

Radka Bužgová

Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních

potřeby, hodnocení, kvalita života





Radka Bužgová

Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních

potřeby, hodnocení, kvalita života

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

*Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **tretně stíháno**.*

PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

**PALIATIVNÍ PÉČE VE ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍCH
potřeby, hodnocení, kvalita života**

Recenzenti:

prof. Mgr. Katarína Žiaková, Ph.D.

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce
nakladatelství Grada Publishing, a.s.

© Grada Publishing, a.s., 2015

Cover Photo © fotobanka allphoto, 2015

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 5812. publikaci

Odpovědná redaktorka Mgr. Ivana Podmolíková

Sazba a zlom Karel Mikula

Počet stran 168

I. vydání, Praha 2015

Vytiskla Tiskárna PROTISK, s. r. o., České Budějovice

**Zpracováno v rámci projektu NT 13417-4/2012 IGA MZ ČR:
Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči
v souvislosti s kvalitou života**

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-247-5402-4

ISBN 978-80-247-9037-4 (pro formát PDF)

ISBN 978-80-247-9038-1 (pro formát ePUB)

Obsah

Předmluva	9
Úvod	11
1 Koncepce paliativní péče	15
1.1 Základní vymezení	15
1.1.1 Definice paliativní péče	16
1.1.2 Dělení paliativní péče.	18
1.1.3 Zahájení paliativní péče	19
1.2 Paliativní péče v České republice	20
1.2.1 Paliativní péče v číslech	22
1.3 Paliativní péče v nemocnici	24
1.3.1 Důvody pro zavedení specializované paliativní péče do nemocnic	24
1.3.2 Modely specializované paliativní péče v nemocnici	26
1.3.3 Obecná paliativní péče v nemocnici	29
1.3.4 Bariéry v poskytování paliativní péče v nemocnici	32
1.3.5 Zavádění programů paliativní péče v nemocnici	34
1.3.6 Identifikace pacientů vhodných pro paliativní péči v nemocnici	35
1.4 Shrnutí.	38
2 Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči	40
2.1 Vymezení pojmu potřeba	40
2.2 Potřeby pacientů v paliativní péči	41
2.2.1 Potřeby pacientů v závěru života při hospitalizaci	42
2.3 Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči	43
2.3.1 Hodnoticí nástroje pro identifikaci potřeb.	44
2.3.2 Použitý hodnoticí nástroj v rámci výzkumné studie	45
2.4 Shrnutí.	46
3 Preference potřeb při hospitalizaci pohledem pacientů v konečném stadiu nemoci	47
3.1 Metodologie výzkumu	47
3.1.1 Kvantitativní výzkum	47
3.1.2 Kvalitativní výzkum	50

3.2	Preference potřeb pacientů	51
3.3	Hodnocení symptomů	53
3.3.1	Symptomy způsobující sociální devalvací	55
3.4	Hodnocení psychického stavu pacientů	56
3.5	Hodnocení psychických potřeb	60
3.5.1	Strach v období umírání	62
3.5.2	Další emoce v období umírání.	63
3.5.3	Možnost sdílení emocí	64
3.6	Smíření se s nemocí a smrtí	66
3.6.1	Potřeba zachovat si svoji identitu	70
3.7	Hodnocení sociálních potřeb	71
3.7.1	Přítomnost blízké osoby	73
3.7.2	Potřeby v souvislosti se zdravotnickými pracovníky	79
3.7.3	Naplnění dne aktivitou	82
3.7.4	Zabezpečení	83
3.7.5	Vhodné prostředí	84
3.8	Hodnocení spirituálních potřeb	85
3.8.1	Smysl života	86
3.8.2	Religiózní potřeby.	87
3.9	Hodnocení autonomie	90
3.9.1	Informace o zdravotním stavu	92
3.9.2	Možnost dělat vlastní rozhodnutí.	96
3.10	Rozdíl v preferenci a saturaci potřeb podle typu nemoci	97
3.11	Shrnutí	100
4	Hodnocení kvality života pacientů	101
4.1	Pojetí kvality života v paliativní péči.	101
4.2	Hodnocení kvality života v paliativní péči	103
4.3	Hodnocení kvality života pacientů v rámci výzkumné studie	104
4.3.1	Dotazník EORTC QLQ-C30.	104
4.3.2	Výsledky funkční a symptomatické škály	105
4.4	Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů	109
4.4.1	Souvislost mezi kvalitou života a sociodemografickými charakteristikami pacientů	109
4.4.2	Souvislost mezi kvalitou života a symptomy nemoci	109
4.4.3	Souvislost mezi kvalitou života a nenaplněnými potřebami	110
4.5	Shrnutí	112

