

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Diplomová práce**

**VÝVOJ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE SE ZAMĚŘENÍM  
NA NĚMECKO A ČESKOU REPUBLIKU**

-

**DEVELOPMENT OF HOSPICE-PALLIATIVE CARE WITH FOCUS ON  
GERMANY AND THE CZECH REPUBLIC**

**Vedoucí práce:**

**Doc. ThDr. Jiří Vogel, Th.D.**

**Autor:**

**Bc. Ruth Kubíčková**

**Praha 2011**

## **Poděkování**

Děkuji panu Doc. ThDr. Jiřímu Vogelovi, Th.D., za odborné vedení, přátelský přístup a vstřícnost při koncipování a zpracovávání práce.

Poděkování patří rovněž paní Miriam Stamm, koordinátorce duchovní péče v Diakonie-Hospiz Wansee za čas, který mi věnovala, stejně jako za poskytnuté studijní materiály.

V neposlední řadě děkuji také mé drahé mamince a všem blízkým za morální podporu a posilu.

## **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby byla tato práce umístěna v knihovně UK-HTF a prezenčně zpřístupněna ke studijním účelům.

V Praze, dne 25. března 2011

Ruth Kubíčková

## **Anotace**

Diplomová práce s názvem *Vývoj hospicové paliativní péče se zaměřením na Německo a Českou republiku* pojednává o proměnách forem péče o umírající a trpící, její postupné institucionalizaci a specializaci v rámci období od počátku čtvrtého století po Kristu až do současnosti. Práce se věnuje rovněž vývoji moderního hospicového hnutí a aktuální podobě hospicové paliativní péče, přičemž hlavní důraz je kladen na situaci v Německu a České republice. Zvláštní pozornost je věnována poskytování duchovní péče v rámci služeb hospicových i obecně zdravotnických.

## **Annotation**

The thesis titled *Development of hospice-palliative care with focus on Germany and the Czech Republic* deals with changes in the form of care of dying and suffering persons, its gradual institutionalization and specialization within the period of beginning of the fourth century AD up to the present days. The thesis also addresses the development of modern hospice movement and the current shape of hospice-palliative care while the main emphasis is put on the situation in Germany and the Czech Republic. Special attention is focused on providing the spiritual care in pursuance of hospice services and health services in general.

## **Klíčová slova**

paliativní péče, hospic, umírání, ošetřovatelství, duchovní péče.

## **Key words**

palliative care, hospice, dying, nursing, spiritual care.

# Obsah

<b>OBSAH .....</b>	<b>6</b>
<b>ÚVOD.....</b>	<b>8</b>
<b>1. ZÁKLADNÍ OBOROVÁ TERMINOLOGIE.....</b>	<b>11</b>
1.1. Problematika pojmu paliativní péče .....	14
1.2. Související terminologie .....	17
<b>2. EXKURS DO DĚJIN INSTITUTU PEČOVATELSTVÍ .....</b>	<b>21</b>
2.1. Starověk a nástup křesťanství .....	21
2.2. Vývoj od středověku .....	23
2.3. Lékařská a ošetrovatelská péče v 19. století .....	24
2.3.1. Florence Nightingaleová.....	25
2.3.2. Industrializace .....	26
2.3.3. Specializace .....	27
2.4. Medicína – věc veřejná .....	28
<b>3. GENEZE MODERNÍHO SYSTÉMU PALIATIVNÍ PÉČE.....</b>	<b>32</b>
3.1. Umírání a smrt v minulosti .....	32
3.2. Přejchod k institucionálnímu modelu umírání .....	33
3.2.1. Jeane Garnierová.....	35
3.2.2. Mary Aikenheadová.....	35
3.2.3. Francis Davisonová.....	36
3.2.4. Rose Hawthornová.....	37
3.3. Nové vlivy v polovině 20. století.....	38
3.3.1. Cicely Saundersová (1918 – 2005).....	38
3.3.2. Elisabeth Kübler-Rossová (1926 – 2004).....	42
3.4. Inovativní přístupy let šedesátých.....	43
3.5. Konec 20. století – diversifikace péče .....	44
3.5.1. Role zdravotnického personálu.....	46

<b>4. HOSPICOVÁ PALIATIVNÍ PÉČE.....</b>	<b>48</b>
4.1. Úrovně a organizační formy péče.....	48
4.2. Požadavky na poskytování péče.....	51
4.3. Hospicová paliativní péče v Evropě a USA.....	51
<b>5. PALIATIVNÍ PÉČE V NĚMECKU.....</b>	<b>54</b>
5.1. Vývoj a konsolidace.....	54
5.2. Terminologická specifika.....	57
5.3. Formy služeb.....	58
5.4. Nové tendence.....	59
5.5. Legislativní zakotvení služeb a jejich financování.....	60
<b>6. PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE.....</b>	<b>64</b>
6.1. Vývoj od 90. let 20. století.....	64
6.1.1. Marie Svatošová.....	64
6.1.2. První lůžková zařízení.....	65
6.1.3. Formy péče.....	66
6.1.4. Iniciativy a organizace.....	67
6.2. Legislativní úprava a financování hospicové paliativní péče.....	68
<b>7. DUCHOVNÍ PÉČE V HOSPICOVÝCH ZAŘÍZENÍCH.....</b>	<b>72</b>
7.1. Stanovisko dle standardů a norem paliativní péče.....	73
7.2. Hospicová duchovní péče v Německu.....	74
7.3. Hospicová duchovní péče v České republice.....	75
7.4. Křesťanský přístup – základ hospicové paliativní péče.....	77
7.4.1. Náboženství x spiritualita.....	78
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>80</b>
<b>SUMMARY.....</b>	<b>85</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE.....</b>	<b>87</b>

## Úvod

Péče o umírající a nevyлéčitelně nemocné byla vždy jedním z ukazatelů vyspělosti konkrétní civilizace<sup>1</sup> a táhne se jako červená nit celou historií ošetrovatelství. Samotný impulz k péči o potřebné vychází z křesťanských kořenů a zvěsti evangelia, jak je vidět z bohaté činnosti církevních řádů a charitativních organizací od středověku až do dnešních dnů a rovněž i velké zakladatelky moderního hospicového hnutí vystavěly své ideje na lásce k bližnímu a obětavé pomoci trpícím. Duchovní péče tvořila vždy významnou složku péče o pacienty a zejména s blízcím se koncem života jedince nabývala na významu. Nebyl to lékař, ale právě kněz a rodina umírajícího, kteří ho vyprovázeli na jeho poslední cestě, poskytovali mu útěchu, smíření se světem i Bohem a ve své tiché přítomnosti mu byli oporou.

Institucionalizace medicíny a nebyvale rychlý rozvoj výzkumu i možností kurativní léčby v devatenáctém století však společně se změnou obecných hodnot a priorit společnosti, často určovaných ekonomickým ziskem a materiální prosperitou, odsunula smrt a umírání na okraj svého zájmu. Proces redukce člověka na pouhou biologickou jednotku byl započat.

Odpovědí na nastalou situaci se stalo právě hospicové hnutí, které se převratnému technickému rozvoji medicíny snažilo navrátit humánní dimenzi úcty k člověku jako jedinečné bytosti, která má svou hodnotu a důstojnost v každém okamžiku svého života, smrt nevyjímaje.

Výběrem tématu diplomové práce do jisté míry navazuji na tematiku své práce bakalářské, která byla věnována konkrétní praxi klinické pastorační péče, jejímu etickému kontextu, východiskům a zásadám osobního přístupu k pacientům z pozice nemocničního kaplana.

---

<sup>1</sup> Srov. STARK, R.: *The Rise of Christianity: How the Obscure, Marginal Jesus Movement Became the Dominant Religious Force in the Western World in a Few Centuries.*

V navazující diplomové práci představuji problematiku péče o umírající a trpící v pečovatelských a zdravotnických institucích v jejím komplexním teoretickém a historickém rámci, s cílem poukázat, prostřednictvím kritického rozboru odborné literatury, terminologie, závazných doporučení, dokumentů a stěžejních momentů ve vývoji hospicové paliativní péče, ne její úzké provázání s péčí duchovní i křesťanskými principy obecně a současně tak nastolit prostor pro nutnou teologickou reflexi nově se vyvíjejících forem moderní paliativní péče

Ústřední tezí a zároveň předpokladem předkládané diplomové práce je, že péče o duchovní dimenzi umírajících tvoří od počátku integrální součást hospicové paliativní péče, a je proto výzvou i úkolem současné teologie se v komplexní problematice paliativní péče nejen orientovat, ale zejména se i aktivně podílet na její budoucí podobě a vývoji.

Má-li být připravena půda pro plodný dialog teologie a medicíny, je třeba uchopit téma nemoci, smrti a umírání v celé jeho šíři. Vzhledem k stanovenému rozsahu práce jsem se rozhodla přispět k tomuto dialogu zmapováním vývoje forem hospicové paliativní péče a představením její současné podoby, včetně sondy do její moderní zákonné úpravy a finančního zajištění v České republice a v Německu. Spolkovou republiku Německo jsem vybrala zejména z důvodu jejích dlouholetých zkušeností s poskytováním různých forem paliativní péče a také s očekáváním, že se od našeho západního souseda bude možné v mnohém inspirovat.

Motivem této práce je tedy jednak explicitně informovat o stěžejních meznících vývoje hospicové paliativní péče, jejích základních cílech a idejích – od rozvoje organizovaných forem útěšné péče počátkem 4. století po Kristu, přes proměny ošetrovatelství a pečovatelství v 19. století (kapitola 2.), přechod k institucionalizovanému modelu umírání a novým vlivům na péči o umírající ve století dvacátém, včetně vyzdvižení hlavních zakladatelek moderních pečovatelských přístupů (kapitola 3.), až po současnou komplexní podobu hospicové paliativní péče (kapitola 4.), její odbornou terminologii (kapitola 1.) a praxi (kapitola 5. a 6.) a rovněž nezastupitelnou roli duchovní péče a podpory v celém systému hospicové a paliativní

péče; a zároveň tímto způsobem pozvat k zamyšlení nad rolí kněží, církví a teologických fakult ve stále se utvářejícím systému hospicové paliativní péče.

Předkládaná diplomová práce má povahu informativní a částečně analytickou, při jejím zpracování jsem se snažila držet zásad jasnosti, přehlednosti a objektivní práce s fakty. Vycházela jsem především z odborné české i zahraniční literatury, ale zejména v kapitolách týkajících se současného stavu legislativní formy paliativní péče či aktuálních standardů a norem, bylo zapotřebí vycházet z materiálů dostupných online, neboť relevantní dokumenty prozatím nejsou zpracovány v tištěné podobě.

Bibliografické citace dokumentů jsou zpracovány dle normy ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2,<sup>2</sup> citace Českého ekumenického překladu bible jsou na základě teologických pravidel citování uvedeny přímo v textu.

---

<sup>2</sup> BOLDIŠ, P.: *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2 (010197): Část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3. 1999–2004, poslední aktualizace 11.11.2004 [online]. Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.

# 1. Základní oborová terminologie

Paliativní neboli útěšná medicína či péče představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Komplexně ji lze poskytovat v zařízeních hospicového typu, ale zároveň je možné i nutné ji přiměřeně inkorporovat do celého stávajícího systému vítězné medicíny.<sup>3</sup>

Adjektivum *paliativní* pochází z latinského slova *pallium*, což znamená plášť, rouška či obal; sloveso *palliare* pak znamená pokrýt, ochránit.<sup>4</sup> Anglické *palliative* se používá ve významu mírnit, tišit.<sup>5</sup> Jako paliativa se obecně označují léky tlumící bolest, ale neodstraňující příčinu bolesti.<sup>6</sup>

Etymologie slova *pallium* a jeho použití ve spojení slov paliativní a péče tak zároveň naznačuje, co je cílem a úkolem této „péče: „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevyléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní<sup>7</sup> léčba nemůže pomoci.“<sup>8</sup>

Výrazy paliativní péče a paliativní medicína se v některých publikacích používají jako synonyma, jinde je tendence je rozlišit. Pro příklad, většina autorů v české Vorlíčkově učebnici paliativní medicíny<sup>9</sup> používá tento výraz i tam, kde se

---

<sup>3</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 37.

<sup>4</sup> STUDENT, J.; MÜHLUM, A.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. s. 143.

<sup>5</sup> Srov. OPATRNÁ, M. *Klinická pastorační péče jako součást celkové péče o pacienta*. s. 14.

<sup>6</sup> Srov. REJMAN, L.: *Slovník cizích slov*. s. 267.

<sup>7</sup> Léčebný; vedoucí k vyléčení.

<sup>8</sup> *Doporučení Rec (2003) 24*. s. 21.

<sup>9</sup> VORLÍČEK, J.; ADAM, Z.; POSPÍŠILOVÁ, Y.; et al. *Paliativní medicína*.

v literatuře anglosaské hovoří o paliativní péči; Haškovcová používá spojení paliativní či útěšná medicína<sup>10</sup>; Šiklová píše o sociální práci v paliativní medicíně.<sup>11</sup>

Pokud se v některých publikacích objevují tendence k rozlišení těchto pojmů, pak v následujícím smyslu: „paliativní medicína je obor medicíny a jako takový je vykonávána lékaři. Paliativní péče vyjadřuje multidisciplinární přístup k pacientovi, zahrnuje tedy veškerou komplexní činnost multidisciplinárního týmu, kam vedle lékařů, sester, rehabilitačních pracovníků (...) patří i nemocniční kaplan,<sup>12</sup> či případně jiný odborník poskytující spirituální péči, sociální pracovníci, psychologové.<sup>13</sup>

Navzdory znatelnému rozvoji spolupráce jednotlivých zemí na zlepšování situace umírajících, panují i dnes napříč Evropou rozdíly jak v pojetí tak v pojmosloví paliativní péče. Přehled nejčastěji používaných pojmů ve vybraných evropských zemích znázorňuje tabulka č. 1.

---

<sup>10</sup> HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*.

<sup>11</sup> ŠIKLOVÁ, J.; DOSTÁLOVÁ, O.: Sociální práce v paliativní medicíně. In: VORLÍČEK, J. et. al. *Paliativní medicína*.

<sup>12</sup> OPATRná, M. *Klinická pastorační péče jako součást celkové péče o pacienta*. s. 15.

<sup>13</sup> KALVACH, Z.; SLÁMA, O.: *Vzdělávání v paliativní péči. Návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. Originál: PORCHET, F.; EYCHMÜLLER, S.; STEINER, N.: *Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Nationale Empfehlungen*. erarbeitet von der arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Bern 2002.

**Tabulka č. 1.:  
Konvenční pojmy používané pro „paliativní péči“ v různých evropských zemích<sup>14</sup>**

<b>Země</b>	<b>Výraz pro „paliativní péči“</b>	<b>Další výrazy</b>
<b>Rakousko</b>	Palliativ(e) Care Palliativmedizin palliative Betreuung Palliativbetreuung Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (ulehčení a utěšení)
<b>Belgie (vlámská část)</b> <b>Belgie (valonská část)</b> <b>Chorvatská republika</b> <b>Kypr</b>	Palliatieve zorg Soins palliatifs Paljativna skrb Anakoufisiiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (ulehčení či utěšení)
<b>Česká republika</b> <b>Dánsko</b>	Paliativní péče Palliative indsats palliative behandling (og pleje)	
<b>Francie</b>	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (doprovázení v závěru života)
<b>Německo</b>	Palliativmedizin Palliativversorgung	Hospizarbeit ([dobrovolnická] hospicová práce)
<b>Řecko</b> <b>Maďarsko</b> <b>Island</b>	Anakoufistiki frontida Palliatív ellátás Líknarmedferd / líknandi medferd	
<b>Irsko</b> <b>Izrael</b>	Palliative care Tipul tomeh / tomech tipul paliativi	Palliative care
<b>Itálie</b> <b>Lotyšsko</b> <b>Nizozemsko</b>	Cure palliative Paliativa aprupe Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminální péče)
<b>Norsko</b>	Palliativ behandling palliativ omsorg palliativ madisin palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (ulehčení a utěšení) palliative care
<b>Portugalsko</b> <b>Španělsko</b> <b>Švédsko</b>	Cuidados paliativos Cuidados paliativos Palliativ vard palliative medicin	
<b>Švýcarsko</b>	Palliative Care Palliative Betreuung	
<b>Spojené království</b>	Palliative care palliative medicine	Supportive and palliative care end-of-life care

<sup>14</sup> Převzato z: RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. s. 15.

## 1.1. Problematika pojmu paliativní péče

Obsah pojmu paliativní péče není, navzdory jeho hojnému užívání, pevně ustálen. V odborné literatuře se tudíž můžeme setkat s řadou definic, které se v podstatných rysech více méně překrývají.

Evropská asociace pro paliativní péči uvádí, že paliativní péče je aktivní, celková péče o pacienty, jejichž onemocnění nereaguje na kurativní léčbu. Hlavní důraz je přitom kladen jak na kontrolu bolesti, tak na problémy sociální, psychosociální a duchovní. Jedná se o péči interdisciplinární, zahrnující rodinu i komunitu pacienta, která se uskutečňuje jak v prostředí domácím, tak i nemocničním a klade si za cíl zachování co nejlepší kvality života až do smrti.<sup>15</sup>

Výbor ministrů rady Evropy definuje paliativní péči jako „aktivní úplnou péči o pacienty v pokročilém stádiu progredující nemoci. Klíčová je kontrola bolesti, a dalších symptomů a řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacientů a jejich rodin.“<sup>16</sup>

Výbor následně definuje i pojem paliativní medicína, kterou pojímá jako součást paliativní péče. Jedná se konkrétně o „specifickou lékařskou péči o pacienty

---

<sup>15</sup> EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE: *Definition of palliative care* 1998 [on-line]. Dostupné z: < <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> > [cit. 28.2.2011].

<sup>16</sup> *O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. s. 44. Originál: *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative Care*.

v pokročilém stádiu aktivní progredující nemoci, jejichž prognóza je omezená, přičemž těžištěm péče je kvalita života.<sup>17</sup>

Dle *standardů domácí paliativní péče*<sup>18</sup> je paliativní péče „komplexní aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem pal. péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“<sup>19</sup>

Nejkomplexnější a snad i nejvíce závaznou definici uvádí Světová zdravotnická organizace (2002). Paliativní péči definuje jako „přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, čelících problémům spojenými s život ohrožujícími nemocemi, prostřednictvím prevence a zmírnění utrpení, pomocí včasné identifikace, bezchybného posouzení (diagnostiky) a zacházení s bolestí a dalšími problémy fyzickými, psychosociálními a spirituálními.“<sup>20</sup> Světová zdravotnická organizace dále uvádí i hlavní znaky a zásady paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších nepříjemných příznaků
- přitakává životu a umírání považuje za přirozený proces
- nemá v úmyslu smrt ani uspišit ani oddálit
- integruje psychosociální a duchovní aspekty péče o pacienta
- nabízí systém podpory, který pomáhá pacientům žít až do smrti tak aktivně, jak je to jen možné

---

<sup>17</sup> *O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům.* s. 44.

<sup>18</sup> ŠPINKA, Š.; ŠPINKOVÁ, M.: *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů.*

<sup>19</sup> Tamtéž s. 11.

<sup>20</sup> WORLD HEALTH ORGANISATION: *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.* s. 84.

