“ nebo „plášť“. Tato etymologie naznačuje (byť pouze částečně), co je úkolem paliativní péče: „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci.
44. Paliativní péče zahrnuje používání všech vhodných paliativních zákroků, k nimž patří i léčebné metody modifikující nemoc, jako jsou chirurgie, radioterapie, chemoterapie, hormonální léčba atd. Nejvyšším cílem všech těchto zákroků je maximálně rehabilitovat pacienta a zajistit mu co nejvyšší kvalitu života. Proto je nesmírně důležité, aby programy paliativní péče byly plně integrovány do zavedených programů zdravotní péče v nemocnicích a komunitních strukturách. Přednosti obou přístupů k péči, jak přístupu založeného na metodách modifikujících nemoc, tak přístupu zaměřeného na symptomy, musí být u jednotlivých pacientů individuálně a kontinuálně zvažovány a na těchto základech stanoveny vhodné léčebné postupy.
45. Světová zdravotnická organizace definovala paliativní péči jako „aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Stěžejní je kontrola bolesti a dalších symptomů, psychologických, sociálních a duchovních potíží. Cílem paliativní péče je dosažení nejlepší možné kvality života pacientů a jejich rodin“ (Světová zdravotnická organizace, 1990).
46. Tato definice je dobrá v tom, že je orientovaná na pacienta, zdůrazňuje mnohovrstevnou podstatu lidského bytí a za nejvyšší cíl označuje kvalitu života. Nicméně použití slova „kurativní“ není vhodné, neboť mnoho chronických chorob nelze léčit, a přitom je s nimi možné žít po řadu desetiletí.

47. Jasnější vymezení poskytl Doyle, který napsal, že paliativní péče se zaměřuje na poslední roky nebo měsíce života, kdy smrt již není pouhou možností, ale lze ji v krátké době očekávat. Paliativní péče se soustřeďuje na fyzické, citové, sociální a duchovní utrpení, které může a mělo by být zmírněno.

48. Novější definice paliativní péče od Světové zdravotnické organizace z roku 2002 klade větší důraz na předcházení utrpení:

„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“

Zásady paliativní péče

49. Jako doplněk své nejnovější definice stanovila Světová zdravotnická organizace tyto hlavní zásady, podle nichž paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů;
- podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces;
- neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti;
- obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta;
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti;
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku;
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného psychologického poradenství v období zármutku;
- usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci;
- je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací.

50. Je užitečné tyto hlavní zásady paliativní péče dále rozvést.

- Paliativní péče klade velký důraz na dosažení a udržení optimální úrovně tlumení bolesti a ostatních symptomů. To vyžaduje podrobné vyhodnocení stavu každého jednotlivého pacienta, sestávající z podrobné anamnézy, fyzického vyšetření a případně z dalších potřebných vyšetření. Pacienti musí mít snadný přístup ke všem nezbytným lékům včetně řady různých forem opioidů. Metody modifikující nemoc mohou též znamenat zmírnění symptomů a měly by být dostupné dle potřeby.
- Paliativní péče podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces. Tato ústřední zásada má za cíl odpovědět na některé postojoyé obtíže spojené s paliativní péčí. Máme-li všichni něco společného, je to nevyhnutelná realita naší smrti. Na pacienty, kteří potřebují paliativní péči, nesmí být nahlíženo jako na neúspěchy medicíny. Paliativní péče se snaží zajistit, aby pacienti mohli žít svůj život smysluplným, plodným a hodnotným způsobem až do okamžiku své smrti. Význam rehabilitace ve smyslu fyzického, psychologického a duchovního blaha je nedozírný.
- Paliativní péče neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti. Zákroky paliativní péče nemají a neměly by mít za cíl předčasné ukončení života. Stejně tak je důležité, aby technologie dostupné v moderní lékařské praxi nebyly používány za účelem nepřirozeného prodloužení života. Lékaři nemají povinnost pokračovat v léčbě, která je evidentně marná a znamená pro pacienta přílišnou zátěž. Pacienti mají rovněž právo odmítnout léčbu. Cílem paliativní péče je zajistit pacientům co nejlepší kvalitu života. Ve fázi, kdy postup nemoci znamená přirozený konec života, musí pacienti obdržet veškeré možné prostředky fyzické, citové a duchovní útechy. Výslovně je zapotřebí zdůraznit skutečnost, že v žádné definici paliativní péče není zahrnuta eutanázie ani asistovaná sebevražda; z tohoto důvodu výbor k těmto otázkám nezaujímá žádné stanovisko. Viz kapitolu VIII.

- Paliativní péče obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta. Vysoká úroveň péče o fyzickou stránku je samozřejmě zásadní, avšak sama o sobě nestačí. Nesmíme redukovat lidskou bytost na pouhou biologickou jednotku.
- Paliativní péče nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co neaktivněji až do smrti. V této souvislosti je nutné poznamenat, že pacient si sám stanovuje cíle a priority. Úkolem zdravotníka je pacientovi umožnit a pomoci stanoveného cíle dosáhnout. Je zřejmé, že pacientovy priority se mohou postupem času dramaticky měnit. Zdravotníci musí umět rozpoznat tyto změny a odpovídajícím způsobem na ně reagovat.
- Paliativní péče pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku. Pro paliativní péči je objektem péče celá rodina. Rodinní příslušníci mají své vlastní problémy a potíže, které je třeba identifikovat a řešit. Péče týkající se období zármutku začíná již před smrtí pacienta. Viz kapitolu VIII.
- Paliativní péče vyžaduje koordinovanou týmovou práci. Z výše zmíněného je zřejmé, že obvykle žádný jednotlivec ani žádný obor nemůže sám o sobě stačit na různorodé a komplikované problémy, jež vyvstávají v období paliativní péče. Ačkoliv nezřídka dokáže nezbytnou péči poskytnout základní tým složený z lékaře, sestry a sociálního pracovníka, často je nutná účast širokého spektra lékařů, sester a jiných zdravotníků. Pro sebranou práci takového týmu je zásadní mít společné cíle a efektivní a rychlé prostředky komunikace. Viz kapitolu VII.
- Paliativní péče usiluje o zlepšení kvality života. Otázka „kvality života“ je v posledních letech intenzivně zkoumána. Je důležité si uvědomit, že se nejedná jen o fyzickou pohodu či funkční schopnost. Jde spíše o něco, co může definovat jedině pacient sám a co se během času může podstatně měnit.
- Paliativní péče je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s metodami modifikujícími nemoc a prodlužujícími život. Původně byla paliativní péče spojena s péčí o pacienty nemocné rakovinou ve stádiu krátce před smrtí. Dnes je uznáváno, že paliativní péče může být velmi prospěšná pacientům a jejich rodinám již v dřívější fázi nemoci, přinejmenším od chvíle, kdy se jedná o pokročilé stádium a postupu nemoci se není možné trvale vyhnout. To znamená požadavek těsného propojení služeb paliativní péče s kompletním spektrem zdravotnických služeb v nemocničním i komunitním prostředí.

51. Jak je zřejmé z výše uvedených definic, paliativní péče se nevztahuje k žádnému konkrétnímu druhu nemoci. Může být uplatněna v případě pacientů všech věkových skupin na základě posouzení pravděpodobného vývoje jejich zdravotního stavu a na základě jejich individuálních potřeb.
52. Terminální péče je součástí paliativní péče a znamená péči o pacienta v období bezprostředně hrozící smrti, která pravděpodobně nastane během několika hodin, maximálně dní. Používání tohoto termínu pro všechny složky paliativní péče je nevhodné a neprospěšné.
53. Paliativní medicína je vhodná forma lékařské péče pro pacienty v pokročilém stádiu aktivní, progredující nemoci, jejichž prognóza je omezená, přičemž péče je zaměřena na kvalitu života. Paliativní medicína bere v úvahu potřeby rodiny před i po pacientově smrti.
Přístup paliativní péče. Všichni zdravotníci by měli znát základní zásady paliativní péče a řádně je uplatňovat ve své praxi.
Všeobecná paliativní péče. Je obecně uznáváno, že někteří zdravotníci, kteří se nevěnují výlučně paliativní péči, by mohli mít doplňkový výcvik v tomto oboru. Termín „všeobecná paliativní péče“ je používán k popisu činnosti tohoto zdravotnického personálu.
Specializovaná paliativní péče. Zařízení specializované paliativní péče jsou zařízení, jejichž hlavní činností je poskytování paliativní péče. Tato zařízení obvykle pečují o pacienty s komplexnějšími a náročnějšími potřebami, a proto mají vyšší nároky na vzdělání, personál a další zdroje.
54. I v době, kdy aktivní, nemoc modifikující léčba již není vhodná, přichází ke slovu paliativní péče, jež se může v některých případech rovnat aktivní péči, ačkoliv je odlišná od toho, co známe z jednotek intenzivní péče. Běžné jsou zákroky jako léčba hyperkalcémie, radioterapie v případě bolestí, krvácení nebo komprese míchy, chemoterapie v případě počínající obstrukce horní duté žíly a chirurgický

zárok v případě fraktur nebo střevní obstrukce. Práce s pacienty a jejich rodinami, zakoušejícími intenzivní a někdy zdrcující utrpení spojené s postupnou ztrátou, je rovněž velmi aktivní činnost. Rehabilitace je též obecně považována za důležitou formu aktivní paliativní péče (Doyle, Hanks a MacDonald, 1998).

55. Paliativní péče však není jen aktivní, je také proaktivní: snaží se předvídat nové problémy, jež by se mohly s postupem nemoci objevit, a pokud možno jim předcházet nebo je alespoň brát v úvahu.
56. Základní zásady, na nichž jsou založeny všechny služby paliativní péče, zdůrazňují dosažení co možná nejlepší kvality života každého pacienta a jeho rodiny. Tento cíl vyžaduje intenzivní pozornost věnovanou kontrole symptomů; celostní přístup beroucí v úvahu pacientovy životní zkušenosti i současný stav; péči zahrnující jak umírajícího, tak jeho blízké, a důraz na otevřenou a citlivou komunikaci s pacienty, s těmi, kteří o ně pečují, i s ostatními spolupracujícími profesionály.
57. Irské ministerstvo zdravotnictví vydalo v roce 1996 strategii boje s rakovinou. Tento dokument jmenoval následující zásady rozvoje služeb paliativní péče:
 - Pacienti by měli mít možnost vyjádřit své přání ohledně toho, kde si přejí být ošetřováni a kde chtějí strávit poslední období svého života. Toto vyjádření vlastního přání by mělo být podporováno.
 - Služby by měly být dostatečně pružné a integrované, aby umožňovaly pohyb pacientů mezi různými formami péče v závislosti na jejich klinickém stavu a osobních preferencích.
 - Nejvyšším cílem by mělo být, aby všichni pacienti měli přístup ke specializovaným zařízením paliativní péče, kdekoliv je to třeba.
58. Paliativní péče je oblastí, v níž vyvstává mnoho etických otázek; většina z nich je podobná otázkám, jež se objevují i v jiných oblastech zdravotní péče. Avšak některé otázky, jako jsou například otázky dotýkající se problematiky konce života, jsou bezpochyby naléhavější.
59. Pojetí etických zásad uplatňovaných v paliativní péči je založeno na uznání skutečnosti, že nevléčitelně nebo smrtelně nemocný pacient není biologickým „pozůstatkem“, pro nějž již nelze nic udělat, bytostí vyžadující anestézii, jejíž život nemá být zbytečně prodlužován, nýbrž člověkem, který je až do samého konce života schopen vnitřně růst a něco dokázat (pokud se mu dostane od ostatních přijetí a potřebné podpory).
60. Zdravotníci by si měli být vědomi omezení medicíny a vyvarovat se nadměrného léčení. Je důležité rozptýlit iluzi, že existuje jediný způsob, jak řešit bolest a utrpení, a sice jejich odstraněním. Je třeba mít na paměti, že bolest, která se týká celého člověka a k níž náleží strach ze smrti, obava z odloučení, osamělost, existenciální otázky, vnímání sebe jako břemene pro druhé atd., nelze léčit jen lékařskými prostředky. V případě celostní bolesti souvisí účinnost analgetik s možností provádět léčbu v rámci autentického vztahu.
61. V souladu se čtyřmi zásadami (respektovat autonomii pacienta, pomáhat, neškodit a spravedlivě distribuovat omezené prostředky), jež stanovili Beauchamp a Childress (Beauchamp a Childress, 1994), by stejně jako ve všech ostatních oblastech lékařské péče lékaři a jiní poskytovatelé péče měli respektovat autonomii pacienta, a to tak, že se s ním budou domlouvat na prioritách a cílech péče, nebudou mu upírat požadované informace a budou respektovat jeho přání nebýt léčen.
62. Poskytovatelé péče by měli pečlivě zvažovat přínos léčby a zátěž, kterou tato léčba pro pacienta představuje (zásada „pomáhat“). Měli by také posuzovat rizika každého klinického rozhodnutí ve srovnání s jeho přínosy (zásada „neškodit“), aby se vyhnuli zbytečnému léčení, které neslouží prevenci ani léčbě ani péči ani rehabilitaci ani zmírnění bolesti. A měli by se též vyhnout zákrokům, které možná mají dílčí výsledky, avšak škodí pacientovu celkovému blahu.