5 Rodina v kontextu paliativní péče	113
5.1 Definice rodiny v paliativní péči	113
5.2 Hodnocení potřeb rodinných příslušníků.	114
5.2.1 Definice potřeb rodinných příslušníků.	115
5.2.2 Měřicí nástroje pro hodnocení potřeb	117
5.3 Potřeby rodiny pohledem rodinných příslušníků pacientů v konečném stadiu nemoci při hospitalizaci.	119
5.3.1 Sociodemografická charakteristika zkoumaného souboru.	119
5.3.2 Hodnocení důležitosti a naplněnosti potřeb.	120
5.4 Rozdíly v preferenci a saturaci potřeb podle sociodemografických charakteristik rodinných příslušníků	130
5.5 Hodnocení kvality života rodinných příslušníků.	132
5.5.1 Dotazník pro hodnocení kvality života rodinných příslušníků QOLLTI-F	133
5.5.2 Kvalita života rodinných příslušníků pacientů v konečném stadiu nemoci během hospitalizace	133
5.5.3 Souvislost mezi kvalitou života a nenaplněnými potřebami rodinných příslušníků a pacientů	135
5.6 Péče o rodinné příslušníky při hospitalizaci	135
5.7 Shrnutí.	137
6 Závěr	138
Seznam literatury	140
Přílohy	157
Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (Dotazník PNAP).	157
Dotazník FIN – měření potřeb rodinných příslušníků	160
Seznam použitých zkratk	164
Rejstřík	165
Souhrn/Summary	168

Předmluva

V květnu 2014 se v Ženevě uskutečnilo 67. valné shromáždění Světové zdravotnické organizace (WHO). Na této každoroční akci se kromě jiného určuje další směřování práce WHO a stanovují priority pro světové zdravotnictví. Na agendě shromáždění byla jako jeden z hlavních bodů rezoluce o paliativní péči, ve které výkonná rada WHO naléhavě doporučuje členským zemím, aby implementovaly paliativní péči do svých systémů zdravotnictví. Rezoluce byla podpořena vystoupením delegátů z několika desítek zemí a 23. května jednomyslně přijata celým shromážděním.

Zájemci o paliativní péči v České republice teď s napětím očekávají, jestli tato rezoluce bude mít nějaký dopad na tvorbu zdravotní politiky v naší zemi. Přitom není prvním dokumentem, který pojednává o významu paliativní péče. Od roku 2003 máme k dispozici Doporučení ministrů zdravotnictví Evropské unie, které se obsahově téměř překrývá se zmíněnou rezolucí WHO. V roce 2013 se na světovém kongresu paliativní péče v Praze podepsala za účasti mnoha významných osobností Pražská charta, která upozorňuje na přístup k paliativní péči a léčbě bolesti jako jednomu ze základních lidských práv. Charta byla před objektivy celého světa předána do rukou českého ministra zdravotnictví. V době, kdy píšu tyto řádky, probíhá v České republice intenzivní vyjednávání mezi Českou společností paliativní medicíny, zástupci hospiců, ministerstvem zdravotnictví a Všeobecnou zdravotní pojišťovnou (VZP). Snaží se najít shodu na tom, jak zavést domácí paliativní péči do systému úhrady z veřejného pojištění, aby mobilní hospice nemusely být odkázány na dary a granty, jako je tomu doposud. Na tradiční podzimní československé konferenci paliativní péče se poprvé za řadu let setkali zástupci obou společností, které pod sebou shromažďují poskytovatele paliativní péče a specialisty v tomto oboru – Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče a Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. Vedle mnoha malých dárců, kteří sponzorují lokální hospice, se objevují i velké nadace, jež začínají významným způsobem podporovat systematické rozvíjení paliativní péče. Můžeme tedy říct, že téma důstojného umírání a podpory pacientů se závažnou nemocí je dnes na dosavadním vrcholu celospolečenské pozornosti.

