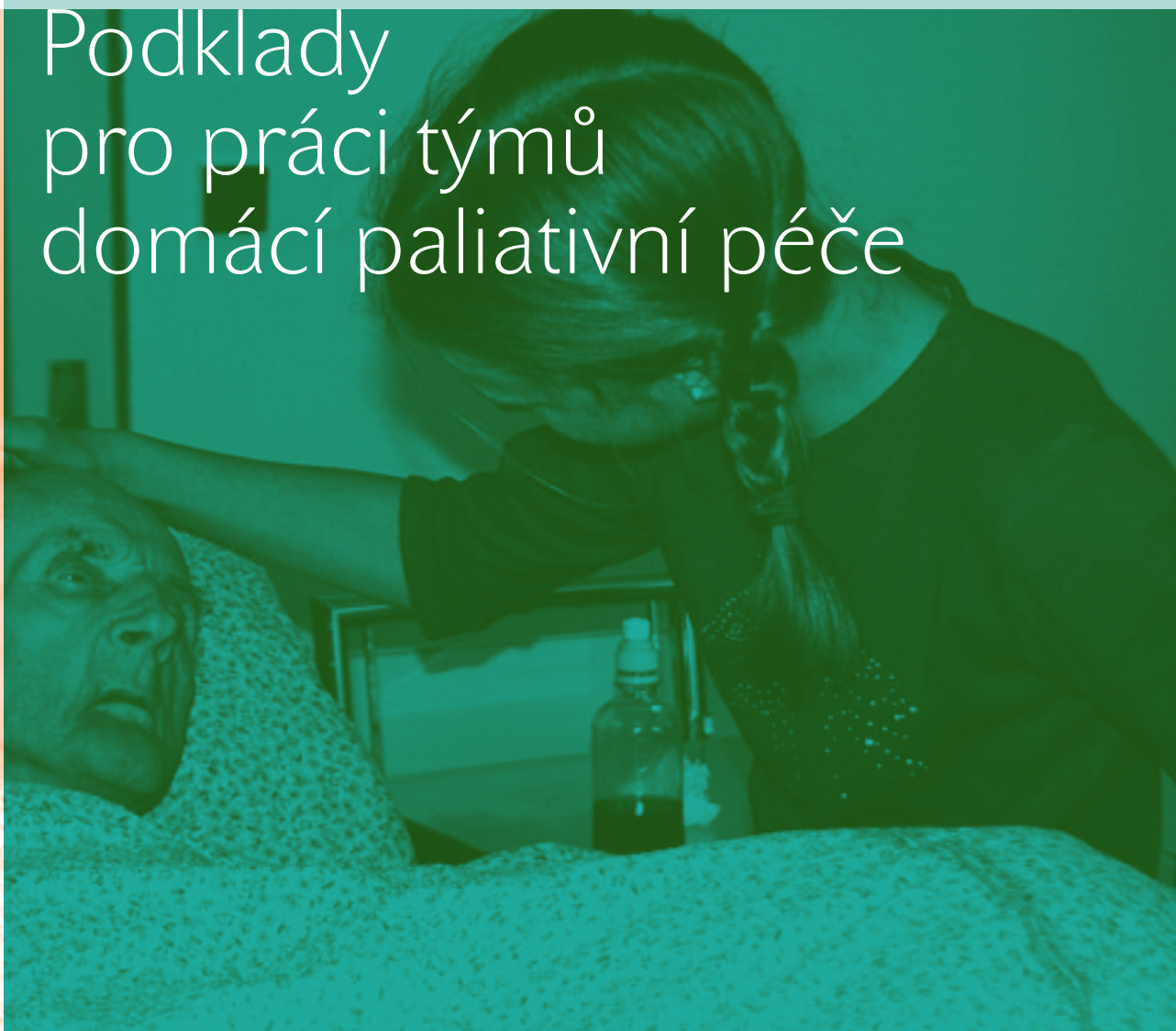


Standardy domácí paliativní péče

Podklady
pro práci týmů
domácí paliativní péče



Standardy domácí paliativní péče

Podklady

pro práci týmů

domácí paliativní péče

Na podkladě zahraničních materiálů
a ve spolupráci s týmem Domácího hospice Cesta domů zpracovali
Martina Špinková a MUDr. Štěpán Špinka, PhD.

Odborná spolupráce
MUDr. Marie Goldmannová, MUDr. Ondřej Sláma, MUDr. Ladislav Kabelka



Projekt Paliativní péče v České republice

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

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

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

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

Publikační výstupy projektu

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

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

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

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

Obsah

1	Paliativní péče	11
2	Domácí paliativní péče	13
3	Metodické pokyny pro poskytování domácí paliativní péče	15
4	Požadavky na jednotlivé členy týmu domácí paliativní péče	24
5	Dobrovolníci	26
6	Zázemí domácího hospice	28
7	Dokumentace a další písemné materiály domácího hospice	29
8	Další možné přidružené aktivity domácího hospice	31
9	Slovníček	32
10	Použitá literatura	35

Předmluva

Péče o umírajícího člověka v jeho nejpřirozenějším, domácím prostředí by měla být na první pohled samozřejmostí. Člověk křehký, ztrácející postupně síly, samostatnost a často i naději a krásu by měl mít možnost poslední úsek života strávit mezi těmi, kteří mu rozumějí a kteří mu v jeho starostech a trápeních mohou nabídnout to, co mu sebelepší pomoc přicházející zvnějšku poskytnout nedokáže.

Poslední část života však klade na rodinu nemocného značné nároky. Nejen samotný pacient, ale také jeho rodina trpí často velikou nejistotou, zmatkem, falešnými nadějemi i těžkou beznadějí. Není tedy divu, že bez vnější pomoci se mnohdy rodina těžce nemocného člověka nedokáže v nové a náročné situaci dobře zorientovat a umírajícímu poskytnout takovou péči, která by mu umožnila prožít závěr života v domácím prostředí, bez zbytečného utrpení a pokud možno plně a důstojně.

Domácí paliativní péče takovou pomoc nabízí. Umožňuje přenést možnosti moderní léčby bolesti a dalších oblastí paliativní medicíny do domácího prostředí a vyhnout se tak mnohým zbytečným a pro všechny zúčastněné traumatizujícím hospitalizacím.

Každá rodina je jedinečná a každý paliativní tým má svá specifika i své meze. Náročných cílů domácí paliativní péče však nelze dosáhnout bez dodržení základních postupů a kvalitativních standardů. Pokusili jsme se proto připravit následující materiál, který obsahuje základní principy domácí paliativní péče, definuje zaměření multidisciplinárních paliativních terénních týmů a nabízí přehled nezbytných podmínek pro založení, vybavení a práci mobilních hospiců.

Text vznikl na základě zahraničních materiálů a zkušeností z bezmála tříletého působení Domácího hospice Cesta domů v Praze. Je zamýšlen jako první krok ke standardizaci domácí paliativní péče v naší zemi a doufáme, že se stane výchozím bodem pro další diskusi. Veškeré náměty a připomínky vřele vítáme a těšíme se na ně, neboť je chápeme jako svědectví tolik potřebného rozvoje domácí paliativní péče, k němuž by měl i tento materiál svým malým dílem přispět.

Martina a Štěpán Špinkovi

Náš život je cesta. Má začátek a má i konec, obojí k cestě patří a do velké míry ji určuje.

Když máme hodně sil a svižně kráčíme životem, umíme být stateční a samostatní.

Když však na svět přicházíme a když z něj odcházíme, často tolik sil nemáme.

Jsme křehcí. Potřebujeme mít nablízku ty, kteří nám rozumějí a kteří nám dokáží pomoci.

Hospice a další zařízení paliativní péče na celém světě se snaží na toto obyčejné lidské volání po blízkosti, důstojnosti a porozumění odpovídat a nabízet nemocným a jejich rodinám potřebnou pomoc.

Více než 75% občanů České republiky si nepřeje zemřít v nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných či v domově důchodců. Skutečnost je však taková, že 75% z nás nakonec v těchto institucích umírá.

Domácí hospice se snaží tuto situaci změnit.

1

Paliativní péče

1.1 Definice paliativní péče

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

1.2 Principy paliativní péče

Paliativní péče

- chápe umírání jako součást lidského života, a vychází z toho, že každý člověk tuto závěrečnou část svého života se všemi jeho fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá navýsost individuálně
- chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života
- vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority
- dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění
- je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty
- nevytrhuje nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili ve společnosti svých blízkých a v důstojném a vlídném prostředí
- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka
- vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající, a prosazuje stále sledování nejvyšší kvality této péče a nárok pacienta na tuto péči

1.3 Obecná a specializovaná paliativní péče

Podle komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života je zapotřebí rozlišovat mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí.

1.3.1 Obecná paliativní péče

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

ošetřovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péčí by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

1.3.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.

Předkládané standardy se týkají specializované domácí paliativní péče. Všude, kde se v následujícím textu mluví o paliativní péči, je tím myšlena specializovaná paliativní péče. Některé stěžejní body těchto standardů však tvoří také základ obecné paliativní péče.

