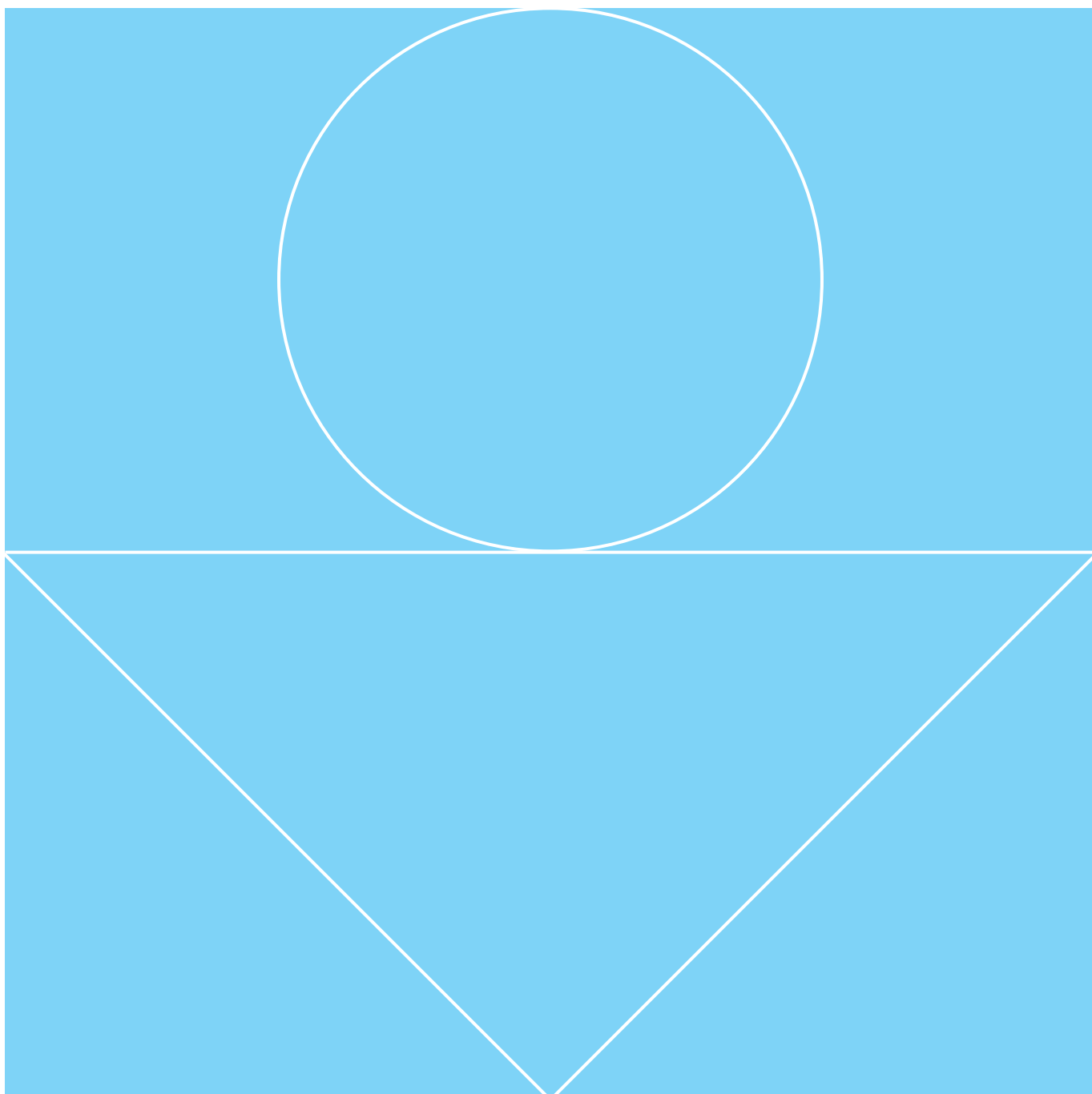


Standardy mobilní specializované paliativní péče

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
Fórum mobilních hospiců





Obsah

1

Autoři, vznik dokumentu, připomínkovací místa / 3

2

Předmět úpravy / 5

3

Základní východiska paliativní péče / 7

- 3.1 Principy paliativní péče / 8
- 3.2 Cílová skupina paliativní péče / 8
- 3.3 Indikace paliativní péče / 9
- 3.4 Paliativní péče jako součást systému zdravotní a sociální péče / 10

4

Standardy specializované paliativní péče / 11

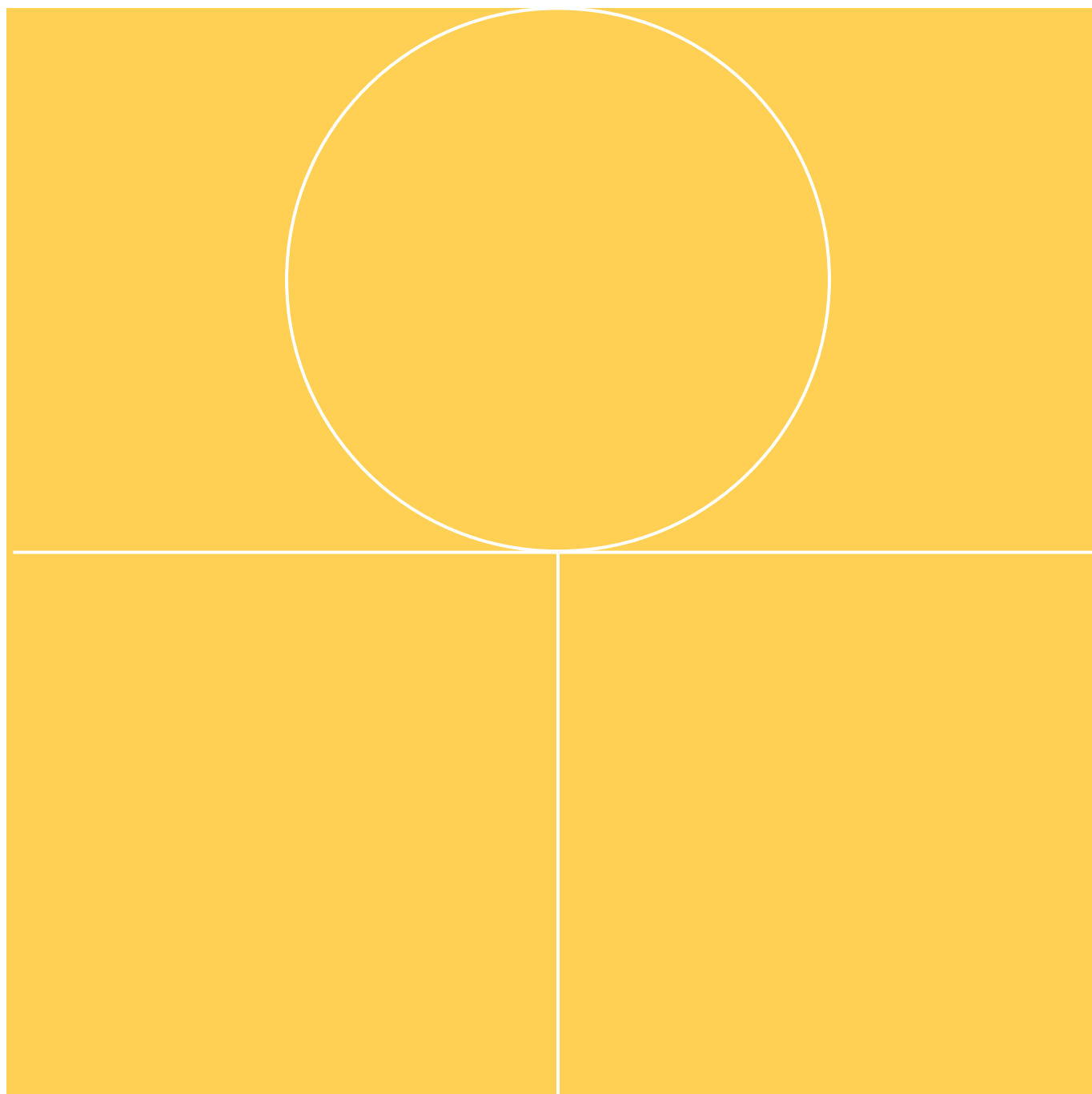
- Standard č. 1: Poskytování péče, rozsah péče a klinické rozhodování se řídí plánem paliativní péče, který v maximální míře respektuje preference pacienta a jeho blízkých / 13**
- Standard č. 2: Poskytovaná péče adekvátně reaguje na symptomy nemoci, je bezpečná a má klinický přínos / 15**
- Standard č. 3: Poskytovaná péče adekvátně reaguje na psychický stav pacienta / 17**
- Standard č. 4: Poskytovaná péče reflektuje sociální a vztahové potřeby pacienta a jeho blízkých / 18**
- Standard č. 5: Poskytovaná péče reaguje na pacientovy spirituální potřeby / 19**
- Standard č. 6: Pacientova přání a preference jsou základem plánu paliativní péče a jsou respektována, pokud nejsou v přímém rozporu s dobrými mravy nebo platnými zákonnými normami / 20**
- Standard č. 7: Organizace dodržuje minimální procesní standardy ve specializované paliativní péči / 21**
- Standard č. 8: Organizace poskytuje kvalitní péči také pacientům se specifickými potřebami / 23**
- Standard č. 9: Péče o umírajícího pacienta / 25**

5

Použitá literatura / 26

1

Autoři, vznik dokumentu, připomínkovácí místa



**TENTO DOKUMENT NEMÁ
AMBICI STANOVIT KRITÉRIA
KVALITNÍ PALIATIVNÍ PÉČE
JAKO CELKU, ALE VYJÍMÁ
PRO OBLAST ÚPRAVY POUZE
SPECIALIZOVANOU PALIATIVNÍ
PÉČI POSKYTOVANOU VE
VLASTNÍM SOCIÁLNÍM
PROSTŘEDÍ PACIENTŮ**

Tento dokument aktualizuje znění Standardů kvality paliativní péče, které v letech 2015–2016 zpracovala za podpory Ministerstva zdravotnictví společná pracovní skupina České společností paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, pracující ve složení:

Mgr. Jana Ambrožová
MUDr. Regina Slámová
Mgr. Květoslava Othová
Mgr. Monika Marková
MUDr. Bc., Michal Hrnčiarik

Současné znění se liší ve dvou oblastech:

1. Nemá ambici stanovit kritéria kvalitní paliativní péče jako celku, ale vyjímá pro oblast úpravy pouze specializovanou paliativní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacientů.
2. Reflektuje změny, včetně legislativních a úhradových, které přinesl Pilotní program mobilní specializované paliativní péče, realizovaný Ministerstvem zdravotnictví ČR, Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP a Všeobecnou zdravotní pojišťovnou v letech 2015–2017 a následná fixaci odbornosti Mobilní specializované paliativní péče (926) do systému.

