

**Strategie rozvoje paliativní péče
v České republice
na období 2011 - 2015**

OBSAH

1. ÚVOD	3
2. STRUČNÁ CHARAKTERISTIKA PALIATIVNÍ PÉČE	5
2.1 Definice paliativní péče.....	5
2.1.1 Obecná paliativní péče	5
2.1.2 Specializovaná paliativní péče	6
2.2 Současná situace v oblasti paliativní péče.....	7
2.2.1 Rozvoj paliativní péče ve světě	7
2.2.2 Vývoj paliativní péče v České republice	8
2.2.3 Současná situace v jednotlivých oblastech paliativní péče v České republice	8
2.2.4 Vzdělávání v paliativní péči	11
2.2.5 Legislativa týkající se paliativní péče	11
2.2.6 Financování paliativní péče.....	13
2.3 Shrnutí	14
3. KONCEPCE ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE.....	15
3.1 Změny stávající legislativy.....	16
3.2 Vzdělávání.....	25
3.3 Věda	26
3.4 Informační a propagační kampaň na podporu důstojného odchodu ze života	27

1. ÚVOD

Péče o nevléčitelně nemocné a umírající lidi v České republice není v některých zcela základních aspektech na dobré úrovni. Paliativní péče není všeobecně dostupná, proto si nemůžeme volit místo, kde chceme život končit. Nedostáváme potřebné a pravdivé informace o diagnóze a prognóze, pečující přátelé a příbuzní nevléčitelně nemocných nejsou povzbuzováni v tom, aby je doprovázeli, a chybí jim profesionální podpora.

Některé problémy jsou řešitelné v dlouhodobějším horizontu (vzdělání a výchova lékařů v paliativní péči a v komunikaci s nevléčitelně nemocnými a umírajícími pacienty o diagnóze a prognóze), některé lze při dobré vůli účinně a relativně rychle řešit v horizontu měsíců (adekvátní legislativní zakotvení chybějících typů paliativní péče, např. domácí specializované paliativní péče, nebo podpora pečujících blízkých pacienta tak, aby bylo možné umírat doma), jiné nevyžadují žádné finanční prostředky ani úpravy zákonů (možnost kontinuálních návštěv v nemocnicích a v léčebnách dlouhodobě nemocných u pacientů v terminálním stavu), ale je třeba je pojmenovat a postarat se o jejich prosazení.

Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015 (dále jen „Strategie“) byla vypracována v souladu s mezinárodními dokumenty zabývajícími se paliativní a hospicovou péčí a obsahujícími výčet doporučení, které mají jednotlivé státy za účelem podpory a rozvoje paliativní péče na svých územích naplňovat. Mezi dokumenty, ze kterých Strategie vychází, se řadí zejména Charta práv umírajících,¹ Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče,² Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči,³ ale také např. Úmluva o lidských právech a biomedicíně⁴ a Evropská sociální

¹ Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících („Charta práv umírajících“).[online] Dostupné na World Wide Web: http://www.radaevropy.cz/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=38&Itemid=97>[ověřeno k 15. 3. 2011]

² Doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče, schváleno Výborem ministrů dne 12. listopadu 2003 na 860. zasedání náměstků ministrů [online] Dostupné na World Wide Web:

<http://www.eapcnet.org/download/forReccCoun-Europe/ReccCE-Czech.pdf>>[ověřeno k 15. 3. 2011]

³ Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, *White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1*, Recommendations from the European Association for Palliative care [online] Dostupné na World Wide Web:

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>[ověřeno k 15. 3. 2011]

⁴ Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně (vyhlášena sdělením Ministerstva zahraničních věcí pod č. 96/2001 Sb.m.s.), a to zejména čl. 3, který požaduje, aby smluvní strany zajistily rovný přístup ke zdravotní péči odpovídající kvality a čl. 4, který stanoví, aby jakékoliv zásahy v oblasti zdravotnictví, včetně výzkumu, byly

charta.⁵ Oproti prvně zmíněným dokumentům jsou však tyto dvě posledně jmenované úmluvy pro Českou republiku právně závazné, neboť jsou součástí jejího právního řádu.⁶

Strategie byla vypracována a projednána Výborem pro lidská práva a biomedicínu ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny⁷ a s Hospicovým občanským sdružením Cesta domů.⁸ Jejich cenné poznatky o stavu a vývoji paliativní péče v České republice, zkušenosti z praxe či návrhy zlepšení stávající situace se odrážejí v textu této Strategie.

Strategie má za cíl odstranit nedostatečný stav v péči o umírající a jejich pečující rodiny, který v České republice přetrvává. Identifikuje čtyři hlavní cíle, k jejichž naplnění jsou konkretizovány specifické úkoly. Česká vláda vypracováním Strategie realizuje doporučení obsažená v Doporučeních Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče, a to zejména požadavek směřovaný národním a regionálním vládám k navržení a realizaci strategie komplexní racionální paliativní péče v těsné spolupráci s profesionály, pacienty a jejich rodinami nebo jejich zástupci.⁹

Cílem strategie je zajistit všem lidem bez rozdílu důstojný odchod ze života prostřednictvím zabezpečení nejlepší možné kvality péče o pacienty s pokročilým progresivním onemocněním a jejich rodiny, a tedy zajistit, že přístup k takové lékařské a sociální péči, která je těmto požadavkům adekvátní, bude garantován. Za tímto účelem je nezbytné změnit současný stav, který nevyhovuje požadavkům ani doporučením vyplývajícím z mezinárodních dokumentů. Strategie si tak vytyčuje cestou legislativních a jiných systémových opatření dosáhnout požadovaných změn.

prováděny v souladu s příslušnými profesními závazky a standardy, stejně tak jako čl. 10 zdůrazňující právo každého člověka na informace o jeho zdravotním stavu.

⁵ Evropská sociální charta (vyhlášena sdělením Ministerstva zahraničních věcí pod č. 14/2000 Sb.m.s.), a to zejména čl. 11 upravující právo na ochranu zdraví.

⁶ Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině ze dne 4. dubna 1997 (vyhlášena pod č. 96/2001 Sb.m.s.) a Evropská sociální charta ze dne 18. října 1961 (vyhlášena pod č. 14/2000 Sb.m.s.).

⁷ Česká společnost paliativní medicíny, [dostupná také online na World Wide Web:

<<http://www.paliativnimedicina.cz/>>] [ověřeno k 16. 3. 2011]

⁸ Hospicové občanské sdružení Cesta domů, [dostupná také online na World Wide Web:

<<http://www.cestadomu.cz/>>] [ověřeno k 16. 3. 2011]

⁹ Tento požadavek je zakotven v Doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče, v části III. bodu 3. nesoucí název „Strategie a organizace“.

2. STRUČNÁ CHARAKTERISTIKA PALIATIVNÍ PÉČE

2.1 Definice paliativní péče

Paliativní péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Jejím základem je holistický přístup k nevléčitelně nemocným pacientům, který zohledňuje tělesnou, psychologickou, sociální a spirituální dimenzi člověka. Primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a účinné mírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých.¹⁰

Paliativní péče byla vždy součástí zdravotně-sociální péče. Medicína i dříve reflektovala, že její možnosti vyléčit nemocné, či alespoň prodloužit jejich život, jsou omezené. Základem paliativního přístupu je vědomí, že zcela klíčovou součástí lékařské péče zůstává tišení bolesti a doprovodných symptomů onemocnění a poskytnutí pomoci a útěchy nemocnému v tomto utrpení. Nemocný člověk zůstává člověkem v době jakékoliv nemoci, zaslouží si úctu, péči a podporu v jakékoliv její fázi.