- nabízí podporu rovněž rodině, které pomáhá vyrovnat se jak s nemocí pacienta, tak i s vlastním zármutkem
- uplatňuje týmový přístup k řešení potřeb pacientů i jejich rodin a je-li zapotřebí doprovází rodinu i v době po pacientově úmrtí.
- podporuje kvalitu života a může také pozitivně ovlivnit průběh nemoci
- je aplikovatelná již v průběhu nemoci, ve spojení s jinými terapiemi určenými k prodloužení života jako je chemoterapie či ozařování a zahrnuje rovněž vyšetření potřebné k lepšímu porozumění a zvládnání strastiplných klinických komplikací.<sup>21</sup>

V roce 2003 zveřejnila WHO<sup>22</sup> ještě doplněk k uvedené definici, kde konstatuje, že „paliativní péče je moderní a celosvětově rychle se rozvíjející typ péče, který nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí, velmi často selhávají.“<sup>23</sup> Péče klade důraz na kvalitu života a zachování lidské důstojnosti.

Ondřej Sláma k výše uvedenému dodává, že moderní paliativní péče je založena na interdisciplinární spolupráci, důsledně vychází z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání jejich právo na sebeurčení. Nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim prožít své poslední období života ve společnosti blízkých, v důstojném a vlídném prostředí. Ve svých principech vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a

---

<sup>21</sup> WORLD HEALTH ORGANISATION: *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. s. 84.

<sup>22</sup> World Health Organisation

<sup>23</sup> KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. s. 8.

kvalitní péči o umírající, a že umírání nemusí být provázeno strachem, bolestí a utrpením.<sup>24</sup>

## 1.2. Související terminologie

Efektivní využití a možnost hodnocení specializovaných služeb paliativní péče je založeno na předpokladu, že existuje konsensus nejen v porozumění účelům ale i komplexní terminologii vztahující se k této péči. Zkušenost však nasvědčuje tomu, že v této oblasti často nepanuje shoda a porozumění definicím a terminologii nebývá vždy správné.<sup>25</sup> I zkušení pracovníci v oboru jsou, co se definování některých běžně užívaných pojmů týče, často rozdílných názorů. Některá pojetí odkazují na historické okolnosti vývoje oboru, stejně jako na různé filosofie a hodnotové představy dalších oborů, které s právě se utvářející terminologií budoucí paliativní péče měli co do činění.<sup>26</sup>

Terminologie spojená se zdravotnickými službami lidem na konci života se mění v čase a je rovněž ovlivněna historickým vývojem a charakterem péče poskytované v jednotlivých zemích.

Například ve Velké Británii – kolébce moderní hospicové paliativní péče – prošla používaná terminologie několika proměnami: od *hospicové péče a terminální péče* v raném období hospicového hnutí v šedesátých a sedmdesátých létech 20. století až po *paliativní péči* ke konci minulého století (1980 – 2000).<sup>27</sup>

---

<sup>24</sup> SLÁMA, O.: *Paliativní péče*. (In: KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. s. 8.)

<sup>25</sup> PRAIL, D.: Who are we here for? (editorial) *Palliative Medicine*. 14. s. 91 – 92. 2000.

<sup>26</sup> DAVY, J.; ELLIS, S.: *Palliativ Pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten*. s. 15.

<sup>27</sup> PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 7.

Zcela uspokojivá definice *hospicové péče* neexistuje. Výraz hospic pochází z latinského *hospitium* – přístřeší, ubytovna a zároveň navazuje na křesťanskou tradici hospiců, které se začaly nejprve objevovat v Malé Asii jako takzvaná *xenodochia* (domovy pro cizí) a následně ve středověku našly širší uplatnění jako špitály.<sup>28</sup>

Původně se pojem hospic používal pro formu péče, jež se rozvinula v protikladu k běžné zdravotní péči, a na které ve velké míře participovali dobrovolníci. Hlavní důraz byl kladen na komfort a duchovnost. V současné době je termín hospicová péče v řadě zemí používán jako synonymum péče paliativní.<sup>29</sup>

Sám termín *hospic* může zahrnovat jak poskytování péče v konkrétní instituci, tak i službu péče domácí.<sup>30</sup> Rovněž je možno rozlišovat, dle formulace britské Národní rady pro hospice a služby specializované paliativní péče,<sup>31</sup> hospice s paliativní péčí obecnou (pro pacienty s nízkou až střední komplexností potřebné péče) a specializovanou (poskytována pacientům se střední až vysokou komplexností potřebné paliativní péče).<sup>32 33</sup>

Haškovcová důsledně rozlišuje pojmy terminální a paliativní péče s tím, že péče terminální je „časově poslední kvalifikovaná služba umírajícímu“<sup>34</sup>; doporučení Rec (2003) 24 pracuje s termínem terminální péče jako součástí paliativní péče, která

---

<sup>28</sup> STUDENT, J.; MÜHLUM, A.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. s. 141.

<sup>29</sup> *O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. s. 43.

<sup>30</sup> Tamtéž.

<sup>31</sup> NATIONAL COUNCIL FOR HOSPICE AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES: *Definitions of Supportive and Palliative Care*. London: NCHSPCS, 2002.

<sup>32</sup> Definováno vzhledem k hlavním složkám služeb, jejich cílům a ke složení multiprofesních týmů, které mají služby poskytovat. (PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 9.)

<sup>33</sup> Podrobněji v kapitole č. 4. Hospicová paliativní péče.

<sup>34</sup> HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 38.

obvykle označuje péči o pacienta v posledních hodinách či dnech života,<sup>35</sup> kdežto péče paliativní má být, s ohledem na progresi nemoci, poskytována mnohem dříve. Řada nemocných se nachází v inkurabilním stavu, ačkoli jim smrt v bezprostředním časovém horizontu nehrozí.<sup>36</sup>

Rovněž WHO přešla ve své definici z původního označení příjemců paliativní péče jako osob terminálně nemocných (1999) ke konceptu život ohrožujících onemocnění, které je nutno zavčas identifikovat a bez ohledu na aktuální prognózu účinně mírnit utrpení tímto onemocněním způsobené ve všech jeho dimenzích.<sup>37</sup>

Nově se objevují i termíny *podpůrná péče* či *péče na konci života* (rozšířeno zejména ve Spojených státech a Kanadě). Nárůst výraziva užívaného k popisu zdravotních a dalších služeb pro osoby na konci života má několik příčin. Zatímco rané hospicové hnutí se zabývalo převážně terminální péčí o pacienty trpící rakovinou, cílem následného rozvoje služeb bylo rozšířit jejich škálu jak vzhledem ke klientele – služby i pro neonkologické pacienty, tak k možným typům poskytování péče a načasování intervencí v průběhu onemocnění. Současným trendem je poskytování podpůrné nebo paliativní péče v mnohem ranějších stádiích onemocnění než tomu bylo doposud.<sup>38</sup>

Se stoupající angažovaností lékařů ve službách paliativní péče se ve většině lékařských a pečovatelských publikací objevuje sklon k upřednostňování kontroly

---

<sup>35</sup> O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům. s. 44.

<sup>36</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 38.

<sup>37</sup> Srov. KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. s. 9.

<sup>38</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 7 – 8.

symptomů jako klíčové funkce paliativní péče,<sup>39</sup> což je ovšem v rozporu s výše uvedenými definicemi, na jejichž základě tvoří účinné zvládnání symptomů pouze jeden z pilířů paliativní péče, pro který se ustaluje označení paliativní medicína.

Pro potřeby této práce je užíváno termínu paliativní péče dle rozšířené definice WHO, s přihlédnutím k jeho odlišení od pojmu paliativní medicína, jak uvádí Marie Opatrná.<sup>40</sup> Slovním spojením *hospicová paliativní péče* je míněna paliativní péče poskytovaná všemi dostupnými formami hospicových služeb.<sup>41</sup>

---

<sup>39</sup> Srov. FERREL, B.; COYLE, N.: *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford: Oxford University Press, 2001. (In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 8)

<sup>40</sup> Kapitola 1. Základní oborová terminologie.

<sup>41</sup> Srov. kapitola č. 4. Hospicová paliativní péče.

## 2. Exkurs do dějin institutu pečovatelsví

### 2.1. Starověk a nástup křesťanství

Od roku 313 n. l., kdy se křesťanství z rozhodnutí císaře Konstantina I. stalo oficiálním náboženstvím Římské říše, se doposud spíše naturalisticky orientovaná medicína rozvíjející se kolem oblastí Středozevního moře dostávala stále více pod vliv křesťanského intelektuálního klimatu. Učení prosazující hodnotu každého člověka jakožto obrazu Božího, disponujícího nesmrtelnou duší, začalo postupně svými rituály a svátostmi provázet všechny fáze lidského života – od narození až za hrob.<sup>42</sup>

Nemoci, zejména takzvané *nečisté* jako například lepra, byly ovšem i nadále do jisté míry chápány jako projev Božího hněvu či trestu za spáchaný hřích<sup>43</sup> a předpokládalo se, že schopnost vyléčit je má pouze sám Bůh. Podobně utrpení bylo vnímáno jako nástroj zkoušky seslaný všemocným Bohem,<sup>44</sup> na základě čehož bylo třeba volit i odpovídající spirituální metody léčby:<sup>45</sup>

„Je někdo z vás nemocen? Ať zavolá starší církve, ti ať se nad ním modlí a potírají ho olejem ve jménu Páně. Modlitba víry zachrání nemocného...“  
(Jk 5, 14-15).

Podle tradic judaistického učení platila povinnost pečovat o nemocné stejného vyznání. Křesťanství došlo v péči o potřebné ještě o něco dále. Ačkoli tělo bylo na

---

<sup>42</sup> Srov. PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost.* s. 105

<sup>43</sup> Např. Pátá kniha Mojžíšova (5Moj 28, 21-22; 58-61).

<sup>44</sup> Srov. kniha Job.

<sup>45</sup> Srov. PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost.* s. 108

rozdíl od ducha vnímáno jako pomíjivé a slabé, a nemoc a smrt byly ve své podstatě daní za prvotní lidskou neposlušnost Adama a Evy, rozhodla se církev přijmout i své poslání terapeutické a v duchu podobenství o milosrdném Samařanovi naplnit v praxi každodenní péče o potřebné ideál lásky k bližnímu. Křesťanská péče se tak nesmazatelně zapsala do dějin medicíny.<sup>46</sup>

V návaznosti na židovské tradice pomoci bližním, stejně jako na původní Ježíšovo doporučení učedníkům, aby pečovali o nemocné a potřebné, založila křesťanská církev již kolem roku 250 n. l. důmyslný systém, v němž bohatí konvertité poskytovali potravu a útočiště chudým. S oficiálním uznáním křesťanství se možnosti a formy pomoci a péče začaly dále rozvíjet a zdokonalovat. Vznikala řada nových útulků a institucí pro chudé a nemocné, zakládaných většinou místními biskupy, například za branami Caesareji nechal svatý Basil vystavět pro postižené leprou prakticky celé nové město. Charitativní činnost v zájmu slabých a bezmocných se úspěšně rozvíjela i v rámci západní části Římské říše.<sup>47</sup>

Přibližně od poloviny 6. století je datován vznik organizačně složitějších *špitálů* (řecky *nosokomeia* – „místo pro ošetřování nemocných“) s kapacitou několika stovek lůžek. Jednalo se o multifunkční zařízení, kde se prováděly jak náročnější chirurgické výkony, tak například i vyučovala medicína; součástí špitálů byl zpravidla i domov pro přestárlé.<sup>48</sup>

Původní instituce péče o nemocné a trpící, v dnešním slova smyslu *nemocnice*, jsou tedy plodem křesťanství, jehož výrazným rysem byl od počátku étos církevní charity.<sup>49</sup>

---

<sup>46</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. s. 107 – 109.

<sup>47</sup> Tamtéž s. 109.

<sup>48</sup> Tamtéž s. 109 – 110.

<sup>49</sup> Tamtéž s. 110.

## 2.2. Vývoj od středověku

„Medicína a náboženství se prolínaly v nejrůznějších bodech a rovinách. Tradiční díla z historie medicíny nadále zastávají názor, že církev medicínský pokrok spíše brzdila – např. tím, že zakazovala pitvy.“ Otázka ovšem zní, zda by bez křesťanské obětavosti a soucitu mohly středověké špitály vůbec existovat.<sup>50</sup>

V duchu zásady, že stejně jako tělo musí být podřízeno duši, tak i léčebné aktivity mají podléhat regulaci církevní, bylo pro umírajícího té doby mnohem důležitější, „aby dostal požehnání od duchovního, než aby mu lékař pustil žilou.“ Medicína byla rovněž po dlouhou dobu provozována především mnichy a kněžími, kteří tvořili jedinou vzdělanější skupinu populace. Zároveň také nebylo výjimkou, zejména v severní Evropě, že absolventi univerzitního studia vstupovali následně do církevních služeb.<sup>51</sup>

Více než univerzity byly až do začátku 14. století centry péče o nemocné řádové kláštery. Vedle *infirmarií* – ošetřoven pro nemocné mnichy, nabízely oddělení pro veřejnost či ubytování poutníků. Významnou roli hrál zejména řád benediktýnů, jehož nauka chápe péči o nemocné jako jednu z forem služby Bohu a jako povinnost nadřazenou všem ostatním.<sup>52</sup>

Středověké špitály byly ve své podstatě církevními dobročinnými organizacemi. Původně šlo o jakési skromné útulky pro staré, malomocné či handicapované, případně o ubytovny nebo zařízení hospicového typu pro nejnuznější, bez stálé lékařské péče.

Při rozvoji špitálů sehrála značnou úlohu i křižácká tažení, neboť johanité (později maltézští rytíři), templáři, němečtí rytíři a další příslušníci křižáckých řádů

---

<sup>50</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. s. 133.

<sup>51</sup> Tamtéž.

<sup>52</sup> Tamtéž s. 134.

budovali tato zařízení jak v celé oblasti kolem Středozevního moře, tak i ve všech německy mluvících zemích.<sup>53</sup>

V období od začátku 12. století se vedle prvních velkých nemocničních zařízení začaly rozvíjet i univerzity (univerzita v Paříži založena roku 1110, v Bologni 1158, v Oxfordu 1167, v Montpellier 1181, v Cambridge 1209, v Padově 1222, v Neapoli 1224). Právě univerzity významně napomohly efektivnímu šíření medicínských znalostí, výuka zde probíhala nejprve neformálně, teprve postupně se konstituovaly lékařské fakulty.

### **2.3. Lékařská a ošetrovatelská péče v 19. století**

Navzdory převratnému zavedení anestesie, antiseptických a hygienických opatření, se poněkud neutěšená situace v nemocničních zařízeních měnila jen pozvolna, zejména v důsledku podceňování bezpečnostních doporučení samotnými mediky, kteří, jak uvádí Porter, například ještě v polovině 19. stol. „přicházeli k porodům přímo z pitevny, s neumytýma rukama i nástroji...“ Není tedy divu, pokračuje Porter, že „městské nemocnice na dálku páchly špínou a zanedbaností těch, kteří plnily jejich lůžka“ a obecně byly označovány, navzdory svému poslání, jako „semeniště infekcí“.<sup>54</sup>

Vedle snah o optimalizaci provozu nejrůznějších zdravotnických institucí se pozornost začala zaměřovat i na vývoj ošetrovatelských metod, zejména po stránce jejich účinnosti a etických aspektů péče.

Vzhledem k faktu, že převážnou část ošetrovatelského personálu tvořily příslušnice křesťanských řádů (Dcery křesťanské lásky, Milosrdné sestry), v popředí zůstávaly i nadále náboženské ideály a modely.

---

<sup>53</sup> Srov. PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. s. 136.

<sup>54</sup> Tamtéž s. 410 – 415.

V prostředí protestantském vynikl při výchově a vzdělávání sborů mladých ošetřovatelek tzv. Diákonský institut, založený roku 1836 v Anglii manželi Fliednerovými, jehož myšlenka následně inspirovala zakládání podobných institucí na nejrůznějších místech světa.<sup>55</sup>

### 2.3.1. Florence Nightingaleová

Tvář evropského modelu ošetřovatelství ovlivnila výrazně rovněž Angličanka Florence Nightingaleová (1820 – 1910), která během Krymské války (1853 – 1856) zorganizovala a vedla, i přes odpor vojenských činitelů, efektivní ošetřovatelskou službu, založenou zejména na důsledných hygienických opatřeních a řádu, jejímž výsledkem bylo snížení počtu úmrtnosti pacientů ze čtyřiceti na pouhá dvě procenta. Směr jejího života nabral jasných obrysů již v jejích sedmnácti letech, kdy jí formou vidění bylo zjeveno poslání – sloužit lidstvu.

Vedle důsledné hygieny byl klíč k úspěchu ošetřovatelských metod Nightingaleové ukryt ve správném využití kombinace čerstvého vzduchu, světla, tepla, klidu a správného výběru a podávání stravy. Předpokladem její další práce byla i myšlenka, že ošetřovatelství vedle obětavosti a disciplíny vyžaduje také odbornost. Když byla roku 1860 na základě veřejné sbírky založena jedna z prvních ošetřovatelských škol, dostalo se Nightingaleové vítané možnosti vyškolit formou důkladné teoretické a praktické přípravy, na základě svých cenných zkušeností a poznatků (shrnutých v knize *Notes on Nursing*<sup>56</sup> z roku 1859), další generaci ošetřovatelek. Její model odborné přípravy sester se následně rozšířil i do USA, Austrálie či Kanady. Celoživotní úsilí Nightingaleové nejen že přispělo k celkovému

---

<sup>55</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost.* s. 416 - 417

<sup>56</sup> Poznámky o ošetřovatelství.

pozvednutí úrovně ošetrovatelství, ale napomohlo i procesu v němž bylo postupně ošetrovatelství v nemocnicích – do této doby v kompetenci mužů – předáno z velké části do rukou žen.<sup>57</sup>

Velkým mezníkem na poli ošetrovatelství bylo i založení organizace Mezinárodní červený kříž roku 1864 švýcarským bankéřem Jeanem Henrim Dunantem (1828 – 1910). Hlavním úkolem organizace se stala vedle péče o raněné v průběhu bitev a katastrof právě výchova ošetrovatelek, a to zejména v méně rozvinutých oblastech Evropy.<sup>58</sup>

Na mnoha místech zůstávalo však ošetrovatelství i nadále v církevních rukou. Například v Německu připadaly ještě v první čtvrtině 20. století na každou laickou sestru tři příslušnice protestantského a pět římsko-katolického vyznání.

### **2.3.2. Industrializace**

Co se týče obecného vlivu probíhající industrializace 19. století na zdraví většiny obyvatel, byl její vliv spíše negativní. Například průměrná délka života pracujícího člověka ve 30. letech 19. století byla méně než třicet let. K všeobecnému zlepšování zdravotního stavu docházelo až ke konci 19. století, kdy prakticky všechny evropské země zaznamenávaly rychlé populační přírůstky a zároveň prodlužování střední délky života. Jednou z hlavních příčin tohoto pozitivního trendu byl rychlý pokles tzv. krizové mortality, v důsledku ústupu epidemických a následně i endemických<sup>59</sup> chorob, k čemuž přispěly na prvním místě veřejně zdravotnické aktivity

---

<sup>57</sup> Srov. PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost.* s. 417 - 419

<sup>58</sup> Tamtéž s. 420.

<sup>59</sup> Trvale se vyskytující na určitém území. Např. tuberkulóza.

v čele s očkováním (v případě chorob epidemických), rozvojem systémů dodávek pitné vody a likvidace odpadu. V prevenci nemocí endemických, které se do té doby ve zvýšené míře a provázené horším průběhem vyskytovaly u lidí žijících v bídě a podvýživě, sehrálo hlavní roli zvýšení životní úrovně a obecné zlepšení podmínek života v chudinských čtvrtích.<sup>60</sup>

Devatenácté století přineslo i lepší vzájemné porozumění mezi veřejností a medicínou a otevřelo tak v tomto vztahu novou kapitolu, která lékařskou vědu do jisté míry glorifikuje jako novou záchránkyni lidské společnosti.

