

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Terezie Vaculíková

Koncepce paliativní péče a potřeb dětí v České republice a vybraných
zemích Evropy

PALACKY UNIVERSITY IN OLOMOUC

FACULTY OF EDUCATION

Institute of Special Education Studies

Bachelor thesis

Terezie Vaculíková

Concept of palliative care and children's needs in
the Czech Republic and selected European countries

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci „Koncepce paliativní péče a potřeb dětí v České republice a vybraných zemích Evropy“ vypracovala samostatně pod odborným vedením. Dále prohlašuji, že všechny užití zdroje jsou zahrnuty v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci

.....

Terezie Vaculíková

Poděkování

Mé poděkování patří panu Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph.D. za jeho ochotu při konzultacích poskytnutých ke zpracování mé bakalářské práce. Dále za jeho podporu, laskavý přístup a poskytnutí cenných rad a doporučení pro tvorbu práce, ale i pro jiný pohled na život.

Poděkovat bych chtěla i mé mamince, která pro mě byla oporou v těžkých chvílích a mému dědečkovi, který byl mou inspirací pro toto studium.

ABSTRAKT

Paliativní péče je poměrně nový obor, který se snaží o rozvoj a návaznost péče v konečné fázi života. V České republice má relativně krátkou historii vývoje v porovnání s jinými státy Evropy. Předložená přehledová bakalářská práce se zabývá koncepcí paliativní péče a potřeb dětí v České republice a dalších vybraných zemích Evropy. Cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní péči ve vybraných čtyřech státech Evropy ve srovnání s Českou republikou. Práce byla vypracována z dohledaných relevantních výzkumných studií a článků z EBSCO Discovery service a databází PUBMED a Science Direct. Práce tak popisuje historický vývoj paliativní péče, mapuje současný stav z legislativního pohledu a možností integrace do veřejného zdravotně sociálního systému. Dále nabízí přehled dostupných forem paliativní péče v jednotlivých zemích se zvláštní pozorností na dětskou paliativní péči. Zabývá se charakterem uspokojovaných potřeb, stupněm dostupnosti těchto služeb, faktory ovlivňující vývoj péče. Dále se zaměřuje na vzdělávání lékařů, zdravotních sester a dalších profesionálů, legislativní úpravy a zdroje financování péče. Tato práce by se dala využít jako výukový materiál pro budoucí studenty lékařských fakult, kteří zvažují svůj profesní růst směřovat do této oblasti. Dále jako podklad pro možné změny v systému poskytování paliativní péče v České republice, které nemusejí nutně kopírovat kroky ostatních zemí, ale inovativními způsoby zajistit komplexní uspokojování všech skupin potřeb u osob ve zvlášť těžké fázi jejich života.

Klíčová slova:

paliativní péče, hospicová péče, dětská paliativní péče a hospicová péče, Německo, Itálie, Polsko, Spojené království, Česká republika

ABSTRACT

Palliative care is a relatively new field that strives for the development and continuity of end-of-life care. The Czech Republic, it has a relatively short history of development compared to other countries in Europe. Presented overview bachelor thesis deals with the concept of palliative care and the needs of children in the Czech Republic and other selected countries in Europe. The aim of the work was to summarize current searchable published knowledge about palliative care in the selected four countries of Europe compared to the Czech Republic. The work has been developed from the forthcoming relevant research studies and articles from

the EBSCO Discovery service and the PUBMED and Science Direct databases. The thesis thus describes the historical development of palliative care, charting the current situation from a legislative perspective and the possibilities of integration into the public health welfare system. It also offers a country-by-country overview of available forms of palliative care, with particular attention to pediatric palliative care. It addresses the nature of the needs met, the degree of availability of these services, factors influencing the development of care. It also focuses on the training of doctors, nurses, and other professionals, legislative arrangements, and sources of funding for care. This work could be used as teaching material for prospective medical school students considering their career growth in this area. Furthermore, as a basis for possible changes in the palliative care delivery system in the Czech Republic, which do not necessarily have to replicate the actions of other countries, but in innovative ways to ensure comprehensive satisfaction of all groups of needs in persons at a particularly difficult stage in their lives.

Keywords:

palliative care, hospice care, children's palliative care and hospice care, Germany, Italy, Poland, United Kingdom, Czech Republic

OBSAH

ÚVOD.....	9
POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	11
SLOVNÍK POJMŮ	14
1 Vymezení paliativní péče.....	15
1.1 Obsah a definování pojmu paliativní péče.....	15
1.2 Historie paliativní péče	16
1.3 Stupně paliativní péče	18
1.4 Organizační formy paliativní péče.....	19
2 Paliativní péče v Německu.....	21
2.1 Historie paliativní péče v Německu.....	21
2.2 Současný stav paliativní péče v Německu	23
2.3 Dětská paliativní péče v Německu.....	24
2.4 Shrnutí informací	27
3 Paliativní péče v Polsku	28
3.1 Historie paliativní péče v Polsku	28
3.2 Současný stav paliativní péče v Polsku	30
3.3 Dětská paliativní péče v Polsku	32
3.4 Shrnutí informací	34
4 Paliativní péče v Itálii.....	35
4.1 Historie paliativní péče v Itálii.....	35
4.2 Současný stav paliativní péče v Itálii.....	37
4.3 Dětská paliativní péče v Itálii	38
4.4 Shrnutí informací	40
5 Paliativní péče ve Spojeném království	41
5.1 Historie paliativní péče ve Spojeném království	41

5.2	Současný stav paliativní péče ve Spojeném království.....	43
5.3	Dětská paliativní péče ve Spojeném království	45
5.4	Shrnutí informací	47
	SROVNÁNÍ VYBRANÝCH ZEMÍ S ČESKOU REPUBLIKOU	48
	ZÁVĚR.....	51
	SEZNAM ZKRATEK	53
	SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	54

ÚVOD

Téma umírání je v naší kultuře stále bráno jako nepříjemné a je snaha toto téma odsunout z ústřední pozornosti a určitým způsobem jej tak tabuizovat. Jedná se o téma velmi citlivé a přesto, že akt úmrtí je znám již od počátků lidstva, tak rozbor problematiky smrti je stále oblast nová a v mnoha ohledech neprobádaná. Proč tomu tak je? Žádný z nás nechce ve svém životě zažít velkou ztrátu a pozorovat, jak odchází z jeho života osoba velmi blízká. Ještě více vystupňované to je v případě dětské paliativní péče. Žádný rodič nechce své dítě přežít a zároveň se dívat na to, jak umírá jeho vlastní potomek. Takový zážitek je snad noční můra pro každou matku a otce.

Zjištění faktu, že se v našem životě u blízké osoby potvrdila nová nepříznivá diagnóza, nebo že se její zdravotní stav prudce zhoršil, zapříčiní pro mnoho z nás velkou krizovou situaci. Je to tak velký šok nejen pro rodinu, ale pro samotnou osobu, která je ústředním zájmem. Jedná se tak o velmi těžké období a osoby, které si prošly cestou úmrtí blízkého ji často označují jako jejich nejhorší období v životě. Právě proto je potřebné, aby pro umírajícího byla zajištěna ta nejlepší péče, zároveň ale potřebují také podporu sami pro sebe. Tuto úlohu velmi dobře zastanou týmy paliativní péče, které se postarají nejen o potřeby klienta, ale zajistí i velmi potřebnou podporu pro rodinu umírajícího. Proto je text bakalářské práce zaměřen nejen na poskytování paliativní péče pro dospělé osoby, ale i na potřeby dětí a dětskou paliativní péči.

První kapitola práce je věnována definici paliativní péče, její historii a současné dělení a organizační formy poskytování paliativní péče. Další kapitoly jsou zaměřeny na paliativní péči z pohledu historické a současné situace a také na oblast dětské paliativní péče, která je specifickou kategorií péče. Jednotlivé kapitoly jsou z důvodu lepší přehlednosti a samotného provázání vývoje péče vždy v kontextu jedné vybrané země Evropy. Pro výběr těchto zemí byla zásadní data uvedena v dokumentu *Atlas of Palliative Care in Europe* z roku 2019. Díky získaným datům a následné úvaze o cílech práce byly vybrány čtyři země: Itálie, Německo, Polsko a Spojené království.

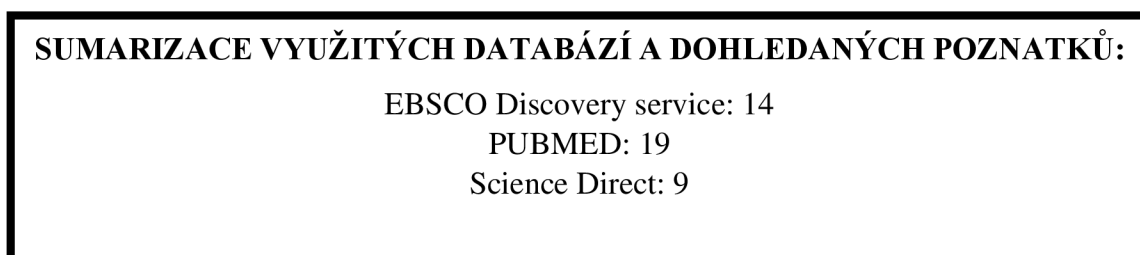
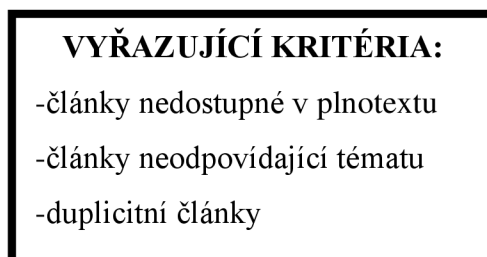
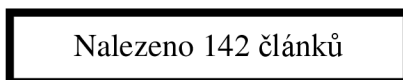
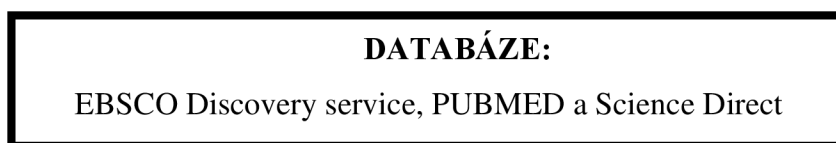
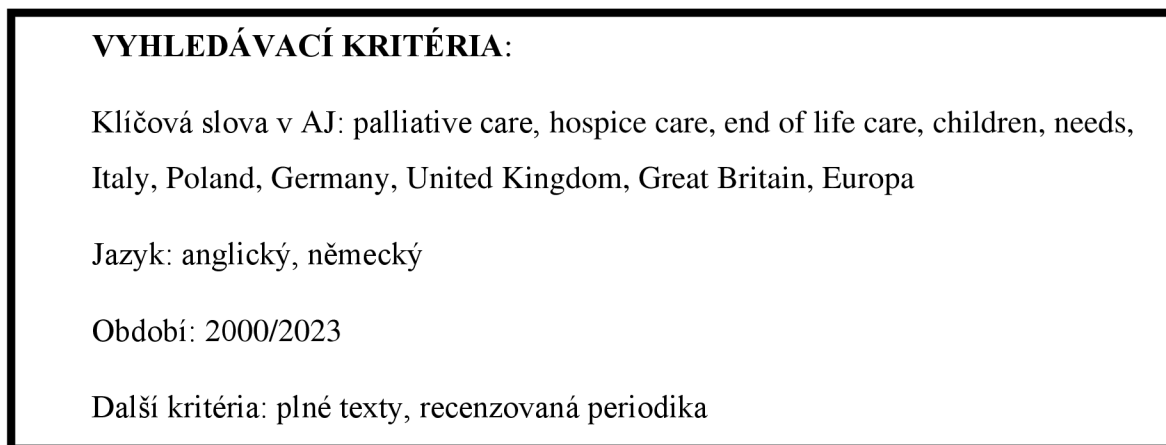
Cílem bakalářské práce tak bylo sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o paliativní péči ve vybraných čtyřech zemích Evropy v historickém a současném pohledu a charakterizovat stav dětské paliativní péče v porovnání s Českou republikou.

Hledání zdrojů k bakalářské práci bylo realizováno v období leden–únor roku 2023 a následně proběhlo kontrolní hledání, které proběhlo na začátku dubna, zda nedošlo k vydání

dalšího možného vhodného zdroje. Pro vyhledávání byly využity tři databáze. Použitá klíčová slova byla kombinována pomocí modifikátorů a operátorů AND nebo OR. Bližší popis vyhledávací strategie je znázorněn níže.

POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je detailně popsána rešeršní činnost, na jejímž základně došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Journal of Pain and Symptom Management	7 článků
Palliative Medicine	4 články
Cost Effectiveness and Resource Allocation	1 článek
Florence	1 článek
Pediatric palliative care in Italy	1 článek
Italian Journal of Pediatrics	2 články
Journal of Palliative Care	1 článek
BMC Palliative Care	5 článků
Omega: Journal of Death	1 článek
Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz	1 článek
BMC family practice	1 článek
Journal of health organization and management	1 článek
Pediatric Palliative Care: Global Perspectives	1 článek
Lancet	1 článek
Critical Reviews in Oncology/Hematology	1 článek
The blog of the European Association for Palliative Care	1 článek
Pädiatrie & Pädologie	1 článek
Health Economics Review	1 článek
Public Health Nigeria	1 článek
Journal of Evaluation in Clinical Practice	1 článek
Healthcare	1 článek
Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)	1 článek

European Journal of Pediatrics	1 článek
Nursing Children	1 článek
Palliative Care	1 článek
Journal of the American Medical Directors Association	1 článek
BMC health services research	1 článek
World Health Organization	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo využito 42 dohledaných článků obsahující studie a 13 knih.

SLOVNÍK POJMŮ

Dítě	Definováno jako mladá osoba před dovršením 19 let
Dětská paliativní péče	Péče pro zlepšení kvality života dítěte a podpora jeho rodiny.
Management symptomů	Příznaky, primárně fyzické, ale i psychosociální či duchovní aspekty příznaků. Mohou být léčeny léky či jinými alternativními metodami.
Pacient, osoba umírající	Osoba s potřebou paliativní péče v důsledku své nemoci, která svým charakterem vyžaduje péči či prognózou úmrtí.
Paliativní péče, hospicová péče	Péče o umírající osobu či osobu s onemocněním, zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní prvky a provází osobu až do smrti, osoby blízké jako podpora i po smrti.
Péče na konci života	Péče o umírající osobu a rodinu v posledních hodinách a dnech života
Rodina, osoby blízké	Skupina zahrnující rodiče, další členy rodiny, pečovatele, či další osoby, kterým na umírajícím záleží.
Život omezující onemocnění	Onemocnění, u kterých neexistuje rozumná naděje na vyléčení. Některé z nemocí mohou působit progresivní zhoršení či závislost na pečujících.
Život ohrožující onemocnění	Onemocnění, u kterých je kurativní léčba možná, ale může selhat. Typicky se jedná o skupinu onkologických onemocnění.

1 Vymezení paliativní péče

1.1 Obsah a definování pojmu paliativní péče

V posledních desetiletích došlo k velkému posunu v pohledu na definování samotného pojmu paliativní péče. Posun byl nejen v oblastech pacientů, kterým je tato péče poskytována, ale zároveň i v období, kdy se u nich s péčí začíná. Pojem paliativní je odvozené od slova pallium, které v překladu znamená „plášť“ či „rouška“. Původ tohoto výrazu tak částečně i nastiňuje cíl, který paliativní péče má. Snaží se tak způsoby léčby zakrýt „pláštěm“ ty, kterým již medicína kurativní formou léčby není schopna pomoci, nebo skrýt účinky léčby u osob s nevléčitelnou formou nemoci (Mojžíšová, Benešová, 2019). Z anglického pojmu *to palliate*, které znamená tišit, mírnit nebo poskytnout úlevu, můžeme v obecném měřítku pojem paliativní posuzovat, jako způsob, který neodstraňuje příčinu, ale tiší obtíže spojené s onemocněním (Pastrana et al., 2008 in Bužgová et al., 2019).

