

Standardy paliativní péče 2013



**Česká společnost
paliativní medicíny**
*České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně*

*Vznik tohoto dokumentu podpořilo
Ministerstvo zdravotnictví ČR v roce 2012.
Děkujeme.*



Autoři:

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.
Martina Špínková
MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

Konzultanti:

Doc. MUDr. Ladislav Slováček, Ph.D., MUDr. Eva Hegmonová,
MUDr. Dagmar Palasová, MUDr. Eva Hegmonová, MUDr. Jana Valjentová,
MUDr. Bohumil Skála, Ph.D., Mgr. Radka Alexandrová,
MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc., Alžběta Marková, MSc.

Úvod

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP předkládá odborné i laické veřejnosti **Standardy paliativní péče**. Jsou koncipovány jako **popis cílového stavu**, o který je třeba v péči o nevléčitelně nemocné usilovat. Nejedná se o minimální, „nepodkročitelné“ požadavky. Tyto standardy mají za cíl podpořit a usnadnit implementaci paliativní péče u pacientů s nevléčitelným onemocněním v celém průběhu péče a ve všech prostředích zdravotnického systému, a umožnit tak koncepční rozvoj paliativní péče v naší zemi. Text vychází z několika standardů zahraničních¹, ze zkušeností předních českých paliativních odborníků a navazuje na dosud publikované standardy české².

Text je poměrně stručný – počítá s tím, že v paliativní péči platí jako v každé jiné oblasti zdravotnictví základní organizační, etické a personální principy, soustřeďuje se tedy spíše na to, co je pro paliativní péči specifické.

Předpokládáme, že stejně jako je tomu v zahraničí, budou i tyto standardy průběžně upravovány v závislosti na vývoji a změnách v léčebných a ošetrovatelských postupech, nových poznatcích lékařské vědy a v organizaci zdravotní a sociální péče.

Text je otevřen k připomínkám všem, kteří se paliativní péči věnují. Připomínky je možné poslat na info@paliativnimedicina.cz, označení standardy pp. Uzávěrka pro další redakci textu je 31. 12. 2013.

V Brně a Praze 15. 1. 2013

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.
Martina Špinková
MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

¹ **Americké standardy:** *National Consensus Project for Quality Palliative care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Second edition. Pittsburgh 2009, ISBN 978-1-934654-11-8.* **Australské standardy:** *Palliative care Australia. Standards for providing quality palliative care for all Australians, 2005, ISBN 0-9752295-4-0.* **Rumunské standardy:** *National standards in palliative care. Brasov 2002.*

² Cesta domů. *Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, Praha, 2004.* Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Standardy hospicové paliativní péče. Praha 2006.* <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>. Cesta domů. *Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, Praha 2007.* <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf>.

Principy paliativní péče

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým³.

Paliativní péče

- chápe umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně
- vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority
- je založena na multiprofesní spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty
- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka

Cílová skupina paliativní péče

Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob.

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

- nádorová onemocnění
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené skleróze, Parkinsonovy nemoci, demence, ALS
- konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných
- AIDS
- polymorbidní geriatricí pacienti
- pacienti v persistujícím vegetativním stavu
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění
- kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

Právo na paliativní péči by měli mít všichni pacienti, kteří žijí s onemocněním, které ohrožuje jejich život, a to bez ohledu na základní diagnózu. Paliativní péče se podobně týká i rodin a dalších blízkých lidí těchto pacientů.

³ V §5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče „jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“

