

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Bc. Nikola Chmelíková

Právní úprava hospicové péče v ČR

Diplomová práce

Praha 2014

Autor práce: **Bc. Nikola Chmelíková**

Vedoucí práce: **Mgr. Ing. Olga Angelovská**

Oponent práce:

Datum obhajoby:

Hodnocení:

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřejnosti pro účely výzkumu a studia.

V Praze dne 15. 5. 2014

Bc. Nikola Chmelíková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce paní Mgr. Ing. Olze Angelovské za trpělivost a pomoc při zpracování práce.

Můj dík patří také všem respondentům, kteří byli ochotní poskytnout rozhovor, jehož výstupy jsou součástí diplomové práce.

V neposlední řadě bych chtěla na tomto místě poděkovat rodině, příteli a všem, kteří mě po celou dobu studia podporovali.

Tuto práci bych ráda věnovala mé malé holčičce Elence.

Obsah

OBSAH.....	- 1 -
1 ÚVOD.....	- 3 -
2 VYMEZENÍ POZNÁVACÍHO PROBLÉMU	- 6 -
3 HLAVNÍ CÍL A VÝZKUMNÉ METODY.....	- 10 -
4 TEORETICKÁ VÝCHODISKA	- 12 -
4.1 KONCEPT LIDSKÝCH PRÁV – PRÁVO NA DŮSTOJNÉ UMÍRÁNÍ	- 12 -
4.2 KVALITA ŽIVOTA	- 15 -
4.3 ETIKA LÉČBY	- 15 -
4.4 INTEGRACE ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ PÉČE	- 16 -
5 VYMEZENÍ HOSPICOVÉ PÉČE	- 19 -
5.1 PALIATIVNÍ PÉČE.....	- 19 -
5.2 HOSPICOVÁ PÉČE	- 22 -
5.2.1 <i>Hospic</i>	- 23 -
5.2.2 <i>Formy (typy) hospicové péče</i>	- 24 -
5.3 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	- 26 -
5.3.1 <i>Zdravotní péče</i>	- 27 -
5.3.2 <i>Sociální péče</i>	- 28 -
5.3.3 <i>Manažer a management</i>	- 30 -
6 ANALÝZA LEGISLATIVNÍHO UKOTVENÍ HOSPICOVÉ PÉČE V ČR V KONTEXTU MEZINÁRODNÍCH DOKUMENTŮ.....	- 32 -
6.1 LEGISLATIVA HOSPICOVÉ PÉČE Z HLEDISKA ZDRAVOTNÍ PÉČE.....	- 34 -
6.2 LEGISLATIVA HOSPICOVÉ PÉČE Z HLEDISKA SOCIÁLNÍ PÉČE	- 40 -

7	REFLEXE, VNÍMÁNÍ PRÁVNÍ ÚPRAVY PALIATIVNÍ PÉČE ODBORNÍKY	- 62 -
7.1	PROČ JE PALIATIVNÍ HOSPICOVÁ PÉČE V ČR CHÁPÁNA JINAK Z POHLEDU ZDRAVOTNÍCH A SOCIÁLNÍCH SLUŽEB?	- 62 -
7.2	LZE O SOCIÁLNÍ NEBO ZDRAVOTNÍ SLUŽBĚ V HOSPICOVÉ PÉČI HOVOŘIT JAKO O SLUŽBĚ NADŘÁZENÉ NEBO PODŘÁZENÉ? JAK JE TO Z POHLEDU JEDNOTLIVÝCH ČLENŮ MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU?	- 64 -
7.3	JAKÝ MÁ LEGISLATIVA HOSPICOVÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE REÁLNÝ DOPAD NA PROVOZ ZAŘÍZENÍ?	- 65 -
	ZÁVĚR.....	- 70 -
	POUŽITÁ LITERATURA	- 73 -

1 Úvod

„V zájmu a pro úlevu těch, kteří odcházejí z našeho reálného světa, i pro jistotu a naději nás všech, na které chvíle rozloučení teprve čeká, hledejme přiměřené a dostupné formy péče, které ve stávajících podmínkách života i zdravotnických struktur umožní každému důstojně dojít ve svých dnech.“ (Haškovcová, 2007)

Zemřel! Umírá! Trpí nevyléčitelnou nemocí! Pokaždé, když slyšíme tato slova, naskakuje nám husí kůže. Proč? Co to vlastně znamená umírání? Co je to smrt? Bojíme se smrti?

Tyto až filozofické otázky jsou jedny z nejtěžších a je možné o nich uvažovat hned z několika hledisek – filozofického, sociálního, psychologického, z hlediska náboženství, ale také z hlediska času nebo způsobu.

Jedno je ale jisté. Umírání a smrt jsou údělem každého člověka, obojí nás v životě čeká a nemine. Dá se říct, že je to vlastně jediná jistota, kterou v životě máme, a přesto nás všechny uvádí v nejistotu. Nejsme schopni smrt předpovědět, nevíme, kdy nebo jakým způsobem nastane.

Péče o umírající lidi není v České republice v určitých svých aspektech na tak dobré úrovni jako v jiných zemích. Za prvé není možné sledovat její dostupnost v každém větším městě, za druhé ani svou okamžitou kapacitou stávajících specializovaných zařízení nemůže uspokojit všechny, a v neposlední řadě, a to je za třetí, pečující, přátelé a příbuzní umírajících lidí nejsou dostatečně podporováni ani informováni o všech možnostech. A určitě by se takových nedostatků dalo najít mnohem více.

Poslední z výše zmiňovaných dozajisté souvisí i s legislativním zakotvením paliativní péče, které v České republice není dostačující. Péče o umírající lidi má dvě základní oblasti, oblast zdravotní a oblast sociální. Každá z nich pak definuje a nahlíží na umírajícího z jiného pohledu. Otázky ohledně zdravotní péče a její legislativní zakotvení jsou na adekvátní úrovni, avšak co se týká sociální péče,

je vymezení hospicové péče nedostačující. Vlastně není podle zákona o sociálních službách vůbec definována.

Člověk jako tvor společenský i na sklonku svého života touží po kontaktu s druhým člověkem, a proto by ani umírat neměl sám, za bílou plentou, v nemocničním prostředí. I když uspokojení základních biologických potřeb člověka je v takovém zařízení poskytováno na relativně dobré úrovni a současně je zaručena rychlá odborná zdravotní služba po 24 hodin denně.

V současné době se lidé snaží vracet k rituálům a modelům smrti a umírání, které využívali naši předkové v dřívějších dobách. Těmito alternativami jsou ponechání a zajištění odborné péče o umírajícího doma, umožnění rodině umírajícího strávit jeho poslední chvíle s ním i v nemocničních prostředích nebo zajištění specializované, hospicové péče, která existuje hned v několika formách, jimiž jsou klasická pobytová zařízení (hospice) nebo terénní sociální služby, které jsou zajišťovány agenturami domácí hospicové péče ve spolupráci se zdravotnickými službami.

Problematikou hospicové péče se zabývám již třetím rokem vzhledem ke svému profesnímu zaměření. Pracuji v občanském sdružení jako sociální pracovníce a koordinátorka terénních pečovatelských služeb a domácí hospicové péče pro klienty v terminálním stádiu nemoci v jejich domácím prostředí.

Hlavním důvodem, který mě vede k vypracování diplomové práce Právní úprava hospicové péče v ČR vzhledem k jejímu vývoji na našem území, je zejména nejednoznačné a spíše jednostranné vymezení paliativní hospicové péče v České republice z pohledu zdravotní péče.

Ministerstvo zdravotnictví definuje hospicovou péči jako *„komplexní multidisciplinární paliativní péči, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit*

všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného“.¹

Cílem diplomové práce je zhodnocení poznatků o právní úpravě hospicové péče v České republice z hlediska dvou důležitých složek péče, zdravotní a sociální péče, o umírajícího či nevléčitelně nemocného pacienta.

V rámci analýzy jsem pracovala s již existujícími dokumenty a daty (literatura, materiály z jednání vlády ČR, Ministerstva práce a sociálních věcí, které se daným tématem zabývají, zákon o zdravotních službách, zákon o sociálních službách, standardy hospicové péče), které se tématu bezprostředně týkají, a konzultace a diskuze s odborníky z řad poskytovatelů jak zdravotních, tak i sociálních služeb.

Hlavní část diplomové práce tvoří obsahová analýza mezinárodních a českých dokumentů, deklarácí, doporučení, zákonů, vyhlášek, která je týkájí zdravotní a sociální péče a také diskuze z řad odborníků, jež se hospicovou péčí setkávají ve svém pracovním životě.

Závěr práce tvoří odpovědi na předem stanovené otázky a dílčí operativní cíle, která vycházejí z předchozí obsahové analýzy dokumentů a diskuze o tom, jak situaci právní úpravy hospicové péče vnímají ve svém každodenním životě, a s jakými překážkami se potýkají.

Touto prací chci zejména poukázat na důležitost jednotného chápání hospicové péče zejména ve vztahu k poskytovatelům různých forem hospicové péče, ve vztahu k odborné i laické veřejnosti.

¹ <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1> [cit. dne 2.11.2012]

2 Vymezení poznávacího problému

Existuje celá řada definic či vymezení, co je hospicová péče. Jednou z nich je vymezení hospicové péče Ministerstvem zdravotnictví: *„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného“².*

Dr. Cecilly Saundersová, anglická lékařka a zakladatelka prvního hospice v Londýně, říká že: *„hospicová péče je pomoc člověka člověku v utrpení způsobeném nemocí a umíráním.“³*

Od 90. let 20. století v České republice, kdy se hospicová péče dostala do popředí a do středu zájmu, vznikla řada dokumentů nebo i celých organizací a následných služeb.

„Všechno začalo v roce 1990“, (Svatošová 2010) slova paní doktorky Marie Svatošové, kdy se za vzoru poskytování hospicové péče ve Velké Británii, v USA a v Německu, pokusil tým odborníků kolem paní doktorky řešit situaci nevyléčitelně nemocných pacientů takovým způsobem, kterému dnes můžeme říkat mobilní hospic. Veškerá tato iniciativa vznikala působením zdola, tzn. za využití samotného lidského potenciálu a motivace lidí z oblasti umírání a pomáhajících profesí.

Zpočátku byla poskytována mobilní hospicová péče „formou sponzorských darů“, kdy zdravotní sestry vracely výplaty formou darů zpátky na účet, dokud Ministerstvo zdravotnictví činnosti mobilních hospiců v České republice nepovolilo dvouletý experiment a poskytlo na tuto činnost dotaci.

A protože se postupem času ukazovalo, že jako nezbytným doplňkem mobilních hospiců jsou specializovaná lůžková zařízení, do kterých jsou přijímáni

² <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1> [cit. dne 26.5.2012]

³ <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1> [cit. dne 26.5.2012]

pacienti, u nichž už domácí péče nestačí nebo není možná, bylo na jaře roku 1993 založeno občanské sdružení Ecce homo – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicové hnutí, které si mimo jiné jako jeden z cílů stanovilo právě vybudování lůžkového hospicového zařízení. (Svatošová 2010)

Občanské sdružení Ecce homo si při svém založení stanovilo následující cíle:

- začít mluvit nahlas a přemýšlet o umírání a smrti,
- pomoci vybudovat první český hospic,
- zkušenosti s hospicovou péčí předávat dál (přednášky, semináře, stáže, apod.). (Svatošová 2010)

V letošním roce oslaví občanské sdružení již 20leté výročí od svého založení a plnění jednotlivých cílů je již na velmi dobré úrovni. První cíl, téma smrti a umírání už není vnímáno v naší společnosti, ale jen v určitých profesně orientovaných skupinách osob, tak velkým tabu jako tomu bylo dříve. Samozřejmě to ale nelze zjednodušit a tvrdit to o všech oblastech, pro mnohé ještě tabu smrti přetrvává.

Za stoprocentně splněný cíl mohou zakladatelé občanského sdružení považovat otevření prvního českého hospice v prosinci 1995, kterým byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, po kterém za poměrně důležité podpory ze strany státu byla otevřena řada dalších, kdy finanční spoluúčást státu se pohybovala mezi 60 a 70%, zbylé finanční prostředky (30-40%) byly získávány od sponzorů, dárců. (Svatošová 2010)

Dnes je většina hospiců členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), která byla založena v roce 2005, a která:

- *„prosazuje a podporuje hospicovou a paliativní péči, která vychází z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné lidské bytosti,*
- *přispívá k pozitivní proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání,*

- *sdrzuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR*.⁴

APHPP usiluje o zlepšení kvality péče formou spolupráce poskytovatelů hospicové paliativní péče, je garantem kvality péče díky Standardům hospicové paliativní péče, které vyšly v červnu 2006 ve spolupráci právě Asociace a pracovní skupiny Ministerstva zdravotnictví. Hlavním cílem při tvorbě těchto standardů bylo definování požadavků, „*kteř by měli poskytovatelé specializované paliativní péče v ČR splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita*“.⁵

Důležitým předpokladem pro poskytování hospicové péče je zajištění kvalitního a cílově zaměřeného multidisciplinárního týmu, který se skládá z odborníků zdravotnických profesí (lékaři, zdravotní sestry, vrchní sestry agentur domácí hospicové péče), z odborníků v sociální oblasti (sociální pracovník v nemocničním zařízení, sociální pracovník na odboru sociálních věcí a zdravotnictví, koordinátor domácí hospicové péče, tým pracovníků v sociálních službách), z rodiny, příbuzných a známých pacienta, dále jím může být psycholog nebo duchovní, a který pečuje o pacienty v terminálním stádiu nemoci. S tím je spojena nutnost dalšího vzdělání těchto pracovníků, stejně tak je důležitá i osvěta a propagace u široké veřejnosti.

V současné době je možné studovat přímo obor paliativní péče. Zdravotní sestry se mohou vzdělávat v akreditovaných kurzech v této oblasti, pro pracovníky v sociálních službách realizovalo z projektu ESF občanské sdružení OPORA blok šesti kurzů po 24 hodinách dalšího vzdělávání zaměřeného na různé aspekty hospicové péče⁶ - komunikaci s pacientem v domácím prostředí, základy první pomoci, psychologické aspekty, hospicová péče, standardy kvality a vedení dokumentace, péče o pacienty.

⁴ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>

⁵ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>

⁶ www.opora-os.cz/vzdelavani

Jak jsem se již zmínila tak péčí o umírající se u nás jako jednou z prvních osobností začala zabývat paní doktorka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení *Ecce homo*. Sdružení, jež si za cíl bere prosazování práv nemocných a dodržování úcty k životu od početí až do přirození smrti. Usiluje o rozvoj hospicového hnutí a domácí hospicové péče na celém území České republiky.

„Celková mortalita a hlavní příčiny úmrtí jsou v ČR velmi podobné jako v ostatních rozvinutých zemích:

- *Tři čtvrtiny úmrtí nastávají ve věku nad 65 let, polovina ve věku nad 75 let.*
- *Hlavními příčinami úmrtí jsou nemoci kardiovaskulární, cerebrovaskulární, nádory a nemoci dýchacího ústrojí (celkem více než 85 % všech úmrtí). Ve většině případů úmrtí nastává jako komplikace nebo letální vyústění chronického progresivního onemocnění.*
- *Více než dvě třetiny (68 %) úmrtí nastávají ve zdravotnických zařízeních, více než 4,5 % v sociálních zařízeních. To znamená, že takřka tři čtvrtiny úmrtí se odehrají v nemocnicích, LDN a domovech důchodců.*
- *Méně než jedna čtvrtina úmrtí nastává doma.*
- *V hospicích v ČR nastává méně než 1 % všech úmrtí“.* (Kolektiv autorů 2004;22)

I přestože statistiky hovoří ve prospěch pobytových lůžkových zařízení, je mnoho pacientů, kteří by chtěli zemřít doma v rodinném kruhu. Tuto skutečnost se pokouší změnit hospicové hnutí, které usiluje, aby lidé neumírali osamoceni a zapomenuti v nedůstojných podmínkách.

3 Hlavní cíl a výzkumné metody

Hlavním výzkumným cílem této diplomové práce je analýza současného stavu legislativního ukotvení hospicové péče v České republice z hlediska zdravotní a sociální péče, a hodnocení odborného diskursu, který je zaměřen na problematiku hospicové péče.

Z větší části při vypracování práce vycházím z již existujících dokumentů a dat, které se tématem zabývají, dále z konzultací a diskuzí s odborníky z řad zdravotních, tak i sociálních služeb. Obě tyto složky péče jsou pro samotného pacienta/klienta velmi důležitou součástí a neodmyslitelně k sobě patří a doplňují se.

Na základě shromáždění všech těchto poznatků jsem si stanovila tyto výzkumné otázky:

- *Proč je paliativní hospicová péče v ČR chápána jinak z pohledu zdravotních a sociálních služeb?*
- *Lze o sociální nebo zdravotní službě v hospicové péči hovořit jako o službě nadřazené nebo podřazené? Jak je to z pohledu jednotlivých členů multidisciplinárního týmu?*
- *Ze kterých zahraničních dokumentů vychází zásady poskytování zdravotní a sociální péče u osob nevyléčitelně nemocných?*

Mezi operativní cíle pak řadím tyto další otázky:

- *Jaký má legislativa hospicové péče v České republice reálný dopad na provoz zařízení?*

V práci využívám zejména metody analýzy zahraničních a českých veřejně politických dokumentů, především odborných publikací, zpráv, právních předpisů a strategických dokumentů Ministerstva práce a sociálních věcí a odborných organizací, které se tématem přímo zabývají nebo za tím účelem vznikly.

Mezi veřejně politické dokumenty, ze kterých jsem čerpala, jsou dokumenty Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví či interní dokumenty Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče a organizací zabývajících se hospicovou péčí v České republice. Neméně důležitých zdrojem informací a dat je i Český statistický úřad.