1.4 Základní formy specializované paliativní péče

- zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí (případně „mobilní“) hospic
- hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči
- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben)
- konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny)
- specializovaná ambulance paliativní péče
- denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“)
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.)

2

Domácí paliativní péče

2.1 Dostupnost domácí paliativní péče

- nevyлéčitelně nemocní, umírající a jejich rodiny mají nezcizitelné právo v maximální možné míře spoluřozhodovat o místě, v němž má být paliativní péče poskytována
- domácí paliativní péče musí být
 - nedílnou součástí systému zdravotní péče
 - základní složkou systému paliativní péče
- přístup ke kvalitní domácí paliativní péči musí být založen výhradně na potřebě této péče a nesmí být omezován věkem, druhem nemoci, zeměpisnou polohou, socioekonomickým postavením a finanční situací pacienta ani jinými podobnými faktory

2.2 Základní principy domácí paliativní péče

- pacient a jeho rodina, případně jeho nejbližší přátelé, jsou společnými příjemci péče a zásadním způsobem se podílejí na vytváření plánu poskytované péče
- tým domácí paliativní péče je nemocnému a rodině k dispozici 24 hodin 7 dní v týdnu
- tým domácí paliativní péče je interdisciplinární: tvoří jej lékař, zdravotní sestra, sociální a administrativní pracovník, koordinátor dobrovolníků; případně také psycholog, ošetřovatel, fyzioterapeut, pastorační pracovník a další odborníci
- domácí paliativní péče je komplexní: tým pečuje o fyzický, psychický, sociální a spirituální stav pacienta a jeho rodiny
- integrální součástí domácí paliativní péče je vysoce odborná léčba bolesti a dalších specifických symptomů provázejících umírání a paliativní tým disponuje náležitým způsobem vyškolenými a zkušenými odborníky na léčbu těchto symptomů
- paliativní tým poskytuje péči rodině pacienta a minimálně po dobu jednoho roku po smrti pacienta nabízí jeho pozůstalým odborně vedenou službu doprovázení v období truchlení
- tým domácí paliativní péče podle možností spolupracuje s praktickými lékaři, agenturami domácí ošetřovatelské péče a dalšími poskytovateli zdravotní a sociální péče
- důležitou součástí týmu jsou školení a odborně vedení dobrovolníci

2.3 Kritéria přijetí nemocného do domácí paliativní péče

2.3.1 Kritéria přijetí do domácí paliativní péče na straně pacienta

- pacient trpí nevyлéčitelnou chorobou (onkologická onemocnění, konečná stadia chronických orgánových onemocnění, CHOPN, neurodegenerativní onemocnění, AIDS apod.) v pokročilém nebo terminálním stadiu

- pacient byl seznámen se svým zdravotním stavem a přiměřeně svým možnostem porozuměl závažnosti a prognóze své nemoci
- pacient rozumí možnostem i limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy
- pacient si přeje péči v domácím prostředí
- neexistují závažné zdravotní, sociální či jiné důvody vylučující možnost péče v domácím prostředí

2.3.2 Kritéria přijetí do domácí paliativní péče na straně rodinných příslušníků či přátel nemocného

- rodina je informována o zdravotním stavu nemocného a přiměřeně svým možnostem porozuměla závažnosti a prognóze jeho nemoci
- rodina rozumí možnostem i limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy
- rodina je ochotná se spolupodílet na domácí péči a v rodině či mezi pacientovými blízkými je alespoň jedna osoba připravená převzít odpovědnost za kontinuální péči o pacienta

3

Metodické pokyny pro poskytování domácí paliativní péče

Jako rámec pro tyto metodické pokyny bylo rozlišeno osm oblastí kvalitní paliativní péče:

- 3.1 Struktura a postupy péče
- 3.2 Fyzické aspekty péče
- 3.3 Psychologické aspekty péče
- 3.4 Sociální aspekty péče
- 3.5 Duchovní a existenciální aspekty péče
- 3.6 Kulturní aspekty péče
- 3.7 Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stadiu
- 3.8 Etické a právní aspekty péče

První oblast, která je věnována hodnocení, sdílení informací, rozhodování, plánování a organizaci paliativní péče, vytváří základ pro dalších sedm obsahově určených oblastí.

Každá oblast je ošetřena specifickými metodickými pokyny pro klinickou praxi. Smysl jednotlivých pokynů je upřesněn a vysvětlen doplňujícími kritérii, které mají pomoci rozhodnout, zda bylo stanovených cílů dosaženo.

3.1 Struktura a postupy péče

3.1.1 Plán péče je založen na celkovém interdisciplinárním zhodnocení stavu, schopností a preferencí pacienta a jeho rodiny.

Kritéria:

- Zhodnocení pacienta a jeho rodiny je založeno na interdisciplinární a koordinované spolupráci členů paliativního týmu a dalších odborníků.
- Počáteční a následná zhodnocení jsou prováděna na základě pohovorů s pacientem a s jeho rodinou, na základě lékařských zpráv, konzultací s případnými dalšími odborníky a na základě lékařských vyšetření, případně dalších relevantních laboratorních testů a vyšetření.
- Zhodnocení zahrnuje dokumentaci stavu onemocnění včetně diagnózy a prognózy, doprovodných zdravotních a psychických poruch, fyzických a psychologických symptomů, funkčního stavu, sociálních, duchovních a kulturních aspektů a preferencí plánu péče včetně podmínek potřebných pro přijetí do péče domácího hospice.
- V rámci zhodnocení jsou zjištěna a dokumentována očekávání pacienta a rodiny týkající se cílů péče, porozumění nemoci a její prognóze, stejně jako druh a místo péče, které pacient a rodina preferují.
- Přijetí do péče probíhá podle standardizovaného schématu, jehož klíčovými kroky jsou
 - úvodní osobní či telefonický rozhovor zaměřený především na pochopení a objasnění situace pacienta a jeho rodiny, jejich potřeb a představ o péči
 - srozumitelné formulování možností a limitů nabízené domácí paliativní péče

- první návštěva lékaře či sestry u pacienta
- navázání kontaktu týmu paliativní péče s ošetřujícím lékařem
- zjištění dalších informací o zdravotním a sociálním stavu pacienta a jeho rodiny
- přijetí pacienta do péče domácího hospice
- stanovení plánu paliativní péče
- zapůjčení potřebných pomůcek či pomoc při jejich obstarání
- zaučení rodiny v ošetřování nemocného a v používání pomůcek
- zprostředkování kontaktu na ambulantní ošetrovatelské a pečovatelské agentury, případně další poskytovatele péče, a pomoc při koordinaci jejich služeb
- Při posuzování dětí a osob se sníženou kognitivní schopností je zapotřebí přihlídnout k jejich věku, fázi jejich vývoje a k jejich duševním schopnostem.
- Zhodnocení stavu, schopností a preferencí pacienta a jeho rodiny je pravidelně aktualizováno a dokumentováno.
- Ukončení péče probíhá podle standardizovaného schématu.
- Součástí ukončení péče je interdisciplinární zpětné zhodnocení poskytované péče, jehož výsledky jsou využívány při zkvalitňování poskytované péče.

3.1.2 Plán péče je založen na cílech a na potřebách pacienta a jeho rodiny, byl vypracován pod odborným vedením a na základě podpory pacienta a jeho rodiny při rozhodování o formě péče.

Kritéria:

- Plán péče je založen na průběžném posuzování a stanovení cílů ze strany pacienta a jeho rodiny. Především v okamžicích závažných rozhodnutí v průběhu nemoci je vždy znovu přihlíženo k přínosům a zátěži, které s sebou jednotlivé formy péče přinášejí.
- Plán péče je vypracován na základě informací od pacienta a jeho rodiny, od poskytovatelů lékařské péče a týmu paliativní péče a na základě dodatečných informací od dalších specialistů, pokud jsou považovány za nutné.
- Změny plánu péče se provádějí na základě nově se vyvíjejících potřeb a preferencí pacienta a jeho rodiny.
- Případné změny plánu plně respektují složitost, protichůdnost a proměny priorit cílů péče u pacienta a u jeho rodiny a snaží se těmto změnám vždy co nejlépe porozumět.
- Členové týmu koordinují svoji činnost a efektivně a včas si sdělují nově získané informace.
- Tým paliativní péče poskytuje pacientovi a jeho rodině pomoc při rozhodování a průběžně projednává plán péče a jeho změny s pacientem, jeho rodinou a všemi zainteresovanými zdravotníky.
- Pacientovi i rodině jsou poskytnuty srozumitelné informace o způsobu péče v jiných zařízeních tak, aby pacient a jeho rodina měli dostatek podkladů pro poučené rozhodování a pro případné rozhodnutí o změně poskytovatele péče.
- Pokud je pacient přeložen do lůžkového hospice, na oddělení paliativní péče či do jiného zařízení, předává tým domácí paliativní péče své zkušenosti a dosažené informace efektivně dalším poskytovatelům péče.
- Vývoj plánu péče a změny pacientových a rodinných preferencí jsou zřetelně zdokumentovány.