Standardy paliativní péče

Základní předpoklady

- **Závěr života (poslední měsíce a týdny života s nevléčitelným onemocněním) představují specifickou klinickou situaci a kontext**, kdy je třeba přehodnotit všechny léčebné a ošetrovatelské intervence a společně s pacientem a jeho rodinou nově pojmenovat cíle a priority léčby a péče.
- **Existuje zásadní rozdíl mezi dobrou a špatnou péčí o nevléčitelně nemocné.** Přestože pacienti i přes dobrou paliativní péči v důsledku své nemoci umírají, mohou a mají díky paliativní péči v závěru života zakoušet účinné mírnění tělesných obtíží, podporu a pomoc v psychické a sociální oblasti a respekt ke své autonomii a důstojnosti.
- Paliativní péče je poskytována v souladu s platnými profesními a etickými kodexy⁴ a s platným právním řádem⁵.
- **Paliativní péče je součástí systému zdravotní péče** a platí pro ni všechny obecně platné standardy a požadavky na poskytování zdravotní péče jako např. **bezpečnost, minimalizace omylů a rizik, správné vedení zdravotní dokumentace a efektivní vedení.**
- Standardy paliativní péče rozlišují v souladu s mezinárodními doporučeními⁶ **dvě úrovně poskytování paliativní péče**: obecnou a specializovanou paliativní péči.
 - a) Obecnou paliativní péčí** rozumíme dobrou klinickou praxi, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. racionální využití kauzálních léčebných postupů, léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péčí by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.
 - b) Specializovaná paliativní péče** je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je poskytována pacientům, kteří komplexností svých potřeb (tělesných nebo psychosociálních) přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.

⁴ Etický kodex České lékařské komory. Stavovský předpis č. 10, Praha 2007

⁵ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

⁶ EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péče 2009. Česky překlad vydala Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, Praha 2010

Základní organizační formy specializované paliativní péče

V ČR se v roce 2013 vyskytují následující organizační formy:

- mobilní paliativní péče (paliativní péče ve vlastním nebo náhradním sociálním prostředí pacienta)
- ambulance paliativní medicíny⁷
- samostatně stojící lůžkové zařízení hospicového typu⁸
- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení

V zahraničí jsou budovány i další formy specializované paliativní péče

- konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení
- denní stacionář paliativní péče
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.)

⁷ ambulance odbornosti 720

⁸ podle § 22a Zákona č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, zvláštní ústavní péče – paliativní péče lůžková

1. Základní struktura a průběh péče

Standard 1.1

Lékaři všech odborností by měli u pacientů s chronickým progresivním onemocněním včas rozpoznat pokročilý a potenciálně život ohrožující charakter onemocnění.

- Stav pacienta s přepokládanou prognózou kratší než 6 měsíců je třeba považovat za specifickou klinickou situaci. Významným cílem léčby se stává udržení dobré kvality života.
- Ošetřující lékař⁹ by měl pacienta přiměřeným způsobem informovat o dalším předpokládaném průběhu onemocnění a společně s ním stanovit cíle další léčby a péče.
- Ošetřující lékař, který pacienta sleduje pro základní onemocnění, které pacienta prognosticky limituje, je zodpovědný za navržení plánu paliativní péče.

Standard 1.2

Plán paliativní péče vychází z rozpoznaných a vyjádřených potřeb, přání a preferencí pacienta a jeho rodiny. Pacient je podporován, aby se na jeho tvorbě aktivně podílel

Podle závažnosti poruch kognitivních funkcí a vnímání můžeme pacienty vyžadující paliativní péči rozdělit na dvě skupiny:

- **pacienti bez poruch vnímání a kognitivních funkcí, kteří si skutečnost život ohrožujícího onemocnění uvědomují**, a způsob, jakým tuto skutečnost psychicky zpracovávají, je důležitým tématem péče. Pacienti se podílejí na tvorbě léčebného plánu a formulují své preference; jejich přání a vůle jsou základním rámcem pro poskytování paliativní péče.
- **pacienti s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání**. U těchto pacientů je třeba pečlivě posoudit způsobilost k rozhodování (schopnost zhodnotit přínosy a rizika a schopnost vyjádřit souhlas) s jednotlivými léčebnými postupy i s celkovým plánem péče. V případě pacientovy nezpůsobilosti je třeba plán paliativní péče realizovat v pacientově nejlepším zájmu společně se zákonným zástupcem a v konsenzu s pacientovými blízkými (rodinou)¹⁰.

Standard 1.3

Ošetřující lékař rozhoduje podle svých možností a podle komplexnosti pacientových tělesných a psycho-sociálních obtíží o tom, zda je pro pacienta dostatečná obecná paliativní péče nebo zda jeho stav vyžaduje konziliární vyšetření nebo předání do péče poskytovatele specializované paliativní péče.

