Koncepce rozvoje
paliativní péče na území hl. m. Prahy

pro roky 2020–2025



Listopad 2019

Obsah

[Část I. Koncepce rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy 4](#_Toc30769228)

[Souhrn 4](#_Toc30769229)

[Identifikace a kvantifikace problému 4](#_Toc30769230)

[Zdroje dat a informací 6](#_Toc30769231)

[Finanční dopady 7](#_Toc30769232)

[Vize 7](#_Toc30769233)

[Souhrn navrhovaných opatření 7](#_Toc30769234)

[Cíle do roku 2025 9](#_Toc30769235)

[Princip realizace vize – „správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“ 9](#_Toc30769236)

[Část II. – Umírání v Praze: rozbor problému a bližší specifikace opatření 10](#_Toc30769237)

[O jakých lidech a jakých potřebách hovoříme, když je řeč o paliativní péči 10](#_Toc30769238)

[Používaná terminologie 12](#_Toc30769239)

[Specifikace navrhovaných opatření 12](#_Toc30769240)

[1. Institucionální rovina 14](#_Toc30769241)

[1.1. Zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče 14](#_Toc30769242)

[1.2. Zavedení definičního rámce 14](#_Toc30769243)

[1.3. Prohloubení institucionální spolupráce 15](#_Toc30769244)

[1.4. Zajištění dlouhodobé personální udržitelnosti rozvoje paliativní péče v Praze 16](#_Toc30769245)

[2. Infrastruktura – „správná služba” 17](#_Toc30769246)

[2.1. Zvýšení kapacity poskytovatelů specializované paliativní péče 17](#_Toc30769247)

[2.2. Prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče 18](#_Toc30769248)

[2.3. Zpracování analýzy potřeby paliativní péče u dětských pacientů 19](#_Toc30769249)

[3. Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi” 21](#_Toc30769250)

[3.1. Vytvoření datové základny 21](#_Toc30769251)

[3.2. Centralizace a zpřístupnění informací pro životní situace související s pokročilým nevyléčitelným onemocněním 21](#_Toc30769252)

[3.3. Analýza dopadů připojení hlavního města Prahy k programu Compassionate Cities 22](#_Toc30769253)

[3.4. Práce s veřejností 22](#_Toc30769254)

[4. Návaznost péče – „ve správnou chvíli” 24](#_Toc30769255)

[4.1. Zavedení programů paliativní péče v pobytových sociálních službách hlavního města Prahy 24](#_Toc30769256)

[4.2. Podpora modelů sdílené péče 24](#_Toc30769257)

[4.3. Zlepšení koordinace v paliativní péči 25](#_Toc30769258)

[4.4. Opatření na straně zdravotnické záchranné služby 26](#_Toc30769259)

[4.5. Rozšíření systematické práce s preferencemi pacientů 26](#_Toc30769260)

[Část III. – Přílohy 28](#_Toc30769261)

[Příloha č. 1: Putování pražským zdravotnictvím pohledem terminálně nemocného pacienta (kazuistika) 28](#_Toc30769262)

[Příloha č. 2: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – definice 32](#_Toc30769263)

[Nejčastější trajektorie pacientů v závěru života 32](#_Toc30769264)

[Klient domova pro seniory dochovaný v pobytové sociální službě 32](#_Toc30769265)

[Pacient dochovaný doma 32](#_Toc30769266)

[Pacient dochovaný doma s domácí péčí 33](#_Toc30769267)

[Pacient dochovaný doma s péčí praktického lékaře 33](#_Toc30769268)

[Pacient dochovaný doma v režimu signálního kódu 33](#_Toc30769269)

[Pacient dochovaný doma s asistencí mobilní specializované paliativní péče 33](#_Toc30769270)

[Pacient zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu 34](#_Toc30769271)

[Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu 34](#_Toc30769272)

[Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu prostřednictvím ZZS 34](#_Toc30769273)

[Pacient v domácí péči zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu 34](#_Toc30769274)

[Pacient převezený k terminální hospitalizaci záchrannou službou 35](#_Toc30769275)

[Pacient v domácí péči, v režimu signálního kódu, zemřelý za hospitalizace 35](#_Toc30769276)

[Příloha č. 3: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – analýza dat NZIS 36](#_Toc30769277)

[Příloha č. 4: Kapacita zdravotních služeb v HMP – rostoucí potřeba paliativní péče a péče v závěru života 37](#_Toc30769278)

[Příloha č. 5: Slovníček základních pojmů 38](#_Toc30769279)

[Část IV. Autoři, expertní zázemí 39](#_Toc30769280)

[Členové expertní skupiny 39](#_Toc30769281)

[Redakční tým 40](#_Toc30769282)

#

# Část I. Koncepce rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy

## Souhrn

Koncepce rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy byla vypracována expertní skupinou, kterou jmenovala v roce 2019 radní pro oblast sociální politiky a zdravotnictví Mgr. Milena Johnová. Při přípravě materiálu došlo k alarmujícím zjištěním o tom, že většina Pražanů umírá za okolností nepřiměřených úrovni poznatků současné medicíny a principů organizace moderní zdravotní a sociální péče. Je zřejmé, že tento stav je nutné změnit.

Péče o terminálně nemocné musí být řešena komplexním přístupem formulovaným dále jako **„správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“**. K naplnění této dlouhodobé vize by mělo přispět 17 konkrétních opatření ve čtyřech oblastech: Institucionální rovina, Infrastruktura („správná služba“), Informace o pacientech a pro pacienty („správnému pacientovi“), Návaznost péče („ve správnou chvíli“). Mezi zásadní opatření navrhované v Koncepci patří zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče, prohloubení institucionální spolupráce, zvýšení dostupnosti specializované paliativní péče, prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče, dostupnost relevantních informací či zlepšení koordinace paliativní péče.

### Identifikace a kvantifikace problému

V Praze zemře ročně cca 12.500 osob. Z nich skoro dvě třetiny jsou pacienti s očekávatelnou potřebou paliativní péče – jde o očekávatelné úmrtí na chronické, život ohrožující nebo život zkracující onemocnění s očekávanou trajektorií progrese nemoci[[1]](#footnote-1).

Kvantifikace[[2]](#footnote-2) závažnosti problému (poslední známé období).

|  |  |
| --- | --- |
| Počet zemřelých v Praze za rok | 12 417 |
| Z toho pacienti s očekávatelnou potřebou paliativní péče (očekávatelná úmrtí)[[3]](#footnote-3) | 7 326cca 30 dětí[[4]](#footnote-4) |
| Počet zemřelých na očekávané úmrtí, kteří dožili za hospitalizace | 3 766 |
| Z toho výjezd záchranné služby k hospitalizaci těsně před očekávatelným úmrtím (optimum: nula) | 794Pravděpodobně ještě vyšší počet, zkreslení metodikou vykazování NZIS, bude zpřesněno |
| Počet zemřelých, kteří měli přístup k obecné paliativní péči a zemřeli doma nebo v pobytové službě (optimum: až 5 000) | 659 |
| Počet zemřelých, kteří měli přístup ke specializované paliativní péči doma nebo v lůžkovém hospici (optimum: cca 2 400) | 1 229z toho asi 300 bez úhrady ze zdrav. pojištění |
| Počet zemřelých, kteří byli dochováni doma v režimu signálního kódu[[5]](#footnote-5) (optimum: až 3 500) | 82 |

Optimem se rozumí odhad využitelné kapacity služeb za situace, kdy by obyvatelé měli dostatek informací, všechny služby jim byly dostupné, a oni by tak mohli mezi nimi informovaně volit.

Jak tedy ukazují data shromážděná při přípravě koncepce z národních registrů, z informací od poskytovatelů i strukturované rozhovory s experty, můžeme bez přehánění konstatovat, že **většina Pražanů umírá za okolností, které nejsou přiměřené úrovni poznatků současné medicíny a principů organizace moderní zdravotní a sociální péče.**

Z jedné strany se bouřlivě a rychle rozvíjí oblast paliativní péče, která netrpí ani legislativním vakuem, ani kritickým nedostatkem provozních financí, čehož je nakonec důkazem i dotační politika hlavního města Prahy. Z druhé strany ale skoro osm tisíc lidí každoročně v Praze zemře na nevyléčitelnou nemoc, aniž by drtivá většina z nich cokoliv z této infrastruktury využila, přestože by z ní měla prokazatelný benefit. Jak se opakovaně ukázalo, většina umírajících v Praze nemá dostatek informací o svém onemocnění, nejsou připraveni na to, že se konec jejich života blíží, a jejich blízcí mají nerealistické očekávání o prognóze dalšího vývoje.

Tato alarmující zjištění vedla ke vzniku Koncepce rozvoje paliativní péče na území hl. m. Prahy, které problematiku péče o terminálně nemocné řeší komplexními opatřeními s uplatněním principu „**správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli.**”

Současná síť poskytovatelů paliativní péče je tvořena subjekty, které poskytují zdravotní služby a registrované sociální služby dle příslušných předpisů. Jejich služby jsou financované vícezdrojově - zčásti z prostředků veřejného zdravotního pojištění, zčásti z darů a sbírek a také z rozpočtu hlavního města Prahy – **Program IV/1 a IV/2**. Stávající podpora z těchto programů, v minulosti ve výši cca 15–16 mil. Kč, umožňuje zachování základní funkce sítě, nikoliv však její rozvoj nebo rozšíření.