63. Obvyklý přístup k lékařské etice na základě pravidel, jehož příkladem jsou právě zmíněné čtyři zásady, však může být v oblasti paliativní péče nedostatečný. V poslední době rozvíjené přístupy jako etika péče (Tronto, 1993) a etika ctnosti (MacIntyre, 1995) se zdají obzvláště vhodné pro paliativní péči. Etika péče zdůrazňuje zranitelnost a vzájemnou závislost lidských bytostí. A z toho vyvozuje, že by se etika neměla zabývat jen rozhodováním, ale i kvalitou vztahů, například z hlediska kontinuity, otevřenosti, důvěry a spolehlivosti.
64. Etika ctnosti zpochybňuje etiku zaměřenou výlučně na uplatňování morálních zásad při rozhodování. Zdůrazňuje význam lidského charakteru a důležitost trvalého směřování k ctnostnému chování.
65. Pacienti v pokročilém stádiu nemoci a umírající pacienti mají ze zásady stejná práva jako jiní pacienti, mezi něž patří právo na lékařskou péči a osobní podporu (například přítomnost blízkého příbuzného u lůžka), právo na informace, ale i právo odmítnout informace, diagnostický postup nebo léčbu. Právo odmítnout léčbu musí být zaručeno zejména v případě, že tato léčba nemůže zabránit smrti; odmítnutí léčby přitom nesmí nijak ovlivnit kvalitu paliativní péče. A především mají pacienti, jimž je věnována paliativní péče, právo na lidskou důstojnost v maximální možné míře a na největší možné zmírnění bolesti a zmenšení utrpení.
66. Jako příklad uvádíme etické zásady paliativní péče formulované Maďarskou asociací hospiců a paliativní péče (Hegedüs, 2000):
1. Členové týmů paliativní péče respektují autonomii pacientů, a to tak, že s nimi i s těmi, kteří o ně pečují, domlouvají priority a cíle, probírají s nimi možnosti léčby a společně s nimi stanovují plány péče, neupírají jim žádané informace, uspokojují jejich potřebu mít informace o léčebných postupech a respektují jejich přání odmítnout léčbu.
 2. Členové týmů paliativní péče by měli zvažovat přínosy léčby a zátěž, kterou tato léčba pro pacienta znamená (zásada „pomáhat“), porovnávat rizika každého klinického rozhodnutí s jeho přínosy (zásada „neškodit“), uznávat právo každého pacienta na nejvyšší možný standard péče v rámci dostupných zdrojů a rozumět rozhodnutím spojeným s rozdělováním a využíváním omezených zdrojů.
 3. Umírající pacienti mají tato základní práva: právo na lékařskou péči, právo na lidskou důstojnost, právo na osobní podporu, právo na zmírnění bolesti a zmenšení utrpení, právo na informace, právo na sebeurčení a právo odmítnout léčbu.
 4. Pacient má právo na podrobné informace o svém zdravotním stavu včetně jakéhokoli lékařského posudku, o navrhovaných vyšetřeních a zákrocích, o možných výhodách a rizicích provedení či neprovedení vyšetření či zákroku, o plánovaném datu vyšetření či zákroku, o svém právu rozhodovat o vyšetření či zákroku, o alternativních postupech a metodách, o léčebném procesu a očekávaných výsledcích.
 5. Pacienti mají právo účastnit se rozhodování týkajících se vyšetření či léčby. Informovaný souhlas pacienta je podmínkou jakéhokoli lékařského zákroku.
 6. Pacienti mají právo odmítnout léčbu. Jestliže pacient trpí vážnou nemocí, která podle současného stavu lékařských poznatků i přes náležitou lékařskou péči povede v krátké době ke smrti, může odmítnout zákroky, které jej udržují při životě nebo které mu zachraňují život, a povolit nemoci přirozený postup. Osoba schopná jednat může s ohledem na svou budoucí neschopnost jednat prostřednictvím právního aktu (např. písemného projevu vůle, tzv. living will). Může například odmítnout některé léčebné postupy udržování při životě nebo zachraňování života v budoucí situaci, kdy bude trpět nevyléčitelnou nemocí a nebude schopná svůj stav psychicky zvládat nebo bude trpět bolestmi, jež náležitá léčba nedokáže zmírnit. Pacient může určit jinou osobu, jež bude toto právo vykonávat v případě jeho neschopnosti. Prohlášení lze kdykoli odvolat. Pacienti odmítající ostatní léčbu mají plné právo na léčbu bolesti a jiného utrpení.
 7. Všechny akty a rozhodnutí by měly být vyhotoveny písemně.

Prostředí a zařízení

Prostředí

67. Paliativní péče je poskytována v těchto prostředích:
- domov
 - pečovatelský dům
 - domov pro seniory
 - nemocnice
 - hospic
68. Zdaleka nejčastějším prostředím poskytování paliativní péče je domov; i v případech, kdy pacienti nakonec umírají v některém zařízení, obvykle předtím absolvují dlouhé období paliativní péče doma. Tato skutečnost má významné důsledky pro zařízení paliativní péče, jimiž se budeme zabývat níže.
69. V posledních dvou desetiletích ovlivnila vývoj služeb paliativní péče řada zpráv ze Spojeného království. Na základě těchto zjištění byly stanoveny následující zásady paliativní péče: Základní zásadou paliativní péče je, že pacienti by k ní měli mít přístup v čase a prostředí odpovídajícím jejich klinickým potřebám a osobním preferencím. Paliativní péče by v zásadě měla být dostupná všem pacientům, ať jsou kdekoli. Jak bylo řečeno v kapitole věnované definicím, je zodpovědností každého zdravotníka seznámit se se základními zásadami paliativní péče. K dosažení tohoto cíle je nezbytné zahrnout paliativní péči do základního kurikula lékařů a dalších zdravotníků. Zdravotníci rovněž musí mít možnost doplňovat své vzdělání o nejnovější informace prostřednictvím programů kontinuálního profesního rozvoje. Obrátí-li se pacient na zdravotníka v nemocnici, v ordinaci praktického lékaře, v pečovatelském domě nebo kdekoli jinde, měl by mít jistotu, že obdrží základní úroveň paliativní péče v souladu se svými potřebami.
70. Je též uznáváno, že některá prostředí, ačkoliv se nezabývají výhradně službami paliativní péče, přitahují větší množství pacientů s potřebou paliativní péče. Je zřejmé, že některé pečovatelské domy, zařízení pro seniory a zařízení s významným podílem onkologicky nemocných se setkávají s větší poptávkou po paliativní péči. Alespoň někteří zdravotníci z těchto zařízení by měli mít možnost doplňkového vzdělávání a výcviku a získávání dodatečných znalostí v oboru paliativní péče. Očekává se rovněž, že vytvoří těsné profesionální vztahy se specializovanými poskytovateli paliativní péče. Celkovým cílem této stratifikace je zajistit, aby pacienti měli kdykoli k dispozici odbornou úroveň odpovídající jejich individuálním potřebám.

Zařízení

71. Je užitečné rozlišovat nesespecializovaná a specializovaná zařízení paliativní péče. Nesespecializovaná nebo konvenční zařízení poskytují paliativní péči, aniž by byla jejich základní aktivitou. Patří k nim: obecní pečovatelské služby, praktičtí lékaři, týmy domácí péče, oddělení vnitřního lékařství a pečovatelské domy.
72. Velká většina poskytované paliativní péče je a pravděpodobně vždy bude poskytována prostřednictvím nesespecializovaných zařízení. V mnoha případech poskytují nesespecializovaní zdravotníci péči bez zákroku specialistů, v mnoha jiných případech je při nesespecializované péči třeba zákrok specialisty a v malém množství případů je třeba, aby specialisté péči zcela převzali.
73. K nesespecializovaným zařízením patří i zařízení, jež se paliativní péčí zabývají jen příležitostně, jako například oddělení radiologie, radioterapie a chirurgie. Tato zařízení někdy mají pořadníky, jež mohou být pro pacienty paliativní péče obzvláště škodlivé, neboť pacientům zbývá krátká doba života, během níž mohou léčbu využívat. Proto bylo navrženo zřízení zvláštního „paliativního jízdního pruhu“, který by poskytoval preferenční přístup pacientům paliativní péče.

74. Specifickou oblastí, v níž v posledních letech získává paliativní péče zvýšenou pozornost, jsou jednotky intenzivní péče.
75. Nespecializovaní zdravotníci mohou získat dostatečné zkušenosti s poměrně jednoduchými formami paliativní péče, avšak vzhledem k tomu, že se setkávají s malým počtem pacientů s potřebou paliativní péče (například praktičtí lékaři v Nizozemsku se průměrně setkají s 2-6 pacienty paliativní péče ročně), nemohou získat zkušenosti s komplexní paliativní péčí. Experimenty se snadno dostupnými poradenskými službami ukázaly, že je možné poskytovat nespecializovaným zdravotníkům podporu, zatímco pacient může zůstat v jejich péči.
76. Specializovaná zařízení jsou zařízení, jež se plně věnují paliativní péči a jejichž týmy mají pro tuto oblast speciální vzdělání nebo výcvik. Taková zařízení nenahrazují péči poskytovanou zdravotním personálem první linie (v domácí péči, v lůžkových nebo rehabilitačních zařízeních), nýbrž ji podporují a doplňují v závislosti na zjištěných potřebách a složitosti situace. Ať jsou pacienti kdekoli, musí mít v případě potřeby přístup k těmto zařízením v jakoukoli dobu a bez prodlení.
77. Nejběžnějšími zařízeními jsou specializovaná lůžková oddělení, nemocniční týmy paliativní péče, týmy domácí péče, denní stacionáře, domácí hospitalizace a ambulance paliativní medicíny.
78. Existuje velice málo spolehlivých údajů o tom, jakému druhu zařízení paliativní péče dávají pacienti přednost. Wilkinson a kol. ve svém průzkumu zjistili trend směrem k preferenci specializovaných zařízení jak v nemocnicích, tak mimo ně, před všeobecnými nemocnicemi (Wilkinson et al., 1999). Ovšem tyto údaje je nutno interpretovat velmi obezřetně.
79. K nespecializovaným zařízením (službám) patří:
- neinstitutcionální poskytovatelé péče;
 - dobrovolníci;
 - pracovníci agentur domácí péče;
 - praktičtí lékaři a jejich zdravotní sestry;
 - specialisté na nepaliativní péči.
80. Specializovaná zařízení paliativní péče jsou zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Požadují vyškolený personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace a větší počet zaměstnanců v poměru k počtu pacientů. Služby těchto zařízení by měly být dostupné ve všech formách péče a měly by být schopné poskytnout pacientovi podporu, ať je kdekoli: doma, v nemocnici, v rezidenční péči, v pečovatelském domě, v denním stacionáři, na ambulanci nebo na specializovaném oddělení paliativní péče. Specializovaná zařízení paliativní péče též hrají důležitou roli v podpoře ostatních zdravotníků při poskytování paliativní péče v nemocnicích i mimo ně. Všichni zdravotníci by měli mít v případě potřeby přístup ke konzultacím a podpoře specializovaných poskytovatelů paliativní péče.
81. Klíčové charakteristiky specializovaných zařízení paliativní péče byly popsány Národní radou pro hospice a specializovaná zařízení paliativní péče ve Spojeném království a přijaty Národním poradním výborem pro otázky paliativní péče (Irsko). Jsou to stručně tyto:
- poskytování fyzické, psychologické, sociální a duchovní podpory při zapojení širokého spektra dovedností v rámci spolupráce multiprofesního týmu;
 - alespoň vedoucí každé profesní skupiny v rámci multiprofesního týmu by měl být vyškolený a uznávaný odborník v oboru paliativní péče;
 - pacienti a jejich rodiny se účastní plánování péče;
 - pacienti jsou povzbuzováni k tomu, aby řekli, kde si přejí, aby jim byla poskytována péče, a kde si přejí zemřít;
 - pečovatelé a rodiny jsou podporováni po celý průběh nemoci včetně období zármutku a potřeby pozůstalých jsou brány v úvahu a uspokojovány;
 - funguje spolupráce se zdravotníky první linie, s nemocničními zařízeními a se službami domácí péče za účelem poskytování podpory pacientům, ať jsou kdekoli;