3.1.3 Interdisciplinární paliativní tým poskytuje pacientovi a rodině služby v souladu s plánem péče.

Kritéria:

- Interdisciplinárním týmem je poskytována vysoce kvalitní a specializovaná paliativní péče.
- Členové týmu jsou specializovaní profesionální poskytovatelé paliativní péče, kteří jsou schopni naplňovat fyzické, psychické, sociální a duchovní potřeby pacienta i jeho rodiny. Zvláště důležité je přijímání dostatečně vyškolených a certifikovaných lékařů, sester a sociálních pracovníků do týmu paliativní péče (viz kapitola 4).
- Pacient i rodina mohou kontaktovat odborný personál 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.
- Rodinám a pečovatelům jsou k dispozici odlehčovací respitní služby, do nichž se mohou zapojit i dobrovolní spolupracovníci hospice.

- Interdisciplinární tým pravidelně (alespoň jednou týdně, častěji v případech, kdy to vyžadují okolnosti) projednává, kontroluje a přehodnocuje plán péče, a to s přihlédnutím k informacím od pacienta a rodiny.
- Vedení týmu má odpovídající vzdělání, kvalifikaci a zkušenosti.
- Interdisciplinární tým paliativní péče, zabývající se péčí o děti (ať již o dětské pacienty nebo o děti dospělých pacientů), má v poskytování služeb těmto dětem dostatečné zkušenosti.

3.1.4 Součástí interdisciplinárního týmu se mohou stát i řádně vyškolení a pravidelně supervidovaní dobrovolníci (viz kapitola 6).

Kritéria:

- V případě účasti dobrovolníků existují principy a postupy, jimiž je kontrolováno jejich dostatečné vzdělání a kterými se řídí jejich přijetí do týmu, kontrola a hodnocení jejich výkonu a jejich další proškolení. Na základě těchto principů je dobrovolníkům také poskytována podpora.
- Dobrovolníky hodnotí, školí, koordinuje a dohled nad nimi vykonává řádně vyškolený a zkušený člen týmu, koordinátor dobrovolníků.

3.1.5 Interdisciplinární tým má pravidelný a efektivní přístup k dalšímu vzdělávání a školení.

Kritéria:

- Členům týmu jsou trvale dostupné informační zdroje a průběžné profesní doškolení v klíčových oblastech paliativní péče.
- Účast členů týmu na vzdělávacích a doškolovacích aktivitách je dokumentována.

3.1.6 Zásadou týmů poskytujících paliativní péči je zlepšování kvality klinické praxe a organizace jejího poskytování.

Kritéria:

- Program paliativní péče musí směřovat k poskytování vynikajících a vysoce kvalitních služeb. Hodnocení kvality vyžaduje trvalé a systematické posuzování, analýzy, hodnocení, stanovování cílů a revizi postupů a výstupů péče.
- Součástí kvalitní péče je zaměření trvalé pozornosti týmu a jeho vedení na:
 - systémová opatření předcházející chybám a omylům
 - včasnost péče: paliativní péče je poskytována správným pacientům ve správném čase
 - soustředěnou péči o pacienta na základě cílů a preferencí pacienta a rodiny
 - přínosnou a efektivní péči, viditelně ovlivňující hodnoty, které pacient a jeho rodina preferují, nebo postupy péče, které směřují k žádaným výsledkům
 - spravedlnost v poskytování péče: paliativní péče je dostupná všem, kteří ji potřebují nebo z ní mohou mít prospěch
 - efektivnost péče: paliativní péče je cíleně soustředěna na aktuální potřeby pacienta tak, aby nedocházelo k plýtvání
- Program paliativní péče stanovuje principy zlepšování kvality a postupů.
- Činnosti směřující ke zlepšení kvality péče jsou běžnou součástí péče, jsou prováděny a vyhodnocovány pravidelně a viditelně ovlivňují klinickou praxi.
- Poskytovaná paliativní péče do sebe pravidelně integruje nové poznatky výzkumu, které umožňují zlepšení její kvality.
- Postupy směřující ke zkvalitnění klinických služeb jsou výsledkem interdisciplinární spolupráce.
- Součástí poskytované paliativní péče jsou zpětné hodnotící mechanismy, které umožňují, aby pacienti, rodiny, zdravotničtí pracovníci a komunity mohli efektivně přispívat k vyhodnocování kvality této péče.
- Hodnocení kvality poskytované paliativní péče ze strany pacientů a jejich rodin je součástí standardní dokumentace a je efektivně využíváno.

3.1.7 Program domácí paliativní péče počítá s emocionálním dopadem na tým poskytovatelů paliativní péče.

Kritéria:

- Členům týmu a dobrovolníkům je dostupná náležitá emocionální a psychologická podpora.

- Uplatňovaná metodika počítá s podporou členů týmu a spolupracujících dobrovolníků, včetně pravidelných schůzek a supervizí za účelem zhodnocení dopadů péče na členy týmu a na dobrovolné spolupracovníky.

3.1.8 Týmy domácí paliativní péče pravidelně komunikují s dalšími poskytovateli paliativní a zdravotní péče tak, aby bylo možné zajistit kontinuitu vysoce kvalitní paliativní péče po celé období nemoci.

Kritéria:

- Týmy domácí paliativní péče musí podporovat a zavádět kontinuitu péče mezi různými zařízeními.
- Kontinuita péče musí být zachována po celou dobu onemocnění.
- Je-li to vhodné, jsou pacienti a jejich rodiny informováni o možnostech případného umístění v hospicích, odděleních paliativní péče, případně jiných vhodných zařízení zdravotnické péče.
- Praktičtí lékaři a další poskytovatelé zdravotní péče jsou ve vhodných a indikovaných případech průběžně informováni o dostupnosti a přínosech domácí paliativní péče.
- Mezi všemi hlavními poskytovateli zdravotní péče jsou ustaveny zásady komunikace o všech oblastech plánu péče. Tyto zásady umožňují včasné a efektivní sdílení informací mezi týmy, přičemž je důsledně zachovávána důvěrnost údajů.
- Týmy domácí paliativní péče, stejně jako týmy ostatních důležitých poskytovatelů, trvale vyhledávají možnosti spolupráce a partnerství, umožňující zlepšení přístupu ke kvalitní paliativní péči.

3.2 Fyzické aspekty péče

3.2.1 Bolest, další symptomy a případné vedlejší účinky léčby jsou zvládnány v souladu s nejlepšími známými postupy.

Kritéria:

- Součástí interdisciplinárního týmu jsou odborníci specializovaní na léčbu bolesti a dalších symptomů provázejících umírání.
- Základem paliativní péče je průběžné vyhodnocování a dokumentování bolesti, nebolestivých symptomů, omezení funkčních možností a vedlejších účinků terapie. Kde to je možné, měly by být použity již ověřené nástroje měření těchto symptomů a úspěšnosti jejich léčby.
- Aktivně sledovány a řešeny jsou především nejčastější projevy pokročilých stadií nevyléčitelných onemocnění:
 - bolest
 - nevolnost
 - dechová nedostatečnost
 - slabost a vyčerpání
 - nespavost
 - zácpa
 - funkční omezení nejrůznějšího typu
 - úzkosti, deprese, zmatenost a další psychické symptomy
- Z ošetrovatelského hlediska se péče zaměřuje především na tyto oblasti:
 - péče o pokožku
 - prevence proleženin a polohování
 - nutriční péče a poradenství v otázkách příjmu potravy
 - péče o vyprazdňování
 - péče o pitný režim
 - péče o dutinu ústní, především v preterminální a terminální fázi
 - péče o dýchací cesty, zvláště při onemocněních dýchacího systému v preterminální a terminální fázi
- Hodnocení symptomů u dětí a pacientů se sníženou kognitivní schopností by mělo být prováděno vhodným způsobem.
- Cílem kontroly bolesti a symptomů je bezpečné a včasné odstranění bolesti a dalších závažných symptomů, případně jejich omezení na úroveň pro pacienta přijatelnou po celou dobu poskytované péče.

- Reakce na nepříjemné symptomy je okamžitá a zpětně vysledovatelná za pomoci záznamů ve zdravotní dokumentaci.
- Je nutné rozpoznávat a překonávat překážky účinného tlumení bolesti pomocí opiátových analgetik, včetně nepřiměřených obav z vedlejších účinků, ze vzniku závislosti, z utlumení dechových center či ze zkrácení života.
- V případě dlouhodobé aplikace sledovaných látek je zapotřebí vypracovat plán omezení rizik.
- Vhodným způsobem je posuzováno pacientovo porozumění jeho nemoci a jejím souvislostem, funkčním omezením, vhodné terapii a jejím vedlejšími účinkům.
- Posuzována je rovněž schopnost pacienta zajistit si a přijímat nezbytnou péči a vyrovnávat se s nemocí a s jejími důsledky (viz 3.3 a 3.8).
- Posuzováno je také to, jakým způsobem rozumí nemoci, jejím souvislostem, funkčním omezením, potenciálně vhodným způsobům terapie a jejím vedlejšími účinkům pacientova rodina.
- Posuzována je rovněž schopnost rodiny poskytnout a zajistit nezbytnou péči a vyrovnat se s nemocí a s jejími důsledky.
- Řešení nepříjemných symptomů a vedlejších účinků zahrnuje farmakologické, nefarmakologické, doplňkové a podpůrné terapie. Odstranění či zmírnění utrpení je komplexní a zabývá se fyzickými, psychologickými, sociálními a duševními aspekty (viz 3.3 a 3.4).
- V případě potřeby je pacientovi doporučena péče specialistů na jednotlivé symptomy (např. radiační terapeut, specialista na anestetické tlumení bolesti, ortoped, fyzioterapeut, dětský specialista).
- Rodině je poskytnuta edukace a podpora v poskytování bezpečné a vhodné uklidňující péče o pacienta. Rodina má k dispozici prostředky reakce na urgentní situace (viz 3.3 a 3.4).
- Postupy zlepšování kvality a kontrola zhodnocení fyzického a funkčního stavu i efektivnosti léčby jsou dokumentovány a vedou ke změnám klinických postupů.

