

**Universita Karlova v Praze**  
**Fakulta sociálních věd**  
*Institut sociologických studií*  
**Katedra veřejné a sociální politiky**

***Existují v České republice podmínky pro důstojné  
umírání?***

(Analýza základních forem specializované paliativní péče)

Diplomová práce

**Vypracovala:** Bc. Lenka Tomancová  
**Konzultant:** MUDr. Petr Háva, CSc.

Praha 2006

*Prohlašuji, že jsem diplomovou práci s názvem „Existují v České republice podmínky pro důstojné umírání? (Analýza základních forem specializované paliativní péče)“ vypracovala samostatně a výhradně s použitím uvedené literatury a zdrojů.*

V Praze 16. ledna 2006

Bc. Lenka Tomancová

***Děkuji všem, díky kterým jsem mohla vypracovat tuto diplomovou práci***

MUDr. Petr Háva, CSc. za inspirující vedení

Ing. Miloslav Běťák, ředitel Hospice Citadela

Ing. Jaromír Bílý, ředitel Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

Lenka Burgetová a RNDr. Vojtěch Hrouda, Ph.D., Hospicové hnutí – Vysočina

Pavel Česal, ředitel Hospice sv. Štěpána

Taška Doležalová, vedoucí Charitního domu sv. Veroniky Ostrava

Marta Dostálová, vedoucí Charitní ošetrovatelské a pečovatelské služby Ostrava

MUDr. Tereza Dvořáková, ředitelka Mobilního hospice Dobrého Pastýře

Ing. Josef Heller, MBA, ředitel Hospice Štrasburk

Ing. Jan Král, ředitel Hospice sv. Lazara

MUDr. Ondřej Sláma, lékař Ambulance paliativní medicíny

Martina Špinková, ředitelka hospicového občanského sdružení Cesta domů

Blanka Števicová, jednatelka o.p.s.

Mgr. Jana Vážanová, ředitelka Hospice na Svatém Kopečku

Ing. Mgr. Miroslav Wajsar, ředitel Hospice Anežky České

Ing. Jindřich Zuziak, ředitel Hospice sv. Alžběty

# Obsah

<b>1. ÚVOD</b> .....	<b>7</b>
<b>2. CÍLE, OTÁZKY, METODOLOGIE</b> .....	<b>11</b>
Cíle.....	11
Hypotéza.....	11
Otázky.....	12
Metody analýzy.....	12
<b>TEORETICKÁ VÝCHODISKA</b> .....	<b>15</b>
<b>3. UMÍRÁNÍ</b> .....	<b>15</b>
3.1 OKRUHY POTŘEB NEMOCNÉHO.....	16
3.2 DOMÁCÍ MODEL UMÍRÁNÍ.....	17
3.3 INSTITUCIONÁLNÍ MODEL UMÍRÁNÍ.....	18
3.4 STRACH.....	19
<b>4. SMRT</b> .....	<b>19</b>
<b>5. UMÍRÁNÍ A SMRT VE SVĚTLE LÉKAŘSKÉ ETIKY</b> .....	<b>20</b>
5.1 FÁZE PRE FINEM.....	20
5.2 FÁZE IN FINEM.....	23
5.3 FÁZE POST FINEM.....	24
<b>6. KONCEPTY A MODELY PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	<b>25</b>
6.1 PALIATIVNÍ PÉČE – VYMEZENÍ POJMU.....	26
Kdy má být paliativní péče započata.....	28
6.2 HODNOTY VEDOUcí K PALIATIVNÍ PÉČI.....	29
6.3 KOŘENY HOSPICOVÉHO Hnutí.....	30
6.4 ZKUŠENOSTI ZE ZAHRANIČÍ.....	32
6.4.1 <i>Hospicové hnutí ve vybraných státech Evropy</i> .....	35
6.5 HLAVNÍ CÍLE PALIATIVNÍ PÉČE.....	43
6.5.1 <i>Tišení bolesti</i> .....	43
6.5.2 <i>Kvalita života</i> .....	45
6.5.3 <i>Důstojné umírání</i> .....	45
6.5.4 <i>Prevence euthanázie</i> .....	48
6.6 MODELY PALIATIVNÍ PÉČE.....	50
6.6.1 <i>Obecná paliativní péče</i> .....	51
6.6.2 <i>Specializovaná paliativní péče a její modely</i> .....	51
Zařízení domácí paliativní péče.....	52
Samostatný lůžkový hospic.....	52
Oddělení paliativní péče v nemocnici.....	55
Konziliární tým paliativní péče.....	55
Specializovaná ambulance paliativní péče.....	55
Denní stacionář paliativní péče.....	55
Zvláštní zařízení specializované paliativní péče.....	56
<b>ANALÝZA VÝVOJE SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE</b> .....	<b>57</b>
<b>7. POTŘEBA SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE A JEJÍ HODNOCENÍ</b> .....	<b>60</b>
7.1 PROJEKT PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE.....	60
7.2 CÍLOVÁ SKUPINA PACIENTŮ.....	62
Péče lůžkových hospiců.....	62
Domácí hospicová péče.....	63
Ostatní hospicové iniciativy.....	64
7.3 POČET PACIENTŮ SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	65
7.4 PŘÍČINY ÚMRTÍ.....	67
7.5 ROZDĚLENÍ DLE POHLAVÍ.....	71
7.6 VĚKOVÁ STRUKTURA.....	74

7.7	DEMOGRAFICKÝ VÝVOJ OBYVATEL ČESKÉ REPUBLIKY .....	76
7.8	DOSTUPNOST SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE .....	78
	Lůžkové hospice .....	78
	Domácí hospice a ostatní hospicové iniciativy.....	81
<b>8.</b>	<b>STÁT, OBČANSKÁ SPOLEČNOST A SLUŽBY SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE</b>	
	<b>82</b>	
8.1	AKTÉŘI .....	82
8.2	POSKYTOVATELÉ HOSPICOVÉ PÉČE.....	84
8.3	VEŘEJNOST A HOSPICOVÁ PÉČE .....	86
	8.3.1 Nabídka poskytovaných služeb.....	86
	Lůžkové hospice .....	87
	Domácí hospice.....	89
	Ostatní hospicové iniciativy .....	90
	8.3.2 Spolupráce .....	91
	Působení na veřejnost.....	91
	Média .....	92
	Spolupráce se zdravotníky .....	93
	Spolupráce se zahraničními organizacemi .....	94
8.4	SLUŽBY POSKYTOVANÉ PACIENTŮM .....	95
	8.4.1 Místo poskytování péče .....	95
	8.4.2 Nabídka typů služeb pro pacienta .....	99
	8.4.3 Tišení bolesti .....	101
	8.4.4 Zajištění komplexnosti služeb.....	103
	Výběrové řízení pracovníků zařízení specializované paliativní péče .....	106
	Dobrovolníci .....	107
	Prevence syndromu vyhoření.....	111
	Supervize .....	112
	Kontrola kvality .....	114
	Standardy kvality .....	116
	8.4.5 Lůžkový hospic .....	117
	Ubytování – pokoj s přistýlkou pro doprovázejícího .....	117
	Návrat do domácího prostředí .....	119
	Spirituální péče .....	122
8.5	SLUŽBY HOSPICOVÉ PÉČE PRO BLÍZKÉ UMÍRAJÍCÍHO .....	124
	Pomoc v období in finem .....	124
	Pomoc v období post finem.....	125
<b>9.</b>	<b>FINANCOVÁNÍ.....</b>	<b>126</b>
<b>10.</b>	<b>PRÁVNÍ RÁMEC .....</b>	<b>133</b>
<b>11.</b>	<b>AKTUÁLNÍ PROBLÉMY SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE .....</b>	<b>137</b>
	11.1 STROM PROBLÉMŮ .....	144
<b>12.</b>	<b>PLÁNY DO BUDOUCNA .....</b>	<b>145</b>
<b>13.</b>	<b>DÍLČÍ ZÁVĚR ANALÝZY .....</b>	<b>145</b>
<b>14.</b>	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>148</b>
<b>15.</b>	<b>RESUMÉ / SUMMARY.....</b>	<b>152</b>
<b>16.</b>	<b>POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE .....</b>	<b>153</b>
<b>17.</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>158</b>
	Příloha č. 1: Nabídka publikačních výstupů projektu Paliativní péče v České republice .....	158
	Příloha č.2: Fáze umírání dle Kübler-Rossově.....	160
	Příloha č.3: Kritéria přijetí pacienta do domácí paliativní péče.....	162
	Příloha č.4: Hospic pro děti.....	163
	Příloha č.5: Přehled poskytovatelů paliativní péče v České republice k 31.12.2005 .....	164

## **Seznam tabulek**

Tabulka č.1: Seznam zařízení zahrnutých do analýzy .....	14
Tabulka č.2: Nabídka služeb hospicové péče .....	29
Tabulka č.3: Služby paliativní péče ve vybraných evropských zemích (za rok 2000) .....	37
Tabulka č.4: Počet pacientů, kterým se dostalo paliativní péče v roce 2004 .....	65
Tabulka č.5: Zemřelí v České republice v roce 2004 podle příčiny smrti (absolutní údaje).....	67
Tabulka č. 6: Zastoupení jednotlivých věkových skupin na úmrtnosti (v %) .....	74
Tabulka č.7: Přehled kapacity lůžkových hospiců dle krajů .....	79
Tabulka č.8: Srovnání zřizovatele a formy poskytované péče.....	85
Tabulka č.9: Místa, na kterých je paliativní péče poskytována v České republice .....	98
Tabulka č.10: Míra zastoupení pacientů, lékařů a ošetrovatelského personálu.....	104
Tabulka č.11: Míra zastoupení lékařů, ošetrovatelského personálu a dobrovolníků České republiky ve srovnání se světem .....	105
Tabulka č.12: Dobrovolníci v zařízení specializované paliativní péče v České republice v roce 2004 ...	108
Tabulka č.13: Poměr počtu dobrovolníků a kapacity zařízení a ošetrojícího personálu .....	110
Tabulka č.14: Supervize v roce 2004 v zařízení specializované paliativní péče České republiky.....	113
Tabulka č.15: Kapacita a počet lůžek zařízení specializované paliativní péče .....	118
Tabulka č.16: Zastoupení jednotlivých církví a náboženských společností na duchovní péči v lůžkových hospicích České republiky .....	123
Tabulka č.17: Doba realizace myšlenky na založení lůžkového hospice.....	138

## **Seznam grafů**

Graf č.1: Podíl jednotlivých onemocnění na celkové mortalitě v roce 2004 .....	68
Graf č.2: Srovnání podílu onkologických a neonkologických diagnóz v České republice a v zařízeních lůžkové a domácí hospicové péče .....	69
Graf č.3: Srovnání podílu onkologických a neonkologických diagnóz v lůžkové a domácí hospicové péči .....	69
Graf č.4: Srovnání vybraných příčin onemocnění v České republice, ve vyspělých zemích a zařízeních paliativní péče .....	71
Graf č.5: Podíl mužů a žen na celkové úmrtnosti v České republice .....	71
Graf č.6: Srovnání zemřelých v České republice celkem a zemřelých v zařízení paliativní péče (dle pohlaví) .....	72
Graf č.7: Poměr mužů a žen v paliativní péči - mezinárodní srovnání .....	73
Graf č.8: Úmrtnost v České republice za rok 2004 dle věku .....	74
Graf č.9: Srovnání věkové struktury zemřelých v ČR a v systému paliativní péče (v %) .....	75
Graf č.10: Věkové složení příjemců paliativní péče na světě .....	76
Graf č.11: Očekávaný počet obyvatel starších 65 let v letech 2002 - 2050 .....	77
Graf č. 12: Zřizovatelé jednotlivých zařízení specializované paliativní péče .....	84
Graf č. 13: Zastoupení jednotlivých forem paliativní péče v síti České republiky .....	96
Graf č.14: Místa, na kterých je paliativní péče poskytována v České republice a v zahraničí.....	99
Graf č.15: Míra propuštěných a zemřelých pacientů v lůžkových hospicích za rok 2004 .....	121
Graf č.16: Celkové příjmy zařízení specializované paliativní péče v roce 2004 .....	128
Graf č.17: Zdroje a podíly financování jednotlivých zařízení specializované paliativní péče .....	129
Graf č. 18: Srovnání zdrojů financování v České republice a v zahraničí .....	132

## **Seznam schémat**

Schéma č.1: Dnešní přístup kurativní a paliativní medicíny .....	28
Schéma č.2: Navrhované rozložení přístupu kurativní a paliativní medicíny .....	29
Schéma č.3: Služby pro veřejnost poskytované v roce 2004 lůžkovými hospici České republiky .....	87
Schéma č.4: Pohyb pacienta ve struktuře forem specializované paliativní péče .....	95
Schéma č.5: Pohyb pacienta ve struktuře forem specializované paliativní péče působící v roce 2004 na území České republiky.....	96
Schéma č.6: Nabídka služeb paliativní péče ve vztahu s potřebami umírajícího .....	100
Schéma č.7: Strom problémů .....	144

## 1. Úvod

*Lidé prosazující hospicovou myšlenku v praxi se musí potýkat s nepochopením ostatní společnosti, pro kterou jsou témata nemoci, umírání a smrti příliš tíživá, a z tohoto důvodu o nich nechtějí nic slyšet – zastávají názor, že nemocné a umírající je prospěšné raději „uklidit“ do nemocnic, kde se jim dostane „lepší péče“. To ovšem platí pouze jen v některých případech (např. při nemocích dýchacího ústrojí). V domácím prostředí někoho blízkého se umírat také nedá, ale většina (a ostatní ve vlastním domově) si tam zemřít přeje. To jest rozpor. Kde má tedy člověk zemřít v klidu, bez bolesti a osamění? V zařízení specializované paliativní péče. To je také problém. Síť těchto zařízení není příliš hustá, spíše má povahu několika ostrůvků ve velkém moři. Vytváření nových ostrůvků je příliš komplikované a zdlouhavé, ale každoročně se jeden až dva nové malé objeví a přispívají ku prospěchu celého okolí.*

Proces umírání není v dnešní společnosti přirozenou součástí života. Byl vytlačen a nahrazen kultem mládí, zdraví a úspěchu. Lidé ve své každodennosti žijí tak, jako by měli žít věčně, svůj lidský úděl konečnosti si vůbec nepřipouštějí. A přitom smrt je tou jedinou jistotou, kterou člověk v životě má. Ovšem i tato jistota je zahalena nejistotou: kdy a za jakých okolností se tak stane. Nicméně, v celkovém povědomí většiny populace působí archetyp strachu ze smrti, a proto je smrt vytlačována z běžného života<sup>1</sup>. Na tomto popírání se, podle Břicháčka [Důstojný odchod], podílí řada faktorů, např.:

- ✘ kultura mládí, zdraví a úspěchu, která podněcuje k rychlé změně životního stylu (nejen) mladých lidí, vede k tomu, že známky stárnutí (šedé vlasy, vrásky apod.) se uměle a složitě odstraňují s jakýmsi klamavým pocitem, že stárnutí se dá zastavit
- ✘ klesá význam náboženství v celém jeho rozsahu, o posmrtném životě se již dnes neuvažuje. Pro mnohé lidi se tak život stal konečným (život již není pojímán jako strastiplná pouť k životu věčnému)
- ✘ mizí zkušenost umírání a smrti v domácím prostředí, lidé se se smrtí nesetkávají tak bezprostředně jako dřív; nyní probíhá umírání a úmrtí někde v ústraní zdravotního či sociálního zařízení, tj. v ústraní běžného života
- ✘ současná média předvádí smrt mnohokrát denně jako opakovanou a běžnou skutečnost; divák pojímá smrt nereálně, jako něco, co se jej osobně netýká

---

<sup>1</sup> Na toto téma viz také: Ariès, P.: Dějiny smrti. 1. vyd. Praha : Argo 2000. ISBN 80-7203-293-3.  
Munzarová, M.: Eutanazie nebo paliativní péče? 1. vyd. Praha : Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0

K tabuizaci smrti došlo zejména po druhé světové válce. [Haškovcová 2000:22] Hovořit o smrti je morbidní a výsledkem je obava a strach ze smrti. Lidé o ní nic neví, ale předpokládají, že určitě bude strašná a bude bolet. Bude osamělá a plná utrpení. Bude to moje selhání. Bude to selhání medicíny i každého lékaře. Uvědomění si vlastní smrtelnosti je veliký otřes v psychice každého člověka a záleží jen na něm, jak se s tím vyrovná.

Ve zdravotnické či sociální instituci (nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných, domov důchodců) nastává 75% všech úmrtí, avšak podle průzkumu veřejného mínění<sup>2</sup> si 80% respondentů v tomto prostředí nepřeje zemřít. Proč? Současná podoba vítězná (tj. „akutní“) medicíny je vhodná pro pacienty, kteří potřebují akutní a časově omezenou léčbu, v jejímž důsledku se jim navrátí stav plného zdraví. Její hranice<sup>3</sup> se však objevují v případě, kdy nemocný trpí nevléčitelnou nemocí a jeho zdravotní stav vyžaduje i individuální péči v oblasti sociálních, psychických a duchovních potřeb. Dnešní nemocnice jsou zařízeny pro uzdravování nemocných a ne pro ty, jejichž choroba má chronický charakter - těm se ve zdravotnických zařízeních "špatně stůně a ještě hůře umírá. Nezřídka je možné pozorovat i hostilitu ze strany zdravotníků, kterým dlouhodobě a chronicky nemocný 'překáží' v realizaci vítězných postupů akutní medicíny." [(b) Haškovcová in Vorlíček 2004:439] Společným jmenovatelem stinných stránek institucionálního modelu je chladná profesionální péče zdravotníků. S tím může souviset i nevyrovnanost se smrtí jak svou, tak i ostatních. Neboť pouze zdravotník, který je vyrovnán se svou smrtí může efektivně pomoci jak k uzdravení, tak i k důstojné smrti. Pocity osobní viny a prohry lékaře nejsou na místě, protože umírání a smrt patří do života, stejně jako fakt, že ani medicína není vždy vítězná. Kdyby včas předala pacienta s uctívou pokorou a kázní do náruče paliativní péče, udělala by pro něj lépe, než když jej ani nenechá v klidu a důstojně zemřít.

---

<sup>2</sup> Průzkum veřejného mínění byl proveden v rámci Projektu Paliativní péče v České republice. O výsledcích průzkumu i projektu se podrobněji zmiňuji v kapitole 7.1 Projekt Paliativní péče v České republice. Příloha č.1 stručně charakterizuje všechny výstupy, odborné publikace, které byly vypracovány v rámci projektu odborným týmem hospicového občanského sdružení Cesta domů.

<sup>3</sup> O hranicích léčby u pacientů s onkologickým onemocněním hovoří Vorlíček a Sláma: „Aktivní léčba je pro mnoho onkologů synonymem protinádorové léčby. S jejím ukončením zbývá již 'jenom paliace', 'jenom symptomatická léčba'. Ono 'jenom' v sobě odráží nevyřčený (a často i vyřčený) předpoklad, 'že už se nedá nic dělat'. Přesněji, že jako lékař nemám pacientovi 'co nabídnout'. Zde leží stěžejní otázka o inkurabilní pacienty. Co všechno mohou jako onkolog či praktický lékař nabídnout pacientům s inkurabilním onemocněním? Odpověď závisí na tom, jaké cíle považujeme za relevantní. Dnešní onkologie je orientována především na 'objektivní' cíle: délku přežití, velikost nádoru, hladinu nádorových markerů apod. Trochu mimo obzor zájmu stojí, jaká je jeho prožívaná kvalita života.“ [Inkurabilní pacient?]



Dystanázie (neboli zadržaná smrt) je důsledkem uplatňování postupů vítězné medicíny v případech, kdy potřeby umírajícího vyžadují paliativní přístup. [Haškovcová 2000:23]

Opačným pólem byl dřívější model domácího umírání, který představoval umírání doma v rodinném kruhu. Umírající nebyl sám, pečovali o něj rodinní příslušníci. Tehdy lidé věděli a také se uměli o umírajícího postarat na úrovni tehdejšího poznání<sup>4</sup> (ačkoli péče byla poskytována na laické úrovni, pečující příbuzní ovládali ošetrovatelské techniky vcelku uspokojivě [(b) Haškovcová in Vorlíček 2004:438], přivolaný kněz poskytl nemocnému možnost rozhovoru a útěchu nemocných s večeří Páně, čímž jej připravil na neznámou cestu [Haškovcová 2000:27]). Problém je, že dnešní člověk tyto dovednosti ztratil. Avšak nejde pouze o znovunabytí dovedností a vědomostí, návrat k tomuto modelu není možný také díky společenským, kulturním a politickým změnám. Proto se dnes volá po kvalitativní změně institucionálního modelu či hledání dalších cest péče o umírající. [(a,b) Haškovcová in Vorlíček 2004:423n, 439n]

Kvalita života pacientů v pokročilém stadiu onemocnění je přímo závislá na kvalitě nabízených zdravotnických a sociálních služeb. Ty by měly ručit za to, že konec života nebude plný utrpení a bolesti s blížící se smrtí, ale měly by zajistit pravý opak, totiž že člověk bude žít smysluplně a bez bolestí až do konce.

Ve vyspělých společnostech se vedle přístupu vedoucím ke zkvalitnění posledních chvil života objevují i přístupy, pro které kvalitativní změny nejsou nutné. Člověk je o poslední chvíle ukrácen urychlením své smrti. Hovořím o *euthanázii*, která je hrozbou pro každou společnost. Hlavní argument pro její přijetí je zbavení umírajícího bolesti a utrpení. [Munzarová 2005, Haškovcová 2000] Je však nemocný, plný strachů, obav a utrpení, pod vlivem léků, opuštěný v odlidštělém prostředí schopen „autonomně“ rozhodovat o svém bytí či nebytí? Neměl by být úkol lékaře pomoci nemocnému od bolesti než ho zabít? V případě povolení (uzákonění, umožnění beztrestnosti) euthanázie – skončí pouze u vyžádané dobrovolné euthanázie, nebo se sklouzne po „kluzkém svahu“ i ke zbavování utrpení těch, co ještě neumírají, ale teprve je to čeká? A co ti, kteří se nemohou rozhodnout sami – malé děti, lidé s psychickou nemocí, demencí apod. – neměli by lékaři i je zbavit jejich trápení? „Mezi chtěnou a

---

<sup>4</sup> Poskytnutá péče byla samozřejmě na úrovni tehdejšího lékařského poznání a dostupných technologií. Od této doby prošla lékařská věda velkým rozvojem, mnoho tehdy neléčitelných nemocí se stalo léčitelnými. Také se zkvalitnila léčba symptomů, např. tlášení bolesti, nemocným pomáhá i psychoterapie a další podpůrné techniky.

nechtěnou euthanázíí, nebo dokonce euthanázíí proti chtění nemocného je pak už jenom krůček.“ [Munzarová 2005:39] Přijetím nového trestního zákona Poslaneckou sněmovnou České republiky (a v něm pasáž o beztrestnosti euthanázie<sup>5</sup>) se tato hrozba vetřela i do právního rámce České republiky.

Naštěstí, v současné době (podzim 2005) probíhá boj za zlepšení podmínek umírajících, hnutí, jehož princip v sobě zahrnuje kombinaci péče domácí i zdravotnické (profesionální). Paliativní medicína<sup>6</sup> si neklade za cíl vyléčit nemocného, ale zaměřuje se na zmírnění jeho utrpení v oblasti fyzické bolesti, psychické, sociální a duchovní osamělosti. [Doyle 2005]

Témata umírání a smrti se pomalu a jistě otevírají i v České republice. O nutnosti kvalitativní změny se hovoří na všech úrovních společnosti. V roce 2004 byl přijat zákon<sup>7</sup>, který uznává paliativní medicínu a léčbu bolesti jako samostatný atestační obor<sup>8</sup>. Svě služby nabízejí zařízení specializované hospicové péče. V současné době (rozuměj: podzim roku 2005) je v České republice otevřeno devět lůžkových hospiců, dva domácí hospice, jedna specializovaná ambulance paliativní medicíny a několik hospicových občanských sdružení, které se věnují poradenské a osvětové činnosti nebo doprovázení nemocných v léčebně dlouhodobě nemocných a osamělých v domově důchodců. V ČR působí také 66 ambulancí či center léčby bolesti, je zde rozšířená síť agentur domácí ošetrovatelské a pečovatelské péče<sup>9</sup>, z nichž některé mají v nabídce svých služeb i péči hospicovou, avšak nikdo z nich nenabízí komplexní servis specializované paliativní péče.

Hospicové péče se v roce 2004 dostalo 2870 pacientům či klientům hospicových poraden. V celkovém počtu zemřelých osob v České republice (107177 osob) zaujímá

---

<sup>5</sup> Podrobněji se o tématu euthanázie zmiňuji v kapitole č. 6.5.4, o přijetí beztrestnosti euthanázie v České republice viz kapitola č. 11.

<sup>6</sup> Paliativní medicína a paliativní péče vychází ze zásad základní myšlenky hospicové péče, tj. tlumení bolesti a ostatních symptomů, odstranění psychologických, sociálních a spirituálních problémů, což ve svém důsledku povede ke zvýšení kvality života nemocného a jeho blízkých. [Vorlíček 2004:19n]

<sup>7</sup> Zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta.

<sup>8</sup> „Podmínkou pro získání specializace v oboru paliativní medicína a léčba bolesti je zařazení do oboru, absolvování vzdělávacího programu v některém z uvedených specializačních oborů a další praxe minimálně 12 měsíců v oboru paliativní medicína a léčba bolesti zakončeného atestační zkouškou. Celková délka specializačního vzdělávání je minimálně 6 let.“ [Vzdělávací program v oboru Paliativní medicína a léčba bolesti, bod 2] Obsah vzdělávacího programu v oboru Paliativní medicína a léčba bolesti je součástí Věstníku ministerstva zdravotnictví, Částka 8 z roku 2005. Dostupné on-line na [www.mzcr.cz](http://www.mzcr.cz)

<sup>9</sup> Seznam Agentur domácí péče (včetně poštovních a elektronických adres a, telefonních čísel) je k dispozici on-line na adrese [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz) v sekci Informace – pro pečující. Národní centrum domácí péče České republiky sídlí v Praze 1, Klimentská 11.

tento počet pouhých 2,7%. Podle Bystřického ovlivní každá smrt dalších pět osob (členy rodiny a jeho přátele), tzn. paliativní péče by měla být poskytnuta i jim. V celkovém součtu by paliativní péče v České republice měla být poskytnuta 5,2% obyvatel. Vyjdu-li z tohoto tvrzení a hospicové myšlenky (péče je poskytována i blízkým umírajícího v době před jeho smrtí i po ní), dojdou k závěru, že paliativní péče byla poskytnuta 0,14% obyvatel ČR. Tato disproporce ukazuje, že kvalitní péče na konci lidského života není dostatečně zajišťována a představuje tak globální *problém veřejného zdravotnictví*.

## **2. Cíle, otázky, metodologie**

### **Cíle**

**Hlavními cíli** mé diplomové práce je (1) *analyzovat vývoj základních rysů* všech složek<sup>10</sup> specializované paliativní péče dle předem zvolených kritérií (financování, nabídka poskytovaných služeb, údaje o pacientech i o pracovnících, spolupráce), (2) *provést mezinárodní komparaci* srovnatelných složek specializované paliativní péče působící v České republice a v zahraničí<sup>11</sup>. Zařízení specializované paliativní péče zajišťují umírajícím vysokou kvalitu života až do jejich smrti, proto by tato zařízení měla být nedílnou součástí péče o pacienty s nevyléčitelným onemocněním v systému zdravotní péče České republiky.

Aplikovaným cílem je i přinést další příspěvek do diskuse o potřebnosti hospicové péče, může pomoci v šíření hospicové myšlenky a „odtabuizování“ témat umírání a smrti.

### **Hypotéza**

*V České republice neexistují právní ani společenské podmínky pro rozvoj specializované paliativní péče, která umožní důstojné umírání.*

---

<sup>10</sup> Lůžkové hospice (lůžková péče), zařízení domácí paliativní péče (domácí hospice) a zvláštní zařízení specializované paliativní péče (ostatní hospicové iniciativy).

<sup>11</sup> Srovnání zdrojů financování, místa poskytování péče, věku a pohlaví pacientů a podíl pracovníků a dobrovolníků působících v zařízení specializované paliativní péče.

## Otázky

1. Jakými cestami se v České republice (v mezinárodním kontextu) ubírá vývoj paliativní péče a jaké faktory jsou pro vývoj tohoto typu péče klíčové?
2. Existují v České republice potřebám odpovídající podmínky pro důstojné umírání?
3. Jsou vytvořeny legislativní, finanční a společenské podmínky pro rozvoj specializované paliativní péče?
4. Kdo jsou zřizovatelé již fungujících hospiců?
5. Jaké jsou zkušenosti ze zahraničí a jak s nimi koresponduje česká zkušenost?

## Metody analýzy

Metodika práce se opírá o metody, které usnadňují analýzu oblasti vybrané zdravotně-sociální politiky – PALIATIVNÍ PÉČI. Modelováním situace se snažím zachytit všechny součásti systému – složky, vztahy, cesty pacienta a jeho blízkých, financování apod. Vývoj právního rámce a politická rozhodnutí jsou zachyceny metodou analýza právních dokumentů. Všechny potřebné informace k vytvoření modelu jsem získala pomocí studia materiálů a jejich obsahovou analýzou a také za pomoci metody dotazování. Mezinárodní komparací jsem zjišťovala míru rozšíření paliativní péče v České republice a zahraničí.

- ✦ *Modelování*<sup>12</sup> – „Model je určitý objekt (materiálový či myšlenkový), který v procesu poznávání a na základě přesně určeného vztahu zastupuje jiný objekt (originál) a zprostředkovává o něm informace relevantní z hlediska zvoleného výzkumného záměru.“ [Maříková 1996:640n] „Modelování je proces budování, ověřování a zdokonalování modelu, ale i interpretace o využívání výsledků tohoto procesu.“ [Maříková 1996:642n] Tento proces má dvě hlavní fáze: 1. určuje místo a funkce modelovaného objektu v širší soustavě sociálních skutečností a 2. odhaluje vnitřní struktury modelovaného objektu.
- ✦ *studium dokumentů a jejich obsahová analýza* – (a) studium odborné literatury a článků z odborných a neoborných periodik, (b) studium výročních zpráv jednotlivých organizací zahrnutých do analýzy, (c) studium výsledných materiálů projektu Paliativní péče v České republice, (d) materiály, které se týkají paliativní medicíny a péče

---

<sup>12</sup> O modelování viz také Parsons 1995:57-67, Tondl, L., Berka, K.: Teorie modelů a modelování. 1. vyd. Praha : Svoboda 1967. ISBN neuvedeno, Deutsch, Karl W.: Nervy vlády. 1. vyd. Praha : Svoboda, 1971. ISBN neuvedeno

- ✘ *metody dotazování* – velmi užitečnou metodou bylo vedení polostrukturovaných rozhovorů, které mi pomohly při získávání informací, jež nejsou nikde publikované (jejich výhodou také je, že se otázky dají přizpůsobovat vzniklé situaci a současně jsou postupně zodpovězeny všechny (k nimž se dá vrátit)); nejčastěji jsem se setkávala s řediteli pracovišť, kteří mne posléze seznámili jak s chodem zařízení, tak i jinými pracovníky, kteří mi mohli v některých otázkách pomoci více (např. vrchní sestry, sociální pracovník)
- ✘ *strom problémů* – pomocí této metody jsou zjištěné problémy uspořádány do hierarchické struktury, která zpřehledňuje celkovou situaci a umožňuje identifikovat primární a odvozené problémy
- ✘ *komparační analýzu* jsem prováděla mezi
  - zařízeními specializované paliativní péče působící v České republice (lůžkové hospice mezi sebou, stejně jako zařízení poskytující domácí hospicovou péči mezi sebou),
  - českou a zahraniční zkušeností
- ✘ *analýza právních dokumentů*, které mají vztah i k poskytování paliativní péče
- ✘ *SWOT analýza* napomáhá identifikovat vnitřní silné a slabé stránky systému a také externí příležitosti a hrozby, které by mohly systém pozitivně, či negativně ovlivnit. [Parsons 1995:475]

Obsah problematiky hospicového hnutí a prosazování hospicové myšlenky (paliativní péče) je poměrně obsáhlý a bylo tedy obtížné (a zároveň nemožné) opatřit veškeré dostupné informace. Nejčastěji používanými zdroji informací mi posloužila/y:

- ✘ Literatura a odborné články zabývající se lékařskou etikou, thanatologií a paliativní (hospicovou) péčí
- ✘ Výroční zprávy jednotlivých zařízení, která jsem zahrnula do analýzy
- ✘ Osobní rozhovory se zástupci jednotlivých zařízení
- ✘ Webové stránky jednotlivých zařízení, která jsem zahrnula do analýzy, databáze a materiály a jiné informace vystavené na internetu

Výzkum jsem prováděla v letních měsících roku 2005, proto jsem se zaměřila na pomoc poskytovanou v roce 2004 (tento rok je již uzavřený, počty pacientů jsou konečné a neměnné). V tomto roce nabízelo své služby osm lůžkových hospiců, dva domácí hospice, jedna specializovaná ambulance paliativní medicíny, tři zvláštní zařízení specializované paliativní péče. Do své analýzy jsem zahrnula i jeden dům

s pečovatelskou službou, jehož cílovou skupinou klientů jsou pacienti v pokročilém stadiu onkologického onemocnění a poskytuje komplexní specializovanou paliativní péči<sup>13</sup>. Předmětem mé analýzy se tedy stalo 15 zařízení, která poskytují komplexní specializovanou paliativní péči. (viz tabulka č.1)

Tabulka č.1: Seznam zařízení zahrnutých do analýzy

<b><i>Lůžkové hospice</i></b>	Hospic sv. Alžběty v Brně
	Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa Rajhrad
	Hospic Anežky České v Červeném Kostelci
	Hospic Štrasburk v Praze
	Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích
	Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí
	Hospic sv. Lazara v Plzni
	Hospic na Svatém Kopečku Olomouc
<b><i>Domácí hospice</i></b>	Mobilní hospic Dobrého Pastýře Benešov u Prahy
	Cesta domů
<b><i>Specializovaná ambulance paliativní medicíny</i></b>	Sekce paliativní medicíny SSLB
<b><i>Zvláštní zařízení specializované paliativní péče</i></b>	Hospicová poradna a půjčovna pomůcek v Mostě
	HOSPICOVÉ HNUTÍ – VYSOČINA
	Hospicové aktivity v Ostravě
<b><i>Dům s pečovatelskou službou</i></b>	Charitní dům sv. Veroniky Ostrava – Paskov

Zdroj: vlastní tabulka

<sup>13</sup> Do analýzy jsem nezahrnula zařízení, která neposkytují komplexní hospicovou péči, tj. 66 ambulancí či center léčby bolesti, agentury domácí ošetrovatelské a pečovatelské péče, které mají v nabídce svých služeb i péči hospicovou. Nepodařilo zahrnout hospicové aktivity ve Zlíně díky jejich informační izolaci.

## ***TEORETICKÁ VÝCHODISKA***

Cílem kapitol o teoretických východiscích je identifikovat a zmapovat obsah základních pojmů, které jsou v práci dále diskutovány.

Kapitola č. 3 osvětluje proces umírání z hlediska potřeb nemocného a umírajícího a hovoří i strachu z umírání a ze smrti. Identifikuje i dva modely umírání – umírání v domácím prostředí a v institucích<sup>14</sup>.

Kapitola č. 4 definuje smrt z lékařského hlediska.

Kapitola č. 5 diskutuje umírání a smrt z pohledu lékařské etiky. Je rozdělena do podkapitol, které korespondují třem fázím umírání – fázi *pre finem*, *in finem* a *post finem*.

Kapitola č. 6 přináší vysvětlení pojmu paliativní péče, diskutuje o jejích kořenech (počátcích) i o rozšíření v současnosti v mezinárodním kontextu (konkrétní příklady jsou ukázány na zemích jako je Velká Británie, Německo, Švédsko, Španělsko, Itálie, Belgie a Nizozemí). Hlavními cíli paliativní péče podle ten Havea a Clarka [2002:52] je tišení bolesti, zajištění kvality života a důstojného umírání a také prevence euthanazie. Těmto čtyřem cílům odpovídají další podkapitoly. Závěr této části tvoří dva koncepty paliativní péče a osvětlení modelů specializované paliativní péče .

### ***3. Umírání***

Překvapivá je redukce mnohoveševného problému umírání a smrti pouze na **terminální stav**. Jeho definice uvádí, že „dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt. Terminální stav můžeme chápat jako „vlastní umírání“.“ [Haškovcová 1997:151] Tato redukce však není postačující. **Umírání** je totiž především proces, o kterém je možné uvažovat i tak, že v určitém slova smyslu probíhá již od narození. Aby mohla být péče o umírající realizována kvalitně a již od počátku nemoci se dbalo na dosažení nejen biologických, ale i duševních, sociálních a duchovních potřeb pacienta, mělo by se období umírání chápat spíše v širších souvislostech, jako „časově delší úsek, než odpovídá terminálnímu stavu. Jeho počátek můžeme spatřovat v okamžiku, kdy vejde v odbornou (tedy lékařovu) a následně i laickou (tedy pacientovu) povědomost, že nemoc, která vstoupila do života konkrétního jedince, je

---

<sup>14</sup> Podle Haškovcové 2000:26-31

perspektivně neslučitelná s životem. Ačkoliv má pacient před sebou ještě relativně dlouhé období života, bude vždy jeho kvalita výrazně ovlivňována průběhem nemoci.“ [(b) Haškovcová in Vorlíček 2004:435] Terminální stav je tedy vyvrcholením tohoto období.

### **3.1 Okruhy potřeb nemocného**

Podle Světové zdravotnické organizace je zdraví definováno jako „plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka“. [Svatošová 2003:16] Z této definice je možné odvodit čtyři okruhy potřeb každého, tedy i nemocného člověka:

1. Potřeby biologické – do této skupiny lze zahrnout vše, co potřebuje nemocné tělo ke svému fungování. Tedy přijímání (i upravené) potravy, vyměšování produktů vlastního metabolismu co nejpřirozenějším způsobem (nejlépe bez cévek a bez klystýrů), zajištění dýchání a oběhu krve, klidný spánek a také pohyb. O většinu těchto potřeb bývá dobře odborně postaráno v nemocnicích i v hospicových<sup>15</sup> zařízeních, avšak klidnější spaní může mít pacient doma.
2. Potřeby psychologické – jedná se v první řadě o potřebu respektu člověka jako jedinečné bytosti. Důstojnost osobnosti by se měla o to více respektovat, je-li člověk nemocný. Další potřebou je pocit bezpečí a jistoty – nemocný potřebuje se svým okolím hovořit (významnou roli hraje i neverbální komunikace), potřebuje slyšet pravdivé informace (byť jen tolik, kolik chce slyšet a hlavně kdy je chce slyšet).
3. Potřeby sociální – člověk má okolo sebe rád společnost když je zdravý, a také když je nemocný. Když si může s někým o své bolesti povídat, vzpomínat. Nemocný návštěvy potřebuje, ale ne všechny – je jeho právem vybírat si, kdo a kdy jej navštíví a všichni by toto právo měli respektovat. Nemocnému se může honit hlavou mnoho problémů – kdo se postará o jeho rodinu, zda vystačí s nemocenskou, neví, zda dokončí rozdělanou práci apod. Proto je nutné jej navštěvovat, hovořit s ním a pomoci mu s řešením jeho problémů.
4. Potřeby spirituální – každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a stále má smysl. Je nutné mu ukázat, že ve všech situacích se nějaký smysl nalézt dá. Spirituální rozměr života není pouze otázkou věřících, v nemoci bývá paradoxně tato potřeba silnější u nevěřících, neboť každý chce dát odpuštění a také odpuštění přijmout.

---

<sup>15</sup> O tišení bolesti fyzické i dalších potíží pojednávají kapitoly č. 6.5.1 a č. 8.4.3



### 3.2 *Domácí model umírání*

Současná situace umírajících, jejich osamělé umírání a především citové strádání, je poměřována s ideálem tzv. domácího modelu umírání [Haškovcová 2000:26-29]. Ten je však dnes již zidealizován krásnou literaturou či kinematografií, kde se objevují scény umírání v rodinném kruhu - umírající usoudil, že nastává jeho poslední hodinka, pozval všechny příbuzné, sdělil jim poslední přání, rozloučil se s nimi, vyzpovídal se přivolanému knězi a uspokojen očekával svůj konec doprovázen někým blízkým<sup>16</sup>. Nutno podotknout, že ve skutečnosti byla tato scéna spíše vzácností, mnoho lidí tehdy umíralo v osamění, mimo vlastní či jakoukoli postel a lékař byl často nedosažitelný.

Nicméně glorifikace domácího modelu má své závažné důvody - ti kteří měli rodiny, neumírali v osamění. Rodinní příslušníci se o něj starali, v těžké situaci jim pomáhala osobní víra i kněz a sousedé (to je také důvod nostalgických vzpomínek - dnešní rodinní příslušníci postrádají psychickou oporu a pomoc). Každý věděl, jaká je jeho role ať už jako pečovatele, tak i umírajícího, neboť každý se v průběhu svého života setkal s umírajícím a také s mrtvým tělem. Znali své povinnosti vůči zemřelému, věděli jak se chovat jako pozůstalí i k pozůstalým.

Současný člověk postrádá podrobné laické znalosti domácího ošetřování, a proto je přesvědčen, že péče o umírající je výhradně v kompetenci zdravotníků. První konfrontace se smrtí bývá většinou až v dospělosti a často s sebou přináší panický strach, bezradnost a nejistotu, která je tak ochromující, že i člověku, který chce o umírajícího pečovat svazuje ruce a brání mu tak osvojit si základní pečovatelské úkony.

Tehdejší péče odpovídala také tehdejšími znalostem z oblasti medicíny. Od té doby medicína zaznamenala velký technologický pokrok a mnoho tehdy nevyléčitelných nemocí je již v dnešní době léčitelných. Tyto postupy se však nemohou odehrávat doma, ale musejí být na specializovaném pracovišti, nemocnicích a klinikách, obecně v instituci.

---

<sup>16</sup> Viz také Ariès, P.: Dějiny smrti. 1. vyd. Praha : Argo 2000. ISBN 80-7203-293-3.

### 3.3 *Institucionální model umírání*

Institucionální model umírání [Haškovcová 2000:29nn] se vyvíjel postupně, neboť nejdříve bylo nutné zajistit, aby každý umírající, který neměl rodinu, měl přístup k čistému lůžku, teplu, jídlu a tekutinám. Nejdříve byly zřizovány chorobince, později špitály, ve kterých nemocné ošetřovaly nejčastěji řádové sestry. Pokoje byly velké, plné postelí a mezi nimi jen úzké uličky. Pacienti tedy neměli žádné soukromí.

K umírajícím dlouho nebylo přistupováno jako ke zvláštní skupině nemocných, až ve 20. letech 20. století vznikla praxe tzv. bílé zástěny - plenty. Ta měla ochránit jak soukromí umírajícího, tak ostatní pacienty před pohledem na umírání neznámého člověka. Později došlo i k vyčlenění jednoho pokoje pro umírající. S rozvojem medicíny, kdy se medicína stala vítěznou, nemocní věřili stále více na zázrak a lékaři uplatňovali *pia fraus* (milosrdnou lež), která nechávala nemocné v nevědomosti. Jaké pak bylo překvapení nemocného, když jej odvezli na pokoj pro umírající! Ten měl i špatný dopad na jeho psychiku "tak teď nastává můj konec", "už pro mě není pomoci". Navíc tou dobou zavládlo všeobecné přesvědčení, že umírající potřebuje naprostý klid, a tak z umírání byla vyloučena laická veřejnost, tedy i příbuzní a přátelé. V době, kdy nemocný potřebuje podporu rodiny a blízkých byl zcela sám a opuštěn. Od této praxe je již upuštěno, příbuzní mohou nemocné navštěvovat každý den, umírající zůstávají na "svých" pokojích mezi těmi, co mají šanci na vyléčení.

A tak se dospělo k dnešnímu stavu, kdy současný člověk umírá osamocen uprostřed pokoje s ostatními pacienty nebo za bílou plentou v péči profesionálních zdravotníků, kteří jsou pro něj, stejně tak jako on pro ně, cizí lidé. Moderní doba odsunula umírající do nemocnic v naději, že vítězná medicína přemůže smrt, nebo alespoň zajistí důstojné umírání a smrt. O to první se snaží "za každou cenu", i za cenu dystanázie (zadržené smrti). To druhé se jí nedaří a jsou nespokojeni všichni. Umírajícím se sice dostává standardního ošetřovatelského, lékařského i sociálního komfortu, ale strádají v oblasti psychických a duchovních potřeb, na jejichž naplňování již většinou nezbyvá zaneprázdněným zdravotníkům čas.

### 3.4 *Strach*

V současné době dochází k prožívání **strachu z umírání a ze smrti**. Zvláštní je, že úzkostné stavy z ohrožení a strach ze smrti jsou intenzivnější a častější krátce po zjištění diagnózy, než v době krátce před smrtí<sup>17</sup>. Strach z umírání a ze smrti ochromuje a svazuje jak pacienta, tak jeho okolí. Není možné neustále chodit kolem pacienta a nevšimnout si jeho bolesti. Důležitá je úleva, kterou přináší zbavení bolesti i strachu. Nemocný člověk má právě strach z bolesti, z nemocnice, ze ztráty lidské důstojnosti a také z toho, že nakonec zůstane sám, všemi opuštěný. Člověk, byť vážně nemocen, ještě nezemřel a rád by uskutečnil své vytyčené cíle. Má ovšem strach, že je již nestihne naplnit. Bojí se o svůj život.

## 4. *Smrt*

Smrt je individuální zánik organismu, tedy i člověka. Lze na ni pohlížet jako na událost osobního, právního, občanského, medicínského a filosofického významu.

Klasická definice smrti definuje **smrt** jako "nezvratnou zástavu srdeční činnosti a dýchání, s následným nezvratným zánikem všech mozkových funkcí. Důsledkem je nezvratné ukončení základních životních funkcí metabolických a homeostatických." [Goldman, Cichá 71] Všechny orgány nekončí svou činnost současně, záleží na tom, jak jsou citlivé na nedostatek kyslíku - nejcitlivější jsou buňky mozku, jenž odumírají během pěti minut od ukončení krevního oběhu, nejméně citlivé jsou buňky kůže, které odumírají až po 20 hodinách.

Aby nebylo o úmrtí pochyby, byly identifikovány tzv. známky smrti, které se mohou dělit na známky nejisté, tj. různá stadia klinické smrti - zástava dýchání, srdeční zástava či vymizení zornicových a rohovkových reflexů a na známky jisté, které jsou jak fyzikální (posmrtné chladnutí těla, posmrtná bledost a posmrtné skvrny), tak chemické (posmrtné tuhnutí těla, posmrtný rozklad, posmrtné srážení krve).

V roce 1968 vydala Světová zdravotnická organizace doporučení, aby za mrtvého byl pokládán i člověk s prokázaným, nezvratným vyhasnutím mozkových funkcí (mozková smrt), i když ostatní funkce organismu mohou být udržovány uměle či mohou fungovat autonomně. Většina členských zemí WHO, včetně České republiky,

---

<sup>17</sup> Avšak i v terminálním stavu se dá hovořit o strachu ze smrti. Jeho obsahem může být např. strach z neznámého, nebo obava z trestu.

toto doporučení přijala, a tak se mozková smrt stala ekvivalentem klasické definice smrti.

Podle českého práva nastává okamžik mozkové smrti při splnění čtyř kritérií: 1. svalová atonie, 2. vymizení spontánního dýchání, 3. stav hlubokého bezvědomí s vymizením všech reflexů nad úrovní 1. krčního segmentu, není-li ovšem vyšetřovaný ovlivněn vysokými dávkami hypnotik nebo závažnou hypotermií a 4. mozková panangiografie, provedená dvakrát v odstupu 30 minut, která prokáže zástavu plnění mozkových cév [Goldman, Cichá 2004:71n]. Splnění těchto kritérií stanovuje komise lékařů, kterou tvoří neurolog, anesteziolog a radiodiagnostik. Jsou-li všechna kritéria naplněna, vzniká z právního hlediska možnost odběru orgánů pro transplantace.

Kritéria mozkové smrti jsou v ČR upřesněna nově zákonem č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů (transplantační zákon).

## ***5. Umírání a smrt ve světle lékařské etiky***

Proces umírání je chápán spíše z širšího hlediska, např. Kübler-Rossová zdůrazňuje, že o celkovou pohodu nemocného je třeba usilovat od chvíle, kdy vážná nemoc vstoupila do života člověka, někteří němečtí autoři používají termín „zum Tod arbeitender“ (ke smrti pracující), aby upozornili na nutnost komplexní péče o nevyléčitelně nemocné. Jiní odborníci pak rozlišují tři časově nestejně, ale výrazné fáze umírání: fáze *pre finem*, *in finem* a *post finem*.

### ***5.1 Fáze pre finem***

Počátkem této fáze bývá diagnóza vážné, dlouhodobé a prognosticky neblahé nemoci, jejíž trvání může obsáhnout nejen několik měsíců, ale i let. Pacient je nucen konfrontovat se s nemocí, bolestí a strádáním, a proto je nutné usilovat o zmírnění jeho obtíží, o dosažení remise či s ohledem na pravděpodobnost zlého konce jej úskalími nemoci vést a poskytovat mu emoční podporu. V této době nárokují někteří pacienti otevřený rozhovor o své nemoci s přáním, aby jim profesionál či laik pomohl nalézt řešení jejich nové obtížné situace. Nemocný musí vědět, že mu bude poskytnuta nejen lékařská, ale i psychologická a lidská pomoc. Zoufalství a beznaděj bývají časté reakce na příchod nemoci a včasná psychologická intervence může zabránit tzv. psychické i sociální smrti. Sociálním umíráním lze označit „stav, kdy člověk sice žije, ale je

vyvázán z důležitých sociálních, interpersonálních stavů, kdy je odtržen od všeho lidského a nelze jej vrátit do kontextu společnosti“.<sup>18</sup> [Haškovcová 1997: 152]

Díky Elizabeth Kübler-Rossově je od počátku 80. let známé, že příchod a rozvoj maligního onemocnění s sebou přináší doprovodnou a zákonitou psychickou odezvu. Kübler-Rossová pracovala s umírajícími pacienty dva a půl roku. Během této doby se od nich dozvěděla více o konečných fázích lidského života, jejich strachu, úzkostech a nadějích. Identifikovala, že nevléčitelně nemocní lidé procházejí pěti stádii<sup>19</sup>, které jsou individuálně různě dlouhé, mohou být vynechány a mohou se opakovat. V této souvislosti je třeba připomenout i vliv okolí. Nemocný např. překoná fázi odmítání a zlosti rychleji, když mu jeho blízcí pomáhají smířit se s umíráním.

Každé stádium má své specifické projevy a také se musí k umírajícím podle toho přistupovat. Je důležité usilovat o zachování **kvality života**<sup>20</sup> nemocného, i ve „stínu smrti“.

Při této nesnadné akceptaci vlastní nemohoucnosti je velice vítaná pomoc profesionála – lékaře, psychologa nebo sociálního pracovníka, výraznou funkci mají též různé spolky pacientů a svépomocné skupiny. Avšak lékař by měl převzít péči o sociální a psychický komfort nemocného osobně a být první, kdo nemocnému podá informace o nejruznějších formách pomoci, neměl by nemocného ani jeho rodinu ponechat svému osudu.

Jak bylo řečeno výše, fáze pre finem začíná ve chvíli, kdy vejde v lékařovu i pacientovu povědomost, že nemoc konkrétního jedince je neslučitelná se životem. Upozorňuji na slova „pacientovu povědomost“, neboť **informovanost nemocného** či **pravda na nemocničním lůžku** bývá obtížným a obávaným etickým problémem, který prochází neustálým vývojem. Jelikož se stále jedná o ožehavé téma, vyjadřuje se k ní i legislativa jednotlivých zemí. Zákonodárci České republiky vyřešili tento problém „šalomounsky“ – každému lékaři je uložena povinnost přiměřeně informovat nemocného o jeho zdravotním stavu. V pojmu „přiměřeně“ se tak skrývá prostor pro všechny možné varianty, tedy od úplného zatajení až k plnému pravdivému sdělení. Zatímco ještě v nedávné době byl obecný příklon k pia fraus (milosrdné lži), lze v současné době pozorovat rychlou změnu směrem ke sdělení pravdivé informace.

---

<sup>18</sup> Podle této definice může nastat sociální smrt nejen u nevléčitelně nemocných pacientů, ale i u zdravého člověka či u lidí drogově závislých, mladistvých delikventů a recidivistů.