V současné době je možné stále nalézt více různých definic, které si vymezení pojmu a funkci paliativní péče vykládají různými způsoby. Z toho důvodu je zde uvedena obecná definice, kterou vydala Světová zdravotnická organizace (World Health Organization). Podle definice WHO se tak jedná o : „*přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí) a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožujícím onemocněním. Předchází a zmírňuje utrpení včasnou identifikací, správným posouzením a léčbou bolesti a dalších problémů, ať už fyzických, psychosociálních nebo duchovních*“ (WHO, 2020). („Právní aspekty rozhodování o zdravotní péči v závěru života člověka ...“)

WHO dále k definici přidává i další oblasti, na které se paliativní péče zaměřuje. Hlavním zájmem stále zůstává tišení bolesti a kontrola příznaků současně se zajištěním dobré kvality péče o pacienta. Má komplexní a multidimenzionální přístup a je zaměřená na pacienta. Smrt považuje za normální proces, který během života přichází. Dále paliativní péče je schopna nabídnout systém podpory, který je vytvořen tak, aby pacientům pomohl žít kvalitně až do smrti. Poskytuje podporu rodinám či osobám pečujícím a pomáhá jim při vyrovnávání se se smrtí pacienta. Na průběhu péče se podílí multidisciplinární tým, který se stará o potřeby pacienta, a to i v oblasti duchovní. Obecným cílem je tak maximalizace kvality života pacienta i v období nemoci či již v průběhu umírání (Public Health Nigeria, 2020).

Podle European Association for Palliative Care (EAPC), která je Radou Evropy uznávanou asociací, je definice paliativní péče popisována jako celková a aktivní péče, která je zaměřena

na okruh pacientů, u kterých kurativní forma léčby na jejich onemocnění nezabírá. Zaměřuje se nejen na léčbu bolesti a management dalších příznaků onemocnění, zaměřuje se dále i na fyzickou, psychosociální a duchovní péči o pacienta.

1.2 Historie paliativní péče

Určitá forma konceptu dnešní paliativní péče byla poskytována jistě již od nepaměti, historické důkazy jsou schopné toto období doložit až do dob antiky (Vorlíček, 1998 in Vorlíček at al., 2004). Tato péče byla prováděna v útulcích pro nemocné, či osoby s postižením, které mnohdy neměly kam jít a také často umíraly bez jakékoliv péče či pomoci. Péče pokračovala díky různým církevním řádům pod střechou klášterů, kde vznikaly speciální prostory, ve kterých byly umístěni umírající, či osoby s onemocněním, které bylo považováno za nevléčitelné. S posunem v čase se oblast příčin smrti rozšířila do povědomí a ze smrtelných infekčních onemocnění s krátkou progresí se přesunul zájem i k dlouhodobým a chronickým život ohrožujícím onemocnění (Clark, 2007 in Payne et al., 2007). V této době se o nemocné a umírající starala zejména rodina, blízcí a jako doprovod na konci života k dosažení dobré smrti sloužili duchovní, kteří byli přítomni při umírání, a to v domácím prostředí, na které celá rodina, ale hlavně umírající pacient byl celý život zvyklý. Jak uvádí Haškovcová, tak v tomto období: „*Lidé věděli, jak se mají vůči umírajícímu chovat, a dokonce umírající věděl, co se od něj očekává.*“ (Haškovcová, 2007, s . 26).

Změny a posuny v oblasti paliativní péče nastaly v devatenáctém století. Jak uvádí Clark (2007), bylo toto období charakteristické pro obrovský rozmach ve stavbách a zřizování nemocnic, přestože zájem o umírající osoby byl stále velmi upozaďován. Jak autor dále uvádí, tak projevy, které naznačovaly možnost příchodu smrti u pacienta byly brány jako silné selhání pracovníků a obecně medicínské práce. Umírání tak bylo pojato, jako něco nevídaného v procesu léčby a bylo následně vyřazeno z ústředního zájmu medicíny (Clark, 2007 in Payne et al., 2007).

První spolek, který spojoval ženy, kterým zemřelo dítě založila v roce 1842 V Lyonu mladá žena Jeanne Gernier (Vorlíček, Sláma, 2005). Toto asociace následně v roce 1847 otevřela první hospic, tedy první zařízení poskytující paliativní péči svého druhu. Právě díky této ženě následně slovo „hospic“ získalo význam, který pod tímto pojmem chápeme dnes. Ve snaze zajistit důstojný odchod pacientů na cestě umírání pokračovala v koncepci dnešní paliativní

péče i Mary Aikenhead. Jako řádová sestra Irských milosrdných sester chtěla dosáhnout zřízení nemocnice v Irském Dublinu. Toto se řádu povedlo, její nejvyšší cíl byl však dosažen až po její smrti, kdy se v roce 1879 z klášteru, kde strávila své poslední roky života stal Hospic Panny Marie pro umírající (Clark, 2007 in Payne et al., 2007).

Tento odkaz byl dále rozšiřován i do dalších oblastí světa, kde následně hospic, který řád založil ve Velké Británii posloužil jako odrazový můstek pro další významné ženy, které se podílely na dalším rozvoji péče o umírající. Autor dále uvádí například Frances Davidson, která se zasloužila o vznik prvního institucionálního domova pro umírající nebo Rose Hawthorn, která údajně založila první domov, kde byla poskytována bezplatná péče o osoby s nevléčitelnou nemocí, nebo osoby, které byly léčeny s rakovinou.

Historické změny a pokusy o zvýšení zájmu o péči o umírající a obecně i práci výše zmíněných žen velmi inspirovaly Cicely Saunders, která shodou okolností pracovala v jednom z hospiců, které založil řád Irských milosrdných sester. Přestože se v tomto období oblast lékařství rozvíjela nepředstavitelnou rychlostí oproti historii, tak právě Cicely Saunders, která sama byla doktorkou lékařství zároveň ošetřovatelkou a poté i sociální pracovnící, nezapomínala na ty pacienty, kterým již bohužel medicína není schopna nabídnout takové služby, které by jim zajistily vyléčení (Peřina, 2016).

Péče o nemocné v terminálním stádiu, se díky přínosu Saunders, poskytuje od roku 1967, kdy založila v Londýně hospic sv. Kryštofa, multidisciplinárním týmem. Tento posun je tak považován jako počátek moderního hospicového hnutí (Vorlíček, Sláma, 2005). S tím však nesushlasí Clark (2007), který uvádí, že založení tohoto hospice by nemělo být považováno jako počátek, ale naopak za jakýsi konec první etapy rozvoje paliativní péče v mezinárodním měřítku (Clark, 2007 in Payne et al., 2007).

Hospicové hnutí se následně rozšířilo a svou činnost začalo rozvíjet hned v několika různých formách. Na „klasické“ lůžkové hospice navazovala často služba, která poskytovala domácí hospicovou péči (dnes již známou spíše pod názvem mobilní hospic). Domácí forma péče se rozvinula zejména v USA a také ve Velké Británii. Na území USA působil i doktor Balfour Mount, který následně v Kanadě založil první oddělení paliativní péče v rámci nemocnice (Vorlíček, 1998 in Vorlíček et al., 2004).

Jak autor dále uvádí, tak právě tento název pro oddělení zvolil z důvodu předejití spojitosti s pejorativními pojetími slova hospic. Přesto však koncept paliativní péče plně vychází ze

zásad, které stanovilo hospicové hnutí, přesto však usiluje o zařazení přístupů hospicové péče do lékařského prostředí, tedy do nemocničních zařízení.

1.3 Stupně paliativní péče

V péči o pacienty s život limitujícím nebo s život ohrožujícím onemocněním je doporučeno využít více stupňů paliativní péče. Podle prvního z autorů rozeznáváme 3 roviny paliativní péče (Finlay & Jones, 1995 in O'Connor & Aranda, 2005).

První, paliativní přístup představuje jakousi základní péči, kterou by měli být schopni poskytnout všichni pracovníci ve zdravotnictví. V této úrovni by měly být schopni všichni pracovníci rozeznat symptomy psychické i fyzické a následně na ně zvolit vhodné řešení. V případě přesahu jejich vědomostí a kompetencí ohledně potřeb pacienta či rodiny, by měli zvolit včas případnou konzultaci s odborníkem v oblasti paliativní péče (Aranda, 2005).

Druhým stupněm je specializovaná péče, někdy nazývána i jako obecná paliativní péče. Jedná se o mezistupeň mezi paliativním přístupem a paliativní péčí poskytovanou specialisty. Využívá se tak při komplikovanější péči, nebo v případě pokročilého stádia onemocnění. Je poskytována v rámci jednotlivých odborností jednotlivých zdravotníků, je zde však potřebné požádat o pomoc specialistu z jiné oblasti, který je schopný zajistit potřebnou vhodnou intervenci.

Třetím stupněm je specializovaná paliativní péče. Tu poskytuje zpravidla multidisciplinární tým, který je složen ze zdravotníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni a mají zkušenosti v péči o umírající osoby a také s péčí o jejich rodiny. Tito specialisté jsou viděni v mobilních či lůžkových hospicích, působit však mohou i v komunitních zařízeních paliativní péče či v rámci konziliárního týmu ve zdravotnickém zařízení (Mojžíšová, Benešová, 2019).

Naopak další autoři uvádějí pouze dva stupně. Těmi jsou obecná a specializovaná paliativní péče. Obecná paliativní péče je charakterizována jako péče, která by měla být poskytována v každém zdravotnickém zařízení, a to o každého pacienta, který se nachází v již pokročilé fázi onemocnění. V rámci této péče je potřebná adekvátní úroveň komunikace s pacientem a celou rodinou, následně zaměření léčby takovým směrem, aby byla ponechána kvalita života, účinný management symptomů nemoci a léčba bolesti a současně podpora nejen

pro pacienta, ale pro celou rodinu a případně i možnost předání informace o dostupnosti dalších odborníků (Marková, 2010).

Specializovaná péče je následně poskytována pouze v takových zařízeních, které mají tuto činnost jako svou hlavní náplň práce. Zde se tak nachází speciálně vyškolený tým pracovníků a současně zde pracují ve větším množství, než jaká je kapacita pacientů. Tyto zařízení, a především jejich služby by měly být schopné poskytnout pacientovi adekvátní podporu na kterémkoli místě, dle aktuálního stavu či přání pacienta. Je tedy poskytována v případě, že již není dostačující paliativní péče obecná. Přechod od obecné do paliativní péče specializované by měl být klidný a plynulý.

1.4 Organizační formy paliativní péče

Jak je již výše uvedeno, tak by dostupnost paliativní péče měla být závislá na potřebách pacienta, případně přání jeho či rodiny. V rámci poskytovatelů péče existuje základní organizační forma, a to pro paliativní péči specializovanou.

Sláma a Vorlíček (2011) uvádí základní čtyři typy zařízení, kde je poskytována paliativní péče. Těmi je zařízení domácí paliativní péče (známý také jako mobilní hospic). Zde je charakteristické, že se péče odehrává v domácím prostředí pacienta a tým odborníků pravidelně dojíždí, péče se poskytuje jakoby v rámci návštěv. Zde je zároveň garance, že služba je dostupná 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Druhým zařízením je lůžkový hospic. Zde se jedná o samostatně zřízené zařízení disponující lůžky, kde je poskytována péče především pacientům v rámci terminální fáze nemoci. Zde je důraz kladen zejména na individuální potřeby pacienta a zároveň na jeho osobní přání. Třetím typem je konziliární tým paliativní péče, který pracuje v rámci zdravotnického zařízení. Pacient tak zůstává na oddělení, na kterém byl léčen, péče však bez jasných přechodů pokračuje i v rámci paliativní péče. Tento typ však v České republice není významně rozšířen. Poslední typem je oddělení paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení jiného typu. Zde se pečují o nemocné, kteří vyžadují paliativní péči, zároveň ale i komplexní léčbu onemocnění, na které toto oddělení potřebuje odborníky i z jiných oblastí než jen paliativní péče. Tento koncept však doposud v České republice neexistuje (Sláma et al., 2011).

Jiní autoři oproti tomuto konceptu uvádí možnosti, kde a jak poskytovat paliativní péče, více. Jako první definují jednotku paliativní péče. Ta poskytuje odbornou lůžkovou péči, která se nachází na specializovaném oddělení zpravidla v rámci komplexu nemocnice nebo alespoň

v její blízkosti. Cílem JPP (jednotky paliativní péče) je stabilizovat stav pacienta, zmírňovat jeho obtíže a zároveň poskytnout psychosociální podporu. Dalším zařízením, které poskytuje paliativní péči je lůžkový hospic. Ten se specializuje na pacienty, kteří se již nachází v poslední fázi života a jejichž stav neumožňuje setrvat v domácím prostředí nebo v pečovatelském domově. Do jisté formy podobný název, avšak s naprosto odlišným zaměřením činností u klienta má denní hospic. Jedná se o prostory v rámci nemocnic, JPP nebo i hospicích či komunitách, kde jsou pacientům primárně poskytnuty aktivity, které mají odpočinkový a terapeutický charakter. V souvislosti s oběma druhy poskytování paliativní péče v rámci hospicového prostředí souvisí i možný hospicový tým dobrovolníků. Ten nabízí pomoc a podporu nejen pacientům, ale i jejich rodinám, a to jak v období nemoci, tak i ve fázi truchlení. Další formou poskytování paliativní péče je nemocniční podpůrný tým paliativní péče. Tyto týmy poskytují péči, podporu či poradenství v prostředí nemocnic. Tyto týmy se zaměřují na poskytování poradenství ošetřujícím pracovníkům, kteří se starají o pacienta vyžadující paliativní péči napříč všemi odděleními v rámci nemocnice. Tým domácí paliativní péče zajišťuje péči o klienty, kteří ji potřebují a současně si ji přejí poskytovat v domácím prostředí. Zároveň poskytují odborné poradenství pro lékaře či sestry, kteří souběžně pečují taktéž o pacienta v jeho domově. V určitých zemích jako je Francie či Finsko mají typ péče, kterou nazývají „domácí nemocnice“. Zde se nejedná primárně o poskytování paliativní péče, ale o poskytování intenzivní lékařské péče a ošetrovatelských služeb. Poslední formou je paliativní ambulantní klinika, která nabízí možnost konzultací pro takové pacienty, kteří jsou vzhledem ke svému zdravotnímu stavu schopni kliniku navštívit a současně žijí doma. U těchto pacientů je možná progresse onemocnění, proto jsou tyto kliniky často v blízkosti JPP nebo lůžkových hospiců (Radbruchet al., 2010).

2 Paliativní péče v Německu

2.1 Historie paliativní péče v Německu

Západní země Evropy byly i přes odlišné tempo intenzity vývoje jednotlivých zemí v rámci vývoje téměř identické, přesto lze v německém prostředí nalézt odlišnosti v pojetí pojmů. Oproti jiným zemím, kde byly pojmy paliativní péče a hospic využívány zejména jako synonyma, v Německu docházelo k vývoji jednotlivých oblastí v určité formě odděleně. Přestože hlavním cílem obou těchto oblastí je kvalitní poskytování péče a podpora umírajících osob a jejich blízkých a udržení důstojné kvality života, docházelo ke štěpení této sféry na dvě strany, připomínající ale protipóly jedné mince. Jednou z protilehlých stran tak byla část hnutí, která tak byla více na principu dobrovolnictví, působila zejména v ambulantním sektoru a lze ji svým charakterem zařadit spíše pod pojem hospicové hnutí. Oproti tomu oblast, která byla zastoupena zejména odborníky z řad lékařů, pečovateli, psychologů, sociálních pracovníků a dalších, by se dala zařadit spíše pod využívaný pojem paliativní péče (Schindler, 2006).