### 2.3.3. Specializace

Na základě všech výše uvedených kvalitativních opatření jak v péči lékařské tak po stránce ošetrovatelské, přestávaly být nemocnice postupně místem strachu a lidé je začínali navštěvovat ve stále hojnější míře. Současně docházelo, v duchu myšlenky dělby práce 19. století, k postupné specializaci odvětví lékařské vědy, která sice umožnila hlubší pohled na řadu chorobných stavů, avšak za cenu ztráty konzistentního a celostního pohledu na pacienta a jeho nemoc.

Kolem roku 1750 vznikla v Remeši první nemocnice specializovaná na léčbu pacientů se zhoubnými nádory. Následovaly podobně zaměřené instituty ve Francii, Velké Británii a o něco později v USA (od roku 1884). Některé z nich vzhlížely optimisticky k vědě jako naději nových léčebných postupů, v podstatě se ale všechny tyto ústavy, vzhledem k mizivým možnostem aktivní léčby, věnovaly spíše péči o umírající.<sup>61</sup>

---

<sup>60</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 467 – 469.

<sup>61</sup> Tamtéž s. 422 – 430.

Vedle výzkumných aktivit motivovaných především snahou nalézt způsob jak zachránit lidské životy, se tak nutně vyvíjely i nové metody snažící se alespoň zmírnit utrpení nevléčitelně nemocných. Tento přístup se prakticky až do dnešních dnů bezezbytku týká především výzkumu onkologického.<sup>62</sup>

Nádorová onemocnění byla dlouhou dobu tabuizována, neboť byla považována nejen za nezvratně fatální, nýbrž do jisté míry i za onemocnění psychogenní. „Hovořilo se o tzv. *rakovinné osobnosti*, která sama sebe stravuje ustavičnou frustrací a potlačovaným hněvem.“<sup>63</sup> Podobné mýty jsou dnes již minulostí, ovšem realitou zůstává, že ani po více než sto letech intenzivního výzkumu není situace pacientů o mnoho nadějnější než na počátku. „Nádory plic, tlustého střeva, jater (...) i dalších orgánů mají nadále vysokou úmrtnost. Pět let po stanovení diagnózy přežívá méně než každý pátý postižený a k významnějšímu prodloužení přežívání došlo pouze u karcinomů<sup>64</sup> dělohy a žaludku.“<sup>65</sup>

První možnosti chemoterapie zhoubných nádorů pocházejí z počátku 20. století, i když i tento způsob terapie zaručuje spíše přechodné zlepšení pacientova stavu než skutečné vyléčení. Významných pokroků se podařilo dosáhnout také včasné diagnostice nádorových onemocnění a skutečným průlomem v onkologickém výzkumu se stal v sedmdesátých letech 20. století objev monoklonálních protilátek – látek schopných podpořit a posílit přirozenou obranyschopnost organismu.<sup>66</sup>

---

<sup>62</sup> Srov. PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 617 – 618.

<sup>63</sup> Tamtéž s. 618.

<sup>64</sup> Slovem *karcinos* (řecky rak) označil zhoubné nádory již Hyppokratés (460 – 370 p. n. l.) v antickém Řecku. Buď proto, že „bolest spojená s onkologickými onemocněními připomíná bolest při stisku račích klepet“ (PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 618) nebo proto, že pokročilý karcinom prsu připomínal raka s jeho klepety. (Srov. KLENER, P.: *Klinická onkologie*. s. 1). *Onkos* znamená řecky krab.

<sup>65</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 618.

<sup>66</sup> Tamtéž s. 619 – 623.

## 2.4. Medicína – věc veřejná

Devatenácté století probíhalo ve znamení horlivého zřizování nemocnic. Pro rozvoj péče o osoby na konci života, jejichž stav byl neléčitelný, se však dělalo jen velmi málo.<sup>67</sup>

Vznikala řada nových forem ambulantní péče provozované dobrovolníky a podporované z charitativních či veřejných zdrojů, zároveň stoupal i počet specializovaných zařízení nemocničního typu. Náklady na léčbu chorob však stále častěji převyšovaly platební schopnosti jedince či jeho rodiny, což mělo za následek vznik nejrůznějších předstupňů budoucích pojišťovacích systémů.

Století dvacáté přineslo rychlé zlepšení ekonomického i sociálního postavení lékařů, stejně jako i rozvoj soukromých lékařských institucí. Stále více se ukazovalo, že medicína je dobrá i pro podnikání, což mělo za následek, že nemocnice nebyly pro příště zakládány již pouze náboženskými nebo obecně prospěšnými organizacemi, ale i lékaři samotnými s cílem oslovit rychle se rozšiřující bohatší klientelu. Především dynamický rozvoj chirurgie změnil nemocnice z dřívějších útočišť pro nejchudší na prosperující instituce, čímž také vzrostlo sebevědomí celé lékařské profese.<sup>68</sup>

Postupné zavádění povinných pojišťovacích schémat a zákonná garance nároku na primární zdravotní péči ve smyslu ideálů sociálního státu, vedla koncem dvacátého století k nutnosti omezování výdajů na zdravotnictví. Medicína se tak stala „integrální součástí ekonomické, sociální i politické struktury moderních, průmyslově vyspělých společností“<sup>69</sup> což zásadním způsobem určuje její podobu až do dnešních časů.

---

<sup>67</sup> Srov. GRANSHAW, L.; PORTER, R.: *The Hospital in History*. London: Routledge, 1989.

<sup>68</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 679 – 681.

<sup>69</sup> Tamtéž s. 700.

Medicínské intervence pronikaly stále větší měrou do nejrůznějších oblastí lidského života. Není to už osoba kněze, ale právě autorita lékařská, která provází život člověka od prvního nadechnutí až po konstatování úmrtí.

Chirurgické výkony a další medicínské procedury zachraňují stále více životů, jež by jinak byly nezvratně ztraceny. Nemocniční oddělení intenzivní či akutní péče se stala běžně akceptovanou poslední možností na záchranu pacientů v nejrůznějších krizových situacích, což mělo následně zásadní dopad i na prožívání a vnímání smrti jako takové. Umírání nejen že se postupně přesunulo z tradičního domácího prostředí do nemocničních zdí, ale „díky moderní monitorovací technice, účinným intervencím, [plicním] ventilátorům a dalším technickým inovacím (...) se nemocnice změnila z místa, kam lidé přicházejí umírat, na místo, kde jsou často i pacienti ve zjevně terminálním stavu resuscitováni a před smrtí zachraňováni.“<sup>70</sup>

Na začátku jednadvacátého století se tak před námi objevují nové obzory a možnosti lékařské vědy, ale také nové problémy. Obyvatelé západního světa dnes žijí podstatně déle než kdy dříve, nicméně delší život znamená také větší šanci, že se dožijeme různých chorobných stavů a na udržení zdraví budeme muset vynakládat více úsilí i prostředků.

Z výše uvedených údajů vyplývá, že klinická medicína se na významnějším zlepšování lidského zdraví podílí teprve posledních zhruba sto padesát let. „Její úspěchy dosažené jen v uplynulých padesáti letech mají na svém kontě více zachráněných životů než v kterékoli předchozí etapě jejího vývoje.“<sup>71</sup>

Zdá se však, jakoby tyto medicínské úspěchy otevřely dveře do prázdna. Dosavadní hlavní cíle lékařské vědy – vypořádání se s řadou dříve smrtelných chorob a zmírňování lidského utrpení – byly z velké části naplněny. Na místo dřívějších převážně akutních infekčních chorob nastoupily dnes nemoci chronické a degenerativní, v jejichž léčbě lze dosahovat výraznějších pokroků, v rozporu s očekáváními veřejnosti, jen

---

<sup>70</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 723.

<sup>71</sup> Tamtéž s. 744.

pozvolna. „Podařilo se sice zásadně prodloužit lidský život, (...) často je to však život značně nedůstojný a ponižující neboť ekonomické a politické podmínky prostě neumožňují lepší.“<sup>72</sup> Dnešní medicína prochází krizí<sup>73</sup>, která je dána právě jejím dosavadním pokrokem a s ním spojenými vysokými očekáváními. Je proto na místě přehodnotit a nově definovat hlavní cíle moderní lékařské vědy.

System zdravotnictví dnes spadá převážně do rukou státního aparátu, čímž vzniká otázka, zda je ze současných problémů (jako např. zajištění adekvátní péče pro všechny potřebné) třeba vinit lékaře nebo spíše politiky.

Umírání tvořilo vždy přirozenou součást životního cyklu, vlivem jeho následné medikalizace<sup>74</sup> bylo však z prostředí rodiny vytěsněno. Ačkoli se tedy nejedná o chorobný stav, komplexní medicína by měla být schopna zaujmout k tomuto nezvratnému procesu jasné stanovisko – nezříkat se odpovědnosti, ale naopak ve spolupráci s dalšími institucemi hledat optimální řešení a vhodnou formu péče o umírající; nekončit svůj úspěšný rozlet v prázdnu a nejistotě.

Důstojné vyrovnání se s problematikou smrti a umírání se reálně jeví jako možnost znovunavázání bazální důvěry – obecného principu vztahu mezi lékařem a pacientem, a zároveň ve svých důsledcích i jako rozhodující v potvrzení medicíny, jakožto komplexní humánní vědy, v očích jí samé.

---

<sup>72</sup> PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva*. s. 747.

<sup>73</sup> Srov. tamtéž s. 745 – 747.

<sup>74</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 490.

### 3. Geneze moderního systému paliativní péče

Historie moderní paliativní péče je krátká a mnozí z těch, kteří ji tvořili jsou stále naživu a schopní sdílet své bohaté zkušenosti. Poučení se z nich je zásadní pro lepší pochopení současných dilemat této stále specializovanější oblasti péče a rovněž i pro rozvoj strategií budoucích.

Paliativní péče má však i svou přibližně sto padesátiletou pre-historii, která mapuje jak proměny přístupu k umírajícím v devatenáctém století, tak i základní směry vývoje, ke kterému došlo v první polovině století dvacátého, kdy se paliativní péče začala prosazovat nejen v rámci aktivit motivovaných nábožensky a filantropicky, ale jako svébytná oblast činnosti, nacházející si postupně místo i v širším rámci zdravotních a sociálních služeb.<sup>75</sup> Stěžejním momentům v utváření a postupné transformaci útěšné péče do dnešní podoby je věnována následující kapitola.

#### 3.1. Umírání a smrt v minulosti

Lidské bytí na tomto světě je dočasné. Stejně jako bytí ostatních tvorů je i život člověka podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, ačkoli o jejich překonání mnozí usilují. Kult věčného mládí, výkonu a prosperity se stal jedním ze signifikantních znaků současnosti.

Nezvratitelné faktum konečnosti si lidé uvědomovali vždy, zřetelné rozdíly se však objevují v otázce akceptace smrti. Není tomu tak dávno, co mimo jiné díky vysoké kojenecké a dětské úmrtnosti a obecně nízké předpokládané délce dožití, byla smrt

---

<sup>75</sup> Srov: CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 47.

chápana jako „významný předěl mezi krátkým a těžkým životem pozemským a rajským životem věčným.“<sup>76</sup> Představitelé historické antropologie zdůrazňují, že pozemský život nabyl výrazněji na své délce, a tím i na významu, teprve v posledních přibližně dvou stech letech.<sup>77</sup>

Smrt byla běžnou viditelnou součástí života – odehrávala se nejen doma, ale často i na veřejných prostranstvích. Komfort v podobě asistence kněze, lékaře a rodiny si zdaleka nemohl dovolit každý. Obecně lze však říci, že stejně jako měla většina nemocí té doby relativně rychlý spád, tak i umírání probíhalo díky absenci léčebných zásahů v poměrně krátkém časovém horizontu.<sup>78</sup>

### **3.2. Přejchod k institucionálnímu modelu umírání**

Zařízení, která dnes známe pod pojmy hospic a nemocnice, splývala po mnohá staletí v jedno. Poskytovaly útočiště chudým poutníkům, nemocným, umírajícím stejně jako rodičkám, sirotkům a dalším potřebným. Středověké hospice byly obvykle zřizovány řeholními společenstvími, která formou pomoci bližním vyjadřovala svou službu Bohu. Záznamy a zmínky o podobných zařízeních najdeme rozesety po celé Evropě; ve větších metropolích, v samostatně ležících mnišských kláštorech, či podél

---

<sup>76</sup> HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 23.

<sup>77</sup> Srov. IMHOF, A.: *Ars moriendi. Die Kunst des Strebens einst und heute*.

<sup>78</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 24 – 25.

cest do Svaté Země. Od 12. století nabízeli pomoc nemocným a poutníkům vedle benediktýnů především johanité.<sup>79 80</sup>

Během časů reformace byly v mnoha zemích kláštery zavřeny a nově vytyčené cíle nemocnic se od ideje komplexní pomoci všem potřebným začaly pozvolna vzdalovat. Významnější aktivity na poli péče o umírající prozatím utichly.<sup>81</sup>

Jak bylo již naznačeno v kapitole číslo dvě věnované proměnám role ošetřovatelství v systému zdravotní péče, v 19. století došlo k významnému zlomu, který znamenal začátek změny v dominantních příčinách úmrtí. Smrtelné infekční choroby s rychlou progresí, šířící se převážně formou epidemií, ustoupily chorobám sice rovněž život ohrožujícím, ale déletrvajícím a chronickým. Odchod ze života se tak pro mnoho lidí stal zdlouhavým a mnohdy i nerovnoměrným procesem. V důsledku této změny došlo k viditelnému formování sociální kategorie lidí označovaných za *umírající*, což bylo následně provázeno stále běžnějším jevem – přesunem člověka ke konci života do některého z typů tehdejších pečovatelských institucí. V reakci na změněnou situaci začalo na přelomu 19. a 20. století docházet ke vzniku vůbec prvních zařízení určených výhradně péči o umírající, ačkoli jejich vliv byl zpočátku velmi omezený. Hlavní roli při vzniku těchto organizací hrály ženy.<sup>82</sup>

---

<sup>79</sup> Původně rytířský řád – dnes s úředním názvem *Suverénní vojenský hospitální řád sv. Jana v Jeruzalémě, na Rhodu a na Maltě* – byl založen v 11. století v Jeruzalémě. Od svého působení na Maltě (1530) je označován jako řád maltézských rytířů. (*Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích*. Praha: Diderot, 1999.)

<sup>80</sup> BUCKINGHAM, R.: *Hospiz – Sterbende menschlich begleiten*. Freiburg: Herder Freiburg im Breisgau. s. 29 – 30.

<sup>81</sup> Tamtéž.

<sup>82</sup> Srov: CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 47 - 48.

### 3.2.1. Jeane Garnierová

Jednou z prvních průkopnic v tomto oboru byla mladá vdova, křesťanka Jeane Garnierová. Když jí navíc zasáhla vedle smrti manžela i smrt jejího jediného dítěte, rozhodla se roku 1842, společně s dalšími ženami v podobné situaci, založit ve francouzském Lyonu organizaci s názvem L'Association des Dames du Calvaire. Následujícího roku otevřel tento spolek dům pro umírající, který byl dle slov Clarka<sup>83</sup>, charakteristický „uctivou důvěrností, postojem modlitby a míru tváří v tvář smrti.“<sup>84</sup> Podobně jako ošetřovatelka Florence Nightingaleová<sup>85</sup> se i Jeane Garnierová v odpovědi na otázku po smyslu její práce odvolávala na pocit hlubokého vnitřního poslání a povolání.<sup>86</sup>

Vliv Garnierové nezeslábl ani po její smrti a naopak vedl (mezi lety 1874 – 1899) k založení dalších šesti zařízení pečujících o umírající v Paříži a New Yorku.

### 3.2.2. Mary Aikenheadová

Počátky rozvoje institucionalizované péče o osoby na konci života jsou neodmyslitelně spjaty rovněž s řádem Irských milosrdných sester a jejich tehdejší matkou představenou – Mary Augustinou (vlastním jménem Mary Aikenheadovou).

---

<sup>83</sup> CLARK, D.: Palliative care history: ritual process. *European Journal of Palliative Care*.

<sup>84</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 50 – 55.

<sup>85</sup> Podrobněji v kapitole 2.3. Lékařská a ošetřovatelská péče v 19. století.

<sup>86</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 49.

Roku 1834 otevřely sestry v Dublinu Nemocnici sv. Vincenta, ovšem celoživotní ideál Mary Aikenheadové – zasvětit činnost řádu péči o umírající, byl plně realizován až po její smrti. Klášter, ve kterém sama strávila poslední léta života, stížená těžkou chronickou chorobou, se stal roku 1879 Hospicem Panny Marie pro umírající.<sup>87</sup> Milosrdné sestry následovaly tento příklad zřizováním podobných hospiců v Anglii, Skotsku a Austrálii. Řád většinu z nich provozuje dodnes jako moderní jednotky paliativní péče.<sup>88</sup>

### 3.2.3. Francis Davisonová

První institucionální *domov pro umírající*, známý jako Friedenheim – místo míru pro lidi na konci života, byl zřízen v Londýně roku 1885 Francis Davisonovou a měl sloužit převážně pacientům s tuberkulózou, které nemoc přivedla do nuzných poměrů. Po několika letech existence se jeho ubytovací kapacita zvýšila z osmi na pětatřicet lůžek, přijetí bylo zdarma, ale byla zde rovněž možnost zaplatit si soukromý pokoj.<sup>89</sup>

---

<sup>87</sup> Our Lady's Hospice for Dying

<sup>88</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 49.

<sup>89</sup> HUMPHREYS, C.: „Undying Spirits“: religion, medicine and institutional care of the dying 1878 – 1938. s. 48.

### 3.2.4. Rose Hawthornová

Ve Spojených státech byl první domov bezplatné péče o oběti rakoviny otevřen roku 1896 v New Yorku zejména zásluhou Rose Hawthornové, členkou organizované skupiny žen známých jako Služebnice úlevy od nevyлéčitelné rakoviny. Když o několik let později Hawthornová ovdověla, vstoupila do duchovního stavu a založila řád Dominikánských sester Rose Hawthornové, díky němuž bylo v následujících letech zřízeno v okolí New Yorku sedm nových hospiců.<sup>90</sup>

Na sklonku devatenáctého století se začaly objevovat i první odborné články několika málo lékařů a ošetřovatelů (mezi jinými Darce Cravenová, William Munk, Herbert Snow) s tematikou medicínské pomoci ke snadné smrti, či užití kokainu a opia při mírnění bolesti rakovinného původu.<sup>91</sup> Autoři a zakladatelé domovů v té době ovšem zůstávaly ve vzájemné izolaci, takže k synergickému efektu navozujícímu kvalitativní změny v přístupu k péči prozatím dojít nemohlo.

Ačkoli se tedy v raných hospicích a domovech pro umírající nedostávalo těmto osobám skutečně kvalifikované lékařské péče, svými stavebními kameny ve formě křesťanského přístupu, morálního apelu a charitativních, filantropických snah<sup>92</sup> jasně ukázaly, že ve chvílích, kdy život z těla postupně vyprchává, hraje významnou a nezastupitelnou roli právě péče o duši člověka.

---

<sup>90</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 49 - 50.

<sup>91</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 50.

<sup>92</sup> Srov. tamtéž s. 51.