Dalším zdrojem dat je 8 polostrukturovaných rozhovorů s odborníky zabývajících se problematikou hospicové péče. Mezi mě patří zástupce Krajského úřadu Ústeckého kraje, který má na starosti dotační řízení a rozdělování finančních prostředků, vrchní sestra a projektová manažerka Hospice Sv. Štěpána v Litoměřicích a zástupci neziskových organizací v Ústeckém kraji. Všichni respondenti jsou blíže popsáni v kapitole 7.

V podstatě se dá říci, že nebyl větší problém se získáním respondentů k rozhovoru na toto téma.

Problém nastal pouze v jediném případě, kdy jsem si vybrala sociální pracovníci pobytového zařízení poskytující sociální služby a mezi klienty byl i pán v terminálním stádiu nemoci, ale tato sociální pracovníce nepracovala v zařízení dlouho a bylo vidět, že tuto oblast péče nemá ještě příliš zažitou. Vypovídající hodnota odpovědí na otázky pak byla téměř nulová, protože na mnoho otázek bylo odpovídáno slovy „nevím“, „myslím si“ či „nemůžu odpovědět, protože toto nespadá do mé kompetence...“.

4 Teoretická východiska

Z hlediska zkoumání fenoménu paliativní hospicové péče je v této kapitole použito několik teoretických rámců.

Mezi nejdůležitější koncept, který se v souvislosti s tímto tématem objevuje, je koncept lidských práv. Zejména pak právo na důstojné umírání a zajištění kvality života. S tímto teoretickým rámcem do značné míry souvisí i etika léčby nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů.

Velký význam z hlediska teoretických konceptů má pak propojování zdravotní péče a sociálních služeb, tzv. integrace.

4.1 Koncept lidských práv – právo na důstojné umírání

Vývoj ideových představ konceptu lidských práv je možný sledovat od antiky až po současnost.

Dnes již většina lidí nevidí rozdíl mezi pojmem člověk a občan, ale aby byla člověku v Antice uznána práva, musel se stát nejprve občanem. Status občana byl v antice přiznáván jen velmi malému počtu obyvatel. Velký rozdíl bylo možné vidět mezi postavením otroka, svobodného člověka nebo státního občana. Občanství bylo a je možné chápat jako zvláštní právní vztah a jen občané mají zákonem zaručená osobní a politická práva. Míra práv a svobod občanů, která je daná sociálními možnostmi té které vývojové etapy, je velmi rozdílná. V zásadě platí, že čím jdeme více do minulosti, tím jsou práva menší a navíc velmi diferencovaná.

John Lock, nejvýznamnější představitel a tvůrce nauky o přirozeném právu, jednou prohlásil, že člověku nemůže být jakýmkoli způsobem upřeno či znemožněno právo jednak na život, stejně tak na osobní svobodu a užívání majetku, a stát proto musí tato práva respektovat. (Akvinský 2003)

Zejména 17. a 18. století a revoluce v těchto období přinesly celou řadu důležitých dokumentů, paktů a smluv, které pak ve 20. století vyústily k sepsání

a po dlouhé době i v roce 1948 k přijetí Valnou hromadou Organizace spojených národů (OSN) mezinárodního dokumentu Všeobecné deklarace lidských práv.

Vzorem Všeobecné deklarace lidských práv byly předchozích neméně důležité dokumenty, mezi které patří Virginská deklarace (Virginia Declaration of Rights, 1776) či Americká deklarace nezávislosti (United States Declaration of Independence, 1789), ve kterých se shodně objevuje, že všichni lidé jsou od přírody stejně svobodní a nezávislí a mají vrozená nezadatelná práva jako je právo na život a svobodu, jsou jim přiznány prostředky k nabytí a držení majetku a k dosažení štěstí a jistoty.

Na základě toho, že již přijatým výše uvedeným dokumentem byla každému člověku uznána jako občanská a lidská práva, začali se odborníci zaměřovat na různé sociální skupiny osob a jejich specifická práva. Touto skupinou osob jsou i nevyléčitelně nemocní a umírající.

Prvním impulsem byla Lisabonská deklarace o právech nemocných z roku 1981. Až na přelomu druhého tisíciletí (konkrétně od roku 1997 až do současnosti) vznikají pod hlavičkami různých mezinárodních organizací další dokumenty, které se již zaměřují na práva lidí s onkologickým onemocněním a v neposlední řadě vzniká i speciální obor paliativní medicína.

V Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících“ je deklarováno:

1. *„Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.*
2. *Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech smrtelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.*
3. *Základní práva odvozená z důstojnosti smrtelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory. Mj.:*
 - *nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti*

- *častým nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby*
- *umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného*
- *nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích*
- *chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli*
- *nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu smrtelně nemocných nebo umírajících*

4. *Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám.*“ (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999; 3-10)

Tyto základní body se staly základními východisky pro další dokumenty. Osobně za nejdůležitější považuji právě poslední z výše zmiňovaných bodů. Povinnost ukotvit a stanovit zákonnými prostředky otázky týkající se nevléčitelně nemocných lidí. Za velmi alarmující pak považuji fakt, že je to již 15 let od vzniku tohoto doporučení, a v některých zemích stále tato otázka není řečena. I Česká republika není výjimkou.

V Deklaraci na podporu a dodržování práv onkologických pacientů z roku 2002 je, kromě práva na léčení a zdravotní péči, ustanoveno právo na informace pacienta o svém zdravotním stavu a taktéž právo na seberozhodování.

„Nádorově nemocní mají právo na úplnou informaci o svém zdravotním stavu včetně lékařských vyšetření; o navrhovaných lékařských postupech spolu s riziky a účinky způsobu léčby; o alternativách navržené léčby včetně vyhlídky bez jakékoliv léčby, o diagnóze, výhledu (prognóze a postupu léčby). Rozsah informace umožňuje pacientův souhlas stejně tak i pro jakýkoliv lékařský postup, výzkum anebo výukovou

demonstraci. Informace musí být podána pro pacienta srozumitelnou formou a zdravotník se musí přesvědčit, že rozhovor je vnímán s důvěrou. Nádorově nemocní mají právo na vlastní žádost informaci odmítnout. Nádorově nemocní mají právo rozhodnout, kdo, pakliže vůbec, má být ještě informován.“ (Deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů 2002)

4.2 Kvalita života

Kvalita života člověka zahrnuje kromě pocitu uspokojení fyzického či psychického zdraví také i další oblasti lidského života – jedná se o oblasti, které jsou v životě člověka nemocného nebo umírajícího často opomíjeny. Mezi tyto oblasti patří jak uspokojení duchovních potřeb, tak i zajištění sociálních potřeb.

Křivohlavý (2002) v knize Psychologie nemoci vymezuje kvalitu života ve třech rovinách:

- z hlediska makro roviny je vymezována takovými determinanty, které souvisejí s velkými společenskými celky, jež mají politický podtext. Pro oblast paliativní hospicové péče jsou to zejména různé strategie, akční plány či změny v oblasti zákonodárství.
- Mezo rovina se týká menších společenských celků, jejich vzájemných vztahů mezi jednotlivými členy.
- Nejjednoznačnější definice je z hlediska personální roviny, která se týká již přímo osobního hodnocení svého stavu z hlediska zdravotního, sociálního, duchovního, atd.

4.3 Etika léčby

S problematikou lidských práv úzce souvisí i etika léčby. Lidská práva jsou každému člověka deklarována na základě ústavního opatření (v ČR je to Listina základních práv a svobod, která vychází z mezinárodní Všeobecné deklarace lidských práv). Práva nemocných a umírajících jsou navíc ještě více ošetřena v dalších vyhláškách, paktech či deklaracích.

Etika léčby je oblastí, která se blíže zabývá léčebnými systémy a postupy. Zejména pak jejich novými trendy a vývojem. V České republice je obecně uznávaným konceptem tzv. bioetika. Podle Haškovcové zahrnuje bioetika nejen výkon lékařské praxe, ale i ostatní disciplíny, které s problematikou etiky v lékařském prostředí souvisejí. Bioetika je tedy pojmem lékařské etice nadřazeným.

V souvislosti s etikou léčby byla v roce 2001 přijata do českého ústavního pořádku Úmluva o lidských právech a biomedicíně. I tento dokument vychází ve svých principech z již dřívějších mezinárodních dokumentů a deklarácí, mezi které jako první patří i Všeobecná deklarace lidských práv či pozdější Úmluva na ochranu lidských práv a svobod.

V zásadě je v této Úmluvě o lidských právech a biomedicíně z roku 2001 deklarována každému člověku ochrana důstojnosti a každému bez rozdílu je zaručena úcta k integritě jeho bytosti a ostatní práva a základní svobody, které souvisí s aplikací biologie a medicíny.

Řešení otázek etiky a práv pacientů není vždy jednoduché. Většina pacientů o svých právech často není dostatečně informována dopředu a pozdější fáze jejich onemocnění jim pak často nedovoluje tuto skutečnost řešit. V mnohých případech je jistě složité informovat a poučit pacienta o právech či etických zásadách, které mají pracovníci určitého zařízení nebo služby brané za své.

I když se situace z hlediska zákonných a etických souvislostí péče o nevyлéčitelně nemocné či umírající v České republice postupně zlepšuje, stále chybí jednotný pohled a hlavně legislativa, která by se touto problematikou měla zabývat.

4.4 Integrace zdravotní a sociální péče

Integrace zdravotní a sociální péče se zaměřuje na propojování těchto dvou segmentů péče s takovým cílem, jež povede ke koordinovanému způsobu poskytování péče, a který zajistí efektivní vynaložený nákladů na danou péči,

zlepšení kvality poskytované péče a povede k vyšší úrovni spokojenosti uživatelů i poskytovatelů péče. (Leichsenring 2004)

Toto vymezení je z projektu EU „Poskytování integrované ochrany zdraví a sociální péče o starší osoby – otázky, problémy, řešení“ (ProCare), který se na základě 9 evropských zemích (Rakousko, Dánsko, Finsko, Francie, Německo, Řecko, Itálie, Nizozemsko a Velká Británie) snaží definovat novou koncepci integrovaného zdraví a sociální péče o starší osoby.

Již od počátku si výzkumníci uvědomovali, že právě starší pacienti mají větší tendenci k chronickému onemocnění a péče o ně pak vyžaduje, jak poskytování zdravotní péče, tak i zajištění následných sociálních služeb.

Nutnost propojení, tedy integrace, zdravotní a sociální péče a sjednocení dnes různorodých přístupů, které vedou k dosažení integrace, je zřejmá a nevyhnutelná. (Leichsenring 2004)

Mgr. Kristýna Čermáková ve své disertační práci „Možnosti integrace sociální a zdravotní péče v ČR“ zdůrazňuje, že základními stavebními kameny samotného systému integrované péče musí být sdílení a uznání lidských práv, lidské důstojnosti a systém, který bude splňovat principy solidarity a spravedlnosti. (Čermáková 2000)

Konkrétní podoba poskytování sociální a zdravotní péči ve smyslu integrace pak závisí na specifikách daného státu, jež ale podléhají mezinárodním vlivům.

Česká republika podléhá doporučením Evropské unie (EU), avšak za nastavení podmínek a pravidel zodpovídají konkrétní resorty, Ministerstvo práce a sociálních věcí a Ministerstvo zdravotnictví. Ti při procesu tvorby politiky spolupracují s odborníky, jichž se daná problematika přímo dotýká. Realizaci již konkrétně stanovených podmínek a pravidel mají na starosti jednak poskytovatelé sociálních služeb a jednak zdravotnická zařízení.

V závěru práce pak Mgr. Kristýna Čermáková konstatuje, že „Česká republika má za sebou zkušenost integrace sociální a zdravotní péče v podobě institutu sociálně zdravotního lůžka (institut SZL), který nastavil podmínky pro poskytování zdravotní ošetrovatelské péče v pobytových sociálních službách a pro poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních. Institut SZL

integroval zdravotní ošetrovatelskou péči do sociálních služeb poskytovaných ústavními zdravotnickými zařízeními nebo ve vybraných pobytových zařízeních sociální péče.“ (Čermáková 2000;219)

Na koncepty integrované péče lze nahlížet z několika hledisek. Obecně ale můžeme pozorovat dva větší proudy v rámci poskytování integrované péče. Na jedné straně posun v oblasti zdravotní péče od diskursu, který se přímo zaměřoval na péči o člověka, k diskursu veřejného zdraví. Na druhé straně pak v oblasti sociálních služeb je velký důraz kladen na přístup soustředěný na člověka a na systémový přístup.

Tyto diskursy zdravotní péče a sociálních služeb pak doplňuje ještě institucionální přístup, který se zaměřuje především na organizační strategie k realizaci integračních a koordinačních služeb péče. (Leichsenring 2004)

Nutnost chápání důležitosti propojení zdravotní a sociální péče je velmi důležitá pro její následné zákonné ukotvení.

5 Vymezení hospicové péče

V této kapitole je hlavním úkolem seznámení s pojmovým aparátem – hospic, hospicová péče, paliativní péče. A právě poslední zmiňovaný termín je pro pochopení a vymezení hospicové péče velmi důležitým.

5.1 Paliativní péče

Jednoznačná definice pojmu paliativní péče neexistuje. Uvedme si proto některé z nich.

Světová zdravotnická organizace (WHO, 2002): *„Paliativní péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Jejím základem je holistický přístup k nevléčitelně nemocným pacientům, který zohledňuje tělesnou, psychologickou, sociální a spirituální dimenzi člověka. Primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a účinné mírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých.“*⁷

Ve Velké Británii odborníci na tuto problematiku uvádějí, že je to péče o nevléčitelně nemocné, kterou je možné rozdělit do třech fází – aktivní, progredující a pokročilé onemocnění. Stejně jako je tomu v definici Světové zdravotnické organizace (WHO) je i zde kladen důraz na kvalitu života. (Haškovcová 2007)

„WHO dále konstatuje, že paliativní péče:

- *podporuje život a považuje umírání za normální proces*
- *ani neurychluje, ani neoddaluje smrt*
- *poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů*
- *začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní aspekty*

⁷ Definice WHO (2002) citovaná dle Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, s. 5

- vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti.“ (Co je paliativní léčba, péče a medicína? 2010)⁸

Paliativní léčbu lze zařadit k onkologické péči, která zahrnuje jak péči kurativní, tak i péči podpůrnou.

Tato péče o nevléčitelně nemocného člověka byla a je součástí zdravotně-sociální péče. „*Základem paliativního přístupu je vědomí, že zcela klíčovou součástí lékařské péče zůstává tišení bolesti a doprovodných symptomů onemocnění, a poskytnutí pomoci a útěchy nemocnému v tomto utrpení. Nemocný člověk zůstává člověkem v době jakékoliv nemoci, zaslouží si úctu, péči a podporu v jakékoliv fázi.*“ (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015; 5)

V těchto fázích poskytuje paliativní péče i péči a podporu rodin nemocného v době jeho umírání a smrti. Těmito fázemi jsou:

- I. Období **prae finem**, které začíná okamžikem, kdy je člověku diagnostikována vážná choroba, která je do budoucna jistě neslučitelná se životem. V této fázi je proto velmi důležitá zejména psychická, emoční podpora nemocného. Haškovcová k této fázi dodává, že „*takovýto člověk by měl mít někoho, s kým může otevřeně hovořit o své situaci, a kdo by mu pomohl s řešením problémů souvisejících s onemocněním.*“ (Haškovcová 2002)

- II. Druhé období **in finem** je také označováno jako terminální stádium nebo stav. Je to stádium, kdy nemocný umírá, kdy mu ubývají fyzické i psychické síly. Toto období tráví nemocný nejčastěji ve zdravotnických zařízeních, ať už specializovaných je formě hospiců, nebo v nemocnicích. Chování a potřeby nemocného jsou v tomto období různé. Někdo se úplně stáhne do sebe a vůbec nevyžaduje kontakt blízkých lidí, někdo naopak ano. Je to také období, kdy se s umírajícím loučí jeho nejbližší příbuzní a známí.

⁸ dostupné na: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-paliativni-lecba-pece-a-medicina/>

III. Poslední období **post finem** je obdobím péče o tělo již zesnulého, kdy smrt konstatuje lékař a samotnou péči o mrtvé tělo pak provádí zdravotní sestra. Svatošová k této fázi ještě dodává, že je pozůstalým poskytována péče dlouhodobě, zpravidla po dobu 1 roku. (Svatošová 2003)

K těmto fázím péče o umírajícího doktorka Svatošová říká, že „*chybou by bylo hospic chápat pouze jako péči v období „in finem“!*“ (Svatošová 2003;132)

Pro každého člena rodiny nebo blízkého příbuzného je celé toto období velmi psychicky náročné. A nezáleží na tom, zda se na tento okamžik připravuje a předem ví, že nastane. V každé fázi nevléčitelného onemocnění je všem nabídnuta pomoc, útěcha a podpora.

Na závěr k paliativní péči uvádím ještě vymezení v širším a užším slova smyslu. V širším smyslu by péče k nevléčitelně nemocným lidem měla být poskytována nezávisle na odborném zdravotnickém personálu a měla by zahrnovat léčbu symptomů, komunikaci s nemocným i jeho rodinou, zázemí pro rodinu v zařízeních poskytujících nemocnému péči, apod.