3.3 Psychologické aspekty péče

3.3.1 Psychologické a psychiatrické problémy jsou řešeny v souladu s nejlepšími dostupnými znalostmi.

Kritéria:

- Členy interdisciplinárního týmu jsou odborníci se znalostmi a dovednostmi v oblasti prevence, diagnostiky a léčby psychologických důsledků a psychiatrických komplikací závažných onemocnění, a to jak pacientů, tak i jejich rodin, včetně depresí, úzkostí, delirií a kognitivních poruch.
- Pravidelně jsou jak u pacienta, tak u jeho rodiny hodnoceny a dokumentovány psychologické reakce (včetně stresu a obav z budoucnosti) a psychiatrické jevy. Kdykoliv je to možné, jsou používány ověřené a pro daný případ specifické nástroje posuzování.
- Psychologické zhodnocení zahrnuje pacientovo chápání nemoci, symptomů, vedlejších účinků léčby, stejně jako zhodnocení potřeby poskytované péče a strategií, s nimiž se pacient se svou těžkou situací vyrovnává.
- Psychologické zhodnocení zahrnuje také to, jakým způsobem chápe onemocnění a jeho dopady na pacienta i rodinu pacientova rodina, jaké jsou hlavní potřeby této rodiny a její schopnosti poskytnout potřebnou péči a vyrovnat se s novou situací.
- Rodina je poučena a podporována v poskytování bezpečné a vhodné psychologické podpory pacientovi.
- Při léčení psychologických potíží nebo psychiatrických syndromů jsou vhodným způsobem používány farmakologické, nefarmakologické a doplňkové terapie. Alternativy léčení jsou jasně dokumentovány a projednány tak, aby pacient a rodina mohli provést informovaný výběr.
- Reakce na symptomy je okamžitá a vysledovatelná v dokumentaci. Pravidelně se rovněž dokumentuje přehodnocování efektivnosti léčby a preference pacienta a jeho rodiny.
- V případě potřeby je zajištěna pomoc zdravotnických odborníků se specializovanými znalostmi psychologických a psychiatrických postupů (např. psychiatrů, psychologů a sociálních pracovníků).
- Pediatrickým pacientům, jejich sourozencům a dětem nebo vnoučatům dospělých pacientů je poskytována podpora přiměřená stupni jejich vývoje.

- Komunikace s dětskými pacienty a pacienty se sníženou kognitivní schopností je prováděna verbálními, neverbálními či symbolickými prostředky přiměřenými jejich věku, stupni vývoje a kognitivním schopnostem.
- Smyslem psychologické a psychiatrické péče je uspokojit psychologické potřeby pacienta a jeho rodiny, léčit jejich psychologické poruchy, podporovat možnosti emocionálního růstu, pomoci dokončit rozdělanou práci a podporovat pozůstalé po dobu bolesti ze ztráty blízkého člověka.
- Postup zlepšování kvality a kontroly psychologických a psychiatrických postupů a efektivnosti léčby je dokumentován a vede ke změnám klinické praxe.

3.3.2 Na základě zhodnocení nutnosti takové služby je pacientům a jejich rodinám poskytována péče, jejímž cílem je zmírnění žalu a pocitu ztráty.

Kritéria:

- Členy interdisciplinárního týmu jsou patřičně vyškolení odborníci se znalostí péče o pacienty a rodiny, očekávající úmrtí či trpící žalem nebo pocitem ztráty.
- Služby v této oblasti jsou považovány za klíčový prvek programů paliativní péče.
- Služby v této oblasti a následné sledování jsou rodinám dostupné po dobu nejméně 12 měsíců od úmrtí pacienta nebo na dobu delší, je-li to nutné.
- Posouzení rizik žalu nebo pocitu ztráty u pacientů a jejich rodin je standardní součástí poskytované péče. Toto posouzení je průběžně aktualizováno po celou dobu trvání nemoci.
- Pro identifikaci osob ohrožených zvýšeným žalem a pocitem ztráty a s nimi spojenými depresemi a komplikacemi především u starších osob se používá klinické posouzení.
- Podle kulturních zvyklostí a individuálních očekávání jsou rodiny před a po smrti pacienta běžně seznamovány s informacemi o možnostech pomoci s překonáváním žalu a pocitu ztráty.
- Podpora a pomoc v době truchlení jsou poskytovány s ohledem na vývojové, kulturní a duchovní potřeby, očekávání a preference rodiny a jejích členů.
- Zaměstnanci a dobrovolníci poskytující tyto služby procházejí průběžným školením, je na ně dohlíženo a dostává se jim podpory.
- V případě klinické indikace je poskytnuta péče odborného lékaře se specializovanými znalostmi.

3.4 Sociální aspekty péče

3.4.1 Na základě důkladného interdisciplinárního posouzení jsou identifikovány sociální potřeby pacientů a jejich rodin a je vypracován plán péče, zajišťující co nejefektivnější reakci na ně.

Kritéria:

- Členy interdisciplinárního týmu jsou odborníci se znalostmi posuzování a řešení sociálních problémů pacientů a jejich rodin.
- Součástí paliativní péče je zdokumentované komplexní interdisciplinární zhodnocení sociální problematiky, které zahrnuje: rodinné vztahy a existující sociální a kulturní vazby pacienta, jeho komunikační zvyklosti, finanční a životní podmínky, dostupnost dalších poskytovatelů péče a možnosti dopravy do případných jiných zařízení, dostupnost potřebného domácího vybavení a právní podmínky.
- V rámci paliativní péče dochází k pravidelným schůzkám pacienta a jeho rodiny se členy interdisciplinárního týmu. Cílem těchto schůzek je zlepšit vzájemné porozumění, řešit důležité otázky související s paliativní péčí, poskytnout srozumitelné informace a pomoci s rozhodováním, projednat cíle péče, zjistit přání, preference, naděje a obavy pacienta a jeho rodiny, poskytnout jim emocionální a sociální podporu a zlepšit vzájemnou komunikaci.
- Plán sociální péče je formulován na základě důkladného opakovaného posouzení sociálních možností i kulturních zvyklostí pacienta a jeho rodiny a vyjadřuje hodnoty, cíle a preference pacienta a jeho rodiny (viz 3.6).
- Plánované zásahy sociální péče mají minimalizovat nepříznivé dopady poskytování péče na rodinu a na další neformální poskytovatele péče.

- Rodinám je poskytována účinná respitní péče. Interdisciplinární tým aktivně zjišťuje potřebu takové péče a rodinu o možnosti takové péče průběžně informuje. Formy této respitní péče musí být přizpůsobeny preferencím rodiny a pacienta.
- Pokud je nutné zajistit sociální pomoc nebo pomoc v domácnosti, škole či zaměstnání, dopravu, rehabilitaci, léky, potřebné konzultace a přístupnost obecních zdrojů a vybavení, jsou k tomuto účelu do péče o pacienta a jeho rodinu zapojovány příslušné služby a organizace, včetně dobrovolníků.

3.5 Duchovní a existenciální aspekty péče

3.5.1 Duchovní a existenciální dimenze paliativní péče o pacienta a jeho rodinu jsou posuzovány a přehodnocovány na základě nejlepších dostupných znalostí.

Kritéria:

- Členy interdisciplinárního týmu jsou odborníci se znalostí hodnocení a citlivého reagování na duchovní a existenciální otázky spojené s život ohrožujícím onemocněním.
- V rámci paliativní péče je prováděn a zdokumentován citlivý, pravidelný a průběžný průzkum duchovních a existenciálních názorů (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). Je-li to možné, měly by být používány standardizované postupy.
- V rámci poskytované péče je uskutečňováno citlivé zjišťování spirituálních hodnot s cílem identifikace duchovního či existenciálního zázemí a s tím spojených názorů, rituálů a praktik pacienta a jeho rodiny.
- Periodicky je vyhodnocován dopad duchovních či existenciálních zásahů a jsou dokumentovány preference pacienta a jeho rodiny.
- V otázkách týkajících se konce života je pomoc nabízena způsobem odpovídajícím individuálním i rodinným kulturním a náboženským hodnotám.
- Poskytovatelé paliativní péče umožňují na základě přání pacienta nebo jeho rodiny kontakt s duchovními jejich vlastní náboženské víry či jejich náboženskými komunitami.
- Používání náboženských symbolů týmem paliativní péče bere ohled na kulturní a náboženské rozdíly.
- Tým domácí paliativní péče respektuje a případně pomáhá zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny, a to především v okamžiku úmrtí.