- V případě, že je pacient pravidelně sledován u více specialistů, je třeba, aby bylo jednoznačně určeno, kdo je pro pacienta ošetřujícím lékařem, který vede a koordinuje léčebný plán paliativní péče.

⁹ ošetřujícím lékařem se dle §18 Zákona č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, rozumí všeobecný praktický lékař, ambulantní specialista nebo lékař v lůžkovém zařízení

¹⁰ doporučení pro rozhodování v prostředí intenzivní medicíny je shrnuto v Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli.

- Ošetřující lékař je zodpovědný za stanovení a realizaci plánu paliativní péče.
- Ošetřující lékař musí informovat ostatní specialisty, u kterých je pacient sledován, o předpokládané limitované prognóze a cílech plánu paliativní péče.
- Ošetřující lékař v případě potřeby konzultuje zařízení specializované paliativní péče nebo pacienta předává do péče takového zařízení.

Standard 1.4

Plán paliativní péče je realizován multiprofesním týmem, jehož základními členy jsou lékař, sestra a sociální pracovník. Dalšími důležitými členy týmu pro hodnocení potřeb pacienta a realizaci paliativní péče má být psycholog a duchovní; může případně být i fyzioterapeut, ergoterapeut a nutriční specialista.

- Obecná paliativní péče
 - Ošetřující lékař podle potřeby spolupracuje s příslušnými lékaři specialisty, indikuje potřebnou ošetrovatelskou péči a spolupracuje se sociálním pracovníkem, psychologem, popř. jinými specialisty.
- Specializovaná paliativní péče
 - V zařízení specializované paliativní péče se předpokládá 24 hodinová dostupnost zdravotnických členů multiprofesního týmu.
 - Setkávání týmu se koná zpravidla jednou týdně. Účastní se jej všichni pracovníci, kteří se věnují péči o klienty a pacienty na všech úrovních poskytovaných služeb. Na setkání mohou být přizváni konzultanti různých odborností.

Složení multiprofesního týmu v **lůžkovém zařízení specializované paliativní péče** (lůžkový hospic nebo oddělení paliativní péče) vyjádřený formou počtu pracovních úvazků pro zařízení s kapacitou 30 lůžek:

- Lékař 2 (z toho vedoucí lékař se zvláštní odbornou způsobilostí v paliativní medicíně nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti), sestra 10, ošetrovatel 10, psycholog 0,5, sociální pracovník 1,0, nemocniční kaplan 0,2.
- V mimopracovní době je zajištěna dostupnost lékaře formou telefonické příslužby. Sloužící lékař je v případě potřeby schopen do 30 minut přijet na oddělení

Složení multiprofesního týmu **mobilní specializované paliativní péče**, který zajišťuje trvalou paliativní péči pacientům ve vlastním sociálním prostředí vyjádřený formou počtu pracovních úvazků:

- Lékař 2 (z toho vedoucí lékař se zvláštní odbornou způsobilostí v paliativní medicíně nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti), lékaři sloužící pohotovost na telefonu z domova 4 (DPP), sestra 5, psycholog 0,2 nebo DPP, terénní sociální pracovník 0,6, poradenský pracovník 1,0, kaplan 0,1, koordinátor dobrovolníků v terénu 1,0.
- V mimopracovní době je zajištěna dostupnost lékaře formou telefonické příslužby. Sloužící lékař je v případě potřeby schopen do 60 minut pacienta navštívit.

Standard 1.5

Na realizaci plánu paliativní péče se podílejí náležitě edukovaní dobrovolníci, u kterých probíhá pravidelná supervize.

- Dobrovolníci, kteří pracují v paliativní péči, musejí projít základním školením a pravidelně se účastnit supervizí od koordinátora dobrovolníků.
- Činnost dobrovolníků je definována v písemné smlouvě, která zahrnuje její typ, rozsah a rozvrh.
- Dobrovolnické činnosti zahrnují: přímou práci s pacienty a jejich rodinami (např. dělání společnosti, drobné nákupy, úlevu od péče, transport pomůcek do rodin klientů, případně jejich montáž a zaučení rodiny v zacházení s těmito pomůckami (mobilní péče), dopravu, úklid, péče o truchlící pozůstalé, administrativní práci (např. kancelářskou práci, fundraising, pomoc při organizování akcí, údržba budov a zařízení).

