

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE
SV. ALŽBETY

HOSPIC - SOCIÁLNÍ FENOMÉN MODERNÍ SPOLEČNOSTI

Rigorózní práce

Robert Huneš

Bratislava 2008

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE
SV. ALŽBETY

Sociální práce 3.1.14.

HOSPIC - SOCIÁLNÍ FENOMÉN MODERNÍ SPOLEČNOSTI

Rigorózní práce

Mgr. Robert Huneš

stupeň odborné kvalifikace: philosophiae doctor

datum odevzdání práce: říjen 2008

Bratislava 2008

ANOTACE

Práce se snaží definovat sociální složku komplexní hospicové péče, popsat ji a zasadit do kontextu celistvého pohledu na tento specifický druh péče. Rozebírá její právní ukotvení v systému české legislativy, odhaluje její slabá místa na příkladech ekonomické reality a kontradikce zdravotnických a sociálních právních norem. Práce podává návrh řešení a stabilizace komplexní hospicové péče přiznáním statutu (dosud neexistující) *zdravotně-sociální péče* v ČR formou návrhu legislativních změn v Zákoně O sociálních službách.

The goal of this work is to define the social part of a complex hospice care, to describe it and to set it into the context of a complete view of this specific type of care. It analyses its status in the system of legislation, it shows its weak points on the examples of economic reality and it reveals the contradictions of health and social standards. This work makes a suggestion of a solution and stabilization of a complex hospice care by giving it the status of medical-social care in the Czech Republic in the form of legislative changes in social services law.

KLÍČOVÁ SLOVA

hospic, zákon O sociálních službách, lidská práva, utrpení, bolest, umírání, smrt, truchlení, eutanázie, paliativní péče, sociální složka hospicové péče, zákon, deklarace, poslední pomoc, holistický (celostní) přístup, odlehčovací služby

KEYWORDS

Hospice, the law on social services, human rights, suffering, pain, death, death, mourning, euthanasia, palliative care, the social component of hospice care, law, the Declaration, the last aid, holistic approach, relief services

PŘEDMLUVA

Hospicová tematika je v rozvíjejících se postkomunistických společnostech střední a východní Evropy stále frekventovanější v úvahách politických reprezentací i běžných občanů. Podstatou tohoto jevu je skutečnost, že po desetiletích komunistické diktatury s jejím důrazem na fyzické a momentální potřeby člověka vzniklo teoretické i praktické vakuum v péči o jeho nehmotnou část.

Cílem této práce je soustředit se na sociální část komplexní hospicové péče a prokázat, že Česká republika porušuje lidská práva těžce nevléčitelně nemocných a umírajících. A to především v kontextu definování této složky hospicové péče a jejího zakotvení do legislativního řádu v České republice. Týká se především Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, Vyhlášky č. 505/2006 Sb. k provedení zákona o sociálních službách, Zákona č. 48/1997 O veřejném zdravotním pojištění včetně jejich pozdějších novelizací, dále pak některých dalších právních předpisů. Snahou práce je i nastínění úskalí, jak chápe hospicovou péči a její sociální složku veřejnost – odborná, laická a politická. Je vyslovena hypotéza, že platná česká legislativa nenaplnuje požadavky mezinárodních dokumentů na poli hospicové paliativní péče a realizované formy této péče jsou tím ohroženy na své existenci.

Současná situace, jakkoli došlo v posledních letech k legislativnímu posunu ve prospěch hospiců, je doposud nedořešená a pro existenci zdravotně-sociální hospicové péče velmi labilní, k ideálu je stále daleko.

Kéž by výstupem bylo relevantní zakotvení sociální složky komplexní hospicové péče do platné legislativy, třeba i na základě návrhů podaných v této práci.

Motto

Až budete naslouchat chudým a trpělivě vyslechnete jejich nářky, věnujte největší pozornost právě těm, kteří jsou nejméně milovaní a nežádoucí. Dnes není nejhorší nemocí lepra nebo tuberkulóza – dnes je to pocit, že jsem zbytečný, nemilovaný, pohrdaný, nežádoucí, všemi opuštěný.

(MatkaTereza)

Děkuji na tomto místě mému konzultantovi prof. Dr. Josefu Dolistovi, Ph.D., Th.D. za vedení a pomoc. Poděkování patří též doc. PhDr. Heleně Kadučákové, Ph.D. z FZ KU v Ružomberoku. Děkuji mojí ženě Kláře a našim dětem za podporu, trpělivost a oporu, již mi při zpracování rigorózní práce dopřáli. Děkuji mým zaměstnancům a pacientům našeho hospice, kteří mne naučili dívat se na svět a díky nimž mohla tato práce vzniknout.

Prohlašuji, že jsem rigorózní práci vypracoval samostatně. Všechny použité prameny a literaturu jsem jmenovitě uvedl v seznamu.

.....

Robert Huneš

OBSAH

1. ÚVOD	
1.1. Co je hospic?.....	9
2. TEORETICKÝ OBSAH PROBLÉMU	
2.1. Historie a současnost.....	11
2.2. Hospic a jeho etymologie.....	12
2.3. Institucionální model umírání.....	14
2.4. Obsah komplexní hospicové péče.....	19
2.5. Sociální postavení terminálně nemocného.....	21
2.6. Specifika sociální práce v hospicové péči.....	25
2.7. Sociální složka z komplexní hospicové péče.....	29
2.8. Metody sociální práce v hospici.....	38
2.9. Hospice v ČR.....	41
2.10. Hospice a eutanázie.....	46
3. CÍLE A HYPOTÉZY	
3.1. Kazuistika.....	48
3.2. Mýty a předsudky.....	52
4. METODIKA	
4.1. Postavení hospiců ve zdravotním a sociálním systému ČR.....	57
4.2. České právní normy upravující působení hospiců a hospicové péče.....	66
4.3. Mezinárodní dokumenty související s hospicovou péčí.....	69
5. VÝSLEDKY A DISKUSE	
5.1. Návrhy řešení stabilizace hospicové péče v ČR.....	77
5.1.1. Varianta I.....	78
5.1.2. Varianta II.....	79
5.1.3. Varianta III.....	80
5.1.4. Varianta IV.....	80
5.1.5. Varianta V.....	87
5.2. Závěr.....	88
6. LITERATURA.....	90

SEZNAM TABULEK

Tab. č. 1 Minimální personální složení odborné části multidisciplinárního hospicového týmu dle standardů APHPP

Tab. č. 2 Optimální personální složení odborné části multidisciplinárního hospicového týmu dle standardů APHPP

Tab. č. 3 Úvazky pracovníků v hospici při kapacitě 30 lůžek

Tab. č. 4 Poskytované sociální služby dalšími odbornými pracovníky (DOP) v hospicích

Tab. č. 5 Lůžkové hospice v ČR

Tab. č. 6 Úvazky v hospicích zaměstnaného personálu, stav k 30. 1. 2009 (při kapacitě 30 lůžek)

Tab. č. 7 Ideální počet úvazků multidisciplinárního odborného hospicového personálu dle Standardů APHPP

SEZNAM DIAGRAMŮ

Diagram č. 1 Věkové složení klientů hospice

Diagram č. 2 Příjmy českých hospiců podle zdrojů (modelový příklad)

Diagram č. 3 Odborný personál – multidisciplinární tým v hospicích ČR dle zdrojů financování

SEZNAM MAP

Mapa č. 1 Lůžkové hospice v ČR

SEZNAM ZKRATEK A SYMBOLŮ

APHPP.....Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

ČKCH.....Česká katolická charita
ČCE.....Českobratrská církev evangelická
ČLS JEP.....Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR.....Česká republika
DOP.....další odborní pracovníci
DPH.....daň z přidané hodnoty
Hospic SJNN.....Hospic sv. Jana N. Neumanna
JIP.....jednotka intenzivní péče
LDN.....léčebna dlouhodobě nemocných
MPSV.....Ministerstvo práce a sociálních věcí
MZdr.Ministerstvo zdravotnictví
OD.....ošetřovací den
OS.....občanské sdružení
OPS.....obecně prospěšná společnost
PR.....public relations
WHO.....Světová zdravotnická organizace
ZP.....zdravotní pojišťovny

1. ÚVOD

1.1. CO JE HOSPIC ?

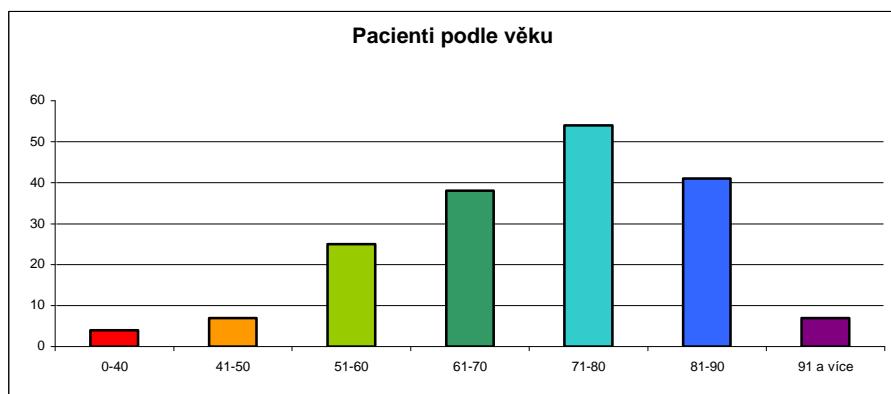
Hospic přichází na řadu ve chvíli, kdy medicína již vyčerpala veškeré cesty vedoucí k vyléčení. Jeho místo je tam, kde je potřeba citlivě vnímat osobnost člověka v konečných stádiích – většinou onkologického onemocnění, tj. v závěrečných fázích života, umírání. Hospice slouží každému člověku bez ohledu na barvu pleti, vyznání, pohlaví, věk, vzdělání, majetkové poměry, čili každému potřebnému.

Hospic je zařízením, jež pečuje o pacienty v terminální fázi jejich onemocnění. Poskytuje paliativní lékařskou péči těm, u nichž vítězná medicína vyčerpala všechny své možnosti.

Jsem přesvědčen, že člověk by měl trávit poslední chvíle mezi svými blízkými, kde je mu nejlépe. Hospic přichází na řadu ve chvíli, kdy medicína vyčerpala veškeré možnosti a nepostačuje, či není možná péče v domácím prostředí. Tu hospice preferují a podporují půjčováním pomůcek a poradenskou službou. Zdravotně sociální péče, kterou hospice poskytují, se označuje termínem paliativní. Jejím cílem je dosažení nejlepší možné kvality života nejen pacientů, ale i jejich rodin. Zajišťuje, aby člověk mohl co nejplněji a neaktivněji prožít poslední chvíle, pokud možno s blízkými. Orientuje se nejen na zdravotnickou a ošetrovatelskou činnost v úzkém slova smyslu, ale snaží se vhodně naplňovat volný čas pacienta např. četbou, rozhovorem, tvůrčími aktivitami a možno-li i vycházkami. Rovněž hmotné zázemí vychází vstříc vysokým nárokům. Ať se již jedná o plně automatická polohovací lůžka, televizor nebo možnost připojení k internetu na pokojích, společenská místnost, bohoslužby, různé kulturní akce a tvořivé práce s klienty. Každý pokoj v hospicích je obvykle také vybaven přistýlkou pro blízkou osobu. Její pobyt je vítán a umožněn kdykoliv. Režim návštěv je přizpůsoben potřebám pacienta 24 hodin denně, 365 dní v roce. Hospicová péče si klade za cíl vysokou kvalitu života až do jeho konce. Ideálem je, aby člověk umíral bez bolesti fyzické, psychické, sociální a spirituální a s vděčností za život, který mu byl dán. Jejím cílem je minimalizace bolesti a maximalizace kvality života. Snaží se naplnit nikoli život dny, ale zbývající dny životem. Hospic slouží tam, kde ostatní dávají ruce pryč. Vychází z úcty k člověku jako neopakovatelné lidské bytosti, z křesťanského pohledu na něj. Proto v hospicích není a nikdy nebude umožněna euthanazie. Ostatně, dle dostupných informací, nebyl v žádném z více než 2000 hospiců ve světě zaznamenán případ, že by někdo o ni kdykoliv požádal... Hospice rovněž nabízejí respitní krátkodobé pobyty. Ty jsou vhodné zejména tam, kde si pečující rodina potřebuje odpočinout např. na dovolené, „dobít baterky“. Příbuzný může čas dovolené své rodiny strávit v hospici a po jejím návratu se vrací zpět domů k blízkým.

Hospic je součástí vyspělého euroamerického světa, kde je tento druh péče běžný a podporovaný. Věřím, že se k tomuto světu řadí i země střední Evropy. Rozhodnou-li se jejich zákonodárci podpořit hospicovou péči více než doposud, vykročí tím netoliko na cestu ke svým občanům - k bližním, ale i sami k sobě. Možná se na této cestě nejen oni, ale i obyvatelé těchto zemí pozastaví nad radostmi i strastmi svého života, nad svojí životní cestou, zahlédnou více její smysl. Přispějí-li státy ke zlepšení péče o umírající, zvyšuje se pak jejich obyvatelům naděje na to, že nebudou ze světa odcházet v osamění a trápení.

Diagram. č. 1 Věkové složení klientů hospice (modelový příklad, Hospic SJNN, 2007)



Podmínky přijetí do hospice jsou obvykle tři. Nemoc musí pacienta ohrožovat na životě. Dále „vítězná“ medicína vedoucí k uzdravení nemá více co nabídnout a z nějakých důvodů není možná či nepostačuje domácí péče.

Do hospice jsou přijímáni pacienti v (pre)terminální fázi onemocnění. Terminálním stavem se rozumí *„neléčitelná a nevratná nemoc, která byla lékařsky potvrzena a která, na základě rozumného lékařského posouzení, povede ke smrti do šesti měsíců“*¹ Z toho důvodu většinu pacientů hospice tvoří onkologicky nemocní pacienti. Nejčastějšími vnějšími (fyzickými) projevy terminální fáze onemocnění je bolest, zvracení, dušnost a krvácení. Nejprůměrnější péče v takových situacích je péče paliativní. Tu Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje tuto péči jako *„aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Stěžejní je kontrola bolesti a dalších symptomů, psychologických, sociálních a duchovních potíží. Cílem paliativní péče je dosažení nejlepší možné kvality života pacientů a jejich rodin“*.⁵⁷

Slovo paliativní se odvozuje od latinského „pallium“, což lze přeložit jako rouška či plášť. A to ve specifickém významu - zakrýt hojivou rouškou projevy nevléčitelné nemoci, popř. poskytnout zdravotní plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu nevléčitelnosti (protože jim kurativní léčba nemůže pomoci).

Prioritou hospicové paliativní péče je zaléčit bolest. Tu rozlišujeme na bolest fyzickou (tělesnou), psychickou (emoční), sociální (společenskou) a spirituální (duchovní). Paliativní péče není paliativní tým, že se v daném zařízení nachází nevyléčitelně nemocný, ale usiluje se o co nejlepší kvalitu života až do jeho přirozeného konce.

Pro naše potřeby bude vhodnější používat termín hospicová péče. Protože zahrnuje paliativní péči v hospici včetně své sociální části. Paliativní péče v úzkém medicínském slova smyslu je aplikována též v některých nemocničních zařízeních jako lékařské postupy, ovšem obvykle již bez přidané hodnoty sociálního rozměru hospicových specifik. Nedílnou součástí hospicové je péče i o bolest netělesnou. A to jak pacienta, tak i blízkých a doprovázejících pacienta

České hospice mají kapacitu 15 – 50 lůžek, nejběžnější velikost je kolem 30 lůžek. Převládají pokoje jednolůžkové, vždy nadstandardně vybavené. Mezi běžnou výbavu vycházející vstříc vysokým nárokům nezbytným pro zachování vysoké kvality života náleží např. plně automatická polohovací lůžka, sociální zařízení na každém pokoji, televizor nebo možnost připojení k internetu na pokojích. Dále je běžnou součástí hospicových domů např. společenská místnost, kaple atp. Každý pokoj je také vybaven přistýlkou pro blízkou osobu. Její pobyt je vítán a umožněn kdykoliv.

Hospic tedy není léčebnou dlouhodobě nemocných, není domovem důchodců, ani nemocnicí či sanatoriem. Hospic je zařízení jež klientovi při přijetí garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, za každých okolností zůstane zachována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích nezůstane osamocen. Hospic je komplexní jednotkou speciální péče pro umírající. Zakladatelka hospicového hnutí v ČR MUDr. Marie Svatošová výstižně říká, že „*hospic je umění doprovázet.*“¹³

2. TEORETICKÝ OBSAH PROBLÉMU

2.1. HISTORIE A SOUČASNOST

V hospici je nedílnou součástí práce smrt. Smrt jako individuální zánik organismu. Její příchod je různý. Můžeme tak rozlišit smrt náhlou, rychlou nebo pomalou. Náhlá je obvykle tragickou smrtí - např. úraz, zásah bleskem nebo autonehoda. Náhlá smrt nastává v řádech vteřin a minut. Za rychlou smrt lze považovat nemoc, jejímž následkem se dostavuje brzké úmrtí – kupř. srdeční selhání. Dostavuje se v řádech hodin až několika málo dní. Pomalou smrtí rozumíme situace, kdy se zánik organismu ohlašuje zřetelně dopředu v poměrně dlouhém čase, který lze kvantifikovat v řádech týdnů až měsíců. Jedním z nejběžnějších příkladů jsou nevyléčitelné progredující formy nádorových onemocnění, kdy lze relativně přesně prognózovat čas dožití. Od

předchozích dvou forem – smrti náhlé a rychlé – se liší především tím, že umírající člověk má dostatek času uvědomit si proces umírání a zaujmout k němu postoj. Sociální postoj vůči sobě samému, vůči druhým, vůči Bohu, řádu a smyslu světa.

Velká část společnosti považuje za „krásnou“ či „nejlepší možnou“ smrt rychlou (okamžitou, náhlou). Domnívám se, že opak je pravdou. Má-li člověk dostatek času uvědomit si svoji konečnost v prožívání svého konce, má tím jedinečnou příležitost k narovnání vztahů s blízkými. Napravit co lze a omluvit se tam, kde to dosud nestihl. Narovnat vztahy s blízkými a nalézt svou vlastní hodnotu v odpuštění druhým i odpuštění druhými. Tato skutečnost je zajímavou jinakostí v hospicích – zemřel-li člověk bez bolesti, usmířen se sebou i s druhými a s vděčností za život, který mu byl dán, má zvláštní výraz v obličeji. Těžko se popisuje. Snad lze přibližně popsat jako výraz pokoje, klidu, spokojenosti, ba jisté radosti. To samo o sobě je hodnotou nekonečně velikou pro toho, kdo takové smrti dosáhl. Přidanou hodnotou k této skutečnosti je vliv na blízké a příbuzné zemřelého. Zemře-li člověk a „vyhlíží-li“ výše uvedeným způsobem, pak ti, kteří se s ním přicházejí rozloučit mají snazší loučení a lehčí truchlení. Je-li zemřelý navíc náležitě zaopatřen hygienicky a důstojně oblečen a upraven, pak jeho blízcí nevidí předka, jehož měli rádi, zbědovaného (zdevastovaného, ošklivého...) a plní úděsu, že „totéž“ jednou čeká i je... Vidí a prožívají pocity klidu, smíru a naděje. Naděje pro blízkého, že vše proběhlo jak nejlépe bylo možné. Naděje i pro sebe, že smrt, jež se týká i jich, nemusí být krutá a ošklivá.

O to víc je smutné, že hospice nejsou zcela využívány a jejich kapacita ve většině případů není zcela naplněna (r. 2008). Řada potřebných o hospicích neví, jiní mají zkreslené představy, další se bojí. I u zdravotnické veřejnosti se potýkáme s neinformovaností, neznalostí, předsudky, ba i se škarohlídstvím - mnoho lékařů neumí vhodně a včas nabídnout hospicovou péči, jiní nechtějí. Výsledek je ten, že řada pacientů do hospiců přichází pozdě, řada se do nich nedostane vůbec. Mnoho lidí trpí zbytečně doma nebo na nevhodných lůžkách např. v léčebnách dlouhodobě nemocných, na interních odděleních nemocnic a pod.

2.2. HOSPIC A JEHO ETYMOLOGIE.

Termín hospic je odvozen z německého Hospitz (jednoduchá krátkodobá ubytovna spravovaná církví). Etymologicky má původ v latinském hospitium (pohostinství, přátelské přijetí, hostinec), hospitis (host). Hospitalizovat tak znamená přijmout hosta do nemocnice neboli hospitálu (Spítalu, špitálu apod.).

Ve středověku v dobách křížových výprav vznikaly hospice podél cest, po nichž putovali poutníci vedly do Svaté země. Většinou byly zřizovány řeholníky, popř. laickými bratrstvy.

Poutníci se zde mohli zastavit a odpočinout. V hospicích jim bylo poskytnuto potřebné ošetření, strava a duchovní podpora. Mnohdy byli natolik vyčerpaní strastmi putování, že zde umírali. Moderní hospicové hnutí se opírá o myšlenky a dílo madam Cicely Saundersové (22.6. 1918 - 14.7. 2005). Tato zakladatelka hospicového díla ve světě si získala úctu, obdiv i mezinárodní věhlas pro svůj příspěvek v péči o zmírnění utrpení umírajících. Stovky hospiců v Británii a více jak 100 dalších zemích byly inspirovány hospicem St. Christopher's v Sydenhamu, který založila v roce 1967. Její vliv na péči o umírající se nejvíce projevil, když anglická Královská lékařská společnost uznala paliativní medicínu za samostatný lékařský obor. Cicely Saunders zemřela 14. července 2005 v hospici, který založila, na nemoc, kterou léčila, v 87 letech.

Její počin byl úspěšný i proto, že si prošla tehdejšími zdravotnickým systémem od píky – pracovala jako zdravotní sestra, posléze v nemocniční administrativě, byla sociální pracovnící a v 38 letech promována lékařkou. Její osobní zkušenost s umírajícími v různých zdravotnických profesích jí dala celistvý pohled na potřeby těžce nevléčitelně nemocného a umírajícího.

„Byla oceněna mnoha prestižními cenami, čestnými tituly a medailemi (Templetonova cena, Onassisova cena, Wallenbergova cena), v roce 1967 byla oceněna Řádem Britského impéria a v roce 1989 byla povýšena do šlechtického stavu. V roce 2001 byla oceněna prestižní humanitární cenou Condrada N. Hiltona s finančním ohodnocením jednoho milionu dolarů... ..její vliv na myšlení zdravotníků v oblasti péče o umírající se nejvíce projevil tehdy, když anglická Královská lékařská společnost uznala paliativní medicínu za samostatný lékařský obor. Když byla v roce 2002 zahájena činnost Nadace Cicely Saunders, její reputace přivedla nejvýznamnější specialisty Severní Ameriky a Austrálie k účasti v mezinárodním vědeckém poradním výboru. Cílem nadace je promítnout výzkum evidence based medicine do všech aspektů paliativní medicíny a péče o umírající, s důrazem na multiprofesionální spolupráci a propojení klinické i výzkumné práce.“² V centru jejího chápání péče o umírající stojí výpověď křesťanské víry.

V současné době se Hospic sv. Kryštofa stará denně o 450 až 500 klientů a jejich rodin v domácí péči, zatímco kapacita samotné lůžkové části je jen kolem 50 pacientů. Kromě lékařské a ošetrovatelské péče poskytují též rozsáhlou sociální péči. *„Práce v terénu je rozdělena do tří oblastí, každou řídí jeden sociální pracovník na plný úvazek. Na stanicích jsou dvě staniční sociální pracovníce, každá se stará o dvě oddělení. Pro truchlící a pozůstalé z okolí je k dispozici jeden pracovník-poradce. Poslední sociální pracovníce, ředitelka, se věnuje výuce a metodickému vedení úseku sociální práce.“³ Dnes ve spojeném království existuje přes 150 hospiců a na světě se jich odhaduje přes dva tisíce, v širším smyslu až osm tisíc.⁴¹*

2.3. INSTITUCIONÁLNÍ MODEL UMÍRÁNÍ.

Umírání ve vyspělé euro-americké společnosti prodělalo za posledních přibližně 100 let velikou změnu. Bylo-li do 19. století běžné, že velká většina lidí umírala v domácím prostředí obklopena svými blízkými, pak na počátku 21. století je situace zcela opačná. S průmyslovou revolucí, lidskými právy a ekonomickou vyspělostí, kdy odpovědnost za předky přešla z rukou rodin skrze zdravotní a sociální pojištění do rukou státu, se smrt stala institucionalizovanou – vytlačenou do nemocnic, domovů důchodců aj. Přestala být běžnou součástí života, stala se vytěšněnou a něčím, s čím nemáme zkušenost, co neznáme a v důsledku toho tím, čeho se bojíme.

Tento institucionální model se vyvíjel postupně. Nejdříve požadavky sekularizující se společnosti se socialistickými idejemi volaly, aby každý umírající, tj. i nemajetný, mohl mít čisté lůžko, jídlo a pití, teplo, a základní hygienické zázemí. Základní formou takové péče byly chudobince, různé formy azylových domů atp. Časem byli umírající umisťováni do zdravotnických zařízení. Umírajícím nejdříve nebyla věnována nějaká speciální odborná pozornost. Nemocní umírali na lůžku mezi ostatními „neumírajícími“ pacienty na vícelůžkových pokojích. Později vznikla praxe tzv. bílé zástěny. Tato se začala používat počátkem 20. století. Měla zajistit umírajícímu klid a ušetřit ostatní pacienty pohledu na umírajícího. V současnosti, přestože se spolu s ekonomickým rozvojem české společnosti zvyšuje hmotný komfort umírajícího v sociálních i zdravotnických zařízeních, je situace stále daleka ideálu. Ideálu, kdy má umírající nejen hmotný komfort, ale je dobře pečováno jak o jeho fyzické potřeby, tak i sociální, psychické a spirituální. V České republice na počátku 21. století „*přes 70% všech úmrtí nastává ve zdravotnické či sociální instituci*“, avšak „*80% z dotázaných... si nepřeje v některém z těchto prostředí zemřít.*“¹⁸

Nemocní často věří na zázraky a lékaři donedávna běžně používali tzv. milosrdnou lež. Přestože se tato praxe pomalu začíná měnit, stále přetrvává komunikační i postojová nevyzrálость odborné veřejnosti v přístupu k umírajícímu. Je běžné, že hospicová péče, přestože u určitých pacientů je nejvhodnější léčbou a péčí, buď není lékařem nabídnuta vůbec, nebo jsou do hospiců odesíláni umírající, kterým je diagnóza naznačena mlhavě a prognóza vůbec ne. Je běžné, že jsou indikovány nadbytečné lékařské výkony a léčba, kdy umírající trpí z nadbytečné léčby a žije ve lživé naději, že se uzdraví, či mu bude prodloužen život, ačkoli ani jedno se nestane a lékař to ví... Pod vlivem autority „bílého pláště“ často způsobují „nefyzickou“ bolest nemocnému jeho příbuzní - požadují po lékaři nesdělení pravdy atp. Zapřít či zamlžit nemocnému, že jej nemoc dostává do závěrečné fáze života, ho zbavuje možnosti prožít toto období zasazeně do smysluplného kontextu, zbavuje jej možnosti završit život nahlédnutím na něj, bilancováním.

