



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Hospicové hnutí ve světě a v ČR

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE

Autor: Vendula Míšková

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Rosková

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Hospicové hnutí ve světě a v ČR*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 20. 7. 2020

.....

Vendula Míšková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Lence Roskové za odborné vedení, cenné rady a čas, který mi věnovala při psaní mé závěrečné práce. Dále děkuji zaměstnancům Domácího hospice Athelas v Písku za svolení k absolvování odborné praxe k bakalářské práci a tím i poskytnutý vhled do hospicové péče. V neposlední řadě děkuji rodině za podporu a trpělivost během mého studia.

Hospicové hnutí ve světě a v ČR

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá tématem hospicového hnutí napříč historií i kontinenty. Jedná se o teoretickou práci s využitím rešeršní kompilace zdrojů. Jsou zde popsány základní pojmy, jako je hospic či paliativní péče, terminální stádium nemoci, umírání, smrt a fáze umírání dle Kübler-Rossové, které s tématem velmi úzce souvisí. Hlavním cílem práce je vytvořit ucelený přehled, nejen o vzniku a historii paliativní hospicové péče ve vybraných zemích světa (Evropa – ČR, Spojené státy americké, Austrálie, Čínská lidová republika – konkrétně region Hongkong, Latinská Amerika – oblast Chile a Argentiny, Rusko, Austrálie a oblast střední Afriky).

V neposlední řadě jsou zde rozlišeny typy hospicové péče včetně legislativního zakotvení v právním řádu České republiky. Bakalářská práce se také zaměřuje na standardy a principy paliativní péče v České republice ve srovnání s jinými státy vybraných kontinentů.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče zastřešuje hospice v České republice, proto se práce také zaměřuje i na aktuální výčet jejích řádných členů.

Také mýtů o umírání v hospici se traduje mnoho, z tohoto důvodu zde zmiňuji i nejčastější mylné představy o dožití v hospici.

Obsahem práce je rovněž zmínka o aktuálním procesu schvalování eutanazie, o který vláda ČR v současnosti usiluje.

Klíčová slova

Hospic; paliativní péče; principy paliativní péče; standardy paliativní péče; mýty o umírání; multidisciplinární tým.

Hospice Movement in the World and in the Czech Republic

Abstract

The bachelor thesis deals with the topic of the hospice movement across history and continents. This is a theoretical work using a search compilation of resources. It describes basic concepts such as hospice or palliative care, terminal stage of illness, dying, death and the stage of dying according to psychiatrist Elisabeth Kübler-Ross, which are very closely related to the topic. The main goal of this work is to create a comprehensive overview, not only of the origin and history of palliative hospice care in selected countries (Europe - Czech Republic, United States, Australia, People's Republic of China - specifically the Hong Kong region, Latin America - Chile and Argentina, Russia, Australia and Central Africa).

Last but not least, there are types of hospice care, including the legislative entrenchment in the legal order of the Czech Republic. The bachelor thesis also focuses on the standards and principles of palliative care in the Czech Republic in comparison with other countries of selected continents.

The Association of hospice palliative care providers unite hospices in the Czech Republic, so the work also focuses on the current list of its full members.

There are also many myths about dying in a hospice, which is why I mention the most common misconceptions about living in a hospice.

The content of the thesis also mentions the current process of approving euthanasia, which the Government of the Czech Republic is currently striving for.

Key Words

Hospice; palliative care; principles of palliative care; palliative care standards; myths about dying; multidisciplinary team.

Obsah

ÚVOD.....	8
1 ZÁKLADNÍ POJMY	10
1.1 Terminální stadium nemoci	10
1.2 Cílová skupina paliativní péče.....	10
1.3 Fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Ross	10
1.3.1 Popírání a izolace.....	10
1.3.2 Zlost	11
1.3.3 Smlouvání	11
1.3.4 Deprese	12
1.3.5 Akceptace.....	12
1.4 Truchlení.....	13
1.5 Smrt.....	13
2 HOSPICOVÉ Hnutí.....	15
2.1 Hospic	15
2.2 Vznik hospicového hnutí ve světě	15
2.3 Vývoj hospicového hnutí v ČR.....	16
3 TYPY HOSPICOVÉ PÉČE V ČR A JEJÍ FORMY.....	18
3.1 Domácí hospic	18
3.2 Lůžkový hospic.....	18
3.3 Stacionární hospic.....	18
3.4 Dětský hospic.....	19
3.5 Perinatální hospic.....	19
3.6 Speciální hospicová poradna	19
3.7 Oddělení paliativní péče	19
4 PALIATIVNÍ PÉČE	25
4.1 Principy paliativní hospicové péče	25
4.2 Standardy paliativní hospicové péče.....	25
4.3 Multidisciplinární tým a jeho vzdělávání	26
4.4 Mýty o umírání a paliativní péči.....	27
4.5 Eutanazie.....	28
5 PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ I MIMO EVROPU.....	30
5.1 Evropa.....	31

5.2	Spojené státy americké	32
5.3	Země Latinské Ameriky	32
5.4	Africký kontinent	34
5.5	Ruská federace	35
5.6	Austrálie	36
5.7	Země Dálného východu – Čínská lidová republika	37
6	ZÁVĚR	42
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	44
8	SEZNAM TABULEK A GRAFŮ	49
9	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	50

ÚVOD

„Člověk, který odešel, trvá v těch, co přicházejí po něm.

Člověk, který přichází, trvá v těch, co odešli.“

Karol Wojtyła

Téma umírání neodmyslitelně patří do života každého jedince. Jedná se o přirozenou součást jeho dosavadního vývoje. Současná moderní populace často přechází slovo smrt, považují ho za tabu a nepřipouštějí si, že smrt čeká na každého z nás. Se smrtí se v běžném životě setkáváme jako osoby truchlící, i osoby umírající. Někteří lidé se se ztrátou blízkého člověka vyrovnají snáze, jiní tuto ztrátu nepřekonají po celý zbytek svého života. V situaci, kdy se jedná o poslední chvíle (měsíce, dny, hodiny, ...) člověka s bolestivou, nevléčitelnou nemocí, nám může velmi pomoci právě zařízení, jako je hospic. Taková organizace dokáže pomoci nemocnému například podáním medikace, psychickou podporou či samotným osobním kontaktem. Hospic se ale zaměřuje také na členy rodiny nemocného klienta a na jeho blízké například prostřednictvím zmíněné psychologické podpory - psychologa nebo s pomocí sociální pracovnice, která vypomůže například se žádostí o příspěvek na péči.

Téma *„Hospicové hnutí ve světě a v ČR“* jsem si pro svoji bakalářskou práci vybrala především z důvodu připustit si slovo smrt či umírání „blíže k tělu“, a dozvědět se o paliativní péči více.

Domnívám se, že mnoho lidí neví, o jaké zdravotně-sociální služby se jedná, pro koho jsou určeny ani jak systém této pomoci funguje. A to i přes to, že od založení prvního hospice v Čechách v Červeném Kostelci, jenž se nachází v Královéhradeckém kraji, uplynulo již více než 20 let.

Cílem práce je vytvořit ucelený přehled o historii hospiců a paliativní péči ve světě, a dále pak o nástupu a rozvoji hospicové péče v České republice. Práce je vytvořena teoreticky a je rozčleněna do 5 částí.

První část práce vykresluje pojem smrt a umírání z lékařského i etického hlediska, fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Ross a vše, co tuto chvíli provází, včetně následného truchlení, kterým musí každý pozůstalý projít.

Druhá část se zabývá vznikem a vývojem hospicového hnutí ve světě, dále pak v ČR, ve třetí části jsem vytyčila legislativu a druhy hospicové péče u nás.

Čtvrté téma práce se zaměřuje na standardy a principy paliativní péče, jež by neprobíhala bez kvalifikovaných pracovníků. Proto jsou zde zmíněni i pracovníci multidisciplinárního týmu, včetně průběžného vzdělávání sociálních pracovníků dle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách.

V páté části jsem zmapovala hospicovou paliativní péči na světových kontinentech vyjma Antarktidy.

1 ZÁKLADNÍ POJMY

1.1 *Terminální stadium nemoci*

Terminální stadium nemoci je velmi krátký stav, kdy nevléčitelná nemoc postoupila do takové fáze, že dochází k postupnému a nevratnému vyhasínání všech důležitých životních funkcí pacienta. Pacient se nachází ve fázi umírání. Důsledek umírání je zánik živého čili smrt pacienta (Haškovcová, 2015).

1.2 *Cílová skupina paliativní péče*

Cílovou skupinu paliativní péče tvoří osoby v pokročilém a konečném stadiu nevléčitelného onemocnění, jako jsou: rakovina, jaterní cirhózy, roztroušená skleróza. Tyto formy onemocnění i jejich průběh se významně liší v průběhu individuálního onemocnění, schopnosti odhadnout délku dožití, na konkrétním klinickém stavu pacienta a v komplexním léčebném plánu. Každý člověk je jedinečný a je nutno k němu tak přistupovat (Skála et al., 2011).

1.3 *Fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Ross*

O smrti a umírání. Převratné dílo psychiatričky a spisovatelky Elizabeth Kübler-Ross změnilo v druhé polovině dvacátého století celkový pohled na smrt a umírání nemocných pacientů v terminálním stadiu nemoci. Autorka, více než dvaceti publikací, jako první ve svých knihách otevřeně píše o tématu smrti a pocitech, které s nemocným v terminálním stadiu zmítají (Biography, © 2019). Poprvé otevřela otázky týkající se smrti, doposud zcela tabuizovaného tématu. Popsala pět fází umírání zvaných též jako pět fází smutku, které jsou známé také jako Model Küblerové-Rossové, jímž si prochází jak umírající, tak pozůstalí, avšak tyto fáze nemusí nastat v popsaném pořadí, nýbrž na přeskáčku (Kübler-Ross, 2015).

1.3.1 *Popírání a izolace*

Ne, to se určitě netýká mě, to nemůže být pravda (Kübler-Ross, 2015, s. 51). Takováto idea popření informace napadne jako první snad každého, komu byla na začátku jejich nemoci sdělena diagnóza (určení nemoci) anebo v průběhu nemoci její závažnost. Tímto stadiem ale prochází i blízký nemocného. Jedná se o prvotní šok. Šok z informace, kterou člověk nečekal, není na ni připraven a snaží se intuitivně bránit. Popírání reality vytváří pacientovi ochranný prostor, jenž odráží a zadržuje pacientovy emoce a dovoluje mu

znovu se vzchopit. Tím dochází k mobilizaci jiných, obranných strategií, a pacient za čas může být ochoten si s někým blízkým popovídat o nadcházející smrti, což mu může přinést i úlevu. Je potřeba, aby se k těmto rozhovorům chýlil čas až v době, kdy je nemocný schopen takové výzvě čelit, nikoli pokud by to vyhovovalo jen jedné straně. Fáze popírání je však jen dočasnou obrannou strategií, kterou náhle střídá částečné přijetí skutečnosti (Kübler-Ross, 2015).

1.3.2 Zlost

Fáze zlosti nastupuje, když nemocný člověk nedokáže dále izolovat prvotní popření získané informace. Nastupuje zlost a vztek. Přichází myšlenka „Proč zrovna já?“ (Kübler-Ross, 2015, s. 64). Stadium zlosti je pro blízké osoby nemocného, i pro samotný personál pečujícího zařízení mnohem obtížnější. Pacient je mrzutý, hněvá se na všechny kolem. Cokoli personál udělá - ať se jedná o sestřičku natřepávajíc polštář či o lékaře, který právě informoval pacientovy blízké a následně vede rodinu na návštěvu, vše je špatně. Rodina reaguje rozpačitě, „takového ukřičeného nerudu sem přece nepřivezli...“ honí se jim hlavou. Blízcí většinou reagují smutkem, slzami a studem za chování svého milovaného. V takových případech následně rodina návštěvy absolvovat nechce, bojí se, stydí se, a docházku proto omezí, čímž nevědomky ještě umocní pacientovu zlobu. Vyvstává tedy otázka, kde se tato zloba bere? Problém je, že se jen velmi málo lidí dokáže vcítit do pocitů a rozpoložení klienta. Lékem na tuto zlost, která není mířena konkrétním lidem, na které bohužel dopadá, je pochopení a čas. Pokud se blízcí a rodina budou nemocnému věnovat, pokusí se pochopit jeho emocionální rozpoložení a věnují mu čas, který tak neúprosně běží, nemocný pozná, že není svým blízkým lhostejný. Vědomí, že ho mají stále rádi a záleží jim na něm, velmi rychle zmírní rozezlenost nemocného. Pochopí, že blízcí jsou tu pro něho a snaží se mu pomoci, aby mohl důstojně žít, jak nejdéle to půjde (Kübler-Ross, 2015).