### 3.3. Nové vlivy v polovině 20. století

Počátky a zrod idejí hospicového hnutí spadají do období krátce po druhé světové válce.<sup>93</sup> O několik staletí později tak můžeme být svědky jistého navázání a rozvinutí původních myšlenek hospice, majících svůj původ již ve středověkých lazaretech a útočištích pro potřebné. Ke znovuoživení těchto idejí došlo zejména díky aktivitám Cicely Saundersové (1918 – 2005) ve Velké Británii a Elisabeth Kübler-Rossové (1926 – 2004) ve Spojených Státech.<sup>94</sup>

#### 3.3.1. Cicely Saundersová (1918 – 2005)

Stěžejním okamžikem, který udal směr životu mladé zdravotní sestry Cicely Saundersové, bylo setkání a následné spřátelení s Davidem Tasmou – čtyřicetiletým mužem umírajícím na rakovinu v jedné z hlavních londýnských nemocnic, jehož osud ji hluboce zasáhl. On, polský žid, který právě jen stěží unikl holocaustu varšavského ghetta, ležel nyní smrtelně nemocný na jejím oddělení. V průběhu jejich rozhovorů se pozvolna začaly rodit sny a představy o lepším místě, kde by bylo možno vycházet potřebám umírajících vstříc a kde by tito mohly své poslední dny trávit v míru, pokoji a důstojnosti.<sup>95</sup> Když roku 1948 David Tasma zemřel, zanechal Cicely Saundersové celý svůj skromný majetek pět set britských liber se slovy: „Nechte mě stát se oknem ve vašem domově.“<sup>96</sup>

---

<sup>93</sup> Srov. STUDENT, J. CH.: *Das Hospiz-Buch*. s. 21.

<sup>94</sup> BUCKINGHAM, R.: *Hospiz – Sterbende menschlich begleiten*. Freiburg: Herder Freiburg im Breisgau. s. 29 – 30.

<sup>95</sup> Srov. BUCKINGHAM, R.: *Hospiz – Sterbende menschlich begleiten*. s. 30 – 31.

<sup>96</sup> FEIFEL, H.: *New Meanings of Death*. s. 160.

Soundersová začala usilovně pracovat na splnění jejich společné ideje. Vedle ošetrovatelství vystudovala ještě sociální práci a absolvovala studium medicíny. Po dvaceti letech strávených systematickou přípravou, mohl být konečně na londýnském předměstí Sydenham otevřen *St. Christopher's Hospice* – dům, který měl umírajícím a jejich blízkým poskytnout útočiště v tomto světě.

Samo pojmenování bylo zvoleno tak, aby bránilo jakýmkoli asociacím na nemocniční zařízení. Pojem hospic naopak navazoval na odkaz středověku, kdy se tímto názvem označovaly církevními řády budovaná útočiště pro poutníky, která jim nabízela odpočinek péči a posilu. V tomto duchu měl i nový hospic 20. století sloužit lidem na konci jejich pozemské pouti, aby se posílení mohli vydat na svou poslední cestu.<sup>97</sup>

Hospic měl kapacitu přibližně 50 lůžek a byly zde poskytovány jak služby medicínské a pečovatelské, tak i péče psychoterapeutická a duchovní.<sup>98</sup>

Ačkoli v té době ve Velké Británii již řadu let existoval *British National Health Service* – nová zdravotnická služba v rámci sociálního státu (ustanovená zákonem *National Health Service Act* roku 1946<sup>99</sup>) zavazující se poskytovat péči „od kolébky až do hrobu“ – v zavádění systematické péče o umírající pacienty nebylo dosaženo, pravděpodobně i díky politickému tlaku na přesun zájmu směrem k akutní medicíně a rehabilitaci, významného posunu.<sup>100</sup> Saundersová tak byla jednou z hrstky

---

<sup>97</sup> STUDENT, J. CH.: *Das Hospiz-Buch*. s. 21.

<sup>98</sup> SAUNDERS, C.; SUMMERS, D. H.; TELLER, N.: *Hospice: The Living Idea*. London: Edward Arnold, 1981.

<sup>99</sup> *National Health Service (NHS)* [online]. Dostupné z: <<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/404901/National-Health-Service-NHS>> [cit. 7.3.2011].

<sup>100</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 52.

klinických lékařů, na obou stranách Atlantiku, která začala tématu terminální péče věnovat pozornost.

Dílo této významné lékařky, ovlivněné rovněž odkazem zakladatelek raných hospiců (Jeanne Garnierovou, Marry Aikenaedovou, Frances Davidsonovou a Rose Hawthornovou), které se jí staly celoživotní inspirací,<sup>101</sup> bylo značně rozsáhlé.

Nejprve rozvíjela svou činnost v Hospicu sv. Josefa v Hackney, založeném milosrdnými sestrami roku 1905 v chudinské čtvrti East Endu v Londýně, kde začala prosazovat moderní filosofii terminální péče. Zde také rozvinula prostřednictvím systematické pozornosti věnované pacientům a aktivnímu naslouchání jejich potřebám, svůj koncept *total pain*. Pojem totální bolest překračoval fyzické pojetí těla, zahrnoval sociální, emoční a rovněž duchovní aspekty utrpení a věnoval se i praktickému zvládnutí bolesti za pomoci pravidelných dávek analgetik pod heslem „stálá bolest vyžaduje stálou kontrolu“.<sup>102</sup>

Již od roku 1958, kdy publikovala svůj první článek v *The St Thomas's Hospital Gazette*, působila jako součást mezinárodní sítě podobně smýšlejících lidí,<sup>103</sup> s nimiž udržovala živou a rozsáhlou korespondenci.<sup>104</sup>

Přestože byly její články<sup>105</sup> určeny spíše zájmu lékařů, vyvolaly bezprostřední ohlas mezi ošetřovateli, kteří se začali podílet na jejích plánech a prosazovali širší

---

<sup>101</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 51.

<sup>102</sup> Tamtéž. s 49 – 54.

<sup>103</sup> Jednalo se například o kontakty se Severní Amerikou, Indií, Cejlou, Austrálií, Francií, Švýcarskem, Nizozemskem, Polskem.

<sup>104</sup> Srov. CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 51.

publikaci nosných myšlenek. Články Cicely Saundersové byly v té době mezi prvními, které vysvětlovaly soubor principů péče o umírající, který by bylo možno použít v praxi a později se rovněž věnovaly tehdy vysoce diskutované otázce, zda pacientovi sdělit jeho prognózu či nikoli. Autorka sama vycházela při jejich formulaci ze silného osobního, náboženského a morálního přesvědčení, což přidávalo stylu jejího psaní na poutavosti a, i přes kontroverzní tematiku, rovněž na přesvědčivosti.<sup>106</sup>

Důvodem velkého zájmu ošetřovatelů bylo, jak v cyklu svých slavných přednášek z 30. let dvacátého století shrnuje i americký lékař Alfred Worcester,<sup>107</sup> že ve chvíli, kdy se blížila smrt jejich pacientů, ponechali lékaři tyto pouze v péči ošetřovatelů a zarmoucených příbuzných. Umírající pacienti byly často považováni za selhání medicínské praxe; ošetřovatelé zůstávali v péči o ně svými lékařskými kolegy prakticky opuštěni a celospolečenské klima nezájmu o tuto problematiku je ještě více stavělo do pomyslné izolace.<sup>108</sup> Hlas Cicely Saundersové volající po změně se tak pro ošetřovatele stal vítanou posilou v jejich nesnadné situaci.

---

<sup>105</sup> Články vycházely v periodících: *Nursing Times*, *American Journal of Nursing*. Vyvolaly řadu ohlasů čtenářů; reakce na nové myšlenky se objevila i v úvodníku *Daily Telegraph*.

<sup>106</sup> Srov. CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 52.

<sup>107</sup> WORCESTER, A.: *The Care of the Aged, the Dying and the Death*. Springfield, IL: Charles C. Thomas, 1935.

<sup>108</sup> Srov. CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 52 - 53.

Hospic sv. Kryštofa v jižním Londýně se jako první v řadě hospiců snažil kombinovat „tři zásadní principy: vynikající klinickou péči, vzdělání a výzkum“<sup>109</sup> a ustavit se tak jako komplexní středisko nové oblasti péče. Vzniklo tak moderní – ve své povaze reformistické – hnutí, které otvíralo nový prostor pro širší uchopení tématu umírání. Jeho úspěch znamenal počátek celosvětové expanzivní fáze hospicového hnutí.<sup>110</sup>

Někteří autoři však tvrdí,<sup>111</sup> že aktivity Saundersové a jejích kolegů je třeba spíše než za počátek nové, moderní éry hospicového hnutí, vnímat jako závěr první etapy jeho mezinárodního rozvoje.<sup>112</sup>

### **3.3.2. Elisabeth Kübler-Rossová (1926 – 2004)**

Přibližně ve stejném čase jako započala svou činnost Cicely Saundersová ve Velké Británii, vzbudila ve Spojených státech pozornost i dosud neznámá psychiatrička původem ze Švýcarska Elisabeth Kübler-Rossová. Roku 1969 se odvážila vydat knihu

---

<sup>109</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 54.

<sup>110</sup> Srov. tamtéž.

<sup>111</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 51.

<sup>112</sup> Tamtéž.

s tehdy velmi pohoršlivým názvem *O smrti a umírání*,<sup>113</sup> čímž bylo i v Americe započato období převratných změn v zacházení s dosud tabuizovaným tématem smrti.<sup>114</sup>

Elisabeth Kübler-Rossová se ve své celoživotní práci snažila definovat struktury a společné rysy ve zkušenostech umírajících a truchlících a následně je systematizovat. Jako jedna z prvních se odvážila formulovat a zveřejnit potřeby vyvstávající na konci životní cesty člověka, často vysíleného strastiplným průběhem nemoci a díky pořádání řady přednášek a seminářů po celé Evropě se její pověst, způsob myšlení i práce s umírajícími staly záhy legendou.<sup>115</sup>

Samotný pojem *paliativní péče* však poprvé použil až kanadský lékař Balfour Mount roku 1975, když hledal označení pro svou novou nemocniční jednotku v Montrealu, neboť výraz hospice se v té době ve francouzsky hovořící části Kanady používal v jiném kontextu.<sup>116</sup>

### **3.4. Inovativní přístupy let šedesátých**

Na počátku 60. let dvacátého století došlo v péči o osoby na konci života ke čtyřem hlavním inovacím. Za prvé, nové odborné výzkumné studie poskytly doklady o sociálních a klinických aspektech umírání v současné společnosti, na jejichž základě se začaly formulovat možné způsoby zavedení adekvátní terminální péče. Za druhé, na

---

<sup>113</sup> V originále *On Death and Dying*; německé vydání s titulem neméně kontroverzním: *Interviews mit Sterbenden* následovalo roku 1971.

<sup>114</sup> STUDENT, J. CH.: *Das Hospiz-Buch*. s. 22.

<sup>115</sup> KRÄNZLE, S.; SCHMID, U.; SEEGER, C.: *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*. s. 12.

<sup>116</sup> RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. s. 7.

proces umírání se pozvolna začalo pohlížet z jiného úhlu, na významu získával koncept důstojnosti a individuálního osobního smyslu tohoto procesu, což rovněž přispělo k diskusím o vhodné míře informovanosti pacientů o jejich reálném stavu. Třetím jevem bylo postupné vystřídání rezignujícího postoje lékařů rozhodnutím nacházet aktivní možnosti péče o smrtelně nemocné a následně i o jejich pozůstalé. Poslední stěžejní inovace se týkala jistého zpochybnění dualismu těla a mysli, který v té době hluboce ovlivňoval lékařskou praxi a příkloněním se k uznání vzájemné souvislosti či přímo závislosti psychických a fyzických obtíží.<sup>117</sup>

### **3.5. Konec 20. století – diversifikace péče**

V průběhu přibližně deseti let od založení Hospice sv. Kryštofa bylo možno sledovat vývoj vedoucí k uplatnění principů hospicové péče i mimo specializované hospitalizační jednotky jako například v domácnostech pacientů či formou služeb denní péče. Začaly být rovněž zřizovány podpůrné týmy a jednotky paliativní péče přímo v nemocnicích. Zpočátku zaznamenávaly rozvoj nové formy péče především země s vyspělejší ekonomikou a vyšší životní úrovní, díky mezinárodní spolupráci se však podmínky a možnosti péče o umírající postupně zlepšovaly i v zemích chudších.<sup>118</sup>

Velkým krokem kupředu bylo zakládání nadnárodních asociací a iniciativ v hospicové a paliativní péči (viz tabulka č. 2.).

---

<sup>117</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 53.

<sup>118</sup> Tamtéž. s. 54 – 55.

**Tabulka č. 2.: Nadnárodní asociace a iniciativy v hospicové a paliativní péči<sup>119</sup>**

1973	<b>Mezinárodní asociace pro studium bolesti</b> (International Association for the Study of Pain)	založena v Issaquahu ve státě Washington; USA
1976	<b>První mezinárodní kongres o péči o smrtelně nemocné</b>	Montreal, Kanada
1980	<b>Mezinárodní hospicový institut</b> (International Hospice Institute)	1995 změněn na Mezinárodní hospicový institut a kolej, 1999 na <b>Asociaci pro hospicovou a paliativní péči</b> (Association for Hospice and Palliative Care)
1982	<b>Program proti bolesti při rakovině</b> (Cancer Pain Programme)	Iniciován Světovou zdravotnickou organizací
1988	<b>Evropská asociace paliativní péče</b> (European Association for Palliative Care)	založena v Miláně; Itálie
1990	<b>Hospicová informační služba</b> (Hospice Information Service)	založená při Hospici sv. Kryštofa v Londýně; Velká Británie
1999	<b>Východo- a střeoevropská komise pro paliativní péči</b> (Eastern and Central European Palliative Task Force)	založena na základě Poznaňské deklarace z roku 1998
1999	<b>Nadace pro hospice v subsaharské Africe</b> (Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa)	založena v USA
2000	<b>Latinskoamerická asociace paliativní péče</b> (Latin American Association of Palliative Care)	
2001	<b>Asijsko-pacifická síť hospicové paliativní péče</b> (Asia Pacific Hospice Palliative Care Network)	
2002	<b>Fórum Spojeného království pro celosvětovou hospicovou a paliativní péči</b>	založeno při organizaci Pomoc hospicům (Help the Hospic)

Podle odhadů Britské informační služby existovaly v roce 2002 iniciativy hospicové a paliativní péče na všech kontinentech, přibližně ve stovce zemí.<sup>120</sup>

Stěžejním bodem v rozvoji péče o umírající bylo uznání paliativní péče jako profesní specializace, ke kterému došlo nejprve ve Velké Británii v roce 1987. Ke konci

<sup>119</sup> S úpravami převzato z: CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 55 - 57.

<sup>120</sup> Tamtéž. s. 56.

dvacátého století vyvstal podnět rozšířit tuto specializaci dvěma směry. Jednak byla patrná snaha posunout paliativní péči proti proudu pokročilosti choroby, neorientovat se pouze na péči terminální, ale integrovat přiměřenou formu paliativní péče již do léčebných a rehabilitačních terapií. Výrazným trendem pokračujícím až do dnešních dnů je rovněž rozšířit spektrum osob, kterým je péče určena, z původně téměř výhradně onkologických pacientů na všechny potřebné bez ohledu na diagnózu či stav choroby.<sup>121</sup>

### 3.5.1. Role zdravotnického personálu

Čím dál větší pozornost je věnována rovněž přípravě a vzdělávání pomocného zdravotnického personálu. V nemocnicích, hospicích i domácnostech pacientů jsou to i dnes právě ošetřovatelé a ošetřovatelky, kteří pracují v první linii a musejí si v okamžiku smrti svých pacientů umět poradit.

Schopnost ošetřovatelek, zdravotníků i jiných specialistů poskytnout péči v době smrti závisí na tom, kdy a v jakém prostředí ke smrti dojde, klíčovým faktorem v plánování a poskytování terminální péče je ovšem možnost umírání a smrt do jisté míry předpovědět.<sup>122</sup>

Glaser a Strauss rozdělují ve své studii<sup>123</sup> tyto předpovědi do tří hlavních kategorií:

1. v některých případech je možné téměř s jistotou říci, kdy smrt nastane

---

<sup>121</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 59.

<sup>122</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 487 - 488.

<sup>123</sup> GLASER, B. G.; STRAUSS, A.: *Awareness of Dying*. Chicago, IL: Aldine, 1965.

2. je možné stanovit, kdy v budoucnu bude možno smrt pacienta určit s jistotou
3. doba smrti pacienta je nejistá a není ani zřejmé, kdy ji bude možno s jistotou předpovědět.

Se zvládním průběhu smrti a poskytnutím adekvátní péče měl personál největší problémy v případě pacientů spadajících do kategorie posledně jmenované,<sup>124</sup> kam by bylo možné zařadit i takzvaná „nejistá úmrtí“ (jak o nich hovoří Seymourová<sup>125</sup>), ke kterým dochází na jednotkách intenzivní péče.

Z výsledků studie vyplývá, že stěžejní je odborná, na praxi orientovaná příprava personálu, zejména v oblasti profesionálních reakcí na krizové a neočekávané situace spojené s rizikem úmrtí. Schopnost týmové, odborně i lidsky zvládnuté intervence v posledních hodinách či minutách života pacienta by měla být pro moderní systém zdravotnictví a pečovatelsví klíčová.

---

<sup>124</sup> PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 488.

<sup>125</sup> SEYMOUROVÁ, J.: *Critical Moments in Death and Dying in Intensive Care*.

## 4. Hospicová paliativní péče

Aktuální podobu hospicové paliativní péče shrnuje dokument vydaný roku 2010 Evropskou asociací pro paliativní péči *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*.<sup>126</sup> Smyslem dokumentu je „nabídnout vodítka a doporučení pro poskytovatele služeb, zainteresované strany i osoby, které o poskytování péče na nejrozličnějších úrovních rozhodují.“<sup>127</sup> Na přípravě materiálu spolupracovali zástupci 35 národních asociací hospicové a paliativní péče z 22 evropských zemí.

### 4.1. Úrovně a organizační formy paliativní péče

Paliativní péči je možné poskytovat na několika úrovních komplexnosti. Rozlišují se zejména dva stupně: paliativní přístup a specializovaná paliativní péče, někdy doplněné ještě o mezistupeň v podobě paliativní péče obecné (viz tabulka č. 3).

1. *paliativní přístup* – je využíván zejména v prostředí a zařízeních, která nejsou na paliativní péči specializovaná a kde se tato forma péče poskytuje pouze příležitostně. Přístup zahrnuje jak farmakologická opatření pro tlumení příznaků, tak komunikaci s pacientem, rodinou i dalšími zainteresovanými osobami včetně personálu a plán stanovení cílů péče. Paliativní přístup by měl být součástí běžné zdravotnické praxe v nemocnicích a zařízeních domácí péče, což je ovšem podmíněno, dle

---

<sup>126</sup> RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči.*

<sup>127</sup> Tamtéž. s. 9.

doporučení Rady Evropy,<sup>128</sup> zahrnutím paliativní péče do učebních osnov pregraduálního vzdělávání lékařů, sester a dalších odborníků.

2. *obecná paliativní péče* – jako forma rozšíření základní specializace například onkologů nebo geriatrů, kteří se ve výkonu své profese častěji setkávají s pacienty, u kterých je paliativní péče vhodnou formou intervence.
3. *specializovaná paliativní péče* – poskytována obvykle ve specializovaných institucích náležitě vyškoleným interdisciplinárním týmem lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, nemocničních kaplanů a dalších odborníků, jejichž znalosti jsou potřeba k optimalizaci kvality života osob s život ohrožujícím, či vysilujícím chronickým onemocněním s komplexními obtížemi, které nejsou v dostatečné míře řešitelné v jiných podmínkách.<sup>129</sup>

Mezi základní organizační formy specializované paliativní péče patří zařízení lůžková (hospic, oddělení paliativní péče<sup>130</sup>) a ambulantní (ambulance paliativní medicíny, konziliární tým paliativní péče, denní hospicový stacionář<sup>131</sup>) a domácí paliativní péče (mobilní hospic<sup>132</sup>).<sup>133</sup>

---

<sup>128</sup> *O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům.*

<sup>129</sup> Tamtéž. s. 26 – 28.