Mnohdy tedy nic netušící pacient, jenž je schopen posoudit význam převozu do nemocnice rychle pochopí, že nastává jeho konec a že bude umírat v naprostém osamění. Důsledkem je ztráta důvěry v lékaře i v rodinu. Nikoli neběžné jsou tragikomické situace, kdy pacient ví, že umírá, ale dělá že to neví. A příbuzní dělají, že nevědí že pacient umírá, ačkoli to dobře vědí. Rozpadem důvěry nastávají dokonce situace, kdy po obrovském vypětí rodiny a lékaře je pacientovi sdělena pravda, ovšem ten jim onu pravdu již nevěří... O vlivu na psychiku ostatních nemocných nemluvě...

Zpět do historie – jak k těmto situacím došlo. Časem převládlo domnění, že umírající potřebuje klid a pořádek. Ten byl v zařízeních nemocničního typu zabezpečen tak, že příbuzní a blízcí byli vyloučeni z péče o nemocného. Návštěvní doba byla jen některé dny a v některé hodiny. A přísně dodržována. Nejen u umírajících, ale obecně v nemocnicích. Neslavným příkladem může též sloužit odebrání novorozence matce, který jí byl poskytnut pouze na kojení... A tak, když nemocnému bylo potřeba podpory rodiny nejvíce, byla mu administrativně odepřena. Domněnka, že bude lepší nechat nemocného umírat v rukou profesionálů, kteří to *umí* nejlépe, odcizila nemocného jeho blízkému ještě více. „*Moderní člověk umírá sám, obklopen bílou zástěnou nebo v pokoji mezi ostatními a v péči profesionálních zdravotníků, kteří jsou pro něj, stejně jako on pro ně, cizí lidé.*“¹⁵

Současný člověk v ČR tak modelově umírá sám, za bílou plentou a v péči zdravotníků – cizích lidí. Umírající jsou odsunuti do nemocnic v předsudku, že „vítězná medicína“ zabrání smrti a zabezpečí důstojný odchod ze života. Oddaluje vstup smrti tam, kde je očekávána. Zadržuje ji, nedovoluje jí vstoupit, prodlužuje neodvratný konec života. Takové medicínské postupy, kdy je smrt neodvratná a přesto neustále a obtížně oddalovaná nazýváme dystanázií. „*Lidstvu se splnila odvěká touha po významném prodloužení střední délky života a po výrazném zkvalitnění života. Smrt je stále a stále odsouvána a mnozí nabyli dojmu, že zemřít je vždy předčasně a vlastně nevhodné.*“¹⁶ Dystanázii se lidé právem bojí a mylně jí v současnosti zaměňují za eutanázii. Lze reálně předpokládat, že volání společnosti po eutanázii je ve skutečnosti voláním po nepoužívání dystanázie. Lidem dříve běžně hrozilo, že zemřou brzy a že tak „*neprožijí v klidu a zdravotní pohodě ani svou dospělost. I když se situace postupně zlepšovala, k výraznému zlomu došlo až ve 20. století. ...Objev nových léků, později dokonce antibiotik způsobil, že došlo k radikální změně, k bezpečnému životnímu času. Nesamozřejmost života je vystřídána nesamozřejmostí smrti*“¹⁷

Lze konstatovat, že umírání je sociální situací. Dříve se členové rodiny obvykle za svůj život vícekrát s umírajícím, umíráním, se smrtí setkali. „*Každý tedy věděl jak vypadá umírání a smrt zblízka. Lidé dokonce uměli předpovídat jednotlivé fáze umírání... ovládali tradiční laické*

*ošetřovatelské úkony a prováděli je. Nabízeli například umírajícímu, který už odmítal jíst tuhou stravu, slabý polévkový vývar a později jen tekutiny, zejména bylinné čaje. Zesláblého umírajícího příbuzní přikrývali vrstvou pokrývek, protože správně tušili, že vysílený pacient pocituje zimu především na nohách. Nepřekvapovala je ani změna barvy kůže na loktech a kolenou. V místnosti udržovali pološero, protože věděli, že ostré světlo je nemocnému nepříjemné. Když dotyčný zemřel, zatlačil mu zpravidla nejstarší syn oči a někdo z přítomných otevřel okno, aby duše zemřelého mohla odlétnout... Postát v klidu a v úctě se pomodlit Otče náš bylo samozřejmé. Omýt mrtvé tělo, podvázat bradu a obléci mrtvého patřilo k zvládnutým životním dovednostem.*¹⁹

V té souvislosti stojí za zmínku hospicová zkušenost. Řada příbuzných se chodí rozloučit se zemřelým příbuzným do tzv. pietní místnosti (místnosti posledního rozloučení). Už jen to, že v momentě smrti má cca 50% umírajících v hospici u svého lůžka příbuzné, kteří s ním sdílejí pokoj či jsou 1-2 dny předem zavoláni ošetřovatelským personálem, je v moderní společnosti nesporným úspěchem. Druhou polovinu umírajících, která v momentě úmrtí u sebe příbuzného nemá, poctivě doprovázejí sestry a ošetřovatelky. Střídají se u něj. Drží umírajícího za ruku, modlí se, drnkají na kytaru, či „jen“ sdílejí ticho s ním. Vždy tak, na co nejlépe nemocný reaguje, co je mu nejmilejší. Přijedou-li příbuzní a blízcí až po exitu, ve velké většině případů se za ním přicházejí za doprovodu sestry rozloučit do pietní místnosti. Tam je čeká zemřelý, od sester pečlivě umytý, učesaný a oblečený do šatů při rozsvícené svíci. Nezřídka se stává, že příbuzní chtějí blízkého umýt a obléci sami. Někdy vyčkají příjezdu pohřební služby a pomohou naložit tělo zemřelého do vozu a doprovodí jej osobně.

Tyto krásné sociální vztahy ve společnosti latentně přebývají stále. I přes veškeré rozkladné účinky státního dirigismu za posledních 100 let. Stačí dopřát čas, prostor a podporu příbuzným.

O umírajícího donedávna pečovali rodinní příslušníci doma. Smrt byla přiznána, přítomny smrti svých (pra)rodičů bývaly děti, nemocný jim dával své požehnání, loučit se s ním chodili sousedé. Tak byla léčena bolest sociální. Umírající věděl, že umírá. Vyslovoval před rodinou „poslední přání“ a loučil se s ní. Tak byla léčena bolest psychická. Kněz uděloval svátost nemocných („poslední“ pomazání). Tak byla zaléčena bolest spirituální. Mnohdy však tyto rituály bývaly u nemocného doprovázeny velkými bolestmi fyzickými.

Naopak dnes, díky vyspělosti medicíny, nemusí ani terminálně nemocný jedinec trpět prakticky žádnou tělesnou bolestí. O to častější bývá bolest sociální, psychická a spirituální. V praxi ji lze spatřit v pocitu osamění, zbytečnosti, obav z toho co přijde, výčitek z nesmíření s blízkým.

Hospic má ambici být alternativou domácího modelu umírání tam, kde to doma není možné. Při zabezpečení intenzivní lékařské a ošetrovatelské péče o potřeby tělesné, pečuje a léčí rovněž bolest sociální – přítomnost blízké osoby na přistýlce je možná kdykoli ve dne v noci po celý rok. Příbuzný se může účastnit péče o nemocného či dalších společných aktivit s ním. Bolest psychická může být a je léčena nejen farmakologicky, ale též nabídkou služeb psychologa a celého týmu hospicových zaměstnanců – nezdravotníků. Pro zaléčení bolesti spirituální (duchovní) je dispozici v každém českém hospici kaple s možností navštěvovat bohoslužby. Hospice zajišťují návštěvu nemocných duchovními různých církví. Ale především je nabízen nemocnému čas. Denní režim, třeba i přes náročnou léčbu, si určuje nemocný sám.

Vrátím-li se k neutěšené situaci sociálních vztahů a umírajících mimo hospicové prostředí, existuje určitá naděje na posun i v této věci. Např. na XVII. Vanýskově dni v Brně 3. 2. 2001 zazněl příspěvek s názvem Sdělování onkologické diagnózy a v něm uvedeno modifikované “Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy”¹⁴:

- 1. Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu podání.*
- 2. Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při sdělování diagnózy dále přítomen (např. členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog). Informaci o nemoci a terapii podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.*
- 3. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat.*
- 4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného neprodleně, ještě před aplikací první léčby.*
- 5. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.*
- 6. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas neznačeným, ale nevyřčeným dotazům.*
- 7. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámeček vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.*
- 8. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem (lékařská a sesterská dokumentace).*

9. Ujistí pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a jeho léčba přinesou.

10. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání.

Na Vanýskově dni rovněž zaznělo, že „komunikace s pacientem o různých aspektech onemocnění je jednou z nejdůležitějších dovedností každého lékaře, onkologa obzvláště. Přesto má řada lékařů se sdělováním diagnózy u onemocnění, která pacienta potenciálně ohrožují na životě, velké problémy. Jako důvod neúplného nebo dokonce nepravdivého informování nemocných uvádějí „ohled“ na nemocného, jeho rodinu, popř. vlastní pocit neschopnosti některé skutečnosti s pacientem prohovořit“.¹⁴

Lze tak říci, že sami lékaři si neudržitelnost situace uvědomují a začínají vystupovat proti překrucování faktů, vyhýbavosti, milosrdným lžím, záměrným nepravdám a dalším komunikačním nešvarům při jednání s nemocným a jeho rodinou.

„Průzkumy mezi zdravou populací, ale také mezi již onkologicky nemocnými v západní Evropě a v severní Americe ukazují, že velká většina lidí si přeje být informovaná jak o diagnóze, tak o všech možnostech léčby, o výsledcích během vlastní léčby a také o prognóze. V naší republice nebylo podobné reprezentativní šetření provedeno. Odpůrci obsáhlého informování pacienta o diagnóze a prognóze poukazují na specifickou kulturně historicky podmíněnou „povahu“ českého pacienta, který není na podobně otevřenou komunikaci zvyklý. Na základě vlastních klinických zkušeností se domníváme, že i v Česku většina pacientů stojí o co nejobsáhlejší informaci o diagnóze i prognóze a to i v případě selhání léčby a progresu onemocnění. Problém spatřujeme spíše na straně lékařů, totiž v jejich neschopnosti efektivní komunikace. Jsme přesvědčeni, že i v českých podmínkách platí, že otevřeně a zároveň citlivě podaná informace o diagnóze a prognóze vede k lepšímu vyrovnání s nemocí ze strany pacienta i jeho rodiny, k posílení jeho pocitu autonomie a důvěry v lékaře a povzbuzení realistických očekávání a plánů. Současně vytváří rámec k otevřené komunikaci mezi nemocným a jeho rodinou. V neposlední řadě vytváří otevřená informace o diagnóze předpoklad k tomu, aby mohla být vážná nemoc prožívána pacientem a jeho blízkými jako příležitost k osobnímu zrání.“¹⁴

Sdělovat či nesdělovat nemocnému pravdu o jeho stavu je otázka, o níž se diskutuje v odborných i laických kruzích neustále. V České republice je lékař povinen přiměřeně informovat pacienta o jeho stavu. Otázkou zůstává, co znamená „přiměřeně“. Je to škála situací, kdy na jedné straně může být sdělení celé pravdy nebo na druhé straně může být zcela zamlčena. Ještě donedávna se lékaři přikláněli k tzv. pia fraus, neboli milosrdné lži. V současnosti se

situace, jak výše naznačeno, mění. Ovšem k ideálním stavu je daleko. I proto je v hospici pravda dávkována po troškách, opatrně, tak, aby ji pacient unesl. Nikdy mu též nesmí být sebrána naděje. Můžeme pracovat se zámlkou, nikoli se lží. Stává se, že pacient přišedší do hospice byl sice částečně informován o diagnóze, nikoli o prognóze. Pokud je mu, se všemi ohledy, pravda následně sdělena, obvykle následuje úleva. Pacient ví na čem je, cítí větší či menší úlevu. Je pánem sebe sama. Má jistotu. Mnohokrát nám dali pacienti v hospici najevo, že jsou za informaci rádi, vděční. Že to již „stejně dávno tušili“.

Obvyklým důvodem nesdělování pravdy u praktických či nemocničních lékařů je jejich osobnostní nevyzrálost. Nejsou smířeni a vyrovnáni s vlastní konečností a z praxe navyklí nad nemocemi vítězit. Měřítkem úspěchu je pro ně uzdravení pacienta. Jeho blížící se smrt leckdy chápou jako porážku. Proto od tématu utíkají. Nevědí jak... Mnohdy je statečnější a „moudřejší“ sám pacient než jeho ošetřující lékaři – příklad za ostatní: mladá pacientka (matka tříleté holčičky) s rychle progredujícím generalizovaným melanomem si posteskla: „Vím, že to jde rychle, vím, že zemřu, ale to není to nejhorší. To nejhorší je, že když jsem v nemocnici, tak přede mnou všichni utíkají. Přejde vizita, všichni pokývají hlavou a mizí. Vždyť já už bych se jich ani na nic neptala – z toho asi mají největší strach. A já bych jen chtěla, aby si mne alespoň trochu všimli, zůstali se mnou chvíli jako s jinými pacienty.“⁴⁶

Nevyléčitelné onemocnění a proces umírání jedince je “onemocněním celé rodiny”. Nemoc má velmi významné důsledky psychologické, sociální, finanční aj. jak pro pacienta, tak pro jeho rodinu. Celostní přístup a komplexní péče o umírajícího tak musí soustředit pozornost a péči i lidem z pacientova nejbližšího sociálního okolí. I to je důvodem, proč hospice poskytují rozsáhlé poradenské služby. Především příbuzným těžce nemocných pacientů, rovněž tak truchlícím v období zármutku. Lékař je nejen medicínským odborníkem, chtě nechtě je s pacientem i v sociální interakci. Proto by neměl zapomínat, že “lékař může uzdravit někdy, ulevit často, potěšit vždycky” (dr. Hutchinson, 19. stol.).

2.4. OBSAH KOMPLEXNÍ HOSPICOVÉ PÉČE

Do hospice jsou přijímáni lidé, kteří vyhovují třem podmínkám. 1. Nemoc ohrožuje pacienta bezprostředně na životě. 2. Vítězná medicína vedoucí k vyléčení již vyčerpala všechny své možnosti. 3. Není možná či nepostačuje domácí péče. Nejčastějšími vnějšími (fyzickými) projevy terminální fáze onemocnění je bolest, zvracení, dušnost a krvácení. Prioritou hospicové péče je nejdříve zvládnout, tzn. odstranit či omezit tyto projevy onemocnění. Je-li odstraněna či

potlačena na snesitelnou míru bolest fyzická, nastává prostor k péči o další rozměry bolesti – péče o bolest psychickou (emoční), sociální (společenskou) a spirituální (duchovní). A to jak pacienta, tak jeho blízkého v období doprovázení a následně v období truchlení. Doprovázením se rozumí péče o blízké v čase kdy nemoc pacienta vstoupila do terminální fáze, truchlením období jednoho roku po úmrtí pacienta.

Hospicový tým, který poskytuje komplexní bio-psycho-socio-spirituální péči, tvoří lékaři, zdravotní sestry, ošetrovatelé/pečovatelé (pracovníci v sociálních službách – viz níže), sociální pracovníci, duchovní, pastorační asistent, psycholog/psychoterapeut, dobrovolníci, administrativní a technicko-hospodářští pracovníci.

Platná legislativa v ČR nepracuje s termínem zdravotně-sociální péče. Kritickou situaci pojmenovávají i odborné studie veřejných orgánů, které navzdory tomu nekonají dostatečné kroky k nápravě situace: *„Závažný je mýtus o oddělitelnosti zdravotních a sociálních služeb u osob se závažnou disabilitou, s křehkostí či se závislostí. Kromě jiného vede i k mýtu o neměnnosti tradičního pojetí a uspořádání služeb a institucí, které je zajišťují...“*⁴⁹ V tomto ohledu je chápána i financována péče odděleně zdravotní a odděleně sociální. Proto existují izolovaná zdravotnická zařízení typu nemocnic, léčeben atp. na jedné straně a sociální zařízení typu domovů seniorů (důchodců), stacionářů, chráněných bydlení, noclehárny aj. na straně druhé. V tomto kontextu, pokud by hospice pečovaly o klienty ve výhradním zdravotnickém režimu, dokázaly by umírajícímu podat lék či ovázat ránu a staly by se „standardní“ nemocnicí. Pokud by o klienty pečovaly v ryzím sociálním režimu, dokázaly by umírajícímu zajistit hmotný komfort, bohatý volnočasový program, saturaci sociálních a spirituálních potřeb, ale klient by trpěl nesnesitelnými bolestmi a dalším fyzickým diskomfortem. Hospic je tedy z povahy věci de facto typickým zdravotně-sociálním zařízením, ovšem de iure nikoli. Situaci mohou symbolicky dokumentovat slova třináctiletého chlapce, který zemřel na zhoubný nádor: *„Neodcházejte pryč. Zůstaňte tady. Potřebuji teď hlavně vědět, že tu je někdo, kdo mě bude držet za ruku, až to budu potřebovat. Mám strach... Ještě nikdy v životě jsem totiž neumíral...“*

Prozatím přetrvává neutěšená situace, kdy do léčeben dlouhodobě nemocných jsou *„masivně překládáni pacienti k terminální péči na konci života bez vytvoření ekonomických i provozních (i sociálních – pozn. aut.) podmínek pro kultivovanou paliativní péči – jde o diskriminační laciné umírání...; ...není kultivována ochrana důstojnosti v ústavní péči včetně nemocnic, tento problém je stále chápán jako jakýsi okrajový nadstandard odtržený od 'boje o život'...“*⁵⁰ Nelze léčit odděleně jen zdravotní a jen sociální část umírajícího, není reálně možné oddělit léčbu fyzických bolestí od sociálního, duševního či duchovního strádání a léčby těchto symptomů. Jedná se především o „léčbu“ strachu z umírání, opuštěnosti, osamělosti, obav

z toho 'co bude', péče o truchlící a pozůstalé, pomoc při vyřizování pozůstalosti, dědictví atp. Protože u umírajících – nejslabších ze slabých – platí více než jinde, že „podstatou nelidskosti není krutost, ale nezáměr“ (G.B. Shaw).

Hospic tak klientovi při přijetí garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, za každých okolností zůstane zachována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích nezůstane osamocen. Protože „pro většinu lidí neexistuje horší bolest, žádné větší utrpení než to, když cítí, že přišli o svou důstojnost.“⁵⁸

Cílem komplexní hospicové péče je vysoká kvalita života až do jeho přirozeného konce. Ideálem je, aby člověk umíral bez bolesti fyzické, psychické, sociální a duchovní a s vděčností za život, který mu byl dán. Proto lze hospic definovat jako komplexní jednotku intenzivní péče o umírající, nebo – slovy prezidentky Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče a zakladatelky hospicového hnutí v ČR Marie Svatošové - „hospic je umění doprovázet“.

2.5. SOCIÁLNÍ POSTAVENÍ TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO

Člověk má nezadatelná práva, včetně práv sociálních, jež vymezují důstojnost lidské existence. V nejobecnějším smyslu lze vycházet z Všeobecné deklarace lidských práv přijaté Valným shromážděním OSN v r. 1948. Byť se jedná o nezávazný dokument, tak podle některých právních názorů nabylo v současnosti toto prohlášení závaznosti jako právní obyčej. Našeho tématu se týká hned preambule uvedené deklarace. Totiž, že „uznání přirozené důstojnosti a rovných a nezczizitelných práv všech členů lidské rodiny je základem svobody, spravedlnosti...“¹⁰ Zejména v souvislosti s nejslabšími ze slabých - těžce nevléčitelně nemocnými. Ti nejméně jsou schopni, bez pomoci druhých, bránit svá práva. Proto jsou společnost a jí vytvořené instituce povinny jejich práva naplňovat a chránit – v respektování přirozené důstojnosti. V našem případě zřizováním a podporou zařízení hospicového typu. Zařízení, jež nahlízejí a pečují o pacienta v celostním pohledu. Vidí umírajícího člověka nejen v jeho medicínsko fyzickém smyslu (tak jak se často děje v našem nemocničním světě), tj. v léčbě těla. Chápu jej jako neopakovatelnou bytost, která má rozměr též psychický (emoční), sociální (společenský) a spirituální (duchovní). Pro účely této práce se zaměřuji především na onu sociální složku. Ovšem s tou výhradou, že tak jak není člověk rozdělitelný na zmiňované čtyři části, tak ani obsah této práce nemůže být v kontextu hospicovém výhradně sociální. Tzn. holistický přístup k sociální práci a problematice u terminálně nemocného člověka.

Umírající má rozsáhlé nemedicínské potřeby, které se hospice snaží naplňovat, uspokojovat. Jedná se především o tyto potřeby (podle: Haškovcová, 2007):⁵⁶

- potřeba nezůstat sám, komunikovat s druhými, při zhoršeném stavu být alespoň v přítomnosti druhých
- potřeba soukromí a intimity (vyjádřené něžnosti od nejbližších příbuzných a přátel – proto jsou nenahraditelné jednolůžkové pokoje s přistýlkami v hospicích)
- potřeba hovořit o své situaci pravdivě, ale vždy s přítomnými prvky naděje
- potřeba hovořit o smyslu svého dosavadního života (co jsem udělal dobrého, co jsem pokazil, co jsem měl udělat)
- potřeba vyjádřit se ke svému současnému stavu (smět vyslovit své obavy z umírání a smrti)
- potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest a někdy i beznaděj
- potřeba hledání odpovědí na otázku, zda má utrpení nějaký smysl
- potřeba hovoru o své „vině“ na vzniku a rozvoji vážné nemoci (platí zejména v případě mladých a mladších umírajících) – zde obvykle nenachází uspokojivou odpověď psycholog a naopak je nezbytná role duchovního či pastoračního asistenta v hospicovém týmu
- potřeba ujištění, že příbuzní unesou bolest ze ztráty (v případě, že má umírající nezaopatřené děti, je jeho prioritní potřebou vědět, kdo se o ně postará a být ujištěn, že „život půjde dál“). Zde vzpomenu krásný příklad. V Hospici sv. Jana N. Neumanna umírala mladá žena, dvě děti, rozvedená. Na konci jejích dní ji do hospice začal navštěvovat bývalý manžel. Po smíření se oba dohodli, že si on - bývalý manžel - vezme děti zpět do péče a vychová je. Jen těžko si umím představit úlevu oné maminky – jistota, že bude o děti postaráno a ještě „návrat“ manžela...
- potřeba truchlit (zaplakat si)
- potřeba připravit se na svou vlastní smrt (pokud je čas) a „vnitřně“ jejímu příchodu nebránit
- potřeba rituálů (rozloučení, u věřících modlitby a náboženské úkony)
- potřeba ujištění, že smrt „nebude bolet“, resp. že všichni udělají vše, aby tomu tak bylo

K udržení kvality života je z pohledu sociální práce mj. též třeba:

- ponechat přiměřenou kontrolu dění a spolurozhodování o formách ošetřování, pokud je toho pacient schopen
- akceptovat umírajícího takového, jaký je
- napomáhat pozitivnímu hodnocení prožitého života

- napomáhat kontinuitě životního příběhu, který se smrtí završuje

Terminálně nemocný jedinec má svá rozsáhlá specifika a oslabení vůči ostatním lidem. Terminálním stavem rozumíme „neléčitelnou a nevratnou nemoc, která byla lékařsky potvrzena a která, na základě rozumného lékařského posouzení, povede ke smrti do šesti měsíců“¹¹ Tuto definici prof. Munzarové jsem použil při obhajobě návrhu novely Zákona č. 48/1997 Sb. na půdě českého parlamentu. Po rozsáhlých názorových střetech byl nakonec zmiňovaný zákon novelizován Zákonem č. 340/2006 a termín „hospic“ se od 3. 7. 2006 poprvé objevuje v české legislativě. Konkrétně v § 22a zmiňovaného zákona jako „Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu“.

Následně Vyhláškou č. 619/2006 Sb. kterou se stanoví hodnoty bodu etc. a Vyhláškou č. 620/2006 Sb. kterou se vydává seznam výkonů s bodovými hodnotami s platností od 1. 1. 2007 byl určen svébytný způsob úhrad pro zařízení hospicového typu z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Uvedené normy kvantifikují požadavky na personální vybavení hospiců. Mj. uvádí, že takové zařízení s kapacitou 30 lůžek je povinno mít úvazkově alespoň 1,82 lékaře, 11 zdravotních sester a 5 ošetřovatelek. Tím je minimální nutné míře pokryta potřeba zdravotní péče.

Jak je ovšem výše zmíněno, hospic pohlíží a pečuje o své klienty celostním přístupem. Je zdravotně-sociálním zařízením, které kromě specializované lékařské a intenzivní ošetrovateľské péče poskytuje rozsáhlou péči sociální. Tomu jsou přizpůsobeny standardy Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), jež jsou závazné pro všechny její členy. Jedná se o všechny v současnosti provozované lůžkové hospice na území České republiky. Standardy požadují minimální počet ošetrovateľek/pečovateľek nikoli 5, jak stanovují zdravotnické předpisy, ale 15. Z hlediska skutečných potřeb hospiců je tento počet nezbytný pro udržení kvality péče. Z oněch 15 ošetrovateľek/pečovateľek (dříve tzv. „nižší zdravotnický personál“) je z prostředků veřejného zdravotního pojištění hrazeno pouze 5. Ostatních 10 je „pracovníky v sociálních službách“ v režimu i náplně práce dle platného Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách a dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Nad uvedený personál v hospicích pracují - a standardy APHPP doporučují – sociální pracovník, pastorační asistent či duchovní, dobrovolníci a další pracovníci ze sociální sféry komplexní hospicové péče.

Tab. č. 1 Minimální personální složení odborné části multidisciplinárního hospicového týmu dle Standardů APHPP (2007).¹²

odbornost	úvazek na 30 pacientů
lékař	1,82
zdravotní sestra	12
ošetřovatelka	5

Tab. č. 2 Optimální personální složení odborné části multidisciplinárního hospicového týmu dle Standardů APHPP (2007).¹²

odbornost	úvazek na 30 pacientů
lékař	2,53
zdravotní sestra	12
ošetřovatelka	15
dietní sestra	0,2
psycholog/psychoterapeut	0,5
nemocniční kaplan	0,5
sociální pracovník	1

Skutečné obvyklé personální složení odborné části multidisciplinárního hospicového týmu. Je podmíněno finanční náročností a nedokonalým legislativním zakotvením hospicového druhu péče při využití izolovaných a doposud nekompatibilních právních norem pro sféru zdravotnictví a sféru sociálních služeb. Čísla uvádějí počet úvazků při kapacitě 30 lůžek. Hodnoty a pozice se mohou mírně lišit dle místních podmínek jednotlivých zařízení:

Tab. č. 3 Úvazky pracovníků v hospici při kapacitě 30 lůžek

odbornost	úvazek na 30 pacientů
lékař	2
zdravotní sestra	12
ošetřovatelka	5
pracovník přímé obslužné péče	10
psycholog/psychoterapeut	0,5
nemocniční kaplan či pastorační asistent	0,5
sociální pracovník	1 - 2
pracovník v půjčovně pomůcek	0 - 1

koordinátor dobrovolníků	0 - 1
vedoucí vzdělávacího centra	0 - 1
fundraiser a PR	0 - 1
management, administrativní a technicko-hospodářští pracovníci	různě

2.6. SPECIFIKA SOCIÁLNÍ PRÁCE V HOSPICOVÉ PÉČI

Jak bylo uvedeno, sociální aspekty hospicové péče jsou naznačeny ve Standardech hospicové paliativní péče (vyd. duben, 2007). Mj. uvádějí, že „specializovaná paliativní péče usiluje o snížení nepříznivého dopadu obtížné životní situace na pacienta a jeho okolí. Součástí specializované paliativní péče je zdokumentované komplexní zhodnocení sociální problematiky, které zahrnuje: rodinné zázemí a další sociální a kulturní vazby pacienta, jeho komunikační omezení, finanční podmínky, případně dostupnost potřebného vybavení pro poskytování mobilní hospicové péče, dostupnost dalších poskytovatelů péče a možnosti dopravy do případných jiných zařízení.