1.3.3 Smlouvání

Smlouváním můžeme označit situaci, kdy se nemocný obrací například k Bohu, na kterého se v předchozí fázi hněval. Snaží se vytvořit jakousi dohodu. Smlouváním se nemocný pokouší o jakýsi odklad nadcházející situace. Jedná se mu o odměnu, která by měla přijít po dobrém chování. Tato smlouva obsahuje předem určený termín a také slib, že nemocný nebude žádat více, pokud mu nyní bude vyhověno. Toto smlouvání je velmi často spjato s pocitem viny, který nemocného může tížit. Pokud lékař vycítí, že by se

pacient z nějakého důvodu mohl cítit provinile, nebo že u pacienta existuje nějaké hlubší nevyřešené přání, člen multidisciplinárního týmu – kaplan, se pacientovi naplno věnuje, dokud u pacienta převládají obavy z blízké budoucnosti (Kübler-Ross, 2015).

1.3.4 Deprese

Deprese spojená se ztrátou. Jedná se o ztrátu toho, co již pacient měl nebo čeho za svůj život docílil. Může se jednat o ztrátu tělesnou – například u ženy s rakovinou prsu, může se však jednat o ztrátu finanční, protože živitel rodiny je upoután na lůžku, ztrátu majetku, protože se rodina nedokáže postarat o dům, a mnoho dalšího. Takovou depresi označujeme jako reaktivní. Deprese přípravná je naopak důsledkem strachu „z toho, co bude“. Jedná se tedy o hrozby, které nastanou. Může se jednat o strach o děti, kdo se o ně bude starat, kdo poseká zahradu, opraví dům nebo auto... Tyto hrozby proto sociální pracovník řeší s rodinou za přítomnosti pacienta. Jakési rozvrhnutí úkolů je důležité, aby pacient dosáhl uspokojení s vědomím, že o jeho rodinu, majetek, dům a zahradu bude postaráno. Je proto důležité, aby nemocný o svém žalu a strachu mluvil, daleko lépe, rychleji a citlivěji dojde ke smíření se situací. Důležitý je zde také osobní kontakt, vyslechnutí, pohlazení (Kübler-Ross, 2015).

1.3.5 Akceptace

Fáze akceptace není šťastným bodem, jak by se někdy mohlo zdát. Doba, pro kterou je typické zbavení se všech pocitů, nenastává jako smíření se s nemocí a rezignace na prohraný boj s osudem. Jedná se o stav, který v pacientovi již neprobouzí vztek ani depresi, protože s pomocí pečujících a nejbližších již tuto fázi překonal, vyjádřil svoji nespokojenost, svůj vztek, prožil také hluboký zármutek, možná připravil svoji smlouvu s osudem a nyní v tichosti očekává blížící se konec. Velmi často je zesláblý, unavený, většinu dne pospává. Můžeme říci, že dosáhl vnitřního klidu. Uzavírá se do sebe, rád tráví čas o samotě. Je stále více nemluvný. V takových případech je důležitá opora blízkých, ne slovní, ale neverbální. Sedět ruku v ruce a dívat se mlčky z okna na oblohu, usmát se, pohlédit, dát pusu. To jsou gesta, kdy nejbližší dávají umírajícímu najevo, že není sám a že jsou stále s ním. Jsou ale i tací, kteří bojují až do konce. Často jsou takoví pacienti považováni za silné osobnosti a jsou podporováni ve svém konání nemocničním personálem i rodinou, čímž ale nepřímou sdělují pacientovi, že smířit se se svou smrtí je zbabělost. Dosáhnout akceptace je poté takřka nemožné (Kübler-Ross, 2015).

1.4 Truchlení

Truchlení je psychický stav, kdy se pozůstalý stává dezorientovaný a zmatený, zapříčiněný šokem. Projevuje se vlnou emocí včetně hněvu, smutku, zlosti, zoufalství, letargie a emočním vyčerpáním. Zármutek s sebou nese pocit ztráty smyslu života, na druhou stranu skrývá ale i možnost porozumění a následné moudrosti. Nepříjemným situacím se člověk snaží vyhýbat, zármutek ale neuteče. Proto nás nutí se jím zabývat a uvědomit si jeho nepříjemnost, abychom tuto životní krizi překonali a mohli pokračovat dál (Smith, 2013). Truchlení má svoji podstatu, kterou pozůstalý musí překonat, a jak uvádí organizace Cesta domů (© 2015), můžeme mluvit o čtyřech úlohách truchlení:

1. přijmout ztrátu blízké osoby jako realitu
2. prožít zármutek
3. adaptovat se ve světě, ve kterém zesnulý schází
4. citově se odpoutat od zemřelého a investovat city do jiného vztahu.

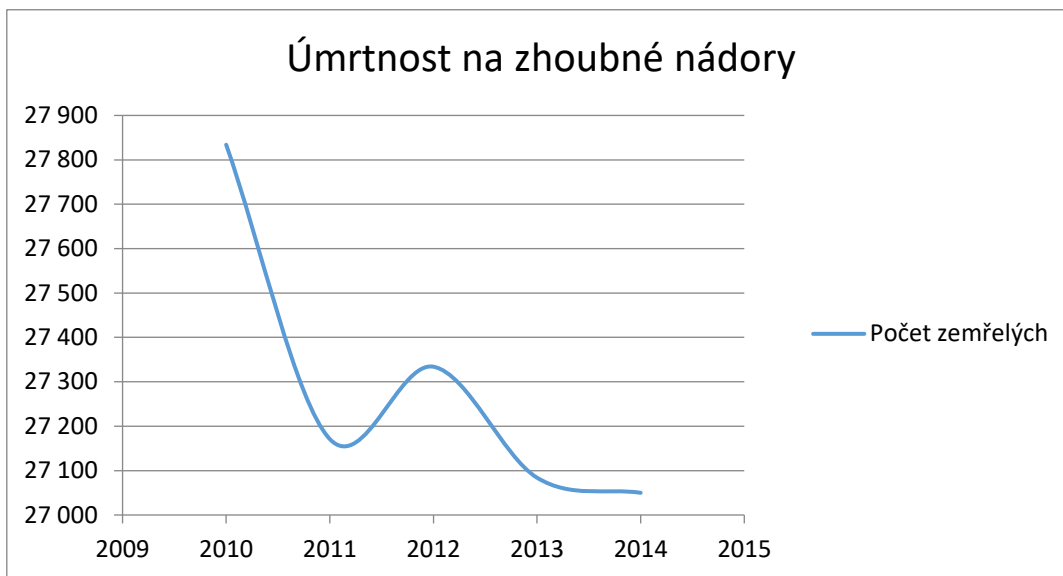
Pokud tyto úlohy pozůstalý úspěšně zvládne, znamená to, že truchlení je u konce – neznamená to ale, že končí smutek ze ztráty blízké osoby.

V době zármutek napadá mnoho lidí otázka, zda nebudou svému okolí přítěží, nechce se jim mluvit o ztrátě blízkého člověka nebo neví, jak začít. Možnost vypovídat se jim dává pracovník hospice nebo krizová linka, ale i přítel, kamarád, rodina. Zde je důležité dát potřebnému najevo, že ho přijímáme takového, jaký je a že nám na něm záleží. Jiní hledají útěchu samy v sobě a obrátí se k víře v Boha – i tento krok kupředu je velmi důležitý (Gärtnerová, 2015).

1.5 Smrt

Sieberová (2019) uvádí, že umírající člověk se vrací do dětských let a bojí se nejen samoty, ale ovládá ho vlastní strach. Strach z nevědomosti, co ho čeká a co bude následovat dál. Strach ze samoty, z nenaplněného posledního fyzického kontaktu, nebo dokonce odpuštění. Vitoň (2014) popisuje smrt jako fenomén, který věrně doprovází každý život člověka. Na smrt jde dle něho pohledět několika směry, například filozofickým – kdy od počátku věků až do doby současnosti je smrt středem zájmu, protože tajemno doprovázené rituály, lišící se v každé civilizaci i v době, vypovídá o dané kultuře i společnosti. Z hlediska biologického jde ale o poněkud strohou definici, a to, že vitální aktivita živého organismu je ukončena.

Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky je patrné, že úmrtnost na zhoubné nádory v ČR meziročně mírně klesá, což dokazuje obrázek č. 1 Úmrtnost 2010-2014. Dle dosavadních informací je tento úbytek způsoben včasným screeningem = úmyslné vyhledávání chorob v počátcích onemocnění, kdy je pacient ještě bez příznaků onemocnění (ÚZIS, © 2016).



Obrázek č. 1 Úmrtnost 2010-2014

Zdroj: vlastní zpracování na základě údajů z ÚZIS, © 2016.

2 HOSPICOVÉ Hnutí

Hospic, z latinského pojmu *hospitium*, můžeme přeložit jako útulek či místo pro odpočinek. Dříve se tento termín používal pro tzv. domy odpočinku, které sloužily jako místo oddechu pro poutníky směřující do Palestiny. Tyto domy většinou provozoval člověk, jenž se vyznal v ranhojičství, ale také člověk, který dokázal vést pohostinství. Poutníci se zde najedli, napili a vyspali, ranhojič jim ošetřil rány, které cestou utrpěli a další den se vydali dál na cestu. Z toho vyplývá, že takový středověký hospic dokázal uspokojit všechny potřeby, které dnes nazýváme bio-psycho-sociální. Protože se ale nacházely poblíž kostelů a klášterů, dokázaly tyto domy uspokojit také spirituální potřebu člověka (Haškovcová, 2007).

2.1 Hospic

Mluvíme-li o hospici, hovoříme o zdravotnickém zařízení, jehož cílem není léčit, ale zmírnit často nesnesitelnou bolest, která je projevem nemoci v terminálním stadiu a poskytnout pacientovi příjemné a bezpečné prostředí. Hospic je specifické zařízení svým multidisciplinárním týmem a neustálou přítomností lékařů, takže veškerá odborná péče je dostupná nepřetržitě, a to ve dne i v noci. Pacientovi se tedy dostane pomoci, kdykoli ji potřebuje (Slámová et al., 2018). O hospicové péči mluvíme, pokud se prognóza (pravděpodobný průběh) nemocného pohybuje v řádu týdnů či měsíců – tedy v době, kdy nemocný vstupuje do poslední (terminální) fáze onemocnění (Marková et al., 2015).