3.6 Kulturní aspekty péče

3.6.1 Tým poskytující domácí paliativní péči posuzuje a snaží se vycházet vstříc specifickým kulturním potřebám pacienta a rodiny.

Kritéria:

- Tým paliativní péče zjišťuje a zdokumentovává kulturní zázemí, zájmy a potřeby pacienta a rodiny.
- Tyto kulturní potřeby jsou zapracovány do plánu péče interdisciplinárního týmu.
- Při komunikaci s pacientem a rodinou bere tým ohled na jejich kulturní tradice a odlišnosti týkající se způsobu sdělování informací a forem rozhodování.
- Program paliativní péče je zaměřen tak, aby respektoval spektrum kulturních, jazykových, stravovacích a rituálních praktik pacientů a jejich rodin.
- Je-li to možné, má tým přístup k vhodným tlumočnickým službám a tyto služby v případě potřeby využívá.
- Při přijímání zaměstnanců je brána v potaz kulturní diverzita společnosti.

3.7 Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci

3.7.1 Známky a symptomy nadcházející smrti jsou včas rozpoznávány a pacientovi i rodině je poskytována péče odpovídající této fázi onemocnění.

Kritéria:

- Je-li to možné, je přechod pacienta do terminální fáze nemoci rozpoznán, dokumentován a vhodným způsobem oznámen pacientovi a jeho rodině.
- Obavy, naděje a očekávání pacienta i jeho rodiny týkající se konce života jsou způsobem, který je přiměřený sociálním a kulturním zvyklostem pacienta a jeho aktuálnímu stavu, otevřeně a poctivě pojmenovány a řešeny.
- Členové rodiny jsou o známkách a symptomech blížící se smrti poučeni způsobem, který odpovídá možnostem jejich chápání, věku a kulturnímu zázemí.
- Symptomy související s koncem života jsou pravidelně sledovány a dokumentovány a v souladu s preferencemi pacienta a jeho rodiny ošetřovány.
- Plán péče je pravidelně a pružně revidován tak, aby odpovídal specifickým potřebám pacienta a rodiny v té které fázi onemocnění.
- Pokud během terminální fáze vznikne potřeba intenzivní paliativní péče, je tato potřeba včas rozpoznána a zdokumentována a poskytovaná péče této potřebě bezodkladně přizpůsobena.
- Jsou zdokumentována přání pacienta a rodiny ohledně místa poskytování péče v terminálním stadiu. Jakákoliv neschopnost týmu těmto potřebám a preferencím vyhovět je důkladně přezkoumána a posouzena.

3.8 Etické a právní aspekty péče

3.8.1 Záměry, preference a rozhodnutí pacienta jsou, pochopitelně s přihlédnutím k omezením daným platným právním řádem, respektovány a tvoří základ plánu péče.

Kritéria:

- Členy interdisciplinárního týmu jsou zkušení specialisté obeznámení s etickou a právní problematikou lékařského rozhodování a paliativní péče.
- Vyjádřená přání pacienta nebo jeho opatrovníka tvoří ve spolupráci s rodinou a interdisciplinárním týmem základ plánu poskytované péče.
- Dospělí pacienti se zachovanými rozhodovacími schopnostmi sami stanovují míru zapojení rodiny do rozhodování a posuzování plánu péče a tato rozhodnutí jsou plně respektována.
- Pravidelně jsou ověřovány a v lékařských záznamech dokumentovány pacientovy preference. Selhání v řízení se těmito preferencemi jsou zdokumentována a týmem neodkladně řešena.
- Názory a preference především větších dětí na lékařskou péči, včetně souhlasu s léčbou, mají být zdokumentovány a při rozhodování o dalším postupu k nim má být přihlíženo. Pokud se přání dítěte liší od přání jeho zákonného zástupce, jsou dítěti v rámci týmu k dispozici vhodní odborníci.
- Tým paliativní péče podporuje dlouhodobé plánování, které umožňuje pochopit a s pacientem nebo jeho zákonným zástupcem projednat jeho preference týkající se poskytovaných služeb během celého období péče, včetně terminálního stadia.
- V případech, kdy pacient již není schopen nadále komunikovat, snaží se program paliativní péče identifikovat dřívější instrukce ohledně budoucí péče, dříve vyjádřená přání, hodnoty a preference.
- Tým musí být v nutných případech schopen obhájit dodržení dříve vyjádřených přání pacienta nebo jeho zákonného zástupce.
- Zákonným zástupcům je při rozhodování poskytována podpora v právní a etické oblasti.

3.8.2 Tým poskytující domácí paliativní péči si uvědomuje komplexní etické problémy vyplývající z péče o osoby s život ohrožujícími a omezujícími onemocněními a je schopen tyto problémy řešit.

Kritéria:

- Etické otázky, které se v rámci paliativní péče často objevují, jsou rozpoznány a včas řešeny tak, aby se pokud možno předešlo vzniku závažných etických dilemat, případně aby tato dilemata byla vhodným způsobem vyřešena. Mezi tyto otázky mj. patří: otázka prospěšnosti jednotlivých typů péče;

respektování osobnosti a jejího práva na sebeurčení, případně souvisejících zákonných opatření týkajících se pravdivého informování pacientů a jejich rodin; posouzení schopností, souhlasu a povolení u osob nezletilých a problematika informovaného souhlasu; otázka spravedlivé distribuce péče a problematika střetu zájmů.

- Tým si při plnění profesionálních povinností včetně sdělování informací, rozhodovací autority a rozhodnutí vzdát se další péče uvědomuje roli kulturních odlišností.
- Péče je poskytována v souladu s profesními etickými kodexy.
- Standardy a kodexy etické praxe paliativní péče jsou vypracovány na základě existujících profesních etických kodexů všech souvisejících disciplín.
- Tým paliativní péče se snaží zejména předcházet vzniku některých zvláště častých a obtížných etických dilemat, usiluje o včasnou identifikaci těchto dilemat a snaží se je řešit. Jde především o etická dilemata spojená se specifickými postupy, jakými jsou například odepření nebo ukončení léčby (včetně výživy a zavodňování), dodržení příkazů pacientů týkajících se možné resuscitace a použití sedativ v paliativní péči.
- Etické otázky jsou dokumentovány a v případě potřeby projednávány s poradci nebo příslušnými etickými výbory.

3.8.3 Tým poskytující domácí paliativní péči bere v úvahu právní aspekty paliativní péče.

Kritéria:

- Osoby poskytující paliativní péči jsou seznámeny s platnými právními předpisy, které se týkají lékařského rozhodování, dlouhodobého plánování péče, rolí a odpovědností zákonných zástupců; s předpisy týkajícími se opiátů a jiných sledovaných látek, konstatování smrti, požadavků na pitvu, na darování orgánů a na vedení zdravotnické dokumentace včetně ochrany osobních údajů a lékařského tajemství.
- Pacientům a rodinám je doporučováno, aby při stanovování a úpravách poslední vůle, majetkového vypořádání a opatrovnictví využívali služeb k tomu určených odborníků.

Znění těchto pokynů vychází z materiálu vypracovaného v roce 2004 v rámci National Consensus Project for Quality Palliative Care v USA. Při jejich zpracování jsme však přihlédli také k dalším analogickým materiálům z jiných zemí a ke zkušenostem s poskytováním specializované domácí paliativní péče v ČR.

4

Požadavky na jednotlivé členy týmu domácí paliativní péče

4.1 Odborné požadavky na klíčové členy týmu domácího hospice

4.1.1 Odborná kvalifikace lékaře domácího hospice

- odborné vysokoškolské vzdělání (ukončené magisterské studium v oboru všeobecné lékařství na lékařské fakultě)
- atestace minimálně I. stupně, nejlépe z některého z následujících oborů: všeobecné lékařství, vnitřní lékařství, neurologie, chirurgie, doporučena je atestace z oboru Paliativní medicína a léčba bolesti (podle nového Zákona č. 95/2004 Sb. se mění systém specializační přípravy lékařů a systém II. atestací a nástavbových atestací je opuštěn)
- nejméně šestiměsíční praxe v akreditovaném zařízení specializované paliativní péče
- absolvování předepsaných doškolovacích kurzů a dalších vzdělávacích akcí v oblasti paliativní péče organizovaných příslušnými vzdělávacími institucemi (tj. v době vydání těchto standardů Subkatedrou paliativní medicíny IPVZ Praha)
- vedoucí lékař týmu paliativní péče by měl mít ukončené nejvyšší dosažitelné odborné vzdělání v paliativní péči (podle navrhovaného trojstupňového vzdělání tedy třetí, speciální stupeň vzdělání v paliativní péči)

4.1.2 Odborná kvalifikace zdravotní sestry domácího hospice

- ukončené ošetrovatelské vzdělání podle aktuálně platného zákona o zdravotní a nemocniční ošetrovatelské službě
- nejméně tříletá praxe jako hlavní zaměstnaní v průběhu posledních pěti let v nemocnici, v ošetrovatelském zařízení nebo v hospici
- nejméně čtyřtýdenní praxe na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici
- absolvování předepsaných doškolovacích kurzů a dalších vzdělávacích akcí v oblasti paliativní péče organizovaných příslušnými vzdělávacími institucemi (tj. v době vydání těchto standardů Subkatedrou paliativní medicíny IPVZ Praha a Národním centrem ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně)