### Zdroje dat a informací

Koncepce se systematicky opírá o informace a datové celky, které jsou pro tuto oblast k dispozici. Jsou jimi:

1. Statistiky Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS), publikované v rámci Národní datové základny paliativní péče a vytvořené na základě expertního zadání speciálně pro účely této koncepce.
2. Výstupy analýzy Paliativní péče v hlavním městě Praze (2018), zpracované Centrem paliativní péče na zadání hlavního města Prahy (dále v textu „Analýza 2018”)[[6]](#footnote-6). Ta obsahuje jak kvantitativní analýzu dostupných dat, tak rozsáhlé kvalitativní šetření mezi poskytovateli a odborníky, a shrnuje doporučení pro následné kroky.

Pro tvorbu Koncepce jmenovala v roce 2019 Radní pro oblast sociální politiky a zdravotnictví Mgr. Milena Johnová expertní skupinu. Její členové poskytli odborné vstupy pro Koncepci a v průběhu přípravy Koncepce ji připomínkovali. Se vstupy od expertní skupiny pracoval užší, čtyřčlenný redakční kolektiv. Seznam členů expertní komise a redakčního kolektivu je uveden v závěru dokumentu.

Koncepce navazuje na národní strategické dokumenty[[7]](#footnote-7), členem expertní komise byl zástupce Ministerstva zdravotnictví ČR, doplňuje se vhodně s národními programy podpory rozvoje paliativní péče[[8]](#footnote-8). Vychází také ze znalosti koncepcí rozvoje paliativní péče Jihočeského kraje a Kraje Vysočina a pracovních verzí koncepcí Jihomoravského a Olomouckého kraje.

Koncepce prošla připomínkovacím řízením členů expertní skupiny a úřadu.

### Finanční dopady

V rámci koncepce je předpokládáno, že financování opatření definovaných v Koncepci bude hrazeno částečně přímou formou (mzda koordinátora, dohody pro externí experty, informační portál), ale zejména prostřednictvím inovovaných dotačních (grantových) programů. **Většina opatření bude realizována ve dvou krocích: v roce 2020 proběhne v rámci jednotlivých pracovních skupin konkretizace aktivit pro další roky, včetně určení finanční náročnosti, schválení samostatného materiálu k opatření se zapracováním do rozpočtu na následující rok.** V druhém kroku, po schválení příslušného materiálu a vyčlenění prostředků v rozpočtu pro další rozpočtové období, bude následovat samotná realizace.

Finanční dopady pro rok 2020

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Položka | Částka | Zajištění krytí |
| Program IV/1 a IV/2 | Cca 16 mil. Kč (odhad[[9]](#footnote-9)) | 100 % z rozpočtu odboru |
| Mzda krajského koordinátora | 682 985 Kč | Úkol radní M. Johnová - zajistit  |
| DPP 10x prac. skupina | 900 000 Kč | Úkol radní M. Johnová - zajistit  |

### Vize

Dlouhodobou vizí je **„*Praha jako město, kde mají všichni lidé v závěru života přístup ke kvalitní paliativní péči, mají možnost vyjádřit svá přání ohledně péče v závěru života a mohou využít dostatečné kapacity poskytovatelů paliativní péče v rámci zdravotních i sociálních služeb.****”*

Koncepce obsahuje 17 opatření, které povedou k přiblížení se tomuto cílovému stavu. Jsou uvedeny v následující tabulce a podrobněji popsány v dalších částech dokumentu.

### Souhrn navrhovaných opatření

|  |  |
| --- | --- |
| **Okruh opatření** | **Opatření** |
| **1. Institucionální rovina** | **1.1 Zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče***Za realizaci Koncepce nese odpovědnost konkrétní osoba, která jednotlivá opatření koordinuje. Disponuje k tomu přiměřenou odbornou kompetencí, úvazkem a podporou vytvořené multidisciplinární Rady rozvoje paliativní péče.* |
|  | **1.2 Zavedení definičního rámce***Hlavní město Praha ve svých materiálech pracuje s dostatečně konkrétním a trvalým definičním rámcem v oblasti hospicové a paliativní péče.* |
|  | **1.3 Prohloubení institucionální spolupráce***Rozvoj paliativní péče na území hlavního města Prahy je koordinován s relevantními institucemi.* |
|  | **1.4 Zajištění dlouhodobé personální udržitelnosti rozvoje paliativní péče v Praze***Praha je připravena na dramatické zvýšení potřeby péče a na současný generační propad v počtu odborného personálu, prognózovaný za cca 15 let.* |
| **2. Infrastruktura – „správná služba”** | **2.1 Zvýšení kapacity poskytovatelů specializované paliativní péče***Alespoň 75 % pacientů, indikovaných k specializované paliativní péči, nečeká v roce 2025 na poskytnutí péče déle než 48 hodin.* |
|  | **2.2 Prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče***Do roku 2025 zvýšit počet pacientů s vypsaným signálním kódem, tedy těch v paliativní péči praktického lékaře a domácí péče, kteří dožili ve vlastním sociálním prostředí, nebo byli indikovaně předáni poskytovateli specializované paliativní péče.* |
|  | **2.3. Zpracování analýzy potřeby paliativní péče u dětských pacientů***Do konce roku 2020 připravit ve spolupráci s klíčovými subjekty strategii zprovoznění lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty v Praze.* |
|  | **2.4 Podpora zavádění standardů kvality a certifikace***Hlavní město Praha aktivně podporuje hodnocení a zvyšování kvality poskytované péče.* |
| **3. Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi”** | **3.1 Vytvoření datové základny***V roce 2022 disponuje hlavní město Praha spolehlivými daty, která umožňují kvalifikovaná rozhodnutí o potřebách populace a výkonu sektoru paliativní péče.* |
|  | **3.2 Centralizace a zpřístupnění informací pro životní situace související s pokročilým nevyléčitelným onemocněním***Do roku 2022 jsou všechny dostupné informace, týkající se života s nevyléčitelným onemocněním v Praze, zpřístupněné a pravidelně aktualizované na jednom místě.* |
|  | **3.3 Analýza dopadů – Compassionate Cities***Na konci roku 2021 existuje studie analyzující dopady připojení Prahy mezi Compassionate Cities.* |
|  | **3.4 Práce s veřejností***Do konce roku 2020 má hl. m. Praha definované cíle a prostředky komunikace s veřejností v oblasti paliativní péče.* |
| **4. Návaznost péče – „ve správnou chvíli”** | **4.1 Zavedení programů paliativní péče v pobytových sociálních službách***Do roku 2025 má každá pobytová služba, zřizovaná hlavním městem Prahou, z jejíchž klientů zemře ročně více než 15 klientů nebo 20 % z celkového počtu klientů, zpracován program paliativní péče.* |
|  | **4.2 Podpora sdílené péče***Podpora rozvoje modelů koordinované péče sdílené mezi více poskytovateli.* |
|  | **4.3 Zlepšení koordinace v paliativní péči***Cíl opatření: Získat zkušenosti a „best practices“ pro programy koordinace v paliativní péči, v roce 2022 pilotně ověřit možné dopady programu.* |
|  | **4.4 Opatření na straně zdravotnické záchranné služby***V letech 2020–2021 je v Praze pilotně ověřen soubor opatření v přednemocniční neodkladné péči, jejichž smyslem je zvýšení počtu pacientů, kteří dožijí za podpory paliativní péče a v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí.* |
|  | **4.5 Rozšíření systematické práce s preferencemi pacientů***V roce 2025 má alespoň 20 % zemřelých zdokumentované preference týkající se cílů léčby nevyléčitelného onemocnění.* |

*\*Modře jsou označena opatření, která jsou realizovatelná, částečně realizovatelná nebo pilotovatelná už v roce 2020.*

### Cíle do roku 2025

1. Do roku 2025 se Praha stane městem, v němž alespoň třetina pacientů, u nichž došlo v kalendářním roce k očekávanému úmrtí, měla v posledních měsících svého života přístup k paliativní péči.
2. Všechny relevantní příspěvkové organizace hl. m. Prahy v oblasti zdravotních a sociálních služeb mají zajištění paliativní péče u svých klientů podpořeny specifickým metodickým dokumentem.
3. Rozvoj paliativní péče je dlouhodobě ukotven ve strategickém plánování hl. m. Prahy a je mu věnována adekvátní finanční i personální kapacita. Vedení města má k dispozici aktuální data o potřebách sektoru a o efektivitě realizovaných opatření.
4. Pražanům jsou informace o paliativní péči a jejích poskytovatelích dostupná a pravidelně aktualizovaná na jednom místě, spravovaném hlavním městem.

### Princip realizace vize – „správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli“

Pražané dnes umírají za velmi různých podmínek a v různých zařízeních, aniž by byla zjišťována jejich přání a preference ohledně cílů a místa poskytování léčby v závěru života. Cíl pro rok 2025, tedy paliativní péče doložitelně dostupná alespoň třetině lidí, kteří zemřou na očekávané úmrtí, se týká cca 2,5 tisíce umírajících. Odhad současného stavu je méně než 1 200 osob. Ambicí tedy je, aby se počet Pražanů, kteří v závěru života čerpali některou z forem paliativní péče, během pěti let zdvojnásobil. Klesne počet systémově nežádoucích terminálních hospitalizací.

Z příčin popsaných v důvodové zprávě bude tato vize realizována prostřednictvím uplatnění principu „**správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli**.”

# Část II. – Umírání v Praze: rozbor problému a bližší specifikace opatření

## O jakých lidech a jakých potřebách hovoříme, když je řeč o paliativní péči

**Paní Hana** (63 let) se poslední rok léčila s karcinomem plic. Léčbu snášela těžce, hodně zhubla, trpěla nevolnostmi. Před 6 týdny se začal její stav dále zhoršovat, trápila ji velká dušnost a také bolesti. Kontrolní CT vyšetření zjistilo rozšíření nemoci do jater a onkologové v tu chvíli ukončili další léčbu. Paní Hana se po domluvě s rodinou nechala převézt do lůžkového hospice, kde v péči týmu žila bez výrazných bolestí ještě 15 dní. Měla k dispozici jednolůžkový pokoj, díky přistýlce u ní mohl v posledních dnech manžel být nepřetržitě.