<sup>19</sup> Viz Příloha č. 2: Fáze umírání dle Kübler-Rossově

Problém se tak posouvá do praktičtější roviny, tedy do polohy KOMU, KDY, KDE, JAK a CO říci.

KOMU: informace by měla být individualizovaná podle povahy obsahu a rozpoložení nemocného. V případě, že se pacient o takovou informaci nezajímá, záleží na komunikačních dovednostech lékaře, zda navodí takovou atmosféru, aby o ni pacient projevil zájem. O zdravotním stavu by měl být informován v první řadě sám nemocný, a teprve s jeho souhlasem jeho příbuzní. Pouze jedná-li se o dítě či o osobu zbavenou svéprávnosti, je informován jeho zákonný zástupce.

KDY a KDE: první rozhovor tohoto typu by se neměl odehrávat při vizitě za přítomnosti dalších členů terapeutického týmu ani ostatních spolupacientů, ale v soukromí, mezi čtyřma očima. K etickému postupu lékaře také patří pomoc pacientovi se s těžkou informací vyrovnat vhodným způsobem, např. vhodnou psychoterapií volenou dle psychické reakce.

JAK: tato otázka je nejdůležitější a současně nejproblematictější. Záleží na komunikačních dovednostech lékaře a také na jeho vypořádáním se se smrtí. Informace má být sdělena šetrně, měla by být formulována tak, aby jí pacient rozuměl (s ohledem na vzdělání, chápání a věk). Lékař by měl nemocnému zodpovědět i jeho další otázky, což pacienta částečně uklidní a pomůže posílit vzájemnou důvěru k dalšímu rozhovoru.

CO: pravdivou informaci o diagnóze, musí však obsahovat určitou naději terapie a slib, že nemocný nebude lékařem opuštěn. Poukaz na možnost částečného zlepšení pak zlepšuje pacientovo ztracené sebevědomí.

Boleloucký [Boleloucký in Vorlíček 2004:373] uvádí 6 důvodů, proč otevřeně informovat pacienta o jeho zdravotním stavu:

1. Zabránit komunikační izolaci pacientů od jejich okolí.
2. Nepřipravovat pacienty o jejich cenný zbývající čas života (nutné zpracování konfliktu, proces zrání a odloučení, uchování jejich svobody v jednání).
3. Vzbudit u pacienta pochopení pro jeho nemoc a případné nutné radikální terapeutické kroky (kooperace).
4. Uspadnit lékařskou péči a psychické vedení pacienta v krizi.
5. Nenabízet iluze, ale poctivou naději a útěchu.

---

<sup>20</sup> Pojem blíže vysvětlím v kapitole č. 6.5.2.

6. Nedávat nepravdomluvností v sázku již společensko-politicky klesající důvěryhodnost lékaře.

Dřívější důvody proč nesdělovat nemocnému pravdu (např. zvýšené nebezpečí sebevraždy, nezájem pacienta o diagnózu) jsou dnes již překonány a naopak je důležité, aby nemocný při lékařských zákrocích spolupracoval a to při jeho nevědomosti dost dobře nelze. Mnozí nemocní se také chtějí rozloučit se životem a uspořádat si své věci. Měli by mít dostatek času na proces vyrovnání se s umíráním a se smrtí a se všemi souvisejícími pocity zoufalství, zloby a akceptace. V této době se také mohou usmířit rodinné problémy či prohloubit vztahy s blízkými.

Zapírání skutečného stavu není řešením, neboť většina smrtelně nemocných pacientů svůj skutečný stav tuší. A pokud jsou na jejich otázky podávány vyhýbavé či dokonce protichůdné odpovědi, velmi rychle ztratí tolik potřebný pocit důvěry a bezpečí.

Na první pohled by se mohlo zdát, že komplexní péči ve zdravotnických zařízeních brání personální a potažmo ekonomická nedostatečnost. Vorlíček však identifikuje „hlubinný problém“ v méně uznávaných důvodech, např. v „konfliktu strategií, který je dán rozdílným chápáním ‘lékařské smrti’ a ‘osobního umírání’“. Ve složitých a důmyslných zdravotnických institucích je ignorován systém individuálních hodnot nemocných, i když paradoxně právě pro ně, a v dobré víře, takové formy pomoci vznikaly.“ [Vorlíček 2004:436]

## 5.2 *Fáze in finem*

Fáze in finem představuje umírání ve vlastním slova smyslu, v tuto chvíli se dá hovořit o terminálním stadiu onemocnění. Z etického i praktického hlediska se v této souvislosti otevírají dva problémy: 1. ritualizace smrti a 2. problematika eutanazie, kterou se budu ve své práci zabývat v kapitole č. 6.5.4.

Ritualizace smrti, nejprve bych vyjasnila pojem rituál (z latinského rituale v českém překladu znamená řád obřadu). Rituál tedy kodifikuje chování lidí v smutné či radostné, civilní nebo církevní situaci. Emotivita a nejistota účastníků bývá snížena, neboť vědí, jak se mají chovat. Typickým příkladem rituálu je zrození či svatba (vstup do manželství). Dříve to bývalo i umírání v rodinném kruhu a pohřeb. Mnozí na umírání doma vzpomínají (i když zidealizovaně, viz kapitola č. 3.2), zejména v konfrontaci s institucionalizovanou, ale neritualizovanou formou umírání. V souvislosti s umíráním v

nemocnicích se hovoří o odosobněné péči a dehumanizaci jak umírajícího, tak umírání. A to je ten největší problém - skutečně umírající člověk, který potřebuje laskavou péči a přítomnost blízkého jedince, je odeslán do nemocnice, kde je mezi cizími lidmi a osamělý. Nikdo by neměl umírat sám a pojmy důstojné umírání a důstojná smrt<sup>21</sup> jsou aktuální.

Proto je nutné ritualizovat smrt i v nových podmínkách a nalézat nové cesty, po kterých by se dalo pokračovat. Vhodným doplňkem se stává hospicový systém (viz kapitola č. 6), který však z ekonomických a jiných důvodů (viz kapitola č. 11) není řešením pro všechny umírající a jejich rodiny. Myšlenky hospicové péče je možné dobře zahrnout i do systému zdravotní institucionální péče, např. v onkologii mají svůj nezastupitelný význam i oddělení a jednotky paliativní péče.

Nicméně, ať je smrt jedince jakákoli, podstatné je, že zemřel člověk. Jeden odešel a ostatní tu po něm zůstali. Mrtvý se stal součástí statistiky o úmrtnosti obyvatel, ostatní musí vyřídit formality spojené s pohřbem, převedením nájmu bytu a čeká na ně mnoho jiných formalit, které jsou pro ně velice těžké. Proč? Protože prožívají žal a ztrátu, na kterou však na úřadech není nikdo zvědavý. Pozůstalí se totiž rázem ocitli v poslední fázi prožívání nemoci a smrti blízkého, ve fázi *post finem*.

### **5.3 *Fáze post finem***

Tato fáze je charakteristická péčí o mrtvé tělo a také péčí o pozůstalé. Samostatným problémem se stal současný způsob komercializace pohřebnictví, z něhož se stal výhodný obchod. Pozůstalým však mnoho potřebného klidu nepřináší.

Pro zdravotníky končí nutná péče ve chvíli skonu pacienta a po ohledání mrtvého těla. Institucionální systém péče neumožňuje zdravotníkům věnovat péči i pozůstalým, což je špatné, neboť oni zůstávají ve svém smutku a ztrátě žít dál.

Každý člověk prožívá žal jiným způsobem - někdo dá průchod svým emocím a jiný nikoli, někdo potřebuje mnoho kontaktů, zapojit se do práce a jiní toho nejsou schopni, někteří chtějí hovořit o mrtvém a další se tím vším chtějí zabývat v tichosti a po svém. Důležité je připustit si, že různé projevy zármutku neznamenají nedostatek lásky a ani nejsou projevem bezcitnosti nebo lhostejnosti. Někteří dokonce nemusí navenek projevit žádný smutek, což ovšem neznamená, že žádný necítí.

---

<sup>21</sup> Podrobněji tyto pojmy rozeberu v kapitole č. 6.5.3.



Smutek se dokonce může vrátit po relativním období klidu, zejména v době výročí úmrtí, narození, vánoc apod.

V této době se také může změnit i přístup k jiným lidem. Díky prožitému otřesu vztah k druhým kolísá a důležitými osobami se mohou stát i lidé, kteří dosud stáli v pozadí. Doprovázení zarmoucených osob není lehké a od přátel vyžaduje mnoho porozumění a trpělivosti<sup>22</sup>. Pro truchlícího je důležité vědět, že pro jiné něco znamená, že má ještě nějakou cenu. Přátelé mu ukazují naději i tam, kde již žádnou nevidí. Profesionální pomoc truchlícím nabízejí hospice či hospicové iniciativy<sup>23</sup>, velkým přínosem mohou být i svépomocné skupiny truchlících, ve kterých pozůstalí nachází lidi s podobnými či stejnými pocity a nalézají zde tolik potřebné pochopení. A také cestu k budoucnosti.

## ***6. Koncepty a modely paliativní péče***

Za zakladatelku moderního hospicového hnutí bývá považována Dame Cicely Saunders, která v roce 1967 založila první hospic na světě, St. Christopher's Hospice v Londýně. Způsob, jakým bylo pečováno o nemocné v tomto hospici, se stal základem pro moderní hospicovou péči.

Hospicová péče se také zaměřuje na plnění několika **klíčových cílů** [Srov.: Lattanzi-Licht 1997:34]:

1. Podpora jedince a rodin při procesu adaptace na nevléčitelnou nemoc
2. Zvýšit kvalitu života raději útěšnou (paliativní) péčí než kurativní léčbou
3. Léčit a odborně tišit veškerou bolest a fyzické symptomy nemoci, které jsou spojeny s umíráním každého individuálního jedince
4. Multidisciplinární tým odborníků hledí na nemocného jako na svébytnou a jedinečnou osobu a podílí se na řešení všech otázek a strastí, které pacienta znepokojují (ať v oblasti fyzické, psychické, emoční, duchovní či sociální)
5. Udržuje smysl autonomie, individuality, sebehodnoty a bezpečí pro nemocného i pro rodinné příslušníky
6. Přiznává a nabízí podporu pacientům i jejich blízkým, kteří čelí ztrátám spojeným s umíráním a zármutkem z úmrtí blízké osoby

---

<sup>22</sup> Hospicové občanské sdružení Cesta domů vydalo příručku „V době zármutku“, která je určena těm, kteří ztratili blízkého člověka a těm, kteří je doprovázejí.

<sup>23</sup> O nabídce služeb paliativní péče pro pozůstalé se podrobněji zmiňuji v kapitole č. 8.5

7. Příznivě ovlivňuje pochopení paliativní léčby a péče o umírající a zarmoucené v očích veřejnosti

### **6.1 Paliativní péče – vymezení pojmu**

Paliativní nebo-li *útěšná* péče představuje komplexní přístup k umírajícím a jejich rodinám. Jak již bylo uvedeno výše, poprvé použil označení paliativní péče Dr. Mount. Učinil tak proto, aby se vyhnul nedorozumění vyplývající z negativních konotací<sup>24</sup> slova hospic. Nicméně, koncept paliativní péče vychází ze zásad hospicového hnutí

Obsah pojmu paliativní medicína ještě není dostatečně a definitivně ustálen, proto se v odborné literatuře objevuje celá řada definic [Vorlíček 2004:24] (zajímavé je také sledovat vývoj obsahů v čase). Světová zdravotnická organizace ji v roce 1990 charakterizuje takto:

"Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin."

O 12 let později došlo k přehodnocení a rozšíření definice, paliativní péče je tedy chápána jako

"... přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin." (Světová zdravotnická organizace 2002)

Díky nově získaným zkušenostem, zejména při práci v hospicích, došlo a stále dochází k určitému rozšiřování konceptu paliativní péče, a to hlavně ve dvou dimenzích:

1. Z výše uvedených definic je zřejmé, že došlo k rozšíření časového hlediska k poskytování paliativní péče - zatímco v roce 1990 byla chápána jako pomoc pro

---

<sup>24</sup> Zpočátku byl vztah mezi prvními hospici a hlavním proudem medicíny velmi napjatý. Aktivisté hospicového hnutí (často nižší nebo střední zdravotnický personál či nezdravotníci) zastávali názor, že péče o umírající je v nemocnicích agresivní, nepřiměřená a málo empatická. Zastánci akademické medicíny naopak kritizovali hospice za jejich neprofesionalitu, terapeutický nihilismus a důraz na spirituální aspekty péče.

terminálně nemocné a umírající (v posledních dnech a týdnech), nová definice již tuto časovou hranici posunula a pracuje s konceptem onemocnění ohrožující život, tedy s pacientem se má pracovat od doby objevení nemoci neslučitelné se životem. Toto širší pojetí opouští klasickou dichotomii (paliativní péče začíná ve chvíli, kdy končí léčba kurativní), ale dokáže s ní, resp. s kauzální a na příčinu nemoci orientovanou léčbou jít "ruku v ruce". Pokud dojde k nečekanému a příznivému obratu ve zdravotním stavu pacienta, je dokonce nutné, aby paliativní péče byla změněna na kurativní.

2. Došlo k rozšíření spektra diagnóz, pro které jsou postupy paliativní péče vhodné. Paliativní péče není určena jen pacientům s onkologickým onemocněním, ale všem, kteří trpí nějakou chronickou progresivní nemocí (např. chronickou obstrukční plicní nemocí, ischemickou chorobou srdeční, neurodegenerativním onemocněním, AIDS).

Světová zdravotnická organizace [WHO in Sláma, Špinka 2004:42] paliativní medicínu podporuje a konstatuje, že:

- \* přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces
- \* poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení
- \* podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění
- \* neusiluje ani o urychlení ani o nepřirozené zadržování smrti
- \* integruje v sobě psychologické a spirituální aspekty péče o nemocné
- \* nabízí systematickou podporu pacientům, která jim umožňuje žít co možná nejaktivnějším životem až do smrti
- \* nabízí také systematickou podporu rodinám nemocných, která jim umožňuje vyrovnat se s onemocněním blízkého člověka i s vlastním zármutkem
- \* pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku, pokud jsou zapotřebí
- \* je použitelná i v časně fázi onemocnění současně s jinými způsoby léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení

Velká část zdravotníků se domnívá, že paliativní léčba představuje omezení, zmenšení či zjednodušení léčby v případě, kdy naděje na uzdravení je již mizivá. Avšak uvědomění si, že kurativní medicína již nemá pacientovi co nabídnout, by nemělo být

důvodem k minimalizaci léčby s odůvodněním, že "tomu už nic nepomůže". V tomto okamžiku totiž přichází výzva k redefinici cílů léčby - nemoc již nelze zastavit, jde ji alespoň zpomalit, či zmírnit obtíže, jež s sebou přináší. Je možné utišit bolest a tím navrátit nemocnému kvalitu života.

### **Kdy má být paliativní péče započata**

Hospicová péče je určena všem lidem s nevléčitelnou nemocí, tj. všem umírajícím, kterým může poskytnout lepší péči než standardní zdravotnické zařízení. Paliativní péče je v současné době často ignorována a není pacientovi nabídnuta včas, již v době vyslovení diagnózy. Paliativní medicína tak přichází na řadu až po vyčerpání všech možností kurativní léčby. (viz schéma č.1)

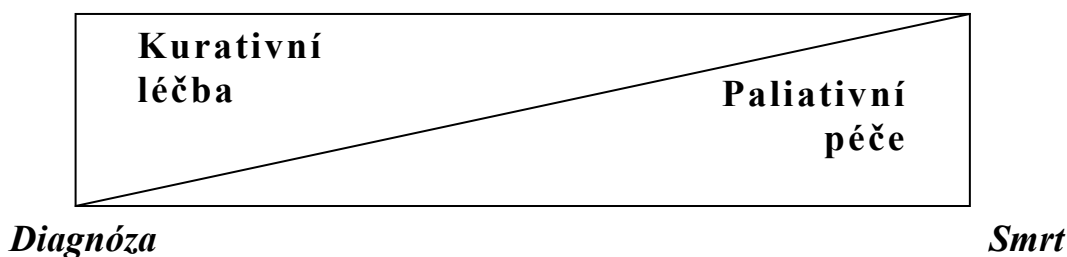
Schéma č.1: Dnešní přístup kurativní a paliativní medicíny



Zdroj: Stjernswärd, Clark: Palliative medicine – a global perspective in Doyle 2005:1212

Paliativní péče by však měla být integrální součástí péče již od počátku, od té doby, co se pacient dozví o diagnóze. Tento model (schéma č. 2) by se do budoucna měl stát základním, neboť přináší mnohem větší efektivitu než současný model.

Schéma č.2: Navrhované rozložení přístupu kurativní a paliativní medicíny



Zdroj: Stjernswärd, Clark: Palliative medicine – a global perspective in Doyle 2005:1212

Paliativní péče má pacientovi co nabídnout ve všech fázích umírání (viz tabulka č.2), chybou je domnívat se, že hospicová péče je určena pouze nemocným v terminálním stadiu. Z tabulky vyplývá, že čím dříve nemocný a jeho rodina kontaktují hospic, tím lépe je schopen jim pomoci.

Tabulka č.2: Nabídka služeb hospicové péče

<b><i>Období pre finem</i></b>	Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu (viz fáze dle Kübler-Rossové).
<b><i>Období in finem</i></b>	Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tj. umírání v užším slova smyslu.
<b><i>Období post finem</i></b>	Kromě péče o tělo zemřelého doprovázení pozůstalých podle potřeby i dlouhodobě, zpravidla po dobu jednoho roku.

Zdroj: Svatošová 2003:132

## 6.2 Hodnoty vedoucí k paliativní péči

Paliativní péče se může plnohodnotně rozvíjet pouze ve společnosti, která má v sobě zakořeněné hodnoty jako je láska k bližnímu, pomoc člověku v nouzi, solidarita mezi zdravým a nemocným, filantropie apod. Tyto hodnoty musí člověk někde získat. Musí mu být dány či vštípeny. Kde? Kým?

- ✘ Výchovou či hodnotami rodičů
- ✘ Výchovou ve škole – zraní hodnot ovlivňují i učitelé, hodnoty obecně uznávané ve škole a školní předměty
- ✘ Víra a náboženství – může hrát významnou roli pro člověka, který má ujasněnou osobní víru

- ✘ Tlak vrstevníků – může hrát značnou roli při utváření žebříčku hodnot, neboť každý člověk nerad „vybočuje“ ze skupiny. Může se projevit jak v mládí v partě vrstevníků, tak později v pracovním kolektivu
- ✘ Modely rolí – člověk si ani nemusí uvědomovat, když přebírá vzorce chování a hodnot od osoby, kterou obdivuje a chce se jí přiblížit
- ✘ Profesionální vzdělávání a zkušenosti – získá-li student medicíny znalosti a osvojí-li si dovednosti v oblasti paliativní péče, bude schopen svým pacientům pomoci a léčit jejich bolesti mnohem efektivněji
- ✘ Média – pro někoho je důležitý, při vytváření názoru, způsob, jakým média hovoří o paliativní péči a o konci života
- ✘ Znalosti etiky
- ✘ Etický kodex, ve kterém jsou kodifikovány nejdůležitější hodnoty a přístupy (např. Listina základních práv a svobod)

### **6.3 Kořeny hospicového hnutí**

Anglický výraz „hospice“ znamená útulek nebo útočiště. Jejich existence je doložena již ve 4. století, kdy představovaly útočiště pro poutníky, později se z nich vyvinuly tzv. domy odpočinku pro poutníky [Haškovcová 2000:39], kteří směřovali ke Svatému hrobu do Palestiny. Poutníci zde pobýli několik dní - odpočinuli si, ošetřili své rány, najedli a napili, načerpali sil k další cestě a vyrazili dál. Poutníci přinášeli zprávy z okolních i vzdálených krajů, a tak jim všichni rádi naslouchali. Dalo by se říci, že tehdejší hospice nabízel to, co se v moderní terminologii dá nazvat „uspokojování biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb“ [ibid]. Poskytnout péči poutníkům bylo jakýmsi etickým a sociálním závazkem té doby. Je důležité zdůraznit, že tyto hospice, tyto domy odpočinku, nebyly domy pro umírající, nýbrž představovaly zastávku pro poutníky, místo, na kterém se občerstvili a vyhojili rány způsobené cestováním.

Tyto cesty však byly často nebezpečné a vysilující, a tak poutníci přicházeli v zuboženém stavu. Velmi často se stávalo, že poutník zemřel. Proto se pohostinství domu zvolna proměňovalo na péči o nemocné a umírající. Postupně se podobné hospice - špitály rozšířily podél cest po celé Evropě. Během křížáckých výprav tj. v průběhu 11. a 12. století bylo takových hospiců v Paříži okolo 40, ve Florencii okolo 30. V Anglii se v té době předpokládá až 750 hospiců. [Macková 2002] Postupně však cesty poutníků ustaly a s nimi postupně zanikly i středověké hospice.

Myšlenka péče o umírající opět ožila až v polovině 18. století, kdy byla v Dublinu otevřena nemocnice pro umírající. Rozvoj specializovaných zařízení nastal na počátku 20. století, kdy byl otevřen St. Joseph's Hospice v Hackney v Londýně, avšak skutečný boom přišel po druhé světové válce, zejména po roce 1969<sup>25</sup>. V tomto roce otevřela Dame Cicely Saunders St. Christopher's Hospice, který se stal vzorem pro všechny ostatní moderní hospice. Za základní myšlenku Dame Saunders (a celého hospicového hnutí) „lze považovat její koncept „celkové bolesti“ (total pain). Tělesná bolest je dle tohoto pojetí nerozlučně spjata a vzájemně se ovlivňuje s utrpením (bolestí) v oblasti psychické, sociální a duchovní. Zvláště u terminálně nemocných a umírajících je tato vzájemná provázanost zcela zásadní a jednotlivé složky bolesti nelze mírnit odděleně.“ [Vorlíček 2004:20]

Hospicové hnutí rozvíjelo svou činnost v několika formách – vedle lůžkových hospiců začaly vznikat i domácí (mobilní) hospice<sup>26</sup>, případně také tzv. denní hospicové stacionáře. První oddělení paliativní péče vzniklo z podnětu doktora Balfoura Mounta v kanadském Montrealu v Royal Victoria Hospital. Mezi nové organizační formy patří specializované ambulance a konziliární paliativní týmy, které začínají působit v nemocnicích v západní Evropě a Americe.

Hospicové hnutí se rozšířilo po celém světě a programy paliativní péče jsou k nalezení přibližně ve stovce zemí. Odhaduje se, že po 37 letech - v roce 2004 – je celkový počet hospicových iniciativ více než 8000 [www.hospiceinformation.info] a zahrnují jak lůžkové hospice a denní stacionáře, tak služby pro umírající při nemocnicích, při obcích (domácí hospicová péče) a mnoho různých ostatních variací.

---

<sup>25</sup> Podle Haškovcové v tom lze spatřit souvislost s rozvojem „vítězné medicíny“, která nebyla a není schopna uspokojit základní potřeby umírajících. [Haškovcová 2000:40] Umírající se tak ocitali zcela na pokraji zájmu zdravotníků, kteří svůj postoj hájili tvrzením, že „s tím už se nedá nic dělat“. V reakci na ono „nic“ (a možná i na protest) vzniklo celé hospicové hnutí, které dokazuje, že se toho dá dělat ještě hodně.

<sup>26</sup> Tato forma se rozvinula zejména ve Velké Británii a ve Spojených státech Amerických.

## 6.4 Zkušenosti ze zahraničí

Specializovaná paliativní péče je v zahraničí přístupná ve **třech hlavních formách** (výrazy uvádím v anglickém jazyce, neboť je těžké najít jejich český ekvivalent):

- ✗ Výraz *Inpatient Hospice* odpovídá lůžkovým zařízením<sup>27</sup>, které mohou být
  - volně stojící, samostatné a nezávislé (*Freestanding Hospic*)
  - jako samostatná budova nacházející se v areálu nemocnice (*Hospital Unit*, oddělení paliativní péče)
  - hospic jako oddělení v nemocnici, v jehož rámci působí tzv. *Hospital Mobile team* (v češtině odpovídá výraz Konziliární tým paliativní péče)
  - *nursing Home (Hospic Unit/Wing)* jelikož v těchto domech také umírá mnoho obyvatel, mají domy uzavřenou smlouvu s místním hospicovým zařízením a jeho programem na poskytování paliativní péče pro své obyvatele
- ✗ *Home Care* představuje péči poskytovanou v domácím prostředí pacienta.
- ✗ *Day Care Programs* – odpovídají denním stacionářům

Ten Have a Clarke nabídli ve svém výzkumu respondentům 18 morálních **hodnot** a požádali je o roztrídění podle hodnot. V první desítce se umístily hodnoty: kvalita života, lidská důstojnost, přijetí lidské smrtelnosti, komplexní péče, laskavý přístup, spolehlivost, autonomie, empatie a dobročinnost. [2002:78]

Při poskytování paliativní péče patří i podpora **vzdělávání**<sup>28</sup> zdravotníků. Paliativní medicína<sup>29</sup> je zanesena do povinného kurikula pregraduální přípravy lékařů i sester ve většině zemí západní Evropy. Paliativní medicína je uznána jako samostatný lékařský obor ve Velké Británii, Irsku, Austrálii, na Novém Zélandu, v Hong Kongu, Thajwanu, Polsku a Rumunsku<sup>30</sup>. V povinném kurikulu se nachází např. témata úvod do paliativní péče; fyzické aspekty paliativní péče; psychosociální péče; kultura, víra a spiritualita; etika; právní rámec; práce v týmu.

<sup>27</sup> V České republice do této kategorie spadají pouze lůžkové hospice (*Freestanding Hospice*).

<sup>28</sup> Vzděláváním v paliativní medicíně se podrobněji zabývá i Calman: *Education and training in palliative medicine* in Doyle: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Neklanová in Vorlíček 2004.

<sup>29</sup> Paliativní medicína představuje medicínskou složku paliativní péče.

<sup>30</sup> Výčet udává stav z roku 2002. Proces uznání paliativní péče byl tou dobou před uzavřením ve Švédsku. Vysoký standard ve vzdělávání zdravotníků je i v Kanadě, Spojených státech Amerických a Singapuru,



Sternswärd a Clark [2005:1208] identifikovali několik **klíčových problémů a priorit** paliativní péče.

1. Paliativní péče zůstává zanedbávanou oblastí zájmu i přes mohutný rozvoj v posledních desetiletí.
2. Vyvstává potřeba sjednotit přístup a politiku paliativní péče pro pacienty s onkologickým onemocněním, pro pacienty s AIDS a s péčí o staré občany s chronickým onemocněním, kterou by bylo možno realizovat po celém světě.
3. Paliativní péče by měla být integrována (a nikoli separována) do hlavního proudu zdravotní a sociální péče. Bude nezbytné ji zharmonizovat s různými dalšími systémy, např. institucionalizovaným systémem zdravotní péče, systémem rodinné a komunální podpory. Důležitou roli hraje také kulturní, socioekonomické a duchovní zázemí země, stejně jako státní a nestátní úsilí o prosazení nutných změn. Účast široké veřejnosti a zahrnutí zákazníků (pacientů a jejich rodinného zázemí) jsou pro úspěch rovněž životně důležité.
4. Provádět průzkum mezi poskytovateli zdravotnických služeb a veřejného zdraví s dotazy, zda rozvoj paliativní péče bude významným 'tahounem' v inovacích a může dokazovat vyšší prioritu v rozvoji světa než studie v biomedicině.
5. Etické a morální otázky, stejně jako žebříček hodnot jednotlivých kultur a socioekonomický systém musí být neustále oslovován, neboť bude hrát hlavní roli při konečném výběru poskytovaných služeb. V blízké budoucnosti by se mělo stát právem člověka osvobození od bolesti a lidé by měli převzít odpovědnost za péči o umírající.
6. Musí být vynaložena větší námaha při přibližování témat umírání a smrti ve vzdělání mladých lidí. Právě v rozvinutých zemích je smrt považována za individuální či kolektivní prohru. Každá země bude vyzvána, aby identifikovala přístup k péči o umírající na základě své vlastní kultury a zdrojů. Individuální a sociální normy budou mít důležitou úlohu při prosazování paliativní péče, nebo alespoň stejně významnou jako systém biomedicíny.

Poskytovatelé paliativní péče jsou většinou sdruženi do **národních** (např. National Palliative Care Organisation, Australia; Canadian Hospice Palliative Care Association; Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland; National Hospice and Palliative Organisation, USA) či **nadnárodních** odborných společností

---

ačkoli paliativní medicína jako samostatný obor uznaný není. Během roku 2004 byl jako samostatný

(European Association for Palliative Care, International Association for Hospice and Palliative Care, World Health Organisation, Programme of Cancer Control a jiné)<sup>31</sup>.

Tematikou paliativní a podpůrné péče se zabývá i několik **odborných periodik** s celosvětovým dosahem, např. European Journal of Pain, European Journal of Cancer Care, European Journal of Palliative Care, Journal of Cancer Pain and Symptom Palliation, Journal of Hospice and Palliative Nursing, Journal of Pain and Symptom Management, Journal of Psychosocial Oncology, Journal of Social Work in Long-Term Care.

Pro hospicové hnutí na celém světě je příznačné, že bylo iniciováno "zdola" a vyrůstalo díky obětavé práci nesčetných dobrovolníků. Sláma a Špinko identifikovali tři hlavní **fáze rozvoje specializované paliativní péče** [Sláma, Špinko 2004:12] :

1. Paliativní péče moderního typu vznikala z velké části „zdola“ díky velkému nasazení jednotlivců a místních iniciativ. Zpočátku naráželo jejich úsilí na odpor a nepochopení, ale „odborně a lidsky zvládnutá péče o umírající působily na své okolí a postupně přesvědčovaly stále větší část odborné i laické veřejnosti o tom, že nevyléčitelně nemocným a umírajícím je v jejich bolestném osudu možné nabídnout účinnou pomoc“. [ibid]
2. Tyto příklady kvalitní péče vyvolaly celospolečenskou diskusi, do které byla postupně zahrnuta i další příbuzná a do té doby tabuizovaná témata (např. péče o rodiny umírajících, truchlení, zármutek). Do diskuse se zapojily nejen poskytovatelé paliativní péče, ale i další vrstvy veřejnosti. Jednotlivé místní iniciativy vytvářejí proud národních a nadnárodních hnutí, jejichž cílem je:
3. snaha o začlenění paliativní péče do základního systému zdravotnických a sociálních služeb, což by poskytlo přístup všem vrstvám společnosti. Prosazení tohoto cíle je pomyslnou třetí fází, která probíhá v zemích s rozvinutým systémem hospicových služeb. Sláma a Špinko [ibid] uvádí, že úspěch závisí na vyřešení dvou klíčových problémů:
  - „jak přenést vysokou kvalitu a nové standardy vypracované v rámci specializované paliativní péče do dalších institucí zdravotnického a sociálního systému<sup>32</sup>

---

uznán obor „paliativní medicína a léčba bolestí“ i v České republice.

<sup>31</sup> Seznam mezinárodních a národních organizací sdružující jednotlivé poskytovatele paliativní péče jsou uvedeny i s poštovními a webovými adresami v Sternswärd a Clark: Palliative Medicine – a Global Perspective in Doyle 2004:1222nn

- jak propojit specializovanou léčbu usilující o uzdravení a prodloužení života s paliativní péčí, která klade důraz na kvalitu života (včetně jeho duševních, existenciálních a spirituálních rozměrů), na pacientovu rodinu a na jeho sociální a kulturní zázemí.“

#### **6.4.1 Hospicové hnutí ve vybraných státech Evropy**

Rozvoj specializované paliativní péče se v každé zemi vyvíjí odlišně: specifický je způsob organizace péče, zdroje financování a především způsob začlenění do systému zdravotní a sociální péče. Pro rozvoj paliativní péče je důležitý i kulturní rámec – vztah společnosti ke smrti a umírání, význam filantropie a dobrovolnictví, role rodiny, politická a mediální kultura apod.

V rámci Evropy je možné vysledovat značnou nerovnoměrnost v dostupnosti služeb paliativní péče (viz tabulka č.3). Tato nerovnoměrnost je při bližším pohledu i v různých oblastech jednotlivých zemích<sup>33</sup>. Je to způsobeno tím, jak jednotlivá zařízení vznikala – jako místní iniciativy. V posledních letech však probíhá snaha nerovnoměrnost redukovat za použití různých nástrojů. Mezi nejčastější nástroje patří

1. Snaha integrovat stávající zařízení specializované paliativní péče do systému zdravotních služeb (např. Velká Británie)
2. Snaha formulovat koncepci zdravotní politiky v oblasti péče o lidi s nevléčitelným onemocněním a umírajícím (např. Francie, Belgie, Španělsko, Nizozemí). Obvykle je realizována stanovením minimální sítě a struktury paliativních služeb a podporou jejich rozvoje.

#### **Úhrady a financování**

Úhrady za výkon paliativní péče představují ve všech zemích hrozbu, která má různé projevy. V Německu probíhá debata o tom, zda má zdravotní pojištění krýt i náklady paliativní péče. Zpočátku to vypadalo, že ji hradit nebude (již na její provoz přispíval stát), neboť paliativní péče byla definována jako něco navíc, než jen úleva od bolesti v koncových stádiích onkologického onemocnění. V roce 1998 však byla stanovena jednotná cena pro všechny poskytovatele na den. Nicméně dary soukromých

<sup>32</sup> Běžná oddělení nemocnic, jednotky intenzivní péče, léčebny dlouhodobě nemocných, ústavy sociální péče apod.

<sup>33</sup> Viz také následující text o vývoji a rozšiřování služeb paliativní péče ve Velké Británii, Švédsku, Itálii, Německu, Španělsku, Belgii a Nizozemí. Počty zařízení jsou uvedeny v tabulce č. 3.

osob, z kostelů a charitativních akcí stále představují významný příspěvek na financování paliativní péče. Obdobná situace je i v Itálii.

Ve Švédsku je téměř veškerá péče hrazena ze státních prostředků vybíraných prostřednictvím daní.

Ve Velké Británii je po nezávislých hospicích vyžadováno, aby dvě třetiny jejich nákladů tvořily jiné než státní zdroje. Dokonce i hospice zřizované NHS získávají běžně své finanční prostředky prostřednictvím darů a charitativních zdrojů.

Obecně se dá říci, že financování paliativní péče je ovlivňováno třemi problémy:

1. Neexistuje jasné rozdělení odpovědnosti a plánování v oblasti paliativní péče – má nést finanční odpovědnost obecní úřad, krajský úřad či úřad centrální správy?
2. Je-li na paliativní péči pohlíženo hlavně jako na zdravotní péči, vyvstává otázka, nakolik je do péče zahrnuta i sociální péče a odkud by tedy měla být financována
3. Problém dosažení rovnováhy mezi paliativní péčí zřízenou při nemocnici a v rámci komunitních služeb. Některé země mají málo rozvinutou síť komunitních služeb, ale investují do rozšíření nemocnic, jiné činí pravý opak. Z toho vyplývá, že paliativní péče se musí přizpůsobovat (a její financování také) obecným normám a zvyklostem.

Tabulka č.3: Služby paliativní péče ve vybraných evropských zemích (za rok 2000)

	Počet obyvatel (v milionech)	Lůžkový hospic	Oddělení paliativní péče	Počet paliativních lůžek	Paliativní lůžka na 1 milion obyvatel	Konziliární tým paliativní péče (ambulance)	Domácí paliativní péče	Denní pobyt, stacionář
<b>Belgie</b>	10,1	1	49	358	35,4	55	45	2
<b>Německo</b>	82	64	50	989	12,1	2	582	9
<b>Itálie</b>	57,4	3	0	30	0,5	0	88	0
<b>Nizozemí</b>	15,6	16	2	119	7,6	34	286	0
<b>Španělsko</b>	40,0	1	23	812	20,3	45	75	0
<b>Švédsko</b>	8,8	69		298	33,8	41	67	13
<b>Velká Británie</b>	57,1	219		3196	56	336	355	248
<b>Polsko</b>	38,6	22	50	758	19,6	3	149	8
<b>Česká republika</b>	10,2	6	0	170	16,7	1	0	0

Zdroj: Vorlíček 2004:21

## *Velká Británie*

St. Christopher's Hospice v Londýně je považován za kolébku moderního hospicového hnutí. Ačkoli se Beveridgov návrh na reformu sociálního pojištění snažil vyvinout prostředky, jež budou jedince chránit po celý jeho život „od kolébky do hrobu“ i před nemocemi (ustanovením národní soustavy zdravotní péče) [Potůček 1995:22], vyčlenění péče o umírající vytvořilo vakuum, které vyplnila nezávislá, charitativní zařízení paliativní péče. Jednotky následné péče (označení pro oddělení paliativní péče) v rámci National Health Service vznikly v polovině sedmdesátých let 20. století, obvykle jako účelová zařízení v rámci nemocnic akutní péče. Do poloviny devadesátých let čítaly tato oddělení 1/4 všech lůžkových zařízení ve Velké Británii.

První nemocniční tým paliativní péče ve Velké Británii vznikl v roce 1976 v St. Thomas's Hospital v Londýně. Do konce roku 1990 již pracovalo 40 těchto týmů, nicméně jejich rozvoj nastal právě v devadesátých letech, neboť do konce roku 1999 jich poskytovalo své služby 336. Nicméně, ne všechny týmy byly plně složeny ze specialistů na paliativní péči (a asi třetina se skládala pouze z jedné či dvou zdravotních sester – specialistek na paliativní péči). I tak je ovšem celkový počet 336 týmů ojedinělý v celé Evropě.

Domácí hospicová péče byla poprvé nabídnuta v roce 1969 a o 30 let později již fungovalo 355 specializovaných týmů. Asi třetina jich je spjata s hospicovým lůžkovým zařízením, ostatní spadají pod National Health Service. Odhaduje se, že domácí hospicová péče každoročně přijme 90.000 nových pacientů a 40% pacientů z těch, kteří zemřou na rakovinu, jsou v její péči.

Velká Británie, (ačkoli je její systém paliativní péče je často pokládán za nejpokrokovější), také ukazuje všechny tenze a dynamický vývoj, který je možné nalézt ve všech zemích.

Zdrojem ranného hospicového hnutí byly charismatické zlepšovací návrhy, které chtěly zlepšit péči o umírající v rámci dobročinnosti. Během krátké doby, na počátku 80. let, se díky velkému „boomu“ paliativní péče o ni začaly zajímat i úřady. Služby pro umírající se začaly poskytovat i v rámci NHS, někdy i s podporou charitativních zdrojů. Zápal veřejnosti pro prosazování hospicové myšlenky stále rostl a někdy mezi lety 1989 a 1995 získali od vlády další finanční prostředky na provoz. Konzervativní vláda změnila systém zdravotní péče a vytvořila tzv. vnitřní trh, na kterém příjemci služeb

uzavírali smlouvy s poskytovateli. Mnoho důkazů nasvědčuje tomu, že charitativní organizace i ty pod NHS z tohoto systému profitovaly. Tento trh však byl vládou zrušen v roce 1997, neboť začala upřednostňovat systém partnerství ve zdravotnictví. Nezávislé hospice jsou znovu na křižovatce. Musí identifikovat samy pro sebe svou budoucnost a své cíle a za těmi pak jít. Buď se více přimknou k hlavnímu proudu (a větší jistotě při financování), nebo si musí zajistit prostředky nezbytné pro provoz z jiných zdrojů.

### *Švédsko*

Druhé zařízení specializované paliativní péče na světě vzniklo ve Švédsku v roce 1977, celých deset let po otevření St. Christopher's Hospice v Londýně. Mělo charakter domácí péče při nemocnici – Motala Hospital-based Home Care. 85% úmrtí ve Švédsku se odehrávalo v institucionálním zařízení, kdežto občané trvali na tom, že chtějí umírat v domácím prostředí. Tato služba tedy měla alternovat nemocniční péči. Nejprve služba fungovala pouze pro malou skupinu pacientů, zejména staré občany, postupně vzniklo pět týmů a služba se rozrostla.

V roce 1999 mělo 32 hospicových lůžkových zařízení kapacitu sedm lůžek a větší a 12 z nich přijalo do svého názvu slovo 'hospic'. Ostatních 37 zařízení nabízelo skromnější služby, neboť hospicová péče zde byla poskytována sekundárně – zařízení bylo zaměřeno na péči o staré občany či obecně o nemocné. Asi polovina zařízení navíc poskytuje buď domácí péči, nebo hospicové poradenství, případně obojí.

Ve Švédsku fungovalo do konce roku 1999 41 poradních nemocničních týmů paliativní péče, které pracovaly různým způsobem - některé se zaměřovaly pouze na práci s pacientem s onkologickým onemocněním, jiné byly všeobecné. Asi pětina jich ještě působila v rámci domácí hospicové péče. Některé našly své zázemí v lůžkovém zařízení.

Do konce roku 1999 poskytovalo domácí hospicovou péči 67 specializovaných týmů. V regionu Linköping vzniklo mnoho specializovaných jednotek domácího ošetřování, lůžkových hospiců a konzultačních týmů. Naopak region Uppsala začal poskytovat péči pouze v rámci ošetřovatelských jednotek.

V roce 1979 vláda odmítla otevření lůžkového hospice jako odezvu na zlepšení podmínek péče pro umírající. Svou roli v tom hrál i skepticismus švédských lékařů o spirituálních hodnotách léčby. Multidisciplinární model paliativní péče byl uznáván

pouze pro domácí péči a hospicové poradenství. Vládní komise uznala paliativní péči jako prioritu teprve v době, kdy rychle vzniklo mnoho zařízení specializované paliativní péče (v roce 1995).

### *Itálie*

První domácí hospic v Itálii vznikl v roce 1980, jehož činnost spočívala na spolupráci Pain Therapy Division of the National Cancer Institute v Miláně, the Floriani Foundation a Italské Lize proti rakovině. Multidisciplinární tým (složený z lékařů, zdravotních sester, psychologů, sociálních pracovníků a dobrovolníků) navštěvoval pacienty s onkologickou diagnózou v terminálním stadiu onemocnění propuštěné z nemocnice v jejich domácím prostředí. Tento model se stal vzorem pro vznik dalších takových služeb v jiných regionech Itálie. Domácí péče se rychle rozvíjela a do konce roku 1999 již poskytovalo domácí hospicovou péči 88 organizací. Avšak nemocní nemají rovný přístup k této péči, neboť služba je více koncentrovaná v severní části Itálie.

V Itálii se stala pro všechny tvrdým oříškem otázka integrace paliativní péče do systému zdravotních služeb. Ty jsou více rozvinuté na severu země, neboť na jihu je zřejmá individuální orientace zdravotníků, neuznávající hodnoty týmové práce. V Itálii tak zůstává paliativní péče separována od státního systému zdravotní péče.

### *Německo*

První zařízení specializované paliativní péče vznikalo v roce 1983 při Fakultní nemocnici v Cologne - pěti-lůžkové oddělení paliativní péče. V roce 1985 vznikl 63-lůžkový hospic v těsné spolupráci s blízkým ošetrovatelským domem v Aachen.

Paliativní péče v 90. letech 20. století se ukázala jako nedostatečně rozvinutá, neboť pouze 1 až 2 % pacientů s onkologickým onemocněním k ní mělo přístup.

Ačkoli lůžková péče není v Německu příliš rozvinutá, domácí hospicová péče je zastoupena v široké míře. Nicméně Sabatowski et al. [in ten Have, Clark 2002:43] poukazuje na to, že pouze malá část těchto týmů je plně multidisciplinární a specializovaná.

Zdá se, že v Německu řeší podstatný problém. Existuje zde několik skupin usilujících o zlepšení péče o umírající a o celkové veřejné mínění na témata umírání a smrti. Jiné skupiny, akademikové medicíny koncentrují své úsilí na rozvoj nemocnic a



universitního lékařského vzdělání. Mezi těmito skupinami je pouze málo smyslu pro spolupráci, proto je Německo považováno za 'rozvojovou zemi v oblasti paliativní péče' [ten Have, Clark 2002:46]. Výsledkem je nerovnoměrné zastoupení služeb v jednotlivých spolkových zemích.

### *Španělsko*

První oddělení paliativní péče vzniklo v rámci Medical Oncology Department, Valdicella Hospital, Santander v roce 1984. Předtím skupina španělských lékařů sbírala informace o paliativní péči a vzdělávala se v zahraničí (v Anglii, Itálii či v Kanadě). Oddělení paliativní péče se v roce 1987 rozšířily i do léčeben chronicky nemocných ve Vic (Katalonie) a v Las Palmas (Kanárské ostrovy), kde se rozšířila i domácí hospicová péče. V Gregorio Marañón Tertiary Hospital v Madridu, největším španělském centru léčby rakoviny, byla jednotka paliativní péče otevřena v roce 1990.

Do konce roku 1999 bylo ve Španělsku založeno 23 oddělení paliativní péče v nemocnicích akutní péče a pouze 1 lůžkový hospic CUDECA, Malaga.

Nemocniční týmy paliativní péče jsou soustředěny do určitých oblastí, např. v Katalonii. To vzniklo v důsledku pilotního projektu – pětiletého plánu na rozvoj paliativní péče (začal v roce 1990). Umírající tak nemají rovný přístup k paliativní péči.

V roce 1999 bylo 28 (z celkových 75) domácích hospicových programů zajišťováno Španělskou ligou proti rakovině (se souhlasem veřejného zdravotnického systému). Skrze spojení týmů a lůžkových zařízení se snaží docílit snížení izolace a rizika sociálního vyloučení jejich obyvatel.

Při rozvoji paliativní péče ve Španělsku hrají důležitou roli i demografické faktory. (1) 80% obyvatel umírá v nemocnicích. I přesto však Španělé odmítli myšlenku stavět lůžkové hospice. Z tohoto důvodu přijala španělská vláda opatření, která přibližuje paliativní péči tam, kde lidé umírají, tj. do nemocnic. (2) Španělsko zaznamenává nejnižší míru porodnosti v Evropě. Spolu se zvýšením počtu žen na pracovním trhu (se změnou tradičního rodinného života), vyvstávají otázky po dlouhodobé životaschopnosti rozsáhlé domácí paliativní péče. Důsledkem je přání, že paliativní péče má být raději poskytována v institucích. S tímto přístupem se Španělsko značně liší od Velké Británie a Belgie, které se naopak snaží snížit počet úmrtí v nemocnicích.

## ***Belgie***

U zrodu prvního zařízení specializované paliativní péče v Belgii stála Angličanka Joan Jordan, která se starala o svého umírajícího chotě až do jeho smrti. Ona, spolu s Lisette Cusermans, založila v roce 1981 organizaci nazvanou “Následná péče” (Continuing Care) za účelem podpory paliativní péče v domácím prostředí pacientů v Bruselu. V roce 1985 vzniklo první oddělení paliativní péče při Unité de Soins Continus St Luc v Bruselu.

Vývoj paliativní péče v Belgii ovlivnilo královské nařízení z roku 1997, které ustanovilo, že v zemi má být 360 lůžek paliativní péče, umístěných v 6 až 12 lůžkových zařízeních. Tato zařízení mají být rozmístěna rovnoměrně po celé Belgii.

Nařízení se týkalo i nemocničních týmů paliativní péče – nařizovalo, aby takový tým vznikl při všech nemocnicích a ošetrovatelských domech, aby se paliativní péče dostalo všem, kteří ji budou potřebovat. Do konce roku 1999 však fungovalo pouze 55 týmů (podle nařízení by jich mělo být kolem 663).

Královské nařízení vytvořilo ohromný prostor pro poskytovatele paliativní péče. Zdá se, že úzká spolupráce mezi organizacemi poskytující paliativní péči a vládou přináší ovoce a společně hledají uspokojivé řešení otázek financování a plné integrace do systému zdravotní péče.

## ***Nizozemí***

Přesné určení začátku poskytování péče o pacienty v terminálním stadiu onemocnění se v Nizozemí stalo předmětem diskuse. Již v roce 1972 vznikla organizace Voorbij de Laatste Stad (Beyond the Last City), která podporovala zkvalitnění péče o umírající. Nicméně první zařízení specializované paliativní péče – the Johannes Hospice v Vleuten (lůžkový hospic) byl otevřen až v roce 1991.

Kvalita nizozemských hospiců velmi kolísá, 12 jich poskytuje méně intenzivní péči a čtyři vysoce intenzivní péči. Všechny jsou podporovány dobročinnými organizacemi a jsou křesťansky orientované. Do konce roku 1999 vznikla dvě oddělení paliativní péče při nemocnicích.

V Nizozemí je situace komplikovaná také díky debatám doprovázejícím etické aspekty provádění eutanázie. Skupina lékařů brání dlouhodobou péči o pacienty v terminálním stadiu, ačkoli oddělení paliativní péče v nemocnicích a v místních

komunitách nejsou příliš rozvinutá. Akademická obec se začala paliativní péčí zabývat až na konci devadesátých let. Zdá se, že nezávislý křesťanský hospicový sektor využil publicitu kolem eutanazie (tato diskuse v Nizozemí získala celosvětovou publicitu) k vytvoření lobbystické platformy uvnitř Holandska. Ukazuje se však, že tím vytvořili dvousečný meč na holandské hospice, neboť to vedlo ke zmrazení rozhodnutí parlamentu pro podporu paliativní péče. Nenašly se peníze pro samostatné hospice, které v důsledku toho byly přinuceny těsněji se přimknout k hlavnímu proudu nemocničního systému.

## **6.5 Hlavní cíle paliativní péče**

Paliativní péče si klade čtyři základní cíle [Have, Clark 2002:52]:

1. utišit bolest a utrpení
2. zajistit vysokou kvalitu života nemocných i jejich rodin
3. zajistit důstojnost při umírání
4. působit jako prevence euthanasie

### **6.5.1 Tišení bolesti**

Bolest je důmyslné opatření těla, které nám touto cestou dává na vědomí, že s ním něco není v pořádku. Tzv. akutní bolest je užitečná, dokáže zachránit život. Avšak bolest chronická tuto užitečnou vlastnost ztrácí a život člověku znepříjemňuje natolik, že ten již není schopen myslet na nic jiného. Proto je prvořadou snahou paliativní medicíny bolest zvládnout a utišit.

Při léčbě bolesti se také musí stanovit splnitelné, realistické cíle [Svatošová 2003:31]:

1. bez bolesti se vyspat
2. bez bolesti v klidu odpočívat
3. bez bolesti se pohybovat

Prvního a druhého cíle lze dosáhnout léky, avšak dosáhnout bezbolestného pohybu není vždy možné, v tomto případě mohou pomoci i různé pomůcky, jako např. polohovací lůžko.

Bolest je zřídka viditelná (kromě jemných grimas v obličeji), a proto by měl mít každý pomáhající na paměti, že bolest je subjektivní pocit a každý ji vnímá jinak, z tohoto důvodu je nutné nemocnému věřit.

Jednou z hlavních příčin, která brání efektivní léčbě bolesti je nepřiměřený odhad síly, charakteru a lokace bolesti. Aby došlo k optimálnímu zacílení léčby, je třeba zjistit charakter bolesti. To se provádí dotazováním se trpícího na lokaci bolesti, délky trvání, při jaké příčině se bolest mění a jak je silná. Krutost bolesti se pak měří na číselné škále, kde jeden konec znamená 'žádná bolest' a druhý představuje stav 'naprosto nesnesitelná bolest'. Takto se bolest zaznamenává vícekrát za den a na základě toho může být stanovena či upravena léčba.<sup>34</sup>

Při silné bolesti je nutné užít opiátů a jiných "návykových" látek, kterými většina „ne-paliativních“ lékařů nesmyslně "šetří"<sup>35</sup> v obavě, aby u nemocných nedošlo k závislosti. Mylnost, krátkozrakost a nesmyslnost těchto obav<sup>36</sup> však vyvrací dlouhodobá zkušenost a také fakt, že u krátkodobé životní prognózy onkologicky nemocných pacientů v pokročilém nebo terminálním stadiu onemocnění již fyzická ani psychická závislost nestihne nastat.

Nutné je také uvědomit si, že nemoc zastihne člověka v nějaké osobní situaci, a tak je dobré podívat se na bolest i z hlediska pacientovy osobní historie, rodinného zázemí, všimnout si jeho zájmů a hodnotové orientace. Stojí za to, zeptat se i jeho samého, jakou hodnotu své bolesti přisuzuje. Někdy pacient má své vnitřní důvody (které nemusí nikomu sdělit) odmítnout prostředky k tišení bolesti a bolest tiše snášet a pečující by měli toto rozhodnutí respektovat.