4.1.3 Odborná kvalifikace sociálního pracovníka a koordinátora dobrovolníků

- vysokoškolské vzdělání (sociální práce, sociální politika, psychologie a příbuzné obory)
- nejméně čtyřtýdenní praxe na oddělení paliativní péče, v lůžkovém nebo ambulantním hospici
- odborný výcvik v telefonické a osobní krizové intervenci

4.2 Osobnostní požadavky na členy domácího paliativního týmu

- schopnost vyrovnávat se s umíráním, smrtí a zármutkem
- schopnost pružně a rozvážně jednat v nečekaných situacích

- psychická stabilita i v krizových situacích
- schopnost pečovat o vlastní duševní hygienu a předcházet syndromu vyhoření
- předpoklady pro týmovou práci (včetně tolerance a schopnosti přijímat kritiku a řešit konflikty)
- schopnost interdisciplinární týmové práce s ostatními profesionálními členy týmu i s dobrovolníky
- schopnost přebírat odpovědnost a zacházet s délbou práce v rámci kompetencí
- samostatnost v rozhodování
- schopnost podílet se případně podle potřeby na práci jiných členů týmu
- schopnost spoluvytvářet efektivní komunikační struktury (předávání informací o pacientech, týmové rozhovory, supervize)
- schopnost inspirovat své okolí a získávat pro paliativní péči další spolupracovníky a dobrovolníky
- schopnost komunikovat s pacienty a rodinnými příslušníky tváří v tvář i prostřednictvím telefonu
- umění napomáhat integraci rodinných příslušníků do poskytované péče
- schopnost citlivě doprovázet pozůstalé

4.3 Požadavky na členy paliativního týmu v organizační oblasti

4.3.1 Vnitřní koordinace týmu

- interdisciplinární spolupráce, účast na vytváření komunikačních postupů a kanálů v rámci týmu
- pravidelné kontakty a výměna informací s ostatními členy týmu a jeho vedením
- orientace v organizační struktuře hospice, aktivní spolupráce na jejím rozvoji
- aktivní účast na pravidelných supervizích

4.3.2 Administrativa

- pomoc při zpracování dokumentace s přihlédnutím k ochraně dat
- pomoc při shromažďování dat, vyhotovení souhrnných statistik
- pomoc při řízení kanceláře, vyřizování korespondence, evidenci adres atd.

4.3.3 Práce s veřejností

- spoluúčast na vypracování materiálů pro práci s veřejností
- spolupráce s vedením při práci s veřejností, např. při kontaktu s médii
- pomoc při organizaci a realizaci informačních pořadů, benefičních akcí apod.

4.4 Požadavky na členy paliativního týmu v oblasti vzdělávání a zvyšování kvality poskytované péče

- pravidelné další vzdělávání a prohlubování odborných znalostí (studium odborné literatury, účast na odborných kurzech a školeních atd.)
- aktivní vyhledávání novinek v paliativní péči a jejich zavádění do praxe
- schopnost využít získané znalosti a tyto znalosti dále předávat
- účast na pravidelném vyhodnocování kvality poskytované péče a využívání výsledků tohoto vyhodnocování v klinické praxi (viz 3.1.6).

5

Dobrovolníci

5.1 Koordinátor dobrovolníků

Koordinuje výběr, výcvik, řízení a zařazování dobrovolníků do chodu organizace. Společně se supervizorem plánuje a vede supervize pro dobrovolníky.

5.2 Osobní kvalifikace dobrovolníka

- vhodná motivace k dobrovolné práci
- vyrovnanost s nemocí, umíráním a smrtí
- schopnost empatie
- dobré komunikační schopnosti
- tolerance k věkovým, kulturním, náboženským a osobnostním diferencím
- schopnost vymezení a respektování hranic odpovědnosti za jednotlivé oblasti
- schopnost týmové práce
- schopnost péče o sebe
- psychická stabilita a pružnost v krizových situacích
- schopnost prohlubovat své znalosti a vzdělávat se

5.3 Metodika práce s dobrovolníky

5.3.1 Získávání a evidence dobrovolníků

- první kontakt dobrovolníka a organizace, vyplnění vstupního dotazníku (karty) dobrovolníka
- úvodní osobní pohovor s koordinátorem dobrovolníků
- vyhodnocení pohovoru a vstupního dotazníku koordinátorem dobrovolníků
- účast dobrovolníka na úvodním informačním kurzu

5.3.2 Příprava dobrovolníků

- 5.3.2.1 **Kurz domácí paliativní péče**, který se skládá minimálně ze 4 lekcí. Lektory jsou zkušení odborníci v daném oboru. Lekce jsou věnovány
- psychologické problematice dobrovolnictví v hospici (vlastní zkušenost s nemocí, smrtí, zármutkem, motivace k práci v hospici atd.)
 - problematice domácí paliativní péče a otázkám komunikace s nemocným, rodinou a pozůstalými
 - spirituální problematice nemoci, smrti a zármutku
 - výcviku v základních dovednostech v ošetřování nemocného a úkonů v okamžiku úmrtí v domácím prostředí

- 5.3.2.2 **Stáž v lůžkovém hospici** (minimálně dvoudenní).
- 5.3.2.3 **Dvoudenní prakticky zaměřený výcvik** (vedení rozhovorů, skupinová práce atd.), vedený zkušenými lektory a supervizory.
- 5.3.2.4 **Závěrečný osobní pohovor** s potenciálním dobrovolníkem, na jehož základě je vyjasněno, jaké práce je ochoten a schopen vykonávat, a je rozhodnuto, jaké kompetence budou dobrovolníkovi v rámci týmu domácí paliativní péče svěřeny. Je veden koordinátorem dobrovolníků a vrchní sestrou domácího hospice, případně s účastí dalších členů paliativního týmu. Součástí pohovoru je i sepsání smlouvy s dobrovolníkem, včetně podepsání prohlášení o mlčenlivosti.

5.3.3 Pravidelná supervize a řízení činnosti dobrovolníků

5.3.3.1 Cíle supervize dobrovolníků

- reflektovat pozitivní i negativní stránky činnosti dobrovolníka
- ochránit klienta před neadekvátní aktivitou dobrovolníka
- motivovat dobrovolníka pro jeho další činnost
- zhodnotit kvalitu dosavadní práce dobrovolníka
- sladit potřeby organizace a možnosti dobrovolníka
- dokumentovat a projednat připomínky klientů směřující k činnosti dobrovolníka

5.3.3.2 Formy a frekvence supervize a řízení dobrovolnické práce

- průběžné hodnocení a řízení činnosti dobrovolníka koordinátorem dobrovolníků a dalšími členy domácího paliativního týmu
- pravidelná výměna informací a zkušeností mezi dobrovolníkem a členy paliativního týmu
- pravidelné týmové supervize (v intervalu cca dva měsíce) vedené zkušeným supervizorem
- individuální supervize na žádost dobrovolníka či v jiných odůvodněných případech

5.3.4 Další školení dobrovolníků

- pravidelné školení dobrovolníků ve speciálních činnostech
- absolvování speciálních výcvikových kursů (telefonické či krizové poradenství, komunikační výcvik apod.)

5.4 Náplň práce dobrovolníka v domácím hospici

- podpora a pomoc v rodinách klientů
- doprovázení pozůstalých
- telefonická služba
- zapojení v denním centru a klubu pro pečující rodiny a pozůstalé, případně v denním stacionáři
- transport pomůcek do rodin klientů, případně jejich montáž a zaučení rodiny v zacházení s těmito pomůckami
- administrativní a redakční práce
- jiné aktivity (propagace, pomoc při organizaci kulturních, vzdělávacích a benefičních akcí: koncertů, výstav, veřejných sbírek atd.)

6

Zázemí domácího hospice

6.1 Kancelář a její základní vybavení umožňující:

- v dostupném, vlídném a bezpečném prostředí uskutečňovat první i další následující kontakty s klienty, příbuznými a pozůstalými
- vést telefonické konzultace
- uskutečňovat setkání týmu
- skladovat dokumentaci v souladu s legislativními normami
- skladovat léky a další zdravotnický materiál
- skladovat opiáty a další sledované léky v souladu s legislativními normami
- vyřizovat administrativní práce, listinnou i elektronickou poštu

6.2 Sklad pomůcek umožňující:

- hygienické skladování pomůcek a zdravotnického materiálu
- manipulaci s pomůckami, jejich vydávání a vracení
- jejich očistu a případnou dezinfekci

6.3 Další místnosti

- kuchyňka
- toaleta
- odpočinková místnost sester atd.