V užším smyslu je pak paliativní péče chápána jako specializovaná péče poskytovaná týmem odborníků, kteří mají specializované vzdělání a také zkušenosti v tomto oboru. Poskytují nemocnému i rodině podporu fyzickou, psychologickou, sociální i duchovní. V literatuře je tento tým odborníků označován jako multidisciplinární. (Standardy hospicové paliativní péče 2006)

Tento malý exkurz do paliativní péče není zdaleka vyčerpávajícím. Dále bych se mohla věnovat rozdělení paliativní péče na obecnou a specializovanou, jednotlivým zásadám poskytování paliativní péče nebo jednotlivým složkám podpory, to ale není hlavní náplní mé práce a navíc k tomuto tématu byla vydána řada publikací a napsána celá řada diplomových prací či disertačních prací. Např. Bc. Daniela Laschová napsala v roce 2010 diplomovou práci Paliativní a hospicová péče, Zita Havlenová v roce 2012 diplomovou práci na téma Hospicová

péče v českých zemích či rigorózní práce Roberta Huneše z roku 2008 na téma Hospic – sociální fenomén moderní společnosti.

Náplní mé práce je zaměření se na analýzu a zhodnocení legislativního ukotvení hospicové péče v České republice, čímž se v zásadě žádný typ závěrečných prací hlouběji nezabýval. Nanejvýš se jednalo o výčet dokumentů bez jejich hlubší analýzy a návaznosti.

5.2 Hospicová péče

Předchozí exkurz do paliativní péče je důležitý pro vymezení a charakterizování hospicové péče, kdy právě paliativní medicína je zásadním nosným pilířem právě pro poskytování hospicové péče. Samozřejmě není jediným a má své hranice.

Z definice hospicové péče podle Ministerstva zdravotnictví České republiky je patrná orientace na klienta.

„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného“⁹.

A obdobně je hospicová péče pojímána i Světovou zdravotnickou organizací.

V širším smyslu, kdy do péče o umírajícího člověka zahrnuje i jeho rodinu a blízké a také prostředí, ve kterém žije, definuje hospicovou péči např. Světová organizace domácí a hospicové péče.

„Hospicová péče je centrálně řízený program paliativní péče – cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, kterým bylo

⁹ <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1> [cit. dne 26. 5. 2012]

prognosticky určeno pravděpodobné přežití v maximálním rozsahu do šesti měsíců. Filosofii hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality života umírajícímu člověku, realizované poskytnutím péče a podpory umírajícím a jejich rodinám. Život má být žit tak plně a bez zbytečného utrpení, jak jen to je možné.“ (Semonská 1997)

Dr. Cecilly Saundersové, zakladatelka prvního hospice v Londýně v roce 1967, říká, že *„Hospicová péče je pomoc člověka člověku v utrpení způsobeném nemocí a umírání.“* (Semonská 1997)

Ze všech možných definic hospicové péče je patrné, že veškerá péče se orientuje nejen na samotného umírajícího ale i jeho rodinu a blízké a hlavním důrazem na zajištění kvality života umírajícího, s čímž je spojeno zajištění takových podmínek, které mu dovolí prožít své poslední chvíle v prostředí jemu známém a se svými nejbližšími bez utrpení. Kvalita života umírajícího se vyznačuje spokojeností, vyrovnaním a smiřováním se s přicházející smrtí.¹⁰

5.2.1 Hospic

*„Hospic je specializované zařízení, poskytující tzv. paliativní péči, tedy péči zaměřenou na úlevu od bolesti, kterou postupující nemoc přináší, na rozdíl od standardní lékařské (kurativní) péče zaměřené na léčbu nemoci.“*¹¹

Z této definice vyplývá, že do hospice se nemocný člověk dostane, až když jsou vyčerpány všechny možnosti léčby a nejsou vyhlídky na zlepšení. Proto se v tomto smyslu mluví o terminálním stádiu nemoci, tzn., že není možné uzdravení, vyléčení.

V každém takovém zařízení jsou respektovány myšlenky, které ve své podstatě vychází z úcty k člověku jako lidské bytosti a jeho základních biologických, psychologických, sociálních a duchovních potřeb.

„Hospic nemocnému garantuje, že

¹⁰ Národní centrum domácí péče České republiky, *Domácí péče – Hospicová péče*, dostupné na: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

- *nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- *v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- *v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“ (Svatošová 2003;123)*

„Před tím, než se těžce nemocný dostane do hospice, by měl být informován o svém stavu.“¹² I přesto, že je to jedna z podmínek pro přijetí¹³, se to bohužel tak nestává, což může odbornému týmu spolu s pečujícími hodně ztěžovat situaci.

Hospic, a tudíž i péče (hospicová péče) poskytovaná v takovém specializovaném zařízení, je součástí paliativní medicíny.

5.2.2 Formy (typy) hospicové péče

Formy péče, které se v té jaké zemi více či méně rozvinuly, jsou závislé:

- na místních zákonech,
- na způsobu financování zdravotní péče
- na způsobu myšlení lidí, kteří o těchto věcech rozhodují.

MUDr. Svatošová pak uvádí další zjištění, že všude tam, kde vznikly hospice, bylo časem zaznamenáno výrazné zlepšení péče o umírající i v nemocnicích. (Svatošová 2003)

V praxi se setkáváme se třemi formami hospicové péče:

a. Domácí hospicová péče

Je to ideální forma péče, kdy nemocný je ve svém přirozeném prostředí obklopen rodinou a přáteli. Avšak tato forma péče musí splňovat alespoň minimální požadavky:

- *„musí být poskytnuta 24hodinová pohotovostní služba,*

¹¹ CO je hospic? Hospice v Čechách a na Slovensku, dostupné na: <http://www.hospice.sk/hospic.htm>

¹² CO je hospic? Hospice v Čechách a na Slovensku, dostupné na: <http://www.hospice.sk/hospic.htm>

¹³ Viz Standardy hospicové paliativní péče, 2006, s. 7

- *tým pomocníků musí být vybaven znalostmi, zkušenostmi a možnostmi pro kontrolu symptomů (zvláště léčbu bolesti),*
- *rodina musí mít dostatečnou nabídku k odreagování a úlevě.*“
(Student, Mühlum, Student 2006;94)

Tyto požadavky jsou většinou také velkými bariérami, které mnoha rodinám nedovolují mít svého nemocného doma a poskytnout mu péči v jeho nejnámějším prostředí.

b. Stacionární hospicová péče

Taková forma péče, kdy je nemocný na den přijat do péče a večer je propouštěn domů. Vyskytují se i taková zařízení, kde nemocný může být i přes noc, přes týden a na víkend se vrací zpět domů.

Stacionární hospicová péče přichází ale v úvahu pro takové nemocné a jeho příbuzné, kteří mají takové zařízení v blízkosti svého bydliště a domácí forma péče je nedostačující.

Nejčastěji je touto formou péče řešena bytová, MUDr. Svatošová říká azylová, situace rodiny. *„Čeho je moc, toho je příliš a když nemoc trvá dlouho, potřebuje si občas odpočinout na chvíli jak rodina od nemocného, tak nemocný od své milující a milované rodiny.“*
(Svatošová 2003;128)

c. Lůžková hospicová péče

Je aktuální, zejména pokud jsou předchozí dvě formy péče nedostačující, pokud není domácí nebo stacionární péče v dané oblasti k dispozici nebo pokud není každodenní dojíždění do stacionáře.

Ani hospicové lůžko, ale nemusí nutně znamenat, že nemocný na něj ulehne a zemře. Jsou využívána i nemocnými na krátkodobé, zpravidla opakované, pobyty v takovém případě, když už buď sám nemocný, nebo jeho rodina vidí, že už to doma nezvládá a ještě není nutný pobyt v nemocnici. (Svatošová 2003)

V lůžkovém zařízení poskytující hospicovou péči jsou v zásadě neomezené návštěvy, tzn. 24 hodin denně 365 dní v roce na rozdíl od nemocnice.

5.3 Multidisciplinární tým

Skupina osob, které tvoří personál hospice. Cílem všech je zejména doprovodit nemocného a být mu k dispozici až do jeho úplného konce a pomáhají mu vytvořit podmínky pro důstojný odchod z tohoto světa.

Každý v týmu musí znát své místo, svůj úkol, který plní, a za který musí nést odpovědnost. Pracovníci hospice jsou jak zdravotničtí pracovníci, tak pracovníci poskytující sociální a duchovní služby. Důležitou postavou v celé hierarchii je ale manažer, který by měl být zkušený a měl by umět dobře rozdělovat dané úkoly.

V celé, pracovnímu týmu je podstatné, aby každý věděl, jaké jsou jeho kompetence, za kterou část jeho práce je odpovědný a v neposlední řadě také hierarchie, tzn. kdo je komu nadřízený a podřízený. (Matoušek 2008)

Tak jako v každém jiném pracovním týmu je i zde velmi důležitá vnitřní komunikace a informovanost všech pracovníků. Tím, že všichni pracují se stejným problémem, dochází ke vzájemné podpoře a společnému řešení problémů. Velmi důležitou roli hrají pracovní porady všech pracovníků hospice, kde jsou jednak rozdělovány úkoly, na druhou stranu probíhají kontroly plnění již přidělených úkolů a v neposlední řadě také zpětná vazba a vnitřní supervize. (Matoušek 2008)

Personál do hospice by měl být vybírán velmi pečlivě, protože práce s umírajícími a jejich příbuznými v oblasti poradenství je velmi náročná a má svá specifika. To je také hlavní důvod k tomu, proč by měla být výběru jednotlivých členů týmu věnována dostatečná pozornost.

Například v Hospici sv. Štěpána v Litoměřicích je dáván velký prostor stážím před samotným nástupem do zařízení, při kterém potenciální zaměstnanec, stážista nebo dobrovolník zjistí a pozná pracovní náplň ještě dříve, než skutečně nastoupí do samotného pracovního poměru.

Pro výkon práce v hospici je nutné splňovat určité odborné vzdělání, které vychází ze zákona. Jenom samotné vzdělání ale ještě není dostačující. I zákon

upravuje a dále definuje, že jsou nutné další doplňující kurzy jako součást celoživotního vzdělání.

V zásadě multidisciplinární tým tvoří zdravotní a sociální úsek, který vede zkušený manažer.

5.3.1 Zdravotní péče

Z hlediska zdravotní péče se o nemocného starají v zařízeních poskytujících hospicovou péči praktičtí lékaři, geriatři, přímo paliativní lékaři a lékaři léčby bolesti, fyzioterapeuti a nutriční terapeuti, psychologové, zdravotní sestry a další zdravotničtí odborníci.

Vzdělání v oboru paliativní medicína a léčba bolesti není úplně podmínkou, ale je určitě výhodou. Samozřejmostí pro zdravotnické pracovníky je plnění dalšího odborného vzdělání v rámci akreditovaných kurzů, dalších přednášek či stáží.

Všichni lékaři, terapeuti a sestry mají za cíl zlepšení kvality života umírajícího, být k dispozici samotnému nemocnému i jeho rodině. V hospici se neléčí, ale pouze tiší a tlumí bolest.

V čele zdravotnického úseku stojí lékař, který nese plnou zodpovědnost za každé rozhodnutí, které vede k tomu, co se s nemocným bude nebo nebude dělat od přijetí do hospicové péče. I proto, aby byl právě lékař právně chráněn, je nutný při přijetí do zařízení informovaný souhlas nemocného, kde je seznámen, že lékař v hospici neléčí, ale ordinuje pouze to, co může nemocnému zlepšit a zkvalitnit poslední chvíle.

Další zdravotnický personál, jeho hierarchie, vztahy podřízenosti a nadřazenosti, je obdobný jako v nemocnici.

V případě zdravotních sester se předpokládá ukončené ošetrovatelské vzdělání a současně jejich registrace u ministerstva zdravotnictví. U hlavních či vrchních sester je předpokladem pro výkon jejich povolání minimálně vyšší odborné vzdělání.

Náplní zdravotních sester je dle indikace lékaře provádění a zaznamenávání kontroly bolesti. Hlavní význam spočívá v tišení bolesti tak, aby se bez ní nemocný vyspal, mohl odpočívat a v tom nejlepším případě, aby mohl bez bolesti trávit volný čas, sám, s dalšími nemocnými nebo se svou rodinou, stejně jako se bez bolesti pohybovat.¹⁴

Ostatní výše zmiňovaní zdravotničtí pracovníci, kterými jsou fyzioterapeuti, nutriční terapeuti, psychologové atd., a kteří jsou také nezbytnou součástí týmu pracujícího v hospici, musí opět splňovat vzdělání dle příslušného zákona, kterým je zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

5.3.2 Sociální péče

Sociální péči je zabezpečena další péče o nemocného a jeho rodinu. Tým pracovníků v sociálních službách, který vede sociální pracovník, úzce spolupracují s týmem zdravotnických pracovníků.

Aby mohli jak sociální pracovník, tak i pracovníci v sociálních službách pracovat v zařízení poskytující hospicovou péči, musí splňovat minimální požadavky na ukončené vzdělání nebo mít splněný akreditovaný kurz podle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách. Tento zákon také těmto zaměstnancům ukládá povinnost dalšího odborného vzdělání pomocí akreditovaných kurzů, přednášek či odborných stáží.

V zásadě jsou nemocnému a jeho rodině poskytovány takové úkony péče, které jsou definovány v rámci zákona o sociálních službách v pečovatelské službě, osobní asistenci, odlehčovacích službách či službách průvodcovských a předčitatelských.

Pracovníci v sociálních službách (označovány také jako pečovatelky) vykonávají v domácnosti, kde žije nemocný, nebo v zařízení přímou péči o nemocného. V praxi to znamená komplexní péči o domácnost nebo lůžko, poskytují podmínky pro osobní hygienu, pomáhají s přípravou a podáváním stravy,

¹⁴ www.hospic.cz

poskytují pomoc při vytváření společenských kontaktů a jejich aktivizaci. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Sociální pracovník, který vede tým pracovníků v sociálních službách, vykonává zejména činnosti spojené se sociálním šetřením, zajišťuje sociální poradenství, je hlavním koordinátorem celé sociální agendy spojené se zajištěním péče o nemocného a je oporou pro rodinné příslušníky. Hlavní přínos jeho práce je v tom, že se zaměřuje vždy na konkrétní situaci té konkrétní osoby.

Sociální pracovník nabízí praktickou, tzn., musí znát a mít přehled o sociálních službách a dalších návazných službách ze státního i nestátního sektoru, které jsou vhodné jak pro nemocného, tak pro podporu jeho rodiny, tak i emoční pomoc, musí být schopný pracovat s lidmi a být vyrovnaný s tím, že každodenně přichází do styku se smrtí.

MUDr. Svatošová v knize Oldřicha Matouška definuje tyto úkoly sociálního pracovníka:

- *„seznámit se s potřebami pacienta a jeho rodiny: zhodnotit potřeby emoční, sociální, praktické, finanční apod.;*
- *posoudit sílu a schopnost pacienta a jeho rodiny situace zvládnout a v případě potřeby taktně nabídnout způsoby pomoci;*
- *vytvořit optimální podmínky nemocnému, jeho rodině i pečujícím, aby mohli vyjádřit své pocity, a to jak jednotlivě, tak společně;*
- *chápat etnické a náboženské vlivy, které ovlivňují nebo jsou ovlivňovány terminální nemocí nebo zármutkem;*
- *zvláště si všímat nejzranitelnějších lidí, závislých, dětí, adolescentů, starých příbuzných, předvídat u školáků potíže s učením apod.;*
- *pomoci rodině překonat komunikační obtíže, urovnat konflikty a využít dobře času, který zbývá;*
- *pomoci všem zúčastněným přizpůsobit se nové a změněné situaci a průběžně se vyrovnávat s neustále se měnící situací;*
- *radit, asistovat v jednání s jinými organizacemi a zohledňovat potřeby nemocného i osob pečujících, pomoci s vyřizováním žádostí o dávky;*
- *být spojkou mezi rodinou a učiteli, zaměstnavateli apod.;*

- *zajistit pozůstalým potřebné, zprostředkovat pomoc okolí.*“ (Matoušek 2005; 205-206)

Zvláštní postavení v sociální oblasti pak mají dobrovolníci, kteří bez nároku na honorář poskytují pomoc nemocnému i jeho rodině ve svém volném čase. Dobrovolníkem může být i laik. V praxi to znamená, že si sám dobrovolník řekne a následně si to domluví se zaměstnanci, s jakými činnostmi by chtěl pomáhat a jak často.

Mezi nejčastější patří vyplňování volného času nemocného předčítáním knih, hraním společenských her, povídáním a nasloucháním, procházkami, nebo pak činnosti, které zajišťují přímo chod zařízení. Jsou po ruce i při přípravě různých kulturních programů nebo pomáhají s propagací zařízení a poskytovaných služeb.

Určitou formou dobrovolnictví je i poskytování materiálních a finančních darů.

5.3.3 Manažer a management

Manažer by měl být, jak jsem se již výše zmínila, zkušený a měl by to být on, kdo vede celý pracovní tým okolo nemocného a jeho rodiny, která s ním chce být až do posledních chvil.

Manažer uděluje úkoly, stanovuje odpovědnost a kompetence k jejich plnění. V neposlední řadě také dohlíží a kontroluje plnění stanovených úkolů a řídí pracovní porady.

Management je samotný proces optimálního využívání lidských, materiálních a finančních zdrojů, které má manažer k dispozici, při dosahování stanovených cílů. K této činnosti využívá řízení. (Matoušek 2008)

Řízení lidských zdrojů v sobě zahrnuje řadu činností a komponent, jejichž naplňování vytváří v organizaci silný potenciál kvalitních pracovníků, efektivně zapojených do naplňování poslání a cílů organizace, jde zejména o plánování lidských zdrojů, tvorbu týmu, výcvik, výchovu, rozvoj, posuzování

a hodnocení výkonu, stimulaci, mzdové ocenění, odměny, ochranu při práci a podmínky při práci, informační systém, vnitropodnikovou komunikaci. (Matoušek 2008)

Organizace, již se rozumí ohraničená jednotka, skupina lidí, kteří pracují na společném úkolu, má své vlastní vnitřní prostředí, ale jsou součástí většího celku, vnějšího prostředí. Vnější prostředí se rozumí zejména stát a politický systém daného státu, stejně tak jako legislativa a právo státu, zvyklosti a tradice, převažující veřejné mínění, náboženské vyznání, kultura a mnoho dalších.