Redakční úpravu současného znění Standardů provedl realizační tým projektu "Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče" (s registračním číslem: CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0008214) realizovaného Ministerstvem zdravotnictví ČR, v rámci Operačního programu Zaměstnanost, spolufinancovaného z Evropského sociálního fondu ve složení:

Mgr. Marek Uhlíř
MUDr. Pavel Svoboda
MUDr. Vendula Mazancová
MUDr. Lenka Lazecká Delongová
Bc. Jitka Kosíková
Mgr. Kateřina Tichá
Mgr. Veronika Drnková
PhDr. Mgr. Lada Furmaníková, Ph.D.
Mgr. Petr Štulc
Mgr. Lena Tomšů
Bc. David Kosák, MSc.
Mgr. Jan Švancara.

Standardy byly veřejně projednány na Ministerstvu zdravotnictví dne 6. 11. 2018, poté je připomínkovaly a následně jako konsensuální dokument přijaly:

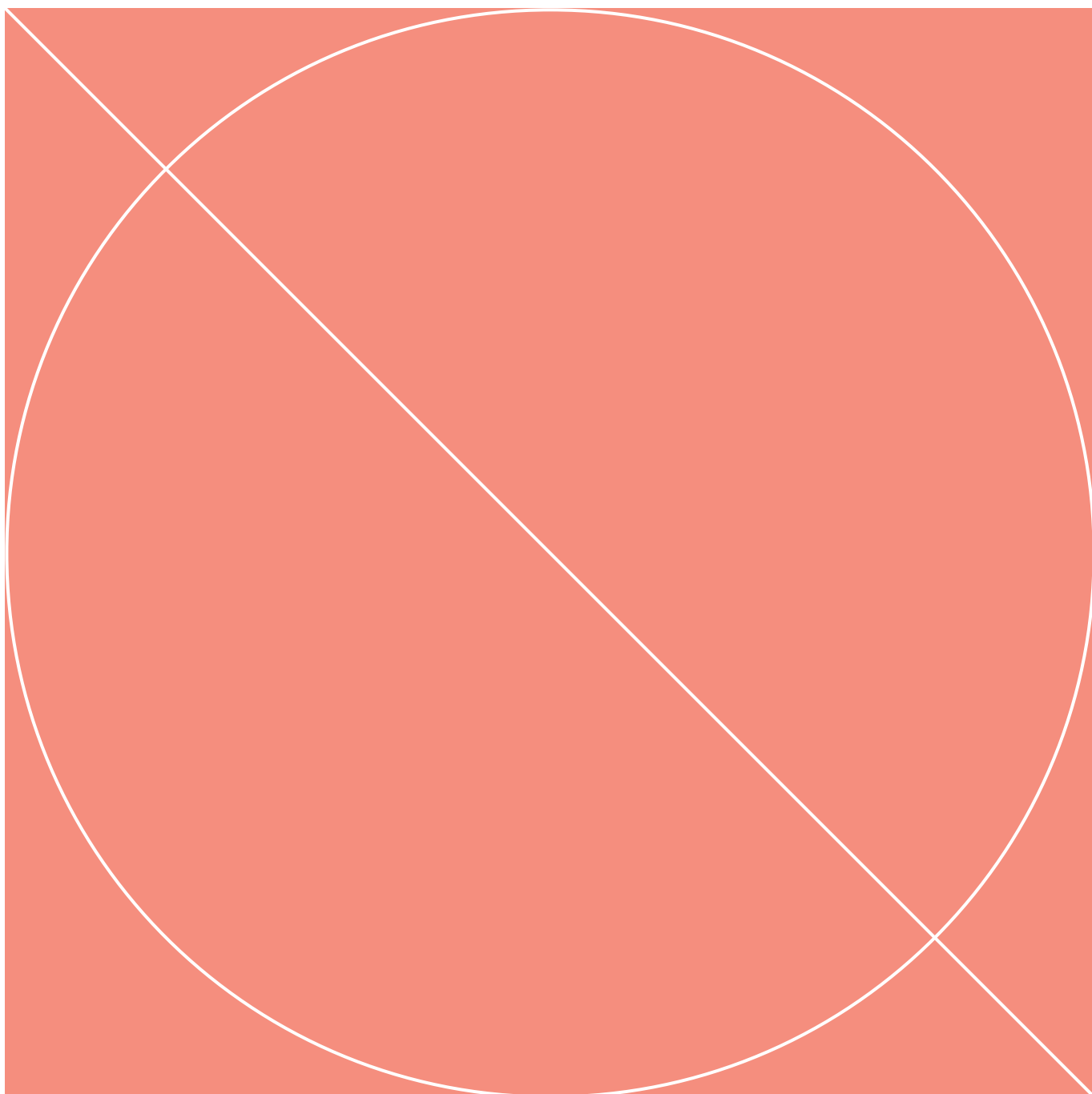
- Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
- Fórum mobilních hospiců, z.s.

Publikace neprošla jazykovou korekturou.



2

Předmět úpravy



CÍLOVÝMI POSKYTOVATELI, NOSITELI TÉTO PÉČE, JSOU ZAŘÍZENÍ MOBILNÍ SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE

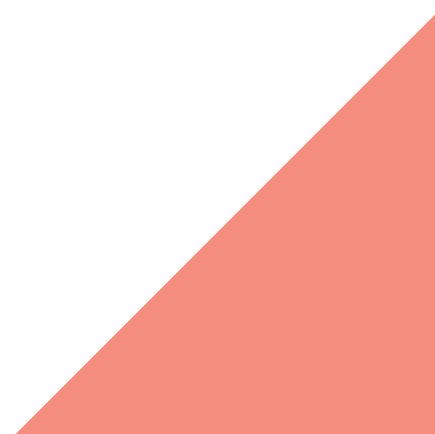
Tyto standardy zachycují konsensus odborné veřejnosti a samotných poskytovatelů v otázce, jak identifikovat, kodifikovat, prokazovat a podporovat kvalitní, bezpečnou, klinicky přínosnou a efektivní specializovanou paliativní péči ve vlastním sociálním prostředí pacientů.

Cílovými poskytovateli, nositeli této péče, jsou zařízení Mobilní specializované paliativní péče¹ (MSPP) odbornosti 926. Standardy nemají ambici se jakkoliv vztahovat k jiným formám a druhům paliativní péče než MSPP.

Standardy v některých oblastech popisují nepodkročitelný standard klinické praxe. Znalost a aplikace těchto standardů však nenahrazují širší povinnost odborného zástupce sledovat odborná doporučení česká i zahraniční a odbornou literaturu tak, aby léčba byla poskytována podle pravidel lékařského umění, tedy v souladu s nejvyšším dosaženým vědeckým poznáním a v souladu s obvyklými, obecně uznávanými metodami.

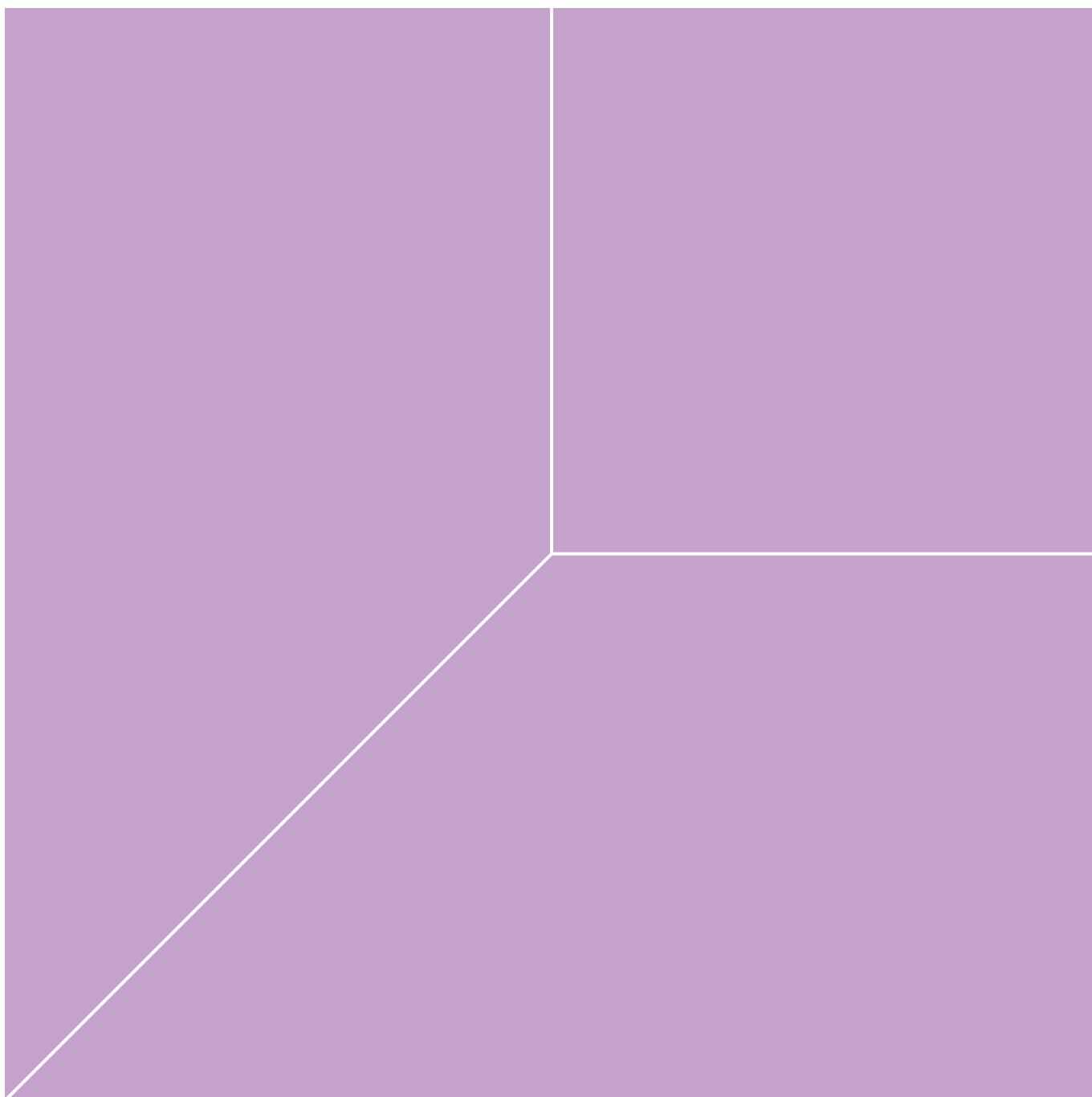
1/ Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče, Věstník MZ č. 13/2017.