---

<sup>34</sup> Svatošová 2003: 32, další ukázky diagramů na měření síly a lokace bolesti jsou v Doyle 2005:171,173-176

<sup>35</sup> Podle zprávy Mezinárodního úřadu pro kontrolu omamných látek vydané v roce 1999 uvádí: „Některé země s velkým výskytem rakoviny (jako je Česká republika, Estonsko, Maďarsko a Uruguay) mají relativně nízkou spotřebu morfinu. Zdá se, že v některých zemích s nízkou spotřebou se jako analgetikům i nadále dává přednost pethidinu, či jiným syntetickým opiátům. Nelze zde však vyloučit možnost vážného zanedbání tišení bolesti souvisejících s rakovinou (a dalších).“ Eufemistické vyjádření neradostné situace říká jinými slovy, že umírající u nás mnohdy zbytečně trpí. Technické řešení je přitom po ruce, problém je v organizaci zdravotní péče a příčinou je nedostatečná pozornost věnovaná potřebám pacientů v preterminálních a terminálních stavech.“ [File: Hospicová péče v České republice]

Podle Slámy si 20% praktických lékařů nevyzvedlo speciální, tzv. opiátové recepty. „Nejsou tedy schopni předepsat silné opioidy, např. morfin, v případě silných bolestí u svých pacientů.“ [Sláma: Několik čísel a myšlenek o péči o terminálně nemocné v ČR]

<sup>36</sup> Opiáty odborně aplikované při léčbě bolesti pacientovu psychiku neničí, ale naopak napomáhají tomu, aby nemusel být vyčerpáván bolestmi, mohl komunikovat se svými blízkými a mohl při vědomí a co nejlépe prožít i poslední období svého života. Pokud bolest odezní, je možno dávky léků snížit či zcela vysadit beze strachu z abstinenčních příznaků. [Mýty o umírání. www.cestadomu.cz]

### **6.5.2 Kvalita života**

Obsah výrazu kvalita života je těžké definovat, neboť pro každého člověka může představovat něco jiného. Po marných snahách po objektivizaci pojmu<sup>37</sup> dospěli odborníci k závěru, že se jedná o velmi subjektivní hodnotu. Většinou je jí chápána „spokojenost jedince, rodin, skupin, obce apod. s dosahováním cílů, které směřují život, promítají se do běžných činností, sociálních aktivit i celkové pohody“ [Břicháček].

Avšak v důsledku nemoci se každý musí smířit se ztrátami, které přímo či nepřímo souvisejí s přítomností nemoci. Všechny ztráty mohou být kompenzovány nějakou jinou činností, a tak redukce aktivit ještě nutně nemusí znamenat zhoršení kvality života. Objeví-li se lítost nad tím, že se nemocnému již nedaří plnit své úkoly, ledacos pokazí či nedokončí, je nutné si všimnout maličkostí a nešetřit pochvalou, když se nemocnému podaří zvládnout zredukovaný cíl. Také je potřebné doprovázet nemocného při rekapitulaci běhu života a pomoci dodávat mu smysl, i tím se např. značně zvýší kvalita života v jeho konci.

### **6.5.3 Důstojné umírání**

Termíny „důstojné umírání“ a „důstojná smrt“ jsou dnes často používány, ačkoli jejich obsah nebyl dosud přesně definován. Důvodem je vágní představa o tom, co to vlastně přesně znamená. Prozatím byla pozornost kladena hlavně na psychologickou a estetickou stránku umírání (ztratí-li nemocný schopnost sebeobsluhy, bývá jeho stav hodnocen jako „pád pod lidskou důstojnost“), ačkoli mnohem důležitější by bylo zpopularizovat některé fyziologické projevy umírání a smrti. Některé procesy, které bývají laiky a rodinnými příslušníky vnímány jako ponižující a nežádoucí, jsou totiž přirozené a nelze je z procesu umírání eliminovat.

Avšak nejdůležitějším prvkem důstojného umírání je osobní blízkost druhého člověka. Tím je z umírání a ze smrti učiněn sociální akt, který může vytvořit předpoklad pro důstojný odchod ze života. Důstojnost umírání lze spatřit i v obětavém ošetřování nemocného, jehož stav laickou i profesionální péčí vyžaduje. Ošetřovatelé se také musí vědomě oprostít od estetických kritérií, které by jim mohly bránit přijímat přirozené projevy umírání.

---

<sup>37</sup> Metody na měření kvality života však vytvořeny byly, viz např. Doyle 2005, Křivohlavý 2002

Kastenbaum [2004:501-505] předkládá k diskusi pět tvrzení o důstojném umírání, z nichž každé je založeno na rozdílném úhlu pohledu a každé vyhovuje jinému okruhu osob.

1. *Souhlasíme, že některé formy umírání jsou hrozná, ačkoli se nedokážeme shodnout na tom, co konstituuje důstojné umírání. Lidé by toho měli být ušetřeni.* Toto umírání je pevně spjato s fyzickou bolestí a utrpením, které může přecházet i v utrpení psychické. Není proto divu, že většina lidí se tohoto typu umírání obává nejvíce. Existují i tací, kteří v utrpení vidí splátku za všechny své hříchy a pomáhá jim v osobnostním růstu. Ovšem umírající lidé v terminálním stádiu onemocnění zřídka vidí nějaký smysl v jejich bolesti a utrpení, a proto by se ošetřující měl zajímat hlavně o přání a pocity nemocného.
2. *Úsilí o dosažení důstojné smrti by mělo představovat nejvyšší hodnoty společnosti. Právo na důstojnou smrt by se mělo stát nejvyšší hodnotou společnosti.* Na osobnost člověka je nahlíženo jako na subjekt výjimečné hodnoty. Schopnost čelit smrti je projevem jak individuálního charakteru, tak síly společnosti. Je vysoce pravděpodobné, že obecné smýšlení společnosti ovlivňuje i schopnost vyrovnat se s umíráním a smrtí.
3. *Důstojné umírání je takové umírání, ve kterém jsou utvrzeny nejdůležitější interpersonální vztahy.* Dnes je již vyvráceno tvrzení, že umírající chce být sám. Právě naopak, umírající nechce být sám a potřebuje vědět, že pro ostatní ještě představuje cennou a hodnotnou lidskou bytost. Rekapituluje svůj život a rád kolem sebe vidí známé tváře. Neznamená to ovšem, že jej musí navštívit všichni současně a být neustále s ním. V terminálním stavu se mezilidské vztahy zužují a soustřeďují se většinou na nejbližší osoby. Mohou se však posílit pozitivní a vzájemně se podporující úzké vztahy, které následně zvyšují kvalitu života nemocných. Efektivní tlášení bolesti bez otupeného vědomí pomáhá nemocnému udržovat kvalitní život mezi svými blízkými. Velmi také záleží na předešlém životě každého jedince – má-li umírající dobré přátele, může očekávat, že ve svých posledních dnech osamocen nebude. Problematické to však bývá s lidmi, kteří si v životě nadělali spíše nepřátele a v umírání jsou sami. I těm však musí ošetřovatelé zajistit podmínky pro důstojné dožití, i když je s nimi více práce.
4. *Důstojné umírání je takové umírání, ve kterém dochází k transformaci zkušeností každého člověka. Prohloubí se smysl pro krásu, lásku nebo porozumění. Samotný*

*moment smrti se stává vrcholným zážitkem života.* Na konci svého života mají někteří lidé typické a silné zážitky, které však mohou prožívat pouze oni a nikdo je s nimi nedokáže sdílet. Jedná se zřejmě o jakýsi pokus vědomí vyrovnat se či vyhnout se nepříjemné realitě. Během své praxe identifikoval Kastenbaum několik způsobů uvažování, které lze asociovat s tímto pohledem: 1. smysl pro dobrodružství, 2. vědomí mystické odměny, 3. vědomí útěku z nespokojeného života a 4. potřeba vyhnout se tíživé situaci, kterou přináší umírání a izolace.

5. *Důstojné umírání je takové umírání, ve kterém je člověk sám sebou tak dlouho, jak jen je to možné, pokud možno až do samého konce.* Mnoho lidí vyslovuje přání zemřít doma, v pohodlí a mezi svými blízkými. Toto tvrzení je ve své podstatě shodné s tvrzením č.3, které klade důraz na interpersonální vztahy. Hospice se svojí paliativní péčí dokazují, že tomuto přání se dá vyhovět.

I když obsah pojmu důstojné umírání dosud nebyl přesně definován, lze pozorovat shodu v názorech, že současný proces institucionálního umírání musí doznat kvalitativní změny, o jejichž realizaci usiluje celá řada organizací. Jednotlivé národní organizace se mohou stát členy Světové federace společností usilujících a právo na smrt (tímto se rozumí právo na důstojnou, přirozenou smrt). Tato problematika není lhostejná ani velkým mezinárodním organizacím, např. parlamentní shromáždění Rady Evropy přijalo 25. června 1999 dokument „Ochrana lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících“, který klade na moderní medicínu požadavek, aby „zabránila nesmyslnému prodlužování terminálních fází života proti vůli nemocných při neadekvátním nasazení všech dosažitelných prostředků. Člověk, jehož nemoc spěje neodvolatelně v krátké době ke smrti, má nárok na to, aby zemřel v klidu, bez bolestí, důstojně a obklopen citlivou péčí. Jeho blízkým by se mělo dostat kvalifikované profesionální podpory a samozřejmostí by mělo být pietní zacházení s tělem zemřelého.“[Kořenek 2001:156]

#### **6.5.4 Prevence euthanázie**

Euthanázie (z řeckého *eu* = dobrý a *thanatos* = smrt) je chápána jako dobrá, lehká smrt, která přijde po spokojeném dlouhém životě, rychle a bezbolestně. Dnes však došlo k posunu tohoto významu a pojem je chápán jako smrt z milosti<sup>38</sup>. Bývá chápána jako vysvobození od nesnesitelných bolestí, které člověka před smrtí provázejí. Toto bývá nejčastějším důvodem pro její legalizaci.

Zastánci euthanázie zřejmě neznají fakt, že bolest lze v současné době terapeuticky zvládnout. Podle dostupných údajů lze většinu nesnesitelných bolestí odstranit nebo minimalizovat a pouze u malé části pacientů přetrvávají tzv. nezládnutelné bolesti. [Haškovcová 2000:106] Mezi další důvody pro legalizaci euthanázie může pařit i obava z přetechnizované a odlidštěné medicíny, nedostatečné či chybné komunikace, direktivity zdravotníků, nerespektování autonomie pacientů, strach z distanzie, či terapeutické posedlosti i v případech, kdy je třeba dovolit odejít. [Svatošová: Hospic jako alternativa eutanázie i distanzie]

Každou žádost o euthanázii je třeba chápat jako volání o pomoc, jako volání zoufalého a zbytečného utrpení. Je nutné hledat spolu s se zoufajícím příčinu jeho utrpení (někdy toto hledání může trvat dlouhou dobu), a nikoli jej zabít.

Možnost hledání příčin a zbavování utrpení dává nemocnému paliativní péče. Tišení bolesti (úplné odstranění či alespoň zmírnění) je jedním z jejích hlavních cílů. Nezměnitelnou bolest pomáhá nemocnému přijmout a zvládnout. Při péči jsou přednostně užívány postupy neinvazivní. Lůžkový hospic se snaží vytvořit nemocnému soukromí a rodinné prostředí, vyplnit mu jeho „poslední“ přání, pracovníci respektují jeho osobnost jako jedinečnou lidskou bytost a doprovázejí jej během jeho posledních dnů, které se mu snaží naplnit co největší kvalitou a smyslem. Strach ze smrti bývá odstraňován otevřenými rozhovory, které jsou začínány na přání pacienta a nemocným ani nevadí, přizná-li doprovázející, že nezná odpovědi na všechny jeho otázky. Nemocní, kteří si dají práci s hledáním příčin svého trápení a pokud jej naleznou, mohou ještě zmobilizovat své poslední síly k činům, jež dlouho odkládali, např. mohou

---

<sup>38</sup> Nejčastěji se pod tímto pojmem skrývá význam aktivní euthanázie, tj. akt lékaře u nevléčitelně nemocného, trpícího nesnesitelnými bolestmi a je vykonán na pacientovu vlastní žádost. Ne vždy však mohou být splněny všechny podmínky. Vedle aktivní euthanázie existuje také její pasivní forma, která představuje odnětí či přerušení léčby. Ke zpřesnění vymezení co je a co není euthanázie bylo vytvořeno ještě několik pojmů, jako euthanázie nevyžádaná, nedobrovolná, sociální či prenatalní. Do této skupiny patří i asistovaná sebevražda.



usilovat o smíření s blízkými i s Bohem a mohou zemřít bez „výčitek svědomí“. Zastánci hospicového hnutí jsou přesvědčeni, že paliativní péče je plnohodnotnou alternativou k dystanázii i euthanázii.

Země světa přistupují k problematice euthanázie různě: buď ji zakazují, nebo ji nezmiňují. Jediným státem, ve kterém byla přechodně povolena aktivní forma euthanázie bylo Severní teritorium Austrálie. Zákon byl přijat poté, co k tomu většina obyvatel vyjádřila souhlas. Zákon vešel v platnost v červnu 1996 a již v říjnu téhož roku byla jeho platnost pozastavena. V březnu následujícího roku byl zákon zrušen. Ve Švédsku je paliativní péče pokládána za plnou náhradu euthanázie, která je výslovně zakázána. V Nizozemí je uzákoněna beztrestnost vykonání aktivní euthanázie, pokud ji lékař provede za splnění všech stanovených podmínek. Zastánci paliativní péče jsou v Holandsku kritizováni. Paliativní péče zde nemá příliš dobré základy pro výkon své péče. Existují také podezření o tom, že vysoké dávky morfia používané v hospicích přibližují paliativní péči k vykonávání euthanázie. Španělsko, tradiční křesťanská země, odmítá aktivní euthanázii, ale akceptuje široce rozšířenou praxi v podávání vysokých dávek sedativ k tišení bolesti, i když tato praxe může urychlit smrt.

Situace a názory v této problematice jsou velmi proměnlivé, neboť veřejné mínění i zákonodárci jsou ve svém rozhodování ovlivňováni tlakem různých zájmových skupin. „V takových chvílích se zdá, že uzákonit euthanázii by bylo 'dobrodiním', které by ušetřilo umírající nesnesitelných bolestí. Ozývají se také staronové argumenty o nákladnosti péče zejména v posledním půlroce života člověka a vzácností již nejsou ani eugenické myšlenky. Situace je nebezpečná, a proto je potřeba vést věcné a kvalifikované diskuse.“ [Haškovcová 2000:111]

## 6.6 *Modely paliativní péče*

Potřeby nevy léčitelně nemocných se časem a s postupující chorobou mění, a v návaznosti na tuto změnu by se měl měnit i charakter léčby. Tyto změny mohou být vyvolány [Sláma, Špinka 2004:24]:

- × typem základního onemocnění
- × stupněm jeho pokročilosti (pokročilá, ale relativně kompenzovaná stadia, preterminální či terminální stadium onemocnění)
- × přítomností více závažných onemocnění současně
- × věkem a sociální situací nemocného (míra zapojení a podpory ze strany rodiny a přátel, ekonomická situace rodiny atd.)
- × psychickým stavem (např. duchovní orientací, mírou informovanosti, emočním a kognitivním stavem)

V každém případě je nutné, aby pacientovi byla paliativní péče poskytnuta bez zbytečné prodlevy, neboť je to jeho právem, a také je to výraz respektu a důstojnosti společnosti těmto nevy léčitelně nemocným. Paliativní péče by měla být považována za nedílnou a podstatnou součást zdravotnických služeb.

Doyle hovoří o třech *konceptech*:

1. Základy paliativní péče jsou nedílnou a podstatnou součástí dobré klinické praxe, ať je povaha a stádium (pokročilost) pacientovy nemoci jakákoli. Někteří odborníci nazývají tuto praxi jako ne-specializovaná (non-specialist) nebo-li *obecná paliativní péče*.
2. *Procedury a techniky paliativní péče* hrají důležitou roli při zvládnání symptomů a tišení bolesti. Zahrnují např. vytváření umělých otvorů, ortopedické procedury jako jsou výměna kyčelních kloubů, zpevnění páteře, vkládání míšních katétrů, radioterapie a mnoho dalších terapií vhodných pro pacienty s onkologickým onemocněním.
3. *Specializovaná paliativní medicína* se zaměřuje na pacienty s aktivním, progresivním a pokročilým onemocněním s omezenou délkou života. Může však významně přispět ke zvýšení kvality jejich života. Součástí „specializace“ je také odpovědnost za výzkum, vzdělávání a prosazení profesionálních standardů ve své vědní disciplíně.

### **6.6.1 Obecná paliativní péče**

"Obecná paliativní péče je dobrá klinická praxe realizovaná v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností." [ibid] Měli by ji tedy umět poskytnout všichni zdravotníci. Základním cílem je zajistit co nejvyšší kvalitu života nemocného a to tím, že sledují a rozpoznávají, co jeho kvalitu ovlivňuje (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, empatická a citlivá komunikace s pacientem a jeho rodinou, manažerská zdatnost při organizačním zajištění péče).

### **6.6.2 Specializovaná paliativní péče a její modely**

"Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni." [ibid] Dle Vorlíčka [2004:27] tzv. multidisciplinární tým tvoří: lékaři různých specializací, zdravotní sestry, dietní sestra, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní a další pracovníci dle potřeby; laiky v týmu bývají členové rodiny, přátelé a dobrovolníci. Hlavní pracovní náplní tohoto týmu je zajištění efektivní paliativní péče, která vyžaduje komplexní přístup, tj. uspokojování všech (biologických, psychologických, sociálních a duchovních) potřeb nemocného, tišení jeho bolesti a léčení dalších symptomů nemoci.

Specializovaná paliativní péče může mít různé *modely*:

- × Zařízení domácí paliativní péče
- × Samostatný lůžkový hospic
- × Oddělení paliativní péče v nemocnicích
- × Konziliární tým paliativní péče
- × Specializovaná ambulance paliativní péče
- × Denní stacionář paliativní péče
- × Zvláštní zařízení specializované paliativní péče

## **Zařízení domácí paliativní péče**

Tomuto typu péče se říká také domácí hospic či mobilní hospic.

Domácí hospic nabízí své služby těm nemocným, o které v domácím prostředí pečují jejich blízcí.

Asi každý by si přál zemřít doma v kruhu svých blízkých. O zidealizovaném modelu domácího umírání jsem se zmínila již dříve, i o tom, že se k němu v současných podmínkách nelze navrátit. Nicméně, lze se k němu alespoň přiblížit, a to za pomoci „domácího hospice“, který poskytuje své služby v domácím prostředí nemocného či v jeho náhradním sociálním prostředí. Na péči se podílí tým složený z lékařů<sup>39</sup> – specialisty, zdravotních sester, ošetřovatelů, dobrovolníků a je-li potřeba i dalších odborníků (např. externě psychologa, duchovního). Všichni jsou k dispozici 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.

Tým mobilního hospice spolu s rodinným pečovatelem stanoví individuální plán péče, rodina má k dispozici také „scénáře“ na řešení krizových situací (návod, co mají dělat, když dojde ke změně zdravotního stavu nemocného).

## **Samostatný lůžkový hospic**

Lůžkový hospic je samostatně stojící lůžkové zařízení, které nabízí své služby pacientům v preterminálním a terminálním stadiu nevléčitelného onemocnění.

Hospic pacientovi zajišťuje paliativní, symptomatickou léčbu a péči a také se snaží uspokojit jeho psychické, sociální a duchovní potřeby. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Nebere naději. Neusiluje o prodloužení života za každou cenu, usiluje o slušnou kvalitu až do konce. Respektuje přání pacienta. Doprovází nevléčitelně nemocného a jeho blízkých nesnadným úsekem života. Pacientovi je garantováno, že

- ✘ nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- ✘ za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost,
- ✘ v posledních chvílích života nezůstane osamocen. [Svatošová 2003:123]

Z výše řečeného vyplývá, že hospic je určen pro pacienty s nevléčitelnou nemocí, která je ohrožuje na životě, kteří potřebují paliativní péči a léčbu a současně

---

<sup>39</sup> Ze zkušeností vyplývá, že kvalitní kontinuální hospicovou péči lze zajistit pouze tehdy, když k pacientovi může docházet lékař kdykoli při změně stavu – tím se domácí hospic liší od agentur domácí péče, které také občas nabízí hospicovou péči, ale nemají vlastního lékaře.

jejich stav nevyžaduje akutní nemocniční ošetření. Současně je určen všem, u nichž není možná domácí péče.

Nemocný se do hospice dostává na vlastní žádost. *Žádost o přijetí* vyplňuje buď praktický lékař (jde-li pacient z nemocnice vyplní žádost odesílající lékař), který zde uvede přesnou diagnózu a uvede stávající léčbu, ve spolupráci nemocného a jeho rodiny. Součástí žádosti je i tzv. *svobodný informovaný souhlas*. Pacient svým podpisem stvrzuje, že je se svým stavem seznámen a chápe, že v hospici nejde o vyléčení jeho nemoci. Došlé žádosti jsou posuzovány tzv. komisí, která je nejčastěji ve složení lékař, vrchní sestra, sociální pracovník a podle výše řečených kritérií.

Režim dne v hospici se od režimu v nemocnici výrazně liší. Zejména tím, že nejsou stanoveny žádné návštěvní hodiny – do hospice mohou *návštěvy* přicházet neomezeně, 24 hodin denně, sedm dní v týdnu. Ve většině lůžkových hospicích jsou jednolůžkové pokoje s přistýlkou, a tak zde může návštěva i přespat, nebo zde může být rodinný příslušník i ubytovaný (za malý poplatek). *Partnerský vztah* mezi rodinou a nemocným na jedné straně a týmem odborníků na straně druhé je pro všechny nezbytný. Stírá se rozdíl mezi profesemi, což není nic co by odporovalo odbornosti. Pacient také může v doprovodu návštěvy nebo dobrovolníka *opustit budovu hospice* a na invalidním vozíku zajet např. do kavárny či samoobsluhy. Ovšem jen v tom případě, že mu to jeho zdravotní stav dovoluje. Většina hospiců má vlastní zahradu či terasu, na kterou je možné vyjet i s lůžkem.

Zahraniční zkušenost ukazuje, že *jednolůžkové pokoje* v hospicích nejsou nadstandard.<sup>40</sup> Neboť nemocný potřebuje klid a soukromí k otevřeným rozhovorům. Takový hovor není jednoduchý a pečující či dobrovolník musí usednout k lůžku nemocného opakovaně, než se nemocný otevře. A přítomnost dalšího člověka by mohla představovat bariéru.

Podle Svatošové [Hospic jako alternativa dystanázie i euthanázie] pacienti v hospici o *euhtanázii* nežádají. Důvodem je uspokojení všech potřeb nemocného v oblasti fyzické, psychické, sociální a duchovní. Postoj k euthanázii v hospicích je vyhraněný: pomáhat v umírání ANO, ke smrti NE.

Jelikož v hospici se lidé setkají se smrtí častěji než jinde, je nutné, aby se vedení věnovalo pečlivému *výběru personálu*. Základní podmínkou není pouze dosažené

vzdělání v oboru, ale i vyrovnání se s vlastní smrtelností a konečností, osobnostní předpoklady a motivace uchazeče k práci v hospici. V hospici pracuje *multidisciplinární tým odborníků*, který usiluje o zachování kvality života svých pacientů. Vedle pacientů a rodinných příslušníků jsou rovnocennými členy týmu i *dobrovolníci*, jejichž přítomnost vnáší do hospice jakýsi prvek civilnosti a domácího prostředí. Jelikož hospic garantuje svým pacientům jistou úroveň služeb, musí tuto úroveň dodržovat a respektovat i dobrovolník.

Zaměstnání v hospici je náročné, a proto u některých pracovníků může dojít k *syndromu vyhoření*. Charakteristický je pro něj plíživý začátek, pocity zklamání, bezvýhodnosti a beznaděje, celková skleslost a útlum aktivit, stáhnutí se do sebe, omezení komunikace apod. Svatošová [Svatošová in Vorlíček 2004:517] nabízí několik rad, jak předcházet vyhoření:

- ✘ zodpovědně vybírat personál
- ✘ vyrovnat se s vlastní konečností a smrtelností
- ✘ definovat splnitelný cíl – důstojné a klidné umírání (nikoli uzdravování)
- ✘ nedovolit přetížení personálu
- ✘ pochopit, o jaké věci v hospici jde
- ✘ bránit se rutině
- ✘ mít smysl pro humor
- ✘ pořádat mimopracovní akce – sportovní, kulturní, společenské
- ✘ zajistit soustavné vzdělávání, výměnné stáže
- ✘ pěstovat dobré mezilidské vztahy, mít se rádi

Haškovcová zařazuje do technik prevence také supervizi. Supervize je setkání, na kterém může být buď jeden pracovník (individuální) nebo je zde skupina pracovníků (skupinová supervize). Pracovníci na nich mohou otevřeně hovořit o svých pozitivních, častěji však negativních pocitech, nepříjemných zážitcích a také o problémech, se kterými si neví rady. Supervizor, příp. členové skupiny, následně problém rozebere a pomůže mu nalézt určité řešení a východisko z dané situace.

---

<sup>40</sup> V České republice však jsou hospice, kde vícelůžkové pokoje nejsou výjimkou. Bývají však na nich ubytováni buď pacienti přijatí k respitní péči nebo manželský pár.

## **Oddělení paliativní péče v nemocnici**

Oddělení paliativní péče je pracoviště, které poskytuje specializovanou paliativní péči v rámci zdravotnického zařízení (zejména nemocnic a léčeben dlouhodobě nemocných). Na toto oddělení jsou umístováni nemocní, jejichž zdravotní stav vyžaduje komplexní paliativní péči a současně ostatní služby a komplement nemocnice. Oddělení paliativní péče usiluje o realizaci myšlenek hospicového ideálu v rámci možností daného zařízení.

Toto pracoviště také slouží jako lůžková základna pro konziliární tým paliativní péče a jsou důležitá také pro edukaci a výzkum.

## **Konziliární tým paliativní péče**

Konziliární tým paliativní péče poskytuje informace v rámci zdravotnického zařízení, lůžkového hospice či domácí péče. Pro nemocného je důležité, že zůstává v místě (na oddělení či doma), které zná a pomoc přichází za ním. Členové týmu tak jednak posilují kontinuitu a kvalitu péče, a také přispívají k edukaci pečujících.

Tým by měl být složen minimálně z lékaře specialisty (s odborností paliativní medicína), zdravotní sestry a sociálního pracovníka.

## **Specializovaná ambulance paliativní péče**

Ambulance specializované paliativní péče poskytuje péči pacientům, kteří jsou v domácím prostředí nebo v zařízení sociální péče. Pracovníci většinou úzce spolupracují s praktickým lékařem, agenturami obecné domácí péče a pracovišti specializované paliativní péče.

Ambulance mohou působit při lůžkových hospicích, při odděleních paliativní péče zdravotnických zařízeních nebo také jako součást služeb zařízení domácí hospicové péče.

## **Denní stacionář paliativní péče**

Denní stacionář paliativní péče (denní hospicový stacionář) je určen nemocným, kteří pobývají ve svém domácím prostředí v péči svých blízkých, kteří však z určitých důvodů (např. chození do zaměstnání) se o ně nemohou část dne starat. Pacient bývá přijat brzy ráno a odpoledne si pro něj přichází rodina (ta se také stará o jeho dopravu). Vzhledem ke zdravotnímu stavu nemocného je pochopitelné, že stacionáře jsou vhodné pouze pro nemocné, kteří žijí ve stejné obci jako je hospic nebo v její blízkosti.

Tento model péče je důležitý zejména v období pre finem a to z několika důvodů [Svatošová 2003:128]

- \* Diagnostický důvod – důvodem bývá např. nejčastěji kontrola bolesti, kterou se rodinným pečovatelům nepodařilo v domácím prostředí zvládnout.
- \* Léčebný důvod – za účelem paliativní léčby, rehabilitace, vyladění dávky léků tišících bolest.
- \* Psychoterapeutický důvod – bývá důležitý zejména pro osamělé pacienty nebo pacienty, s nimiž jejich blízcí odmítají (nechtějí či nejsou schopni) o umírání a smrti hovořit; otevřený rozhovor je pro nemocného nutný, a proto se těší do prostředí, kde je na takové povídání čas a místo.
- \* Azylový důvod – bývá také častý; péče o nemocného je pro blízkého náročná, a není na tom nic špatného, když si nemocný i pečující potřebují odpočinout – naopak to bývá dobré preventivní opatření proti syndromu vyhoření a načerpání dalších sil.

### **Zvláštní zařízení specializované paliativní péče**

Mezi tato zařízení patří různé hospicové iniciativy, které nelze zařadit do žádné výše uvedené formy. Jedná se o různé specializované poradny, půjčovny pomůcek, edukační centra apod.

V České republice působí několik sdružení a aktivit, které podporují myšlenku hospicové paliativní péče, např. Ecce homo - Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí, byly vytvořeny internetové stránky [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) a [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz), na kterých jsou dostupné informace a odkazy na poskytovatele hospicové péče, probíhají zde diskuse na související témata, je možné stáhnout si seznam literatury zabývající se tématy umírání, smrti a paliativní péče. Na obou jsou též odkazy na zahraniční stránky diskutující paliativní péči. Na serveru [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz) je také internetová poradna, ve které odpovídají právník, sociální pracovník, psycholog, lékař, duchovní atd.

Mezi nenahraditelné patří i různé svépomocné skupiny, které se zaměřují na jednu či několik podobných diagnóz, např. onemocnění s karcinomem mamy (pro tyto nemocné existuje několik organizací – skupina JANTAR, ELÁN, Klub ŽAB apod.) či sdružení stomiků. Liga proti rakovině, Svaz postižených civilizačními chorobami, Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy představují jen zlomek organizací, jenž poskytují psychickou podporu



lidem s nevléčitelnou nemocí. Pořádají pro ně rekondiční pobyty, setkávání, přednášky a další aktivity, které přinášejí příjemné rozptýlení v jejich životě.

## *ANALÝZA VÝVOJE SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE*

Počátek moderního hospicového hnutí se dá datovat na konec šedesátých let minulého století, kdy Dame Cicely Saunders založila v Londýně první hospic současného typu. Její myšlenka tzv. total pain oběhla svět a na mnoha místech vznikaly hospice podobné tomu londýnskému. V České republice (a dalších zemích východní Evropy) však v té době nepanovala politická atmosféra, která by přijímala novinky ze západních zemí s nadšením, ale naopak bránila všemi prostředky jejich proniknutí. Komunistický režim také způsobil, že staří a nemocní lidé byli odsouváni za zdi domovů důchodců, léčen dluhodobě nemocných či jiných ústavů, ve zdravotnictví přetrvávala myšlenka *pia fraus* (milosrdné lži) a také názor, že umírajícímu je lépe v nemocnici, kde se mu dostane té nejlepší péče. Naneštěstí generace takto vychovaných lékařů je v současnosti ve zdravotnictví nejpočetnější, a ani v současnosti ještě není samostatný obor paliativní medicína na lékařských fakultách přednášena. Proto není divu, že rozvoj a prosazování hospicových myšlenek do praxe začal až v první polovině devadesátých let 20. století.

V roce 1991 zřídilo Ministerstvo zdravotnictví odbor zdravotně sociální péče, jehož úkolem byla podpora rozvoje nových druhů zdravotních služeb, které v České republice dosud chyběly nebo nebyly dostatečně rozvinuty. Pro tyto služby je charakteristické, že přesahují hranice rezortních kompetencí, jsou komplexní a též zahrnují účast příjemců péče a jejich nejbližšího okolí.

Prvním velkým projektem tohoto odboru byl experimentální projekt s názvem „Charitní ošetrovatelská služba v rodinách“. Jeho hlavním cílem bylo zavedení a podpora rozvoje komplexní domácí péče (home care), jejíž součástí tvoří pečovatelská a ošetrovatelská, tedy zdravotní péče, a jak vyplývá z názvu služby, péče je poskytována v domovech pacientů. Tento projekt probíhal v letech 1991 až 1994. Jeho zásadní význam tkvěl v tom, že měl za úkol rozšířit v České republice domácí zdravotní péči v situaci, kdy pro ni ještě neexistovaly legislativní podmínky. Z tohoto důvodu musela být péče v průběhu experimentu hrazena nesystémově přímo ze státních dotací

poskytovaných Ministerstvem zdravotnictví. Po čtyřech letech nastal stav, který umožnil „za pochodu“ přejít na systémové financování ze zdravotního pojištění. Za tu dobu vzniklo více než stovka agentur domácí péče a veřejnost i zdravotníci začali domácí péči vnímat jako běžnou součást zdravotních služeb.

Nicméně již v průběhu experimentu se z úst klientů začaly ozývat prosby, že chtějí „nějaké zařízení, kde by mohli důstojně dožít, kde by ‘jenom‘ pomohli od nejhorších bolestí“. [(b) Plíšková 2004:5n] Péče o nevyлéčitelně nemocné se začala pomalu vyčleňovat jako samostatný problém. Po ukončení experimentu „Charitní ošetrovatelská služba v rodinách“, začalo Ministerstvo zdravotnictví podporovat investičními dotacemi vznik prvního modelového hospice v České republice. Podpora výstavby hospice však nestačila, bylo nutné podpořit také vzdělávací kurzy paliativní medicíny pro zdravotnický personál i projekty rozsáhlé edukační činnosti určené nejširší veřejnosti – jednalo se o přednášky s tematikou hospicové péče, byly vydávány publikace, natáčeny videopořady i audiopořady – hlavním cílem informační kampaně bylo rozšíření hospicové myšlenky v celé společnosti. Tato kampaň stále probíhá.

První oddělení paliativní péče v České republice bylo otevřeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou, později však bylo transformováno na léčebnu dlouhodobě nemocných. První lůžkový hospic byl otevřen 1.1.1996 v Červeném Kostelci<sup>41</sup>. S trochou nadsázky by se dalo říct, že tento hospic sehrál podobnou roli jako St. Christopher’s Hospice v Londýně – ostatní české hospice si jej berou za svůj vzor a pracovníci sem jezdí „na zkušenou“.

V současné době (podzim roku 2005) je v České republice otevřeno 10 lůžkových hospiců<sup>42</sup> a otevření dalších se připravuje. Dále své služby nabízí jedna specializovaná ambulance paliativní medicíny a kladně skončilo i jednání se Všeobecnou zdravotní pojišťovnou o souhlasu se zřízením lůžkového oddělení paliativní medicíny v rámci Interní hematologické kliniky FN Brno<sup>43</sup>. V České republice je také 66 ambulancí či center léčby bolesti, které však nenabízejí komplexní specializovanou paliativní péči. Zatímco lůžková péče se byť pomalu, ale jistě rozvíjí, rozvoj domácí paliativní péče zaznamenává velké zpoždění – domácí hospice začaly v

---

<sup>41</sup> Otevření lůžkového hospice předcházela mimořádná informační kampaň, která měla za úkol seznámit obyvatele s myšlenkami hospicové péče. Kampaň byla úspěšná a hospic se dnes v obci těší velké oblibě. Svědčí o tom velký počet dobrovolníků, kteří jsou ochotni věnovat svůj volný čas službě potřebným.

<sup>42</sup> Ty také vznikly díky finanční podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR.

<sup>43</sup> Oddělení paliativní péče bude otevřeno od 1. ledna 2006. Jeho kapacita bude 15 lůžek.

naší zemi působit teprve v posledních letech a na poskytování domácích hospicových služeb se podílejí pouze dva mobilní hospice. Je chvályhodné, že vznikají i další hospicové iniciativy, jejichž nabídka služeb se postupně rozšiřuje.

Dobré je, že hospicová péče se již vrývá do povědomí občanů naší země a na řadě místech začínají (či probíhají) jednání o zřízení hospice (bohužel, většinou se jedná o zřízení lůžkového hospice). Nicméně spolupráce jednotlivých poskytovatelů paliativní péče dosud nenabyla dostatečně efektivní, dlouhodobé a systematické podoby. Odstranit tento nedostatek si dala za úkol Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče.

Tato část diplomové práce „Analýza vývoje paliativní péče v České republice“ přináší světlo na paliativní péči z různých hledisek:

- × Potřeba paliativní péče v České republice – tato část identifikuje a hodnotí potřebu paliativní péče z hlediska počtu pacientů, cílové skupiny příjemců služeb, příčin úmrtí, věkové struktury, dostupnosti služeb a demografického vývoje.
- × Stát, občanská společnost představuje hlavní arénu, ve které se paliativní péče odehrává. Jsou identifikováni aktéři a jejich role při poskytování paliativní péče.
- × Služby nabízené paliativní péčí jak veřejnosti (odborné – zdravotníkům i laické – při osvětové činnosti, dobrovolníkům, domácím pečovatelům), tak pacientům a jejich blízkým.
- × Financování paliativní péče a jeho zdroje (dotace od státní správy a samosprávy, úhrady od zdravotních pojišťoven, poplatky vybírané od pacientů, dary fyzických a právnických osob, příjmy z grantů a projektů apod.).
- × Legislativa
- × Problémy paliativní péče
- × Optimistické výhledy do budoucna

## ***7. Potřeba specializované paliativní péče a její hodnocení***

Podle údajů Českého statistického ústavu zemřelo v roce 2004 celkem 107177 obyvatel<sup>44</sup>.

Ne všichni nemocní vyžadují přístup paliativní péče (lidé, kteří zemřou na otravy či poranění ji nepotřebují, nutnost je u pacientů s chronickým děletrvajícím onemocněním). Podle Slámy a Špinky [2004:26] vyžaduje přístup paliativní péče zdravotní stav **minimálně u 70%** (tj. 70000) **nemocných**. Obecná paliativní péče by měla pokrývat 55000 – 65000 nemocných a příjemců specializované paliativní péče by mělo být kolem 5000 – 15000 osob. Tento počet neodráží skutečný stav poskytnuté péče v roce 2004.

### ***7.1 Projekt Paliativní péče v České republice***

Projekt Paliativní péče v České republice probíhal v letech 2003 a 2004. Jeho hlavním nositelem bylo hospicové občanské sdružení Cesta domů. V jeho rámci byl proveden první rozsáhlý výzkum, který se týkal péče o umírající v České republice. Jeho výsledky ukázaly, že i když ojedinělé ostrůvky, kde je péče poskytována kvalitně, již existují a pro její další rozvoj již byly v některých oblastech vytvořeny základy (např. otevření samostatného specializovaného lékařského oboru Paliativní medicína a léčba bolesti). Celková úroveň péče je však „velmi neuspokojivá až alarmující“ [Sláma, Špinka 2004:14].

1. Rozsáhlý výzkum veřejného mínění, který byl uskutečněn v reprezentativním sociologickém vzorku obyvatel Čech a Moravy prokázal, že veřejnost je silně nespokojena se současným stavem péče o umírající:

- Na otázku 'jak je tlumena bolest u nevléčitelně nemocných a umírajících' se pouze 7% dotázaných domnívá, že je léčena skutečně dobře, a 29%, že je léčena „spíše dobře“.
- Veřejnost nejhůře hodnotí péči o psychické utrpení pacientů a podporu jejich rodin. 66% z těch, kteří na danou otázku měli názor, se domnívá, že ve zdravotnických a sociálních zařízeních není věnována dostatečná pozornost psychosociálnímu strádání nemocných a jejich rodinám. Pouze

3,8% dotázaných odpovědělo, že péče o psychické strádání nemocných v terminálním stadiu onemocnění a umírajících je skutečně dostatečná.

- Alarmující je hrubý rozpor mezi preferencemi veřejnosti a současným stavem péče o nevléčitelně nemocné a umírající v naší zemi: cca 75% všech úmrtí nastává ve zdravotnické či sociální instituci (nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných, domovech důchodců), avšak 80% z dotázaných, kteří se k této otázce v průzkumu veřejného mínění vyjádřili, si v tomto prostředí nepřeje zemřít. Respondenti se jasně vyjádřili k tomu, že chtějí zemřít v domácnosti někoho blízkého (např. blízkého příbuzného) a až na druhém místě, byť těsně, byl vlastní domov.
- Ovšem pokud se rodina nemocného rozhodne pečovat o svého blízkého doma, podstupuje riziko nesmírně náročného a v mnohých ohledech často nezajištěného procesu, nežádka bez podpory a nejednou dokonce přes odpor zdravotníků.

2. Důležitý je vztah mezi lékařem, potažmo zdravotnickým personálem, a pacientem a jeho rodinou. I v tomto případě výzkum prokázal nedostatky systému:

- V posledních týdnech života, kdy jsou nemocní na pokraji sil a chtějí mít klid, jsou často překládáni mezi různými zdravotnickými zařízeními. Kontinuita a koordinace péče o umírající je i podle samotných zdravotníků často velmi nedokonalá.
- Účast pacienta a rodiny na důležitých rozhodnutích o léčbě je spíše výjimkou.
- Otevřený rozhovor mezi lékařem a pacientem o diagnóze a prognóze má velmi proměnlivou a celkově značně nedostatečnou úroveň. To potvrzuje i fakt, že 90% dotázaných mladých lékařů se necítí být připraveno komunikovat s nevléčitelně nemocným a jeho rodinou.
- Systematická pozornost pozůstalým není věnována v žádné části systému zdravotní a sociální péče, ačkoli je dobře známo, že pozůstalí velmi často trpí sociální izolací a těžkým psychickým strádáním. Úmrtí blízkého člověka představuje jeden z nejrizikovějších faktorů pro tělesné a duševní zdraví člověka.

---

<sup>44</sup> Ve srovnání s předchozím rokem 2003 je to o 4.111 osob méně.

- Financování péče o umírající je nedostatečné, často demotivující a zásadně omezuje její koncepční dlouhodobý rozvoj.
3. Aby mohla být péče poskytována kvalitně, musí k tomu být i řádně vyškolený personál od ošetrovatelek počínaje, lékařem konče. I v tomto ohledu se však ukázaly nedostatky, neboť:
- V pregraduálním vzdělávání lékařů a dalších zdravotníků je sice řada důležitých témat paliativní medicíny (léčba bolesti, léčba tělesných symptomů, pravidla komunikace s nemocným, etika) přítomna, většinou však jako součást jiných oborů nebo tematických celků.
  - Souhrnné seznámení s paliativní péčí jako samostatným oborem však v rámci pregraduálního vzdělávání zdravotníků většinou chybí. Výjimku tvoří pouze některé studijní programy ošetrovatelské, kde je paliativní medicína vyučována jako obor.
  - V postgraduálním vzdělávání lékařů není téma paliativní medicíny povinnou součástí odborné přípravy.

## **7.2 Cílová skupina pacientů**

Podle Doylea [2005:3] mají *všichni* pacienti právo na obdržení služeb paliativní péče, přičemž nezáleží na tom, má-li paliativní péče charakter obecné či specializované<sup>45</sup>. Také by nemělo záležet na diagnóze a už vůbec by péče neměla být negativně ovlivněna barvou pleti nemocného, jeho vyznáním, kulturou, ze které pochází, finančního zajištění či sociálního statusu.

### **Péče lůžkových hospiců**

Do cílové skupiny pacientů přijímaných do lůžkových hospiců v České republice patří nemocný člověk v pokročilém či terminálním stadiu nevléčitelného onemocnění. Nejčastěji se jedná o onkologická onemocnění, Hospic Štrasburk má ve zřizovací listině uvedeno, že jsou přijímáni pouze pacienti s onkologickým onemocněním [dle osobního rozhovoru s ředitelem Hospice Štrasburk Ing. Hellerem, 9.10.2005]. Také další dvě zařízení dávají přednost pacientům s onkologickou diagnózou, ačkoli tuto skutečnost nezveřejňují.

---

<sup>45</sup> Rozdíl je vymezen v kapitole č. 6.6.

Svatošová [2003:135] vzpomíná na počátky Hospice Anežky České: „Velmi brzy jsme pochopili, že není možné vyhovět všem. Bylo nutno najít systém. [v přijímání pacientů do hospice, pzn. autora] Pravidlo “kdo dřív přijde” bylo nepoužitelné. Kdybychom se jím řídili, zrušili bychom první český hospic, sotva jsme ho otevřeli. Během jediného týdne bychom obsadili šestadvacet lůžek dlouhodobě nemocnými, možná na roky, a ti, pro něž byl hospic budován, by o něm nadále mohli jenom snít.“ Proto naléhavě doporučuje jasně formulovat indikaci přijetí do lůžkového hospice. Společně se svými kolegy formulovala čtyři kritéria (indikace) přijetí [ibid]:

- ✘ Postupující nemoc pacienta ohrožuje na životě<sup>46</sup>
- ✘ Je nutná paliativní (úlevná) léčba a péče
- ✘ Pacient nepotřebuje akutní ošetření nebo léčbu nemocniční
- ✘ Domácí péče nestačí nebo není možná

Tato kritéria převzaly všechny lůžkové hospice, za samozřejmé považují i to, že je přijímán nemocný bez ohledu rozdílu věku, pohlaví, národnosti, rasy, sociálního postavení či náboženského vyznání.

Charitní dům sv. Veroniky poskytující lůžkovou péči však přihlíží i ke kritériu pohlaví a diagnózy – je to zařízení pro ženy, onemocnění je onkologické povahy v preterminálním či terminálním stadiu.

### **Domácí hospicová péče**

Domácí hospic Cesta domů i Mobilní hospic Dobrého Pastýře pečuje o nemocné lidi v terminálním stadiu jejich onemocnění, úzce spolupracují i s rodinou (pečujícími) a posléze i s pozůstalými.

Obě zařízení domácí hospicové péče mají předem stanovená kritéria přijetí pacienta do péče:

- ✘ Charakter onemocnění – musí se jednat o nemocné, kteří se nacházejí v terminálním stadiu onemocnění, a u kterých lékař konstatoval vyčerpání možností léčby
- ✘ Existuje rodina, která je ochotná převzít odpovědnost za péči o nemocného po celých 24 hodin denně (pacient nesmí zůstat doma sám, bez dozoru). Současně však uznávají, že i rodina potřebuje podporu, pomůcky a naučení základních dovedností při ošetřování.

---

<sup>46</sup> O spektru diagnóz podrobněji hovořím v kapitole č. 7.4.

- ✘ Bydliště pacientů – obě zařízení disponují pouze jedním motorovým vozidlem, proto je nutné, aby pacienti žili v takové vzdálenosti, která je pracovníkům dostupná ať již tímto vozidlem (v případě Mobilního hospice Dobrého Pastýře) či městskou hromadnou dopravou (v pražské Cestě domů). Okruh působnosti Cesty domů je Praha, okruh Mobilního hospice Dobrého Pastýře je asi 35 km v okolí Benešova u Prahy, zejména Vlašimsko či Votavsko.

Jedním z výstupů projektu Paliativní péče v ČR<sup>47</sup> je i publikace s názvem Standardy domácí paliativní péče : Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče. Také zde jsou identifikována kritéria přijetí nemocného do domácí paliativní péče. Přesné znění těchto kritérií uvádím v Příloze č.3.

Výše zmíněná kritéria jsou společná i Mobilní hospicové jednotce, která funguje v rámci Charity Ostrava a také projektu domácí hospicové péče Hospicového hnutí – Vysočina.

### **Ostatní hospicové iniciativy**

Hospicová poradna a půjčovna pomůcek v Mostě je otevřena pro:

- ✘ nemocného, který je seznámen se svou velice vážnou nemocí progredujícího charakteru, nejčastěji se jedná o onkologické onemocnění
- ✘ rodinné příslušníky a známé takového nemocného (výše zmíněného)
- ✘ nemocné, kteří se obávají, že jejich nemoc je vážnější, než jim dosud lékař sdělil

Poradna ALEJ Hospicového hnutí – Vysočina je určena zejména nemocným a jejich blízkým a také truchlícím pozůstalým, kteří procházejí obdobím hlubokého smutku. [Hospicové hnutí – Vysočina, výroční zpráva 2004:12] Další aktivity Hospicového hnutí – Vysočina jsou určeny pro staré osamělé lidi, či osamělé umírající pacienty léčebny dlouhodobě nemocných.

---

<sup>47</sup> O projektu se podrobněji zmiňuji v kapitole č. 7.1. O všech výsledných publikacích informuje Příloha č.1.



### 7.3 Počet pacientů specializované paliativní péče

Tabulka č.4: Počet pacientů, kterým se dostalo paliativní péče v roce 2004

	Kapacita zařízení	Průměrná doba poskytované péče (ve dnech)	Počet pacientů za rok
Hospic sv. Alžběty	16	22	101*
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa	50	34	430
Hospic Anežky České	30	19	440
Hospic Štrasburk	25	37,5	194
Hospic sv. Štěpána	26	32	244
Hospic Citadela	28	30	11**
Hospic sv. Lazara	28	34,5	212
Hospic na Svatém Kopečku	30	28,5	328
Cesta domů	12	38	90
Mobilní hospic Dobrého Pastýře***	12	nezjištěno	10
<i>Hospicové hnutí - Vysočina:</i>			
doprovázení v domově pro seniory			60
doprovázení v LDN			210
domácí hospicová péče	9	10	9
poradna ALEJ			213
Hospicová poradna v Mostě			120
Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava	10	nezjištěno	85
Charitní dům sv. Veroniky	13	nezjištěno	23
Ambulance paliativní medicíny			90
<b>Celkem</b>	<b>289</b>	<b>29,5</b>	<b>2870</b>

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací výročních zpráv a osobních rozhovorů se zástupci jednotlivých organizací

\* Hospic sv. Alžběty byl otevřen 1. dubna 2004

\*\* Ačkoli byl Hospic Citadela otevřen již 30. dubna 2004, první pacienti byli přijati až 1. listopadu 2004 (důvod je uveden v kapitole č. 11). Proto je údaj nízký.

\*\*\* První pacienti v Mobilním hospici Dobrého Pastýře byli přijati do ošetřování 1. září 2004.

Jakékoli formy hospicové péče se v roce 2004 dostalo 2870 pacientům či klientům hospicových raden (viz tabulka č.4). V celkovém počtu zemřelých osob v České republice (107177 osob) tento počet představuje pouhých 2,7%. V lůžkových hospicích zemřelo 1960 pacientů (tj.1,8%) a v domácím prostředí, v péči mobilních hospiců 100 nemocných (tj. 0,09%, připočtu-li ke stove pacientů mobilních hospiců s multidisciplinárním týmem i poskytování domácí hospicové péče bez plného

personálního obsazení multidisciplinárního týmu 85 pacientů Mobilní hospicové jednotky Charity Ostrava a 9 pacientů domácí hospicové péče Hospicového hnutí – Vysočina, byla v rámci domácí hospicové péče paliativní péče poskytnuta 194 umírajícím, což je 0,18% z celkově zemřelých České republiky).

Podle Bystřického ovlivní každá smrt dalších pět osob<sup>48</sup>, neprofesionálních pečujících a blízkých. Hospicová péče by tedy v roce 2004 měla být poskytnuta 5,2% obyvatel České republiky (tj. 536885 osobám). Přidrží-li se tohoto tvrzení a hospicové myšlenky (péče je poskytována i blízkým umírajícího v době před jeho smrtí i po ní), dojdou k závěru, že paliativní péče byla poskytnuta pouze 0,14% obyvatel ČR.

V Kanadě je situace obdobná. I v této zemi je potřeba paliativní péče u přibližně 70% umírajících, ale přístup k jejím službám má pouze 5% - 15% obyvatel Kanady. Ve Velké Británii je situace lepší – paliativní péče se dostává asi 40% umírajících.

Průměrná doba ošetřování pacienta v lůžkovém hospici je 29,5 dní. Rozmezí této péče se pohybuje od 19 do 37,5 dne (viz tabulka č.4). Ve Velké Británii je průměrná doba pobytu v lůžkovém hospici 13 dní, což je o polovinu kratší. Rozmezí je 7,9 – 22 dní. Nebylo by v České republice efektivnější zkrátit dobu pobytu pacientů tím, že budou přijímáni opravdu ti, kterým zbývají pouze poslední dny života?

Při domácí hospicové péči je situace opačná – zatímco v České republice se doba poskytované péče pohybuje od 10 do 38 dní, ve Velké Británii je průměrná doba ošetřování 149 dní (asi 5 měsíců).