6 Analýza legislativního ukotvení hospicové péče v ČR v kontextu mezinárodních dokumentů

Pád „železné opony“ po roce 1989 znamenal pro Českou republiku příliv nových informací a praktických zkušeností o poskytování hospicové péči v zahraničí. Již od začátku se na tomto procesu podílela Marie Svatošová, zakladatelka prvního českého hospice a prezidentka Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

Pro poskytování péče o umírajícího bylo nutné přijmout za své a klást velký důraz na uznání lidských práv, tedy i na právo na důstojnou péči o umírajícího a právo na důstojný odchod z tohoto světa, na smrt.

Již jsem se zmínila, že v hospici se pečuje o pacienty v terminální fázi jejich onemocnění a odborně školený personál doprovází umírající na konci jejich dní. Péče není věnována jen nemocným ale z velké části i pozůstalým. Nemocnému je poskytována paliativní lékařská péče, tzn. samotná medicína již vyčerpala všechny své možnosti na uzdravení člověka.

Nelze proto jednoznačně říci, že hospic, zařízení lůžkového typu, ve kterém je tato specializovaná péče poskytována, je pouze zdravotnickým zařízením nemocničního typu i přesto, že formálně jsou takto registrovány.

„Poskytují neoddělitelnou rozsáhlou péči sociální - obsahem poskytování hospicových služeb je kromě zdravotní péče, vázané na zdravotní stav pacienta v terminálním stadiu nemoci, také poskytování souboru služeb sociálního charakteru a péče, včetně sociálního poradenství, psychologické a duchovní podpory pacienta i jeho rodinných příslušníků ve složité životní situaci.“ (Huneš 2008; 58)

Hospic je ve své podstatě specifickým zařízením. Svým charakterem a rozsahem poskytované péče se nachází na pomezí zdravotní a sociální složky péče. Z hlediska moderního označení se jedná o zdravotně sociální typ péče, jehož legislativní zakotvení je nevyhovující zejména z toho důvodu, že v ČR se obě složky k sobě „staví zády“.

Z hlediska legislativního pořádku ale naše zákonodárství nezná slovo hospic až do roku 2004, tehdy se objevuje v Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy o organizaci paliativní péče.

Do právního systému České republiky byl termín hospic a paliativní péče zařazen až schválením novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění novely č. 340/2006 Sb. V této novele §22a vymezuje zvláštní ústavní péči – péči paliativní lůžkovou. „*Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.*“ (zákon č. 340/2006 Sb.; §22a)

Hospicová péče se z hlediska právní úpravy dotýká zejména oblasti zdravotní a sociální, dvou nejdůležitějších složek péče o umírajícího. Legislativní úpravy po stránce zdravotního pojištění, financování zdravotní péče se v České republice již celkem podařilo. Avšak stále je problém v sociální oblasti.

Péče v hospicovém zařízení je z 50-60% hrazen zdravotní pojišťovnou. Zbývající část finančních nákladů si musí hospic sehnat z dotačních titulů obcí, měst, krajů či ministerstev (zejména Ministerstva práce a sociálních věcí), protože většina zařízení jsou nestátní neziskové organizace, které nemají „zajištěného“ zřizovatele (např. obec, město, kraj). O tyto dotace žádají zařízení opakovaně každý rok, ale nikdy dopředu nevědí, zda budou mít dostatek finančních prostředků na úhradu platů zaměstnanců, kteří péči odvádí. Tyto dotace jsou nenárokové.¹⁵

Dalším finančním zdrojem jsou příspěvky od samotných pacientů a jejich rodiny. V neposlední řadě hospice shánějí prostředky na provoz zařízení od sponzorů (jednotlivců nebo firem), z nadací nebo jiných fondů.

Zákony, vyhlášky, kodexy, deklaráce a ostatní dokumenty, které se týkají hospicové paliativní péče, můžeme rozdělit do dvou skupin podle složky péče, na kterou se zaměřují. Z hlediska zdravotní péče a z hlediska poskytování sociální péče a sociálních služeb.

¹⁵ *Právní a finanční rámec pro hospice*, dostupné na: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/>

6.1 Legislativa hospicové péče z hlediska zdravotní péče

Od 90. let minulého století, kdy se začíná rozvíjet hospicová péče v České republice, uplynulo již více jak 20 let. Zpočátku byla poskytována na našem území výhradně mobilní forma péče, která se zdála být snadněji prosaditelná.

Tabulka č. 1 – Právní předpisy, které se dotýkají hospicové péče z hlediska zdravotní péče.¹⁶

Název zákona, vyhlášky, kodexu, charty atd.	Rok vydání	Co upravuje, definuje ve vztahu k hospicové péči
Mezinárodní etický kodex pro sestry	1953	povinnosti sester
Zákon č. 140/1961 Sb., trestní zákon	1961	problematika neposkytnutí první pomoci, zákon zrušen
Zákon č. 20/1966 Sb., zákon o péči o zdraví lidu	1966	zrušen, nahrazen č. 372/2011
Etický kodex České lékařské komory	1996	u nevléčitelně nemocných a umírajících lékařů tiší bolest, mírní utrpení
Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění	1997	vymezuje práva a povinnosti pojištěnců, hrazená a nehrazená péče
Vyhláška č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami	1998	novelizována vyhláškou č.331/2007
Zákon č. 340/2006 Sb., novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění	2006	§22a vymezuje zvláštní lůžkovou péči
Vyhláška č. 331/2007 Sb., novela vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami	2007	definice ošetrovatelského dne v zařízení poskytující hospicovou péči
Zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů, novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění	2007	poprvé definuje domácí hospicovou péči
Vyhláška č. 361/2010 Sb., novela vyhlášky č. 185/2009 Sb., o oborech specializačních vzdělávání lékařů, zubních lékařů a farmaceutů a oborech certifikovaných kurzů	2010	vzdělávání v paliativní medicíně
Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách	2011	právo na zdravotní péči
Vyhláška č. 411/2011 Sb., novela vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami	2011	seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, nově 2 kódy pro hrazení paliativní péče (hospice a mobilní péče v domácím prostředí)
Vyhláška č. 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb	2012	zajištění zdravotnické péče vymezením minimálního pracovního úvazku

Zdroj: Upraveno a doplněno autorkou

Prvním zákonným opatřením, které se ale týkalo všech pacientů, nejen umírajících, byl zákon č. 20/1966 Sb., o péči a zdraví lidu. Tento zákon byl několikrát novelizován. Nakonec byl ale zrušen a nahrazen současným platným

¹⁶ HUNEŠ, Robert, *Hospic – sociální fenomén moderní společnosti*, [rigorózní práce], Bratislava, Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, 2008, s. 66 – 80 in VEČERKOVÁ, M. *Vnímání paliativní péče v naší společnosti*, [bakalářská práce], Olomouc, Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 32

zákonem č. 372/2011, o zdravotních službách, ve kterém jsou upravena práva všech pacientů na zdraví a zdravotní péči.

Největší podíl péče o umírající je poskytována zdravotními sestrami, proto byl již v roce 1953 přijat Mezinárodní radou sester Mezinárodní etický kodex sester. Od prvního vydání prošel již řadou novelizací, poslední z nich byla schválena v roce 2005. České zdravotní sestry se k tomuto kodexu hlásí prostřednictvím České asociace sester, a který byl projednán a chválen na počátku roku 2012.

Mezinárodní etický kodex sester vymezuje etické normy chování zdravotních sester při výkonu jejich povolání. Podle tohoto kodexu mají zdravotní sestry čtyři základní povinnosti. Jsou to podpora zdraví, předcházení nemocem, navrácení zdraví a zmírňování utrpení. Veškerá poskytovaná zdravotní péče je univerzální pro všechny bez diskriminačních podmínek.

„Neodmyslitelnou součástí ošetrovatelské péče je respektování lidských práv, včetně kulturních práv, práva na život a možnost volby, práva na důstojnost a úctu.“ (Mezinárodní etický kodex sester 2012)

Až s větším časovým odstupem v roce 1996 byl v České republice přijat Etický kodex České lékařské komory, který definuje etické principy lékařského povolání vůči pacientovi a vůči lékařům navzájem.

Ve vztahu k nevléčitelně nemocným, tedy k hospicové péči, je v §2 článku 7 definováno, že *„lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.“* (Etický kodex České lékařské komory 1996)

K vůbec prvnímu zákonnému opatření hospicové péče bylo uzákonění zvláštní lůžkové péče pro osoby v terminálním stavu, která je poskytována ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu. Toto vymezení je z novelizace zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

Konkrétně novelizací zákona č. 340/2006 Sb., o činnosti institucí zaměstnaneckého penzijního pojištění, ve které byl přidán §22a „*Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.*“ (zákon č. 340/2006 Sb.; §22a)

O toto legislativní ukotvení se zasloužila v roce 2006 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, která se podílela již od svého vzniku na všech zákonných iniciativách, které se zaměřují na zakotvení hospicové péče do české legislativy. Vymezení zvláštních lůžkových zařízení hospicového typu pro umírající pacienty bylo od té doby hrazeno ze zdravotního pojištění. Stalo se tak díky přijetí nového kódu 0730 do úhradové vyhlášky ministerstva zdravotnictví.

V případě mobilní formy poskytování hospicové péče byla péče o umírajícího umožněna hradit ze zdravotního pojištění až v roce 2010.

Druhou novelou zákona, na které se podílela Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, bylo zakotvení kódu pro hospicovou péči do úhradové vyhlášky Ministerstva zdravotnictví č. 331/2007 Sb., kterou se provádí seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, kterou se řídí indikace domácí zdravotní péče, i paliativní.

Předchůdcem této vyhlášky je vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., ve které je odbornost léčby bolesti a paliativní medicína označena číslem 710.

Podle zkušeností Světové zdravotnické organizace (WHO) s poskytováním paliativní péče v zahraničí se doporučuje alespoň 5 lůžek na 100 000 obyvatel. (Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče)

Vzhledem k tomu, že zdravotní péče mohla být indikována maximální frekvencí návštěv 3x denně, byl novelou v roce 2000 do seznamu zdravotních výkonů zaveden tzv. signální kód – ošetrovatelská péče o pacienta v terminálním stavu.

V případě, že se ve formuláři „06“, tento kód objeví (označení signálního kódu je 06349), znamená to, že tento výkon signalizuje zrušení omezení frekvence

u výkonů v případě, že se jedná o pacienta v terminálním stavu.¹⁷ V takovém případě je omezení frekvence dáno indikací ošetřujícího lékaře. (vyhláška č. 331/2007 Sb.)

Hlavním efektem, který přinesl tento kód, spočívá zejména v tom, že nevyлéčitelně nemocní pacienti mohou déle zůstat ve svém domácím prostředí, právě díky častějším návštěvám zdravotnického personálu v jeden den.

V roce 1999 byl Ministerstvu zdravotnictví předložen k připomínkovému řízení a ke schválení materiál, ve kterém byla navržena pracovní definice léčby bolesti a paliativní medicíny:

„Léčba bolesti a paliativní medicína je nadstavbovým diagnosticko-terapeutickým medicínským oborem nad základními klinickými obory. Základním cílem oboru je péče o akutní a chronické bolestivé stavy, které rozlišuje jako dvě různé klinické jednotky s odlišnými patofyziologickými mechanismy. Dále poskytuje medicínskou a ošetrovatelskou péči pacientům, jejichž nemoci nereagují na kauzální léčbu a stav pacienta není stabilizován vzhledem k jeho jasné definovanému neterminálnímu nebo terminálnímu zdravotnímu stavu. V popředí stojí kromě zmírnění bolesti i kontrola ostatních komplikujících symptomů včetně psychologických, sociálních a duchovních problémů pacienta a jeho rodiny.“¹⁸

Dalším důležitým mezníkem bylo přijetí zákona, na základě kterého byla definována z hlediska poskytování zdravotní péče domácí hospicová péče. To se psal rok 2007.

Poté se legislativní proces na určitou dobu stáhl do ústraní a další pokusy se objevují až v roce 2010.

Rok 2010 přinesl zásadní zlom a hlavně vyhlášku č. 361/2010 Sb., ve které jsou definovány minimální požadavky na specializační vzdělání lékařů a dalších zdravotnických pracovníků mimo jiné i v paliativní medicíně.

¹⁷ Na základě potvrzení tohoto formuláře s označením „06“ je možná indikace zdravotní péče. Tato indikace je omezena maximální dobou trvání 1 měsíc, poté je nutné prodloužení platnosti tohoto formuláře a tudíž i celé zdravotní péče. Na jiném formuláři než na tzv. „06“ není podle platné metodiky Všeobecné zdravotní pojišťovny. Dále viz <http://www.domaci-pece.info/metodika-vykazovani-domaci-pece>

¹⁸ *Jaké dnes existují právní normy, které se týkají hospiců?*, 1999-2000, dostupné na: <http://hospice.sk/hospice1/index2.php?id=60>

K velkému pokroku v legislativním ukotvení paliativní péče z hlediska zdravotní péče nastal v roce 2011. Tento rok byl přijat zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Vlastně až do přijetí tohoto nového zákona platil u nás zákon o péči o zdraví lidu již z roku 1966. Velkých změn oproti tomuto mnoho let starému zákonu zaznamenaly zejména paragrafy 5 a 10.

Konkrétní změny znamenají definování paliativní péče v §5, písm. h) zákona o zdravotních službách. Jedním z druhů poskytované zdravotní péče je i péče paliativní, „*jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí*“. (zákon 372/2011 Sb.; §5, písm. h)

Bohužel se ale nepodařilo prosadit definování paliativní péče z hlediska rozdělení na obecnou a specializovanou. Toto rozlišení je ale důležité zejména pro hrazení zdravotní péče pojišťovny.

§10, písm. b) stejného zákona pak nově definuje paliativní péči jako druh zdravotní péče, která je poskytována také v přirozeném sociálním prostředí pacienta, tudíž v domácím prostředí.

Změnou poskytování paliativní péče i v domácím prostředí se nutně mění i vyhláška Ministerstva zdravotnictví. V nové vyhlášce č. 411/2011 Sb., se v sazebníku zdravotních výkonů poprvé objevují dva kódy, podle kterých je možné hradit práci lékaře, který poskytuje paliativní péči v domácím prostředí.

V souvislosti s přijetím vyhlášky, kterou se stanovují minimální požadavky na vzdělání lékařů a zdravotních pracovníků je od 1. 1. 2011 možné studovat samostatný obor Paliativní medicína.¹⁹ I tento obor je dalším krokem k rozvoji paliativní péče a to zejména té specializované, neboť i samotným vzděláním v paliativní péči jsou blíže vymezeny a specifikovány kompetence lékaře specialisty v oboru paliativní medicíny.

¹⁹ Bližší informace k vzdělávacímu programu jsou k dispozici na: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/spravce/paliativnc3admedicc3adna_vc49bstnc3adk_2011_c48dc3a1stka_5_kv49bten_2011.pdf

Na základě nového studijního nastavbového oboru bylo Českou společností paliativní medicíny s přispěním Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče přijato stanovisko České lékařské komory s požadavky na vedoucího lékaře v hospicích. Ten by měl splňovat nejvyšší možné specializační vzdělání v daném oboru a tím je právě nastavbová atestace v paliativní medicíně.²⁰

Aktuální poslední změnou je vyhláška č. 99/2012 Sb., kterou jsou stanoveny minimální úvazky zdravotnického personálu, tedy jak lékařů podle specializace, tak i zdravotních sester. Tato vyhláška bezprostředně souvisí i s jinou neméně důležitou vyhláškou č. 411/2011 Sb., kterou se vydává seznam výkonů s bodovými hodnotami. Společně pak z těchto vyhlášek vyplývá, že by v hospici s kapacitou 30 lůžek měl mít minimálně na úvazek 1,82 lékaře, 11 sester a 5 ošetřovatelek.

Tabulka č. 2 - Personální zajištění v hospici při kapacitě 30 lůžek podle zdravotnických vyhlášek

<u>Odborná kvalifikace</u>	<u>úvazek</u>
lékař	1,82
zdravotní sestra	11
ošetřovatelka	5

Zdroj: autorka

Toto personální obsazení je možné porovnat s minimální personální zajištěností zařízení podle Standardů hospicové paliativní péče tak, jak je sestavil tým odborníků z Ministerstva zdravotnictví ČR a Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče v roce 2006, které je zmíněno na konci následující kapitoly.

²⁰ *Legislativní ohlédnutí za rokem 2011*, Česká společnost paliativní medicíny, 2013, dostupné na: <http://www.paliativnimedicina.cz/standardy-normy/zakony-vyhlascky-v-cr>

6.2 Legislativa hospicové péče z hlediska sociální péče

Od prvních zmínek hospicové péče v České republice uplynuly už více jak dvě desítky let. Přesto jedinými opatřeními hospicové péče u nás jsou deklarace, listiny nebo charty mezinárodních organizací, které Česká republika přijala.

První závazný dokument, který se samostatně týká hospicové péče, jsou až Standardy hospicové paliativní péče, které vznikly v roce 2006 jako závazný dokument pro všechny poskytovatele hospicové péče v České republice. Ale to bychom přeskočili celou řadu let a s nimi spojené aktivity různých organizací, které se snaží určitými koncepčními materiály či průzkumy poukázat na nutnost odborné i laické veřejnosti nad určitými sociálními problémy, které se v naší společnosti objevují.

Vzhledem k tomu, že většina sociálních problémů, které se objevují v naší společnosti, se již někdy vyskytla v jiných zemích, je možné si při řešení takových situací vzít mnoho dobrých příkladů a rad dobré praxe právě od nich. I přesto, že tato možnost existuje, není v oblasti hospicové a paliativní péče dnes využívána.