Standard 1.6

Paliativní péče je poskytována v prostředí a místě, které v maximální míře odpovídá pacientově přání a potřebám

- Součástí plánu paliativní péče je zjištění, zda má pacient a jeho rodina specifická přání ohledně místa poskytování péče.
- Při poskytování paliativní péče má obecně přednost poskytování péče v přirozeném sociálním prostředí pacienta.
- Při poskytování paliativní péče je pravidelně přehodnocováno, zda je zajištění péče v daném prostředí technicky možné, bezpečné a v souladu s přáním pacienta a jeho rodiny.
- V případě propuštění domů, hospitalizace nebo přijetí do jiného typu ústavní péče je třeba pokračovat v realizaci plánu paliativní péče.
- Kontinuita péče při přechodech mezi různými zařízeními a poskytovateli je zajištěna přímou komunikací mezi poskytovateli a náležitě vedenou zdravotnickou dokumentací, v které jsou popsány základní parametry plánu paliativní péče.

Standard 1.7

- Členům týmu je poskytována **systematická podpora ke zvládnutí emoční zátěže plynoucí z péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním**. Pacienti v paliativní péči jsou specifictví nárokem na péči ze strany vždy několika profesí v týmu. Pravidelná setkání týmu s pečlivou diskusí všech aspektů péče u jednotlivých pacientů jsou zcela zásadní podporou pro jednotlivé členy týmu.
- Standardní jsou případové, týmové supervize a vzájemné intervize členů týmu.

Standard 1.8

Všichni členové multiprofesního týmu jsou podporováni v kontinuálním vzdělávání a jsou jim k tomu vytvořeny podmínky.

2. Péče o tělesný stav a potřeby

Standard 2.1

Součástí paliativní péče jsou všechny léčebné postupy, které vedou k udržení života v přijatelné kvalitě.

- Vzájemné zastoupení kauzálních (ovlivňujících základní onemocnění) a symptomatických postupů je indikováno dle aktuálního klinického stavu, předpokládané prognózy a přání pacienta, vždy však s ohledem na jejich dopad na kvalitu života.
- Součástí paliativní péče je komplexní léčba symptomů (s využitím nefarmakologických, farmakologických i invazivních metod), nutriční péče (včetně enterální a parenterální výživy), hematologická péče (včetně např.transfúzní léčby a léčby trombembolické nemoci), antimikrobiální léčba (včetně podávání antibiotik, antimykotik a virostatik).

Standard 2.2

Bolest a ostatní symptomy jsou pravidelně hodnoceny a léčeny v souladu s nejnovějšími poznatky lékařské vědy¹¹ a moderního ošetřovatelství¹²

- Cílem je bezpečné a včasné odstranění bolesti a dalších závažných symptomů, případně jejich omezení na úroveň pro pacienta přijatelnou po celou dobu poskytované péče.
- Ošetřující lékař je zodpovědný za pravidelné hodnocení a léčbu tělesných symptomů.
- Ošetřovatelské postupy jsou aplikovány s ohledem na potřeby, funkční zdatnost a přání pacienta a jeho rodiny.
- Ošetřující lékař je zodpovědný za zajištění léků a pomůcek potřebných k mírnění tělesných a psychických obtíží. Pokud není ošetřující lékař z objektivních důvodů schopen potřebné léky zajistit, měl by pacienta odeslat k jinému poskytovateli zdravotních služeb, který potřebné léky, pomůcky nebo péči zajistí.
- Druhy a množství pomůcek a přístrojů v zařízení specializované paliativní péče závisí na velikosti zařízení (počtu pacientů) a jejich diagnózách a funkčním stavu. Pomůcky a přístroje jsou pravidelně revidovány a udržovány autorizovanými firmami podle doporučení výrobce.