Oblast paliativní péče v Německu ovšem za posledních 50 let prošla velmi dynamickým vývojem a v současné době jsou její úspěchy celosvětově uznávány nejen ve společnosti, ale i v politice. Její počátky sahají do 60. a 70. let minulého století, kdy po setkání s Cicely Saunders, v té době velmi vlivnou ženou, která se zasloužila o vznik Hospice sv. Kryštofa v Londýně, dochází k vytvoření německého dokumentu, který byl hospicovou péčí v Londýně inspirován. To však u veřejnosti vedlo k ambivalentním postojům a kontroverzním nahlížením na potřebnost vzniku tzv. „nemocnic pro umírající“. S tímto pojetím ale nesouhlasilo mnoho osob, zejména z duchovních kruhů. Což vedlo k tomu, že rozvoj paliativní péče byl oproti jiným západním zemím značně opožděn (Müller-Busch, 2019).

Větší pozornost byla paliativní péči věnována až s otevřením prvního oddělení paliativní péče v nemocnici v Kolíně v roce 1983 a následně téměř o deset let později vznikem Německé asociace hospicové a paliativní péče a o další dva roky později vznikem Německé asociace pro paliativní medicínu (DGP) a to v roce 1994. Přestože až do roku 1990 bylo Německo rozděleno, docházelo v obou částech k poskytování péče o umírající v domácím prostředí. To však probíhalo za velmi omezené podpory veřejnosti, taktéž i nedostatečné peněžní podpory ze strany státu. Změna nastala se zavedením prvního zákona o hospicích v roce 1996 a následným zákonem z roku 2007 o možnosti poskytování specializované ambulantní paliativní péče (SAPV) pro všechny osoby v nouzi (Müller-Busch, 2019).

Celostátní průzkum, který byl realizován v roce 2004 poukázal na nerovnoměrnost rozložení služeb mezi skupinou dobrovolníků a odborníků. Z průzkumu bylo zjevné, že velká část ambulantních hospicových služeb, přesněji 1100 nabízených služeb bylo především zásluhou práce dobrovolníků. Oproti tomu bylo zjištěno v Německu dostupnost pouhých 35 specializovaných paliativních služeb poskytovaných v domácím prostředí. Dále také došlo ke zjištění, že dostupnost služeb paliativní péče je v německém prostředí stále nekonzistentní a vykazuje velké rozdíly v dostupnosti v jednotlivých regionech, kde dochází k poměrování velmi kvalitně rozvinutých služeb ve větších městských oblastech a nízká dostupnost služeb u venkovských oblastí (Escobar Pinzón, 2010).

S obecným cílem vyřešit nedostatky a předejít dalším obtížím, byly v roce 2007 zavedeny podstatné změny ve struktuře, které se zasloužily o začlenění poskytování paliativní péče do komplexního zdravotnického systému. Podpořilo to tak rozvoj lůžkových hospiců, jednotlivých oddělení paliativní péče, ale týkalo se to i ambulantního sektoru, zejména tedy poskytování paliativní péče v domácím prostředí. Díky novému zákonu, který byl přijat pro zavedení specializovaných služeb paliativní péče v ambulantní formě, bylo následně možné ji poskytovat v celostátním měřítku. Každý pacient v těžkém zdravotním stavu tak získal právo na poskytování domácí paliativní péče. S uzákoněním těchto služeb však dochází i k povinnosti peněžního plnění ze stran zdravotních pojišťoven za poskytovanou službu. Již v době uvedení nového zákona mělo mnoho regionů Německa již sjednané podmínky pro úhradu poskytovaných služeb (Becker, 2018).

Následně byly ve stejném roce přijaty závazky na Evropském paliativním kongresu v Budapešti, což vedlo ke snahám o zlepšení péče o těžce nemocné a umírající na celém území Německa. Dostání těchto přijatých závazků probíhá v Německu formou přijetí „Charty o péči o těžce nemocné a umírající lidi v Německu“. Cílem přijetí charty bylo kromě zajištění poskytování adekvátní péče o umírající osoby, snah o aktivní začleňování těchto osob do společnosti (Rémi, 2017).

Z EAPC Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2013 zaměřeného na dospělou část populace vyplývá, že k tomuto roku bylo v celém Německu dostupných 600 zařízení, které poskytují paliativní péči. V tomto počtu má největší zastoupení poskytování paliativní péče v rámci nemocničního zařízení. S téměř srovnatelným počtem je následně zastoupena domácí paliativní péče a péče poskytovaná v samostatně zřízených hospicích (Centeno, 2013).

Pokud bychom se následně zaměřili na poměr nově vznikajících služeb z oblasti paliativní péče poskytované v nemocničním prostředí a prostředí domácím v období od roku 2005 do roku 2012, je možné nalézt pozitivní vývoj zejména v domácí paliativní péči. Ta za toto období vzrostla téměř pětinasobně. Oproti tomu poskytování paliativní péče v nemocnicích v tomto období zaznamenalo pouze minimální nárůstek (Centeno, 2013).

2.2 Současný stav paliativní péče v Německu

Zákon, který usiloval o celkové zlepšení situace v poskytování paliativní a hospicové péče na německém území, byl přijat na konci roku 2015. Spolkový sněm jej přijal zejména z důvodů, že návrh již pracoval s cílenými opatřeními pro potřebný rozvoj a disponoval i návrhy na podporu jednotlivých oblastí poskytování paliativní péče. Samotný rozvoj hospicového hnutí se však stále vyznačuje značným působením zejména pracovníků z řad dobrovolníků a je stále podpořen peněžními prostředky získanými formou finančních darů. Z toho důvodu je tak stále velmi významně ovlivněna struktura a možnosti v poskytování služeb v jednotlivých zařízeních hospicové nebo paliativní péče (Rémi, 2017).

Od roku 2015, kdy bylo v Německu zapsaných 277 týmů specializované mobilní paliativní péče, které měly uzavřené smluvní závazky pro poskytování služeb s pojišťovnou, vzrostl počet týmů na 283. Toto číslo je tak více než o 100 nově vzniklých týmů specializované paliativní péče než působících týmů do roku 2012. Trend nárůstu a rozmachu působení paliativní péče je možné zpozorovat i u samostatně zřízených hospiců, kdy se počet zvýšil o 53 nově zřízených hospiců. Ještě větší nárůst je možné zaznamenat u paliativní péče poskytované v rámci nemocniční péče, kdy se počet nemocnic, které péči poskytují zvýšil o 95 nových poskytovatelů. Závěrem bylo k roku 2019 na německé půdě zjištěno působení 63 nově vzniklých týmů podpůrné paliativní péče v nemocničních zařízeních (Arias-Casais, 2019).

Jak již bylo výše zmíněno, tak do roku 2015 v Německu fungovalo kromě mobilní paliativní péče více než 200 lůžkových hospiců, přes 250 oddělení paliativní péče v rámci nemocnic, dále možnost hospiců pro děti, kterým bude věnován samostatný text a následně přes 1500 agentur, které poskytují domácí hospicovou péči. Pro srozumitelnost je nutné oddělení domácí hospicové péče, která je často poskytována formou koordinace dobrovolníků a je placena vždy z určité části státem. Oproti tomu stojí specializovaná mobilní péče, která je uzákoněna a je pro pacienta vždy plně hrazena ze zdravotního pojištění (Loučka, 2015).

Podle vyjádření svazu německých pojišťoven potřebuje přibližně 10 % osob s vážnou nemocí nebo osob umírajících poskytování specializované mobilní paliativní péče. Z těchto důvodů tak byl určen limit dostupnosti péče na jeden mobilní tým, který by se měl skládat zhruba z osmi lékařů a dalších sester, na 250 000 obyvatel (Loučka, 2015).

Pro srovnání je možné využít data z roku 2019, kdy pro Německo je uváděný index dostupnosti paliativní péče 1,1. Je však podstatné, že toto číslo je přepočtené na 100 000 obyvatel. Pokud bychom tak vzali v potaz plán německého svazu a dostupnost alespoň jednoho týmu na dvou a půl násobek této hodnoty, dojdeme velmi snadným výpočtem k velmi uspokojivé současné situaci necelých tří týmů paliativní péče na čtvrt milionu obyvatel (Arias-Casais, 2019).

Z výzkumů paliativní péče, které se od počátku nového století dostává stále více pozornosti, následně vyplývá i preference typu služeb, které jsou v Německu zastoupeny. Podle veřejně dostupných informací a čísel by se zdálo, že využívání služeb specializované mobilní paliativní péče roste, zatímco služby všeobecné ambulantní paliativní péče klesají. Obě vykázané hodnoty jsou tak podle studie publikované v roce 2020 velmi podhodnocené a jejich reálná hodnota je u specializované paliativní péče dvakrát větší a u ambulantní péče je hodnota vyšší, z důvodu nedostatku údajů či neúplné dokumentace není ale možné sdělit přesnou hodnotu (Ditscheid, 2020).

Ze studie následně ale vyplývá, že využívání služeb všeobecné ambulantní paliativní péče oproti předpokladům stagnuje, či případně lehce klesá. U lůžkové péče se aktuálně stále využívají paliativní či hospicová lůžka, přesto však s nástupem ambulantních forem využívání lůžkové struktury ubývá. Celkový stav je však nadále velmi rozmanitý z důvodů regionálních odlišností, proto se využití jednotlivých forem péče může v průřezu regiony lehce lišit (Ditscheid, 2020).

2.3 Dětská paliativní péče v Německu

Potřeby dětí a rodin, které žijí s život omezujícími nebo život ohrožujícími nemocemi, jsou v celé Evropě téměř totožné. Naplnění jejich potřeb tak vyžaduje komplexní péči ze strany kvalifikovaného multidisciplinárního týmu. Z toho důvodu bylo nezbytné, aby určitá norma pro poskytování dětské paliativní péče byla zavedena napříč celou Evropou. Z tohoto důvodu byly v roce 2007 publikovány Standardy pro dětskou paliativní péči v Evropě (IMPCAT, 2007).

Pokud bychom se zaměřili na statistické údaje stejně jako u dospělých osob uvedené v Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2013, zjistili bychom údaje o počtu zařízení poskytující dětskou paliativní péči, které jsou značně rozsáhlé. Atlas zmiňuje 97 dětských dobrovolných hospicových týmů, dále 26 dětských domácích podpůrných týmů paliativní péče, 10 lůžkových hospiců pro děti a 2 pro dorost a v závěru 1 jednotku dětské paliativní péče v nemocničním zařízení. Pokud bychom se ale snažili zjistit počet dětí, které mají život ohrožující či omezující nemoc, bylo by hledání marné. Pro Německo totiž neexistují spolehlivé údaje o počtu dětí, dospívajících a také mladých dospělých s těmito onemocněními. Je možné dohledat pouze výsledky anglické studie, které byly následně převedeny díky srovnatelným životním a lékařským podmínkám do prostředí Německa. Z této Anglické studie z roku 2010 tak lze předpokládat, že v Německu bylo v této době asi 50 000 dětí, dospívajících a mladých dospělých s onemocněním, které vyžaduje poskytnutí paliativní péče (Nemeth, 2016).

Současná prevalence život omezujících stavů u dětí a dospívajících osob se stále zvyšuje. V rámci této rostoucí potřeby po službách dětské paliativní péče však roste i počet zařízení péči poskytující. Přestože se nejedná o počty, které by svou rychlostí splňovaly velkou potřebu, tak se po vzoru paliativní péče pro dospělé na území Německa rozšiřují. Podle dat z roku 2019 je zřízeno 16 samostatně zřízených hospiců, následně čtyři nemocniční programy poskytující dětskou paliativní péči a celkem 33 domácích programů (Arias-Casais, 2019).

S těmito daty však značně nekoresponduje průřezová studie, která byla zveřejněna v roce 2016. Ta nabídku služeb paliativní péče v Německu dělí na oblast ambulantní a lůžkové péče. V rámci lůžkové péče se tak čísla i s pozdějšími daty shodují na 16 samostatně zřízených hospiců pro děti a mládež, z nich dva poskytují služby denního hospice. Jako vhodné ke srovnání vzhledem k možné progresi vývoje je i zmiňované oddělení dětské paliativní péče v rámci nemocničních zařízení, které v roce 2016 bylo na pouhých dvou zapsaných institucích. Nesrovnalost ale nastává u ambulantních nabídek, kde jsou podle studie zmiňované ambulantní hospicové služby pro děti a mládež, počet uvedených služeb byl 127 a následně tyto služby nejsou v Atlas of Palliative Care in Europe péče vůbec zmíněné. Poslední oblastí jsou specializované ambulantní týmy pro děti a mládež, které se dají zahrnout pod domácí programy a vzhledem k vývoji by uvedená hodnota 33 týmů byla možná (Nemeth, 2016).

Výše zmíněné programy jsou však výrazně odlišné ve své struktuře i celkovém fungování. Navzdory existujícím domácím programům poskytující péči je mnoho dětí s život ohrožujícím onemocněním opakovaně hospitalizováno. Tyto děti jsou tak z důvodů nutnosti komplexní péče

často opakovaně přijímány na jednotky intenzivní péče, kde často své nemoci podlehnou. Dostupnost velmi potřebné jednotky akutní lůžkové dětské paliativní péče je nedostačující, téměř vzácná (Stoesslein, 2023).

Nejnovější výzkumy však ukazují, že v rámci nemocnic zejména větších měst se jednotky paliativní péče nachází. Jedním z příkladů je Centrum dětské paliativní péče Univerzitní nemocnice v Mnichově. Toto centrum se snaží o kooperaci mezi domácí dětskou paliativní péčí a jednotkou akutní paliativní péče, která v Mnichově nabízí osm lůžek a poskytuje i odborné konzultace. Samotná jednotka je vybavena tak, aby disponovala profesionálně vyškoleným personálem, vhodným technickým vybavením, ale i příjemným prostředím pro rodinu a pocit soukromí. V rámci centra se tak dětem a dospívajícím poskytuje nejen léčba bolesti a komplexní management symptomů, ale pacientům se dostává i psychologické a sociální podpory, dále duchovní péče a možností je poskytování i různých podpůrných terapií (Stoesslein, 2023).

Přesto z důvodu nedostatečnosti celkové dostupnosti složek paliativní péče je často nutné využívat i ostatní formy péče, které jsou v Německu nabízené. V rámci ambulantních hospicových služeb pracovníci doprovázejí děti a jejich rodiny v domácím prostředí. Poskytují podporu při řešení problémů a jsou financovány z podpory zdravotních pojišťoven a darů. Více využívanými se v současné době zdají týmy specializované ambulantní péče, které pečují především o osoby s nevléčitelným, progresivním či více pokročilým onemocněním a jejich péče je zvláště nákladná. Zahrnuje především pečovatelské a ošetrovatelské služby s ohledem na zvláštní potřeby dětí a jejich rodin. Posledním typem péče v Německu je systém dětských a mládežnických lůžkových hospiců. Jedná se již o pobytovou službu, při které personál pečuje a doprovází dítě i celou rodinu po dobu jejich pobytu. Péče je hrazena částečně interními pracovníky či spoluprací se specializovanou ambulantní péčí. Principy péče se shodují s ambulantní formou, přesto však již zastává hlavní místo respitní péče. Péči hradí především zdravotní pojišťovny s částečnými doplatky z peněžních darů (Nemeth, 2016).