2.2 Vznik hospicového hnutí ve světě

Jeanne Garnierová založila první hospic, který odpovídá dnešní představě o typu tohoto zařízení, roku 1847 ve francouzském Lyonu (Slámová et al., 2018). Jednalo se o konání, kterým reagovala na vzniklou situaci, kdy se potřební neměli kam obrátit a péči hospicového typu potřebovali. O několik let dříve založila Jeanne Garnierová ženské společenství, které se věnovalo péči o nevléčitelně nemocné. Díky aktivitě této ženy dostalo slovo hospic svůj typický význam, pod kterým ho známe dnes. Další ženou, jež si dala za úkol doprovázet umírající v jejich posledních chvílích, byla Marie Aikenheadová. Ta v irském Dublinu roku 1878 založila komunitu Sestry lásky. Tento spolek v následujících letech založil několik hospiců ve Velké Británii (Vorlíček et al., 2004). V jednom z těchto domů pracovala po 2. světové válce lékařka, spisovatelka

a sociální pracovnice Cicely Saundersová, která se v 50. letech 20. století zasloužila o formulování zásad v paliativní péči. Jako světově uznávaná lékařka věděla, že medicína běží rychle kupředu, neustále ale měla na paměti, že nesmí zapomínat na ty, komu již medicína k vyléčení nepomůže. Saundersová byla první, kdo se zabýval konceptem péče o „celkovou bolest“. Kladla proto důraz na multidisciplinární tým. S touto myšlenkou založila roku 1967 Hospic svatého Kryštofa v Sydenhamu v Londýně, kde tato zakladatelka moderního hospicového hnutí ve svých 87 letech sama podlehlá rakovině (Dame Cicely Saunders Biography, © 2019). Saundersová tak dala hospici koncept umírání s ohledem na bio-psycho-sociální potřeby nemocným v Británii, ale také celému světu. Základní kameny její filozofie o důstojném umírání proluly do definice Světové zdravotnické organizace, která charakterizuje paliativní péči komplexně (Baldwin, Woodhouse, 2011).

S postupujícím časem nebyla péče poskytována jen v hospicích, ale byla transformována do domácí péče. Forma domácí hospicové péče se rozvinula především v USA, kde je dodnes považována za základní formu paliativní péče. V 70. letech 20. století se projevovaly první pokusy o včlenění hospicové péče do nemocnic (Vorlíček et al., 2004). Kanadský lékař Belfour Mount roku 1975 použil pro oddělení označení „oddělení paliativní péče“, aby zamezil případnému nedorozumění a zaměnění pojmu s hospicem (Cesta domů, © 2015).

2.3 Vývoj hospicového hnutí v ČR

V české historii se již ve 14. století objevily osoby, posléze i církevní řády (řád křížovníků s červenou hvězdou, řád dominikánů, johanitky), které díky svým činům a touze pomoci nemocným můžeme považovat za předchůdce v hospicové péči. Například Anežka Přemyslovna či Zdislava z Lemberka pomáhaly nemocným v tišení bolesti, a posléze středověké diakonky (protestantský řád), které nepomáhaly jen ve špitálech, ale jak bychom dnes řekli, i v terénu. Můžeme tedy o tomto jednání hovořit jako o předzvěsti domácích hospiců (Slámová et al., 2018).

Marie Svatošová měla velké srdce, spoustu pochopení, avšak nikdy nikoho nesoudila. Na žádného svého pacienta se nedívala s pomyšlením, že onemocněl svým přičiněním. Velmi se jí líbila práce Cicelly Saundersové, zakladatelky Hospice svatého Kryštofa v anglickém Londýně, o které se dočetla v časopisu Salus. Připadalo jí, jako by jí Cicelly Saundersová mluvila z duše. Po převratu začala pracovat na ústředí Charity, kde chtěla

zřizovat domácí ošetrovatelskou péči s pomocí zkušených zdravotních řeholních sester, s kterými kdysi pracovala. Protože by ale porušovala státní monopol ve zdravotnictví, který v tu dobu panoval, požádala tehdejšího ministra zdravotnictví o výjimku. Ten žádosti MUDr. Svatošové vyhověl, současně jí poskytl i první dotace, díky kterým se začala rozvíjet po celé republice síť středisek Charitních ošetrovatelských služeb, které můžeme nazvat Domácím hospicem. O několik let později se vydala na třítýdenní stáž do Velké Británie načerpat zkušenosti a inspiraci pro výstavbu prvního lůžkového hospice, který spolu s budoucím ředitelem hospice v Červeném Kostelci chtěla zřídit. Plni poznatků a zážitků se dali do projektování, shánění financí, vhodného místa, personálu. Trvalo ještě nějaký čas přednášek pro širokou veřejnost a osvěty, kdy okolí Kostelce vzalo v povědomí nové zařízení, první kamenný hospic v Čechách. Protože hospice legislativně stále nebyly zařazeny do systému a nebylo tak jednoduché se tam dostat, protože ministerstvo ani vláda nechtěly hovořit s řediteli jednotlivých hospiců, hospice proto spojily síly a založily Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče, na kterou již parlament reagovat musel. Marie Svatošová se tak stala na dlouhou dobu prezidentkou této Asociace (Svatošová, 2019).

3 TYPY HOSPICOVÉ PÉČE V ČR A JEJÍ FORMY

Hospicová péče je komplexní péče o potřeby nemocného, orientovaná především na kvalitu života, kterému lékař predikoval (předpověděl) délku dožití kratší než 6 měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována především péče paliativní (ČLS JEP, © 2016).

3.1 Domácí hospic

Jedná se o organizaci hospicového typu působící v České republice, registrovanou jako poskytovatel zdravotních služeb dle zákona č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a provozující hospicovou péči v souladu se zákonem č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění a zároveň poskytuje registrované služby dle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách.

Domácí hospic poskytuje péči pacientům v jejich přirozeném prostředí, to znamená v místě jejich bydliště, prostřednictvím hospicového personálu. Zdravotní sestry, lékaři i pečovatelky přijíždějí dle domluvy či dle potřeby za pacientem, který se rozhodl zemřít doma obklopen rodinnými příslušníky (Svatošová, 2011). Tato forma péče je možná jen v případě dobře fungujícího rodinného zázemí. Tento model péče může být pro pečující a rodinu velmi náročný jak psychicky, fyzicky, tak i ekonomicky (Kupka, 2014).

3.2 Lůžkový hospic

Lůžkový hospic dle zákona č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění poskytují speciální lůžková zařízení, v souladu se zákonem č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách. Jedná se o kamennou budovu, kde jsou nemocní s délkou dožití kratší než 6 měsíců ubytováni, protože z nějakého důvodu není možná domácí péče. Blízcí je mohou kdykoli navštěvovat, denní režim si může určit sám pacient. Je zde neustále přítomný zdravotnický personál. Také příbuzní nemocného zde mohou využít psychické útěchy. K nemocným je zde přístupováno s veškerou úctou, individuálně dle jeho potřeb (Svatošová, 2011). Místo se spíše podobá domácímu prostředí než nemocnici. Obvykle nabízí jednolůžkové pokoje s možností přistýlky pro blízké osoby umírajícího, aby jej mohly doprovázet a být mu tak nablízku (Kupka, 2014).

3.3 Stacionární hospic

Denní stacionáře jsou zřizovány pod záštitou lůžkového hospice. V tomto případě pacient přichází ráno a odpoledne se vrací domů. Nemocného dopravuje do zařízení blízká rodina

nebo dopravu zajišťuje sám hospic. Tuto formu využívají pacienti, kteří bydlí v místě stacionáře nebo v jeho blízkém okolí (Svatošová, 2011).

3.4 Dětský hospic

Paliativní péče o dětské pacienty (od novorozence po dospívajícího) může být náročnější ve smyslu komunikace s rodinou, protože se jedná o emočně vypjatější situaci a může s sebou nést složitější etická dilemata. Spolupráce rodiny s hospicovým týmem snižuje, v případě úmrtí dítěte, riziko komplikovaného truchlení nebo posttraumatické stresové poruchy (Marková et al., 2015).

3.5 Perinatální hospic

Definujeme-li perinatální období, hovoříme o době od životaschopnosti plodu až po sedm dní po porodu (Ratislavová, 2016). Perinatální hospic není fyzické místo, kam by se rodiče mohli uchýlit, jde spíše o duševní útěchu a doprovázení rodin, u kterých se očekává, že jejich miminko se narodí mrtvé nebo že bude žít jen malou chvíli po porodu. Perinatální hospicový pracovník může být zdravotnický personál u porodu, sociální pracovník, psycholog nebo duchovní (Jihočeské dítě v srdci, © 2020).

3.6 Speciální hospicová poradna

Tuto formu hospicové péče nabízejí všechny hospice. Jedná se o odborné hospicové poradenství formou telefonického rozhovoru, osobního kontaktu, internetové nebo e-mailové komunikace. Poradna je dostupná pro pacienty, pečující osoby i pozůstalé (Kupka, 2014).

3.7 Oddělení paliativní péče

Oddělení paliativní péče se nachází ve zdravotnickém zařízení (nemocnice). Chápeme ho jako místo pro první kontakt s paliativním týmem. Nemocnice tímto oddělením ale často vybaveny nejsou, a v současné době se zřizovatelé nemocnic snaží o zřízení těchto specializovaných oddělení zdravotní péče (Kupka, 2014).

Tabulka č. 1 Zařízení poskytující zdravotní hospicovou péči v ČR nabízí přehled zařízení poskytujících zdravotní paliativní péči. Existuje však mnoho organizací nebo sociálních zařízení - jako jsou domácí hospice, místní charity nebo spolky, které mají registrované

odlehčovací služby dle § 44 zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, které jim umožňují taktéž přímý kontakt s chronicky nebo terminálně nemocnými.

Tabulka č. 1 Zařízení poskytující zdravotní hospicovou péči v ČR

Kraj v ČR	Název zařízení
Hlavní město Praha	Hospic Štrasburk, o.p.s.
	"soft palm" o. s., Hospic Malovická
Středočeský	TŘI, z.ú., Hospic Dobrého Pastýře
	HOSPIC TEMPUS, z.s.
	Domácí hospic Nablízku, z. ú.
	Hospic svaté Hedviky, o.p.s.
	Hospic knížete Václava, o.p.s.
	Domácí hospic Srdcem, z. ú.
	Péče doma - mobilní hospic z.ú.
	Oblastní spolek Českého červeného kříže Mladá Boleslav
Jihočeský	Hospic sv. Jana N. Neumanna
	Domácí hospic Athelas - středisko Husitské diakonie
	Domácí hospic Jordán, o.p.s.
	Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, o.p.s.
	Domácí zdravotní a hospicová péče Jindřichův Hradec s.r.o.
Plzeňský	Hospic svatého Lazara z.s.

	Hospic sv. Jiří, o.p.s.
	Domov - plzeňská hospicová péče, z.ú.
Karlovarský	Hospic sv. Jiří, o.p.s.
	Zařízení následné rehabilitační a hospicové péče, příspěvková organizace
Ústecký	HOSPIC v MOSTĚ, o.p.s.
	Hospic sv. Štěpána, z.s.
Liberecký	Hospic sv. Zdislavy, o.p.s.
Královéhradecký	Oblastní charita Červený Kostelec, Hospic Anežky České
	Domácí hospic Setkání, o.p.s.
	Domácí hospic Duha, o.p.s.
Pardubický	Hospic Chrudim z.ú.
Vysočina	Domácí hospic Vysočina, o.p.s.
Jihomoravský	Hospic sv. Alžběty o.p.s.
	Diecézní charita Brno-Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa
Olomoucký	Hospic Na Svatém kopečku
	Nejste sami - mobilní hospic, z.ú.
Zlínský	Diakonie Valašské Meziříčí - hospic CITADELA
	"HVĚZDA z.ú."
	PAHOP, Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče, z.ú.