¹¹ Doporučené postupy pro paliativní léčbu nejčastějších symptomů jsou popsány např. v materiálu Světové zdravotnické organizace *Cancer Pain Relief and Palliative Care. WHO Technical Report Series.No 804, Ženeva, 1990.* dále *Skála, B., Sláma O.et al , Paliativní péče o pacienta v terminální fázi nemoci. Doporučený postup pro všeobecné praktické lékaře. Praha: SVL. 2005.* Dále *Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. Paliativní medicína pro praxi. Praha. Galén. 2007.*

¹² Ošetřovatelské postupy v paliativní péči jsou popsány např. v *O'Connor, M., Aranda, S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada. 2005.* Dále *Marková, M. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada. 2010.*

3. Psychologické a psychiatrické aspekty péče

Standard 3.1

Psychický stav pacienta a jeho rodiny je pravidelně hodnocen a jsou včas aplikovány nefarmakologické a farmakologické léčebné postupy v souladu s nejnovějšími poznatky lékařské vědy¹³ a moderního ošetřovatelství.

- Ošetřující lékař pravidelně hodnotí míru pacientovy adaptace na skutečnost nevyléčitelného onemocnění.
- Ošetřující lékař u pacienta pravidelně hodnotí přítomnost psychických symptomů: úzkosti, deprese, poruch spánku a deliria a aktivně je léčí s využitím obecně uznávaných nefarmakologických a farmakologických postupů.
- Pravidelně je hodnocena schopnost adaptace na závažné onemocnění u pacientovy rodiny, je hodnocena přítomnost známek vyčerpání a dalších psychických syndromů (úzkost, deprese).
- Ošetřující lékař v případě obtížně zvládnutelných symptomů konzultuje stav pacienta nebo jeho rodiny s psychologem, psychiatrem nebo jiným specialistou.

Standard 3.2

Podpora a péče v období zármutku a truchlení je poskytována všem pacientům a jejich rodinám v rozsahu, který vychází z jejich potřeb.

- Obecná paliativní péče
 - Součástí péče o pacientovu rodinu je podpůrná komunikace s rodinou pacienta před pacientovou smrtí a bezprostředně po ní.
 - Při projevech závažných psychických projevů po úmrtí pacienta ošetřující lékař zprostředkuje náležitou pomoc (psycholog, speciální poradce)
- Specializovaná paliativní péče
 - Péče pro truchlící pozůstalé je považována za nedílnou součást služeb specializované paliativní péče.
 - Péči pro truchlící pozůstalé zajišťují: koordinátor péče o truchlící (psycholog, sociální pracovník nebo poradce), další členové týmu a proškolení dobrovolníci
 - Péče pro truchlící pozůstalé může zahrnovat: podporu před i po smrti blízkého, poradenství jednotlivci a rodině, naplánované dopisování, telefonní rozhovory, návštěvy, vzpomínkové ceremonie a pohřby, duchovní a pastorační služby, práci s podpůrnými skupinami a odkazy na příslušné sociální organizace.

¹³ Management nejčastějších psychiatrických symptomů je přehledně zpracován např. v *Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. Paliativní medicína pro praxi. Praha. Galén. 2007.*

4. Sociální aspekty péče

Standard 4.1

U pacienta je provedeno komplexní multiprofesní zhodnocení jeho sociálních potřeb a plán paliativní péče musí tyto potřeby efektivně řešit.

- Obecná paliativní péče
 - Ošetřující lékař chápe význam sociální dimenze strádání na konci života.
 - Ošetřující lékař pacientům a jejich rodinám přímo zajišťuje nebo zprostředkuje sociální poradenství nebo sociální péči.
- Specializovaná paliativní péče
 - Členy multiprofesního týmu jsou kvalifikovaní zdravotně - sociální pracovníci a sociální pracovníci, kteří identifikují psychologické a sociální potřeby pacientů, rodin a dalších blízkých osob, a to před smrtí i po ní
 - Sociální služby zahrnují: vyhodnocení psycho-sociální situace pacienta, plánování péče, účast na multiprofesních poradách, poradenství, administrativní spolupráci s úřady, správu finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízeních paliativní péče, vzdělávání, podpůrnou péči o pacienta/pečující blízké, asistenci při přípravě pohřbů, podporu truchlícím rodinám, plánování propuštění, účast na výběru a školení dobrovolníků, supervizi.