Tato péče může být u některých onemocnění v určitém rozsahu poskytována i řadu let života pacienta. Nicméně právě období konce života rozehrává nejsilněji témata komplexního holistického přístupu, právě v těchto fázích je komplexní propojení výše uvedených dimenzí nezbytné. Včasné zahájení diskuze o rozsahu potřeb nemocného tváří v tvář život ohrožujícímu onemocnění je nutnou podmínkou další kvalitní péče. I proto není náhodné prolínání některých kurativních a paliativních postupů v průběhu většiny nevléčitelných onemocnění.

Podle komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života, je účelné dělit paliativní péči na obecnou a specializovanou.

2.1.1 Obecná paliativní péče

¹⁰ *Definice paliativní péče*. WHO, 2002, [online], dostupná na World Wide Web: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>[ověřeno k 16. 3. 2011].

Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci základních odborností. Zahrnuje rozpoznání, sledování a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Je to základní léčba symptomů, respekt k pacientově autonomii, efektivní komunikace s pacientem a jeho rodinou, organizační zajištění. Obecnou paliativní péčí by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

Faktory, podle kterých lze posoudit úroveň obecné paliativní péče na úrovni zdravotního systému jako celku a na úrovni jednotlivých zdravotnických zařízení, jsou:

- Kvalita komunikace mezi pacientem a zdravotníky o diagnóze život ohrožující nemoci, o prognóze, cílech a rozsahu léčby;
- Znalosti a dovednosti zdravotníků při řešení obtíží, spojených s nevyлéčitelnou nemocí (např. léčba bolesti a dalších symptomů);
- Kvalita ošetrovatelské péče (v lůžkových zařízeních i v domácím prostředí);
- Dostupnost léků a zdravotnických pomůcek;
- Dostupnost psychologické péče a poradenství v ambulantní i ústavní péči;
- Dostupnost pastorační a duchovní péče i poradenství v ambulantní i ústavní péči;
- Kvalita „hotelových služeb“ v lůžkových zařízeních (počet lůžek na pokojích, kvalita lůžek i ostatních pomůcek, kvalita stravy);
- Dostupnost konziliárních specialistů v paliativní péči v případě potřeby;
- Kontinuita a koordinace péče v závislosti na aktuálních potřebách pacienta;
- Svobodná možnost volby místa poskytování paliativní péče (doma nebo ve zdravotnickém zařízení, v různých typech zařízení zdravotní nebo sociální péče).

2.1.2 Specializovaná paliativní péče (SPP)

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tento tým tvoří lékař, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník a dle potřeby další odborníci. Poskytování paliativní péče a konziliární činnost je hlavní pracovní náplní tohoto týmu. Specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče. Specializovaná

paliativní péče může mít různé organizační formy: např. mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP), lůžkový hospic, oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, ambulance, konziliární tým paliativní péče aj. (viz níže).

2.2 Současná situace v oblasti paliativní péče

2.2.1 Rozvoj paliativní péče ve světě

Dějiny moderní paliativní péče, v jejichž kontextu se rozvíjí i paliativní péče u nás, jsou poměrně krátké. První moderní paliativní zařízení, jehož založení je možné považovat za jeden z milníků zrodu moderní paliativní péče, St. Christopher's Hospice v Anglii, vzniklo v roce 1967. Po 40 letech, v roce 2007, bylo již ve více než 100 zemích po celém světě evidováno více než 9500 zařízení paliativní péče (z toho cca 3500 v Evropě a 500 v Severní Americe). V posledních dvou desetiletích došlo zejména ve vyspělých státech k velmi rychlému rozšíření paliativní péče. V USA tak například v roce 1982 bylo zařízeními paliativní péče ošetřováno 25 000 pacientů, o 25 let později, v roce 2007, však již 1 400 000 pacientů. V roce 2007 využilo v USA paliativní péči 36% pacientů, kteří v tomto roce zemřeli. V 92% se jednalo o domácí paliativní péči.¹¹

V posledním desetiletí bylo opakovaně mnohými významnými celosvětovými, evropskými i národními institucemi zdůrazněno, že paliativní péče musí být jednou z prioritních oblastí rozvoje zdravotnické péče a že občané mají právo na její všeobecnou dostupnost. Světová zdravotnická organizace (WHO) považuje rozvoj kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit již od začátku 90. let 20. století.¹² V následujících letech WHO publikovala zásadní dokument o paliativní péči z hlediska veřejného zdravotnictví.¹³ V Evropě kodifikovalo právo pacienta na komplexní paliativní péči v roce 1999 Parlamentní shromáždění Rady Evropy ve svém dokumentu Charta práv umírajících.¹⁴ V roce 2003 pak bylo schváleno doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům „O organizaci paliativní péče“.¹⁵ Současnou

¹¹ NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America, Washington 2007, www.NHPCO.org.

¹² World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of the WHO, Expert Committee. WHO Technical Reports Series, No 804.ed. Geneva: World Health Organization; 1990, s. 168. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd. ed. Geneva: World Health Organization; 2002, s. 210.

¹³ Davies. E., Higginson, I.J. eds. *Palliative care. The solid factos*. Geneva, WHO, 2004, s. 32.

¹⁴ Op. cit., viz poznámka pod čarou č. 1.

¹⁵ Op. cit., viz poznámka pod čarou č. 2.

situaci paliativní péče v Evropě detailně popisuje studie vypracovaná na žádost Evropského parlamentu pracovní skupinou Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC).¹⁶

Zřejmé při tom je, že význam a nutnost dlouhodobého koncepčního rozvoje paliativní péče umocňují nastávající demografické změny ve vyspělých státech charakterizované rapidním nárůstem podílu starších věkových kategorií na celkové populaci.¹⁷

2.2.2 Vývoj paliativní péče v České republice

Česká republika za vývojem paliativní péče ve vyspělých zemích stále zaostává v oblasti obecné i specializované péče.¹⁸ Do značné míry je neuspokojivá situace vývoje paliativní péče v České republice způsobena tím, že od počátku byl rozvoj specializované paliativní péče, mj. v důsledku odlišné politické a ekonomické situace v České republice, o několik desetiletí výrazně opožděn. Její počátky je možné klást teprve do první poloviny 90. let. První pokus o zřízení lůžkového oddělení paliativní péče byl podniknut v roce 1992 v rámci Nemocnice v Babicích nad Svitavou. První samostatný lůžkový hospic byl otevřen v Červeném Kostelci v roce 1995. Nyní poskytuje tuto péči v České republice 14 lůžkových hospiců s celkovou kapacitou 370 lůžek. Kromě toho zde působí několik týmů domácí paliativní péče a dvě specializované ambulance onkologické paliativní péče (MOÚ Brno, Fakultní nemocnice Hradec Králové). V roce 2005 bylo založeno občanské sdružení Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, které reprezentuje lůžkové hospice a několik zařízení domácí péče. Sociologické průzkumy a statistická data ukazují, že v české společnosti existuje výrazný rozdíl mezi preferencemi obyvatel a současným stavem. Přestože 80% obyvatel České republiky, kteří na tuto otázku mají názor, si nepřeje umírat v některém ze zdravotnických či sociálních zařízení (léčebny dlouhodobě nemocných, domovy důchodců, nemocnice), 75% všech úmrtí v těchto zařízeních nastává.¹⁹ V péči lůžkových a domácích hospiců zemřelo v České republice v roce 2009 kolem 3000 pacientů, z 85% onkologicky nemocných (v hospicích tedy nastává 3% ze všech úmrtí a 9% všech úmrtí na onkologické onemocnění).

