



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Vývoj paliativní a hospicové péče v České republice –
teoretická studie

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

Management sociální práce v organizacích

Autor: Bc. Monika Věchtíková

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 9. 5. 2022

.....

(jméno a příjmení)

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí své diplomové práce Mgr. Petře Zimmelové Ph.D. za připomínky, podněty a cenné rady při vedení mé práce. Také bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům za podporu po celou dobu mého studi

Vývoj paliativní a hospicové péče v České republice – teoretická studie

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá vývojem paliativní a hospicové péče v České republice. Paliativní péče se v České republice začala vyvíjet zhruba před třiceti lety. Začátky byly těžké, protože nebyla zde možnost navázat na tradici služeb podobného charakteru u nás. Hospicová péče se začala v České republice vyvíjet zhruba v devadesátých letech 20. století. Ze začátku byla hospicová péče poskytována jen v nemocnicích nebo v léčebnách dlouhodobě nemocných. Později začaly vznikat kamenné hospice a posléze se začala rozšiřovat i domácí hospicová péče.

Cílem bylo na základě dostupných literárních zdrojů zmapovat kompletní vývoj a další aspekty existence a poskytování paliativní a hospicové péče na území České republiky. Byla použita analýza dat (knihy, časopisy, archiv). Byly popsány názory a způsob poskytované péče lidem v závěru života.

Na základě zjištění v diplomové práci, jsme v současné době zhruba o deset let pozadu za ostatními státy v péči o nemocné a umírající. Paliativní a hospicová péče se pomalu, ale jistě dostává do povědomí veřejnosti. Největší nedostatek je v dětské paliativní a hospicové péči. Není stále ještě dostatek dětských hospiců, a hlavně domácí hospicové péče pro dětské pacienty. Další nedostatky jsou ve financování hospicové péče. Financování je stále nedostatečné a nevyhovující. Pomalu se začíná také v České republice rozvíjet vzdělávání paliativní medicíny na lékařských fakultách. Ožehavým tématem jak u odborníků tak i laické veřejnosti je hodně diskutovaná eutanazie. Někteří odborníci se nemohou shodnout na jejím legalizování. Přesto všechno se kvalita paliativní a hospicové péče začíná v České republice zlepšovat. Čeká nás ale ještě hodně dlouhá cesta.

Klíčová slova: paliativní péče; hospicová péče; dětská paliativní a hospicová péče; hospic; umírání; smrt; eutanazi

**The development of providing palliative and hospice care in the Czech
Republic - the theoretical study**

Abstract

The diploma thesis deals with the development of palliative and hospice care in the Czech Republic. The development of palliative care in the Czech Republic began about thirty years ago. The beginnings were difficult because there was no tradition of this kind of service in our country to build on. Hospice care, which started in the 1990ies, was first provided only in hospitals or sanatorium for long term sick patients. Later basic hospices were established and also home hospices began to expand.

The aim of the diploma thesis was to map the complete development of palliative care and also additional aspects of its existence and providing of palliative care in the Czech Republic, all based on accessible literary sources. Data analysis from (books, magazines and the archive) was used, opinions and different ways of providing care to people at the end of their lives were described.

Based on the results of the diploma thesis the Czech Republic is about ten years behindhand with the care for ill and dying people compared to other states. Public awareness about palliative and hospice care is increasing slowly. The biggest lack lies in pediatric palliative and hospice care. There are still not enough hospices for children, and especially home hospice care for pediatric patients. Further lacks are in the financing which is still not sufficient or satisfactory. Palliative education centres at the Faculties of Medicine are slowly starting to develop in the Czech Republic. Very delicate for experts and also for the public is the very much discussed topic of euthanasia. Some experts cannot agree on its legalisation. Despite all this the quality of palliative and hospice care has started to improve, but we still have a long way to go.