5. Existenciální, spirituální a náboženské aspekty péče

Standard 5.1

U pacienta je provedeno zhodnocení jeho spirituálních potřeb a role spirituální dimenze při zvládnání závažného onemocnění. Plán paliativní péče musí tyto potřeby zohledňovat a s potenciálem spirituální dimenze pracovat.

- Obecná paliativní péče
 - Ošetřující lékař chápe význam spirituální dimenze při prožívání a zvládnání závažného onemocnění.
 - Ošetřující lékař je schopen pacientům a jejich rodinám včas zprostředkovat kvalifikovanou pomoc v oblasti duchovní péče.
- Specializovaná paliativní péče
 - Spirituální péče je nedílnou součástí specializované paliativní péče.
 - Členem multiprofesního týmu je kvalifikovaný pracovník v oblasti spirituální péče (např. kaplan, pastorační pracovník).
 - Specializovaná paliativní péče respektuje pacientovu názorovou, hodnotovou a případně náboženskou orientaci a příslušnost. Pomoc a péče jsou nabízeny způsobem odpovídajícím individuálním, rodinným, kulturním a náboženským hodnotám.
 - V rámci péče jsou citlivě zjišťovány duchovní a existenciální názory (včetně názorů na život a smrt, nadějí a obav, rozhodujících životních postojů a přesvědčení, pocitů viny, víry v posmrtný život, v odpuštění a otázek spojených s koncem života) s cílem identifikace duchovního a existenciálního zázemí a s tím spojených rituálů a praktik pacienta a jeho rodiny.
 - Na základě přání pacienta nebo jeho rodiny je zprostředkován kontakt s duchovními jejich vlastní víry či jejich náboženskými komunitami.
 - Tým paliativní péče respektuje a případně pomáhá zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny v okamžiku úmrtí.

6. Kulturní aspekty péče

Standard 6.1

Potřeby pacienta a jeho rodiny jsou hodnoceny a řešeny kulturně citlivým způsobem.

- Obecná paliativní péče
 - ošetřující lékař zohledňuje specifika týkající se způsobu sdělování informací a forem rozhodování vyplývající z kulturní příslušnosti pacienta a jeho rodiny
- Specializovaná paliativní péče
 - Plán paliativní péče je realizován tak, aby respektoval spektrum kulturních, sociálních, jazykových, stravovacích a rituálních praktik pacientů a jejich rodin.

7. Péče o umírajícího pacienta

Standard 7.1

Terminální stav (umírání) je včas rozpoznán a tato skutečnost je citlivým způsobem sdělena pacientovi a jeho blízkým. Je neprodleně zahájena péče zaměřená na mírnění dyskomfortu při umírání.

- Skutečnost, že se nevyлéčitelně nemocný nachází v terminálním stavu (nevratné selhávání jedné nebo více funkčních soustav, které očekávatelně vede k smrti v časovém horizontu hodin až dnů), vytváří specifický klinický a etický kontext.
- Cílem péče o umírajícího pacienta je mírnění nepříjemných tělesných projevů nemoci a dosažení maximálního možného pohodlí. Léčebné postupy vedoucí k oddálení smrti ve skutečnosti pouze uměle prodlužují proces umírání a zvyšují utrpení pacienta i jeho rodiny.
- Za realizaci plánu péče o umírajícího pacienta je zodpovědný ošetřující lékař.
- S ohledem na předpokládaný vývoj onemocnění je vhodné s pacientem včas hovořit o možných komplikacích a možnostech využití specifických život prodlužujících léčebných postupů. Přání a preference pacienta je třeba respektovat. Pokud vyjádřil svou vůli ohledně rozsahu léčebné péče formou dříve vysloveného přání, je toto třeba respektovat.
- Pacient a členové rodiny by měli být o známkách a symptomech blížící se smrti poučeni způsobem, který odpovídá možnostem jejich chápání, věku a kulturnímu zázemí.
- S pacientem a rodinou je nutné dosáhnout shody v otázce místa, kde má probíhat péče. Pokud si pacient přeje (nebo dříve vyslovil přání), aby péče probíhala v domácím prostředí, je třeba toto přání zohlednit. Pokud je pacient v terminálním stavu v lůžkovém zařízení, je třeba umožnit v maximální možné míře přítomnost pacientových blízkých u lůžka.
- Symptomy související s koncem života je třeba pravidelně hodnotit a řešit v souladu s poznatky lékařské vědy, moderního ošetřovatelství a s preferencemi pacienta a jeho rodiny. U všech umírajících pacientů musí být systematicky hodnocena a mírněna bolest, dušnost, úzkost a delirium.
- Plán péče musí být pravidelně a pružně revidován tak, aby odpovídal měnícím se potřebám pacienta a rodiny.