2.2.3 Současná situace v jednotlivých oblastech paliativní péče v České republice

¹⁶ Marin-Moreno J., Hartus M., Gorgojo L. et al. *Paliative Care in the European Union*. Brussels: European Parliament Economic and Scientific Policy Department, 2008. IP/A/ENVI/ST/2007-22.PE 404.899.

¹⁷ Davies, E., Higginson, I.J. eds, *Better Palliative Care for Older People*. Geneva. WHO, 2004, s. 40.

¹⁸ Op. cit., viz poznámka pod čarou č. 12.

¹⁹ Hospicové občanské sdružení Cesta domů, *Umírání a paliativní péče v ČR*. Praha, 2004.

Kvalitní paliativní péče v České republice existuje, je však dostupná pouze omezenému počtu občanů. Jejimi příjemci jsou především onkologicky nemocní. S narůstáním geriatrické populace roste i potřeba geriatrické paliativní péče a paliativní péče u onemocnění neonkologického charakteru typu demence, srdečního selhání, chronické obstrukční plicní nemoci a další.

Mezi onemocnění, která ve svém průběhu vyžadují spektrum specializované paliativní péče, řadíme:

- Pokročilá stádia onkologických onemocnění;
- Pokročilá stádia onemocnění nervové soustavy (např. syndrom demence, amyotrofická laterální skleróza, roztroušená skleróza);
- Terminální stádia imobilizačního syndromu, s komplikacemi, často s nutností intenzivní léčby bolesti i dalších obtíží – nejčastěji chronicky nemocní vyššího věku (stavy terminální geriatrické deteriorace, finální stavy po těžkých centrálních mozkových příhodách);
- Terminální stádia chronických onemocnění srdce, ledvin, trávicího a dýchacího traktu.

Nemoc	Počet úmrtí za rok	Procento ze všech úmrtí
Kardiovaskulární choroby	40598	38,7
Choroby dýchacího ústrojí	5736	5,5
Nádorová onemocnění	27981	26,6
Následky úrazů	6087	5,8
Endokrinní choroby	2211	2,1
Neurologická onemocnění	12960	12,3
Choroby trávicího ústrojí	4743	4,5
Choroby močového ústrojí	1272	1,2
Infekční choroby	931	0,9
HIV/AIDS	6	0,006
Intoxikace	1086	1,0
Vrozené malformace	145	0,01
Perinatální úmrtí	201	0,02
Jiná úmrtí	991	0,9

Celkem	104948	100%
--------	--------	------

Primární a komunitní péče:

Od roku 2007 probíhala intenzivní jednání zástupců mobilních hospiců s Ministerstvem zdravotnictví České republiky a Všeobecnou zdravotní pojišťovnou o návrh lékařských a sesterských kódů pro paliativní péči v přirozeném prostředí nemocného – tzv. **mobilní specializovaná paliativní péče**. Výstupem byl pilotní projekt, který se nepodařilo realizovat. Tato péče tedy není dosud integrována do zdravotního systému, chybí legislativní ukotvení a možnost jejího financování ze zdravotního pojištění. Rozvoj tohoto typu služby za stávajících podmínek je de facto nemožný. Právo člověka na volbu místa, kde stráví závěr života, není u nás naplňováno.

Role léčeben dlouhodobě nemocných (LDN)

V LDN nastává téměř 10% všech úmrtí v České republice, zvláště pro oblast geriatrické paliativní péče jsou zásadním poskytovatelem. V řadě těchto zařízení je snaha péči celkově kultivovat. Naráží ovšem na nedostatečné ekonomické podmínky. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Česká geriatrická a gerontologická společnost vedou společná jednání o postgraduálním vzdělávání a také koncepci tzv. hospicových jednotek v rámci léčeben dlouhodobě nemocných. Jednání zatím nedospěla k jednoznačným závěrům a doporučením.

Role pobytových zařízení sociální péče (domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem)

Zdravotní péče v těchto pobytových zařízeních je analogií primární péče. V zahraničí je paliativní péče v tomto „náhradním“ sociálním prostředí klientů zajištěna formou služby mobilních paliativních týmů. V České republice tato oblast bohužel není zajištěna právě v důsledku chybění mobilní specializované paliativní péče.

2.2.4 Vzdělávání v paliativní péči

V rámci pregraduálního vzdělávání na lékařských fakultách je téma paliativní péče zastoupeno útržkovitě v rámci ostatních předmětů. Zatím pouze na Lékařské fakultě Masarykovy Univerzity v Brně je vyučován povinně jednosemestrální seminář Paliativní medicína. V roce 2004 vznikl samostatný specializační lékařský obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“. Od té doby již v jeho rámci byly atestovány desítky lékařů - specialistů. V listopadu 2008 byla založena Česká společnost paliativní medicíny v rámci České Lékařské Společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Jejím cílem je vzdělávání v paliativní péči, stanovení standardů kvality a koncepční rozvoj oboru.

V současné době se na úrovni odborných společností připravuje oddělení obou lékařských specializací na samostatné roční certifikované kurzy navazující na základní klinické specializace.²⁰ Česká společnost paliativní medicíny připravuje nové vzdělávací curriculum a také doplňující kurzy a semináře. V říjnu 2010 proběhla II. Česko-slovenská konfederace paliativní medicíny v Bratislavě, která navázala na 14 ročníků Brněnského dne paliativní medicíny. V posledních dvou letech začínají probíhat i další odborné akce. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně aktuálně kandiduje na pořádání kongresu Evropské asociace pro paliativní péči v roce 2013 v Praze.²¹ Vydávají se také publikace věnující se problematice paliativní péče.²² Nemalý vliv na rozvoj hospicového hnutí měla propagační činnost MUDr. Marie Svatošové, která stála u zrodu prvních hospiců v České republice. V postgraduálním vzdělávání sester se problematika hospicové péče objevuje spíše jen v jednotlivých tématech, nikoliv jako celek. Několik témat je vyučováno v rámci specializace onkologie.²³

2.2.5 Legislativa týkající se paliativní péče

V roce 2006 se v legislativě zakotvila charakteristika a způsob úhrady lůžkové péče ve speciálních zařízeních hospicového typu novelizací zákona o veřejném zdravotním

²⁰ Lékař vzdělaný v problematice paliativní medicíny má tedy minimálně 7 let klinické praxe.

²¹ Jedná se o největší evropské setkání specialistů v paliativní péči pod pořadatelstvím a záštitou Evropské asociace pro paliativní péči (European Association for Palliative Care).