---

<sup>48</sup> Stjernswärd a Clark uvádí celosvětový odhad. Celkový odhadovaný počet zemřelých osob, jejichž zdravotní stav vyžaduje paliativní péči, je přes 33 milionů na celém světě. Smrt dále ovlivní členy rodiny a jednu až dvě osoby, které o umírajícího denně pečovali, což je dohromady 100 milionů lidí, kteří by, pokud by jim byla dostupná, využili služeb paliativní péče. [Stjernswärd a Clark In Doyle 2004:1202]

## 7.4 Příčiny úmrtí

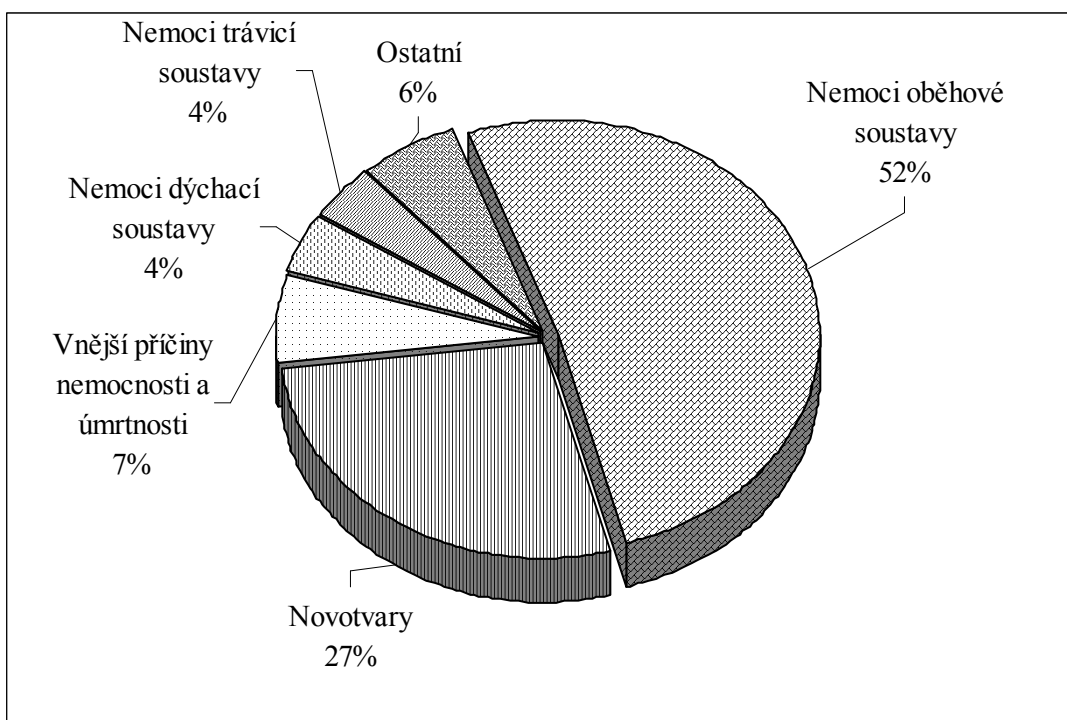
Nemoci jsou rozděleny do skupin podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti. Klasifikace prošla již několikrát revizí, v současné době platí její desátá verze.

Tabulka č.5: Zemřelí v České republice v roce 2004 podle příčiny smrti (absolutní údaje)

Třídy příčin úmrtí (podle 10. Revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů)		Absolutní počty
I.	Některé infekční a parazitární nemoci	328
II.	Novotvary	29304
III.	Nemoci krve, krevetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity	62
IV.	Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek	1416
V.	Poruchy duševní a poruchy chování	181
VI.	Nemoci nervové soustavy	1975
VII.	Nemoci oka a očních adnex	-
VIII.	Nemoci ucha a bradavkovitého výběžku	-
IX.	Nemoci oběhové soustavy	55042
X.	Nemoci dýchací soustavy	4755
XI.	Nemoci trávicí soustavy	4537
XII.	Nemoci kůže a podkožního vaziva	11
XIII.	Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně	25
XIV.	Nemoci močové a pohlavní soustavy	1486
XV.	Těhotenství, porod a šestinedělí	5
XVI.	Některé stavy vzniklé v perinatálním období	207
XVII.	Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality	82
XVIII.	Příznaky, znaky a abnormální klinické a laboratorní nálezy nezařazené jinde	770
XX.	Vnější příčiny nemocnosti a úmrtnosti	6991
Celkem		107177

Zdroj: informace Českého statistického úřadu

Graf č.1: Podíl jednotlivých onemocnění na celkové mortalitě v roce 2004

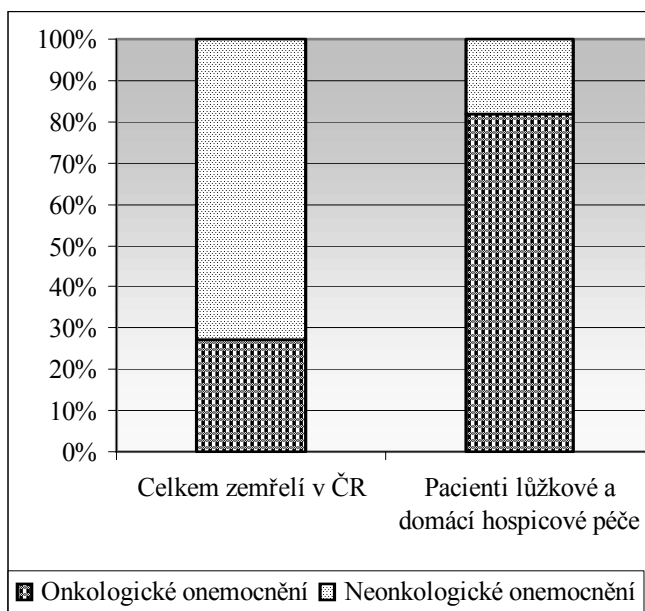


Zdroj: vlastní graf s využitím údajů Českého statistického úřadu

Z tabulky č.5 a grafu č.1 vyplývá, že v roce 2004 tvořily nadpoloviční většinu všech úmrtí nemoci oběhové soustavy (52%), zemřelí na novotvary představují více než jednu čtvrtinu (27%), celkově třetí nejčastější příčinou smrti byly vnější příčiny (poranění, otravy), a dále nemoci dýchací soustavy, a nemoci trávicí soustavy.

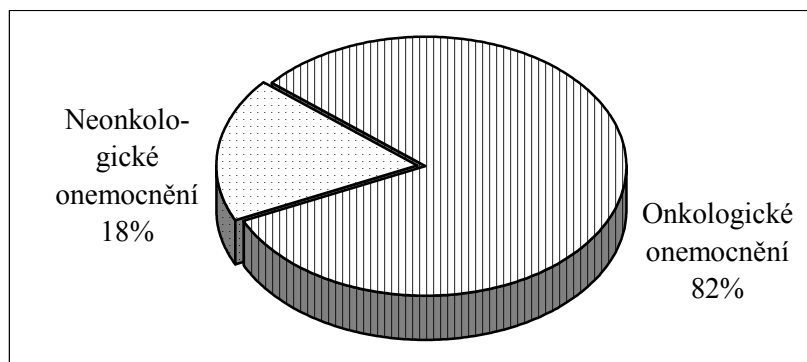
Ačkoli úmrtí v souvislosti s novotvary představují pouze 27% všech úmrtí, je poskytování péče pacientům s onkologickým onemocněním páteří celého hospicového hnutí v České republice (viz grafy č.2 a č.3).

Graf č.2: Srovnání podílu onkologických a neonkologických diagnóz v České republice a v zařízeních lůžkové a domácí hospicové péče



Zdroj: vlastní graf s využitím údajů výročních zpráv jednotlivých organizací a Českého statistického úřadu

Graf č.3: Srovnání podílu onkologických a neonkologických diagnóz v lůžkové a domácí hospicové péči



Zdroj: vlastní graf s využitím údajů výročních zpráv jednotlivých organizací

Mezi nejčastějšími onkologickými diagnózami se objevovaly zhoubné novotvary trávicího traktu, zhoubné novotvary dýchacího ústrojí, zhoubný novotvar prsu, zhoubné novotvary ženských pohlavních orgánů a zhoubné novotvary močového ústrojí. Velkému počtu ryze ženských (novotvar prsu, ženských pohlavních orgánů) diagnóz odpovídá i fakt, že paliativní péče v lůžkových hospicích je poskytována více ženám než mužům (viz kapitola č. 7.5).

U neonkologických diagnóz je značný rozptyl v diagnózách pacientů, určit, které se vyskytují nejčastěji je velice složité. Objevují se mezi nimi např. nemoci oběhové

soustavy, centrální nervové soustavy, roztroušená skleróza, Alzheimerova nemoc, či nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek.

Stejně zastoupení diagnóz identifikoval u pacientů hospicových programů Velké Británie i National Survey of Patient Activity : Date for Specialist Palliative Care Services.

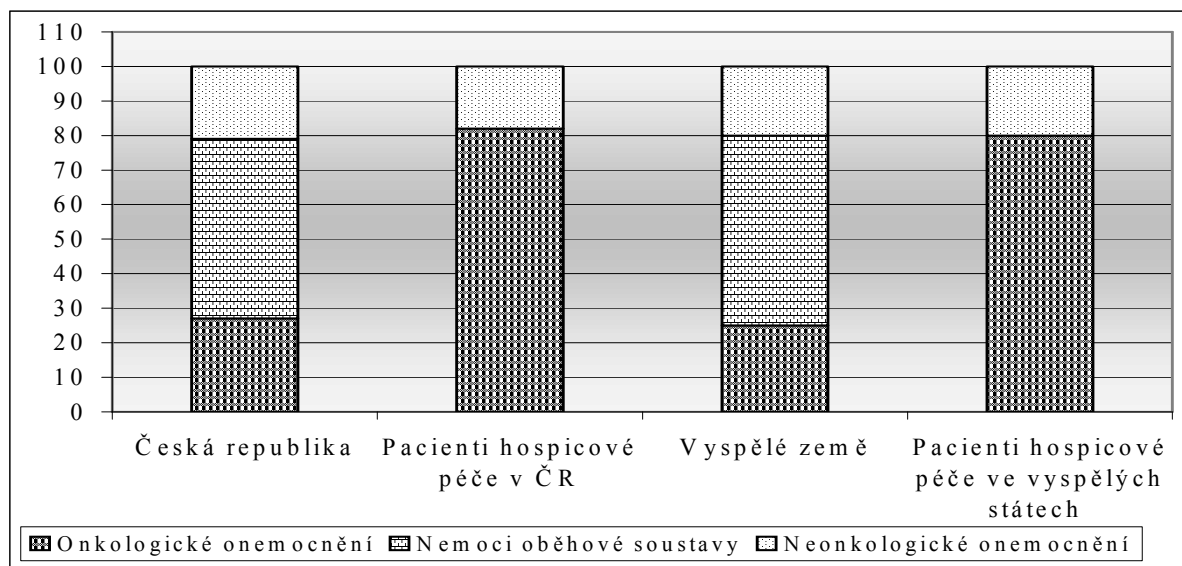
Při pohledu na oba grafy (č.2 a č.3) by se mohlo zdát, že paliativní péče je vhodná pouze pro pacienty s onkologickým onemocněním. I podle Doylea [2005:3] je tradiční představa, že paliativní péče je určena výlučně pacientům s onkologickým onemocněním. Teprve nedávno byla péče rozšířena i na pacienty s AIDS<sup>49</sup>. Nicméně se nezdá, že by existovaly jakékoli klinické či etické důvody, proč by paliativní péče nemohla být poskytována všem pacientům bez ohledu na jejich diagnózu. Někteří odborníci argumentují, že služby v podobě, v jaké se nachází nyní, se mohou jen stěží vyrovnat s velkým počtem pacientů s onkologickým onemocněním. Obávají se, že přijmou-li do péče i pacienty s jinou diagnózou, bude to příliš zatěžovat jejich (omezené) zdroje. Nedávná studie, provedená ve Velké Británii<sup>50</sup>, však ukázala, že hospic, který byl uzpůsoben i na přijímání neonkologických pacientů, nepečoval o více než 15-20% těchto pacientů najednou. Jiní autoři poukazují i na skutečnost, že paliativní péče o pacienty s nemocemi oběhového či dýchacího ústrojí vyžaduje jiný přístup, a proto by musely být provedeny radikální změny jak ve vzdělávání, tak i v přístupu lékařů i ošetřujícího personálu.

---

<sup>49</sup> Jeden hospic, který je zaměřen na péči o pacienty s AIDS se nachází v Ženevě.

<sup>50</sup> Ve Velké Británii trpí onkologickým onemocněním 95% pacientů, kteří přijímají služby paliativní péče – zejména v rámci domácí hospicové péče. [Hospice and Palliative Care : Facts and Figures 2005]

Graf č.4: Srovnání vybraných příčin onemocnění v České republice, ve vyspělých zemích a zařízeních paliativní péče



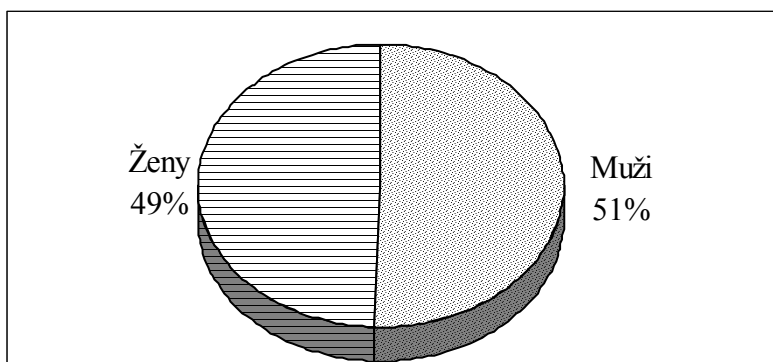
Zdroj: údaje Českého statistického úřadu, Doyle [2005:3], výroční zprávy jednotlivých organizací

Podobně jako v České republice je i ve vyspělých zemích nejčastější příčinou smrti onemocnění oběhové soustavy (55%) a novotvary se na úmrtí podílejí jednou čtvrtinou (25 %). (viz graf č. 4) Přesto je středem zájmu paliativní péče péče o pacienty s onkologickým onemocněním. V tomto bodě se tedy hospicová péče v českých podmínkách od zemí s rozvinutou hospicovou péčí neliší.

## 7.5 Rozdělení dle pohlaví

Z celkového počtu 107177 zemřelých osob v roce 2004 bylo 54190 mužů a 52987 žen. Graf č.5 ukazuje podíl zemřelých *podle pohlaví*.

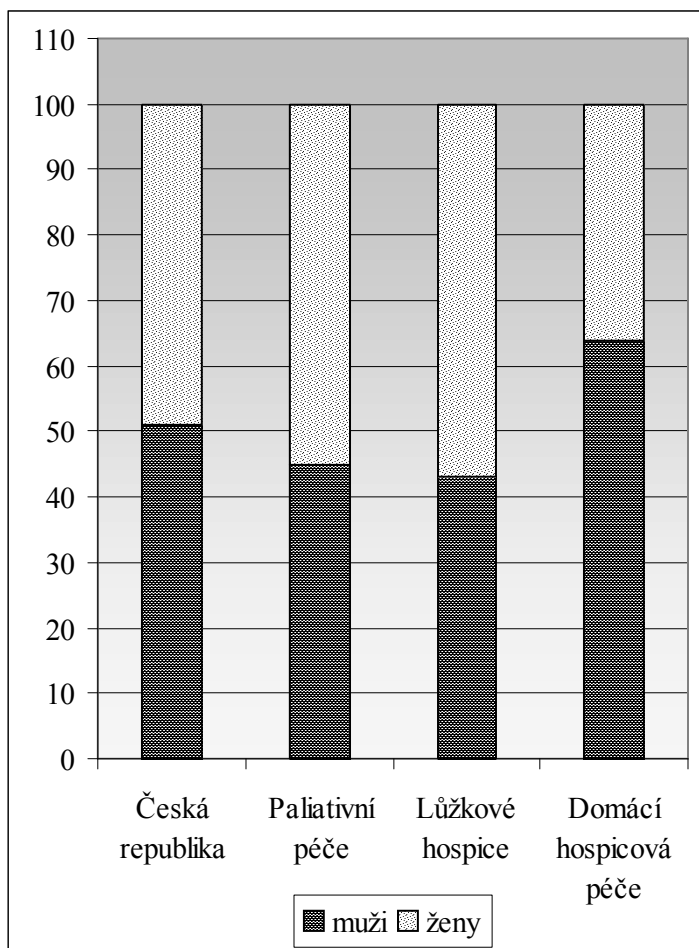
Graf č.5: Podíl mužů a žen na celkové úmrtnosti v České republice



Zdroj: vlastní graf s využitím informací Českého statistického úřadu

V roce 2004 zemřelo o 2% více mužů než žen (tj. o 1203 osob). (viz graf č.5)

Graf č.6: Srovnání zemřelých v České republice celkem a zemřelých v zařízení paliativní péče (dle pohlaví)



Graf č.6 zahrnuje srovnání zemřelých dle pohlaví

- \* celé České republiky - podíl pohlaví na úmrtí je téměř vyrovnaný, viz také graf č.5,
- \* pacientů paliativní péče<sup>51</sup> - častějšími příjemci paliativní péče jsou ženy (55%), podíl mužů je o 10% nižší; tyto pacienti jsou dále rozděleni v dalších dvou sloupcích
- \* pacienti lůžkových hospiců<sup>52</sup> - podíl žen je nadpoloviční (57%; tomu korespondují i nejčastější

Zdroj: vlastní graf s využitím údajů výročních zpráv jednotlivých organizací a údajů Českého statistického úřadu

diagnózy, viz komentář ke grafu č.3); muži jsou menšinovými příjemci služeb lůžkových hospiců (43%)

- \* pacienty domácí hospicové péče<sup>53</sup> byli převážně muži (64%)

Zdá se, že služby hospicové péče jsou využívány oběma pohlavími více či méně stejně, mírnou převahu však mají ve všech případech ženy. (Překvapující je jakési „rozdělení“ dvou druhů péče mezi pohlaví – v domácí péči převládají pacienti mužského pohlaví, kdežto v lůžkové péči je více žen.) Tento fakt může souviset i se

<sup>51</sup> Do údajů „paliativní péče“ je zahrnuto 61% všech příjemců hospicové péče, zbylých 39% představují hospicové poradny a hospicová doprovázení, případně je považováno za neetické sledování tohoto ukazatele.

<sup>52</sup> Ve sloupci „lůžkové hospice“ není zahrnut Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, neboť rozlišování pohlaví u pacientů považují za diskriminující a neetický znak.

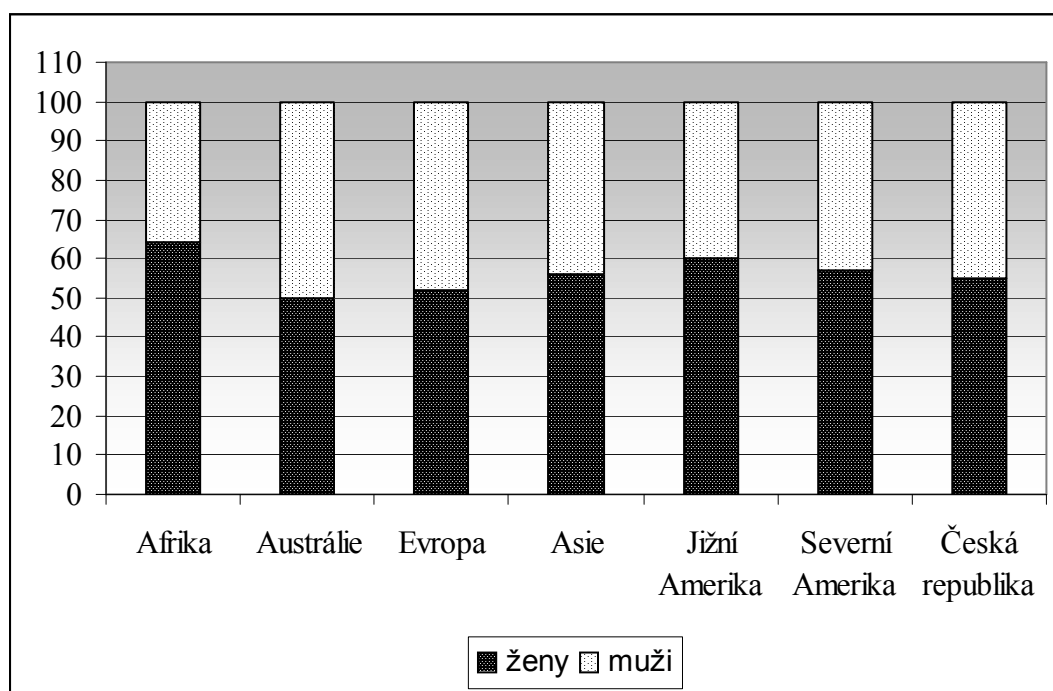
<sup>53</sup> Ve sloupci „domácí hospicová péče“ jsou zahrnuty oba domácí hospice (Cesta domů a Mobilní hospic Dobrého Pastýře) i Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava.



změnami ve struktuře obyvatelstva a v délce lidského života, stejně jako se spektrem diagnóz (pacientů v lůžkových hospicích), ve kterém jsou na předních místech “ryze ženská“ onemocnění (zhoubný nádor prsu či ženských pohlavních orgánů).

V tomto se Česká republika neliší od zahraničí, kde je míra zastoupení mužů a žen v paliativní péči také téměř vyrovnaná (viz graf č.7), s mírnou převahou žen (pouze v Africe je více žen zastoupených v hospicové péči – poměr žen a mužů je 2:1; viz Saunders, Kastenbaum 1997).

Graf č.7: Poměr mužů a žen v paliativní péči - mezinárodní srovnání

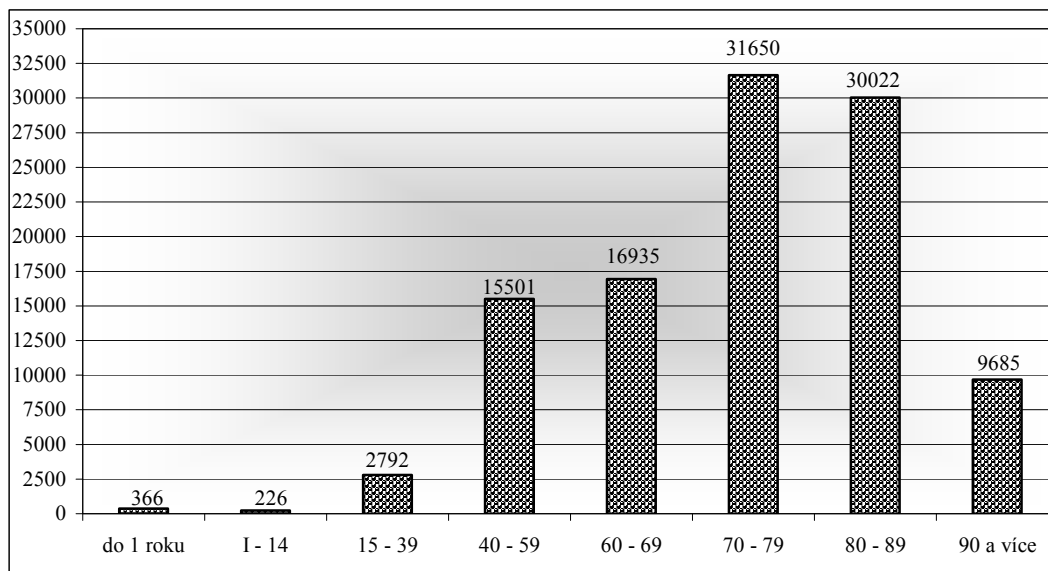


Zdroj: Vlastní graf s využitím informací výročních zpráv zařízení specializované paliativní péče v České republice a Saunders, Kastenbaum 1997

## 7.6 Věková struktura

Mezi základní ukazatele úmrtnosti patří i analýza *věkové struktury* zemřelých. Absolutní počty uvádí následující graf č.8.

Graf č.8: Úmrtnost v České republice za rok 2004 dle věku



Zdroj: informace Českého statistického úřadu, online na [www.czso.cz](http://www.czso.cz) Citováno 8.9.2005

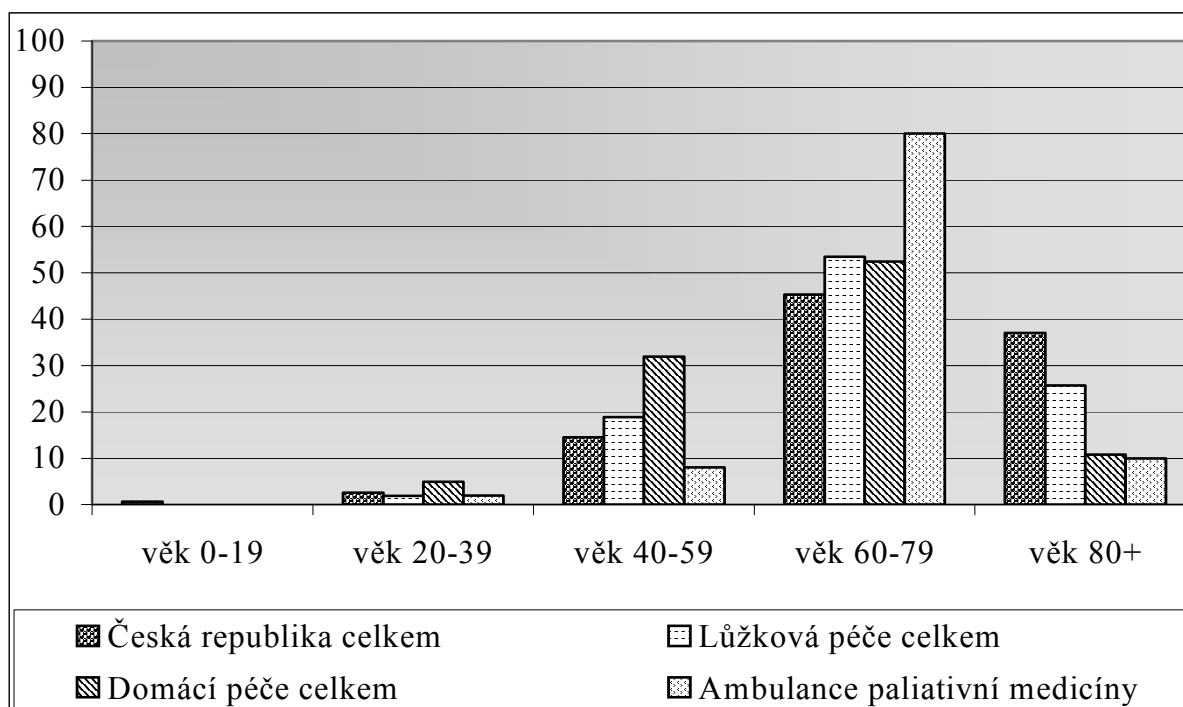
Tabulka č. 6: Zastoupení jednotlivých věkových skupin na úmrtnosti (v %)

Věková skupina	do 1 roku	1 - 14	15 - 39	40 - 59	60 - 69	70 - 79	80 - 89	90 a více
Počet (v %)	0,34	0,21	2,61	14,46	15,8	29,53	28,01	9,04

Zdroj: informace Českého statistického úřadu, online na [www.czso.cz](http://www.czso.cz) Citováno 8.9.2005

Z grafu č.8 a tabulky č.6 vyplývá, že ze všech zemřelých je více než třetina osob starších 80 let a čtyři pětiny (82,4%) starší 60 let.

Graf č.9: Srovnání věkové struktury zemřelých v ČR a v systému paliativní péče (v %)



Zdroj: vlastní graf s využitím informací Českého statistického úřadu a výročních zpráv

Děti a mladí lidé do 19 let věku nebyli v roce 2004 pacienti žádné sledované formy specializované paliativní péče<sup>54</sup> (viz graf č.9). Také pacientů ve věku 20-39 let nebylo v rámci paliativní péče mnoho ošetřeno<sup>55</sup>. Domácí hospicová péče byla nejvíce využívána u věkové kategorie 20-39 a 40-59 let. Lidé ve věku 60-79 let, kterým se dostalo paliativní péče, umírali v ošetřování domácího i lůžkového hospice téměř stejně. V tomto věku bylo nejvíce žádostí o konzultaci v ambulanci paliativní medicíny. Lůžková hospicová péče převažovala u pacientů nad 80 let.

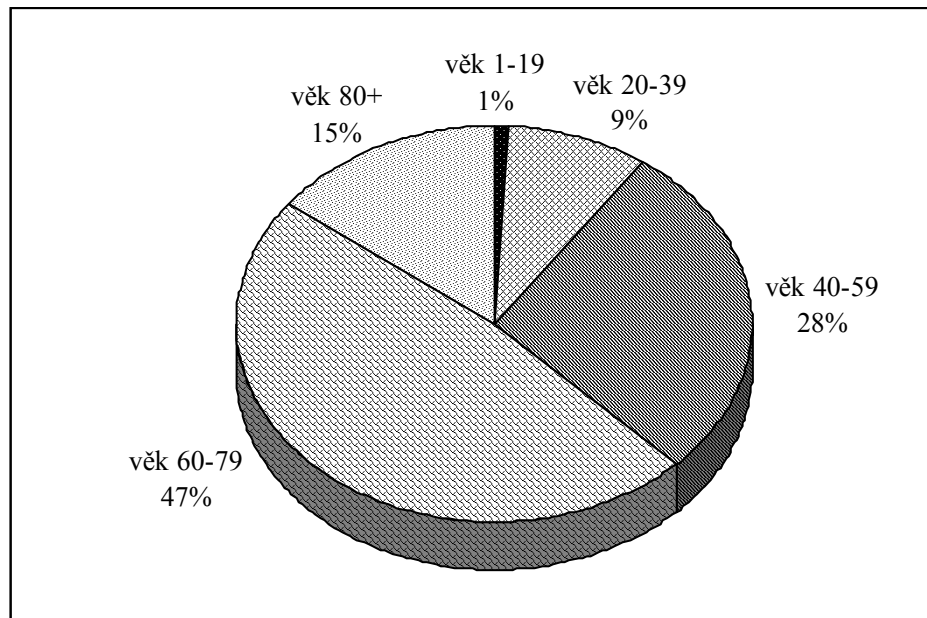
Nejvíce pacientů přijatých do ošetřování paliativní péče je ve věku 60 let a více (79%), přičemž v samotné věkové skupině 60-79 je polovina (53,5%) všech pacientů přijatých do zařízení specializované paliativní péče. Do lůžkové hospicové péče je přijato 26% pacientů ve věku nad 80 let. Do budoucna se potřeba paliativní péče zvýší v důsledku stárnutí obyvatel České republiky.

Pacienti ve věku 60 – 79 let převažují mezi příjemci služeb paliativní péče na celém světě (47,7%; viz graf č.10). Toto zjištění je zcela v souladu s globálním trendem

<sup>54</sup> Hospic pro děti má své vlastní specifika podle věku dítěte. Pro děti a mladé lidi je nevhodný způsob péče lůžkových hospiců, tak jak je známe v ČR. Nadační fond Klíček usiluje o otevření hospice pro děti. V létě 2004 otevřel jednotku pro respitní péči a během několika měsíců začne stavba ošetrovatelské jednotky (hospici, jehož funkce by odpovídala lůžkovému hospici). Podrobněji se tématem „hospic pro děti“ zabývám v Příloze 4.

prodlužování života. Nejstarší skupina obyvatel (80 let a starší) zaujímají téměř 15% všech příjemců služeb paliativní péče. Celosvětově je tak zjištěn další rys hospicových programů, a sice ten, že v hospicích převažují senioři (pacientů nad 60 let bylo 62,5%).

Graf č.10: Věkové složení příjemců paliativní péče na světě



Zdroj: Saunders, Kastenbaum 1997

## 7.7 Demografický vývoj obyvatel České republiky

Pro současné věkové složení obyvatel České republiky je typický nízký počet narozených dětí, silné zastoupení osob v produktivním věku a prozatím neveliký počet osob ve věku vyšším.

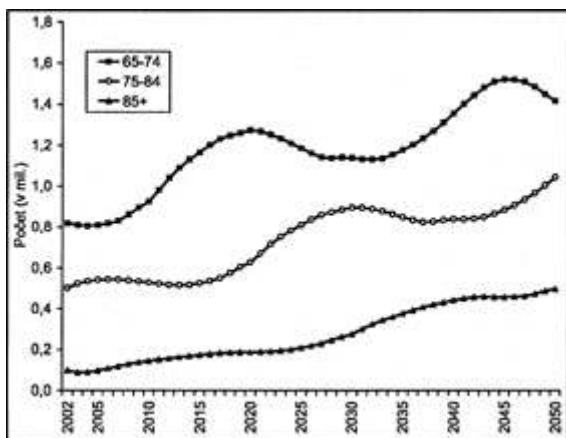
Pro populační vývoj v ČR budou charakteristické určité nepravidelnosti, které odrážejí dosavadní vývoj - jednotlivými věkovými kategoriemi budou procházet střídavě silné a slabé ročníky narozené ve vlnách vysoké a nízké porodnosti, čímž se budou měnit počty osob v jednotlivých věkových skupinách. Avšak při splnění předpokladu budoucího vývoje bez výraznějších výkyvů by se měla věková pyramida postupně vyrovnávat.

K nejvýznamnějším změnám dojde ve věkové skupině 65 a více, obyvatel v tomto věku bude přibývat nejvíce a nejrychleji. V růstu jejich počtu se budou objevovat již zmíněné nepravidelnosti a očekávané prodlužování naděje dožití. Občané starší 65

<sup>55</sup> V této věkové kategorii dochází k úmrtím z důvodů úrazů, nehod či sebevražd.

let tvoří v současnosti přibližně jednu sedminu všech obyvatel, do roku 2050 by se jejich podíl přiblížil až k jedné třetině, což by v absolutních číslech znamenalo téměř 3 miliony oproti dnešním 1,4 milionu.

Graf č.11: Očekávaný počet obyvatel starších 65 let v letech 2002 - 2050



Zdroj: Kretschmerová, T.: Projekce obyvatelstva České republiky, [www.czso.cz](http://www.czso.cz)

Avšak i uvnitř této skupiny (65 a více) budou významné změny ve struktuře (viz graf č.11). Největší přírůstky se očekávají v nejvyšším věku. Dnes je počet osob ve věku 85 a více relativně nízký, rychlejší přírůstek nastane po roce 2005 (do této věkové kategorie vstoupí osoby narozené po první světové válce), poté nastane opět dočasné zpomalení (slabší ročníky z třicátých let), a po roce 2025 se nárůst podstatně zrychlí (věku 85 let se totiž začnou dožívat občané narození v roce 1940 a mladší).

V polovině 21. století bude každému dvacátému obyvateli 85 nebo více let.

Stárnutí obyvatelstva patří k nejzávažnějším změnám, neboť ruku v ruce přináší i socio - ekonomické problémy.

V popředí zájmu se však nejčastěji ocitají otázky spojené s vývojem systému důchodového pojištění, jeho bezpečností a udržitelností. Leč výzva v podobě stárnutí obyvatelstva by se neměla zaměřit pouze na tuto otázku, musí se pojmout *komplexně*, včetně *řešení systému sociální a zdravotní péče*. Cílem musí být vytvoření příznivého celospolečenského klimatu a změna postojů všech věkových generací.

V dnešní době lidé žijí déle, což s sebou nese málo výraznou, leč důležitou daň: „déle (a často vůbec ne lehčeji) také umíráme.“ [Sláma, Špinka 2004:11] Proto bude paliativní péče *stále důležitější a potřebnější*.

## **7.8      *Dostupnost specializované paliativní péče***

### **Lůžkové hospice**

Filec uvádí, že „doporučená kapacita je podle zahraničních zkušeností minimálně 5 hospicových lůžek na 100 tisíc obyvatel“ [Přehled kapacity hospicových lůžek v České republice dle krajů] V České republice žilo k 31.12.2004 celkem 10.220.577 obyvatel, tzn. že v České republice by mělo být k dispozici minimálně 511 hospicových lůžek. Jak vyplývá z tabulky č.7, bylo v roce 2004 k dispozici 233 hospicových lůžek, což představuje pokrytí z 45,6%. Skutečný počet hospicových lůžek podle krajů České republiky (stav ke konci roku 2004) ukazuje tabulka č.7.

Tabulka č.7: Přehled kapacity lůžkových hospiců dle krajů

Kraje ČR	Počet obyvatel k 31.12. 2004	Počet obyvatel na hospicové lůžko	Doporučená kapacita	Kapacita hospicových lůžek	Lůžkový hospic	% pokrytí kraje hospicovými lůžky
Jihomoravský kraj	1123201	17 tis.	56	66	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic sv. Alžběty</li> <li>• Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa</li> </ul>	117,9%
Královéhradecký kraj	547296	18,2 tis.	27	30	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic Anežky České</li> </ul>	111,1%
Plzeňský kraj	549618	19,6 tis.	28	28	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic sv. Lazara</li> </ul>	100%
Olomoucký kraj	635126	21,2 tis.	32	30	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic na Svatém Kopečku</li> </ul>	93,8%
Zlínský kraj	590706	21 tis.	30	28	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic Citadela</li> </ul>	93,3%
Ústecký kraj	822133	31,6 tis.	41	26	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic sv. Štěpána</li> </ul>	63,4%
Hlavní město Praha	1170571	46,8 tis.	59	25	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospic Štrasburk</li> </ul>	42,4%
Moravskoslezský kraj	1257554	Lůžka chybí	63	Lůžka chybí		0%
Středočeský kraj	1144071	Lůžka chybí	57	Lůžka chybí		0%
Jihočeský kraj	625712	Lůžka chybí	31	Lůžka chybí		0%
Kraj Vysočina	517153	Lůžka chybí	26	Lůžka chybí		0%
Pardubický kraj	505285	Lůžka chybí	25	Lůžka chybí		0%
Liberecký kraj	427563	Lůžka chybí	21	Lůžka chybí		0%
Karlovarský kraj	304588	Lůžka chybí	15	Lůžka chybí		0%

Zdroj: vlastní tabulka s údaji výročních zpráv jednotlivých lůžkových hospiců a údajů Českého statistického úřadu

V tabulce č.7 je Česká republika rozdělená dle krajů, druhý sloupec uvádí počet obyvatel kraje. Třetí sloupec ukazuje počet obyvatel kraje na jedno hospicové lůžko (podíl počtu obyvatel kraje a celkové kapacity hospicových lůžek v kraji).

Sloupec „doporučená kapacita“ vychází z doporučení pěti hospicových lůžek na 100 tisíc obyvatel. Přes 50 hospicových lůžek je potřeba v Moravskoslezském kraji (63), Hlavním městě Praze (59), Středočeském kraji (57) a Jihomoravském kraji (56). Naopak nejméně lůžek je potřebných v Libereckém (21) a Karlovarském (15) kraji.

Sloupec „kapacita hospicových lůžek“ zaznamenává počet hospicových lůžek, která jsou v daném kraji k dispozici v některém z lůžkových hospiciů (jeho/jejich název je uveden v dalším sloupci). Nejvíce lůžky disponuje Jihomoravský kraj, ve kterém působí Hospic sv. Alžběty v Brně a Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě (dohromady disponují 66 lůžky, druhý jmenovaný je současně největším lůžkovým hospicem v České republice). 30 lůžek je k dispozici v Královéhradeckém (Hospic Anežky České v Červeném Kostelci) a Olomouckém kraji (Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce). 28 lůžek představuje celková kapacita lůžek ve Zlínském (Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí) a Plzeňském kraji (Hospic sv. Lazara v Plzni). Ústecký<sup>56</sup> kraj (s Hospicem sv. Štěpána v Litoměřicích) a Hlavní město Praha (Hospic Štrasburk v Praze Bohnicích) disponují 26, resp. 25 lůžky. Ostatní kraje ČR<sup>57</sup> nemají k dispozici žádná hospicová lůžka.

Potřebná lůžková kapacita je naplněna (a dokonce překročena) v Jihomoravském kraji, ve kterém je kapacita překročena o 17,9% a Královéhradeckém kraji (kapacita je překročena o 11,1%). Plzeňský kraj je hospicovými lůžky pokryt 100%.

Pouhá dvě lůžka do sto procentního pokrytí schází v Olomouckém a ve Zlínském kraji. V Ústeckém kraji je potřeba hospicových lůžek pokryta pouze 63,4% (kraji v roce 2004 scházelo 15 lůžek, viz také poznámka pod čarou č.56), Hlavní město Praha je pokryto z 42,4%.

---

<sup>56</sup> 7. července byl zahájen plný provoz v lůžkovém hospici v Mostě. Jeho kapacita je 15 lůžek, celkem je tedy v kraji 41 hospicových lůžek, což představuje 100% pokrytí kraje hospicovými lůžky.

<sup>57</sup> 1. listopadu 2005 byl otevřen pro pacienty Hospic v Prachaticích (Jihočeský kraj), jehož kapacita je 30 lůžek. Na podzim roku 2005 by měla začít výstavba lůžkového hospice v Ostravě, občanské sdružení TŘI, které provozuje mobilní hospic Dobrého Pastýře v Benešově u Prahy usiluje o otevření lůžkového hospice v Čerčanech. Další občanská sdružení založená za účelem otevření lůžkového hospice působí i v Pardubickém (Chrudim) a Libereckém (Jablonec nad Nisou) kraji a v kraji Vysočina (Havlíčkův Brod).



Ostatní kraje nejsou hospicovými lůžky pokryty vůbec, jejich obyvatelé musí být převáženi do hospiců v jiných krajích.

Např. Hospic sv. Štěpána poskytl svou péči pacientům „svého“ Ústeckého kraje pouze v 39% případů, druhou velkou skupinu tvořili pacienti Středočeského kraje (31%). Čtvrtina pacientů přišla z Hlavního města Prahy, 3% z Libereckého kraje a zbylá 2% byli obyvatelé jiných krajů [Hospic sv. Štěpána, výroční zpráva 2004], Hospic na Svatém Kopečku hostil (kromě pacientů z „domácího“ Olomouckého kraje) i pacienty z Moravskoslezského, Pardubického, Zlínského<sup>58</sup>, Jihomoravského<sup>59</sup> a Královéhradeckého kraje a z kraje Vysočina [Arcidiecézní Charita Olomouc, výroční zpráva 2004].

### **Domácí hospice a ostatní hospicové iniciativy**

Poskytované služby hospicového občanského sdružení Cesta domů i Mobilního hospice Dobrého Pastýře jsou pouze regionálního charakteru, neboť obě zařízení domácí hospicové péče disponují pouze jedním motorovým vozidlem. Z tohoto důvodu je pro pracovníky nemožné pomáhat pacientům, jejichž bydliště je příliš vzdálené jejich základně (kanceláři). Při přijímání nových pacientů do péče by se mělo počítat i s časem potřebným na přejetí od jednoho pacienta ke druhému - aby péče mohla být poskytována kvalitně i v domácím prostředí, je potřebné nezatěžovat příliš pracovníky velkým počtem pacientů. Oba domácí hospice měly stanovenou kapacitu 12 pacientů<sup>60</sup>.

Pacienti Ambulance paliativní medicíny jsou z různých krajů, nejčastěji však žijí v Jihomoravském kraji, ostatní kraje jsou zastoupeny podle spádové oblasti Fakultní nemocnice Brno.

Regionální charakter mají i ostatní hospicové iniciativy.

---

<sup>58</sup> Hospic Citadela byl pro pacienty otevřen až v listopadu 2004.

<sup>59</sup> Při rozhodování, který lůžkový hospic oslovit v případě potřeby, nehraje hlavní roli pouze místo bydliště nemocného, ale může se projevit i religiozita (blízkost poutního místa) či místo bydliště blízkých osob (např. dětí). Tyto důvody mohly stát v popředí v případě pacientů Jihomoravského a Královéhradeckého kraje.

<sup>60</sup> V případě Mobilního hospice Dobrého Pastýře nebyla kapacita zcela naplněna, neboť v roce 2004 pracovníci pomohli 10 pacientům.

## ***8. Stát, občanská společnost a služby specializované paliativní péče***

Podle Potůčka je občanský sektor „institucionalizovaným vyjádřením života občanské společnosti“ [Potůček1997:51]. Je tvořen *neziskovými organizacemi*, jež jsou založeny na dobrovolném sdružování občanů<sup>61</sup>, kteří sdílejí společné hodnoty a jsou ochotni spolupracovat na společném díle. Hlavní předmět činnosti není veden ziskovým motivem, ale jedná se o uspokojení potřeb určité skupiny obyvatel tam, kde tyto potřeby nejsou uspokojovány vůbec, nebo jen nedostatečně. Neziskové organizace mohou mít různé formy, např. občanská sdružení, církve a náboženské společnosti a jejich účelová zařízení, nadace, obecně prospěšné společnosti, politické strany, odbory, profesní komory<sup>62</sup>. Podle Svatoše však dochází k zúženému chápání neziskových organizací, neboť se vylučují profesní komory, církve, politické strany a odbory, čímž zůstanou tři základní formy občanských organizací a sice občanská sdružení, nadace a obecně prospěšné společnosti.

### ***8.1 Aktéři***

Uplatňování paliativní péče má v každé zemi svá specifika, vždy záleží na kulturní tradici (roli rodiny a nejbližšího společenství, filantropie a dobrovolnictví, religiozita apod.), na celkovém společenském kontextu a na způsobu, jakým je péče deklarována na úrovni zdravotní politiky státu. Aby paliativní péče mohla plnit své základní poslání (tj. zachování lidské důstojnosti prostřednictvím uspokojování všech potřeb nemocného, tzv. komplexní péče), vyžaduje ke svému rozvoji komplexní přístup – péče o umírající se totiž neodehrává někde na okraji společnosti, ale přímo uprostřed ní (ačkoli mnohdy ukrytá za zdmi). Problematika péče o umírající se netýká (přesněji neměla by) pouze zdravotnických, sociálních a paliativní péči poskytujících zařízení, ale i širšího okolí.

Aktéry v poskytování paliativní péče jsou:

- ✗ ***Poskytovatelé paliativní péče*** – lůžkové hospice, domácí hospice, ambulance paliativní medicíny, hospicové poradny, programy na doprovázení jak nemocných, tak i jejich rodinných příslušníků.

---

<sup>61</sup> Jejich založení iniciují občané sami a jsou na státu nezávislé.

<sup>62</sup> Vedle nich stojí ještě rozpočtové a příspěvkové organizace, které jsou sice neziskové, ale jejich zřizovatelem je stát, proto nesplňují podmínku samostatnosti od státu.

- \* ***Ostatní poskytovatelé zdravotní péče***
  - Praktičtí lékaři, kteří mají v péči nemocné i umírající pacienty, kteří jsou v domácí péči. Jejich prostřednictvím se rodinní příslušníci mohou dozvědět o nabídce paliativní péče, oni mohou aktivně spolupracovat při zajišťování domácí paliativní péče
  - Lékaři v nemocnici by měli umět poskytnout obecnou paliativní péči, každý v rámci své specializace<sup>63</sup>.
  - Rodinní příslušníci mohou získat informace o možnostech paliativní péče v nemocnici od sociálních či zdravotních sester.
  - Pracovníci agentur domácí ošetrovatelské péče nemusí domácí hospice považovat za konkurenci, ale mohou s domácím hospicem spolupracovat v aktivním hledáním umírajících a jejich rodin.
- \* ***Pojišťovny a další zdroje financování*** mohou svou politikou zajistit plynulý finanční chod všech zařízení specializované paliativní péče a podporovat vznik dalších.
- \* ***Centrální státní správa*** může navrhovat zákony a jednotlivá opatření na změnu zdravotního systému, na uznání paliativní medicíny coby plnohodnotného specializovaného lékařského oboru. Svými návrhy může poskytování paliativní péče začlenit do systému zdravotní a sociální péče.
- \* ***Hromadné sdělovací prostředky*** zprostředkovávají toky informací mezi jednotlivými aktéry. Sami vstupují do probíhajícího dialogu. Způsob, jakým informace podávají, může vést k manipulaci s občany. Médii však často bývá vytýkána neobjektivnost.
- \* ***Veřejnost a její zájem o otázky péče o umírající*** Mnoho občanů České republiky se již o otázky smrti a umírání zajímá, leč pro většinu společnosti představují tato témata stále tabu.
- \* ***Obce a komunity*** mohou na svém území podporovat a iniciovat vznik hospicových zařízení různého typu. Mohou aktivně pomáhat při vyhledávání nemocných a pozůstalých.
- \* ***Rodiny nemocných a pozůstalí*** mohou zakládat svépomocné skupiny, ve kterých mohou hovořit o svých ztrátách, ale i ziscích.

---

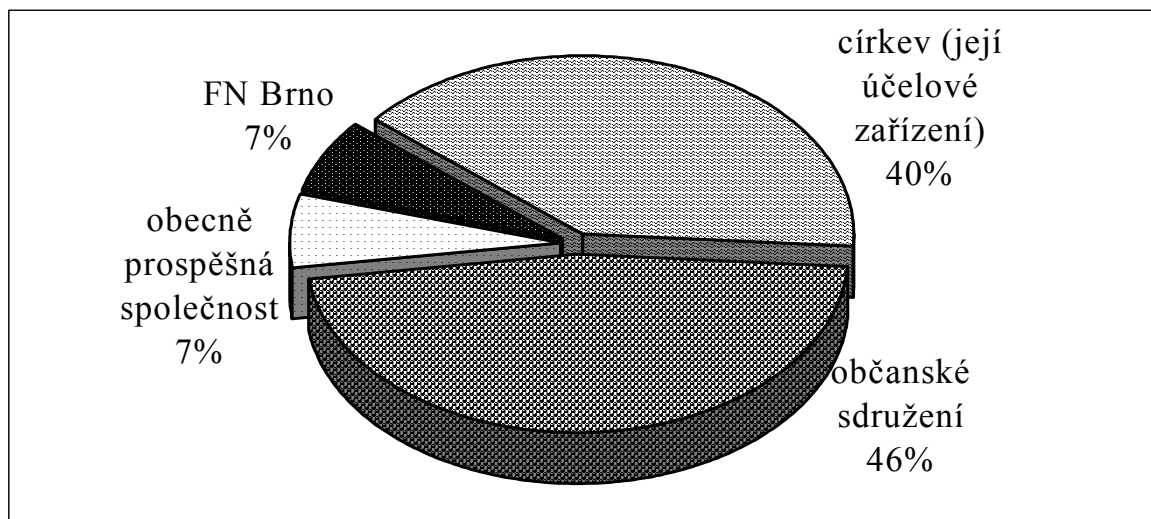
<sup>63</sup> Mezi laiky panuje představa o tom, že lékaři, kteří pracují na odděleních v nemocnici, kde pacienti umírají, dokáží poskytnout obecnou paliativní péči. Sláma se domnívá, že tato představa je falešná. [Symptomy terminální fáze a jejich léčba]

× *Umírající*

## 8.2 *Poskytovatelé hospicové péče*

Zařízení specializované paliativní péče jsou nedílnou součástí občanské společnosti, neboť upozorňují společnost na nedostatečnou péči o umírající a také usilují o „to, aby čas umírání a smrti byl vnímán jako čas, který patří k životu jako jeho neoddělitelná a vzácná součást, jež může být prožita plně, pokojně a smířeně. Chce, aby se tak dělo v lásce a pravdě.“ [Hospic Citadela, výroční zpráva 2004] Také podmínka neziskovosti je ve všech případech splněna. Graf č. 12 vypovídá o zřizovateli jednotlivých zařízení specializované paliativní péče.

Graf č. 12: Zřizovatelé jednotlivých zařízení specializované paliativní péče



Zdroj: vlastní graf s využitím informací zástupců jednotlivých organizací

V necelé polovině všech zařízení specializované paliativní péče je zřizovatelem občanské sdružení (46%, tj. 7 zařízení). Jedno zařízení (tj. 7%) je založeno obecně prospěšnou společností. Přidržíme-li se zúženého pojetí dle Svatoše, tak je 53% zařízení zřízeno neziskovou organizací. Církev se podílí na provozování péče o umírající a jejich blízké ze 40% (v pěti případech se jedná o součást Charity Římskokatolické církve a v jednom o středisko Diakonie Českobratrské církve evangelické). Jedno zařízení je součástí Fakultní nemocnice Brno. (viz graf č.12)

Tabulka č.8: Srovnání zřizovatele a formy poskytované péče

	<b>Církev a její účelové zařízení</b>	<b>Občanské sdružení</b>	<b>Obecně prospěšná společnost</b>	<b>FN Brno</b>
<b>Lůžkové hospice</b>	4	4	0	0
<b>Domácí hospicová péče</b>	0	2	0	0
<b>Ambulance léčby bolesti</b>	0	0	0	1
<b>Ostatní hospicové iniciativy</b>	2	1	1	0

Zdroj: vlastní tabulka s využitím údajů výročních zpráv jednotlivých organizací

*Církev* většinou zřizují lůžkové hospice<sup>64</sup> (v 66,7%), Charita Ostrava provozuje i domácí hospicovou péči (nicméně bez lékaře, proto je zahrnuta do ostatních aktivit) a Charitní dům sv. Veroniky, což je také lůžkové zařízení, leč má statut domu s pečovatelskou službou. (viz tabulka č.8)

Prvotním cílem všech *občanských sdružení* je či bylo založit lůžkový hospic: občanské sdružení TŘI, které zatím provozuje Mobilní hospic Dobrého Pastýře v Benešově, usiluje o započetí stavby a otevření lůžkového hospice v Čerčanech, stejný cíl měla i *obecně prospěšná společnost* Hospic v Mostě, která v době před otevřením hospice<sup>65</sup> provozovala hospicovou poradnu a půjčovnu pomůcek. Od tohoto cíle ustoupila hospicová občanská sdružení Cesta domů a Hospicové hnutí – Vysočina. Jejich představitelé si uvědomili, že je stejně potřebné přicházet s péčí za pacienty do jejich domovů či léčeben dlouhodobě nemocných.

