



## Palliative Care - A Human Right

### ***Pražská charta - výzva vládám, aby zmierňovali utrpenie nevyliciteľne chorých a uznali prístup k paliatívnej starostlivosti ako ľudské právo.***

European Association for Palliative Care (EAPC – Európska spoločnosť paliatívnej starostlivosti), International Association for Palliative Care (IAHPC- Medzinárodná spoločnosť paliatívnej starostlivosti), die Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA - Svetová aliancia paliatívnej starostlivosti) a Human Rights Watch (HRW) sa spoločne usilujú o prijatie všeobecne dostupnej paliatívnej starostlivosti medzi základné ľudské práva.

#### **Právo na paliatívnu starostlivosť**

Prístup k paliatívnej starostlivosti bol uznaný dohovormi Organizácie spojených národov za zákonný nárok a zároveň je niektorými medzinárodnými organizáciami považovaný za jedno z ľudských práv, ktoré vyplýva z práva na najvyššiu dosiahnuteľnú úroveň telesného a duševného zdravia. Ak pacienti trpia silnými bolesťami, môže byť neschopnosť vlády zabezpečiť paliatívnu starostlivosť hodnotená ako kruté, neľudské alebo ponižujúce zaobchádzanie s človekom. Paliatívna starostlivosť dokáže účinne zmierňovať utrpenie a predchádzať mu. Finančné náklady na jej poskytovanie pritom nemusia byť vysoké.

Napriek vyššie uvedeným skutočnostiam vlády mnohých krajín ešte nepodnikli dostatočné kroky k zabezpečeniu dostupnosti paliatívnej starostlivosti pacientom s nevyliciteľným ochorením.

#### **Definícia paliatívnej starostlivosti**

Podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) je paliatívna starostlivosť prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientom a ich rodinám, ktorí čelia ťažkostiam spojeným so život ohrozujúcim ochorením. Včasným rozpoznaním, správnym zhodnotením a liečbou bolesti a ostatných telesných,



## Palliative Care - A Human Right

psychosociálnych a spirituálnych problémov je možné utrpeniu predchádzať alebo ho aspoň účinne zmierňovať.

Základom paliatívnej starostlivosti je interdisciplinárny prístup, ktorý umožňuje doprevádzať pacienta, rodinu a jeho najbližších v jeho vlastnom prostredí. V istom zmysle paliatívna starostlivosť predstavuje základný koncept starostlivosti, ktorá dôsledne vychádza z individuálnych potrieb pacienta a to bez ohľadu na to, v akom prostredí je poskytovaná.

Paliatívna starostlivosť podporuje život a považuje zomieranie za prirodzený proces preto smrť ani neurýchľuje ani neodďaľuje. Jej cieľom je zachovanie čo najlepšej kvality života až do jeho konca.

**EAPC, IAHP, WPCA a HRW** vychádzajú zo skutočnosti, že:

- kardiovaskulárne ochorenia a zhubné nádory sú najčastejšou príčinou úmrtí vo vyspelých krajinách a že väčšina pacientov v priebehu choroby trpí bolesťou, dýchavicou, únavou, depresiou alebo inými symptómami,
- paliatívna starostlivosť sa u týchto pacientov ukázala ako účinný liečebný postup rovnako ako u pacientov v pokročilých a konečných fázach chronickej obštrukčnej choroby pľúc, zlyhania obličiek, neurologických chorôb, ako je roztrúsená skleróza, amyotrofická laterálna skleróza (ALS) a u pacientov v pokročilých štádiách demencie,
- paliatívna starostlivosť ponúka jedinečný inovatívny model pre systém zdravotnej a sociálnej starostlivosti so zameraním na pacientove preferencie. Ponúka komplexný prístup kombinujúci znalosti (napríklad o liečbe symptómov), schopnosti (napríklad v komunikácii s pacientom a jeho blízkymi) a postoje (individuálny prístup k pacientovi).

Konštatujú, že:

- v rozvojových krajinách je HIV/AIDS hlavnou príčinou úmrtí, že pacienti zomierajúci na HIV/AIDS často trpia závažnými symptómami a že veľké percento pacientov, ktorí dostanú liečbu, aj naďalej pociťuje bolesť, únavu a ďalšie nepríjemné symptómy,



## Palliative Care - A Human Right

- iné infekčné choroby ako je malária a tuberkulóza sa v rozvojových krajinách môžu rozvinúť do nevyliciteľných fáz a v týchto prípadoch pacienti potrebujú paliatívnu starostlivosť,
- implementácia paliatívnej starostlivosti v rozvojových krajinách mala významný vplyv na zmiernenie utrpenia a na skvalitnenie života u HIV/AIDS pacientov a pacientov s inými chorobami,
- mnoho pacientov potrebuje počas vývoja ich choroby podporu v oblasti psychosociálnej alebo spirituálnej.