²² V roce 2004 vyšlo již druhé vydání monografie Paliativní medicína (Jiří Vorlíček, Zdeněk Adam a kol.). V roce 2007 byla v nakladatelství Galén vydána publikace Paliativní medicína pro praxi (Sláma, Kabelka, Vodlíček a kol.). Od roku 2008 je slovenskou redakcí Solen vydáván časopis Paliatívna medicína a liečba bolesti.

²³ Bližší informace je možno získat na www.nconzo.cz.

pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.)²⁴ Vyhláškami č. 619/2006 Sb. a č. 620/2006 Sb. bylo s platností od 1. 1. 2007 definováno minimální personální zajištění a způsob kalkulace úhrady za ošetrovací den 00030 na lůžkách hospicového typu.

Současné financování lůžkových a mobilních hospiců, s hrubým průměrným procentuálním vyjádřením jednotlivých subjektů:

Forma paliativní péče	Zdravotní pojišťovny	Dotace, granty, dary	Příspěvky na péči	Sbírky	Úhrada pacienta
Léčebné zařízení hospicového typu ²⁵	55%	20%	8%	10%	7%
Mobilní hospic (MSPP) ²⁶	Není doposud zákonem upraveno	60%	0%	38%	2%

V roce 2008 proběhla další novelizace zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění,²⁷ kde byla do zvláštní ambulantní péče vložena možnost hrazení paliativní péče poskytované pojištěncům v terminálním stavu v jejich vlastním sociálním prostředí, kdy tato péče je poskytována jako domácí zdravotní péče na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost, nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu.

Bohužel tato nová zákonná úprava nezakládá možnost hrazení specializované paliativní péče, kterou by poskytoval multiprofesní tým v domácím prostředí pacienta. Není zajištěna adekvátní péče o těžší pacienty s komplikovanými symptomy, kteří tak v případě zhoršení stavu musejí být odesláni na akutní nemocniční lůžka, kde pak život končí, aniž si to tak přáli. Takoví pacienti potřebují mít 24 hodin denně 7 dní v týdnu v dosahu lékaře specialistu a multiprofesní tým k tomu, aby mohli důstojně a s kvalitní zdravotní péčí dožít doma.

²⁴ Konkrétně § 22a upravující zvláštní ústavní péči – paliativní péči lůžkovou.

²⁵ Statistiky poskytnuté Českou společností paliativní medicíny.

²⁶ Statistiky poskytnuté Hospicovým občanským sdružením Cesta domů.

²⁷ Novelizace se týkala konkrétně § 20.

V únoru 2010 byl zveřejněn dokument České lékařské komory č. 1/2010 definující principy přechodu k paliativní péči u nemocných v intenzivní péči.²⁸

Dle současných platných legislativních norem není lékařům paliativní péče (specialisté v oboru Paliativní medicína a léčba bolesti) umožněno vykonávat samostatné návštěvy v domácím prostředí pacienta tak, aby byla zajištěna kontinuita a kvalitní léčba. Tyto návštěvy může lékař – specialista vykonávat pouze na základě jednorázové indikace praktického lékaře, který ale nemůže být v dosahu v režimu 24 hodin a 7 dní v týdnu, aby návštěvu specialisty indikoval. To neumožňuje zajištění adekvátní léčby často velmi nestabilních pacientů. Termín specializovaná paliativní péče náš zákon zatím nezná.

2.2.6 Financování paliativní péče

Nelze jednoznačně říci, že je paliativní péče levná. Není však pochyb, že uvážlivě vytvořená koncepce paliativní péče v našem zdravotně-sociálním systému nejen přinese větší kvalitu péče o pacienty, kteří dostanou adekvátní péči, ale rozhodně rozpočet nezatíží novými výdaji.

Evropská asociace pro paliativní péči uvádí, že „...specializované paliativní týmy vedou k vyšší spokojenosti pacientů a ve srovnání s konvenční péčí identifikují a řeší více problémů a potřeb pacienta a jeho rodiny...bylo prokázáno, že interdisciplinární přístup vede ke snížení celkových nákladů na péči, protože se zkracuje průměrná doba, kterou pacienti musejí strávit v akutní nemocniční péči.“²⁹

Celkové náklady na péči v zařízeních lůžkové a mobilní paliativní péče jsou (při zkušenosti cca 10 let provozování) stále značně nižší než provozování akutních lůžek, péče o pacienta stojí v průměru 2000 Kč/den (lůžková péče), resp. 1500 Kč/den (mobilní péče).³⁰ Srovnáním těchto nákladů s náklady na pacienta a den na akutním lůžku (někdy i s využitím JIPu a dalších nákladných léčebných metod) nepochybně dojdeme k tomu, že paliativní péče bude v úhrnu výrazně méně nákladnější při zachování nejvyšší kvality péče.

²⁸ Je nutno podotknout, že především mediální, ale také i odborná diskuze nad tímto dokumentem ukazuje, jak silně bylo dosud toto téma tabuizováno. Tento dokument je dostupný na stránkách České lékařské komory http://www.lkcr.cz/document3.php?param=news_file,NEWS_FILE_ID,TYPE,NAME,DATE_AKT&id=89222.

²⁹ Evropská asociace pro paliativní péči. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: část 1.*

³⁰ Zdroje poskytnuté Hospicovým občanským sdružením Cesta domů.

2.3 Shrnutí

Z výše uvedeného je možné dovodit, že současný stav paliativní péče v České republice je nedostatečný a neodpovídá aktuálním potřebám. Aby bylo možno paliativní péči poskytovat v rozsahu, který doporučuje Charta práv umírajících, Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče a Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, je nezbytné prostřednictvím legislativních a systémových změn dosáhnout změny této situace. Můžeme shrnout, že mezi nejzávažnější nedostatky, kterými současný stav týkající se péče o umírající v České republice trpí, je např. neexistence zákonné úpravy specializované paliativní péče. To také v praxi vede k tomu, že paliativní péče je dostupná pouze malému procentu těch, kteří ji skutečně potřebují. Pokud je poskytována, tak především v lůžkových hospicích, neboť v jiných zařízeních pro ni nejsou vytvořeny dostatečné organizační, zákonné a ekonomické podmínky. Ačkoliv v České republice existuje několik mobilních hospiců, jejich fungování se potýká s mnohými překážkami, neboť tuto formu poskytování paliativní péče zákon nezná, a proto nemají možnost se dále rozvíjet a rozšiřovat. Z veřejného zdravotního pojištění je možná úhrada za specializovanou paliativní péči doma, pouze pokud ji indikuje praktický lékař. Kontinuitu paliativní péče znesnadňují proto technické problémy, kdy o každou návštěvu paliativního specialisty v domácím prostředí musí písemně žádat praktický lékař, přičemž četnost návštěv paliativního specialisty v konečném stadiu nevyléčitelného onemocnění je vícekrát za den. Problematickým se také jeví fakt, že ve stávající situaci nemá nemocný člověk možnost výběru místa, kde a jakým způsobem stráví závěr života. To se odráží také na kvalitě péče, která je výrazně závislá na místě, kde je aktuálně nemocný člověk léčen. Chybí kontinuita péče, přijetí holistického modelu péče, stejně tak modelu specializované paliativní péče a jejího finančního zajištění. Vzdělávání lékařů a ostatních zdravotnických pracovníků v pregraduálním i postgraduálním studiu, které by se týkalo paliativní péče, se jeví taktéž jako nedostatečné.