Kniha, kterou držíte v ruce, tedy přichází ve správnou dobu. Neveze se ovšem pouze na vlně aktuální popularity tohoto tématu, ale přiná-

ší významné rozšíření perspektivy, kterou je paliativní péče v České republice nazírána. Z historického pohledu se paliativní péče v naší zemi vyvíjela podle britského modelu, tedy přes budování lůžkových hospiců, které jsou zřizovány občanskými sdruženími nebo charitativními organizacemi. Dnes můžeme s jistotou říct, že tato fáze a nelehká práce českých paliativních průkopníků přinesly své ovoce. Máme síť fungujících zařízení, která pokrývají většinu regionů České republiky a kvalitou péče odpovídají západním standardům. Navíc se stále otvírají další podobná zařízení, která se mohou učit ze zkušeností již fungujících hospiců. Pokud bude tento trend pokračovat, brzy naplníme doporučovanou kvótu pro kapacitu lůžkové paliativní péče. Dynamický vývoj domácí hospicové péče v posledních letech vyústil v již zmiňované vyjednávání s ministerstvem a VZP. Oblast, které se věnuje tato kniha, tedy paliativní péče v nemocničním prostředí, představuje pomyslnou třetí nohu, bez které se jako pacienti nebudeme moci o celý systém opřít. Mohli bychom dokonce tvrdit, že se jedná o oblast zcela klíčovou, jelikož většina lidí, navzdory převládajícímu přání veřejnosti umírat doma, prožívá poslední týdny, dny a hodiny svého života v nemocnicích a léčebnách dlouhodobé péče. Přesto zůstává paliativní péče ve většině nemocnic na naprostém okraji zájmu.

Publikace přináší originální data o prožívání pacientů a jejich rodinných příslušníků, která si zasluhují pečlivou pozornost jak ze strany zdravotnického personálu, tak z pohledu tvůrců zdravotní politiky a manažerů zdravotnických zařízení. Upozorňuje totiž na důležitý fakt, že kvalita péče není ovlivněna pouze tím, jak se daří kontrolovat rozvoj nemoci. Výpovědi respondentů v této studii jasně dokládají význam komunikace, multidisciplinárního přístupu, kontaktu s rodinou pacienta nebo toho, jak nemocniční prostředí může ovlivňovat kvalitu života hospitalizovaných. Z definice WHO víme, že zdraví není jen nepřítomnost nemoci, ale stav celkové tělesné a duševní pohody. Pokud mají nemocnice a zdravotnická zařízení přispívat ke zdraví svých pacientů, paliativní péče se zdá být nezastupitelnou a nutnou součástí poskytovaných služeb. Věřím, že tato publikace a její závěry přispějí k tomu, aby se tak opravdu stalo a paliativní péče v našem zdravotnictví byla již brzy pro všechny srozumitelným a s důvěrou využívaným přístupem.

New York, 25. 11. 2014
PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Úvod

Předkládaná monografie přináší pohled na možnosti zavádění principů paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, a to zejména prováděním individualizované péče o pacienty v závěru života respektující jejich preference, hodnoty a potřeby. Měla by přispět k doplnění poznatků jiných publikací zabývajících se problematikou paliativní péče nebo paliativní medicíny, které byly vydány v posledních letech. Obsahuje vybrané poznatky z paliativní péče, které jsou výstupem výzkumného projektu IGA MZ ČR (reg. č. NT 13417–4/2012) s názvem *Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života*.¹

Paliativní péče je velmi aktuální, protože péče a podpora lidí s pokročilou život ohrožující nemocí se stává důležitým tématem veřejného zdravotnictví s nutným zajištěním zdravotně sociální péče (Stjernswärd et al., 2007). Světová zdravotnická organizace (WHO) považuje rozvoj kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit již od začátku 90. let 20. století (WHO, 1990). V roce 1999 bylo na Parlamentním shromáždění Rady Evropy v dokumentu *Charta práv umírajících* kodifikováno právo pacienta na komplexní paliativní péči. Podle *Koncepce paliativní péče v České republice* (ČR) patří rozvoj paliativní péče také mezi priority českého zdravotnictví (Sláma, Špínka, 2004). Autoři dokumentu *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015* však upozorňují, že kvalitní paliativní péče je sice v ČR dostupná, ale pouze omezenému počtu občanů, a to zejména onkologicky nemocným. V souvislosti se stárnutím populace je však nutné zajistit také rozvoj paliativní péče u onemocnění neonkologického charakteru, jako je demence, srdeční selhání, chronická obstrukční plicní nemoc aj.