Dostupné online.



3

Základní výchozí paliativní péče



PALIATIVNÍ PÉČE VYCHÁZÍ DŮSLEDNĚ Z PŘÁNÍ A POTŘEB PACIENTŮ A JEJICH RODIN

PALIATIVNÍ PÉČE JE ZALOŽENA NA MULTIPROFESNÍ SPOLUPRÁCI

3.1 Principy paliativní péče

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým². Tyto obecné principy platí pro všechny formy paliativní péče včetně MSPP.

Paliativní péče

- chápe umírání a smrt jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně
- podporuje pacienta a jeho blízké, aby maximálně rozvinuli vlastní potenciál a využili vlastní kapacity při zvládnutí závažné nemoci a závěru života
- vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority
- chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života
- je založena na multiprofesní spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty
- nabízí všestrannou účinnou podporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka

3.2 Cílová skupina paliativní péče

Paliativní péče má být k dispozici všem pacientům s nevléčitelným onemocněním bez ohledu na lékařskou diagnózu. Nejčastěji je paliativní péče poskytována pacientům v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob.

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

- nádorová onemocnění
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, amyotrofické laterální sklerózy
- konečná stádia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných
- AIDS
- polymorbidita geriatrických pacientů
- pacienti v perzistentním vegetativním stavu
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění
- kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

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

TERMINÁLNÍ FÁZE ONEMOCNĚNÍ PŘEDSTAVUJE SPECIFICKOU KLINICKOU SITUACI A KONTEXT

3.3 Indikace paliativní péče

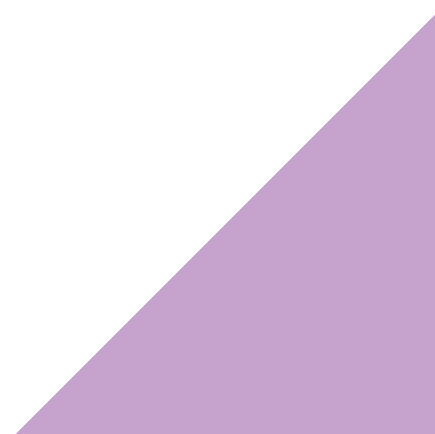
U pacientů s nevléčitelným progresivním onemocněním je potřeba včas rozpoznat pokročilý a potenciálně život ohrožující charakter onemocnění. To je v kompetenci ošetřujících lékařů všech odborností.

- Stav pacienta s předpokládanou prognózou života kratší než 6 měsíců je třeba považovat za specifickou klinickou situaci. Významným cílem léčby se stává kvalita života a zvládnutí symptomů, které jsou důsledkem nevléčitelného onemocnění.
- Ošetřující lékař by měl pacienta přiměřeným způsobem informovat o dalším předpokládaném průběhu onemocnění a společně s ním stanovit cíle další léčby a péče.
- Ošetřující lékař sledující pacienta pro základní onemocnění, které pacienta prognosticky limituje, je zodpovědný za včasné zahájení paliativní péče.
- Ošetřující lékař rozhoduje podle komplexnosti pacientových tělesných, psychických a sociálních obtíží o tom, zda je pro pacienta přiměřená obecná paliativní péče nebo zda jeho stav vyžaduje konziliární vyšetření nebo předání do péče poskytovatele specializované paliativní péče.

V indikaci typu a organizační formy paliativní péče je důležité brát v úvahu aktuální zdravotní stav nemocného i odlišný klinický průběh a dynamiku zhoršování zdravotního stavu u různých diagnostických skupin nevléčitelných onemocnění. Z hlediska prognózy přežití, dynamiky symptomů a z nich plynoucích cílů léčby lze pokročilé onemocnění obvykle zařadit do jedné z 3 fází:

1. fáze kompenzovaného onemocnění
2. fáze nevratné progresujícího onemocnění
3. terminální fáze onemocnění

Terminální fáze onemocnění představuje specifickou klinickou situaci a kontext, kdy je třeba přehodnotit všechny léčebné a ošetrovatelské intervence a společně s pacientem a jeho rodinou nově pojmenovat cíle a priority léčby a péče. Konečná fáze onemocnění zahrnuje fázi umírání (terminální stav).



3.4

Paliativní péče jako součást systému zdravotní a sociální péče

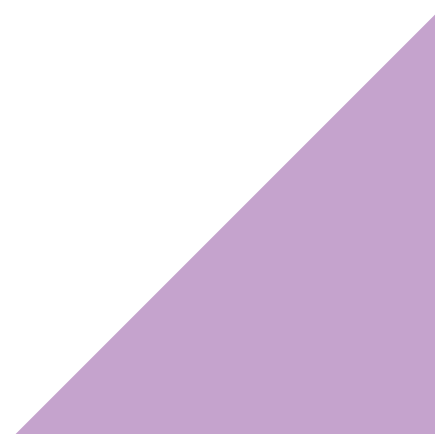
Mobilní specializovaná paliativní péče byla v systému zdravotní péče integrována vydáním Metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče (Věstník MZ č.13/2017). Oblasti, které tento pokyn upravuje, jsou zejména:

- terminologie, vymezení pojmů, definice (paliativní péče, paliativní péče obecná a specializovaná, terminální stav, umírající pacient, mobilní specializovaná paliativní péče)
- deskripce všech poskytovatelů paliativní péče v síti zdravotní péče v ČR, jejich rozdělení podle forem zdravotní péče (§ 7-10 zák. 372/2011 Sb.)
- indikační kritéria pro přijetí pacienta do mobilní specializované paliativní péče
- požadavky (personální a organizační), které musí splňovat poskytovatel zdravotních služeb v odbornosti 926

Nároky na smluvní poskytovatele MSPP dále upravuje tzv. úhradová vyhláška³ a registrační listy výkonů odbornosti 926⁴. Standardy mobilní specializované paliativní péče jsou doporučením, které popisuje dobrou praxi MSPP nad rámec díkce Metodického pokynu a dále ho upřesňuje z hlediska požadavků na kvalitu poskytované péče *lege artis*.

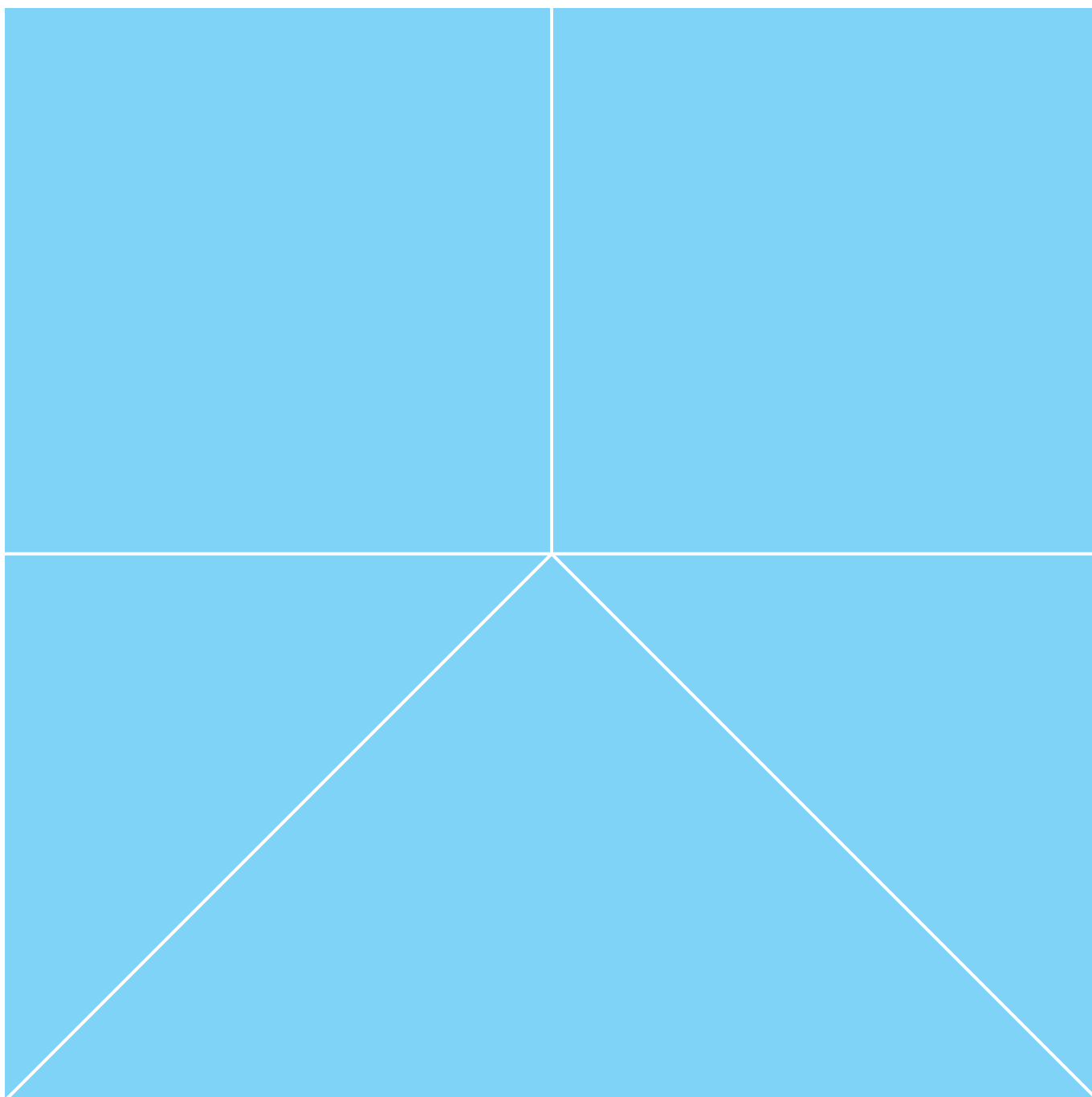
3/ Vyhláška č. 353/2017 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018, ve znění pozdějších předpisů. **Dostupné online.**