Keywords:

Palliative care, hospice care, pediatric palliative and hospice care, dying, death, euthanasia

Obsah

Úvod.....	8
1. Cíl	10
2. Metodika.....	11
3. Paliativní péče	12
3.1 Definice paliativní péče	12
3.2 Péče o nemocné v průběhu dějin	14
3.3 Církev a péče o nemocné a umírající	20
3.4 Historie a rozvoj paliativní péče v České republice	22
3.5 Rozdělení paliativní péče.....	24
3.6 Dříve vyslovené přání	25
4. Hospicová péče.....	27
4.1 Definice hospicové péče	27
4.2 Vývoj hospicové péče v České republice	28
4.3 Vývoj hospicového hnutí v České republice	30
4.4 Formy hospicové péče	32
4.5 Léčebny dlouhodobě nemocných	34
4.6 Multidisciplinární tým v hospicové péči	35
4.7 Financování hospicové péče	36
5. Dětská paliativní péče.....	38
5.1 Definice dětské paliativní péče	38
5.2 Definice dětské hospicové péče	39
5.3 Vývoj a rozvoj dětské paliativní a hospicové péče v České republice	40
5.4 Identifikace dětí potřebujících paliativní péči	42
5.5 Multidisciplinární tým v dětské paliativní péči	43
5.6 Standardy dětské paliativní péče.....	44
6. Legislativní zakotvení hospicové a paliativní péče	46
6.1 Právní hlediska a legislativa paliativní a hospicové péče	46
7. Umírání	48
7.1 Definice umírání	48
7.2 Domácí model umírání	49
7.3 Institucionální model umírání	50
7.4 Fáze procesu umírání	51
7.5 Smrt.....	56
8. Eutanazie	59
8.1 Definice eutanazie.....	59
8.2 Historické pojetí eutanazie.....	60
8.3 Moderní pojetí eutanazie	62
8.4 Eutanazie ve světě.....	63
8.5 Eutanazie v České republice	67
9. Doprovázení	71
9.1 Truchlení	71
9.2 Poradenství pro pozůstalé	73
9.3 Formy pomoci pro pozůstalé	76
10. Diskuze + závěr	79
11. Seznam literatury a zdrojů	86

Seznam použitých zkratk

ALS – Amyotrofická laterální skleróza

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové péče

ČČK – Český červený kříž

ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny

DPP – Dětská paliativní péče

LDN – Léčebna dlouhodobě nemocných

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

WHO – Světová zdravotnická organizace

Úvod

Téma svojí diplomové práce jsem si vybrala ze dvou důvodů. Toto téma je mi velmi blízké, zajímá mě a ráda bych se jednou této problematice profesně věnovala. V rámci povinného vzdělávání jako sociální pracovník si většinou vybírám kurzy s touto tematikou. A druhým důvodem je osobní zkušenost. Měla jsem možnost navštívit v České republice dva hospice. Byl to hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, kde se pravidelně každým rokem zúčastňuji hospicové konference (Den hospicové péče). A druhým hospicem, který jsem navštívila v rámci své povinné praxe v letošním roce na magisterském studiu, byl hospic sv. Lazara v Plzni. Tady jsem měla možnost mluvit s pacienty, věnovat se jim. Také jsem měla možnost poznat úžasné a obětavé zaměstnance tohoto hospice. Jsem ráda, že jsem mohla strávit praxi v tomto zařízení. Za tuto životní zkušenost a poznání jsem velice vděčná.

Hlavním cílem této diplomové práce je popsat vývoj paliativní a hospicové péče v České republice. Péče o nemocné a umírající se táhne historií lidstva jako dlouhá červená linka. V každé civilizaci byla péče o nemocné a umírající jiná a každá kultura se o tyto lidi postarala jinak. Ale postupem let se péče o nemocné a umírající začala krůček po krůčku zdokonalovat.

Téma paliativní a hospicové péče je v dnešní době aktuálním tématem. Je pravda, že tyto dva pojmy jsou často zaměňovány nebo spojeny v jeden pojem, ale není tomu tak. V České republice zatím nejsme na takové úrovni jako ostatní státy Evropy, ale řekla bych, že se jim začínáme postupně přibližovat. O paliativní a hospicové péči se začíná více ve společnosti mluvit, a tak se tato problematika dostává do povědomí široké veřejnosti. Postupně vznikají další kamenné hospice a rozšiřuje se také domácí hospicová péče. Horší je to s dětskou paliativní a hospicovou péčí, zde jsme teprve v začátcích a čeká nás ještě hodně dlouhá cesta. Protože dětských hospiců a domácí hospicové péče o dětské pacienty je stále nedostatek.