<sup>130</sup> Používanými označeními jsou rovněž paliativní jednotka či paliativní stanice.

<sup>131</sup> Zejména v německém prostředí je rozšířen název: částečně stacionární péče, příp. služby.

<sup>132</sup> V německé literatuře jsou služby domácí paliativní péče v některých případech označovány rovněž jako služby ambulantní.

<sup>133</sup> KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR*. s. 70.

**Tabulka č. 3.: Třístupňový systém služeb paliativní péče<sup>134</sup>**

	Paliativní péče		
	<i>Paliativní přístup</i>	<i>Odborná podpora v rámci všeobecné paliativní péče</i>	<i>Specializovaná paliativní péče</i>
<b>Akutní péče</b>	Nemocnice	Dobrovolnické hospicové služby	Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče
<b>Dlouhodobá péče</b>	Léčebna dlouhodobé ošetrovatelské péče		Lůžkový hospic
<b>Domácí péče</b>	Praktičtí lékaři, komunitní ošetrovatelské týmy		Týmy domácí paliativní péče
			Týmy domácí paliativní péče, denní centra

V současné době se navíc diskutuje o zřízení takzvaných *center excellence*, která by, vedle konzultačních služeb a specializované paliativní péče poskytované v různých prostředích, měla sloužit jako centrum vzdělávání, výzkumu, vývoje nových metod a šíření informací.<sup>135</sup>

<sup>134</sup> Převzato z: NEMETH, C.; ROTTENHOFER, I.: *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. In: RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. s. 27.

<sup>135</sup> RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. s. 28.

## 4.2. Požadavky na poskytování péče

Základními požadavky na poskytování paliativní péče jsou: *plánování* – pacient by měl mít možnost předem vyslovit své přání o rozsahu péče, což mu umožňuje zachovat si autonomii i v případě, že ztratí schopnost samostatně se rozhodovat; *kontinuita péče* v rámci celé trajektorie onemocnění a napříč různými prostředními zdravotnického systému; *dostupnost péče* všem potřebným bez ohledu na kulturní, etnické a jiné rozdíly či finanční možnosti pacienta; a *poskytování péče v pacientem zvoleném prostředí*. Většina pacientů si přeje, aby péče probíhala v jejich vlastních domovech (některé studie<sup>136</sup> dokládají že toto přání vyslovilo až 75% respondentů), nicméně navzdory těmto preferencím je v Evropě nejčastějším místem úmrtí nemocnice nebo zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče.<sup>137</sup>

## 4.3. Hospicová paliativní péče v Evropě a USA

Odhaduje se, že v současné době existuje ve světě přes 7000 zařízení hospicové a paliativní péče, působících ve více než devadesáti zemích. Původní forma hospice jako samostatně stojícího lůžkového zařízení začala postupně nabývat i nejrůznějších dalších podob. Ve Velké Británii začaly záhy při lůžkových hospicích vznikat i struktury poskytující hospicovou péči v domácnostech umírajících a později také formou denní péče v hospicových stacionářích. Například v USA je domácí hospicová péče považována za stěžejní pilíř celé paliativní péče. Od poloviny sedmdesátých let jsou zaznamenány také první pokusy o integraci této péče do prostředí

---

<sup>136</sup> DAVIES. E.; HIGGINSON, I.: Better Palliative Care for Older People. (Lepší paliativní péče pro seniory.) Kodaň: Regionální evropská kancelář Světové zdravotnické organizace, 2004.

<sup>137</sup> Tamtéž. s. 39 - 41.

nemocnic formou konsiliárních týmů paliativní péče nebo ojediněle i vznikem lůžkových nemocničních oddělení poskytujících útěšnou péči.<sup>138</sup>

Ještě v osmdesátých letech působila většina zařízení hospicové paliativní péče mimo hlavní, oficiální proud zdravotnictví, oproti tomu dnes, o tři desetiletí později, začíná být ve vyspělých zemích pohlíženo na problematiku péče o nevléčitelně nemocné a umírající jako na závažné téma zdravotní politiky. „V evropském kontextu vyhláší právo pacienta na komplexní paliativní péči Deklarace Parlamentního shromáždění Rady Evropy č. 1418 nazvaná *Ochrana práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných*.“<sup>139</sup>

Po Velké Británii jsou hlavní doménou hospicové paliativní péče Spojené Státy Americké. Původní ideje hospice sem začaly pronikat již v 60. letech. První americký hospic byl založen roku 1974 v New Haven. Počáteční nedostatek finančních prostředků vedl k hojnému zapojení dobrovolníků, pozdržení výstavby stacionárních zařízení a tím i rozvoji ambulantních forem péče. Tento koncept se však natolik osvědčil, že i dnes je zde na ambulantní paliativní péči kladen větší důraz než na péči stacionární. Koncem 70. let bylo dosaženo financování paliativní péče z nemocenského pojištění, což se podařilo i díky řadě průzkumů, které jasně dokládaly, že hospicová péče má jak na umírající, tak i na jejich rodinné příslušníky veskrze pozitivní vliv. Analýza nákladů hospicové péče z roku 2000 potvrdila rovněž cenovou výhodnost této péče, která je v průměru 19krát levnější než poskytovaná péče nemocniční.<sup>140</sup>

V bývalých komunistických zemích východní Evropy došlo v letech sovětské nadvlády obecně jen k velmi slabému rozvoji paliativní péče. Nejpokročilejšími

---

<sup>138</sup> KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. s. 11.

<sup>139</sup> Tamtéž.

<sup>140</sup> STUDENT, J.; MÜHLUM, A.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. s. 145 – 146.

programy disponuje Polsko,<sup>141</sup> kde bylo první nemocniční oddělení pro smrtelně nemocné zřízeno již roku 1976 v Krakově.<sup>142</sup>

Západní Evropa vykazovala ve vývoji paliativní péče rychlý pokrok zejména od začátku osmdesátých let 20. století. Vedle Velké Británie se moderní zařízení začala postupně objevovat ve Švédsku (1977), v Itálii (1980), v Německu (1983), ve Španělsku (1984), v Belgii (1985) a následně i v dalších zemích.<sup>143</sup>

Poskytování paliativní péče má v každé zemi svá specifika, jak z hlediska samotné organizace péče a převládajícího postoje veřejnosti k tématu smrti a umírání, tak z hlediska financování a především způsobu jejího začlenění do systému zdravotní a sociální péče. Následující kapitoly jsou věnovány vývoji paliativní péče a její současné podobě v Německu a České Republice.

---

<sup>141</sup> Srov. CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 56.

<sup>142</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 27.

<sup>143</sup> CLARK, D.: Historie paliativní péče, kulturní a historické vlivy v jejím rozvoji. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETNOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 58.

## 5. Paliativní péče v Německu

### 5.1. Vývoj a konsolidace

První setkání německé veřejnosti s tématem hospice jako důstojného místa pro pokojné umírání proběhlo již roku 1971, kdy zde byl z iniciativy jezuitského pátera Reinholda Iblackera vyslán dokumentární film s názvem „Noch 16 Tage... eine Sterbeklinik in London.“<sup>144</sup> Divák měl prostřednictvím dokumentu možnost provázet umírající v Londýnském Hospici sv. Kryštofa v posledních týdnech a dnech jejich života, stal se svědkem jejich obav i nadějí, stejně jako denní činnosti personálu s vysvětlením jejich hlavních principů. Film měl za cíl názorně představit německému publiku nové a tehdy průkopnické možnosti v přístupu k umírajícím, setkal se však s naprostým neporozuměním. Odmítavé postoje vůči konceptu hospice vyvolal především samotný výraz Sterbeklinik,<sup>145</sup> který byl ovšem paradoxně pouze nevhodně zvoleným a proti vůli autora dokumentu použitým překladem pojmu Hospic.<sup>146</sup> Následujících deset let nedošlo na území Německa na poli péče o umírající k podstatnému vývoji,<sup>147</sup> na základě čehož je toto období některými autory označováno jako „desetiletí nevědomosti.“<sup>148</sup>

---

<sup>144</sup> „Ještě 16 dní... klinika pro umírající v Londýně“.

<sup>145</sup> Možno volně přeložit i jako klinika smrti.

<sup>146</sup> Seitz ve své studii dokládá, že se jednalo o záměrný reklamní trik ze strany ZDF. (SEITZ, D.; SEITZ, O.: *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein*. s. 143.)

<sup>147</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 74

<sup>148</sup> SEITZ, D.; SEITZ, O.: *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein*. s. 137

Oproti tomu v letech osmdesátých, „desetiletí průkopníků“,<sup>149</sup> se situace začala, zejména díky četným kontaktům s Anglií, rychle měnit.<sup>150</sup> Roku 1983 byl zahájen provoz první německé paliativní jednotky<sup>151</sup> na Univerzitní klinice v Kolíně. Roku 1985 následovalo založení *Christophorova hospicového spolku* (Cristophorus Hospiz Verein) v Mnichově a společnosti *OMEGA-Žít s umíráním* (OMEGA-Mit dem Sterben leben), následujícího roku vznikla rovněž *Mezinárodní společnost pro doprovázení a podporu při umírání* (Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand) a konečně rovněž roku 1986 došlo i k založení prvního německého hospicu v Cáchách.<sup>152</sup>

Devadesátá léta probíhala v Německu, podobně jako i v ostatních evropských zemích, ve znamení vzestupu jak počtu tak i kvality zařízení útěšné péče. Pro srovnání v roce 1990 byly k dispozici 3 hospice a 3 paliativní jednotky, o devět let později to bylo už 65 hospiců a 55 paliativních jednotek.<sup>153</sup> Toto „desetiletí zřizování“<sup>154</sup> dalo vzniknout i řadě dalších iniciativ spojených s péčí o umírající. K nejvýznamnějším patří:

- 1992 – *Spolkové pracovní sdružení Hospic k podpoře ambulantních, částečně stacionárních a stacionárních hospiců a paliativní medicíny (BAG)*,<sup>155</sup> kde se pod

---

<sup>149</sup> SEITZ, D.; SEITZ, O.: *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein*. s. 138.

<sup>150</sup> STUDENT, J. CH.: *Das Hospiz-Buch*. s. 41.

<sup>151</sup> „Palliativstation“.

<sup>152</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 74.

<sup>153</sup> HUSEBO, S.; KLASCHIK, E.: *Palliativmedizin*. s. 6.

<sup>154</sup> SEITZ, D.; SEITZ, O.: *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein*. s. 139.

<sup>155</sup> Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.; zkratka BAG. Roku 2007 bylo sdružení přejmenováno na *Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.* (Srov. *Themen* [on-line]. Dostupné z: <<http://www.hospiz.net/themen/index.html>> [cit. 9.3.2011].)

jednou střechou střeávají všechny výše uvedené iniciativy, stejně jako 16 *Zemských pracovních spolků*.<sup>156</sup>

- 1994 – *Německá společnost pro paliativní medicínu (DGP)*<sup>157</sup>
- 1995 – *Německá hospicová nadace* (zřízena řádem maltézských rytířů)
- 1995 – BAG vydává směrnice a kritéria pro poskytování hospicové péče a doporučení pro vzdělávání dobrovolníků
- 1988 – Uzavření rámcové dohody o způsobu a rozsahu péče a zajištění kvality stacionárních hospiců mezi zdravotními pojišťovnami, BAG a charitativními spolky
- 1999 – zřízení první katedry paliativní medicíny na univerzitě v Bonnu.<sup>158</sup>

Doprovázení umírajících se od počátku devadesátých let věnuje také například domácí hospicová služba *Malteser Hilfsdienst* a dobrovolníky organizované ambulantní služby hospicové péče. Z tohoto ideového prostředí vychází německé hospicové hnutí, občanská iniciativa v čele s BAG zasazující se v celé zemi za blaho umírajících.<sup>159</sup>

Občanské (BAG) i profesionální (DGP) iniciativy přinesly své ovoce. Jedním za zásadních počínů bylo uznání paliativní medicíny jako doplňkové lékařské kvalifikace roku 2003.<sup>160</sup> Z dostupných údajů vyplývá, že v roce 2004 bylo ve Spolkové Republice Německo 1350 ambulantních hospicových zařízení, 111 hospiců a

---

<sup>156</sup> Landesarbeitsgemeinschaften (LAGs)

<sup>157</sup> Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

<sup>158</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 75.

<sup>159</sup> Tamtéž.

<sup>160</sup> Tamtéž. s. 76.

95 paliativních jednotek, stav dle údajů z ledna 2011 pak činí 1500 ambulantních hospicových zařízení,<sup>161</sup> 179 stacionárních hospiců a 231 paliativních jednotek.<sup>162</sup>

Mezinárodně doporučený počet potřebných paliativních lůžek je přibližně 50 lůžek na 1 milion obyvatel. V roce 2009 připadalo na tento počet obyvatel na území Německa lůžek 35.<sup>163</sup>

## 5.2. Terminologická specifika

Užívaná terminologie a konkrétní náplň činnosti pracovníků v hospicové a paliativní péči se v německém prostředí poněkud odlišuje od zbytku Evropy. Například paliativní stanice je výhradně oddělením v rámci nemocnice, jehož náplní jsou krizové zásahy a lékařská stabilizace stavu pacientů, oproti tomu hospic je určen péči o pacienty na konci života, kterým nemůže být poskytnuta péče v domácnosti. Této kategorizace se v jiných zemích neužívá. Výrazem domácí paliativní péče je zde obvykle myšlena péče zdravotní, psychosociální podpora pacientů v domácím prostředí je zajišťována především dobrovolníky. Sám výraz hospicová péče je zde tradičně spojen s občanským hnutím, na jehož základě se začaly rozvíjet dobrovolnické iniciativy zaměřené na práci

---

<sup>161</sup> DEUTSCHER HOSPIZ UND PALLIATIVVERBAND e.V.: *Entwicklung der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste* [online]. Dostupné z:

<[http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz\\_ambulant\\_2011.pdf](http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz_ambulant_2011.pdf)> leden 2011 [cit. 9.3.2011].

<sup>162</sup> DEUTSCHER HOSPIZ UND PALLIATIVVERBAND e.V.: *Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen – einschl. der Einrichtungen für Kinder* [online]. Dostupné z:

<[http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz\\_stationaer\\_2011.pdf](http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz_stationaer_2011.pdf)> leden 2011 [cit. 9.3.2011].

<sup>163</sup> DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Hintergrund-Information / Palliativmedizin im stationären Sektor*. červen 2009 [online]. Dostupné z:

<[http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/presse/HI%20Palliativmedizin%20\\_stationaer.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/presse/HI%20Palliativmedizin%20_stationaer.pdf)> [cit. 9.3.2011].

s umírajícími, zatímco péče paliativní a ještě konkrétněji paliativní medicína je považována za odvětví medicíny.<sup>164</sup>

### 5.3. Formy služeb

Za prioritní je v systému německé hospicové péče považováno ambulantní doprovázení v přirozeném prostředí umírajících (v domácnosti či rodině), při čemž hlavní důraz je zde stejně jako v pečovatelských domech či stacionárních hospicových zařízeních kladen na kvalitu života a vyloučení aktivní pomoci ke smrti.<sup>165</sup>

Stacionární hospice mají podobu samostatných zařízení zpravidla s kapacitou nejvýše šestnácti lůžek určených pro nevléčitelně nemocné v poslední fázi života. Zařízení disponují speciálním vybavením zaručujícím odbornou péči lékařskou, ošetrovatelskou i duchovní.

Služby částečně stacionární zajišťují podporu a odlehčení jak pacientům tak jejich rodinným příslušníkům s cílem umožnit klientům co nejdéle možný pobyt v domácím prostředí.

Paliativní stanice (či jednotka) tvoří samostatné nemocniční oddělení, jejíž multidisciplinární tým úzce spolupracuje jak s nemocničními lékaři tak s ostatními vhodnými formami služeb paliativní péče. Hlavním cílem pracoviště není ovšem, na rozdíl od služeb stacionárních a částečně stacionárních, zprostředkovat umírajícím kontinuální péči až do jejich smrti, ale zmírnit nemoci či terapií vyvolané potíže tak,

---

<sup>164</sup> RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči.* s. 16.

<sup>165</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helpen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa.* s. 77.

aby pacient mohl být ve stabilizovaném stavu z nemocnice propuštěn.<sup>166</sup> Průměrná délka pobytu pacienta na paliativní jednotce se pohybuje kolem dvou týdnů.<sup>167</sup>

#### 5.4. Nové tendence

K novým tendencím v německém systému paliativní péče patří zejména snahy zapojit paliativní péči do systému základních zdravotnických služeb – především do pečovatelských domů a domovů pro seniory. V návaznosti na toto úsilí<sup>168</sup> začala doprovázení umírajících vyškoleným personálem poskytovat i řada běžných domácích pečovatelských služeb.<sup>169</sup> Podobný úkol začíná plnit i takzvaná „paliativně medicínská konsiliární služba,“ která by v budoucnu měla přispět k možnosti poskytovat optimální paliativní péči napříč nemocničními odděleními i v nemocnicích, které dosud nedisponují paliativní jednotkou, ačkoli její zákonná úprava zatím není dořešená.<sup>170</sup>

---

<sup>166</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helpfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 79.

<sup>167</sup> DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Hintergrund-Information / Palliativmedizin im stationären Sektor*.

<sup>168</sup> Příkladem úspěšné iniciativy může být například projekt *Innere Mission München*, působící již od roku 2000.

<sup>169</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helpfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 80.

<sup>170</sup> DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Hintergrund-Information / Palliativmedizin im stationären Sektor*.

## 5.5. Legislativní zakotvení služeb a jejich financování

Ambulantní a stacionární (lůžkové) hospicové služby jsou v Německu upraveny řadou zákonných předpisů. Jejich financování je řízeno sociálním zákoníkem (SGB<sup>171</sup>) jehož platné znění bylo přijato spolkovým sněmem dne 18.6. 2009. Stěžejní předpisy jsou uvedeny v § 39a odstavec 1 a 2 SGB V<sup>172</sup> *Stacionární a ambulantní hospicové služby* a § 37b SGB V *Specializovaná ambulantní paliativní péče*. Změny v zákonné úpravě odstartovala iniciativa DHPV,<sup>173</sup> která rovněž zpracovala výchozí studii k aktuální situaci na poli hospicové péče v Německu.<sup>174</sup>

Uvedené předpisy stanovují právo pojištěnců na stacionární a částečně stacionární hospicové služby, stejně jako na ambulantní hospicovou paliativní péči, která pojištěncům poskytne kvalifikované doprovázení na konci života, ať už v jejich domácnostech, rodinách či pečovatelských zařízeních a podobně.<sup>175</sup>

Podpora zařízení se uskutečňuje prostřednictvím příspěvku k nutným nákladům na osobu, s přihlédnutím ke škále provedených výkonů, počtu dobrovolníků, počtu uskutečněných doprovázení v zařízení a dalších podmínek dle § 39a SGB V.<sup>176</sup>

---

<sup>171</sup> Sozialgesetzbuch

<sup>172</sup> Sociální zákoník, pátá knihy - *O zákonném zdravotním pojištění*.

<sup>173</sup> Der Deutsche Hospiz- und Palliativ Verband

<sup>174</sup> *Information zur Gesetzesänderung* [online]. Dostupné z:

<[http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb\\_p39a-sgb5\\_info.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb_p39a-sgb5_info.pdf)> [cit. 10.3.2011].