Dalším výrazným rizikem současné situace je nejednotné chápání principů paliativní léčby s možností euthanastických postupů, resp. vychýlení odborného i společenského uvažování od současné spíše dysthanatické linie tímto směrem. Dobře nastavená síť paliativní péče je nejen efektivnějším modelem pro kontinuitu a koordinaci v rámci systému zdravotně-sociální péče,

ale zároveň přináší zcela zásadní eticko-morální poselství pro celou společnost a především výchovu nastupujících generací.

Popis situace ukazuje, že ačkoliv se vyvíjí určité snahy směřující ke zlepšení paliativní péče v České republice, včetně lepšího zajištění jejího financování, úspěchy jsou pouze dílčí, chybí koncepce a mnohé zásadní kroky na své uskutečnění teprve čekají, neboť je nezbytné, aby se stát do této aktivity prostřednictvím systémových a legislativních změn zapojil. Také s ohledem na současné stárnutí populace a riziko hodnotového mezigeneračního posunu a neporozumění, nemůže demokratická společnost tyto skutečnosti ignorovat. Strategie rozvoje paliativní péče tak reaguje na neuspokojivý stav péče o umírající a o jejich blízké a vytyčuje konkrétní kroky, které povedou k jeho zlepšení.

3. KONCEPCE ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE

Péče poskytovaná pacientům v terminálním stádiu musí být kvalitní a adekvátní pacientovu místu pobytu, aktuálnímu zdravotnímu stavu, rodinnému zázemí apod. Pacient by měl mít právo na volbu místa, kde bude umírat. Základem kvalitní paliativní péče je proto nabídka různých forem paliativní péče, které na sebe navazují a zajišťují kontinuitu péče a možnosti pacientovy volby místa, kde chce svůj život dožít. Zajištění existence a provázání různých forem poskytování paliativní péče je zásadním cílem. Jednotlivé formy paliativní péče i jejich součinnost musí být ze strany státu podporovány jak odpovídajícím legislativním rámcem, tak způsobem financování ze zdravotního pojištění i zdrojů sociálních.

Mezi čtyři základní pilíře koncepce rozvoje paliativní péče se řadí následující:

- 1. Prostřednictvím změn stávající legislativy upravit paliativní péči a péči o umírající a její dostupnost v České republice, včetně nového zákonného vymezení základních druhů paliativní péče, které by se měly na území České republiky koordinovaně rozvíjet;**
- 2. Podporovat rozvoj středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního vzdělávání v oblasti paliativní péče;**
- 3. Podporovat rozvoj vědy v oblasti léčby závažných nemocí, jakož i systematického výzkumu při nalézání možností paliativní léčby a péče;**

4. Zvýšit informovanost veřejnosti o umírání a o způsobech důstojného odchodu ze života. Přiblížit veřejnosti cíle a funkci paliativní péče.

V následujícím textu jsou jednotlivé pilíře detailněji rozebrány.

3.1 Změny stávající legislativy

Cíl:

Nejefektivnějším způsobem, jak zajistit správné a účinné fungování paliativní péče v České republice a jak její poskytování zaručit co největšímu okruhu osob, je její vymezení v právních předpisech. Nejdůležitější změny, které je třeba v současné právní úpravě provést, jsou tyto:

- **Zajištění a respektování práv pacientů** s očekávanou omezenou délkou života na odpovídající odbornou paliativní péči a rovného přístupu k ní pro každého pacienta v České republice;
- **Legislativní úprava terénní specializované paliativní péče** s vytvořením nového legislativního rámce pro lékaře – specialisty samostatně fungující v terénu a legislativního zakotvení mobilní specializované paliativní péče, která je poskytována multiprofesním týmem, jehož je lékař stěžejním členem;
- **promítnutí čl. 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně**, upravujícího tzv. dříve vyslovená přání do návrhu zákona o zdravotních službách.
- **Upravit pracovněprávní vztahy a sociální zabezpečení osob, které se podílejí na péči o umírajícího nemocného** v jeho přirozeném prostředí. Zviditelnit roli, kterou tito pečující na sebe berou a pracovat na zvýšení jejich ohodnocení ze strany společnosti;
- **Zohlednit specifickou povahu péče o umírající a také předpokládanou délku života pacienta při přidělování příspěvku na péči pro osobu pečující.** V současnosti nebývá příspěvek často přiznán z časových důvodů, neboť systém není schopen reagovat na rychlý vývoj nemoci v posledních týdnech.

Konkrétní úkoly:

- a) **Zajištění a respektování práv pacientů**

Po vzoru doporučení uvedených v Chartě práv umírajících je třeba zajistit, aby odborná paliativní péče a rovný přístup k ní byl každému pacientovi v České republice. Jde zejména o naplnění práva na paliativní péči a rovného přístupu k ní, profesionální podporu blízkých pacienta v péči o něj, zajištění sítě paliativních terénních týmů, náležitého vzdělání odborníků v paliativní péči a další, jak deklaruje především bod 9, písmeno a) Charty práv umírajících.³¹ Tato práva je třeba upravit v zákonech a v prováděcích předpisech ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven a ministerstva práce a sociálních věcí.

b) Legislativní úprava specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče nemá, jak bylo výše popsáno, téměř žádnou oporu v zákonech naší republiky. Je třeba, aby byla upravena v zákonných normách jako ostatní typy zdravotní péče. Jedinou zmínkou je § 22 a §22a zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů. V zákoně č. 22/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů, resp. v dalších zákonech paliativní péče zmíněna ani definována není. Tyto změny by se měly promítnout do následujících legislativních změn:

- Novelizace zákona o veřejném zdravotním pojištění
 - nutná je úprava § 22 v tom smyslu, aby hrazená péče jako zvláštní ambulantní péče byla poskytována také pojištěncům s omezenou očekávanou délkou života v konečném stádiu jejich onemocnění a byla jim poskytována jako mobilní specializovaná paliativní péče (mobilní hospic), tedy poskytována multiprofesním týmem.

- Legislativní úprava základních druhů paliativní péče
 - Situace rozvoje obecné i specializované paliativní péče v České republice není uspokojivá. Je zřejmé, že bez rozvoje víceúrovňové specializované paliativní péče není možné počítat ani s rozvojem obecné paliativní péče. Je proto nutné přesně zákonným způsobem vymezit, jaké druhy paliativní péče se na území České republiky budou poskytovat a za jakých podmínek. Do legislativní úpravy by měly být zařazeny následující:

³¹ Op. cit., viz poznámka pod čarou č. 1.

Zařízení mobilní specializované paliativní péče (MSPP, také „domácí hospic“ či „mobilní hospic“) poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacientů formou návštěv lékaře specialisty, zdravotních sester a ostatních členů multiprofesního týmu. Garantuje dostupnost zdravotní péče 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Snahou celého týmu je, aby těžce nemocný člověk mohl dožít závěr svého života ve svém přirozeném prostředí a v kruhu svých blízkých. Důležitou součástí péče je podpora a doprovázení rodiny a blízkých, kteří se na péči aktivně podílejí, a to i po úmrtí nemocného.