Moravskoslezský	Hospic Frýdek - Místek, p.o.
	Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s.
	Charita Ostrava, Hospic sv. Lukáše a Domácí zdravotní péče

Zdroj: vlastní zpracování na základě údajů z Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb

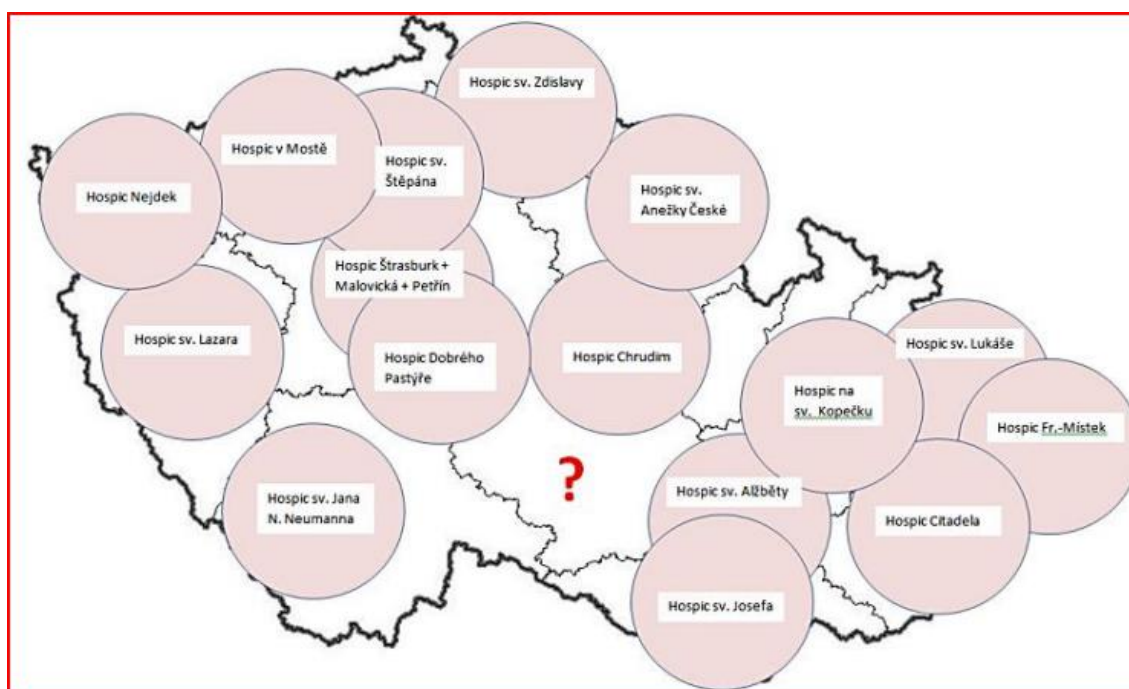
Každý kraj republiky disponuje Konceptí paliativní péče na určité období, na její tvorbě se podílejí pracovní skupiny paliativní péče složené ze zástupců hospicové paliativní péče daného kraje, vedoucího zdravotního odboru, případně jsou její podklady tvořeny při komunitním plánování. Aktuálně kupříkladu Jihočeský kraj má tuto koncepci zpracovanou do roku 2023 (Jihočeský kraj, © 2018). Tabulka č. 2 Domácí hospice v Jihočeském kraji znázorňuje aktuální přehled devíti Domácích hospiců v Jihočeském kraji, dále disponuje údaji o místním působení organizace.

Tabulka č. 2 Domácí hospice v Jihočeském kraji

Název organizace	Sídlo organizace
Domácí hospic sv. Veroniky	České Budějovice
Domácí hospic Ledax	České Budějovice
Domácí hospic Athelas	Písek
Domácí hospic sv. Jakuba	Prachatice
Domácí hospic sv. Markéty	Strakonice
Hospicová péče sv. Kleofáše	Jindřichův Hradec
Domácí hospic Jordán	Tábor
Sdílení o.p.s.	Telč
Hospicová péče sv. Kleofáše	Třeboň

Zdroj: vlastní zpracování na základě údajů z Mobilní specializovaná paliativní péče v Jihočeském kraji

Strategií České republiky je zlepšit kvalitu života terminálně nemocným, ulevit od fyzické i psychické bolesti a poskytnout psychickou oporu nejen umírajícím, ale i jejich blízkým, aby se lépe dokázali vyrovnat se ztrátou bližního. Strategie ČR podrobně mapuje situaci nejen v jednotlivých krajích republiky, ale i komplexně jako celku, aby bylo možné tuto péči zajistit všem potřebným obyvatelům. Obrázek č. 1 Přehled lůžkových hospiců v ČR znázorňuje pokrytí České republiky (s dojezdem 50 km) lůžkovými hospici, kde je patrné, že v Kraji Vysočina tento druh lůžkové péče chybí. Tamní Spolek pro lůžkový hospic pro Vysočinu intenzivně pracuje na projektu, který v brzkých letech přinese vybudování lůžkového hospice v Havlíčkově Brodě (Projekt hospic Mezi stromy, © 2020).



Obrázek č. 2 Přehled lůžkových hospiců v ČR

Zdroj: APHPP, s 3. © 2016.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) zastřešuje členské hospice, sdružuje je, a tím i garantuje kvalitu poskytovaných služeb. Dbá na to, aby členské hospice dodržovaly standardy hospicové paliativní péče, a tím se současně i podílejí na jejich tvorbě. Každoročně pořádá APHPP odbornou konferenci a vydává také odborný zpravodaj Rovnováha. V budoucnosti je vhodné, aby každá existující organizace zajišťující paliativní péči byla řádným členem této asociace, protože tím lépe zajistí pozitivní změnu vnímání společnosti ve vztahu k umírání (APHPP, © 2016).

Řádní členové APHPP jsou (APHPP, © 2020):

- „Soft palm“ o. s., Hospic Malovická, Praha 4
- Diakonie Českobratrské církve evangelické – hospic CITADELA, Valašské Meziříčí
- Domáci hospic Duha, o.p.s., Hořice
- Domáci hospic Setkání, o.p.s., Rychnov nad Kněžnou
- Domáci hospic Srdcem, z. ú., Kolín
- Domov – plzeňská hospicová péče, z. ú., Plzeň
- Hospic Frýdek – Místek, p. o., Frýdek – Místek
- Hospic Na Svatém kopečku, Olomouc Svatý Kopeček
- Hospic sv. Alžběty, o.p.s., Brno
- Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s., Prachatice
- Hospic sv. Jiří, o.p.s., Cheb
- Hospic sv. Zdislavy, o.p.s., Liberec
- Hospic svatého Lazara, z. s., Plzeň
- Hospic Štrasburk, o.p.s., Praha 8
- Hospic TEMPUS, z. s., Mělník
- Hospic v Mostě, o.p.s., Most
- Charita Nový Hrozenkov
- Charita Opava – Charitativní hospicová péče Pokojný přístav, Opava
- Charita Ostrava
- Nadační fond Klíček, Praha 5
- Oblastní charita, Červený Kostelec
- RUAH o.p.s., Benešov
- Tři, o.p.s., Hospic Dobrého Pastýře, Čerčany
- Zařízení následné rehabilitační a hospicové péče, p. o., Nejdek

4 PALIATIVNÍ PÉČE

Mezinárodně uznávaná definice z Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům O organizaci paliativní péče charakterizuje paliaci jako aktivní péči orientovanou na kvalitu života poskytovanou nemocným, kteří trpí nevyléčitelným onemocněním nebo terminálním stadiem nemoci. Cílem paliativní péče není vyléčení pacienta nebo prodloužení jeho života. V primární řadě se jedná o prevenci a zmírnění bolesti a dalšího tělesného a psychického strádání, zachování pacientovy důstojnosti a v neposlední řadě se orientuje na podporu jeho blízkých a rodiny. Paliativní péče je v současné době chápána dosti negativně – nedělat již nic, co by vedlo k prodloužení života – neresuscitovat, nepodávat krevní transfuze, nepřevážet pacienta na JIP. Paliace zde ale znamená dostatek analgetik na tlumení bolesti, dostatek antidepressiv a vřelý a vstřícný personál, který zajišťuje ošetrovatelskou péči (Gřiva, 2018).

4.1 Principy paliativní hospicové péče

Komplexní paliativní péče:

- *chápe umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně*
- *vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority*
- *je založena na multiprofesní spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty*
- *nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka (ČLS JEP, © 2016, s. 5).*

4.2 Standardy paliativní hospicové péče

Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně vydává ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví předpis standardů paliativní péče, které popisují stav, o který je důležité v péči o terminálně nemocné usilovat.

- *Závěr života (poslední měsíce a týdny života s nevyléčitelným onemocněním) představují specifickou klinickou situaci a kontext, kdy je třeba přehodnotit všechny*

léčebné a ošetrovatelské intervence a společně s pacientem a jeho rodinou nově pojmenovat cíle a priority léčby a péče.

- *Existuje zásadní rozdíl mezi dobrou a špatnou péčí o nevléčitelně nemocné. Přestože pacienti i přes dobrou paliativní péči v důsledku své nemoci umírají, mohou a mají díky paliativní péči v závěru života zakoušet účinné mírnění tělesných obtíží, podporu a pomoc v psychické a sociální oblasti a respekt ke své autonomii a důstojnosti.*
- *Paliativní péče je poskytována v souladu s platnými profesními a etickými kodexy a s platným právním řádem.*
- *Paliativní péče je součástí systému zdravotní péče a platí pro ni všechny obecně platné standardy a požadavky na poskytování zdravotní péče jako např. bezpečnost, minimalizace omylů a rizik, správné vedení zdravotní dokumentace a efektivní vedení.*
- *Standardy paliativní péče rozlišují v souladu s mezinárodními doporučeními dvě úrovně poskytování paliativní péče: obecnou a specializovanou paliativní péči.*

a) Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. racionální využití kauzálních léčebných postupů, léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

b) Specializovaná paliativní péče je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je poskytovaná pacientům, kteří komplexností svých potřeb (tělesných nebo psychosociálních) přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče (ČLS JEP, © 2016, s 6).

4.3 Multidisciplinární tým a jeho vzdělávání

Protože je paliativní péče zaměřena na bio-psycho-socio-spirituální potřeby nemocného, pečuje o něj multidisciplinární tým. Jedná se o hospicového lékaře, zdravotnický personál, dietní sestry, nutriční poradce, pečovatelky, patří k nim ale také duchovní, sociální pracovník nebo dobrovolník. Tito lidé spolu velmi úzce spolupracují, předávají si konkrétní informace formou porad na denní bázi či případových porad - jsou schopni

si bez ohledu na čas například zavolat nebo se dostavit k akutnímu případu. Pouze tým složený z odborníků mnoha odvětví dokáže komplexně reagovat na potřeby umírajícího, a proto je multidisciplinární tým důležitý nejen v lékařství, ale ve všech pomáhajících profesích (Vorlíček et al., 2004). Jako každý specialista ve svém oboru i členové multidisciplinárního týmu se musí nadále vzdělávat, aby mohli profesně růst. Tuto povinnost jim ukládá zákon, který určuje i rozsah vzdělávání - většinou počet hodin za rok. Kupříkladu sociálnímu pracovníkovi, dle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, ukládá rozsah minimální míry vzdělání ročně na 24 hodin. Může se jednat o absolvování odborných seminářů či školení. S postupem času se klade stále větší důraz na skutečnost, že proces vzdělávání má být průběžný, navazující a rozšiřující dosavadní poznatky a zkušenosti pracovníka. V paliativní péči je vhodný způsob vzdělávání tzv. „interprofesní vzdělávání.“ Dává pracovníkům možnost seznámit se se studijními zkušenostmi jiných pracovníků, přináší ale i prostor odbourávat hranice mezi profesemi a současně si navzájem více porozumět. Pracovníci lépe pochopí náplň práce druhých a veškeré dosavadní informace z jejich praxe se mohou více prolnout. Existuje také mnoho faktorů, které vzdělávání v paliativní péči ovlivňují. Může se jednat o politické faktory, ekonomické, sociální a faktory na poznatkové bázi, protože nové poznatky z průběžného učení určují nové směry pro výzkum a vydávání odborných časopisů (Payne, Seymour, Ingleton, 2007).

4.4 Mýty o umírání a paliativní péči

Svatošová, Palán (2019) uvádějí, že existuje mnoho mýtů, které se tradují o hospicích a o paliativní péči od samého vzniku prvního hospice v ČR. Tyto zavádějící informace vznikají v důsledku neinformovanosti osob, které je šíří. Nejen z tohoto důvodu objíždí již 20 let MUDr. Marie Svatošová, zakladatelka hospicového hnutí v ČR, území celé České republiky a šíří osvětu o hospicích a hospicové péči. Tímto jednáním se snaží odbourat mýty, které se o této péči šíří.