4/ Ministerstvo zdravotnictví ČR: Seznam zdravotních výkonů. **Dostupné online.**



4

Standardy specializované paliativní péče



Tato kapitola je strukturována následujícím způsobem

Racionále

Zdůvodnění standardu; popis, jakou kvalitu standard chrání jako dobrou praxi.

Ověření

“Tvrdá” vodítka, která umožňují poznat, do jaké míry je standard naplňován v praxi.

Doporučení

Další doporučení pro praxi.

Standard č. 1

Poskytování péče, rozsah péče a klinické rozhodování se řídí plánem paliativní péče⁵, který v maximální míře respektuje preference pacienta a jeho blízkých.

Racionále:

Standard chrání zájem pacienta dostávat koordinovanou zdravotní péči a informace v rozsahu, který přispívá k jím vnímané kvalitě života s ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním.

Ověření:

- Plán paliativní péče je stanoven a realizován multiprofesním týmem na základě individuálních potřeb pacienta a jeho blízkých. V souladu s principy paliativní péče zahrnuje nejen farmakologická a nefarmakologická opatření k tlumení příznaků nemoci, ale také komunikaci s pacientem a rodinou a stanovování a přehodnocování cílů péče.
- V rámci paliativního plánu jsou využívány léčebné, ošetrovatelské a jiné postupy přiměřené aktuálním potížím a potřebám pacienta a fázi onemocnění.
- O paliativním plánu je vedena dokumentace, v domácím prostředí je dokumentace dostupná i pacientovi a jeho pečujícím.
- Odborný zástupce zařízení specializované paliativní péče je zodpovědný za to, že jednotliví pacienti mají stanovený plán paliativní péče a disponuje k tomu adekvátní kompetencí.

Doporučení:

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

Plán paliativní péče zohledňuje tři základní roviny:

1. Pojmenování oblastí, které pacient a jeho blízcí považují za determinanty kvality života. Tyto oblasti je třeba pravidelně přehodnocovat a aktualizovat cíle péče.
2. Stanovení pravidelných praktických léčebných a ošetrovatelských postupů pro každodenní péči.
3. Vytvoření plánu na řešení krizových situací (např. zhoršení bolesti, akutní krvácení, dušnost, epileptický záchvat, akutní střevní obstrukce, akutní míšňí komprese a další) včetně stanovení úkolů a zodpovědností za jejich řešení.

Pacient by se měl na tvorbě plánu paliativní péče v rámci svých možností podílet. Podle závažnosti poruch kognitivních funkcí a vnímání můžeme pacienty vyžadující paliativní péči rozdělit na dvě skupiny:

- **pacienti bez poruch vnímání a kognitivních funkcí, kteří si skutečnost život ohrožujícího onemocnění uvědomují**, a způsob, jakým tuto skutečnost psychicky zpracovávají, je důležitým tématem péče. Pacienti se podílejí na tvorbě plánu péče a formulují své preference; jejich přání a vůle jsou základním rámcem pro poskytování paliativní péče.
- **pacienti s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání**. U těchto pacientů je třeba pečlivě posoudit způsobilost k rozhodování (schopnost zhodnotit přínosy a rizika) a schopnost vyjádřit souhlas

5/ Plán paliativní péče je formou plánu dalšího léčebného postupu, viz. §2 část c) Vyhlášky 98/2012 Sb. (Vyhláška o zdravotnické dokumentaci).

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

s jednotlivými léčebnými postupy i s celkovým plánem péče. V případě pacientovy nezpůsobilosti je třeba plán paliativní péče realizovat v pacientově nejlepším zájmu společně se zákonným zástupcem a v konsenzu s pacientovými blízkými (rodinou)⁶.

Specializovaná paliativní péče je poskytována v prostředí a místě, které v maximální míře odpovídá pacientově přání a potřebám.

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

Multiprofesní tým stanoví plán specializované paliativní péče, zodpovídá za jeho realizaci, koordinaci a změny dle vývoje zdravotního stavu pacienta.

Základem týmu jsou lékař, sestra a sociální pracovník. Dalšími důležitými členy týmu pro hodnocení potřeb pacienta a realizaci specializované paliativní péče jsou psycholog s atestací v oboru klinická psychologie nebo psycholog ve zdravotnictví s úplnou kvalifikací pro poskytování psychoterapie nebo jiný zaměstnanec s psychote-

rapeutickou kvalifikací a duchovní. Dále doporučenými členy týmu jsou fyzioterapeut, ergoterapeut, arteterapeut a nutriční specialista, klinický farmaceut, koordinátor dobrovolníků, pracovník v sociálních službách.

- O činnostech multiprofesního týmu vedou všechny profese dokumentaci, která je dostupná všem členům týmu. Nezdravotnická část týmu má přístup do zdravotnické dokumentace pouze se souhlasem pacienta.
- V zařízení specializované paliativní péče je zajištěna 24 hodinová dostupnost zdravotnických členů multiprofesního týmu (zdravotní sestry a lékaře).
- Dostupnost ostatních členů týmu je zajištěna dle individuálních potřeb pacienta.
- Setkávání týmu se koná zpravidla jednou týdně. Účastní se jej všichni členové týmu, kteří se věnují péči o pacienty a jejich blízké na všech úrovních poskytovaných služeb.
- Multiprofesní tým využívá možnosti konzultace odborníků různých profesí, tito mohou být přizváni i na setkání týmu.
- Multiprofesní tým zajišťuje kontinuitu a koordinaci paliativní péče ve spolupráci s jinými ošetřujícími lékaři (např. praktickým lékařem), zvláště při potřebě změny místa poskytování péče (propuštění pacienta domů z nemocnice, nutnost hospitalizace, řešení sociální péče, apod.)
- V rámci domácí specializované paliativní péče multiprofesní tým spolupracuje s pečujícími osobami – neformálními pečujícími. Tito mají k dispozici pohotovostní číslo na profesionála v týmu pro případ potřeby.
- Nedílnou součástí práce týmu je dobrá komunikace s pacientem, jeho blízkými, ostatními pečujícími či jinými službami podílejícími se na péči.

Role lékaře v multiprofesním týmu

- Ošetřující lékař nemocného v rámci multiprofesního týmu zodpovídá za

hodnocení zdravotního stavu a léčbu a koordinuje poskytování paliativní péče nemocnému ve všech aspektech péče podle aktuálního léčebného plánu.

- Ošetřující lékař nemocného v rámci multiprofesního týmu informuje ostatní speciality, u kterých je pacient sledován, o předpokládané limitované prognóze a cílech paliativní péče.
- V případě, že je pacient pravidelně sledován u více specialistů, je třeba, aby lékař MSPP pomohl pacientovi a jeho blízkým jednoznačně určit, kdo je pro pacienta ošetřujícím lékařem, který vede a koordinuje plán paliativní péče.
- V kompetenci lékaře multiprofesního týmu je sdělování aktuálního stavu nemoci, jeho vývoje a prognózy nemocnému a jeho blízkým s ohledem na jejich potřeby a možnosti.

Standard č. 2

Poskytovaná péče adekvátně reaguje na symptomy nemoci, je bezpečná⁷ a má klinický přínos.

Racionále:

Pacient má právo dostávat péči, která zmírňuje jeho fyzické utrpení, je poskytována lege artis, průběžně sleduje jeho zdravotní stav a reaguje na něj bez zbytečné prodlevy.

Ověření:

- Symptomatická zátěž je u každého pacienta pravidelně hodnocena a zaznamenávána pravdivým a úplným způsobem do dokumentace.
- Lékař pravidelně provádí klinickou rozvahu o dalším postupu léčby, a tato rozvaha je rovněž zaznamenávána do dokumentace minimálně 1x týdně.
- Pacient v domácím prostředí a jeho pečující mají k dispozici nepřetržitě dostupnou návštěvní službu všeobecné sestry a lékaře, kteří jsou schopni adekvátně reagovat a tím předcházet terminální hospitalizaci při náhlém zhoršení zdravotního stavu – alespoň 80 % pacientů přijatých do péče skutečně dožije doma.
- Odbornou garancí⁸ zařízení provádí lékař, který splňuje Závazné stanovisko č. 1/2015 – Podmínky k výkonu funkce vedoucího lékaře a primáře.