Komplexní péče pomáhá pacientovi a jeho blízkým řešit praktické sociální problémy vzniklé v souvislosti s vážným onemocněním (např. poradenství v oblasti možností státní finanční podpory, důchodového zabezpečení, posudkových řízení, služby notáře atd.) Plán sociální péče je formulován se zřetelem na sociální možnosti i kulturní zvyklosti pacienta a jeho blízkých osob, vyjadřuje jejich hodnoty, cíle a preference na základě interdisciplinárního posouzení. Při komunikaci s pacientem a jeho blízkými osobami berou všichni členové týmu ohled na kulturní tradice a odlišnosti týkající se způsobu sdělování informací a forem rozhodování. V případě potřeby používají vhodné tlumočnické služby.

Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacienta. Tento cíl vyžaduje celostní přístup beroucí v úvahu pacienta s jeho životními zkušenostmi i současným stavem. V průběhu poskytování paliativní péče dochází k pravidelným schůzkám pacienta a jeho blízkých osob se členy interdisciplinárního týmu podle potřeb pacienta a jeho blízkých osob. Cílem těchto schůzek je zlepšit vzájemné porozumění, řešit důležité otázky související s paliativní péčí, poskytnout srozumitelné informace, pomoci s rozhodováním, projednat cíle péče, zjistit přání, preference, naděje a obavy pacienta a jeho blízkých, poskytnout jim emocionální a sociální podporu a zlepšit vzájemnou komunikaci.“²³

Hospice rovněž nabízejí tzv. respitní péči a pobyty. Ty jsou vhodné zejména tam, kde si pečující rodina potřebuje odpočinout např. na dovolené, „dobít baterky“. Příbuzný může čas

dovolené své rodiny strávit v hospici a po jejím návratu se vrací zpět domů k blízkým. Standardy k tomu dodávají „*Neformálním poskytovatelům péče (rodina nebo jiné blízké osoby pacienta) je v hospici s ohledem na možnosti lůžkového fondu k dispozici také účinná respitní péče (z anglického „respite“- oddech, přestávka, pauza). Jedná se o pobyt na omezenou dobu (dosud většinou do 3 měsíců), jehož cílem je podpořit dosud pečující rodinu či blízké nemocného. Tímto může být chronicky nemocný s nutností péče další osoby, nicméně také pacient s nevléčitelným onemocněním v době dlouhodobější stabilizace stavu. Tento pobyt může sloužit i pro revizi zdravotního stavu nemocného v domácí paliativní péči a zhodnocení možností dalšího naplňování jeho potřeb v dosavadním typu péče. Pobyt je sjednaný s osobami pečujícími o nemocného s jeho souhlasem, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje. Sociální rozměr této péče se většinou neliší od péče o chronicky nemocné, dosud ošetřované mimo systém specializované paliativní péče, v duchu bio-psycho-sociálně-spirituálního modelu chronického onemocnění. Spíše je její nedílnou součástí. Formy této respitní péče musí být přizpůsobeny preferencím pacienta a jeho pečovateli. Pokud je nutné zajistit sociální pomoc nebo pomoc v domácnosti, škole či zaměstnání, dopravu, rehabilitaci, léky, potřebné konzultace, přístupnost obecních zdrojů a vybavení, jsou k tomuto účelu do péče o pacienta a jeho rodinu zapojovány příslušné služby a organizace, včetně dobrovolníků.“²⁴*

Předmětem sociální práce v hospici je klient blízko svého konce. Vědomí vlastní konečnosti, která se blíží či nastává, mění postoj člověka a jeho prožívání ve vztahu k sobě i ke svým blízkým a svému okolí. Specifika fázi vyrovnávání se se smrtí velmi dobře popsala švýcarská lékařka Elisabeth Kübler-Rossová.

I. fáze - šok, popírání a stažení se do izolace. Tuto fázi nazvala zavírání očí před skutečností a osamění. V praxi to znamená, že dotyčný nevěří lékařově zprávě, snaží se uvěřit v jeho mýlku, v omyl laboratorních testů, záměny vzorků atp. Člověk prožívá velký šok při zjištění nepříznivé zprávy - infaustní prognózy. Následně se uzavírá do izolace a svoji nemoc nějaký čas popírá. Je logické, že v momentě sdělení diagnózy nevléčitelné nemoci je člověk cele pohlcen šokem, zděšením a panikou. Během chvilky se mu dosavadní život zhroutlí jak domeček z karet. To co pevně stálo nestojí, co mělo smysl, už smysl nemá.

II. fáze - zlost a agrese. V této fázi se pacientovo prožívání promění do zloby, vzpoury a hněvu. Je to období navýsost těžké. Pečující rodina či ošetřující personál hospice to má v těchto

situacích velmi náročné, neboť pozitivní komunikace s nemocným v této fázi je takřka nemožná.

III. fáze – smlouvání. Ta je pro zúčastněné strany snazší. Nemocný vyjednává a smlouvá s osudem (Bohem...), dává velké sliby: Když se uzdravím, tak přestanu pít alkohol (přestanu kouřit, začnu chodit do kostela, prodám dům a peníze věnuji na dobročinné účely, začnu být věrný manželce...). Pacient také začíná lnout ke krátkodobým cílům, např. svatba syna, křtiny vnoučete atp. Toto období rovněž představuje riziko, kdy nemocný hledá „záračné“ léky a postupy, za které je ochoten zaplatit cokoli. V hospici jsme se setkali s pacienty, kteří žádali léčbu hadími séry, homeopatiky, žádali pomoc tzv. léčitelů či odmítali stravu s argumentem, že nemoc „vyhladoví“... V této situaci jsou velice slabí a křehcí před ataky nejružnějších podvodníků. Nemocný se však celkově upíná intenzivněji k budoucnosti a lze tak v této fázi, oproti předchozí, navázat v péči kontakt. Nezbytná je oboustranná komunikace, mluvit o pocitech, to znamená mluvit o bolesti, úzkosti, strachu. Nemocný musí vědět, že má někoho, kdo jej respektuje, kdo jej bere, stojí za ním stojí, o koho se může opřít a ke komu utéct, když strach a panika přesáhnou únosnou mez. V tomto smyslu jsou v hospici důležití všichni pracovníci bez ohledu na pozici a funkci, tuto „obecnou sociální práci“ musí být ochoten a schopen zastat kdokoli z hospicového personálu.

IV. fáze - deprese. Člověk propadá smutku, (sebe)lítosti. Kübler-Rossová³⁵ rozlišuje dvojí druh takové deprese. A to depresi reaktivní a depresi přípravnou. Jedna pochází z tzv. utrpené ztráty a druhá ze ztráty hrozící, blížící se. Ta první může být velmi hlasitá, neboť pacient řeší, co a jak má rozhodnout či zařídit. Druhá naopak probíhá zpravidla tiše, postačí jeden doprovázející, který s nemocným sdílí bolest.

V. fáze - přijetí a smíření. Jedná se o souhlas s daností ve smyslu jejího přijetí a smíření. Touto fází, je-li jí dosaženo, je naplněn ideál hospicové péče. Totiž aby člověk umíral bez bolesti (fyzické, psychické, sociální i spirituální) a s vděčností za život, který mu byl dán. Např. v podobě „splnění“ úkolů svého života, s jistou dávkou hrdosti. Slovy apoštola Pavla: „*Dobrý boj jsem bojoval, závod dokončil, víru uchoval...*“³⁶ Ovšem smíření může mít též podobu složení zbraní, rezignace nebo zoufalství. Je to období, kdy by mělo dojít k vyrovnání. Přichází pokora, končí boj a nastává čas loučení. Pomoci v této fázi můžeme mlčenlivou lidskou přítomností, držením za ruku, utřením slz. V této fázi často rodina potřebuje stejnou a někdy intenzivnější péči, než samotný umírající.

Ze zkušenosti v hospicích se stovkami a tisíci umírajících lze konstatovat, že umírající si v drtivé většině případů přejí vědět pravdu. Někdy otevřeně, jindy je třeba číst mezi řádky. Dávkovanou, jemně sdělenou, neberoucí naději, u vědomí, ve které fázi se nemocný nachází, ale pravdu. Pokud lékař pacientovi lže či jen odpovídá vyhýbavě, ten to brzy prohlédne a ztrácí k němu důvěru. Podle výzkumu J. M. Hinton z jedné americké onkologické kliniky „si z 560 dotázaných pacientů 80 % přálo znát informaci o svém vážném stavu, 12 % pacientů tuto informaci znát nechtělo a 8 % pacientů neodpovědělo nebo nebylo rozhodnuto. Podobný výzkum došel k závěru, že zpravidla 80 - 90 % pacientů trpících rakovinou si přeje znát svou diagnózu. Výzkum mezi lékaři v americké Filadelfii týkající se naopak ochoty lékařů sdělit pacientovi vážnou diagnózu ukázal opačná čísla. Ze 444 lékařů podle něj 12 % lékařů svým pacientům informaci o rakovině nikdy nesdělilo, 57 % obvykle nesdělilo, 28 % lékařů tuto informaci pacientům obvykle sdělovalo a pouze 3 % lékařů svým pacientům tuto informaci sdělili vždy. Důvodem odmítnutí sdělit přímo diagnózu byl pocit bezmoci, i když řada lékařů uváděla jako bezprostřední důvod obavu z nadměrného stresu pacienta.“³⁷

Podle postoje k umírání, podle stupně smíření, můžeme rozdělit umírající do několika skupin:⁴⁸

- a) Pacienti, kteří umírají při plném vědomí, jsou vyrovnaní s odchodem, poslední chvíle prožívají s živou a silnou vírou. Víra je vede ke statečnosti, důvěře a naději.
- b) Pacienti, kteří umírají při plném vědomí, bez strachu. K tomu, co se právě děje nejsou lhostejní. Jsou však připravení odejít ze života a přijímají smrt jako samozřejmé ukončení života.
- c) Lidé, kteří jsou na smrt připravení. Tuší, že se blíží jejich konec, i když lidé kolem nich o tom nemluví. K lidem okolo sebe se chovají tiše. Mnohým kolem se zdá, že jsou již duchem na jiném místě, na druhém světě.
- d) Lidé, kteří už stojí před branami smrti, ale nemyslí na ni. Mají dobrou náladu, plánují do posledního dechu, co ještě všechno udělají. Patří sem mladí lidé, kteří prožili dosavadní život plný na bohatou činnost. Domnívají se, že ze všeho vyvážnou a budou opět zdraví.
- e) Pacienti, kteří umírají apaticky, lhostejně a nevšímavě, ačkoli vědí, že prožívají poslední chvíle svého života.
- f) Pacienti, kteří za žádnou cenu nechtějí zemřít. Domnívají se, že jejich životní cesta ještě neskončila. Namlouvají si svou nenahraditelnost. Patří sem pravděpodobně lidé, kteří se měli na tomto světě velmi dobře, byli dobře zabezpečeni a dobře se jim dařilo.

- g) Lidé vyčerpaní, kteří vydali veškerou svoji energii. Nemají cíl dále bojovat. Lidem kolem těchto umírajících se zdá, že tito pacienti už nechtějí žít. Jsou plni bolesti, bezmoci a zoufalství.
- h) Lidé, kteří nechtějí vzít na vědomí, že se blíží konec jejich života. Nepřipouštějí si myšlenku na vlastní odchod, ale jen „filozofují“ o sociálním dopadu jejich možného odchodu.

Podstatou sociální práce v hospici je koncept všedního dne a přirozeného světa ve chvílích velkého oslabení a obtížných momentů u klienta a jeho blízkých, tzn. „*ve stavu újmy, mimořádné zátěže nebo krize, které hrozí ztroskotáním.*“⁵³

2.7. SOCIÁLNÍ SLOŽKA Z KOMPLEXNÍ HOSPICOVÉ PÉČE

Těžce nevléčitelně nemocné a umírající klienty (pacienty) v hospicích lze právem považovat za tělesně i psychicky „*handicapovanou menšinu, která je psychicky nejen traumatizována vědomím charakteru své nemoci, ale i případnou deformací následkem léčby a častým značkováním ze strany svého okolí. V tomto smyslu se stává také jednou z cílových skupin sociální práce.*“²⁹ Této práci se v hospicích věnují ODBORNÍ PRACOVNÍCI dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Sociální pracovník

Rozumíme jimi především sociální pracovníky (§ 109 Zákona č. 108/2006 Sb.), kteří musejí splňovat podmínky Zákona o sociálních službách, tj. způsobilým je takový, který získal vyšší odborné nebo vysokoškolské vzdělání v příslušném oboru. 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.*“²⁵ Předpoklady pro výkon jeho práce vymezuje tatáž norma mj. takto:

„(1) Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je způsobilost k právním úkonům, 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 nebo magisterském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči 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)“²⁶

Kromě dikce uvedeného zákona by měl dobrý sociální pracovník v hospici být vyrovnán se svou vlastní smrtelností (ostatně jako všichni ti, kteří profesně přicházejí do kontaktu s umírajícími), měl by mít ke své práci a k těžce nemocným pozitivní lidský vztah.

Sociální pracovník v hospici dále obvykle eviduje žádosti pacientů/ klientů o hospitalizaci, vyrozumění o ne/přijetí, zajišťuje kontakt s rodinou pacienta již před jeho nástupem až do období po jeho případném úmrtí (zpravidla po dobu 1 roku – zaslání vánočních přání atp.), organizační záležitosti související s hospitalizací, výběr poplatků od pacienta, eventuálně příbuzného, zajištění uspokojení požadavků pacienta (drobné nákupy, zabezpečení volného času – knížky, noviny, promítání atp.), organizace respitní péče, exitus – vyřazení pacienta z průběžné administrativy, zaslání kondolence příbuzným, vyřizování pozůstalosti, důchodů, příspěvků na péči, bývá koordinátorem a přímým nadřízeným dobrovolníků a pomáhá tak zajišťovat doprovázení nemocného a jeho rodiny v těžkém období života. Je podporou rodině nemocného v překonávání komunikačních obtíží, urovnává konflikty a snaží se směřovat rodinu i nemocného efektivně využít zbývající čas. Pomáhá nemocnému a rodině v přípravách na smrt – vyřizování závěti, zprostředkování notáře, koordinuje duchovenskou službu (zabezpečení kontaktu mezi pacientem a duchovním podle přání a potřeb pacienta). Sociální pracovník pomáhá pozůstalým poradenstvím v jejich emočně labilní situaci tak, aby obhájil a zabezpečil jejich práva a povinnosti při vyřizování pozůstalosti, pomáhá v prožívání truchlení – organizuje např. setkání pozůstalých. Zabezpečuje sociální poradenství, jedná s institucemi. Pomáhá klientovi a jeho rodině v otázkách finančních a bytových, vyřizuje klientovi ty věci, které sám zařídít nedokáže, tzn. též kontakt s úřady. Podílí se na přípravě standardů sociální péče pro

hospic, včetně absolvování nezbytných školení a kursů. Pomáhá pacientovi se zabezpečením závěti, zprostředkovává služby notáře. Při práci s pozůstalými je úkolem sociálního pracovníka rozpoznat jejich potřeby nalezením odpovědí především na tyto otázky⁴⁷:

- Byl někdo na zemřelém zvláště silně citově závislý?
- Byl někdo na zemřelém existenčně závislý?
- Ztratil někdo úmrtím pacienta domov?
- Je někdo nápadně bezradný a nerozhodný?
- Cítí se někdo provinile ve vztahu k zemřelému?
- Byl někdo z blízkých na smrt nepřipraven?
- Byl v rodině vážný nesoulad?
- Očekává někoho v brzké době další stres?
- Je někdo neschopen se o sebe postarat (invalidita)?
- Byla pro někoho péče mimořádně stresující?
- Mluvil někdo z pozůstalých o ztrátě smyslu života?
- Mluvil někdo z pozůstalých o sebevraždě?
- Je někdo z pozůstalých vážně nemocen?

Na základě odpovědí na tyto otázky následně sociální pracovník určí zda, s kým a jakou formou bude dále udržován kontakt.

Pečovatel

Dalšími pracovníky v hospicích, kteří mimo rámec hrazené zdravotní péče působí v hospicích, jsou tzv. pracovníci v sociálních službách v přímé obslužné péči - pečovatelé. Jsou jimi ti, kteří vykonávají „*přímou obslužnou péči o osoby v ambulantních nebo pobytových zařízeních sociálních služeb spočívající v nácviku jednoduchých denních činností, pomoci při osobní hygieně a oblékání, manipulaci s přístroji, pomůckami, prádlem, udržování čistoty a osobní hygieny, podporu soběstačnosti, posilování životní aktivizace, vytváření základních sociálních a společenských kontaktů a uspokojování psychosociálních potřeb*“²⁷ Odborná způsobilost se získává absolvováním akreditovaného kvalifikačního kurzu nebo vzděláním v oboru „ošetřovatel“.

Ergoterapeut, arteterapeut

Je nenahraditelným pracovníkem v oblasti volnočasových aktivit a tvořivých činností, jež pomáhají umírajícím nalézat a uchovávat smysl života v ve všednosti těžké nemoci, zabraňovat pocitu zbytečnosti a marnosti. Např. v podobě rukodělných činností – malování, dekupáž, keramika, vystřihování, batikování, pletení, hudební vystoupení aj. Tito pracovníci vykonávají „základní výchovnou nepedagogickou činnost spočívající v prohlubování a upevňování základních hygienických a společenských návyků, působení na vytváření a rozvíjení pracovních návyků, manuální zručnosti a pracovní aktivity, provádění volnočasových aktivit zaměřených na rozvíjení osobnosti, zájmů, znalostí a tvořivých schopností formou výtvarné, hudební a pohybové výchovy, zabezpečování zájmové a kulturní činnosti a provádění osobní asistence“²⁸ I na konci života lze prožít smysluplné a tvořivé chvíle, kdy klienti v hospicích vyrábějí drobné předměty pro své blízké. Tato činnost jim poskytuje nikoli pouze prosté naplnění času, ale dává pocit smyslu života, pocit, že jejich život má význam a přínos. Neboť dokáží svým blízkým darovat vlastnoručně vyrobený obrázek, šálu, hrneček..., kterým obohatí druhého, pomohou mu či udělají mu radost, ačkoli setrvávají jako imobilní trvale na lůžku v těžké nemoci.

Další odborní pracovníci (DOP)

Poskytují v menším či větším rozsahu v hospici sociální služby - především sociální poradenství - jsou prakticky všichni členové multidisciplinárního hospicového týmu, kteří přicházejí do styku s:

- žadateli o hospicovou péči,
- pacienty,
- jejich blízkými
- pozůstalými
- účastníky vzdělávacích a edukačních akcí

Jde konkrétně o tyto profese:

- lékaři
- psycholog
- zdravotní sestry
- pečovatelky/ošetřovatelky
- pastorační asistent/duchovní
- pracovníci managementu + administrativy
- pracovnice v půjčovně pomůcek

- koordinátor dobrovolníků
- vedoucí vzdělávacího centra + lektoři
- fyzioterapeut, ergoterapeut, pedikérka
- uklízečka
- kuchaři
- recepční
- účetní
- vedoucí provozu
- ekonom
- ředitel

Obečně všichni pracovníci v hospicích by si měli být vědomi toho, že pacient má právo se svěřit se svými pocity a problémy komukoliv z personálu hospice. *„Zatímco tělesné obtíže řeší vždy lékař a sestra, s problémy emočními, sociálními a duchovními se může nemocný člověk obrátit na kohokoliv, jednoduše pouze proto, že je mu daná osoba nejbližší.“*³⁰ A tak se nezdá stává, že pacientovi se nejbližším stane např. uklízečka nebo účetní. To je důvodem toho, proč by v poměrně malých zařízeních s rodinnou atmosférou, kterými hospice jsou, měla být hierarchická struktura zaměstnanců ve vztahu ke klientům málo důležitá. Ba dokonce se domnívám, že ředitel, primář a další představitelé hospicového managementu by neměli být na vrcholu pyramidy pracovní hierarchie, ale naopak na jejím počátku. V té souvislosti může jako příklad platit staré přísloví, jež říká: Vezmi si poučení od stromu – ten snáší žár slunce, aby ostatním poskytl svěží stín. V hospici platí, že *„žádný odborník se nemůže omezit pouze na svou specializaci – např. lékaři a ošetřovatelé na tělesné potřeby, psychologové a pečovatelé (a kněží či pastorační asistenti, pozn. autora) na spirituální a sociální pracovníci na psychologické. Všichni by měli zaujmout výslovně celostní pohled... Žádné studium a žádné povolání nepřipravuje člověka na to, aby se vyrovnal s vlastním umíráním a umíráním jiných lidí“*.³¹

V multidisciplinárním hospicovém týmu se uplatňují nikoli pouze specifické znalosti a dovednosti, které jsou nezbytné pro každou profesi vykonávanou v hospici. Snad více než v jiných oborech lidského konání jsou neméně důležité zkušenosti z toho, jak zacházet s umírajícím a jeho příbuzným. To je nezbytnou podmínkou k tomu umět citlivě vnímat obtíže hospicového klienta, umět mu od nich ulehčit. E. Lukášová říká, že *„umírající pacient, pokud mu to dovolí dosud jasný stav jeho mysli, si klade otázku jaký měl jeho život smysl. Příležitosti k hovoru bez rozpaků a ohledů na kulturní tabuizaci problému se mu má dostat právě od sociálního pracovníka. Každý odborník, který umí profesionálně i emočně zvládnout takový*

rozhovor ví, jakou citovou oporou se stává pro umírajícího pacienta“³² Dovolím si s touto věhlasnou žákyní V. E. Frankla nesouhlasit. Domnívám se, že v daný čas, kdy se vyskytne příležitost v hovoru, by se měl umět stát pacientovi citovou oporou kdokoli z oslovených zaměstnanců hospice. Protože nikdy nevíme, není-li to naposled... „...i u lůžka umírajícího platí, že mohu dát jen to, co mám sám. Každý z nás se může stát skutečnou oporou těžce nemocnému a umírajícímu tehdy, jestliže si vyřeší svůj vlastní vztah k utrpení a smrti.“⁵¹ Tyto situace často nevyžadují ani tak vysokou rozumovou inteligenci a vzdělání, jako spíše vysokou míru sociální inteligence a empatie. To může leckdy ve specifické chvíli lépe zvládnout uklízečka, než lékař. Biblický příměr je nasnadě slovy apoštola Pavla: „*Radujte se s radujícími, plačte s plačícími.*“³³ Anebo podobně v knize Kazatel: *“Všechno má určenou chvíli a všechno dění pod nebem svůj čas. Je čas rození i čas umírání, čas sázet i čas trhat, je čas zabíjet i čas léčit, je čas plakat i čas se smát, je čas truchlit i čas poskakovat, je čas kameny rozhazovat i kameny sbírat, čas objímat i čas objímání zanechat. Je čas hledat i čas ztrácet, čas opatrovat i čas odhazovat; je čas roztrhávat i čas sešívát, čas mlčet i čas mluvit; je čas milovat i čas nenávidět, čas boje i čas pokoje.”*³⁴

Období umírání je pro nemocného, blízké a ošetřující kritickým obdobím strachu a nejistoty. Každý člověk je originálem a umírá svou vlastní smrtí a jejím specifickým prožíváním. Lze postulovat jen některé obecné zákonitosti. Umírající má méně fyzických i psychických sil, klesá zájem o jiné lidi, o svět kolem. Jako tvor společenský, ale ve stavu „ohrožení“, chce mít u sebe pouze blízké lidi, jindy chce být sám. Ve snech či polospánku si rekapituluje dosavadní život. Někteří chtějí být se svými vzpomínkami sami, jiní touží po přítomnosti druhé osoby. Mnohdy nemocní chodí do hospicové kaple na bohoslužby či mimo jejich pořad – někteří se modlí, jiní si poplakají, další přemýšlejí a bilancují život. Pacient i rodina. Nemocný klade sobě i druhým otázky typu: „Jak dlouho budu ještě trpět?“, „Kolik času mi ještě zbývá?“ Je kontraproduktivní odpovídat „Na to nemysli“, neboť hrozí větší uzavření do sebe, ztratí odvahu komunikovat. Nemocný na tyto otázky musí myslet. Je jimi sebou samým, jsou zasazeny do smyslu života.

Proces umírání v hospici probíhá v určitém čase. Mnozí jsou překvapeni, že umírajícímu nechutná nebo se chutě rychle střídají. Obecně platí, že nemocný odmítá maso, posléze jiná těžce stravitelná jídla a nakonec všechno. „Mnozí příbuzní se trápí představou, že jejich blízký zemře jen proto, že ho nepřinutili k náležitému přijímání potravy. ...umírající nejenže nechce jíst, ale ani jíst nepotřebuje. To proto, že tělesnou energii, kterou získáváme prostřednictvím jídla on už nepotřebuje“³⁸ V těchto situacích je nezbytné příbuzné zbavit pocitů falešné viny.

K procesu umírání odmítání potravy patří. Naopak velmi důležité je zachovat pitný režim a ten kdo pečuje o umírajícího si musí jeho pravidla osvojit.