<sup>175</sup> BUNDESMINISTERIUM DER JUSTIZ. § 39a *Stationäre und ambulante Hospizleistungen*. [online]. Dostupné z: <[http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_39a.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_39a.html)> [cit. 10.3.2011].

<sup>176</sup> *Information zur Gesetzesänderung* [online]. Dostupné z:

<[http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb\\_p39a-sgb5\\_info.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb_p39a-sgb5_info.pdf)> [cit. 10.3.2011].

Ve výše uvedených zařízeních stejně jako i v případě služeb poskytovaných v domácnosti mají nevyлéčitelně nemocní pojištěnci v pokročilém a velmi pokročilém stádiu nemoci s omezenou očekávanou délkou života, kteří vyžadují náročnou péči, nárok na *specializovanou paliativní péči* zahrnující profesionální lékařskou péči v úzké spolupráci se službami ošetrovatelskými, zaměřenou zejména na léčbu bolesti a kontrolu symptomů. Podmínkou je indikace této formy péče prostřednictvím odborného posudku a doporučení ošetřujícího lékaře.<sup>177</sup>

Hmatatelným výsledkem a účinkem změn v uvedených zákonných předpisech je, že od chvíle jejich účinnosti (rok 2009) jsou pojištěnci – klienti ve stacionárních hospicích osvobozeni od své finanční spoluúčasti na pokrytí nákladů péče, jejichž výše byla v jednotlivých spolkových zemích značně odlišná a často nejednoznačná.<sup>178</sup> Finanční krytí převzaly zdravotní a pečovatelské pojišťovny,<sup>179</sup> případně města a další společnosti.<sup>180</sup>

V zákoně je dále zakotveno, že podíl vlastního financování stacionárních hospiců klesne (z někdejších přibližně 30%) na 10%; v případě dětských hospiců na 5%.<sup>181</sup> Tento procentní podíl vzniklých nákladů jsou tedy zřizovatelé povinni zajistit z jiných zdrojů. Vedle vyhlásování veřejných sbírek, sponzorské podpory a darů je

---

<sup>177</sup> *Information zur Gesetzesänderung* [online]. Dostupné z: <[http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb\\_p39a-sgb5\\_info.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb_p39a-sgb5_info.pdf)> [cit. 10.3.2011].

<sup>178</sup> Celkové náklady na pacienta a den ve stacionárním hospicovém zařízení se v roce 2006 pohybovaly mezi 210 a 300 €. Pacient se na jejich krytí podílel různou měrou v závislosti na možnostech konkrétního zařízení. (GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 81.)

<sup>179</sup> Kranken- und Pflegekassen.

<sup>180</sup> HOSPIZARBEIT IN BREMEN: *Finanzierung stationärer Einrichtungen* [online]. Dostupné z: <<http://www.lag-hospiz-bremen.de/cms/finanzierung/stationaer.html>> [cit. 10.3.2011].

<sup>181</sup> *Information zur Gesetzesänderung*. [online]. Dostupné z: <[http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb\\_p39a-sgb5\\_info.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb_p39a-sgb5_info.pdf)> [cit. 10.3.2011].

významným zdrojem sloužícím k pokrytí nákladů služby práce osob, vykonávajících činnost bez ohledu na honorář,<sup>182</sup> které přebírají v rámci hospice řadu činností.<sup>183</sup>

Podmínkou čerpání služeb stacionárních a částečně stacionárních hospicových zařízení je nemožnost adekvátní péče v přirozeném prostředí klienta, přičemž však pobyt v nemocnici není nutný. Přijetí klienta do péče je vždy podmíněno zmíněným vystavením odborného posudku a doporučením ošetřujícího lékaře.<sup>184</sup>

V případě paliativních stanic v rámci nemocnic je péče o nemocného účtována podle stejných principů jako jiné nemocniční úkony – je hrazena pojišťovny a pacient se podílí na nákladech částkou 10 € denně jako při pobytu na kterémkoli jiném oddělení.<sup>185</sup>

Ambulantní hospicová péče je v řadě spolkových zemí nejstarší formou hospicové péče a právě na jejích základech se rozvinulo a institucionalizovalo občanské hospicové hnutí.<sup>186</sup> První ambulantní hospicové týmy neměly k dispozici žádné finanční prostředky a fungovaly a často stále fungují na principu dobrovolnictví. Určité finanční prostředky jsou však i přes osobní nasazení pracovníků nutností, minimálně na pokrytí nákladů spojených s poradenstvím, prací s veřejností a dalšího vzdělávání pracovníků. Z počátku byly vyvíjeny snahy o vyřešení této situace prostřednictvím spolupráce s církevními organizacemi či zařízeními péče o seniory. Teprve rok 2002 přinesl žádanou změnu poměrů. Díky *Rámcové dohodě* byly stanoveny podmínky nároku

---

<sup>182</sup> Německý výraz *Ehrenamtliche* obvykle překládán jako neplacený, čestný pomocník.

V českém prostředí je obvyklejším označením pojem dobrovolník.

<sup>183</sup> HOSPIZARBEIT IN BREMEN: *Finanzierung stationärer Einrichtungen*. [on-line] Dostupné z: <<http://www.lag-hospiz-bremen.de/cms/finanzierung/stationaer.html>> [cit. 10.3.2011]

<sup>184</sup> *Information zur Gesetzesänderung*. [on-line] Dostupné z: <[http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb\\_p39a-sgb5\\_info.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb_p39a-sgb5_info.pdf)> [cit. 10.3.2011]

<sup>185</sup> HOSPIZARBEIT IN BREMEN: *Finanzierung stationärer Einrichtungen*.

<sup>186</sup> Viz kapitola 4.2. Vývoj v Německu.

ambulantních hospicových služeb na příspěvky od pojišťoven. Rámcová dohoda se opírala o doplnění sociálního zákoníku (SGB V, § 39a, odstavec 1), který od roku 2002 povazuje každou pojišťovnu rezervovat ročně 0,15 EUR na jednoho pojištěnce pro ambulantní doprovázení umírajících. Tento příspěvek se postupně zvyšoval až na konečných 0,40 EUR počínaje rokem 2007. Roku 2009 se začaly příspěvky pojišťoven udělovat na základě provedených výkonů dle § 39a, odstavec 2, SGB.<sup>187</sup> Získané prostředky jsou vynakládány především na personální zajištění. Díky podmínkám na tento příspěvek vázaným je zabezpečena rovněž vzrůstající profesionalizace celého odvětví ambulantní hospicové péče.<sup>188</sup>

---

<sup>187</sup> *Information zur Gesetzesänderung.*

<sup>188</sup> HOSPIZARBEIT IN BREMEN: *Finanzierung ambulanter Hospizarbeit* [online]. Dostupné z: <<http://www.lag-hospiz-bremen.de/cms/finanzierung/stationaer.html>> [cit. 10.3.2011].

## 6. Paliativní péče v České republice

Hospicová paliativní péče se v České republice začala rozvíjet přibližně o deset let později než ve většině západních evropských zemích a zpočátku se musela potýkat s řadou problémů, zejména s nemožností navázat na tradici služeb podobného charakteru. V padesátých letech minulého století zde byly mimo jiné zrušeny takzvané ošetrovatelské domy, které například ve Spojených státech tvoří dodnes jeden z pilířů paliativní péče.<sup>189</sup>

### 6.1. Vývoj od 90. let 20. století

V období po roce 1990 měla řada českých lékařů možnost seznámit se s praxí paliativní péče jak v západní Evropě, tak i ve Spojených státech amerických. Především kontrast mezi obecně spíše žalostnou situací umírajících v České republice a vyspělou péčí v paliativních zařízeních západu, měl podněcující a inspirující vliv na počátky rozvoje paliativní péče na našem území.<sup>190</sup>

#### 6.1.1. Marie Svatošová

Stěžejní roli ve změně přístupu k umírajícím sehrály aktivity Marie Svatošové, lékařky, která se zasloužila o popularizaci nových idejí organizací stovek

---

<sup>189</sup> SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. s. 123.

<sup>190</sup> SLÁMA, O.: *Palliative Care in Czech Republic*. Nezveřejněný rukopis, 2002. In: GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 285.

konferencí jak pro medicínské experty tak pro širokou veřejnost. Založila *Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí – Ecce homo*, mezi léty 1998 až 2006 zveřejnila několik v českém prostředí stěžejních knih o hospicové práci, doprovázení umírajících a naději<sup>191</sup> a stála rovněž u zrodu několika hospicových iniciativ.<sup>192</sup> Za svůj vliv na rozvoj hospicového hnutí byla Marie Svatošová roku 2002 oceněna státním vyznamenáním „Medaile za zásluhy“.<sup>193</sup>

### 6.1.2. První lůžková zařízení

První pokus o zřízení lůžkového oddělení paliativní péče v Čechách byl uskutečněn roku 1992 v Babicích na Svitavou. Jednalo se o paliativní jednotku s kapacitou patnácti lůžek, vzniklou při klinice plicních onemocnění, zaměřenou především na pacienty s rakovinou plic ale i dalšími nádorovými onemocněními. Na základě finančních problémů, byla však jednotka následně přeměněna na léčebnu dlouhodobě nemocných.

Roku 1995 byl z iniciativy Marie Svatošové zahájen provoz prvního českého moderního hospice v Červeném Kostelci, který navazoval na vize a vzor britského hospicového hnutí. Do roku 2002 bylo založeno dalších 6 hospiců v Praze, Brně, Rajhradě, Litoměřicích, Plzni a Olomouci s celkovou kapacitou 185 lůžek. Většina

---

<sup>191</sup> Nejznámější titul *Hospice a umění doprovázet*, dále například *Hospic slovem i obrazem*, *Něco nad námi musí být* či *O naději s Marií Svatošovou*.

<sup>192</sup> Srov. GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 286.

<sup>193</sup> SLÁMA, O.; ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné i veřejné diskusi*. s. 13.

z nich vznikla díky iniciativám křesťanských církevních spolků.<sup>194</sup> V současnosti je v České republice 14 lůžkových hospiců, lůžková kapacita vzrostla přibližně dvojnásobně.<sup>195</sup> Při zohlednění požadavku na minimálně 5 hospicových lůžek na 100 000 obyvatel se současná kapacita hospiců ovšem stále jeví jako nedostatečná.<sup>196</sup>

### 6.1.3. Formy péče

Vedle lůžkových hospicových zařízení jsou v ČR poskytovány, i když zatím v poměrně malé míře, i další formy hospicové paliativní péče. Paliativní lůžka v jiných zdravotnických zařízeních (nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných) provozuje Hospicové hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě, Hospicová péče sv. Zdislavy v Liberci a od roku 2010 také LDN v Nejdku u Karlových Varů. Při Masarykově nemocnici v Brně funguje konsiliární služba.<sup>197</sup>

Ze čtrnácti stávajících hospiců poskytuje osm rovněž služby ambulantní. Dalších sedm poskytovatelů nabízí samostatné služby mobilní, domácí paliativní péče.<sup>198</sup> Služby paliativní péče jsou nabízeny i některými domácími pečovatelskými službami. Obecně však lze říci, že, například ve srovnání s Německem, nejsou

---

<sup>194</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 286–288.

<sup>195</sup> *Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče podle krajů*. [on-line] <<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/>> [cit. 15.3.2011]

<sup>196</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 288.

<sup>197</sup> *Hospicová lůžka v jiných zdravotnických zařízeních* [online]. Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/formy-hospicove-pece/>> [cit. 15.3.2011].

<sup>198</sup> *Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče podle krajů* [online]. <<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/>> [cit. 15.3.2011].

ambulantní hospicové služby na území České republiky příliš rozšířeny, což je způsobeno zejména menším zapojením dobrovolníků do organizace spektra paliativních služeb.<sup>199</sup>

#### 6.1.4. Iniciativy a organizace

Od roku 1995 se v Brně každoročně konají konference na téma paliativní medicína, hostící kolem 300 účastníků z různých oborů. Roku 1998 zveřejnil Jiří Vorlíček, profesor Brněnské univerzity, první standardy pro paliativní péči v českém prostředí (druhé vydání následovalo roku 2004<sup>200</sup>) a následující rok byla při Společnosti pro studium a léčbu bolesti České lékařské společnosti J. E. Purkyně založena *Sekce paliativní medicíny*.<sup>201</sup>

Při *Institutu pro postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví* vznikla roku 2001 Subkatedra paliativní medicíny. Stejněho roku začaly být rovněž vyvíjeny snahy o uznání terapie chronické bolesti a paliativní medicíny jako lékařské specializace, což se podařilo roku 2004, kdy byl zřízen samostatný atestační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“.<sup>202</sup>

Jedním ze subjektů, jehož práce s veřejností, vydavatelské iniciativy či odborné kurzy a semináře přispívají již řadu let k prolomení tabu smrti a umírání v České Republice je občanské sdružení Cesta domů. Sdružení působí v Praze od roku

---

<sup>199</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 286 - 287.

<sup>200</sup> VORLÍČEK, J.; ADAM, Z.; POSPÍŠILOVÁ, Y.: *Paliativní medicína*.

<sup>201</sup> GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 286.

<sup>202</sup> SLÁMA, O.; ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné i veřejné diskusi*. s. 13.

2001 a vedle služeb domácího hospice a výše uvedených aktivit provozuje rovněž informační a diskusní webový portál o umírání ([www.umirani.cz](http://www.umirani.cz)) a veřejnou paliativní knihovnu, která byla roku 2006 vyznamenána cenou „Knihovna roku“ Ministerstva kultury ČR.<sup>203</sup>

Roku 2005 byla založena *Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče*, která sdružuje a reprezentuje česká hospicová zařízení, usiluje o jasnou zákonnou úpravu hospicové a paliativní péče a svou činností „přispívá k pozitivní proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání.“<sup>204</sup>

V rámci *České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* funguje vedle Společnosti pro studium a léčbu bolesti rovněž *Česká společnost paliativní medicíny*.

## **6.2. Legislativní úprava a financování hospicové paliativní péče**

Co se týče legislativního zakotvení hospicové paliativní péče a jejího financování v České republice, je situace poněkud méně ustálená než v sousedním Německu, kde je paliativní péče v různých formách přece jen již službou poměrně zavedenou.

Ačkoli první český hospic byl otevřen již roku 1995, ještě o deset let později, kdy už na našem území fungovalo celkem deset hospicových zařízení, český právní řád pojem hospic neznal. Až se vznikem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče v ČR roku 2005 se společnými silami všech zainteresovaných subjektů podařilo

---

<sup>203</sup> CESTA DOMŮ: *Knihovna* [online] Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/sluzby-knihovna.html>> [cit. 16.3.2011].

<sup>204</sup> ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE [online]. Dostupné z <<http://www.asociacehospicu.cz/>> [cit. 15.3.2011].

v procesu, který trval bezmála tři roky, prosadit legislativní základy pro lůžkovou a částečně i pro mobilní hospicovou péči.<sup>205</sup>

Hospicové péče se dotýkají především právní úpravy v oblasti zdravotní a sociální. Stěžejními prameny jsou: Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění<sup>206</sup>, do něž se v létě roku 2006, podařilo implementovat §22a s názvem *Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková – ve znění: Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.*<sup>207</sup> Díky této změně a další následné novelizaci byla umožněna úhrada lůžkové a částečně i mobilní hospicové péče (po stránce zdravotnické a ošetrovatelské) ze zdravotního pojištění a rovněž zakotvení kódu 0730 pro specializovanou ústavní paliativní péči do úhradové vyhlášky ministerstva zdravotnictví (pro lůžkovou péči v roce 2007, pro mobilní péči v roce 2010)<sup>208</sup>.

Dalšími významnými právními předpisy pro poskytování hospicové paliativní péče jsou Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a Vyhláška č. 505/2006 Sb. k provedení zákona o sociálních službách, která ve své druhé části stanovuje rozsah činností a maximální výši požadovaných úhrad (hrazených pacienty) za poskytování některých sociálních služeb – u služeb pečovatelských a odlehčovací se jedná

---

<sup>205</sup> ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE: *Právní a finanční rámec pro hospice* [online]. Dostupné z < <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/> > [cit. 15.3.2011].

<sup>206</sup> Ve znění zákona č. 281/2009 Sb. s účinností od 1. ledna 2011.

<sup>207</sup> *Legislativa*. [on-line] Dostupné z: <<http://www.hospice.cz/legislativa/>> [cit. 6.3.2011]

<sup>208</sup> ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE: *Právní a finanční rámec pro hospice*. [online] Dostupné z < <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/> > [cit. 15.3.2011].

v průměru o částku 100Kč na hodinu,<sup>209</sup> čímž se, vzhledem k neochotě zdravotních pojišťoven k uzavření adekvátní smlouvy<sup>210</sup>, řídí i některé agentury domácí hospicové péče.<sup>211</sup>

V důsledku legislativních změn je v současné době zdravotní složka paliativní péče systémově hrazena zdravotními pojišťovnami, ovšem úhrada složky sociální zůstává i nadále nedořešena. Náklady na osobu a den činí v průměru 2000Kč, z čehož přibližně 50-60% hradí pojišťovny. V praxi se tak na dofinancování i nadále podílí sami klienti, kteří dle pravidel jednotlivých zařízení<sup>212</sup> „hradí příspěvek úměrný jejich příjmu, tak, aby hospicová péče byla dostupná pro každého.“ Dalšími finančními zdroji jsou dotace Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, příspěvky sponzorů, nadací, fyzických osob a případně i měst a krajů. Komplexním řešením, o které Asociace v současnosti usiluje, je novelizace zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách formou jeho rozšíření o další typ odlehčovací služby, zaměřené na péči o osoby v terminálním stavu onemocnění a podporu jejich blízkých.<sup>213</sup>

Podmínkou úhrady péče zdravotní pojišťovnou je v ČR stejně jako v Německu doporučení praktického, případně ošetřujícího lékaře.<sup>214</sup>

---

<sup>209</sup> Vyhláška č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online] Dostupné z <[http://www.mpsv.cz/files/clanky/7336/505\\_2006\\_aktual.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7336/505_2006_aktual.pdf)> [cit. 16.3.2011].

<sup>210</sup> Srov. například: HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ DUHA: *Domácí hospicová péče*. [online] Dostupné z: <[http://www.hospic-horice.cz/?page\\_id=1660](http://www.hospic-horice.cz/?page_id=1660)> [cit. 16.3.2011].

<sup>211</sup> Srov. například: SDÍLENÍ o. s. TELČ: *Domácí hospicová péče*. [online] Dostupné z <<http://www.os-sdileni.wz.cz/domaci-hospic-pece.html>> [cit. 16.3.2011].

<sup>212</sup> *Kolik stojí pobyt v hospici?* [online]. Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/co-je-hospic/>> Vytvořeno 26.7.2010. [cit. 6.3.2011].

<sup>213</sup> ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE: *Právní a finanční rámec pro hospice*.

<sup>214</sup> Srov. § 22 Zvláštní ambulantní péče; Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.

Roku 2007 byly jako výsledek vzájemné spolupráce pracovní skupiny Ministerstva zdravotnictví ČR a Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče zveřejněny nové *Standardy hospicové paliativní péče*, které jsou pro všechny členy asociace závazné.<sup>215</sup>

---

<sup>215</sup> ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE: *Právní a finanční rámec pro hospice* [online]. Dostupné z < <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/> > [cit. 15.3.2011].