Umírání a smrt patří do naší společnosti. Každý jednou zemřeme, někdo dříve a někdo později, ale čeká nás to všechny. To je jediná spravedlnost na tomto světě. O smrti se v naší společnosti pořád moc nemluví, toto téma je pořád tabuizované.

Každý z nás by jednou chtěl umřít klidnou smrtí, bez bolesti, a pokud možno v kruhu své rodiny. Ale každému se toto přání nemusí splnit. Ať už je to z důvodů, že dotyčný nemá rodinu nebo se o něj jeho blízcí nemohou postarat. Když přijde nějaká

vážná nemoc, teprve tehdy začne člověk přemýšlet a zajímat se o další možnosti. Člověk si říká, co mě teď čeká, co bude se mnou dál, kdo se o mě postará, bude to bolet a budu mít možnost rozhodnout se, co se mnou bude?

1. Cíl

Na základě studia dostupných literárních zdrojů je v diplomové práci popsán kompletní vývoj a další aspekty existence a poskytování paliativní a hospicové péče na území České republiky.

2. Metodika

V diplomové práci byla použita analýza dat (knihy, časopisy, archiv). Byly popsány názory a způsob poskytované péče lidem v závěru života.

3. Paliativní péče

Pojem paliativní péče bývá občas spojován s pojmem hospicové péče. Proto je důležité vysvětlení a správné pochopení pojmu paliativní péče. V dávných civilizacích se o nemocné a umírající starali a pečovali jinak a různým způsobem. Popisují historické mezníky v péči o umírající a také to, jakým způsobem je tato péče poskytována v České republice. Nesmím také opomenout důležitost církve, která má nezastupitelnou roli v péči o nemocné a umírající. Vždyť zakládání, provozování a rozvoj zdravotnických služeb provází církev po celou dobu její dlouhé historie. Paliativní péče se v České republice začala vyvíjet asi zhruba před třiceti lety. Začátky byly složité, protože nebyla možnost navázat na tradici služeb podobného charakteru u nás. Zmiňuji rozdělení paliativní péče, které se dělí na obecnou paliativní péči a na specializovanou paliativní péči. Přibližuji, co jaká péče zahrnuje a kdo tuto péči zajišťuje. V poslední části této kapitoly se věnuji institutu dříve vysloveného přání. Tento institut je hodně využíván v zahraničí, ale v České republice není příliš znám a moc se nepoužívá.

3.1 Definice paliativní péče

Definic paliativní péče je hned několik, ale všem je společný důraz na kvalitu života, řešení obtížných symptomů a specifikace skupiny pacientů, kteří jsou příjemci péče (Marková, 2010). Bužgová (2015) uvádí, že v definici se mluví o nemocných, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu, kteří trpí progredujícím a pokročilým onemocněním.

Adjektivum „paliativní“ je odvozeno z latinského slova pallium, což znamená rouška nebo plášť (Kupka, 2014). Anglické slovo palliate znamená tišit, mírnit (Marková, 2010). Tato etymologie naznačuje, že úkolem paliativní péče je zakrýt hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci (Kalvach, 2011).

Paliativní péče a léčba se netýká jen lidí bezprostředně před smrtí, ale i v průběhu trvání onemocnění, kdy mají být kontinuálně řešeny všechny potíže s onemocněním spojené (Brown, 2015). Kupka (2014) udává, že hlavním cílem paliativní léčby je

zlepšení kvality života nevléčitelně nemocných, a to jak po stránce tělesné, tak i duševní, sociální i duchovní. Tato péče se dospělým i dětským pacientům poskytuje v hospicích nebo na nemocničních odděleních, která jsou pro tuto péči přizpůsobena a vybavena jak technologickým zázemím, tak personálním obsazením z řad odborníků (Ratiborský, Fendrychová et al., 2012). Paliativní péče se nedá vztahovat jenom k ústavům určitého typu, ale jedná se spíše o filozofii, kterou je možno aplikovat nejen v hospicích, nýbrž i v nejrůznějších nemocničních zařízeních a také v domácím prostředí (Munzarová, 2005). Paliativní péče představuje určitou filozofii péče, kdy je kladen důraz na bio-psycho-socio-spirituální jedinečnost člověka (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011).

