

Stanovisko k navrhované novele zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, v části týkající se paliativní péče a rozhodování na konci života

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, Centrum paliativní péče a Fórum mobilních hospiců oceňují zájem a vůli podpořit rozvoj paliativní péče, a to i legislativními opatřeními. Současně tímto vyjadřují své naléhavé stanovisko k předloženému znění návrhu novely zákona o zdravotních službách.

Předložený návrh novely zákona o zdravotních službách, který se týká paliativní péče a rozhodování o život udržující léčbě, považují za zásadně problematický, předčasný a v řadě ohledů odtržený od klinické i systémové reality českého zdravotnictví i aktuální odbornosti v oblasti paliativní medicíny.

1. Absence schválené národní strategie paliativní péče

V České republice v současné době neexistuje schválená strategie rozvoje paliativní péče, která by jasně definovala:

- cílové skupiny pacientů;
- očekávanou dostupnost paliativní péče;
- strukturu a organizaci sítě poskytovatelů;
- role jednotlivých typů služeb;
- cíle, indikátory kvality a nástroje evaluace.

Na této strategii přitom pod vedením Ministerstva zdravotnictví ČR již více než rok pracuje široká meziresortní a mezioborová pracovní skupina a dokument se nachází v závěrečné fázi přípravy návrhové části. Bez existence tohoto rámcového strategického dokumentu považujeme jakékoliv zásadní legislativní změny v oblasti paliativní péče za neefektivní a potenciálně kontraproduktivní, neboť je velmi pravděpodobné, že by musely být v krátké době znovu novelizovány, aby byly se strategií uvedeny do souladu.

2. Problematická definice paliativní péče

Navrhovaná definice paliativní péče:

- nevymezuje cílovou populaci, tedy pacienty se závažným, život ohrožujícím nebo život omezujícím onemocněním;
- nerozlišuje, že paliativní péče se týká jak dospělých, tak dětských pacientů;
- pomíjí aktuální odborné koncepty paliativní péče, resp. v navržených zněních řeší dominantně pravidla neposkytování život prodlužující léčby
- neodpovídá terminologii používané v klinické praxi ani v mezinárodních odborných doporučeních.

Takto formulovaná definice může vést k výkladovým nejasnostem a nenapomáhá systémovému rozvoji paliativní péče.

3. Zavádějící a klinicky neukotvená terminologie

Zásadní výhrady máme k zavedení pojmů a konstrukcí, které nemají oporu v klinické praxi paliativní medicíny, překrývají se s již existujícími instituty (např. běžné plánování péče) a nepracují s koncepty a termíny, které jsou v paliativní medicíně běžně užívané, jako je

plánování budoucí péče, rozhovory o cílech péče a sdílené rozhodování o přiměřenosti péče. Konkrétně zavedení pojmu „individuální léčebný plán“ v navrženém významu nepřináší žádnou přidanou hodnotu a spíše zvyšuje terminologický chaos.

4. Zásadní nesouhlas s pojetím „terminálního tišení bolesti“

Navrhované ustanovení o tzv. „terminálním tišení bolesti“ považujeme za nebezpečně matoucí. Výslovně se ohrazujeme proti jakémukoli tvrzení nebo náznaku, že správně vedená léčba bolesti, paliativní sedace nebo užívání opioidů mohou mít příčinnou souvislost se zkrácením délky života pacienta.

Robustní mezinárodní evidence jednoznačně ukazuje, že správně indikovaná a vedená analgetická terapie ani paliativní sedace dožití **nezkracují**¹. Takové formulace naopak posilují veřejné mýty a obavy, stigmatizují standardní paliativní postupy, otevírají prostor pro dezinterpretace a potenciálně i legitimizaci nelegálních praktik. Uvedená část textu se navíc obsahově blíží spíše debatě o eutanazii než paliativní péči a považujeme ji za zcela nevhodnou a irelevantní v rámci zákona o zdravotních službách.

5. Nerealistické požadavky na infrastrukturu a etické komise

Navrhovaná úprava předpokládá existenci infrastruktury, která v ČR neexistuje a její zajištění by bylo velmi komplikované a v dohledné době nerealizovatelné. Návrh zavádí administrativní zátěž pro systém bez reálného přínosu pro pacienty.