*V lůžkových hospicích ale umírá méně než desetina Pražanů. Více než polovina všech očekávatelných úmrtí, 3 700, se odehraje za akutní terminální hospitalizace.*

**Pan Jiří** (75 let) se několik let léčil s chronickým srdečním selháním, byl hospitalizovaný kvůli velké dušnosti na interním oddělení fakultní nemocnice. Během hospitalizace docházelo k zástavě srdce, po resuscitaci byl na jednotce intenzivní péče. Přes úsilí personálu po deseti dnech na JIP umřel. Rodina byla v šoku, komplikace se slabým srdcem zažili za poslední roky několikrát, úmrtí je zaskočilo a obvinili personál ze zanedbání péče.

*Přestože u 60 % umírajících v Praze, tedy cca 7 300 osob se jedná o takzvané „očekávatelné úmrtí”, tedy stav, který zdravotníci tuší předem, většina pražských pacientů nedostane prostor a erudovanou podporu v přemýšlení o přiměřené péči a možnosti ovlivňovat způsob a rozsah péče i v závěru života, včetně např. dosahování jiných cílů než samotné prodlužování života za každou cenu.*

**Pana Petra** (35 let) již nějakou dobu brněla pravá ruka a před dvěma měsíci upadl během dne zničehonic do bezvědomí. Na vyšetření CT se ukázal neoperovatelný nádor mozku. Během postupného zhoršování zdravotního stavu péči o manžela zcela přebrala manželka, která se domluvila se zaměstnavatelem na dočasném uvolnění z práce, ekonomicky domácnost a péči o děti zvládá díky dlouhodobému ošetřovnému a pomoci širší rodiny. Využili podporu mobilního hospice, který vedle léčby bolesti a dalších symptomů také psychologicky podpořil manželku i děti.

*Mobilní hospice jsou od roku 2018 zařazeny do částečné úhrady ze systému veřejného zdravotního pojištění. Přesto mají v Praze zcela nedostatečnou kapacitu asi 460 osob ročně, poptávka je o desítky procent vyšší. Péči o téměř 300 osob z různých důvodů nehradí zdravotní pojišťovna.*

**Paní Marcela** (87 let) žila posledních pět let v domově pro seniory. Měla pokročilou fázi Alzheimerovy demence. Její dvě děti žijí v zahraničí. V posledním roce byla dvakrát hospitalizovaná kvůli dušnosti a pokročilému srdečnímu selhání. Jednoho dne se tyto potíže objevily znovu a personál zavolal zdravotnickou záchrannou službu, která paní Marcelu přes její výrazný neklid a nesouhlasné reakce převezla do nemocnice. Zde paní Marcela po dvou dnech zemřela. Personál domova i záchranáři tušili, že se může jednat o velmi krátkou, terminální hospitalizaci, paní Marcela však neměla sepsané dříve vyslovené přání a nikdo si nebyl jist, jak by reagovala rodina.

*Cca 1 300 Pražanů prožívá závěr svého života v pobytové službě, ale jen 277 z nich v místě, kde se často cítí být doma, skutečně dožije[[10]](#footnote-10). Některé domovy začaly se vzděláváním personálu, s úpravou vnitřních směrnic, metodik a postupů, s vytvářením kultury paliativního přístupu v organizaci, aby dokázaly reagovat na přání klientů předcházet terminálním hospitalizacím a umožnily klientům důstojně prožít závěr života.*

**Paní Iveta** (41 let) zemřela doma na rakovinu prsu. Poslední dva měsíce se o ni intenzivně staral manžel, který vše zvládl díky podpoře praktického lékaře. Ten předepisoval opiátové náplasti a další potřebné léky, výrazně také pomohla agentura domácí zdravotní péče, která díky signálnímu kódu mohla v posledních dnech přicházet podle potřeby.

*Většina pacientů by mohla prožít závěr života pokojně i bez péče specializovaných hospicových týmů. Je však nutná efektivní spolupráce praktického lékaře, agentur domácí zdravotní péče a blízkých nemocného. Paní Iveta představuje jednoho z pouhých 82 Pražanů, kteří v tomto režimu doma dožili.*

**Maruška** se kvůli komplikacím během porodu narodila s těžkým poškozením mozku, epilepsií a s 90 % ztrátou zraku. Po několika měsících byla propuštěna do domácího ošetřování. Nikdo nedokáže říct, jaká bude prognóza, Maruška má ale opakovaně těžký průběh infekčních onemocnění. Cílem péče je udržet ji v domácím prostředí pokud možno co nejdéle bez nutnosti hospitalizace. Rodiče využívají podporu týmu rané péče a také mobilního hospice, který nabízí 24hodinovou dostupnost pro případ akutního zhoršení stavu.

*Paliativní péče se netýká jen dospělých a hraje důležitou roli i v dřívějších stádiích, kdy člověk čelí život ohrožujícím stavům a je ovlivněna jeho kvalita života. Nabízí také důležitou podporu rodině.*

##

## Používaná terminologie

Z hlediska pojmů v paliativní péči a jejím poskytování se Koncepce drží terminologie stanovené Metodickým pokynem Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče (dále v textu jen Metodický pokyn MZ)[[11]](#footnote-11) – ten je v části 1.2 v současné době jediným souborem definic v paliativní péči, vydaným státní autoritou.

## Specifikace navrhovaných opatření

Všechna dále popisovaná opatření navrhovaná v Koncepci vycházejí ze zjištění Analýzy 2018 a ze vstupů expertní skupiny hlavního města Prahy, které zpravidla potvrdily závěry a doporučení Analýzy 2018 a doplnily je o další cenné poznatky a doporučení.

Hledáme-li opatření, která pomohou zajistit, aby se dostala správná služba správnému pacientovi ve správnou chvíli, pohybujeme se ve čtyřech rovinách:

**Institucionální rovina**

Soubor opatření, která doporučujeme provést na úrovni hlavního města Prahy, aby byla Koncepce realizovatelná.

**Infrastruktura – „správná služba”**

Všechna opatření na podporu rozvoje poskytovatelů zdravotní a sociální péče, konsolidace jejich financování a udržitelnosti, kapacity a lidských zdrojů.

**Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi”**

Opatření na úrovni rozvoje systematického sběru dat o tom, kdo, kde, a za jakých okolností v Praze umírá a jaká je infrastruktura podpory pro pacienty žijící s progredujícím závažným onemocněním, a jejich publikování. Současná znalost je zcela nedostatečná. Dále aktivity zaměřené na zlepšení informovanosti pacientů.

**Návaznost péče – „ve správnou chvíli”**

Soubor opatření zaměřených na včasnou identifikaci pacientů indikovaných pro paliativní péči, zvyšování kompetencí personálu v oblasti paliativní péče a prostupnost systému mezi jednotlivými poskytovateli.

Všechna opatření jsou v dalším textu popsána a opatřena barevně odlišenou váhou ohledně jejich možného dopadu, nákladnosti a rychlosti realizace, aby bylo možné prioritizovat.

### Institucionální rovina

Soubor opatření, které doporučujeme provést na úrovni hlavního města Prahy, aby byla Koncepce realizovatelná.

#### Zřízení pozice krajského koordinátora rozvoje paliativní péče

**Cíl opatření: Za realizaci Koncepce nese odpovědnost konkrétní osoba, která jednotlivá opatření koordinuje. Disponuje k tomu přiměřenou odbornou kompetencí a úvazkem.**

Koncepce definuje soubor opatření, jejichž komplexita vyžaduje centrální projektové řízení, odpovídající lidské a finanční zdroje a dostatečný časový rámec. Pokud by se realizovala všechna opatření navržená v Koncepci, někdo musí kvalifikovaně řídit deset pracovních skupin a odpovídat za realizaci opatření za desítky milionů korun.

Po vzoru krajů, kde se podařilo krajskou koncepci uvést v reálný život (Vysočina, Jihočeský kraj) dojde v roce 2020 ke zřízení pozice krajského koordinátora pro paliativní péči, u něhož předpokládáme znalosti projektového řízení a zároveň orientaci v systému zdravotní a sociální politiky. Ke zvážení je zřízení multidisciplinární Rady rozvoje paliativní péče (ve složení lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník), kteří se budou podílet na řízení pracovních skupin, realizaci opatření Koncepce a jmenování deseti pracovních skupin k deseti opatřením (viz níže). Koordinátor a pracovní skupiny budou využívat principy „user involvement”.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Významný | Střední | Vysoká |

#### Zavedení definičního rámce

**Cíl opatření: Hlavní město Praha ve svých materiálech pracuje s dostatečně konkrétním a trvalým definičním rámcem v oblasti hospicové a paliativní péče.**

Pro efektivní podporu a rozvoj služeb paliativní péče v hlavním městě Praze je nutné využívat konkrétní definici paliativní a hospicové péče, včetně standardů, které budou dostatečně specifikovat očekávání a nároky na organizace, žádající například o dotační podporu.

Pro ilustraci: i otázka „kolik je v Praze hospiců” má několik velmi různých, přesto víceméně správných odpovědí[[12]](#footnote-12). V situaci, kdy je současná zákonná úprava nedostatečně specifická, bude hlavní město Praha dále využívat standardy a metodické dokumenty relevantních autorit[[13]](#footnote-13).