Již v roce 2008 Robert Huneš²¹ ve své rigorózní práci poukazoval na fakt, že „navzdory technicko-lékařským vymoženostem, které v léčbě překonaly veškeré biomedicínské vzdálenosti, musíme kvalitu péče o umírající, zejména s ohledem na sociální rozměr, považovat za nedobrou. Protože nevytvořily žádnou sociální blízkost“. (Huneš 2008; 57)

Smutným faktem pak zůstává to, že za posledních několik let se toho příliš nezměnilo, jestli vůbec něco. Ale není to tím, že by z řad odborníků na paliativní péči nebo z řad široké veřejnosti nezaznívaly nutné skutečnosti, ale je to tím, že tyto „pokusy“ o možnou nápravu dané situace nedopadají na tu správnou, ornou, půdu.

Aktérů, kterých se tato problematika dotýká, je celá řada, ale ne všichni mohou do tvorby politiky určitým větším dílem zasahovat.

²¹ ředitel Hospice sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích a člen Rady města ve Vodňanech

V příloze č. 1 jsou zachyceni ti nejdůležitější z nich. Mezi nejvýznamnější aktéry tvorby politiky v této oblasti jsou zejména instituce státní správy a samosprávy – Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, Ministerstvo zdravotnictví ČR, kraje, magistráty či městské úřady, kteří mají na starosti tvorbu nových legislativních norem a jejich implementaci do konkrétních doporučení a nařízení. Za realizaci těchto nařízení a doporučení pak zodpovídají konkrétní poskytovatelé služeb péče o pacienty.

I přesto, že se pak služby hospicové péče dotýkají konkrétních lidí a jejich rodin, oni samotní mají na tvorbu politiky a možnosti změny stávajících rámců jen minimální vliv.

Celá řada důležitých zákonů či vyhlášek, které se zejména týkají sociální oblasti poskytování péče umírajícím, a to ať v samotném lůžkovém zařízení, nebo v mobilní formě poskytované služby, vycházejí z mezinárodně uznávaných deklarácí, listin či úmluv, které svým charakterem zejména chrání práva všech lidí, tedy i práva umírajících.

Vzhledem k tomu, že je Česká republika členy různých evropských či světových organizací, jsou tyto dokumenty v jejich dodržování závazné i na našem území a nemělo by docházet k jejich nedodržování.

Již mnou výše zmiňovaný Robert Huneš, který se ve své rigorózní práci zabýval právě dodržováním či spíše nedodržováním práv umírajících osob, konkrétně říká, že i když jsou pro Českou republiku mezinárodní dokumenty také závazné, tak i „*přesto Česká republika uvedeným požadavkům v mnohých případech i na začátku 21. století nevyhovuje*“. *Existuje řada dokumentů, jež obsahují nenaplněná práva těžce nevléčitelně nemocných a umírajících*“. (Huneš 2008; 69)

V analýze legislativního ukotvení hospicové péče z hlediska sociální péče budu vycházet z dokumentů, které jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka č. 3 – Právní předpisy, které se dotýkají hospicové péče z hlediska poskytování sociální péče a sociálních služeb.²²

Název zákona, vyhlášky, kodexu, charty atd.	Rok vydání	Co upravuje, definuje ve vztahu k hospicové péči
Všeobecná deklarace lidských práv	1948	právo na lidskou důstojnost, na život, na úctu
Lisabonská deklarace o právech nemocných	1981	vymezuje práva nemocných
Ústava České republiky	1992	právo na život, ochranu života
Listina základních práv a svobod, čl. 6	1992	právo na lidskou důstojnost, na život, na úctu
Úmluva o lidských právech a biomedicině	1997	lidská práva
O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných	1999	práva onkologicky nemocných
Charta proti rakovině v příštím miléniu (Onko-charta)	2000	práva onkologicky nemocných v souvislosti s lidskými právy
Pařížská charta proti rakovině	2000	práva onkologicky nemocných, zajištění péče umírajícím
Deklarace práv onkologických pacientů	2002	právo na léčení, právo na seberozhodování, právo na info
Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy o organizaci paliativní péče	2004	definice pojmů hospicové a paliativní péče
„Umírání a paliativní péče v ČR“ (situace, reflexe, vyhlídky)	2004	zpráva o stavu péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající v ČR, identifikace hlavních slabín poskytované péče, popis pilotního projektu mobilního hospice
Koncepce paliativní péče v ČR, pracovní materiál k odborné i veřejné diskuzi	2004	data a argumenty pro nutnost zlepšení paliativní péče v ČR, návrh základních prvků organizace systému paliativní péče, identifikace legislativních a organizačních změn
Respektování lidské důstojnosti	2004	podklad pro odbornou výuku v oboru paliativní medicína, informace, zkušenosti a modelové situace ze šesti zemí
Vzdělávání v paliativní péči	2004	rozlišení vzdělání v paliativní péči do několika úrovní
Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči	2005	dostupnost hospicové péče
Standardy hospicové paliativní péče, APHPP	2006	definuje požadavky, aby byla zajištěna potřebná úroveň a odpovídající kvalita paliativní péče
Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách	2006	příspěvek na péči, definice sociálních služeb
Vyhláška č. 505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách	2006	popis sociálních služeb
Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015	2010	vyhodnocení aktuálního stavu v poskytování paliativní péče, návrhy systémových a koncepčních změn pro kvalitnější poskytování paliativní péče
Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě	2010	sjednocení základní terminologie, metody poskytování hospicové paliativní péče
Návrh věcného záměru zákona upravujícího řešení dlouhodobě zdravotně sociální péče	2011	definování kombinace zdravotní a sociální péče u dlouhodobě zdravotně znevýhodněných osob, nebyl schválen

Zdroj: Upraveno a doplněno autorkou

²² HUNEŠ, Robert, *Hospic – sociální fenomén moderní společnosti*, [rigorózní práce], Bratislava, Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, 2008, s. 66 – 80 in VEČERKOVÁ, M. *Vnímání paliativní péče v naší společnosti*, [bakalářská práce], Olomouc, Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 32

Mezi první dokumenty zabývající se lidskými právy byla určitě Všeobecná deklarace lidských práv, která byla přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů (dále jen OSN) v roce 1948. Tato deklarace byla ale právně nezávazným dokumentem, který ale sloužil jako podklad pro jinou mezinárodní smlouvu – Mezinárodní pakt o občanských a politických právech a Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech. Tyto smlouvy, které byly schváleny až v roce 1966, byly již více propracovány a hlavně ukládaly členským státům²³ povinnost dodržovat a chránit stanovená lidská práva.

Všeobecná deklarace lidských práv byla dokumentem obecným a věnovala se všem výše uvedeným právům, tedy právům jak politickým a občanským, tak i hospodářským, sociálním a kulturním. Je to také dokument, který se stal pro mnoho zemí inspirací při začleňování lidských práv a svobod do svých ústav. V České republice je takovým dokumentem Listina základních práv a svobod přijatá v roce 1992, jež je součástí Ústavy České republiky.

Z období ještě před přijetím Ústavy České republiky a Listiny základních práv a svobod, vznikl na mezinárodní scéně ještě jeden dokument. Tím byla Lisabonská deklarace o právech nemocných z roku 1981.

Z hlediska paliativní péče je důležité, že se v této deklaraci věnuje pozornost práv pacienta:

- zemřít v důstojnosti;
- přijmout nebo odmítnout léčbu v případě, že byl adekvátním způsobem informován. (Lisabonská deklarace o právech nemocných 1981)

Několik let trvalo přijetí dalšího dokumentu. Byla jím Úmluva o lidských právech a biomedicíně, která byla předložena ke schválení již v roce 1997, které trvalo dlouhé 2 roky. A až v roce 2001 byl dokončen ratifikační proces u prezidenta republiky.

²³ V té době bylo již členským státem i Československo. To se při hlasování o přijetí Všeobecné deklarace lidských práv zdrželo hlasování.

O této Úmluvě je zmínka již v dřívější kapitole (kap. 5.3 Etika léčby), tak tedy pouze připomenutí, že ve své podstatě vychází již z dříve přijatých deklarací, paktů a smluv a na základě tohoto dokumentu je deklarována každému člověku ochrana důstojnosti a každému bez rozdílu je zaručena úcta k integritě jeho bytosti a ostatní práva a základní svobody, které souvisí s aplikací biologie a medicíny. (Úmluva o lidských právech a biomedicíně 2001)

V dalším období, již samostatné České republiky, bylo přijato mezinárodními organizace mnoho dalších dokumentů, které byly více zaměřeny na práva nemocných lidí, lidí trpících nevyléčitelnou nemocí či lidí umírajících.

I o dalším dokumentu Doporučení Rady Evropy O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících přijatého v roce 1999 je v této práci nemalá zmínka (srov. kap. 5.1 Koncept lidských práv – právo na důstojné umírání).

V tomto dokumentu je všem členským státům vysloveno doporučení respektovat a chránit důstojnost smrtelně nemocných nebo umírajících ve všech ohledech. Samotné Doporučení je součástí přílohy č. 2. V zásadě je možné návrhy shrnout do těchto 3 bodů:

- a) nárok na paliativní péči,
- b) právo na sebeurčení,
- c) zákaz úmyslného usmrcení – zákaz eutanazie.

V krátkém čase po sobě byly schváleny další 3 dokumenty týkající se práv nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob. Byly jimi Charta proti rakovině v příštím miléniu (Onko-charta), Pařížská charta proti rakovině a Deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů.

Ve své podstatě se tyto dokumenty opět opírají o již zmiňovanou Deklaraci lidských práv a svobod, pouze s tím rozdílem, že zde jsou používány termíny „onkologicky nemocný“, „umírající pacient“, „pacient trpící nevyléčitelnou nemocí“. Deklarace lidských práv a svobod je ale platná pro všechny osoby bez jakéhokoli rozdílu, tudíž i bez rozdílu, zda je člověk zdravý nebo nemocný či trpí nevyléčitelnou nemocí.

V Pařížské chartě proti rakovině je konkrétně v článku 1 píše: „*práva onkologických pacientů jsou součástí lidských práv*“. (Pařížská charta proti rakovině 2000)

„*Hodnota člověka a jeho práv je dána ve zdravotním systému zejména na základě vzájemného vztahu mezi pacientem, zdravotníky a zdravotnickým zařízením*“ (Deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů 2002) a dodržování práv, zejména právo na kvalitní život (viz. kap. 5.2 Kvalita života), důstojnost, právo na vyslovení vlastního názoru, nesmí být podrobena diskriminaci.

O Deklaraci na podporu a dodržování práv onkologických pacientů je zmínka i v kapitole 5.1 Koncept lidských práv – právo na důstojné umírání. V tomto dokumentu z roku 2002 je ustanoveno právo pacienta na informace o svém zdravotním stavu a právo na rozhodování o sobě samém a léčebném postupu.

V roce 2004 přijal Výbor ministrů Rady Evropy Doporučení o organizaci paliativní péče. Tento dokument opět ve svých závěrech respektuje práva nevléčitelně nemocných a umírajících a jejich dodržování na základě již výše zmíněných a dříve přijatých deklarací, paktů či smluv. Přijetím tohoto dokumentu je členským zemím v oblasti paliativní péče doporučeno následující:

- přijetí politických, legislativních a jiných opatření, která jsou nezbytná k vytvoření jednotného a komplexního národního rámce pro paliativní péči;
- podpora při vytváření mezinárodních sítí organizací, výzkumných a dalších institucí činných v oblasti paliativní péče;
- podpora při aktivním a cíleném šíření tohoto doporučení. (Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče)

Rada Evropy se snaží o prosazování určitých hodnot při poskytování paliativní péče. Těmito hodnotami jsou respektování a dodržování lidských práv, právo na lidskou důstojnost, spravedlnost, solidarita, rovnost, právo a účast na rozhodování

a svobodnou vůli. Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy o paliativní péči je položeno na těchto zásadách:

- I. *„Paliativní péče je nezbytnou a nedílnou součástí zdravotnictví. Národní strategie péče o zdraví by měly obsahovat opatření pro její rozvoj a funkční začlenění.*
- II. *Paliativní péče by měla být bez zbytečného prodlení dostupná každému, kdo ji potřebuje, a to v prostředí odpovídajícím v maximální možné míře jeho potřebám a přáním.*
- III. *Paliativní péče má za cíl dosažení a udržení co možná nejlepší kvality života pacientů.*
- IV. *Paliativní péče se snaží řešit fyzické, psychologické a duchovní obtíže spojené s pokročilým stádiem nemoci. Vyžaduje proto koordinovanou práci vysoce kvalifikovaného, interdisciplinárního a multiprofesního týmu disponujícího odpovídajícími prostředky.*
- V. *Akutní problémy vyžadující zákrok by měly být léčeny, pokud si tak pacient přeje, avšak měly by být ponechány bez léčby při poskytování nejlepší možné paliativní péče, dává-li pacient přednost této variantě.*
- VI. *Přístup k paliativní péči by měl být založen na potřebě a nesmí být ovlivňován druhem nemoci, zeměpisnou polohou, socioekonomickým postavením ani jinými podobnými faktory.*
- VII. *Vzdělávací programy v oblasti paliativní péče by měly být začleněny do vzdělávání všech dotčených zdravotnických profesí.*
- VIII. *Měl by být prováděn výzkum s cílem zlepšovat kvalitu péče. Veškeré zásahy v oblasti paliativní péče by měly být v maximální možné míře podepřeny příslušnými vědeckými údaji.*
- IX. *Paliativní péče by měla být odpovídajícím způsobem financována.*
- X. *Stejně jako ve všech odvětvích lékařské péče by poskytovatelé zdravotní péče zabývající se paliativní péčí měli plně respektovat*

práva pacientů, dodržovat profesní povinnosti a standardy a jednat v nejlepším zájmu pacientů.“ (Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče; 10-11)

Tyto zásady se poté objevují v různých dokumentech národních strategií paliativní péče, mj. i ve Standardech hospicové paliativní péče ČR.

V těsné blízkosti a návaznosti na toto Doporučení vzniklo několik dokumentů, na kterých se podíleli odborníci z Občanského sdružení Cesta domů. Prvním z nich byla výzkumná zpráva z roku 2004 o stavu paliativní péče v České republice s názvem „Umírání a paliativní péče v ČR“ (situace, reflexe, vyhlídky).²⁴ Tato zpráva zahrnuje velmi důležitá data o umírání, obsahuje výzkumy jak veřejného mínění, tak i další šetření mezi zdravotníky či veřejností. V jeho obsahu je i model pilotního projektu mobilního hospice. U nás se jedná o první dokument, ve kterém se objevují konkrétní oblasti (na základě provedeného výzkumu), jejichž rozvoj či zlepšení hraje pro poskytování kvalitní paliativní péče velkou roli.

Na základě této výzkumné zprávy pak vznikl další dokument – Koncepce paliativní péče v ČR (pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi). Tato koncepce vznikla ve stejném roce jako výzkumná zpráva, na kterou navazuje, a z níž čerpá informace, tedy v roce 2004 opět pod Občanským sdružením Cesta domů a autory jsou známé postavy paliativní péče právě tohoto období MUDr. Ondřej Sláma a MUDr. Štěpán Špinka, PhD.

Koncepce paliativní péče je rozdělena do dvou částí. V první části jsou shrnuty obecné informace o paliativní péči a data, která se týkají právě poskytování této odborné péče nevléčitelně nemocným pacientům v České republice. Na konci této části se objevuje apel na nutnost změny v samotném chápání paliativní péče, a že při prosazování nových koncepcí je dobré mít na paměti i administrativní zátěž, která je s vytvářením a následným prosazováním spojena. Autoři koncepce si uvědomují, že v případě implementace nových schémat nejde jen o změnu chápání

²⁴ Kol. autorů *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*, 2004, Občanské sdružení Cesta domů

samotné paliativní péče u zdravotníků, ale i o nutnost změny v chápání této odborné práce u široké veřejnosti.

„Zásadní a dlouhodobé zlepšení péče o umírající nemůže být záležitostí pouze úzké skupiny odborníků a poskytovatelů paliativní péče, ale předpokládá hlubší změny na několika vzájemně propojených rovinách:

- a) Paliativní péče bude vždy závislá na odborně vzdělaných a obětavých jednotlivcích.*
- b) Paliativní péče se bude vždy opírat o síť přirozených vazeb.*
- c) Kvalitní paliativní péče a její rozvoj předpokládá také změnu politických, ekonomických a institucionálních rámců.“* (Sláma, Špínka 2004; 17)

Konkrétní změny tak, jak jsou obsaženy v Konceptci paliativní péče v ČR, jsou součástí přílohy č. 3.

V této koncepci se proto objevují tyto návrhy na změnu:

- *„zařazení paliativní péče mezi priority dalšího rozvoje českého zdravotnictví,*
- *efektivní systém organizování a poskytování paliativní péče, který by umožňoval v rámci dostupných zdrojů dosáhnout zlepšení péče o umírající.“* (Sláma, Špínka 2004; 22)

Autoři této koncepci se domnívají, že ke zlepšení v poskytování paliativní péče v České republice by mimo jiné mohl přispět i vznik nových speciálně zaměřených pracovních skupin, které by fungovaly při Ministerstvu zdravotnictví ČR a krajskými úřady. Tyto pracovní skupiny by byly složeny ze zástupců státní správy, odborných společností, zdravotnických zařízení, zdravotních pojišťoven, lékařských fakult, patientských svazů a přizvaných odborníků. Jejich hlavním cílem by bylo hledání a prosazování těch nejlepších způsobů organizace paliativní péče. (Sláma, Špínka 2004)

Sláma a Špínka konkrétně navrhuji, že *„pracovní skupina při Ministerstvu zdravotnictví ČR by měla vypracovat a pravidelně inovovat Národní plán paliativní*

péče, který by měl obsahovat komplexní strategii týkající se rozsahu, spravedlnosti a kvality (účinnosti, výkonnosti a spokojenosti pacientů) poskytované paliativní péče na celostátní úrovni.“ (Sláma, Špinka 2004; 29)

Vyhodnocení činnosti a plnění stanovených kritérií by pak měla předkládat v pravidelné zprávě o rozvoji a kvalitě poskytované paliativní péče.