Lůžkový hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům s omezenou očekávanou délkou života (obvyklá délka pobytu je v měsících). Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného člověka a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru, maximálním soukromím pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností. Zahraniční a nyní již i domácí zkušenosti³² ukazují, že vytvoření více typů zdravotně-sociálních služeb v návaznosti na lůžkovou hospicovou péči (mobilní hospic, pečovatelská služba, centrum denních aktivit apod.) a přítomnost edukačních aktivit v obecné i specializované paliativní péči, vytvářejí předpoklady pro výrazné zlepšení kontinuity péče a zároveň mohou zásadně ovlivnit kvalitu paliativní péče v regionu.

Lůžkové oddělení paliativní péče v rámci jiného zdravotnického zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům s očekávanou omezenou délkou života (obvyklá délka pobytu je v měsících). Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru, maximálním soukromím pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností. V současné době tyto jednotky nejsou v České republice vytvořeny a s ohledem na

³² Jako např. Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě.

demografické ukazatele stárnutí populace je zřejmé, že se jedná o jeden z nejdůležitějších směrů dalšího rozvoje specializované paliativní péče.

Specializovaná ambulance paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí, a nebo v zařízeních sociální péče. Obvyklá je úzká spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními domácí péče a specializované paliativní péče. Ambulance paliativní péče působí samostatně v rámci nemocnice, při lůžkových hospicích, při odděleních paliativní péče lůžkových zařízení nebo jako součást zařízení domácí paliativní péče.

Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny). Tato forma zajišťuje interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče v lůžkových zařízeních různého typu. Posiluje kontinuitu péče (pacient zůstává na oddělení, kde byl doposud léčen a které zná) a vedle přímého ovlivnění kvality paliativní péče přispívá také k edukaci personálu na ostatních odděleních. Minimální složení takového týmu by mělo být lékař, sestra a sociální pracovník.

Denní hospicové centrum (paliativní stacionář) poskytuje komplexní paliativní služby klientům, kteří potřebují pouze denní zajištění péče a jsou většinou v nastavené péči ve stabilizovaném stavu. V domácím prostředí mohou být pak o víkendech či v době pohotovosti vedeni jako klienti mobilního hospice, který také služby v denním centru může zajišťovat. Tato služba je výhodná zvláště u samostatně stojících hospiců či v rámci ambulantní paliativní péče. V České republice na svůj rozvoj teprve čeká.

- Legislativní zakotvení paliativní péče orientované na dítě

Paliativní péče orientovaná na dítě je velmi specifická oblast. Umírání dítěte je vždy velmi emotivní záležitost bolestně zasahující do života celé rodiny. Tak by měla být i pojímána a realizována. Současně je třeba dodržet ustanovení všech mezinárodních dokumentů, které se týkají práva dítěte a rodiny, ze kterých vyplývá právo dítěte mimo jiné i na specializovanou a potřebám jeho i jeho rodiny odpovídající paliativní péči.³³ Tyto

³³ Mezi tyto dokumenty se řadí zejména následující: Všeobecná deklarace lidských práv (čl. 16 pojednávající o rodině, čl. 25 o statusu dětství a dítěte a čl. 26 o právu na odpovídající vzdělání), Mezinárodní pakt o občanských a politických právech (čl. 23 o rodině a čl. 24 o ochraně dítěte), Úmluva o právech dítěte (čl. 1 definující „dítě“,

dokumenty deklarují kromě práva dítěte na důstojný život s požíváním adekvátních podpor sociálního a zdravotnického systému především právo na život ve své rodině a právo na vzdělávání.

Problematika paliativní péče o děti ve smyslu zahájení poskytování a délky poskytování paliativní péče dítěti má svá specifika. Požadavek na speciální formu paliativní péče v případě dětských pacientů vyplývá i ze Standardů a norem hospicové a paliativní péče v Evropě: část 1.³⁴ Mezi specifika vztahující se k paliativní péči o děti, které je nezbytné při tvorbě legislativních změn v oblasti paliativní péče v České republice zohlednit, se řadí následující:

i) Paliativní péče o dítě, která bude respektovat všechna ustanovení a doporučení dokumentů, které se vztahují k právům dětí či přímo k paliativní péči, je překrýváním péče vymezené jako hospicové a péče podpůrné;

ii) Délka trvání poskytování. Při respektování nastavení paliativní péče o dítě doporučeného Evropskou asociací pro paliativní péči se dostáváme v délce poskytování paliativní péče dítěti často za hranici průměrné délky umírání dospělého člověka;

iii) Nutnost dodržení práva dítěte na život v rodině. Víc než pro kteroukoliv jinou část populace, je pro děti důležitý život v rodině. Proto je důležité i jeho umírání, je – li to technicky možné, mělo by proběhnout v jeho přirozeném rodinném prostředí;

iv) Respektování práva dítěte na vzdělávání. Vzhledem k doporučení Rady Evropy týkajícímu se zahájení této péče, není jednoznačné, že zdravotní stav dětského pacienta povede k jeho smrti ve velmi krátkém časovém horizontu, resp. může jít i o stav trvající několik roků. V tomto případě je vzdělávání dítěte nezbytné s ohledem na zajištění jeho rozvoje³⁵ a zcela jistě i pro zvýšení jeho vlastního psychického komfortu.

čl. 3 zakotvující jednání v zájmu dítěte, čl. 12 o respektování názoru dítěte, čl. 26 zakotvující právo dítěte na užívání sociálního zabezpečení, čl. 28 o právu dítěte na vzdělání), Deklarace práv dítěte (zásada 2 o ochraně dítěte, zásada 5 o poskytování zvláštní péče dítěti, zásada 6 o právu dítěte na naplnění podmínek harmonického vývoje, zásada 7 o právu na vzdělání a rozvoj a zásada 8 o prioritně poskytnuté pomoci).

³⁴ Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, *White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1*, Recommendations from the European Association for Palliative care.

³⁵ Nelze připustit, aby dítě, zejména žák, při dlouhodobém onemocnění, byť by mělo vést k jeho úmrtí, tzv. vypadal ze systému vzdělávání.