V rámci zkvalitnění péče o děti a skupinu dospívajících se snaží „Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin“ a „Deutscher Hospiz- und Palliativverband“¹ o rozvoj spolupráce mezi ambulantní a hospicovou složkou péče. Při vzniku této kooperace bylo důležité zapojení rodin a zjištění jejich názorů a očekávání od poskytované péče (Nemeth, 2016).

¹ Německá společnost paliativní medicíny a Německá hospicová a paliativní asociace.

Při výzkumu spokojenosti a sběru dat o zkušenosti s péčí o umírajícího došlo při dotazování blízkých osob k překvapivým výsledkům, neboť zejména z řad právě rodičů zemřelých dětí docházelo k odmítnutí zúčastnit se výzkumu. Existuje však ale možné vysvětlení nedostatečného zastoupení mladších osob, tedy dětí. Smrt mladého člověka může být pro blízké především tedy rodiče emocionálně vyčerpávající, protože se vyskytuje více nečekaně a nepředvídatelně na rozdíl od smrti starší osoby (Ditscheid, 2020).

2.4 Shrnutí informací

- V historii byl pojem hospic charakteristický ambulantní formou a působením dobrovolníků.
- V historii byla paliativní péče provozována ze strany odborníků jako lékařů, psychologů atd.
- Opoždění vývoje z důvodu duchovního vlivu.
- Přítomnost zákona o hospicích a zákona o SAPV.
- Paliativní péče pro dospělé je poskytována primárně v nemocnicích, dále formou domácí péče a teprve poté hospici.
- Rozdíl mezi domácí hospicovou péčí, která je financována částečně státem a částečně charitou a specializovanou mobilní péčí, která je hrazena ze zdravotního pojištění.
- Index dostupnosti péče je 1,1.
- V současnosti ústup lůžkových forem před ambulantní formou.
- U dětské paliativní péče preference domácích týmů, dále hospiců a následně až nemocničních programů.
- Časté hospitalizace u dětí a následná smrt, nedostatek akutní lůžkové péče pro děti
- Financování dětské péče je z darů, částečně ze zdravotního pojištění či spoluprací s ambulantní paliativní péčí.
- Neonatologická paliativní péče.

3 Paliativní péče v Polsku

3.1 Historie paliativní péče v Polsku

Počátky paliativní péče v Polsku vznikaly v komunistické éře, kdy potřeby umírajících osob byly přehlíženy a odsouvány do pozadí. Smrt tak pro pacienty byla v mnoho případech vysvobozením od utrpení. O první krok, který by mohl připomínat principy paliativní péče, se zasloužila Halina Bortnowská v roce 1976, která se skupinou farníků z kostela Archy Páně na jihu Polska vytvořila tým dobrovolníků, kteří poskytovali péči umírajícím osobám s rakovinou. O dva roky později, tedy v roce 1978 přispěla Cicely Saunders svou návštěvou v Krakově, kde proběhlo setkání s dobrovolníky a sdílela svůj koncept hospicové péče. Tento mezník je tak možné považovat za vznik kořenů pro růst a rozvoj hospicové péče v Polsku. Její charakteristikou byla domácí péče a úzké vztahy s rodinou pacientů (Luczak, 2000).

Jako milník v rozvoji hospicové a paliativní péče vidí i Bogusz (2018) rok 1978, kdy proběhla návštěva Cicely Saunders v Polsku a setkala se zde s vůdci hnutí a nastolila tak dlouholetou profesní záštitu pro paliativní péči v Polsku. Tímto úzkým vztahem k Polsku byla schopna zajistit potřebnou podporu, kdy v letech 1991 a 1992 Polsko obdrželo finanční dary od britské charitativní společnosti na stavbu střechy vznikajícího hospice (Bogusz, 2018).

Podle jiného zdroje je rok 1981 považován za počátek hospicového hnutí v Polsku. Jednalo se o humanisticko-lidskou a křesťanskou iniciativu pro pomoc nevyлéčitelně nemocným a umírajícím lidem v Krakově. Informace o podpoře ze strany Cicely Saunders a aktivitě nadšených pracovníků je doplněna o práci Hanny Chrzanowské. Díky této činnosti tak vznikl ve stejném roce Hospic sv. Lazara v Krakově. Jednalo se o první organizaci, která nebyla vládní, ale spadala pod správu komunistické strany. Přestože původní byl plán postavit obdobu hospicového domu z Londýna, ukázalo se, že je tato idea příliš ambiciózní a na samotné otevření budovaného hospice se čekalo dalších 15 let (Krakowiak, 2016).

Přesto byl pro umírající pacienty zahájen provoz kliniky bolesti, která poskytovala služby paliativní péče v rámci onkologického oddělení nemocnice Przemienienia Panskiego v Poznani, a to v roce 1987. Tyto nové služby byly založeny na principech práce vyvinutých v Miláně. Poznaňské centrum bolesti bylo poté rozšířeno na sedm lůžek, které se poté změnilo v oddělení paliativní péče Univerzitní lékařské akademie. Velkým přínosem pro rozmach péče

byl vznik spolupráce mezi tímto centrem, Velkou Británií a Mezinárodní školou pro péči o rakovinu (Luczak, 2000).

Na konci 80. let minulého století ale změnil vlivnost polského hospicového hnutí Łuczak, který se zasadil o zavedení hospicové a paliativní péče do veřejných zdravotnických zařízení a do studijních oblastí lékařských fakult. V roce 1982 ho ale komunistické úřady z vedení lékařské fakulty odstranily za jeho chybný politický vliv na studenty. Jednoduše řečeno se jeho práce a dobrovolnická činnost neslučovala s principy komunistické vlády. Łuczak se ale přesto zasloužil o založení prvního oddělení hospicové a paliativní péče v této části Evropy v Poznani (Bogusz, 2018).

Ve zřizování jednotlivých oddělení paliativní péče následovala města jako Gdaňsk a Bydhošť, dále Bialystok, Katowice, Krakov, Lodž, Lublin, Štětín, Varšava a Vratislav. Od roku 1991 byla hnacím motorem pro zácvik pečujícího personálu a zkvalitnění péče v Polsku britská charitativní organizace s názvem Polský hospicový Fond (Luczak, 2000).

Obecně v bývalých zemích sovětského svazu docházelo k pomalému rozvoji paliativní péče. Většinu aktivit lze podle již zmíněných zdrojů pozorovat až v 90. letech minulého století. Z východní části Evropy má právě Polsko a Rusko nejvíce pokročilé principy a dostupnost paliativní péče. Přesto však při výzkumu distribuce služeb paliativní péče z roku 2002 v různých zemích východní části Evropy bylo zjištěno, že se zde nachází pouhých 467 služeb poskytující paliativní péči, z nichž byla více než polovina těchto služeb právě v Polsku. Řadíme ji tak na přední místo poskytovatele v rámci východní Evropy (Clark, 2007).

Přesto jsou na polském území určitá specifika, díky kterým se rozvoj paliativní péče ubíhal právě tímto směrem. Zásadní vliv měla náboženská předpojatost a jejich vazby na katolickou církev. Neboť v době, kdy došlo k pádu komunismu, byla právě religiozita alternativní mocí ve státě. Z toho důvodu se tak v kontextu uspokojování potřeb necílilo jen na základní, tedy fyziologické a emocionálních, ale vzrostl zájem o potřebu duchovního rozvoje, s důrazem na seberealizaci (Krakowiak, 2016).

Podle Atlasu z roku 2013 jsou ale v Polsku z pohledu nedávné historie další důležité milníky. Prvním je rok 2006, kdy se začínají poskytovat služby paliativní péče dalším kategoriím pacientů, tedy osobám se srdečním selháním, respiračními poruchami, ranami a proleženinami. Zároveň se v tomto roce zvyšuje počet center, které mají způsobilost poskytovat vzdělávací kurzy v oblasti paliativní péče. Druhým milníkem je rok 2009, kdy ministerstvo zdravotnictví

vydává vyhlášku o garantovaných službách v hospicové a paliativní péči hrazených státním systémem zdravotní péče (Centeno, 2013).

V Polsku v současnosti ani v historickém kontextu neexistoval samostatně vytvořený národní plán paliativní péče. V letech 2005 až 2010 byla paliativní péče integrována do onkologického programu, díky kterému se dosáhlo rozvoje lůžkové a ambulantní péče a finanční podpory. Přestože neexistoval žádný plán, existovala osoba odpovědná za organizaci paliativní péče v každé provincii či vojvodství. Tito regionální konzultanti spolupracovali s národním konzultantem paliativní medicíny, který dbal na přítomnost alespoň jedné ambulantní jednotky poskytující péči v každém správním obvodu (Nieszporska, 2022).

Jak je výše zmíněno, již v roce 2002 bylo v Polsku dostupných přes 200 zařízení poskytující paliativní či hospicovou péči. V rámci prvního Atlas of Palliative Care in Europe je možné dohledat, že jen za pět let se počet poskytovatelů paliativní péče pozitivně změnil. V rámci všech dostupných zdrojů paliativní péče jich v roce 2007 bylo 362. V tomto čísle je 232 týmů domácí paliativní péče, dále 69 lůžkových jednotek péče, 59 hospiců a 2 týmy paliativní péče poskytované v nemocničním zařízení (Centeno, 2007).

3.2 Současný stav paliativní péče v Polsku

V současnosti Polsko stejně jako některé západní země (Anglie, Španělsko, Nizozemsko) nemá zvláštní zákony, týkající se primárně paliativní péče. Existují však zmínky v obecných zákonech o zdravotní péči. Pacienti tak mají v Polsku nárok na péči na základě všeobecného zdravotního pojištění (Van Beek, 2013).

Od počátku nového století se podpora a růst sítě péče značně rozšířila. To lze vyčíst z dat uveřejněných v roce 2013. V roce 2012 je totiž zapsaných 476 poskytovatelů paliativní péče. Což je v porovnání s rokem 2002 ještě o téměř desítku více, než bylo v té době dostupných zařízení pro celou východní část Evropy. V tomto celkovém počtu je převážná část, tedy 321 týmů domácí paliativní péče, následně 137 lůžkových hospiců, 16 týmů paliativní péče v nemocnicích a dva týmy smíšené podpůrné paliativní péče (Centeno, 2013).

Studie rozvoje paliativní péče v zemích Evropské unie na základě měření dvou proměnných, tedy zdrojů a vitality ukázala, že v rámci top 10 zemí poskytující paliativní péči byla pouze jedna země z východní části Evropy, a to právě Polsko. Přestože při porovnání výsledků

z let 2007 a 2013, došlo u druhého z roků k poklesu v celkovém žebříčku z osmého na desáté místo, stále si Polsko drží své místo mezi nejlepšími zeměmi v poskytování paliativní péče (Woitha, 2016).

Z posledních údajů vydaných v Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2019 je zřejmé, že vznik nových služeb paliativní péče není již tak dynamický, ale má stabilní růst. K roku 2019 funguje v rámci Polska celkem 587 poskytovatelů péče. Největší zastoupení má beze změny týmy domácí paliativní péče, kterých je téměř 70 % tedy 404. Dále jsou počtem 98 zastoupeny samostatně zřízené hospice a 82 lůžkových jednotek paliativní péče v nemocnicích. Oproti těmto datům ovšem týmy paliativní péče poskytující podporu v nemocnicích vzrostl za 10 let pouze o jeden takový tým. Polsko disponuje i dalšími službami pro dospělé jako jsou služby denní péče, kterých bylo v roce 2013 sedm, a dále dobrovolně vedené hospice, kterých je 20 (Arias-Casais, 2019).

Dostupnost paliativní péče v přepočtu na 100 000 obyvatel je však pro polské prostředí velmi pozitivní. Na tuto skupinu tak připadá index 1,5, což je například ve srovnání s Německem či Velkou Británií minimálně o dvě desetiny jednotky vyšší výsledek (Arias-Casais, 2019).

Přestože po systémové stránce a snaze pozdvihnout péči o těžce nemocné a umírající z medicínského pohledu došlo k nesmírným pokrokům a změnám, duchovní potřeby a víra u polského obyvatelstva se i přes stárnutí obyvatel nezměnila. V současnosti je stále více naléhavá duchovní pomoc lidem v krizích, které souvisejí s jejich zdravím nebo sociální situací. Přesto jsou však v rámci snah o posun zdravotní péče realizované kroky, které dbají spíše na podporu technologických a ekonomických přístupů, zanedbávány jsou tak potřeby pacientů, jejich duchovní potřeby ve většině případů nejsou naplněny či vůbec postřehnuty (Krakowiak, 2016).

S tím může souviset i snaha přesunů zařízení poskytující paliativní péči do soukromé sféry. Přestože k určitým změnám došlo, jedná se stále o zařízení, která jsou nezisková. Pečovatelství jsou v převážné části stále ve veřejné neziskové sféře a zdravotnické domy v soukromé ale neziskové sféře, což pravděpodobně souvisí s morálními principy polského obyvatelstva (Van den Block, 2016).

V kontextu stárnutí polského obyvatelstva došlo v rámci výzkumu ke zjištění, že ve všech typech zařízení dlouhodobé péče je více než 78 % pacientů starších 65 let. Významné rozdíly mezi pohlavími jsou pozorovány ve věku 60 až 75 let, přičemž muži převyšují počet žen. V roce

2015 byla věková hranice, od které byl zaznamenán značný nárůst pacientů, 50 let. V tomto věku ale hospicové služby využívá přibližně stejný počet mužů a žen (Nieszporska, 2022).

Přestože se na první pohled zdá již z žebříčku rozvoje paliativní péče v Evropě Polsko jako země poskytující skvělé služby, nalezu se i zdroje, respektive studie, které tuto domněnku vyvracejí. Neboť jedním z výsledků studie bylo použití alespoň jedné potenciálně nevhodné léčby v posledním týdnu, které se v Polsku vyšplhalo až na neuvěřitelných 68,2 % (Honinx, 2021).

Přítomnost většiny potenciálně nevhodných způsobů léčby byla nejvyšší v Polsku a následně Itálii. To však může mít své opodstatnění, neboť z kulturního hlediska péče v těchto zemích zřídka zahrnuje plánování předběžné péče, ponechání podávání či přerušování určitých léčebných postupů jsou velmi často mezi pracovníky a rodinou nevyřešené. Stejně tak etické problémy z důvodu víry ohledně ukončení léčby mohou působit negativně v celkové měřítku (Honinx, 2021).

V rámci norem a řešení těchto problémů existují v Etickém kodexu medicíny, prohlášení, kterým se zavazuje lékař pečovat o pacienty s nevléčitelnými nemocemi a které také pacientům nabízí možnost odstoupit z intenzivní péče v konečném stádiu nevléčitelných nemocí (Van Beek, 2013).

3.3 Dětská paliativní péče v Polsku

V návaznosti na růst hospiců pro dospělé populaci založil Dr. Tomasz Dangel v roce 1994 první specializovaný hospic pro děti v Polsku. Tento první dětský hospic ve Varšavě stál na standardech britských principů metody ACT². Tým Varšavského hospice vytvořil vzdělávací program týkající se dětské paliativní péče a současně také podpořil vznik týmů dětské paliativní péče, které působily v hospicích pro dospělé v Polsku (Karwacki, 2012).