Doporučení:

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

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

Bolest a ostatní symptomy jsou pravidelně hodnoceny a léčeny v souladu s nejnovějšími poznatky lékařské vědy⁹ a moderního ošetřovatelství¹⁰

- U pacientů v pokročilých stádiích onemocnění jsou nejčastějšími příznaky dyskomfortu bolest, dušnost, únava a slabost, nevolnost a zvracení, úzkost a deprese, zácpa a střevní obstrukce, nechutenství, kognitivní poruchy a deliria, otoky.
- Tělesné symptomy jsou hodnoceny komplexně z hlediska jejich příčiny, intenzity a celkového vlivu na kvalitu života. Hodnocena je také souvislost tělesných symptomů s psychologickými, sociálními a spirituálními faktory prožívání a zvládnání nemoci.
- Cílem je bezpečná a včasná úleva od bolesti a dalších závažných symptomů, případně jejich zmírnění na úroveň pro pacienta přijatelnou po celou dobu poskytované péče. V případě zjištění závažných symptomů, které nelze řešit dle nastaveného plánu péče, informuje kterýkoliv z členů týmu ošetřujícího lékaře.
- Ošetřující lékař je zodpovědný za pravidelné hodnocení a léčbu tělesných symptomů.

- 7/** Poskytovaná péče adekvátně reaguje na symptomy nemoci, zmírňuje utrpení při zachování kvality života pacienta, předchází v dostatečné míře preventabilním komplikacím a má klinický přínos pro pacienta i jeho blízké.
- 8/** Povinnosti a úloha odborného zástupce poskytovatele mobilní specializované paliativní péče, Konsensuální stanovisko České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Fóra mobilních hospiců, 2018. [Dostupné online.](#)
- 9/** Doporučené postupy pro paliativní léčbu nejčastějších symptomů jsou popsány např. v materiálu Světové zdravotnické organizace *Cancer Pain Relief and Palliative Care. WHO Technical Report Series. No 804, Ženeva, 1990. dále Skála, B., Sláma O. et al, Paliativní péče o pacienta v terminální fázi nemoci. Doporučený postup pro všeobecné praktické lékaře. Praha: SVL. 2005. Dále Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. Paliativní medicína pro praxi. Praha. Galén. 2007.*
- 10/** Ošetřovatelské postupy v paliativní péči jsou popsány např. v *O'Connor, M., Aranda, S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada. 2005. Dále Marková, M. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada. 2010.*



- Ošetřující lékař je zodpovědný za zajištění léků a pomůcek potřebných k zmírnění tělesných a psychických obtíží. Pokud není ošetřující lékař z objektivních důvodů schopen potřebné léky zajistit, měl by pacienta odeslat k jinému poskytovateli zdravotních služeb, který potřebné léky, pomůcky nebo péči zajistí.

Druhy a množství pomůcek a přístrojů v zařízení specializované paliativní péče závisí na velikosti zařízení (počtu pacientů a jejich diagnózách) a funkčním stavu. Pomůcky a přístroje jsou pravidelně revidovány a udržovány autorizovanými firmami podle doporučení výrobce.

Ošetřovatelské postupy jsou aplikovány s ohledem na potřeby, funkční zdatnost a přání pacienta a jeho blízkých v souladu s nejnovějšími poznatky moderního ošetřovatelství

- Sestra v paliativní péči předvídá a minimalizuje rizika vzniku komplikací zejména zajištěním vhodného a bezpečného prostředí, polohováním, péčí o invazivní vstupy, rány, přiměřenou hydratací, kontrolou fyziologických funkcí a naplňováním stanoveného plánu péče.
- Nejčastější ošetřovatelské intervence u pacientů v paliativní péči jsou: monitoring jednotlivých symptomů nemoci a jejich léčba (bolesti, dušnosti, nevolnosti, zvracení, zácpy, únavy, nespavosti a dalších tělesných obtíží) dle ordinací a ve spolupráci s ošetřujícím lékařem. Dále pak psychická, emocionální a sociální podpora nemocného a jeho blízkých.

Využití rehabilitace a fyzioterapie

U pacientů v paliativní péči je cílem dosažení a co nejdéle udržení nejvyšší možné funkční zdatnosti, samostatnosti a sebeobsluhy. Konkrétní využití metod fyzikální léčby a rehabilitace závisí na klinickém kontextu (cílech péče v rámci individuálního plánu, přání pacienta, dostupnosti kvalifikovaného pracovníka a pomůcek). V rámci základní ošetřovatelské péče je doporučeno využívat zejména principů bazální stimulace a kinestetické mobilizace.



Standard č. 3

Poskytovaná péče adekvátně reaguje na psychický stav pacienta

Racionále:

Kvalitu života většiny pacientů netvoří pouze péče o soubor fyzických příznaků nemoci. Holistický pohled na pacienta jako komplexní osobnost a koordinace zdravotnické složky péče s péčí o psychologické a komunikační potřeby pacienta stojí v centru kvalitního paliativního přístupu k nevléčitelně nemocným.

Ověření:

- Psychický stav pacienta a jeho rodiny je pravidelně vyhodnocován členy multiprofesního týmu, a jsou včas aplikovány nefarmakologické a farmakologické léčebné postupy v souladu s nejnovějšími poznatky lékařské vědy¹¹ a moderního ošetrovatelství.
- O hodnocení psychického stavu pacienta a přijatých opatřeních jsou dohledatelné záznamy v dokumentaci.
- Členem multiprofesního týmu je psycholog, případně psychoterapeut, který usiluje o přiměřenou podporu pacienta i jeho blízkých a může být účinnou oporou pro pečující paliativní tým.

Doporučení:

- Psycholog, případně psychoterapeut, hodnotí psychický stav, psychické reakce (úroveň porozumění situaci a příznakům, stres, míru adaptace na situaci a prostředí aj.) a přítomnost a míru psychických symptomů a jevů (deprese, úzkost, kognitivní poruchy, suicidální tendence, delirantní stavy) jak u nemocného, tak u jeho blízkých.
- Spolu s nemocným nebo jeho blízkým nastavuje další plán psychologické nebo podpůrné péče.
- Mapuje hlavní potřeby nemocného a jeho blízkých a aktivně hledá prostor pro jejich naplnění. Pomáhá vyrovnávat se s proměnlivou, zátěžovou situací.
- Věnuje pozornost komunikaci ve vztahu pacienta a rodiny i ve vztahu pacienta, rodiny a multiprofesního týmu.
- Vytváří prostor pro bilancování a vyrovnávání se s aktualizovanými traumaty.
- Vede dokumentaci, ve které zaznamenává vývoj psychického stavu pacienta.
- Je k dispozici truchlícím, podílí se na práci s pozůstalými, kterým poskytuje podporu.
- Je k dispozici členům multiprofesnímu týmu, kterým poskytuje podporu při komunikaci s nemocným a jeho blízkými.
- Nemocnému i pečujícím poskytuje podporu, která v dané situaci odpovídá potřebám a stavu klienta, např. krizová intervence, edukace klienta, podpora a techniky regulace emocí atd.

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

- Součástí péče o pacientovu rodinu je podpůrná komunikace s blízkými pacienta před pacientovou smrtí a bezprostředně po ní.
- Při projevech závažných psychických reakcí po úmrtí pacienta lékař zprostředkuje náležitou pomoc (např. psycholog, poradce pro pozůstalé).
- Péče o truchlící je považována za nedílnou součást služeb specializované paliativní péče.
- Péči pro truchlící a pozůstalé zajišťují: koordinátor péče o truchlící (psycholog, sociální pracovník, poradce pro pozůstalé) ve spolupráci s ostatními členy týmu, včetně dobrovolníků.
- Péče pro truchlící a pozůstalé může zahrnovat: podporu před i po smrti blízkého, poradenství jednotlivci a blízkým, naplánované dopisování, telefonní rozhovory, návštěvy, vzpomínkové ceremonie a pohřby, duchovní a pastorační služby, práci s podpůrnými skupinami a odkazy na příslušné sociální organizace.

^{11/} Management nejčastějších psychiatrických symptomů je přehledně zpracován např. v *Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. Paliativní medicína pro praxi. Praha. Galén. 2007.*

Standard č. 4

Poskytovaná péče reflektuje sociální a vztahové potřeby pacienta a jeho blízkých

Racionále:

Paliativní péče se orientuje na vážně nemocného člověka z hlediska jeho individuálních potřeb i z hlediska jeho vztahové sítě. Reflektuje psychosociální potřeby pacienta i jeho rodiny, klade důraz na zachování lidské důstojnosti. Vzhledem k tomu, že strach z vlastního selhání – z fyzicky i psychicky náročné situace – je veřejností považován¹² za největší překážku domácí péče o umírajícího blízkého, je podpora neformálních pečujících v okolí pacienta klíčovou součástí dobře poskytované péče.

Ověření:

- Multiprofesní tým, který se podílí na paliativní péči, zahrnuje i profesce s dostatečnou kompetencí identifikovat sociální potřeby pacientů a adekvátně na ně reagovat.
- Neformální pečující síť blízkých pacienta má k dispozici takovou podporu, která je schopna adekvátně reagovat na jejich vyčerpání, a tím předcházet terminální hospitalizaci při náhlém zhoršení zdravotního stavu – alespoň 80 % pacientů přijatých do péče skutečně dožije doma.