- přínos dobrovolníků je uznáván a oceňován;
- zařízení přímo nebo nepřímo zajišťuje uznávané akademické vzdělávání a zvyšování kvalifikace při zaměstnání;
- pro poskytované vzdělávání a výcvik jsou stanoveny standardy;
- fungují programy zajišťování kvality, jež jsou neustále používány pro kontrolu praxe;
- klinický audit a výzkumné programy jsou využívány k hodnocení léčby a jejích výsledků;
- opatření pro podporu pracovníků v oblasti specializované paliativní péče (na plný i částečný úvazek) umožňují vhodným způsobem uspokojovat jejich potřeby.

Požadavky na personál specializovaných zařízení paliativní péče

- 82.** Je obecně uznáváno, že paliativní péče se v Evropě nachází na různých stupních vývoje. Spektrum a úroveň dostupného personálu ovlivňuje řada faktorů, včetně ekonomických. Nicméně všechna specializovaná zařízení paliativní péče by měla mít lékařský a zdravotnický personál s uznaným vzděláním a odbornými znalostmi v oblasti paliativní péče.
- 83.** Ve Spojeném království doporučila Národní rada pro hospice a specializovaná zařízení paliativní péče, aby byl rovněž k dispozici (na plný či částečný úvazek nebo na základě pravidelných návštěv) tento personál:
- fyzioterapeuti;
 - ergoterapeuti;
 - sociální pracovníci;
 - pracovníci speciálně vyškolení pro uspokojování psychosociálních potřeb pacientů, rodin a pečovatелů;
 - pracovníci zodpovědní za služby v období smutku;
 - koordinátor duchovní péče;
 - logoped;
 - dietetik/odborník na správnou výživu;
 - farmaceut;
 - odborník poskytující doplňkovou a podpůrnou terapii;
 - koordinátor dobrovolníků;
 - vzdělávací personál;
 - knihovník;
 - odpovídající administrativní a pomocný personál.
- 84.** Ne všechna specializovaná zařízení paliativní péče budou schopná vyhovět všem výše uvedeným doporučením.

Politika

- 85.** Specializovaná zařízení paliativní péče by měla poskytovat péči v širokém spektru prostředí. Měla by být organizována tak, aby pacienti mohli snadno střídat prostředí péče v závislosti na svých klinických potřebách a osobních preferencích. Níže je uveden výčet různých prostředí, v nichž se poskytuje specializovaná paliativní péče. Tato prostředí nepředstavují izolované prvky, nýbrž fungují jako jedna koordinovaná, integrovaná a spojitá jednotka.

Lůžkové oddělení paliativní péče

- 86.** V případě tohoto prostředí slouží účelům paliativní péče vyhrazená lůžka. Takováto oddělení vyžadují vysoce kvalifikovaný interdisciplinární tým a jsou určena pro péči o pacienty a rodiny se složitějšími fyzickými, psychosociálními nebo duchovními potřebami. Jsou těsně propojena s řadou nemocničních i mimonemocničních zařízení. Často se nacházejí v areálu či v sousedství všeobecné nemocnice.

Nemocniční tým paliativní péče

87. Tento termín označuje specializovaný tým paliativní péče, který plní poradní a podpůrné funkce v rámci všeobecné nemocnice. Hlavní zodpovědnost za péči o pacienty stále nese ošetřující lékař, který však disponuje podporou a radami pracovníků specializovaných na paliativní péči. Tento model pomáhá šířit zásady paliativní péče mezi ostatní zdravotníky v nemocnicích.

Mimonemocniční tým paliativní péče

88. Mnoho pacientů vyslovuje přání, aby jim byla péče poskytována v jejich domově nebo v místě, jež se stalo jejich domovem, tj. v pečovatelském domě, v zařízení rezidenční péče apod. Specializované týmy paliativní péče navštěvují pacienty v těchto prostředích a poskytují rady ohledně péče. V případě některých pacientů může být nutné krátké umístění na specializované lůžkové oddělení paliativní péče za účelem řešení obzvláště komplikovaných problémů. Nicméně se předpokládá, že budou po jejich vyřešení schopni návratu domů nebo do místa svého obvyklého pobytu.

Denní stacionáře

89. Denní péči poskytují lůžková oddělení paliativní péče, ale i pečovatelské domy či jiné instituce. Pacienti je mohou navštěvovat jeden či více dní v týdnu. Nabízené služby lze označit jako lékařské (krevní transfúze, zmírňování bolesti a symptomů atd.), sociální (sprcha/koupele), rehabilitační (fyzioterapie/ergoterapie), relaxační (masáže) nebo zájmové (umělecké a řemeslné aktivity). Účelem denní péče je též poskytnout trochu volného času hlavnímu pečovateli.

Ambulance paliativní medicíny

90. Poskytování ambulantních konzultací je cenným prvkem programu paliativní péče.
91. Specializovaná lůžková oddělení mají obvykle kapacitu 10 až 15 lůžek a přijímají pacienty, jejichž stupeň utrpení (fyzického, psychologického nebo sociálního) vyžaduje specializovanou interdisciplinární paliativní péči, a to buď dočasně, nebo až do smrti. Plní též vzdělávací a výzkumné funkce. Nacházejí se buď uvnitř nemocnice, kde využívají spolupráce s jinými odborníky a dostupné lékařské technologie, nebo jsou zcela nezávislá. V druhém případě je žádoucí, aby tato oddělení měla těsné vazby na některou nemocnici, jež vlastní potřebné technické prostředky.
92. Vytíženost specializovaných lůžkových oddělení musí umožňovat bezodkladné přijetí pacienta v jakoukoli dobu, zejména v případě pacientů, kteří dosud byli v domácí péči. Donedávna byla potřeba lůžek paliativní péče pro pacienty nemocné rakovinou odhadována přibližně na 50 na každý milion obyvatel. Nicméně toto číslo, jež nebere v úvahu ani potřeby pacientů trpících neoncologickými nemocemi, ani vzrůstající výskyt chronických nemocí v souvislosti se stárnutím evropské populace, pravděpodobně představuje zhruba polovinu skutečné potřeby. Obecně platí, že počet lůžek v určitém regionu závisí na demografickém a socioekonomickém kontextu a na dostupnosti či nedostupnosti dalších zařízení paliativní péče (lůžek respitní péče, domácí hospitalizace atd.).
93. Nemocniční týmy paliativní péče, které obvykle mají minimálně jednoho lékaře a jednu sestru se specializací na paliativní péči, ale často zahrnují i jiné pracovníky (sociálního pracovníka, psychologa, duchovního atd.), poskytují konzultace na žádost pečovatelského pacienta a jeho příbuzných. Těsně spolupracují s mnoha jinými odborníky (ošetřujícími lékaři, onkology, radioterapeuty atd.) a dalšími zdravotníky, sociálními pracovníky, psychology a duchovními. Plní též vzdělávací funkci.
94. Funkce a způsob práce týmů domácí péče jsou podobné jako v případě nemocničních týmů. Tyto týmy poskytují pomoc pacientům, kteří žijí doma, v pečovatelském domě nebo v jakémkoli jiném mimonemocničním prostředí, na žádost hlavních poskytovatelů péče.

95. Víceru studií popsalo množství organizačních, funkčních a finančních překážek, jimž musí čelit izolované nemocniční týmy a týmy domácí péče. Je nezbytné, aby tyto týmy byly spojeny nebo alespoň měly těsné vztahy s některým lůžkovým oddělením. Takové vazby, ať formální či neformální, zajišťují týmům podporu a kontinuální vzdělávání a také vedou k lepší návaznosti péče o pacienty.
96. Denní stacionáře nabízejí denní péči pacientům, kteří žijí doma, na jeden či více dní v týdnu. Zařízení tohoto druhu se dosud rozvinula zejména ve Spojeném království. Dostupné údaje ukazují velkou různorodost jejich funkcí a způsobů práce. Denní stacionář může být využit za účelem posouzení symptomů, aplikace různých forem léčby v příjemném prostředí, poskytnutí oddechu pacientovi, jeho blízkým a hlavním pečovatelům, čímž se usnadňuje další pobyt pacienta doma a předchází zbytečné hospitalizaci, umožňuje se poskytnutí psychologické podpory a využití dalších doplňkových postupů (muzikoterapie atd.) s cílem zlepšení kvality života pacienta a jeho blízkých.
97. V některých zemích, například ve Francii či ve Finsku, existuje služba nazývaná „domácí hospitalizace“ nebo „domácí nemocnice“, jež znamená poskytování zvýšené lékařské a ošetrovatelské péče zajišťující, že pacienti, kteří by jinak museli být hospitalizováni, mohou zůstat doma. Tato služba vyžaduje péči, jež je blíže nemocniční úrovni než péče, kterou jsou týmy domácí péče obvykle schopny poskytovat. Existují různé organizační modely, od posilování stávajících zdrojů v rámci domova, až po služby specializovaného týmu schopného řešit všechny potřeby.
98. Ambulance paliativní medicíny se obvykle nacházejí v nemocnicích akutní péče a konzultace většinou poskytují nemocniční mobilní týmy, jež ad hoc poskytují poradní služby pacientům, kteří žijí doma a jsou schopni dostavit se na ambulanci.
99. Linka pomoci poskytuje zdravotníkům rady ohledně péče o pacienty s potřebou paliativní péče a usnadňuje přístup ke specializovaným zařízením paliativní péče, jako jsou mobilní týmy nebo lůžková oddělení. Prostřednictvím formálních vazeb, jež udržuje s ostatními profesionálními i dobrovolnými pracovníky, nabízí též pomoc formou poradenství či předání případu jinému zdravotnickému zařízení. Takovéto linky pomoci jsou obvykle výsledkem spolupráce mezi několika specializovanými zařízeními v rámci jednoho regionu.
100. Kvalita péče poskytované v regionu nezávisí jen na kvalitě péče poskytované každým jednotlivým zařízením, ale též na spolupráci mezi zařízeními a koordinaci specializovaných zařízení s poskytovateli primární péče. Organizace zařízení v koordinované regionální síti zlepšuje dostupnost paliativní péče a posiluje kvalitu a kontinuitu péče (Elsej a McIntyre, 1996; Mitchell a Price, 2001; Schroder a Seely, 1998).
101. Provozování takové sítě vyžaduje koordinační orgán či osobu (tuto funkci může vykonávat interdisciplinární skupina zdravotníků zastupujících jednotlivá zařízení v síti nebo lůžkové oddělení), řadu zařízení odpovídajících jednotlivým úrovním péče požadovaným pacienty (lůžkové oddělení, respitní lůžka, domácí péči, domácí hospitalizaci, denní stacionář, nemocnici dlouhodobé péče, nemocnici akutní péče) a styčné služby (mobilní nemocniční týmy a týmy domácí péče) (Zalot, 1989). Takováto síť slouží několika různým účelům: kromě koordinace péče může zajišťovat hodnocení jejích výsledků (audit) a koordinaci vzdělávání a výzkumu.
102. Podmínkou hladkého fungování sítě je:
- společné stanovování cílů a standardů kvality,
 - používání takových kritérií pro příjem a propouštění pacientů na všech úrovních péče, která jsou všem známa,
 - používání jednotných metod hodnocení,
 - zavedení jednotných terapeutických strategií, pokud možno založených na výsledcích klinického výzkumu.