*Fakultní nemocnice v Brně* zřídila Oddělení léčby bolesti, jehož součástí je i Ambulance paliativní medicíny.

<sup>64</sup> Charita Římskokatolické církve je zřizovatelem Hospice na Svatém Kopečku u Olomouce, Hospice Anežky České v Červeném Kostelci a Domu léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna; Diakonie Českobratrské církve evangelické zřizuje Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí.

<sup>65</sup> Plný provoz v Hospici v Mostě byl zahájen 7. července 2005.

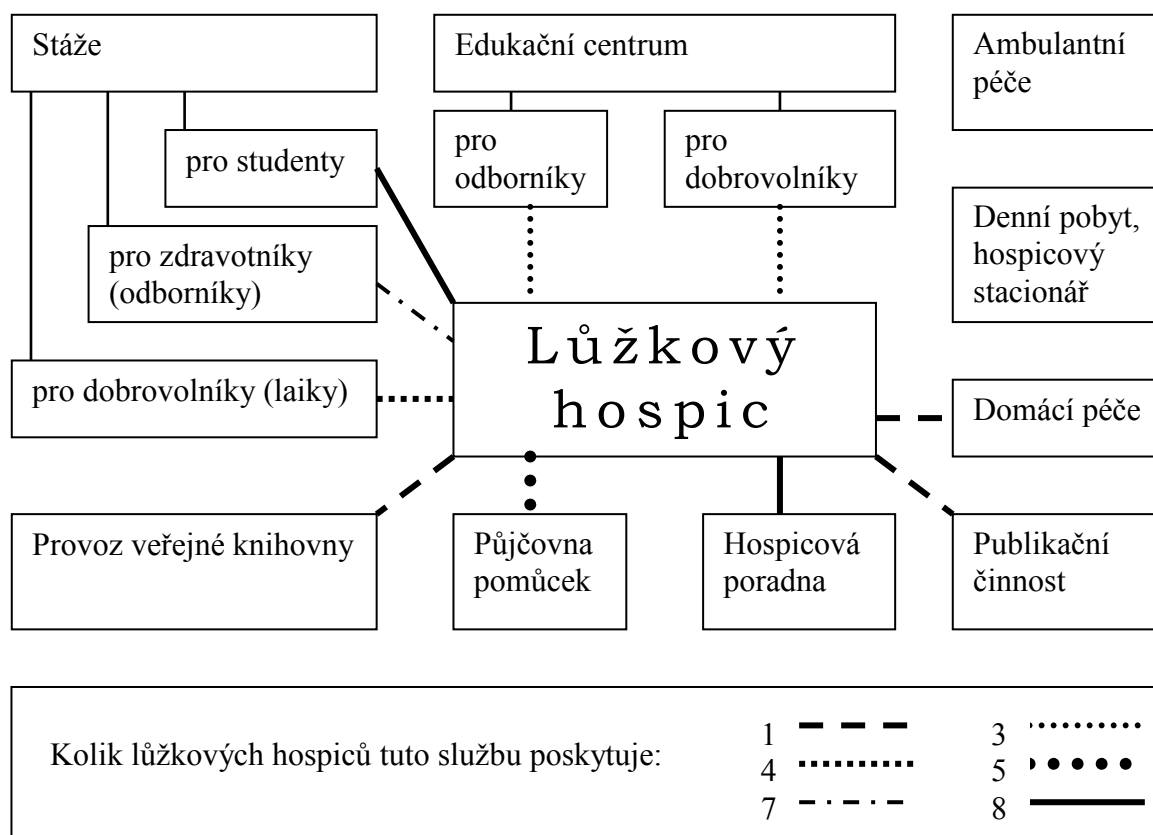
## **8.3 *Veřejnost a hospicová péče***

### **8.3.1 Nabídka poskytovaných služeb**

Zařízení specializované paliativní péče by nemělo působit izolovaně od okolní společnosti, má být integrální součástí místní komunity. Kromě obětavé péče o umírající a jejich blízké působí také jako šířitelé myšlenky hospicové péče a uvádějí ji v život, každý ve svém okolí. [Haškovcová 2000:51] Osvětová činnost (rozšiřování myšlenky) je zaměřená na vrstvy široké veřejnosti i na odborné společnosti lékařů a středního zdravotnického personálu. Nástroji šíření hospicové myšlenky mohou být média a osvětová (informačně - vzdělávací) činnost. Při těchto aktivitách je též vhodná výměna zkušeností buď z jiných hospicových zařízení působících v České republice, nebo ze zahraničí.

## Lůžkové hospice

Schéma č.3: Služby pro veřejnost poskytované v roce 2004 lůžkovými hospici České republiky



Zdroj: výroční zprávy a internetové stránky jednotlivých lůžkových hospiců, osobní konzultace se zástupci lůžkových hospiců

Schéma č. 3 vypovídá o poskytovaných službách:

- ✘ Edukační centrum by podle Haškovcové mělo být v každém lůžkovém hospici, podle mého zjištění však v roce 2004 bylo otevřeno pouze ve čtyřech hospicích. Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa a Hospic sv. Štěpána pořádal vzdělávací přednášky a kurzy jak pro zdravotníky, tak pro dobrovolníky. Hospic Anežky České se věnuje přípravě a vzdělávání zdravotníků, Hospic sv. Alžběty školí své dobrovolníky.
- ✘ Hospicová poradna pomáhá nemocným a jejich rodinám lépe zvládat problémy, které s sebou vážné onemocnění přináší. Hospic sv. Alžběty nabízí:
  - konzultace zdravotní sestry nebo lékaře se zkušenostmi z hospice
  - poradenskou činnost při hledání vhodné kompenzační pomůcky
  - zprostředkování pomoci psychologa, duchovního

- služby sociální pracovnice
- možnost zajištění kvalifikované domácí péče pomocí agentur domácí péče (Diecézní charita , Diakonie ČCE, Pečovatelská služba)
- možnost lidského sdílení v těžké životní situaci
- kontakt a podporu při prožívání zármutku v případě úmrtí blízkého“

[Hospic sv. Alžběty, výroční zpráva 2004:7]

Lidé mohou požádat o radu ve všech otevřených hospicích. Mezi poradce patří všichni členové multidisciplinárního týmu. Mezi nejčastěji kladené otázky patří např. „co je hospic?“ či „jaké služby poskytuje?“ „mám takový a takový problém, můžete mi pomoci?“. Lidé se na pracovníky hospice mohou obrátit buď telefonicky, dopisem (korespondencí – s tím se setkali v Hospici Anežky České, Hospici Štrasburk a Hospici sv. Štěpána), e-mailem (Hospic Štrasburk a Hospic sv. Štěpána), nebo mohou přijít osobně.

- \* Půjčovna pomůcek je určena těm nemocným, o které je rodina ochotna postarat se ve vlastním domácím prostředí. Za zapůjčení se vybírá malý poplatek, který je odvozen od amortizace pomůcky. V nabídce jsou invalidní vozíky, toaletní křesla, antidekubitní matrace, polohovací lůžka, koncentrátor kyslíku a lineární dávkovače opiátů na tláčení bolesti apod. Lidé si mohou zapůjčit tyto pomůcky v pěti lůžkových hospicích, a sice v Hospici sv. Alžběty, Hospici Anežky České, Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Hospici sv. Štěpána a Hospici sv. Lazara.
- \* Stáže umožňují všechny hospice. Na stáže přicházejí *studenti* sociálních, ošetrovatelských, medicínských i teologických oborů, budoucí *pracovníci* hospiců, které jsou teprve ve výstavbě nebo se uchází o zaměstnání v domácím hospici, pracovníci zařízení sociálních služeb, někteří lékaři či nižší zdravotnický personál. *Laické* stáže (budoucích dobrovolníků, občanů, které oslovila myšlenka hospicové péče a rádi by si ji vyzkoušeli) umožňují Hospic sv. Alžběty, Hospic Anežky České, Hospic sv. Štěpána a Hospic Štrasburk.
- \* Provoz veřejné knihovny také bezesporu slouží k šíření hospicové myšlenky. Tuto službu pro veřejnost nabízí pouze Hospic Anežky České. Ostatní hospice nabízejí odbornou literaturu jen svým zaměstnancům, dobrovolníkům či pečujícím, kteří se starají o nemocného v domácím prostředí. V každém hospici je i knihovnička, ve které se nachází většinou krásná literatura, kterou si mohou půjčit i pacienti hospice či někdo, kdo mu z knihy předčítá.



- ✘ Ediční činnost je rovněž důležitým prvkem šíření hospicové myšlenky. Může mít podobu letáku, který leží v čekárně u lékaře, může mít podobu článku v odborném časopise či běžném tisku.
- ✘ Agenturní domácí péče při hospicích také není nijak zvlášť zavedena, personál hospiců je schopen pomoci rodinám, které si berou svého nemocného do domácího ošetřování z hospice. Speciální agentura domácí hospicové péče je otevřena pouze při Hospici Štrasburk, jinak tato služba poskytována lůžkovým hospicem není.
- ✘ Hospicový stacionář v roce 2004 v provozu nebyl. Potvrzuje to i schéma č.3, na kterém chybí propojení mezi lůžkovým hospicem a denním pobytem

### **Domácí hospice**

- ✘ Oba domácí hospice nabízí svým pacientům speciální pomůcky, které nemocným usnadňují prožití posledních dnů. Cesta domů má k dispozici polohovací lůžka, přenosné EKG, sprchovací set pro ležící pacienty, invalidní vozíky, chodítka, aktivní a pasivní antidekubitní matrace, koncentrátor kyslíku, lineární dávkovače léků, oxymetr, odsávačka, toaletní židle a další speciální zdravotnické pomůcky. [Cesta domů, výroční zpráva 2004:2]
- ✘ Obě organizace poskytují i poradenství. K dispozici jsou lékař, zdravotní sestra i sociální pracovník, v Cestě domů je možné hovořit i s psychologem, v Mobilním hospici Dobrého Pastýře navíc i s duchovním a psychiatrem. Lidé mohou přicházet osobně, telefonovat, Cesta domů provozuje i internetový portál [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz), kam lidé mohou anonymně zasílat své dotazy. Na ně jim kvalifikovaně odpovídají odborníci jako je lékař, právník, psycholog, sociální pracovník, zdravotní sestra a duchovní.
- ✘ Stáže pro studenty a pracovníky zdravotních oborů zajišťuje Cesta domů, Mobilní hospic Dobrého Pastýře stáže nezajišťuje.
- ✘ Edukační centrum je vlastní oběma domácím hospicům, Mobilní hospic Dobrého Pastýře školí své dobrovolníky, Cesta domů se kromě školení dobrovolníků věnuje i přednáškové činnosti, tj. zajišťuje odborné přednášky pro praktické lékaře a další zdravotníky, v říjnu roku 2004 byl zahájen přednáškový cyklus „Nebojíme se zbytečně? Aneb Otevřete okno, uvidíte hvězdy“ Mezi přednášejícími byly významné osobnosti, které se ve své práci tématem konce lidského života zabývají (např. Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová CSc., MUDr. Marie Goldmanová,

MUDr. Zdeněk Kalvach, MUDr. Štěpán Špinka, PhD, MUDr. Ondřej Sláma, MUDr. Marie Svatošová)

- × Ediční činnost je jeden z projektů Cesty domů. V roce 2004 vydala důležité informační materiály, které vycházejí jak ze zahraničních zkušeností, tak z konkrétních potřeb nemocných a jejich blízkých, zaměstnanců a pozůstalých<sup>66</sup>. Cesta domů se také podílela na projektu Paliativní péče v ČR, jehož výsledky jsou shrnuty v několika publikacích<sup>67</sup>, podílela se též na vydání knih Dobré umírání<sup>68</sup> a Poslední dary<sup>69</sup>. Mobilní hospic Dobrého Pastýře také vydává informační letáky o své péči.
- × V prostorách domácího hospice Cesta domů je od září 2004 systematicky budována malá veřejná specializovaná knihovna. Knižní fond<sup>70</sup> obsahuje knihy, které se týkají všech stránek konce lidského života a všeho, co se situací lidské smrti a s umíráním souvisí. Knihovna slouží především zdravotníkům, psychologům, sociálním pracovníkům, teologům a studentům těchto oborů. Nabízí kromě odborné literatury i zajímavý výběr knih pro pozůstalé a pro ty, kteří je doprovázejí. [Cesta domů, výroční zpráva 2004:3]

### **Ostatní hospicové iniciativy**

- × Domácí hospicovou péči a půjčovnu pomůcek pro své pacienty provozuje Hospicové hnutí – Vysočina, Hospicová poradna v Mostě i Charita Ostrava. Žádná z těchto organizací však nezaměstnává lékaře, proto nepatří mezi domácí hospice.
- × Poradenství poskytuje zdravotní sestra a v Mostě i Ostravě sociální pracovník. Co poradenství nabízí? Předně „sociálně-právní pomoc ve změněné životní situaci, upevňování a narovnávání sociálních vazeb mezi klientem a jeho rodinou, pomoc při hledání odpovědí na nejtěžší otázky života a smrti, kontaktuje hospicový tým, který je schopen řešit nejrůznější potřeby pacientů“ [on-line na [www.hospic-most.cz](http://www.hospic-most.cz)]

---

<sup>66</sup> Jde o informační leták hospice Cesta domů, leták Klubu Podvečer pro pozůstalé, leták informující o nabídce sociálně-zdravotní pomoci současného systému v ČR, leták o zařizování nezbytných úředních záležitostí pro pozůstalé a leták přehledně vysvětlující základní otázky kolem umírání a paliativní péče. Všechny materiály mohou sloužit i dalším hospicovým iniciativám v ČR. Dále vznikla brožura o Cestě domů s informacemi o základech paliativní péče a brožura o zacházení se zármutkem. Všechny materiály jsou velkými pomocníky jak pro cílové skupiny, tak pro medializaci paliativní péče v ČR. [Cesta domů, výroční zpráva 2004:3]

<sup>67</sup> Viz Příloha č.1.

<sup>68</sup> Ira Byock: Dobré umírání. 1. vyd. Praha : Cesta domů, 2005 ISBN 80-7021-797-9

<sup>69</sup> Maggie Callananova, Patricia Kellyová: Poslední dary. 1. vyd. Praha : Cesta domů, 2005 ISBN 80-7021-819-3

<sup>70</sup> Katalog knihovny je on-line dostupný na adrese: <http://knihovna.cestadomu.cz>.

- ✘ Stáže umožňuje pouze Hospicová poradna v Mostě v podobě praxí pro studenty střední zdravotnické školy.
- ✘ Edukační centrum je při všech třech zařízeních, všichni se věnují školení svých dobrovolníků, Hospicové hnutí – Vysočina navíc pořádá i semináře pro odbornou veřejnost.
- ✘ Ambulance paliativní medicíny poskytuje ambulantní péči a zajišťuje stáže pro zdravotníky.

### **8.3.2 Spolupráce**

Na následujících řádcích zmapuji, jakým způsobem spolupracují zařízení specializované paliativní péče s veřejností, odborníky (lékaři), médii a zahraničními partnery.

#### **Působení na veřejnost**

Již bylo řečeno, že mezi veřejností je problematika smrti a umírání stále považována za tabu<sup>71</sup>. Může to být způsobeno její nedostatečnou informovaností či neochotou se těmito tématy zabývat. Je důležité, aby si občané uvědomili, že i umírající pacienti (a jejich blízcí) potřebují zvláštní péči, kterou lze v zařízení akutní péče jen stěží poskytnout komplexně. Proto je nutné zahrnout tato témata do celospolečenské diskuse.

Osvětová činnost zařízení specializované paliativní péče působí na veřejnost několika cestami:

- ✘ Pořádání *informačně - vzdělávací akcí* patří mezi základní činnosti edukačního centra (které však není součástí všech zařízení specializované paliativní péče). Pro občany jsou pořádány přednášky a semináře, jejichž témata představují již dílčí otázky hospicové myšlenky, např. péče o umírající v domácím prostředí, komunikace s umírajícím, zármutek a pomoc pozůstalým.
- ✘ *Kulturní akce* – zařízení specializované paliativní péče pořádají ve svých prostorách (či prostorách akcí vhodnějších) různé kulturní akce, např. benefiční koncerty či hudební večery. Cílem těchto akcí není pouze zisk finančních prostředků (vstupné bývá dobrovolné, při benefičních akcích se pořádá i sbírka), ale hlavně nenásilnou formou informovat s myšlenkou hospicové péče, problematikou umírání, s chodem

zařízení a jeho službami. Lůžkové hospice pořádají kulturní akce i pro své pacienty – do hospice přicházejí děti (z mateřských, základních, základních uměleckých či speciálních škol) zazpívat písničku, zahrát divadlo či různé pásmo říkanek a písniček, ochotníci zahrát divadlo a další umělci se svým programem na zpříjemnění pobytu nemocných, jejich blízkých, personálu a příchozích.

- \* *Informační materiály* jsou nejrozšířenějším prostředkem informování o hospicových organizacích, poskytovaných službách a chystaných akcích. Občané si je mohou volně brát. Bývají k dispozici v čekárnách praktických lékařů i specialistů v nemocnicích, na sociálních i zdravotnických odborech obecních a městských úřadů, v kostelech, v zařízeních samotných.
- \* Každé zařízení specializované paliativní péče má svoje *webové stránky*, na kterých jsou uvedeny základní informace o zařízení, o tom, co pacient potřebuje, když chce být přijat do hospice, nachází se zde nabídka poskytovaných služeb a kontakty. Některé dokumenty (např. výroční zprávy a formuláře) bývají přizpůsobeny pro stažení a následný tisk.
- \* *Den pro hospice* je den, ve kterém probíhají na celém světě přednášky, diskuse, dny otevřených dveří v hospicích, kulturní a benefiční akce (koncerty, výstavy fotografií, filmové produkce apod.), jejichž hlavní význam tkví v informování veřejnosti o tématech umírání a smrti i v propagaci hospicových myšlenek
- \* *Školy* – všechny lůžkové hospice mají navázány smlouvy se školami, které sem posílají studenty na odborné stáže. V hospicích se tak objevují studenti lékařských a ošetrovatelských oborů, stejně jako studentky/i středních či vyšších odborných škol zdravotních, studenti sociálně – právních a teologických oborů.

## **Média**

Zařízení specializované paliativní péče oslovuje veřejnost také skrze média. Nejčastěji jsou využívány regionální noviny (např. Deníky Bohemia, Novoměstsko<sup>72</sup>), regionální stanice České televize (např. Brněnská redakce křesťanského vysílání České televize, Studio Ostrava) a vysílání regionálních stanic Českého rozhlasu (např. Brno, Hradec Králové). Zprávy o hospicích vysílá také křesťanské Rádio Proglas. Informace o některém hospicovém zařízení se občas objeví i v národním tisku (např. MF Dnes).

---

<sup>71</sup> Podrobněji se tímto problémem zabývám v kapitole č. 11.

<sup>72</sup> Čtrnáctideník, který vychází v Novém Městě na Moravě. V tomto městě působí Hospicové hnutí – Vysočina, které touto cestou informuje obyvatele tohoto města a blízkého okolí o dění ve sdružení a jeho aktivitách.

V médiích jsou zveřejňovány základní informace o hospicové péči, o cílech hospicového občanského sdružení, o nabídce jeho služeb, inzeráty o volných pracovních místech, pozvánky na přednášky, na kulturní akce či o akcích pořádaných v rámci dne pro hospice.

### **Spolupráce se zdravotníky**

Všechna zařízení specializované paliativní péče spolupracují s lékaři (praktickými i specialisty z akutních nemocnic – nejčastěji onkology, geriatry, specialisty na vnitřní lékařství, tišení bolesti, ARO) při přebírání pacientů do péče hospicových lékařů. Vysílající lékař také musí vyplnit údaje do Žádosti o přijetí pacienta do lůžkového hospice (údaje se týkají diagnózy, farmakoterapie atd., formuláře jednotlivých hospiců se liší). Mobilní hospic Dobrého Pastýře a Domácí hospicová jednotka Charity Ostrava spolupracuje i se sociální sestrou v nemocnici, která propouštěné pacienty a jejich blízké informuje o jejich službách.

V současné době (na přelomu 20. a 21. století) provozuje své praxe většina lékařů, kteří vystudovali medicínu v době, kdy paliativní medicína byla v „plenkách“ a v Československu silně tabuizována. Proto se dnes musí věnovat velká pozornost i vzdělávání a osvětě mezi lékaři. „Lékař odchovaný paradigmatem vítězné kurativní medicíny má tvář v tvář onemocnění, proti němuž kauzální léčba k dispozici není, pocit frustrace i porážky.“ [Vorlíček, Sláma] Pacient s nevléčitelným onemocněním bývá označován jako inkurabilní – nevléčitelný. Význam slova inkurabilní je však mezi lékaři chápán poněkud posunutě, jako NELEČITELNÝ, jako ten, u koho už není možné léčbou nic ovlivnit. Lékař již mu nemá co nabídnout. Lékař, který dojde k tomuto faktu nesmí nemocného „odsunout stranou“, ale měl by si položit otázku „Co všechno mu mohu nabídnout?“ Při hledání odpovědi by měl hledět na pacienta jako na lidskou bytost, ne jen na jeho nemoc. [ibid] Z tohoto důvodu je nutné provádět osvětu i mezi lékaři.

Edukační centra hospicových zařízení připravují pro lékaře a zdravotní sestry odborné přednášky a semináře zaměřené na témata paliativní péče (např. Paliativní medicína pro praktické lékaře, Psychoterapie v paliativní péči, Hospice a umění doprovázet, Psychologická pomoc sestry jako součást péče o pacienta, Ošetrovatelský proces a kvalita péče v paliativní péči)<sup>73</sup>. V rámci Fakultní nemocnice Brno probíhají

---

<sup>73</sup> Tyto semináře pro lékaře a zdravotní sestry proběhly v roce 2004 v edukačním centru Domu léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa. [Výroční zpráva Domu léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa, 2004]

edukační setkávání pro lékaře, na kterých MUDr. Sláma někdy hovoří o tématech paliativní medicíny, o konziliu tišení bolesti – co je to a čemu může pomoci. Přednášky a semináře připravují i pracovníci domácího hospice Cesta domů, pracovníci Hospice Anežky České, lékaři z Ambulance tišení bolesti, pracovníci Hospicového hnutí – Vysočina a další.

### **Spolupráce se zahraničními organizacemi**

Navazování a udržování vztahů nejen s tuzemskými, ale i se zahraničními partnery je pro všechny zúčastněné výhodou, neboť si mohou předávat své dobré, ale i špatné zkušenosti, tedy to, co se osvědčilo a před čím se mají druzí vyvarovat (samozřejmě v kontextu vlastní kultury a celospolečenských hodnot).

S politováním však musím uvést, že pravidelná spolupráce českých a zahraničních zařízení specializované paliativní péče je nedostatečná.

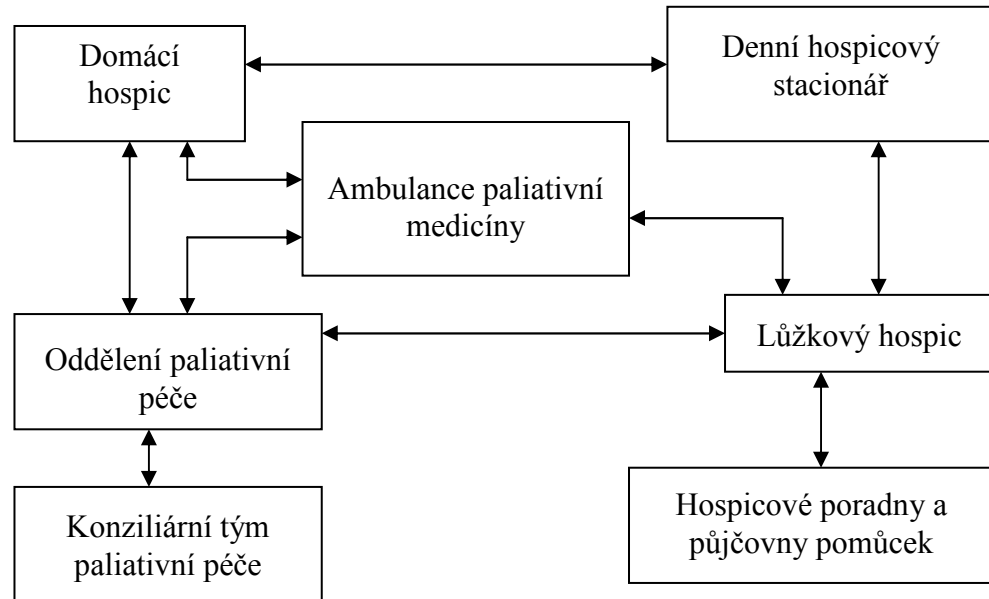
- ✘ *Partnerství* má navázáno pouze Hospicové hnutí – Vysočina s hospicovým spolkem Hospiz-AG z Reutlingen v Německu, s Nadací Roberta Bosche a dalšími fyzickými a právníckými osobami z Německa; Hospic Anežky České spolupracuje s hospicem ve Warringtonu, Velká Británie.
- ✘ *Občasná spolupráce* českých a zahraničních hospiců je častější, např. do Hospice Štrasburk přijíždějí kolegové ze Slovenska na stáže a posbírat nové zkušenosti při zakládání nového lůžkového hospice.
- ✘ Zástupci domácího hospice Cesta domů, lékaři z ambulance paliativní medicíny a další se účastní *mezinárodních konferencí a seminářů* zaměřených na otázky paliativní péče.
- ✘ *Osobní kontakty a přátelství* Zakládající členové hospicových organizací navštívili během budování hospice řadu zahraničních hospiců, aby viděli, jakým způsobem je péče poskytována tam a také, aby se inspirovali nápady v již fungujících organizacích. Mnozí tam navázali přátelství a výměna zkušeností probíhá i touto neformální cestou.
- ✘ Všechny lůžkové hospice získali *dar z mezinárodních nadací* při stavbě budovy hospice.

## 8.4 Služby poskytované pacientům

### 8.4.1 Místo poskytování péče

V kapitole č. 6.6.2 „Specializovaná paliativní péče a její modely“ uvádím seznam organizačních forem, tak jak je navrhuji Špinka a Sláma. Tito autoři také sestrojili schéma cest pacienta v systému zařízení paliativní péče (viz schéma č.4)

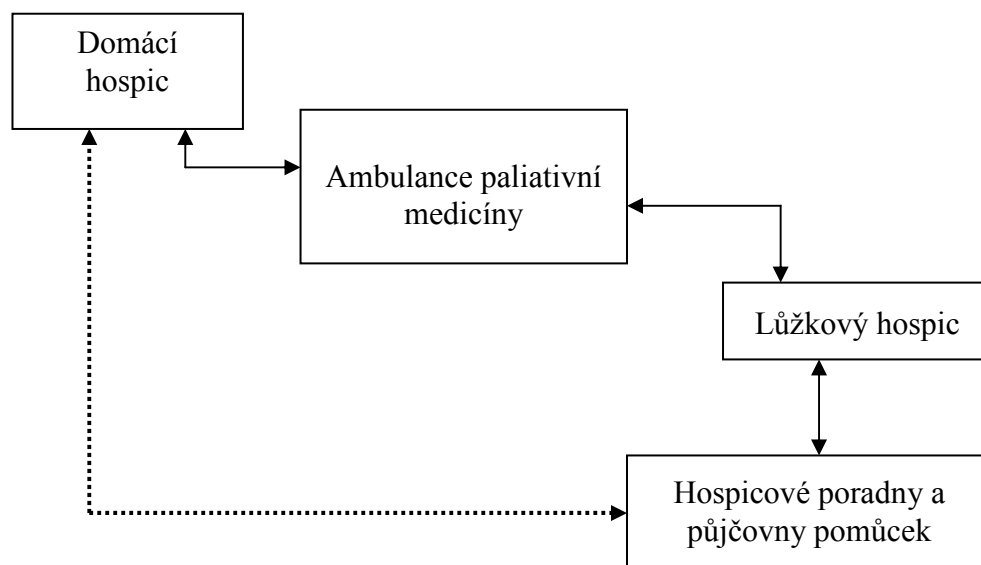
Schéma č.4: Pohyb pacienta ve struktuře forem specializované paliativní péče



Zdroj: Sláma, Špinka: Koncepce paliativní péče v ČR. PowerPointová prezentace

Služby denního hospicového stacionáře, oddělení paliativní péče a konziliárního týmu paliativní péče nejsou nabízeny vůbec. Tyto služby tedy měly ze schématu č.4 zmizet. (viz schéma č.5)

Schéma č.5: Pohyb pacienta ve struktuře forem specializované paliativní péče působící v roce 2004 na území České republiky

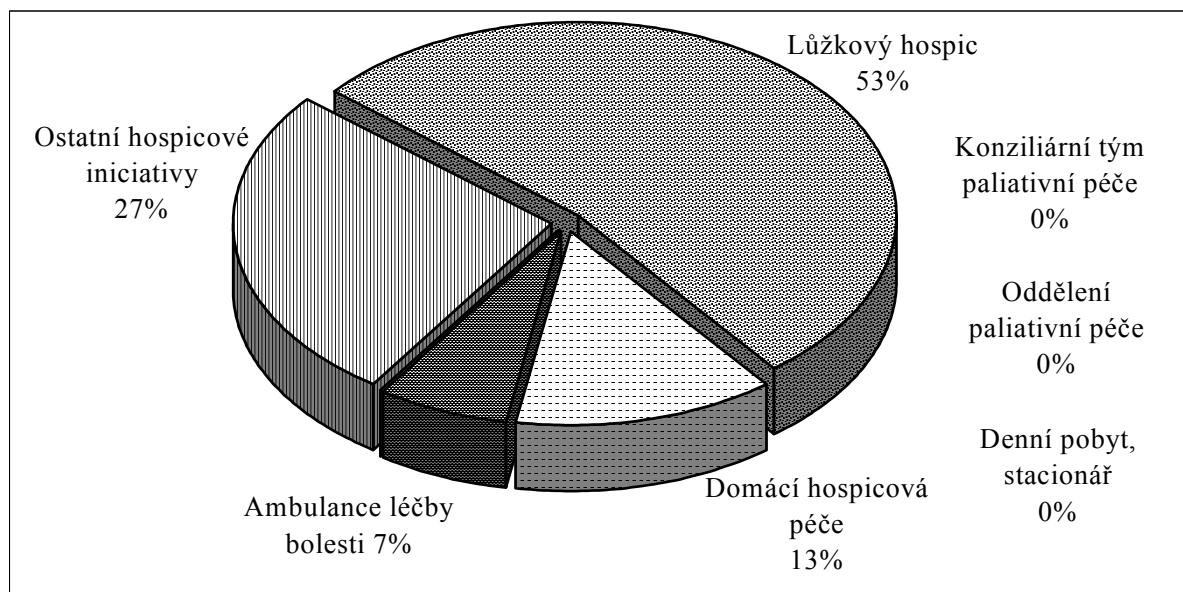


Zdroj: vlastní schéma s využitím obrázku od Sláma, Špinka: Koncepte paliativní péče v ČR. Presentace

Tečkovaná čára mezi domácím hospicem a hospicovou poradnou a půjčovnou pomůcek představuje vztah, který na schématu č.4 znázorněn není. Domácí hospice totiž také provozují hospicové poradny a půjčovny pomůcek. (viz kapitola 8.3.1)

V grafu a procentech vypadá zastoupení jednotlivých forem v síti poskytovatelů hospicové péče následovně (viz graf č.13)

Graf č. 13: Zastoupení jednotlivých forem paliativní péče v síti České republiky



Zdroj: vlastní graf



Z grafu č.13 je patrné, že v roce 2004 existovaly v České republice následující formy specializované paliativní péče:

- ✘ lůžkový hospic (53%, celkem 8),
- ✘ domácí hospicová péče je zastoupena pouze z 13% (službu komplexně poskytují 2 domácí hospice),
- ✘ ambulance paliativní medicíny je v celé ČR pouze jedna (zaujímá 7%),
- ✘ druhou častou formou bylo tzv. zvláštní zařízení specializované paliativní péče (pro zkrácení ho uvádím jako „ostatní hospicové iniciativy“). Tyto iniciativy zahrnují 27% z celkového počtu. Do těchto „iniciativ“ jsem zahrnula Hospicové hnutí – Vysočina (a jeho programy Doprovázení v Domově pro seniory na Mitrově, Doprovázení v Léčebně dlouhodobě nemocných na Buchtově kopci - součást Nemocnice Nové Město na Moravě, Domácí hospicová péče a Poradna ALEJ), Hospicovou poradnu v Mostě, Mobilní hospicovou jednotku Charity Ostrava (tj. domácí hospicová péče a lůžková péče v Charitním domě sv. Veroniky).

Jak je uvedeno již výše, hospicová péče je poskytována

- ✘ v osmi lůžkových hospicích,
- ✘ dvou domácích hospicích
- ✘ ambulanci paliativní medicíny
- ✘ jednom domově pro seniory,
- ✘ jednom domě s pečovatelskou službou,
- ✘ ve dvou hospicových poradnách,
- ✘ jedné léčebně dlouhodobě nemocných,
- ✘ ve dvou nemocnicích,
- ✘ ve čtyřech případech navíc i v domácím prostředí nemocného.(viz tabulka č.9)

Tabulka č.9: Místa, na kterých je paliativní péče poskytována v České republice

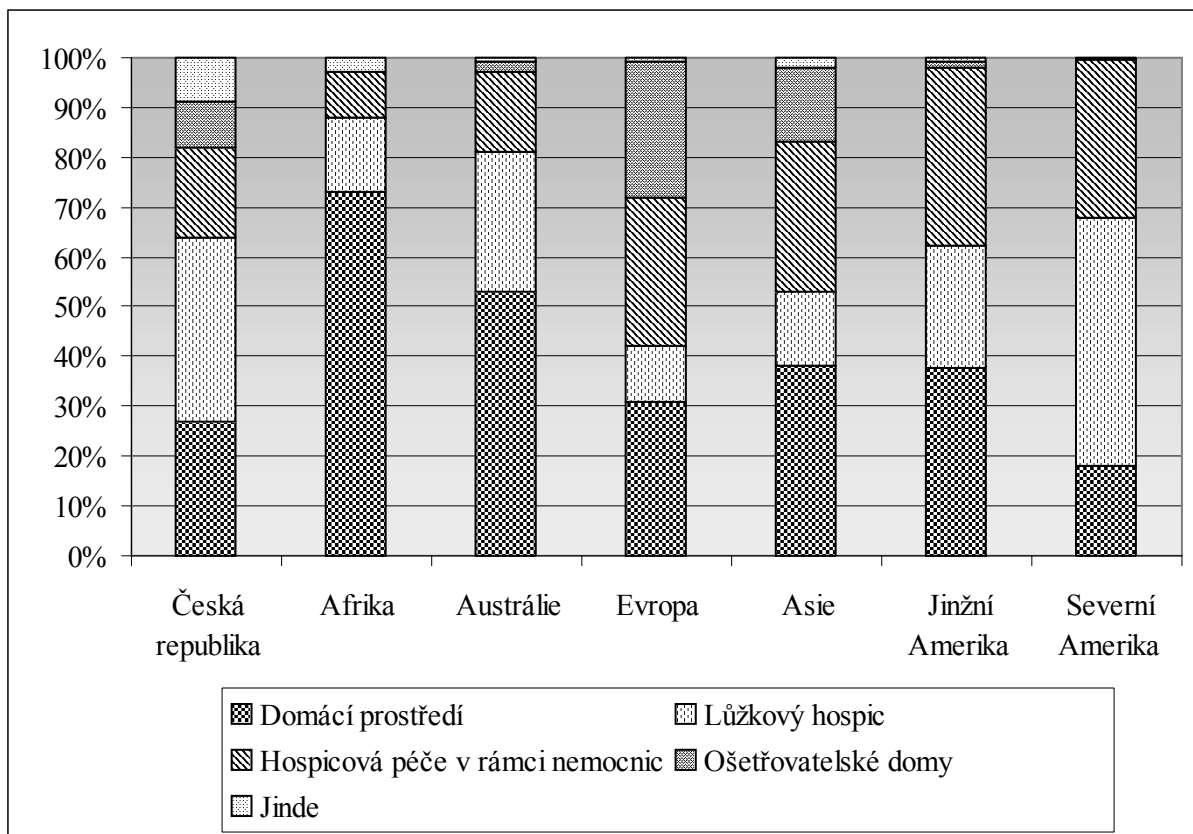
	Lůžkový hospic	Domácí prostředí pacienta	Domov pro seniory	Dům s pečovatelskou službou	Poradna	Nemocnice	Léčebna dlouhodobě nemocných	Jinde
Hospic sv. Alžběty								
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa								
Hospic Anežky České								
Hospic Štrasburk								
Hospic sv. Štěpána								
Hospic Citadela								
Hospic sv. Lazara								
Hospic na Svatém Kopečku								
Cesta domů								
Mobilní hospic Dobrého Pastýře								
Hospicové hnutí - Vysočina								
Hospicová poradna v Mostě								
Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava								
Charitní dům sv. Veroniky								
Ambulance paliativní medicíny								

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací výročních zpráv a zástupců jednotlivých organizací



Takto vybarvené pole znamená, že v tomto prostředí paliativní péče poskytována daným zařízením

Graf č.14: Místa, na kterých je paliativní péče poskytována v České republice a v zahraničí



Zdroj: Vlastní graf s využitím informací výročních zpráv zařízení specializované paliativní péče v České republice a Saunders, Kastenbum 1997

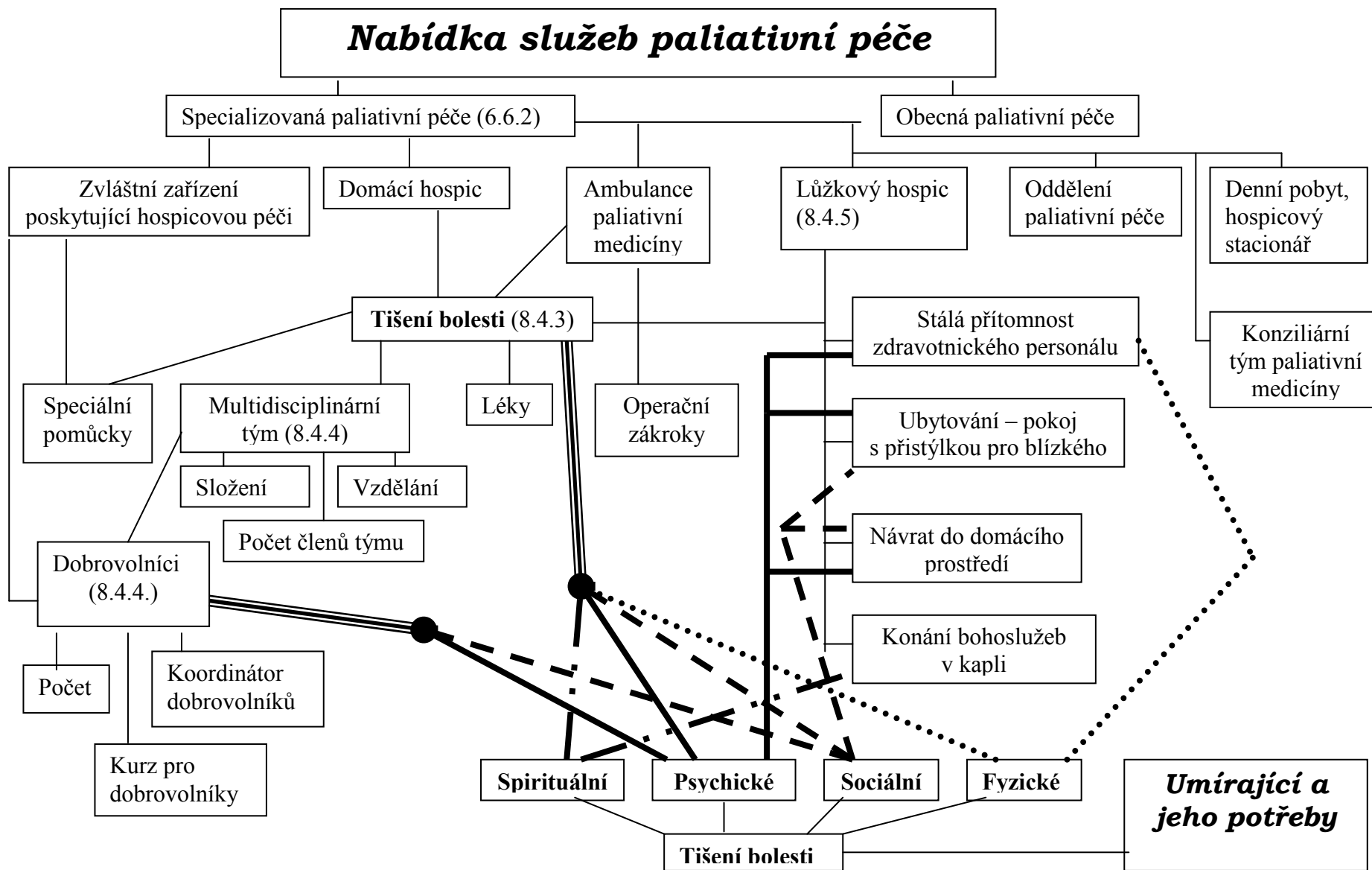
Při srovnání míst, kde je péče poskytována v České republice a v zahraničí (viz graf č.14), vychází najevo, že v naší zemi převládá péče poskytovaná v lůžkových hospicích, zatímco v zahraničí na ně důraz kladen není (výjimku tvoří Spojené státy americké, ve kterých představují lůžkové hospice polovinu, 50%, všech zařízení paliativní péče). Umírající tak nemusí být přivázeni za péčí, jako se to děje v České republice. Naopak péče poskytovaná v domácím a jiném prostředí za světem zaostává.

#### 8.4.2 Nabídka typů služeb pro pacienta

Již bylo řečeno v kapitole č.3.1, že nemocný vyžaduje uspokojit čtyři základní potřeby vyvěrající z oblasti fyzické, psychické, sociální a spirituální. Paliativní péče na tyto potřeby reaguje nabídkou služeb, které usnadňují jejich naplňování. Vztahy mezi potřebami a nabídkou služeb ukazuje schéma č.6.

Čísla v závorkách představují odkazy na kapitoly této práce, které bod podrobněji rozebírají.

Schéma č.6: Nabídka služeb paliativní péče ve vztahu s potřebami umírajícího



Zdroj: Vlastní obrázek s využitím informací výročních zpráv a zástupců jednotlivých organizací

### 8.4.3 Tišení bolesti

Není v rukou jediného člověka, aby zajistil všechny komplexní potřeby umírajícího, vždy je nutné jejich týmové řešení. Vorlíček a Sláma jsou díky své zkušenosti přesvědčeni, že „péče o pacienty v pokročilých stádiích onkologických onemocnění nejednou vyžaduje medicínskou, ošetrovatelskou a organizační aktivitu srovnatelnou s provozem na jednotkách intenzivní péče.“ [Inkurabilní pacient] Činnosti týmu však musí být zaměřeny správným směrem, který je důležité mít neustále na paměti a podle vývoje nemoci je měnit. Obecně mohou být cíle léčby vymezeny těmito etapami [ibid]:

1. vyléčení
2. prodloužení života
3. udržení relativní kvality života
4. minimalizace utrpení v terminální fázi

Lékař musí umět rozpoznat, kdy se stav pacienta změnil tak, že je nutné změnit i cíl intervence. Současně by se cíle lékaře neměly lišit od očekávání pacienta. Této shody však nelze dosáhnout bez pravdivé informovanosti pacienta o svém zdravotním stavu, o prognóze a léčebných možnostech.

Cíl lékařů v paliativní medicíně je jasný – udržení relativní kvality života a minimalizace utrpení v terminální fázi. Tito lékaři nedbají na to, že „společenská prestiž mírnění utrpení v širokém smyslu – základního poslání lékařů po staletí – doznala s rozvojem možností moderní medicíny značného posunu; ‘jenom symptomatická paliativní léčba’ pro mnoho lékařů ztrácí relevanci - ‘to snad ani není hodno zájmů nás lékařů usilujících o vyléčení’“. [ibid] Lékař v paliativní péči si neříká, že pro pacienta už nemůže nic udělat, ale naopak se snaží zjistit, co všechno mu může nabídnout ke zlepšení jeho kvality života!

Léčba bolesti v posledních letech udělala velký krok kupředu a moderní prostředky k odstranění nebo alespoň utišení bolesti jsou dostupné i v České republice. Podle jejich charakteru se rozdělují na invazivní a neinvazivní.

- ✗ Lékaři Ambulance léčby bolesti častěji využívají *invazivních* postupů, neboť k tomu mají potřebné vybavení, zázemí a praktické znalosti. Mezi tyto postupy patří operativní zákroky – např. aplikace léků od bolesti přímo do páteřního kanálu,

neurochirurgický operační výkon přerušeni drah přenosu bolesti; chemoterapie; ozařování; hormonální léčba; blokády nervů apod.

- ✘ V lůžkových a domácích hospicích jsou využívány *neinvazivní* prostředky jako je
  - podávání léků, analgetik a opiátů, které jsou podávány perorálně, intravenózně či formou náplastí; výši dávky určí lékař po domluvě s pacientem (někdy si nemocný přeje prožívat určitý stupeň bolesti jako odplatu za svá provinění)
  - využívání bohaté nabídky speciálních pomůcek jako jsou např. lineární dávkovače opiátů, koncentrátoři kyslíku, polohovací lůžka, invalidní vozíky, toaletní křesla, sprchovací sety pro ležící pacienty, aktivní a pasivní antidekubitní matrace.
  - Pracovníci, dobrovolníci a rodinní příslušníci však tiší bolest i láskyplnou péčí a pochopením, blízkostí druhého člověka a ujištěním, že život má smysl i v této situaci. Všechny tyto prostředky vedou k jedinému cíli - zlepšit kvalitu života nemocných a umírajících.
  - Terapeutickým způsobem působí i vnitřní a vnější vybavení lůžkového hospice. Jelikož většina budov hospiců (kromě Hospice sv. Lazara a Hospice sv. Alžběty) byla stavěna či rekonstruována přímo na míru svému účelu, jsou pokoje natolik prostorné, aby bylo možné vyjet z něj jak s invalidním vozíkem, tak i s lůžkem a vnitřní vybavení koupelen je uzpůsobeno imobilním pacientům, vybavení pokojů i koupelen je nové a moderní; chodby a výtah (kromě Hospice sv. Alžběty) jsou též uzpůsobeny na převoz pacientů i s lůžkem; lůžkový hospic je ve většině případů obklopen zahradou či parkem (kromě Hospice sv. Lazara) , do kterého byli pacienti bráni na vyjížďku.

Je třeba si uvědomit, že bolest nepochází pouze ze špatného zdravotního stavu. Zařízení specializované paliativní péče netiší bolest pouze za pomoci zvyšujícími se dávkami léků, ale snaží se o odstranění všech příčin vyvolávající bolest. Na celkové bolesti se totiž podílejí i faktory jako je hněv, deprese nebo úzkost<sup>74</sup>. Hospicová zařízení na tento fakt reagují tím, že jejich práce je týmová a multidisciplinární (složená

---

<sup>74</sup> Hněv a zlost představují fázi 2 a deprese fázi 4 ve fázích umírání podle Kübler-Rossové. Viz Příloha č.2. O úzkosti či strachu také pojednává kapitola č. 3.4.

z odborníků mnoha profesí). Občas se stalo, že se umírající po správném nasazení léčby bolesti zklidnil a najednou bylo možné výrazně snížit dávky opiátů.

#### **8.4.4 Zajištění komplexnosti služeb**

Zařízení specializované paliativní péče usilují o komplexní přístup k nemocnému, tj. zajištění všech jeho biologických, psychických, sociálních a duchovních potřeb. Uspokojení těchto potřeb vyžaduje spolupráci mnoha odborníků, proto je paliativní péče zajišťována tzv. multidisciplinárním týmem, který je složen z lékařů různých specializací, zdravotních sester, dietní sestry, sociálního pracovníka, rehabilitačního pracovníka, psychologa, psychiatra, duchovního a dalších pracovníků dle potřeby. Z péče však nejsou vyřazeni ani laici - členové rodiny, přátelé a dobrovolníci.

V českých lůžkových i domácích hospicích je v nepřetržitém provozu zajišťována péče o biologické potřeby pacienta. V každém je zaměstnán jeden (v Hospici Štrasburk) až čtyři lékaři (v Domě léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa), nejčastějšími specializacemi jsou vnitřní lékařství a onkologie, specialista na paliativní medicínu a tišení bolesti se v roce 2004 v žádném hospici nevyskytoval, neboť první možnost složit atestační zkoušku v tomto oboru byla teprve v listopadu 2005. Lékaři mají možnost doplňovat si své vzdělání na Subkatedře paliativní medicíny při Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví. O biologické potřeby pečují i zdravotní sestry, které mají standardní vzdělání pro činnost sester, navštěvují však i různé kurzy (např. péče o onkologického pacienta, mnoho kurzů pořádá Národní centrum ošetrovatelských a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, Oddělení vzdělávání Diakonie Českobratrské církve evangelické apod.).

V každém hospici je zaměstnána i sociální pracovnice, která zajišťuje kontakt s rodinou, s ošetřujícími (či vysílajícími) lékaři a ostatním sociálním zázemím pacienta. Odborníci ostatních profesí v českých hospicích příliš zaměstnaní nejsou, fyzioterapeut je přítomen pěti lůžkových hospicích, psycholog ve čtyřech a duchovní pouze ve třech. Ostatní zařízení s nimi mají navázány smlouvy o externí spolupráci. V konečném důsledku to znamená, že umírajícímu není služba duchovního či psychologa poskytnuta ihned, jakmile o ni projeví zájem.

Týmy hospicových poraden a zařízení, která poskytují další služby, jsou ještě chudší, v jejich složení chybí služby lékaře, psychologa, duchovního a dalších

specializovaných profesí. Pacienti jsou tak odkázáni na péči zdravotních sester či ošetřovatelek (v Charitním domě sv. Veroniky a Mobilní hospicové jednotky Charity Ostrava), sociální pracovníce v Hospicové poradně v Mostě a doprovázení umírajících v Hospicovém hnutí – Vysočina je zabezpečováno sborem dobrovolníků (který je tvořen lidmi rozmanitých profesí - zdravotní sestra, duchovní apod.).

Podle průzkumu provedeného Arizona State University tvoří jádro multidisciplinárního týmu lékaři a zdravotní sestry<sup>75</sup> na celém světě. Sociální pracovník, na částečný nebo plný úvazek, je však zastoupen pouze v 70% hospicových programů, které se do výzkumu zapojily. Duchovní jsou členy týmu ve všech hospicových programech v Africe a Jižní Americe. V celosvětovém kontextu je však pravděpodobnější, že duchovní nejsou stálou součástí multidisciplinárních hospicových týmů. Duchovní jsou k pacientům přivoláni podle potřeby a podle denominace. Terapeuti (představitelé různých specializací) jsou součástí multidisciplinárních týmů po celém světě, ačkoli ne ve všech hospicových zařízeních – jejich přítomnost je většinou ve větších a zavedenějších organizacích (v týmu jsou většinou kromě terapeutů i sociální pracovník a duchovní).