Dále je potřeba ve spolupráci s relevantními institucemi stanovit minimální cílovou kapacitu služeb obecné i specializované paliativní péče[[14]](#footnote-14). Pro lepší efektivitu využití lůžek definovat potřebu lůžek akutní paliativní péče s převažující potřebou intenzivní paliativní léčby a hospicových lůžek s převažující potřebou péče a doprovázení. Definovat potřebu paliativní péče u neonkologických pacientů, kteří z většiny nejsou do paliativní péče předáváni vůbec. Rozlišit potřebu zdravotních a sociálních lůžek. Nastavit jednotný reporting poskytovatelů péče pro hlavní město Prahu i jednotlivé městské části pro zjednodušení administrativy na obou stranách.

Výše uvedené je v kompetenci krajského koordinátora rozvoje paliativní péče a jeho týmu. Definiční rámec i související normativy vzniknou v diskusi s relevantními zástupci odborné veřejnosti a veřejné správy a budou průběžně reflektovány z hlediska vývoje na centrální úrovni.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Střední | Nízká | Vysoká |

####

#### Prohloubení institucionální spolupráce

**Cíl opatření: Rozvoj paliativní péče na území hlavního města Prahy je koordinován s relevantními institucemi.**

Samospráva má sice ve výkonu přenesené působnosti významné pravomoci, přesto nemůže takto komplexní otázku úspěšně řešit sama.

Prvním úkolem krajského koordinátora bude právě zahájení institucionální spolupráce, například:

* Pravidelná jednání vedoucích zdravotních a sociálních odborů městských částí.
* Spolupráce s kraji, které rozvoj paliativní péče již koordinují a mohou předat své zkušenosti: Vysočina, Jihočeský kraj; nově Olomoucký a Jihomoravský kraj.
* Vyvolání jednání s MZ a MPSV o centrální podpoře koncepčního a metodického vedení rozvoje paliativní péče na krajích.
* Vyvolání jednání se zdravotními pojišťovnami na pilotáži inovativních úhradových modelů.
* Spolupráce s úřady práce s cílem zrychlit vyřizování příspěvku na péči u terminálně nemocných (většina pacientů v Praze se jeho udělení vůbec nedožije).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Střední | Nízká | Vysoká |

#### Zajištění dlouhodobé personální udržitelnosti rozvoje paliativní péče v Praze

**Cíl opatření: Praha je připravena na dramatické zvýšení potřeby péče a na současný generační propad v počtu odborného personálu, prognózovaný za cca 15 let.**

Během patnácti let čeká ČR násobné zvýšení potřeby dlouhodobé a paliativní péče z důvodu zestárnutí populace a zároveň snížení počtu personálu z důvodu generačního výpadku[[15]](#footnote-15). V roce 2020 je potřeba připravit plán na zajištění překrytí kritického období. Opatření mohou obsahovat například: zřízení „rezidenčních míst“ – typicky u nemocnic s akreditovaným vzdělávacím programem v oboru paliativní medicína, ideálně jako víceletý program (nejpalčivěji pro profesi lékař); podporu edukačních aktivit směřovaných k rozšíření počtu erudovaných specialistů v oboru (lékaři, sestry, sociální pracovníci, psychologové); podpora edukačních aktivit směrem k poskytovatelům obecné paliativní péče stávajícími experty v oboru; podpora rozvoje nového typu služeb (lůžka akutní paliativní péče).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Významný | Střední | Dlouhodobé opatření |

### Infrastruktura – „správná služba”

Všechna opatření na podporu rozvoje poskytovatelů zdravotní a sociální péče, konsolidace jejich financování a udržitelnosti, kapacity a lidských zdrojů.

#### Zvýšení kapacity poskytovatelů specializované paliativní péče

**Cíl opatření: V roce 2025 má přístup ke specializované paliativní péči alespoň 75 % indikovaných pacientů.**

Vzhledem k poptávce (již nyní převyšující kapacitu o desítky procent[[16]](#footnote-16)) a očekávanému demografickému vývoji je nutné zvýšit kapacitu poskytovatelů specializované paliativní péče buď vznikem nových služeb, nebo podporou stávajících organizací tak, aby mohly svou kapacitu dále rozšířit. Za tím účelem navrhujeme v roce 2020 připravit aktualizaci již existujících dotačních titulů hlavního města Prahy pro oblast paliativní péče od roku 2021 pod vedením krajského koordinátora, za účasti expertní skupiny, která bude postavená na následujících principech:

* Provázanost s národními strategickými dokumenty a odbornou terminologií.
* Zveřejnění metodiky hodnocení žádostí, v hodnocení bonifikovat zaměření na rozvoj služby a zejména výkon (počet pacientů, počet ošetřovacích dnů), případně dodržování standardů tam, kde jsou vydány.
* Zvýšit předvídatelnost podpory.
* Nejde pouze o to, aby ze strany hlavního města došlo k udržení nebo navýšení financí pro specializovanou paliativní péči, ale aby i v této oblasti byly precizně formulovány a zdůvodněny konkrétní cíle, jichž má být prostřednictvím dotačních programů dosaženo.

Současná alokace financí do dotačního titulu určeného pro hospicovou péči může při změně svých parametrů částečně motivovat ke zvýšení kapacity. Podstatné zvýšení kapacity poskytovatelů však předpokládá zvýšit objem financí v tomto dotačním titulu.

Praha nutně potřebuje koordinaci v oblasti rozvoje nemocniční paliativní péče. Kompetence samosprávy vůči nemocnicím fakultního typu nedovolují realizovat přímé kroky, ale umožňují systematickou motivaci správné praxe. Tento problém bude nutné řešit jednáním hlavního města Prahy s Ministerstvem zdravotnictví ČR na téma synergie v podpoře rozvoje nemocniční paliativní péče v Praze.

Do této oblasti může patřit kromě stávajících oblastí podpory například také: vytvoření a podpora konceptu „fakultního hospice”, metropolitního vlajkového zařízení pro výuku a výzkum; vzdělávání poskytovatelů specializované paliativní péče, seminář pro náměstky léčebně-preventivní péče pražských nemocnic a podpora vzniku pozic nemocničních koordinátorů paliativní péče pod vedením krajského koordinátora, podpora ambulantní paliativní péče – v nemocnicích, na Městské poliklinice Praha, v Nemocnici Na Františku; podpora vzniku nového nebo rozšíření stávajícího týmu mobilní specializované paliativní péče v personálním obsazení dle Metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví ČR; pilotáž krizových a intermediálních lůžek paliativní péče; podpora lůžkových zařízení a konziliárních pracovišť jako center excelence ve vědě, výzkumu a vzdělávání.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Vysoká | Střední |

#### Prohlubování kompetencí poskytovatelů obecné paliativní péče

**Cíl opatření: Do roku 2025 zvýšit počet pacientů s vypsaným signálním kódem, tedy těch v paliativní péči praktického lékaře a domácí péče, kteří dožili ve vlastním sociálním prostředí, nebo byli indikovaně předáni poskytovateli specializované paliativní péče.**

Praktičtí lékaři, agentury domácí péče a domovy pro seniory pečují o násobně větší počty klientů v závěru života než hospice. Potřebují však více vzdělání a prohloubení spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče, aby klienty a pacienty v závěru života neodesílali na akutní lůžka nebo do péče specialistů, pokud hospitalizace nemůže výrazně zlepšit zdravotní stav nebo zachovat život klienta. Přesnou podobu realizace opatření proto navrhne pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora v roce 2020.

Příklady možných opatření: „kuchařka” s jednoduchými návody pro praktické lékaře, zřízení hotline na Magistrátu hlavního města Prahy pro praktické lékaře, vzdělávací akce (předávání pacientů, preskripce opioidů[[17]](#footnote-17) a pomůcek, ohledání zemřelého), vznik erudované a kvalitní metropolitní pečovatelské a ošetřovatelské služby pro terminálně nemocné, mezioborové semináře a sdílení dobré praxe, networking pobytových služeb, podpora vzniku koordinátorů paliativní péče v zařízeních, podpora návštěvní služby praktických lékařů (možná pilotáž inovativních úhradových mechanismů), využití potenciálu sester z ordinací praktických lékařů, podpora praktických lékařů k převzetí odpovědnosti za klienty pobytových služeb, podpora domácí péče o nevyléčitelně nemocné děti, které nejsou v terminálním stádiu.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Vysoká | Střední |

#### Zpracování analýzy potřeby paliativní péče u dětských pacientů

**Cíl opatření: Do konce roku 2020 připravit ve spolupráci s klíčovými subjekty strategii zprovoznění lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty v Praze.**

Prevalence výskytu život limitujících a ohrožujících onemocnění je ve Velké Británii 32/10.000 dětí, dle této studie by mohlo v Praze benefitovat z paliativní péče až 800 dětí.[[18]](#footnote-18) Přes rozvoj paliativní péče pro děti ve Fakultní nemocnice v Motole a terénní tým pediatrické paliativní péče Cesty domů ukazují dostupná data[[19]](#footnote-19) i vstupy expertní skupiny na potřebu definovat a posléze vytvořit potřebnou kapacitu lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty. Potřeby dětských pacientů a jejich rodin se liší od potřeb dospělých. Dětský hospic proto není totožný co do rozsahu, struktury a objemu služeb s hospicem pro dospělé pacienty. Dlouhodobým cílem tohoto opatření je zpracovat ve spolupráci s klíčovými subjekty včetně odborných společností strategický dokument – studii proveditelnosti – která bude definovat potřeby populace dětských pacientů, návrh řešení, včetně resortních a rozpočtových implikací. Provede pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Nízká\* | Vysoká |

\*Vztahuje se k stanovení strategie postupu. Případná stavba, a zejména provoz zařízení, mají nákladnost velmi vysokou.