6.4 Pomůcky a přístroje

- polohovací lůžko
- aktivní a pasivní antidekubitní matrace
- lineární dávkovač léků
- koncentrátor kyslíku, oxymetr
- přenosné EKG
- nafukovací vana
- antidekubitní pomůcky
- WC židle, chodítko, vozík
- pojízdný vozík do sprchy, stolička do vany
- signalizační zařízení a další drobné pomůcky

7

Dokumentace a další písemné materiály domácího hospice

7.1 Základní dokumenty

- zřizovací dokumenty hospice
- provozní řád hospice
- schéma rozdělení kompetencí v rámci hospice
- vypracovaný systém písemných informací pro klienty a veřejnost

7.2 Dokumentace pacientů

- vypracovaný systém zpracovávání dokumentace klientů
- formuláře pro první kontakt s klientem, případně čekací listina klientů
- dokumentace, která zůstává po dobu péče v rodinách
- dokumentace, která zůstává v kanceláři hospice
- dokumentace o doprovázených členech rodiny

7.3 Telefonická poradna

- písemně vypracované pokyny pro provoz telefonické poradny
- písemně zpracované zásady telefonického rozhovoru s klientem
- seznam potřebných informací a kontaktů pro telefonickou poradnu
- systematická dokumentace všech rozhovorů s klienty a se zájemci o informace

7.4 Administrativní zázemí hospice

- účetnictví a potřebné doklady
- smlouvy, náplně práce a kompetence zaměstnanců
- systém denních služeb a jejich předávání
- systém pohotovostních služeb
- dokumentace dobrovolníků (databáze, dotazníky a další podklady)
- korespondence se sponzory, dárci, dobrovolníky a dalšími příznivci

7.5 Sklad pomůcek

- seznam pomůcek
- seznam pomůcek v příručném zavazadle jednotlivých členů interdisciplinárního týmu
- písemně vypracovaný systém půjčování, úhrady půjčovného a jejich dokumentace
- vypracovaný systém obnovy a oprav pomůcek
- návody na obsluhu složitějších pomůcek pro členy týmu a dobrovolníky

7.6 Prezentace domácího hospice na internetu

- základní informace o domácím hospici a jeho zřizovateli
- výroční zprávy domácího hospice, případně jeho zřizovatele
- informace o principech a možnostech domácí paliativní péče
- přehled poskytovaných služeb
- informace o aktuálním dění
- fotografie týmu, pomůcek, případně fotografická dokumentace činnosti domácího hospice
- poděkování dobrovolníkům, dárcům a sponzorům
- nabídka možnosti spolupráce a pomoci
- texty ke stažení (formulář dobrovolníka hospice, výroční zprávy apod.)
- odkazy na další obdobná zařízení a internetové stránky
- kontakty na domácí hospic

7.7 Tištěné informační materiály pro klienty, jejich rodiny a pozůstalé

- základní informační materiál o službách domácího hospice
- speciální informační materiály, např.
 - informační materiál o paliativní péči
 - informační materiál o léčbě bolesti
 - informační materiál pro pozůstalé o základních projevech zármutku a možnostech jeho zvládnutí
 - informační materiál pro pozůstalé o řešení dědických a dalších náležitostí po úmrtí blízkého člověka
 - informační materiál o možnostech sociální podpory

7.8 Tištěné informační materiály pro veřejnost, sponzory a média

8

Další možné přidružené aktivity domácího hospice

- hospicový stacionář
- konziliární činnost v oblasti své působnosti
- denní centrum a klub pečujících rodin či pozůstalých
- kulturní a přednášková činnost pro pozůstalé, dobrovolníky a veřejnost
- vzdělávací činnost pro personál a dobrovolníky
- vzdělávací činnost pro odbornou veřejnost (přednášky a stáže)
- knihovna odborné, popularizační a útěšné literatury
- benefiční a sbírková činnost (koncerty, výstavy, čajovna, prodej předmětů apod.)

Slovníček

Ambulance specializované paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Obvyklá je úzká spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními obecné domácí péče a specializované paliativní péče. Ambulance paliativní péče někdy působí při lůžkových hospicích či při odděleních paliativní péče lůžkových zařízení.

Denní stacionáře obvykle fungují při specializovaných lůžkových odděleních paliativní péče, při domácích hospicích nebo jako samostatná zařízení. 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). Smyslem denní stacionární péče je též poskytnout volný čas a možnost odpočinku hlavnímu pečovateli.

Dobrovolníci jsou pečovatelé, kteří věnují část svého času paliativní péči o pacienty bez nároku na odměnu a bez předchozího vztahu k pacientovi. V domácím hospici jsou vedeni koordinátorem dobrovolníků. Jako dobrovolníci mohou též působit zdravotníci a další odborníci.

Doprovázení je důležitá součást domácí paliativní péče, kdy pracovníci týmu (nezřídka ve spolupráci se školenými dobrovolníky) poskytují lidskou i odbornou podporu rodinám zemřelých pacientů v době zármutku, většinou zhruba po dobu jednoho roku. Péče o pozůstalé, kteří se vyrovnávají se ztrátou blízkého člověka, je považována za klíčový prvek paliativní péče.

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

Hospic má podobu lůžkového zařízení nebo domácí péče. Lůžkový hospic je samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči. Domácí (nebo také „mobilní“) hospic poskytuje specializovanou paliativní péči v domácnostech pacientů, kde hlavními pečovateli jsou rodina a přátelé nemocného.

Hospicová péče. Zcela uspokojivá definice hospicové péče neexistuje. Původně se tento pojem používal pro formu péče, jež se rozvinula v protikladu k běžné zdravotní péči. Hospicová péče kladla důraz na komfort, psychické a spirituální rozměry péče a mnoho práce tu vykonávali dobrovolníci. Dnes je v mnoha zemích stále častěji termín hospicová péče používán jako synonymum paliativní péče.

Interdisciplinární označuje druh týmové práce, kdy péči poskytuje tým složený z odborníků více profesí, který působí jako celek. Pro zdůraznění této skutečnosti se někdy rozlišuje mezi interdisciplinární

a multidisciplinární spoluprací: při interdisciplinární týmové spolupráci jsou hranice mezi obory a jejich oblastmi působnosti méně důležité než v případě týmů, jejichž práce je multidisciplinární.

Konziliární tým paliativní péče poskytuje konzultace ve specializované paliativní péči v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny), případně v oblasti své působnosti v rámci domácí péče.

Kvalita péče by měla být výsledkem interdisciplinární spolupráce a měla by být týmem pravidelně vyhodnocována. Součástí poskytované paliativní péče jsou zpětné hodnotící mechanismy, které umožňují, aby pacienti, rodiny, zdravotničtí pracovníci a komunity mohli efektivně přispívat k vyhodnocování a zvyšování kvality této péče. Hodnocení kvality poskytované paliativní péče ze strany pacientů a jejich rodin by mělo být součástí standardní dokumentace a mělo by být efektivně využíváno.

Kvalita života. Základním cílem paliativní péče je co nejlepší kvalita života. Tento nárok je však velmi obtížné definovat a často je takřka nemožné jej v případě pacientů v pokročilém stadiu 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 existenciální, duchovní a sociální problematice na konci života. Nejvhodnější pro paliativní péči jsou taková kritéria hodnocení kvality a opatření k jejímu zlepšování, která jsou založena na preferencích pacientů, případně jejich rodin.

Léčba bolesti je spolu s léčbou dalších specifických symptomů provázejících umírání základem paliativní péče, neboť většinou zásadně ovlivňuje kvalitu života pacienta. Členy interdisciplinárního týmu paliativní péče musí být odborníci specializovaní na léčbu bolesti a dalších symptomů provázejících umírání. Základem paliativní péče je průběžné vyhodnocování a dokumentování bolesti a účinků terapie. Při hodnocení a měření úspěšnosti léčby bolesti by měly být, pokud je to možné, použity již ověřené nástroje.

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

Oddělení paliativní péče je pracoviště poskytující specializovanou paliativní péči v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben). Pečuje o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a současně potřebují pro diagnostiku a léčbu ostatní služby a komplement nemocnice. Oddělení paliativní péče usiluje o realizaci hospicového ideálu v rámci možností daného zařízení. Toto oddělení slouží také často jako lůžková základna pro konziliární tým paliativní péče. Oddělení paliativní péče ve fakultních nemocnicích mají významnou funkci edukační a výzkumnou.

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

Paliativní péče bývá definována různým způsobem. Tato publikace používá definici, která vychází z definic Světové zdravotnické organizace z let 1990 a 2002: Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.

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 také péče v období zármutku. Jedná se o důležitý prvek prevence syndromu vyhoření.

Plán péče je dokument vypracovaný a pravidelně revidovaný týmem paliativní péče společně s pacientem a jeho rodinou, 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.

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.

Rodinou se v rámci paliativní péče rozumí všichni neprofesionální aktéři péče o pacienta, kteří se péče účastní na základě již dříve existujících citových vazeb. V paliativní péči se často mluví o tom, že příjemcem této péče není pouze pacient, ale celá rodina. Ačkoliv to neplatí doslovně (neboť ve středu pozornosti paliativní péče zůstává pacient, který je jejím hlavním příjemcem), jedná se o vyjádření významu a specifické role rodiny v paliativní péči. Má-li totiž rodina v rámci paliativní péče plnit svoji nezastupitelnou roli specifického poskytovatele péče, musí být komplexním způsobem podpořena a v tomto smyslu být také příjemcem péče.

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

Specializovaná zařízení paliativní péče jsou zařízení, jejichž hlavní specializací je specializovaná paliativní péče. Tato péče je v těchto zařízeních poskytována interdisciplinárním odborně školeným týmem, který je veden specialistou na paliativní péči s odpovídajícím vzděláním a praxí.