Tabulka č.10: Míra zastoupení pacientů, lékařů a ošetřovatelského personálu

	Počet pacientů vs. ošetřující personál	Počet pacientů vs. lékaři	Počet pacientů za rok vs. ošetřující personál
<b>Hospic sv. Alžběty</b>	1,2	3,2	7,2
<b>Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa</b>	1,1	12,5	8,8
<b>Hospic Anežky České</b>	1,25	6	18,3
<b>Hospic Štrasburk</b>	1,1	25	8,4
<b>Hospic sv. Štěpána</b>	0,7	6,5	6,4
<b>Hospic Citadela</b>	1,1	9,3	0,5
<b>Hospic sv. Lazara</b>	0,9	7	6,6
<b>Cesta domů</b>	2,4	12	18
<b>celkem</b>	1,0	7,3	8,5

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací z výročních zpráv jednotlivých organizací

V České republice připadá na jednoho pacienta péče jednoho pracovníka nižšího zdravotnického personálu (příp. 8-9 nemocných při pohledu na celý kalendářní rok; viz tabulka č.10) a obecně řečeno se tato míra pohybuje ve všech zařízeních přibližně stejně (výjimku tvoří domácí hospic Cesta domů, ve které připadají 2-3 pacienti na jednu



zdravotní sestru). Tyto údaje jsou však celkové a neodráží skutečnost, že provoz v lůžkových hospicích je dvou- až třisměnný a tudíž ošetřující personál pečuje o více nemocných najednou. V běžném denním provozu jim vypomáhají i stážisté. Lékař má na starosti nejvíce pacientů v Hospici Štrasburk (je jeden na celou kapacitu lůžkového hospice, tj. 25 pacientů).

Tabulka č.11: Míra zastoupení lékařů, ošetřovatelského personálu<sup>76</sup> a dobrovolníků České republiky ve srovnání se světem

	<b>Česká republika</b>	<b>Evropa (bez Velké Británie)</b>	<b>Afrika</b>	<b>Asie</b>	<b>Australasia</b>	<b>Jižní Amerika</b>	<b>Svět (bez Severní Ameriky)</b>
<b>Ošetřující personál vs. lékaři</b>	3,6	3,9	4,2	5,1	7,1	2,6	4,8
<b>Dobrovolníci vs. ošetřující personál</b>	0,8	1,2	8,1	2,9	2,7	2,7	2,3
<b>Dobrovolníci vs. ošetřující personál a lékaři</b>	0,7	0,9	6,4	2,5	2,4	1,9	1,9

Zdroj: Saunders, Kastenbaum: Hospice Care on the International Scene; výroční zprávy jednotlivých zařízení specializované paliativní péče v České republice

Celosvětově je míra ošetřujícího personálu vůči lékařům 4,8:1. Míra dobrovolníků ku ošetřujícímu personálu je 1:2,3 a poměr dobrovolníků ku ošetřujícímu personálu a lékařům je 1:1,9. V České republice připadá 3,6 ošetřujícího personálu na jednoho lékaře, 0,8 dobrovolníka na jednoho ošetřujícího a 0,7 dobrovolníka na jednoho člena ošetřujícího personálu a lékaře, což je ve všech případech méně než v Evropě<sup>77</sup> jako celku. (viz tabulka č.11) Rozdíly mezi jednotlivými kontinenty zohledňují jejich vlastní vzory hospicové péče. Např. Afrika a Evropa se značně liší v poměru dobrovolníků ku celkovému počtu členů ošetřujícího týmu (ošetřující personál plus lékaři; poměr je 6,4:0,9). Celkově se dá říci, že hospicové programy v Africe mají míru dobrovolníků ku celkovému počtu členů ošetřujícího týmu dvakrát až třikrát větší než ostatní světové regiony. Naopak v Evropě převažuje počet členů ošetřujícího týmu nad

<sup>75</sup> Včetně ošetřovatelek, anglický výraz „nurse“ znamená jak zdravotní sestra, tak i ošetřovatelka, chůva.

<sup>76</sup> Do tzv. „ošetřovatelského týmu“ jsou pro tyto účely zahrnuty profese zdravotní sestra a ošetřovatel či pečovatelský pracovník a sanitární pracovníci.

<sup>77</sup> Pokud by do výzkumu byla zahrnuta i Velká Británie byl by rozdíl jistě větší, neboť hospicová péče včetně dobrovolnictví je v této zemi mnohem rozvinutější.

dobrovolníky. Větší nároky na samostatnost v péči jsou kladeny na zdravotní sestry a ošetřovatele v Australasii (jejich poměr vůči lékařům je 7,1:1).

Složení multidisciplinárních týmů v České republice se ve srovnání se zahraniční zkušeností příliš neliší od většiny hospicových programů světa. Pozitivně se však odlišuje v zaměstnávání sociálního pracovníka (nezáleží na tom, jestli na částečný či plný úvazek) – zatímco v ČR jsou sociální pracovníci zaměstnáni ve všech zařízeních specializované paliativní péče, v zahraničí jsou zapojeni pouze do 70% hospicových programů.

Co se týče míry celkového počtu zaměstnaných zdravotníků a dobrovolníků, zaostává Česká republika za zeměmi světa ve všech sledovaných bodech.

### **Výběrové řízení pracovníků zařízení specializované paliativní péče**

Jelikož v hospici se lidé setkají se smrtí častěji než jinde, je nutné, aby se vedení věnovalo pečlivému *výběru personálu*. Základní podmínkou nesmí být pouze dosažené vzdělání v oboru, ale měla by se zjišťovat i vyrovnanost s vlastní smrtelností a konečností, osobnostní předpoklady a motivace uchazeče k práci v hospici.

Pečlivému výběru personálu se věnují všechna zařízení specializované paliativní péče v České republice.

Zájemce o post zdravotní sestry v lůžkovém i domácím hospici musí prokázat své předchozí působení v nemocnici. Ve čtyřech případech musí projít i praxí v hospici ještě před nástupem. Během této praxe má uchazeč čas na to, aby si ujasnil, jestli o tuto namáhavou práci stojí a jestli pro něj představuje to pravé povolání. Během uchazečova působení v lůžkovém hospici mají možnost i kolegové a nadřízení jej poznat, mohou vidět jeho ne/odvedenou práci a také se projeví jeho ne/začlenění do kolektivu. Ve třech případech musí zájemci vyplnit motivační dotazník, ve kterém má vyjádřit své postoje ve věcech otázek smrti a umírání<sup>78</sup>. Ve všech případech musí uchazeč projít náročným pohovorem (před komisí, která je nejčastěji složena z lékaře, vrchní sestry a ředitele zařízení), který se týká jeho postojů ke smrti a umírání, o přijetí vlastní smrtelnosti (odpovědi na otázky v dotazníku).

Uchazeč o práci v mobilním hospici musí projít praxí v lůžkovém hospici.

---

<sup>78</sup> Nástin otázek: Co je to smrt? Kolikrát jste již doprovázel(a) umírajícího člověka? Co cítíte při přemýšlení o smrti? Proč jdete pracovat do hospice? Co očekáváte od této práce? Apod.

Ve všech případech procházejí nově přijatí pracovníci tříměsíční zkušební dobou. Také jejich smlouvy jsou psány na dobu určitou.

Ve třech případech se noví zaměstnanci rekrutovali z řad dobrovolníků (při rozšiřování organizace).

Během zkušebních praxí se sledují také *osobnostní předpoklady* pro práci v zařízení specializované paliativní péče jako jsou např. schopnost pracovat v týmu, empatie, laskavost, pracovitost, porozumění, pružné a rozvážné jednání v nečekaných situacích, psychická stabilita a vyrovnanost se smrtí a umíráním, tolerance, schopnost citlivě doprovázet pacienty i jejich rodinné příslušníky.

V Hospici Anežky České mají vypracovaný důmyslný seznam podmínek, jež musí uchazečka všechny naplnit. (1) Pětidenní praxe v Hospici bez nároku na honorář. (2) Motivační dotazník (3) Pohovor – vstupní pohovor probíhá hlavně o motivaci, proč chce uchazeč pracovat v hospici (pohovor je nad odpověďmi v dotazníku). Splní-li uchazeč úspěšně všechny podmínky, stále ještě nemá vyhráno. Fluktuace pracovníků v Hospici Anežky České není příliš velká, a tak se mu může stát, že si na uchazeče uloží kontakt do (4) Banky sester, kterou využívají při nemoci, dovolených či odchodu některé pracovnice na mateřskou dovolenou.

## **Dobrovolníci**

V České republice je 252 občanů ochotných pracovat jako dobrovolník (bez nároku na hmotnou odměnu) v oblasti paliativní péče (viz tabulka č.12). Dobrovolníci navštěvují pacienty v lůžkových hospicích, domácím prostředí, v nemocnicích a léčebně dlouhodobě nemocných (viz tabulka č.9 v kapitole 8.4.1) a jsou jim společníky a doprovodem na neznámé cestě. Povídají si s nimi, předčítají jim z jejich oblíbené knihy nebo jen mlčí a drží je za ruku. Umírající touží po lidské blízkosti a tu mu dobrovolník přináší. Ne všichni dobrovolníci se cítí povoláni k doprovázení umírajících, ale pomáhají s chodem hospice – starají se o zeleň hospice, pomáhají v recepci, při organizaci kulturních, benefičních a propagačních akcí, s administrativou, s transportem speciálních pomůcek do rodin pacientů atd. Někteří pomáhají pravidelně, jiní pouze příležitostně. V každém případě však dobrovolníci představují spojující článek mezi nemocnými a „zdravou“ společností.





Tabulka č.12: Dobrovolníci v zařízení specializované paliativní péče v České republice v roce 2004

	Počet dobrovolníků	Školení pro dobrovolníky	Koordinátor dobrovolníků
Hospic sv. Alžběty	9		
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa	19		
Hospic Anežky České	48		sociální pracovník
Hospic Štrasburk	16		vrchní sestra
Hospic sv. Štěpána	22		sociální pracovník
Hospic Citadela	12		záznam o přítomnosti
Hospic sv. Lazara	10		
Hospic na Svatém Kopečku	20		sociální pracovník
Cesta domů	30		
Mobilní hospic Dobrého Pastýře*	0/7		
Hospicové hnutí - Vysočina	19		
Hospicová poradna v Mostě	3		sociální pracovník
Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava*	0/33		
Charitní dům sv. Veroniky	4		záznam o přítomnosti

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací zástupců jednotlivých organizací

\* Číslo ve tvaru 0/7, resp. 0/33 znamená, že žádný dobrovolník nechodí do domácností nemocných a 7, resp. 33 dobrovolníků navštěvuje pacienty v nemocnici.

Barevná pole vypovídají o:

-  Zařízení pořádá vlastní školení pro své budoucí dobrovolníky
-  Dobrovolník podstoupí vstupní pohovor se členem personálu, jenž má dobrovolníky na starosti
-  Zařízení má navázáno smlouvu o školení dobrovolníků s dobrovolnickou organizací
-  V zařízení je zaměstnán koordinátor dobrovolníků

Zásadou je, že žádný dobrovolník nemůže být přetížen a že se zaváže pouze k takové činnosti, kterou je schopen vykonávat. Druhou zásadou je, že na dobrovolníka musí být stoprocentní spolehnutí, stejně jako na zaměstnance.

Koordinátora dobrovolníků může vykonávat jak placený zaměstnanec organizace, tak i dobrovolník. Jejich povinnosti se však neliší, měli by mít základní vědomosti a zkušenosti s dobrovolnictvím, měli by umět získat podporu a důvěru, musí

být spolehliví. Koordinátor by měl patřit k vedení organizace, měl by mít možnost pravidelné supervize.

Mezi jeho úkoly patří získávání, výběr, výcvik, supervize a hodnocení dobrovolníků, působí i jako kontaktní pracovník mezi dobrovolníky a ostatním personálem, klienty a vedením organizace.

Doprovázení umírajících je náročné a vyžaduje specifickou přípravu:

- \* *Kurzy a semináře* pořádají pro své dobrovolníky tři lůžkové hospice (Hospic sv. Alžběty, Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa a Hospic sv. Štěpána), oba domácí hospice (Cesta domů<sup>79</sup> a Mobilní hospic Dobrého Pastýře), Hospicové hnutí – Vysočina<sup>80</sup> a Charita Ostrava.
- \* *Pohovor* se členem personálu, jenž má dobrovolníky na starosti – sociálním pracovníkem (Hospic Anežky České, Hospic na Svatém Kopečku a v Hospicové poradně v Mostě) či vrchní sestrou (Hospic Štrasburk).
- \* *Smlouvu o školení dobrovolníků* s dobrovolnickou organizací má navázanu Hospic sv. Lazara a Hospic Citadela. Dobrovolnické organizace do hospice posílají již vyškolené dobrovolníky, vedou administrativní záležitosti spojené s dobrovolníky apod.

Cílem všech příprav je prevence před nedorozuměním, před nepochopením, co hospicová péče obnáší, oč usiluje, co může dobrovolníkovi nabídnout a co může nabídnout dobrovolník hospici.

---

<sup>79</sup> Rozhodne-li se občan stát se dobrovolným spolupracovníkem domácího hospice Cesta domů, musí podstoupit následující kroky: (1) vyplnit a odevzdat dotazník, který je k dispozici na internetových stránkách Cesty domů, dále se účastnit informačního večera, který seznamuje zájemce s rolí dobrovolníka v domácím hospici a absolvovat pohovor s koordinátorem dobrovolníků. Následně, (2), musí projít vzdělávacím kurzem (přednášky se zabývají tématy zkušenosti s nemocí, smrtí, zármutkem, komunikace s nemocným a jejich rodinou), jehož součástí je i praktický kurz ošetřování nemocného v domácím prostředí. (3) Uchazeč musí projít minimálně dvoudenní stáží v lůžkovém hospici (Cesta domů má navázanu smlouvu s Hospicem sv. Štěpána). (4) Absolvovat víkendový výcvik, který je zaměřen prakticky, tj. na hraní rolí, vedení rozhovorů, práci v týmech. Výcvik je veden zkušenými lektory v oblasti hospicové péče. (5) Posledním krokem je osobní pohovor potenciálního dobrovolníka s koordinátorem dobrovolníků a vrchní sestrou, který ujasní úlohu budoucího dobrovolného spolupracovníka v domácím hospici. [www.cestadomu.cz] Citováno 3.11.2005

<sup>80</sup> Projev-li občan zájem stát se dobrovolníkem v Hospicovém hnutí – Vysočina, stane se nejprve čekatelem. Jako takový projde čekatelským kurzem, který se skládá z několika setkání s koordinátorem dobrovolníků a několika návštěv v domově důchodců. Pokud zájem o činnost dobrovolníka trvá dál a je-li žádost dobrovolníka schválena předsednictvem Hospicového hnutí – Vysočina a po uplynutí zkušební doby stává se čekatel dobrovolníkem. Ani potom však vzdělávání nekončí, spíše začíná. V každém sudém roce je pořádán kurz hospicové péče pro dobrovolníky, jehož témata jsou komunikace s nemocným a jeho rodinou, o strachu ze smrti i praktické ukázky péče u lůžka. [Hospicové hnutí – Vysočina, Výroční zpráva 2004]

Nejvíce dobrovolníků v roce 2004 vyškolilo Dobrovolnické centrum Charity Ostrava, dobrovolníci se však rozprchnou po všech charitních střediscích, do Charitního domu sv. Veroniky přicházejí čtyři, v Mobilní hospicové jednotce však není zastoupen žádný, neboť rodiny si nepřejí dobrovolníka v domácnosti. Mobilní hospic Dobrého Pastýře také provedlo školení svých dobrovolníků, kteří však také nechodí do domácností umírajících kvůli obavám rodin a pacientů.

V sedmi zařízeních (tj. v polovině případů, neboť dobrovolníci s Ambulancí léčby bolesti nespolupracují) je zaměstnán koordinátor dobrovolníků (buď na částečný či plný úvazek), ve čtyřech případech vede dobrovolníky sociální pracovník a ve dvou případech se dobrovolníci pouze udělají záznam o své přítomnosti do knihy dobrovolníků. (viz tabulka č. 12)

Tabulka č.13: Poměr počtu dobrovolníků a kapacity zařízení a ošetřujícího personálu

	<b>Kapacita zařízení vs. dobrovolníci</b>	<b>Kapacita za rok vs. dobrovolníci</b>	<b>Dobrovolníci vs. ošetřující personál</b>	<b>Dobrovolníci vs. ošetřující personál včetně lékařů</b>
<b>Hospic sv. Alžběty</b>	1,8	11,2	0,6	0,5
<b>Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa</b>	2,6	22,6	0,4	0,4
<b>Hospic Anežky České</b>	0,6	9,2	2	1,7
<b>Hospic Štrasburk</b>	1,6	12,1	0,7	0,7
<b>Hospic sv. Štěpána</b>	1,2	11,1	0,6	0,5
<b>Hospic Citadela</b>	2,3	0,9	0,5	0,4
<b>Hospic sv. Lazara</b>	2,8	21,2	0,3	0,3
<b>Cesta domů</b>	0,4	3	6	5
<b>celkem</b>	1,4	11	0,8	0,7

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací výročních zpráv a zástupců jednotlivých zařízení

Počet dobrovolníků se pohybuje mezi třemi a 48<sup>81</sup> (viz tabulka č.12 ). Celkem vycházelo, že na jednoho dobrovolníka připadalo průměrně 1,4 pacienta (viz tabulka č.13; v zařízeních, ve kterých se dá tento ukazatel měřit, hospicové poradny do výčtu zahrnutý nejsou) při naplnění základní kapacity všech zařízení. Cifra svědčí o možnosti

<sup>81</sup> Ve Velké Británii je podle odhadů 98000 dobrovolníků, kteří se zavázali pracovat pro dobro hospiců. Počet dobrovolníků je velkolepý, ve třech čtvrtinách hospiců je do jejich aktivit zapojeno sto a více dobrovolných pracovníků a v 1 hospici z 10 dokonce pracuje přes 500 dobrovolníků. Tito lidé pomáhají přímo při zajišťování péče v lůžkových či domácích hospicích, pomáhají v obchodech při hospicích (v České republice je otevřen takový obchod pouze při Hospici Anežky České) a při získávání finančních prostředků z fundraisingu.

individuálního přístupu pacienta a dobrovolníka. Nicméně, počet dobrovolníků se nikde neshoduje s počtem pacientů, a tak dochází k jednotlivým disproporcím. Největší počet dobrovolníků na jednoho pacienta byl v domácím hospici Cesta domů (3 dobrovolníci na jednoho pacienta; 0,4 pacienta připadlo na jednoho dobrovolníka), naopak v Hospici sv. Lazara byl na jednoho dobrovolníka 2,8 pacienta, což je nejvíce ze sledovaných zařízení.

V roce 2004 připadalo průměrně 11 pacientů na jednoho dobrovolníka. Nejméně pacientů (0,9) na jednoho dobrovolníka připadlo v Hospici Citadela, nejvíce (22,6) pacientů musel navštívit dobrovolník v Domě léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa. (viz tabulka č.13)

V roce 2004 obecně platilo, že v zařízení specializované paliativní péče působilo více zdravotníků než dobrovolníků. Výjimku tvořil Hospic Anežky České a domácí hospic Cesta domů, kde na jednoho člena ošetrovatelského týmu připadali dva, resp. šest dobrovolníků. Přičtou-li se k ošetrujícímu týmu i lékaři, sníží se poměr na 1,7 v Hospici Anežky České a na pět v domácím hospici Cesta domů. (viz tabulka č.13) Poměrné zastoupení dobrovolníků a ošetrujícího týmu ukazuje i tabulka č.10.

### **Prevence syndromu vyhoření**

Syndrom vyhoření je obecný fenomén, který vzniká tam, kde je profesionál vystaven velké psychické zátěži. Lze jej nalézt u zdravotníků, učitelů, sociálních pracovníků a všemi, kteří pracují s lidmi. Projevuje se ztrátou zájmů i citů, a to vůči všem lidem v okolí – tedy nejen vůči pacientům, ale i vůči kolegům, rodině a přátelům.

Sláma upozorňuje na dva typy syndromu vyhoření, jež mohou při výkonu paliativní péče v České republice nastat [podle osobního rozhovoru, dne 31.10.2005]

- \* Syndrom vyhoření, který vznikl v důsledku příliš zatěžujícího výkonu péče (viz výše)
- \* Syndrom vyhoření, který vznikl jako důsledek překonávání neustálých překážek, nepochopení nutnosti paliativní péče byrokratickým aparátem, neustálými průtahy ve schvalování nových dokumentů na centrální úrovni, neochota úředníků, lékařů a širší veřejnosti zabývat se otázkami smrti a umírání.

V podmínkách zařízení specializované paliativní péče v České republice dochází k prevenci syndromu vyhoření nejčastěji ve formě

- ✘ setkávání pracovníků mimo pracovní dobu – na kulturních, rodinných a sportovních akcích (ačkoli je nemožné při nepřetržitém provozu docílit, aby se akce mohli zúčastnit všichni pracovníci)
- ✘ umožněním rekreace (Hospic Anežky České částečně přispívá svým zaměstnancům na uhrazení poplatku „duchovního cvičení“ i dovolené)
- ✘ výměnných pobytů a stáží v jiných hospicích
- ✘ účastí na přednáškách a kurzech
- ✘ supervizi

### **Supervize**


Supervize umožňuje pracovníkovi vyjádřit jeho problém, se kterým se setkal při výkonu povolání. Následný rozbor problému z několika úhlů pohledu mu může pomoci při hledání řešení vzniklé situace. Problém je, že ne všichni pracovníci zařízení specializované paliativní péče v České republice v roce 2004 tuto možnost dostali (viz tabulka č.14).




Tabulka č.14: Supervize v roce 2004 v zařízení specializované paliativní péče České republiky

	Personál		Dobrovolníci
	Individuální	Skupinová	Skupinová
<b>Hospic sv. Alžběty</b>			
<b>Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa</b>	Dle potřeby		1x za měsíc
<b>Hospic Anežky České</b>	Dle potřeby		
<b>Hospic Štrasburk</b>	Dle potřeby	1x za rok	
<b>Hospic sv. Štěpána</b>	Dle potřeby	1x za měsíc	
<b>Hospic Citadela</b>			Smlouva s dobrovolnickou organizací
<b>Hospic sv. Lazara</b>			Smlouva s dobrovolnickou organizací
<b>Hospic na Svatém Kopečku</b>			
<b>Cesta domů</b>	Dle potřeby	1-2x za měsíc	1x za dva měsíce
<b>Mobilní hospic Dobrého Pastýře</b>	Dle potřeby	1x za měsíc	1x za dva měsíce
<b>Ambulance paliativní medicíny</b>			
<b>Hospicové hnutí – Vysočina</b>	Dle potřeby		
<b>Hospicová poradna v Mostě</b>			
<b>Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava</b>	1x za dva týdny		
<b>Charitní dům sv. Veroniky</b>	1x za dva týdny		Smlouva s dobrovolnickou organizací

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací zástupců jednotlivých organizací

 Takto vyplněné pole znázorňuje druh supervize, který se koná v zařízení. Text uvnitř pole vypovídá o četnosti supervizních setkání.

 Takto vyplněné pole znázorňuje zařízení, ve kterých se konají individuální pohovory s nadřízeným, je-li takového hovoru třeba (v případě, že se vyskytne nějaký problém).

Možnost supervidovat své problémy v rámci odborné supervize dostali pracovníci devíti zařízení. Většinou se upřednostňuje forma skupinová, výjimku tvoří pouze střediska Charity Ostrava (Mobilní hospicová jednotka a Charitní dům sv. Veroniky). Setkání se ve třech případech konají jednou za dva týdny, jednou za měsíc, nebo dokonce jednou za rok. (viz tabulka č.14) Při vyskytnutí se nějakého okamžitého závažného problému či situace mají pracovníci těchto zařízení možnost požádat o individuální supervizi, která je jim zprostředkována v nejbližším možném termínu.

V ostatních zařízeních je možné individuálně konzultovat vzniklé problémy a situace individuálně s nadřízeným pracovníkem.

Supervize dobrovolníků bývají organizovány pouze skupinově v pěti zařízeních (individuální supervize na požádání však možná je). Tři zařízení mají navázanu smlouvu o vedení dobrovolníků s dobrovolnickými organizacemi v místě svého působení, hospicové zařízení pro ně supervizi nepřipravuje. Dobrovolníci zbylých sedmi zařízení nemají možnost supervidovat své problémy (pokud mají nějaký problém mohou se obrátit na koordinátora dobrovolníků, případně na někoho, kdo má dobrovolníky na starost).

### **Kontrola kvality**

Díky absenci minimálních standardů kvality hospicové péče nemají dosud zařízení specializované paliativní péče uloženo, jakým způsobem by měli kontrolovat kvalitu poskytované péče.

Vzhledem k otevřenosti všech lůžkových i domácích hospiců a hospicovým poradnám může velké množství lidí (z řad veřejnosti – doprovod k pacientům, dobrovolníci, účastníci kulturních a informačně – vzdělávacích akcí apod.) možnost nahlédnout do chodu organizace a poskytování péče v praxi. Tato transparentnost je výhodná, neboť nutí zástupce zařízení udržovat či zvyšovat kvalitu péče.

Kontrola kvality<sup>82</sup> tedy může být dvojího charakteru:

1. Kontrola vnitřní, která se dále může členit na

- ✦ Provozní porady – tento typ porad bývá častější u lůžkových hospiců; na poradách se probírají jednotliví pacienti a diskutuje se o jejich možnostech a nejlepším způsobu péče; porady jsou obvykle konané na různých úrovních
  - Ředitel zařízení spolu s lékařem, sociálním pracovníkem, psychologem a vrchní sestrou
  - Vrchní sestra vede radu s ostatním ošetřujícím personálem (zdravotní sestry a ošetřovatelky)

---

<sup>82</sup> Podle Donabediana se dá kvalita péče posuzovat podle základních kritérií: (1) vklady organizace – představují lidské zdroje, vybavení, finanční prostředky atd.; (2) proces poskytování péče – sledují, jakým způsobem jsou zdroje využívány (počet návštěv u nemocných, počet lůžek, způsob vedení dokumentace, kolik času je věnováno návštěvám pacientů apod.); (3) výstupy – produktivita péče (např. míra propuštěných pacientů a jejich následné zajištění léky, počet konzultací, počet pacientů přijatých za časovou jednotku, využívání léčiv); (4) výsledky – změna zdravotního stavu či kvality života (zlepšení

✘ Setkání všech členů multidisciplinárního týmu bývá časté u menších organizací, např. u zařízení domácí hospicové péče

✘ Rozhovor „nadřízeného s podřízeným“, jedná-li se o pochybení určitého pracovníka, nebo chce-li podřízený upozornit na výkon péče někoho jiného

✘ Téma spojené s kvalitou služeb může být otevřeno i různých neformálních setkáních  
Během těchto porad mohou všichni pracovníci poukázat na určité nedostatky v péči či na počátek rutinního přístupu k pacientům. Také mohou vznášet návrhy na odstranění nedostatků, jež povedou ke zkvalitnění péče.

2. Kontrola vnější, která pracovníkům představuje zpětnou vazbu od ne-zaměstnanců.  
Může být poskytnuta od:

✘ Pacientů – v lůžkových i domácích hospicích je tento způsob méně častý (vzhledem ke zdravotnímu stavu pacienta), umírající má možnost vyjádřit své spokojení či nespokojenost při vizitách, návštěvě některého pracovníka mimo vizitu či dobrovolníkovi; zpětná vazba mívá většinou podobu poděkování.

V Charitním domě sv. Veroniky však bývají vedeny strukturované rozhovory, které se snaží zjistit, do jaké míry jsou pacienti spokojeni s péčí, se stravou, s úrovní ubytování apod. Rozhovory nevede nikdo z personálu, ale dobrovolník, ke kterému jsou pacientky otevřenější (rozhovory jsou anonymní), neboť při přímé konfrontaci s personálem si pacientky nestěžují (nechtějí projevit nevděčnost či jim přidělovat další práci a starosti). [informace od paní Doležalové, zástupkyně vedoucí Charitního domu sv. Veroniky v Paskově, osobní rozhovor 20. září 2005]

✘ Rodinných příslušníků v době před úmrtím i po smrti pacienta – rodina má možnost hovořit s pracovníky lůžkového i domácího hospice, projevují poděkování za péči, oporu jim samotným i pacientům a za možnost být s umírajícím během celého jejich pobytu až do smrti. Poděkování bývá buď ústní nebo mívá podobu děkovného dopisu, poděkování v novinách, poděkování formou finančního daru (toto však zatím není příliš obvyklý způsob poděkování).

✘ Dobrovolníků – dobrovolníci navštěvují pacienty, hovoří s nimi a jejich rozhovory bývají otevřené. Občas pacient pochválí péči, která je mu dopřána nebo si může postesknout na určitý nedostatek. Dobrovolník by měl na tento nedostatek upozornit koordinátora dobrovolníků (jeho nadřízený, v případě, že funkce koordinátora není obsazená, tak někoho, kdo se o dobrovolníky stará).

---

fyzického i psychického stavu pacienta i jeho blízkých, spokojenost s místem a péčí apod.). [Hanks In

- × Někoho jiného, z řad veřejnosti, kdo do lůžkového hospice či do prostředí, ve kterém je paliativní péče poskytována, přijde zvenčí – na odbornou stáž, na kulturní či vzdělávací akci pořádanou zařízením specializované paliativní péče apod. Zpětná vazba od těchto lidí mívá podobu finančních darů, ocenění v tisku, zvýšeného zájmu o problematiku umírání a smrti či projevením vůle stát se dobrovolníkem.

Zařízení specializované paliativní péče (s výjimkou Charitního domu sv. Veroniky) cíleně žádnou zpětnou vazbu nezjišťují. Jak si to vysvětlit? Jsou si snad představitelé zařízení jisti vysokou kvalitou své péče či jim ostatní dávají (pro ně) dostatečným způsobem najevo, že kvalita je na dobré úrovni a nemusí si to dokazovat jinak? Nejsou odezvy od rodin spíše projevem překvapení a vděčnosti za zcela jiný přístup, než s jakým se setkali v nemocnicích, a také za to, že může/mohla být s umírajícím až do jeho smrti? Může však tento fakt být dostatečným kritériem pro posuzování kvality poskytované péče? Nebylo by na místě vytvořit nějaká jiná, objektivnější kritéria, než jenom subjektivní spokojenost pacientů a jejich blízkých?

Výše položené otázky by mohly být ošetřeny ve stanovení minimálních standardů kvality poskytované péče.

### **Standardy kvality**

Minimálními standardy kvality se rozumí soubor kritérií, který definuje nezbytnou úroveň kvality poskytovaných služeb v oblasti poskytování hospicové péče. Tyto standardy kvality dosud v České republice nebyly schváleny a uznány za povinné.

Podle International Association for Hospice and Palliative Care jsou standardy kvality uznány v Austrálii, Kanadě, Maďarsku, Itálii, Japonsku, Moldávii, Polsku, Rumunsku, ve Skotsku, Španělsku, Švýcarsku, Spojených státech Amerických a Walesu<sup>83</sup>.

Standardy péče pro hospicové programy<sup>84</sup> se zabývají tématy jakou jsou Přístup k paliativní péči, Práva a etické zázemí paliativní péče, Péče a služby poskytované v době zármutku, Klinická péče a služby, Koordinace a kontinuita péče, Lidské zdroje, Interdisciplinární tým, Řízení, Zajištění informací, Zlepšování výkonů a měření výsledků, Kontrola bezpečnosti a hygieny. Obsahují také slovníček pojmů, rejstřík a

---

Doyle 2005:186]

<sup>83</sup> Na internetových stránkách International Association for Hospice and Palliative Care ([www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)) jsou uvedeny i interaktivní odkazy na standardy jmenovaných zemí.

<sup>84</sup> Standardy péče pro hospicové programy Spojených států amerických jsou on-line dostupné na webové adrese National Hospice and Palliative Care Organization (USA), [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

přílohy, které se zabývají standardy, které jsou specifické pro lůžková zařízení a ošetrovatelská ošetrovací zařízení.

Standardy kvality v České republice byly vytvořeny pro domácí paliativní péči (viz Příloha č.1), měly by však být vytvořeny jednotně pro všechna zařízení a v přílohách specifikovat některé standardy nutné pouze pro jednu konkrétní oblast péče (lůžkové hospice, domácí paliativní péče, oddělení paliativní péče apod.). Inspirací jim mohou být již vytvořené standardy v zahraničí.

#### **8.4.5 Lůžkový hospic**

##### **Ubytování – pokoj s přistýlkou pro doprovázejícího**

Lůžkový hospic nabízí lůžkovou péči v převážně jednolůžkových pokojích. Pro zajištění komfortu a pohodlí pacienta patří k běžné výbavě polohovací lůžka, jež jsou elektricky ovládána. Skříňky na osobní potřeby, knihovnička a přistýlka pro rodinného příslušníka jsou taktéž samozřejmostí. Pokoje bývají vybavené i telefonem, který usnadňuje komunikaci s ošetřujícím personálem, ale také s rodinou a blízkými. K pokoji patří i WC a koupelna, které jsou uzpůsobeny imobilním osobám, tj. dá se do nich zajet na invalidním vozíku, na zdech jsou připevněná madla, aby se jich mohl pacient přichytit.

„Hospicové zařízení se zpravidla skládá z poměrně malé *lůžkové části* – obvykle do 25 lůžek. [Haškovcová 2000:42] *“Jednolůžkové pokoje v hospici nejsou přepych, ale naprostá nutnost.”* [Svatošová in Vorlíček 2004:515] Slova těchto autorek zní slibně a pěkně, leč nemohu s nimi zcela souhlasit. Mým argumentem proti je zjištění, že pouze dva lůžkové hospice (z osmi) mají kapacitu nižší nebo rovnou oněch 25 lůžek<sup>85</sup> (Hospic sv. Alžběty a Hospic Štrasburk), jednolůžkové pokoje tvoří pouze 62% lůžkové kapacity všech hospiců.

---

<sup>85</sup> Kapacita lůžkových hospiců ve Velké Británii je různá, obvykle se pohybuje od dvou lůžek do 50 lůžek. Průměrně má zařízení 13,9 lůžek, ale většinou se velikost pohybuje kolem 10 lůžek (vyskytují se však i zařízení s extrémně nízkou kapacitou – 2 lůžka, či vysokou kapacitou – 56 či 66 lůžek)

Tabulka č.15: Kapacita a počet lůžek zařízení specializované paliativní péče

	<b>jedno - lůžkové</b>	<b>dvou - lůžkové</b>	<b>tří - lůžkové</b>	<b>čtyř - lůžkové</b>	<b>celková kapacita</b>
<b>Hospic sv. Alžběty</b>	4	6	0	0	16
<b>Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa</b>	13	0	11	1	50
<b>Hospic Anežky České</b>	14	4	0	2	30
<b>Hospic Štrasburk</b>	23	2	0	0	25
<b>Hospic sv. Štěpána</b>	22	2	0	0	26
<b>Hospic Citadela</b>	28	0	0	0	28
<b>Hospic sv. Lazara</b>	20	4	0	0	28
<b>Hospic na Svatém Kopečku</b>	20	5	0	0	30

Zdroj: výroční zprávy a informace zástupců jednotlivých lůžkových hospiců

Pouze jediné zařízení, které splnilo podmínku cele *jednolůžkových pokojů*, je Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí. *Vícelůžkové pokoje* slouží k ubytování pacientů přijatých na respitní<sup>86</sup> péči nebo pro ubytování manželů, kdy zdravotní stav obou vyžaduje paliativní péči. (viz tabulka č.15)

V Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa není na vícelůžkové pokoje pohlíženo jako na něco špatného, ale naopak spolubydlící na pokoji má pro nemocného lepší psychický účinek, než kdyby byl na pokoji sám (mohl by se cítit izolovaný a osamělý, což nemá příznivý vliv na psychiku). Na jednolůžkové pokoje jsou umístováni pacienti, pro něž by bylo naopak větším traumatem být na pokoji s dalším pacientem. [Dle osobního rozhovoru s Ing. Jaromírem Bílým, ředitelem Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 1.září 2005]

Je-li nemocný umístěn na jednolůžkovém pokoji, má rodinný příslušník či někdo pacientovi blízký možnost v hospici i přespat na přistýlce. Na vícelůžkových pokojích přistýlky nejsou, rodina však může využít možnosti přespat v hostinském pokoji či v pokoji pro stážisty.

Přistýlky na pokojích nejsou v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, ale rodinní příslušníci mohou přespávat v tzv. hostinských pokojích. Zdůvodnění je jednoduché: nemocný i rodina má mít možnost v klidu si odpočinout, je-li někdo (buď v klidu) v místnosti, jak si má umírající pořádně odpočinout? Pro oba (nemocného i někoho z rodiny) je nesmírně namáhavé být neustále spolu, a proto má mít i

<sup>86</sup> Repsitní neboli úlevová péče má dočasně ulehčit situaci rodině pečujícího o svého člena, který trvale potřebuje trvalou péči. Uživatelem této služby je tedy člověk pečující, nikoliv nemocný.

doprovázející možnost odpočívat v jiné místnosti [dle osobního rozhovoru s Ing. Jaromírem Bílým, ředitelem Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 1.září 2005].

Pacienty lůžkových hospiců mohou potěšit i pejsci či drobné domácí zvířectvo, které přivedou (či přinesou) na návštěvu rodinní příslušníci. Pokud jsou blízcí v hospici ubytovaní, mohou zde být ubytovaná i zvířátka, rodina však musí být schopna se o toto zvířátko postarat sama (nebo za pomoci dobrovolníků hospice), personál hospiců péči o přinesená zvířata nezajišťuje. Zvíře také nesmí ohrožovat bezpečnost a hygienické prostředí hospice. Tato služba se však mnoho nevyužívá.

Lůžkovou péči poskytuje i Charitní dům sv. Veroniky. Nejedná se však o lůžkový hospic v pravém slova smyslu, nicméně základní hospicové principy jsou zde zajišťovány. Dům má k dispozici poměrně malé prostory, proto zde o jednolůžkových pokojích nemůže být ani řeč. Jsou zde tři třílůžkové pokoje a dva dvoulůžkové pokoje. Pokud se již přiblíží očekávaný skon pacientky, je možné dát do pokoje rozkládací křeslo, aby někdo blízký mohl u nemocné být až do konce.

### **Návrat do domácího prostředí**

V české společnosti vzniklo mnoho mýtů<sup>87</sup>, které se týkají jak umírání obecně, tak hospicové péče - o umírání v lůžkových hospicích i o umírání v domácím prostředí. Jedním z nich je mýtus „Hospic je dům smrti“.

Je pravda, že do lůžkového hospice jsou přijímáni nemocní, které jejich nemoc ohrožuje na životě a kteří již před sebou nemají dlouhý život. Hospic jim ale nebere naději na návrat domů. Nezřídka se symptomy nemoci a bolesti, po správném nasazení léčby bolesti (nejen fyzické, ale i sociální a psychické), utiší a nemocný se může vrátit zpět do domácího prostředí. „Samozřejmě, že po čase jejich kroky směřují opět do hospice, kde jejich život nezřídka skutečně končí. Argument o možných návratech je ovšem nutné interpretovat jako snahu uchovat nemocným naději a nezbavit určitého optimismu ani ošetřující. Strategie inzerovaných návratů je důležitá také pro utváření obecného názoru na funkci a činnost hospiců.“ [Haškovcová 2000:55,61]

77% nemocných, kteří přijdou do lůžkového hospice, zde skutečně zemře<sup>88</sup> (viz graf č.15). Ostatních 23% je propuštěno<sup>89</sup>, většinou do domácího ošetřování poté, co

---

<sup>87</sup> Dostupné na [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) i s komentářem, který jednotlivé mýty vyvrací. Mýty o umírání v lůžkových hospicích jsou v Haškovcové 2000:61nn.

<sup>88</sup> Jiná je situace v lůžkových hospicích ve Velké Británii. V zařízení zemře 52,8% pacientů a 41% je propuštěno do domácího ošetřování. Ostatní jsou přeloženi do akutní nemocnice.

byla účinně nastavena léčba bolesti, nebo se přiblížila chvíle úmrtí a rodina si přála vzít svého blízkého naposledy domů. Menší počet pacientů je z lůžkového hospice převezeno do akutní nemocnice.

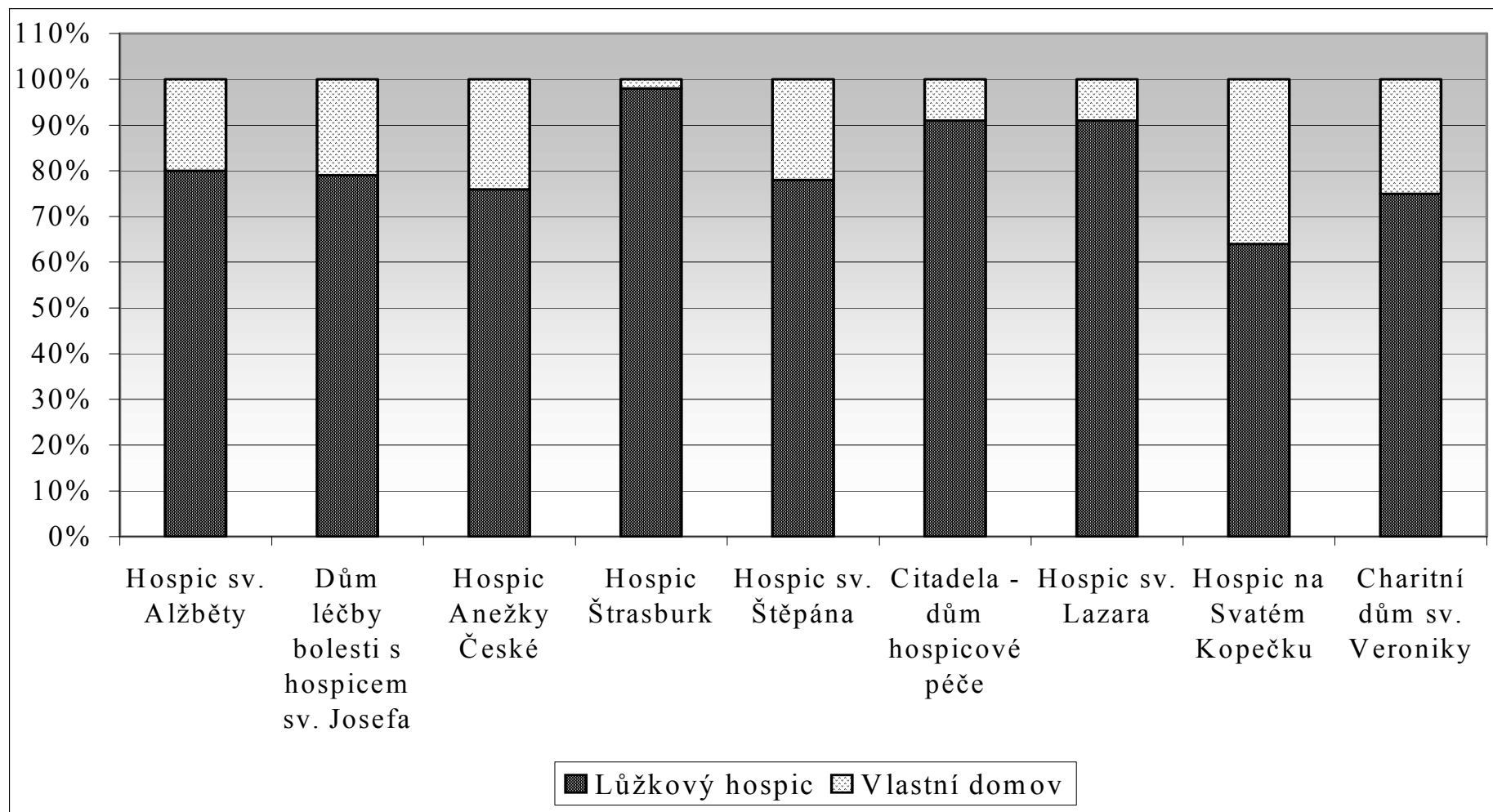
Mýtus má pravdu v tom, že 77% přijatých pacientů v lůžkovém hospici skutečně zemře. Přesto je však nutné výše uvedený názor korigovat, neboť nezohledňuje fakt, že hospic poskytuje takovou péči, která umožňuje nemocným vést i v přítomnosti smrti důstojný a hodnotný život.

---

<sup>89</sup> Statistiky lůžkových hospiců většinou nerozlišují, kam jsou pacienti propuštěni – zda do svého domova či do nemocnice.



Graf č.15: Míra propuštěných a zemřelých pacientů v lůžkových hospicích za rok 2004



Zdroj: vlastní graf s využitím informací výročních zpráv a informací zástupců jednotlivých lůžkových hospiců

## Spirituální péče

Tři lůžkové hospice jsou přímo zřízeny Charitou Římskokatolické církve a jeden Diakonií Českobratrské církve evangelické. Nicméně, v názvech hospiců se pouze ve třech případech neobjevuje jméno nějakého světce (ačkoli jeden z nich je zřízen Diakonií ČCE). Nevěřící člověk může z názvů hospiců vyčíst, že „patří“ nějakému světcovi (církvnímu hodnostáři) a může se obávat, že zde bude přinucen obrátit se na víru<sup>90</sup>. Všechny lůžkové hospice deklarují, že jsou otevřeny pro všechny pacienty, pro věřící všech konfesí i pro nevěřící. Důraz kladou na ekumenismus a respektování všech pacientů, kteří spirituální péči odmítnou.

Ekumenismus je hlavně spatřován v tom, že k nemocnému je přivolán duchovní jakékoli církve, jež je v místě a okolí k dispozici. Že jsou přijímání pacienti nevěřící i věřící jiných konfesí než římskokatolické. To je všechno. Bohoslužby, mše svaté jsou však slouženy výhradně faráři Římskokatolické církve (viz tabulka č.16 ) a zdá se, že i hospic, který není přímo zřízen církví, je ctižádostivý, aby v něm mši sloužil co nejvyšší představitel Římskokatolické církve. Z hlediska vyznavače této církve je to v pořádku a představuje pro něj snad transcendentální zážitek, nevěřícímu je to jedno, ale co věřící jiné církve – ten se musí spokojit s návštěvou faráře na pokoji, tomu není účast na bohoslužbě své církve dopřána! Jsou-li konána vzpomínková setkání, jsou při nich pravidelně slouženy (zádušní) mše svaté! Jak má tuto skutečnost přijmout vyznavač protestantské či jiné víry?

---

<sup>90</sup> Toto tvrzení odpovídá dalšímu mýtu „hospic je jen pro věřící“. Haškovcová mýtus vyvrací slovy [2000:62n] „Církev jsou nezřídka zakladateli nebo plnými či částečnými provozovateli hospiců. To je zřejmě důvod, který vede k chybným závěrům, že do hospicové péče může být přijat pouze věřící. ... Nikdo není předem vyloučen z hospicového programu pro svou nevíru. Jisté ale je, že v každém hospici je systematicky pěstován duchovní (spirituální) rozměr péče.“

Tabulka č.16: Zastoupení jednotlivých církví a náboženských společností na duchovní péči v lůžkových hospicích České republiky

	Zřizovatel		Kaple	Bohoslužby		Pravidelná přítomnost duchovního církve		Přivolají duchovního různých církví
	Účelové zařízení církve	Občanské sdružení		Pravidelné	Nepravidelné	Římskokatolické	Jiné	
<b>Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa</b>	Charita Římskokatolické církve			Římskokatolické mše svaté				Různé, dle potřeby pacientů
<b>Hospic Anežky České</b>	Charita Římskokatolické církve			Římskokatolické mše svaté				Různé, dle potřeby pacientů
<b>Hospic Štrasburk</b>				Římskokatolické mše svaté				Různé, dle potřeby pacientů
<b>Hospic sv. Štěpána</b>				Římskokatolické mše svaté				Různé, dle potřeby pacientů
<b>Hospic Citadela</b>	Diakonie ČCE				Různé, dle potřeby pacientů			Různé, dle potřeby pacientů
<b>Hospic sv. Lazara</b>				Římskokatolické mše svaté				Různé, dle potřeby pacientů
<b>Hospic na Svatém Kopečku</b>	Charita Římskokatolické církve			Římskokatolické mše svaté				Různé, dle potřeby pacientů

Zdroj: vlastní tabulka s využitím informací výročních zpráv jednotlivých lůžkových hospiců

□ Šedě zbarvené políčko znamená, že průsečík tohoto řádku s příslušným sloupcem platí (např. kaple je k dispozici ve všech lůžkových hospicích, bohoslužby jsou konány nepravidelně v Hospici Citadela).

Zástupci Hospice Citadela chápou význam ekumenismu jinak. „Podle přání klientů docházejí do hospice duchovní různých církví, kdy většina setkání se uskutečňuje přímo v soukromí jednotlivých pokojů. V případě zájmu o duchovní péči sdílenou ve společenství dalších klientů je k dispozici kaple, kde mohou být konány bohoslužby.“ [Hospic Citadela. Výroční zpráva 2004]

### **8.5 Služby hospicové péče pro blízké umírajícího**

Ztráta blízkého člověka vrhá pozůstalé do osamělosti a beznaděje, prožívají často vzájemně si odporující velmi silné pocity např. prázdnoty, bezradnosti, lhostejnosti, sebelítosti, ale i radosti, lásky, vysvobození či zlosti. Jsou-li ponecháni sami sobě, mohou propadnout obtížně zvládnutelným formám patologického zármutku a žalu, neboť nemají na blízku nikoho, kdo by jim řekl, že všechny výše uvedené pocity jsou normální. Cesta zármutkem bývá rozličně dlouhá a těžká a nejvíce je na ní zapotřebí trpělivosti, vytrvalosti a umění dopřát všemu potřebný čas.

Profesionální pomoc truchlícím nabízejí hospice či různé hospicové iniciativy, které nabízejí komplexní systém pomoci – mohou se aktivně podílet na péči, jsou rovnocenným partnerem členům ošetrovatelského týmu a dobrovolníkům. Nabízené služby pro rodinné příslušníky jsou vytvářeny tak, aby měli dostatek informací a potřebné psychické zázemí ke kvalitnější péči o nemocného.

Péče o rodinné příslušníky patří k základním službám všech zařízení specializované paliativní péče. Služby a podpora je poskytována v době před úmrtím i po smrti jejich blízkého (v období *in finem* i *post finem*).

#### **Pomoc v období *in finem***

Rodiny, které si neví rady kontaktují mnoho zařízení a hledají pomoc. Při tomto hledání se obrátí i na zařízení specializované paliativní péče. Lůžkové hospice rodinným příslušníkům nabízely:

- ✘ Ubytování na přistýlkách v jednom pokoji s jejich blízkým či v hostinském pokoji
- ✘ Možnost rozhovoru s pracovníky hospice – lékařem, zdravotní sestrou, sociální pracovníci, duchovním<sup>91</sup>, psychologem<sup>92</sup>

---

<sup>91</sup> Rozhovory s duchovním pomohly blízkým pacienta vyrovnat se s trápením vyvolaném nemocí. Přispěly také k tomu, že blízcí „nepromarnili“ poslední chvíle pouhým krmením či prázdnými slovy, ale mohlo dojít i k vyjádření odušnění, vzpomínání na společné chvíle a prožití vděčnosti za tyto chvíle.

<sup>92</sup> Psycholog je aktivně zapojoval do péče o svého nemocného, podporoval účast na doprovázení ke smrti, čímž rodina přispívala jemu, ale i sobě. Tento způsob jim pomáhal vyrovnat se lépe se ztrátou blízké

✘ Možnost zapojení do péče

Domácí hospic nabízí komplexní péči jak nemocným, tak jejich blízkým, kteří se na péči aktivně podílí. Na nich totiž leží největší část péče. Také se musí vyrovnat se změněnou rodinnou situací – musí zastávat hned několik rolí, které je nesmírně obtížné skloubit dohromady:

- ✘ Své původní role pracovní, rodinné a společenské.
- ✘ Role ošetřujícího, která obnáší krmení, převazování, aplikaci léků, hygienu apod.
- ✘ Role „psychoterapeutů“ – musí být nemocnému psychickou oporou při vyrovnávání se s nemocí a pomáhají mu adaptovat se na novou náročnou situaci.

Nové role bývají pro blízké náročné, neboť sami prožívají stres a obavy z toho, jestli se jim podaří zvládnout péči o nemocného, z blížící se ztráty blízkého člověka. Těžké pro ně bývá i role psychické podpory nemocnému, neboť oni sami potřebují cítit podporu, oni jsou také šokováni a bezradní. Pracovníci domácího hospice jim pomáhali a v jejich nelehkém úkolu je podporovali, povzbuzovali a dodávali jim jistoty (a opory), že na péči nejsou sami a že se mají na koho v případě potřeby obrátit (v jakoukoli denní dobu).

### **Pomoc v období post finem**

„V našich podmínkách se asi u dvou třetin pozůstalých můžeme omezit na jediný rozhovor při kávě bezprostředně po smrti nemocného. Asi jedna třetina rodin však potřebuje nějakou další formu pomoci.“ [Svatošová 2003:141] Služby jsou nabízené všem pozůstalým, je pouze na nich, přijmou-li je.