Špinková, Špinka (© 2017, s. 2-8) ve své brožuře pro Domácí hospic Cesta domů publikovali mýty, se kterými se nejčastěji, za dobu svého působení v oblasti paliativní péče, setkali. Jedná se například o myšlenky typu:

- *Paliativní péče je pouze pro staré lidi.*
- *Paliativní péče je určena jen těm, kteří jsou se smrtí smířeni.*
- *Hospice jsou náboženské nebo církevní, přijímáni jsou do nich jen věřící.*

- *Doma není možno poskytnout umírajícímu tak kvalitní odbornou péči jako v nemocnici, snadno se něco zanedbá.*
- *Pracovníci hospice mohou pomoci umírání urychlit nebo zpomalit.*
- *Umírající nemluví, nelze s ním navázat kontakt a není, co mu říkat.*
- *Umírající nejí a skoro nepije, zůstane-li doma, umře asi žízni.*
- *V posledních dnech života člověk nic nevnímá, je tedy jedno, kdo se o něj stará.*

Svatošová (2019) uvádí, že se setkala i s názorem, jenž ji šokoval. Dozvěděla se, že v hospici se provádí eutanazie. Není tomu tak – eutanazie je zcela v rozporu hospicového hnutí, o které se MUDr. Svatošová zasloužila. Ve svých přednáškách se proto stále více zabývá tématem eutanazie, aby posluchači pochopili, že Česká republika nepotřebuje zákon o eutanazii, ale kvalitní hospicovou péči, dostupnou pro každého potřebného člověka.

4.5 Eutanazie

Slovo řeckého původu, složené z dvou slov. Eu – dobrý a thanatos – smrt. V překladu se tedy jedná o tzv. dobrou smrt, lehké umírání nebo smrt v pravý čas. Definice o pojmu eutanazie existuje mnoho. Ať ji označíme jako vědomou a úmyslnou pomoc s jasným záměrem konce života prostřednictvím zdravotnického pracovníka nebo usmrcení z důvodu zkrátit jeho utrpení (Kupka, 2014). Z lékařského hlediska je ale od samé Hippokratovy přísahy (4-5. století před naším letopočtem) odsuzována, protože eutanazie by byla v rozporu s principem, který lékařská etika klade, tedy pacienta léčit (Kuře, 2018).

Kupka (2014) uvádí, že eutanazie má mnoho forem, o kterých se v současné době značně diskutuje:

Aktivní x pasivní – Aktivní formou se rozumí činnost, která vede k uspíšení smrti. Naopak pasivní eutanazií rozumíme zdržení se jednání, která má za následek umělé prodlužování života.

Přímá x nepřímá – Přímá eutanazie je úmyslné navození smrti, kdežto nepřímá je většinou následek podání velkého množství léků na tlumení bolesti.

Dobrovolná x nedobrovolná – Dobrovolnost je spojena s osobou žádající o eutanazii. Žádá-li pacient, jednalo by se o dobrovolnou eutanazii, eutanazie na žádost rodiny nebo rozhodnutím lékaře by byla nedobrovolná.

Asistovaná sebevražda – Asistovanou sebevraždou pojmenujeme situaci, kdy lékař obstará pacientovi např. injekci s určitou látkou nebo jed a pacient ho sám užije.

Sociální eutanazie – Je závislá na geografické, ekonomické a vyspělé úrovni dané země. Označujeme tak smrt, která nemusela nastat, ale bohužel žádná země není schopna svým obyvatelům poskytnout v každé situaci na jakémkoli místě zdravotní péči. Nutno podotknout, že tuto formu eutanazie neprovádí lékař, ale jen přijímá daný stav.

Prenatální eutanazie – Jedná se o označení, které mnoho odborníků odmítá, ale ve své podstatě se jedná o interrupci s podtextem sociálního důvodu. Protože se nejedná o dítě nemocné, netrpí bolestmi ani nemůže žádat o milosrdnou smrt, je tento pojem velice diskutabilní a nešťastně spojen s eutanazií.

V současné době, již opakovaně, Vláda ČR předkládá návrh na uzákonění eutanazie, která by se, dle návrhu, měla provádět v hospici. Tato myšlenka je ale zcela v rozporu s hospicovým hnutím, i s principy hospicové paliativní péče (Svatošová, 2019).

5 PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ I MIMO EVROPU

Každá země v Evropě, i mimo ni se liší způsobem organizace péče, financováním paliativní péče i způsobem včlenění do zdravotního nebo sociálního systému země. Rámec včlenění je dále ovlivněn kulturním vnímáním umírání a smrti, dobrovolnictvím ve společnosti, rolí rodiny nebo komunity, medializací problému paliativní péče nebo politickými prvky (Vorlíček et al., 2004).

Tabulka č. 3 Celková úmrtnost na nádorové onemocnění, obě pohlaví evokuje myšlenku, že mortalita je ovlivněna kulturou i životním stylem, zcela jistě však také počtem obyvatel dané lokality. Protože Spojené státy americké patří mezi nejlidnatější oblasti světa, zaujímají proto první místo v přehledu. Další velmi lidnatou lokalitou je Rusko, které zaujímá druhé místo v pořadí těchto vytypovaných a porovnávaných oblastí. Austrálie, navzdory velikosti porovnávaných kontinentů, se umístila na střední příčce v úmrtnosti na nádorová onemocnění, hned za ní je, co do počtu úmrtnosti, jižní oblast afrického kontinentu. Jižní Afrika je oblast sice méně lidnatá, avšak úmrtnost je zde velmi ovlivněna onemocněním HIV/AIDS. Evropa, vzhledem k relativně vyspělému zdravotnictví a k důrazu na primární prevenci, drží spodní příčku v úmrtnosti na nádorová onemocnění. Navzdory všem těmto informacím se jako poslední umístil Hongkong, který je sice velmi obydlý, ale úmrtnost na zhoubné nádory je zde na poměr osídlení velmi nízká.

Tabulka č. 3 Celková úmrtnost na nádorové onemocnění, obě pohlaví

	2013	2014	2015
Evropa – ČR	27 084	27 050	26 852
USA	584 905	591 727	595 955
Chile	24 593	25 012	25 764
Jižní Afrika	36 671	37 766	40 404
Rusko	288 636	286 900	296 476
Austrálie	43 502	43 552	45 290
Hongkong	13 589	13 803	14 316

Zdroj: vlastní zpracování dle Databáze mortality WHO

5.1 Evropa

Můžeme říci, že dynamický rozvoj paliativní péče v závislosti na potřebnosti těchto služeb tlačí země do lepší struktury a zakotvení paliativní péče do svých systémů zdravotní péče, a tím zajišťují pro své občany lepší dostupnost těchto služeb. Většina vyspělých zemí se potýká s problémy úhrady za tyto služby, kdy zdravotní pojišťovny, vzhledem ke stárnoucí populaci, nechtějí plně hradit poskytované služby, a proto jsou hospice odkázány ve většině případů na místní charity a dobrovolnické, povětšinou však finanční, příspěvky. V současné době hledají zdravotní pojišťovny způsob, jak zlepšit nejen kvalitu, ale i efektivitu léčby. Zavádějí se hodnocení kvality, zpracovávají se standardy, udělují se akreditace a provádí audity, protože paliativní péče je z hlediska finanční náročnosti velice heterogenní (to znamená, že se jedná o úhradu zdravotní péče, sociální péče, ošetrovatelské péče, psychologa atd.). Protože se ale jedná nejen o lékařskou, ale i duševní podporu a péči, pojišťovny nechtějí tuto nelékařskou službu hradit, a proto hledají vhodné východisko (Vorlíček et al., 2004).

Země v Evropě vycházejí z britského konceptu, a proto jsou si v přístupech i principech paliativní péče velmi podobné. Ani požadavky na odbornost hospicových lékařů, financování i poskytované služby na základě standardů paliativní péče se výrazně neliší (Svatošová, 2019).

5.2 *Spojené státy americké*

Ve Spojených státech amerických (USA) se o vnímání paliativní péče zasloužil tamní chirurg a pediatr MUDr. Bernie Siegel, který sám onemocněl zhoubným nádorem a učí své pacienty v terminálním stadiu nemoci žít život na plno i s myšlenkou blížící se smrti. Jeho tým se zaměřuje na pozůstalé, které psychicky podporují a doprovázejí jejich životem ještě minimálně rok po úmrtí blízké osoby (Siegel, 2019).

Důraz je však především stále kladen na domácí hospicovou péči, kterou zajišťuje nemocniční zdravotnický personál. Místní přidružené agentury zapůjčí kompenzační pomůcky a sociální pracovnice je neustálou oporou pacientovi i jeho rodině (Domácí hospic Duha, o.p.s., © 2020). Americké standardy paliativní péče se od českých standardů nijak výrazně neliší. Definice obsahuje péči lékařskou i nelékařskou, pro nemocného i pro jeho blízké. Je popisována jako celková, totální léčba. Definice nezmiňuje terminální stav nemoci, protože principy a praktická aplikace péče ji před smrtí nemocného nerozlišuje (Vorlíček et al., 2004). Velký důraz je kladen na psychickou a spirituální stránku člověka, na fyzické potřeby a potřeby blízkých, s kterými jsou připraveni pomoci pracovníci multidisciplinárního týmu. Etické a právní aspekty péče v USA zdůrazňují mlčenlivost zdravotnického i nezdravotnického personálu, kterou jsou vázáni. Pacient je vždy informován o závažnosti svého stavu a následně uděluje souhlas informovat rodinu či blízké (National Coalitionfor Hospice and Palliative Care, 2018).

Spojené státy mají zhruba 5 % světové populace, avšak jsou zodpovědné za téměř 25 % vězněných osob na světě. Protože americká populace, nejen ve vězení, velmi rychle stárne, z vězeňské nemocnice poblíž San Francisca se stal lůžkový hospic. Na program dohlíží kaplan a ošetrovatelskou činnost zde vykonávají proškolení a pečlivě vybraní vězni, takzvaní pracovníci pastorační péče (The Osborne Association, © 2020).

5.3 *Země Latinské Ameriky*

V karibských zemích se systém zdravotní péče zaměřuje převážně na prevenci nemocí. Podmínky pro paliativní péči zde nejsou stále řádně rozvinuty. Kvalita na konci života a během procesu umírání je velmi nízká, pacienti trpí nekontrolovatelnou bolestí z důvodu nepodávání řádné medikace, vážne i komunikace s personálem. V souběhu těchto skutečností je zátěž velmi výrazná jak pro pečovatele, tak pro samotného pacienta. Vznik a počáteční vývoj samotné paliativní péče se datuje kolem roku 1981, v současné

době však stále není poskytována všem potřebným. To je způsobeno především nedostatečnou infrastrukturou, špatným právním řádem, chudobou, ale i nízkou vzdělaností. Je mnoho skupin občanů, kteří si stále neuvědomují, že paliativní péče je potřebná i v jejich zemi a ani státy, jako územní celky, nepřijímají podporu a využití výhod jako prioritu, které paliativní péče přináší. Vzhledem k narůstající úmrtnosti v terminálním stadiu nemoci pomalu z řad lékařů narůstá názor, že paliativní péče by měla být součástí zdravotních služeb, a to především z důvodu prognózy WHO, která předurčuje, že v roce 2025 bude 14 % celkové populace důchodového věku. Paliativní péče ale doposud není uznána jako lékařská disciplína, která by byla zařazena do veřejného nebo soukromého zdravotnického systému. V současné době je udržitelnost paliativní péče obtížná a financování poskytované péče, na minimální poskytované úrovni, je hrazeno z několika zdrojů – péče je hrazena z příspěvků charity, dále je-li to možné, hradí část sám pacient nebo je péče hrazena ze zdravotního pojištění (někteří poskytovatelé paliaci akceptují a hradí ji) anebo je péče poskytována dobrovolníky. V zemích Jižní Ameriky není známo, kolik programů na podporu paliativní péče existuje ani kolik týmů se podílí na rozvoji organizací, které pečují o terminálně nemocné. Fungují odlišně dle míry osvěty. Převážně je zajišťují místní komunity nebo nemocnice (Wenk, Bertolino, 2007).