Marková (2010) uvádí, že paliativní péče je zaměřena primárně na chronicky nemocné pacienty, tím je myšleno, že se jedná o onemocnění, která se nedají vyléčit. U nevléčitelně nemocných je primární snahou zmírnit nebo odstranit obtíže pacienta (Marková, 2010). Intenzita paliace je modifikována tak, aby se jejími nežádoucími účinky nezhoršil celkový zdravotní stav nemocného (Jakoubková, 1998).

V onkologii se kromě paliativní péče také hovoří o podpůrné péči, jejímž cílem je optimalizovat pacientům komfort a poskytnout mu sociální podporu ve všech fázích jeho nemoci (Bužgová, 2015). Kupka (2014) říká, že podpůrná péče o pacienty s nádorovým onemocněním je multidimenzionální a zahrnuje psychologickou a fyzickou péči a podporu, sociální podporu a dostatečnou informovanost. Paliativní péče je vlastně poslední fází podpůrné péče (Kabelka, 2017).

Odborníci vedou diskuze, kdy je vhodné paliativní péči zahájit, a upozorňují na to, že paliativní péče může být poskytována lidem s různou kondicí a v různých prostředích, a to proto, že paliativní péči je možné aplikovat dříve, a to i v případě nemoci, kdy je indikována léčba prodlužující život (Bužgová, 2015). Lékaři doporučují využít paliativní péči se svým celostním přístupem již před nástupem terminální fáze (Kabelka, 2017).

Cílem paliativní péče je zvolit vhodný postup v péči a u pacienta co nejjednoznačněji pojmenovat správné cíle léčby (Kupka, 2014). Teprve k pojmenování cílů léčby lze v konkrétním případě posoudit, zda je léčebný postup přiměřený (Haškovcová, 2012). Pro praktické lékaře je důležité, zda je indikovaná péče adekvátní a zajištělná v domácím prostředí nebo zda je potřeba převoz nemocného do zdravotnického zařízení (Kupka, 2014).

Brown (2015) říká, že v odborných zahraničních člancích je často zmiňován pojem péče o pacienty v závěru života (end of life care). Tento pojem je většinou používán jako synonymum paliativní péče, kdy se koncem života rozumí období jednoho až dvou let, kdy se pacient a jeho rodina dozvídají o nemoci ohrožující jeho život (Woodruff, 2017). Tento pojem není používán jednotně, většinou je vymezen jako komplexní péče o pacienta v posledních hodinách nebo dnech či s prognózou úmrtí do šesti měsíců (Nicol, Nyatanga, 2017).

Paliativní péče je v současnosti na celém světě brána jako synonymum pro specializovanou péči pro umírající, která zahrnuje fyzický, sociální, psychologický a duchovní aspekt a pokračuje také i po smrti pacienta, kdy je péče zaměřena na rodinu (Kabelka, 2020).

3.2 Péče o nemocné v průběhu dějin

Ošetřování nemocných a umírajících se vine jako červená linie dějinami lidstva od samých prvopočátků jeho existence (Scott, 1994). Předpokládalo se, že v období pravěku byli nemocní lidé pro komunitu spíše přítěží a zcela jistě existovali lidé s léčitelstvími schopnostmi a znalostmi, které se předávaly z generace na generaci (Vašek, 1941).

Péče o nemocné v nejstarších civilizacích

Úplně první dochované nálezy dokládající péči o nemocné pocházejí ze starověkého Egypta (Scott, 1994). Zde je vidět jak vysoké úrovně dosahovalo nejen egyptské léčitelství, ale také i cítění egyptského obyvatelstva (Bergdolt, 2002). Nemocní nesměli být vystavováni žádné izolaci, zdraví lidé všemožně pomáhali nemocným a nikdy nebyl pacient terčem posměchu (Davies, 2005).

Velmi významná je také východní medicína, např. čínská medicína ta používala už okolo roku 2800 akupunkturu a používala už více než sto druhů léků vyráběných z přírodních surovin (Cantalamesa, 1997). Od počátku dbala na celistvost péče o

nemocné, nezabývala se pouze fyzickým tělem, kladla zejména důraz na péči o duši (Scott, 1994).