Při vědomí těchto skutečností je tedy pro kvalitní realizaci paliativní péče o dítě nezbytné nastavit a legislativně garantovat následující:

- umožnit realizaci paliativní péče o dítě ve všech možných formách pro tuto péči typických a přípustných, zejména pak v domácím prostředí dítěte;
- umožnit realizaci paliativní péče o dítě v délce přesahující její časové omezení dané současnou platnou legislativou;³⁶
- umožnit realizaci paliativní péče o dítě multiprofesním týmem, jehož nedílnou součástí je speciální pedagog či pedagog realizující vzdělávání dítěte v mezích daných jeho možnostmi a nároky zdravotnické péče (v tomto smyslu iniciovat i změny ve vzdělávání pedagogů ať už v rámci pedagogických fakult univerzit či v rámci dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků);
- umožnit realizaci paliativní péče o dítě multiprofesním týmem, který bude garantovat i odbornou péči o rodiče, sourozence, případně i o širší rodinu dítěte, v době před úmrtím dítěte i po něm, orientovanou na přijetí faktu diagnózy dítěte, na nastavení režimu maximálního komfortu a důstojnosti dítěte při zohlednění všech specifík dětské psychiky včetně specifického prožívání, a na správně prožité truchlení.

c) Právní úprava dříve vysloveného přání pacienta

Právní úprava dříve vysloveného přání pacienta se v českém právním prostředí odvíjí od čl. 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně. Vztah Úmluvy o lidských právech a biomedicíně k jiným právním předpisům je obecně definován článkem 10 Ústavy. Úmluva má tedy aplikační přednost před zákonem v případě, stanoví-li něco jiného než zákon. Ačkoliv Úmluva obsahuje některá přímo aplikovatelná ustanovení (*self-executive*), obsahuje i taková, která přímo aplikovatelná nejsou (*non self-executive*), a která tedy ke svému použití vyžadují zakotvení do vnitrostátní legislativy. To jsou především obecné principy a pravidla. Je otázkou, zda je čl. 9 Úmluvy o lidských

³⁶ V tomto smyslu se inspirovat doporučeními Evropské asociace paliativní péče obsaženými v jejích Standardech a normách hospicové a paliativní péče v Evropě: část 1 (viz pozn. pod čarou č. 29).

právech a biomedicíně natolik konkrétní, aby pacientovi bezprostředně založil právo na respektování jeho dříve vysloveného přání a také, jaký reálný přínos pro něj bude mít, že na jeho dříve vyslovené přání bude brán zřetel.³⁷ Obecně se však přiklání k názoru, že tento článek obsahuje spíše obecný princip než individuální právo pacienta, a proto se toto ustanovení nepovažuje za přímo aplikovatelné. Problémem je, že k němu v současné době neexistuje v českém právním řádu potřebné prováděcí zákonné ustanovení. Ačkoliv se o jeho zakotvení pokoušel vládní návrh zákona o zdravotních službách, který se v § 35 dříve vysloveným přáním pacienta zabýval, byl tento zákon v dubnu 2009 stažen z dalšího projednávání v Poslanecké sněmovně České republiky a k přijetí tolik požadované právní úpravy nakonec nedošlo.

Vzhledem k těmto skutečnostem a k neexistenci zákonného ustanovení, které by předepisovalo i stanovenou formu pro takovéto dříve vyslovené přání pacienta, hrozí riziko, že v případě, kdy by lékař podle čl. 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně postupoval, vystavil by se sám velkému riziku. To spočívá zejména v tom, že v případě nařčení by lékař nemusel obhájit fakt, že na existenci dříve vysloveného přání při provádění lékařského úkonu spoléhal a podle něj postupoval. To by mohlo být totiž snadno napadnutelné pozůstalými např. z důvodu, že nemocný pacient nebyl v rozhodném okamžiku vůbec způsobilý k právním úkonům, popř. že v mezichase od sepsání dříve vysloveného přání změnil na celou věc názor.

Speciální podrobnější úprava dříve vysloveného přání pacienta se tedy jeví i z hlediska ochrany zdravotníků jako nezbytná. Dokud v České republice takováto právní úprava není, nelze z pohledu právní teorie vyloučit, že opomenutí zdravotníka založené na respektu k dříve vyslovenému přání pacienta, bude shledáno jako protiprávní, a to obzvláště pokud se budou namítat změněné rozhodovací schopnosti pacienta.

³⁷ Vysvětlující zpráva k Úmluvě o lidských právech a biomedicíně k čl. 9 dodává, že účelem je postihnout ty případy, kdy osoby, schopné pochopit situaci, již dříve vyslovily své platné stanovisko (tj. schválení nebo zamítnutí) se zřetelem k předvídatelným situacím, ze kterých by nemohly vyjádřit svůj názor na takový zákrok. Čl. 9 se proto nezabývá jen stavy nouze – tj. naléhavými situacemi uvedenými v čl. 8, ale také situacemi, kdy jednotlivci předvíдали, že by se mohli dostat do stavu, ve kterém nebudou schopni dát svůj platný souhlas např. v případě progresivní choroby, jakou je senilní demence. Vysvětlující zpráva tak poměrně striktně shrnuje, že pokud někdo dříve vyjádřil svá přání, je nutno tato přání respektovat. Zároveň však tuto povinnost respektovat relativizuje, neboť zmiňuje, že pokud byla přání vyjádřena např. dlouho před zákrokem a věda mezitím pokročila, mohou existovat důvody, aby přání pacienta splněno nebylo. Lékař by si tedy měl být pokud možno jist, že se přání pacienta týkají současné situace a jsou stále platná, zejména s ohledem na současný stav vědy a technický pokrok v medicíně.

Návrh právní úpravy dříve vysloveného přání pacienta je obsažena i v pracovní verzi návrhu zákona o zdravotních službách, který Ministerstvo zdravotnictví v současnosti připravuje. Podle navrhovaného znění § 36 zákona může pacient pro předvídatelné situace, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit. Dříve vyslovené přání pacienta bude mít písemnou formu a podmínkou bude též úředně ověřený podpis pacienta. Délka platnosti dříve vysloveného přání se předpokládá na dobu 5 let.

Dříve vyslovené přání pacienta nebude podle návrhu zákona nutno respektovat v těchto případech: pokud od doby vyslovení přání došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím; pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je bezprostřední a aktivní způsobení smrti a pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní služby, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.

K právu na respektování vysloveného přání pacienta se proto navrhuje do návrhu zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování zakotvit takové záruky pro ošetřujícího lékaře, aby zajistily, že lékař nebude trestně či jinak stíhán v případě, že se bude podle takto vysloveného přání řídit. Mezi tyto záruky by se mohl zařadit požadavek na ohodnocení zdravotního stavu pacienta a jeho rozumové a volní schopnosti znalcem, písemná forma vysloveného přání pacienta, průběžná aktualizace tohoto přání včetně zakotvení minimálně takového poučení, jaké vyžaduje informovaný nesouhlas, apod. Jiná bude situace u pacientů v terminální fázi jejich onemocnění, kde by nezahajování léčby či přechod z kurativní léčby na léčbu paliativní³⁸ bylo odůvodněným postupem lege artis.

³⁸ 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 a Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním také nepředstavuje z pohledu práva postup lege artis, ale vzhledem k tomu, že dle svých autorů odráží obecně převládající názor odborné veřejnosti, je pravděpodobné, že i v konkrétních případech k jejich existenci soudní znalec přihlédně jako

Zpracováním problematiky týkající se respektování dříve vysloveného přání pacienta do návrhu zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který ministerstvo zdravotnictví v současnosti připravuje, dojde k překonání problémů vznikajících v důsledku právního vakua a odstraní se tak komplikace, které nyní při legislativní nejasnosti vznikají. V souvislosti s dříve vyslovením přáním pacienta je třeba mít zároveň na paměti takové situace, kdy osoba nacházející se ve zdravotnickém zařízení není již schopna vyjádřit své přání ve vztahu ke zdravotní péči. Aby nedošlo ke znejistění práv těchto osob, je nezbytné příslušné zdravotnické zákony v tomto ohledu taktéž upravit.

d) úprava pracovněprávních vztahů a systému nemocenského pojištění osob, které se podílejí na péči o umírajícího nemocného v přirozeném prostředí