Nejistotu mohou vyvolat projevy neklidu, např. pohyby nohama, rukama či prsty. Tyto pohyby často signalizují příchod smrti. Neklid je však lehce zvládnutelný. Stačí, pokud si pečující přisedne k lůžku nemocného, uchopí jej za ruku a navodí pocit klidu a jistoty – např. mu řekne, že není sám, že jej má rád atp. Zcela běžným jevem, který může laika zaskočit, je euforie, která přichází několik hodin či několik málo dní před úmrtím. To znamená přechodné zlepšení stavu. Je to jakýsi poslední rozkvět sil, nemocný je oproti předchozím dnům v bdělejší stavu, projevuje se určitou v posledních dnech nezvyklou vitalitou. Přijímá jídlo, projevuje různá přání. Je dobré, když rodina tuto poslední společnou radost sdílí s nemocným. V těchto momentech jsou neocenitelnou pomocí přistýlky na hospicových pokojích, kde člen rodiny může pobývat. Euforie je vystřídána smrtelným komatem. Umírající mají otevřené oči, ale „nevidí“ nás. Umírající nereaguje na naše slova. Odchází ze života, na který už nemá sílu a ani ho nezajímá. Zornice méně reagují, nohy a ruce jsou chladnější než ostatní části a těla mají i temnější odstín kůže. Přesto, že je nemocný v apatickém stavu, je nutné chovat se k němu a hlavně hovořit, jako by byl v bdělém stavu. Neboť přes fyzickou apatii přesto jistým způsobem vnímá. Mnoho lidí má na srdci nějaké důležité sdělení a zdráhají se jej nemocnému sdělit. Tato fáze je k takovým to sdělením poslední příležitostí. Je důležité, aby sestřičky i další členové týmu uměli k takovému kroku příbuzné povzbudit. Aby si alespoň v této chvíli, pokud to nestihli dříve, dokázali říci pět nejdůležitějších vět v životě. Za ně považují: Děkuji ti. Opuď mi. Opuďtím ti. Mám tě rád. Můžeš jít. Pokud se tak nestane, ať již těmito či jinými slovy podobného významu, reálně nastává hrozba následných celoživotních výčitek. Daný člověk (pozůstalý), pak celý zbylý život může trpět tím, že svému milovanému nestihl říct to, na co neměl odvalu. V této fázi je opravdu velmi důležité najít duševní klid a smíření, protože právě koma, je tou poslední možnou chvílí na komunikaci s umírajícím.

Puls umírajícího se postupně zeslabuje nebo se mění, klesá krevní tlak a teplota. Dech se může zrychlovat nebo naopak bývá pomalý s apnoickými pauzami. Pro laika mohou vyhlížet jako výdech poslední, přestože tento stav může trvat mnoho hodin, ba i několik dní. Umírajícího je vhodné přikrýt teplou přikrývkou a pečovat o jeho dýchací cesty. Před okamžikem vlastní smrti lze na umírajícím pozorovat určité zklidnění tváře a očí, někdy i projasnění jejich barvy. Dalšími nejčastějšími projevy blížící se smrti jsou zastřené vědomí, lhostejnost a nevnímání toho co se děje kolem, ztráta koordinace, změna barvy pokožky do světlého šedožlutého odstínu. Umírající v hospici většinou odcházejí ze života tiše. Někteří umírající však vysloví i tzv. poslední

myšlenku, ta ale většinou odráží pouze momentální atmosféru – např. Horko! Pít! Následně se zastaví srdce, mizí dech. Nemocný zemřel.

V řadě případů jsou v posledních chvílích v hospici s umírajícím jeho blízcí, rodina. Někteří dlouhodobě (dny, týdny), jiní přijedou po telefonátu sestřiček na pokyn lékaře v poslední den či hodiny, jež zbývají jejich drahému. V případě našeho hospice je to cca 50% případů. V ostatních případech příbuzní přijíždějí krátce po úmrtí. Pozůstalí žádají nejen potvrzení toho, co se stalo. Chtějí být ujistěni, že smrt byla klidná a bezbolestná. K tomuto účelu slouží v hospici též tzv. Místnost posledního rozloučení či pietní místnost. Jedná se určitý druh obřadního prostoru k těmto účelům v hospicích záměrně zbudovaných. Jejich součástí je důstojné umělecké vyzdobení. Je zemřelý setrvává do příjezdu pohřební služby a sem se přicházejí příbuzní a blízcí se zemřelým rozloučit. Sestry a další hospicový personál je instruován, aby dodali odvahy váhajícím příbuzným k osobnímu rozloučení a do pietní místnosti je doprovázejí. Zde je zemřelý po důkladné hygieně již připravený a oblečený v šatech, pečlivě učesaný, obvykle s obrázkem či květinou v ruce, rozžatá svíce. Příbuzní se osobně rozloučí se zemřelým a je zamezeno potenciálním výčitkám či bizarním představám o nedůstojném úmrtí, nešetrným zacházení s tělem zemřelého či podobně.

Ošetřovatelky/pečovatelky a zdravotní sestry připravují zemřelé tělo s nejvyšší možnou úctou. Do jejich náplně práce patří zavření očí zemřelému, podvázání brady, omytí těla, sejmutí prstýnků, náušnic a dalších šperků, zubních protéz a vše pečlivě zaprotokolovat.

Příbuzní jsou také rádi za sdělení, že lékaři dělali co bylo v jejich silách, že pacient netrpěl bolestí ani samotou, neboť sestry byly stále u lůžka nemocného. Posléze pozůstalí absolvují pozůstalostní administrativu, v níž jim intenzívně pomáhá sociální pracovnice hospice. Pozůstalí jsou v odstavu 3 – 4 měsíců zváni na Vzpomínkové setkání (Setkání pozůstalých). Probíhá v hospicové kapli, kde je sloužena bohoslužba za zemřelé, koná se při ní zápis do tzv. Knihy živých a příbuzní rozsvěcují svíčku za svého drahého zemřelého. Tyto rituály velmi účinně pomáhají truchlícím překonávat žal a „propustit“ drahého, dovolí mu odejít ve svém vlastním srdci. Následuje malé pohoštění, kde se setkávají pozůstalí s personálem hospice při vyprávění a vzpomínkách. Poslední kontakt s pozůstalými ze strany hospice následuje 1 rok po úmrtí jejich blízké osoby formou korespondence. Zkušenost ukazuje, že období zármutku (žalu, truchlení) trvá zpravidla jeden rok po té postupně odeznívá a člověk je zpravidla schopen návratu do emočně zvladatelné fáze života. Tím je završena zákonitost procesu VYCHOVAT, DOCHOVAT, POCHOVAT.³⁹

Tab. č. 4 Poskytované sociální služby dalšími odbornými pracovníky (DOP) v hospicích

KLIENT	DOP	SOCIÁLNÍ PRÁCE	FIN.ZDROJ
neindikovaný žadatel – nebude do hospice přijat	management hospice, lékař, vrchní sestra, psycholog, pracovnice půjčovny pomůcek	časově často velmi náročné sociální poradenství, vysvětlování, edukace klienta i rodiny, navigace a zprostředkování vhodné péče a pomoci, poskytování ústních i tištěných informací o službách, nárocích apod.	žádný
pacient/klient hospice	lékaři, zdravotní sestry, pečovatelky/ošetřovatelky, psycholog, pastorační asistent, koordinátor dobrovolníků	*) podrobný popis viz níže	z části ZP, dotace MPSV
příbuzní pacienta	lékaři, zdravotní sestry, pečovatelky/ošetřovatelky, psycholog, pastorační asistent, pracovnice v půjčovně pomůcek, management, koordinátor dobrovolníků	*) podrobný popis viz níže	dotace MPSV
pozůstalí	lékaři, zdravotní sestry, pečovatelky/ošetřovatelky, psycholog, pastorační asistent, koordinátor dobrovolníků	*) podrobný popis viz níže	žádný
zdravotníci i laici - účastníci edukačních akcí	vedoucí edukačního centra, lékaři, sestry a další lektoři, vedoucí půjčovny pomůcek	informace o souvisejících sociálních službách, bezbariérových úpravách, odlehčovacích službách, motivace rodiny ke spoluúčasti na péči atd.	žádný
telefonické dotazy	kdokoliv z týmu	indiv. sociální poradenství podle potřeb klientů – denně 10x i více	žádný

Hospice, poskytující komplexní péči pacientům se závažným onemocněním (většinou jde o preterminální a terminální stádia pokročilých nádorových onemocnění s infaustní prognózou) jsou logicky registrovány jako zdravotnická zařízení. Zdravotní péči v nich poskytovanou hradí zdravotní pojišťovny.

V rámci nezbytné komplexní péče samozřejmě nelze vést ostrou hranici mezi zdravotní péčí a **sociální prací**, dochází k jejich průniku, takže oba typy služeb jsou zde poskytovány **souběžně**. Rozsah sociální práce v hospicích dalece přesahuje kapacitu úvazku odborného sociálního pracovníka, kterého v žádném případě hospice nechápu jen jako úředníka. Základem jeho práce je individuální práce se vztahem a důvěrou, vytváření pocitu bezpečí a jistoty, které patří k nejzákladnějším potřebám našich pacientů a jejich blízkých. Abychom dokázali v hospicích tyto oprávněné potřeby saturovat, je naprosto nezbytné, aby se na jejich uspokojování pod supervizí odborného sociálního pracovníka podíleli v rámci své odbornosti i **další odborní pracovníci**, de facto celý hospicový tým.

Z tohoto důvodu standardy vypracované Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) a závazné pro její členy, počítají s podstatně větším personálním vybavením než pro zajištění zdravotní složky péče požadují a tudíž i hradí zdravotní pojišťovny. V rámci tzv. ošetřovacího dne ZP uhradí hospici s kapacitou 30 lůžek náklady spojené se zaměstnáváním 5 ošetřovatelek/pečovatelek, avšak hospic jich v souladu s vlastními standardy zaměstnává 15, čímž mu vzniká v rozpočtu deficit.

2.8. METODY SOCIÁLNÍ PRÁCE V HOSPICI

a) Rozhovor

Praxe ukázala, že právě pečovatelky a ošetřovatelky, vedle zdravotních sester, odvádějí v hospicích největší objem sociální práce, a to jak během adaptačního procesu po přijetí pacienta, tak během celé další hospitalizace. Jejich hlavním a nejúčinnějším nástrojem v individuální práci s klientem (= pacienti, rodiny, pozůstalí) je **rozhovor**. Naši klienti mají velkou potřebu vyprávět svůj životní příběh, hodnotit a vyrovnávat se s tím, co jim život přinesl, vypovídat se ze svých trápení, řešit své problémy, a to i tehdy, jsou-li nemocí omezeni ve svých možnostech komunikovat (např. mozkové nádory, fatické poruchy apod.). Rozhovor je prostředkem, který umožní získat velké množství informací o klientovi, jeho minulých rolích, zaměstnání, zájmech, sociálních podmínkách a historických souvislostech, v nichž žil. Umožní

poznat jeho vnímání rodinných vztahů, identifikovat jeho klíčové osoby v rodinném schématu a v nejbližším okolí i v celé komunitě i poznat jeho očekávání, vztahující se k jednotlivým rodinným příslušníkům. Personál všech odborností v hospici je dobře seznámen s projevy fází, popsaných dr. Kübler-Rossovou i s nutností respektovat tyto fáze v komunikaci.

b) Sociální poradenství

Personál všech odborností hospice je také seznámen s metodami poskytování **sociálního poradenství**, je schopen pomáhat hledat řešení svízelné životní situace svých pacientů a klientů a podpořit je v jejich rozhodování. Je schopen poskytovat rady a informace, týkající se nejzávažnějších a nejčastěji se opakujících problémů, s nimiž se hospicovní pacienti a jejich blízcí potýkají. Jde především o problematiku ekonomickou a právní, informování o nárocích na sociální dávky apod. V neposlední řadě se snaží vytvářet vhodné podmínky (klidné prostředí, dostatek času, atmosféru otevřenosti a důvěry) a věnovat maximální úsilí tomu, aby pacient, resp. klient mohl bez obav vyjádřit svou vůli. Umožněním volby, byť v drobných záležitostech každodenního života, se snaží posilovat v nemocném pocit kontroly nad vlastním životem. Nemoc se smrtelnou prognózou velmi často vyvolá pohyb v majetkových poměrech rodiny, pacient upoutaný na lůžko bývá bezradný a žádá nás o pomoc. Sociální poradenství v hospici využívají především rodinní příslušníci pacientů, později pozůstalí, ale i stážisté, návštěvníci a široká veřejnost, laická i odborná.

c) Řízené návštěvy

Zájem o rodinu ze strany hospice, respekt k jejím pocitům a starostem, zájem o jejího blízkého a dostatečná informovanost o jeho životě a změnách, jež u něho nastávají, pomáhají rodině vyrovnat se se skutečností, že sama péči nezvládla, a udržet její zájem a spolupráci. Rodina musí vědět, že udělala pro svého blízkého to nejlepší, co mohla, a že stále ještě mnoho může udělat. V hospici má možnost výběru – buď se v něm ubytuje a zůstává se svým nemocným po celou dobu pobytu, nebo využívá neomezenou návštěvní dobu podle svých možností. V obou případech personál hospice s rodinnými příslušníky, které pokládá za své klienty, intenzívně pracuje. Jsou povzbuzováni v poskytování pozitivní emoční podpory pacientovi, jsou vedeni k aktivní spolupráci, učí se s nemocným správně komunikovat, podporovat jeho zachované schopnosti, aby, pokud to zdravotní stav dovolí, byli schopni v péči pokračovat opět doma, např. za pomoci mobilního hospice. Personál si je vědom závažné skutečnosti, že rodina nemocného prochází tak jako pacient stejnými fázemi podle Kübler-Rossové. V případě posunu, kdy nemocný již dospěl do fáze akceptace a rodina za ním pokulhává ve fázi smlouvání, musí

vynaložit maximální úsilí a pomoci jí vyrovnat s nemocným krok. Cílem hospicové péče je důstojné a klidné umírání a toho nelze dosáhnout, dokud do fáze akceptace nedospěje i pacient i rodina, protože do té doby je to pořád boj, bolavý boj, bolavý zápas.

d) Sociální intervence

V případě stabilizace pacientova zdravotního stavu je vždy snaha ho propustit, aspoň dočasně, do domácího prostředí. Za tím účelem bývá nutné pomoci pečující rodině zorganizovat další péči, případně i sousedskou výpomoc apod. Velmi se osvědčily hospicové půjčovny pomůcek a v prevenci selhání vyčerpaného rodinného pečovatele časově neomezená možnost osobní nebo telefonické konzultace a především nabídka odlehčovacích služeb.

e) Odlehčovací služby

U dlouhodobě nemocných (např. s diagnózou kostních metastáz) je někdy nutno nemocnému poskytnout přechodnou, v podstatě sociální, hospitalizaci za účelem umožnění odpočinku pečující rodině. I když jde o závažná onemocnění, není vždy snadné u zdravotních pojišťoven tyto hospitalizace obhájit a ne vždy je pojišťovny hospici proplatí.

f) Péče o pozůstalé

Při příležitosti úmrtí službu mající zdravotnický personál v empatickém neuspěchaném rozhovoru s pozůstalými vyhodnotí situaci. Aby rozhodnutí bylo objektivní, musí si zodpovědět otázky, týkající se varovných známek a rizikových faktorů:

- Byl někdo na zemřelém zvláště silně citově závislý?
- Byl někdo na zemřelém existenčně závislý?
- Ztratil někdo úmrtím pacienta domov?
- Je někdo nápadně nerozhodný a bezradný?
- Cítí se někdo provinile ve vztahu k zemřelému?
- Byl někdo z blízkých na smrt nepřipraven?
- Byl v rodině vážný nesoulad?
- Očekává někdo v brzké době další stres?
- Je někdo neschopen se o sebe postarat (invalida)?
- Byla pro někoho péče mimořádně stresující?
- Mluvil někdo z pozůstalých o ztrátě smyslu života?
- Mluvil někdo z pozůstalých o sebevraždě?
- Je někdo z pozůstalých duševně nemocen?

Na základě odpovědí pak pracovník hospice rozhodne, zda, s kým a jakou formou bude dále udržován kontakt. Přibližně 2/3 rodin v našich českých podmínkách zvládnou období truchlení svépomocí bez další intervence. Třetina rodin nějakou formu pomoci, po různě dlouhou dobu, potřebuje. Hospice tyto rodiny po nezbytně nutnou dobu dispenzarizují a věnují se jim. Jde o typickou sociální práci, spočívající převážně v odborném sociálním poradenství a psychické podpoře. Nejpotřebnějšími pozůstalými bývají staří a mnohdy zcela bezradní ovdovělí muži i ženy, zvláště ti bezdětní, ale také pozůstalé nezletilé děti. V těchto případech hospic kontaktuje sociální pracovnice v místě bydliště pozůstalých, jindy je dostačující občasná korespondence. Tu mají v náplni práce zdravotní sestry, ošetřovatelky a pečovatelky. Všechny pozůstalé rodiny jsou přibližně za tři měsíce po ztrátě blízké osoby jednorázově pozvány do hospice na setkání pozůstalých. Mnohé z nich pozvání rády přijmou a využijí nejen k opakovanému vyjádření vděčnosti, ale očekávají i další služby poradenské. Za cenný plod naší sociální práce pokládáme i skutečnost, že s odstupem času se z některých pozůstalých stávají obětaví hospicoví dobrovolníci, někdy i dárci a sponzoři.

Kontrolní mechanismy

- personální a věcné vybavení v souladu se standardy APHPP
- zdravotnická dokumentace se záznamy o komplexnosti péče
- dokumentace půjčovny pomůcek
- dokumentace telefonických dotazů
- evidence edukačních aktivit, seminářů, exkurzí, stáží apod.
- archivované žádosti přijatých i nepřijatých pacientů
- dokumentace péče o pozůstalé

Hospicová práce se „*nevyhnutelně pohybuje v napětí mezi důvěrou a krizí důvěry, nadějí a strachem, naplněním smyslu a ztrátou smyslu, svobodou a odpovědností.*“⁵⁴ To platí ve vztahu klient vs. klient, klient vs. zaměstnanec hospice, zaměstnanec hospice vs. jeho kolega, klient vs. rodina, zaměstnanec vs. rodina klienta.

2.9. HOSPICE V ČESKÉ REPUBLICCE

V České republice bude v provozu koncem roku 2008 13 lůžkových hospiců. Nejstarším je Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který zahájil provoz v roce 1995. Po té byla

otevřána ve frekvenci cca 1 hospic ročně další zařízení. V roce 1998 byl otevřen Hospic sv. Lazara v Plzni a Hospic sv. Alžběty v Brně, který byl provozován Masarykovým onkologickým ústavem. Své působení ovšem tento hospic ukončil v roce 2001. V roce 1998 zahájil provoz Hospic Štrasburk v Praze. V lednu roku 1999 byl otevřen Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa v Rajhradě, který vznikl na popud Brněnské diecézní charity. Po téměř dvouleté přestávce v roce 2001 byl otevřen Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích. V roce 2002 zahajuje provoz Hospic na Svatém kopečku u Olomouce, v roce 2004 zahájil činnost Hospic Hvězda ve Zlíně a zároveň byl znovuotevřen nově zrekonstruovaný Hospic sv. Alžběty v Brně, ovšem již jako samostatné zařízení provozované občanským sdružením. Ve stejném roce byl otevřen i hospic Citadela ve Valašském Meziříčí. V roce 2005 zahájil provoz Hospic v Mostě a Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. V roce 2007 začíná sloužit Hospic sv. Lukáše v Ostravě, v roce 2008 zahajuje své působení Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech. V roce 2009 je plánováno zahájení provozu Hospice v Chrudimi, který je rozestavěn.

Veškeré hospice jsou nestátními zařízeními, jak vyplývá z tabulky:

Tab. č. 5 Lůžkové hospice v ČR

č. v mapě	lůžkový hospic	adresa	počet lůžek	zřizovatel
1	Hospic Anežky České	5. května 1170 549 41 Červený Kostelec	30	ČKCH
2	Hospic sv. Štěpána	Rybářské nám. 662/4 412 01 Litoměřice	26	OS
3	Hospic Štrasburk	Bohnická 12/57 181 00 Praha 8 – Bohnice	26	OS
4	Hospic sv. Lazara	Sladkovského 66 326 00 Plzeň	28	OS
5	Hospic sv. Jana N. Neumanna	Neumannova 144 383 01 Prachatice	30	OS
6	Hospic sv. Alžběty	Kamenná 36 639 00 Brno	16	OS
7	Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa	Jiráskova 47 664 61 Rajhrad	50	ČKCH
8	Hospic na sv. Kopečku	Sadové nám. 24	30	ČKCH

		772 00 Olomouc		
9	Hospic v Mostě	Svážná 1528 434 01 Most	15	O.P.S.
10	Hospic Citadela	Žerotínova 1421 757 01 Valašské Meziříčí	28	Diakonie ČCE
11	Hospic sv. Lukáše	Charvátská 8 700 30 Ostrava - Výškovice	30	ČKCH
12	Hospic Hvězda	Sokolovská 967 760 01 Zlín – Malenovice	14	OS
13	Hospic Dobrého Pastýře	Sokolská 584 257 22 Čerčany	30	OS
14	Hospic Chrudim	K Ploché dráze 534 01 Chrudim	30	OS

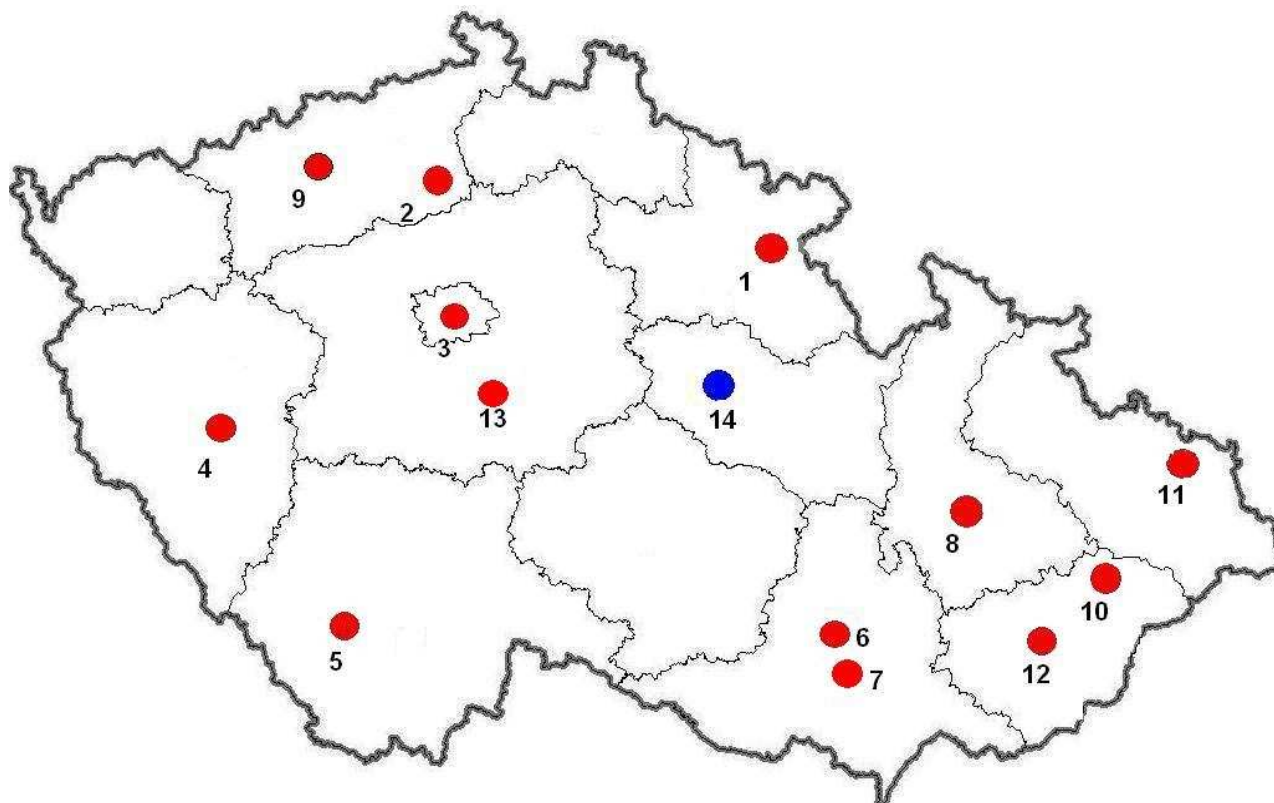
ČKCH – Česká katolická charita

OS – občanské sdružení

ČCE – Českobratrská církev evangelická

O.P.S. – obecně prospěšná společnost

Mapa č. 1 Lůžkové hospice v ČR



Kapacitně nejmenším je Hospic v Mostě s 15 provozovanými lůžky. Naopak největším Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa v Rajhradě, který disponuje 50 lůžky. Toto zařízení je ovšem do jisté míry specifické, neboť jeho součástí je též jednotka pro pacienty s apalickým syndromem. Veškeré ostatní české hospice mají do 30 lůžek. Zkušenost ukazuje, že takováto velikost je rozumným kompromisem mezi ekonomickou udržitelností a zachováním intimní domácí atmosféry. Zařízení s menší kapacitou je ekonomicky velmi obtížně provozovatelné, zařízení s vyšším počtem lůžek se pak svým charakterem přibližuje „běžné“ nemocnici. Tzn. vyšší anonymizaci ve vztazích mezi personálem a pacienty. Zahraniční modely ukazují různé možnosti pojetí lůžkových hospiců. Např. v Nizozemí jsou běžné hospicové domy s kapacitou kolem 7 – 8 lůžek. Fakticky se jedná spíše o větší rodinné domy. Ekonomické fungování takto malých zařízení je ovšem umožněno vyšší mírou společenské solidarity se slabými v západoevropských zemích. A to především ve formě vyšší míry firemní filantropie, rozvinutým dobrovolnickým hnutím aj. V těchto projevech vyspělosti společnosti prozatím středoevropské státy zaostávají.

Stávající kapacita provozovaných lůžek na území České republiky je 353. Obecný úzus (požadavek WHO) i praktické zkušenosti hovoří o potřebnosti alespoň 5 hospicových lůžek na každých 100 000 obyvatel. Z toho vyplývá, že aktuálně je v ČR provozováno 69% potřebných lůžek a 161 lůžek (31%) kapacity schází. (A to ještě za předpokladu fungující sítě tzv. domácích/mobilních hospiců). Pro Českou republiku je tedy minimální potřebný počet 514 lůžek. Při započtení dalších 30 lůžek rozestavěného Hospice v Chrudimi (předpoklad zahájení provozu 2009) tak bude scházet stále minimálně 131 lůžek, tj. 25,5 % potřebné kapacity. Lůžka zcela scházejí ze 14 stávajících krajů v kraji Karlovarském, Pardubickém (do r. 2009), Libereckém a na Vysočině. Nedostává se lůžek v Praze, kde jediný Hospic Štrasburk kapacitně vůbec nepostačuje.

Pro srovnání některé příklady ve světě:

- Spojené království: 208 stacionárních, 340 ambulantních, 287 denních, 25 dětských
- USA: 960 lůžkových, 739 ambulantních, 454 paliativních odd. v nemocnicích
- Rakousko: přes 100 hospicových zařízení⁴¹
- Německo: 64 hospiců, 50 paliativních odd. v nemocnicích⁴²
- v řadě zemí počty tzv. domácích hospiců převyšují počty lůžkových hospiců...
- cca ve 100 zemích světa je asi 8 000 hospicových zařízení⁴¹

Další formou hospicové péče je tzv. domácí (mobilní) hospic. V české republice existuje několik místních aktivit, k jejichž rozšíření chybí vhodné legislativní zakotvení. Přestože od roku 2008 byl novelizován § 22 Zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění – ovšem tak nešťastně, že rozvoji domácí hospicové péče fakticky nepomohl.