Významně přispěli k vývoji lékařství zejména Řekové, právě v této zemi bylo již v 5. stol. př. Kr. dosaženo organizovaných forem zdravotní péče (Cantalamesa, 1997). Chrámy se zde stávaly úplně prvními ordinacemi, asklépia byly malé chrámky, zasvěcené božstvu, s rozsáhlým sloupořadím pro uložení nemocných. (Šmerda, 2012). Vašek (1941) říká, že tyto chrámy byly budovány uprostřed lesů, poblíž minerálních pramenů. Později byly tyto chrámy rozšířeny o péči pro rekonvalescenty, rodičky a umírající (Klíma, 1963). Praktikovalo se zde léčení spojené s magií, zařikáváním a obětmi bohu (Svoboda, 1973). Lékařskou vědu zde provozovali kněží za úplatu, ve třech úsecích, a to přijetí, hygiena a dieta (Klíma, 1963). Po tomto měli nemocní na nádvoří chrámu usnout a vyčkávat na pokyn boha k léčení (Svoboda, 1973). Další formou veřejné péče byly ošetrovny s přilehlými chirurgickými pracovny, zde se provozovalo profesionální lékařství (Vašek, 1941). Posledním způsobem lékařské péče byly domácí nemocničky, upravené místnosti pro ošetřování rodinných příslušníků, předchůdci malých soukromých klinik (Messina, 2015). Řecké lékařství nabývá určité úrovně, když se objevuje největší antická osobnost v tomto oboru, a to lékař Hippokrates (Šmerda, 2012). Hippokrates se začínal věnovat medicíně v pravém slova smyslu (Svoboda, 1973). V této době dochází k oddělení zdravotní péče od služby kněží a lékařství se stává samostatnou profesí (Klíma, 1963). Hippokrates odmítl všechny lékařské pověry a byl přesvědčený, že nemoci vznikají přirozenou cestou narušením harmonie šťáv (Cantalamesa, 1997). Zdravý lidský organismus má harmonický soulad šťáv, jimiž je voda, sliz, krev, žluč černá a žlutá (Šmerda, 2012). Hippokrates vycházel z poznání přírody jako celku, stavěl své učení na teoretických základech, každou jednotlivost odvozoval z obecně platných zásad (Klíma, 1963). Ze všech jeho spisů si zachovala bezpochyby dodnes platnost a aktuálnost jeho lékařská přísaha (Svoboda, 1973). V této přísaze mluví o důstojnosti člověka a o skoro kněžské vznešenosti lékaře (Vašek, 1941). Hippokrates pozvedl úroveň řecké lékařské vědy a praxe výše, jeho učení zůstává aktuální pro lékaře i mediky v dnešní době (Messina, 2015).

Šmerda (2012) uvádí, že v nejstarším období starověkého Říma byl zastáván názor, že člověku je nejlépe, když žádného léčitele nepotřebuje. Když někdo onemocněl, byl léčen v rámci rodiny, vůči lékařům byla řada předsudků (Klíma, 1963). Během velké řecké kolonizace se přes řecká města v jižní Itálii dostává řecká medicína do říše římské (Bahník, 1974). Postupem času se vytvářely cechy lékařů (Cantalamesa, 1997).

V Římě vyučovali a vykonávali svoji lékařskou praxi dva uznávaní mistři svého oboru Asklepiades a Galenos (Klíma, 1963). Dochované dokumenty ukazují, že se v Římě staly římské chrámy útočištěm nemocných, a tak je můžeme označit za nemocniční centra (Svoboda, 1973). Někteří praktičtí lékaři u sebe doma měli místnosti, kde byli ubytováni dlouhodobě nemocní, kteří za tento pobyt museli zaplatit (Šmerda, 2012). Lékařská péče se dostávala jen těm, kteří na to měli peníze, nebo se dalo očekávat, že budou dále užiteční (Klíma, 1963). Objevovali se zde i lékařští specialisté jako zubaři, ženští lékaři, odborníci na oční a ušní choroby (Bahník, 1974). Římané byli vynikající organizátoři, což se projevilo v celé řadě hygienických opatření, například v příkazu vykopat stoku, aby se zabránilo infekcím (Klíma, 1963). Mezi další hygienická opatření patřila přísná pravidla pro pohřbívání, hygienický dozor nad prodávanými potravinami a také nad kvalitou pitné vody (Šmerda, 2012).

