

## **Zpráva z činnosti panelu Palliative Care, které se konalo 27. 6. 2022**

Setkání předsedali Ludo Vanopdenbosch a Simone Veronese. Po představení jednotlivých účastníků panel probíral návrhy témat na kongres EAN v roce 2023 v Budapešti – navrhne jeden blok přednášek a jednu výukovou akci charakteru Teaching Course. Panel přednášek bude obsahovat řečníky z EAN i z Evropské asociace pro paliativní péči. Výukový kurz se bude týkat Advance Care Planning.

Dále se probíraly možnosti společného návrhu s dalšími vědeckými panely (ALS-FTD, vzácná onemocnění) ohledně doporučených postupů pro paliativní péči v neurologii. Vznikají nové doporučené postupy na léčbu Parkinsonovy nemoci, pro kognitivní rehabilitaci po cévní mozkové příhodě a pro diagnózu a léčbu atypických parkinsonských syndromů. Panel navrhne, aby paliativní péče byla součástí těchto doporučených postupů. Bude třeba koordinovat doporučené postupy se skupinou movement disorders a se skupinou dementia.

Dalším tématem byla kooperace panelu s vedením EAN. Panel byl zmiňován jako jeden z těch aktivnějších.

Probíhaly společné aktivity s dalšími společnostmi. S Evropskou asociací pro paliativní péči probíhal dotazník o vzdělávání v paliativní péči v neurologii. Výsledkem je zjištění, že napříč Evropou jsou velké rozdíly a vzdělávání v paliativní péči je obecně nedostatečné. Dále proběhl společný webinář a v plánu jsou další. V Union Européenne des Médecins Spécialistes jsou dovednosti z paliativní péče uvedeny v rámci různých požadavků. Společně s European Reference Network se připravují postgraduální curriculum o svalových onemocnění, kde bude hrát paliativní péče velkou roli. International Neuropalliative Care Society snižuje členské poplatky pro členy EAN, plánuje se kongres koncem roku 2022. Další iniciativa je Neurology One, kde zahrnují paliativní péči do svých plánů. V rámci Evropské unie není dobře paliativní péče reprezentována.

Panel publikoval dopis do European Journal of Neurology o neuropaliativní péči v průběhu války na Ukrajině.

Panel navrhne změnu statutu z vědeckého panelu na panel koordinující, jelikož koordinuje téma paliativní péče v rámci různých podoborů neurologie. Dále navrhne změnu názvu z "Palliative care" na "Neuropalliative and Quality of Life panel"

Panel vytvoří edukační aktivity – kongresové aktivity, webináře, podcast, testové otázky, E-campus. Některé materiály existují v rámci jiných organizací, nicméně pro EAN je třeba vytvořit původní obsah. Součástí budou informace o registrech paliativní péče, kde je uvedeno nejen přežití, ale další výstupy jako úmrtí v nemocnici na základě neurologického onemocnění. Dále bude pokračovat v poskytování souhrnů o nejnovějších publikacích v oboru.

Navrhlo se publikovat position paper ohledně rozdílů v mezi potřebami pacientů a kompetencemi neurologů. Dále se probírala změna legislativy v Rakousku ohledně eutanázie. S tím bude souviset publikace Dying with Dignity. Diskutovalo se o tom, že v některých státech jako např. Belgii uzákonění eutanázie vedlo ke zlepšení paliativní péče. Na druhou stranu obecně se zastává názor (včetně Evropské asociace paliativní péče), že paliativní péče a medicínsky asistovaná smrt je něco jiného. V Kanadě odmítnutí některých hospiců poskytovat eutanázii vedlo ke zhoršení jejich financování. Napříč evropskými i dalšími zeměmi jsou velké rozdíly. Velká část pacientů podstupující asistovanou sebevraždu ve Švýcarsku mají diagnózu ALS či Parkinsonova nemoc. Z toho důvodu je potřeba vytvořit za panel consensus statement.

**MUDr. Pavel Dušek**