* 1. Podpora zavádění standardů kvality a certifikace

**Cíl opatření: Hlavní město Praha aktivně podporuje hodnocení a zvyšování kvality poskytované péče.**

V tuto chvíli není na úrovni samospráv, hlavní město nevyjímaje, zcela jasno ani v tom, zda všechna zařízení, která deklarují poskytování paliativní nebo hospicové péče, ji skutečně poskytují – mimo jiné i kvůli chybějícímu definičnímu rámci. V současné době již jsou způsoby, jak kvalitu péče hodnotit, částečně k dispozici[[20]](#footnote-20). K tomu určená pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora bude analyzovat možnosti opatření na podporu hodnocení a zvyšování kvality péče a případně navrhne jejich realizaci. Předpokládáme pilotáž v letech 2021–2022.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Střední | Nízká | Střední |

#

###

### Informace o pacientech a pro pacienty – „správnému pacientovi”

Jedná se o opatření na úrovni rozvoje systematického sběru dat o tom kdo, kde a za jakých okolností v Praze umírá, jaká je infrastruktura podpory pro pacienty žijící s progredujícím závažným onemocněním, a jejich publikování. Současná znalost je nedostatečná. Dále do této oblasti patří aktivity zaměřené na zlepšení informovanosti pacientů.

#### Vytvoření datové základny

**Cíl opatření: V roce 2022 disponuje hlavní město Praha spolehlivými daty, která umožňují kvalifikovaná rozhodnutí o potřebách populace a výkonu sektoru paliativní péče.**

V současnosti nejsou k dispozici přesná data popisující trajektorie pacientů žijících s nevyléčitelným onemocněním, infrastrukturu podpory pro pacienty v závěru života, rozsah, podobu a nákladnost péče o tyto pacienty, ani okolnosti, za jakých dochází k úmrtí.

V roce 2020 navrhujeme vyjednat s ÚZIS společnou pracovní skupinu pod vedením krajského koordinátora pro sběr a analýzu dat.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Nízká | Vysoká |

#### Centralizace a zpřístupnění informací pro životní situace související s pokročilým nevyléčitelným onemocněním

**Cíl opatření: Do roku 2022 jsou všechny dostupné informace, týkající se života s nevyléčitelným onemocněním v Praze, zpřístupněné a pravidelně aktualizované na jednom místě.**

Dojde k vytvoření portálu po vzoru „Praha sportovní” nebo „Paliatr Vysočina” v gesci hlavního města Prahy, kde by se centralizovaly informace pro veřejnost laickou i odbornou. Významnou součástí portálu budou i přehledné a krajským koordinátorem každoročně aktualizované informace o poskytovatelích dlouhodobé, následné, domácí a paliativní péče, včetně jednoznačné informace o podmínkách péče a podmínkách přijetí, o průměrné čekací době a obsazenosti. Portál by měl umožňovat i přístup pro poskytovatele, aby mohli údaje aktualizovat průběžně, na bázi dobrovolnosti. Dále by měl srozumitelnou formou poskytovat orientaci v systému – na jaké dávky, podporu, pomůcky atd. má kdo nárok, kde se o ně žádá, kdo je potvrzuje, jak je nárok posuzován. Svou funkci splní, bude-li mít řádově deset tisíc unikátních návštěv ročně s nízkou bounce rate[[21]](#footnote-21). V méně atraktivní nebo neaktualizované podobě by tříštil informace a bylo by lépe, aby odkazoval na již existující zdroje.

Toto opatření by mělo daleko vyšší dopad, pokud by bylo doprovázené zřízením telefonické hotline pro lékaře jiných odborností.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Nízká | Vysoká |

####

#### Analýza dopadů připojení hlavního města Prahy k programu Compassionate Cities

**Cíl opatření: Na konci roku 2021 existuje studie analyzující dopady připojení Prahy mezi Compassionate Cities.**

Compassionate Communities / Cities[[22]](#footnote-22) je komplexní nástroj zdravotní politiky pro místní samosprávy na celém světě. Je praktickým vodítkem pro podporu péče o osoby žijící s život zkracující nebo život ohrožující nemocí napříč všemi relevantními oblastmi města. Navrhujeme, aby v průběhu roku 2020 pracovní skupina, jmenovaná pro tento účel, pod vedením krajského koordinátora analyzovala možné dopady připojení hl. m. Prahy mezi Compassionate Cities.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Střední | Nízká | Vysoká |

####

#### Práce s veřejností

**Cíl opatření: Do konce roku 2020 má hl. m. Praha definované cíle a prostředky komunikace s veřejností v oblasti paliativní péče.**

Podpora aktivit pro zvýšení povědomí o paliativní péči a jejích poskytovatelích. Možné nástroje jsou podpora osvětových kampaní, zřízení osobní, telefonické a online poradny pro veřejnost nebo podpora těchto služeb formou dotací; podpora poskytovatelů obecné paliativní péče, kteří mají často k dispozici pouze limitované informace a při komunikaci s klienty a rodinami by mohli využít letáky a jiné informační materiály. Pro některé z těchto aktivit by byl využitelný dotační program akcí celopražského významu (je žádoucí jeho otevření i pro přímo řízené nemocnice). Osvětu je možné podpořit také prostřednictvím sociálních služeb a sociálních pracovníků v terénu, tj. např. pečovatelské služby, i sociálních odborů městských částí, které se potkávají s potenciálními uživateli paliativní péče.

Přesnou podobu osvětových činností rozpracuje během roku 2020 k tomu určená pracovní skupina vedená krajským koordinátorem. Zejména je nutné přesně stanovit cíle případné osvětové kampaně a měření její úspěšnosti.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Střední | Střední | Střední |

####

### Návaznost péče – „ve správnou chvíli”

Soubor opatření zaměřených na včasnou identifikaci pacientů indikovaných pro paliativní péči, zvyšování kompetencí personálu v oblasti paliativní péče a prostupnost systému mezi jednotlivými poskytovateli. Právě tento soubor opatření je klíčový pro zvýšení počtu Pražanů, kteří se v závěru života dostanou k paliativní péči – sami umírající paliativní péči nevyhledávají; nabídka péče musí včas najít je.

#### Zavedení programů paliativní péče v pobytových sociálních službách hlavního města Prahy

**Cíl opatření: Do roku 2025 má každá pobytová služba, zřizovaná hlavním městem Prahou, z jejíchž klientů zemře ročně více než 15 klientů nebo 20 % z celkového počtu klientů, zpracován program paliativní péče.**

Zvýšení dostupnosti paliativní péče v domovech pro seniory, domovech se zvláštním režimem i ostatních sociálních pobytových zařízeních dle expertů zajišťuje zpracovaný program paliativní péče trvale garantovaný smluvním lékařem[[23]](#footnote-23), který pro klienty s život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním zavádí plány paliativní péče. Detailní parametry garance lékařem a podoba paliativního programu bude výstupem práce příslušné pracovní skupiny.

Měřeným dopadem není jen existence dokumentu, ale reálné zvýšení počtu klientů, kteří dožijí v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí. Metodiku připraví k tomu určená pracovní skupina v roce 2020 pod vedením krajského koordinátora, pilotáž v roce 2021. Součástí aktivity je i networking pobytových služeb, které chtějí kultivovat paliativní péči, pod vedením krajského koordinátora. Fakultativně jsou opatření a metodická podpora otevřeny i zařízením, která mají jiného zřizovatele než hlavní město Prahu.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Střední | Střední |

####

#### Podpora modelů sdílené péče

**Cíl opatření: Podpora rozvoje modelů koordinované péče sdílené mezi více poskytovateli. Získat zkušenosti a best practices pro různé modely sdílené péče.**

V roce 2020 zhodnotí k tomu určená pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora možné přístupy podporující koordinaci služeb kolem nemocného po zdravotní, sociální, psychologické a spirituální stránce, včetně zhodnocení rolí jednotlivých profesí. Dále připraví pilotní program, jehož cílem bude zvýšení dostupnosti paliativní péče u pacientů se zvýšenou potřebou koordinace služeb a péče. Cílem je opět zvýšení počtu klientů, kteří dožijí v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí. Začátek pilotního provozu v roce 2021. Sdílená péče bude zohledňovat také podporu přirozeného sociálního okolí lidí (rodina, přátelé).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Střední | Střední |

####

#### Zlepšení koordinace v paliativní péči

**Cíl opatření: Získat zkušenosti a best practices pro programy koordinace v paliativní péči, v roce 2022 pilotně ověřit možné dopady programu.**

Tvrdá data i kazuistiky ukazují na to, že klíčovým problémem péče o terminálně nemocné je celková dezorganizace péče a její roztříštěnost na mnohá pracoviště (těžko uvěřitelných jedenáct zařízení v případě kazuistiky pana Tomáše).

Zavedení koordinace se týká zejména nastavení nových procesů spolupráce mezi jednotlivými profesionály, úřady a organizacemi zapojenými do procesu poskytování péče a podpory pacientům. Současně stojí na předpokladu, že kdyby pacient dostal v době, kdy se jeho nemoc stala nevyléčitelnou a život ohrožující nebo zkracující, kvalifikovaného průvodce nemocí, dostalo by se mu včas takové podpory, která nejlépe prospívá jeho subjektivně vnímané kvalitě života. Na orientaci v nesmírně komplexním světě zdravotní péče, sociálních služeb a dávek by nebyl sám a mohl by je čerpat účelněji, včas a v souladu se svými potřebami a preferencemi. Lepší koordinace péče usnadní i plnění dalších cílů koncepce jako například efektivní nastavení sdílené péče. Zejména u dětských pacientů se zlepšení koordinace péče ukazuje jako nezbytné[[24]](#footnote-24). Obecným cílem opatření je zvýšení počtu pacientů, kteří dožijí v prostředí a s péčí podle svých zdokumentovaných preferencí.