Politika a organizace

103. Různé členské státy Rady Evropy vypracovaly v posledních desetiletích souhrnné národní plány rozvoje a zachování paliativní péče jako nedílné součásti systému zdravotní péče.
104. Pro příklad zde uvedeme tři státy, aniž bychom ovšem tvrdili, že se jedná o vyčerpávající výčet. Viz též kapitolu věnovanou obecným hlediskům.
105. Španělsko vypracovalo plán paliativní péče, který přijala meziregionální rada systému státního zdravotnictví: Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (18. prosince 2000). Plán představuje záměr nabízet paliativní péči, v ideálním případě financovanou z veřejných zdrojů, v závislosti na potřebách, podporovat koordinaci jednotlivých úrovní poskytování zdravotní péče, zajistit spravedlnost, stimulovat kvalitu, výkonnost a efektivitu a zajistit spokojenost pacientů, rodin a zdravotníků. V konkrétnější rovině usiluje plán o usnadnění interdisciplinárního přístupu a koordinace s ostatními (nezdravotnickými) dotčenými odvětvími, o zaměření pozornosti na domov jakožto nejvhodnější místo pro poskytování paliativní péče, o zajištění vypracování pokynů a standardů a o stimulaci vzdělávání zdravotníků a rodinných příslušníků. Pokud jde o vzdělávání, plán rozlišuje základní, středně pokročilou a pokročilou úroveň odborné způsobilosti. Obsahuje podrobný popis způsobu hodnocení této odborné způsobilosti.
106. Maďarský zákon o zdravotní péči z roku 1997 výslovně zmiňuje paliativní péči a formálně dává pacientům právo na kontrolu symptomů a na život se svými blízkými; stanovuje, že kdykoli je to možné, měla by být poskytována domácí péče, a hovoří o podpoře poskytované pacientovým blízkým a duchovní podpoře rodině a blízkým. Maďarské ministerstvo zdravotnictví a Asociace hospiců a paliativní péče vydaly a rozšířily profesní směrnice.
107. Konečně v Irsku vytvořil v roce 1999 ministr pro zdravotnictví a děti Národní poradní výbor pro otázky paliativní péče, který vydal doporučení zabývající se všemi aspekty politiky paliativní péče, včetně organizace a financování, v němž navrhl, aby paliativní péče byla zvláštní oblastí v rámci vládního financování (National Advisory Committee on Palliative Care, 2001).
108. Většina dokumentů týkajících se národních a regionálních politik přikládá velký význam veřejnému mínění a roli vlád, profesních skupin a nevládních organizací v propagaci odpovídajících představ o smrti a umírání a péči o pacienty v pokročilém stádiu nevléčitelné nemoci. Příkladem takovýchto politik mimo Evropu může být projekt „Smrt v Americe“, financovaný Sorosovou nadací. V jeho rámci se za pomoci nejrůznějších prostředků, od veřejných diskusí až po divadelní hry, stala smrt a umírání předmětem veřejné diskuse.
109. Základem politik paliativní péče, jak národních, tak regionálních, je znalost potřeb pacientů. K rozvoji a monitorování národních strategií paliativní péče státy potřebují průběžný sběr základních údajů, minimální soubor dat (MDS – Minimal Data Set), který obsahuje například epidemiologické údaje, údaje o využívání zařízení paliativní péče podle skupin a údaje o dostupnosti těchto zařízení v jednotlivých regionech; obsah MDS částečně závisí na specifických informačních potřebách jednotlivých zemí.
110. Některé členské státy provedly vyhodnocení potřeb. Například v Nizozemsku byla provedena vládou financovaná studie, jež se pokusila zjistit současné a budoucí potřeby pacientů v pokročilém stádiu nemoci; na základě této studie se stanovují druhy a množství potřebných pečovatelských zařízení. Zkušenosti s takzvaným minimálním souborem dat (MDS), který obsahuje potřebné minimum dat pro realizaci a monitorování takovýchto vyhodnocování potřeb, jsou povzbudivé (National Advisory Committee on Palliative Care, 2001).
111. Přestože je k dispozici jen málo údajů o tom, do jaké míry mají příslušníci znevýhodněných skupin obyvatelstva přístup k paliativní péči, domnívá se výbor, že bezdomovci, osoby s kognitivním

postižením, uprchlíci a jiní by mohli mít problémy s přístupem k potřebné paliativní péči. Existují náznaky toho, že mezi pacienty, jimž je poskytována paliativní péče, je nižší procento osob z etnických menšin, než jaké by odpovídalo složení obyvatelstva. To může být způsobeno neschopností vnímat kulturně specifické požadavky těchto pacientů ve vztahu k péči na konci života.

112. Děti trpící nevléčitelnými a život ohrožujícími nemocemi představují pro paliativní péči, jež jim bude nejčastěji poskytována doma, specifickou výzvu. Skrovné dostupné údaje ovšem naznačují, že dostupnost paliativní péče pro děti je nedostatečná (Clark a Wright, 2002; Mabrouk, 2001). Děti vyžadují zvláštní služby poskytované personálem, který musí být pedagogicky vyškolený, zejména sestry. Následovat by měla domácí péče nabízející podporu dětem i jejich rodinám.
113. Pro širokou veřejnost je paliativní péče v mnoha zemích buďto neznámá, nebo vzbuzuje negativní asociace. Často je například spojována s fatalismem. To může vést k nedostatku pozornosti ze strany veřejnosti, který zase může vést k nedostatku zájmu například o práci v rámci dobrovolnických organizací. Nezájem veřejnosti může též vést k pokračující marginalizaci smrti a umírání.
114. Některé údaje naznačují, že přístup k paliativní péči závisí na druhu nemoci (pacienti nemocní rakovinou k ní mají lepší přístup) a rovněž na socioekonomických faktorech. Kromě toho je v některých zemích dostupnost intenzivní terminální péče omezena na pacienty s limitovanou prognózou, například tříměsíční. Takovéto omezení téměř vždy způsobuje velké problémy, pokud pacienti žijí déle, než předpokládala původní prognóza, avšak stále potřebují vysoce kvalitní paliativní péči.
115. Farmakologická léčba je základem mírnění symptomů. Pokud je odpovídajícím způsobem poskytována, je také mnohem snazší zmírnit ostatní rozměry utrpení, jakými jsou změny sociálních vztahů ve spojitosti s vážnou nemocí a umíráním a duchovní potřeby. Nicméně v některých zemích mohou existovat problémy s dostatečnou produkcí vhodných léků a jejich distribucí na úrovni místních zdravotnických zařízení. Na národní i místní úrovni je rovněž nutné vyřešit otázku financování dostatečné farmakologické léčby.
116. Dostupnost narkotik je specifickým problémem. Často je nedostatečná, jak co se týče povolených druhů opioidů, tak pokud jde o dávkování, z důvodu zákonných omezení. Nejužívanějším opioidem je morfin. Opioidy jsou účinné na většinu bolestí vyvolaných rakovinou, avšak na rozdíl od většiny ostatních analgetik je účinek závislý na podané dávce. To znamená, že není možné stanovit pevnou dávku pro všechny a dávka naopak může kolísat od deseti až po několik tisíc mg denně (Foley, 1995; Foley, 1996). Je třeba, aby byly k dispozici různé opioidy, neboť individuální reakce, co se týče účinku a vedlejších účinků, může vyžadovat změnu léku (Indelicato a Portenoy, 2002).
117. Jsou-li opioidy řádně užívány ke zmírňování bolesti, nic nenasvědčuje tomu, že by zde byl problém závislosti. Světová zdravotnická organizace a Evropská společnost paliativní péče (EAPC) vydaly pokyny pro kontrolu a zmírňování bolesti (Hanks et al., 2001; Světová zdravotnická organizace, 1990).
118. Ve federálních, národních nebo regionálních plánech by měla být věnována obzvláštní pozornost menšinovým skupinám pacientů, jako jsou postižení v ústavní péči, děti, vězni atd. Tyto osoby by měly mít okamžitý přístup ke službám všech různých specializovaných zařízení v jakoukoli dobu a nezávisle na výši prostředků a měly by dostávat péči uzpůsobenou jejich specifickým potřebám.

Zlepšování kvality a výzkum

Zlepšování kvality

119. Obecně platí, že zlepšování kvality paliativní péče se nijak neliší od zlepšování kvality ve zdravotnictví, jak bylo popsáno v doporučení Rady Evropy R(97) 17 a jeho přílohách.

- 120.** Avšak některé specifické rozměry paliativní péče (prvořadý význam přání pacienta, rodina jako objekt péče, význam duchovních a existenciálních otázek a role neprofesionálních pečovatелů; viz kapitolu 1) znamenají, že zlepšování a udržování kvality paliativní péče se vyznačuje specifickými aspekty.
- 121.** Zavedení klinických doporučení založených na důkazech bylo jednou z nejdůležitějších inovací v lékařské profesi jako celku. Ačkoli doporučení pro paliativní péči byla vypracována v mnoha zemích, poměrně slabá důkazní základna mnoha běžných zákroků v paliativní péči je překážkou vypracování přísných doporučení. Naštěstí má „Cochran Collaboration“, nejvýznamnější mezinárodní instituce propagující doporučení založená na důkazech, sekci věnovanou paliativní péči.
- 122.** Neustálé zlepšování kvality péče lze definovat jako systematický proces hodnocení a zdokonalování kvality poskytovaných služeb.
- 123.** Postupy hodnocení kvality péče však stále v mnoha institucích zabývajících se paliativní péčí chybějí. Z tohoto důvodu odborná literatura dosud neposkytuje úplná data.
- 124.** Důvodů tohoto nedostatečného hodnocení kvality je mnoho. Hodnocení kvality mimo jiné vyžaduje metodické schopnosti a logistické zdroje, jež instituce, které jsou obvykle malé, nemají vždy k dispozici. Zavedení hodnotícího postupu vyžaduje předchozí stanovení standardů kvality, používání metod hodnocení, které jsou vhodné pro kontext paliativní péče, například multidisciplinárních auditů a používání vhodných nástrojů pro změření výsledků.
- 125.** Prováděná měření mohou sestávat jen ze sběru demografických, administrativních a diagnostických dat, která poskytnou standardizované informace o druhu ošetřovaných pacientů. Mohou se soustředit na ukazatele výkonu (například reakční doba zařízení, podíl pacientů, kteří netrpí rakovinou), které poskytnou určitý odhad toho, nakolik je dosahováno stanovených cílů. Mohou to však být i složitější měření s využitím nástrojů pro hodnocení různých rozměrů kvality. Některé z nástrojů dostupných v současné době byly speciálně vytvořeny a v oboru paliativní péče osvědčeny, jako například Support Team Assessment Schedule (STAS), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) nebo Palliative Care Outcome Scale (POS) (Bruera et al., 1991; Hearn a Higginson, 1999; Higginson a McCarthy, 1993).
- 126.** Tyto nástroje neslouží jen v procesu hodnocení kvality, nýbrž jsou užitečné i v každodenní klinické praxi. Doporučuje se používat osvědčené nástroje, spíše než vyvíjet nové.
- 127.** Je nezbytné, aby byly vypracovány standardy kvality a aby byly rozšířeny mezi institucemi zabývajících se paliativní péčí. Mnoho klinických a hodnotících auditů závisí na existenci takových standardů, na jejichž základě bude možné hodnotit praxi. Standard je definice „dobré praxe“ ve specifické oblasti péče.
- 128.** Standardy mohou být vypracovány na národní a regionální i místní úrovni. Národní úroveň zajišťuje soudržnou strategii rozvoje a monitorování, jakož i úsporu času a energie; regionální i místní úroveň umožňuje přizpůsobení národních standardů specifickým vlastnostem daného regionu nebo konkrétního zařízení. Jako nejlepší přístup se jeví kombinace obojího.
- 129.** Zavedení standardů kvality musí předcházet co nejširší konzultace se všemi zúčastněnými partnery s cílem zajistit jejich platnost a relevanci. Několik zemí již standardy kvality vypracovalo a ty lze nyní použít jako základ pro diskusi v zemích, které je ještě nemají.
- 130.** Jak bylo ukázáno v práci Higginsonové a kol., metoda auditu je obzvláště účinná pro hodnocení v oblasti paliativní péče, konkrétně pro specializované multidisciplinární týmy (Higginson, 1993). Má podobu systematického hodnocení dané činnosti formou kontinuálního cyklického postupu, zahrnujícího stanovení cílů nebo standardů, pozorování skutečné praxe po určitou dobu, analýzu tohoto pozorování ve světle stanovených cílů nebo standardů a uplatnění případných nápravných opatření.