## 7. Duchovní péče v hospicových zařízeních

V Evropském kulturním horizontu je i dnes rozšířeno především křesťanské pojetí nemoci i smrti, a to nejen mezi věřícími. Ačkoli žijeme ve světě již značně sekularizovaném, ve vysoce emotivně vypjatých situacích, ke kterým umírání a smrt bezesporu patří, mohou dobře zvládnuté církevní rituály a obřady přinést žádoucí zklidnění, jak samotným osobám stojícím před branami smrti, tak i jejich blízkým.<sup>216</sup>

Salajka uvádí, že nemoc a smrt jsou v Bibli pojímány jako porušení řádu – lidská odcizenost Stvořiteli, která nemůže být překonána bez lidské vnímavosti vůči Boží spásné aktivitě.<sup>217</sup> V průběhu dějin byla však očistná duchovní terapie, orientovaná k nitru člověka a směřující k smíření a určité nápravě porušeného řádu, do jisté míry potlačena ve prospěch léčebných zásahů vnějších.<sup>218</sup>

Na základě definic Světové zdravotnické organizace je zdraví pojímáno jako stav biologické, psychické a sociální pohody<sup>219</sup>, k čemuž je zejména v poslední době doplňován ještě aspekt ekologický a duchovní. Stav nemoci tedy může být definován jako diskomfort v kterékoli z uvedených složek vystihujících celkové zdraví.<sup>220</sup>

Hierarchie potřeb se v průběhu lidského života mění a čím více se člověk blíží vlastní smrti, tím více vystupují do popředí potřeby niterné, duchovní. Zejména umírající, kteří se ve svém životě duchovním otázkám spíše vyhýbali, ale nejen oni,

---

<sup>216</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 24 - 25.

<sup>217</sup> SALAJKA, M.: Křesťanské hledání zdraví a léčení nemocného života. *Časopis lékařů českých*.

<sup>218</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 25.

<sup>219</sup> *O důstojném životě terminálně nemocných. Slovník pojmů* [online]. Dostupné z: <<http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>> [cit. 3.3.2011].

<sup>220</sup> Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. s. 25.

začínají tváří v tvář smrti klást otázky po smyslu své existence, toužit po smíření<sup>221</sup> a odpuštění.<sup>222</sup> Hlavním úkolem hospicové duchovní péče je podat umírajícím v tomto tázání se pomocnou ruku; poskytnout mu bezpečný prostor pro sdílení jeho obav, úzkostí i nadějí, pomoci mu v objevování hodnot prožitkových a postojových,<sup>223</sup> když hodnoty hmotné začnou ztrácet na svém dosavadním významu. Otevřený duchovní rozhovor se tak může stát zdrojem radosti a síly pro oba zúčastněné.<sup>224</sup>

Osoby zúčastněně přítomné ve chvíli smrti druhého člověka, by ideálně měly rozumět významu tohoto okamžiku nejen po stránce medicínské, ale i kulturní, sociální a duchovní.<sup>225</sup> Duchovní péče tak zpravidla zahrnuje nejen samotného umírajícího, ale i jeho rodinu a blízké; je zaměřena i na ošetřující zdravotnický personál a ostatní pracovníky multidisciplinárního hospicového týmu.

## 7.1. Stanovisko dle standardů a norem paliativní péče

Téměř všechny definice paliativní péče udávají péči o duchovní potřeby jedince jako jeden z jejích stěžejních pilířů, který s má v celkové péči o pacienta své nezastupitelné místo.<sup>226</sup>

Rovněž Výbor ministrů Rady Evropy konstatuje, že: „paliativní péče obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta, přičemž vysoká úroveň péče o

---

<sup>221</sup> CALLANANOVÁ, M.; KELLEYOVÁ, P.: *Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících.* s. 134.

<sup>222</sup> Srov. SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet.* s. 19.

<sup>223</sup> Srov. FRANKL, V. E.: *Lékařská péče o duši.*

<sup>224</sup> Srov. například SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet.* s. 19.

<sup>225</sup> Srov. PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče.* s. 490

<sup>226</sup> Podrobněji v kapitole 1. Základní terminologie.

fyzickou stránku je samozřejmě zásadní, avšak sama o sobě nestačí.<sup>227</sup> Člověk nesmí být redukován na pouhou biologickou jednotku.

*Duchovní péče* je pro potřeby péče paliativní definována jako péče, která se zaměřuje na otázky smyslu, existenciální a náboženské otázky, jež doléhají, tváří v tvář pokročilému stádiu progredující nemoci, na pacienty a jejich rodinné příslušníky. Péče je určena všem potřebným, ať už věřícím nebo nevěřícím a zahrnuje i práci s pozůstalými.<sup>228</sup>

Přesto, že je duchovní podpora uvedena, vedle mírnění symptomů a podpory rodině, jako hlavní dimenze hospicové paliativní péče,<sup>229</sup> chybí dosud přesné vymezení její vhodné struktury a organizace. Rovněž zatím nebylo vydáno komplexní doporučení týkající se požadavků na vzdělávání a specializaci osob poskytujících duchovní péči v hospicích a dalších zařízeních paliativní péče, i když snah o jejich ustanovení postupně přibývá.

## **7.2. Hospicová duchovní péče v Německu**

Ačkoli je v německém prostředí hospicová paliativní péče ukotvena již poměrně pevně jak po stránce legislativní, tak i v povědomí veřejnosti, jasná pravidla pro poskytování duchovní péče vytvořena nejsou. Díky dlouholetým zkušenostem se zde však postupně vyvinul relativně funkční systém duchovní podpory pacientů, přičemž právo na duchovní péči je zde vnímáno jako jedno ze základních lidských práv.

---

<sup>227</sup> *O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům.* s. 23.

<sup>228</sup> *O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům.* s. 43.

<sup>229</sup> Tamtéž. s. 10.

V prostředí nemocničním stejně jako v hospicových zařízeních či v systému ambulantní hospicové péče je běžné, že základní psychosociální podporu pacientů poskytují náležitě proškolení dobrovolníci. Duchovní je obvykle přivolán pouze na žádost pacienta. Profesionální duchovní péči poskytují také takzvaní duchovní pečovatelé, kteří svou kvalifikaci získali absolvováním odborného kurzu pravidelně pořádaného v rámci jednotlivých církevních obcí. Předpokladem pro absolvování kurzu je vysokoškolské teologické vzdělání.

V některých nemocnicích a hospicích působí duchovní rovněž jako koordinátor dobrovolníků a pro duchovní rozhovor je k dispozici několik dní v týdnu. Jeho koordinační činnost je v tomto případě placena zařízením na základě §39a, složka duchovní péče je však zpravidla vždy hrazena příslušnou církví.<sup>230</sup>

### **7.3. Hospicová duchovní péče v České republice**

Řada Čechů je vůči hospicovým iniciativám kritická, neboť za pojmy „duchovní či spirituální doprovázení umírajících“ vnímají snahu o křesťanskou indoktrinaci. Tento předsudek může být dle Ondřeje Slámy způsoben zvýšenou senzibilitou k světonázorovým a ideologickým dogmatismům, která se vyvinula v důsledku dlouholetého politického útlaku.<sup>231</sup>

Jedním z prvních pokusů definovat určitým způsobem oblast duchovní péče v českých zdravotnických zařízeních je *Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi*

---

<sup>230</sup> Rozhovor s Miriam Stamm, pastorkou a koordinátorkou duchovních služeb v Diakonie-Hospiz Wansee GmbH. Berlín, 21.3.2011.

<sup>231</sup> Interview mit Dr. Ondrej Slama am 20.8.2003 in Brno. In: GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 288.

*Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v ČR z roku 2006. Dohoda se týká „vysílání nemocničních kaplanů a dobrovolníků do zdravotnických zařízení s cílem prospět trpícím v těžkých situacích bez ohledu na jejich vyznání.“<sup>232</sup> Cílem činnosti kaplana by mělo být nejen poskytování duchovní péče pacientům, personálu a návštěvníkům, ale také koordinace dobrovolníků v oblasti duchovní péče a zajišťování kontaktu s duchovními ostatních církví dle přání pacientů.*

Kvalifikačními předpoklady pro práci nemocničního kaplana jsou dle dohody: dokončené teologické vzdělání na magisterském stupni, znalosti z oblasti pastorační péče, religionistiky, práva, krizové intervence, komunikace, či lékařské etiky. V připojeném etickém kodexu nemocničního kaplana je rovněž kladen důraz na respekt k osobnímu přesvědčení a individuálním spirituálním potřebám pacientů. Nemocniční duchovní zprostředkovává či sám poskytuje rovněž svátosti, bohoslužby či jiné obřady podle potřeb pacientů a řádu církve, jeho služby jsou však primárně chápány jako neevangelizační.<sup>233</sup>

Požadavek duchovní péče ve zdravotnických zařízeních ČR je saturován různými způsoby. Na jedné straně fungují v některých nemocnicích nemocniční kaplani (ačkoli zatím ve velmi nízkém počtu), kteří jsou ve vzácných případech<sup>234</sup> řádnými zaměstnanci nemocnice, většinou jsou však zaměstnání pouze na základě Dohody o

---

<sup>232</sup> *Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v ČR.* [online]. < <http://www.ekumenickarada.cz/wpimages/other/dohoda1.pdf> > [cit. 8.3.2011].

<sup>233</sup> *Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v ČR.* [on-line] < <http://www.ekumenickarada.cz/wpimages/other/dohoda1.pdf> > [cit. 8.3.2011]

<sup>234</sup> Např. Pavel Ruml v Ústřední vojenské nemocnici.

provedení činnosti a z větší části zůstávají placeni vysílající církví.<sup>235</sup> Na straně druhé dochází do zdravotnických zařízení duchovní v rámci péče o své farníky či na základě žádosti pacienta. Zprostředkování kontaktu s konkrétním duchovním je i obvyklou formou zajištění duchovní péče v rámci pečovatelské či domácí hospicové péče.

V poslední době přibývá rovněž hospicových zařízení, která, podobně jako v Německu, zaměstnávají osoby s teologickým vzděláním a odpovídající praxí jako koordinátory duchovní péče poskytované na různých úrovních odbornosti.

Na celoevropské úrovni jsou stěžejním dokumentem v oblasti duchovní péče ve zdravotnictví *Standardy Evropské sítě nemocničních kaplanů* přijaté ve Finsku roku 2002. Doporučení vychází ze stejných principů jako výše uvedená Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví. Navíc však zdůrazňuje roli nemocničního kaplana<sup>236</sup> jako člena multidisciplinárního zdravotnického týmu a jeho aktivní zapojení do vzdělávacích aktivit určených zdravotníkům a dobrovolníkům.<sup>237</sup>

#### **7.4. Křesťanský princip – základ hospicové paliativní péče**

Mottem zakladatelky hospicového hnutí Cicely Saundersové byly verše z Evangelia sv. Matouše (Mt 25; 35-36): „Neboť jsem hladověl a dali jste mi jíst, žíznil jsem a dali jste mi pít, byl jsem na cestách a ujali jste se mne, byl jsem nahý a oblékli

---

<sup>235</sup> MATULOVÁ, E.: *Seznámení s prací nemocničních kaplanů* [online]. Dostupné z: <<http://www.husiti.cz/ccshpd/specifik.htm>> [cit. 16.3.2011].

<sup>236</sup> Či pastoračního asistenta, nemocničního duchovního, poskytovatele duchovní péče a podobně. Terminologie není dosud ustálena.

<sup>237</sup> EUROPEAN NETWORK OF HEALTH CARE CHAPLAINCY: *Standards for Health Care Chaplaincy in Europe*. [online]- Dostupné z: <[http://www.eurochaplains.org/turku\\_standards.htm](http://www.eurochaplains.org/turku_standards.htm)> [cit. 16.3.2011].

jste mě, byl jsem nemocen a navštívili jste mě...“ V tomto duchu byl zbudován i první Hospic sv. Kryštofa, který ovšem neměl za cíl pouze naplňovat toto křesťanské poslání, ale měl se stát, podle slov Saundersové, zároveň také živým svědectvím víry, „že Bůh zjevený v Kristu sdílí temnotu utrpení a umírání a proměnil realitu smrti.“<sup>238</sup>

#### 7.4.1. Náboženství x spiritualita

S rozvojem spirituality jako fenoménu nezávislého na náboženství a zejména se vzrůstajícím důrazem na roli paliativní medicíny jako léčby symptomů, se křesťanský základ hospicového hnutí stával poněkud méně zjevným a začal být pokládán spíše za specifikum jednotlivých institucí než za všeobecný princip. V duchu tohoto posunu se začal měnit i původně nábožensky zbarvený jazyk paliativní péče a pojmy soucitu, lásky a posvátnosti života byly postupně nahrazovány univerzálním pojetím lidské důstojnosti a kvality života.<sup>239</sup>

Měnící se vzorce náboženských zvyklostí jsou provázeny jistým odklonem od tradičních forem zbožnosti a naopak nárůstem zájmu o alternativní formy duchovnosti a rozvojem osobní, svobodné, ničím nesvázané spirituality, která je, na rozdíl od současných forem náboženství, chápána jako obecné vyjádření nemateriálních aspektů lidství.<sup>240</sup>

---

<sup>238</sup> WRIGHT, M.: *Dobro pro duši? Duchovní dimenze hospicové a paliativní péče*. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 232 – 250.

<sup>239</sup> Srov. WRIGHT, M.: *Dobro pro duši? Duchovní dimenze hospicové a paliativní péče*. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 233.

<sup>240</sup> Srov. tamtéž. s. 233 – 234.

Michael Wright se ve své fenomenologicky zaměřené studii snaží, prostřednictvím živých zkušeností lidí (představitelů hlavních světových náboženství i lidí nevěřících, kteří však sami sebe považují za duchovně založené), najít obecný klíč k obsahu pojmu spiritualita. Získané poznatky autor shrnuje v modelu *duchovní sféry*, který v sobě „rozlišuje dimenze *jáství, jiných, kosmu*, a zdůrazňuje důležitost velkých otázek života a smrti a duchovně orientovaných aktivit vznikání [hodnoty, přesvědčení, sebeúcta..], spojování [společnost, kultura, vztahy], hledání významu [cesta, utrpení, smrt] a transcendence [bázeň, údiv, tajemství, Bůh (bohové), posmrtný život..].“ Jednotlivé sféry jsou spojeny se základními otázkami: „Kdo jsem? Kdo jsme a proč jsme zde?“<sup>241</sup>

Z Wrightovy studie vyplývá, že má-li být duchovní hospicová péče adekvátní a schopná vyrovnat se se širokým spektrem nauk, je třeba, aby se jejím ústředním tématem stalo nalezení sdílených hodnot, mezi něž se dá na jedno z prvních míst zařadit *nesoudící soucit*.<sup>242</sup>

Nově formulovaným spirituálním potřebám je třeba přizpůsobit obsah i formu duchovní podpory v paliativních zařízeních. Před poskytovateli duchovní péče dnes stojí, vedle uvědomělého doprovázení umírajících, také úkol „vytvořit soudržný tým duchovně uvědomělého personálu,“<sup>243</sup> vycházejícího z různorodých duchovních perspektiv, který by měl jako celek být schopen, na základě společně sdílené vize, poskytnout umírajícímu i jeho blízkým laskavý plášť útěchy, porozumění a naděje.

---

<sup>241</sup> WRIGHT, M.: *Dobro pro duši? Duchovní dimenze hospicové a paliativní péče*. In: PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. s. 235 – 236.

<sup>242</sup> Tamtéž. s. 235.

<sup>243</sup> Tamtéž. s. 249.

## Závěr

Jak jsem zmínila již v úvodu, cílem mé diplomové práce bylo zmapovat vývoj, stěžejní okamžiky a současnou podobu hospicové paliativní péče, a zároveň potvrdit tezi a poukázat na fakt, že péče o duchovní stránku umírajících byla již od počátku organizovaného rozvoje hospicové péče její integrální součástí a i dnes tvoří jeden z jejích základních nosných pilířů. Jak vyplývá ze závěrů jednotlivých kapitol, předpoklad práce byl potvrzen a věřím, že i nastíněný přehled klíčových momentů vývoje, utváření, forem a idejí hospicové paliativní péče bude pro mezioborový dialog teologie a medicíny přínosem.

První kapitola je věnována rozboru a uvedení do oborové terminologie, jejíž jasné vymezení je stěžejní nejen pro dialog uvnitř sítě poskytovatelů a specialistů na poli paliativní péče, ale rovněž pro komunikaci a spolupráci mezioborovou, interdisciplinární, která je dle definic paliativní péče základem jejího holistického přístupu k pacientům.

Z kapitoly druhé a třetí, které se zabývají vývojem ošetrovatelské péče od starověku až po diversifikaci moderní hospicové paliativní péče na konci dvacátého století, vyplývá, že stěžejní roli jak v pojetí institutu pečovatelsví, tak ve formách a způsobech poskytování péče sehrálo křesťanství, které svým ústředním přikázáním lásky k bližnímu navždy změnilo přístup k péči o potřebné a trpící. Je pozoruhodné, že to byly vždy především ženy (ať už řádové setry, vdovy, či mladé měšťanky), které na základě vnitřního povolání vnášely do neutěšených nemocničních zařízení novověku humánní prvek soucitu a služby bližním a aktivně se zasazovaly o komplexní opatření, která by z tehdejších špitálů udělala místa důstojného pobytu nemocných a umírajících.

Možnosti lékařské intervence se přibližně od poloviny devatenáctého století začaly, zejména díky zavedení anestezie, antiseptických a hygienických opatření, rozvíjet dosud nevídaným tempem. Zlepšení životních podmínek společně s účinným očkováním mělo za následek rychlý pokles tzv. krizové mortality, prodloužení

očekávané délky života a postupnou proměnu nemocničních zařízení z útulků pro choré a umírající na specializovaná zařízení usilující o přilákání majetné klientely. Starost a péče o osoby na konci života ustoupily do pozadí.

Oproti tomu ctižádost lékařské vědy a její touha po poznání příčin chorobných stavů a možností jak je léčit začala nabývat svého vrcholu. Z hlediska kurativní léčby a výzkumu se jedná o přístup bezesporu oprávněný, který byl vždy hnací silou moderní medicíny; z pohledu medicíny paliativní však tento přístup do jisté míry selhává a jeho automatické aplikování může lékaře (i všechny ostatní, kteří ve vítězné medicíně vidí jedinou cestu spásy) snadno přivést do obtížně řešitelných situací morálních, etických a profesních dilemat. Tento rozpor vyniká především tváří v tvář faktu, že přední místo v žebříčku zdravotních problémů dnes zaujímají nemoci chronické a degenerativní.

V reakci na uvedené proměny medicíny začalo na přelomu devatenáctého a dvacátého století docházet ke vzniku vůbec prvních zařízení určených výhradně péči o umírající, jejichž stavebními kameny byla opět již zmíněná křesťanská láska a duchovní útěcha umírajících.

Ze stejných principů vycházela i zakladatelka moderního hospicového hnutí Cicely Saundersová, jejíž nesporný přínos spočívá v tom, že dokázala nejen upozornit veřejnost na neutěšenou situaci umírajících, ale zejména aktivně prosadit propojení péče duchovní s odbornou péčí lékařskou. Cesta ke specializované hospicové paliativní péči byla započata.