V roce 2020 předpokládáme ustanovení pracovní skupiny pod vedením krajského koordinátora, která navrhne konkrétní podobu programu a jeho pilotáže.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Střední | Střední |

####

#### Opatření na straně zdravotnické záchranné služby

**Cíl opatření: V letech 2020–2021 je v Praze pilotně ověřen soubor opatření v přednemocniční neodkladné péči, jejichž smyslem je zvýšení počtu pacientů, kteří dožijí za podpory paliativní péče a v prostředí podle svých zdokumentovaných preferencí.**

V průběhu přípravy Koncepce jsme identifikovali významný potenciál k snížení nežádoucích terminálních hospitalizací v oblasti záchranné služby – statistiky ho potvrzují nepřímo a vstupy od expertní skupiny explicitně. V tuto chvíli není zřejmé, jakou podobu by tento soubor opatření měl mít[[25]](#footnote-25), a je předmětem výzkumné spolupráce Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy a Centra paliativní péče, z. ú. V rámci Koncepce navrhujeme v roce 2020 a 2021 podpořit zjištění, která výzkum přinese, příspěvkem na jejich pilotáž v provozu.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Vysoký | Vysoká | Střední |

####

#### Rozšíření systematické práce s preferencemi pacientů

**Cíl opatření: V roce 2025 má alespoň 20 % zemřelých zdokumentované preference týkající se cílů léčby nevyléčitelného onemocnění.**

Jedním z nástrojů, jak změnit trajektorii pacienta v průběhu terminální fáze onemocnění v souladu s jeho preferencemi, je systematická práce s preferencemi v dokumentaci. V zahraničních systémech zdravotní péče jsou leckdy standardní součástí dokumentace každého pacienta, dle recentní studie ODDICUS provedené ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze[[26]](#footnote-26) jsou u nás realitou v méně než procentu případů (více viz důvodová zpráva). Dokumentace preferencí bude odpovídat požadavkům právní úpravy pro poskytování sociálních služeb a bude vycházet z konceptu "plánování zaměřené na člověka".

Potenciál opatření na podporu systematické dokumentace preferencí týkajících se cílů léčby v závěru života prozkoumá v roce 2020 k tomu určená pracovní skupina pod vedením krajského koordinátora a navrhne příslušná opatření.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Dopad | Nákladnost | Rychlost realizace |
| Střední | Nízká | Střední |

####

####

#

# Část III. – Přílohy

## Příloha č. 1: Putování pražským zdravotnictvím pohledem terminálně nemocného pacienta (kazuistika)

**Od jara do podzimu 2018 Markéta[[27]](#footnote-27) pečovala v domácnosti s malou dcerou Annou o svého čtyřiačtyřicetiletého partnera Tomáše, který umíral na progresivní onkologické onemocnění. Kazuistika, zachycená při kvalitativním výzkumu provedeném pro potřeby tvorby koncepce, může být izolovaný příběh, který není generalizovatelný. Nicméně, pravděpodobně dobře ilustruje systémové mezery nastavení péče o terminálně nemocné v Praze. Velká čísla přesvědčivě ukazují, že naprostá většina Pražanů, kteří by měli významný benefit z paliativní péče, se k ní nedostane z důvodu nedostatečné komunikace, roztříštěnosti informací a celkově slabé koordinace péče o terminálně nemocné.**

Tomášovi vyoperovali ve dvaačtyřiceti letech v mimopražské nemocnici „A” ledvinu, na které měl diagnostikován nádor. Po operaci byl předán k dalšímu sledování na urologickou ambulanci v Praze. Po několika měsících došlo k metastatické aktivitě na plicích, která nebyla na urologii rozeznána, a bujení pokračovalo téměř rok bez léčby; když se ho podařilo diagnostikovat, byl již ve stádiu, které bylo prakticky neřešitelné, s prognózou dožití řádově v měsících.

Markéta: „Dodnes si pamatuju, že to bylo v pátek 27. 4. 2018, kdy Tomáš přišel z urologie s papírem, že je ukončena péče na urologii a je doporučeno vyšetření onkologem. Dostal instrukci, že se má domluvit na nějaké onkologické ambulanci v místě bydliště, kde ho vyšetří. Celý víkend jsme si tím lámali hlavu. I Anička viděla, že tátovi se něco hrozného děje, i když jsme se moc snažili, aby nic nepoznala.”

„Hned v pondělí Tomáš sedl do auta a jel do nemocnice „C”. Tam mu sestra v kartotéce nabídla termín vyšetření za déle než měsíc. Jel tedy do nemocnice „D”, kde mu řekli, že pacienty jeho typu neberou. V nemocnici „E” mu sestra na ambulanci řekla, že když kašle, nemá chodit na onkologii a poslala ho na plicní ambulanci na poliklinice „F”, že si má domluvit bronchoskopii. To už byl večer, tak jel domů. Seděli jsme s tím papírem v noci doma, nikde ho nechtěli.”

„Druhý den jsem přes známé sehnala číslo na někoho v nemocnici „A”, kdo Tomášovi u své známé, primářky v nemocnici „G”, domluvil návštěvu na druhý den. Ta mu napsala baterii vyšetření: na CT a bronchoskopii ho poslala do nemocnice „H”, pak na pet-CT do nemocnice „I”, v nemocnici „J” mu voperovali pevný vstup do žil, se kterým ale zase nebylo kompatibilní vybavení, které měli v nemocnici „I”. Začátkem června 2018 šel na bronchoskopii do nemocnice „H”. Lékařka v nemocnici „G” poté Tomášovi řekla, že stav je závažný, ale zařídila mu po telefonu u primáře onkologie v nemocnici „K” biologickou léčbu, nesmírně drahou a účinnou, takže se nám zase trochu ulevilo, že už je léčba na správné cestě. Ten primář mu řekl, že nádor jako takový už není zcela léčitelný. Tomáš se ptal, kolik má času a dozvěděl se, že s tím lidi žijí i dlouhé roky. Dneska už vím, že nám to mělo dojít, ale sakra, člověk přece čeká, že když se řítí do propasti a všichni kolem něj to vidí, někdo mu to řekne.”

Komentář odborníka: „Tomáš dál chodí do práce, jeho rodina stále nic netuší, ani společníci ve firmě, bere si hypotéku a kupuje zájezd k moři na léto. Dál si všimněme, že v tuto chvíli už jsou informace o Tomášově zdravotním stavu roztříštěné nejméně v osmi zdravotnických zařízeních, v každém z nich je zkoumána a řešena jedna část jeho onemocnění.”

Markéta: „Chodil na kontroly jednou za tři až čtyři týdny. Kromě toho neměl žádnou možnost, jak se poradit, kam zavolat, s kým mluvit. Primáři se nedalo nikdy dovolat, sestry telefon přepojovaly z místa na místo, a nakonec to vždycky skončilo tím, že na kontrole za týden se domluvíme. Ale ta naděje, že léčba zabere a nemoc zastaví, i když ji úplně nevyléčí, to vyvažovala.

Pak se mu udělaly hrozné defekty na kůži, v tříslech, bolelo ho to jako čert. Z onkologie ho poslali na kožní, kde mu dali nějaké léky a masti a řekli, že mám přijít taky, na vyšetření. Ukázalo se, že si nepředali informaci, že má biologickou léčbu, a léčili ho dva týdny na pohlavní chorobu a mě si zavolali, aby zjistili, jestli ji mám taky.

Čekali jsme, že když se konečně ví, co mu je a dostává špičkovou léčbu, bude mu líp. Ale od začátku léta už mu bylo pořád hůř. V srpnu začal kašlat krev. Byli jsme na to sami, protelefonovali jsme hodiny marných snah dostat nějakou radu, informace. Přijďte za týden na kontrolu podle plánu, pan doktor tady teď není. Ne, nepřepojíme vás nikam, přijďte na kontrolu podle plánu. Tomáš kašlal už pořád, plival krev, vyhubnul na kost, byl extrémně unavený. Ještě ale neměl ani neschopenku, musel dál fungovat, dojíždět na kontroly, žít jako každý jiný.”

Komentář odborníka: „Optimálně by v tuto chvíli měla proběhnout rozvaha za účasti pacienta s plánem na další léčbu zaměřenou na tlumení bolesti, ošetření kožních defektů způsobených agresivní léčbou, krvácení z dýchacích cest a dalších symptomů. Pacient mohl dostat možnost rozhodnout, zda a jak bude situaci komunikovat své rodině, mohl zvážit svatbu, která by zajistila Markétě vdovský důchod a Aničce sirotčí, zjednodušila by dědické řízení – nemluvě o symbolické rovině vztahu. Mohl mít možnost připravit přechod firmy do rukou společníků, zajištění rodiny ekonomicky, řešit hypotéku. A to mluvíme jen o technických aspektech. Nad nimi je ještě celá veliká a nesmírně důležitá kapitola uzavření životního příběhu, rozloučení se s Markétou, malou Annou, rodiči. Markéta a Anna mohly v tuto chvíli dostat podporu psychologa, technické aspekty řešit se sociálním pracovníkem a právníky. Dalo se toho udělat mnoho, co by dávalo větší smysl než pokračování agresivní léčby.”