V letech 1996–1997 proběhl výzkum na oddělení dětské onkologie v Polsku, který zjišťoval názory pracovníků. Jednalo se o názory a postoje k zvládnutí bolesti dětí, možnostem poskytování paliativní péče, výběru místa smrti, využití eutanázie, spolupráce s hospici atd. Při tomto výzkumu došlo ke zjišťování počtu dětí do 19 let, které v období 1985–1996 zemřely

² Terapie přijetí a závazku.

z důvodu nemoci. Jednalo se celkem o 14 243 dětí. Z tohoto počtu 74 % z nich zemřelo v nemocnici a pouze 26 % zemřelo doma. Vzhledem k tomu, že v tomto období nově založený hospic fungoval pouze necelé dva roky, je pochopitelné, že většina dětí zemřela právě v nemocničním prostředí (Dangel, 2002).

V rámci prováděného výzkumu ale vyšlo najevo, že většina z dotázaných vnímala potřebu vzájemné spolupráce mezi nemocnicemi a hospici. Pouze třetina z nich však uvedla fakt, že tato spolupráce mezi jejich odděleními a hospici v místě nemocnice opravdu probíhá. Stejně tak bylo překvapivé, že pouze polovina pracovníků byla přesvědčena o tom, že děti by měly mít možnost informování o jejich blížíci se smrti. Oproti tomu ale většina dotázaných souhlasila s tím, že by děti měly mít možnost podílet se na rozhodování o jejich léčbě (Dangel, 2002).

V roce 2002 bylo na polském území dostupných 32 hospiců, které zaručovaly poskytnutí dětské paliativní domácí péče. Tato síť zařízení bylo tvořena z pěti dětských hospiců, které se nachází v městech Lodž, Lublin, Myslowice, Poznaň a Varšava a následně 27 hospiců primárně určených pro dospělé pacienty (Dangel, 2002).

Na konci roku 2007 byla založena federace polských hospiců poskytujících profesionální péči o děti. Tato již oficiální skupina odborníků se snažila o prosazování zájmů dětské paliativní péče nejen mezi politickými hodnostáři, ale na celé politické scéně, zejména u ministerstva zdravotnictví a Národního zdravotního fondu (Karwacki, 2012).

V Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2013 není uvedena konkrétní hodnota dostupnosti služeb dětské paliativní péče, neboť každému dítěti, které potřebuje tyto služby, mu budou poskytnuty v rámci služeb pro dospělé. Dále je zmíněna dostupnost 48 týmů domácí paliativní péče. Karwacki (2012) však uvádí dostupnost 36 hospiců, které poskytují služby dětské paliativní péče a svou činností jsou schopné pokrýt téměř 93 % dětské populace potřebující tuto péči.

Do roku 2019, jak uvádí Atlas of Palliative Care in Europe se tento počet změnil. Atlas uvádí pouze osm samostatně zřízených lůžkových hospiců. Tato hodnota je pravděpodobně nižší pouze z toho důvodu, že mnoho hospiců poskytujících dětskou paliativní péči je primárně pro dospělé. Jak uvádí Dangel (2002) výše, v roce 2002 se jednalo o pět dětských hospiců, což značí, že počet se za 17 let zvýšil o pouhé tři zařízení. Naopak došlo k nárůstu domácích programů, které v současnosti na polské půdě nabízí 66 poboček. Velkým překvapením však je, že Polsko nedisponuje žádným programem fungujícím v nemocničních zařízeních (Arias-Casais, 2019).

Z oblasti právních předpisů jsou zdroje nejednotné. Z Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2019 vyplývá, že Polsko má vytvořený Národní plán Paliativní péče, který je realizován a současně i zákony a legislativní úpravy či vyhlášky vztahující se k poskytování paliativní péče (Arias-Casais, 2019). S tím však v kontextu dětské paliativní péče nesouhlasí Arias-Casais (2020) v rámci studie zmapování úrovně dětské paliativní péče, kde uvádí, neexistenci norem či standardů pro poskytování dětské paliativní péče v Polsku. Stejně tak i neexistenci případné asociace dětské paliativní péče.

Přestože v kontextu poskytování paliativní péče obecně je Polsko na vysokých příčkách při srovnávání s ostatními zeměmi, v rámci dětské paliativní péče tomu tak být nemusí. Úroveň poskytování není z tohoto pohledu velmi jasná, neboť kromě srovnávacích dokumentů napříč zeměmi v Evropě nejsou téměř žádné informace o systému, kvalitě či funkčnosti dětské paliativní péče v Polsku.

3.4 Shrnutí informací

- V historii citelný vliv komunistického režimu.
- Z důvodu politického vlivu upozaděvány potřeby umírajících.
- Značná finanční podpora od Velké Británie.
- První zmínky o paliativní péči jsou v kontextu kliniky bolesti pro onkologické pacienty.
- Významná náboženská předpojatost a vazby na církev.
- Péče je zaměřená na fyziologické, emocionální a duchovní potřeby zejména na seberealizaci.
- Paliativní péče zavedena do studia lékařských fakult a veřejných zdravotnických zařízení.
- Neexistence zákona o paliativní péči, je zařazena do zákona o veřejné zdravotní péči.
- Přítomnost vyhlášky garantující služby hrazené státní zdravotní péčí.
- Preference týmů domácí péče, následně hospice a poslední až týmy paliativní péče v nemocnicích.
- Index dostupnosti je 1,5.
- V praxi často zanedbávány duchovní potřeby v péči.
- U dětské paliativní péče je největší zastoupení v domácích programech, následně hospic, neexistují nemocniční týmy paliativní péče.

4 Paliativní péče v Itálii

4.1 Historie paliativní péče v Itálii

Počátky vzniku paliativní péče a začlenění hospiců do systému italského zdravotnictví nebyly vůbec jednoduché. Péče k umírajícím pacientům ze strany lékařů byla nejistá případně podpořena přílišnou léčbou, aby se smrti zamezilo. Paliativní péče se v Itálii neposkytovala. A to až do počátku 80. let minulého století, kdy vzniklo Italské hospicové hnutí. To bylo podpořeno nadací Floriani v Miláně a následováno skupinou mladých, nadšených lékařů, zejména onkologů. Po mnoho dalších let bylo jediným možným způsobem, jak docílit péče o umírající založení charity, vytvoření skupin dobrovolníků a z darů zajistit platy pro zdravotní sestry v důchodu či čerstvé absolventy lékařských fakult, kteří zajišťovali domácí péči (Toscani, 2002).

Takto vytvořené týmy získávaly nesmírnou oblibu mezi pacienty a jejich rodinami, nikoli však od lékařů a odborníků. Většina lékařů měla dojem, že principy paliativní medicíny znevažují jejich metody a ohrožují jejich roli ve zdravotnictví. Velký vliv na to pravděpodobně měla i jejich katolická víra, která užívání velkých dávek morfia pro tlášení bolesti vnímala jako hříšný způsob pro dosažení zakázané rozkoše a možný nástroj pro eutanazii. Stejně tak i vést konverzaci na téma smrti a umírání bylo v jejich kulturních kruzích považováno za nevhodné (Toscani, 2002).

V roce 1988 byla v italském Miláně založena Evropská asociace paliativní péče. Následující rok se Vittorio Ventafridda stal jejím prvním prezidentem (Clark, 2007). Přesto se však po mnoho let v Itálii pečovalo o tisíce pacientů, vznikaly asociace, pořádaly se kongresy, byla paliativní péče na hranici oficiální medicíny, a tak jediným možným způsobem, jak poskytovat pomoc umírajícím, bylo využívat tolerovaných činností v rámci veřejných zdravotnických zařízení a následné domácí péče, která byla financovaná charitou (Toscani, 2002).

Změna nastala v roce 1996, kdy ministr zdravotnictví rozhodl o výstavbě hospiců a revizi o užívání opioidů. Následně nechal vytvořit komisi, která definuje paliativní péči a její využití v medicíně (Toscani, 2002).

Jiný zdroj uvádí, že oficiální podpory ze strany státu se oblast paliativní péče dočkala až v roce 2000, kdy v platnost vešel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri³ (Loučka, 2015).

Do roku 2005 byl počet zdravotnických zařízení, které poskytují služby paliativní péče, dostupných na milion obyvatel, v Itálii čtyři, což je ale mnohem méně než v severnějších zemích Evropy v této době. Zároveň ale v Itálii představovaly týmy domácí paliativní péče hlavní dostupný zdroj těchto služeb. Taktéž byla hospicová péče stále běžnější, počet hospiců vzrostl ze čtyř, které byly dostupné v roce 1996 na 90, a to především díky politickému vlivu v oblasti paliativní péče od roku 1999 (Meñaca, 2012).

Dalším legislativním krokem, který proběhl v roce 2010, bylo schválení zvláštního zákona č. 38 o paliativní péči. Ten podrobněji udává standardy, dále potřebné strukturální a technologické zajištění pro péči o nevyлéčitelně nemocné a umírající. Zákon přiznává každému občanu právo na poskytnutí paliativní péče a současně povinnost zdravotních zařízení tuto péči poskytovat. Před přijetím tohoto zákona docházelo k značným rozdílům v poskytování péče napříč regiony. Tyto rozdíly byly zejména ve vyhláškách regionů, a tak se od roku 2010 pracuje na sjednocení těchto odlišností (Loučka, 2015).

Ve studii mapující kulturní rozdíly v zemích jižní Evropy bylo zjištěno, že určujícím faktorem pro místo úmrtí je v Itálii region. Zde platí, že na jihu, kde je obecně menší dostupnost zdravotnických služeb, je vyšší procento úmrtí v domácím prostředí, zejména tedy u osob s rakovinou. Z toho tedy stále vychází předpoklad, že tým poskytující paliativní péči v domácím prostředí musí být na italské půdě největší zastoupení (Meñaca, 2012).

Tento předpoklad potvrzuje studie, která uvádí data z roku 2005. V tomto roce bylo v Itálii dostupných celkem 248 poskytovatelů paliativní péče. Z toho největší zastoupení, tedy 153 byly právě týmy domácí péče. Následovalo 90 hospiců a pět lůžkových jednotek paliativní péče. Paliativní péče provozovaná v nemocničním zařízení podle tohoto zdroje se v Itálii neprovozovala (Centeno, 2007).

Podle Atlasu z roku 2013, který udává údaje získané do roku 2012 je zřejmé, že se množství služeb poskytující paliativní péči rozšířilo. Jedná se celkem o 487 služeb, z nichž je více než 60 %, tedy 312 týmů poskytující paliativní péči doma a zbylý počet jsou samostatně zřízené

³ Dekret předsedy vlády.

lůžkové hospice. Podle dat stále trvá nepřítomnost paliativní péče v nemocnicích, či služeb denních center poskytujících péči (Centeno, 2013).

Oproti distribuci čísel se ale vymezuje Loučka (2015), který souhlasí s počtem multidisciplinárních týmů mobilní specializované paliativní péče za rok 2012, vyhrazuje se ale k dělení 175 lůžkových hospiců, které mají kapacitu 1 991 lůžek. Uvádí totiž, že právě 82 z nich je situováno v rámci nemocnic a zbylých 93 hospiců fungují jako samostatně zřízené instituce.

Následně se jedná i o pečovatelské služby, kde je paliativní péče v Itálii taktéž poskytována. V Itálii k roku 2016, není možné dohledat veřejné seznamy s více než 8000 pečovatelskými domy. V rámci výzkumu srovnávající kvalitu paliativní péče ale byla využita alternativní metoda, která zahrnovala 15 zařízení z 21 regionů Itálie a pokrývá tři oblasti (s výjimkou západní části) Itálie a bere v úvahu regionální rozdíly. Bylo možné ale odhalit, že služby paliativní péče jsou rozloženy do všech oblastí, tedy péče ve sféře veřejného zdravotnictví, dále v soukromé neziskové sféře, ale i v soukromé sféře za úplatu (Van den Block, 2016).

Jako poslední aspekt je nutné do historického kontextu podotknout, že kvalita paliativní péče se mezi lety 2007 až 2013, podle studie tvořící globální žebříček vývoje paliativní péče, sice nedostala na přední příčky, respektive ani do desítky nejlepších zemí, přesto se však dokázala za toto období posunout o jedno místo, tedy z pozice třinácté na místo dvanácté (Van Beek, 2013).

4.2 Současný stav paliativní péče v Itálii

V současnosti podle dat z roku 2019 je v Itálii dostupných 570 zařízení poskytující paliativní péči. Stále převládá činnost týmů mobilní specializované paliativní péče v domácím prostředí nad činností lůžkových hospiců. Zda je uváděný počet 240 služeb opravdu počet samostatně zřízených lůžkových hospiců, či je tak, jak bylo zmiňováno výše, část hospiců situována a fungováním připojena k nemocnicím, není možné z dat zjistit (Arias-Casais, 2019).

Oproti tomu v rámci analýzy trendů specializovaných služeb paliativní péče z celkových 51 zemí evropského regionu byla zjištěna změna v dostupnosti nemocničních podpůrných týmů paliativní péče. Oproti roku 2015, kdy v Itálii tento koncept služby ještě neexistoval, tak v roce 2019 je takovýchto týmů v rámci nemocnic dostupných 10 (Arias-Casais, 2020).

Vzhledem k neustálému zvyšování kvality zdravotní péče a současně i poskytování paliativní péče ve zdravotnictví, nejen v Itálii, ale i dalších zemích spadající do kategorie vysokopříjmových, dochází ke zvyšování věku obyvatelstva. Toto poslední období života, zpravidla již ve vyšším věku tak může být typické komplexními chronickými stavy doprovázenými bolestí (Scaccabarozzi, 2020).

To potvrzuje i autor v rámci analýzy trendů, kde uvádí, že dvacet čtyři zemí včetně Itálie disponuje konstantním pozitivním trendem, který odráží nárůst poskytování specializovaných služeb (Arias-Casais, 2020).

Výsledky studií aktuálně ukazují, že pacienti, kteří potřebují paliativní péči jsou převážně starší lidé s progresivními dlouhodobými onemocněními. Což je ústup oproti původním předpokladům, kde byla paliativní péče směřována zejména k pacientům s rakovinou. Nyní se tak zvyšuje počet pacientů v centrech paliativní péče, kteří mají neoncologické problémy. Přesto je nutné podotknout, že v Itálii neustále roste výskyt rakoviny u celé populace, z toho důvodu je pravděpodobné, že procentuální zastoupení pacientů v paliativní péči zůstane i do budoucna téměř beze změn (Scaccabarozzi, 2020).

4.3 Dětská paliativní péče v Itálii

V rámci studie počtu dětí vyžadující paliativní péči došlo ke zjištění, kdy průzkum provedený v Itálii v roce 2009 zjistil, že nejméně 12 000 dětí je způsobilých pro péči dětského paliatra. V současné době tak došlo následně k odhadu, že dětskou paliativní péči vyžaduje celkem 20540–32864 dětí v Itálii (což je v přepočtu 34–54 dětí / 100 000 obyvatel), z nichž přibližně 40 % vyžaduje specializovanou dětskou paliativní péči (Benini, 2021).

V kontextu další italské studie byla zjištěna úmrtnost dětí za rok 2008, která je charakterizována úmrtností 1100–1200 dětských případů ročně. Z tohoto počtu pacientů ale pouze 40 % umírá v domácím prostředí, přičemž je toto místo úmrtí nepatrně častější pro pacienty s rakovinou oproti jiným onemocněním. Stejně jako u paliativní péče pro dospělé se liší podíl umírajících pacientů doma z pohledu regionálních oblastí, přičemž na severu je domov místem pro umírání až čtyřikrát méně časté než na jihu (Benini, 2008).