Mobilní hospic Ondrášek

Porubská 673/72

708 00 Ostrava - Poruba

Domácí hospic - Oblastní charita Uherské Hradiště

Velehradská třída 247

686 01 Uherské Hradiště

Mobilní hospic Dobrého Pastýře

Václavská 507

257 22 Čerčany

Cesta Domů

Bubenská 3

170 00 Praha 7

Hospicové hnutí Vysočina

Žďárská 610

592 31 Nové Město na Moravě

Domácí hospic David

Charita Kyjov

Palackého 194

697 01 Kyjov

Mobilní hospicová jednotka Pokojný přístav – Charita Opava

Kylešovská 10

746 01 Opava

Specifickou formu hospicové péče poskytuje Nadační fond Klíček, jenž provozuje dětský hospicový stacionář v Malejovicích ve středních Čechách

Nadační fond Klíček

Renoirova 654

152 00 Praha 5

2.10. HOSPICE A EUTANÁZIE

Naším cílem je vysoká kvalita života až do jeho přirozeného konce. Proto v hospicích není nikde na světě umožněna eutanázie. Ostatně netrpí-li pacient bolestí, nemá důvod volat po eutanázii. V hospici jsme takový případ volání nezaznamenali. Hlavním důvodem žádosti o eutanázii vně hospiců nebývá fyzická bolest (tu lze zaléčit). Důvodem je obvykle nezaléčená bolest sociální, duchovní či duševní. Např. strach z umírání, strach z bolesti (nikoli bolest!), opuštěnost, osamělost, obava, „co bude“.

Nejzřetelnějšími rozdíly mezi hospicovou zdravotně sociální péčí a eutanázií jsou následující:

- 1) Hospicová péče zabíjí celkovou bolest díky ošetřování všech dimenzí člověka, zatímco eutanázie zabíjí celkovou bolest tím, že zabije člověka.
- 2) Pro paliativní péči umírání není synonymem selhání medicíny, protože všichni jsme smrtelníky. Eutanázie nepřijímá umírání jako normální proces.
- 3) Paliativní péče nikdy úmyslně neurychluje smrt. Eutanázie má v úmyslu smrt urychlit.
- 4) Paliativní péče říká: „Nechat důstojně a bez bolesti zemřít“. Eutanázie: „Zabít“.

Je přinejmenším zvláštní kolik se v naší bohaté společnosti najednou věnuje pozornosti v globálním měřítku ojedinělým případům žádostí o eutanázii a její občasné realizace (Nizozemí, Švýcarsko, Belgie...) ve srovnání s miliony lidí, kteří ročně zemřou hlady, na zbytečné infekce, kolik lidí se každý rok ve světě povraždí v nesmyslných válkách atd.

Někdy se eutanázie dělí na pasivní a aktivní. To považuji za velmi nešťastné a zavádějící. Eutanázie je akt usmrcení pacienta na jeho žádost třetí osobou („vražda“), což není povoleno nikde na světě! Ostatně, jak řekla M. Munzarová, být zabit ve stavu utrpení a beznaděje rozhodně není „smrt dobrá“ (eutanázie, řec.: eu = dobrý, thanathos = smrt).

Něčím jiným je tzv. asistovaná sebevražda, tj. akt sebevraždy za asistence třetí osoby. To je známý holandský model, kde to sice není povoleno, ale lékař není trestán...

Je důležité zmínit tzv. dystanázii, neboli zadrženu smrt. jinak také nedovolení vstupu smrti, prodlužování neodvratného konce, zamezení přirozenému a důstojnému umírání díky technické dokonalosti současné medicíny. Tohoto se lidé právem bojí a zaměňují za eutanázii.

Co je řešením? Mravně přijatelným řešením je odstoupení od marné (neúčinné, neúčinné) léčby, což je lege artis postup. Právní řád v ČR jej umožňuje, je ovšem málo využíván. Pravděpodobně je to dáno strachem lékařů, forenzními důvody atd. Eutanázie není „*podání opiátů a dalších léků za účelem léčby symptomů; léčba bolesti, která může mít jako vedlejší účinek (nezamýšlené! pozn. aut.) zkrácení života; sedace pacienta v terminálním stádiu; odstoupení od resuscitace v terminálním stádiu*“.⁴⁵

Ve společnosti se naneštěstí zcela běžně zaměňují a směšují uvedené pojmy. Zatímco eutanázie, asistovaná sebevražda (asistované suicidium) i dystanázie jsou mravně zavrženíhodné, odstoupení od marné léčby je mravně přijatelné.

V hospicích zakoušíme řadu chvil, kdy jsou do nich pozdě překládáni klienti u nichž byla indikovaná nadbytečná či neúčinná léčba. Běžnou realitou je, že lékaři v nemocnicích umírajícím „kradou“ zbývající čas života a týden před smrtí je nesmyslně „léčí“ nadbytečnou chemoterapií, zbytečnými vyšetřeními atp. Pacient trpí bolestí z nadbytečné léčby, diskomfortem výkonové a invazivní medicíny. Je bolestivé vidět, když je těžce nemocným kraden zbývající čas, který tak nemohou věnovat smíření s blízkými, se sebou samým, s Bohem...

Čas je to nejcennější, co těžce nevléčitelně nemocný, umírající a jeho rodina má. Je nepochopitelné, že ve vyspělém světě 21. století může být takto beztrestně kraden. Jde o to, aby zbývající dny, jež člověku zbývají, byly naplněny smysluplným životem, nikoli život naplněný prázdnými dny. Paradox příkladů: bohatí, úspěšní, slavní, kteří ztratili smysl života, jsou zoufalí, páchají sebevraždu (např. známý bohatý český hudební skladatel Karel Svoboda aj.). Zatímco nemocní, trpící, kteří mají radostnou vůli žít (např. brit. fyzik Stephen Hawking aj.) na eutanázii vůbec nepomyslí. Kdo má „proč“ žít, zvládne téměř každé „jak“... Proto si dovoluji tvrdit, že moderní společnost nepotřebuje eutanázii, ale kvalitní hospicovou péči! Je v nich pacientům zaléčena bolest fyzická, psychická, spirituální i sociální - nemají tak vůbec důvod po eutanázii volat.

Do určité míry lze říci, že hospice jsou místem radosti. Není v nich čas a síl na přetvářku ani ješitnost. Klienti, personál i blízcí klientů zažívají lidskou opravdovost. Ve vysokých dávkách je

ordinován vitamín L = vitamín lidskosti. Možná proto je hospicům dopřáno se v nich běžně setkávat s radostí, úsměvem, humorem, něhou a laskavostí.

3. CÍLE A HYPOTÉZY

Cílem této práce je prokázat, že Česká republika porušuje lidská práva těžce nevléčitelně nemocných a umírajících. Východiskem k tomuto je hypotéza, že platná česká legislativa nenaplnuje požadavky mezinárodních dokumentů na poli hospicové paliativní péče a realizované formy této péče jsou tím ohroženy na své existenci.

3.1. KAZUISTIKA

Na příkladu výběru z množství dopisů pozůstalých příbuzných lze spatřovat velkou míru obdivu a uznání hospicové péči. Je z nich vidět chápání hospicové péče uživateli jako nadstandardní, nevšední, jinaké v pozitivním slova smyslu. To mne osměluje k tvrzení, že zkušenosti rodin hospicových pacientů a jejich poznání dosavadní péče o umírající v běžných sociálních nebo zdravotnických zařízeních se dá interpretovat jako nespokojenost a kritika těchto poměrů.

Vážení zaměstnanci děkuji za projevenou účast k úmrtí mého tatínka... Jsme s celou rodinou rádi, že poslední dny svého života strávil ve vašem hospici. Váš přístup o kterém jsme se mohli několikrát přesvědčit, byl vždy ne jenom profesionální, ale především velice lidský. Proto by jsem Vám všem chtěl ještě jednou poděkovat a poklonit se Vaší nesmírné citlivosti a krásnému přístupu k lidem které jste nikdy neviděli, ale staráte se o ně jako o vlastní. Vidíme kolem sebe hodně zloby, neštěstí a nenávisti. Kdykoli jsem přijel za tatínkem vždy na mne padla absolutní pohoda jako by jsem se ocitnul v jiném světě. I za tyto pocity Vám děkuji. Vždy na Vás budu s úctou vzpomínat.

(z dopisu syna pacienta)

...Přesto všechno na Vás všechny moc myslím a jsem Vám moc vděčná za pomoc a podporu v těch těžkých chvílích. Jste andělé na zemi, obdivuji Vás za práci, kterou děláte, obdivuji Váš přístup k nemocným, k jejich blízkým. Nebýt Vás, nevím, jak bych to zvládala. Děkuji za to, že jsem mohla být v poslední chvíli s mamkou, že jste mi dodali potřebnou odvahu. Tak moc se lidé umírání bojí a přitom jsem v té chvíli cítila, že tam skutečně mám být. Přeji Vám všem hodně zdraví a díky, díky, díky.

(z dopisu dcery pacientky)

Chtěla bych Vám všem moc poděkovat za péči o mého tatínka pana ... Umožnili jste nám pobyt a tak jsme s ním mohli prožít poslední chvíle. Ačkoliv tento čas byl krátký, oslovil mě natolik, že má dosud vlažná víra se stává stále pevnější. Toto zařízení je vyhledáváno, až když už člověk „neví kudy kam“, ale netuší, že vyhledává OÁZU KLIDU A SMÍŘENÍ. Nebylo by oázou, pokud by v něm nebyli takoví lidé, jakými jste vy všichni. Přála bych si, aby se naše zákony natolik změnily a naši „mocipáni“ přestali být lhostejní k člověku samému, že by všechna nemocniční zařízení, počínaje LDN, která je strašákem nás pacientů, změnila na „oázu hospiců“. Zkrátka aby skuteční LIDÉ jako jste VY, byli i na těchto mnohdy zanedbávaných místech. Pak by nám spadl obrovský kámen ze srdcí. Za celou moji rodinu a sestru tatínka Vám ve vašem poslání přejeme mnoho sil a božího požehnání.

(z dopisu dcery pacienta)

...Ještě jednou Vám chci moc poděkovat za vše, co jste udělali pro mou maminku v posledních dnech jejího života. Je mi líto, že těch dnů nebylo víc, ale děkuji za každou hodinu, kterou mohla strávit ve Vaší laskavé profesionální péči, kde zároveň nechybí dobré slovo, pohlázení a kousek srdce. Ještě nikdy jsem nepotkala pohromadě tolik dobrých lidí s krásnou duší.

(z dopisu dcery pacientky)

Vážený přítel, dovoluji si Vás takto důvěrně oslovit, protože i když jsem měla možnost Vás poznat jen krátce, cítila jsem se jako mezi svými dobrými přáteli.

Ještě jednou Vám chci moc poděkovat za vše, co jste udělali pro mou maminku v posledních dnech jejího života. Je mi líto, že těch dnů nebylo víc, ale děkuji za každou hodinu, kterou mohla strávit ve Vaší laskavé profesionální péči, kde zároveň nechybí dobré slovo, pohlázení a kousek srdce. Ještě nikdy jsem nepotkala pohromadě tolik dobrých lidí s krásnou duší.

Strávila jsem u Vás s maminkou jen jeden víkend, bylo to pro mě i pro ni velmi důležité, protože lékař v nemocnici tvrdil, že už nic nechápe, nikoho nepozná apod., přesvědčila jsem se, že když jsem u ní, docela dobře se s ní dá mluvit, i když jí to dost namáhalo, věděla o čem. Zřejmě už ztratila zrak, ale poznala, kdo jsem. Když jsem odjížděla, věděla jsem, že je v těch nejlepších rukou a doufala, že se její stav trochu zlepší, neboť z -cké nemocnice byla převezena v dost žalostném stavu. Přes všechnu Vaši péči se to bohužel nepodařilo, ale i tak jsem byla

ráda, že z tohoto světa mohla odejít jako člověk, na němž těm ostatním záleží až do poslední chvíle. Díky Vám maminka odešla v klidu a bez bolesti a bylo nám umožněno být u ní a držet ji za ruku tak, jak si to vždycky přála. Byla jsem ráda, že mi nepřišla jen zpráva z nemocnice a nikdy Vám nepřestanu být vděčná. Je dobré vědět, že existují zařízení, kde je až do poslední chvíle zachována lidská důstojnost a úcta k člověku, kde má člověk pocit, že jste tu právě jen pro něj. Ještě jednou děkuji všem a zvláště sestře Anežce, s níž jsem byla v kontaktu celou dobu než byla maminka do hospice přijata, a i v té pro mě zoufalé situaci a pocitu bezmoci mi dodávala naději...

(z dopisu dcery pacientky)

... moc vám děkuji za velmi obětavou péči, kterou jste od prvního do posledního dne věnovali mé celoživotní kamarádce Janě. Byly jsme kamarádkami od 10 let a za ta léta jsme o sobě věděly vše. Věděla jsem, že se smrtí je smířená, jen se bála umírání. Velmi vám všem děkuji, že mohla své poslední dny prožít ve vaší péči, kdy jste ji denně dávali najevo, že jste tady pro ni. Že jste udělali vše pro to, aby netrpěla - ani fyzicky, ani duševně. Svou vůlí, pokorou a statečností se jistě i vám zapsala do srdcí. Všechno zlé je pro něco dobré - už se slova hospic tak nebojím, nemám předsudky, ale myslím, že mnoho rodin i nemocných lidí se na vás neobrátil právě proto, že mají problém přijmout fakt, na co hospic slouží, aby je třeba lidé okolo neodsoudili, že sem odložili svého rodinného příslušníka atd. Budu se snažit, abych v co nejširším mém okolí lidem předala svou zkušenost, aby vaší péče využíval maximální počet lidí, na to se můžete spolehnout a to bude mé velké díky vám všem. Se srdečným pozdravem pro vás všechny a s úctou ...

(z dopisu přítelkyně pacientky)

...ještě jednou bych chtěla jménem celé naší rodiny mockrát poděkovat za péči a především až neuvěřitelně lidský a empatický přístup sestřiček ze 3. patra k naší, nyní již zemřelé babičce, paní MF. Paní MF byla přijata ve středu a ještě tentýž den nás všechny opustila. Bylo nám umožněno být s babičkou až do úplného konce a to v krásném tichém a důstojném prostředí. Sestřičky i zbytek zdravotního personálu pro nás byli něco jako "andělé". Ani neumím popsat, jak moc nám všem v těchto těžkých chvílích pomohly. Připadali jsme si jako kdyby jsme se sestřičkami byli jedna velká rodina. Tedy, tisíceré díky za vše. Já sama jsem zdravotní sestřička a kdyby mne od Vás nedělilo 50 kilometrů, ráda bych se stala součástí Vašeho personálu a

zároveň oporou pro pacienty a jejich rodiny. Byla bych moc hrdá, kdybych se mohla stát sestřičkou právě ve Vašem hospici. S úctou a pozdravením pro všechny...

(z dopisu vnučky pacientky)

Děláte svým lidstvím zázraky !

(lékařka z Blatné)

Dobrý den, (i když nevím jestli se dvě ráno dají počítat:-)) nevím jak začít. Už jsem Vám chtěla psát několikrát, ale končilo to kapesníkem a slzama a já neviděla na monitor. Je to teprve měsíc a pár dnů, co šla babička za dědou.... Chtěla jsem Vám VŠEM!!! moc poděkovat za péči o mojí babičku "Mílu", která u Vás strávila téměř rok života. Vím, že o ní bylo královsky postaráno a ona se u Vás cítila spokojeně. Já jsem zdravotní sestra a máte všichni můj upřímný obdiv k vaší práci, já dělám na kardiokirurgii a i když to taky občas není moc veselé, pořád to, aspoň já si myslím, není tak psychicky náročné jako Vaše práce. No kdo asi nepoznal nepochopí. Když jsem si na tohle téma povídala s jednou ze sestřiček od Vás, říkala mi, že by to občas chtělo prodávat týden chleba, aby se člověk jak se říká "dobył", já bych ho prodávala už asi pořád. Tak, teď jsem z toho všeho zase naměkko, tak půjdu zase pracovat. Mějte se všichni moc krásně a za všechno ještě jednou moc děkuju za celou naši rodinu.

(z dopisu vnučky pacientky)

Vážení a milí v hospicu sv. Jana Nepomuka! Děkuji za velmi milý dopis, který jste poslali a kde nabízíte pomoc. Velmi potěšil mne i mé sestry a také nás velmi překvapil. Děkujeme moc. Maminka u vás byla jen 19 dní, ale během té doby měla možnost najít duchovní klid na bohoslužbách i při večerních modlitbách. A pro mne bylo důležité, že jste ji dokázali utišit bolest, která ji velmi trápila a se kterou jsem si doma nevěděla rady. Vaše práce je velmi náročná na psychiku i zručnost a hlavně na takt a stálou vlídnost. Vaši nabídku nevyužiji, ale moc, moc za ni děkuji. Udržte si prosím, svůj lidský, citlivý přístup k lidem, kteří k vám přijdou. Ještě jednou moc děkuji i za své sestry. Mějte se hezky a udržte si slunce v duši.

(z dopisu dcery pacientky)

...Žádný z díků nemůže být tak velký, aby vyrovnal podporu, kterou jste nám v důležitých chvílích poskytla. Přeji Vám i Vaším kolegům v hospici mnoho síly, Božího požehnání a ochrany v novém roce. Jste pro nás "obyčejné" lidi bez praxe velkou posilou a útočištěm, prostě Vás moc a moc potřebujeme. Vaše služba je opravdu jednou z největších. Děkuji jménem celé rodiny.

(z dopisu dcery pacienta)

*Děkuji Vám jménem celé naší rodiny za starostlivou péči o našeho dědečka... Nikdy jsme takový pěkný přístup k nemocným lidem nezažili. Ještě jednou děkujeme za vše.
(z dopisu vnučky pacienta)*

*...v neděli jsem měl možnost navštívit mojí maminku, která je u Vás v hospici na pokoji 201. Byl jsem velmi mile překvapen nejen příjemným a hezkým prostředím, ale vlastní spokojeností mojí maminky. Věřte mi, že mám možnost srovnání po týdnu "péče" zdravotních sester v ...cké nemocnici na oddělení "následné péče", což není nic jiného než obyčejná "LDN-ka", tak, jak ji známe - ve smyslu, udělám co musím, a někdy ani to ne - a to vše za bezcitného chladna k pacientovi. Tam se totiž ani slovo "klient" nehodí, tam jste pacient, kus, jednotka chcete-li... Berte prosím tento můj vzkaz, jako velké poděkování vám všem, za to, co a jak děláte a snad i jako podporu a motivaci do další činnosti, že to, co děláte lidé vidí a vnímají, věřím, že jako já - velmi pozitivně. Celou dobu jsem chtěl maminku do vlastní péče - domů, ale nyní vidím, že bychom nebyli schopni dát jí to, co jí dáváte Vy a navíc tak kvalitně. Jsem rád, že se mamka u Vás cítí dobře, že citově nestrádá a rádi za ní budeme často jezdit, i když je to daleko...
(z dopisu syna pacientky)*

3.2. MÝTY A PŘEDSUDKY

Mýty a předsudky dokládají rozdíl mezi žádoucím ideálem a stávající skutečností. Existuje řada mýtů, mýlek a předsudků o hospicové péči, o umírání. Téma bývá tabuizováno laickou i odbornou veřejností. Jako úspěch lékaře je obvykle chápáno jen pacientovo uzdravení. Zemřel-li pacient, často se v myslích řady lidí jedná o neúspěch, selhání. Jako by lidé byli nesmrtelní... K nejčastějším předsudkům patří názor, že umírat se musí v bolestech a osamění. Dnešní lékařské postupy dokáží fyzickou bolest odstranit téměř vždy, či ji potlačit na snesitelnou míru.

Umírání v osamění? To je jedna z velkých tragédií, jež bývá běžná, ovšem nikoli nutná. Příklad pozitivní alternativy k osamělosti a nezájmu dokládá ukázka z dopisu pozůstalého syna, jehož otec zemřel v Hospici sv. Jana N. Neumanna: *Rakovina střev. Po několika měsících progresu a neúspěšné léčby, nastává poslední fáze. Všichni to víme, ale vzájemně se přesvědčujeme, že to bude dobré, přijíždím s otcem do okresní nemocnice. Krvácí do plen, špatně dýchá, je ve stresu. Sháním doktora, sestry si nás přehazují, telefonují, neví. Po hodině přichází našťvaná doktorka: co si myslíte?, že jste tu sami?, víte co musím vyřídit pacientů? Následuje policejní výslech, konečně příjem na pokoj, kde se tísní šest starých pánů zjevně v těžkém stavu. Vlhký, močí a výkaly páchnoucí vzduch, někteří pacienti sténají, chrčí, mnozí*

určitě potřebují přebalit a umýt. Těla, jména, čísla diagnóz. Dělá se mi špatně po několika minutách, loučím se, ještě se zastavím na sesterně s bonboniérkou, dvě sestřičky u kafe, za dveřmi zaslechnu "... ten nový příjem, ten dědek s rakovinou na čtyřce". Další práce, protivná, špinavá, páchnoucí práce za pár šupů. Lítost, frustrace, bezmoc, hořkost, vztek, já, personál, pacienti.

Příští tři týdny denně hodinové návštěvy na kraji postele. Pocity viny (copak neumím tátovi zařídit ani důstojné umírání?). Dozvídám se o hospici, mluvím se sestrou Anežkou a už podle hlasu vím, že jsem správně.

Přijíždíme do hospice, z budovy vychází 3 nebo 4 sestřičky, pomáhají s nosítky, otevírají dveře, představují se jmény, podávají nám ruce. Říkají, že jsou rády, a když se jim podívám do očí, tak jsem si jistý, že jsou rády. Světlý, prostorný pokoj, velká koupelna, toaleta, televize, moderní polohovací postel, přistýlka pro doprovod. Vůně, květiny v oknech, obrázky na stěnách. Nevíravý zájem a úsměvy sestřiček. Odmítám kávu a kousám se do rtu, jestli se probudím.

Po dvou týdnech otec zemřel. Ráno, mezi druhou a třetí lžičkou nutridrinku. Umřel tiše a neokázale, tak jaký byl po celý život. Jsem rád, že vím jak umřel. Má matka, která byla celou dobu pobytu s ním, ho držela za ruku. Tak jako předtím 52 let.

Byl to můj táta, měl jsem ho rád. A když ležel na smrtelné posteli, neviděl jsem staré, zchátralé tělo, ale člověka plného lásky a radosti, práce a zodpovědnosti, zálib i starostí. Jsem moc rád, že stejně ho viděly i sestřičky a ostatní úžasní lidé v hospici. Jsem jim za to nevyřčeně vděčný.

Nebo svědectví dcery zemřelé pacientky: Dobrý den, dnes je tomu právě 2 roky, co moje máma odešla do jiného světa. Posledních pár týdnů svého života strávila ve Vašem hospici a já denně děkuji Bohu, že nám bylo dáno setkat se právě s Vaším personálem v prostředí Vámi vytvořeném. Znovu a znovu si vybavuji dny, které jsem v hospici mohla prožívat v její společnosti. Byla klidná, usměvavá, uvolněná. Tím byla naplněná atmosféra celého hospice; každý, s kým jsem se u Vás setkala, měl kdykoliv povzbuzující úsměv, pár milých slov, chvilku na uvaření čaje, emoční podporu. Nikdy ani jediný náznak nevole, únavy, nesouhlasu, spěchu. Hluboce se před Vámi skláním a děkuji. Děkuji. Vzpomínám na Vás s láskou a pokorou, naučili jste mne hodně.

Jiným zajímavým příkladem je vzpomínka na vůbec prvního klienta, který byl přijat do našeho hospice po jeho otevření. Shodou okolností tento klient byl povoláním lékař, přijali jsme jej na „Dušičky“ - v den Památky zesnulých (liturgicky: Vzpomínka na všechny věrné zemřelé). Těžká onkologická diagnóza. Zemřel po několika týdnech nad ránem. V ony chvíle u jeho lůžka dlely dvě sestřičky. Jedna jej držela za ruku a druhá mu z druhé strany brnkala na kytaru...

Skutečnost je tedy taková, že hospicová péče zabezpečuje právě to, že v posledních chvílích nezůstává člověk sám. Může se spolehnout na to, že jsou mu nablízku lidé, pro které je nemocný i v těžké nemoci velkou hodnotou. Často jsou mu nablízku i příbuzní či přátelé využívající přistýlku.

Jiný mýtus praví, že hospice jsou určeny jen starým lidem. Je pravdou, že většinu hospicové klientely tvoří lidé seniorského věku. Ale zcela běžně a pravidelně jsou klienty v hospicích umírající středního i mladšího věku. V mnoha případech doprovodili rodiče v hospici své umírající dítě na Druhý břeh.

Některé názory říkají, že hospice jsou jen pro bohaté a finančně nedostupné pro „obyčejné“ lidi. Je skutečností, že si klienti v českých přispívají na pobyt. Především proto, že tato náročná péče je nedostatečně financována z veřejných zdrojů (viz níže). Ale i proto, že „co nic nestojí, za nic nestojí“. Příspěvky klienta jsou nastaveny tak, aby i jedinec s podprůměrnými příjmy na poplatky dosáhl. Pokud je klient zcela bez příjmů, pak mají hospice ve vnitřních směrnících obvykle klauzule o snížení či prominutí poplatku, pokud by případná insolvence klienta měla být jedinou překážkou jeho přijetí. Běžná výše poplatku se v roce 2008 v českých hospicích pohybovala mezi 200 – 300,- korunami denně, dle výše příjmů daného člověka. Tj. ve výši cca 80% starobního důchodu.

Jen v Hospici sv. Jana N. Neumanna jsme poplatek několikrát promíjeli, zpravidla tzv. bezdomovcům. Naposledy se jednalo o 37 letou matku devíti dětí. Poslední měsíce před smrtí strávila v hospici. Její pohnutá bezdomovecká minulost, znásilňování vlastním otcem, bití atd. se proměnila až na závěr jejího života. Sama doznala, že nejkrásnější chvíle života prožila na konci svých dní při těžkém nádorovém onemocnění. Tolik péče, něhy, dáreků, zájmu druhých nikdy nezažila. Poslední dny a týdny prožila s vděkem v očích.

Další předsudek říká, že by lidé měli umírat izolováni v nemocnicích. Aby je nikdo neviděl, aby nebyli postrachem třeba pro malé děti. Dokonce existuje názor, že sami těžce nemocní nechtějí, aby je druzí viděli. Občas toto volání, tento stud, verbálně zažijeme. Vždy je to však volání po tom, aby blízký člověk nemocného ujistil, že ho má stále rád. I když je vyhublý, zvrací, inkontinentní. Že je to stále člověk, jehož hodnota nespočívá v bezchybné funkci jeho svěračů... Často přednáším na různých školách. V těchto situacích se pravidelně ptám studentů aby zvedli ruku ti, kteří by nechali umírající maminku či tatínka v nemocnici a nenavštívili je jen proto, že neudrží moč a stolicí. Ještě nikdy se nezvedla žádná ruka. Ba dokonce naučí-li rodiče své děti,

jak se starat a pečovat o vážně nemocného a umírajícího, zvyšují i svoji vlastní naději na to, že na konci jejich dní o ně bude dobře postaráno, že jejich děti budou vědět jak...