- ✘ Pozůstalí mohli kdykoli zařízení specializované paliativní péče *kontaktovat* – telefonicky, osobně (přijet na návštěvu)
- ✘ *Pohlednice* jako projev vzpomínky a památky pracovníků lůžkového hospice je zasílána při výročí úmrtí ve dvou lůžkových hospicích – Hospic sv. Štěpána a Hospic Anežky České
- ✘ *Setkávání* pozůstalých může mít různé podoby, nejčastěji je organizováno jako setkání v hospici s pohoštěním a možností rozhovoru, někdy bývá součástí i mše svatá s přimluvami za zemřelé i „živé“ pozůstalé. V Hospici Anežky České se při této příležitosti pořádá slavnostní zápis zemřelých do tzv. Knihy živých. Tato

---

osoby. Psycholog také pomáhal rodinám orientovat se v nové, složité situaci a napomáhal při řešení problémových vztahů.

setkání se dále konají v Hospici sv. Štěpána, v Hospici na Svatém Kopečku a v Hospici sv. Lazara.

Setkávání pozůstalých organizoval i domácí hospic Cesta domů v tzv. Klubu Podvečer. Začal fungovat v listopadu 2004 a jednou týdně nabízel možnost účasti na přednáškách, diskusích a setkáních a práci ve svépomocné skupině.

✘ Poradenství, doprovázení pozůstalých v nové situaci

- Sociální pracovníci pomáhali (buď osobně nebo radou) např. při zařizování pohřbu, vystavení úmrtního listu, žádostí o pohřebné, vyřízení vdovského, vdoveckého či sirotčího důchodu.
- Duchovní a psychologové pomáhali s vyrovnáním se se ztrátou blízké a milované osoby

Tento typ služeb probíhal ve všech zařízeních specializované paliativní péče.

- Principy poradenství má vypracovány Hospicové hnutí – Vysočina ve své Poradně ALEJ: (1) Princip laické pomoci (pomoc je poskytována kompetentními laiky, nikoli amatéry). (2) Princip bezplatnosti. (3) Princip “jeden klient – jeden poradce”, tzn. každý klient hovoří se svým poradcem. (4) Princip dobrovolnosti a svobody. To znamená, že klient na sebe nebere žádné závazky a terapii může kdykoli přerušit a ukončit. (5) Princip mlčenlivosti. Vše, co bylo při terapii řečeno je důvěrné povahy a není šířeno dál. [Hospicové hnutí – Vysočina, výroční zpráva, 2004:13]
- Lékaři Ambulance paliativní medicíny se setkávají s rodinnými příslušníky pacientů, kteří jsou propouštěni z Fakultní nemocnice Brno do domácího ošetřování. Rozhovorem se snaží zjistit, jakým způsobem rodina chápe informace o zdravotním stavu pacienta, jaké jej ještě čekají či nečekají procedury a možnosti léčby a jaké jsou možnosti rodiny při podílení se na péči.

## ***9. Financování***

S faktem, že zařízení specializované paliativní péče jsou zřizována neziskovými organizacemi (z širšího hlediska), souvisí i otázka jejich financování. Nestátní neziskové organizace musí rok co rok bojovat o státní dotace, které jsou rok od roku menší a nesmí přesáhnout 70 % rozpočtu projektu. Ostatní finanční prostředky musí shánět jinde, což vede k existenční nejistotě poskytovatelů i pacientů. Ministerstvo

zdravotnictví sice dlouhodobě podporuje výstavbu lůžkových hospiců, nicméně další podpora od státních orgánů je nedostatečná a stále není systematicky řešena. Poskytovatelé paliativní péče mají situaci ještě těžší, neboť se starají o heterogenní skupinu pacientů z hlediska ekonomické náročnosti péče – zatímco intenzita a charakter péče u jednoho pacienta může být obdobná jako péče o pacienta na jednotce intenzivní péče, u jiného dostahuje péče ošetrovatelská. Problém spočívá také v multidisciplinárnosti péče, jejíž součástí je i péče o psychosociální a duchovní stránku nemoci.

Vorlíček na téma financování paliativní péče uvádí: „Je zřejmé, že zdravotní pojišťovna nebude ochotna hradit tyto nemedicínské součásti celkové léčby a péče. Vhodný model úhrady péče pro jednotlivé skupiny pacientů teprve hledáme. Paliativní medicína není s největší pravděpodobností méně drahá než léčba kurativní, liší se tím zásadně od tzv. ošetrovatelské péče na ošetrovatelských lůžkách. Tento fakt často není pochopen, převládá nesprávná představa, že paliativní léčba je laciná, méně profesionálně medicínsky i ošetrovatelsky náročná, společensky méně významná.“ [Vorlíček 2004:28]

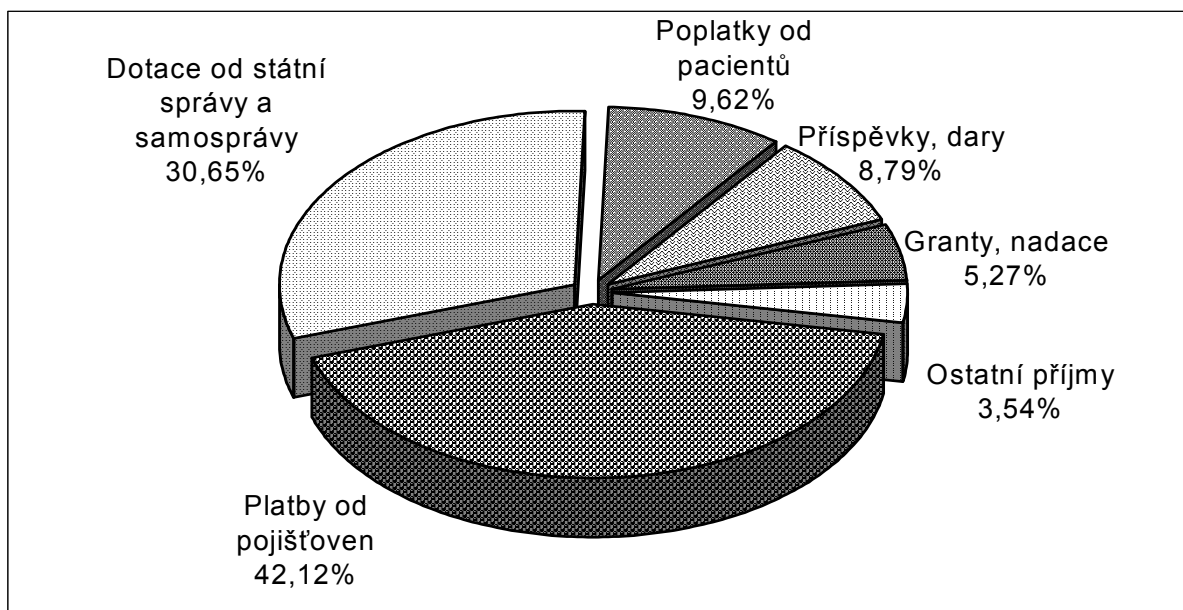
Financování zařízení specializované paliativní péče je vícezdrojové:

- ✦ Pouze část nákladů na lůžka hradí lůžkovému hospici zdravotní pojišťovny.
- ✦ Další nutné finanční zdroje jsou získávány formou nenárokových dotací od krajského úřadu, příspěvky od měst a obcí.
- ✦ Pro zajištění chodu zařízení specializované paliativní péče jsou rovněž důležité dary od sponzorů a dárců z řad občanů.
- ✦ Vzhledem k nedostatečnému pokrytí nákladů ze strany uvedených zdrojů je nezbytná ještě spoluúčast nemocného a jeho doprovodu. V tomto případě je však přihlíženo i k výši příjmu jeho a jeho blízkého.

Do sazebníku *zdravotních pojišťoven* se již dostal kód „lůžko následné péče hospicového typu“, který zohledňuje rozdíl v péči a nákladech mezi lůžkem následné péče a lůžkem v hospici. Nicméně ani tato úprava nepokrývá a nezohledňuje náklady spojené s péčí o pacienta v terminálním stadiu onemocnění. Obecně se úhrada spojená s péčí na jednoho pacienta pohybuje pod polovinou nákladů. Např. Hospic sv. Štěpána vykázal v roce 2004 8182 ošetrovacích dnů. Náklady na jedno lůžko a jeden den činily 2194,50 Kč. Celkové náklady tedy byly 17.951.308 Kč. Od zdravotních pojišťoven však

získal 7.096.173 Kč, což je o 10.855.135 Kč méně. Zdravotní pojišťovny přispěly na krytí nákladů na jednoho pacienta za jeden den částkou Kč 867,30 (tj. 39,5%).

Graf č.16: Celkové příjmy zařízení specializované paliativní péče v roce 2004

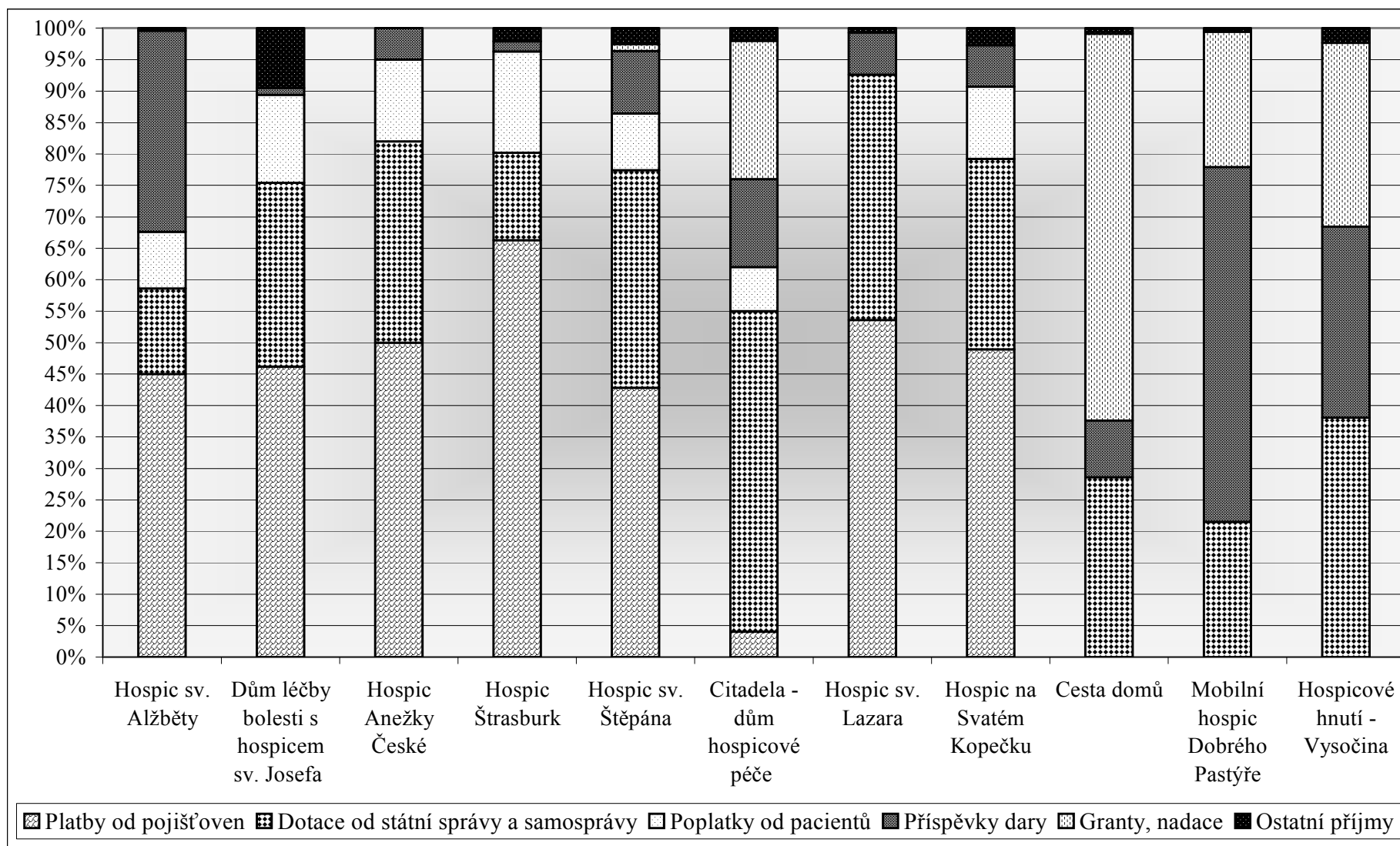


Zdroj: vlastní graf s použitím dat z výročních zpráv jednotlivých organizací

Největším zdrojem příjmů pro zařízení specializované paliativní péče jsou platby zdravotních pojišťoven (42,12%). Druhý velký zdroj představují dotace od státní správy a samosprávy (téměř 31%). Tyto dvě položky tvoří téměř tři čtvrtiny (72,77%) celkového toku finančních příjmů zařízení specializované paliativní péče. (viz [graf č.16](#)) Na svůj pobyt v lůžkovém hospici si pacienti musí přispívat, což zahrnuje kategorie „poplatky od pacientů“. Celkový obnos však není příliš vysoký, zaujímá pouze 9,62% celkových příjmů, o něco méně představují kategorie „příspěvky a dary“ (8,79%). Finanční zdroje plynoucí z grantů a nadací pomáhají zejména v počáteční fázi budování lůžkového hospice a také poskytovatelům jiné péče než lůžkové (domácí péči, doprovázení apod.). Do kategorie „Ostatní příjmy“ jsou zahrnuty tržby za pronájem pomůcek, platby za stravu zaměstnanců a stážistů, ubytování stážistů a rodinných příslušníků, tržby z prodeje vlastního zboží apod. V celkovém kontextu zaujímají podíl 3,54%.



Graf č.17: Zdroje a podíly financování jednotlivých zařízení specializované paliativní péče



Zdroj: výroční zprávy jednotlivých organizací

Z grafu č.17 vyplývá, že příjem od *zdravotních pojišťoven* je poloviční a větší u Hospice Anežky České a Hospice Štrasburk. Údaj Hospice sv. Lazara zahrnuje v této části i poplatky od pacientů, proto je částka tak vysoká. U ostatních tvoří příjem od pojišťoven více než 40% celkových příjmů. Výjimku tvoří Hospic Citadela, u níž příjem od pojišťoven odpovídá pouze 4% celkových příjmů. Domácí hospice nedostaly od zdravotních pojišťoven žádné finanční prostředky, neboť ještě nebyly vytvořeny žádné kódy, podle kterých by se mělo hodnotit např. hospicové doprovázení pacienta.

*Dotace od státní správy a samosprávy* překročily 50% celkových příjmů pouze u Hospice Citadela (51%), u Hospice sv. Štěpána, Hospice Anežky České, Hospice na Svatém Kopečku a Domu léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa tvoří tyto dotace přibližně 30% příjmů (resp. 34,6%, 32%, 30,3% a 29,2%). Nejméně finančních prostředků od orgánů státu a samosprávy dostal v roce 2004 Hospic sv. Alžběty (13,6%), který je těsně následován Hospicem Štrasburk (13,9%) a Hospicem sv. Lazara (14%). U domácích hospiců se dotace pohybují kolem 25% - u Cesty domů představují 28,6% celkových příjmů, u Mobilního hospice Dobrého Pastýře 21,5% příjmů. Pro Hospicové hnutí – Vysočina představují největší část příjmů – 38,1%.

Tyto dva jmenované zdroje financování tvoří více než 75% celkových příjmů u Hospice Anežky České (82%), Hospice Štrasburk (80,2%), Hospice na Svatém Kopečku (79,2%), Hospice sv. Štěpána (77,4%), Hospice sv. Lazara a Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa (75,4%). Představují tak významný zdroj finančních toků.

Jak již bylo řečeno výše, pacienti si musí na svůj pobyt v lůžkovém hospici připlácet. Podle celkového přítoku finančních prostředků do zařízení specializované paliativní péče zaujímá kategorie „*poplatky od pacientů*“ třetí pozici s 9,6%. Tomu odpovídá i pohled na jednotlivá zařízení, pouze Hospic Štrasburk, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa a Hospic Anežky České onen podíl překračují (16,1%, 14% resp. 13%), u ostatních zařízení zaujímá finanční spoluúčast pacienta 11,5% až 7%. Mobilní hospic Dobrého Pastýře, Cesta domů a Hospicové hnutí – Vysočina od svých klientů žádné poplatky nevybírá.

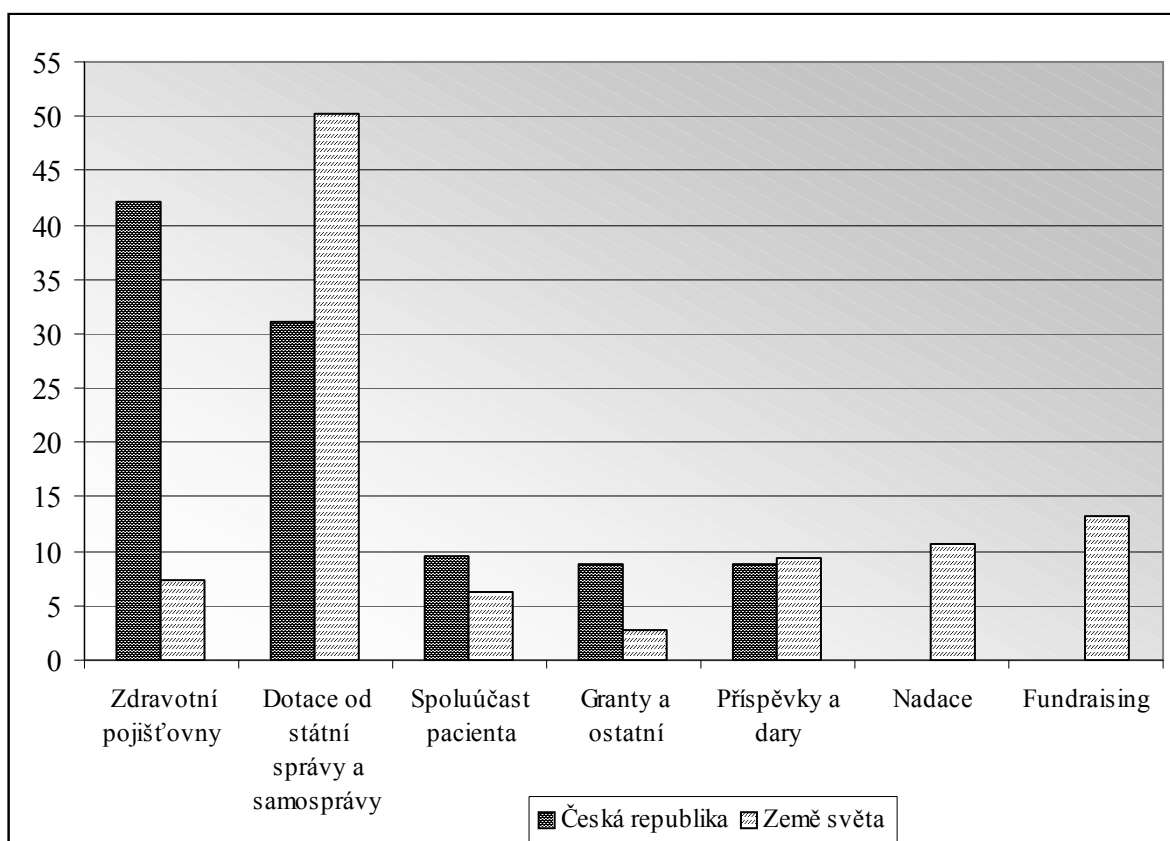
*Příspěvky a dary* tvoří hlavní zdroj příjmu u Mobilního hospice Dobrého Pastýře (56,4%), více jak třetinový podíl činí i u Hospice sv. Alžběty (32%) a u Hospicového hnutí – Vysočina (30,3%). Dary představují 14% příjmů v Hospici Citadela, u ostatních tvoří tato kategorie méně než 10% z jejich celkových výnosů.

Finanční prostředky z *grantů* a od *nadací* využil zejména lůžkový hospic Citadela (tento tok představoval 22% celkových příjmů, tedy téměř jednu čtvrtinu) a v malé míře i Hospic sv. Štěpána (1% z celkových příjmů). Příjmy z grantů a nadací jsou hlavním zdrojem domácího hospice Cesta domů (představují 61,5% celkových příjmů). U Mobilního hospice Dobrého Pastýře představují granty a nadace 21,5% celkových příjmů, u Hospicového hnutí – Vysočina tvoří téměř jednu třetinu příjmů (29,3%).

„Ostatní příjmy“ se ve většině zařízeních pohybují od 0,4% do 2,7%, výjimku tvoří Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa představují 9,5% (zahrnují i platby za nadstandardní péči).

Při pohledu na zdroje financování, které zařízení specializované paliativní péče získávají v zahraničí je zřejmé, že existují velké rozdíly mezi jednotlivými zeměmi a kontinenty. Např. v Africe tvoří dotace ze státního rozpočtu pouze 7%, zatímco v Austrálii 63%. Soukromé příspěvky a dary od pacientů a jejich rodin tvoří obecně 9,4% příjmů, kdežto v Asii necelou jednu čtvrtinu - 23%. Liší se také přístup k finanční spoluúčasti pacientů – v Jižní Americe představují více než třetinu celkových příjmů (34,3%), zatímco v ostatních zemích jsou nižší než pět procent. (viz Saunders, Kastenbaum 1997)

Graf č. 18: Srovnání zdrojů financování v České republice a v zahraničí



Zdroj: vlastní graf s využitím informací výročních zpráv zařízení specializované paliativní péče působící v České republice a Saunders, Kastenbaum 1997

Získávání finančních prostředků v České republice se, ve srovnání se zahraniční zkušeností, vydalo jiným směrem. Většinu financí zařízení dostala od zdravotních pojišťoven a od orgánů státní správy a samosprávy. Možnosti zisku prostředků skrze fundraising a nadací zatím u nás nejsou způsoby příliš rozšířenými, tak jako v zahraničí. (viz graf č.18)

Může to být dáno i současným kulturním rámcem, ve kterém se Česká republika nachází. V rámci, ve kterém převládají hodnoty ekonomické (zisk a spotřeba) a egoistické. Občanská společnost se teprve rozvíjí a s ní i všechny její náležitosti – hodnoty, kultura, ochota k dobrovolné práci, sponzoring a dárcovství.

## 10. Právní rámec

V uplynulých letech proběhly významné celospolečenské změny (vznik občanského sektoru, možnost občanů sdružovat se v občanská sdružení, jejichž předmětem činnosti může být i poskytování sociálních a zdravotních služeb), které svou povahou ovlivnily i systém a strukturu poskytování zdravotní péče. Zákonodárci sice přijali některá opatření, která reagovala na nově vzniklý stav, nicméně ani tato nejsou dostatečná a nepostihují celou šíři nových lékařských metod a postupů (např. výsledků vývoje v oblasti paliativní medicíny). Dosud chybí komplexní řešení a dlouhodobá koncepce zdravotnictví, která by zahrnovala i nové formy péče, např. o pacienty s chronickým onemocněním.

V této kapitole budu hledat odpovědi na následující otázky:

1. Jsou pojmy lůžkový hospic, zařízení domácí hospicové péče (hospicová péče poskytovaná v domácím prostředí nemocného) zakotveny i v platné legislativě České republiky?
2. Obsahuje česká legislativa pojem „paliativní medicína“?

Problematika zdravotnictví je v současné době obsažena v celé řadě právních předpisů různé právní síly. V souhrnu se jedná o předpisy obsahově i formálně neprovázané a po odborné stránce překonané. K zodpovězení otázek jsem použila následující zákony:

- ✘ zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů,
- ✘ zákon č. 160/1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních, ve znění pozdějších předpisů
- ✘ zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta
- ✘ zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů
- ✘ návrh zákona o zdravotnických zařízeních a veřejných službách ve zdravotnictví

Základní právní dokument, *zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů*, se ve své třetí části zabývá zdravotní péčí. § 11 vyjmenovává subjekty, které zdravotní péči poskytují – jsou jimi zdravotnická zařízení státu, obcí, fyzických a právnických osob. Ačkoli zákon již počítá s možností, že zdravotní péči

mohou poskytovat i subjekty soukromého či občanského sektoru (fyzické a právnické osoby) je poplatný své době vzniku, kdy umírající a lidé staří či s jakoukoli formou postižení byli umístováni mimo „zdravou“ společnost a bylo nepatřičné o existenci těchto lidí hovořit. O tom svědčí i článek IV Hlavních zásad péče o zdraví lidu: „Péče o zdraví lidu se zaměřuje především preventivně k ochraně a k soustavnému upevňování a rozvíjení tělesného i duševního zdraví lidu; zvláštní pozornost je přitom věnována péči o novou generaci a ochraně zdraví pracujících.“ [zákon č. 20/1966 Sb., Článek IV] Zákon o péči o zdraví lidu jakoby nepočítal s lidmi, jejichž onemocnění je nevyléčitelné a neslučitelné se životem, neboť pojednává výhradně o zdraví a prevenci ne-zdraví, takže se zde pojmy jako umírání a chronická nemoc nevyskytují, o „zemřelých osobách“ se hovoří pouze v souvislosti se zdravotní pitvou a transplantacích. Problém je, že chybí politická vůle zanášet do legislativy nové pojmy, a tak i když novelizace zákona proběhla pouze v roce 2004 (tedy v době kdy bylo otevřeno minimálně šest lůžkových, dva domácí hospice a několik hospicových poraden) šestkrát, termíny jako „umírání“, „hospic“, „hospicová péče“, „paliativní péče“ či „chronické onemocnění“ se do žádné novelizace nedostaly.

Tato péče je tedy poskytovaná v prostředí právního vakua. A to i přesto, že tento zákon hovoří i o „pohotovém uplatňování výsledků vědeckého výzkumu v praxi“. [Článek III]

Předmětem *zákona č. 160/1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních* je upravení podmínek a rozsahu poskytování zdravotní péče v nestátních zdravotnických zařízeních [160/1992 Sb., §1] (čili v případech, ve kterých je zdravotní péče poskytována jiným než státním subjektem). Jelikož všechny lůžkové hospice mají status nestátního zdravotnického zařízení, je pro jejich provoz důležitý tento zákon. §2 stanovuje, že provozovat nestátní zdravotnické zařízení může pouze fyzická nebo právnická osoba, která získá oprávnění<sup>93</sup> (podrobnosti o oprávnění obsahují §8 - §13). §3 vymezuje oblasti činností, které nestátní zařízení mohou poskytovat: péči poradenskou, ošetrovatelskou, diagnostickou, preventivní, rehabilitační, lázeňskou, léčebnou a lékárenskou; péče může být prováděna ambulantně či ústavně. Mezi činnostmi se péče paliativní (hospicová) či léčba bolesti *nevyskytuje*.

---

<sup>93</sup> Od zdravotního zařízení státu se toto oprávnění k provozu nepožaduje. Pro ně jsou stanoveny pouze věcné a technické požadavky na jejich vybavení.

S péčí o pacienty s chronickým onemocněním počítá *zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění*, který v §13 - §15 vyjmenovává zdravotní péči, která je hrazená v rozsahu a za podmínek stanovených tímto zákonem<sup>94</sup>.

Podle tohoto zákona také uzavírají zdravotnická zařízení (včetně lůžkových hospiců) smlouvy o poskytování zdravotní péče<sup>95</sup>. Podle této smlouvy hradí zdravotní pojišťovna léčivé přípravky paušální částkou, která je dohodnuta v dohodovacím řízení. Dříve, než může být smlouva uzavřena, musí být vyhlášeno výběrové řízení<sup>96</sup> (které má zjistit konkurenci dané péče v regionu). Zdravotní pojišťovna pak při rozhodování, zda uzavře či neuzavře smlouvu s poskytovatelem zdravotní péče, pouze přihlíží k výsledkům tohoto výběrového řízení, nicméně smlouvu uzavřít nemusí – „výsledek výběrového řízení a stanovisko vyhlášovatele nezakládají právo na uzavření smlouvy se zdravotní pojišťovnou“ [§52 odst.2]

Nový *zákon o zdravotnických zařízeních a veřejných službách ve zdravotnictví* si klade dva základní cíle: (1) zavést jednotné požadavky pro získání oprávnění k provozu zdravotnického zařízení pro všechny provozovatele (jak státní, tak nestátní, čímž dojde k zrovnoprávnění všech poskytovatelů zdravotní péče na trhu); (2) zajistit dostupnost zdravotní péče<sup>97</sup> mj. i tím, že stanoví, že na základě výsledku výběrového řízení kraj určí provozovatele zdravotnických služeb, se kterým zdravotní pojišťovna bude povinna uzavřít smlouvu o poskytování a úhradě zdravotní péče.

Tento nový zákon již ZNÁ pojem hospic. Je ho užito v souvislosti s výčtem druhů zdravotnických zařízení lůžkové péče (hospic je jeden ze tří druhů, vedle něj jsou uvedeny nemocnice a odborné léčebné ústavy). Zařízení domácí hospicové péče (domácí hospic, hospicová péče poskytovaná v domácnostech pacientů) se však nedostalo ani do tohoto návrhu.

§5 *zákona č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta* uvádí, že obory specializačního vzdělávání lékařů jsou stanoveny v příloze

---

<sup>94</sup> Péči o chronicky nemocné (tedy i umírající) je stanovena §13, odst. 2, písm. a). §15 odst. 15 toto nařízení reflektuje a uvádí, že „ze zdravotního pojištění se hradí péče poskytovaná v léčebnách dlouhodobě nemocných“.

<sup>95</sup> Všechna zdravotnická zařízení tvoří síť smluvních zdravotnických zařízení zdravotní pojišťovny.

<sup>96</sup> O výběrovém řízení hovoří i Běřák v kapitole č. 11.

<sup>97</sup> Toto ustanovení vychází z Listiny základních práv a svobod, ve znění platném v ČR „Každý má právo na ochranu zdraví. Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmínek, které stanoví zákon“. [Listina základních práv a svobod České republiky, článek 31]

tohoto zákona. V příloze je jako obor specializačního vzdělávání lékařů uveden i obor „paliativní medicína a léčba bolesti“ (pod číslem 60). Specializační vzdělání se uskutečňuje podle vzdělávacího programu, které ministerstvo zdravotnictví schvaluje a zveřejňuje ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví ČR<sup>98</sup>.

Podle navrhovaného nařízení vlády mají být tři lékaři se specializací léčba bolesti a paliativní medicína na sto tisíc obyvatel (tj. přibližně 307 lékařů na celou ČR) v ambulantní péči. Počet lůžek paliativní péče má být 5 na sto tisíc obyvatel (tj. 511 lůžek), tato lůžka se mají nacházet v hospicích a léčebnách dlouhodobě nemocných. Otázkou zůstává, jestli v tomto případě vzniknou hospicová lůžka v LDN (a budou se zde plně uplatňovat ideje hospicové péče) nebo se část lůžek (z těchto 511) využije pro potřebu LDN „současného typu“ a lůžkové hospice tak přijdou o svou zákonnou kapacitu.

„Způsob a úroveň péče o terminálně nemocné je zcela zásadním způsobem ovlivňován celkovým společenským klimatem a také způsobem, jak je tato péče na úrovni zdravotní politiky státu deklarována a na úrovni fungování zdravotnického systému organizována.“ [Umírání a paliativní péče v ČR : situace, reflexe, vyhlídky 2004:10] Platný právní rámec České republiky péči o terminálně nemocné nezná. Pojmy lůžkový hospic, zařízení domácí hospicové péče (hospicová péče poskytovaná v domácím prostředí nemocného) se v platných zákonech České republiky nevyskytují. Hospicová péče, která je poskytovaná v současné době se nachází v prostoru právního vakua.

Pojem „hospic“ se nachází v návrhu zákona o zdravotnických zařízeních a veřejných službách ve zdravotnictví v souvislosti s výčtem zdravotnických zařízení lůžkové péče. To je značný posun k lepšímu. Nicméně, ani tento dokument dostatečně neošetřuje poskytování hospicové péče, neboť opomíjí domácí hospicovou péči, která je rovněž v systému zdravotních služeb důležitá a nezastupitelná.

Pojem „paliativní medicína“ je v platné české legislativě zastoupen pouze v jediném případě, a sice v příloze zákona č. 95/2004 Sb., kde je ho užito v souvislosti s vyjmenováním specializačního vzdělávání lékařů. Otázkou zůstává, jakým způsobem bude působení odborníků na paliativní medicínu hodnocen zdravotní pojišťovnou, když

---

<sup>98</sup> Všechny schválené vzdělávací programy jsou ve Věstníku MZ částce 8 ze srpna 2005; Věstník je dostupný on-line na stránkách Ministerstva zdravotnictví České republiky ([www.mzcr.cz](http://www.mzcr.cz)).



se výkon „vyšetření odborníkem na paliativní medicínu“ v Seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami dosud nevyskytuje?!

## ***11. Aktuální problémy specializované paliativní péče***

Myšlenky hospicového hnutí pronikají do české společnosti tzv. zdola „díky obětavému úsilí jednotlivců a místních iniciativ“ [Sláma, Špinka 2004:12]. Někteří lidé prosazovali myšlenku otevřít lůžkový hospic i navzdory svým spolupracovníkům a tíživé finanční situaci již fungujícího zařízení domácí péče. Marta Benešová<sup>99</sup> uvádí [(b) Plíšková 2004:7]: „K určité neshodě došlo v roce 1999, kdy jsme dostali z ministerstva práce a sociálních věcí dotaci o 400 tisíc korun nižší než předešlý rok. Nastala kritická situace, musela jsem dokonce některé zaměstnance propustit. Nabízelo se řešení, které mnozí ze zaměstnanců prosazovali – použít peníze, které byly už nastřádány pro budoucí hospic. Šlo o sponzorské dary, které byly účelově vázané na zvláštním účtu. ... A bylo přece také třeba ctít dárce, kteří nám peníze poskytli. Oni je darovali ke konkrétnímu účelu. Byla to těžká situace, bolelo mě, že někteří museli ze střediska odejít, protože jsme neměli dost peněz na výplaty, i to, že někteří proto na hospic zanevřeli.“

Zařízení specializované paliativní péče poskytují své služby od druhé poloviny devadesátých let, avšak myšlenky založit taková zařízení jsou mnohem starší. Některé lůžkové hospice byly založeny během 15 měsíců, jiní zastánci hospicové myšlenky museli své úsilí vynakládat 8,5 roku (viz tabulka č.17).

---

<sup>99</sup> Ředitelka Střediska Diakonie Českobratrské církve evangelické ve Valašském Meziříčí a první „propagátorka“ myšlenky na postavení lůžkového hospice ve Valašském Meziříčí. Středisko v té době provozovalo domácí pečovatelskou a ošetrovatelskou péči.

Tabulka č.17: Doba realizace myšlenky na založení lůžkového hospice

		Hospic Anežky České	Hospic Štrasburk	Hospic sv. Lazara	Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa	Hospic sv. Štěpána	Hospic na Svatém Kopečku	Hospic sv. Alžběty	Hospic Citadela
1992	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
1993	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
1994	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
1995	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
1996	1.IV	1.1.1996							
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
1997	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
1998	1.IV		1.1.1998					V této době provozoval Masarykův onkologický ústav hospic na stejné adrese	
	2.IV			1.4.1998					
	3.IV								
	4.IV								
1999	1.IV								
	2.IV				1.4.1999				
	3.IV								
	4.IV								
2000	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
2001	1.IV					2.2.2001			
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
2002	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV						28.11.2002		
2003	1.IV								
	2.IV								
	3.IV								
	4.IV								
2004	1.IV								
	2.IV						1.4.2004	30.4.2004	
	3.IV								
	4.IV							1.11.2004	

Zdroj: informace zástupců jednotlivých lůžkových hospiců

Řádky představují čtvrtletí jednotlivých let, šedě je vyznačené období, po které se obětaví lidé snažili zrealizovat myšlenku na postavení lůžkového hospice. Datum na konci sloupce uvádí otevření lůžkového hospice pro pacienty.

Obecně je však možné identifikovat několik okruhů překážek a úskalí, jež museli zdolat (či se s nimi nějak vyrovnat) všichni poskytovatelé specializované paliativní péče:

- \* Legislativa – je omezující a demotivující – paliativní péče není dostatečně zakotvena v právním řádu České republiky a neexistence integrovaného sociálně-zdravotního systému nepodporuje důstojnou péči o nemocné v terminálním stadiu onemocnění. Péče o nemocné v domácím prostředí naráží na mnoho překážek – chybí zákonná úprava, která by umožňovala rodinným příslušníkům pečovat o nemocného doma bez rizika ztráty zaměstnání, v široké nabídce agentur domácí péče schází agentury nabízející specializovanou péči o umírající, která by rodinám nabízela lidskou i odbornou podporu při domácím ošetřování. Z tohoto důvodu tráví nemocní své poslední dny v nemocnici proti své vůli a vůli svých blízkých, na drahých a tomuto účelu nevyhovujících lůžkách.
- \* Euthanázie představuje pro paliativní péči globální hrozbu. Trestní zákon (č. 140/1961 Sb.) České republiky platný v této době zakazuje euthanázii i asistovanou sebevraždu a kvalifikuje ji jako trestný čin vražda. Změnu přináší nový trestní zákon<sup>100</sup>, který Poslanecká sněmovna České republiky schválila dne 30.11.2005. Podle této nové úpravy již euthanázie není považována jako vražda, ale jako nový samostatný trestný čin. Za usmrcení na žádost nemocného hrozí až šest let odnětí svobody, dolní hranice trestu však není stanovena, proto bude možné za vykonání euthanázie vyváznout i jen s podmíněčným trestem. Zástupci Křesťansko demokratické unie – Československé strany lidové považují tento krok za povolení euthanázie. „Myslím si, že většina kolegů, kteří hlasovali pro, si asi vůbec neuvědomuje, s čím si zahrává. To je otevření Pandořiny skříňky... Jakákoli úprava, která zavádí možnost beztrestnosti vraždy je nepřijatelná. Možnost beztrestnosti je téměř legalizace“, uvedl Miloslav Kalousek, předseda KDU-ČSL v Lidových novinách. [Euthanázie přestane být vraždou. Lidové noviny 1. prosince 2005]
- \* Byrokratický aparát – jelikož pojmy jako hospic či hospicová péče nejsou zakořeněny v platné právní úpravě, úředníci nevědí, kam služby lůžkového hospice

---

<sup>100</sup> Pokud by jej schválil i Senát a podepsal President republiky, jeho platnost by začala v roce 2007.

(ostatních služeb nevyjímaje) zařadit. Dodnes na krajských i obecních úřadech panuje otázka: nabízí hospicová péče sociální či zdravotní péči? Na odboru (oddělení) sociálních věcí jsou přesvědčeni, že je to výlučně zdravotnická péče, na odboru (oddělení) zdravotnictví chápou, že poskytuje i péči sociální, ale právě proto ji nehodlají financovat.

Na průtahy ministerstva zdravotnictví si také posteskla Benešová [(b) Plíšková 2004:6]: „Než byl projekt schválen, než byl vůbec prosazen na ministerstvu zdravotnictví, uběhly čtyři roky.“

- \* *Financování a zdravotní pojišťovny* – problém s úhradou za hospicové lůžko identifikoval Hospic Anežky České (protože hospicovou péči začal poskytovat jako první a byl tudíž prvním subjektem, který s pojišťovnami na toto téma jednal). Vznikající lůžkové hospice navazují první kontakt se Všeobecnou zdravotní pojišťovnou<sup>101</sup> (dále VZP). Ministerstvo zdravotnictví dlouhodobě podporuje výstavbu lůžkových hospiců, nicméně další podpora od státních orgánů je nedostatečná a stále nesystematicky řešena. Současná podoba financování je nevhodná, neboť vede k finanční nejistotě a nestabilitě zařízení, lůžkové hospice proto nemohou rozvíjet další aktivity. Ani finanční prostředky od zdravotních pojišťoven nepokrývají a nezohledňují náklady spojené s péčí o pacienta v terminálním stadiu onemocnění.

Zdravotní pojišťovny nemají vytvořen kód pro domácí hospicovou péči. Tento druh služby ještě pro zdravotní pojišťovnu neexistuje.

- \* *Postoj veřejnosti* – většina občanů ČR nechápe, že je potřebné věnovat se i otázkám smrti a umírání. Je důležité, aby si uvědomili, že i tito pacienti potřebují zvláštní péči, kterou lze v zařízení akutní péče jen stěží poskytnout komplexně. Mnoho občanů vnímá nedostatečnou péči o umírající jako problém, nicméně kroky vedoucí k odstranění problému nejsou reflektovány ani se nestaly prioritou dlouhodobého rozvoje státních orgánů, politických stran ani místních samospráv. Veřejná diskuse na toto téma je nedostačující, média ji nepovažují za důležitou. Proto se také stalo, že ve dvou obcích byl problém s výstavbou lůžkového hospice. Obyvatelé se obávali, že neustálý pohled na pohřební vůz odvázející rakve způsobí místním

---

<sup>101</sup> Problémy s VZP uváděl snad každý zástupce lůžkového hospice. Např. brněnský Hospic sv. Alžběty po otevření zrekonstruoval své prostory a díky tomu vzniklo šest nových lůžek. VZP však odmítlo financovat těchto šest lůžek navíc.

dětem i dospělým psychické trauma. Což není smrt součástí života stejně jako zrození?

- První lůžkový hospic v ČR měl být postaven v Malých Svatoňovicích. Jelikož však místní obyvatelstvo se stavbou nesouhlasilo, byl vybrán pozemek v Červeném Kostelci. Samotné stavbě předcházela velká informační kampaň s cílem seznámit občany obce s hospicovou myšlenkou a problematikou témat umírání a smrti. Výsledkem je, že mnoho obyvatel obce se stalo v hospici dobrovolníky či se na jeho chodu podílejí jinak.
- Také otevření Hospice sv. Lazara v Plzni předcházel podobný konflikt. Objekt, v němž měl být hospic otevřen, se nachází v komplexu obytného bloku, ve kterém žijí i rodiny s dětmi. Rodiče vytvořili občanské sdružení, jehož cílem bylo zabránit otevření hospice. Důvodem byla obava, že by pro děti mohlo být velice traumatizující, kdyby viděly neustále pohřební vozy odvážet mrtvá těla. Také zde pak museli posílit informační kampaň o cílech hospicové péče. Obyvatelé nakonec s vybudováním hospice souhlasili. Konflikt trval jeden rok. [dle osobního rozhovoru s ředitelem Hospice sv. Lazara Jakubem Forejtem, 7.9.2005]

Stejně okruhy problémů identifikoval i projekt Paliativní péče v České republice, který přidává ještě okruh o vzdělání pracovníků.

- \* *Odborné vzdělání* zdravotníků a lékařských profesí projevuje nedostatky při výuce paliativní péče – řada témat se sice objevuje již v pregraduálním stupni vzdělávání lékařů i sester, ale pouze jako součást jiných celků, v postgraduálním vzdělávání lékařů není téma paliativní medicíny povinnou součástí odborné přípravy. Mnoho lékařů ani sester nezná nebo neumí uplatnit zásady léčby projevů terminálního stavu, kontroly bolesti, komunikace s umírajícími a jejich rodinami. Mnoho zdravotníků nevěří, že současná medicína je schopna zvládat každou bolest bez ohledu na diagnózu a věk nemocného<sup>102</sup>. Pacienti však mají právo tuto účinnou léčbu bolesti vyžadovat.

---

<sup>102</sup> To je zřejmě důvod, proč si kolem 20 % praktických lékařů nevyzvedlo speciální, tzv. opiátové recepty, na jejichž základě mohou předepisovat silné opioidy (např. morfin) pro případ silných bolestí u svých pacientů. [Sláma: Několik čísel a myšlenek o péči o terminálně nemocné] Filec [Hospicová péče v České republice] uvádí, že dle Zprávy Mezinárodního úřadu pro kontrolu omamných látek (vydané v roce 1999) se Česká republika řadí k zemím s nízkou spotřebou morfinu. Z toho lze usoudit, že umírající u nás mnohdy trpí bolestí.

Hospicové hnutí – Vysočina, jehož představitelé původně usilovali o zřízení lůžkového hospice, se díky počátečním překážkám a průtahům rozhodli vydat jiným směrem. Napadlo je, že mnoho lidí umírá i ve zdravotnických zařízeních a v zařízeních sociálních služeb. Rozhodli se tedy, že budou navštěvovat (doprovázet) osamělé pacienty v léčebně dlouhodobě nemocných a osamělé klienty domova důchodců. Jelikož takových pacientů a klientů je mnoho, je potřeba do doprovázení zapojit mnoho občanů z řad veřejnosti (coby dobrovolníků). Zorganizovali cyklus přednášek pro veřejnost, na nějž navázal i kurz pro dobrovolníky. Hospicovému hnutí – Vysočina se tak podařilo „vybočit“ z kolejí zřizování lůžkových hospiců a přinést hospicovou péči za pacienty. [dle osobního rozhovoru s předsedou hospicového občanského sdružení Hospicové hnutí – Vysočina Vojtěchem Hroudou, 14.9.2005]

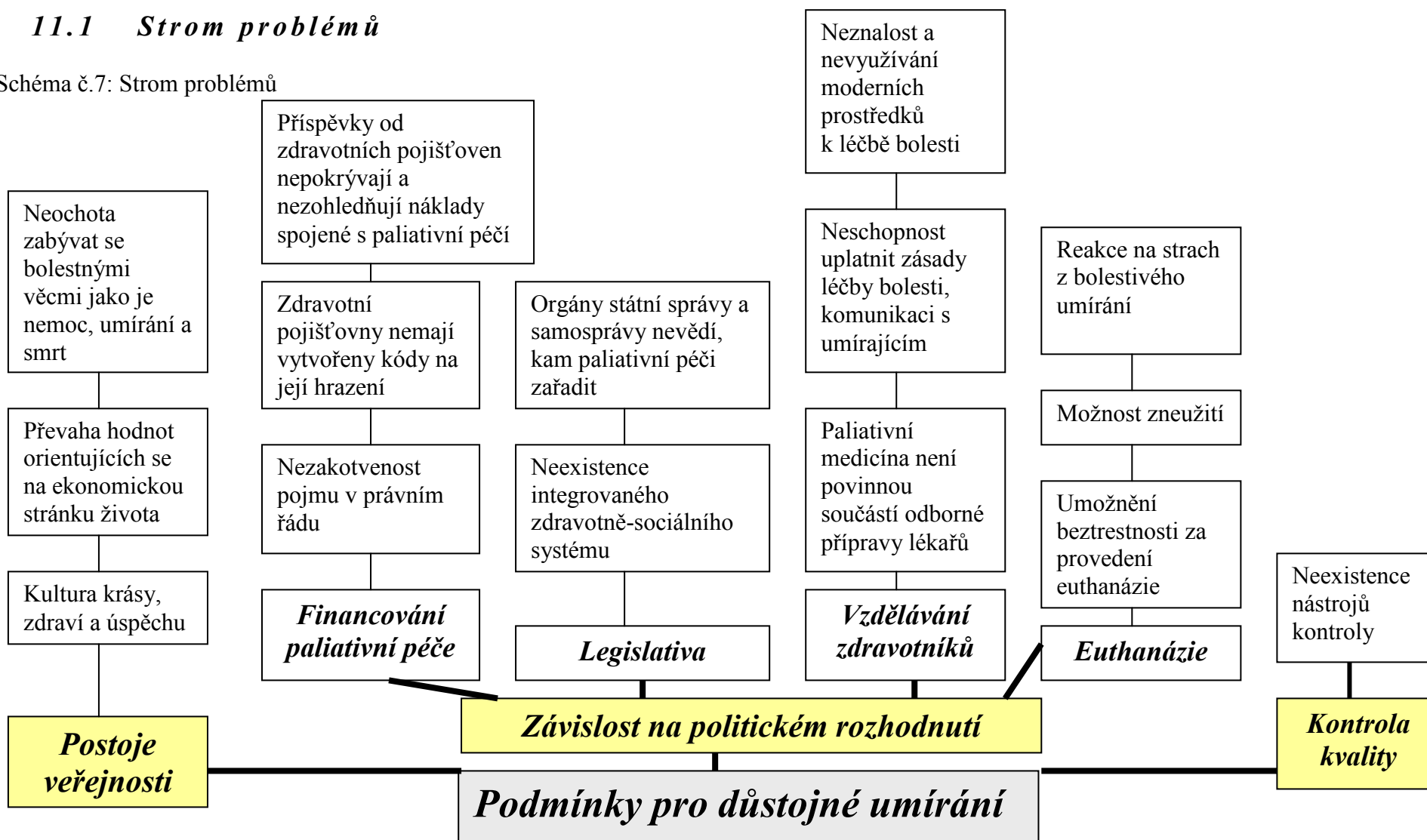
Vzpomínání na překonávání počátečních problémů a překážek bylo pro všechny zástupce zařízení specializované paliativní péče, se kterými jsem hovořila, velice bolestné a neradostné, o podrobnostech se nechtěli příliš zmiňovat, neboť vzpomínky vyvolávají vyčerpání a únavu ještě dnes. Avšak o některých překážkách hovoří Miloslav Běťák v rozhovoru pro časopis Modré z nebe [(a) Plíšková 2004:11nn]:

„Zahájení provozu se pro nás stalo absolutní prioritou, ale nešlo to bez vyřízení různých dokumentů a schválení, což byl neskutečně složitý administrativní proces spojený s bojem se státní byrokracií. Hospic jakožto pojem totiž v žádném našem zákoně zatím neexistuje. Státní úředníci si tak mnohdy nevěděli rady, a aby se nějak alibisticky zaštitili, hledali v zákonech nejtvrďší kritéria. I lékařská komora nám stanovila podmínky, které nesplňuje většina lékařů místní nemocnice. Všichni lékaři v hospici musí mít kromě odborných atestací i licenci. ... Licence má garantovat vysokou kvalifikaci a odbornost lékaře, který má soukromou praxi, který pracuje v nestátním zařízení. ... Na udělení licence musí mít lékař dvě atestace a 8 let praxe v oboru. ... Než je smlouvu [rozuměj: se zdravotní pojišťovnou] možno uzavřít, musí ministerstvo zdravotnictví ze zákona vyhlásit tzv. výběrové řízení na lůžka. ... Jde o zjištění, jaká je v příslušné oblasti konkurence. Ministerstvo zdravotnictví musí vypsát požadavek, že v daném regionu potřebuje určitý počet hospicových lůžek. Teoreticky se pak může přihlásit i jiné zařízení, které je schopno tuto péči poskytovat. Tento požadavek musí být zveřejněn po dobu šesti týdnů. Pokud jde o běžnější zdravotnické služby, je takové opatření asi efektivní, mohou se tak, řekněme, eliminovat zařízení nadbytečná. Ale v případě hospice, který je zcela ojedinělý, celé nařízení úplně ztrácí

smysl. Navíc ministerstvo samo o potřebě hospice vědělo, jinak by přece nedalo čtyřicetimilionovou dotaci, že. A teď totéž ministerstvo vlastně blokuje provoz hospice a zhodnocování vložených prostředků tím, že nějaký úředník zkrátka nevyvěsí ceduli a ministerstvo nemá ani žádnou lhůtu, ve které se tak musí stát. Takže se pořád nemůže vydat příslušné osvědčení o výsledku jako doporučení pro zařazení do sítě smluvních zařízení pojišťoven. ... Nakonec troskotáme na věci, která je ve srovnání se vším ostatním banální. ... Žádost jsem podal v lednu, zatím se nic nestalo. Zkoušíme různé cestičky, známosti, ale je to tragédie...“

## 11.1 Strom problémů

Schéma č.7: Strom problémů



Zdroj: vlastní schéma



## ***12. Plány do budoucna***

Všechny lůžkové hospice, které v roce 2004 nezajišťovaly domácí hospicovou péči, tak chtějí učinit. Naopak tři zařízení<sup>103</sup> usilují o zřízení lůžkového hospice (v Mostě se to během roku 2005 povedlo, provoz byl v plném rozsahu zahájen 7. července).

Hospic sv. Alžběty a Hospic Anežky České by rád zefektivnil práci s dobrovolníky, v prvním případě oslovit nové potenciální dobrovolníky z řad vysokoškolských studentů, v druhém případě se jedná o efektivnější komunikaci a spolupráci s dobrovolníky.

Pracovníci Hospice Citadela by rádi uvedli do provozu edukační centrum, Hospicové hnutí – Vysočina chtějí zorganizovat program vzdělávání zdravotníků. Zaměstnanci Hospice Anežky České by rádi dělali ošetrovatelské kurzy pro laiky, tj. pro pečovatele, kteří by se rádi starali o své nemocné v domácím prostředí, ale nevědí jak péči kvalitně poskytnout.

Vedení domácího hospice Cesta domů a aktéři projektu Charity Ostrava Mobilní domácí péče by rádi zanechali stav rozjetý v roce 2004. Obě organizace rozjely své projekty na základě grantů, které jsou časově omezené – jejich cílem je tedy zajistit kontinuitu financování těchto projektů.