Myšlenka paliativní péče se v ČR rozvíjí až po roce 1989, a to zejména formou lůžkové hospicové péče. Nepochybně důležitý je v posledních několika letech rozvoj mobilních hospiců, které poskytují multidisciplinární péči pacientovi i jeho rodině přímo v domácím pro-

1 Výzkumný tým se skládal z těchto členů: PhDr. Lucie Sikorová, Ph.D.; PhDr. Radka Kozáková, Ph.D.; PhDr. Naděžda Špatenková, Ph.D.; doc. PhDr. Darja Jarošová, Ph.D., z Lékařské fakulty Ostravské univerzity a doc. MUDr. David Feltl, Ph.D.; MUDr. Milan Stolička, Ph.D., a Mgr. Erika Hajnová-Fukasová z Fakultní nemocnice Ostrava.

středí. Přesto musíme připomenout, že v ČR, podobně jako v ostatních evropských zemích, je nejčastějším místem úmrtí nemocnice (58 %), léčebný ústav (9 %) a sociální zařízení (6 %). Uvedená čísla neodpovídají preferenci obyvatel umírat v domácím prostředí, na kterou upozorňuje výzkum z roku 2004 provedený organizací STEM/MARK (Kalvach a kol., 2004). Většina pacientů bývá v závěru života odesílána k hospitalizaci do nemocnic akutní péče, často z důvodu nedostatečné podpory a pomoci pacientovi a jeho blízkým ze strany zdravotního systému (Sláma a kol., 2013). Podpora umírajícím a jejich rodinám, které chtějí a mohou pečovat v domácím prostředí, je prioritní. Přes rozvoj domácí i lůžkové hospicové péče je však nutné zavádět principy paliativní péče také v nemocnici. Rozvoj paliativní péče ve zdravotnických zařízeních má své opodstatněné místo, protože potřeba zlepšení péče o umírající pacienty v nemocnici je nezpochybnitelná. Multidisciplinární tým v hospicové péči je zpravidla připraven pomoci řešit pacientovy potřeby a problémy. V mnoha nemocnicích však specializovaný multidisciplinární tým chybí. Problémem při implementaci principů paliativní péče v nemocnici může být také nedostatek pracovníků, případně jejich nedostatečné vzdělání v oblasti holistické péče o umírající pacienty (Weissman et al., 2011).

Jedním z kroků zavádění principů paliativní péče v nemocnici je identifikace pacientů potřebujících paliativní péči a péče o bio-psycho-sociální a spirituální potřeby. Hodnocení potřeb je důležitou prioritou paliativní péče plynoucí z její definice (Sepúlveda et al., 2002) zejména proto, že nedostatečná saturace potřeb výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. Poskytování citlivé péče respektující potřeby pacientů chápaných v holistickém pojetí je jednou z důležitých etických norem v péči o umírající pacienty.²

Také Hebert (2007) uvádí jako první krok v rozvoji paliativních programů v nemocnici provádění hodnocení potřeb. Rozpoznání preferencí, přání a individuálních potřeb pacientů a jejich rodinných příslušníků je základem pro poskytování individualizované péče. Hodnocení potřeb umožňuje rozpoznat oblasti, které pacient a jeho rodina považují za důležité a současně v nich potřebují pomoc a podporu (Waller et al., 2010).

Většina publikací, které se věnují standardizaci měřicích nástrojů pro hodnocení potřeb pacientů, pochází z USA, Velké Británie, Kanady,

2 Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015

Itálie, Holandska a Austrálie. Prezentované nástroje jsou mnohorozměrné, s různým pojetím výčtu potřeb s ohledem na kulturní kontext. V ČR chyběl vhodný nástroj pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči, který by byl využit také jako nástroj pro hodnocení kvality péče. Dostupné jsou pouze dotazníky k hodnocení kvality života onkologicky nemocných v české verzi, např. dotazník EORTC QLQ-30.