Standard 7.2

Péče o tělo zemřelého je prováděna s úctou a respektem k osobě zemřelého a kulturním a náboženským zvykům pacienta a jeho rodiny a v souladu s platnými zákony.

Standard 7.3

Po úmrtí pacienta je rodině pacienta poskytnuta bezprostřední rada a pomoc a je nabídnuta systematická podpora v období truchlení.

- viz Standard 3.1

8. Etické a právní aspekty péče

Standard 8.1

Pacientova přání a preference jsou respektována, pokud nejsou v přímém rozporu s dobrými mravy nebo platnými zákonnými normami.

- Při tvorbě plánu paliativní péče je třeba zjistit pacientova přání a preference v řadě oblastí. Za zvláště důležité je třeba považovat následující oblasti:
 - **místo, kde bude péče probíhat** (domácí nebo jiné vlastní sociální prostředí, lůžkové zařízení akutní nebo dlouhodobé péče)
 - **lékař** nebo poskytovatel zdravotních služeb (viz Standard 1.3)
 - **cíle léčby a z toho plynoucí přiměřené diagnostické a léčebné postupy** (viz Standard 8.2)
- Eutanázie (usmrcení pacienta na jeho vlastní žádost) ani asistovaná sebevražda nejsou součástí paliativní péče.

Standard 8.2

Součástí tvorby plánu paliativní péče je diskuse mezi lékařem a pacientem o rozsahu diagnostických a léčebných metod v rámci paliativní péče a využití tzv. život prodlužujících léčebných postupů.

- Součástí paliativní péče jsou všechny léčebné postupy, které vedou k udržení života v přijatelné kvalitě (viz Standard 2.1).
- U každého diagnostického a léčebného postupu je zvažován přínos pro pacienta a riziko a dyskomfort, které jsou s postupem spojené. Pacienta je třeba o přínosu a riziku náležitě poučit.
- Důležitou součástí plánu paliativní péče je zjištění pacientova postoje k zahájení léčebných postupů, které mohou prodloužit život v situaci, kdy pacient nebude schopen vyslovit své přání. Tato tzv. „dříve vyslovená přání“ je třeba dokumentovat v souladu s platným právním řádem¹⁴.
- Při poskytování paliativní péče jsou pacienti podporováni, aby svá přání a preference vyjádřili, a tato přání jsou respektována.

Standard 8.3

Poskytovatelé obecné i specializované paliativní péče znají a respektují etická pravidla a zákonné normy, které upravují péči o pacienta v závěru života.

¹⁴ Dříve vyslovené přání podle §36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

Odkazy na důležité dokumenty

Publikované standardy paliativní péče

- National Consensus Project for Quality Palliative care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Second edition. Pittsburgh 2009, ISBN 978-1-934654-11-8.
- Palliative care Australia. Standards for providing quality palliative care for all Australians, 2005, ISBN 0-9752295-4-0.
- National standards in palliative care in Romania. Brasov 2002.
- Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Standardy hospicové paliativní péče. Praha 2006. <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>
- Cesta domů. Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, Praha 2007. <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf>
- European Association for Palliative Care (EAPC): The White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Recommendations from the EAPC. Český překlad Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Praha 2010 <http://www.cestadomu.cz/res/data/038/004556.pdf>

Doporučení Rady Evropy

- Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných a umírajících – „Charta práv umírajících“ česky na <http://www.umirani.cz/charta-pravumirajicich.html>
- Doporučení Rady Evropy 23/2004 členským státům O organizaci paliativní péče. Česky na <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003297.pdf>

(ostatní viz poznámky pod čarou v tomto dokumentu)