Markéta: „Na konci září Tomáše hospitalizovali na plicním v nemocnici „D”. Po pěti dnech ho zase pustili a dali mu neschopenku. Na onkologii v „A” mu řekli, že v biologické léčbě už se pokračovat nebude, ale že se ho pokusí zařadit do imunoterapeutické léčby[[28]](#footnote-28). To se v říjnu podařilo – tu léčbu ale pojišťovna platí jen lidem v dobrém stavu, takže museli Tomášův stav přikrášlit a dostali jsme seznam všech věcí, které nesmíme udělat, aby o léčbu nepřišel – nikde se nesměl zmínit, že se mu špatně dýchá, nikde nesměl dostat kyslík, nesměli mu na cestu z domova napsat sanitku. Byli jsme za to ale vděční, hledali jsme si, kolik by léčba stála, kdybychom ji měli zaplatit[[29]](#footnote-29), a Tomáš se rozhodl, že si sám koupí koncentrátor kyslíku. V noci už jen seděl, kašlal, dusil se, byl kost a kůže. Na kontroly měl chodit jednou za čtrnáct dní, dojížděl svým autem, řídil.

Začátkem listopadu už se dusil v podstatě permanentně. Začali jsme zoufale zjišťovat, co za zdravotní službu by se dalo objednat, koupit, zaplatit, kam by se člověk normálně dovolal nebo by dokonce přijeli. Ne, hospic jsme v úvahu žádný nebrali, nenapadlo nás to ani ve snu, vždyť byl na moderní onkologické léčbě. V polovině listopadu už jsem vzdala i pokusy Tomáše umýt v koupelně, nezvládl to. Začali jsme před víkendem obtelefonovávat soukromé sanitky, kdo by ho – klidně za peníze – dovezl na další kontrolu ve středu, protože bylo jasné, že taxíkem už to nezvládne. Nikde nechtěli ani slyšet o tom, že by ho vezli bez kyslíku, když se dusí, ale my zase potřebovali, aby nepřišel o léčbu. Věděli jsme, že to musíme nějak všechno přetrpět do středy 21. listopadu, kdy měl jít na další kontrolu, a doufali, že tam se nějak domluvíme. Telefonáty na onkologii byly bezvýsledné, přes sestry jsme se nedostali k žádnému lékaři, s tím, že si to všechno řeší pan primář, se kterým se domluvíme ve středu. Ale přetrpět to nešlo, Tomáš se dusil, nemohl mluvit, vstát z postele, nic. Nechtěla jsem volat záchranku, bylo jasné, že když to udělám, přijde Tomáš o léčbu. Nakonec jsem ji zavolala, přijeli, odvezli ho, v očích jsem mu viděla strach a zároveň naději, že mu konečně někdo pomůže. Mně se taky ulevilo, záchranáři byli profesionální. Řekla jsem Aničce, že zítra za tátou dojdeme po škole na návštěvu, ale ve skutečnosti ho tehdy viděla naposledy.”

Tomáš M. zemřel sám, bez přítomnosti Markéty i Aničky, necelých sedm hodin poté. Markétě zprávu zavolala lékařka o půlnoci z nemocnice. Anička šla druhý den ráno do školy, aniž by věděla, že její tatínek už nežije. Markéta šla vyzvednout do nemocnice jeho věci, dostala černý igelitový pytel s propoceným županem, v němž zemřel; jeho mobilní telefon a peněženka se ztratily. Dědické řízení dosud neskončilo.

**„Dnes je mi jasné, že nikdo nejspíš nic nezkazil z hlediska medicínského, že mi Tomáše nevzala lékařská chyba – ale jsem profesí projekťák, plánuju, organizuju a čert mě může vzít, když mi dochází ten organizační chaos v systému, který nám zkazil poslední rok života s Tomášem, způsobil mu chybnými rozhodnutími bolest a trápení a Aničce vzal možnost si užít zbývající čas s umírajícím tátou. To jim nemůžu zapomenout.”**

##

## Příloha č. 2: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – definice

Definice očekávatelných úmrtí je stanovena ÚZIS upřesněním parametrů dle úmrtní diagnózy a hospitalizační historie dle Murtagh (2014). Takto zkonstruovaná kohorta zemřelých pacientů umožňuje získat každoročně srovnatelná data, dokumentující trendy v přístupu k paliativní péči dle krajů ČR.

Úmrtím za hospitalizace se rozumí úmrtí ve zdravotnickém zařízení mimo hospic, tj bez kódu ošetřovacího dne 00030 v posledním dni života.

Pro tyto účely rozlišujeme úmrtí doma a úmrtí v zařízení sociálních služeb, vědomi si limitů možných chyb ve vykazování, jde nám o rámcový obrázek.

### Nejčastější trajektorie pacientů v závěru života

#### Klient domova pro seniory dochovaný v pobytové sociální službě

Popis:

Pacient / klient pobytového zařízení sociálních služeb, který očekávatelně umírá v prostředí, kde se pravděpodobně cítí být doma. Takto konstruovaný výpočet bohužel nezahrnuje zemřelé v sociálních službách, které nevykazují kódy odbornosti 913. Ty je možné identifikovat až srovnáním registrů ÚZIS a ČSÚ, což přesahuje časové možnosti Koncepce. Operacionalizace je podnětem pro opatření 3.1. – Vytvoření datové základny – v roce 2020.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 913 v posledních 30 dnech života + úmrtí v zařízení sociálních služeb. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykázán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

#### Pacient dochovaný doma

Popis:

Každý pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí, bez ohledu na okolnosti, za jakých k tomu došlo.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + úmrtí doma.

#### Pacient dochovaný doma s domácí péčí

Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí v ošetřovatelské péči.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 925 v posledních 30 dnech života + úmrtí doma. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykázán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

#### Pacient dochovaný doma s péčí praktického lékaře

Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí s péčí praktického lékaře. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykázán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání návštěvy nebo vyšetření odborností 001 v posledních 30 dnech života + úmrtí doma. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykázán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

#### Pacient dochovaný doma v režimu signálního kódu

Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí s domácí péčí a praktickým lékařem v intenzivním režimu “ošetřovatelská péče o pacienta v terminálním stavu”.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu 06349 (kdykoliv za života) + úmrtí doma. Vyloučit pacienty, u nichž byl vykázán kód odbornosti 926 v posledním dni života.

#### Pacient dochovaný doma s asistencí mobilní specializované paliativní péče

Popis:

Pacient, u něhož se dalo očekávat úmrtí, a který zemřel v domácím prostředí s péčí mobilního hospice.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odbornosti 926 v poslední den života + úmrtí doma.

#### Pacient zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu

Popis:

Celkový počet pacientů, u nichž se dalo očekávat úmrtí, ale zemřeli za terminální hospitalizace probíhající v posledních dnech života vytrženi z domácího prostředí, bez ohledu na okolnosti, za kterých k tomu došlo.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + úmrtí za hospitalizace trvající 5 a méně dní.

#### Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu

Popis:

Pacient / klient pobytového zařízení sociálních služeb, u něhož se dalo očekávat úmrtí, ale při zhoršení stavu byl převezen k terminální hospitalizaci. Zahrnuje i klienty domovů se zvláštním režimem. Nezahrnuje zemřelé v sociálních službách bez zdravotnické složky (například v azylovém domě).

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 913 v posledních 30 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

#### Klient pobytové služby zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu prostřednictvím ZZS

Popis:

Pacient / klient pobytového zařízení sociálních služeb, u něhož se dalo očekávat úmrtí, ale při zhoršení stavu byl převezen k terminální hospitalizaci výjezdem záchranné služby. Zahrnuje i klienty domovů se zvláštním režimem. Nezahrnuje zemřelé v sociálních službách bez zdravotnické složky (například v azylovém domě).

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 913 v posledních 30 dnech života + vykázání kódu odbornosti 709 v posledních 30 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

#### Pacient v domácí péči zemřelý za hospitalizace na očekávatelnou příčinu

Popis:

Pacient, u něhož se dá očekávat úmrtí, chodí k němu poskytovatel domácí péče, ale ve chvíli zhoršení stavu je převezen do nemocnice, kde umírá (nežádoucí trajektorie).

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 925 v posledních 30 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

#### Pacient převezený k terminální hospitalizaci záchrannou službou

Popis:

Pacient, u něhož se dá očekávat úmrtí, ale ve chvíli zhoršení stavu je výjezdovou skupinou záchranné služby převezen do nemocnice, kde umírá.

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu odb. 709 v posledních 3 dnech života + úmrtí za hospitalizace.

#### Pacient v domácí péči, v režimu signálního kódu, zemřelý za hospitalizace

Popis:

Pacient, u něhož se očekává úmrtí, chodí k němu poskytovatel domácí péče v intenzivním režimu signálního kódu, ale ve chvíli zhoršení stavu je převezen do nemocnice, kde umírá (nežádoucí trajektorie).

Operacionalizace:

Očekávatelné úmrtí + vykázání kódu 06349 (kdykoliv za života) + úmrtí za hospitalizace.

##

## Příloha č. 3: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze – analýza dat NZIS

Vklad – Materiál ÚZIS (16 stran)

## Příloha č. 4: Kapacita zdravotních služeb v HMP – rostoucí potřeba paliativní péče a péče v závěru života

Vklad – Materiál ÚZIS (44 stran)

## Příloha č. 5: Slovníček základních pojmů

Definice dle Metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Věstník MZ 13/2017

**Paliativní péče** – je podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, definována jako péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí.

**Paliativní péče obecná** – souhrn léčebných postupů o pacienty s pokročilým onemocněním, které jsou poskytovány v rámci rutinní činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb i v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.