Z tohoto důvodu byl vytvořen v rámci našeho projektu IGA MZ ČR dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči vhodný pro české sociokulturní prostředí (Bužgová, Zeleníková, 2012), který by mohl pomoci rozvinout komunikaci mezi pacientem a ošetřujícím personálem. Cílem projektu bylo dále zjistit preferenci potřeb a spokojenost s jejich saturací u pacientů v konečném stadiu chronické nemoci při hospitalizaci a jejich rodinných příslušníků. Zjišťovali jsme také subjektivní hodnocení kvality života pacientů a rodinných příslušníků a souvislost mezi kvalitou života a nenaplněnými potřebami.

Výzkum byl koncipován jako kombinovaný. Kvalitativní výzkum byl proveden formou sedmi ohniskových skupin složených z odborníků v oblasti péče o umírající pacienty, rodinných příslušníků a samotných pacientů. Kvantitativní výzkum byl proveden pomocí dotazníkového šetření na onkologické klinice, interním oddělení a v léčebně dlouhodobě nemocných. Výzkumný soubor tvořilo 349 pacientů v konečném stadiu chronické nemoci, kterým by mohla být poskytována obecná nebo specializovaná paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení.

V knize je dodržen přechod od teorie k empirii a zpět. Bylo snahou propojit teoretické poznatky s výzkumným zjištěním. V jednotlivých kapitolách jsou zakomponovány výsledky kvalitativního i kvantitativního výzkumu. Výsledky kvalitativního výzkumu jsou prezentovány konkrétními výroky účastníků a označeny číslem ohniskové skupiny.

Kniha je strukturována do pěti hlavních kapitol. V první kapitole jsou shrnuty poznatky o možnostech a úskalích při poskytování paliativní péče ve zdravotnických zařízeních. Vzhledem k cílům projektu a důležitosti saturace potřeb v paliativní péči s důrazem na kvalitu života se další kapitoly věnují těmto tématům. Ve druhé a třetí kapitole jsou popsány potřeby pacientů v závěru života jak z pohledu teoretických poznatků, tak výsledků výzkumných zjištění. Cílem těchto dvou kapitol je přiblížit čtenáři holistické pojetí potřeb, které může být využito při poskytování obecné paliativní péče v nemocnici. Čtvrtá kapitola je věnována problematice kvality života pacientů, která je zpravidla považována za jeden z indikátorů kvality poskytované péče.

Neoddělitelnou součástí paliativní péče v nemocnici je také podpora rodinných příslušníků. Z tohoto důvodu se poslední kapitola věnuje této problematice. V kapitole jsou uvedeny nejčastější potřeby rodinných příslušníků hospitalizovaných pacientů a také pohled na kvalitu jejich života.

Z důvodu zaměření výzkumu se tato kniha zabývá zejména problematikou paliativní péče ve zdravotnických zařízeních nehospicového typu. Specifickým tématem poskytování paliativní péče v nemocnici je také problematika smrti a umírání na jednotkách intenzivní péče. Toto téma však není předmětem publikace.

Na závěr si dovoluji poděkovat všem kolegům, kteří se podíleli na realizaci výzkumného projektu, a všem participujícím zdravotníkům, pacientům a rodinným příslušníkům, kteří poskytli cenné informace a své zkušenosti, bez nichž by tato kniha nemohla vzniknout.

Radka Bužgová

1 Koncepte paliativní péče

V této kapitole se zaměříme na vývoj paliativní péče v České republice (ČR) a v zahraničí a její vymezení. Cílem není popsat podrobný historický vývoj, ale pouze nastínit některé důležité aspekty, včetně vybraných statistických údajů. Důraz je kladen zejména na problematiku paliativní péče ve zdravotnických zařízeních a zkušenosti ze zahraničí. Popsány jsou modely specializované paliativní péče v nemocnici, možnosti obecné paliativní péče, bariéry při jejím poskytování a problematika identifikace vhodných pacientů během hospitalizace.