Doporučení:

Sociální složka paliativní péče se zaměřuje na:

- vyhodnocení psychosociální situace pacienta (identifikování individuálních potřeb pacienta, identifikování potřeb pacienta z hlediska jeho vztahové sítě a blízkých, vyhodnocení ekonomického zajištění a potřeb) a jeho blízkých,
- plánování péče za spolupráce multiprofesního týmu, účast na multiprofesních poradách, posilování, podporu a vytváření sociální sítě klienta, zajištění či zprostředkování komunikace,
- case management,
- edukaci, psychosociální podporu a podpůrnou péči o pacienta/pečující blízké, doprovázení blízkých osob,
- vedení sociální dokumentace pacienta obsahující plán sociální složky paliativní péče a jeho průběh, hodnocení a změny s ohledem na vývoj psychosociální situace pacienta a jeho blízkých,
- sociální poradenství, administrativní spolupráci s úřady, správu finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízeních paliativní péče, případně zastupování pacienta,
- zajištění respektivní péče a koordinace této služby s cílem prevence vyčerpání neformálních pečujících,
- krizovou intervenci a podporu při řešení konfliktů v rámci blízkých vztahů,

- péči o pozůstalé, poradenství a asistenci při přípravě pohřbů, podporu truchlícím blízkým,
- účast na výběru a školení dobrovolníků, supervizi.

12/ STEM/MARK, Cesta domů a MPSV: Výzkumy veřejného mínění Umírání a péče o nevléčitelně nemocné, 2011, 2013 a 2015. K dispozici online na www.umirani.cz/data/.

Standard č. 5

Poskytovaná péče reaguje na pacientovy spirituální potřeby

Racionále:

Přes vysoký podíl obyvatel ČR, kteří se nehlásí k žádné denominaci, je odezva na spirituální potřeby pacienta důležitou součástí správně poskytované paliativní péče. Diagnóza nevyléčitelného onemocnění, umírání a konec života přináší nejistoty a otázky spirituálního rázu u většiny nemocných bez ohledu na jejich příslušnost k církvi.

Ověření:

- Členem multiprofesního týmu je kvalifikovaný pracovník v oblasti duchovní péče (kaplan).
- U pacienta je provedeno zhodnocení jeho duchovních potřeb při zvládnutí závažného onemocnění. Plán paliativní péče musí tyto potřeby zohledňovat.

Doporučení:

- Duchovní péče je nedílnou součástí specializované paliativní péče.
- Členem multiprofesního týmu je kvalifikovaný pracovník v oblasti duchovní péče (kaplan).
- Specializovaná paliativní péče respektuje pacientovu názorovou, hodnotovou a případnou náboženskou orientaci a příslušnost. Pomoc a péče jsou nabízeny způsobem odpovídajícím individuálním, rodinným, kulturním a náboženským hodnotám.
- V rámci péče jsou citlivě zjišťovány duchovní a existenciální názory (včetně názorů na život a smrt, nadějí a obav, rozhodujících životních postojů a přesvědčení, pocitů viny, víry v posmrtný život, odpuštění a otázek spojených s koncem života) s cílem identifikace duchovního a existenciálního zázemí, a s tím spojených rituálů a praktik pacienta a jeho blízkých.
- Na základě přání pacienta nebo jeho blízkých je zprostředkován kontakt s duchovními jejich vlastní víry či jejich náboženskými komunitami.
- Pokud to lze, je pacientům umožněno účastnit se bohoslužeb či jiných rituálů dle preference pacienta.
- Tým paliativní péče respektuje a případně pomáhá zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a blízkých v okamžiku úmrtí.
- Přiměřeným způsobem a na základě zájmu je poskytována duchovní péče

také rodinným příslušníkům či blízkým pacienta a pozůstalým.

Standard č. 6

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

Racionále:

Potřeby pacienta a jeho rodiny mají být hodnoceny a řešeny eticky a kulturně citlivým způsobem, s respektem k právnímu rámci.

Ověření:

- Organizace pracuje s institutem dříve vyslovených přání, jejichž existence a zhodnocení jsou dohledatelné v dokumentaci.
- Organizace má zaveden způsob, jakým se vyrovnává s eticky, kulturně nebo legislativně dilematickými situacemi, tak, aby tíha rozhodování neležela v těchto situacích na jednotlivci.
- Plán paliativní péče je realizován tak, aby respektoval zdokumentované spektrum kulturních, sociálních, jazykových, stravovacích a rituálních praktik pacientů a jejich blízkých.

Doporučení:

- Při tvorbě plánu specializované paliativní péče je třeba zjistit pacientova přání a preference v řadě oblastí a zhodnotit preference pacienta v těchto oblastech:
 - **volba místa, kde bude péče probíhat** (domácí nebo jiné vlastní sociální prostředí, lůžkové zařízení akutní nebo dlouhodobé péče)
 - volba lékaře nebo poskytovatele zdravotních služeb
- **cíle léčby a z toho plynoucí přiměřené diagnostické a léčebné postupy**

Eutanázie (usmrcení pacienta na jeho vlastní žádost) ani asistovaná sebevražda nejsou v ČR součástí paliativní péče.

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

- Součástí paliativní péče jsou všechny léčebné postupy, které vedou k udržení života v přijatelné kvalitě, jsou indikované a pacientem žádané.
- U každého diagnostického a léčebného postupu je zvažován přínos pro pa-

cienta a riziko dyskomfortu, které jsou s postupem spojené. Pacienta je třeba o přínosu a riziku diagnostického a léčebného postupu náležitě informovat.

- Důležitou součástí plánu paliativní péče je zjištění pacientova postoje k zahájení léčebných postupů, které mohou prodloužit život v situaci, kdy pacient nebude schopen vyslovit své přání. Tato tzv. „dříve vyslovená přání“ je třeba dokumentovat v souladu s platným právním řádem¹³.
- Při poskytování paliativní péče jsou pacienti podporováni, aby svá přání a preference vyjádřili, a tato přání jsou respektována.

Poskytovatelé specializované paliativní péče znají a respektují etická pravidla a zákonné normy, které upravují péči o pacienta v závěru života. V případech eticky sporných či nejednoznačných situací využívají etického poradenství.

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

Standard č. 7

Organizace dodržuje minimální procesní standardy ve specializované paliativní péči.

Racionále:

Občané ČR mají oprávněný důvod očekávat stejné organizační principy a postupy od služby specializované paliativní péče bez ohledu na to, od kterého poskytovatele ji čerpají nebo v kterém regionu žijí.

Ověření:

- Směrnice nebo jiné interní řídicí dokumenty, včetně informací zveřejňovaných na webu organizace, nejsou v závažném rozporu s níže popsány doporučeními.
- Praxe, pocítovaná pacienty a jejich blízkými, není v závažném rozporu s níže popsány doporučeními.

Doporučení:

Specializovaná paliativní péče je zahájena s pacientovým souhlasem (preferuje se písemná forma), po náležitém poučení a společném zvážení možných rizik a přínosů.

Počáteční spolupráce probíhá podle standardizovaného schématu, jehož klíčovými kroky jsou:

- úvodní osobní či telefonický rozhovor zaměřený především na pochopení a objasnění situace pacienta a jeho blízkých osob, jejich potřeb a představ o péči
- srozumitelné formulování možností a limitů nabízené péče – vysvětlení kritérií, podmínek, informování o platbách a dalších podmínkách péče
- informování o dalších možnostech podpůrných služeb a pomoc při jejich koordinaci
- ověření indikace k přijetí, včetně případného vyjádření ošetřujícího lékaře pacienta
- navázání kontaktu zástupce pracovního týmu s ošetřujícím lékařem pacienta
- přijetí pacienta do péče lékařem
- uzavření smlouvy o poskytování paliativní péče, pokud ji organizace používá
- zpracování plánu péče, včetně plánu na řešení nečekaných krizových situací (např. zhoršení bolesti, akutní krvácení, zvracení, delirantní stav, epileptický záchvat, vyčerpanost pečující osoby a další krizové situace

v různých oblastech pacientova života atd.) zahrnující stanovení úkolů a zodpovědností jednotlivých osob za jejich řešení.

Smlouva o poskytování specializované paliativní péče podepsaná zúčastněnými stranami obsahuje:

- popis toho, čeho chce pacient prostřednictvím péče dosáhnout
- popis poskytované péče (průběh, podmínky, rozsah, případně délka trvání péče)
- způsoby a podmínky pro ukončení služby (pacient může dohodu vypovědět kdykoli, zařízení jen za podmínek stanovených v dohodě)
- postupy, které budou uplatněny při nedodržování podmínek poskytované služby
- způsob, jímž lze dohodu měnit

Dokumentace služby

Je vedená jednotná přehledná dokumentace o pacientovi, která odráží stanovený plán péče a poskytované léčebné a ošetrovatelské postupy a intervence, stejně jako intervence dalších členů týmu.

Poskytovatel specializované paliativní péče má systém řízení dokumentace zaznamenávající veškeré léčebné, ošetrovatelské a pečovatelské postupy, včetně poskytované podpory psychologické a sociální. Tato dokumentace je průběžně

14/ Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, Zákon 372 o zdravotních službách, Vyhláška 98/2012 Sb. o zdravotnické dokumentaci

aktualizována. Obsah zdravotní i sociální dokumentace, přístup pacienta a dalších osob k dokumentaci a další aspekty zaznamenávání a uchovávání dokumentace se řídí platnými předpisy¹⁴.

Vnitřním předpisem je stanoven:

- obsah dokumentace vedené o pacientovi,
- formální úprava dokumentace vedené lékařem, zdravotními sestrami, pečovatelkami, sociálním pracovníkem, psychologem, terapeutem a dalšími členy multiprofesního týmu včetně způsobu identifikace osoby a času
- frekvence zápisů všech profesních skupin, které o pacienta pečují
- způsob uložení a archivace a likvidace dokumentace
- přístup k dokumentaci spolupracujícími subjekty.

Komunikace členů multiprofesního týmu je nezbytným terapeutickým nástrojem. Kompetentní a empatická komunikace vytváří atmosféru spolupráce, naděje a bezpečí pro pacienta a jeho blízké a snižuje jejich stres v období vážné nevléčitelné nemoci či v době umírání.