Ve srovnání s 19. stoletím se dnes lidé nacházejí ve fundamentálně odlišné situaci: konec života je charakterizován prostřednictvím institucionalizace a medikalizace umírání. Ačkoli smrt byla odnepaměti záležitostí především rodiny a duchovních, většina dnešních Evropanů umírá, aniž by si to přáli, pod dozorem lékařů v institucích. Tyto dva faktory zároveň postavily zdravotnický personál před obtížný úkol, na který nebyl dostatečně připraven. Není proto překvapující, že zacházení se

smrtelně nemocnými pacienty není ani v lékařské praxi ani v nemocnicích uspokojivé.<sup>244</sup>

Kapitola čtvrtá přibližuje současnou podobu hospicové paliativní péče, jak z hlediska forem, tak požadavků na její poskytování. Ukazuje se, že ačkoli bylo od šedesátých let dvacátého století dosaženo značných pokroků, stále není dostatečně vyřešeno začlenění paliativní péče do prostředí nemocnic, jednotek intenzivní péče či léčeben dlouhodobě nemocných. Specializovaná zařízení hospicové paliativní péče jsou zaměřena především na péči o osoby, které o své blížící se smrti sami vědí a mají možnost se na ni připravit. Umírajícím je zde poskytován veškerý komfort, zaměřený na naplnění jejich komplexních potřeb bio-psycho-sociálních i duchovních.

Péče o pacienty, kteří umírají na výše uvedených nemocničních odděleních je však stále více než nedostatečná. Na jejich zhoršující se stav je reagováno nasazením účinnější léčby, případně uvedením do umělého spánku v zájmu lepší regenerace organismu. Přitom právě vědomé rozpoznání symptomů doprovázejících neodvratný a blížící se konec života člověka a včasné rozhodnutí o použití adekvátní terapie (péče) se jeví jako klíčové pro zachování lidské důstojnosti a zároveň i pro upevnění pozice paliativní péče a medicíny na poli moderní lékařské vědy.

Odborných metodických příruček a systematické profesní přípravy řadových lékařů a zdravotních sester na zvládání uvedených situací, informujících o možných přístupech k tématu smrti jako takovému a současně otevírajících prostor k zaujmutí vlastního stanoviska s možností osobní přípravy na konkrétní setkání s tímto fenoménem, je však podle vlastních slov lékařů i dalších bezprostředně zainteresovaných zdravotnických pracovníků<sup>245</sup> nedostatek.

---

<sup>244</sup> Srov. GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. s. 24 – 25.

<sup>245</sup> KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. s. 59

Pátá a šestá kapitola podávají obraz vývoje a současného legislativního zakotvení hospicové paliativní péče v Německu a České republice. Z jejich vzájemného srovnání vyplývá, že do německého právního systému se podařilo hospicovou a paliativní péči inkorporovat komplexněji než v prostředí českém. Veškeré formy hospicové paliativní péče jsou zde systémově hrazeny se zdravotního a sociálního pojištění (10% nákladů je hrazeno z jiných zdrojů, ovšem pacientům samotným nevznikají žádné další náklady) a přístup k jejich využívání je považován za jedno ze základních lidských práv. Velký důraz je kladen i na práci vyškolených dobrovolníků, kteří sami si pomoc umírajícím považují za čest a tradičně tvoří aktivní součást paliativního týmu.

Oproti tomu v České Republice není prozatím zákonně upravena sociální složka hospicové paliativní péče a náklady s ní spojené musí nést různou měrou, vzhledem k pravidlům zařízení, sami klienti. Rovněž i některé zdravotní pojišťovny dosud odmítají akceptovat paliativní péči jako formu hrazené zdravotní péče. Potenciál zapojení dobrovolníků i zájem o spolupráci s nimi zde prozatím čeká na své širší rozvinutí.

Závěrečná sedmá kapitola reflektuje úlohu duchovní péče v rámci celkové péče o pacienta. Ačkoli je na základě definic paliativní péče i jejích standardů péče o duchovní blaho pacientů jedním z jejích pilířů, vyskytují se v systému jejího poskytování určité ne zcela uspokojivě vyřešené oblasti. Povědomí veřejnosti o existenci této služby ve zdravotnických zařízeních není v důsledku chybějící komplexní sítě jejích poskytovatelů a jednotných pravidel organizace služby ideální. Za hlavní problém ovšem může být označena nedostatečná příprava absolventů teologických fakult na práci s umírajícími a trpícími.

Jednotčím vyústěním celé práce se stává tvrzení, že ačkoli duchovní péče tvořila stěžejní složku hospicové paliativní péče již od počátku jejího vývoje, a objevuje se jako základ všech jejích definic, v současné době formy jejího poskytování poněkud ustrnuly a dostatečně se nerozvíjejí. Se vzrůstající rolí a specializací paliativní medicíny se tato tendence stává obzvláště patrnou.

Se specializací zdravotní péče je třeba držet krok a přizpůsobit nově vznikajícím potřebám i formu a způsob duchovní útěchy. Moderní člověk se táže po transcendentních hodnotách i po svém vlastním přesahu mnohdy poněkud odlišným způsobem než příslušníci generací předchozích a tradiční teologické odpovědi ho zpravidla již neuspokojují. Zvěstovat evangelium dnes znamená dát druhému pocítit nově a reálně se otevírající dimenzi vztahu, na které se roviny utěšujícího a utěšovaného prolnou a vytvoří kvalitativně odlišný prostor setkání dvou osob (obrazů jednoho Boha), který tvoří základnu pro přiblížení se transcendentnímu božímu tajemství.

Je úkolem teologických fakult, a zároveň výzvou do dalších let, tento požadavek na vyškolení specializovaných duchovních terapeutů naplnit a napomoci tak proniknutí teologie prostého života do sféry, kde je jí obzvláště zapotřebí – k lůžkům umírajících a trpících.

Teologové by se měli aktivně zapojit do diskusí a přípravy standardů duchovní péče v nemocničních zařízeních,<sup>246</sup> paliativní péče, komunikace s umírajícími a odborné duchovní poradenství by měly být zařazeny do osnov výuky na teologických fakultách. Rolí duchovních, kněží, kazatelů a pastorů bude napříště nejen zaměřovat se na duchovní vedení členů svých farností, ale otevřít se více směrem k člověku. K člověku, potažmo umírajícímu, jehož spiritualita není sice explicitně definovaná (což ji však nečiní o nic méně živou, naléhavou), avšak o to více toužící po vyslyšení a čekající na příležitost ke svému rozvinutí, a to zejména ve chvílích, kdy se i člověk pevně ve své víře zakotvený ocitá na scestí pochybností, nejistoty, nevyslovených obav ale i nadějí.

---

<sup>246</sup> Spolupráce s teologickými fakultami je například jedním z hlavních cílů aktivit České společnosti pro klinickou pastorační péči při České lékařské společnosti J. E. Purkyně. Ve stanovách společnosti je vyjádřen rovněž požadavek na zapojení představitelů teologických fakult do odborných diskusí věnovaných pastorační péči ve zdravotnických zařízeních.

Srov. OPATRná M.: *Stanovy ČSKPP ČSL JEP*. 31.10.2008 [online]. Dostupné z: <<http://www.husiti.cz/ccshpd/specifik.htm>> [cit. 16.3.2011].

## Summary

Vývoj hospicové paliativní péče se zaměřením na Německo a Českou Republiku  
Development of hospice-palliative care with focus on Germany and the Czech Republic  
Ruth Kubičková

The aim of the thesis was to map the development, crucial moments and current shape of hospice-palliative care and simultaneously confirm the thesis that the care of spiritual feature of dying persons has been an integral part of organized development of hospice care since its beginning and nowadays, it is still one of its principal themes.

The first chapter deals with branch terminology since its clear definition is essential, not only for dialogue inside the system of palliative care providers and experts, but for interdisciplinary communication and cooperation which is – according to the definition of palliative care – the foundation of its holistic approach to patients.

The second and third chapters are concerned with the development of nursing care since the ancient times to the diversification of modern hospice-palliative care at the end of the twentieth century. They deduce that the Christianity, with its central commandment to love thy neighbour as thyself, has changed the attitude to care of suffering persons, both in the nursing care and in shapes and ways of providing care.

In the response to revolutionary changes in medicine and medical interventions in the mid-nineteenth century accompanied by disregard for needs of dying persons and by considerable decline of interest in the issues of decease and dying in general, the very first facilities intended solely for the care of dying persons were established at the turn of the nineteenth and twentieth century. Those early hospice initiatives were subsequently succeeded by modern hospice movement which supplemented the professional medical care concentrated on pain treating and other symptoms.

The fourth chapter addresses the current shape of hospice-palliative care, both in terms of forms and requirements for its provision. Although the significant improvements have been made since the sixties, it remains to solve enough subsuming the palliative care to long-stay hospitals and ordinary hospitals where it is especially needed in intensive care units.

The fifth and sixth chapters cover the development and current legislative provisions of hospice-palliative care in Germany and the Czech Republic. The comparison shows that the hospice and palliative care is incorporated more comprehensively in German legal system than in Czech one. It is evident mainly in the means of funding or employment of voluntary work.

The concluding seventh chapter reflects the role of spiritual care within the overall care of patient. It determines an insufficient preparation of theological faculties' graduates to work with dying and suffering persons as major deficiency.

The unifying outcome of the thesis is a claim that even though the spiritual care has been core part of hospice-palliative care since its beginning and it emerges as the base of all its definitions, shapes of its provisions have come to a deadlock in the present days. Such disproportion is particularly apparent with increasing role and specialization of palliative medicine.

It is imperative to maintain the pace with the specialization of health care and adopt the shape and way of spiritual consolation to newly emerging needs. The demand to train specialized spiritual therapists persists as a task and future challenge to theological faculties in order to help the breakthrough of ordinary life theology to the sphere where it is especially needed – to dying and suffering persons.

## Použitá literatura a zdroje

*Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona.* Podle ekumenického vydání z r. 1985. Praha: Česká biblická společnost, 1992.

BUCKINGHAM, R.: *Hospiz – Sterbende menschlich begleiten.* Freiburg: Herder Freiburg im Breisgau, 1993. ISBN 3-451-23116-6.

CALLANANOVÁ, M.; KELLEYOVÁ, P.: *Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících.* Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3

CLARK, D.: Palliative care history: ritual process. *European Journal of Palliative Care*, 2000, vol. 7, no. 2. ISSN 1352-2779.

DAVY, J.; ELLIS, S.: *Palliativ Pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten.* Aus dem Englischen übersetzt von Heide Börger. Bern: Verlag Hans Huber, 2003. ISBN 3-456-83682-1.

FEIFEL, H.: *New Meanings of Death.* New York: McGraw-Hill, 1977. ISBN 0-07-020350-4.

FERREL, B.; COYLE, N.: *Textbook of Palliative Nursing.* 2 edition. Oxford: Oxford University Press, 2005. ISBN 978-0195175493.

FRANKL, V. E.: *Lékařská péče o duši.* Brno: Cesta, 1996. ISBN 80-85319-50-0

GLASER, B. G.; STRAUSS, A.: *Awareness of Dying.* Chicago, IL: Aldine, 1965. ISBN 0-202-30763-8.

GRANSHAW, L.; PORTER, R.: *The Hospital in History*. London: Routledge, 1989. ISBN 0-415-00375-X.

GRONEMEYER, R.: *Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können*. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag GmbH, 2007. ISBN 978-3-10-028712-0.

GRONEMEYER, R., FINKOVÁ, M., GLOBISCH, M. et al.: *Helpen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. Wuppertal: der hospiz verlag, 2004. ISBN 3-9810020-0-8.

HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o smrti a umírání*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HUMPHREYS, C.: „*Undying Spirits*“: *religion, medicine and institutional care of the dying 1878 – 1938*. Doktorská disertační práce. University of Sheffield, 1999.

HUSEBO, S.; KLASCHIK, E.: *Palliativmedizin*. Berlin: Springer-Verlag GmbH, 2003. ISBN 978-3540440956.

IMHOF, A.: *Ars moriendi. Die Kunst des Strebens einst und heute*. Wien: Böhlau, 1991. ISBN 978-3205053613.

KALVACH, Z.; MAREŠ, J.; PRUDKÝ, L. a kol.: *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.

KALVACH, Z.; SLÁMA, O.: *Vzdělávání v paliativní péči. Návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. Originál: PORCHET, F.; EYCHMÜLLER, S.;

STEINER, N.: *Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Nationale Empfehlungen*. erarbeitet von der arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung: Bern, 2002.

KLENER, P.: *Klinická onkologie*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-151-3.

KRÄNZLE, S.; SCHMID, U.; SEEGER, C.: *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*. 2. Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 2007. ISBN 978-3-540-72324-0.

NEMETH, C.; ROTTENHOFER, I.: *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.

*O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4332-4. Originál: *Recomendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative Care*. Strasbourg, 2003.

OPATRŇÁ, M. *Klinická pastorační péče jako součást celkové péče o pacienta*. Praha 2007. Doktorská disertační práce na 1.lékařské fakultě Univerzity Karlovy, ústav pro humanitní studia v lékařství. Vedoucí práce Václav Ventura.

*Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland*. Köln: Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes, 1999. ISBN 3-9806595-0-X.

PAYNEOVÁ, S.; SEYMOUROVÁ, J.; INGLETONOVÁ, CH. (eds.): *Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, o. s., 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.

PORTER, R.: *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. Praha: Euromedia Group k.s. - Knižní klub, 2001. ISBN 80-242-0594-7.

RADBRUCH, L.; PAINEOVÁ, S.: *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Překlad Jan Dvořák. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010.

REJMAN, L.: *Slovník cizích slov*. 2. dopl. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1971.

SALAJKA, M.: Křesťanské hledání zdraví a léčení nemocného života. *Časopis lékařů českých*. 1998; vol. 137, no 10. s. 313 – 315. ČSL JEP. ISSN 1803-6597.

SAUNDERS, C.; SUMMERS, D. H.; TELLER, N.: *Hospice: The Living Idea*. London: Edward Arnold, 1981. ISBN 0-7216-79:31-5.

SEITZ, D.; SEITZ, O.: *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein: Ursprünge kontrovere Diskussionen, Perspektiven*. Herbolzheim: Centaurus-Verl., 2002. ISBN 3-8255-0367-4.

SEYMOUROVÁ, J.: *Critical Moments in Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham: Open University Press, 2001. ISBN 03-352-0424-4.

SLÁMA, O.; ŠPINKA, Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné i veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8

STARK, R.: *The Rise of Christianity: How the Obscure, Marginal Jesus Movement Became the Dominant Religious Force in the Western World in a Few Centuries*. San Francisco: Harper Colins, 1997. ISBN 0-06-067701-5

STUDENT, J. CH.: *Das Hospiz-Buch*. 4. erweiterte Aufgabe. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 1991. ISBN 3-7841-1110-6.

STUDENT, J.; MÜHLUM, A.; STUDENT, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: Nakladatelství H & H Vyšehradská, s. r. o., 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. doplněné vydání. APHPP. Kostelní vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠIKLOVÁ, J.; DOSTÁLOVÁ, O.: Sociální práce v paliativní medicíně. In VORLÍČEK, J. et. al. *Paliativní medicína*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-437-1

VORLÍČEK, J.; ADAM, Z.; POSPÍŠILOVÁ, Y.; et al. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

*Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích*. Praha: Diderot, 1999. ISBN 80-902555-2-3.

WORCESTER, A.: *The Care of the Aged, the Dying and the Death*. Springfield, IL: Charles C. Thomas, 1935.

## Matriály dostupné online

*Adresář poskytovatelů hospicové paliativní péče podle krajů* [on-line].  
<<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/>> [cit. 15.3.2011].

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE [online].  
Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/>> [cit. 15.3.2011].

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE: *Právní a finanční rámec pro hospice* [online]. červenec 2010. Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>> [cit. 15.3.2011].

BOLDIŠ, P.: *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2 (01 0197): Část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3. 1999–2004, poslední aktualizace 11.11.2004 [online]. Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.

BUNDESMINISTERIUM DER JUSTIZ. § 39a *Stationäre und ambulante Hospizleistungen* [on-line]. Dostupné z: <[http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_\\_39a.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___39a.html)> [cit. 10.3.2011].

CESTA DOMŮ: *Knihovna* [online]. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz/sluzby-knihovna.html>> [cit. 16.3.2011].

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Hintergrund-Information / Palliativmedizin im stationären Sektor*. červen 2009 [on-line]. Dostupné z: <[http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/presse/HI%20Palliativmedizin%20\\_stationaer.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/presse/HI%20Palliativmedizin%20_stationaer.pdf)> [cit. 9.3.2011].

DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND e. V.: *Information zur Gesetzesänderung* [online]. Dostupné z: <[http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb\\_p39a-sgb5\\_info.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-amb_p39a-sgb5_info.pdf)> [cit. 10.3.2011].

DEUTSCHER HOSPIZ UND PALLIATIVVERBAND e.V.: *Entwicklung der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste* leden 2011. [online]. Dostupné z: <[http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz\\_ambulant\\_2011.pdf](http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz_ambulant_2011.pdf)> [cit. 9.3.2011].

DEUTSCHER HOSPIZ UND PALLIATIVVERBAND e.V.: *Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen – einschl. der Einrichtungen für Kinder.* leden 2011. [online] Dostupné z: <[http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz\\_stationaer\\_2011.pdf](http://www.hospiz.net/presse/img/hospiz_stationaer_2011.pdf)> [cit. 9.3.2011].

*Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v ČR* [online]. Dostupné z: <<http://www.ekumenickarada.cz/wpimages/other/dohoda1.pdf>>. [cit. 8.3.2011].

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE: *Definition of palliative care* 1998 [online]. Dostupné z: <<http://www.eapcnet.org/about/definition.html>> [cit. 28.2.2011].

EUROPEAN NETWORK OF HEALTH CARE CHAPLAINCY: *Standards for Health Care Chaplaincy in Europe* [on-line]. Dostupné z: <[http://www.eurochaplains.org/turku\\_standards.htm](http://www.eurochaplains.org/turku_standards.htm)> [cit. 16.3.2011].

*Hospicová lůžka v jiných zdravotnických zařízeních* [on-line]. Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/formy-hospicove-pece/>> [cit. 15.3.2011].

HOSPIZARBEIT IN BREMEN: *Finanzierung ambulanter Hospizarbeit* [online]. Dostupné z: <<http://www.lag-hospiz-bremen.de/cms/finanzierung/stationaer.html>> [cit. 10.3.2011].

HOSPIZARBEIT IN BREMEN: *Finanzierung stationärer Einrichtungen* [online]. Dostupné z: <<http://www.lag-hospiz-bremen.de/cms/finanzierung/stationaer.html>> [cit. 10.3.2011].

*Legislativa* [on-line]. Dostupné z: <<http://www.hospice.cz/legislativa/>> [cit. 6.3.2011].

MATULOVÁ, E.: *Seznámení s prací nemocničních kaplanů* [online]. Dostupné z: <<http://www.husiti.cz/ccshpd/specifik.htm>> [cit. 16.3.2011].

NATIONAL COUNCIL FOR HOSPICE AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES: *Definitions of Supportive and Palliative Care*. London: NCHSPCS, 2002. *National Health Service (NHS)* [on-line]. Dostupné z: <<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/404901/National-Health-Service-NHS>> [cit. 7.3.2011].

*O důstojném životě terminálně nemocných. Slovník pojmů* [on-line]. Dostupné z: <<http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>> [cit. 3.3.2011].

OPATRNÁ M.: *Stanovy ČSKPP ČSL JEP*. 31.10.2008 [online]. Dostupné z: <<http://www.husiti.cz/ccshpd/specifik.htm>> [cit. 16.3.2011].

SDÍLENÍ o. s. TELČ. *Domácí hospicová péče* [online]. Dostupné z: <<http://www.os-sdileni.wz.cz/domaci-hospic-pece.html>> [cit. 16.3.2011].

*Vyhláška č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách* [online]. Dostupné z: <[http://www.mpsv.cz/files/clanky/7336/505\\_2006\\_aktual.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7336/505_2006_aktual.pdf)> [cit. 16.3.2011].

WORLD HEALTH ORGANISATION: *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed. Geneva: World Health Organisation, 2002. ISBN 92-4-154557-7. (K dispozici také [on-line] Dostupné z: <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>)