V rozvojových zemích, jako je Chile nebo Argentina v Jižní Americe, se paliativní péče objevila jako důležitá a potřebná složka zdravotního systému v 80. letech 20. století.

Na rozdíl od Argentiny uznal chilský zdravotní systém tento druh péče velmi specifickým a významným. Pověřil Katolickou univerzitu v Chile, aby vyvinula průkopnickou a kvalitní zdravotnickou jednotku paliativní medicíny. V současnosti disponuje tato instituce samotnými pacienty, o které pečují odborníci a podpůrný tým k tomu, aby mohla působit na celostátní úrovni jako školicí středisko v paliativní medicíně. Tím vzniká pozitivní dopad nejen na regionální úrovni. Ve spojení s výzvami, které by tyto dopady přinesly, je tento program výzvou pro mladou generaci vyškolit z řad lékařů a studentů specialisty na nejvyšší možné úrovni, kteří by stáli za zlepšení standardů paliativní péče a získali by v této oblasti nové zkušenosti, znalosti a v neposlední řadě také klinickou praxi. Hlavním cílem zemí Jižní Ameriky je vyškolit ve zdravotnictví specializované lékaře, kteří by se dokázali postarat o pacienty s pokročilými nebo omezujícími chorobami. Takový lékař musí projít řádným výcvikem v oblastech klinické praxe, kde získá potřebné dovednosti a později i kompetence k tomu, aby mohl integrovat rodiny

s terminálně nemocným do podpůrných sociálních a zdravotních sítí státu. Svoji práci konzultuje s dalšími odborníky a profesionály v daných oblastech a rozhoduje o postupech, které nesmí být v rozporu se zásadami Chilské katolické univerzity. Aby se lékař mohl stát paliativním lékařem, musí řádně složit akreditaci s titulem chirurg, vnitřní lékařství, titul v geriatrici, neurologii nebo anesteziologii, případně také lékař, který dokončil specializaci v oblasti onkologie nebo radiologie (Medicina Paliativa, © 2020).

V Latinské Americe ročně umírá přes 600 000 lidí na rakovinu. Nových případů nevléčitelných onemocnění eviduje tato lokalita přes jeden milion ročně. Dle statistik se státy snaží zaměřovat na prevenci a integrovat paliativní péči do svých zdravotních systémů, čímž by výrazně snížily ekonomicky nákladnou péči, a umožnily tím přesun finančních výdajů převážně na primární prevenci. Situace zde vyžaduje čas a mnoho úsilí pro integraci paliativní péče, aby mohly tyto země poskytovat kvalitní a komplexní péči o obyvatele, kteří se ocitli na konci svého života (Bukowski, © 2016).

5.4 Africký kontinent

Urbanizované oblasti Afriky přijaly a integrovaly paliativní péči do svých zdravotnických systémů. Protože severní část Afriky je převážně lokalita s muslimskou vírou, panuje zde velká neshoda v názoru na paliativní péči, která je v rozporu s vírou v osud. Dalším problémem je špatná komunikace mezi odborníky a pacienty, protože překážky v náboženské víře a kulturní praktiky tento proces interakce zcela neumožňují (např. žena pacient vs. muž lékař). Proto je zde, při poskytování paliativní péče, hlavním cílem respektovat náboženské přesvědčení. Národní onkologické centrum a místní nezisková sdružení prosazují od roku 2017 vznikající paliativní péči. Členové ministerstev zdravotnictví se vzdělávají v nadacích na téma paliativní péče a následně jeho členové objíždějí zdravotnická zařízení s osvětou, kterou hlásají dál. Dobré komunikační vlastnosti jsou proto velmi důležité. Použijeme-li termín dobrá smrt, znamená to v Evropě příklonění k eutanazii, v Africe však dobrá smrt znamená očekávání jednotlivce v sobě samém, aby přijal svůj osud s trpělivostí a vírou (Fearon et al., 2019).

V Africe je velmi významná práce dobrovolníků (převážně z řad jiných států), kteří touto zkušeností zvyšují svoji praxi pro další profesní růst. Tyto dobrovolníky podporují komunity, které jsou nyní stěžejní pro poskytování psychosociální podpory nemocných. Dobrovolníci, většinou ženy okolo 30-50 let, jsou motivované smyslem občanské potřeby a přebírají většinu pracovní zátěže. Nyní vyvstávají výzvy dlouhodobě

motivovat tyto pracovníky a zajistit financování projektů, aby programy prevence i samotná léčba terminálně nemocných mohla probíhat i v dalších letech. Poskytování paliativní péče je velmi specifické v závislosti na oblasti poskytování. V Ugandě, která je umístěna na nejvyšší úrovni poskytované péče v Africe, byl otevřen v 90. letech 20. století první hospic s denní klinikou a o osvětu v tomto místě se stará komunita, která pořádá vzdělávací kurzy. Dnes je v Ugandě paliativní péče vkládána do rukou lékařů. Zdravotní sestry školí pečující v domácích podmínkách, a tím vzniká péče, které v Evropě říkáme mobilní hospic, avšak i tyto, často lékařské úkony, provádí dobrovolníci. Výsledky jsou efektivní, dobrovolníci mají vřelý přístup k umírajícím i k jejich rodinám, doprovází je. Po úmrtí rodinného příslušníka často rodinu navštěvují a pomáhají jim zvládat vzniklé situace (Loth et al., 2020).

Protože v pomáhajících profesích je duševní hygiena velmi důležitá, navštěvují dobrovolníci místní komunity, kde se schází s dalšími dobrovolníky. Zde dochází k vzájemné interakci a tím i supervizi. Práce dobrovolníka v této zemi není snadná, protože je zde velmi rozšířeno onemocnění HIV/AIDS. Často se proto jedná o dětské pacienty. Protože snaha WHO o zlepšení situace v rozvojových zemích a globální problematika paliativní péče je v současných i budoucích letech velmi důležitá, zažívá západní a severní část tohoto kontinentu mírný rozmach v této péči, ačkoli se zatím s vyspělými zeměmi nedá srovnávat (Fearon et al., 2019).

5.5 Ruská federace

Počátkem 20. století se zdravotnictví v Ruské federaci staví do popředí zájmu státu a je považováno za největší instituci, která disponuje jistými strategickými cíli. Rusko proto rozčlenilo zdravotnickou péči na čtyři struktury:

- primární zdravotní péče
- ambulance
- specializovaná lékařská péče
- paliativní lékařská péče

Paliativní péče je zde součástí zdravotního i sociálního systému, který určuje vlastnosti a strukturu paliativní péče. Tento model zastřešení navrhl sociolog T. Parsons. Hlavní trend v Rusku – stárnutí populace, výrazně ovlivňuje strukturu veřejného zdraví, který se v důsledku demografických změn mění. Mění se také počet terminálně nemocných, který

se v současné době meziročně navyšuje. Pokrok v moderní medicíně má za následek prodloužení délky života pacientů, což vyžaduje také odbornou a včas poskytnutou medikaci. V posledních letech je paliativní péče více institucionalizována. Hlavním cílem je zde zlepšit kvalitu dožití nemocných pacientů a jejich rodin. Roku 2011 přijalo Rusko federální zákon, kterým reguluje místní paliativní péči. Do této doby byla paliativní péče požadována za zcela nezávislou lékařskou pomoc. Místní hospice a pečovatelské domy, které zajišťují paliativní péči, pečují pouze o dospělé jedince. Terminálně nemocné děti jsou značně omezeny v dostupnosti této péče. Ke stěžejním změnám v legislativním zastřešení došlo až v roce 2015. Tím byly vytyčeny také nové cíle, a to nejen pro vědecký, ale i metodický základ. Je zde zapotřebí využívat výhody multidisciplinárního týmu, vřelého přístupu a porozumění. Paliativní péče v Rusku nyní prochází velkou a důslednou sociální kontrolou, protože sociální potřeby obyvatel se neúměrně mění, a tím se odráží ve funkci a struktuře sociálních institucí. Tento stav nevyváženosti může vést až k dysfunkci sociálního systému Ruska (Krom et al., 2016).

5.6 Austrálie

Paliativní péče v Austrálii je specifická podle toho, na koho je péče v terminálním stadiu nemoci zaměřena. Ať se jedná o děti, o dospělé osoby, o osoby s duševní poruchou, dospělé osoby omezené na svéprávnosti, osoby žijící v ústavní péči, osoby žijící v jiných institucích nebo jsou bez domova a osoby původem domorodci. První standardy paliativní péče byly sepsány Asociací pro hospicovou a paliativní péči v roce 1994. Představovaly soubor filozofických standardů, které odrážely potřebu soucitného konce života. Bylo potřeba zajistit financování a dostat paliativní péči do povědomí obyvatel, a tak byly tehdejší standardy přepracovány, včetně zakotvení paliativní péče jako součást vnitřního lékařského systému Austrálie. Vznikl dokument s názvem Průvodce plánováním, který poskytuje platformu obsahující nejen péči, ale i poradenství v oblasti paliativní péče. Nadále byly normy pozměňovány a nyní odrážejí i zpětnou vazbu v poradenství, čímž vzniká kreativní proces práce. Zvláštní pozornost věnují Australané domorodým občanům - potomkům domorodců z dob evropské kolonizace.

Tyto domorodé národy jsou nedůvěřivé k vládním službám včetně zdravotnických služeb, kam paliativní péče v Austrálii patří. Poskytování kvalitní péče o nemocného zůstává především v roli lékařů. Dalším specifikem Austrálie je, že nemocný je zařazen na stupnici o škále 1-4 dle závažnosti a průběhu nemoci a dle toho je k němu následně

přístupováno z řad lékařů. Typickým zdrojem stupně 1 je například praktický lékař, místní komunita nebo registrovaná sestra. V druhém bodu nastupuje multidisciplinární tým a dobrovolníci, na třetím bodu stupnice přichází mezioborový tým – lékař, konzultant a pastorační personál, a teprve ve čtvrtém stupni postupující nemoci přichází tzv. kvalifikovaný pracovník paliativní péče (Palliative Care Australia, 2005). Austrálie s veškerým úsilím pracuje na tom, aby zajistila dobré umírání a paliativní péči pro všechny své obyvatele. Vytvořila podpůrný program Mluvme o smrti, aby dostala do povědomí paliativní péči pro všechny obyvatele, aby se nebáli využít těchto služeb, protože je zde vždy někdo, kdo jim s péčí o nemocného anebo psychickou zátěží po odchodu blízkého pomůže. Aby Australané předešli těmto dilematům, vytvoří již ošetřující lékař akční plán, sestavený na míru potřebám každému pacientovi a jeho rodině. Tím předchází dilematům, která v rodině vznikají – co bude, až tu nebudu, kdo co zařídí, o co a kdo bude pečovat. Austrálie poskytuje paliativní péči především v nemocnici, doma, v hospici nebo v jiném zdravotně-sociálním zařízení. V popředí zde zůstává forma domácího hospice, kdy pacient do konce svého života zůstává doma. Veškeré otázky pacientů zde zodpovídají členové multidisciplinárního týmu – lékař, domorodý zdravotnický pracovník, styčný důstojník nemocnice a zdravotní sestra (What is palliative care, © 2019).