V rámci komunikace multiprofesního týmu s pacientem a jeho blízkými by měli všichni jeho členové porozumět rodinnému systému konkrétního pacienta. V komunikaci akceptují rodinné názory a zvyky a podporují spolupráci v rodině. Užitečné je také zohlednit aktuální fázi prožívání nemoci pacienta i všech zúčastněných.

Sdělování aktuálního stavu nemoci, jeho vývoje a prognózy s ohledem na potřeby a možnosti nemocného je v kompetenci ošetřujícího lékaře. Je důležité, aby byl lékař odborně i lidsky připraven na interpretaci medicínských výsledků i emoční podporu pacienta a jeho blízkých. Na základě komunikace s pacientem a jeho blízkými se léčebný plán vytváří s ohledem na autonomii pacienta,

ale také na jeho potřebu zorientovat se v životní situaci. Součástí léčebného plánu je i plán poskytování dalších služeb a podpory ostatních členů multiprofesního týmu. Zápis o léčebném plánu je k dispozici v dokumentaci pacienta.

Lékař dbá i na vhodnou a empatickou komunikaci s blízkými pacienta, dle pacientových přání a preferencí. Blízcí tak situaci snáze porozumí a dokáží být nemocnému oporou. Při tvorbě léčebného plánu je s výhodou využít společného setkání s pacientem a současně s neformálními pečujícími, pokud s tím pacient souhlasí.

Při komunikaci s pacientem a jeho blízkými osobami berou všichni členové multiprofesního týmu ohled na kulturní tradice a odlišnosti týkající se způsobu sdělování informací.

Ukončení péče

Ukončení péče o nemocného se děje propuštěním nemocného z péče organizace poskytující MSPP nebo úmrtím nemocného.

Propuštění probíhá na základě dohody pacienta, blízkých a multiprofesního týmu, přičemž je vždy respektováno přání nemocného a možnosti jeho blízkých. Pokud se toto neshoduje, snaží se multiprofesní tým najít řešení přijatelné pro všechny strany. Poskytovatel může jednostranně péči ukončit s okamžitou účinností ze zákonem stanovených důvodů¹⁵:

1. poskytovatel prokazatelně předal pacienta s jeho souhlasem do péče jiného poskytovatele;
2. pominou-li důvody pro poskytování zdravotních služeb; to však neplatí, jde-li o registrujícího poskytovatele;
3. pacient vysloví nesouhlas s poskytováním veškerých zdravotních služeb;
4. v případě, kdy pacient závažným způsobem omezuje práva ostatních pacientů, úmyslně a soustavně nedodržuje navržený individuální léčebný postup, pokud s poskytováním zdravotních služeb vyslovil souhlas nebo se neřídí vnitřním řádem a jeho chování není způsobeno zdravotním stavem;

5. přestal poskytovat součinnost nezbytnou pro další poskytování zdravotních služeb; to neplatí, jestliže neposkytování součinnosti souvisí se zdravotním stavem pacienta.

Ukončením péče nesmí dojít k bezprostřednímu ohrožení života nebo vážnému poškození zdraví pacienta.

Úmrtí nemocného

Zařízení má písemně stanovená závazná pravidla pro zacházení s tělem zemřelého, pozůstalostí a další péči o pozůstalé.

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

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

^{15/} Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, §48

Standard č. 8

Organizace poskytuje kvalitní péči také pacientům se specifickými potřebami.

Racionále:

Standard chrání bezpečnost a důstojnost pacientů a jejich blízkých v situacích, kdy jsou nejzranitelnější.

Ověření:

- Směrnice nebo jiné interní řídicí dokumenty, včetně informací zveřejňovaných na webu organizace, nejsou v závažném rozporu s níže popsányými doporučeními.
- Praxe, poskytovaná pacienty a jejich blízkými, není v závažném rozporu s níže popsányými doporučeními.

Doporučení:

Péče o delirantního pacienta

Delirium je náhle vzniklá duševní porucha s kvalitativní poruchou vědomí, poruchou pozornosti, vnímání, myšlení, psychomotorickými projevy, změnou emocí a spánkového rytmu. Delirium může být provázeno poruchami myšlení (bludy) a poruchami vnímání (halucinace). Delirium může být provázeno zvýšeným psychomotorickým tempem a neklidem (tzv. hyperaktivní delirium) nebo zpomaleným tempem a apatií (tzv. hypoaktivní delirium). Poměrně časté je střídání obou forem deliria v průběhu dne (tzv. smíšené delirium). Léčba a péče o delirantního pacienta závisí na celkovém klinickém kontextu a cílech léčby.

- U všech pacientů by měl být zvážen způsob řešení vyvolávající příčiny deliria, který by vedl k obnovení výchozího mentálního stavu. V rámci diferenciální diagnostiky a léčby se postupuje podle obecně přijatých odborných postupů.
- Je třeba správně odlišit hypoaktivní delirium od deprese a demence.
- U pacientů s velmi pokročilým onemocněním a krátkou prognózou obvykle není podrobnější diagnostika přiměřená. Cílem léčby je zajištění pacientovy bezpečnosti a komfortu.
- Pacient v deliriu není schopen spolehlivě hodnotit vlastní prožívání, tedy ani intenzitu symptomů. Při hodnocení dyskomfortu (např. bolesti) je proto kombinováno dotazování pacienta a pozorování jeho projevů a chování.

- Důležitou součástí péče o delirantního pacienta je edukace a podpora rodiny, aby projevům deliria rozuměli a přiměřeně na ně reagovali.
- Základní lékovou skupinou při symptomatické léčbě deliria jsou antipsychotika (např. haloperidol, tiapridal, levomepromazin, olanzapin). Při léčbě hyperaktivního deliria je indikované současné podání benzodiazepinů (např. midazolam).
- V případě závažného hyperaktivního deliria je obvykle indikováno podání sedativních dávek antipsychotik a benzodiazepinů (viz Paliativní sedace).
- Použití jiných omezovacích prostředků pro zajištění pacientovy bezpečnosti by v prostředí paliativní péče mělo být používáno zcela výjimečně.

Péče o pacienta s demencí

Syndrom demence je charakterizován postupně se prohlubující poruchou paměti, myšlení, soustředění a potažmo chování. Postupy paliativní péče nabývají na významu především ve stádiu středně těžké až těžké demence (P-PA-IA 2-3 dle České Alzheimerovské společnosti, Reisbergova klasifikace 4-7). Hlavní okruhy problémů v pozdní fázi syndromu demence jsou poruchy chování, syndrom rezistence, deprese, poruchy příjmu potravy komorbidit včetně infekčních komplikací, progresivní imobilizačního syndromu a bolest.

- U pacienta s pokročilou demencí je třeba stanovit individuální plán péče.

Pacient se na tvorbě plánu péče podle svých možností podílí. Jsou důsledně zohledňovány pacientovy přání, preference a specifika. Pokud pacient formuloval dříve vyslovená přání o rozsahu zdravotní péče, jsou tato přání respektována. V případě nezpůsobilosti k právním úkonům se na tvorbě plánu péče podílí zákonný zástupce.

- Pacient s demencí je ve vysokém riziku maladaptčního syndromu. Pečující tým, stejně jako rodinní příslušníci musí být edukováni ve způsobech použití prostředků neverbální komunikace, tempa řeči, intonace a zřetelného využití mimiky a řeči těla.
- Důležitou součástí ošetrovatelské péče může být bazální stimulace.
- U pacientů s demencí může být v důsledku kognitivního deficitu, deliria, či úzkosti významně narušena schopnost vyjádřit své obtíže. Pečující tým musí být schopen identifikovat obtíže nemocného a vzdělávat a podporovat v této schopnosti rodinné příslušníky, resp. neformální pečovatele.
- Léčebné intervence by měly zahrnovat minimum stresujících zákroků, přesunů mezi zdravotnickými zařízeními spojených se změnami prostředí a změnami pečujícího týmu.
- S ohledem na poruchy příjmu stravy v pozdní fázi demence je s výhodou užití nutričně obohacených preparátů. Rodinu nemocného je třeba motivovat k využití „sippingu“ kaloricky bohaté výživy, trpělivému ošetřování a otevřené komunikaci vývoje choroby. Indikace nazogastrické sondy (NGS) musí být pečlivě zvážena z hlediska přínosu a zátěže pro pacienta. V indikaci by mělo být dosaženo shody v rámci pečujícího týmu a také s rodinou. NGS přináší nemocnému stres, velmi často ji sám extrahuje a opakované zavádění výrazně zvyšuje rizika maladaptčního syndromu a syndromu rezistence. Stejným způsobem je vhodné přistoupit k případné indikaci gastrostomie (PEG).

Zavádění PEG by mělo být v kontextu paliativní péče o pacienty s pokročilou demencí prováděno individuálně a pouze ve výjimečných případech.

- V případě recidivujících febrilních stavů a infekcí je třeba individuálně zvažovat přínos a rizika opakovaného podání antibiotik. U pacientů v terminálním stavu podání antibiotik nevede ke zlepšení kvality života ani k jeho významnému prodloužení. Jejich rutinní podání proto není indikováno.
- Rodinní příslušníci mají být podporováni v účasti na péči v domácím prostředí a také při hospitalizaci. Pečující tým má vnímat, jak obtížné je pro blízké nemocného přijmout změnu chování a osobnosti s postupující demencí a podporovat doprovázení.

Paliativní sedace

Paliativní sedace je farmakologické tlumení stavu vědomí pacienta v terminálním stavu (s předpokládanou prognózou délky života v řádu hodin až několika dnů) s cílem zmírnit dyskomfort působený tělesnými nebo psychickými symptomy, které se nepodařilo zmírnit jiným způsobem.