Pracovní skupiny na úrovni krajů by pak na základě tohoto plánu měly vypracovat metodická doporučení podle konkrétních podmínek v dané lokalitě, které by měly podobu regionálních plánů paliativní péče. (Sláma, Špinka 2004)

Návrh takto zpracované koncepce byl přednesen v únoru 2005 na půdě Senátu České republiky.

Pod hlavičkou Občanského sdružení Cesta domů v roce 2004 byly vydány ještě dvě publikace. Jsou to Respektování lidské důstojnosti²⁵ a Vzdělávání v paliativní péči²⁶. Oba dokumenty vycházejí ze zahraničních zdrojů a na jejich českém vydání ve v obou případech podílel MUDr. Zdeněk Kalvach.

Respektování lidské důstojnosti je učební příručkou pro výuku a odborný výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů. Kromě toho, že je v této publikaci celá řada konceptů a možných vysvětlení a cvičení k tomu, abychom lépe pochopili, co je to důstojnost, jako jedna z kapitol je zde obsažena i důstojnost při péči.

Důstojnost je chápána jako možnost volby, samostatného rozhodování, nezávislosti. I když tato publikace není zaměřena přímo na paliativní péči, tak i právě v souvislosti s důstojností se zde objevuje důstojně zemřít, vybrat si a mít možnost kontroly nad svou smrtí. Většina lidí dnes vidí smrt pouze medicínského pohledu a umělé prodlužování života si nepřeje. I zde je kladen velký důraz na nutnost mít

²⁵ Překlad anglického dokumentu Educating for Dignity, A Multi-disciplinary Workbook Dignity and Older Europeans, 2003, překlad Lucie Kellnerová-Kalvachová a Linda Kalvachová, odborná spolupráce MUDr. Zdeněk Kalvach, dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003427.pdf>

²⁶ Originál: Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Nationale Empfehlungen erarbeitet von der Arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, 2002, překlad Alena Sabolová, zpracování českého vydání MUDr. Zdeněk Kalvach a MUDR. Ondřej Sláma, dostupné na: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003428.pdf>

k dispozici dostatečnou možnost volby. Mít možnost vybrat si z nabídky služeb a poskytovatelé těchto služeb, aby měli dostatek finančních zdrojů na zajištění péče.

Druhý dokument Vzdělávání v paliativní péči je konkrétním návrhem vzdělávacích programů pro lékaře a zdravotníky. Vychází z Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy o organizaci paliativní péče, ve kterém se předpokládá nutnost uznání vzdělávacího oboru paliativní medicíny a dále zařazení do širokého spektra specializačních oborů s vysokou společenskou prestiží jako jedna z podmínek příznivého umírání.

I tento dokument je ve vztahu k paliativní péči velmi důležitý. Zejména pokud jde o kvalifikaci a odbornou způsobilost zdravotnických pracovníků a pracovníků sociální péče, kteří tvoří multidisciplinární tým, jež pečuje o pacienta paliativní hospicové péče.

„Návrh vzdělávacích programů deklaruje, že je třeba, aby do budoucna mělo odpovídající znalosti o paliativní péči více lékařů a ošetřujícího personálu a tito lidé aby je skutečně používali v praxi. Získání potřebných znalostí a dovedností musí být podporováno strukturovaným, koordinovaným, cíleným a efektivním vzděláváním.“
(Vzdělávání v paliativní péči 2004; 8)

Vzhledem k tomu, že vzdělávací programy jsou určeny jak lékařům, tak i zdravotnímu či zdravotně-sociálnímu personálu, je jasné, že povaha paliativní péče je zde pojímána jako multidisciplinární.

V návrhu je systém vzdělávacích programů rozdělen do tří stupňů. Konkrétní požadavky komu je vzdělávací program určen, a jaký je hlavní cíl daného vzdělávacího stupně v této oblasti, jsou obsaženy v příloze č. 4.

Na základě tohoto dokumentu byla pak zákonem č. 95/2004 Sb. byla paliativní medicína a léčba bolesti uznána za samostatný obor.

V roce 2005 byla v rámci II. summitu Národních asociací hospicové a paliativní péče přijata Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči. V zásadě je opět jedná o dokument, který vychází ze zásad a principů již dříve přijatých dokumentů. Opět zdůrazňuje fakt, že roste počet lidí, kteří žijí s chronickou nemocí

nebo v podmínkách ohrožující jeho život a „*všichni tito lidé budou ve svůj čas potřebovat hospicovou a paliativní péči. Je nezbytné, aby všechny vlády podporovaly a financovaly plány na podporu a rozvoj prevence, léčby a paliativní péče.*“ (Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči 2005)

Dnes je většina hospiců členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), která byla založena v roce 2005. Asociace je hlavním propagátorem hospicové a paliativní péče u nás. Principy poskytování péče o těžce nemocné pacienty vychází z úcty ke každému člověku jako individu. Svou činností jednoznačně přispívá ke změnám vztahu v naší společnosti a také postojů jednotlivců, jež se v otázce problematiky smrti a umírání v České republice, vedou. A jako organizace sdružuje poskytovatele lůžkových i mobilních hospiců v České republice.²⁷

APHPP usiluje o zlepšení kvality péče formou spolupráce poskytovatelů hospicové paliativní péče, je garantem kvality péče díky Standardům hospicové paliativní péče, které vyšly v červnu 2006 ve spolupráci právě Asociace a pracovní skupiny Ministerstva zdravotnictví. Hlavním cílem při tvorbě těchto standardů byl definování požadavků, „*kteř by měli poskytovatelé specializované paliativní péče v ČR splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita*“. (Standardy hospicové paliativní péče 2006; 1)

Standardy hospicové paliativní péče jsou z legislativního hlediska normami obecnými a svým charakterem pouze doporučením ke stanovení minimální kvality poskytované péče. „*Závaznými se stávají v případě, kdy zřizovatel jednotky specializované paliativní péče standardy začlení mezi vnitřní předpisy a jejich dodržování stanoví jako povinnost, nebo pokud se tyto standardy stanou součástí smluvního ujednání (např. mezi zřizovatelem a pacientem).*“²⁸

Standardy ve své podstatě vycházejí z již přijatých obecně závazných právních předpisů, mezi které jistě patří Ústava České republiky, Listina základních práv a svobod, Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod a jiné zákony či vyhlášky ministerstev.

²⁷ <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>

²⁸ <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

Z hlediska Standardů hospicové paliativní péče je kladen důraz i na personální obsazení zařízení poskytující péči nevyléčitelně nemocným a umírajícím. Tyto standardy stanovují jak minimální personální obsazení zdravotníků, tak i optimální personální obsazení při kapacitě 30 lůžek, které se ukázalo pro takové poskytování služeb optimální.

Otázkou pak zůstává, proč se personální obsazení týmu pracovníků podle Standardů hospicové paliativní péče liší od personálního obsazení v hospici tak, jak ho definují zdravotnické vyhlášky (viz tabulka č. 2).

Tabulka č. 4 – Optimální personální obsazení multidisciplinárního týmu při kapacitě 30 lůžek (Standardy hospicové paliativní péče 2006; 14)

<u>Odborná kvalifikace</u>	<u>úvazek</u>
Lékař	2,53
zdravotní sestra	12
ošetřovatelka	15
dietní sestra	0,2
psycholog/psychoterapeut	0,5
kaplan	0,5
sociální pracovník	1

Zdroj: autorka

Největší touhou a ambicí Standardů hospicové a paliativní péče je stát se součástí právních předpisů. Ať už právních předpisů procesních, nebo právních předpisů podzákoných (součást ministerských vyhlášek).²⁹

V roce 2006 byl přijat velmi důležitý zákon, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a jeho prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. V tomto zákoně jsou upraveny podmínky:

- poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči,

²⁹ <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

- pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb,
- pro výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb,
- inspekcí poskytovatelů sociálních služeb,
- pro výkon činnosti v sociálních službách.

Nepříznivou sociální situací se rozumí takové situace, které jsou mimo jiné způsobeny i oslabením nebo ztrátou schopností z důvodu zdravotního stavu.

Zákon o sociálních službách byl však důležitý pro definování zejména sociální oblasti poskytované péče nevyлéčitelně nemocným a umírajícím. Zákon stanovuje minimální požadavky na kvalifikaci sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách.

Zákon definuje, že „sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“ (zákon č. 108/2006 Sb.; §109)
Předpoklady pro jeho výkon výše zmíněné práce jsou pak definovány takto:

„(1) Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.

(4) Odbornou způsobilostí k výkonu povolání sociálního pracovníka je

- a) vyšší odborné vzdělání získané absolvováním vzdělávacího programu akreditovaného podle zvláštního právního předpisu v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost,*
- b) vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci,*

sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologie, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném podle zvláštního právního předpisu,

c) absolvování akreditovaných vzdělávacích kurzů v oblastech uvedených v písmenech a) a b) v celkovém rozsahu nejméně 200 hodin a praxe při výkonu povolání sociálního pracovníka v trvání nejméně 5 let, za podmínky ukončeného vysokoškolského vzdělání v oblasti studia, která není uvedena v písmenu b),

d) absolvování akreditovaných vzdělávacích kurzů v oblastech uvedených v písmenech a) a b) v celkovém rozsahu nejméně 200 hodin a praxe při výkonu povolání sociálního pracovníka v trvání nejméně 10 let, za podmínky středního vzdělání s maturitní zkouškou v oboru sociálně právním, ukončeného nejpozději 31. prosince 1998.“ (zákon č. 108/2006 Sb.; §110)

Oproti sociálním pracovníkům pracovníci v sociálních službách vykonávají přímou obslužnou péči v zařízeních poskytujících ambulanci nebo pobytovou formu sociální péče, základní výchovnou nepedagogickou činnost, pečovatelskou činnost v domácnostech nebo pod dohledem sociálního pracovníka základní sociální poradenství, depistážní činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti apod.

Podmínkami pro výkon takové sociální činnosti je stejně jako u sociálního pracovníka plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona. Odborná způsobilost je zákonem stanovena pro každý okruh pracovníků, jež mohou vykonávat sociální práci, takto:

a) pro sociální pracovníky za podmínek stanovených v § 109 a 110, „*je základní vzdělání nebo střední vzdělání a absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu; absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu se nevyžaduje u fyzických osob, které získaly podle zvláštního právního předpisu způsobilost k výkonu zdravotnického povolání v oboru ošetřovatel, u fyzických osob, které získaly odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka podle § 110, a u fyzických osob, které získaly střední*

vzdělání v oboru vzdělání stanoveném prováděcím právním předpisem“ (zákon č. 108/2006 Sb.; §116, písm. 5a),

- b) *pro pracovníky v sociálních službách, „je střední vzdělání s výučním listem nebo střední vzdělání s maturitní zkouškou a absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu; absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu se nevyžaduje u fyzických osob, které získaly podle zvláštního právního předpisu způsobilost k výkonu zdravotnického povolání ergoterapeut, u fyzických osob, které získaly odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka podle § 110, a u fyzických osob, které získaly střední vzdělání v oboru vzdělání stanoveném prováděcím právním předpisem“ (zákon č. 108/2006 Sb.; §116, písm. 5b),*
- c) *pro zdravotnické pracovníky, „je základní vzdělání, střední vzdělání, střední vzdělání s výučním listem, střední vzdělání s maturitou nebo vyšší odborné vzdělání a absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu; absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu se nevyžaduje u fyzických osob, které získaly podle zvláštního právního předpisu způsobilost k výkonu zdravotnického povolání v oboru ošetřovatel, u fyzických osob, které získaly odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka podle § 110, a u fyzických osob, které získaly střední vzdělání v oboru vzdělání stanoveném prováděcím právním předpisem.“ (zákon č. 108/2006 Sb.; §116, písm. 5c)*

Kromě těchto zákonem stanovených podmínek jsou v práci sociálního pracovníka, ale ještě více při práci pracovníků v sociálních službách, důležité další aspekty – lidský vztah k vykonávané práci i samotným pacientům, pokora a vlastní smíření se smrtí, se kterou se v této práci setkávají každý den.

Z hlediska zákona o sociálních službách jsou pro nevyлéčitelně nemocné, umírající a jejich rodinu určeny zejména tyto druhy sociálních služeb:

I. sociální poradenství

a) **základní sociální poradenství**, které je poskytováno každé osobě, jsou mu sděleny potřebné informace, které přispívají k řešení jeho nepříznivé sociální situace, je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb, tzn. všichni poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni tuto činnost zajistit;

b) **odborné sociální poradenství** „je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.“
(zákon č. 108/2006 Sb.; §37, písm. 3)

II. služby sociální péče, které pomáhají osobám při zajištění fyzické a psychické soběstačnosti. Pro nevyлéčitelně nemocné jsou určeny jednak služby přímé péče o klienta/pacienta jako jsou pečovatelské služby, osobní asistence, předčitatelské služby apod., ale hlavně jsou zde definovány **odlehčovací služby**, jako zvláštní druh péče, který na první pohled zajišťuje stejné činnosti jako výše zmiňované služby. Jejich cílem je péče o klienta, ale hlavním cílem je umožnit jiné osobě, která o klienta pečuje, nezbytný odpočinek. (zákon č. 108/2006 Sb.; §44)

Vyhláška č.505/2006 Sb., kterou je prováděn zákon o sociálních službách, definuje blíže jednotlivé základní činnosti poskytovaných druhů služeb, ale hlavně stanovuje maximální možnou cenu, kterou klient za poskytované, smluvně dohodnuté, služby je povinen zaplatit.

V případě výše zmíněných služeb je sociální poradenství poskytováno bezplatně. Výjimku tvoří půjčování kompenzačních pomůcek, jako jsou polohovací

lůžka, antidekubitní matrace, chodítka, vozíky, toaletní vozíky, sedačky na vanu, sedátka do sprchového koutu, nástavce na WC a mnoho dalších.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče se snaží navrhnout a prosadit novelu zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve které by došlo k rozšíření o další druh sociální služby o další typ odlehčovací služby, kde by byla hospicová péče ve všech formách poskytování (lůžková, ambulantní, terénní), zaměřena na péči o osoby umírající, a která by byla součástí zdravotní ošetrovatelské péče a sociálních služeb.

Velmi důležitým dokumentem a aktuálním dokumentem je Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, která opět vychází z již dříve přijatých mezinárodních dokumentů, jež se zabývají paliativní a hospicovou péčí. Doporučující charakter mají Charta práv umírajících, Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče a Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. Dále ale vychází ze závěrů jiných dokumentů, které jsou již součástí českého právního řádu. Mezi takové dokumenty patří Úmluva o lidských právech a biomedicíně a Evropská sociální charta.

Strategie vychází z poznatků výzkumu České společnosti paliativní medicíny a Hospicového občanského sdružení Cesta domů. Hlavně z poznatků a návrhů na zlepšení současného stavu péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající čerpal Výbor pro lidská práva a biomedicínu při sestavování této Strategie.

„Strategie má za cíl odstranit nedostatečný stav v péči o umírající a jejich pečující rodiny, který v České republice přetrvává.“ (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015; 4)

Jinak řečeno „cílem Strategie je napravit stávající situaci a vytvořit v České republice fungující systém péče o umírající, aby se jim dostalo takové léčby a péče, která je v jejich stavu skutečně adekvátní, nezatíží je a umožní jim žít kvalitně a důstojně až do konce života. Strategie proto obsahuje nejen vyhodnocení aktuálního stavu paliativní péče v České republice, ale také návrhy systémových a koncepčních změn, které je žádoucí přijmout za účelem lepšího zajištění poskytování paliativní péče v České republice.“ (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015; 3)

Tato strategie je v zásadě postavena na těchto čtyřech základních pilířích:

1. *„Prostřednictvím změn stávající legislativy upravit paliativní péči a péči o umírající a její dostupnost v České republice, včetně nového zákonného vymezení základních druhů paliativní péče, které by se měly na území České republiky koordinovaně rozvíjet;*
2. *Podporovat rozvoj středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního vzdělávání v oblasti paliativní péče;*
3. *Podporovat rozvoj vědy v oblasti léčby závažných nemocí, jakož i systematického výzkumu při nalézání možností paliativní léčby a péče;*
4. *Zvýšit informovanost veřejnosti o umírání a o způsobech důstojného odchodu ze života. Přiblížit veřejnosti cíle a funkci paliativní péče.“*(Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015; 15-16)

Z pohledu zaměření této práce na legislativní úpravu hospicové péče je významný zejména první pilíř této Strategie.

Právní úprava jistě patří mezi nejefektivnější způsoby, jak zajistit správné a účinné fungování poskytování hospicové paliativní co největšímu okruhu osob. Dokud se bude poskytování péče o nevléčitelně nemocné opírat pouze o doporučení a právně nezávazné dokumenty, bude každý poskytovatel péče za pojmem kvalitní péče vidět něco úplně jiného a poskytovat péči na podle zákona o zdravotních službách, ale na hraně zákona o sociálních službách.