- 131.** Tato metoda, jež se soustředí na pacienty a jejich blízké, umožňuje zhodnotit všechny aspekty činnosti zařízení, klinické stejně jako neklinické. Jejím cílem není jen neustálé zlepšování kvality, nýbrž i vzdělávání a výcvik pracovníků, kteří se účastní procesu analýzy.

Výzkum v oblasti paliativní péče

- 132.** Vzhledem k tomu, že primárním cílem výzkumu je (nebo by mělo být) zlepšování kvality péče o pacienty, zabýváme se jím v rámci kapitoly o kvalitě, namísto abychom mu věnovali zvláštní kapitolu.
- 133.** Výzkum představuje od samého začátku nedílnou součást rozvoje paliativního lékařství a péče a je vnímán jako priorita. Paliativní medicína není (nebo by neměla být) o nic méně založená na důkazech než ostatní lékařské obory.
- 134.** Díky výsledkům výzkumu bylo dosaženo významných pokroků v oblasti kontroly bolesti a symptomů. Výzkum se rychle rozvíjí i v ostatních oblastech, jak co se týče lékařského výzkumu, tak pokud jde o zdravotnictví. Ve většině těchto oblastí je však vzhledem k současným a budoucím potřebám nutný další rozvoj výzkumu. Mnoho paliativních zákroků je založeno na směšně nedostatečných a zastaralých důkazech a v mnoha případech nejsou založeny na žádné vědecké metodě nebo vědeckých důkazech. Výbor se domnívá, aniž by chtěl podceňovat hodnotu tvořivosti a používání nekonvenčních léčebných metod, že je stále potřeba provést mnoho výzkumů k odlišení užitečných a neužitečných zákroků.
- 135.** Relativní nedostatečnost výzkumu v oblasti paliativní péče lze vysvětlit mimo jiné faktory omezujícími výzkumnou práci u této skupiny pacientů. Budeme se zabývat logistickými a demografickými faktory, akademickými faktory a specifickými etickými problémy, jež jsou spojeny s výzkumem v oblasti paliativní péče.
- 136.** Nábor pacientů pro jakoukoli studii je již vzhledem k povaze paliativní péče obtížný a časově náročný. V případě výzkumu prováděného na lůžkových odděleních a v hospicích může být překážkou malá velikost těchto zařízení. Navíc pacienti, kteří se zdají být schopni účastnit se studie, zřídka zůstanou na těchto odděleních dlouho, a naopak pacienti, kteří jsou natolik nemocní, že na oddělení dlouho zůstanou, nebývají schopni nést přidanou zátěž, již studie představuje. V důsledku toho má jen několik málo oddělení dostatečnou možnost náboru pacientů pro provedení studie v přijatelném čase.
- 137.** Kromě toho je výzkum v této oblasti dále komplikován specifickými klinickými faktory. Pacienti jsou často staří lidé trpící nemocí, která nepostihuje jen jeden orgán, nýbrž mnoho tělesných soustav, a která je obvykle vážná a doprovází ji mnoho symptomů najednou. Jedná se o progredující nemoci, jejichž symptomy se mohou velice rychle měnit, zejména v konečných stádiích. Doba života je omezená; běžná je léčba větším množstvím léků.
- 138.** Tyto rozličné faktory vyžadují solidní metodiku výzkumu umožňující zvolit model, který by nejlépe vyhovoval stanovenému cíli. Může jít o model kvalitativní i kvantitativní povahy; vzhledem k tomu, že v paliativní péči mají velký význam otázky smyslu a psychosociální a citové problémy, může být často vhodný kvalitativní přístup. Kvalitativní metody výzkumu jsou naštěstí v lékařské vědě stále více přijímány, současné metodologické znalosti však na tuto výzvu nestačí.
- 139.** V mnoha zemích není paliativní lékařství a paliativní péče dosud uznávána jako samostatný obor, ale spíše jako filozofie péče, jež klade důraz na lidský rozměr. Existuje tam málo vazeb na akademické instituce a akademické instituce většinou neuznávají paliativní péči jako prioritu zdravotnictví, která by snesla srovnání s jinými oblastmi lékařství. Z tohoto důvodu většina státních fondů výzkumu buď nepovažuje paliativní péči za zvláštní oblast výzkumu, nebo ji nepovažuje za prioritu, a proto neposkytuje potřebné finance.

140. K dalším možným překážkám rozvoje vhodných podmínek pro výzkum v oblasti paliativní péče patří: absence jednotných postupů hodnocení a malé užívání takových postupů, nepřesná definice paliativní péče, nezáměr farmaceutických firem s výjimkou nemnoha výnosných sektorů, například analgetik, a chybějící koordinace center paliativní péče zapojených do výzkumu.
141. Výzkum týkající se nevyčísitelně nemocných je někdy zpochybňován z etických důvodů, zejména z hlediska mimořádné zranitelnosti této skupiny pacientů a jejich neschopnosti účastnit se rozhodování (vysoký výskyt kognitivních poruch) nebo poskytnout svobodný a informovaný souhlas (závislost na instituci, jež o ně pečuje, pocity vděčnosti atd.) (Grande a Todd, 2000; Hardy, 1997; Kaasa a De Conno, 2001). Ovšem velká většina výzkumníků se domnívá, že tyto problémy neplatí jen pro paliativní péči a vyskytují se i v jiných oblastech lékařství (v geriatrii, intenzivní péči atd.). Proto není důvod považovat pacienty, kterým je poskytována paliativní péče, za zvláštní kategorii a uplatňovat v jejich případě jiný etický kodex, než který je obsažen v Helsinské deklaraci (Crigger, 2000). Výzkum v oblasti paliativní péče musí tedy dodržovat etické zásady platné pro veškerý klinický výzkum, do něhož jsou zapojeni pacienti, a musí být ověřen nezávislým regionálním nebo institucionálním výborem pro otázky etiky.
142. Obzvláštní pozornost je ovšem třeba věnovat hodnocení rizik a přínosů výzkumného projektu, jehož interpretace se může podstatně lišit v závislosti na stádiu nemoci. Cíle péče se v konečných stádiích obvykle mění, přičemž kvalita života se stává důležitější prioritou než přežití. Je proto třeba brát v úvahu faktory, v mnoha případech nebiologické, jež obvykle mění způsob, jakým pacienti nazírají na rizika a přínosy.
143. Přestože Evropská společnost paliativní péče (EAPC) vynakládá veškeré úsilí k podpoře spolupráce, existuje dosud poměrně málo spolupráce mezi výzkumníky v oboru paliativní péče z různých evropských zemí. Minimálně z důvodu častých problémů s náborem pacientů pro klinické pokusy v oblasti paliativní péče se mnohonárodní spolupráce v této oblasti jeví jako nevyhnutelná.

Vzdělávání a výcvik zdravotníků a dobrovolníků

144. Vzdělávání zdravotníků a veřejnosti je vždy naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje paliativní péče. V mnoha zemích byly definovány tři úrovně odborného vzdělávání: základní pro všechny zdravotníky, středně pokročilá pro zdravotníky, kteří chtějí získat specializované znalosti v oblasti paliativní péče, aniž by se stali specialisty na paliativní péči, a pokročilá pro ty, kteří se chtějí stát specialisty na paliativní péči.
145. První cyklus vysokoškolského vzdělávání zdravotníků je prvním obdobím, v němž je možné studenty učit o paliativní péči. Mnohé profesní organizace, jako například britská Royal College of Physicians či Evropská asociace pro paliativní péči, vypracovaly návrhy kurikul (Time for education in palliative care, 1997; Barzansky et al., 1999; Billings a Block, 1997; Mularski, Bascom a Osborne, 2001; Seely, Scott a Mount, 1997). Zkušenosti se vzdáváním lékařů v prvním cyklu vysokoškolského studia, i když omezené, ukazují, že je možné v této fázi studia vyučovat základní aspekty paliativní péče. Méně je toho známo o efektivitě a proveditelnosti pregraduálních učebních programů ve vzdělávání sester a dalších nelékařských profesí.
146. Ve všech vzdělávacích programech a kurikulech je věnován významný prostor etickým problémům a způsobům, jimiž se s nimi profesionální i neprofesionální poskytovatelé péče vyrovnávají. Pozornost je v těchto programech věnována tomu, jaké vědomí má student o svých hodnotách, například s ohledem na otázky spojené s koncem života, a tomu, jak tyto hodnoty mohou ovlivnit poskytovanou péči. V přístupu k těmto otázkám je podporována otevřenost.
147. K důležitým psychologickým schopnostem, jimž se studenti mají během vzdělávání učit, patří sdělování špatných zpráv či diagnostikování a léčení psychických potíží, jako jsou úzkost, deprese a zma-

tenost. Důležitou součástí kurikula je též rozpoznání změn kognitivních funkcí. Totéž platí pro podporu poskytovanou pacientovi a jeho rodině.