Někdy se lze setkat s předsudkem, že hospic je určen jen těm, kdo jsou na smrt připraveni a smíření s ní. Málokdo, jenž přijde do hospice, je připraven a smířen se smrtí. Obvykle je plný obav z nového prostředí, nových lidí. Je plný obav ze sebe sama, z obav co přijde, co bude. Při dobré komplexní hospicové péči, kdy jsou i ve spolupráci s rodinou saturovány veškeré bio-psycho-spirito-sociální potřeby člověka, často dochází k opravdovému smíření. Smíření se sebou, s druhými, s Bohem, se smrtí... Pokud se toto podaří, pak je naplněn hospicový ideál. Totiž aby člověk umíral bez bolesti psychické, fyzické, duchovní i sociální a s vděčností za život, který mu byl dán.

Typickým příkladem mohou sloužit jistí staří manželé. Pán s těžkým onemocněním byl v roce 2006 klientem našeho hospice. Plně ležící. Pobýval v hospici několik měsíců až do své smrti. Po celou dobu byla manželka s ním, věrně jej celé měsíce doprovázela na přistýlce. Žili spolu desítky let, řádně sezdáni. Ale do určité míry byli nespokojeni, cosi je trápilo. Po čase našli odvahu a s jistým ostychem prozradili, že mají sice civilní sňatek, ale neměli svatbu v kostele, což je ke konci života začalo tížit. Bylo jim to velkým emočním a sociálním břemenem, než nám tuto skutečnost sdělili. Navrhli jsme jim možnost zařídit církevní sňatek přímo v hospici. S radostí souhlasili. Po přípravě s knězem se svatba zanedlouho konala. V hospicové kapli, na lůžku, s hudbou, s prstýnky, s koláči, s knězem, s květinou, s polibkem, s... Teklo mnoho slz. Slz radosti, které odplavily moře bolestí. Bolestí psychických, spirituálních a sociálních.

Běžný názor je, že hospicová péče je určena pouze nemocnému členu rodiny. Ve skutečnosti je tato péče poskytována i blízkým a příbuzným klienta. Hospic poskytuje psychologickou podporu, odborné sociální poradenství, empatické sdílení rodině. Pracovníci hospice je doprovázejí v období umírání blízkého i ve fázi truchlení po jeho úmrtí. Kromě zmiňovaného poradenství a zprostředkování kontaktů též v podobě organizování setkávání pozůstalých, v podobě následné korespondence aj. Není-li ze strany rodiny další zájem, tak aktivity z hospice vůči příbuzným ustávají jeden rok po úmrtí klienta.

Z dalších mýtů lze jmenovat ten, který říká, že hospice jsou určeny jen pro věřící. Skutečnost je jiná. Do hospice je přijímán každý bez ohledu na náboženské vyznání, majetkové poměry, barvu pleti, pohlaví či věk. Rozhodující je pouze potřebnost. Jinou věcí je, že některé hospice jsou zřizovány církevními právníckými osobami a prakticky ve všech hospicích je nadprůměrný podíl věřících zaměstnanců oproti běžné statistické skutečnosti ve společnosti. Motivace věřících k pomáhajícím profesím je známý jev. V hospicích zřejmě ještě více, neboť tam, kde

„běžná“ péče končí, tam hospice teprve začínají. Na prvním místě pro pracovníky hospiců není náboženské vyznání klienta, ale jeho kvalita života. A té se vychází v nejvyšší možné míře vstříc. Ať již v pořádání kulturních akcí, výtvarných činností, vycházek i s invalidním vozíkem či na lůžku mimo budovu hospice, dostupností hmotných požitků ve formě komfortního vybavení pokojů, vycházením vstříc chuťovým potřebám klientům, přirozeně má každý klient možnost účastnit se bohoslužeb či lze zajistit duchovního rozličných vyznání atd. Zdánlivě nic zvláštního a mimořádného. Rozdíl tu však je. Hospicoví klienti jsou těžce nevléčitelně nemocní, potenciálně ohroženi obrovskými bolestmi (pokud by nebyla zajištěna kontinuální specializovaná paliativní léčba). Vyhlídka na dožití krátká. Průměrná délka pobytu v českých hospicích se od přijetí do úmrtí klienta pohybuje v rozptýlu 30 – 40 dní. V tomto krátkém čase maximalizovat kvalitu života a snažit se o jeho plnohodnotné prožívání až do konce v naději na nalezení smyslu utrpení a života, je alfou a omegou sociální části z komplexní hospicové péče.

Další mýty přebývající ve společnosti, s nimiž hospicoví pracovníci zápolí, říkají, že

- umírat se musí vždy v bolesti a osamění
- umírání již není život
- lidé mají umírat v nemocnicích, aby neděsili své blízké
- paliativní péče je určena jen starým lidem
- „jen“ paliativní péče je určena pro ty, kteří nepotřebují odbornou pomoc
- nepatří mezi plnohodnotné medicínské obory
- úroveň péče o umírající je v ČR dobrá
- bolesti umírajících jsou dostatečně zvládnuty
- zdravotníci jsou dostatečně připraveni
- nikdo (nemocný) nechce, aby jej blízcí viděli nekompetentního
- v umírání člověk nevnímá, není schopen kontaktu, nezáleží na tom, kdo se o něj stará

Pod roušku neznáma toho, co skutečně je hospic a hospicová péče, ukazuje vlastní svědectví německého herce Oskara Heilera o konečné fázi svého života: *„Sestry jsou tak veselé a milé, obdivuhodné a obětavé. To se nedá popsat. Zatím jsem to nikde jinde nenašel. Každé přání je okamžitě splněno. Momentálně jsem držel přísnou dietu, to znamená, že nic nejím. Od té doby, co jsem tady, jsem nic neshnědl, a to mi přijde velice, velice dobré. Člověka tady k jídlu nenutí: ‘Jezte polévku, abyste zůstal při síle.’ To tu není. Tady neprovádějí léčbu, jež by vedla k uzdravení člověka; zde jsou všichni nevléčitelně nemocní pacienti, kteří se neuzdraví. Tady každý může žít svůj život, jak sám chce. Může kouřit, kdy chce, může se napít piva, kdy chce, i celou láhev, může pít čaj a mít svůj klid. Nikdo nás ráno nebudí, můžeme vstávat, kdy se nám*

*zamane, můžeme si přát šálek kávy, a zadarmo. Je to zde výborné. Nikdo se nemontuje do našeho volného času, můžeme spát, kdy chceme, večer jít spát, kdy se nám zamlouvá, máme absolutní svobodu. A to považuji za naprosto skvělé. Že něco takového existuje, je znamenité. Je to malý ráj.*⁵²

4. METODIKA

4.1. POSTAVENÍ HOSPICŮ VE ZDRAVOTNÍM A SOCIÁLNÍM SYSTÉMU V ČR

Cílem kvalitativního výzkumu je srovnání aktuálně platné české legislativy s mezinárodními dokumenty a nalezení rozdílů a protikladů mezi nimi, jejich naplňování či nenaplňování.

Kvalitu péče o umírající, zejména s ohledem na sociální rozměr jedince, je nutné i na počátku 21. století považovat za nedobrou. A to navzdory technicko-lékařským vymoženostem, které v léčbě překonaly veškeré biomedicínské vzdálenosti - protože nevytvořily žádnou sociální blízkost!

V letech 2003 – 2004 byl Hospicovým občanským sdružením Cesta domů uskutečněn výzkum o stavu péče o umírající v ČR. Výsledkem je řada zajímavých výstupů. Mj.¹⁸:

- data o úmrtích jsou zpracovávána pouze z hlediska příčiny a místa úmrtí
- žádná instituce v ČR nemonitoruje kvalitu péče o umírající
- veřejnost je silně nespokojena se současným stavem péče o umírající
- nejlépe je veřejností hodnocena léčba bolesti. Také v této oblasti se však pouze 7% dotázaných domnívá, že je u umírajících bolest léčena dobře, a 29%, že je léčena 'spíše dobře'
- nejhůře je veřejností hodnocena péče o psychické utrpení pacientů a podpora jejich rodin. 66% z těch, kteří na danou otázku měli názor se domnívá, že není věnována dostatečná pozornost psychosociálnímu strádání nemocných a jejich rodinám. A pouze 4% dotázaných se domnívá, že péče o psychické strádání terminálně nemocných a umírajících je skutečně dostatečná.
- přes 70% všech úmrtí nastává ve zdravotnické či sociální instituci
- 80% z dotázaných, kteří se k této otázce v průzkumu veřejného mínění vyjádřili, si však nepřeje v některém z těchto prostředí zemřít
- kontinuita a koordinace péče o umírající je i podle samotných zdravotníků často velmi nedokonalá
- účast pacienta a rodiny na důležitých rozhodnutích o léčbě je spíše výjimkou

- komunikace mezi lékaři a pacienty o diagnóze a prognóze má velmi proměnlivou a celkově značně nedostatečnou úroveň
- 90% dotázaných mladých lékařů se cítí být nepřípraveno komunikovat s nevléčitelně nemocným a jeho rodinou
- žádná součást systému zdravotní a sociální péče nevěnuje systematickou pozornost pozůstalým, ačkoli... velmi často trpí sociální izolací a těžkým psychickým strádáním a že úmrtí blízkého člověka je jedním z nejrizikovějších faktorů pro tělesné a duševní zdraví člověka
- financování péče o umírající je nedostatečné, často demotivující a zásadně omezuje její koncepční dlouhodobý rozvoj

Hospic je zařízení, kde se pečuje o pacienty v terminální fázi jejich onemocnění, doprovází umírající na konci jejich dní. Poskytuje paliativní lékařskou péči těm, u nichž medicína vyčerpala všechny své možnosti.

Nelze jednoznačně říci, že hospic je ryze zdravotnickým zařízením úzce pojatého nemocničního typu, nebo na druhé straně zařízením zhola sociálním. Jedná se o moderní typ zdravotně sociální péče, jejíž legislativní zakotvení je nevyhovující. Formálně jsou hospice registrovány jako zdravotnická zařízení. Tomu také odpovídá jejich medicínská péče, která se svým obsahem a nároky nachází mezi akutním lůžkem (JIP) a lůžkem následným (LDN). Poskytují však neoddelitelnou 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.

Hospic je tedy specifickým zařízením, které se svým charakterem nachází na pomezí zdravotní a sociální složky péče. Ve světě je tento moderní druh služby systémově akceptován a většinou takto dvou- a vícesložkově i financován. V ČR prozatím tento pohled pokulhává a dotčené sféry se vůči sobě vzájemně vymezují buď ve smyslu ryze zdravotnického, nebo ryze sociálního zařízení.

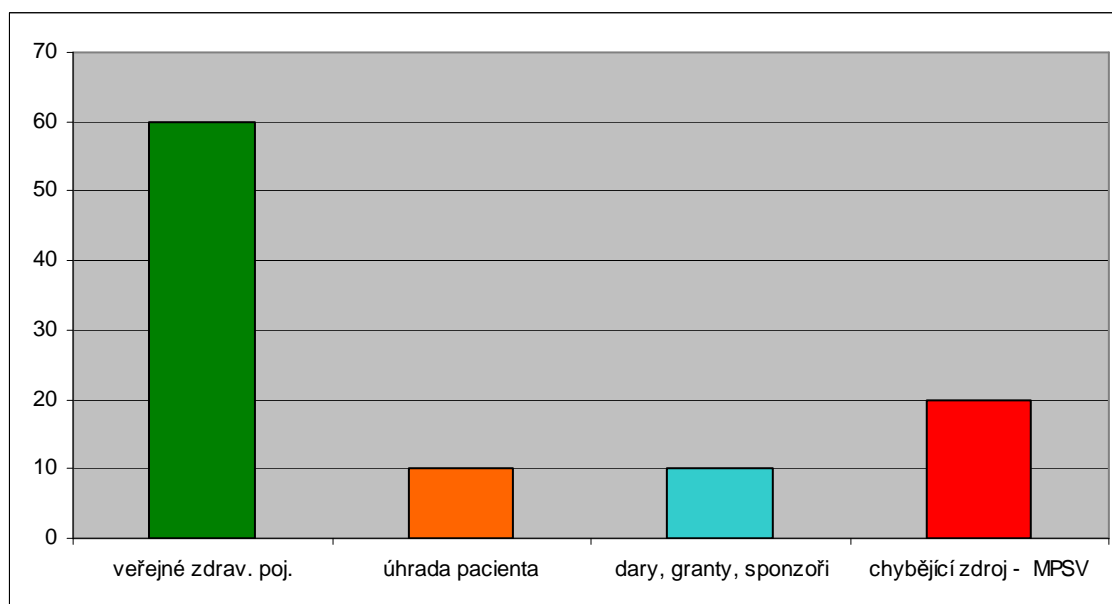
Do r. 2006 český právní systém neobsahoval termín „hospic“ nebo „paliativní péče“. Změnu přinesla až novela Zákona č. 48/1997Sb. o veřejném zdravotním pojištění – §22a nově zavádí: „*Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v*

terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“ Tato novela, po intenzivním tlaku představitelů APHPP, vstoupila v platnost 3.7. 2006.

ČR poprvé začíná částečně naplňovat Chartu práv umírajících a Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče.

Financování hospiců v ČR probíhá v souladu s Vyhláškou č. 134/1998 Sb. ve znění Vyhlášky č. 331/2007 Sb., která hospicům přiřazuje samostatný „ošetřovací den“ (OD) č. 00030 s bodovou hodnotou 798 bodů. Seznam výkonů s bodovými hodnotami, tj. Vyhláška č. 383/2007 Sb. stanovuje hodnotu 1 bod = 1,03 Kč. Tím je nejen personálně, ale i finančně odlišena zdravotní část z komplexní hospicové péče od lůžek ošetřovatelského typu, která jsou hrazena OD 00724 nebo 00005, jenž má nižší finanční ohodnocení.

Diagram č. 2 Příjmy českých hospiců podle zdrojů (modelový příklad)



Jak je patrné z uvedeného grafu, provozní financování českých hospiců je z prostředků veřejného zdravotního pojištění saturováno cca z 60%. Ostatní prostředky jsou fakultativní a nejisté. Přibližně 10% hodnoty provozu hradí pacient (obvykle ve výši mezi 200 až 300 Kč za lůžko a den), dalších zhruba 10% získávají hospice od dárců a grantovou činností. Ovšem cca 20% prostředků stále schází a jsou ad hoc získávány ze zdrojů Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV). Tato hodnota je přiměřená a v souladu s poměrem zastoupení sociální složky hospicové péče a tvoří asi 300 – 400 Kč za lůžko a den. APHPP vyvíjí intenzivní několikaletý argumentační tlak na představitelů politické moci i státní správy, aby uznali specifika hospicové

péče přiznáním mandatorního kofinancování a upravili legislativu tak, aby zohlednila provázanost zdravotní a sociální péče v hospici.

V letech 2007 i 2008 se MPSV de facto přihlásilo ke své spoluzodpovědnosti za hospicovou péči tím, že přijalo požadavky hospiců do dotačního řízení na poskytování sociálních služeb na daný rok. Podaným žádostem hospiců na tuto část péče bylo vždy vyhověno. Byť vždy s výraznými potížemi, po řadě námitkových řízení a se zpožděním. Typickým příkladem je situace, kdy většinová část dotace MPSV pro rok 2008 na poskytování sociálních služeb v hospicích není na jejich účtech ani v čase dokončování této práce ve druhé polovině daného roku...

Odlehčovací služby

Sociální část hospicové péče je dle dohod APHPP s představiteli MPSV přiřčena k § 44 Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, který říká:

Odlehčovací služby

(1) Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- f) sociálně terapeutické činnosti,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.*

Tuto dohodu o „zavěšení“ sociální složky komplexní hospicové péče na §44 uvedeného zákona jak představitelé MPSV, tak APHPP považují za nešikovné a vratké, ovšem nejméně špatné v porovnání s ostatními možnostmi Zákona č. 108/2006 Sb. Zejména z toho důvodu, že zdravotnické právní předpisy neumožňují kofinancovat lůžko z veřejného zdravotnického

pojištění a zároveň z prostředků Ministerstva práce a sociálních věcí. Jinými slovy, v případě hrazení hospicového lůžka jako sociálního mají zdravotní pojišťovny právo vypovědět smlouvu danému zařízení, neboť jedna a tatáž péče nemůže být hrazená dvakrát. Tato argumentace je logická a nelze s ní než souhlasit. Argumentace hospiců ovšem spočívá v tom, že se nejedná o stejnou péči – viz kap. 10. Zdravotní péči zajišťují zdravotníci v souladu s vyhláškami č. 134/1998 Sb. (ve znění Vyhlášky č. 331/2007 Sb.) a č. 383/2007 Sb. a tomu odpovídá i personální vybavení hospiců.

Tab. č. 6 Úvazky v hospicích zaměstnaného odborného personálu, stav k 30. 5. 2008 (při kapacitě hospice 30 lůžek)

zařazení	přepočtený počet úvazků	úhrady – resort zdravotnictví*	úhrady – resort MPSV**
lékaři	1,82 – 2,2	1,82	0
zdravotní sestra	11 - 12	11	0
ošetřovatel / pracovník přímé obslužné péče v soc. službách	15	5	10
sociální pracovník	1 - 2	0	1 – 2
duchovní / nemocniční kaplan	0 - 0,5	0	0
pastorační asistent	0 - 1	0	0
psycholog/psychoterapeut	0 - 0,5	0	0
ergoterapeut/arteterapeut	0 - 1	0	0

* Dle Vyhlášky MZdr. č. 134/1998 Sb. ve znění Vyhl. č. 331/2007 Sb. kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami

** Žádoucí stav – doposud labilní (dotace ad hoc), legislativně neukotvený tak, aby nebyl zpochybnitelný, tj. prozatím dle § 44 Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách

Tab. č. 7 – Ideální počet úvazků multidisciplinárního odborného hospicového personálu dle Standardů APHPP¹² a dalších skutečných potřeb v hospicích (při kapacitě hospice 30 lůžek)

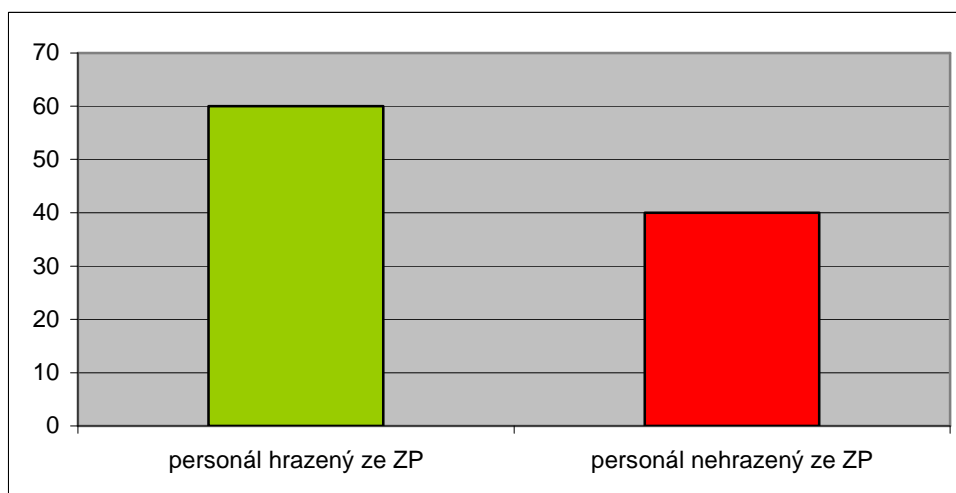
zařazení	přepočtený počet úvazků	úhrady – resort zdravotnictví	úhrady – resort MPSV
lékaři	2,53	2,53	0
zdravotní sestra	12	12	0
ošetřovatel* / pracovník přímé obslužné péče v soc. službách**	15	5*	10**

sociální pracovník	2	0	2
duchovní / nemocniční kaplan	0,5	0	0,5
pastorační asistent	1	0	1
psycholog/psychoterapeut	0,5	1	0
pracovník v půjčovně pomůcek	1	0	1
koordinátor dobrovolníků	1	0	1
vedoucí vzdělávacího centra	1	0	1
ergoterapeut/arteterapeut	1	0	1

Hospic pohlíží a pečuje o své klienty celostním (holistickým) přístupem. Je zdravotně-sociálním zařízením, které kromě specializované lékařské a intenzivní ošetrovatelské péče poskytuje rozsáhlou péči sociální. Tomu jsou přizpůsobeny standardy Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), jež jsou závazné pro všechny její členy. Těmi jsou všechny v současnosti provozované hospice na území České republiky (viz výše uvedená mapka). Standardy požadují minimální počet ošetrovatelek/pečovatelek nikoli 5, jak stanovují zdravotnické předpisy, ale 15. Z hlediska skutečných potřeb hospiců je tento počet nezbytný pro udržení kvality péče. Z oněch 15 ošetrovatelek/pečovatelek (dříve tzv. „nižší zdravotnický personál“) je z prostředků veřejného zdravotního pojištění hrazeno pouze 5. Ostatních 10 je „pracovníky v sociálních službách“ v režimu i náplně práce dle platného Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách a dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Skutečné obvyklé personální složení odborné části multidisciplinárního hospicového týmu je podmíněno finanční náročností a nedokonalým legislativním zakotvením hospicového druhu péče při využití izolovaných a doposud nekompatibilních právních norem pro sféru zdravotnictví a sféru sociálních služeb. Čísla uvádějí počet úvazků při kapacitě 30 lůžek. Hodnoty a pozice se mohou mírně lišit dle místních podmínek jednotlivých zařízení.

Diagram č. 3 Odborný personál – multidisciplinární tým v hospicích v ČR dle zdrojů financování



* ZP = zdravotní pojišťovny / resort zdravotnictví

Zákon O sociálních službách č. 108/2006 Sb. doplňuje i prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb., která říká:

§ 10

Odlehčovací služby

(1) Základní činnosti při poskytování odlehčovacích služeb se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu:

- 1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,*
- 2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,*
- 3. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,*
- 4. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,*

b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:

- 1. pomoc při úkonech osobní hygieny,*
- 2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty,*
- 3. pomoc při použití WC,*

c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy:

- 1. zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování,*
- 2. pomoc při přípravě stravy přiměřené době poskytování služby,*

d) poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby:

1. ubytování,

2. úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení,

e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

1. doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět,

2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,

f) sociálně terapeutické činnosti:

socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,

2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,

h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

2. podpora při zajištění chodu domácnosti.

(2) Maximální výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb činí

a) 100 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, za úkony uvedené v odstavci 1 písm. a), b), písm. c) bodě 2, písm. e) až h); pokud poskytování těchto úkonů, včetně času nezbytného k jejich zajištění, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí,

b) za úkon uvedený v odstavci 1 písm. c) bodě 1

1. 150 Kč denně za celodenní stravu v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel,

2. 75 Kč za oběd, včetně provozních nákladů souvisejících s přípravou stravy,

c) 180 Kč denně celkem za úkony uvedené v odstavci 1 písm. d), včetně provozních nákladů souvisejících s poskytnutím ubytování.

Je zřejmé, že některé body § 10 cit. vyhlášky jsou v konfliktu se zdravotnickými předpisy a z určitého pohledu by mohlo docházet k duplicitě některých úhrad. Neboť součástí paušálních úhrad z veřejného zdravotního pojištění za ošetrovací den 00030 je i tzv. „režie“. V připravované vyhlášce č. 439/2008 Sb. je uvedeno, že obsahem režie, tedy toho co hradí zdravotní pojišťovny, je mj.:

- *potraviny a strava*
- *spotřeba energií (voda, plyn, el. energie)*
- *odpisy majetku*
- *údržba, opravy a další služby*

Zároveň prováděcí vyhláška 505/2006 Sb. k Zákonu o sociálních službách hovoří taktéž o stravě - §10, odst. 2, písm. b); nebo v odst. 2, písm. d) hovoří o provozních nákladech souvisejících s poskytnutím ubytování, což lze klást do kontradikce s „režii“ za spotřebu energií, údržbu a opravy atd.

Stávající situaci, lze tak právem považovat za kolizní a provizorní, tedy vratkou a budoucnost hospiců ohrožující. Pro dokreslení nevyjasněné legislativní situace, tzn. oddělených právních norem zdravotnických a právních norem sociálních (a mezi nimi 14 let existujícími hospici – de facto zdravotně sociálními zařízeními), je nutné zmínit daňovou legislativu. Za posledních 10 let se několikrát změnilo daňové postavení hospiců podle základní či snížené sazby daně z přidané hodnoty (DPH) při výstavbě či rekonstrukci zařízení hospicového typu. V tom smyslu, že výstavba zdravotnických zařízení spadá do základní sazby DPH (v r. 2008: 19%), výstavba sociálních zařízení spadá do snížené sazby DPH (v r. 2008: 9%). Zákon o stabilizaci veřejných rozpočtů č. 261/2007 Sb. v § 48a, odst. 4 písm. j) uvádí:

"§ 48a

Sazby daně u staveb pro sociální bydlení

*(1) Při poskytnutí stavebních a montážních prací spojených s výstavbou stavby **pro sociální bydlení**, včetně jejího příslušenství, změnou dokončené stavby pro sociální bydlení vymezenou stavebním zákonem^{27a}), včetně jejího příslušenství, nebo v souvislosti s opravou této stavby, se **uplatní snížená sazba daně**. Snížená sazba daně se uplatní také při poskytnutí stavebních*

a montážních prací, kterými se bytový dům, rodinný dům, byt nebo prostor, který byl určen k jiným účelům než k bydlení, mění na stavbu pro sociální bydlení.

(4) Stavbami pro sociální bydlení se rozumí:

j) speciální lůžková zařízení hospicového typu

Dikce této právní normy hospice chápe zase spíše jako zařízení sociálního typu.

4.2. ČESKÉ PRÁVNÍ NORMY UPRAVUJÍCÍ PŮSOBNÍ HOSPICŮ A HOSPICOVÉ PÉČE

1. Zákon č. 48/1997 O veřejném zdravotním pojištění ve znění novely č. 340/2006 s účinností od 3. 7. 2006 zavádí nový §22a): *„Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“*
2. Financování hospiců v ČR probíhá v souladu s Vyhláškou č. 134/1998 Sb. ve znění Vyhlášky č. 331/2007 Sb., která hospicům přiřazuje samostatný „ošetřovací den“ (OD) č. 00030 s bodovou hodnotou 798 bodů. Seznam výkonů s bodovými hodnotami, tj. Vyhláška č. 383/2007 Sb. stanovuje hodnotu 1 bod = 1,03 Kč.
3. Zákon o stabilizaci veřejných rozpočtů č. 261/2007 Sb. se v §16b) novelizuje § 22 Zákona č. 48/1997 O Veřejném zdravotním pojištění takto: odst. 25 ve větě první se za slova "cizí pomoci" vkládají slova "a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu", odst. 26: V § 22 se na konci písmene a) doplňují slova "nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu," . Tzn. že § 22 cit. zákona od 1. 1. 2008 zní: *Zvláštní ambulantní péče - Hrazenou péčí je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, pojištěncům tělesně, smyslově nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako a) domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu. Tím je poprvé v platné české legislativě uvedena možnost domácí hospicové (paliativní) péče. Slabinou tohoto úspěchu je skutečnost, že zatím neexistuje návaznost v ve vyhláškách vymezujících financování domácí hospicové*

péče. Rovněž tak sociální složka domácí hospicové péče není doposud legislativně podchycena alespoň v podobě provizoria, jež by bylo ekvivalentem lůžkovým hospicům.