Právní úprava hospicové péče by měla obsahovat tyto změny:

- zajištění a respektování práv pacienta trpícího nevléčitelnou nemocí nebo pacienta, který umírá tím, že mu bude zajištěna paliativní péče a rovný přístup k takové péči – zatím se objevuje pouze v deklaracích, chartách či úmluvách
- zvláštní právní úprava terénní paliativní péče – v zákoně o zdravotních službách úprava návštěv specialisty lékaře v domácím prostředí, v zákoně o sociálních službách nový druh sociální služby

- ukotvení možnosti tzv. vyslovení přání do návrhu zákona o zdravotních službách – vychází z Úmluvy o lidských právech a biomedicině
- zviditelnění role pečující osoby a zvýšení hodnotového statusu těchto pečujících osob ze strany společnosti – úprava pracovněprávních vztahů, systém sociálního zabezpečení
- flexibilněji a pružněji reagovat při přiznání příspěvku na péči nevyléčitelně nemocným nebo umírajícím - zejména časová „náročnost“ brání k jeho rychlému vyřízení a v mnohých případech proces přiznání příspěvku na péči trvá až několik měsíců, které těmto lidem mnohdy chybí. (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015)

V roce 2010 vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě (Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči). Tato publikace vyšla na základě šetření, které provedla právě Evropská Asociace pro paliativní péči s cílem zjistit, jakým způsobem a na jaké úrovni je paliativní péče nemocným a jejich příbuzným v evropských zemích poskytována.

„Tento průzkum ukázal některé společné rysy, ale také širokou rozmanitost vývoje struktury a způsobů poskytování paliativní péče. Zdá se, že tyto rozdíly částečně souvisejí s různým chápáním základních pojmů a termínů z oblasti paliativní medicíny. Z průzkumů vyplývá, že předpokladem pro smysluplné srovnávání je vypracování společné terminologie.“ (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě 2010; 7)

Z jednotné terminologie pak mohou být vydefinovány jednotné normy a standardy, které se ukazují jako velmi důležité při poskytování péče nevyléčitelně nemocným lidem pro lékaře, zdravotní sestry, ošetřovatele a další pečující osoby. Jejich důležitost je zejména v nastavení určité minimální úrovni kvality péče, zajištění kvalitního a dostačujícího zdravotního personálu, podmínek pro další sociální péči, neopomíjení i duchovního aspektu péče o nemocné.

V tomto dokumentu se soustředí na definování norem a standardů hospicové a paliativní péče v Evropě. Jeho obsahem je omezen „pouze“ na otázky, které se týkají samotné realizace služeb a jejich popis. Jednotnost v jiných dimenzích (léčebné metody, kvalita a výsledky měření, výzkum, vzdělávání, financování, politika a organizace a právní předpisy), které jsou také důležité pro kvalitní poskytování péče, jak říkají autoři v závěru, „*budou zkoumána podrobněji v řadě budoucích dokumentů*“. (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě 2010; 61)

Až do této doby jsou v textu obsaženy dokumenty, které byly přijaty a jsou v České republice platné. Ať už z pohledu mezinárodního, kdy je Česká republika členem řady mezinárodních organizací, nebo z pohledu pouze českého zákonodárství, ovšem i zde je právní řád v určitých ohledech ovlivněn, podřízen zákonům Evropské unie.

Poslední dokument nebyl schválen Vládou České republiky – Návrh věcného záměru zákona upravujícího řešení dlouhodobě zdravotně sociální péče, který byl předložen v září 2011 tehdejším ministrem práce a sociálních věcí Dr. Ing. Jaromírem Drábkem. V tomto dokumentu se poprvé objevuje již v názvu zdravotně sociální péče jako nutná kombinace obou složek péče, které pacienti shledávají jako velmi důležitý jev. Návrh vypracovalo Ministerstvo práce a sociálních věcí ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví. Již zde je patrný posun v chápání nutnosti propojit zdravotní a sociální složku péče o pacienta.

Podle tohoto návrhu je **klientem dlouhodobé péče** taková osoba, která má přiznaný status klienta dlouhodobé péče a je mu dlouhodobá péče poskytována. Status klienta dlouhodobé péče je pak posuzován podle hodnotících kritérií sociálních potřeb klienta, které probíhá v rámci sociálního šetření pracovníky Úřadu práce k tomu kompetentních, a hodnocení zdravotního stavu klienta, které provádí zdravotní sestra a ošetřující lékař klienta. U zdravotního stavu se hodnotí jednak nutnost ošetrovatelských potřeb klienta a odhad vývoje jeho zdravotního stavu. Pro celkové zhodnocení těchto dvou složek je pak zřízena Komise pro posuzování potřeby dlouhodobé péče.

„Dlouhodobá péče je spektrem kombinovaných zdravotních a sociálních služeb, které potřebují osoby se sníženou soběstačností, trvale závislé na cizí pomoci. Pro vymezení dlouhodobé péče je klíčový právě významný podíl jak zdravotní tak sociální péče v potřebách klienta.“ (Návrh věcného záměru zákona upravujícího řešení dlouhodobě zdravotně sociální péči 2011; 24)

Poskytování služeb dlouhodobé péče se předpokládá ve třech formách: terénní (v přirozeném prostředí klienta), ambulantní (klient dochází za službou, ale není ubytován) a pobytová (poskytování služeb včetně ubytování klienta).

Sociální služby poskytované v rámci dlouhodobé péče vycházejí ze služeb sociální péče tak, jak jsou definovány zákonem o sociálních službách a prováděcí vyhláškou. Zdravotní služby jsou takové ošetrovatelské zdravotní služby, které jsou v souladu se zákonem o zdravotních službách.

V tomto dokumentu jsou obsaženy i připomínky jednotlivých ministerstev a jiných subjektů, které by se na poskytování dlouhodobé péče podíleli.

Vytvoření systému dlouhodobé péče jako myšlenky propojení zdravotních a sociálních služeb je jistě dobrým nápadem jak zkvalitnit péči k takové klienty, ovšem hlavní věc, která není dořešena, a která se v připomínkovém řízení jednotlivých subjektů často objevuje, je zejména financování takového systému. Jednotlivé subjekty, stejně jako Úřad vlády, se domnívají, že tento systém je založen na stejně špatném principu financování, jako je tomu např. u pobytových služeb sociální péče (domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením, apod.).

7 Reflexe, vnímání právní úpravy paliativní péče odborníky

Tato kapitola je zaměřená na diskuzi odborníků v oblasti hospicové péče, která by měla společně s předchozí analýzou důležitých dokumentů z oblasti zdravotní a sociální péče odpovědět na otázky, které jsem si stanovila v kapitole 3. Tyto otázky se týkají mimo jiné postavení hospicové péče z hlediska zdravotní péče a z hlediska poskytování sociálních služeb, otázky standardů v hospicové péči či vlivu legislativy na provoz zařízení, které poskytuje tuto specializovanou péči.

Diskuze vyplývá z polostrukturovaných rozhovorů s těmito lidmi: zástupkyní Ústeckého kraje, která má na starosti dotační řízení, Bc. Veronikou Lejčkovou, manažerkou koordinační skupiny Senioři komunitního plánování v Děčíně Bc. Lucii Hanušovou, Dis. a zástupci poskytovatelů péče o nevléčitelně nemocné a umírají v Děčíně a v Ústí nad Labem – s vedoucí terénní a pobytové odlehčovací služby v Děčíně Valerií Machovou, s vrchní sestrou Hospice Sv. Štěpána v Litoměřicích Zdeňkou Pixovou a PR manažerkou ze stejného zařízení Mgr. Irenou Vodičkovou, se sociální pracovnící Občanského sdružení OPORA Bc. Kateřinou Danišovou, projektovým manažerem Adamem Holečkem, který je rovněž z Občanského sdružení OPORA, a v neposlední řadě s vrchní sestrou Marcelou Myšákovou z Komplexní domácí péče Naděje s.r.o., která úzce spolupracuje s Občanským sdružením OPORA.

7.1 Proč je paliativní hospicová péče v ČR chápána jinak z pohledu zdravotních a sociálních služeb?

Na tuto otázku existuje podle všech oslovených respondentů jasná odpověď – chybí jednotná právní úprava této specifické formy péče o pacienta.

V České republice, jak jsem již několikrát uvedla, je hospicová péče definována jednat z hlediska zákona o zdravotních službách a jednak podle zákona o sociálních službách. Každá z jiného úhlu pohledu, každá z hlediska svých mezí a kompetencí. Poskytovatelé hospicové péče v této souvislosti pak naráží na velmi

podstatné, na provoz at' už pobytového zařízení nebo na provoz terénní formy péče, na několik zásadních problémů, které právě vycházejí z odlišného a nejednotného chápání hospicové péče. Mezi tyto problémy patří v první řadě finance na provoz takové služby, personální zajištění a náplň práce či dostupnost této péče.

Z rozhovoru s vrchní sestrou z Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích i se sociální pracovnící z Občanského sdružení OPORA vyplývá, že hlavní možný posun k „lepšímu“ je podle nich pouze legislativním zakotvením hospicové péče do zákona o sociálních službách tak, jak o to usiluje již několik let Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče ČR. Jak obě shodně dodávají, *„tato novelizace a zákonné ukotvení hospicové péče by pak mělo vliv i na reálný provoz zařízení“*.

Odlišné chápání hospicové péče z hlediska zdravotní péče na jedné straně a z hlediska poskytování sociálních služeb na druhé straně má své kořeny již v samotném vývoji tak, jak docházelo k přijímání různých mezinárodních a později přejímání těchto dokumentů i do českého právního pořádku.

V předchozí kapitole jsem se zabývala obsahem jednotlivých mezinárodních i českých dokumentů v oblasti hospicové péče právě z hlediska zdravotní péče a z hlediska poskytování sociálních služeb. Když jsem z těchto dokumentů vypíchla jen několik důležitých bodů:

- povinnost respektovat a chránit lidskou důstojnost, stejně jako poskytnutí přiměřeného prostředí a právo na důstojné umírání (Charta práv umírajících),
- zpřístupnění hospicové a paliativní péče všem bez jakékoli výjimky (Korejská deklarace),
- i nádorově nemocní lidé mají právo na sociální služby a podporu (Deklarace práv onkologických pracovníků),

sociální pracovníce Občanského sdružení OPORA v rozhovoru dále uvedla, že mimo tyto body je důležitá spolupráce jednotlivých členů týmu. Ta je podle jejích slov při poskytování terénní formy domácí hospicové péče v oblastech, ve kterých má OPORA svou působnost, *„zajištěna úzkou spoluprací právě Občanského sdružení OPORA, jež poskytuje sociální služby, a Komplexní domácí péčí Naděje s.r.o., jež mimo jiné i poskytuje zdravotní stránku péče o pacienty nevyлéčitelně nemocné“*

a umírající.“ Její slova potvrzuje i vrchní sestra, která dále uvádí, že „*některé zdravotní sestry na zkrácené pracovní úvazky právě vypomáhají při poskytování sociálních služeb. Tím je pak zajištěna komplexní jak zdravotní, tak i sociální péče o pacienta.*“ V neposlední řadě je nutné dodat, že oba poskytovatelé fungují nepřetržitým provozem (24 hodin, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce), proto pro ně v tak úzké spolupráci není problém zajistit u pacienta i nepřetržitou péči.

Odpověď na otázku „Proč je paliativní hospicová péče v ČR chápána jinak z pohledu zdravotní péče a jinak z pohledu poskytování sociálních služeb“ je tedy jednoznačně v nejednotném legislativním ukotvení.

7.2 Lze o sociální nebo zdravotní službě v hospicové péči hovořit jako o službě nadřazené nebo podřazené? Jak je to z pohledu jednotlivých členů multidisciplinárního týmu?

Z hlediska poskytování hospicové péče nelze jednoznačně říci, která ze dvou složek péče je výš, či která znamená něco málo. Hospicová péče je o poskytování obou částí péče tak, jak to vyžaduje situace toho konkrétního pacienta. Zdravotní a sociální část personálu v hospicové péči funguje jako jeden tým.

„I když existují zdravotní sestry, pro něž je poskytování sociální péče – koupání, pomoc při sebeobsluze, aj., velký problém,“ říká vrchní sestra Hospice sv. Štěpána, s čím souhlasí i vedoucí terénní a pobytové odlehčovací služby v Děčíně Valerie Machová.

V pobytových zařízeních je situace ohledně pracovníků často řešena rozdělením plného pracovního úvazku na např. 0,75 zdravotní sestra a 0,25 pracovník v sociálních službách. Případně jsou na sociální péče často využívány služby dobrovolníků, stážistů či studentských praxí.

V terénních službách hospicové péče je situace obdobná. Sociální pracovnice Občanského sdružení OPORA k tomu dodává „*v naší organizaci je na plný pracovní úvazek zaměstnáno je několik málo lidí a tým pracovníků doplňují další pracovníci, kteří jsou zaměstnáni jen na dohody o provedení práce (DPP) či na dohody*

o pracovní činnosti (DPČ).“ Výhodou je umožnění např. krátkodobých brigád, možnost zajištění i celodenní péče, přivýdělek pro matky na rodičovské dovolené či pro osoby dlouhodobě registrované na úřadu práce. Naopak nevýhodou je velmi důležitá kvalifikace pro výkon i třeba jen těchto přivýdělků na dohody a hlavně nutná flexibilita a mobilita pracovníků.

„Na rozdíl od pobytové formy služby je pro nás velmi důležitá mobilita pracovníků (vlastní automobil), protože naše služba funguje 24 hodin denně a zajišťujeme péči nejen o nemocné ve velkých městech (Ústí nad Labem, Litoměřice, Roudnice nad Labem, Slaný,...), ale zajíždíme i do okolních obcí do 20 km, kde již autobusová doprava ve večerních hodinách či o víkendech a státních svátcích není zajištěna“, dodává sociální pracovnice OPORA o.s.

Z dokumentů i rozhovorů nevyplývá hierarchické uspořádání zdravotní a sociální péče. Péče o nevyléčitelně nemocné a umírající obsahuje obě složky a zdravotní i sociální tým by měl spolupracovat tak, aby co nejvíce vyhovovala pacientovi a zajistila mu důstojný odchod z tohoto světa.

7.3 Jaký má legislativa hospicové péče v České republice reálný dopad na provoz zařízení?

Roztříštěnost hospicové péče z hlediska obou složek péče, jak zdravotní tak i sociální, způsobuje poskytovatelům této specializované péče několik problémů. Mezi ty nejčastější patří mimo jiné i tyto:

- nedostatek finančních prostředků na provoz,
- požadavky na personální obsazení týmu pečujících,
- problémy, které vyplývají z duálních úvazků zdravotní sester.

„Vše závisí na financích,“ říká Valerie Machová, vedoucí pobytové a terénní odlehčovací služby v Děčíně. Důležité jsou zejména finančními prostředky na sociální část poskytované péče. Zdravotní péče je ve všech formách hospicové péče poskytována jen na základě indikace ošetřujícího lékaře. Takto jasně předepsaná a

provedená péče pacientovi je poskytovateli proplacena zdravotní pojišťovnou. Problematika nastává v oblasti poskytování sociální péče. *„Poskytování sociální složky péče je upraveno smluvně mezi poskytovatelem služby a klientem. Ve smlouvě je jasně vyspecifikovaný obsah i rozsah péče, cena za jednotlivé položky péče a doba, na kterou je smlouva uzavírána“*, na čemž se shodují všichni z řad mnou oslovených poskytovatelů.

Sami poskytovatelé pak vyvíjejí tlak na zástupce dotačních programů. *„Je to každoroční problém“*, a dále pokračuje zástupkyně Ústeckého kraje, jež má na starosti právě dotační řízení, *„i přesto, že se Ústecký kraj snaží do sociálních služeb každoročně investovat více finančních prostředků, je objem skutečných financí, jež má Krajský úřad k dispozici, vůči požadovaným financím ze strany poskytovatelů na provoz pobytových i terénních služeb, stále nepoměrný.“*

Pro příklad Občanské sdružení OPORA na provoz terénní formy hospicové péče pro Ústí nad Labem každý rok žádají hned z několik zdrojů, kdy mezi nejvýznamnější jistě patří Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, Ústecký kraj či dotační program města Ústí nad Labem. Vícezdrojové financování je základem v sociálních službách. Pro Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích jsou velmi důležité i sponzorské dary od fyzických a právnických osob.

Manažerka koordinační skupiny Senioři v Děčíně uvedla, že i město Děčín se snaží poskytovatele ve svém městě finančně podporovat. *„Pro poskytnutí finanční podpory ze strany města je nutné nejprve podat žádost se všemi nutnými doklady. Tyto žádosti v prvním kole projdou formálním hodnocením žádostí, která obsahuje hlavně kontrolu úplnosti a správnosti všech uvedených informací, adekvátnost finanční rozvahy či všechny podpisy kompetentních osob. Ve druhém kole jsou projekty hodnoceny v rámci koordinační skupiny ze strany ostatních poskytovatelů a posledním kolem je obhajoba vybraných projektů Sociálně zdravotní komisí. Finanční částky jsou fakticky schváleny podpisem primátora města.“*

A proč jsou finance tím hlavním problémem, na který poskytovatelé narážejí? Vzhledem k tomu, že hospicová péče jako taková nemá oporu v zákoně o sociálních službách, ale na druhou stranu jdou poskytovány obdobné či úplně stejné úkony jako v jiných druzích obdobně fungujících služeb (pečovatelské služby, odlehčovací

služby, v počátku nemoci asistenční služba), které ale oporu v zákoně mají a vyhláška k zákonu o sociálních službách stanovuje i maximální částky za poskytování vymezených služeb, pro poskytovatele hospicové péče je to na jednu stranu určité možné vodítko jak cenovou hladinu nastavit i z hlediska poskytování hospicové péče, na druhou stranu to, že hospicová péče není vymezena zákonem o sociálních službách a tudíž neexistuje ani maximální stanovená cena vyhláškou, je hospicová péče poskytována smluvně v závislosti na konkurenci.

Shánění finančních prostředků na zajištění péče pacienty pro poskytovatele vede k tomu, že sami dopředu nemohou odhadnout, zda a kolik z požadované částky na provoz služby opravdu dostanou.