Pro nároky, týkající se povinnosti lékaře zjistit, zda má pacient dříve vyslovené přání, by bylo třeba registru dříve vyslovených přání, který v ČR neexistuje. Jeho vznik by mohl být jedním z užitečných směrů legislativního procesu, protože ve stávající situaci by vznik takového registru musel zajistit stát. Bez něj však není jasné, jak by měl lékař v běžném provozu poskytování zdravotních služeb tuto povinnost efektivně plnit.

Navrhovaná textace na řadě míst odkazuje na etické komise, které by měl zřizovat poskytovatel. V realitě pacientů v závěru života budou poskytovateli nejen velké fakultní nemocnice, ale i třeba praktický lékař ve své ambulanci nebo zařízení následné péče, kteří ve většině případů etickou komisi nemají a její vznik není realistický z personálních a provozních důvodů. I mnohé komise ve větších zařízeních jsou zároveň primárně určené pro posuzování klinických studií a na úkoly uvedené v navrhovaných změnách zákona nejsou členové těchto komisí připraveni.

6. Redundance vůči stávající právní úpravě

Řada situací, které návrh řeší, je již dostatečně upravena jinými ustanoveními platných právních předpisů (např. dříve vyslovená přání), podložena klinickými doporučenými postupy a standardy náležité odborné úrovně (tzv. postup lege artis). Přesměrování těchto situací na etické komise či jejich nové „přezkoumávání“ je v rozporu se smyslem existujících institutů a oslabuje právní jistotu pacientů i zdravotníků.

¹ Sathornviriyapong A, et al. The association between different opioid doses and the survival of advanced cancer patients receiving palliative care. BMC Palliat Care. 2016 Nov 21;15(1):95. doi: 10.1186/s12904-016-0169-5.

Good PD, et al. Effects of opioids and sedatives on survival in an Australian inpatient palliative care population. Intern Med J. 2005 Sep;35(9):512-7. doi: 10.1111/j.1445-5994.2005.00888.x.

Portenoy RK, et al. Opioid use and survival at the end of life: a survey of a hospice population. J Pain Symptom Manage. 2006 Dec;32(6):532-40. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.08.003.

Bengochea I, et al. Opioid use at the end of life and survival in a Hospital at Home unit. J Palliat Med. 2010 Sep;13(9):1079-83. doi: 10.1089/jpm.2010.0031.

Boland JW, et al. Is regular systemic opioid analgesia associated with shorter survival in adult patients with cancer? A systematic literature review. Pain. 2015 Nov;156(11):2152-2163. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000306.

7. Nejasnosti ohledně úhrad paliativní péče

Důvodová zpráva k návrhu deklaruje, že „paliativní péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění“, avšak není zřejmé, která konkrétní ustanovení to zajišťují. V textu není definováno, jaké formy a složky paliativní péče mají být hrazeny a současná realita úhradového systému tomuto tvrzení neodpovídá. Taková deklarace bez návaznosti na reálné mechanismy financování je zavádějící.

Závěr

Považujeme za nezbytné, aby jakékoli legislativní změny v oblasti paliativní péče:

- navazovaly na schválenou národní strategii paliativní péče;
- vycházely z klinické praxe, odborné evidence a mezinárodních standardů;
- neprodukovaly nové terminologické a procesní nejasnosti;
- nezaváděly nerealistické institucionální požadavky;
- skutečně přispívaly ke kvalitě péče o pacienty a jejich blízké;
- vycházely z konzultací s relevantními odbornými institucemi v problematice paliativní péče a paliativní medicíny.

Návrh v předložené podobě tyto podmínky nesplňuje, a považujeme jej za předčasný, formulačně a terminologicky zmatečný, odborně a systémově nevhodný.

Proto se zněním návrhu zásadně nesouhlasíme.

Nabízíme nadále spolupráci všem, kteří stojí o rozvoj paliativní péče v ČR a zároveň zdvořile žádáme o možnost konzultace při případném dalším projednávání změn zákonů, které by se týkaly organizace a poskytování paliativní péče v České republice, abychom podpořili komunikaci mezi zákonodárným procesem a klinickou praxí.

MUDr. Ondřej Kopecký, MHA
předseda
ČSPM ČLS JEP

PhDr. David Peřan, Ph.D., FERC
ředitel
Centrum paliativní péče

Mgr. Monika Marková
předsedkyně
Fórum mobilních hospiců

Kontakty:

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
www.paliativnimedicina.cz
info@paliativnimedicina.cz

Centrum paliativní péče
www.paliativnicentrum.cz
office@paliativnicentrum.cz

Fórum mobilních hospiců
www.mobilnihospice.cz
info@mobilnihospice.cz