Z toho v rámci výzkumu tak vyplývá skutečná prevalence populace mladšího věku v Itálii, která má potřeby pro poskytování dětské paliativní péče. Podíl těchto pacientů se za rok 2016 uvádí v rozmezí 0,2–0,3 % populace pacientů do 18 let věku (Connor, 2017).

Do roku 2013 zajišťují v Itálii dětskou paliativní péči dva pediatrické hospice, které disponují celkem šesti lůžky a následně osm dětských mobilních týmů paliativní péče (Loučka, 2015). S těmito daty se shodují údaje vydané v Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2013.

Dostupnost těchto služeb pro děti je však v Itálii stále velmi omezená. I přes legislativní zásahy a zejména zákon č. 38 z roku 2010, který ustanovuje právo na užívání poskytované specializované péče, je Itálie velmi pozadu v systému právě poskytování těchto služeb. Zmíněný legislativní dokument důrazně zmiňuje ono právo dětí a jejich rodin na vhodné služby tohoto charakteru, přesto je však v souladu s politickým systémem v Itálii, a tak je samotný systém provádění převeden na zástupce jednotlivých regionů. Z toho důvodu je tak úroveň poskytování v celé Itálii velmi různorodá a pouze malá část dětských pacientů obdrží takovou péči, kterou jejich onemocnění vyžaduje (Benini, 2016).

Přesto je však rozvoj zdravotnické péče při péči o dětské pacienty zřejmý zejména v poklesu hodnot úmrtí osob do 18 let. Zdravotnická péče, která je v zájmu především zástupců státu, jako jediná země zaručuje ve své péči nejen rodinného praktického lékaře, tedy lékaře pro celou rodinu, ale i rodinného pediatra, tedy speciálně lékaře pro děti, a to zcela zdarma. Tato záruka a integrace specialistů mělo pozitivní dopad na pokles míry úmrtnosti u novorozenců, kojenců a dětí v Itálii, což ji řadí mezi přední země světa. Přesto však přetrvává rozdíl mezi severními a jižními regiony (Benini, 2016).

Do roku 2019 se i přes ne příliš dynamický rozvoj dětské péče lehce zvýšil počet hospiců, které péči zajišťují, a to na pět. Oproti tomu však nedošlo ke zvyšování počtu dostupných dětských mobilních týmů, neboť za pět let od posledních dat došlo k úbytku a byla zjištěna přístupnost k sedmi těmto týmům (Arias-Casais, 2019).

Naopak velmi pozitivní hodnocení vývoje dětské péče v Itálii poskytuje studie zaměřená na mapování pediatrické péče v evropském regionu, která ukazuje, že Itálie je na tom minimálně z pohledu funkčnosti systému velmi dobře. Jen velmi málo dalších zemí, zejména tedy z Evropy, má kompletní zastoupení ve všech složkách jako Itálie. V rámci jejich zdravotnictví jsou při vzdělávání lékařů, ale i sester zakomponované principy dětské paliativní péče. Stejně tak potvrzuje existenci specializovaných konzultantů pro péči (Arias-Casais, 2020).

Následně je nutné neopomenout i přítomnost fungující národní asociace dětské paliativní péče a vytvoření národních standardů a norem pro poskytování dětské paliativní péče. Jako nesmírně pozitivní posun je i možnost speciálních školení dětské paliativní péče pro neonatologů. Podobnou možnost nabízí pouze sedm dalších zemí Evropy z celého světa (Arias-Casais, 2020).

Přestože je Itálie svým systémem služeb na velmi dobrých příčkách v rámci celosvětového formátu, uvádí se, že od publikování zákona z roku 2010 dochází k neustálému poklesu relevantních studií a obecného zájmu o tento problém. A to i přesto, že dochází ke snahám a uveřejňováním publikací o tomto tématu. Tato tendence k upozadování takto velkého tématu ale následně vede ke stálému ubývání diskusí především na medicínské půdě a může tak vést nejen k omezenému povědomí o možnosti těchto služeb, ale následně i o potencionální potřebě ze stran dětí a jejich rodin, což povede ke stagnaci rozvoje této oblasti (Benini, 2016).

4.4 Shrnutí informací

- Z historie je zřejmá snaha o tabuizování úmrtí, neboť smrt je zapříčiněna nedostatečnou péčí lékařů.
- Značný vliv katolické církve a kulturního prostředí (pohled na užívání opioidů a smrti).
- Významné regionální rozdíly v péči.
- Legislativní ukotvení v dekretu předsedy vlády a následně zákoně č. 38 o paliativní péči.
- Rozdíly v pojetí legislativy regionálními politikami.
- Péče poskytována zejména týmy domácí paliativní péče, následně hospici a postupem času i podpůrnými týmy působící v nemocnicích.
- Dělení pacientů na onkologické a s progresivním chronickým onemocněním, kteří jsou v rámci distribuce paliativní péče jako pacienti stále méně zastoupeni.
- Dětská paliativní péče je zajišťována zejména týmy dětské paliativní péče a hospici, není paliativní péče v nemocnicích.
- Dostupná je neonatologická paliativní péče.
- Paliativní péče je začleněna do vzdělávání lékařů, sester a odborných konzultantů.
- Dochází k poklesu informovanosti, vzniku studií a validních zdrojů.

5 Paliativní péče ve Spojeném království

5.1 Historie paliativní péče ve Spojeném království

První zmínky o poskytování péče sahají do poměrně dávné minulosti. Významné skutky z prostředí současného Spojeného království sahají do roku 1847, kdy společenství žen otevřelo první hospic, tedy první zařízení poskytující paliativní péči svého druhu. V konceptu snahy o důstojný odchod umírajících pacientů pokračovala i Mary Aikenhead. Jako řádová sestra Irských milosrdných sester chtěla dosáhnout zřízení nemocnice v Irském Dublinu. Toto se řádu povedlo, její nejvyšší cíl byl však dosažen až po její smrti, kdy se v roce 1879 z kláštera, kde strávila své poslední roky života stal Hospic Panny Marie pro umírající (Clark, 2007 in Payne et al., 2007).

Masivnějšího rozvoje paliativní péče se ale anglickém území dočkalo až od roku 1960, kdy se začala poskytovat péče umírajícím pacientům s rakovinou (French, 2021). Před rokem 1970, se oblasti bolesti způsobené onemocněním a následná potřeba zlepšit poskytovanou péči o ty, kteří umírají se dostávalo pouze nepatrné pozornosti. Jednalo se totiž zejména o neřešitelné, či nevyhnutelné problémy, se kterými nebylo příliš snah pracovat. Právě díky průkopníkům jako Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross, Florence Wald a dalším získal rozvoj péče potřebný směr a hnací sílu. Docházelo k šíření moderní hospicové a paliativní péče na mezinárodní úrovni (Clark, 2007).

Jak je již z historických událostí zjevné, právě Cicely Saunders pocházela z Británie, kdy rané principy paliativní péče využívala v rámci nemocnice v Londýně již ve 40. letech 20. století. Její činnost pokračovala nejen na Britském území, ale i v celé Evropě či Americe. Následně v roce 1967 došlo k založení hospice svatého Kryštofa v Anglii (Clark, 2007).

O pár let později se díky snahám a posunům v chápání poskytování péče otevřel v roce 1975 hospic svatého Lukáše v Sheffieldu. Ten byl ve své době považován jako místo pro shromáždění pacientů a jejich blízkých, kde měli prostor se se ztrátou vyrovnat (Bradley, 2022).

Jen z řad hospiců fungujících na principu denních center bylo na přelomu století v Británii více než 220. Přičemž tato centra nabízela skupinové aktivity, nestrukturovaný společensky strávený čas, či možnost společného stravování. Docházelo zároveň k tvůrčím činnostem, terapiím, poradenství nebo pastoračnímu poradenství (Bradley, 2022).

Již na počátku nového století bylo možné pozorovat, že Spojené království má jeden z nejrozvinutějších a nejkvalitnějších systémů poskytující paliativní péči v celosvětovém měřítku. To dokazují i data z roku 2005, kdy zde existovalo neuvěřitelných 882 služeb poskytujících péči. Mezi nimi bylo 356 týmů specializované mobilní paliativní péče, tedy domácí, následně 305 podpůrných týmů působících v nemocnicích, dále 158 hospiců a 63 lůžkových jednotek (Centeno, 2007).

Přestože v Anglii v rozmezí let 2006 a 2017 došlo k úbytku umírajících pacientů v nemocnicích, stále téměř polovina pacientů podlehl nemocí v roce 2016 v nemocnici. Vzhledem k rozsáhlé síti péče právě i v nemocničním prostředí to ale není až tak překvapivý fakt (Hewison, 2021).

K tématu smrti v nemocnici se vyjadřují i další, kteří dodávají, že skupina pacientů vyžadující péči se nadále dělí na další dvě podskupiny. První skupinou jsou pacienti s onkologickým onemocněním a druhou jsou pacienti s jiným chronickým onemocněním. Z dostupných zdrojů vyplývá, že mnohem častěji umírají v nemocnici právě pacienti s jinými chronickými onemocněními. V častých případech nemají přístup ke specializovaným službám paliativní péče, pokud nejsou tyto týmy přítomné přímo v nemocnici (Skilbeck, 2005).

V roce 2008 vychází v Anglii dokument uvádějící strategie péče o umírající osoby a současně vychází ve Skotsku Akční plán pro paliativní péči a péči na konci života. Do roku 2012 se následně počet služeb paliativní péče rozšířil téměř k 1000 službám. Bylo zjištěných 337 specializovaných mobilních týmů, dále 308 týmů v nemocnicích, 189 nezávisle zřízených hospiců, 31 paliativních jednotek v rámci nemocnic a 104 smíšených podpůrných týmů. Toto rozložení služeb je komplexně samozřejmě nárůstové, ale v jednotlivých složkách dochází jednak k přírůstkům na jedné straně, ale i k úbytkům na straně druhé. K tomuto počtu je nutné ještě připočítat služby denních hospiců, kterých je v Anglii 272 (Centeno, 2013).

Komplexní vývoj péče ve Spojeném království směřuje k modelu všeobecné paliativní péče, což mění přístup k paliativní péči a podněcuje tím fakt, že by se mělo jednat o něco, co by mělo být dostupné všem napříč systémem zdravotní péče. Odhady však naznačují, že do roku 2040 by pacientů vyžadujících paliativní péči mohlo zásadně přibýt, na což by měly aktivně reagovat případné změny v systému poskytování paliativní péče (French, 2021).

5.2 Současný stav paliativní péče ve Spojeném království

Vzhledem k tomu, jakým způsobem Spojené království procházelo rozvojem služeb paliativní péče, nebude překvapením že v žebříčku vývoje paliativní péče v zemích Evropské unie z roku 2016 se Velká Británie umístila na první příčce (Woitha, 2016).

Na financování služeb paliativní péče kooperuje stát společně s charitativními organizacemi, přičemž finanční zastoupení vládních zdrojů je 30 % a zbylých 70 % pochází z charitativních zdrojů (Sleeman, 2021).

Přestože je Spojené království v kontextu paliativní péče pro ostatní země velkým vzorem a mnohému by se z jeho příkladů dalo učit, přesto není do roku 2012 zaznamenaný legislativní rámec paliativní péče. Přestože Irsko tento dokument má, v Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2013 bychom u Velké Británie hledali dokument marně (Centeno, 2013).

Ze studie porovnávající legislativu, předpisy a strategie paliativní péče z roku 2013 vychází, že Anglie, stejně jako určité další země např.: Nizozemsko, Polsko či Španělsko, nemá zvláštní zákony o paliativní péči. Paliativní péče je legislativně zaručena v obecných zákonech o zdravotní péči (Van Beek, 2013).

Na nepřítomnost právních norem a současně neexistenci Národního plánu či strategií paliativní péče naráží i Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2019. Jako jediný z legislativních rámců zmiňuje přítomnost Národního onkologického plánu s využitím paliativní péče (Arias-Casais, 2019).

Přesto v rámci dokumentární analýzy v roce 2021 došlo ke zjištění, že většina zdravotních politik zapojených do studie zmiňovala alespoň okrajově pojmy paliativní péče či péče na konci života. V kontextu se však jednalo převážně o obecnou politickou oblast, nikoliv o konkrétní kroky ke zlepšení péče či zavedení funkčních mechanismů. A i přesto, že poptávka po paliativní péči neustále roste, výsledky studie ukazují, že jednotlivé politiky uvnitř Velké Británie nezaahrnují paliativní péči a péči na konci života jako zvláštní prioritu (Sleeman, 2021).

Atlas of Palliative Care in Europe z roku 2019 udává 860 služeb paliativní péče pro dospělé. V porovnání s údaji z roku 2013 tak došlo k snížení počtu dostupných služeb. K úbytku došlo napříč všemi typy služeb. V současnosti je zde 346 týmů působících v nemocnicích, dále 223 samostatně zřízených lůžkových hospiců a 291 týmů domácí paliativní péče. Dále 272

pečovatelských služeb formou denních center, zde se však jedná o převzatý údaj z roku 2013 (Arias-Casais, 2019).

S úbytkem počtu specializovaných služeb souhlasí i studie publikovaná v roce 2020, která uvádí, že Spojené království patří mezi sedm zemí, které za poslední období má tendenci snižovat celkový počet specializovaných služeb na obyvatele společně s dalšími zeměmi převážně ze západní Evropy. Přesto je však podíl dostupnosti na 100 000 obyvatel stále velmi uspokojivý a před Spojeným královstvím stojí pouze pár zemí jako Irsko či Belgie (Arias-Casais, 2020).

Studie dále poukazuje na výjimečnost působení nemocničních podpůrných týmů, a to v kontextu celé Evropy. Skutečnost, že tyto služby nejsou v Evropě příliš běžné, může být způsobeno upřednostňováním jiných typů péče jako domácí péče či lůžkovými službami paliativní péče z důvodu odmítání úmrtí v nemocničním prostředí. Některé lůžkové služby paliativní péče však samy fungují jako podpůrné nemocniční služby. Může tak dojít k nedostatečně dobré organizaci týmů podpory v nemocnici, což může zapříčinit kombinování s jinými specializovanými službami (Arias-Casais, 2020).

Do oblasti zdravotnictví a paliativní péče ale v Anglii zasahují i služby praktických lékařů. Vzhledem k postupnému přiznávání potřeby paliativní péče u starších osob dochází ke stále navyšujícímu se využívání služeb praktických lékařů. Přesto však tato skupina pacientů má stále nižší šanci na potenciální úspěšnost na získání této péče. Zaměření se i na tuto část populace by mohlo vést k dalšímu rozvoji péče ve Spojeném království a bylo by upozorněno právě na ty oblasti, které vyžadují pozornost, a návazně dojít k nutnosti vypracování klinických pokynů (Gao, 2020).

Nutnost rozvoje této oblasti potvrzuje i další studie, která vyzdvihuje zejména dvě britská města, kde žijí zejména starší lidé se složitou životní situací a více než polovina z nich umírá v nemocnici. Se složitou životní situací souvisí i osamělost a sociální izolace, která u těchto osob přispívá k náhlému přijetí do péče lékařů (Hewison, 2021).

Na krizové situace však poskytování paliativní péče reagovalo zejména v důsledku pandemie Covid-19, bylo mnoho změn v procesu transformace služeb paliativní péče provedeno zrychleným tempem. Zde je možné uvést například zřízení koordinačního centra, možnost vzdělávání prostřednictvím webinářů, či nábor a online školení lékařů v domovech poskytující péči v pečovatelských domech (Hewison, 2021).