Osobám blízkým je nezbytné zajistit možnost pečovat po určitou dobu o těžce nemocného, resp. umírajícího pacienta v domácím prostředí. Změna je navrhována zejména proto, že stávající právní úprava často neumožňuje rodičům pečovat o umírající dospělé děti, dětem o rodiče nebo prarodiče a přátelům o přátele. Limitujícím faktorem je především podmínka sdílení společné domácnosti (pečující s pacienty obvykle nesdílejí společnou domácnost, proto si velmi často bere nemocného k sobě domů) a dále časové omezení na několik dní a nemožnost opakování ošetrovací doby. Žádoucí by také bylo zakotvit právo pečující osoby na neplacené volno po vyčerpání placené doby ošetřování. Pro mnohé pečující je základním znejistěním to, jak se zaměstnavatel k jejich absenci postaví, nezřídka snáze ustojí to, že dočasně mají menší příjem. Je nutné pamatovat, že se jedná o relativně krátkou dobu (týdny, maximálně měsíc, či dva), která je však velice důležitá i z pohledu morálního. Péče o pečující a následně o pozůstalé se společností vrací v jejich opětovném zapojení do původní společenské role. Vzhledem k návaznosti zákoníku práce se zákonem o nemocenském pojištění, a o sociálních službách bude nezbytné v tomto ohledu novelizovat všechny tyto zákony.

o Úprava pracovněprávních vztahů

k nejnovějším poznatkům lékařské vědy (Doporučení bylo přijato Českou společností anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny ČLS JEP a Českou společností intenzivní medicíny ČLS JEP dne 3. 6. 2009).

Z hlediska zákoníku práce je třeba upravit ustanovení týkající se omluvení nepřítomnosti zaměstnance v práci ze strany zaměstnavatele z důvodu péče o osobu blízkou³⁹ v případech péče vykonávané podle zákona o nemocenském pojištění.

o Úprava systému nemocenského pojištění osob pečujících o umírající osobu

K provedení pracovněprávních změn je třeba současně novelizovat i zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, který osobě, která bude pečovat o umírající osobu blízkou, zaručí nárok na ošetřovné, a to po dobu, po kterou z důvodu ošetřování osoby blízké nemůže vykonávat práci.

Je případně možné upravit podpůrní dobu ošetřovného v případě péče o osobu umírající, a tuto dobu prodloužit na minimálně 30 kalendářních dnů. V současnosti nebývá příspěvek často přiznáván z časových důvodů, neboť systém není schopen reagovat na rychlý vývoj nemoci v posledních týdnech, většina pacientů se nedožije schválení příspěvku (průměrná doba péče o pacienta v lůžkových i mobilních hospicích je zhruba měsíc). Proto by mělo dojít také k novelizaci zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, neboť tento zákon v podstatě nepočítá s pacienty, kteří potřebují paliativní péči, což je zřejmé již v jeho úvodu, kde je v § 3 písm. c) definován nepříznivý zdravotní stav jako takový, který má trvat „déle než rok“ (péče o pacienta v hospici, ať už lůžkovém nebo mobilním, trvá v průměru kolem 30 dní).

3.2 Vzdělávání

Cíl:

Nezbytnou součástí vytvoření fungující paliativní péče v České republice, která bude dostupná všem, je podporovat a rozvíjet vzdělávání lékařů a dalších zdravotnických pracovníků v této oblasti a vytvořit základy pro kvalitní komunikaci mezi lékařem a pacientem. Za účelem komplexního zajištění paliativní péče v České republice je nezbytné podporovat a zvýšit odbornost těch, kteří ji poskytují. Za tímto účelem je nezbytné upravit vzdělávací systém ve vztahu k paliativní péči tak, aby byla vyučována nejenom v rámci pregraduálního a postgraduálního vzdělávání na vysokých školách, ale také na školách

³⁹ Osoba blízká ve smyslu ustanovení zák. č. 40/1964, občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů.

středních a vyšších odborných. Tímto se dosáhne vysoké úrovně odbornosti při poskytování paliativní péče v České republice. Za účelem dosažení sledovaného cíle je nezbytné vytvořit fungující vzdělávací systém v oblasti paliativní péče. Budoucí lékař (či zdravotnický pracovník) by se měl již v rámci svého studia setkat s tematikou paliativní medicíny v základních oborech. To se zatím s malou výjimkou v České republice neděje. Je proto nezbytné zařadit do osnov středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního studia předměty týkající se paliativní medicíny.

Konkrétní úkoly:

- Zařadit výuku paliativní medicíny do osnov středoškolského, vyššího zdravotnického a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního studia;
- Již v rámci středoškolského vzdělávání by mělo docházet k výuce podpory rodiny v průběhu nemoci i po úmrtí blízkého (tzv. péče o truchlící). To je běžnou praxí např. ve Spojených státech amerických a tvoří velmi důležitou součást paliativní péče;⁴⁰
- Na vyšších odborných školách zavést povinnou výuku paliativní medicíny jako samostatného předmětu, stejně tak jako předmětu léčba bolesti;⁴¹
- V pregraduálním vzdělávání lékařů zavést paliativní medicínu jako povinnou součást odborné přípravy;
- V lékařském curricula je nutné již v rámci základního kmene (první 2 roky po absolvování lékařské fakulty) zařadit kapitoly z paliativní medicíny;
- Prohloubení kvalifikace v oboru paliativní medicíny prostřednictvím povinné stáže (např. jednoměsíční) v rámci zařízení specializované paliativní péče do specializačního curricula těch oborů, které ve své péči mají nevléčitelně nemocné;
- Lékaři, věnující se specializované paliativní péči, by měli v rámci certifikovaného kurzu obsáhnout nejen detaily symptomové diagnostiky a léčby, ale také například problematiku komunikace, psychologie a etiky nevléčitelných onemocnění.

3.3 Věda

Cíl:

⁴⁰ Hospicové občanské sdružení Cesta domů. Umírání a paliativní péče v ČR. Praha, 2004 s. 68.

⁴¹ Ibidem, s. 69.

V oblasti léčby symptomů pokročilého onemocnění ale také speciálního paliativního ošetřovatelství a organizace paliativní péče je žádoucí podporovat a rozvíjet systematický výzkum. K jeho rozvoji by nepochybně přispělo, kdyby se témata paliativní péče ocitla více v nabídkách výzkumných grantových agentur.

3.4 Informační a propagační kampaň na podporu důstojného odchodu ze života

Cíl:

Společnost v České republice se tématům spjatým se smrtí a umíráním vyhýbá. Tato skutečnost se výrazně promítá do péče o umírající pacienty, neboť tabuizace tématu vede k vytlačování pacienta na okraj systému péče. Z tohoto důvodu by mělo být jedním z cílů Strategie rozvoje paliativní péče zvýšení povědomí o umírání a možnostech péče u široké veřejnosti. Zde je nutné počítat s rozvojem a závaznou podporou některých klíčových aktivit, mezi které patří zejména vzdělávání dětí a mládeže již na úrovni základních a středních škol, vypisování grantů umožňujících vzdělávání veřejnosti a její informování, či výchova občanů k samostatnému a zodpovědnému rozhodování o způsobu péče a léčby, který je jim poskytován.