Ve Fakultní nemocnici Brno bude od 1. ledna 2006 otevřeno lůžkové oddělení paliativní péče s 15 lůžky.

## ***13. Dílčí závěr analýzy***

Dílčí závěr analýzy jsem provedla za pomoci metody SWOT analýza. Vytvořila jsem dvě, jednu pro paliativní péči a druhou pro umírání v nemocnici. Chtěla jsem tím vyjádřit rozdíly, které se objevují v těchto dvou přístupech k umírajícím pacientům a jejich blízkým.

Čísla v závorkách představují odkaz na kapitoly Analýzy, ve které jsou témata podrobněji diskutována.

---

<sup>103</sup> Mobilní hospic Dobrého Pastýře, Charita Ostrava a Hospicová poradna v Mostě.

## ***Paliativní péče v České republice***

<b><i>Silné stránky</i></b>	<b><i>Slabé stránky</i></b>
<b><i>Lůžkový hospic</i></b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Menší fyzické a psychické zatížení pro rodinu (8.4)</li> <li>* Přítomnost blízkých osob (8.4.5)</li> <li>* Možnost okamžitého nasazení lékařských prostředků (8.4.3)</li> <li>* Lepší vyrovnání se se smrtí blízkého člověka (8.5)</li> <li>* Respektování přání pacienta (8.4.3)</li> <li>* Při zlepšení stavu se může vrátit domů (8.4.5)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Možnost rutinní péče (8.4.4)</li> <li>* Nedostatečná kapacita (7.8)</li> <li>* Přetíženost personálu, možnost syndromu vyhoření (8.4.4)</li> <li>* Absence standardů k hodnocení kvality péče (8.4.4)</li> </ul>
<b><i>Domácí hospicová péče</i></b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Umírající je stále ve svém známém a přirozeném prostředí (8.4.1)</li> <li>* Přítomnost blízkých osob (8.4.1)</li> <li>* Respektování přání pacienta (8.4.3)</li> <li>* Psychické dopady pro pečujícího</li> <li>* lepší vyrovnání se s úmrtím blízkého člověka</li> <li>* zvýšení sebevědomí (8.5)</li> <li>* Psychická a odborná opora pro pečujícího (8.3.1 a 8.5)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Možnost omylů v péči laických pečovateli</li> <li>* Velké fyzické zatížení rodiny</li> <li>* Velké psychické zatížení pečujícího, může se projevit strach z</li> <li>* neznámé situace</li> <li>* omylů při péči</li> <li>* zranění a ublížení nemocnému</li> <li>* dušení, krvácení a křeči umírajícího</li> <li>* špatného dávkování léků</li> <li>* nerozeznání známek smrti</li> <li>* Nejistá časová prodleva mezi potřebou lékařské péče a jejím nasazením</li> <li>* Fyzické zatížení personálu mobilního hospice</li> </ul>
<b><i>Příležitosti</i></b>	<b><i>Hrozby</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Uzavření smluv o poskytování domácí hospicové péče se zdravotní pojišťovnou</li> <li>* Profesionální spolupráce mezi tuzemskými i zahraničními poskytovateli paliativní péče</li> <li>* Profesionální spolupráce s ostatními poskytovateli zdravotní a sociální péče</li> <li>* Vytvoření minimálních standardů kvality poskytované péče</li> <li>* Komunitní plánování krajů a obcí</li> <li>* Navázání užší spolupráce s veřejností (rozvoj dobrovolnictví)</li> <li>* Otevření témat umírání a smrti mezi studenty sociálních a zdravotnických oborů</li> <li>* zdravotníky</li> <li>* pracovníky sociálních služeb</li> <li>* veřejnost</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Shromažďování umírajících na jednom místě (lůžkové hospice)</li> <li>* Nízký společenský kredit pečujícího (domácí hospicová péče)</li> <li>* Beztrestnost či povolení euthanázie (11)</li> <li>* Vysoká potřeba paliativní péče bez zajištění dostatečných finančních zdrojů (redukce či reformy veřejných financí) (7)</li> <li>* Stagnace rozvoje a zkvalitňování služeb vzhledem k omezeným finančním prostředkům (9)</li> <li>* Absence integrovaného socio-zdravotnického systému (9 a 10)</li> <li>* Převaha „ekonomických“ hodnot ve společnosti (9)</li> <li>* Neochota veřejnosti zabývat se tématy umírání a smrt (11)</li> </ul>

## **Nemocnice**

<b>Silné stránky</b>	<b>Slabé stránky</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ Přítomnost lékařů – specialistů (možnost využít komplexních zdravotních služeb)</li> <li>✗ Menší fyzické zatížení pro rodinu – rodina není do péče zahrnuta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ Nedostatek důstojnosti při péči o člověka</li> <li>✗ Nedostatek kvalifikovaného personálu – lékařů i zdravotních sester (v oblasti paliativní péče)</li> <li>✗ Rutinní přístup k pacientům</li> <li>✗ Nemožnost pobytu blízkých osob</li> <li>✗ Nemožnost být v okamžiku smrti s umírajícím</li> <li>✗ Nerespektování přání pacienta</li> </ul>
<b>Příležitosti</b>	<b>Hrozby</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ Uznání „paliativní péče a tišení bolesti“ jako specializovaného lékařského oboru</li> <li>✗ Přijetí nového zákona o zdravotní péči</li> <li>✗ Uznání paliativní péče jako samotného lékařského oboru i zdravotní pojišťovnou</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✗ Absence oddělení paliativní péče</li> <li>✗ Důraz kladen na proces uzdravování</li> <li>✗ Absence pojmu paliativní péče v právním řádu České republiky (10)</li> <li>✗ Odchody lékařů a kvalifikovaného personálu</li> <li>✗ Technologické zaostávání – nedostatky v obnově techniky a přístrojového vybavení <ul style="list-style-type: none"> <li>● malý důraz na léčbu bolesti</li> </ul> </li> </ul>

## 14. Závěr

*V České republice jsou dnes (podzim 2005) vytvořeny kvalitní základy pro zajišťování paliativní péče. Byly vytvořeny i při absenci specifické právní úpravy pro tuto oblast, které tuto péči o umírající provází. Jsou vytvořeny pouze základy. Dostatečné podmínky pro rozvoj však zatím vytvořeny nejsou. Zařízení specializované paliativní péče netvoří rovnoměrnou síť, dostupnost pro pacienty je špatná. Poptávka po paliativní péči je mezi občany vysoká (existují poradníky), nabídka ze strany poskytovatelů je nízká. Avšak i přes všechny problémy a nedostatky je možno říct, že se vývoj péče o umírající v naší republice ubírá stejnými cestami jako v zahraničí.*

Cílem mé diplomové práce bylo analyzovat vývoj základních rysů všech složek specializované paliativní péče a provést mezinárodní komparaci. Na základě zjištěných faktů mohu odpovědět na otázku, zda v České republice existují podmínky pro důstojné umírání. Zařízení specializované paliativní péče zajišťují umírajícím vysokou kvalitu života až do jejich smrti, proto by tato zařízení měla být nedílnou součástí péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním v systému zdravotní péče České republiky.

Hlavní problém tkví v tom, že proces umírání není v dnešní společnosti chápán jako přirozená součást života. Byl vytlačen a nahrazen kultem mládí, zdraví a úspěchu. A přitom smrt je tou jedinou jistotou, kterou člověk v životě má. Lékaři jsou také zaměřeni více na uzdravování a smrt chápou jako svoji prohru. [Haškovcová 2000] O osobnost nevléčitelně nemocných se zajímá pouze málo lékařů (viz kapitola 8.4.3) a přitom umírající vyžadují vedení, které by odstranilo jejich strach z umírání a ze smrti. Proto se dnes volá po kvalitativní změně institucionálního modelu či hledání dalších cest péče o umírající.

Zahraniční zkušenosti ukazují, že vhodné řešení nabízí hospicové hnutí, které v sobě zahrnuje kombinaci péče domácí i profesionální (institucionální). (viz kapitola č. 6.4) Paliativní medicína si již neklade za cíl vyléčit nemocného, ale zmírnit strádání nemocného v oblasti fyzické bolesti, psychické, sociální a duchovní osamělosti. Garantuje nemocnému, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. (viz kapitola č. 6.5) Specializovaná paliativní péče v České republice má své silné i slabé stránky

Paliativní péče však nemusí být poskytnuta všem umírajícím (např. lidem zemřelým na otravy, při úrazech či při sebevraždě), podle Slámy a Špinky [2004:26] tvoří tuto skupinu asi 30% všech umírajících. Obecná paliativní péče by měla být poskytnuta přibližně 60% a zdravotní stav ostatních umírajících vyžaduje přístup specializované paliativní péče (tj. 10%). (viz kapitoly č. 6.6 a č. 7)

Specializovaná paliativní péče již dnes v České republice poskytována je, ale její služby se dostanou pouze zlomku z těch, kteří by ji potřebovali. Hospicové péče se v roce 2004 dostalo pouze 2870 pacientům lůžkových či domácích hospiců a klientům hospicových poraden. V celkovém počtu zemřelých osob České republiky zaujímá tento počet pouhých 2,7%. Podle Bystřického ovlivní každá smrt dalších pět osob (členy rodiny, přátele, blízké), tzn. paliativní péče by měla být poskytnuta i jim. V celkovém součtu by paliativní péče v České republice měla být poskytnuta 5,2% obyvatel. Vyjdu-li z tohoto tvrzení a hospicové myšlenky (péče je poskytována i blízkým umírajícího), dojdou k závěru, že paliativní péče byla poskytnuta 0,14% obyvatel České republiky. Tato disproporce ukazuje, že péče na konci lidského života není dostatečně zajišťována a představuje problém veřejného zdravotnictví. (viz kapitola č. 7.3)

V České republice dosud nebyly vytvořeny dostatečné podmínky, které by odpovídaly potřebě specializované paliativní péče (viz kapitoly č. 7 a č. 11). Dalšímu rozvoji však brání problémy: legislativní (viz kapitoly č. 10 a 11), finanční (viz kapitoly č. 9 a 11), postoje veřejnosti (viz kapitola č. 11), nedostatečné vzdělání zdravotníků (viz kapitoly č. 7.1 a 11), byrokratického aparátu (viz kapitola č. 11), euthanázie (viz kapitoly č. 6.5.4 a 11). Tyto faktory mohou představovat i slabé stránky či hrozby pro další rozvoj paliativní péče. (viz SWOT analýza v kapitole č. 13)

I přes všechny identifikované problémy je možno říct, že se vývoj paliativní péče v České republice ubírá podobnými cestami jako byl vývoj v zahraničí. (viz kapitola č. 6.4.1) Také v naší republice začaly první hospice a občanská hospicová sdružení vznikat díky nadšení několika obětavých lidí, kterým nebylo jedno, v jakých podmínkách lidé okolo nich umírají. Díky jejich příkladu se začali další lidé zajímat o možnosti péče o nevléčitelně nemocné a z jejich popudu vznikla celospolečenská diskuse o tématech umírání a smrt. Díky nim byly vytvořeny základy pro rozvoj paliativní péče v České republice (silné stránky a rozvojové příležitosti jsou uvedeny ve SWOT analýze v kapitole č.13). V současné době probíhají debaty o tom, zda má být

paliativní péče plně integrována, separována či má být v symbiotickém vztahu s hlavním proudem systému zdravotní péče. (viz kapitoly č. 6.4 a 6.4.1)

Paliativní péče reaguje na potřeby pacientů, proto je péče v zahraničí nejčastěji poskytována v domácím prostředí pacientů či na specializovaných odděleních paliativní péče v nemocnicích. (viz kapitola č. 6.4.1. a č. 8.4.1) Domácí péče je méně rozvinutá ve Spojených státech amerických, kde je důraz kladen na péči v lůžkových hospicích a rovněž na specializovaných odděleních paliativní péče při nemocnicích. Zkušenosti České republiky se blíží spíše situaci ve Spojených státech amerických. (viz kapitola č. 8.4.1)

Největším zdrojem financování hospicových programů ve světě jsou dotace od státní správy a samosprávy, mezi další významné zdroje patří fundraising, nadace a dary fyzických a právnických osob. Získávání finančních prostředků v České republice se, ve srovnání se zahraniční zkušeností, vydalo jiným směrem. Většinu financí zařízení dostala od zdravotních pojišťoven a od orgánů státní správy a samosprávy. Možnosti zisku prostředků skrze fundraising a nadace zatím u nás nejsou způsoby příliš rozšířenými, tak jako v zahraničí. (viz kapitola č. 9)

Při běžném pohledu by se dalo říci, že specializovaná paliativní péče je vhodná pro seniory (převaha pacientů starších 60 let, viz kapitola č. 7.6) a pro pacienty v pokročilém stadiu onkologického onemocnění onkologické diagnózy převládají ve všech hospicových programech, viz kapitola č. 7.4). Tato charakteristika je stejná i pro zařízení specializované paliativní péče jak v České republice, tak i v zahraničí. (viz kapitoly č. 7.6 a č. 7.4)

Česká republika zaostává za hospicovými programy světa v případech nevytvoření standardů kvality (viz kapitola č. 8.4.4.), české lůžkové hospice mají oproti lůžkovým hospicům Velké Británie vysokou kapacitu (viz kapitola č. 8.4.5.) a delší průměrnou dobu při poskytování péče jednomu pacientovi (viz kapitola č. 8.4.5.).

Zařízení specializované paliativní péče jsou nedílnou součástí občanské společnosti České republiky, neboť upozorňují společnost na nedostatečnou péči o umírající a sama jdou příkladem, jak tuto péči zkvalitnit. Všechna zařízení jsou zřízena neziskovou organizací, v necelé polovině případů je to občanské sdružení (46%), jedno zařízení je založeno obecně prospěšnou společností, církve se podílejí na provozování péče o umírající a jejich blízké ze 40% (v pěti případech se jedná o součást Charity

Římskokatolické církve a v jednom o středisko Diakonie Českobratrské církve evangelické). (viz kapitola 8.2) Stát, skrze Ministerstvo zdravotnictví, se podílí na poskytování paliativní péče pouze tím, že při výstavbě lůžkového hospice poskytne investiční dotaci na stavbu až do výše 70% nákladů. [Filec (b)]

Podle zahraničních zkušeností se doporučuje disponovat minimálně 5 hospicovými lůžky na 100 tisíc obyvatel. Jelikož v České republice žilo k 31.12.2004 celkem 10.220.577 obyvatel, mělo by být k dispozici minimálně 511 hospicových lůžek. Ve skutečnosti však bylo toto pokrytí nedostatečné, neboť představovalo pouze 45,6% (k dispozici bylo pouze 233 hospicových lůžek). (viz kapitola č. 7.8)

Lůžkový hospic byl v roce 2004 nejčastější formou specializované paliativní péče (osm zařízení, 53%). Péči poskytl 1,8% z celkově zemřelých obyvatel České republiky. To znamená, že zbylých 98,2% obyvatel umírá jinde. Z tohoto důvodu je žádoucí, aby se myšlenka paliativní péče začala prosazovat i mimo zdi lůžkového hospice, v místech, kde lidé umírají, tj. v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných či v domovech důchodců. Je důležité, aby paliativní péče přišla za umírajícími a ne, aby umírající byli přivázeni za péčí. (viz kapitola 8.4.1)

Paliativní péče by se měla rozšířit tak, aby její služby mohly být poskytnuty všem, kteří je potřebují a ne jen těm šťastným vyvoleným. Aby toho však mohlo být dosaženo, je nutné, aby byla paliativní péče zahrnuta do národní zdravotní politiky.

Stanovená hypotéza „*V České republice neexistují právní ani společenské podmínky pro rozvoj specializované paliativní péče, která umožní důstojné umírání.*“ byla potvrzena jen částečně, neboť současný právní rámec hovoří o paliativní péči pouze v souvislosti s výčtem specializačních lékařských oborů, jinak se pojem paliativní péče v zákonech České republiky nevyskytuje. (viz kapitola č. 10) V české společnosti se vyskytují občané, kteří se snaží dále rozvíjet systém, který by pomohl zlepšit péči o umírající, ale současná politická ani veřejná podpora není tomuto záměru nakloněná. (viz kapitola č. 7.1 a č. 11)

## ***15. Resumé / Summary***

Diplomová práce se zabývá specializovanou paliativní péčí. Cílem mé práce bylo analyzovat vývoj základních rysů všech složek specializované paliativní péče a provést mezinárodní komparaci. Zařízení specializované paliativní péče zajišťují umírajícím vysokou kvalitu života až do jejich smrti, proto by tato zařízení měla být nedílnou součástí péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním v systému zdravotní péče.

Je rozdělena do dvou hlavních částí. První část, „Teoretická východiska“, pojednává obecně o základních pojmech (umírání, smrt, etika, paliativní péče), přibližuje počátky a rozšíření hospicového hnutí, hovoří o hlavních cílech paliativní péče, o jejích konceptech a modelech a nabízených službách.

Druhá část, „Analýza vývoje specializované paliativní péče v České republice“, přináší analýzu zařízení specializované paliativní péče, které v České republice poskytovaly své služby v roce 2004. Analýza je provedena z hlediska potřeby, nabízených služeb (pro umírajícího, jeho blízkého a ostatní občany), financování, právního rámce. Díky této analýze jsem mohla identifikovat hlavní problémové okruhy.

V závěru jsem došla ke zjištění, že v České republice nejsou vytvořeny dostatečné podmínky, které by odpovídaly potřebě specializované paliativní péče.

My thesis deal with specialist palliative care. The main goals of my study were: to analyse development of basic features specialist palliative care and to make an international comparison. Specialist palliative care facilities provide to dying people high quality of life level to their death, and that's why they should be an integral part of care for incurable patient in the national health system.

My thesis is divided into two parts. First part, called Teoretická východiska, deals with basic terms (e.g. dying, death, ethics, palliative care), bringing near a history and spreading hospice movement, discuss main goals of palliative care, its concepts, models and offering services.

Second part, called Analýza vývoje specializované paliativní péče v České republice, brings a specialist palliative care facilities analysis which were providing their services in the Czech republic in 2004. The analysis is made from the point of view palliative care need, offering services (for patients, their family members and friends and general public), funding and legislation. Thanks for these analysis I could identify main problematic fields of the specialist palliative care in the Czech republic.

In the end I found out that there aren't create a sufficient conditions in the Czech republic which would correspondent to specialist palliative need.



## 16. Použitá literatura a zdroje

Andersson, Birgit; Öhlén, Joakim: *Being a hospice volunteer*. Palliative Medicine, Dec2005, Vol. 19 Issue 8, p602-609

Boleloucký, Zdeněk: *Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní péči*. In Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Calman, Kenneth: *Ethical Issues*. In Doyle, Derek a kol.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3. vyd. Oxford : Oxford University Press, 2005. ISBN 0198510985

Clark, David, Wright, Michael: *Transitions on End of Life Care : hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham : Open University Press, 2003. ISBN 0335212867

Comby, M. C.; Filbet, M.: *The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rhône-Alpes' region*. Palliative Medicine, Dec2005, Vol. 19 Issue 8, p587-593

Doyle, Derek a kol.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3. vyd. Oxford : Oxford University Press, 2005. ISBN 0198510985

Georges, Jean-Jacques; et al.: *Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia*. Palliative Medicine, Dec2005, Vol. 19 Issue 8, p578-586

Goldman, Radoslav, Cichá, Martina: *Etika zdravotní a sociální péče*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0907-0

Hakl, Zdeněk, Sláma, Ondřej: *Domácí paliativní péče*. Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Hanks, Geoffrey: *Patient evaluation and outcome measures*. In Doyle, Derek a kol.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3. vyd. Oxford : Oxford University Press, 2005. ISBN 0198510985

(a) Haškovcová, Helena: *Etické problémy paliativní medicíny*. In Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Haškovcová, Helena: *Lékařská etika*. 2. dopl. a přepr. vyd. Praha : Karolinum, 1997. ISBN 80-7484-466-7

Haškovcová, Helena: *Thanatologie : nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha : Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7

(b) Haškovcová, Helena: *Umírání a smrt*. In Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Have, Henk ten, Clark, David: *The ethics of palliative care : European perspectives*. Buckingham : Open University Press, 2002. ISBN 0335211410

Kastenbaum, Robert: *Death, society, and human experience*. Edition: 8th ed. Published: Boston : Pearson/A and B, 2004. ISBN: 0205381936

- Kořenek, Josef: *Lékařská etika*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, Lékařská fakulta, 2001. ISBN 80-244-0324-2
- Kristjanson, Linda J; Christakis, Nicholas: *Investigating euthanasia: methodological, ethical and clinical considerations*. Palliative Medicine, Dec2005, Vol. 19 Issue 8, p575-577
- Křivohlavý, Jaro: *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4
- Křivohlavý, Jaro.: *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha : Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0
- Kübler-Ross, Elisabeth: *O smrti a umírání*. z angl. přel. Jiří Královec a agentura Lingua. 1. vyd. Praha : Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5
- Lattanzi-Licht, Marcia E., Mahoney, John J., Miller, Galen W.: *The hospice choice : in pursuit of a peaceful death*. New York : Simon & Schuster, 1997. ISBN: 0684822695
- Maříková, Hana et al.: *Velký sociologický slovník. 1. díl*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-164-1
- Mellanová, Alena: *Vzdělávání v paliativní péči*. In Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7
- Munzarová, Marta: *Eutanazie nebo paliativní péče?* 1. vyd. Praha : Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0
- Olthuis, Gert; Dekkers, Wim; Leget, Carlo; Vogelaar, Paul: *The Caring Relationship in Hospice Care: an analysis based on the ethics of the caring conversation*. Nursing Ethics, Jan2006, Vol. 13 Issue 1, p29-40
- Parsons, Wayne: *Public Policy : An Introduction to the theory and practice of policy analysis*. Aldershot, Vel. Brit. : Elgar, 1995. ISBN 1-85278-554-3
- The Past and Future of Palliative Care*. Hastings Center Report, Nov/Dec2005 Supplement, Vol. 35, pS42-S46
- (a) Plíšková, Jana: *Hospic začíná sloužit*. Modré z nebe, Zpravodaj Diakonie Českobratrské církve evangelické. Číslo 4 z roku 2004. Ročník 3.
- (b) Plíšková, Jana: *Ve Valmezu se zrodil a vyrostl*. Modré z nebe, Zpravodaj Diakonie Českobratrské církve evangelické. Číslo 4 z roku 2004. Ročník 3.
- Potůček, Martin.: *Nejen trh*. 1. vyd. Praha : SLON, 1995 ISBN 80-85850-01-X
- Potůček, Martin.: *Sociální politika*. 1. vyd. Praha : SLON, 1997 ISBN 80-85850-26-5
- Rosenwax, L. K.; McNamara, B.; Blackmore, A. M.; Holman, C. D. J.: *Estimating the size of a potential palliative care population*. Palliative Medicine, Nov2005, Vol. 19 Issue 7, p556-562
- Rotter, Hans: *Důstojnost lidského života*. 1. vyd.. Praha : Vyšehrad, 1999. ISBN 80-7021-302-7
- Saunders, Cicely, Kastenbaum, Robert: *Hospice care on the international scene* New York : Springer Pub. Co., 1997 ISBN 0826195806
- Slabý, Adolf: *Duchovní aspekty paliativní medicíny*. In Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Sláma, Ondřej, Špínka, Štěpán: *Koncepce paliativní péče v ČR : Pracovní materiál k odborné diskusi*. Praha : Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8

Stjernswärd, Jan, Clark, David: *Palliative medicine – a global perspective*. In Doyle, Derek a kol.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3. vyd. Oxford : Oxford University Press, 2005. ISBN 0198510985

Svatoš, V.: *Legislativa*. In: Plamínek, Jiří a kol.: *Řízení neziskových organizací : první český rádce pro pracovníky v občanských sdruženích, nadacích, obecně prospěšných společnostech, školách, církvích a zdravotnických zařízeních*. Praha : Lotos, 1996. ISBN 80-238-0442-1

Svatošová, Marie: *Hospice a umění doprovázet*. 5. dopl. a pozměn. vyd. Praha : Ecce homo, 2003. ISBN 80-902049-4-5

Svatošová, Marie: *Hospicové hnutí ve světě a u nás*. In Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

Svatošová, Marie: *Hospic slovem a obrazem*. 1. vyd. Praha : Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0

Špinková, Martina, Špínka, Štěpán: *Standardy domácí paliativní péče : Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha : Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4

Tošner, Jiří, Sozanská, Olga: *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích..* 1. vyd. Praha : Portál, 2002. ISBN 80-7178-514-8

*Umírání a paliativní péče v ČR : situace, reflexe, vyhlídky*. Kolektiv autorů. Praha : Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5

Virt, Günter: *Žít až do konce : etika umírání, smrti a eutanazie*. 1. vyd. Praha : Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2

Vorlíček, Jiří, Adam, Zdeněk, Pospíšilová, Yvona a kolektiv: *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

## **Legislativa**

Zákon č. 20/1966 Sb., *o péči o zdraví lidu*, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 160/1992 Sb., *o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních*, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 2/1993 Sb., *Listina základních práv a svobod České republiky*

Zákon č. 48/1997 Sb., *o veřejném zdravotním pojištění* a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů

Zákon č. 285/2002 Sb., *o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů* (transplantační zákon)

Zákon č. 95/2004 Sb., *o podmínkách získávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta*

*Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. Částka 8 ze srpna 2005

*Návrh zákona o zdravotnických zařízeních a veřejných službách ve zdravotnictví*

## Internetové zdroje

- Břicháček: *Důstojný odchod*. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Bystřický, Zdeněk: *Paliativní péče ve světě*. PowerPointová prezentace. Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Dosavadní vývoj paliativní péče v České republice*. Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Dying for Care : Quality End-of-Life Care Coalition. Status Report June 2004. Online [www.chpca.net](http://www.chpca.net) [Citováno 25.11.2005]
- Filec, Václav: *Hospicová péče v České republice*. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Filec, Václav: *Přehled kapacity hospicových lůžek dle krajů*. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 26.5.2005]
- Filec, Václav: *Úloha Ministerstva zdravotnictví při vzniku hospicových zařízení v České republice*. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Hospice and Palliative Care : Facts and Figures 2005*. Online [www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info) [Citováno 25.11.2005]
- Kretschmerová, T.: *Projekce obyvatelstva České republiky*. [www.czso.cz](http://www.czso.cz)
- Macková: *Hospicové hnutí u nás a ve světě*. Diplomová práce. Ostrava : Ostravská fakulta, Zdravotně sociální fakulta, 2002. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Mašková, M.: *Evolution of Social Care for Older Population in the Czech Republic*. In: Czech Welfare State: Changing environment, changing institutions. CESES UK FSV, Praha 2004. On-line [http://ceses.cuni.cz/downloads/studie/sesit04-07\\_potucek.pdf](http://ceses.cuni.cz/downloads/studie/sesit04-07_potucek.pdf) [Citováno 12.1.2005]
- Mýty o umírání*. Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Mýty o umírání doma*. Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 12.3.2005]
- National Survey of Patient Activity : Data for Specialist Palliative Care Services : Full Report for the year 2003-2004*. Online [www.ncpc.org.uk](http://www.ncpc.org.uk) [Citováno 25.11.2005]
- NHPCO's 2004 Fact and Figures*. Online [www.nhpc.org](http://www.nhpc.org) [Citováno 25.11.2005]
- Projekt Paliativní péče v České republice : Současný stav a strategie rozvoje péče o nevléčitelně nemocné a umírající v České republice*. Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 8.1.2005]
- Romanow Commissions Report*. Online [www.cbcn.ca](http://www.cbcn.ca) [Citováno 25.11.2005]
- Sláma, Ondřej: *Několik čísel a myšlenek o péči o terminálně nemocné*. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Současná situace v České republice*. Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 12.3.2005]
- Sláma, Ondřej, Špínka, Štěpán: *Koncepce paliativní péče v ČR : Pracovní materiál k odborné diskusi*. PowerPointová prezentace přednesená v Senátu ČR 15.2.2005 Online [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) [Citováno 26.5.2005]
- Sláma, Ondřej: *Symptomy terminální fáze a jejich léčba : Co lze a co nelze zvládnout v domácím prostředí*. Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 21.10.2005]

*Standards of Practice for Hospice Programs.* Online [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org) [Citováno 25.11.2005]

*Stav a pohyb obyvatelstva v České republice v roce 2004.* Online [www.czso.cz](http://www.czso.cz) [Citováno 9.8.2005]

Svatošová, Marie: *Hospic jako alternativa dystanázie i euthanázie.* Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 12.3.2005]

Svatošová, Marie: *Neinvazivita není neodbornost.* Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 21.10.2005]

Tylová, Drchal: *Euthanázie přestane být vraždou.* Lidové noviny. 1.12.2005

Vorlíček, Jiří, Sláma, Ondřej: *Inkurabilní pacient?* Online [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz) [Citováno 26.5.2005]

### **Výroční zprávy za rok 2004**

Hospic Anežky České Červený Kostelec

Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí

Hospic sv. Alžběty v Brně

Hospic sv. Josefa v Rajhradě

Hospic sv. Kopeček u Olomouce

Hospic sv. Lazara v Plzni

Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích

Hospic Štrasburk v Praze

Hospicové hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě

Charita Ostrava

Mobilní hospic Cesta Domů v Praze

Mobilní hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech

### **Internetové stránky**

[www.hospicbrno.cz/](http://www.hospicbrno.cz/)

[www.hospic.cz/](http://www.hospic.cz/)

[www.citadela.cz/](http://www.citadela.cz/)

[www.hsl.cz/](http://www.hsl.cz/)

[www.hospic-most.cz/](http://www.hospic-most.cz/)

[www.dlbsh.cz/](http://www.dlbsh.cz/)

[www.hospiclitomerice.cz/](http://www.hospiclitomerice.cz/)

[www.acho.charita.cz/hospic/](http://www.acho.charita.cz/hospic/)

[www.cestadomu.cz/](http://www.cestadomu.cz/)

[www.centrum-cercany.cz/cz/index.php](http://www.centrum-cercany.cz/cz/index.php) Mobilní hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech

[http://hhv.nmnm.cz/](http://http://hhv.nmnm.cz/)

[www.charita.ostrava.cz/](http://www.charita.ostrava.cz/)

[www.asociacehospicu.cz/](http://www.asociacehospicu.cz/)

[www.hospice.cz](http://www.hospice.cz)

[www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

[www.czso.cz](http://www.czso.cz)

[www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info)

[www.cbcn.ca](http://www.cbcn.ca)

[www.npc.org.uk](http://www.npc.org.uk)

[www.chpca.net](http://www.chpca.net)

[www.hospicecare.com/](http://www.hospicecare.com/)

Hospic Sv. Alžběty v Brně

Hospic Anežky České Červený Kostelec

Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí

Hospic Sv. Lazara v Plzni

Hospicová poradna, Hospic v Mostě

Dům léčby bolesti s hospicem Sv. Josefa v Rajhradě

Hospic Sv. Štěpána v Litoměřicích

Hospic Sv. Kopeček u Olomouce

Mobilní hospic Cesta Domů v Praze

Mobilní hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech

Hospicové hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě

Charita Ostrava

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče

The National Hospice and Palliative Care Organization

Český statistický úřad

Hospice information – informace o hospicích

The Canadian Breast Cancer Network

The National Council for Palliative Care

The Canadian Hospice Palliative Care Association

International Association for Hospice & Palliative Care

## 17. Přílohy

### **Příloha č. 1: Nabídka publikačních výstupů projektu Paliativní péče v České republice<sup>104</sup>**

Na podkladě empirického výzkumu a shrnutí dosavadních zkušeností byla v rámci projektu vypracována a v květnu 2004 zveřejněna zpráva „Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)“. Tato zpráva se pokusila popsat současný stav péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající v ČR a identifikovat hlavní slabiny této péče.

V návaznosti na tuto zprávu předkládá kolektiv autorů projektu řadu dalších publikací, jejichž cílem je přispět k rozvoji kvalitní péče o umírající v ČR.

S využitím Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským zemím „**O organizaci paliativní péče**“ a analýz zahraničních modelů paliativní péče a s vědomím, že velkým úkolem naší společnosti je naučit se „**Respektování lidské důstojnosti**“, předkládáme „**Koncepci paliativní péče v ČR**“ a model „**Vzdělávání v paliativní péči**“. Na základě zkušeností z provozování domácího hospice a s vědomím nezbytnosti rozvoje terénní péče o umírající jakožto základu paliativní péče vůbec nabízíme k diskusi „**Standardy domácí paliativní péče**“.

Všechny uvedené publikace byly prezentovány na semináři v Jednacím sále Senátu. Pro účastníky semináře byly připraveny jejich výtisky. Pokud se s nimi chcete podrobněji seznámit, můžete si je pročíst. Budeme rádi, jestliže po přečtení uvedených materiálů nám pošlete svoje postřehy, připomínky, námítky a podněty na adresu cestadomu@cestadomu.cz.

#### **Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům**

##### *O organizaci paliativní péče*

Zásadní dokument celoevropského významu, který klade důraz na paliativní péči jako nesmírně významnou součást systému zdravotnických služeb, definuje základní pojmy v oblasti paliativní péče, shrnuje zkušenosti z mnoha zemí a doporučuje opatření nezbytná k dalšímu rozvoji paliativní péče na mezinárodní úrovni a k vytvoření národního rámce pro paliativní péči v jednotlivých členských zemích. Součástí dokumentu je i velmi cenná podrobná důvodová zpráva.

#### **Koncepce paliativní péče v ČR**

##### *Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*

Návrh koncepce paliativní péče v ČR vycházející z dosavadních zkušeností s uplatňováním paliativní péče ve světě i v naší zemi. Tento návrh ve stručné podobě vytyčuje cíle dalšího rozvoje obecné i specializované paliativní péče, pojmenovává potřebné legislativní a organizační změny a doporučuje další kroky, které jsou k tomuto rozvoji potřebné.

#### **Vzdělávání v paliativní péči**

##### *Návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů*

Tento návrh je výsledkem dlouhodobých zkušeností a diskusí. Vznikl původně ve Švýcarsku, je však velmi dobře použitelný i v podmínkách ČR. Komentovaná kurikula

<sup>104</sup> Citováno dle [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) 26.10.2005

přehledně rozlišují několik úrovní vzdělání lékařů a dalších vysokoškolských odborníků v paliativní péči: úroveň pregraduální pro studenty lékařství a zdravotně sociálních oborů, úroveň postgraduální všeobecnou a postgraduální specializovanou pro paliativní specialisty.

### **Respektování lidské důstojnosti**

*Průručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů*

Flexibilní učební podklad pro všechny odborníky v oblasti zdravotnictví a sociální péče byl vypracován v rámci studie „Důstojnost a starší Evropané“. Profesionálně získané, vyhodnocené a diskutované podklady ze šesti evropských zemí představují unikátní soubor postřehů, modelových situací, námětů a otázek, který je vhodný pro výchovu a výcvik ve všech typech zdravotních a zdravotně-sociálních škol.

### **Standardy domácí paliativní péče**

*Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*

Tento návrh vychází z analogických standardů v zemích s rozvinutou sítí mobilních hospiců a z více než dvouletých zkušeností práce mobilního hospice Cesta domů. Materiál definuje koncepci terénní paliativní péče, popisuje potřebné základní organizační struktury a postupy a je prakticky využitelný při zakládání a práci mobilních hospiců v ČR.

## **Příloha č.2: Fáze umírání dle Kübler-Rossové**

### **První stadium – popírání a izolace**

Většina pacientů, kteří se dozví neblahou prognózu o svém onemocnění, reaguje na tuto zprávu šokem a otřesem. Když se nemocný z ochromení zotaví a začne brát sílu se vzchopit, dá se jeho postoj vyjádřit slovy: „Ne, to se netýká mě, to je omyl!“ Toto odmítání se objevuje jak u pacientů, kteří nebyli otevřeně informováni lékařem, ale po nějaké době k tomu došli sami, tak u těch, kterým lékař podal informaci o jejich stavu hned na začátku. Úzkostné popírání diagnózy je charakterističtější pro pacienty, kterým byla informace podána stroze, předčasně či necitlivě někým, kdo je dost dobře nezná, nebo kdo chtěl mít těžkou chvíli „rychle za sebou“.

Existuje celá řada faktorů (např. jakým způsobem se o svém stavu dozvěděl, kolik času mu zbývá na uvědomění si svého konce a na uspořádání posledních věcí, jakým způsobem byl zvyklý čelit obtížným situacím), na nichž záleží, za jak dlouho pacient od popírání skutečnosti upustí a uchýlí se k méně radikálním obranným mechanismům.

Avšak ani popírání není tak důsledné, jsou chvíle, kdy pacient dokáže realisticky zhodnotit nově vzniklou situaci a v takovém případě většinou žádá (verbálně i neverbálně) o rozhovor. Při své praxi Kübler-Rossová identifikovala, že pacienti často pečlivě přemýšlejí o tom, s kým z rodiny či zdravotnického personálu budou na téma nemoci, umírání a smrti hovořit. Naopak před těmi, kteří nejsou schopni přijmout myšlenku na jejich smrt, předstírají, že je jim dobře a že je vlastně vše v pořádku.

### **Druhé stadium – zlost**

„Proč zrovna já?“, bývá velmi častá otázka pacienta, na kterého dolehne vědomí o vlastní konečnosti v plné síle a diagnóza se již nedá déle popírat. V této chvíli většinou nastoupí pocity vzteku, zlosti a rozmrzelosti. Hněv se obrací proti každému, kdo se právě namane. Lékaři jsou neschopní, zdravotní sestry dělají všechno špatně, příbuzní jej navštěvují příliš zřídka nebo v době, kdy on chce odpočívat. Reakce rodinných příslušníků může být dvojího druhu: 1. buď prožívají smutek, pocity provinění nebo studu nebo 2. jednoduše přestanou svého blízkého navštěvovat. Je jasné, že obojí jen zvětšuje pacientovu zlobu a nespokojenost. Problém se totiž skrývá v tom, že zainteresované osoby si berou výpady pacienta osobně, ačkoli tato zloba se jich netýká. Hněv často pramení v obavě, že nemocný je zapomenut coby člověk. Pokud lidé v pacientově okolí k němu přistupují s respektem, trpělivostí a chápavostí, a jestliže pacient v tomto období pozná, že není ostatním lidem lhostejný, že je pro ně stále cennou lidskou bytostí, jeho zloba a křik se uklidní.

### **Třetí stadium – smlouvání**

Toto stadium je méně výrazné, nicméně stejně důležité jako všechna ostatní. V této fázi se nemocný snaží získat čas tím, že smlouvá, uzavírá smlouvu s Bohem. Proto farář často bývá první, kterému se nemocný svěří a který může tuto fázi odhalit.

### **Čtvrté stadium – deprese**

V době, kdy ubývá sil a přibývá zjevných příznaků nemoci, když je nemocný nucen podstoupit řadu lékařských zákroků, nemůže již svou nemoc popírat a na hněv již též nezbyvají síly, dostavuje se pocit velké ztráty. Těch ztrát je však celý komplex – nemocný přestává zastávat svou roli v rodině, v důsledku mnoha absencí či dlouhodobé



pracovní neschopnosti je zkrácen jeho finanční příjem, v případě onemocnění matky musí být vyřešena otázka výchovy a výživy dětí.

Kübler-Rossová rozlišuje dva druhy depresí, které se objevují u nevyléčitelně nemocných lidí:

1. Reakční deprese se obvykle týká výše zmíněných ztrát. Nemocným je potřeba navrátit jejich sebedůvěru, která může být poničena následky léčebných zákroků, je potřeba jim pomoci při novém zařizování chodu domácnosti. Okolí může nemocné povzbuzovat, aby si všímali pozitivních věcí kolem sebe, užívali pestrých stránek života.

2. Deprese přípravná představuje jakýsi hluboký „přípravný“ smutek, který musí nevyléčitelně nemocný člověk prožít, aby se připravil na konečné rozloučení s tímto světem. Tento typ bývá tichý, není zapotřebí příliš mnoha slov. Důležitějším se stává stisk ruky, pohlazení či pouhé společné posezení.

### **Páté stádium – akceptace**

Pokud někdo nemocného „vedl za ruku“ při zvládání oněch předchozích stádií, dříve či později dosáhne „stavu, kdy není ani deprimován, ani necítí zlost na svůj osud. Bude schopen vyjádřit své předchozí pocity, svou někdejší nenávisť vůči žijícím a zdravým, svou dávno již rozpuštěnou zlost na ty, kteří nemusejí čelit svému konci tak brzy. Už nebude truchlit nad hrozící ztrátou tolika pro něj důležitých lidí a věcí, a na svůj nadcházející konec bude pohlížet v jakémisi tichém očekávání. Bude unaven a ve většině případů zcela zesláblý, často bude upadat do krátkého spánku“. [Kübler-Rossová 1993:99] Nemocný si nepřeje být vyrušován návštěvami ani zprávami z vnějšího světa, komunikace se stává neverbální. Blízkost druhého člověka ujišťuje nemocného, že není sám, že nezůstal opuštěn.

V této době potřebuje více péče, podpory a porozumění spíš rodina než samotný pacient. Ačkoli sám nemocný již je smířen se svým úmrtím, často to bývá rodina, která na něj naléhá, aby se ještě nepoddával, že příští lékařský zákrok mu určitě pomůže, nutí lékaře, aby vyzkoušeli další léčbu. Je to výraz jejich strachu, jejich výčitek a pocitu viny, který se dostavuje a který jim nedovolí prožít s blízkým umírajícím jeho poslední chvíle.

### **Příloha č.3: Kritéria přijetí pacienta do domácí paliativní péče**

Hospicové občanské sdružení Cesta domů vytvořilo následující kritéria pro převzetí pacienta do péče domácího hospice [Špinková, Špinka 2004:13n]

#### Kritéria na straně pacienta:

- ✘ Pacient trpí nevléčitelnou chorobou (onkologická onemocnění, konečná stadia chronických orgánových onemocnění, CHOPN, neurodegenerativní onemocnění, AIDS apod.) v pokročilém nebo terminálním stadiu
- ✘ Pacient byl seznámen se svým zdravotním stavem a přiměřeně svým možným porozuměl závažnosti a prognóze své nemoci
- ✘ Pacient rozumí možnostem i limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy
- ✘ Pacient si přeje péči v domácím prostředí
- ✘ Neexistují závažné zdravotní, sociální či jiné důvody vylučující možnost péče v domácím prostředí

#### Kritéria na straně rodiny:

- ✘ Rodina je informována o zdravotním stavu nemocného a přiměřeně svým možným porozuměla závažnosti a prognóze jeho nemoci
- ✘ Rodina rozumí možnostem i limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy
- ✘ Rodina je ochotná spolupodílet se na domácí péči a v rodině či mezi pacientovými blízkými je alespoň jedna osoba připravená převzít odpovědnost za kontinuální péči o pacienta

#### **Příloha č.4: Hospic pro děti**

Nevyléčitelné nemoci se nevyhýbají ani dětem. Většina rodičů se však s diagnózou nechce smířit a požadují pokračovat v kurativní léčbě, i v případě, kdy již nemá smysl.

Potřeby dětí se však odlišují od potřeb umírajících dospělých, a tak pro ně ve světě vznikají jiné, hospice pro děti. *„Výrazný typový rozdíl mezi hospicem pro dospělé a dětským hospicem vedl ve světě i ke snahám nalézt pro dětský hospic jiné označení; svou roli zde sehrál i fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s terminální fází života: pro rodiny, jejichž vážně nemocné dítě má i z medicínského pohledu naději na vyléčení, to bývá vážná psychologická překážka, která jim brání, aby dětský hospic využily, ač by mohl život ulehčit i jim. Nově se místy začíná používat termínu „respic“, jenž může obecně označovat zařízení poskytující převážně respitní péči, ale častěji se vztahuje na zařízení určené zejména mladým lidem, kteří již překročili hranici osmnácti let, a vymykají se tak klasickému záběru dětských hospiců. Jak rozšíření, tak konkrétní obsah tohoto slova jsou ovšem dosud poněkud proměnlivé.“* [www.klicek.org Citováno 20.12.2005]

První hospic pro děti vznikl v Anglii (Oxfordu) v roce 1982. Nese jméno po jedné z pacientek - jmenuje se Helen House. Ve Velké Británii bylo v roce 2004 33 dětských hospiců.

Samozřejmostí jsou společné pobyty dětí a rodičů, případně jejich kamarádů. Těchto hospiců bývá využíváno i pro podpůrnou (respitní) péči v době, kdy si rodiče chtějí odpočinout. Těžiště práce<sup>105</sup> se nachází v podpoře rodičů při jejich nesnadném úkolu, pracovníci jim stojí nablízku a dodávají odvahy, oporu a sílu.

V České republice se snaží o vybudování prvního dětského hospice Nadační fond Klíček<sup>106</sup> v obci Malejovice u Uhlířských Janovic. V provozu je již „Respitní část“ (od léta 2004) dětského hospice, která však ještě neposkytuje zdravotnickou péči. Jejím „cílem je především poskytovat respitní pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, jejichž stav nevyžaduje intenzivní zdravotnické ošetřování, a rovněž pozůstalým rodinným příslušníkům a přátelům zemřelých dětí. Dům zároveň slouží jako zázemí pro vzdělávací programy a další nadační aktivity.“ [ibid] Kapacita domu je 30 osob (pět rodin nebo kamarádů).

Zázemí pro náročnější ošetrovatelskou a paliativní péči by měla tvořit tzv. „ošetřovatelská jednotka“. Doplní tak spektrum služeb, které chce Nadační fond Klíček rodinám nabízet. Budova jednotky je teprve ve výstavbě a nachází se v těsném sousedství respitní části. Kapacita dětského hospice je plánována (podle zahraničních zvyklostí) pro osm rodin.

<sup>105</sup> O dětských hospicích viz také Haškovcová 2000, Doyle 2005)

<sup>106</sup> Podrobněji o celém projektu dětského hospice vypovídají webové stránky Nadačního fondu Klíček: [www.klicek.org](http://www.klicek.org)

**Příloha č.5:** Přehled poskytovatelů paliativní péče v České republice  
k 31.12.2005

<b>Název</b>	<b>Adresa</b>	<b>Telefon</b>	<b>Internetové stránky</b>
Hospic sv. Alžběty	Kamenná 36 639 00 Brno	543 214 761	<a href="http://www.hospicbrno.cz">www.hospicbrno.cz</a>
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa	Jiráskova 47 664 61 Rajhrad u Brna	547 232 223	<a href="http://www.dlbsh.cz">www.dlbsh.cz</a>
Hospic Anežky České	5. května 1170 549 41 Červený Kostelec	491 467 030	<a href="http://www.hospic.cz">www.hospic.cz</a>
Hospic Štrasburk	Bohnická 12 180 00 Praha 8	283 105 533	
Hospic sv. Štěpána	Rybářské nám. 662 412 01 Litoměřice	416 733 185	<a href="http://www.hospiclitomerice.cz">www.hospiclitomerice.cz</a>
Hospic v Mostě	Svážná ulice 1528 434 00 Most	476 20 6813	<a href="http://www.hospic-most.cz">www.hospic-most.cz</a>
Hospic Citadela	Žerotínova 1421 757 01 Valašské Meziříčí	571 629 084	<a href="http://www.citadela.cz">www.citadela.cz</a>
Hospic sv. Lazara	Sladkovského tř. 66 326 00 Plzeň	377431381	<a href="http://www.hsl.cz">www.hsl.cz</a>
Hospic na Svatém Kopečku	Sadové nám. 24 779 00 Olomouc – Svatý Kopeček	585 319 754	<a href="http://www.acho.charita.cz/hospic/">www.acho.charita.cz/hospic/</a>
Cesta domů	Bubenská 3 170 00 Praha 7	283 850 949	<a href="http://www.cestadomu.cz">www.cestadomu.cz</a>
Hospic Dobrého Pastýře	Sokolská ul. 257 22 Čerčany	317 725 831	<a href="http://www.cercany.hospic.cz">www.cercany.hospic.cz</a>
Hospicové hnutí - Vysočina	Žďárská 610 592 31 Nové Město na Moravě	566 615 198	<a href="http://hhv.nmm.cz">http://hhv.nmm.cz</a>
Charita Ostrava	Repinova 19 Ostrava	596 614 006	<a href="http://www.charita.ostrava.cz">www.charita.ostrava.cz</a>
Hospic sv. Jana N. Neumanna	Neumannova 142 383 01 Prachatice	388 311 726	<a href="http://www.hospicpt.cz">www.hospicpt.cz</a>
Ambulance paliativní medicíny	Jihlavská 20 639 00 Brno	532 232 797	<a href="http://www.fnbrno.cz">www.fnbrno.cz</a>
Hospic Hvězda	Sokolovská 967 760 01 Zlín-Malenovice	577 113 542	
Dětský hospic	Malejovice 22 285 04 Uhlířské Janovice	327 544 044	<a href="http://www.klicek.org">www.klicek.org</a>
Mobilní hospic Ondrášek	Porubská 673/72 708 00 Ostrava-Poruba	736 733 235	
Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče	Modletická 1401 149 00 Praha 4	731 461 142	<a href="http://www.asociacehospicu.cz">www.asociacehospicu.cz</a>

**Jméno diplomanta:** Bc. Lenka Tomancová, DiS.

**Jméno konzultanta:** MUDr. Petr Háva, CSc.

**Název práce:**

## ***Existují v České republice podmínky pro důstojné umírání?***

(Analýza základních forem paliativní péče)

### **Charakteristika práce:**

Cílem diplomové práce je analyzovat základní rysy paliativní péče a současně poukázat na důležitost a účelnost všech jejích forem jako nedílné součásti péče o nevléčitelně nemocné pacienty v systému zdravotní péče.

### **Metody:**

Sběr dat, vedení rozhovorů (polostrukturovaných), studium dokumentů a jejich obsahová analýza, strom problémů, srovnávací analýza, analýza legislativních dokumentů. Podle vývoje mohou být použity i další metody.

### **Otázky:**

- Existují v České republice podmínky pro důstojné umírání?
- Jaká je úroveň péče o umírající?
- Jsou vytvořeny legislativní a finanční podmínky pro rozvoj paliativní péče?
- Jsou vytvořeny legislativní a finanční podmínky pro rozvoj jednotlivých forem paliativní péče (lůžkových hospiců, domácích hospiců apod.)?
- Je zřizování hospiců ve veřejném zájmu (kdo jsou zřizovatelé již fungujících hospiců)?
- Lze zlepšit péči o umírající? A pokud ANO, tak jakým způsobem?
- Jaké jsou zkušenosti ze zahraničí?

### **Struktura:**

1. Paliativní péče, hospice, umírání, terminálně nemocný pacient- definice, vysvětlení a stručně historie hospicového hnutí.
2. Poukázání na problémy, s nimiž se paliativní péče potýká (rozvoji stále brání komplex legislativních, ekonomických a společenských překážek).
3. Souhrn teoretických poznatků.
4. Analýza vybraných subjektů, jež mají poskytování paliativní péče jako své základní poslání
  - Lůžkové hospice
  - Oddělení paliativní péče
  - Ambulance paliativní medicíny
  - Konziliární tým paliativní péče
  - Denní hospicový stacionář
  - Domácí paliativní péče
  - Ostatní hospicové iniciativy
  - Shrnutí plus srovnání se zahraniční zkušeností
5. Závěry

### **Literatura:**

Haškovcová, H.: Lékařská etika. 3. vydání. Praha: Galén, 1994.

Vorlíček, J.; Adam, Z. (a kol.): Paliativní medicína. Praha: GRADA Publishing, 1998.

Haškovcová, H.: Rub života – líc smrti. Praha: Orbis, 1975.

Skála, J.: Psychoterapie v medicínské praxi. Praha: Avicenum, 1989.  
Vymětal, J.: Základy lékařské psychologie. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. ISBN 80-901601-31  
Haškovcová, H.: Thanatologie. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7  
Kübler-Rossová, E.: O smrti a umírání. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-85878-95-X  
Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce homo, 1999. ISBN 80-902049-2-9  
Brabec, L. Křesťanská thanatologie. Praha: Gemma 89, 1991. ISBN 80-85206-06-4  
Elias, N.: O osamělosti umírajících v našich dnech. Praha: Nakladatelství Franze Kafky, 1998. ISBN 80-85844-39-7  
CLARK, D.; TEN HAVE, H.: Ethics of Palliative Care: European Perspectives. Buckingham: Open University Press, 2002. ISBN 0335211402  
DOYLE, D.; JEFFREY, D.: Palliative care in the Home. Oxford Medical Publication, 2000.  
SHEEHAN, D.; FORMAN, W.: Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice. Jones & Bartlett, 1996. Am.co.uk.

*Webové stránky:*

[www.hospice.cz](http://www.hospice.cz)

[www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz)

**Podpis diplomanta:**

**Podpis konzultanta:**