1.1 Základní vymezení

Paliativní péče se řadí mezi „mladé“ obory s poměrně krátkou historií. Jako součást systému zdravotní a sociální péče se začala vyvíjet ve druhé polovině 20. století v souvislosti s epidemiologickým zlomem v dominantních příčinách úmrtí od smrtelných infekčních onemocnění s rychlou progresí k děletrvajícím chronickým a život ohrožujícím nemocem. Odchod ze života se stal pro mnoho lidí zdoluhavým procesem, zejména v době, kdy nemoc již není ovlivnitelná kauzální léčbou a pacienta významně limituje (Clark, 2007). V této době se vytváří nová sociální kategorie lidí označovaných za „umírající“. V souvislosti s dalšími společenskými změnami se umírání přesouvá z domácího prostředí do institucí, a to do chorobinců, později do zdravotnických zařízení (špitálů, nemocnic). Pozitivní i negativní stránky domácího i institucionálního modelu umírání popisuje ve své knize Haškovcová (2007).

Umírajícím, jako zvláštní skupině nemocných, nebyla dlouhou dobu věnována z hlediska odborného ošetřovatelství velká pozornost. Snahou bylo zajistit jim co nejvíce soukromí a ochránit ostatní, a to prostřednictvím tzv. bílých zástěn – plent. Umírání bylo doprovázeno chladnou profesionální péčí (Haškovcová, 2007). V medicíně byla smrt přehlížena a pokládána zpravidla za selhání medicínské praxe. Jako reakce na „přehlížení“ smrtelně nemocných začaly vznikat na počátku 60. let 20. století ve vyspělých státech iniciativy ke zlepšení péče o umírající. Jedna z prvních myšlenek chápání péče o umírající byl již koncept „totální bolesti“ od Cicely Saundersonové, iniciátorky hospi-

cového hnutí (Saunders, 1964). Koncept totální bolesti překračuje fyzické pojetí bolesti a zahrnuje také sociální, emoční a duchovní aspekty utrpení. V této době se začínají formulovat další myšlenky hospicové péče definované pomocí dosud neobvyklých pojmů zdůrazňujících „kvalitu života“, „zvládnání bolesti a symptomů“ a „psychosociální péči“.

První moderní paliativní zařízení, jehož založení lze spojit se začátkem moderní paliativní péče, byl Hospic sv. Kryštofa (St. Christopher's Hospice) v Anglii v roce 1967. Během krátkého časového období došlo k významnému rozvoji paliativní a hospicové péče a vzniku mnoha specializovaných zařízení. V současné době je evidováno ve více než 100 zemích světa přes 9500 zařízení paliativní péče. V několika zemích získává paliativní medicína uznání jako specializovaný obor.

1.1.1 Definice paliativní péče

Během vývoje paliativní péče došlo ke změnám ve vymezení tohoto pojmu. Ani v současné době však neexistuje jednotný pohled odborníků na vymezení paliativní péče, zejména v otázkách komu, kdy a jakým způsobem má být paliativní péče poskytována.

Adjektivum „paliativní“ je odvozeno z latinského slova *pallium*, které znamená rouška nebo plášť. Anglické slovo *palliate* znamená mírnit, tišit. Tato etymologie naznačuje, 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 (Doporučení Rec 24, 2003).

V roce 1990 vymezila Světová zdravotnická organizace (WHO) paliativní péči jako „*aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“. Tato definice byla přínosná v tom, že je orientovaná na pacienta, zdůrazňuje mnohovrstevnou podstatu lidského bytí a za nejvyšší cíl označuje kvalitu života (Doporučení Rec 24, 2003; Vorlíček, Adam, 2004). Definice zdůrazňuje charakter nemocnění, které je pokročilé, současnými medicínskými prostředky nevléčitelné, s trvalou progresí a omezuje životní prognózu nemocného (Topinková, 2004).

V roce 2002 vznikla novější definice WHO, která klade větší důraz na předcházení utrpení. Paliativní péče je podle ní přístup zlepšující

kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží (Sepúlveda et al., 2002).

Dřívější definice vymezila jako pacienty paliativní péče ty, kteří již nereagují na kurativní péči, tedy pacienty v posledním stupni péče. Novější definice je již chápána v širším pojetí a může být aplikována i v brzké fázi nemoci (Sepúlveda et al., 2002). Z této definice vychází také dokument *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015*.