- Hloubku farmakologické sedace je třeba stanovit individuálně. Cílem je nejnižší míra sedace, při které je dosaženo u pacienta komfortu. U některých pacientů je pro dosažení komfortu třeba navodit hluboké bezvědomí.
- Nejčastějšími symptomy, u kterých bývá indikována paliativní sedace, jsou refrakterní dušnost, úzkost, hyperaktivní delirium, maligní střevní obstrukce, bolest a neřešitelné krvácení.
- K paliativní sedaci by mělo být přistupováno jako ke krajnímu řešení v situaci, kdy se nepodařilo efektivně a dostatečně rychle zmírnit pacientovo utrpení bez ovlivnění stavu vědomí.
- V průběhu paliativní sedace je třeba pravidelně hodnotit, zda pacient nevykazuje známky strádání (např. naříkání, bolestivé grimasy), a podle toho upravovat sedativní dávku.

- Paliativní sedace se provádí v souladu s mezinárodně uznávanými protokoly sedativními léky ze skupiny benzodiazepinů (např. midazolam) a antipsychotik (např. levomepromazin). Pokud pacient trpí současně bolestí nebo dušností, je indikováno současné podání opioidů (např. morfinu).
- Před zahájením paliativní sedace je třeba o možnostech a cílech paliativní sedace informovat pacienta (pokud je to možné) a jeho rodinu. Dále je třeba předem stanovit a komunikovat, jakým způsobem bude v průběhu paliativní sedace zajištěna např. hydratace a výživa pacienta. V průběhu paliativní sedace u pacienta v terminálním stavu je možné odstoupit od parenterální a enterální hydratace a výživy.
- Rozhodnutí o zahájení paliativní sedace by mělo být výsledkem shody s přáním pacienta, multiprofesního týmu a pečujících osob. Konečnou zodpovědnost za indikaci a vlastní provedení paliativní sedace nese ošetřující lékař. Rozhodnutí o provedení paliativní sedace je třeba řádně zdůvodnit ve zdravotnické dokumentaci.

Standard č. 9

Péče o umírajícího pacienta

Racionále:

Standard chrání bezpečnost a důstojnost pacientů a jejich blízkých v kontextu umírajícího pacienta.

Ověření:

- Organizace se řídí doporučeními pro tuto specifickou situaci.

Doporučení:

Ve chvíli, kdy pacient jeví známky blížícího se úmrtí (terminální stav) je tato skutečnost citlivým způsobem sdělena pacientovi a jeho blízkým, vždy s respektováním jejich případného přání stran sdělování informací a s přihlednutím k aktuálnímu zdravotního stavu a vědomí pacienta.

- Skutečnost, že se nevléčitelně nemocný nachází v terminálním stavu (nevratné selhávání jedné nebo více funkčních soustav, které očekávatelně vede k smrti v časovém horizontu hodin až dnů), vytváří specifický klinický a etický kontext.
- Cílem péče o umírajícího pacienta je mírnění nepříjemných tělesných projevů nemoci a dosažení maximálního možného pohodlí. Za realizaci plánu péče o umírajícího pacienta je zodpovědný ošetřující lékař.
- S ohledem na předpokládaný vývoj onemocnění je vhodné s pacientem včas hovořit o možných komplikacích a možnostech využití specifických život prodlužujících léčebných postupů. Přání a preference pacienta je třeba respektovat. Pokud vyjádřil svou vůli ohledně rozsahu léčebné péče formou dříve vysloveného přání, je toto třeba respektovat.
- Pacient a jeho blízcí by měli být o známkách a symptomech blížící se smrti poučeni způsobem, který odpovídá možnostem jejich chápání, věku a kulturnímu zázemí.
- S pacientem a jeho blízkými je nutné dosáhnout shody v otázce místa, kde má probíhat péče. Pokud si pacient přeje (nebo dříve vyslovil přání), aby péče probíhala v domácím prostředí, je třeba toto přání zohlednit. Pokud je pacient v terminálním stavu v lůžkovém

zařízení, je třeba umožnit v maximální možné míře přítomnost pacientových blízkých u lůžka.

- Symptomy související s koncem života je třeba pravidelně hodnotit a řešit v souladu s poznatky lékařské vědy, moderního ošetřovatelství a s preferencemi pacienta a jeho blízkých. U všech umírajících pacientů musí být systematicky hodnocena a mírněna bolest, dušnost, úzkost a delirium.
- Plán péče musí být pravidelně a pružně revidován tak, aby odpovídal měnícím se potřebám pacienta a jeho blízkých.

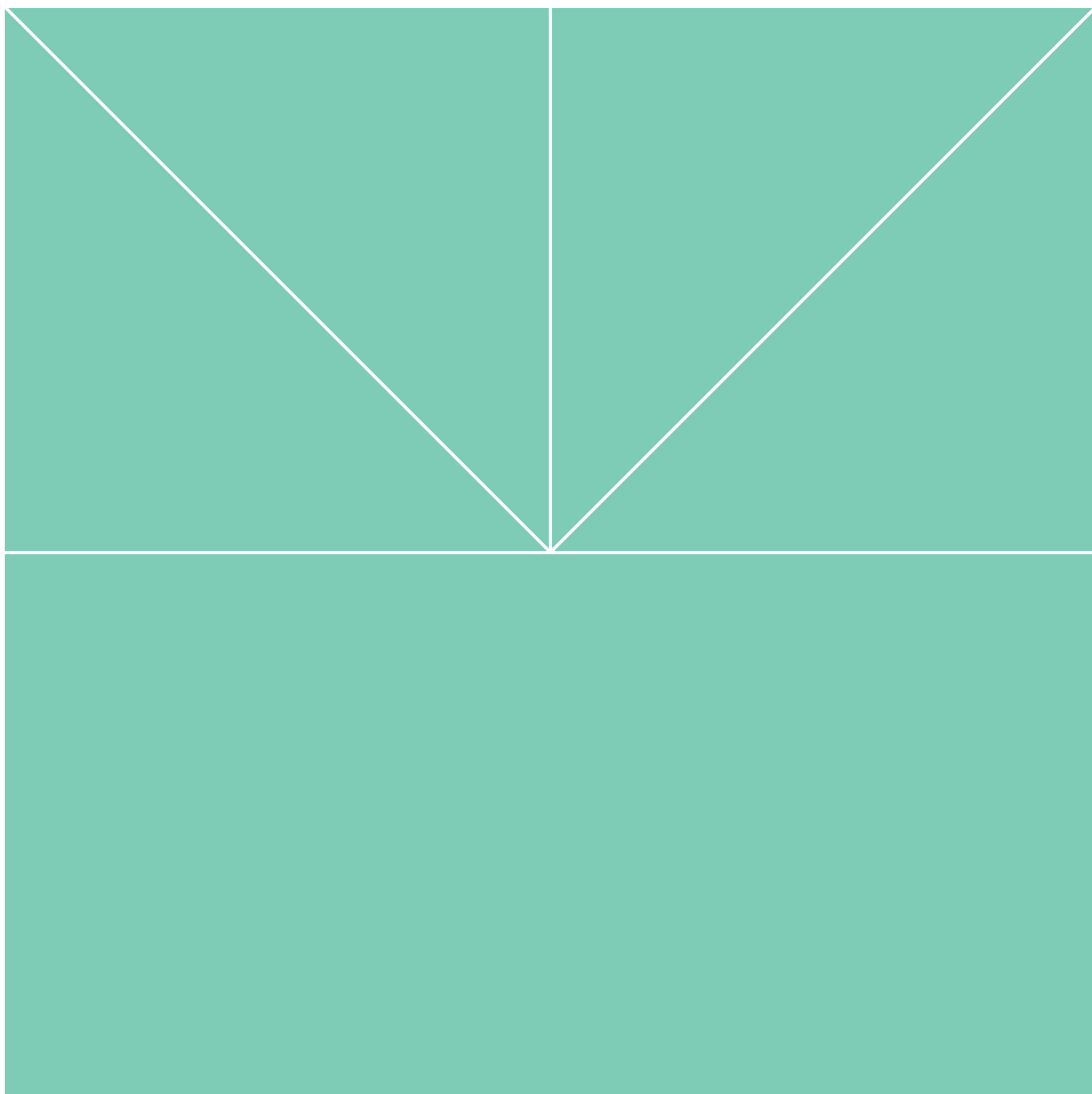
Péče o mrtvé tělo a podpora blízkých při úmrtí

Součástí paliativní péče je i citlivé provázení blízkých zemřelého bezprostředně po úmrtí, poskytnutí dostatečného času pro rozloučení a pomoc s péčí o mrtvé tělo. Toto platí jak v zařízeních tak ve vlastním sociálním prostředí.

- poskytovatel má stanovená pravidla pro podporu rodiny bezprostředně po úmrtí
- při poskytování péče ve vlastním sociálním prostředí je vždy nabídnuta přítomnost člena multidisciplinárního týmu /zdravotní sestry/ při ohledání zemřelého;
- členové týmu pomohou blízkým upravit tělo zemřelého dle přání, nebo zvyklostí a podpoří blízké v době bezprostředně po úmrtí
- informace pro pozůstalé jsou předávány také v písemné formě

5

Použitá literatura



Použitá literatura

1. Česká společnost paliativní medicíny: Standardy paliativní péče 2013.
2. Palliative care Australia. Standards for providing quality palliative care for all Australians, 2005, ISBN 0-9752295-4-0.
3. Cesta domů. Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, Praha 2007.
4. Fast Facts: <https://www.mypcnw.org>
5. ESMO Clinical Practice Guidelines: Supportive and Palliative Care:
<https://www.esmo.org/Guidelines/Supportive-and-Palliative-Care>
6. UpToDate What's new in palliative care: www.uptodate.com
7. Palliative Care Guidelines: <http://book.pallcare.info>
8. Evidence-Based Practice of Palliative Medicine: Expert Consult: Online and Print
9. Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care (Oxford American Handbooks in Medicine)
10. Oxford Textbook of Palliative Medicine





Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