**Paliativní péče specializovaná** – je poskytována lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína pacientům s komplexními problémy. Specializovaná paliativní péče vyžaduje týmový přístup spojující různé profese s multidisciplinárním způsobem práce. Odborným garantem specializované paliativní péče je lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína. Specializovaná paliativní péče je určena pacientům, kteří komplexností svých potřeb (somatických, psychických, sociálních, spirituálních) přesahují možnosti, případně kompetence poskytovatelů obecné paliativní péče, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.

**Terminální stav** – konečné období nemoci, které obvykle trvá dny, týdny až měsíce. Jedná se zpravidla o pacienta, u něhož lze s ohledem na předpokládaný přirozený průběh základního nevyléčitelného onemocnění očekávat úmrtí do 6 měsíců.

**Umírající pacient** – pacient, u kterého dochází v důsledku progrese základního nevyléčitelného onemocnění k selhávání základních životních funkcí, které směřuje k úmrtí nemocného.

**Mobilní specializovaná paliativní péče** poskytovaná pod odborností 926 – je multidisciplinární a specializovaná péče o pacienty s nevyléčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Zdravotní péče MSPP je vždy nepřetržitě dostupná 24 hodin, 7 dnů v týdnu.

# Část IV. Autoři, expertní zázemí

## Členové expertní skupiny

**Mgr. et Mgr. Hana Benešová,** nominována min. zdravotnictví.

**MUDr. Marek Brožek,** ředitel organizace Most k domovu, home care a mobilní hospic.

**Mgr. Martina Břeňová,** ředitelka pro programy a rozvoj, Nadační fond Avast, garant programu Spolu až dokonce.

**Prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D**., ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, profesor Lékařské a Přírodovědecké fakulty MU.

**prim. MUDr. Mahulena Exnerová Mojžíšová,** předsedkyně Sekce dětské paliativní péče, Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP.

**PharmDr. Monika Horníková, MHA,** ředitelka TŘI, o. p. s., zřizovatele Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech.

**MUDr. Zdeněk Kalvach CSc.,** průkopník moderní geriatrie a gerontologie, který stojí za výjimečným projektem SIPS, systémem integrované péče o seniory.

**MUDr. Ondřej Kopecký*,*** lékař paliatr a anesteziolog-intenzivista, vedoucí lékař Centra podpůrné a paliativní péče VFN Praha,člen Výboru České společnosti paliativní medicíny.

**Bc. Jiří Královec, DiS., DiS**, spoluzakladatel Nadace Klíček (dnes Nadační fond Klíček), neziskové organizace nabízející praktickou pomoc rodinám s vážně nemocnými a hospitalizovanými dětmi.

**Mgr. Zdeněk Křivánek DiS., Zdravotnická záchranná služba hl. města Prahy,** náměstek ředitele sekce NLZP.

**MUDr. Pavlína Marková**, řeholním jménem sestra Přemysla, primářka Oddělení paliativní péče Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze.

**MUDr. Cyril Mucha**, praktický lékař, člen výboru Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP.

**Mgr. Karolína Pechová**, Sue Ryder, koordinátorka projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory. Zaměřuje se na organizační aspekty implementace paliativní péče a na podporu spolupráce pobytových soc. sl. pro seniory a mobilní specializované paliativní péče.

**Mgr. Ruth Šormová,** od září 2018 ředitelka pražského domácího mobilního hospice Cesta domů. Od roku 1984 se věnuje práci v sociálních službách a neziskovém sektoru.

**MUDr. Hana Šrámková,** ředitelka hospice Štrasburk v Praze Bohnicích.

**MUDr. Irena Závadová*,*** místopředsedkyně České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, primářka domácího hospice Cesta domů, vedoucí subkatedry paliativní medicíny IPVZ.

## Redakční tým

**PhDr. Martin Loučka, Ph.D.**

**Mgr. Jiří Krejčí**

**Mgr. Marek Uhlíř**

**Ing. Karolina Fialová**

**Mgr. Lenka Svobodová.**

1. DUŠEK, L: Kapacita zdravotních služeb v HMP– rostoucí potřeba paliativní péče a péče v závěru života, ÚZIS 2019. [↑](#footnote-ref-1)
2. ŠVANCARA, J: Indikátory přístupu k paliativní péči v hlavním městě Praze - Analýza dat NZIS, ÚZIS 2019, pokud není uveden jiný zdroj. [↑](#footnote-ref-2)
3. Soubor zemřelých z „očekávatelného úmrtí” sestavuje ÚZIS zpětně na populaci všech zemřelých dle krajů na základě úmrtní diagnózy a hospitalizační historie [↑](#footnote-ref-3)
4. ŠVANCARA, J: Dětská úmrtí a potřeba paliativní péče, ÚZIS 2018. [↑](#footnote-ref-4)
5. Kód 06349 „ošetřovatelská péče o pacienta v terminálním stavu”. [↑](#footnote-ref-5)
6. Loučka M., Poláková K: Analýza Paliativní péče v hlavním městě Praze. Centrum paliativní péče, 2018. Dostupné online: https://paliativnicentrum.cz/projekty/analyza-paliativni-pece-v-hlavnim-meste-praha. [↑](#footnote-ref-6)
7. Zejména Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2018–2022 a Memorandum o spolupráci na systematickém rozvoji paliativní péče, 2019. [↑](#footnote-ref-7)
8. Zejména programy *Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče,* dále *Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče* a *Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče.* [↑](#footnote-ref-8)
9. Odhad na základě minulých let. Prostředky nejsou vyčleněny cíleně pro paliativní péči, ale jsou součástí celého programu. [↑](#footnote-ref-9)
10. Předpokládaný počet je 277–600, ke skutečnému počtu bude potřeba zpřesnit metodiku výpočtu a srovnat registry ÚZIS a ČSÚ. [↑](#footnote-ref-10)
11. Věstník MZ 13/2017, Dostupné online: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017\_14605\_3699\_11.html. [↑](#footnote-ref-11)
12. Otázce legislativního vymezení pojmu „hospic” i „paliativní péče” je věnována samostatná kapitola v Analýze 2018. [↑](#footnote-ref-12)
13. Standardy paliativní péče publikované Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP, Standardy hospicové paliativní péče publikované Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče, Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Pro oblast Mobilní specializované paliativní péče jsou k dispozici Standardy mobilní specializované paliativní péče publikované Ministerstvem zdravotnictví. [↑](#footnote-ref-13)
14. Například počet lůžek / 100 tis. obyvatel, ambulantních provozů / 100 tis., domácí péče se signálním kódem / 100 tis. [↑](#footnote-ref-14)
15. DUŠEK, L: Kapacita zdravotních služeb v HMP – rostoucí potřeba paliativní péče a péče v závěru života, ÚZIS 2019. [↑](#footnote-ref-15)
16. Oba poskytovatelé MSPP v Praze evidují každoročně až 1,8násobek poptávky ku kapacitě služby (Analýza 2018). [↑](#footnote-ref-16)
17. V Praze si recepty na preskripci opioidů v roce 2018 vyzvedlo 76 praktických lékařů ze 718. [↑](#footnote-ref-17)
18. ČSPM: Stav dětské paliativní péče v ČR, 2017. Dostupné online: https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf. [↑](#footnote-ref-18)
19. ÚZIS: Dětská úmrtí a potřeba paliativní péče, 2016. Dostupné online: https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--detska-umrti-a-potreba-paliativni-pece. [↑](#footnote-ref-19)
20. Standardy paliativní péče publikované Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP, Standardy hospicové paliativní péče publikované Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče, Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Pro oblast Mobilní specializované paliativní péče jsou k dispozici Standardy mobilní specializované paliativní péče publikované Ministerstvem zdravotnictví. Pro oblast lůžkové péče je například k dispozici návrh bonifikace úhrad podle kritérií kvality péče v připravované úhradové vyhlášce pro rok 2020. [↑](#footnote-ref-20)
21. Příbuzný portál umírání.cz s online poradnou, provozovaný Cestou domů, má cca 250 000 návštěvníků ročně, většina je z Prahy. [↑](#footnote-ref-21)
22. WEGLEITNER et al.: Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe. ISBN 1317565061, 2015. [↑](#footnote-ref-22)
23. V expertní skupině panuje shoda v nepřijatelnosti omezování nebo odebírání zdravotní péče pod záminkou paliativní péče; trvalá lékařská garance je jednou z pojistek. [↑](#footnote-ref-23)
24. Například probíhající snaha o zlepšení koordinace péče u dětských pacientů v FN v Motole. [↑](#footnote-ref-24)
25. Nejsou zatím k dispozici data a statistiky z Prahy; jsou naopak k dispozici inspirující modely ze zahraničí, které je potřeba analyzovat. [↑](#footnote-ref-25)
26. Zdravotnický deník: O kvalitě nemocniční paliativní péče v ČR chybí data. Dle studie VFN se dobrá péče dostane desetině pacientů, 2017. Dostupné online: https://www.zdravotnickydenik.cz/2017/05/kvalite-nemocnicni-paliativni-pece-cr-chybi-data-dle-studie-vfn-se-dobra-pece-dostane-desetine-pacientu/. [↑](#footnote-ref-26)
27. Kazuistika odebrána v rámci sběru dat ke koncepci dne 27. 9. 2019. [↑](#footnote-ref-27)
28. Biologická a imunoterapeutická léčba je ve skutečnosti totéž, šlo nejspíš jen o jiný preparát. [↑](#footnote-ref-28)
29. Internetový vyhledávač v souvislosti s heslem “imunoterapie” i “biologická léčba” nabízí jako vůbec nejčastěji vyhledávaný výraz “cena”. Tomášův případ zřejmě není izolovaná výjimka. [↑](#footnote-ref-29)