Někteří autoři (Pastrana et al., 2008) analyzovali definice paliativní péče v odborné literatuře. Nalezli 37 definic v anglickém jazyce a 26 definic v německém jazyce. Přestože se definice lišily, shodovaly se zpravidla v hlavním cíli, a to mírnění a prevenci utrpení a zvyšování kvality života pacientů a rodinných příslušníků, což je ve shodě s definicemi WHO. V souvislosti se zmírňováním utrpení se objevují další charakteristické pojmy jako „podpora a ocenění“, průběžná informovanost“, „posilování naděje“, „poskytování útěchy“, „poskytování empatie“ a „být přítomen“ (Seymour, 2007). Paliativní péče by měla být více orientována na zlepšení kvality života než na agresivní léčbu život limitující nemoci (McGrath et al., 2013).

Kvalitní paliativní péče by měla splnit šest následujících cílů (Meier et al., 2010):

- Orientovaná na pacienta (založená na pacientových přáních a cílech)
- Prospěšná (pravděpodobně pomůže pacientovi)
- Bezpečná (neškodí pacientovi, nesouvisí s urychlením smrti)
- Včasná (zahájena ve vhodný čas, ne příliš brzo ani příliš pozdě)
- Spolehlivá (byly použity všechny možnosti, které mohou přinést prospěch)
- Efektivní (neplytvá prostředky, zdroji ani časem)

V 90. letech 20. století se začíná zájem obracet zejména na hodnocení efektivnosti a kvality poskytování paliativní péče. Cíle paliativní péče byly redefinovány v pojem „**výsledky péče**“. Americká organizace NHO (*The National Hospice Organization*) definovala výsledky péče jako výsledek nějaké intervence nebo přirozený vývoj nemoci zahrnující změny ve fyzické, psychologické, sociální nebo duchovní pohodě (*well-being*). Tři konečné výsledky paliativní péče jsou potom zacho-

vání autonomie umírajícího, bezpečné a klidné umírání a efektivní truchlení rodinných příslušníků (Raudonis, 2001).

V onkologii se kromě paliativní péče hovoří také o **podpůrné péči**, jejímž cílem je optimalizovat pacientův komfort, jeho fungování a poskytnout mu sociální podporu ve všech fázích jeho nemoci. Podpůrná péče o pacienty s nádorovým onemocněním je multidimenzionální a zahrnuje fyzickou a psychologickou péči a podporu, dostatečnou informovanost, sociální podporu, případně konzultaci o sexuálních potřebách. Paliativní péče je poslední fází podpůrné péče (Liao et al., 2012).

V odborných článcích, zejména zahraničních, je často zmiňován pojem **péče o pacienta v závěru života** (*end of life care*). Tento pojem může být používán jako synonymum paliativní péče, kdy se koncem života rozumí období jednoho až dvou let, kdy se pacient a jeho rodina dozvídají o jeho život ohrožující nemoci. Tento pojem není používán jednotně, mnohdy je vymezen jako komplexní péče o pacienta v posledních několika hodinách nebo dnech či s prognózou úmrtí do šesti měsíců (Izumi et al., 2012).

Specifickou oblastí se stává **geriatrická paliativní péče**. Topinková (2004) uvádí cíle geriatrické paliativní péče, a to zajištění léčby kauzální, symptomatické a podpůrné. Většina intervencí je zaměřena na blízkou budoucnost, prevenci nepříjemných, bolestivých či jinak zatěžujících symptomů a potíží. Cestu ke zlepšení geriatrické paliativní péče vidí Topinková (2004) v zavádění komplexního přístupu k léčbě, který zahrnuje tělesnou, psychickou, sociální i spirituální oblast, dále pak zlepšení vlastního procesu péče a naplňování etických principů při péči.

Kalvach (2009) upozorňuje, že paliativní péče v geriatrii je jen jednou z forem podpory a nesmí se stát dominantou přístupu v dlouhodobé péči o křehké a závislé seniory. Paliativní péče v geriatrii nesmí být chápána zúženě pouze jako odstoupení od léčby, ale v celém svém holistickém pojetí. Důraz by měl být kladen také na animační přístup, tedy zkvalitnění a oživení života a podporu důstojnosti a individuálního životního konceptu s respektem k osobnostním prioritám a sociálním rolím seniora.