Supervize je kvalifikovaný dohled zaměřený na kvalitu práce, který má podobu týmového či individuálního rozhovoru umožňujícího členům týmu pod odborným vedením reflektovat pozitivní i negativní zkušenosti a aspekty činnosti. Supervize je jedním z důležitých nástrojů zlepšování kvality poskytované péče, umožňuje však také zmírnění negativních dopadů péče na členy týmu a na dobrovolníky. Poskytuje jim emocionální a psychologickou podporu a může tak pomoci předcházet syndromu vyhoření.

Syndrom vyhoření (Burnout-Syndrom) je soubor příznaků vyskytující se u poskytovatelů péče, jenž je způsoben dlouhodobou nekompenzovanou zátěží, kterou přináší intenzivní pomoc druhým lidem. Je to stav psychického, někdy i celkového vyčerpání doprovázený pocitem beznaděje, obavami, případně i zlostí. Prevencí tohoto syndromu je udržování optima angažovanosti ve prospěch klientů, vyvážení práce a osobního života, péče o duchovní hygienu, vhodné duchovní zázemí a kvalitní supervize.

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

Použitá literatura

- Canadian Palliative Care Association Nursing Standards Committee: *Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice*. Ottawa, Canadian Palliative Care Association 2001
- Cassel, Ch. K., Foley, K.: *Principles for Care of Patients at the End of Life: An Emerging Consensus among the Specialties of Medicine*. Milbank Memorial Fund 1999. Online (cit. 20.10. 2003), dostupné na World Wide Web: <http://www.milbank.org/reports/endoflife/#principals>
- Council of Europe: *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to Member states on the organisation of Palliative Care*. Strasbourg, Council of Europe 2003
- Davies, E., Higginson, I.: *The Solid Facts: Palliative Care*. Geneva, World Health Organization 2004
- Joint Commission International: *Mezinárodní akreditační standardy pro nemocnice*. 2. vyd. Praha, Grada 2004
- Lynn, J.: *Importance of Interdisciplinary Teams*. In: *Improving Care for the End of Life*. Oxford, Oxford Univ. Press 2000
- Matoušek, O.: *Slovník sociální práce*. Praha, Portál 2003
- Mobiles Caritas Hospiz Wien: *Anforderungsprofil der Hospizschwester im Mobilen Caritas Hospiz Wien*. Wien, Mobiles Caritas Hospiz Wien 2002
- National Consensus Project for Quality Palliative Care: *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. New York, National Consensus Project for Quality Palliative Care 2004. Online (cit. 1. 10. 2004), dostupné na World Wide Web: <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen: *Standards der palliativmedizinischen Versorgung im stationären Akutbereich*. Wien, Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen 2002
- Palliative Care Australia: *Standards for Palliative Care Provision*. 3. vyd. Palliative Care Australia, 1999. Online (cit. 14. 1. 2005), dostupné na World Wide Web: http://www.pallcare.org.au/publications/Standards_99.pdf
- Sláma, O. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR. Situace, reflexe, vyhlídky*. Praha, Cesta domů 2004
- The GRACE Project: *End-of-Life Care Standards of Practice in Correctional Settings*. Alexandria (USA), Grace project 2004. Online (cit. 20. 6. 2004), dostupné na World Wide Web: http://www.graceprojects.org/graceprojects/standards_intro.htm
- Tošner, J., Sozanská, O.: *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha, Portál 2004
- Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y.: *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha, Grada 2004
- Vorstand des Dachverbands Hospiz Österreich: *Standards für die Befähigung Ehrenamtlicher Mitarbeiter/Innen*. Online (cit. 30. 11. 2004), dostupné na World Wide Web: http://www.hospiz.at/pdf_dl/std_ea.pdf
- Vorstand des Dachverbands Hospiz Österreich: *Standards für Pflegepersonen in der Stationären Hospiz-/Palliativpflege*. Wien, Dachverband Hospiz Österreich 2002
- WHO: *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. In: *WHO Technical Report Series, No. 804*. Geneva, World Health Organization 1990
- WHO: *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2. vyd. Geneva, World Health Organization 2002

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.

Standardy domácí paliativní péče

Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče

Na podkladě zahraničních materiálů a ve spolupráci s týmem Domácího hospice Cesta domů zpracovali Martina Špinková a MUDr. Štěpán Špinka, PhD.

Odborná spolupráce MUDr. Marie Goldmannová, MUDr. Ladislav Kabelka, MUDr. Ondřej Sláma

Redakce Jindřiška Prokopová

Design Jan Dobeš, Designiq

Tisk První dobrá

Foto Tereza Kaucká

Vydalo

Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha

Adresa

Bubenská 3, Praha 7, 170 00

Tel. 283 850 949

cestadomu@cestadomu.cz

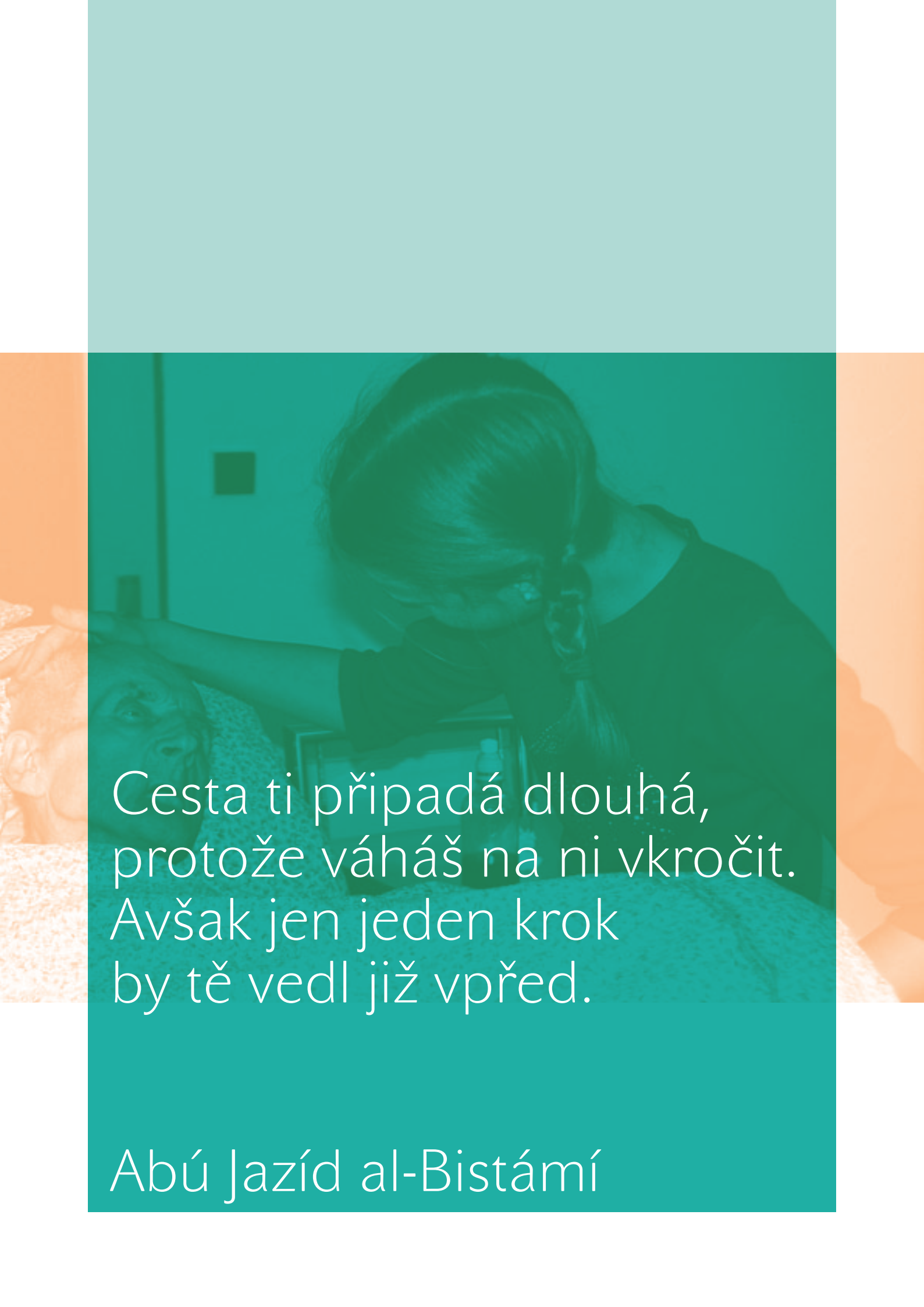
www.cestadomu.cz

IČ 265 28 843

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

© Cesta domů, 2004

ISBN 80-239-4329-4

A photograph of a woman with dark hair, wearing a dark top, leaning over a person lying in a hospital bed. She is holding the person's hand. The scene is set in a hospital room, with a bed frame and a wall visible in the background. The image is overlaid with a teal gradient and has orange vertical bars on the left and right sides.

Cesta ti připadá dlouhá,
protože váháš na ni vkročit.
Avšak jen jeden krok
by tě vedl již vpřed.

Abú Jazíd al-Bistámí