5.7 Země Dálného východu – Čínská lidová republika

Rakovina představuje třetinu úmrtí v nejlidnatější části Hongkongu. Demografická křivka ukazuje, že populace Číny značně rychle stárne, a tak se mírně zvyšuje i poptávka po službách paliativní péče. Děje se tomu tak převážně ve městech. Aby bylo zajištěno, že služby budou poskytovány uceleným a přijatelným způsobem, tradiční model lůžkové hospicové péče v Čínské lidové republice se začal postupně měnit na komplexní model se vznikem jednotky paliativní péče včetně ambulantní služby. Komplexní model lépe zabezpečí pacientovy požadavky i potřeby. Jako první byla zřízena tradiční hospicová služba v Hongkongu r. 1987 s dvaceti lůžky, pod záštitou místní okresní nemocnice. Oddělení bylo vedeno specialistou na paliativní péči, multidisciplinárním týmem, zdravotnickým a sociálním pracovníkem, kaplanem a dobrovolníky (Lam et al., 2011). Stejněho roku 1987 bylo také založeno první samostatné zařízení paliativní péče v západním Pekingu, které bylo od svého založení sedmkrát přemístěno. Protože je čínská populace zaujatá, vzhledem ke svému náboženství, proti hospicovým zařízením, brání tím nejen rozvoji, ale i novým programům paliativní péče. Někteří čínští obyvatelé, žijící

v blízkosti hospiců, se domnívali, že se jedná o nemocnici pro umírající a poslední místo před smrtí, což by pro ně bylo špatné znamení. Mimo to je ale smrt a umírání v Číně hluboce emocionální a kulturní událostí, stejně jako tomu je ve většině asijských kultur. Snaha vlády o rozmach hospicové a paliativní péče r. 1988 způsobila potřebu zřízení prvního výzkumného centra na Lékařské univerzitě v Tchien-ťinu. Milníkem v historii paliativní péče v Číně se stává rok 1993, kdy byla založena Čínská asociace pro hospicovou a paliativní péči, která zastřešuje tamní hospice na národní úrovni. Následoval vznik odborného časopisu, který ovlivňoval a podporoval rozvoj paliativní péče na akademické půdě. V roce 2004 stanovilo ministerstvo zdravotnictví hospicovou a paliativní péči jako akreditovanou péči. I přes snahu čínské vlády dostat do povědomí občanů význam hospicové a paliativní péče je tato péče pro terminálně nemocné stále nedostatečně vyvinuta. Ačkoliv v celkovém hospicovém hnutí dosáhli Číňané velkých pokroků, tato země stále zaostává za západními zeměmi, protože především hospicoví lékaři dostatečně nepochopili výhody této péče o nemocné v konečné fázi života, a tím chybí i osvěta obyvatelům, kteří by služeb mohli využít (Wu et al., 2016). Nejen proto vláda společně s Čínskou asociací pro hospicovou a paliativní péči zavedla sedm strategií, aby nejlépe optimalizovala využití tolik potřebných paliativních lůžek. Patří mezi ně například příjem pacienta do 24 hodin od podání žádosti do lůžkového zařízení paliativní péče, přidružení domácí péče v rámci regionu – zdravotní sestřičky z různých oddělení paliativní péče fungují jako tým, vedou případové konference, telekomunikace, komunikují prostřednictvím elektronické pošty, zasílají si záznamy případů, a to vše proto, aby se navzájem vzdělávaly. Další strategií byla vizita – paliativní specialista dokáže poskytnout včasné rozhodnutí, které může usnadnit rozhodování v individuálním plánu klienta, odbornou konzultaci nebo potvrdit další setrvání na lůžku. Další důležitou strategií bylo vytvořit a posílit dostatek ambulantních paliativních klinik. Tyto kliniky se zaměřují na konzultační služby nebo denní péči – v ČR bychom tuto službu nazvali jako odlehčovací služby (Lam et al., 2011).

Vhledem ke kulturním a náboženským odlišnostem a také z nepochopení významu paliativní péče vznikají výzvy, které tamní paliativní lékaři neumí řešit. Velký podíl lékařů nevyužívá tlumicí léky proti bolesti, protože zcela nepochopili jejich účinky, anebo nemají dostatek zkušeností v klinické praxi. Velká část lékařů si dokonce myslí, že použitím léků proti bolesti způsobí, že pacient zemře rychleji, a proto dávají přednost chemoterapiím a ozařování. Současně se pacienti, včetně jejich rodin, domnívají, že bolest je nevyhnutelnou součástí jejich života s rakovinou a v neposlední řadě se bojí vzniku závislosti na tlumicích lécích. Morfin, který doporučuje WHO, využívají Číňané jen velmi zřídka, protože jsou historicky negativně ovlivněny opiovými válkami, které v Číně proběhly v druhé polovině 19. století. Druhou stranou mince v paliativní péči je převládající konfuciánská kultura, která ctí synovu zbožnost. Tato ctnost odráží velmi často lékařská, sociální i etická dilemata, kdy je pacient převezen do nemocnice, a ačkoli si rodina uvědomuje, že jakákoli léčba v tomto stadiu onemocnění je marná, žádají lékaře o pacientovu léčbu. Ten pod tlakem dobré vůle rodiny pokračuje v léčbě radiační terapií, chemoterapií a současně udržuje tuto léčbu až do pacientovy smrti s vědomím, že se jeho fyzické i emocionální zdraví značně zhoršuje, nehledě na vědomé zvyšování nákladů za péči o pacienta. V Číně neexistuje žádná politika, která by podpořila rozvoj paliativní péče. Občané moderní společnosti tuto formu pomoci o terminálně nemocné odmítají, nejsou ani ochotni diskutovat o tomto tématu. Domnívají se, že je to nešťastné a špatné znamení. Kulturní a společenské hodnoty této země jsou striktní a jejich hodnoty v umírání vysoké. Nejen z odmítání služeb veřejnosti je patrné, že je zapotřebí, aby Čína šířila osvětu a nadále vzdělávala nejen lékaře, již v učebních osnovách, ale i zdravotní sestry, případně i dobrovolníky. Jde o způsob, jak představit paliativní péči veřejnosti včetně informovanosti o vhodně využívané medikaci, která pozitivně ovlivňuje pacientovu fyzickou i duševní rovnováhu (Wu et al., 2016).

Kvalita života je pojem, který velmi úzce souvisí s paliativní péčí. V současné době je stále více potřeba zakomponovat širší postavení kvality života v oblasti hospicové péče – více se věnovat pacientovi a jeho stavu nebo bolesti než se zaměřovat pouze na boj s rakovinou jako s nemocí. V posledních letech se nástroje kvality života zaměřují více na hodnocení kvality života, funkční léčbu onemocnění a duchovní pohodu. Naopak tradiční nástroje kvality života se zaměřovaly výhradně na kontrolu příznaků a fyzické fungování. Přepřacování konstrukce kvality života v Číně nyní odráží fyzickou, duševní, sociální i duchovní pohodu člověka v terminálním stadiu (Lee et al., 2016).

Každá země má tzv. rozhodovací procesy, které jsou formulovány zákonem, pravidly nebo náboženským a kulturním prostředím. Rozhodovací proces obsahuje mnoho existencionálních otázek o konci života terminálně nemocného. Tyto otázky mají složité, ale nevyhnutelné řešení. Zohledňují lékařské, etické, psychosociální a právní zázemí v každé zemi. Rozhodnutí je velmi těžké učinit, avšak pro pacienta, ošetřujícího lékaře a rodinu nezbytné. V západních zemích Číny je orientováno na autonomii člověka, obecně na jejich blaho a tišení fyzické i psychické bolesti. Ve východních zemích Číny zaujímají pacienti spíše pasivní postavení při rozhodování o léčbě pacienta. Čína jako rodinně zaměřená konfuciánská společnost využívá různých postupů a mnohdy se faktory ovlivňující vnímání rozhodovacích procesů liší. V současné době se každý paliativní lékař vzdělává na úrovni rozhodovacích procesů včetně legislativy, aby zajistil svá práva a povinnosti. Autonomie pacientů ze západních zemí vyzdvihuje práva pacientů, právo na informování o jejich stavu a možnou léčbu včetně vzdání se těchto práv. Vzhledem k náboženskému přesvědčení dávají však nemocní z východní části Číny souhlas rodině, která za něj tato úskalí řeší, protože v čínské kultuře jsou jedinci považováni za nezbytnou složku rodiny a rodina za objekt, který existuje před i po životě daného jedince. V praxi nejprve ale lékaři informují rodinné příslušníky a ti se poté rozhodnou, zda pacientovi řeknou pravdu či nikoliv. Tento přístup není v rozporu s žádnou legislativou, naopak je zcela podporován tradiční čínskou rodinnou politikou. Podstatou tohoto přístupu je zamezit prohloubení již vzniklé psychické újmy ze špatné zprávy. Kulturní kořeny tohoto jednání mají za důsledek hodnotu zodpovědnosti. Přání pacientů mohou být vodítkem při rozhodování rodiny, ta za něj přebírá odpovědnost a pacient přijímá, aby rodina posoudila pozitiva anebo negativa daného rozhodnutí za něho (Gu et al., 2016).

Dalším velkým dilematem je sdělení špatné zprávy. Je pravděpodobné, že mezikulturní rozdíly v různých zemích světa budou v souladu se sociokulturními, náboženskými i etickými postoji ke smrti, zákonům nebo standardům odlišné. Zatímco v USA standardy paliativní péče striktně přikazují lékařům říkat pacientovi pravdu o jeho zdravotním stavu, v Číně tomu tak není, ačkoli by si to pacienti stále častěji přáli. V asijských zemích směrem na východ tohoto území často nemocný neví, jakou chorobou trpí. Velmi často však ani netuší, že umírá. Rodina je informována a rozhodovací proces připadá na ni včetně informovaného souhlasu, který směrem k nemocnému rodina velmi často zamítá. Filozofie života a smrti je pro pacienty stresující, a proto se v drtivém množství případů o závažnosti své nemoci ani nedozví. Odkazy konfucianismu a buddhismu interpretují

zprávy o takto závažné nemoci a smrti jako zkázu a trest za provinění z pacientovy strany. Nejen proto slouží rodina jako nárazník nebo jakýsi filtr, který vpustí k pacientovi jen informace, jež nemocnému neuškodí a nevznikne tak pro pacienta psychický šok. Neinformovaností se zvyšuje i pacientova kvalita života. V případech, že lékař řekne pacientovi pravdu, jedná se spíše o region západní Číny, má na výběr aplikovat tradiční čínskou medicínu, která nemá prakticky žádné vedlejší účinky nebo zvolí chemoterapie a ozařování (Xue et al., 2011).

6 ZÁVĚR

Cílem práce bylo vytvořit ucelený přehled o paliativní péči na vybraných kontinentech světa včetně České republiky. Práce je zpracována teoreticky, s využitím techniky rešeršní kompilace zdrojů.

Ze zjištěných informací vyplývá, že v různých zemích světa je péče o terminálně nemocné chápána různě, a to z hlediska sociálního cítění i rozmanitosti kultur, kdy je v rámci jednotlivých kultur náhled na dožívání tak různý, že některé národy mnohdy odmítají principy paliativní péče z přesvědčení svého náboženství či jiných kulturních důvodů, a proto je zde a nadále bude rozvoj paliativní péče vždy omezen.

Na druhé straně tam, kde je paliativní péče chápána kladně, lze pozorovat, že lidé v terminálním stadiu nemoci mohou odejít důstojně, s řádnou medikací a mají možnost se psychicky vyrovnat se svou nemocí včetně toho, že i jejich blízkým je poskytnuta pomoc, ať psychická či duchovní, tak také následná.

Snaha WHO a samotných jednotlivých států řádně začlenit paliativní péči do svých zdravotnických systémů je převážně na africkém kontinentu a v Latinské Americe značně omezena. To je způsobeno především chudobou daných lokalit a nedostatečně vyspělým zdravotnictvím.