Např. Vedoucí zařízení Valerie Machová, která v Děčíně provozuje jak terénní tak i pobytovou formu péče, každoročně na počátku roku vůbec netuší, jestli nebude muset provoz služby v průběhu roku omezit i přes stále větší poptávku to této službě. *„Každoročně si podávám žádost do několika dotačních programů, mimo jiné i do dotačního programu města Děčín. I přes to, že objem finančních prostředků z města do sociálních služeb rostou, a já město každý rok žádám na stejný druh služby o relativně stejný obnos peněz, finanční podpora ze strany města se stále snižuje“*. Tato skutečnost je znázorněna v příloze č. 5.

S finančním zajištěním služby souvisí i personální obsazení multidisciplinárního týmu. V terénních službách jsou využívány hlavně formy zkrácených úvazků a brigád. V pobytových službách jsou kromě kmenových pracovníků zařízení využíváni během roku služby dobrovolníků, stážistů a studentů na praxích v rámci studia. *„Tito pracovníci zvenčí jsou pro nás velkou podporou a oporou. Protože i když přijaté standardy hovoří o určitém požadavku na personální obsazení při obloženosti 30 lůžek, skutečnost je trochu jinde.“*

Zde je tedy možnost polemizovat o tabulkách, které jsem uvedla v předchozí kapitole. Tyto tabulky obsahují požadavky na personální obsazení při obsazení 30 lůžek jednak podle zdravotnických vyhlášek a jednak podle Standardů hospicové paliativní péče ČR. V zásadě největším rozdílem je počet úvazku u ošetřovatelek, čím jsou myšleni podle terminologie zákona o sociálních službách právě pracovníci v sociálních službách. Proč?

Tak na tuto otázku odpověděla vrchní sestra z Hospice sv. Štěpána. „Dotace, které žádáme na zajištění provozu a právě platů pracovníků v sociálních službách, jsou nenárokovou částkou. A i přesto, že se nespolehneme pouze na jeden dotační program a žádosti podáváme, dá se říct, na každý grant či na každou vypsanou výzvu, dopředu nikdy nevíme, zda těmto pracovníkům budeme moci zejména na začátku roku zaplatit. Navíc každému zaměstnanci ať na pracovní smlouvu nebo jen na dohodu musíme umožnit zákonem povinné další vzdělání – celkem 24 hodin za rok. Což jsou další finanční nároky, které jsou poskytováním hospicové péče spojeny. Povinnost dalšího vzdělávání se vztahuje pouze na zaměstnance na smlouvu či na dohodu. To je pak hlavním motivem, proč umožňujeme praxe studentům či dobrovolníkům. Tito lidé nám pomohou v zařízení se spoustou práce a naše zařízení tím ušetří nemalé částky, které může věnovat na zkvalitnění a rozšíření poskytované péče.“

V terénní formě poskytování hospicové péče se s dobrovolníky či studentskými praxemi příliš nesetkáváme. „Hlavním důvodem, proč neumožňujeme v naší službě studentské praxe je ten, že pečující osoba dochází do domácího prostředí nemocného. Jsou to často studenti, kteří se s těžce nemocným a péči o nemocného setkávají prvně, nemají tudíž dostatek zkušeností. Navíc pro většinu pacientů je každá změna ošetřujícího personálu stresující a často se stává, zejména při dlouhodobějším poskytování péče, že se i pracovník pečující o nemocného stane „součástí „ jeho rodiny. Nemocní nemusejí a ve většině případů ani nejsou sami doma a bydlí u svých dětí, sourozenců či známých, kteří si také nemusejí přát, aby se v jejich bytě pohybovala další pro ně cizí osoba,“ dodává k této problematice sociální pracovníce OPORA o.s.

Jako koordinátorka pečovatelské a hospicové terénní sociální služby musí s výše zmíněným konstatováním jen souhlasit. Ono se nejedná jen pouze o to, zda umožnit či neumožnit praxe studentům, ale v praktickém provozu občas nastal i problém jen, když kmenová pracovníce onemocněla či si potřebovala vybrat dovolenou. Největším problémem však vždy nastal v případě, že se o pacienta starala zdravotní sestra, která měla současně úvazek i jako pracovník v sociálních službách.

Duálnost pracovních úvazků je pak tím dalším problémem, se kterým se poskytovatelé hospicové péče musejí poprat. Tato problematika se týká na jedné

straně koordinátora či vrchní sestry, která plánuje směny a na druhé straně i projektových manažerů ve spolupráci s účetními, kteří pak musejí správně doložit vyúčtování dotací na jednotlivé zdroje. „Zúčtování dotace na jednotlivé zdroje nutné sledovat již od počátku roku. V terénní službě je to možná o něco složitější než v pobytové. V pobytovém zařízení je možno kalkulovat dopředu podle rozpočtů z let předchozích, protože ti se snaží mít co možná největší obsazenost zařízení po celý rok. V terénní službě je to jako na houpačce. Je měsíc, kdy je nutné na brigádu přijmout nového zaměstnance, a na druhou stranu se mohou objevit a samozřejmě se objevují i měsíce, kdy ani kmenový zaměstnanci nemají tolik práce. To záleží i na kvalitní práci samotného koordinátora služby,“ říká k této problematice projektový manažer terénní hospicové péče.

To, že mají některé zdravotní sestry částečné úvazky i v sociálních službách, se odráží i v nutnosti dalšího vzdělání, které musejí splnit tak, jak jim to ukládá zákon o zdravotních službách i zákon o sociálních službách. Již výše se o této problematice zmiňuje vrchní sestra z Hospice sv. Štěpána. A oba zákony hovoří v této oblasti stejně. Pro zdravotní sestry je tedy nutné sbírat kredity pro prodloužení registrace, a jednak musí každý rok podstoupit i další 24hodinové vzdělání v oblasti sociálních služeb.

Na provoz zařízení má z pohledu neúplné legislativy v České republice vliv zejména nedostatek finančních zdrojů. Alespoň to vyplynulo z rozhovorů s respondenty. Nedostatek finančních prostředků jde pak ruku v ruce s nedostatkem pracovních sil v zařízení či terénní službě a tím i nedostatečná kapacita v pobytových zařízeních či terénních poskytovatelů.

Tato specializovaná služba je pak provozována v nemocnicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, domovech pro seniory či pečovatelských službách v režimu, který je nastaven statusem zařízení. Pouze v terénních pečovatelských službách je ale umožněno rodinným příslušníkům být u nemocného 24 hodin denně. V ostatních zařízeních je nutné dodržovat stanovené návštěvní hodiny. Celkově ale tato zařízení nesplňují požadavek komplexnosti péče ve všech rovinách – zdravotní, sociální, spirituální, apod.

ZÁVĚR

Hospicové péči se v České republice věnuje pozornost od 90. let 20. století, kdy u zrodu stálo zejména občanské sdružení *Ecce homo* s nejvýznamnější představitelkou hospicového hnutí v ČR paní MUDr. Marií Svatošovou.

Nejvíce se v problematice hospicové péče angažuje Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), která se mimo jiné spolu s pracovní skupinou Ministerstva zdravotnictví podílela v roce 2006 na definování Standardů hospicové paliativní péče.

Paliativní péče je dnes hlavně součástí zdravotního systému, v němž je i dnes zanesena do zákona o zdravotních službách.

Sjednocení nebo alespoň jednotné chápání hospicové a paliativní péče jako komplexu několika složek péče a její následné ukotvení buď v zákoně o sociálních službách, nebo přijetí nového zákona o zdravotně sociálních službách, stále není u konce.

Uznáním paliativní a hospicové péče jako zdravotně sociální péči o pacienta, a tím i zakotvením hospicové péče jako zvláštního druhu odlehčovacích služeb, tak, jak se o to pokouší APHPP, by se v mnohých ohledech problematika samotného poskytování, kvality poskytované péče a bezesporu i finanční a personální otázka vyřešila.

Z provedené analýzy zákonů, vyhlášek, mezinárodních deklarácí, chart či standardů, které se ve své podstatě vztahují k poskytování specializované péče o nevléčitelně nemocné a umírající, paliativní a hospicové péče, vyplývá:

- obě oblasti hospicové péče, zdravotní i sociální složku, je nutné chápat jako komplexní při poskytování péče o nevléčitelně nemocné a umírající – viz integrace zdravotních a sociálních služeb;
- při legislativním vymezení hospicové péče je možné vycházet a inspirovat se tzv. dobrou praxí ze zahraničí a mezinárodními dokumenty, které Česká

republika jako člen řady organizací musí přijmout, ale do dnešní doby se nedaří řadu z cílů plnit – viz analýza legislativního ukotvení z hlediska poskytování sociálních služeb;

- nečinnost v této otázce se odráží při poskytování hospicové péče na samotném provozu zařízení – viz reflexe, vnímání odborného diskursu.

Stále si ale musím klást otázku, jak je možné, že Česká republika, která je členem řady mezinárodních organizací a je řazena mezi vyspělé státy, nemá tuto problematiku zachycenou ve svém zákonném prostředí. Vždyť vlastně tím, že stojí právní úprava paliativní a hospicové péče „na vodě“, je v zásadě nemožné, aby plnila cíle a opatření, které z mezinárodních dokumentů vyplývají.

V kapitolách 6 a 7 jsem se zabývala jednak analýzou zahraničních i českých dokumentů, které se zabývají hospicovou péčí jak z hlediska poskytování zdravotní, tak i sociální péče.

Na tuto analýzu pak navázala reflexe odborníků, kteří se hospicovou péčí zabývají ve svém pracovním životě, a kteří vzhledem k nedostatečnému vymezení narážejí při svém poskytování péče na řadu překážek. Mezi nejvýznamnější patří jistě personální a finanční zajištění služby či dostupnost služby na našem území.

Domnívám se, že se mi v práci povedlo nalézt odpověď na všechny otázky, které jsem si na začátku práce stanovila. Závěry a zhodnocení je součástí textu, respektive součástí kapitoly 7.

Jistě, na všechny problémy, které se péče o umírající a nevléčitelně nemocné pacienty, existuje odpověď, a jeho řešení je jednoduché. I v tomto smyslu by mohla napomoci tato práce.

Tato diplomová práce si stanovila za cíl analýzu současného stavu legislativního ukotvení hospicové péče v České republice z hlediska zdravotní a sociální péče, a hodnocení odborného diskursu, který je zaměřen na problematiku hospicové péče.

Diplomová práce by měla sloužit jak odborníkům i laické veřejnosti, kteří se chtějí více dozvědět o problematice hospicové péče, a měla by posloužit jak

k propagaci této specializované služby, tak i k zamyšlení, zda by nebylo již vhodné se problematikou nejednoznačného legislativního vymezení hospicové péče v České republice začít více a blíže zabývat.

Cílem práce nebylo navrhnout možnosti řešení situace. Tuto problematiku bych ráda nechala otevřenou jednak vzhledem k mému případnému dalšímu studiu, a jednak i pro možnou inspiraci dalším studentům.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Monografie

- AKVINSKÝ, T.: *Tomáš Akvinský o zákonech v teologické sumě*, Krystal OP, Praha 2003
- ČERMÁKOVÁ, K. *Možnosti integrace sociální a zdravotní péče v ČR*, [disertační práce], Praha: Univerzita Karlova v Praze, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra veřejné a sociální politiky, 2000, s. 288, vedoucí disertační práce Ing. Bohumila Čabanová, PhD.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, 3. vyd. Galén, Praha 2002
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Galén, Praha 2007
- HUNEŠ, R. *Hospic – sociální fenomén moderní společnosti*, [rigorózní práce], Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, 2008, dostupné na http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/Hunes-HOSPIC-SOCIALNI_FENOMEN_MODERNI_SPOLECNOSTI.pdf
- CHMELÍKOVÁ, N. *Nedostatek kapacit v agenturách poskytujících domácí hospicovou péči v České republice*, [seminární práce], Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2013
- Kol. autorů *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*, Hospicové občanské sdružení cesty domů, 2004, dostupné na <http://www.cestadomu.cz/res/data/048/005535.pdf>
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002

- MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, Portál s.r.o, Praha 2008
- MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi*, Portál s.r.o, Praha 2005
- SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR (pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi)*, Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004, dostupné na <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, Ecce homo, 5. vyd., 2003
- STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, nakladatelství H & H Vyšehradská, s.r.o., 2006
- VEČERKOVÁ, M. *Vnímání paliativní péče v naší společnosti*, [bakalářská práce], Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, dostupné na <http://www.umirani.cz/res/data/020/002235.pdf>

2. Časopisy

- LEICHSENTRING, K. Developing integrated health and social care services for older persons in Europe, *International Journal of Integrated Care*, Vol. 4, 2004, dostupné na <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/URN%3ANBN%3ANL%3AUI%3A10-1-100349/214>
- SEMONSKÁ, S. *Léčba bolesti, Hospicová péče*, *Zdravotnické noviny* č. 53 z roku 1997 – příloha *Lékařské listy*
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospic a jeho místo ve společnosti*, *Sociální služby*, roč. 12, číslo 11/2010

3. Právní předpisy

- Návrh věcného záměru zákona upravujícího řešení dlouhodobě zdravotně sociální péči, 2011, dostupné na files.sluzbypostizenym.cz/200000335-314d732473/vecny_zamer_ltc.doc
- Vyhláška č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou je provázen zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dostupné na http://www.mpsv.cz/files/clanky/6196/vyhlaska_505_2006.pdf
- Vyhláška Ministerstva zdravotnictví ČR č. 331/2007 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami (novela vyhlášky č. 134/1998 Sb.), dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2007-331>
- Vyhláška č. 361/2010 Sb., o oborech specializačních vzdělávání lékařů, zubních lékařů a farmaceutů a oborech certifikovaných kurzů (novela vyhlášky č. 185/2009 Sb.), dostupné na http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vyhlaska-c286/2013-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c185/2009-sb-o-oborech-spe_8264_2439_11.html
- Vyhláška Ministerstva zdravotnictví ČR č. 411/2011 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami (novela vyhlášky č. 134/1998 Sb.), dostupné na http://www.mzcr.cz/dokumenty/vyhlaska-c411/2011-sb-5784_999_3.html
- Vyhláška č. 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb, dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-99>
- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči a zdraví lidu

- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 340/2006 Sb., o činnosti institucí zaměstnaneckého penzijního pojištění, dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-340>
- Zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů (novela zákona č. 48/1997 Sb.), dostupné na <http://www.podnikatel.cz/zakony/zakon-c-261-2007-sb-o-stabilizaci-verejnych-rozpocetu/>
- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách pro jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

4. Dokumenty, doporučení, deklaráce

- Deklarace práv onkologických pacientů, 2002, dostupné na <http://www.onko.cz/prava-pacientu-deklarace-onkologickych-pacientu/>
- Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících.“, dostupné na <http://www.umirani.cz/res/data/010/001137.pdf>
- Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče, 2004, dostupné na <http://www.umirani.cz/res/data/010/001125.pdf>
- Etický kodex České lékařské komory, 1996, dostupné na http://www.uspesna-lecba.cz/nemoci-a-jejich-leceni/eticky-kodex-ceske-lekarske-komory/?utm_source=copy&utm_medium=paste&utm_campaign=copypaste&

[utm_content=http%3A%2F%2Fwww.uspesna-lecba.cz%2Fnemoci-a-jejich-leceni%2Feticky-kodex-ceske-lekarske-komory%2F](http://www.uspesna-lecba.cz/nemoci-a-jejich-leceni/feticky-kodex-ceske-lekarske-komory)

- Charta proti rakovině v příštím mileniu (Onko-charta), 2000
- Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči, 2005, dostupné na <http://www.umirani.cz/korejska-deklarace-o-hospicove-a-paliativni-peci.html>
- Lisabonská deklarace o právech nemocných, 1981
- Listina základních práv a svobod, 1992, dostupné na <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>
- Mezinárodní etický kodex sester, 1953
- Mezinárodní etický kodex sester, Česká asociace sester, 2012, dostupné na <http://www.plstbk.cz/eticky-kodex-sester-vypracovany-mezinarodni-radou-sester-cl-229.html>
- Pařížská charta proti rakovině, 2000, dostupné na <http://www.mou.cz/parizska-charta-proti-rakovine/t3664>
- Respektování lidské důstojnosti, 2004 (překlad anglického dokumentu Educating for Dignity, A Multi-disciplinary Workbook Dignity and Older Europeans, 2003, překlad Lucie Kellnerová-Kalvachová a Linda Kalvachová, odborná spolupráce MUDr. Zdeněk Kalvach), dostupné na <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003427.pdf>
- Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě (Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči), 2010, dostupné na <http://www.cestadomu.cz/res/data/038/004556.pdf>
- Standardy hospicové paliativní péče, 2006, dostupné na <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>

- Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, dostupné na <http://www.paliativnimedicina.cz/legislativa/narodni-strategie-palmed-cr/strategie-rozvoje-paliativni-pece-v-ceske-republice-na-obdob>
- Úmluva o lidských právech a biomedicině, 1997, dostupné na http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html
- Ústava České republiky, 1992, dostupné na <http://www.hrad.cz/cs/ceska-republika/ustava-cr.shtml>
- Všeobecná deklarace lidských práv, 1948, dostupné na <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/vseobecna-deklarace-lidskych-prav.pdf>
- Vzdělávání v paliativní péči, 2004 (originál: Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Nationale Empfehlungen erarbeitet von der Arbeitsgruppe Aus- und Weiterbildung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, 2002, překlad Alena Sabolová, zpracování českého vydání MUDr. Zdeněk Kalvach a MUDR. Ondřej Sláma), dostupné na <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003428.pdf>

5. Internetové zdroje

- www.osobniasistence.cz
- www.asociacehospicu.cz
- www.opora-os.cz/vzdelavani
- www.hospice.cz
- www.domaci-pece.info
- www.hospice.sk
- www.paliativnimedicina.cz
- www.komunitni.mmdecin.cz