148. Sociální aspekty jako životní podmínky pacienta a jeho rodiny a existence či neexistence sociální a praktické pomoci jsou významnými tématy v rámci vzdělávání.
149. Jedním z nejtypičtěších témat vzdělávání v oboru paliativní péče jsou duchovní a kulturní aspekty. Studenti by se měli naučit chápat význam těchto otázek pro pacienty v poslední fázi života, uvědomovat si takové potřeby a zajistit potřebnou pomoc.
150. Vyučované organizační aspekty se týkají znalosti systému zdravotní péče a dostupných služeb a poznání zákonných požadavků a limitů týmové práce. Kurikulum prvního cyklu vysokoškolského studia by mělo obsahovat všechny tyto aspekty. Většinu z nich lze začlenit do již probíhajícího vzdělávání na lékařských fakultách (semináře, stáže).
151. V mnoha zemích existuje vzdělávání v oblasti paliativní péče na úrovni základních znalostí v rámci kontinuálního vzdělávání lékařů. Některé národní lékařské asociace poskytují nebo podporují takové kurzy určené lékařům.
152. Mimo tyto programy kontinuálního vzdělávání lékařů funguje v některých zemích vzdělávání na pokročilejší úrovni, přestože stále pro lékaře nespécializované na paliativní péči (středně pokročilá úroveň). Příkladem může být kurz distančního vzdělávání v paliativní péči na University of Wales nebo školení praktických lékařů na Nizozemské vysoké škole praktického lékařství. Cílem takovýchto kurzů je umožnit účastníkům stát se odborníky na paliativní péči, avšak přitom pokračovat v práci ve své původní specializaci. Dalším příkladem vyššího univerzitního vzdělávání je belgický mezi-univerzitní program (diplom DES), který vytvořila Université Libre de Bruxelles. Důraz je kladen na kontinuitu péče bez dogmatické hranice mezi kurativní a paliativní péčí.
153. Na ještě pokročilejší úrovni se nachází vzdělávací program pro specialisty v oblasti paliativní péče, který funguje hlavně v těch evropských zemích, v nichž je paliativní medicína uznávána jako nezávislý obor.

Komunikace

154. Dobré komunikační schopnosti jsou podstatné ve všech oblastech zdravotní péče a jako takové tedy nejsou ničím specifickým pro paliativní péči. Stížnosti na kvalitu péče jsou často zapříčiněny spíše neefektivní komunikací než nedostatečnou péčí. V komunikaci zdaleka nejde jen o přenos informací. Komunikace je proces, do něhož je zapojeno mnoho lidí a k jehož cílům patří výměna informací, vzájemné porozumění a podpora, vyrovnání se s obtížnými a někdy bolestivými problémy a překonání citového strádání ve spojitosti s takovými problémy. Je k ní potřeba čas, odhodlání a upřímná vůle vyslechnout a pochopit starosti druhých. Zčásti jde o poskytnutí odpovědí; ovšem z větší části jde o to, být druhému nablízku, když žádné odpovědi nejsou, a pokusit se soucítit s jeho bolestí. Nejedná se o „volitelný doplněk“, nýbrž o zásadní, neodmyslitelnou a nezbytnou složku zdravotní péče. Dříve se mnoho kurikul vzdělávání zdravotnických profesí na úrovni prvního cyklu vysokoškolského studia otázkou komunikace vůbec nezabývalo. Tento deficit je dnes uznáván a většina kurikul již otázku komunikace obsahuje.

- 155.** Komunikace se netýká jen zdravotníka a pacienta. Je jí též třeba mezi zdravotníky a rodinou, pacientem a rodinou (nebo jeho blízkými) a mezi jednotlivými zdravotnickými pracovníky z různých prostředí. K usnadnění rychlé a efektivní komunikace mezi všemi zúčastněnými je třeba splnění těchto podmínek:
- všichni zdravotníci musí mít vzdělání a výcvik v komunikačních schopnostech;
 - nemocnice a kliniky by měly poskytovat vhodné prostory pro soukromé rozhovory s pacienty a jejich rodinami;
 - zdravotníci musí mít každý týden vyhrazen čas na setkání s pacienty a rodinami a též na komunikaci s ostatními zdravotníky;
 - zdravotníci by měli mít přístup k moderním informačním technologiím.

Komunikace mezi pacientem a zdravotníkem

- 156.** Pacienti se v průběhu nemoci obvykle setkají s množstvím různých zdravotnických pracovníků. Každé setkání je příležitostí ke komunikaci. Komunikace probíhá zčásti prostřednictvím řeči, z velké části je však nonverbální. Pacienti obvykle chtějí mít upřímné, přesné, přístupné a neodporující si informace o své nemoci a jejích důsledcích. Zdravotníci a rodinní příslušníci nezřídka cítí potřebu pacientům lhát, aby jim zachovali naději. Tato dobře míněná strategie však může s postupem nemoci snadno vést k velkým problémům. Špatná zpráva zůstane špatnou zprávou, avšak způsob sdělení této zprávy a to, jakou podporu, přijetí a porozumění pacient cítí, má značný vliv na jeho schopnost vyrovnat se s novou skutečností.
- 157.** Kromě toho existují jasná citová a psychická omezení, co se týče množství zdrcujících informací, jež je člověk schopen přijmout během jednoho rozhovoru: jakmile dojde k oznámení špatné zprávy, pacient obvykle v šoku z této zprávy ostatní informace vůbec nevnímá. Proto se ukázalo, že je nutné informace sdělovat postupně a poskytnout pacientům a rodinám čas na strávení špatné zprávy. Protokoly pro sdělování špatných zpráv po etapách (např. po třech etapách podle Buckmana) se osvědčily jako velmi efektivní.
- 158.** Obecně platí, že informace o nemoci, možnostech léčby a prognóze by měly být pacientům sdělovány citlivě, účastně a upřímně. S ohledem na autonomii pacienta a respektování pacientovy volby je zásadní, aby pacient měl všechny potřebné informace a mohl učinit informovanou volbu. Kulturní vlivy mohou v tomto procesu hrát roli v tom smyslu, že někteří pacienti mohou přikládat menší význam úplné informovanosti než jiní a mohou snáze než jiní přenechávat důležitá rozhodnutí druhým.
- 159.** Kognitivní poruchy mohou komunikaci při paliativní péči obzvláště ztěžovat. Je důležité brát v úvahu možné změny těchto poruch a pravidelně ověřovat stupeň porozumění.

Komunikace mezi pacientem a rodinnými příslušníky

- 160.** V situacích, kdy je poskytována paliativní péče, jsou pacienti a rodinní příslušníci často vystaveni stresu. Nezřídka probíhá mezi jednotlivými účastníky jen omezená, pokud vůbec nějaká, komunikace. Za takových okolností existuje obrovský prostor pro vznik nedorozumění a pocitů křivdy. Někteří mohou mít pocit, že nesou nespravedlivě velkou zátěž péče o nemocného. Staré spory a žárlivosti se mohou dostat na povrch a vše se může rychle vymknout kontrole.
- 161.** Zdravotníci mají povinnost identifikovat takovéto jevy a reagovat na ně. Přinejmenším mohou jít příkladem v tom, že je možné dělit se o informace a být upřímný sám k sobě i k druhým, pokud jde o vlastní city a pocity. Jediné setkání rodiny může přinést velkou změnu a zachránit situaci, která by se jinak zvrhla v projevy hněvu, hořkosti a zášti.
- 162.** Je třeba věnovat pozornost specifickým potřebám dětí a mladistvých. Ve vyhrocených rodinných situacích jsou někdy děti drženy stranou v dobře míněné, avšak mylné snaze „chránit“ je. Děti potřebují

mít stejně jako dospělí možnost být vyslyšeny a pochopeny a měly by být v maximální možné míře součástí úzkého rodinného kruhu. Přestože potřebují hodně podpory a vysvětlování, mohou být též zdrojem velké útechy a podpory pro své rodiče a další dospělé.

Komunikace mezi zdravotníky

- 163.** Na péči o jediného pacienta se může podílet mnoho zdravotníků z řady různých oborů a prostředí. Proto je naprosto nezbytné, aby disponovali prostředky pro rychlou výměnu přesných, aktuálních a relevantních informací. Vedle časového omezení jsou běžnými problémy v komunikaci například vymezení rolí, hranice a různé filozofie péče. Podobně jako je tomu v případě rodiny, nejde jen o výměnu informací. Důležitější je vzájemné pochopení svých názorů, zejména liší-li se názory na vhodnou strategii léčby. V takovém případě může pomoci „konference o případě“, jež poskytne příležitost pro vzájemné porozumění s vyhlídkou dosažení shody na pozici, jež bude moci být představena pacientovi. Příležitost k otevřené výměně názorů je žádoucí, v ideálním případě za účasti externího facilitátora. Pro více informací viz další kapitolu.

Týmy, týmová práce a plánování péče

- 164.** Problémy, jimž musí čelit pacienti v pokročilém stádiu nemoci a jejich rodiny, jsou často komplikované povahy, je tedy většinou potřeba péče specialistů i zdravotníků se všeobecným zaměřením, poskytovaná prostřednictvím interdisciplinárního týmu sestaveného tak, aby poskytoval fyzickou, psychologickou, sociální a duchovní podporu, a využívajícího směs různých schopností a interdisciplinární a kooperativní týmový přístup. Toto neplatí jen pro paliativní péči: všechny druhy komplexní péče, akutní i chronické, vyžadují multidisciplinární týmovou práci. Ovšem týmová práce v kontextu paliativní péče má některá specifika: účast neprofesionálních pečovatелů, tj. dobrovolníků a rodinných příslušníků, potřeba péče o pečovatele a význam citových a duchovních otázek (Cummings, 1998).
Ačkoliv dosud neexistují úplné důkazy, máme k dispozici dostatečné známky toho, že týmová práce přináší pacientům, kterým je poskytována paliativní péče, prospěch.
- 165.** Rozsah týmu je variabilní a závisí na potřebách pacienta; minimální variantu představuje rodinný lékař a zdravotní sestra, avšak členy týmu obvykle jsou též sociální pracovníci, psychologové a dobrovolníci. Takřka nikdo nepochybuje o tom, že všichni zúčastnění pracovníci a dobrovolníci by měli mít možnost podílet se na kolektivním rozhodování; předmětem debaty však stále je, zda by za členy týmu paliativní péče měli být považováni i rodinní příslušníci. Skutečnost, že rodinní příslušníci často věnují péči o nemocného nejvíce času ze všech pečovatелů, hovoří pro jejich zahrnutí do týmu, ale skutečnost, že jsou současně „objektem péče“, hovoří proti němu.
- 166.** Často se rozlišuje mezi interdisciplinárními a multidisciplinárními týmy. V prvním případě se obvykle přiřkládá menší význam rozdílům mezi profesemi, péči poskytuje celý tým a úkoly nejsou vždy rozdělovány podle profesí. Vedení interdisciplinárního týmu závisí na daném úkolu, nikoliv na profesní hierarchii jako v případě multidisciplinárních týmů. Někteří autoři zřetelně upřednostňují interdisciplinární týmy před multidisciplinárními. Výbor nemá žádnou obecnou preferenci a domnívá se, že druh týmu by měl být zvolen na základě řešeného problému a místní situace.
- 167.** Přestože nebyl proveden žádný výzkum zabývající se rozdíly mezi týmy vedenými lékaři a ostatními týmy, výbor se domnívá, že v případě specializovaných týmů by přinejmenším vedoucí jednotlivých profesních skupin měli být vyškolení a uznávaní specialisté na paliativní péči.
- 168.** Jelikož je zřejmé, že pacienti potřebují dostávat od jednotlivých členů týmu stejné informace, komunikace je podstatnou složkou týmové práce. Týmy vytvářejí transparentní způsoby komunikace, které zajistí každému členu týmu možnost přispívat k procesu péče a být při nejbližší příležitosti informován o nejnovějším vývoji.