4. Zákon o stabilizaci veřejných rozpočtů č. 261/2007 Sb. v § 48a, odst. 4 písm. j) zařadí hospice do staveb pro sociální bydlení, tj. ve snížené sazbě 9% DPH.
5. Zákon o stabilizaci veřejných rozpočtů č. 261/2007 Sb. ve věci zavedení regulačních poplatků za každý den hospitalizace říká v části čtyřicáté, čl. LXIV - Změně zákona o veřejném zdravotním pojištění § 16a: Regulační poplatky, odst. (1), písm. f): *60 Kč za každý den, ve kterém je poskytována ústavní péče (§ 23), komplexní lázeňská péče (§ 33 odst. 4) nebo ústavní péče v dětských odborných léčebnách a ozdravovnách (§ 34), přičemž se den, ve kterém byl pojištěnec přijat k poskytování takové péče, a den, ve kterém bylo poskytování takové péče ukončeno, počítá jako jeden den; to platí i pro pobyt průvodce dítěte, je-li podle § 25 hrazen ze zdravotního pojištění. Povinnosti vyplývající z jiných zákonů tím nejsou dotčeny.* V tomto výčtu lůžkových zdravotnických zařízení, jež jsou povinna vybírat poplatek za hospitalizaci, hospice chybějí. Jako jediná zdravotnická lůžková zařízení regulační poplatek nemohou vybírat. To je dalším dokladem nevyjasněného zařazení hospiců, coby zdravotně-sociálních zařízení. Tato dikce zákona opět naznačuje, že hospicová péče není ryzí a jen zdravotnickou péčí.
6. Připravovaná novela Zákona č. 108/2006 Sb. O sociální péči – s předpokládanou účinností pravděpodobně od 1. 7. 2009, která je připravena ke schválení do Poslanecké sněmovny PČR v sobě poprvé zahrnuje i sociální služby poskytované v lůžkovém zařízení hospicového typu tím, že zakotvuje možnost vybírat příspěvek na péči. To není možné v žádném zdravotnickém zařízení. Výjimku budou tvořit hospice. Ve prospěch hospiců má být zákon novelizován v následujících paragrafech: §7 (2) *Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo jiná fyzická osoba uvedená v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu...* §16 (1) *Zemřel-li žadatel o příspěvek před pravomocným rozhodnutím o příspěvku, vstupuje do dalšího řízení a nabývá nárok na částky splatné do dne jeho smrti osoba blízká, jiná*

fyzická osoba uvedená v § 83, zařízení sociálních služeb poskytující pobytové sociální služby podle § 48, 49 nebo 50, zdravotnické zařízení poskytující sociální služby podle § 52 nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, pokud některá z těchto fyzických nebo právnických osob byla uvedena v žádosti o příspěvek, popřípadě v průběhu řízení ohlášena podle § 21 odst. 1 písm. d), jako osoba, která poskytuje žadateli o příspěvek pomoc... §21 odst. 2. Příjemce příspěvku je povinen: d) využívat příspěvek na zajištění potřebné pomoci osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou uvedenou v § 83 nebo poskytovatelem sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, anebo speciálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu. §21a 2. Osoba blízká, jiná fyzická osoba uvedená v § 83, poskytovatel sociálních služeb, který poskytuje pobytové sociální služby podle § 48 až 51, zdravotnické zařízení, které poskytuje sociální služby podle § 52, a speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, pokud poskytovaly oprávněné osobě pomoc, jsou povinny ohlásit úmrtí oprávněné osoby příslušnému obecnímu úřadu obce s rozšířenou působností ve lhůtě do 8 dnů ode dne úmrtí oprávněné osoby, §29 b) pomoc je poskytována osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou uvedenou v § 83, nebo poskytovatelem sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, anebo speciálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu

Jsou-li hospice na první pohled formálně jen zdravotnickým zařízením, které musí být takto vždy řádně registrováno, pak výše uvedené „nesrovnalosti“ dokládají, že hospice jsou zařízeními zdravotně-sociálními nejen de facto, ale částečně již i de iure. Otázkou zůstává, podaří-li se ono částečné de iure přeměnit v plné, včetně doprovodného finančního zabezpečení sociální složky komplexní hospicové péče ze strany státu.

Tomu se snaží aktivity představitelů Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče vyjít vstříc. Jedním z počínů bylo vydání Standardů hospicové paliativní péče v dubnu roku 2007. Ty v sobě mají zahrnutu i sociální část péče. Definují v sobě též cílové skupiny své práce, kam kromě pacienta řadí i jeho blízké osoby – „Příbuzní pacienta a další klíčové osoby jsou zahrnuti do procesu poskytování péče na jedné straně jako spolupracovníci, kteří mají v poslední části pacientova života nezastupitelnou úlohu, na druhé straně jako objekt péče, protože jsou blízkostí smrti pacienta více či méně zasaženi. Podle svých potřeb mohou využít různých služeb specializované paliativní péče. Osoby pečující o své blízké v domácím prostředí získají v hospicích a zařízeních paliativní péče informace a praktické dovednosti, aby se mohly o

*nemocného správně postarat, případně mohou využít služeb půjčovny zdravotnických pomůcek. Při hospitalizaci pacienta mají blízké osoby možnost návštěv u pacienta 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Členové multidisciplinárního pracovního týmu jim poskytují duchovní, sociální a psychologickou pomoc, za přiměřenou cenu jim umožní ubytování s pacientem a stravování, v neposlední řadě jim pracovníci poskytují osobní blízkost a příklad péče o pacienta. V případě, že s tím pacient souhlasí, obdrží rodinní příslušníci od lékaře informace o zdravotním stavu pacienta.*²⁰

Další cílovou skupinou sociální práce v hospicích jsou pozůstalí – „Členové pracovního týmu se snaží pomoci pozůstalým vyrovnat se se smrtí svých blízkých. Pozůstalí mají prostor, aby mohli svoji bolest a další silné prožitky a emoce bezpečným způsobem sdílet, a to pro ně vhodnou formou: osobní návštěva, korespondence, společné setkání pozůstalých s pracovním týmem, bohoslužba apod.“²¹ a široká veřejnost – „Zájemci o paliativní péči z řad odborníků, studentů, zakladatelů i pracovníků nově vznikajících hospiců aj. mohou získat nové vědomosti, informace i praktické dovednosti při stážích, praxích, školeních a exkurzích. Tato otevřenost při předávání zkušeností přináší poskytovatelům péče zpětnou vazbu o kvalitě péče.“²²

4.3. MEZINÁRODNÍ DOKUMENTY SOUVISEJÍCÍ S HOSPICOVOU PÉČÍ

Je důležité mít na zřeteli, že uvedené dokumenty explicitně a v řadě případů implicitně chrání práva umírajících lidí a nabádají k jejich dodržování národní vlády signatářských zemí. Přesto Česká republika uvedeným požadavkům v mnohých případech i na začátku 21. století nevyhovuje. Existuje řada dokumentů, jež obhajují nenaplněná práva těžce nevléčitelně nemocných a umírajících a jsou i návodem k tomu, jak tato práva naplňovat. Mezi tyto dokumenty lze řadit zejména níže uvedené výňatky z následujících dokumentů, jež se bezprostředně dotýkají terminálně nemocných – umírajících.

Všeobecná deklarace lidských práv⁴⁴

Čl.7 Všichni jsou si před zákonem rovni a mají právo na stejnou zákonnou ochranu bez jakéhokoli rozlišování. Všichni mají právo na stejnou ochranu proti jakékoli diskriminaci. (Srov. nedostatek hospicových lůžek v ČR, kdy schází 31% minimální kapacity – viz kap. 2.9.)

Čl.22 Každý člověk má právo na... sociální práva, nezbytná k jeho důstojnosti... Je umírání na mnohalůžkových pokojích např. LDN bez zajištění sociálního rozměru péče sociálně důstojné?

Čl.25 1) Každý má právo na... nezbytné sociální služby; má právo na zabezpečení... v nemoci,... v stáří... Je odmítání začlenění hospicové péče do sociálního systému a financování s odůvodněním pobytu umírajícího ve zdravotnickém zařízení naplněným právem umírajícího?

Čl.30 Nic v této deklaraci nemůže být vykládáno, jako by dávalo kterémukoli státu... jakékoli právo vyvíjet činnost nebo dopouštět se činů, které by směřovaly k potlačení některého z práv nebo některé ze svobod v této deklaraci uvedených. Domnívám se, že nekompatibilita sociální a zdravotnické legislativy potlačuje práva umírajících.

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících – tj. tzv. Charta práv umírajících

Text Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti. ⁴

Mj. vyjadřuje, že:

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.

2. ...se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují. Je umírání na vícelůžkových pokojích českých nemocnic s jednostrannou zdravotnickou péčí zaměřenou obvykle pouze na fyzický rozměr pacienta slučitelné s tímto Doporučením?

3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje je zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“ Vyhovují poměry českých nemocnic a sociálních ústavů těmto požadavkům? Nikoli. O jeho naplnění se snaží hospice v souladu s tímto článkem, ovšem mnohdy v právním vakuu české legislativy...

5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života... v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání. Je rigorozní oddělení sociální a zdravotní péče přiměřeným prostředím umožňujícím člověku důstojné umírání?

6. ...lidská bytost... potřebuje ochranu a podporu, když umírá. Kdo a co umírajícího člověka chrání a podporuje, nemají-li příbuzní a blízcí v nemocnicích, na rozdíl od hospiců, přístup k umírajícímu 24h denně a 365 dní v roce, nemají-li možnost ubytování s ním v nemocnici atp.

RE ve svém Doporučení výslovně říká, že základní práva vycházející z důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících jsou dnes ohrožena a to mnoha faktory. Např.:

- *Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti (srov. chybějící hospicová lůžka, především v krajích, kde není žádný hospic – viz kap. 2.9.)*
- *... nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby*
- *Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného*
- *Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči*
- *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*
- *Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží*
- *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 nevléčitelně nemocných nebo umírajících*
- *Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti*

8. *Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni a to zejména:*

- *Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)*
- *Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli*
- *Umírání o samotě a v zanedbání*
- *Umírání se strachem býti sociální zátěží*
- *Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů*
- *Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících*

Tento požadavek ČR zřetelně nesplňuje. Legislativa je nevyhovující či zcela chybějící, včetně dostatečného financování. Z veřejně dostupných zdrojů lze snadno dovodit, jak je hospicová péče finančně diskriminována. *Jen roce 2007 VZP přispívala na jedno lůžko v pražském*

Ústavu hematologie a krevní transfuze, kde se léčí leukémie a hemofilie, skoro deseti miliony korun ročně. Přes tři miliony stojí lůžko v ústavech, které se specializují na léčení srdce. Jde o pražský IKEM a brněnské Centrum kardiovaskulární chirurgie...⁶⁰ Průměrná krajská nemocnice měla k dispozici 600-700 tisíc korun na lůžko. Nejlevnější péče v tomto srovnání je v hospicích, neboť platby zdravotních pojišťoven na lůžko a rok se v roce 2007 pohybovaly kolem 360 000,- Kč...

9. Shromáždění proto doporučuje, aby... členské státy Rady Evropy... respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní (v celostním smyslu: biologické, spirituální, duševní a sociální potřeby – pozn. aut.) paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech*
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči*
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována...*
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně*
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta*
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající*
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince*
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy*

- *aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii*
- *aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti*
- *aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny*

b) *že... přijmou nutná opatření:*

- *aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu, a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován*
- *aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího*
- *aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak...*
- *aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností*

Prakticky ani jeden z těchto požadavků není v ČR naplněn vůbec, nebo je naplňován jen zčásti.

Lisabonská deklarace o právech nemocných (1981).

Ze šesti kodifikovaných práv se z pohledu sociální práce našeho tématu týkají především tato ustanovení:

„Pacient má právo zemřít v důstojnosti. ...má právo přijmout nebo odmítnout spirituální a morální útěchu, včetně pomoci duchovního patřičného vyznání. ...Má právo přijmout nebo odmítnout léčbu po té, co byl adekvátním způsobem informován.“⁵ Opět je sporné, zda-li ČR beze zbytku této deklaraci vyhovuje svým systémem zdravotní a sociální péče.

Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči

Byla schválena v březnu roku 2005 na II. světovém summitu Národních asociací hospicové a paliativní péče. Mj. říká⁵⁹ :

Je nezbytné, aby všechny vlády podporovaly a financovaly plány na podporu a rozvoj prevence, léčby a paliativní péče... Přístup k odborné hospicové a paliativní péči prezentované vzdělanými profesionály, komunitními dobrovolníky a poskytovateli péče (sociálními pracovníky, pečovateli apod.) pomocí běžných zdravotních infrastruktur je celosvětový problém. Českou republiku nevyjímaje...

...Na čem se shodujeme. Vlády jsou povinny:

- začlenit hospicovou a paliativní péči do vládních systémů zdravotní politiky, jak doporučuje Světová zdravotnická organizace WHO*
- zahrnout přístup k hospicové a paliativní péči mezi lidská práva*
- vytvořit finanční zdroje pro hospicové a paliativní programy*
- nastolit jasnou, informovanou a samostatnou politiku a funkční plány na realizaci této politiky*
- integrovat hospicovou a paliativní péči a výcvik do pregraduálních a postgraduálních curricul lékařství, ošetrovatelství, výzkumu a dalších oborů*
- zpřístupnit bezvýjimečně všem hospicovou a paliativní péči...*

....Paliativní péče musí být dostupná celé populaci včetně zranitelných skupin, jako jsou vězni, prostitutky a uživatelé drog... Rodiny a ostatní neformální poskytovatelé péče jsou základními spolupracovníky při poskytování účinné hospicové a paliativní péče. Tato jejich role má být uznána a posilována vládní politikou.

Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy

Toto doporučení členským státům o organizaci paliativní péče je neopomenutelným dokumentem, který přijal Výbor ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů. (Česká republika vstoupila do Rady Evropy v roce 1991). V dokumentu se kromě jiného uvádí:

... s přesvědčením, že úcta k nevléčitelně nemocným a umírajícím vyžaduje především poskytování patřičné péče ve vhodném prostředí, jež jim umožní zemřít důstojně... uznáváje, že paliativní péči v evropských zemích je třeba dále rozvinout... s ohledem na to, že počet lidí, kteří potřebují paliativní péči, roste... s ohledem na to, že rozdíly v dostupnosti a kvalitě paliativní péče v Evropě je třeba řešit prostřednictvím zvýšené spolupráce mezi státy... vědom si toho, že paliativní péče má za cíl pomáhat mužům, ženám a dětem v pokročilém stádiu progredujících nemocí těšit se až do konce z co nejlepší kvality života a že neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti... s ohledem na to, že paliativní péče podporuje život, avšak pohlíží na umírání

jako na přirozený proces a není vedena beznadějí či fatalismem... s ohledem na to, že paliativní péče je nedílnou součástí systému zdravotní péče a nezczitelným prvkem práva občanů na zdravotní péči a že je proto povinností vlády zajistit, aby paliativní péče byla dostupná všem, kteří ji potřebují doporučuje, aby vlády členských států:

- *přijaly politická, legislativní a jiná opatření nezbytná k vytvoření jednotného a komplexního národního rámce pro paliativní péči;*
- *podporovaly vytváření mezinárodních sítí organizací, výzkumných a dalších institucí činných v oblasti paliativní péče;*

Stávající opatření legislativní ani ekonomická nevedla k vytvoření jednotného komplexního národního rámce pro paliativní péči, čímž ČR nerespektuje Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy, ačkoli je jejím členem.

Evropská charta pacientů seniorů

Tento dokument je doporučením Evropské sekce Mezinárodní gerontologické asociace z roku 1997 ve znění, které bylo v roce 1998 schváleno výbory České gerontologické a geriatrické společnosti ČLS JEP a České alzheimerovské společnosti. Uvádí např.:

... zajistit kontinuitu mezi zdravotnickými a sociálními službami s cílem, aby starší občan zůstal co nejdéle ve svém domě a komunitě s tím, že hospitalizace či pobyt v instituci mu budou umožněny v případě, kdy se stanou nezbytnými. Plošná neexistence mobilní (domácí) hospicové péče v ČR naopak nutí tyto občany využívat lůžková zařízení předčasně, byť jsou psychosociálně méně vhodná a zároveň se jedná o dražší způsob péče. V témže dokumentu se dále praví, že ...je žádoucí, aby nemocnice měly oddělení, která jsou specializována na medicínskou a psychiatrickou problematiku starších pacientů. Tato oddělení mohou mít různé názvy, například oddělení medicíny stáří, oddělení geriatrické medicíny atd. Důležitá je týmová spolupráce s pracovníky ostatních oborů včetně rehabilitace a sociální práce. Právě absence propojenosti sociální práce s léčbou, tak jak je praktikována v hospicích, je závažným nedostatkem péče a důsledkem nevhodného přísného rozdělování pečujících zařízení na ryze zdravotnická a ryze sociální.

Deklarace práv onkologických pacientů

Tato deklarace byla přijata 29. června 2002 v norském Oslo a nedílně se týká naší problematiky v několika svých člancích. Např. uvádí, že... *všichni pacienti mají právo na kvalitní život, fyzický a duševní rozvoj, důstojnost, respektování soukromí, vlastní morální, kulturní, filozofický, ideologický, náboženský názor, který nesmí být příčinou diskriminace... právo na léčení, zdravotní péči a psychosociální podporu... Nádorově nemocní mají právo na léčbu obtíží v důsledku onemocnění podle současných poznatků, na pomoc v terminálním stadiu nemoci a na důstojné umírání.* Ačkoli současné poznatky prokazují, že v terminálním stádiu a umírání je pro pacienty nejvhodnější hospicový typ péče, přesto není tato podporována a rozvíjena a stojí výhradně na altruistických motivech péče v nestátních neziskových zařízeních. Všechny české a moravské hospice jsou bez výjimky provozovány soukromými subjekty v podobě občanských sdružení, charitních zařízení atp. (viz tabulka č. 5, kap. 2.9.). Tristní situaci dokládá další z nenaplněvaných požadavků, kdy *...onkologičtí pacienti mají právo na ekonomické, finanční a sociální služby a podporu.*

Charta proti rakovině v příštím miléniu (Onko-charta)

Byla zveřejněna na Světovém summitu v Paříži v roce 2000. Mj. říká, že „*práva onkologicky nemocných jsou součástí lidských práv.*“ Konstatuje „*stigmatizaci nemocných, emocionální traumata, diskriminaci i špatnou komunikaci s těmito nemocnými včetně nedostatečného vzdělávání veřejnosti.*“⁴³

5. VÝSLEDKY A DISKUSE

Z uvedeného srovnání vyvozují, že Česká republika diskriminuje těžce nevléčitelně nemocné a umírající tím, že

- a) nedisponuje dostatečným počtem hospicových lůžek a tím je hospicová péče nedostupná pro řadu potřebných
- b) je chronicky podfinancován provoz stávajících lůžkových hospiců a tím ohrožena jejich existence, tzn. potenciální nedostupnost pro terminálně nemocné
- c) platná legislativa nezná termín „zdravotně-sociální“ péče, čímž je ztížen vznik nových a komplikováno provozování stávajících lůžkových zařízení hospicového typu
- d) některá ustanovení zdravotnických a sociálních právních norem lze vykládat kontradikčně. Tato skutečnost ztěžuje působení hospiců a vystavuje je sankčnímu riziku při kontrolách z jednoho či druhého resortu

- e) nejsou vytvořeny podmínky pro vznik a provozování mobilní (domácí) hospicové péče
- f) pošlapává práva nejbezbrannějších z bezbranných, nejslabších ze slabých – umírajících.

Tím se potvrdila hypotéza vyslovená v kapitole 3.

5.1. NÁVRHY ŘEŠENÍ STABILIZACE HOSPICOVÉ PÉČE V ČR

Vzhledem ke skutečnosti:

- že hospice poskytují neoddělitelnou zdravotní i sociální složku péče
- že Zákon č. 48/1997 o veřejném zdravotním pojištění a navazující zdravotnické právní normy řeší pouze proplácení zdravotní péče prostřednictvím zdravotních pojišťoven (cca 60% z celkových prostředků pro hospice), ale Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách neřeší proplácení sociální péče hospicům zbylých cca 40% prostředků potřebných pro fungování těchto zařízení
- že hospice nejsou ryze zdravotnickými zařízeními úzce pojatého nemocničního typu, nebo na druhé straně zařízeními zhora sociálními, ale jedná se o moderní komplexní typ neoddělitelné zdravotně-sociální péče, jejíž legislativní zakotvení je nevyhovující.
- že hospice jsou tedy specifickými zařízeními, které se svým charakterem nachází na pomezí zdravotní a sociální složky péče a ve vyspělém světě je tento moderní druh služby systémově takto komplexně akceptován
- že v ČR prozatím tento pohled pokulhává a dotčené sféry se vůči sobě vzájemně vymezují buď ve smyslu ryze zdravotnického, nebo ryze sociálního zařízení.
- pro výzvy a dikci výše uvedených mezinárodních dokumentů
- z pohledu aktuálního stavu českého právního řádu
- s přihlédnutím k postavení hospicové péče ve zdravotní sociální realitě
- k naplnění práv umírajících, aby s nimi bylo až do smrti zacházeno jako s lidskou bytostí
- aby umírajícím byla zachována naděje
- aby měli právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti
- aby měli právo podílet se na rozhodování týkajících se péče o ně
- aby bylo naplněno právo na komplexní zdravotně-sociální péči, přestože se cíl uzdravení nemoci mění na zachování pohodlí a kvality života
- aby člověk nezemřel opuštěn a v osamění
- aby netrpěl ani fyzickou, ani duchovní, ani psychickou ani sociální bolestí

- aby nebyl klamán a oklamán
- aby o zbývajícím čase života plně rozhodoval poučený nemocný
- aby nemocný měl k dispozici rodinu a její pomoc i mimo domov
- aby rodiny měly možnost v klidu a důstojně přijmout smrt blízké osoby
- aby nemocný mohl zemřít v klidu a důstojně
- aby si člověk i v umírání a v momentě smrti si mohl uchovat svou individualitu
- aby byl nemocný vždy laskavě chápán ve svých rozhodnutích a názorech
- aby umírající byl ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří budou rozumět jeho potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mu budou pomáhat tvář v tvář smrti jak nejlépe společnost dovede

...si dovoluji navrhnout úpravu Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách v následujících variantách:

5.1.1. VARIANTA I.

Za § 52 – SOCIÁLNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ VE ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍCH ÚSTAVNÍ PÉČE doplnit nový § 52 a) tohoto znění:

§ 52 a) Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče poskytujících paliativní hospicovou péči⁴⁰

- (1) Ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – paliativní hospicová péče, se poskytuje komplexní péče, která obsahuje kromě složky zdravotní paliativní péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění (zákon č. 48/1997 Sb., § 22 a) též nedílnou složku sociálních služeb, poskytovaných osobám v terminálním stavu a jejich rodinným příslušníkům.
- (2) Sociální služba podle odstavce (1) obsahuje tyto základní činnosti:
 - a) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
 - b) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
 - c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
 - d) sociálně terapeutické činnosti,
 - e) aktivizační činnosti,
 - f) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
 - g) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

- h) socioterapeutická podpora a pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním blízké osoby a v období truchlení

5.1.2. VARIANTA II.

Do §44 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY doplnit na konec odstavce 1) větu: „Specifickým cílem služby je poskytnout terénní, ambulantní nebo pobytové sociální služby spojené s péčí o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) Zákona č. 48/1997 Sb.⁴⁰).“

Celý § 44 by zněl:

Odlehčovací služby

(1) Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Specifickým cílem služby je poskytnout terénní, ambulantní nebo pobytové sociální služby spojené s péčí o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) Zákona č. 48/1997 Sb.)

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- b) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- d) sociálně terapeutické činnosti,
- e) aktivizační činnosti,
- f) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- g) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- h) socioterapeutická podpora a pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním blízké osoby a v období truchlení

5.1.3. VARIANTA III.

Za §44 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY vložit zcela nový §44a.

Celý §44a by zněl:

Zvláštní typ odlehčovacích služeb

(1) Zvláštní typ odlehčovacích služeb jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby spojené se sociální složkou péče o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) Zákona č. 48/1997 Sb.), včetně péče o jejich rodinné příslušníky v období truchlení a zármutku

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- b) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- d) sociálně terapeutické činnosti,
- e) aktivizační činnosti,
- f) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- g) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- h) socioterapeutická podpora a pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním blízké osoby a v období truchlení

5.1.4. VARIANTA IV.

Ponechání Zákona č. 108/2006 Sb. beze změny a upravit prováděcí vyhlášku č. 505/2006 Sb.

Do § 10 cit. vyhlášky vložit za odstavec (2) nové odstavce (3) a (4) ve znění:

(3) Při zabezpečení sociální složky péče o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) zákona č. 48/1997 Sb.), se zajišťují rovněž tyto základní činnosti, včetně péče o osoby blízké:

a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,

2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
 3. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
 4. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:
1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
 2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
 3. pomoc při použití WC,
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:
1. doprovázení na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět,
 2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
- d) poskytnutí ubytování osobě blízké terminálního pacienta v případě pobytové služby
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- f) sociálně terapeutické činnosti:
socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí terminálně nemocného:
1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,
 2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,
 3. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů rodinných příslušníků terminálně nemocného v období umírání osoby blízké, zármutku a truchlení,
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
1. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

- i) socioterapeutická podpora a pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním blízké osoby a v období zármutku a truchlení

(4) Maximální výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb při zabezpečení sociální složky péče o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) zákona č. 48/1997 Sb. činí 100 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, za úkony uvedené v odstavci 3 písm. a), b), písm. c) bodě 2, písm. e) až i); pokud poskytování těchto úkonů, včetně času nezbytného k jejich zajištění, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí.

celý §10 by zněl:

§ 10

Odlehčovací služby

(1) Základní činnosti při poskytování odlehčovacích služeb se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
3. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
4. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,

b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:

1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
3. pomoc při použití WC,

c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy:

1. zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování,

2. pomoc při přípravě stravy přiměřené době poskytování služby,

d) poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby:

1. ubytování,
2. úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení,

e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

1. doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět,

2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,

f) sociálně terapeutické činnosti:

socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,

2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,

h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

2. podpora při zajištění chodu domácnosti.

(2) Maximální výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb činí

a) 100 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, za úkony uvedené v odstavci 1 písm. a), b), písm. c) bodě 2, písm. e) až h); pokud poskytování těchto úkonů, včetně času nezbytného k jejich zajištění, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí,

b) za úkon uvedený v odstavci 1 písm. c) bodě 1

1. 150 Kč denně za celodenní stravu v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel,

2. 75 Kč za oběd, včetně provozních nákladů souvisejících s přípravou stravy,

c) 180 Kč denně celkem za úkony uvedené v odstavci 1 písm. d), včetně provozních nákladů souvisejících s poskytnutím ubytování.