1.1.2 Dělení paliativní péče

Podle komplexnosti péče se paliativní péče dělí na obecnou a specializovanou. **Obecná paliativní péče** je dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich

jednotlivých odborností. Zahrnuje rozpoznání, sledování a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Je to základní léčba symptomů, respekt k pacientově autonomii a efektivní komunikace. Tu by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. **Specializovaná paliativní péče** je potom aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni. Specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče. Mezi organizační formy specializované paliativní péče patří mobilní paliativní péče, lůžkové zařízení hospicového typu, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, konziliární týmy paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení, denní stacionáře paliativní péče a zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. poradny (Sláma a kol., 2011).

Podle odhadů potřebuje v ČR paliativní péči 60–70 000 chronických pacientů v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných nemocí. Základní onemocnění těchto pacientů již není významně ovlivnitelné kauzální léčbou, nemoc pacienta značně funkčně limituje a působí mu řadu nepříjemných obtíží (Sláma a kol., 2013a).

V ČR je specializovaná paliativní péče vymezena v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (dále jen zákon o zdravotních službách), jako samostatný druh zdravotní péče, jehož účelem je „*zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí*“ (§ 5 Druhy zdravotní péče). Nejčastější formou jsou mobilní a lůžkové hospice.

1.1.3 Zahájení paliativní péče

V odborných kruzích se vedou diskuze, kdy je vhodné paliativní péči zahájit. Milligan et al. (2012) upozorňují na to, že paliativní péče může být poskytována lidem s různou kondicí a v různých prostředích, a to proto, že principy paliativní péče je možné aplikovat dříve, a to i v případě nemoci, kdy je indikovaná léčba prodlužující život. Podobného názoru je i Kabelka (2008), který doporučuje využít paliativní péči se svým celostním přístupem již před nástupem terminální fáze.

Také Meierová (2006) popisuje rozšíření hospicového přístupu péče o umírající v USA během rozvoje paliativní péče. Paliativní péče může být poskytována současně s přiměřenou kurativní a život prodlužu-

jící léčbou. Lékař, specialista na paliativní medicínu, může provádět hodnocení a léčbu bolesti a jiných zatěžujících symptomů, využívat komunikační dovednosti při komunikaci s pacienty, rodinou a kolegy. Dále podporovat v rozhodování o další léčbě, stanovovat cíle léčby s respektem k pacientovým přáním a cílům, zajišťovat koordinaci a kontinuitu praktické pomoci pacientům a jejich rodinám během poskytování zdravotní péče v různých fázích nemoci. Paliativní péče tedy zahrnuje obojí – celkový přístup ke zdravotní péči a specializovanou oblast služeb paliativní péče.

Důvodem pro rozvíjení paliativní péče nejen u pacientů v terminálním stadiu nemoci je zejména demografické stárnutí populace, prodlužování střední délky života a zvyšující se počet lidí s chronickým neonkologickým onemocněním s méně jasným průběhem nemoci (Meier, 2006). Existuje velká část pacientů, kteří přímo neumírají, ale čelí život ohrožující nemoci a potřebují kvalitní léčbu symptomů, vhodnou komunikaci podporující a usnadňující rozhodování o další léčbě a péči a dopomoc při koordinaci zajištění péče v různých prostředích.

1.2 Paliativní péče v České republice

V ČR se začala paliativní péče jako specifický model péče o nevléčitelně nemocné rozvíjet až po roce 1989, čímž mírně zaostává za vývojem ve vyspělých zemích. Prvním pokusem o zřízení lůžkového oddělení paliativní péče v rámci nemocnice bylo v roce 1992 otevření oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Nicméně od počátku se specializovaná paliativní péče v ČR rozvíjí především jako lůžková hospicová péče, zejména pro pacienty s onkologickým onemocněním. Na rozvoji hospicového hnutí se podílela lékařka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí s názvem *Ecce homo* (Ejhle člověk). Prvním úspěchem sdružení bylo vybudování prvního samostatného lůžkového hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. V současné době existuje již 16 lůžkových hospiců a vznik dalších se připravuje (Sláma a kol., 2013a).

Jednou z prvních autorek zabývajících se tématem umírání a smrti po roce 1989 byla prof. Helena Haškovcová, která ve svých článcích i knihách upozorňovala na problematiku thanatologie, důstojného umí-