- 169.** Kvalita paliativní péče se významně zlepšila, pokud je péče plánována dopředu (Cummings, 1998). Plány péče se zabývají významnými symptomy a symptomy, které lze očekávat, ale též současnými a budoucími psychosociálními a duchovními problémy. Je-li plánování prováděno systematicky a kontinuálně, lze se vyhnout zbytečným krizím a hospitalizacím.
- 170.** Plánování péče obvykle zahrnuje diskusi o předběžných direktivách pro lékařská rozhodnutí týkající se konce života, například ve věci ukončení léčby, jež je z lékařského hlediska marná, kontroly bolesti a symptomů, jež může znamenat zkrácení života, a podávání uklidňujících léků na konci života. Lékaři by rovněž měli být připraveni objasnit svůj názor na „smrt za asistence lékaře“ (asistovanou sebevraždu a eutanázii), pokud pacient toto téma přednese. Podrobný rozbor a doporučení Rady Evropy k tomuto tématu je možné nalézt v dokumentu Rady Evropy 8421 ze dne 21. května 1999 nazvaném Ochrana lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.
- 171.** V rámci této důvodové zprávy snad stačí zdůraznit, že i když se etické hodnocení takovýchto rozhodnutí mezi lékaři liší, existuje shoda v tom, že profesionální pečovatelé musí být schopni otevřené diskuse s pacienty (Quill, 1996). Taková otevřenost může v některých případech dokonce předejít žádosti o „smrt za asistence lékaře“. Je nutné, aby zdravotníci měli dostatečné vzdělání ohledně etických dilemat spojených s péčí o pacienty na konci života, aby byli schopni vytvořit si na tyto otázky uvážený názor a vhodným způsobem jej probírat s pacienty a jejich rodinnými příslušníky. Etická dilemata mohou vznikat zejména v situaci, kdy pacient trvá na svém přání zemřít, přestože jsou ještě k dispozici další paliativní prostředky. Etická dilemata se však častěji týkají otázek mimo oblast „smrti za asistence lékaře“; vznikají například v situaci, kdy by paliativní léčba, například zmírňování bolesti pomocí vysokých dávek morfia, mohla mít – nebo je možné se domnívat, že by měla – nežádoucí, život zkracující nebo život prodlužující (!) účinky.
- 172.** Mimo zřejmé etické výhody zapojení pacientů a rodinných příslušníků do vytváření a monitorování plánů péče je důvod se domnívat, že tento postup rovněž přispívá k lepšímu názoru na kvalitu péče.
- 173.** Vzhledem k tomu, že mnoho profesionálních i neprofesionálních pečovatelů považuje poskytování paliativní péče za současně vděčnou a náročnou práci, přičemž poměr vděčnosti a náročnosti kolísá, není žádným překvapením, že v literatuře je značná pozornost věnována tématu „péče o pečovatele“. Přestože ani zde dosud nebyly shromážděny důkazy o tom, co je nejlepší formou takové péče, z hlediska ochrany zdraví při práci není pochyb o tom, která z forem péče o pečovatele je nejlepší. Problém zátěže pro pečovatele je možno systematicky řešit na týmových schůzkách, aby se předešlo jejich zhroucení. To platí i o zátěži pro rodinné příslušníky, jimž musí být věnována péče kombinující ochranu zdraví při práci a běžnou péči. Rodinná setkání za přítomnosti pacienta a jednoho či dvou profesionálních pečovatelů mohou být prospěšná pro udržení silné rodinné podpory a pro předcházení krizovým situacím, jež nejsou nevyhnutelné.
- 174.** Cummings popisuje důležitý a často zapomínaný aspekt týmové práce: týmy je třeba budovat a udržovat (Cummings, 1998). Říká se, že týmy – a zejména týmy paliativní péče – mají určitý životní cyklus, ne nepodobný životnímu cyklu jedince: první fáze je fází idealistického entuziasmu, vyznačující se spoluprací a charismatickým vedením; v druhé fázi dochází k posílení řídicí složky, přičemž iniciátoři týmu mohou mít stále větší potíže se v týmu orientovat, a ve třetí fázi převládá kombinace idealismu s pragmatismem.

Dobrovolníci

- 175.** Může být užitečné věnovat v této důvodové zprávě zvláštní pozornost skupině pečovatelů, která je poměrně – ačkoliv ne zcela – specifická pro paliativní péči: dobrovolníkům. Dobrovolníci hrají v paliativní péči důležitou, přestože často nedoceňovanou roli. Mohou pacientovi nabídnout ochotu poslouchat. Jelikož nemají pracovní povinnosti, mohou se plně věnovat pacientům, kteří si často potřebují

o svém utrpení popovídat. Přítomnost cizí osoby (které je snazší se svěřit) pacientovi umožňuje jednat s někým jako rovný s rovným a být uznán jako živý člověk, který je stále součástí společnosti.

176. Další významnou úlohou dobrovolníků je to, že umožňují rodinným příslušníkům opustit (bez pocitu viny) aspoň na nějakou chvíli nemocného, ale též jim umožňují vyjádřit své city a po smrti pacienta jim poskytují podporu v jejich zármutku.
177. Dobrovolníci mohou znamenat přínos i pro profesionální pečovatele, neboť jim mohou umožnit zajistit si podporu styčných osob a také jim mohou poskytnout čas potřebný k plnění jejich úkolů. Profesionální pečovatelé mohou prostřednictvím dobrovolníků získávat čerstvé informace o pacientovi.
178. Aby byli dobrovolníci důvěryhodnými partnery, musí být vyškoleni, jejich práce musí být systematicky monitorována a jejich způsobilost institucionálně potvrzena. Výcvik má zásadní význam a musí mu předcházet pečlivý výběr. Vůle pomáhat nestačí.
179. Dobrovolní pracovníci tvoří tým řízený koordinátorem, který slouží jako spojnice mezi dobrovolníky a pečovateli a mezi nemocnicí a sdružením. Je nad nimi vykonáván dohled v rámci podpůrné skupiny.
180. Dobrovolnická sdružení představují potřebnou strukturu pro vstup dobrovolníků do nemocnic. Jsou též nezbytná pro poskytování dobrovolné pomoci v domovech pacientů.
181. V interdisciplinárních týmech nezabírají dobrovolníci ničí místo; doplňují práci ostatních a nezasahují do ní. Pouze přispívají svým specifickým dílem. Jejich role a úkoly, jež plní, by měly být jasně definovány. Profesionální pečovatelé a administrátoři nesmějí být přítomností těchto nezdravotnických pracovníků nijak rušeni.
182. V Belgii například umožnil královský dekret z roku 1991 finanční podporu různých organizací a sdružení paliativní péče, jež jsou aktivní v institucionální i domácí péči.
183. V době, kdy je téma smrti tabu, má přítomnost dobrovolných pracovníků po boku profesionálních pečovatelů též významnou symbolickou hodnotu. Vedle své osobní účasti představují i přítomnost společnosti u umírajícího. Jejich práce připomíná sousedskou solidaritu minulosti, kdy lidé umírali doma. „Resocializují“ smrt a ukazují, že se nejedná jen o záležitost pro zdravotníky, nýbrž o problém společnosti jako celku.

Období zármutku

184. Podpora v období zármutku je v literatuře považována za zásadní součást programů paliativní péče a za službu, jež by měla být dostupná ve všech prostředích, v nichž je paliativní péče poskytována: na specializovaných odděleních paliativní péče, ve všeobecných nemocnicích, v komunitních nemocnicích a v prostředí domácí péče. Důvod pro to je dvojitý. Zaprvé, období zármutku obvykle začíná už před vlastním úmrtím pacienta, protože paliativní fáze nemoci je pro pacienta i pro rodinu v podstatě obdobím postupující ztráty. Zadruhé, pracovníci paliativní péče pohlížejí na rodinu (ne nutně složenou z pokrevních příbuzných) jako na „objekt péče“. Z toho důvodu je logické pokračovat v péči o rodinu v případě potřeby i po smrti pacienta (Doyle, Hanks a MacDonald, 1998).
185. Služby poskytované v období zármutku mají za cíl pomoci pacientům a jejich rodinám vyrovnat se s množstvím ztrát, k nimž dochází v průběhu nemoci a po pacientově smrti. Měly by být nabízeny na základě řady faktorů, zejména individuálního posouzení, intenzity zármutku, schopnosti pozůstalých vyrovnat se s vzniklou situací a potřeb vnímaných rodinou. Účinnost podpory v období zármutku byla prokázána množstvím výzkumných studií o profesionálních službách v období

zářmutku a službách dobrovolníků s podporou profesionálů. Parkes na základě těchto studií konstatuje, že služby v období zářmutku „mohou snížit riziko psychických a psychosomatických potíží v důsledku zářmutku“ (Parkes, 1980).

186. Řešení problémů spojených se ztrátou a zářmutkem by mělo začít hned na počátku paliativní péče, při prvním zhodnocení, a mělo by pokračovat po celý průběh péče. Pokud rodinný příslušník zesnulého pacienta cítí, že bylo o jeho blízkého dobře pečováno, a pokud měl možnost vyjádřit své obavy a dostalo se mu podpory, má dobré předpoklady pro zvládnutí složitějšího období zářmutku. Naopak pokud má vážné výhrady ke kvalitě péče, jež byla poskytována zesnulému i jemu samotnému, s větší pravděpodobností bude mít komplikované reakce na ztrátu blízké osoby a čeká ho delší období zářmutku.
187. Podpora rodinám sestává z pomoci v průběhu nemoci a z pomoci v období zářmutku. Tyto dvě formy pomoci jsou ve skutečnosti těsně propojeny: veškeré pozitivní zkušenosti z období před smrtí blízké osoby později pomohou se s její smrtí vyrovnat. Součástí procesu zářmutku je již příprava na ztrátu. Podporu v zářmutku tedy lze poskytovat před, během a po úmrtí pacienta. Jedná se o globální proces, který může trvat od několika málo hodin po několik měsíců. Profesionální pečovatelé mohou pomoci mnoha způsoby: mohou pomáhat rodinným příslušníkům jasněji si uvědomovat a sdělovat své city a pocity (ambivalence, viny, frustrace atd.). Tím může tým přispět k vyřešení nevyřešených či konfliktních situací. Tým zdravotníků může rovněž pomoci při zařizování pohřbu a právních formalit týkajících se závěti zesnulého apod.
188. Přípravu na období po smrti pacienta lze považovat za předběžný proces zářmutku.
189. V případě potlačování emocí hrozí, že proces zářmutku bude složitý; pokud je emocím dán volný průchod, je truchlení jednodušší. Důležité je poskytnout truchlícím prostor a čas.
190. Vzpomínka, již si pozůstali odnesou, hraje významnou roli v procesu zářmutku. Po smrti blízké osoby se často dostaví pocit prázdnoty a pozůstaly si připadá osamělý, zranitelný a neschopný vyrovnat se s novou situací. Rodina a přátelé nabízejí málo podpory; síť sociálních vztahů již neposkytuje takovou podporu jako v minulosti. Podpora v období zářmutku, již nabízí paliativní péče, tuto mezeru zaplňuje: vzpomínkové akce, korespondence, linky pomoci, individuální rozhovory a podpůrné skupiny jsou nové formy péče v období zářmutku. Služby v období zářmutku by měly věnovat obzvláštní pozornost potřebám dětí a mladistvých, jejichž způsob chápání zářmutku a vyrovnávání se s ním se může od přístupu dospělých podstatně lišit. Služby v období zářmutku by rovněž měly brát v úvahu kulturní rozdíly.
191. Není dostatek systematických důkazů o účinnosti různých forem podpory v období zářmutku. Služby v období zářmutku jsou řízeny a koordinovány kvalifikovanými pracovníky se vzděláním a výcvikem odpovídajícím jejich odpovědnostem. Dobrovolníci poskytující péči v období zářmutku jsou na tuto práci speciálně vyškolení a nacházejí se pod dohledem profesionálních pečovatelů.

Úroveň podpory v období zářmutku

192. Můžeme rozlišit tři úrovně podpory v období zářmutku (Worden, 1999).
První úroveň znamená obecnou podporu v období zářmutku. Mohou ji poskytovat dobře vyškolení pracovníci a dobrovolníci pod dozorem. Nejedná se o poradenství, ačkoliv vyškolení dobrovolníci uplatňují své poradenské schopnosti. Pomoc této úrovně může být obzvlášť cenná pro osoby, jež postrádají sociální podporu nebo mají pocit, že jim jsou všechny možné zdroje podpory příliš vzdáleny. Tato první úroveň by měla splňovat potřeby velké většiny osob, jež potřebují podporu v období zářmutku.
Druhou úroveň představuje poradenství, které by mělo být poskytováno kvalifikovanými pracovníky při specializovaných zařízeních paliativní péče nebo mimo ně. Toto poradenství je vhodné pro osoby,

kterým ztráta působí větší problémy, například z důvodu přítomnosti dalších stresujících faktorů v jejich životě nebo kvůli neschopnosti vyrovnat se se zármutkem.