Můžeme říci, že řecká a římská medicína položily v průběhu sedmi staletí pevné základy budoucí vědecké disciplíny (Porter, 2001). Po dalších několika staletí se znalosti lékařské vědy měnily jen málo (Šmerda, 2012).

Starověk a nástup křesťanství

V době raného středověku byly kláštery často jediná místa, kde se uchovávala kultura (Šmerda, 2012). Činností těchto klášterů bylo většinou opisování rukopisů, jak posvátných tak i světských (Vašek, 1941). Některé kláštery se specializovaly na určité vědní obory (Klíma, 1963). V řádových knihovnách se uchovávala díla starověkého lékařství, proto se u jednotlivých opatství rozvinulo i takzvané mnišské nebo klášterní lékařství (Bahník, 1973). Později vznikla slavná lékařská škola v Salernu (Klíma, 1963).

Vašek (1941) uvádí, že i jinde v Evropě vnikala centra klášterního lékařství, kde byly vedle klášterů také nemocnice, tvoří se také klášterní lékařská literatura, z níž nejrozšířenější jsou tzv. zahrádky, obsahující popisy bylin, které se pěstovaly v zahradách klášterů a které se používaly k přípravě léků. Vedle klášterního lékařství dále v Evropě, zejména v Itálii, vzkvétá lékařství laiků, opírající se spíše o zkušenost a tradici, než o znalost spisů (Bahník, 1973).

Existoval další způsob péče o tělo, kdy Galén zavedl pojem aktivního boje proti bolesti a nemoci, kdy středověcí lékaři a chirurgové hledali nějaký způsob chirurgické anestezie (Šmerda, 2012). Byla to taková uspávací houba nasáklá šťávou z blínu, opia a

indického konopí (Vašek, 1941). Nebyla to technika příliš účinná, na celkovou anestezii se muselo počkat až do 19. století (Bahník, 1973). Není pravda, že středověk byl k bolesti fyzické lhostejný, naopak středověká medicína hledala cesty, jak ji utišit (Klíma, 1963).

Zůstává však pravdou, že středověká medicína také přinesla některé významné lékařské novinky, především v chirurgii (Goff, Truong, 2006). A to zejména trepanaci, reponování zlomenin, podvazování hemoroidů, zástavu krvácení kauterizací, vytahování cizích kovových těles pomocí magnetu, zašívání bodných ran na hrudi a mnoho dalších (Vašek, 1941). Také se obohatila i farmakologie, zvláště objevem alkoholu a rtuti (Goff, Truong, 2006). Co se týká anatomie a chirurgie, církvi se velmi často vytýká, že je zakazovala (Bahník, 1973). Galén pitval zvířata, i když v této době nebyla pitva doslovně zakázána (Vašek, 1941). Pitva se potom časem začala provádět veřejně v Bologni, Salernu, Montpellieru a Paříži, a to jako součást výuky (Klíma, 1963).

Nedostatky lékařské vědy této doby začala časem vyvažovat veřejná péče, jež nastupovala s rozvojem špitálů a opírala se o dvě hlavní hodnoty středověké společnosti, a tím byla láska k bližnímu a slabost (Šmerda, 2012). Špitály měly kapacitu několika stovek lůžek (Porter, 2001). Byla to multifunkční zařízení, kde se prováděly náročnější chirurgické výkony, a také se zde i vyučovala medicína, součástí špitálů byl zpravidla i domov pro přestárlé (Pospíšil, 2002).

Vývoj od středověku

Středověké špitály byly církevními dobročinnými organizacemi, kdy původně šlo o jakési skromné útulky pro staré, malomocné či handicapované, případně o ubytovnu nebo zařízení hospicového typu pro nejnuznější bez stálé lékařské péče (Porter, 2001).

V tomto období se také na scéně objevují charity a různá bratrstva, která se podílejí na mnohých iniciativách (Vašek, 1941). Některá bratrstva měla účel svého působení značně široký, jiná zase přesně vymezený (Brabec, 1991). Například bratrstva pro vybudování špitálů, pro jeho udržování, pro ošetřování nemocných pacientů mimo prostor nemocnice, jiná pak pro zajištění slušných pohřbů (Vašek, 1941). Brabec (1991) udává, že velký význam měla hlavně bratrstva pro ošetřování nemocných, byla to práce velmi obtížná.