5.3 Dětská paliativní péče ve Spojeném království

Počet dětí s potřebou dětské paliativní péče roste celosvětově. Dřívější odhady předpovídaly, že nejméně 10 z 10 000 nezletilých osob bude trpět onemocněním, které bude vyžadovat přítomnost paliativní péče. Novější údaje vycházejí ze studie, kde ukazují přítomnost 32 případů na 10 000 v letech 2009–2010 a téměř 67 na 10 000 v letech 2017–2018. V případě pokračování této prognózy by mohlo dojít k odhadům, že do roku 2030 by se mohlo jednat o 84 na 10 000 dětí (Benini, 2022).

Na potřebu paliativní péče pro děti reagovalo obstojně Spojené království, které v roce 2013 nabízelo rozmanitý systém služeb. Bylo dostupných 10 dětských nemocničních podpůrných týmů působících v nemocnici, 241 jednotek paliativní péče v nemocnicích, 42 dětských hospiců, 46 dětských domácích týmů paliativní péče a 31 denních služeb (Centeno, 2013).

Oproti těmto značně rozmanitým datům Atlas of Palliative Care in Europe uvádí značně jednodušší síť poskytovatelů dětské paliativní péče na území Spojeného království. V roce 2019 bylo dohledatelných 45 samostatně zřízených dětských hospiců, 45 dětských domácích týmů a 8 týmů dětské paliativní péče působících v nemocnicích (Arias-Casais, 2019).

Je snahou praktikovat péči zejména v domácím prostředí, která je podporována onkologickými odděleními nemocnic. Péče je zajišťována na principu spolupráce onkologického centra, dětským lékařem a rodinou. Na území fungují kromě týmů paliativní péče z oblasti zdravotnictví i 3 charitativní organizace a následně i 2 týmy, které poskytují nespécializovanou dětskou paliativní péči (Arias-Casais, 2019).

Dětské hospice však i nyní zůstávají dominantním poskytovatelem paliativní péče. Studie publikovaná v roce 2019 ukazuje, že se modely dětské paliativní péče vyvíjejí tak, aby zahrnovaly péči ze strany zdravotních sester, které ji praktikují na specializované a pokročilé úrovni, což umožňuje péči o více dětí se stále složitějšími podmínkami doma. Stejně tak jako možnost péče mimo pracovní dobu sester, která byla obvykle nabízena ve formě telefonické podpory (Tatterton, 2019).

V oblasti dětské paliativní péče neexistuje příliš mnoho možností pro rozšiřující vzdělávání sester a lékařů. Přesto se Velká Británie řadí mezi dvanáct zemí, které zahrnují dětskou paliativní péči do osnov vysokoškolského vzdělávání lékařů i zdravotních sester. Dále patří mezi osm zemí, které nabízejí specifická školení pro neonatology v rámci neonatální paliativní

péče. Mezi další patří země jako Německo, Itálie, Nizozemsko, Portugalsko, Španělsko, Arménie či Gruzie). Na území Spojeného království jsou tak dostupné služby neonatální paliativní péče. V neposlední řadě je role sestry v Británii brána za značně důležitou, což je v Evropě poměrnou výjimkou, neboť podobné zastání mají sestry dále pouze v Nizozemsku, Švýcarsku, na Islandu a v Irsku (Arias-Casais, 2020).

V kontextu potřeb a příležitostí pro rozvoj dětí je nutné zmínit vliv onemocnění a případné hospitalizace na změny v jejich životech. Hra je ústřední činností osob dětského věku. Děti s potřebami paliativní péče mohou být z důvodu jejich onemocnění sociálně izolovány a příležitosti ke hře tak značně omezena (Jasem, 2022).

V rámci studie prováděné v dětském hospici a současně dětské nemocnici bylo zjištěno že nastavené podmínky mohou negativně ovlivňovat schopnost hrát si úměrně k jejich věku, pohlaví či mentálnímu vývoji. Děti s život omezujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou často sociálně izolovanými, a to zejména v nemocničních podmínkách. Typ her, které byly u dětí pozorovány jsou z důvodu onemocnění převážně sedavé povahy a odehrávají se v interiéru. Z důvodu elektronického pokroku jsou velmi často využívány elektronická zařízení. Ta totiž často poskytovala jedinou možnost kontaktu, a to s přáteli online (Jasem, 2022).

Studie dále uvádí, že konstruktivní hra byla druhým nejčastějším typem hry u dětí. Současně ale děti často využívaly totožné předměty, či byla nutná asistence dospělé osoby. Asistence je tak velmi častým prostředkem pro překonání bariér a uspokojení potřeby v kontextu hry (Jasem, 2022).

5.4 Shrnutí informací

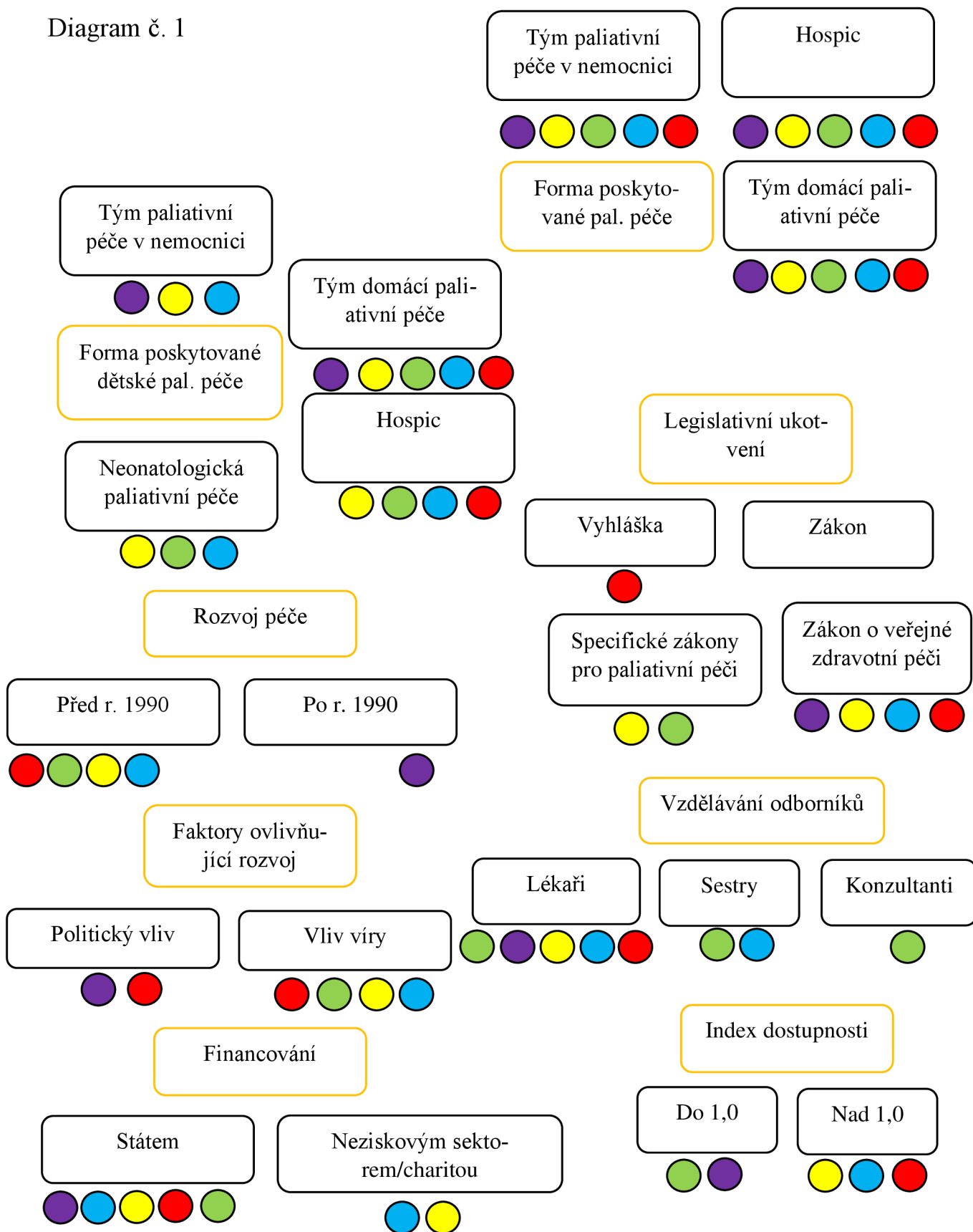
- Rozvoj a vznik principů paliativní péče sahá do dávné minulosti.
- Rozvoj paliativní péče v Británii podnítil rozvoj na mezinárodní úrovni.
- Založen zde první hospic, který byl inspirací pro celý svět.
- Nejprve byl princip péče postaven na hospicích, které fungovaly jako denní centra.
- Následným rozvojem došlo k preferenci týmů paliativní péče působících v nemocnici, následně týmů domácí péče, poté hospic a denní centra.
- Legislativně je paliativní péče zmíněna v zákoně o všeobecné zdravotní péči.
- Finančně je zajištěna 30 % ze státního rozpočtu a 70 % z charitativních prostředků
- Index dostupnosti je 1,3.
- V návaznosti na pandemii Covid-19 došlo k transformaci paliativní péče a v systému se objevily nové možnosti péče či vzdělávání v této oblasti.
- V dětské paliativní péči jsou zastoupeny souhlasně týmy domácí péče i hospici, následují i týmy působící v nemocnicích.
- Paliativní péče je začleněna do osnov vzdělávání lékařů a sester.
- Dostupná je neonatologická paliativní péče.
- Velmi významná je role sestry v rámci poskytování paliativní péče.
- U dětí jsou významné potřeby kontaktu a možnosti pro hru.

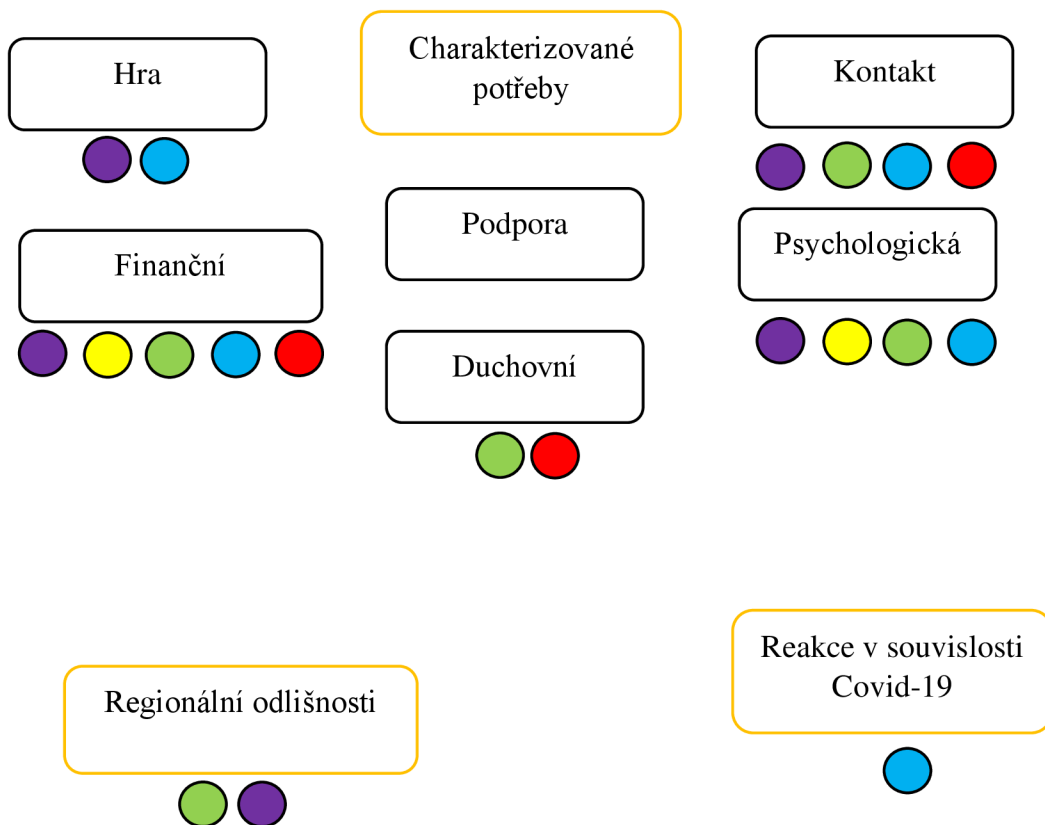
SROVNÁNÍ VYBRANÝCH ZEMÍ S ČESKOU REPUBLIKOU

V rámci vzájemného srovnávání získaných poznatků s informacemi dostupnými pro Českou republiku bylo zvoleno devět základních oblastí, které byly doplněny o dvě specifické oblasti, které byly zjištěny v rámci tvoření textu práce. Pro srovnání je vytvořeno grafické znázornění, které je z důvodu přehlednosti barevně značeno, barevné značení je vysvětleno příloženou legendou.

Informace vyobrazené v Diagramu č.1 vycházejí ze zpracovaného textu práce, případně jsou chybějící informace doplněné daty, které jsou uvedené v *Atlas of Palliative Care in Europe* z roku 2019. Tato data se týkají zejména dat z České republiky. V níže příloženém diagramu jsou sledovány shodné oblasti, ale zejména i odlišnosti v jednotlivých oblastech.

Diagram č. 1





- Legenda:
-  Polsko (PO)
 -  Německo (GE)
 -  Česká republika (CZ)
 -  Spojené Království (UK)
 -  Itálie (IT)

ZÁVĚR

Dostupná síť služeb paliativní péče je nepostradatelná v případě zajištění kontinuity péče o pacienty umírající či s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. Její systém představuje také podporu v oblasti psychologické, sociální ale i finanční, a to zejména ze strany zdravotně sociálního systému či organizací charitativního typu. S ohledem na stále rychlejší stárnutí populace, což bylo zřejmé zejména u Itálie, bude Evropa čelit problémům, které budou vést k nutnosti vytvoření legislativních opatření napříč zeměmi a podstoupit takovým změnám systému paliativní péče, aby bylo možné péči poskytovat dle všech doporučení EAPC či dalších strategických dokumentů.

Oblast paliativní péče je stále relativně nová, avšak za posledních 30 let došlo k poměrně dynamickému rozvoji. Podle výše charakterizované problematiky je patrné, že za poměrně krátkou dobu došlo k jejímu masivnímu vývoji, avšak v kontextu celé Evropy jsou stále patrné značné rozdíly v dostupnosti či kvalitě, případně i rozdíly v regionálním měřítku v rámci jednotlivých zemí. Stejně tak je patrný i rozdíl v distribuci jednotlivých typů služeb paliativní péče napříč zeměmi a způsob financování.

Další možné bariéry v rozvoji a rozšiřování služeb paliativní péče v mnoha zemích vznikají v důsledku nedostatečné vysokoškolské přípravy lékařů, zřetelnější je to však ještě více u zdravotních sester a dalších profesionálů. Nedostatečná je však i možnost postgraduálního studia, dostupnosti seminářů či kongresů, které by v profesní připravenosti pracovníků mohly vést ke zlepšení systému péče. Přestože je princip paliativní péče postaven na zlepšování kvality života umírajících osob a řešení problémů z psychosociálních, duchovních či dalších potřeb, často je tato péče omezena zejména z důvodu neochoty zdravotních pojišťoven se spolupodílet na úhradě všech výdajů spojených s péčí o umírajícího a jeho rodinu, často je tak právě na blízkých získávání finanční podpory i z jiných zdrojů.