Třetí úroveň je intenzivnější psychoterapie, kdy je nutné osobu předat specializovaným zdravotníkům. K tomu může dojít v situacích, kdy ztráta oživí latentní poruchy chování nebo hlubší emoční krize.

- 193.** S těmito třemi úrovněmi podpory souvisí zhodnocení rizik, které umožní během rozhovoru s jednotlivcem či rodinou určit nejvhodnější úroveň péče v období zármutku.

Slovník

Denní stacionáře obvykle fungují při specializovaných lůžkových odděleních paliativní péče. Pacienti je mohou navštěvovat jeden či více dní v týdnu. Nabízené služby lze označit jako lékařské (krevní transfúze, zmírňování bolesti a symptomů atd.), sociální (sprcha, koupel), rehabilitační (fyzioterapie, ergoterapie), relaxační (masáže) nebo zájmové (umělecké a řemeslné aktivity). Účelem denní péče je též poskytnout část volného času hlavnímu pečovateli.

Dobrovolníci jsou pečovatelé, kteří věnují část svého času paliativní péči o pacienty bez nároku na odměnu a bez předchozího citového vztahu k pacientovi. Obvykle jsou koordinováni a školeni nějakou dobrovolnickou organizací. Zdravotníci mohou též působit jako dobrovolníci.

Duchovní péče se zaměřuje na otázky smyslu a existenciální a náboženské otázky, jež na pacienty a rodinné příslušníky tváří v tvář pokročilému stádiu progredující nemoci často doléhají. Tato péče se neomezuje na věřící pacienty, nýbrž obrací se na všechny pacienty a jejich rodinné příslušníky, ať věřící či nevěřící, před smrtí pacienta i po ní.

Hospic může být instituce nebo služba domácí péče. Někdy se rozlišuje na hospice s větší a menší péčí.

Hospicová péče: Zcela uspokojujivá definice hospicové péče neexistuje. Původně se tento pojem používal pro formu péče, jež se rozvinula v protikladu k běžné zdravotní péči, v rámci níž mnoho práce vykonávali dobrovolníci a důraz byl kladen na komfort a duchovnost. Dnes je v mnoha zemích termín hospicová péče používán jako synonymum paliativní péče.

Individuální plán péče: Viz „plán péče“.

Interdisciplinární označuje druh týmové práce, kdy péči poskytuje tým jako celek; hranice mezi obory a jejich oblastmi působnosti jsou méně důležité než v případě týmů, jejichž práce je multidisciplinární.

Kvalita života: Základním cílem paliativní péče je co nejlepší kvalita života. Tento nárok je však velmi obtížné definovat a je takřka nemožné jej v případě pacientů v pokročilém stádiu nemoci jakkoliv relevantně měřit. Způsoby hodnocení užívané v případech nemoc modifikující léčby nelze většinou v případě paliativní péče použít, především proto, že nedokáží zhodnotit nedostatek pozornosti věnované duchovní problematice na konci života. Opatření ke zlepšování kvality života založené na preferencích pacientů se zdají pro paliativní péči vhodná.

Marná léčba je velmi diskutovaný pojem označující lékařské zákroky, které nejsou pro pacienta žádným podstatným přínosem na úrovni prevence, diagnózy ani léčby. Tento pojem je příbuzný francouzskému termínu „acharnement thérapeutique“ (terapeutická zuřivost), který se používá převážně pro kurativní nebo život prodlužující léčbu.

Multiprofesní značí přítomnost více než jedné profese v týmu. Multiprofesní tým se může skládat z lékařů a sester a celé řady dalších zdravotníků; může pracovat buď interdisciplinárně, nebo multidisciplinárně.

Národní/regionální plán paliativní péče je strategie vypracovaná tvůrci politiky, zdravotníky a pacienty, jejíž cíle a zásady se týkají rozsahu, spravedlnosti a kvality (účinnosti, výkonnosti a spokojenosti pacientů) poskytované paliativní péče. Plán obvykle obsahuje zhodnocení potřeb, jasné definování cílů, zavedení speciálních zařízení, opatření týkající se všeobecných zařízení (zejména zařízení s velkým výskytem pacientů v pokročilém stádiu nemoci a mimonemocničních zařízení), vzdělávání a výcvik, propagaci dostupnosti opioidů, zavedení speciálních právních předpisů, financování, vypracování standardů a systematické hodnocení výsledků.

Paliativní medicína je specifická lékařská péče o pacienty v pokročilém stádiu aktivní progredující nemoci, jejichž prognóza je omezená, přičemž těžištěm péče je kvalita života. Jedná se o součást paliativní péče.

Paliativní péče: Existují různé definice paliativní péče. Toto doporučení a důvodová zpráva používají mírně upravenou verzi definice formulované Světovou zdravotnickou organizací v roce 1990 a revidované v roce 2002: Aktivní úplná péče o pacienty v pokročilém stádiu progredující nemoci. Klíčová je kontrola bolesti a dalších symptomů a řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacientů a jejich rodin.

Péče o pečovatele je činnost v rámci paliativní péče, která se výslovně zaměřuje na obtíže a zátěž pečovatelů ve spojitosti s péčí o umírajícího. Její součástí může být i péče v období zármutku. Jedná se o důležitý prvek prevence syndromu vyhoření.

Plán péče: Dokument vypracovaný týmem paliativní péče společně s pacientem a jeho rodinou, pravidelně revidovaný, který uvádí potřeby a preference pacienta a rodiny, očekávaný vývoj a úkoly jednotlivých zúčastněných profesionálních i neprofesionálních pečovatelů; plán péče se snaží co nejvíce předvídat budoucí vývoj a zaměřuje se na předcházení krizovým situacím.

Rehabilitace znamená co možná největší obnovu funkčních schopností pacientů v pokročilém stádiu nemoci s cílem umožnit jim maximální možnou míru aktivity a optimální kvalitu života. Její součástí může být práce fyzioterapeutů a ergoterapeutů.

Respitní péče je forma péče, jejímž cílem je umožnit rodinným příslušníkům dočasný oddech od péče o pacienta; tato péče může být potřebná například pro umožnění lékařského ošetření partnera nebo v případě dovolené. Respitní péče může být poskytována v nemocnicích, pečovatelských domech, domovech pro seniory nebo hospicích. Hranice mezi respitní péčí, denním stacionářem a krátkodobou hospitalizací není vždy zcela jasná.

Rodina: V rámci paliativní péče se rodinou rozumí všichni neprofesionální aktéři péče o pacienta, kteří se péče účastní na základě již dříve existujících citových vazeb. O rodině se často hovoří jako o „objektu péče“; ačkoliv to nemusí platit doslovně (pacient by měl zůstat a zůstává ve středu pozornosti), jedná se o vyjádření významu rodiny jako poskytovatele a zároveň i příjemce péče.

Specializovaná zařízení paliativní péče jsou zařízení, jejichž hlavní specializací je paliativní péče, kterou poskytuje interdisciplinární tým vedený odborníkem na paliativní péči s odpovídajícím vzděláním a praxí.

Terminální péče je součástí paliativní péče a obvykle označuje péči o pacienta v posledních hodinách či dnech života.

Literatura

- “Time for education in palliative care.” *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).
- Barzansky, B. et al. “Education in end-of-life care during medical school and residency training.” *Acad. Med.* 74 (10 Suppl.): S102-S104 (1999).
- Beauchamp, T. L. a J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.
- Billings, J. A. a S. Block. “Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions.” *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).
- Bruera, E. et al. “The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients.” *J. Palliat. Care* 7 (2): 6-9 (1991).
- Clark, D. a M. Wright. 2002. *Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Sheffield, University of Sheffield.
- Crigger, B. J. “Declaration of Helsinki revised.” *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).
- Cummings, I. 1998. “The interdisciplinary team.” In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. G. W. Hanks, D. Doyle a N. MacDonald (vyd.) Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.
- Doyle, D, G. W. Hanks a N. MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2. vydání Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.
- Elsay, B. a J. McIntyre. “Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia.” *Aust. J. Rural. Health* 4 (3): 159-164 (1996).
- Field, M. J. a C. K. Cassell (vyd.). 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.
- Foley, K. M. “Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain.” *Anticancer Drugs* 6 (3 Suppl.): 4-13 (1995).
- Foley, K. M. “Controlling the pain of cancer.” *Sci. Am.* 275 (3): 164-165 (1996).
- Fürst, C. J. “Perspectives on palliative care: Sweden.” *Support Cancer Care*. 8:441-443 (2000).
- Grande, G. E. a C. J. Todd. “Why are trials in palliative care so difficult?” *Palliat. Med.* 14 (1): 69-74 (2000).
- Hanks, G. W. et al. “Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations.” *Br. J. Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).
- Hardy, J. R. “Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for.” *Palliat. Med.* 11 (5): 415-418 (1997).
- Hearn, J. a I. J. Higginson. “Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group.” *Qual. Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).
- Hegedüs, K. a I. E. Szy. 2002. *Palliative care of terminally ill cancer patients*. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.
- Hegedüs, K. “Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary.” *Progress in palliative care*. 8: 17-20 (2000).
- Higginson, I. J. a M. McCarthy. “Validity of the support team assessment schedule: do staffs’ ratings reflect those made by patients or their families?” *Palliat. Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

- Higginson, I. J. (vyd.). 1993. *Clinical audit in palliative care*. Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.
- Indelicato, R. A. a R. K. Portenoy. "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain." *J. Clin. Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).
- Kaasa, S. a F. De Conno. "Palliative care research." *Eur. J. Cancer* 37 (8 Suppl.): S153-S159 (2001).
- Ligue Suisse contre le cancer a Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. *Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000*. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.
- Mabrouk, F. 2001. *Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique*. ASBL Aremis.
- MacIntyre, A. 1995. *After Virtue*. Notre Dame: Notre Dame University Press.
- Mitchell, G. a J. Price. "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative care Network model." *Aust. Fam. Physician* 30 (1): 59-62 (2001).
- Mularski, R. A., P. Bascom, a M. L. Osborne. "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curriculum." *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl.): N16-N23 (2001).
- National Advisory Committee on Palliative Care. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. 2001. Dublin, Department of Health and Children.
- Parkes, C. M. "Bereavement counselling: does it work?" *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).
- Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Schroder, C. a J. F. Seely. "Pall-Connect: a support network for community physicians." *J. Palliat. Care* 14 (3): 98-101 (1998).
- Seely, J. F., J. F. Scott, a B. M. Mount. "The need for specialized training programs in palliative medicine." *CMAJ.* 157 (10): 1395-1397 (1997).
- Ten Have, H. a R. Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.
- Ten Have, H. a D. E. Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.
- Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.
- Wilkinson, E. K. et al. "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review." *Palliat. Med.* 13 (3): 197-216 (1999).
- Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.
- World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.
- Zalot, G. N. "Planning a regional palliative care services network," *J. Palliat. Care* 5 (1): 42-46 (1989).

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.

O organizaci paliativní péče

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

Originál

Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states
on the organisation of palliative care, Strasbourg 2003

Odborná spolupráce MUDr. Zdeněk Bystřický

Překlad Agentura Sarah

Redakce Jindřiška Prokopová

Design Jan Dobeš, Designiq

Tisk První dobrá

Foto Roger Lemoyne

Kontakt

Hospicové občanské sdružení Cesta domů

Bubenská 3, Praha 7, 170 00


Tel. 283 850 949

cestadomu@cestadomu.cz

www.cestadomu.cz

IČO 265 28 843

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



Slova knihy
nás vždy vzruší,
ale důležité je,
aby nás změnila.

Konfucius