Prehlasujú, že:

- paliatívna starostlivosť môže efektívne zmierniť utrpenie a to pri relatívne nízkych nákladoch,
- prínosy paliatívnej starostlivosti nie sú obmedzené len na starostlivosť na konci života. Včasné začlenenie paliatívnej starostlivosti dokáže preukázateľne zlepšiť kvalitu života a znížiť potrebu náročných a zaťažujúcich liečebných postupov.

Vyjadrujú znepokojenie, že:

- aj napriek dokázanej účinnosti paliatívnej starostlivosti je v mnohých krajinách jej dostupnosť obmedzená alebo je táto starostlivosť celkom nedostupná. Tento stav vedie obzvlášť v rozvojových krajinách k zbytočnému utrpeniu miliónov pacientov.

**Vyzývajú vlády, aby:**

1. vypracovali zdravotnú politiku, ktorá zohľadní potreby pacientov s život limitujúcim alebo terminálnym ochorením

- vypracovali zdravotnú politiku, ktorá by integrovala paliatívnu starostlivosť do systému starostlivosti, súbežne s ostatnými formami zdravotných služieb,
- zaistili zákonom podporu príbuzným pacienta po dobu poskytovania starostlivosti a po jeho úmrtí,

## Palliative Care - A Human Right

2. zabezpečili tým, ktorí to potrebujú, dostupnosť nevyhnutných liekov vrátane prípravkov, ktoré podliehajú zákonu o návykových látkach (napr. opioidy):

- identifikovali a odstránili obmedzenia a prekážky v dostupnosti opioidov pre lekárske použitie,
- vypracovali vhodný systém stanovenia potreby a zaistenia dodávky, aby bola garantovaná trvalá dostupnosť týchto liečebných prípravkov,
- zaistili bezpečnú a spoľahlivú distribúciu prípravkov tak, aby opioidy boli pacientom s bolesťou dostupné vždy a nezávisle na ich základnej diagnóze, prognóze, mieste liečby a zemepisnej polohe,

3. zabezpečili adekvátne vzdelanie v paliatívnej starostlivosti a liečbe bolesti všetkým zdravotníckym pracovníkom v rámci pregraduálnej prípravy a následnej špecializačnej prípravy:

- previedli zmeny v náplni pregraduálneho vzdelávania všetkých profesií, ktoré sa na poskytovaní starostlivosti podieľajú (lekári, zdravotné sestry, farmaceuti, psychológovia, atď.). Zmeny by týmto profesiám umožnili získať základné znalosti z paliatívnej starostlivosti, aby boli schopní túto starostlivosť pacientom poskytnúť vo všetkých zariadeniach zdravotného systému,
- podporili rozvoj a implementáciu paliatívnej starostlivosti v postgraduálnom vzdelávaní a rozvoj programov špecializovanej paliatívnej starostlivosti, v rámci ktorých by bolo možné poskytnúť náležitú starostlivosť aj pacientom s veľmi komplexnými potrebami,
- zaistili kontinuálne vzdelávanie v paliatívnej starostlivosti pre všetkých zdravotníkov v rámci systému celoživotného vzdelávania,

4. zaistili integráciu paliatívnej starostlivosti do systému zdravotnej starostlivosti na všetkých úrovniach:

- na úrovni zdravotného systému vypracovali plán na vytvorenie jednotiek paliatívnej starostlivosti, paliatívnych tímov a programov, vychádzajúcich z validných epidemiologických dát o rozmiestnení pacientov s potrebou paliatívnej starostlivosti.



## Palliative Care - A Human Right

### Signatári a zástupcovia národných i medzinárodných organizácií paliatívnej starostlivosti

naliehavo žiadajú:

- aby vlády na celom svete umožnili pacientom a ich rodinám naplniť svoje právo na prístup k paliatívnej starostlivosti tým, že túto starostlivosť začlenia do systému zdravotnej starostlivosti a zabezpečia dostupnosť potrebných liekov vrátane opioidov,
- aby významné svetové organizácie a fóra, ako sú Rada Európy, Svetová zdravotnícka organizácia (WHO), Svetové zdravotnícke zhromaždenie (WHA), Svetová asociácia lekárov (WMA) a Medzinárodná rada sestier (ICN) presadzovali právo na paliatívnu starostlivosť

Vyzývajú:

- regionálne a národné organizácie a združenia paliatívnej starostlivosti k podpore takého poňatia paliatívnej starostlivosti, ktorá sa nesústreďí len na rozvoj špecializovaných služieb a zariadení, ale ktorá k problému paliatívnej starostlivosti pristupuje z hľadiska verejného zdravotníctva,
- akademické inštitúcie, fakultné nemocnice a vysoké školy v rozvojových aj vyspelých krajinách, aby vzdelávali a motivovali zdravotnícky personál, ktorý pracuje s nevyliciteľne chorými, k integrácii paliatívnej starostlivosti do ich praxe.

Vyjadrujú nádej:

- že široká verejnosť uzná potrebu dostupnosti paliatívnej starostlivosti všetkým občanom a podporí Pražskú chartu účasťou v sociálnych a mediálnych aktivitách a podpísom petície.