(3) Při zabezpečení sociální složky péče o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) zákona č. 48/1997 Sb.), se zajišťují rovněž tyto základní činnosti, včetně péče o osoby blízké:

a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
3. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
4. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,

b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:

1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
3. pomoc při použití WC,

c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

1. doprovázení na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět,
2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,

d) poskytnutí ubytování osobě blízké terminálního pacienta v případě pobytové služby

e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

f) sociálně terapeutické činnosti:

socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí terminálně nemocného:

1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,
2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,
3. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů rodinných příslušníků terminálně nemocného v období umírání osoby blízké, zármutku a truchlení

h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

i) socioterapeutická podpora a pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním blízké osoby a v období zármutku a truchlení

(4) Maximální výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb při zabezpečení sociální složky péče o osoby v terminálním stavu ve zdravotnických zařízeních zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková (registrovaných dle § 22 a) zákona č. 48/1997 Sb. činí 100 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, za úkony uvedené v odstavci 3 písm. a), b), písm. c) bodě 2, písm. e) až i); pokud poskytování těchto úkonů, včetně času nezbytného k jejich zajištění, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí.

Důvodová zpráva k variantám I. – IV.:

Do návrhu zákona č. 108/06 Sb. o sociální péči se v r. 2006 přes připomínky uplatněné v řádném připomínkovém řízení na MPSV nedostala definice specifického druhu sociálních služeb poskytovaných při hospicové paliativní péči. Návrh je tedy opakovaně uplatňován v souvislosti s připravovanou novelou tohoto zákona.

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 služeb dle uvedeného návrhu.

Tato část sociálních služeb byla do roku 2006 hrazena z dotačních prostředků MPSV, ale nyní pro takový postup chybí opora v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Nelze neustále hradit tuto část péče nestandardními postupy z prostředků nahodilých darů od sponzorů. Takový postup je nutno označit jako nesystémový a je třeba tuto situaci vyřešit, a to i v souvislosti s odkazem na doporučení Rady Evropy REC 2003, přijatým dne 12.11.2003 na 860. zasedání Výboru ministrů Rady Evropy členských států o organizaci paliativní péče.

V prováděcí vyhlášce k novele cit. zákona je třeba stanovit jednotnou paušální sazbu za tyto sociální služby v částce cca 350 Kč/1 osobu/1 den pobytu klienta v zařízení hospicového typu dle § 22a) zákona č. 48/1997 Sb.

Realizací tohoto postupu nevzniknou nové výdaje pro rozpočtové prostředky MPSV oproti minulosti, pouze by došlo k obnovení financování sociálních služeb poskytovaných v hospicích, jak tomu bylo jak tomu bylo do vydání zákona č. 108/2006 Sb. Jeho současné znění neumožňuje hospicům čerpat finanční prostředky na jimi poskytované sociální služby. Vodítkem může být situace v hospicové péči v USA: „Analýza nákladů hospicové péče v roce 2000 potvrdila, jak je hospicová práce cenově výhodná. Ukázalo se, že je 19 krát levnější, než odpovídající nemocniční péče... Aktuální šetření efektivity v hospicové oblasti poukazuje na to, že odborná sociální práce pozitivně ovlivňuje zvláště tyto faktory: lepší týmová struktura, méně žádostí o hospitalizaci v lůžkovém zařízení, dřívější předvídání nastávajících krizí, jejich lepší překonávání, vyšší spokojenost pacientů, nižší pracovní náklady i celkové provozní náklady hospice.“⁵⁵

Prostředky na sociální služby v hospicích při průměrné úhradě 350 Kč/den/lůžko představují pro současnou lůžkovou kapacitu 353 lůžek částku cca 45 mil. Kč/rok. Při předpokládaném cílovém stavu 514 lůžek v hospicích (pokryje potřeby ČR) by tato částka činila cca 65 mil. Kč/rok.

Novelou by nevznikly nové výdaje pro rozpočet či kapitolu MPSV oproti minulosti. Pouze by došlo k obnovení kofinancování hospiců ze strany MPSV, jak tomu bylo doposud. Stávající znění Zákona 108/2006 však neumožňuje hospicům dosáhnout na podporu sociální části ze své zdravotně-sociální péče od 1. 1. 2008 ze strany MPSV.

Takovýmto vícezdrojovým financováním paliativní hospicové péče by ČR dostala svým mezinárodním závazků v rámci Evropské unie (doporučení Rady Evropy REC 2003, přijatým dne 12.11.2003 na 860. zasedání Výboru ministrů Rady Evropy členských států o organizaci paliativní péče aj.).

Kalkulace celkových nákladů na 1 den/1 hospicové lůžko

- | | |
|---------------------------------------------------------|----------|
| • Náklady na zdravotní péči – OD 00030 | 1 100 Kč |
| • Příspěvek pacienta na služby nezdravotního charakteru | 250 Kč |
| • Dary, granty, sponzoring | 300 Kč |
| • MPSV – úhrada nákladů sociálních služeb | 350 Kč |

Nároky na rozpočet MPSV na 1 rok:

- Stávající počet hospicových lůžek 353 45 mil. Kč
- Cílový počet hospicových lůžek 514 (do r. 2015) 65 mil. Kč

5.1.5. VARIANTA V.

Ponechán status quo – registrace dle platných právních norem. Zde ovšem narážíme na neochotu úředníků registrujících orgánů, tj. krajských úřadů. Ti v některých případech odmítají registrovat hospicová lůžka dle § 44 Zákona č. 108/2006 odvolávajíc se na neslučitelnost souběžné registrace lůžka v režimu zdravotním i sociálním. Ani zdravotnické, ani sociální zákony tuto situaci neřeší. Klienti hospiců čerpají paralelní sociální i zdravotní péči, která je v hospicích důsledně oddělena personálně, věcně i účetně. V situaci právního vakua by muselo v případném soudním sporu dojít k vynesení precedentního judikátu. Ten by dost možná dal za pravdu poskytovatelům zdravotně sociální péče, tj. hospicům. Soud by se mohl mj. opřít o následující argumenty:

- 1) Krajské úřady jako registrující orgány odmítající registraci hospicových lůžek dle §44 Zákona č. 108/2006 Sb. v důsledku legislativní nezřetelnosti poškozují uživatele sociálních služeb v hospicích - odvolávajíc se na neslučitelnost souběžné registrace lůžka v režimu zdravotním i sociálním. Klienti hospice ovšem čerpají paralelní sociální i zdravotní péči, která je v hospicích důsledně oddělena personálně, věcně i účetně. Tzn. tento postup, ačkoli není výslovně uveden jako možný, zároveň není v nijaké právní normě uveden jako kontradikční. Tzn. platí právní úzus, který říká, že co není zákonem zakázáno, je dovoleno.
- 2) Umírající člověk a jeho rodina potřebuje komplexní a neoddělitelnou zdravotní a sociální péči, včetně pracovníků v sociálních službách. Krajské úřady tuto péči svým rozhodnutím upírají nejpotřebnějším z potřebných – umírajícím...
- 3) Krajské úřady svými rozhodnutími a postupy pošlapávají mezinárodní dokumenty s nimiž jsou v přímé kontradikci. Tím mj. vystavují Českou republiku skandalizaci na poli sociální péče. Např.:
 - Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících – tj. tzv. Charta práv umírajících.: „...*Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně 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.“

- Korejská deklarace o hospicové a paliativní péči. Byla schválena v březnu roku 2005 na II. světovém summitu Národních asociací hospicové a paliativní péče: *...zahrnout přístup k hospicové a paliativní péči mezi lidská práva; ...zpřístupnit bezvýjimečně všem hospicovou a paliativní péči...*
- Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy - přijal jej Výbor ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů: *„...úcta k nevyčísitelně nemocným a umírajícím vyžaduje především poskytování patřičné péče ve vhodném prostředí, jež jim umožní zemřít důstojně, ...sociální a duchovní podporu; ...je proto povinností vlády zajistit, aby paliativní péče byla dostupná všem, kteří ji potřebují.“*
- Evropská charta pacientů seniorů - doporučení Evropské sekce Mezinárodní gerontologické asociace z roku 1997, v roce 1998 schváleno výbory České gerontologické a geriatrické společnosti a České alzheimerovské společnosti: *„...zajistit kontinuitu mezi zdravotnickými a sociálními službami...; Důležitá je týmová spolupráce s pracovníky ostatních oborů včetně rehabilitace a sociální práce.“*
- Deklarace práv onkologických pacientů. Tato deklarace byla přijata 29. června 2002 v norském Oslo: *„...pacienti mají právo na ...důstojnost, ...právo na psychosociální podporu; ...Nádorově nemocní mají právo na pomoc v terminálním stadiu nemoci a na důstojné umírání.; ...mají právo na ...sociální služby a podporu.“*

Varianta č. V je sice teoreticky možná, leč v praxi velmi nešťastná. Především z důvodů časových by došlo pravděpodobně k několikaleté prodlevě, než by byl vynesena pravomocný rozsudek. Mezi tím by v uvedeném čase pravděpodobně došlo k ekonomickému kolapsu hospiců a tím konci hospicové péče v ČR. Rovněž výsledné znění potenciálního judikátu je nejisté. Z uvedených důvodů se jako nejvhodnější řešení jeví některá z variant úpravy § 44 Zákona O sociálních službách.

5.2. ZÁVĚR

Stávající postavení hospiců jako typicky zdravotně sociálních zařízení v legislativním prostředí ČR je dosud velmi labilní a křehké. Latentně je ohrožena samotná existence těchto zařízení – při politickém či ekonomickém otřesu hrozí zánik hospicového druhu péče. Pokud by vyslyšeli zákonodárci volání po nápravě stavu a zakotvili tento specifický druh péče do právního řádu

explicitním přiznáním statutu paralelního zdravotnického i sociálního zařízení pro hospice, zajistili by jejich budoucnost, naplnili volání mezinárodních dokumentů a zařadili Českou republiku po bok vyspělých států světa. Je sporné, je-li Česká republika dnes součástí onoho tzv. vyspělého světa. Jistě se k němu řadí mírou politických svobod, ekonomickým bohatstvím. Ovšem zabezpečením péče o nejslabší ze slabých, o nejbezbrannější z bezbranných – totiž umírající – se k tomuto světu zatím plně neřadí...

V euroamerické civilizaci bylo v průběhu moderních dějin etablováno právo na první pomoc. Kořeny těchto práv a nároků lze vysledovat v poměrně nedávné minulosti. Jednak v souvislosti se vznikem Mezinárodního červeného kříže, jehož zakladatelem je švýcarský lékař Henri Dunant. V severní Itálii při rakousko-italském konfliktu v bitvě u Solferina a Magenty v roce 1859 se z Dunantova popudu válčící strany prvně dohodly na klidu zbraní po dobu ošetření a odvezení raněných z bojiště. O tři roky později vydal knihu *Vzpomínky na Solferino*, ve které přišel s reálnou myšlenkou, jak změnit situaci raněných a nemocných. Obdobně americká ošetřovatelka Clara Bartnová organizovala první pomoc raněným v občanské válce Severu proti Jihu o několik let později.

Dnes mají zvykové i psané právo na první pomoc nejen oběti vojenských konfliktů, ale všichni občané bez rozdílu kdykoli a kdekoli - do příjezdu záchranné služby je každý český občan povinen poskytnout první pomoc dle svých možností a schopností. První pomoc nemusíme poskytnout, pouze pokud by bylo ohroženo zdraví zachránce (požár, úseky pod napětím apod.), či někoho jiného. Neposkytnutí první pomoci je trestným činem dle Trestního zákona č. 140/1961 Sb., který stanoví sankce za neposkytnutí pomoci.

Samozřejmostí je nejen právo a povinnost první pomoci. Samozřejmostí a nárokem každého občana jsou též práva související s příchodem na svět – moderní porodnice, standardizované porodní postupy, nároková neonatologická péče atp., nad čímž se pro samu samozřejmost málokdo pozastaví.

O to více mne udivuje a trápí, že nejen není kodifikováno právo a postupy, ale téměř neprobíhá společenská ani odborná diskuse na téma POSLEDNÍ POMOC. Mým cílem, ambicí a přáním je, aby tato práce posunula naši společnost alespoň o kousek vpřed, aby třeba byla motivem a oporou těm, kteří svedou boj o postulování a kodifikaci práva na POSLEDNÍ POMOC. Pomoc nejen biologickou (medicinální), ale též rovnocennou a nárokovou pomoc duchovní, psychickou a sociální.

Ti, kteří se tématu chopí, mají příležitost postupně situaci měnit. Neboť ten kdo pomáhá těžce nevyléčitelně nemocným a umírajícím nejen přetváří svět k lepšímu a přepisuje historii, ale zvyšuje i svoji vlastní naději na to, že nebude ze světa odcházet v osamění a trápení.

6. LITERATURA

CITACE :

- 1) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005, s.50
- 2) The Times 15. 7. 2005, Spojené království
- 3) <http://bhakti.wgz.cz/smrť>
- 4) <http://www.helpnet.cz/dokumenty/deklarace-prav/284-3>
- 5) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005, s.15
- 6) <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=239>
- 7) *O organizaci paliativní péče – Doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům.* Praha, Cesta Domů 2004, s. 8-9
- 8) <http://www.seniori.org/DesktopDefault.aspx?tabid=50&ItemID=225&mod=282>
- 9) <http://www.pacienti.cz/clanek.php?id=201>
- 10) http://juristic.zcu.cz/dostal/docs/udhr_cz.htm
- 11) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005, s.50
- 12) *Standardy hospicové paliativní péče.* Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007, s. 17
- 13) SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet.* Kostelní vydří: Karmelitánské nakladatelství pro APHPP, 2008, s. 1
- 14) J. VORLÍČEK, O.SLÁMA. L. KALVODOVÁ - Interní hematoonkologická klinika FN Brno, Bohunice: Sdělování onkologické diagnózy. Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3.2.2001
- 15) HAŠKOVCOVÁ H.: *Thanatologie.* Praha: Galén, 2007, s. 31
- 16) tamtéž, s. 32
- 17) tamtéž, s. 32
- 18) SLÁMA O., ŠPINKA Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR - Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi.* Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004, s. 15-16

- 19) HAŠKOVCOVÁ H.: *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, s. 28
- 20) *Standardy hospicové paliativní péče*. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007, s. 9
- 21) tamtéž, s. 9
- 22) tamtéž, s. 9
- 23) tamtéž, s. 26
- 24) tamtéž, s. 26
- 25) Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, § 109
- 26) tamtéž, § 110
- 27) tamtéž, § 116, odst. 1, písm a)
- 28) tamtéž, § 116, odst. 1, písm b)
- 29) DOSTÁLOVÁ O., ŠIKLOVÁ J. 2004: Sociální práce v paliativní medicíně, In: VORLÍČEK J., ADAM Z., POSPÍŠILOVÁ Y. a kol.: *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 2004, s. 488
- 30) tamtéž, s. 491
- 31) STUDENT J.-CH., MÜHLUM A., STUDENT U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H, 2006, s. 52-53
- 32) LUKASOVÁ E.: *I tvoje utrpení má smysl*. Brno: Cesta, 1998, s. 190
- 33) Bible, Nový zákon - Řím 12,15
- 34) Bible, Starý zákon - Kaz 3,1-8
- 35) KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum unitatis ve spolupráci s agenturou TMG, 1992.
- 36) Bible, Nový zákon - 2 Tim 4,7
- 37) <http://jakub.hucin.cz/smrt.html>
- 38) HAŠKOVCOVÁ H.: *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, s. 81
- 39) tamtéž, s. 108
- 40) Zákon č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění, § 22a
- 41) STUDENT J.-CH., MÜHLUM A., STUDENT U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H, 2006, s. 147
- 42) *O organizaci paliativní péče - Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. Praha: Cesta domů, 2004, s. 19
- 43) OPATRNÁ, M.: *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008, s. 31
- 44) <http://www.helcom.cz/view.php?cisloclanku=2005020102>
- 45) OPATRNÁ, M.: *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008, s.59

- 46) tamtéž, s. 76
- 47) SVATOŠOVÁ, M.: Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici, In.: IMATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. a kol.: *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, s. 206
- 48) BOŠMANSKÝ, K., LACKO, A.: *Člověk z pohledu pastorální medicíny a bioetiky*. Ružomberok: Fakulta zdravotníctva, 2007, s. 105
- 49) KALVACH, Z.: Bariéry a diskriminace seniorů ve zdravotní a sociální péči v ČR, In.: *Postavení a diskriminace seniorů v České republice*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006, s. 81
- 50) tamtéž, s. 82
- 51) MUNZAROVÁ, M.: *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005, s.103
- 52) STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H, 2006, s. 58
- 53) tamtéž, s. 112
- 54) tamtéž, s. 130
- 55) tamtéž, s. 146
- 56) HAŠKOVCOVÁ H.: *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, s. 163 – 165
- 57) <http://www.asociacehospicu.cz/index.php?op=stanovy&lang=cz&PHPSESSID=5decd0c26c352911fb0170e7e296d472>
- 58) BYOCK, I.: *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad, 2005, s. 108
- 59) <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=239>
- 60) HOLUB P.: Nejdražší česká nemocnice je Na Homolce. [www. Aktuálně.cz](http://www.aktuálně.cz), 16.10.2007

POUŽITÁ LITERATURA

internetové zdroje:

www.hospice.cz

www.umirani.cz

www.asociacehospicu.cz

<http://bhakti.wgz.cz/smrt>

http://juristic.zcu.cz/dostal/docs/UB_cj.htm (Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny - Stručně: Úmluva o lidských)

<http://www.helpnet.cz/dokumenty/deklarace-prav/284-3>

<http://www.seniori.org/DesktopDefault.aspx?tabid=50&ItemID=225&mod=282>

<http://www.pacienti.cz/clanek.php?id=201>

<http://jakub.hucin.cz/smrt.html>

<http://www.helcom.cz/view.php?cislocclanku=2005020101>

<http://www.helcom.cz/view.php?cislocclanku=2005020102>

<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=239>

<http://www.mzcr.cz/Odbornik/Pages/963-481997-sb.html>

<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb06108&cd=76&typ=r>

<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb06505&cd=76&typ=r>

tištěné zdroje:

1. AURELIUS, M.: *Hovory k sobě*. Praha: Svoboda, 1969. ISBN není uvedeno.
2. BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol.: *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum, 1987. ISBN není uvedeno.
3. BOŠMANSKÝ, K., LACKO, A.: *Človek z pohľadu pastorálnej medicíny a bioetiky*. Ružomberok: Fakulta zdravotníctva, 2007. ISBN 978-80-8084-149-2
4. BYOCK, I.: *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN-10: 80-7021-797-9
5. CICERO, M. T.: *Tuskulské hovory*. Praha: Svoboda, 1976. ISBN není uvedeno.
6. CICERO, M. T.: *O povinnostech*. Praha: Melantrich, 1940. ISBN není uvedeno.
7. DEPERT, K.: Otázky smrti a umírání v civilním právu. In: *Sborník Oráč z Čech – Česko-německá konference o smrti a umírání*, 2006, s. 78-85. ISBN není uvedeno.
8. DOSTÁLOVÁ O., ŠIKLOVÁ J.: Sociální práce v paliativní medicíně, In: VORLÍČEK J., ADAM Z., POSPÍŠILOVÁ Y. a kol.: *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN-80-247-0279-7
9. FRANKL, V. E. *Co v mých knihách není*. Autobiografie. Brno: Cesta 1997. ISBN 80-85319-66-7

10. FRANKL, V. E. *Člověk hledá smysl. Úvod do logoterapie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 1994. ISBN 80-901601-4-X
11. FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 2006. ISBN 80-7295-085-1
12. FRANKL, V. E. *Vůle ke smyslu. Vybrané přednášky o logoterapii*. Brno: Cesta, 2006. ISBN 80-7295-084-3
13. FRANKL, V. E.: Grundriß der Existenzanalyse und Logotherapie. In: Werner Schüssler (Hg.): *Philosophische Anthropologie*. München 2000, Verlag Karl Alber Freiburg, s. 170 – 198. ISBN 3-495-48008-0
14. GOTTSTEIN, U.: Paliativní medicína je „intenzívní medicínou“ pro tělo i duši a jasné ne aktivní eutanázii. In: *Sborník Oráč z Čech – Česko-německá konference o smrti a umírání*, 2006, s. 115-119. ISBN není uvedeno.
15. HALÍK, T.: *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. Brno, Cesta 1993. ISBN 80-85319-27-6
16. HÄRING, B.: *Viděl jsem tvé slzy. Útěšná knížka pro nemocné a jejich blízké*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-295-0
17. HARRINGTON, A. a kol.: *Moderní sociální teorie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-093-3
18. HAŠKOVCOVÁ, H.: Hospicové hnutí v Čechách. *Remedia populi*, 1998, č.3. ISSN 1211-698X
19. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Lékařská etika*. Praha: Galén 1997. ISBN-10: 80-7262-132-7
20. HAŠKOVCOVÁ H.: *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3
21. HAŠKOVCOVÁ, H.: O hospicovém programu. Jak a kde umřít. In: *Vesmír* 78, 1999, č.1. ISSN 1214-4029
22. HAŠKOVCOVÁ, H. O spirituálních potřebách nemocných. In: *Bulletin Sdružení praktických lékařů ČR*, 1998, č.3. ISSN 1212-6152
23. HAŠKOVCOVÁ, H. Praktické zkušenosti z hospicové péče. In: *Medica revue*, 1998, č.2. ISSN 1210-9673
24. HENNEZEL, M. *Smrt zblízka. Umírající nás učí žít*. Praha: ETC Publishing, 1997. ISBN 80-86006-15-8
25. HUNEŠ, R.: *Etický kodex zaměstnance hospice – závěrečná práce projektu zvyšování profesionality regionálních NNO*, 2007. Nepublikováno. ISBN není uvedeno.
26. CHLOUBOVÁ, H. Uspokojování potřeb ve stáří v současném pojetí ošetrovatelské péče. In: *Sestra*, 1995, č.2. ISSN 1210-0404

27. KALCKHOFF, A., POPOVIČ, M.: Co je „dobro“ pro umírajícího člověka? In: *Sborník Oráč z Čech – Česko-německá konference o smrti a umírání*, 2006, s. 125-129. ISBN není uvedeno.
28. KALVACH, Z., SLÁMA, O.: *Vzdělávání v paliativní péči*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4333-2
29. KŘIVOHLAVÝ, J.: *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991. ISBN není uvedeno.
30. KŘIVOHLAVÝ, J.: Spirituální pohled do paliativní medicíny. In: *Dialog Evropa XXI.*, 2008, č. 1-2. ISSN 1210-8332
31. KŘIVOHLAVÝ, J. KACZMARCZYK, S.: *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0
32. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum unitatis ve spolupráci s agenturou TMG, 1992. ISBN 80-85439-04-2
33. LUKASOVÁ E.: *I tvoje utrpení má smysl*. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-79-9
34. MALKOVSKÁ, N.: *Sociálně-ekonomické aspekty typologie hospicových domů*. Praha: ČVUT, Fakulta stavební, 2007. ISBN 978-80-01-03800-0
35. MATOUŠEK, O. a kol.: *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9
36. MATOUŠEK, O. a kol.: *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-502-8
37. MATOUŠEK, O. a kol.: *Základy sociální práce*. Praha, Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-331-4
38. MATOUŠEK, O.: *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0
39. MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. a kol.: *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X
40. MUNZAROVÁ, M.: Princip autonomie a lékařská etika. In: *Praktický lékař* 76, 1996, č.12. ISSN 0032-6739
41. MUNZAROVÁ, M.: Paliativní péče ve vztahu k eutanazii. Vyjádření Evropské asociace pro paliativní péči, 1994. In: *Praktický lékař* 77, 1997, č.5, s. 244-246. ISSN 0032-6739
42. MUNZAROVÁ, M.: *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0
43. MUNZAROVÁ, M.: *Proč NE eutanázii aneb Být, či nebýt?* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9
44. MUNZAROVÁ, M.: K otázce bolesti a utrpení. In: *Praktický lékař* 79, 1999, č.10, s.590-592. ISSN 0032-6739

45. NOUWEN, H.: *Proměň svůj nářek v tanec*. Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2008. ISBN-978-80-7266-300-2
46. OPATRNÁ, M.: *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008. ISBN-978-80-204-1876-0
47. PECK, M. S.: *Odmítnutí duše*. Praha: Pragma, 2001. ISBN: 80-7205-757-X
48. PERA, H.; WEINERT, B. *Nemocným nablízku. Jak pomáhat v těžkých chvílích*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0
49. POPOVIČ, M.: Paliativní medicína - Humánní a zdravotněpolitické aspekty v oblasti střední Evropy. In: *Sborník Oráč z Čech – Česko-německá konference o smrti a umírání*, 2006, s. 59-73. ISBN není uvedeno.
50. POTŮČEK, M.: *Sociální politika*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995. ISBN 80-85850-01-X
51. SÍGL, M.: *Co víme o smrti*. Praha: Epoque, 2006. ISBN 80-87027-11-6
52. SLÁMA O., ŠPINKA Š.: *Koncepce paliativní péče v ČR - Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8
53. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J.: *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
54. SVATOŠOVÁ, M.: *Hospic Anežky České se představuje*. Praha: Ecce homo, 1996. ISBN není uvedeno.
55. SVATOŠOVÁ, M.: *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0
56. SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. Praha, Ecce homo 2003. ISBN 80-902049-4-5
57. SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní vydří: Karmelitánské nakladatelství pro APHPP, 2008. ISBN-978-80-7195-307-4
58. STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U.: *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H, 2006. ISBN-80-7319-038-9
59. TOMEŠ, I.: *Sociální politika: teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha: SOCIOKLUB, 1996. ISBN 80-902260-0-0
60. VÁCHA, M.: *Místo, na němž stojíš, je posvátná země*. Brno: Cesta, 2008. ISBN 978-80-7295-104-8
61. VINAŘ, O.: Etika umírání a ekonomie. Medicína paradoxně hledá etické formy, jak život zkrátit. In: *Vesmír 78*, 1999, č.1, s. 48-49. ISSN 1214-4029

62. VORLÍČEK J., SLÁMA O., KALVODOVÁ L.- Interní hematoonkologická klinika FN Brno, Bohunice: Sdělování onkologické diagnózy. Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3.2. 2001. ISBN není uvedeno.
63. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol.: Paliativní medicína. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7
64. *Standardy hospicové paliativní péče*. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2007. ISBN není uvedeno.
65. Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. *Sbírka zákonů* ročník 2006, částka 37, ze dne 31.03.2006
66. Zákon č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění. *Sbírka zákonů* ročník 1997, částka 16, ze dne 28. 3. 1997
67. Zákon č. 261/2007 Sb. o stabilizaci veřejných rozpočtů. *Sbírka zákonů* ročník 2007, částka 85, ze dne 19. září 2007
68. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. *Sbírka zákonů* ročník 2006, částka 164, ze dne 29.11.2006
69. *BIBLE*, Písmo svaté Starého a Nového Zákona, Český ekumenický překlad. Praha: Česká Biblická společnost, 2006. ISBN 80-85810-42-5
70. *Postavení a diskriminace seniorů v České republice*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006. ISBN 80-86878-52-X
71. *O organizaci paliativní péče – Doporučení Rec (2003) 204 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4332-4
72. *Respektování lidské důstojnosti – Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4334-0