V období od počátku 12. století se začaly rozvíjet i univerzity (Vašek, 1941). Právě univerzity velmi významně napomohly k šíření medicínských znalostí, výuka zde probíhala nejprve neformálně, později se postupně konstituovaly lékařské fakulty (Porter, 2001).

První takové zařízení připomínající hospic bylo založeno Karlem IV. a jeho poslední manželkou Alžbětou Pomořanskou v roce 1368, byl to hospic sv. Václava v Římě, byl určen pro české poutníky (Niklíček, Štein, 1985).

Nesmíme také opomenout strašlivé morové rány, které zmítaly Evropou ve 14. století (Lachance, 1993). Pro morové epidemie vznikaly kromě toho lazarety, místa, kde byli pacienti izolováni, aby se zamezilo šíření nemoci (Vašek, 1941). Lazarety byly vzdáleny od obydlených míst a obklopeny mořem, nebo vodním příkopem, nebo řekou (Klíma, 1963). V tomto období se vyvinula profese lékárníků (Bahník, 1973). Lékárníci se s lékaři sdružovali do cechů (Svoboda, 1973). Písemné záznamy o existenci lékáren jsou z 15. století, doložena je například lékárna ve Vídni (Vašek, 1941).

V Čechách byl založen v roce 1602 na Malé straně Vlašský špitál náboženským bratrstvem Vlachů, který pečoval o nemocné, umírající a staré lidi, opuštěné a těhotné a děti (Niklíček, Štein, 1985).

V roce 1786 zahájila činnost všeobecná nemocnice v Brně, v roce 1787 v Olomouci a pražská všeobecná nemocnice zahájila svou činnost v roce 1790 (Klíma, 1963). Vašek (1941) uvádí, že byly provedeny také rozsáhlé reformy lékařských fakult, stanoveny nové a přesné studijní předpisy, zaváděla se také i klinická výuka u lůžka nemocného.

Lékařská péče a ošetřovatelství v 19. století

Lékařství v 19. století začalo klást důraz na experimenty (Porter, 2001). Po 1. světové válce nemocniční personál tvořily převážně řeholní sestry – ošetřovatelky (Kutnohorská, 2010). Koncem 19. století do konce 2. světové války je obdobím s velkým rozvojem budování nemocnic spolu s ošetřovatelskými školami, které při nemocnicích vznikaly současně a byly na nich i hmotně závislé (Klíma, 1963). Nemocnice ošetřovatelské školy potřebovaly, protože jejich absolventky zajišťovaly péči o nemocné a umírající pacienty (Kutnohorská, 2010).

Vzhledem k převratnému zavedení anestezie, hygienických a antiseptických opatření, se situace v nemocničních zařízeních měnila jen pozvolna (Porter, 2001).

Vedle snah o optimalizaci provozu různých zdravotnických institucí se začala pozornost zaměřovat na rozvoj a vývoj ošetrovatelských metod, hlavně po stránce jejich účinnosti a etických aspektů péče (Kutnohorská, 2010). Převážnou část ošetrovatelského personálu tvořily příslušnice křesťanských řádů (Milosrdné sestry), v popředí zůstávaly nadále náboženské hodnoty a ideály (Porter, 2001).

Lékaři jako odborníci se o umírající pacienty začínají starat počátkem 19. století (Pospíšil, 2002). V průběhu devatenáctého století a počátkem dvacátého století k běžným povinnostem rodinných lékařů patřilo i tišení bolesti umírajících (Kutnohorská, 2010).

Porter (2021) uvádí, že ke zlepšování zdravotního stavu docházelo až ke konci 19. století, kdy všechny evropské země zaznamenaly populační přírůstky a zároveň prodlužování střední délky života. Hlavní příčinou tohoto trendu byl rychlý pokles tzv. krizové mortality, v důsledku ústupu epidemických chorob, k čemuž přispěly veřejné zdravotnické aktivity, zejména očkování (Pospíšil, 2002).

19. století přineslo lepší pochopení mezi veřejností a medicínou, otevřela se tak nová etapa, která lékařskou vědu do jisté míry oslavuje jako novou záchránkyni lidské společnosti (Porter, 2001). Postupně přestávaly být nemocnice místem strachu a lidé je začínali navštěvovat ve stále hojnější míře (Kutnohorská, 2010). Také docházelo k postupné specializaci odvětví lékařské vědy, která umožnila hlubší pohled na řadu chorobných stavů (Pospíšil, 2002).