Ze zjištěných informací také vyplývá, že každý stát klade důraz především na domácí formu poskytované péče. Sociální jistoty obyvatel, odstranění chudoby a řádná zdravotní péče bude přínosem pro každého obyvatele těchto zemí, nejen pro zlepšení kvality života, ale i pro důstojnější a lepší kvalitu dožití.

Z úcty k lékaři a tamního systému zdravotnictví je zarážející, že v Číně často pacient neví, s jakou chorobou je léčen, potažmo že umírá. Tamní zdravotnictví je odlišné v pohledu na lékaře, proto je život a rozhodování o následné léčbě vložen do jeho rukou. Tamní lékař, pokud nemá žádné pacienty, je považován za dobrého lékaře, což s porovnáním s evropskými zeměmi je zcela opačné smýšlení.

Dovolila bych si říci, že investované finanční prostředky, do tohoto sektoru zdravotně – sociálních služeb, se následně vrací ve zdravotních a do jisté míry i v sociálních jistotách, které obyvatelé zemí mají. Avšak systém péče o terminálně nemocné v České republice by mohl být více zastřešen poskytovateli paliativní péče, protože v závislosti na změně

demografické křivky v současnosti chybí přibližně 70 mobilních hospiců po celém území České republiky. Dále chybí řádné ukotvení v zákonech, a tím i tolik potřebné finance v této oblasti.

Věřím, že i zákonodárci v ČR se spíše zaměří na finanční, personální a hmotnou podporu, kterou hospice potřebují, a poté nebude potřeba předkládat nesmyslné návrhy provádět eutanazii prostřednictvím hospicového lékaře. Navzdory tomu, že jeho životní a profesní filozofie je ve značném rozporu.

Domnívám se, že práce může sloužit jako ucelený přehled o rozdílnosti paliativní péče ve světě a může být přínosem pro studenty zdravotních a zdravotně-sociálních oborů.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1 BYOCK, I., 2013. *Dobré umírání: Možnosti pokojného konce života*. Praha: Vyšehrad. 328 s. ISBN 978-80-7429-134-0.
- 2 BALDWIN, M. A., WOODHOUSE, J., 2011. *Key concepts in palliative care. Key concepts series*. London: SAGE. 245 s. ISBN 978-1-84860-871-9.
- 3 BUKOWSKI, A., © 2016. END-OF-LIFE CARE IN LATIN AMERICA. [online]. [cit. 2020-07-09]. Dostupné z: <https://globalcancerinstitute.org/research/end-life-care-latin-america/>
- 4 *Cicely Saunders International*. 2019 [online]. DAME CICELY SAUNDERS BIOGRAPHY. [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/beginnings>
- 5 *Co je perinatální hospic*, © 2020. [online]. Jihočeské dítě v srdci. [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: <http://ditevsrdci-jc.cz/co-je-per-hospic/>
- 6 FEARON, D. et al., 2019. Perceptions of palliative care in a lowermiddle-income Muslim country: A qualitative study of health care professionals, bereaved families and communities. *Palliative medicine*, **33**(2), pp. 241-249. doi: 10.1177/0269216318816275.
- 7 GÄRTNEROVÁ, A., 2015. *V době zármutku*. Praha: Cesta domů. 4. vydání. 27 s. ISBN 978-80-905809-3-0.
- 8 GŘIVA, M., 2018. *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák– Triton. 271 s. ISBN 978-80-7553-481-1.
- 9 GU, X. et al., 2016. End-of-lifedecision-makingof terminály illcancerpatients in a tertiarycancer center in Shanghai, China. *Supportive Care in Cancer*, **24**(5), pp. 2209-2215. doi:10.1007/s00520-015-3017-x.
- 10 HAŠKOVCOVÁ, H., 2015. *Lékařská etika*. Praha: Galén. 4. vydání. 229 s. ISBN 978-80-7492-204-6.
- 11 HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2. vydání. 244 s. ISBN: 978-80-7262-471-3.
- 12 *Jakou má truchlení úlohu*, © 2015. [online]. Cesta domů.[cit. 2019-01-22]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/ztrata-blizke-osoby>

- 13 *Mobilní specializovaná paliativní péče v Jihočeském kraji*, © 2019.[online]. Jihočeský kraj. [cit. 2020-07-05]. Dostupné z: <https://www.kraj-jihocesky.cz/krajsky-urad/odbor-zdravotnictvi#paliativni-pece-v-jck>
- 14 *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*, © 2016. [online]. APPHP. s 3. [cit. 2019-02-01]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>
- 15 *Koncepce paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023*, © 2018. [online]. Jihočeský kraj. [cit. 2020-07-05]. Dostupné z: <https://www.kraj-jihocesky.cz/sites/default/files/inline-files/Koncepce%20paliativn%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20v%20Jiho%C4%8Desk%C3%A9m%20kraji%20na%20obdob%C3%AD%20do%20roku%202023.pdf>
- 16 KROM, I. L. et al., 2017. Interdisciplinary analysis of palliative care institutionalization trends in Russia. *Russian Open Medical Journal*, **6**(2), pp. 1-3. doi: 10.15275/rusomj.2017.0207.
- 17 KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. 216 s. ISBN: 978-80-247-4650-0.
- 18 KUŘE, J., 2018. Co je eutanazie. Studie o pojmu dobré smrti. Praha: Academia. 297 s. ISBN 978-80-200-2762-7.
- 19 KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O Smrti a umírání*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
- 20 LAM, P. et al., 2011. Service outcomes 6 years after implementing strategies in optimizing bed utilization at a palliative care unit. *Progress in Palliative Care*, **19**(3), pp. 109-113. doi:10.1179/1743291X11Y.0000000002.
- 21 LEE, G. L. et al., 2016. Understanding domains of health-related quality of life concerns of Singapore Chinese patients with advanced cancer: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer*, **24**(3), pp. 1107-1118. doi:10.1007/s00520-015-2886-3.
- 22 LOTH, C. C. et al., 2020. From good hearted community members we get volunteers – An Exploratory study of palliative care volunteers across Africa. *BMC Palliative Care*, **19**(1). doi: 10.1186/s12904-020-00545-w.
- 23 MARKOVÁ, A. et al., 2015. *Hospic do kapsy. Příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. vydání. Praha: Cesta domů. 155 s. ISBN 978-80-905809-4-7.

- 24 *Medicina Paliativa*, © 2020. [online]. Pontificia Universidad Católica de Chile. [cit. 2020-7-07]. Dostupné z: <https://medicina.uc.cl/postgrado/especialidades-medicas/especialidades-derivadas/medicina-paliativa/>
- 25 Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb, © 2020. [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR. [cit. 2020-7-05]. Dostupné z: <https://nrpzs.uzis.cz>
- 26 *National Coalition for Hospice and Palliative Care*, © 2018. [online]. NCHPC. [cit. 2020-07-04]. Dostupné z: https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2018/10/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf
- 27 *O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. Praha: Cesta domů. 46 s. ISBN 80-239-4332-4.
- 28 PAYNE, S., SEYMOUR, J., INGLETON, Ch., 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče: Společnost pro odbornou literaturu. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
- 29 *Projekt Mezi stromy*, © 2020. [online]. Hospic Mezi stromy, z.s.[cit. 2020-07-04]. Dostupné z:<http://hospicmezistromy.cz/hospic-mezi-stromy/projekt/>
- 30 RATISLAVOVÁ, Kateřina, 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada, Psyché. 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4.
- 31 SIEBEROVÁ, J., 2019. *Proč máme strach ze smrti? Jak zvládnout její příchod*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton. 69 s. ISBN 978-80-7553-654-9.
- 32 SIEGEL, B., 2019. *Knihy zázraků*. Praha: Pragma. 304 s. ISBN 978-80-7349-280-9.
- 33 SKÁLA, B. et al., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. 20 s. ISBN 978-80-86998-51-0.
- 34 SLÁMOVÁ, R. et al., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno: Edika. 158 s. ISBN 978-80-266-1279-7.
- 35 SMITH, R., 2013. *Lekce smrti a umírání*. Praha: Maitrea. 240 s. ISBN 978-80-87249-55-0.
- 36 *Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians*, 2005. Palliative Care Austria. 43 s. ISBN 0-9752295-4-0.
- 37 *Standardy paliativní péče*, © 2016. [online]. ČLS JEP. [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

- 38 SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospice a umění doprovázet*. 7. doplněné vydání. Praha: Karmelitánské nakladatelství. 148 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
- 39 SVATOŠOVÁ, M., PALÁN, A., 2019. *Neboj se vrátit domů*. Druhé vydání. Praha: Kalich, 222 s. ISBN 978-80-7017-278-0.
- 40 ŠPATENKOVÁ, N. et al., 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. 315 s. ISBN 978-80-7492-138-4.
- 41 ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š., © 2017. *Mýty a otázky kolem umírání a paliativní péče. Odpovědi na nejčastější dotazy a nejasnosti*. [online]. [cit. 2020-06-24]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/publikace/myty-a-otazky-kolem-umirani-a-paliativni-pece>
- 42 *TheHighCostoflow Risk*, © 2020.[online]. TheOsborneAssociation. [cit. 2020-05-19]. Dostupné z: <http://www.osborneny.org/resources/the-high-costs-of-low-risk/hclr/>
- 43 VITOŇ, J., VELEMÍNSKÝ, M., 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. 158 s. ISBN 978-80-7387-844-3.
- 44 VORLÍČEK, J. et al., 2004. *Paliativní medicína*. 2. přepracované vydání. Praha: Grada. 544 s. ISBN 80-247-0279-7.
- 45 WENK, R., BERTOLINO, M., 2007. Palliative Care Development in South America: A Focus on Argentina. *Journalofpain and symptom management*, **33**(5), pp. 645-650. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.002
- 46 What is palliative care, © 2019. [online]. Palliative care Australie. [cit. 2020-07-07]. Dostupné z: <https://palliativecare.org.au/what-is-palliative-care>
- 47 *WHO Mortality Database*, © 2018. [online]. WHO. [cit. 2020-07-07]. Dostupné z:https://apps.who.int/healthinfo/statistics/mortality/whodpms/?fbclid=IwAR26qBvqmDPRXKlTrpv0YKhd_o-IFhEEv4hIBfZeq8XiDoCoW7rkZmAml_o
- 48 WU, Y. et al., 2016. Hospice and palliative care: Development and challenges in China. *Clinical journal of oncology nursing*, **20**(1), pp. E16-E19. doi:10.1188/16.CJON.E16-E19.
- 49 XUE, D. et al., 2011. Cultural differences in truth-telling to cancerpatients: Chinese and American approaches to the disclosure of 'badnews'. *Progress in Palliative Care*, **19**(3), pp. 125-131. doi:10.1179/1743291X11Y.0000000004.
- 50 Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37/2006. ISSN 1211-1244.

- 51 Zákon č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění, 1997. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 16/1997. ISSN 1211-1244.
- 52 Zákon č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), 2011. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 131/2011. ISSN 1211-1244.
- 53 *Změna přístupu*, © 2015. [online]. Cesta domů. [cit. 2019-01-16]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
- 54 *Životopis Elisabeth Kübler-Ross*. © 2019. [online]. BIOGRAPHY. [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <https://www.biography.com/people/elisabeth-kubler-ross-262762>

8 SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka č. 1 Zařízení poskytující zdravotní hospicovou péči v ČR

Tabulka č. 2 Domácí hospice v Jihočeském kraji

Tabulka č. 3 Celková úmrtnost na nádorové onemocnění, obě pohlaví

Obrázek č. 1 Úmrtnost 2010-2014

Obrázek č. 2 Přehled lůžkových hospiců v ČR

9 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

č. – číslo

ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, z.s.

ČR – Česká republika

ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny

HIV/AIDS – Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome

JIP – jednotka intenzivní péče

km – kilometr

MUDr. - doktor všeobecné medicíny

např. – například

tzv. – tak zvaný

USA – Spojené státy americké

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

vs. – versus

WHO – Světová zdravotnická organizace