Jako možný aspekt, který bude určovat budoucí vývoj služeb paliativní péče by bylo možné označit značný vliv víry. Již v historii byla víra značným motorem, který hnal rozvoj péče. Přestože v současné době vliv víry již nedosahuje takových hodnot jako dříve, je možné nalézt i takové státy, kde je víra stále velmi význačným prvkem. Z toho důvodu by do budoucna bylo velmi zajímavé zaměřit se nejen na působení moci katolické či jiné církve. Ale moc, kterou víra obecně disponuje, může být i jednou z potřeb, kterou právě osoby v poslední fázi svého života potřebují.

Z východisek, kterými disponují jednotlivé země a strukturou uspokojování potřeb by bylo značně poutavé zaměřit pozornost na uspokojování duchovních potřeb v paliativní péči u osob věřících, ale i osob ateistických v zemích, u kterých je vývoj paliativní péče historicky podmíněn právě vlivem víry. Neboť jak uvádí Salvador Dalí: *„Nebe nelze najít nahoře ani dole, vpravo ani vlevo, nebe lze najít přesně ve středu prsou člověka, který má víru.“*

Výsledky této práce by tak mohly být přínosné pro budoucí studenty lékařských fakult, kteří zvažují svůj profesní růst směřovat do této oblasti. Práce by mohla být i zdrojem informací pro zamyšlení nad oblastmi, které by bylo vhodné vylepšit, případně získané informace použít na další výzkumné práci pro další pracovníky z různých oblastí. Zejména ale jako podklad pro možné změny v systému poskytování paliativní péče v České republice, které nemusejí nutně kopírovat kroky ostatních zemí, ale inovativními způsoby zajistit komplexní uspokojování všech skupin potřeb u osob ve zvlášť těžké fázi jejich života.

SEZNAM ZKRATEK

ACT	Acceptance and commitment therapy
CZ	Czech republic, Česká republika
DGP	Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
EAPC	European Association for Palliative Care
GE	Germany, Německo
IT	Italy, Itálie
JPP	Jednotka paliativní péče
PO	Poland, Polsko
SAPV	Specializované ambulantní paliativní péče
UK	United Kingdom, Spojené Království, Velká Británie
WHO	World Health Organization

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-437-1.

ARIAS-CAS AIS, Natalia, Eduardo GARRALDA, John Y. RHEE, et al., 2019. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press. ISBN 978-9-46388-344-3.

ARIAS-CAS AIS, Natalia, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, et al., 2020. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **60**(4), 746-753 [cit. 2023-03-31]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028.

ARIAS-CAS AIS, Natalia, Jesús LÓPEZ-FIDALGO, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, John Y RHEE, Radbruch LUKAS, Liliana DE LIMA a Carlos CENTENO, 2020. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine* [online]. **34**(8), 1044-1056 [cit. 2023-03-29]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216320931341.

BECKER, Christian, Reiner LEIDL, Eva SCHILDMANN, Farina HODIAMONT a Claudia BAUSEWEIN, 2018. A pilot study on patient-related costs and factors associated with the cost of specialist palliative care in the hospital: first steps towards a patient classification system in Germany. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* [online]. **16**(1) [cit. 2023-03-22]. ISSN 1478-7547. Dostupné z: doi:10.1186/s12962-018-0154-3.

BENEŠOVÁ, Hana, Mahulena EXNEROVÁ a Jiří KREJČÍ, 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *Florence* [online]. **18**(1), 13-15 [cit. 2022-11-12]. ISSN 1801-464X. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=e5h&AN=155278719&authtype=shib&lang=cs&site=eds-live&scope=site&authtype=shib&custid=s7108593>.

BENINI, Franca, Marcello ORZALESI, Anna DE SANTI, et al., 2016. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Pediatric palliative care in Italy* [online]. **52**(4), 558-564 [cit. 2023-03-30]. Dostupné z: doi:10.4415/ANN_16_04_16.

BENINI, Franca, Marco SPIZZICHINO, Manuela TRAPANOTTO a Anna FERRANTE, 2008. Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatrics* [online]. **34**(1) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1824-7288. Dostupné z: doi:10.1186/1824-7288-34-4.

BENINI, Franca, Mariadonata BELLENTANI, Laura REALI, Pierina LAZZARIN, Lucia DE ZEN, Federico PELLEGGATTA, Pierangelo Lora APRILE a Gianlorenzo SCACCABAROZZI, 2021. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics* [online]. **47**(1) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1824-7288. Dostupné z: doi:10.1186/s13052-020-00952-y.

BENINI, Franca, Danai PAPADATOU, Mercedes BERNADÁ, et al., 2022. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **63**(5), e529-e543 [cit. 2023-03-10]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.

BOGUSZ, Halina, Katarzyna PEKACKA-FALKOWSKA a Anita MAGOWSKA, 2018. Under the British Roof: The British Contribution to the Development of Hospice and Palliative Care in Poland. *Journal of Palliative Care* [online]. **33**(2), 115-119 [cit. 2023-03-25]. ISSN 0825-8597. Dostupné z: doi:10.1177/0825859718757083.

BRADLEY, Natasha, Chris DOWRICK a Mari LLOYD-WILLIAMS, 2022. A survey of hospice day services in the United Kingdom & Republic of Ireland: how did hospices offer social support to palliative care patients, pre-pandemic?. *BMC Palliative Care* [online]. **21**(1), 1-12 [cit. 2023-03-31]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-022-01061-9.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

CENTENO, Carlos, David CLARK, Thomas LYNCH, et al., 2007. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* [online]. **21**(6), 463-471 [cit. 2023-03-29]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216307081942.

CENTENO, Carlos, Juan José PONS, Thomas LYNCH, Oana DONEA, Javier ROCAFORT a David CLARK, 2013. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Cartographic Edition. Milano (Italy): European Association for Palliative Care (EAPC). ISBN 978-88-98472-01-7.

CLARK, David, 2007. End-of-Life Care Around the World: Achievements to Date and Challenges Remaining. *Omega: Journal of Death* [online]. **56**(1), 101-110 [cit. 2023-03-10]. ISSN 0030-2228. Dostupné z: doi:10.2190/OM.56.1.i.

CONNOR, Stephen R., Julia DOWNING a Joan MARSTON, 2017. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **53**(2), 171-177 [cit. 2023-03-30]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020.

DANGEL, Tomasz, 2002. Poland: the status of pediatric palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **24**(2), 222-224 [cit. 2023-03-28]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/S0885-3924(02)00461-X.

DITSCHHEID, Bianka, Markus KRAUSE, Thomas LEHMANN, et al., 2020. [Palliative care at the end of life in Germany: Utilization and regional distribution]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* [online]. **63**(12), 1502-1510 [cit. 2023-03-22]. ISSN 1437-1588. Dostupné z: doi:10.1007/s00103-020-03240-6.

ESCOBAR PINZÓN, Luis Carlos, Eva MÜNSTER, Sabine FISCHBECK, Michael UNRATH, Matthias CLAUS, Tanja MARTINI a Martin WEBER, 2010. End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany). *BMC Palliative Care* [online]. **9**(1) [cit. 2023-03-22]. ISSN 1472-684X. Dostupné z : doi:10.1186/1472-684X-9-16.

FRENCH, Maddy, Thomas KEEGAN, Eleftherios ANESTIS a Nancy PRESTON, 2021. Exploring socioeconomic inequities in access to palliative and end-of-life care in the UK: a narrative synthesis. *BMC Palliative Care* [online]. **20**(1), 1-20 [cit. 2023-03-31]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00878-0.

GAO, Wei, Martin GULLIFORD, Myfanwy MORGAN a Irene J. HIGGINSON, 2020. Primary care service use by end-of-life cancer patients: a nationwide population-based cohort study in the United Kingdom. *BMC family practice* [online]. **21**(1), 76 [cit. 2023-03-31]. ISSN 14712296. Dostupné z: doi:10.1186/s12875-020-01127-8.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007, 244 s . ISBN 978-80-7262-471-3.

HEWISON, Alistair, Emma HODGES, Sundaravadivel BALASUBRAMANIAN a Tina SWANI, 2021. System transformation in palliative and end of life care: developing a model

for excellence. *Journal of health organization and management* [online]. **ahead-of-print**(ahead-of-print) [cit. 2023-03-31]. ISSN 1758-7247. Dostupné z: doi:10.1108/JHOM-06-2020-0232.

HONINX, Elisabeth, Lieve VAN DEN BLOCK, Ruth PIERS, et al., 2021. Large differences in the organization of palliative care in nursing homes in six European countries: findings from the PACE cross-sectional study. *BMC Palliative Care* [online]. **20**(1), 1-12 [cit. 2023-03-25]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00827-x.

HONINX, Elisabeth, Ruth PIERS, Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, et al., 2021. Potentially Inappropriate Treatments at the End of Life in Nursing Home Residents: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in Six European Countries. *Journal of pain and symptom management* [online]. **61**(4), 732-742.e1 [cit. 2023-03-25]. ISSN 1873-6513. Dostupné z : doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.09.001.

JASEM, Zainab A., Anne-Sophie DARLINGTON, Danielle LAMBRICK a Duncan C. RANDALL, 2022. 'Eat, sleep, internet and talk': an exploratory study of play profile for children living with palliative care needs. *Palliative Care* [online]. 1-11 [cit. 2023-03-31]. ISSN 2632-3524. Dostupné z: doi:10.1177/26323524221105100.

KARWACKI, Marek W., 2012. Pediatric Palliative Care in Poland. In: KNAPP, Caprice, Vanessa MADDEN a Susan FOWLER-KERRY, ed. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* [online]. Dordrecht: Springer Netherlands, 2012-11-21, s. 251-268 [cit. 2023-03-28]. ISBN 978-94-007-2569-0. Dostupné z : doi:10.1007/978-94-007-2570-6_15.

KRAKOWIAK, Piotr, Katarzyna SKRZYPIŃSKA, Iwona DAMPS-KONSTAŃSKA a Ewa JASSEM, 2016. Walls and Barriers. Polish Achievements and the Challenges of Transformation: Building a Hospice Movement in Poland. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **52**(4), 600-604 [cit. 2023-03-25]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.07.009.

LOUČKA, Martin, Adam HOUSKA, Klára TREFNÁ a Tomáš SLÁMA, 2015. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*. Praha: Centrum paliativní péče. ISBN 978-80-906109-0-3.

LUCZAK, Jacek a Gillian Petrie HUNTER, 2000. Hospice care in eastern Europe. *Lancet* [online]. **356**, s23 [cit. 2023-03-10]. ISSN 0140-6736. Dostupné z : doi:10.1016/S0140-6736(00)92009-9.

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

MEÑACA, Arantza, Natalie EVANS, Erin V.W. ANDREW, et al., 2012. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* [online]. **82**(3), 387-401 [cit. 2023-03-29]. ISSN 1040-8428. Dostupné z: doi:10.1016/j.critrevonc.2011.06.002.

MÜLLER-BUSCH, Christof. Milestones: Fifty years of hospice and palliative care in Germany. *EAPC Blog: The blog of the European Association for Palliative Care* [online]. 2019 [cit. 2023-03-22]. Dostupné z: <https://eapcnet.wordpress.com/2019/02/11/milestones-fifty-years-of-hospice-and-palliative-care-in-germany/>.

NEMETH, Claudia a Leena PELTTARI, 2016. Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Deutschland und Schweiz. *Pädiatrie & Pädologie* [online]. **51**(6), 244-248 [cit. 2023-03-10]. ISSN 0030-9338. Dostupné z: doi:10.1007/s00608-016-0425-1.

NIESZPORSKA, Sylwia, 2022. Grey systems in the management of demand for palliative care services in Poland. *Health Economics Review* [online]. **12**(1), 1-13 [cit. 2023-03-10]. ISSN 2191-1991. Dostupné z: doi:10.1186/s13561-021-00349-5.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

PASTRANA, Tania, Saskia JÜNGER, Christoph OSTGATHE, Frank ELSNER a Lukas RADBRUCH, 2008. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine* [online]. **22**(3), 222-232 [cit. 2023-04-08]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216308089803

PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.

Public Health Nigeria. *WHO Definition od Palliative Care* [online]. c2022, poslední revize 2020-06-15 [cit. 2022-05-05]. Dostupné z <<https://www.publichealth.com.ng/who-definition-of-palliative-care/>>.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. [Praha]: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.

RÉMI, Constanze a Christian REDMANN, 2017. *Palliative Care – Geschichte und Entwicklung*. Stuttgart: Deutscher Apotheker Verlag. ISBN 978-3-76926-800-3.

SCACCABAROZZI, Gianlorenzo, Pietro Giorgio LOVAGLIO, Fabrizio LIMONTA, Maddalena FLORIANI a Giacomo PELLEGRINI, 2017. Quality assessment of palliative home care in Italy. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* [online]. **23**(4), 725 - 733 [cit. 2023-03-29]. ISSN 1365-2753. Dostupné z: doi:10.1111/jep.12704.

SCACCABAROZZI, Gianlorenzo, Emanuele AMODIO, Luca RIVA, et al., 2020. Clinical Care Conditions and Needs of Palliative Care Patients from Five Italian Regions: Preliminary Data of the DEMETRA Project. *Healthcare* [online]. **8**(3) [cit. 2023-03-29]. ISSN 2227-9032. Dostupné z: doi:10.3390/healthcare8030221.

SKILBECK, Julie a Sheila PAYNE, 2005. End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care nursing. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)* [online]. **51**(4), 325-334 [cit. 2023-03-31]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03503.x.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, c2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-871-1.

SLEEMAN, Katherine E., Anna TIMMS, Juliet GILLAM, Janet E. ANDERSON, Richard HARDING, Elizabeth L. SAMPSON a Catherine J. EVANS, 2021. Priorities and opportunities for palliative and end of life care in United Kingdom health policies: a national documentary analysis. *BMC Palliative Care* [online]. **20**(1), 1-10 [cit. 2023-03-31]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00802-6.

STOESSLEIN, Sophie, Julia D. GRAMM, Hans-Ulrich BENDER, Petra MÜLLER, Dorothee RABENHORST, Gian Domenico BORASIO a Monika FÜHRER, 2023. “More life and more days”—patient and care characteristics in a specialized acute pediatric palliative care inpatient unit. *European Journal of Pediatrics* [online]. **182**(3) [cit. 2023-03-24]. ISSN 1432-1076. Dostupné z: doi:10.1007/s00431-023-04813-8.

TATTERTON, Michael J., 2019. Approaches to community-based palliative care provision by children's hospices in the UK. *Nursing Children* [online]. **31**(5), 42-48 [cit. 2023-03-31]. ISSN 2046-2336. Dostupné z: doi:10.7748/ncyp.2019.e1199

TOSCANI, Franco, 2002. Palliative care in Italy: accident or miracle?. *Palliative Medicine* [online]. **16**(3), 177-178 [cit. 2023-03-29]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1191/0269216302pm530ed.

VAN BEEK, Karen, Kathrin WOITHA, Nisar AHMED, et al., 2013. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC health services research* [online]. **13**, 275 [cit. 2023-03-10]. ISSN 1472-6963. Dostupné z: doi:10.1186/1472-6963-13-275.

VAN DEN BLOCK, Lieve, Tinne SMETS, Nanja VAN DOP, et al., 2016. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. *Journal of the American Medical Directors Association* [online]. **17**(6), 566.e1-566.e7 [cit. 2023-03-22]. ISSN 1525-8610. Dostupné z: doi:10.1016/j.jamda.2016.03.008.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

WOITHA, Kathrin, Eduardo GARRALDA, Jose María MARTIN-MORENO, David CLARK a Carlos CENTENO, 2016. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **52**(3), 370-377 [cit. 2023-03-22]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008.

World Health Organization. *Palliative care* [online]. c2022, poslední revize 2020-08-05 [cit. 2022-05-05]. Dostupné z <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.