Misconiová (1998) udává, že v padesátých letech 20. století se zánikem inputu rodinných lékařů a s rozvojem moderních zdravotnických zařízení se u nás umírání a smrt přesouvají do institucionálních podmínek.

Od roku 1970 je datován rozvoj činnosti společností, které se zabývají paliativními přístupy k umírajícím, o zmírňování bolesti u konečných stádií nemocí (Haškovcová, 2007). Jednotlivé národní společnosti paliativní medicíny sdružuje Evropská společnost paliativní medicíny (Misconiová, 1998). V rámci Společnosti pro výzkum a léčbu ČLS JEP byla v České republice založena Sekce paliativní medicíny (Pospíšil, 2020). Od roku 2004 existuje v České republice samostatný specializační obor Paliativní medicína a léčba bolesti (Kabelka, 2020).

Sametová revoluce roku 1989 sebou přináší důraz na akceptaci lidských práv, a tím dává společnosti šanci na rozvíjení nových humánních postupů v péči o umírající (Haškovcová, 2007).

Vznikala řada nových forem ambulantní péče, která byla provozovaná dobrovolníky a podporovaná byla z charitativních či veřejných zdrojů, zároveň stoupal i počet specializovaných zařízení nemocničního typu (Porter, 2011).

Vedle výzkumů, které se snažily najít způsob, jak zachránit lidské životy, se také vyvíjí nové metody, které se snaží alespoň zmírnit utrpení nevléčitelně nemocných (Porter, 2001). Pospíšilová (2002) udává, že nádorová onemocnění byla celou dlouhou dobu taburizována, protože byla považována za nezvratně fatální.

Úplně první možnosti chemoterapie zhoubných nádorů pocházejí ze začátku 20. století (Porter, 2001). Velmi významných pokroků se dosáhlo také v časně diagnostice nádorových onemocnění (Klener, 2002). Skutečným objevem v onkologickém výzkumu se stal v sedmdesátých letech 20. století objev monoklonálních protilátek, látek schopných posílit a podpořit přirozenou obranyschopnost organismu (Porter, 2001).

Na začátku 21. století se tak před námi objevují nové možnosti lékařské vědy, ale také nové problémy (Kabelka, 2020). Dřív se vyskytovaly akutní infekční choroby, dnes jsou to nemoci chronické a degenerativní, v jejichž léčbě lze dosahovat výraznějších pokroků (Porter, 2001).

3.3 Církev a péče o nemocné a umírající

Církev ve své službě nemocným, trpícím a umírajícím přijala od Boha dva úkoly (Short, 2003), a to svědomitě pečovat o pacienty a doprovázet je přímluvnými motlitbami (Vašek, 1941). Celé církevní dějiny mapují péči o člověka prostřednictvím církevních institucí v duchu křesťanské lásky (Brabec, 1991).

Od 4. století se začínají stavět chudobince, sirotčince a špitály (Vašek, 1941). Postupně byly zakládány špitály při klášterech, kde pracovali jako léčitelé a ošetřovatelé mniši a jeptišky (Veber, 2004). Při příchodu do špitálu nemocné a zraněné u brány přijal službu konající bratr, jenž s nemocnými a zraněnými měl nakládat jako s pány (Pospíšil, 2002). Byli odvedeni ke knězi, jemuž se vyzpovídali a on jim podal jako první pokrm, léčivý prostředek nebeské medicíny – svaté přijímání (Brabec, 1991). Potom byli zranění a nemocní uvedeni do nemocničního sálu (Schott, 1994). Ve velkých špitálech, byli nemocní rozdělováni podle druhu nemocí nebo zranění, byli ukládáni na lůžka s lněnými prostěradly, která byla překryta plátnem a péřovými polštáři (Pollak, 1968).

Lékaři prováděli ranní a večerní vizity, většinou je doprovázeli dva ošetřovatelé (Brabec, 1991).

Jirásko (1991) uvádí, že vzhledem k tomu, že počet studovaných křesťanských lékařů byl velmi malý a jejich znalosti nebyly vždy dostačující, byli zaměstnáváni i Židé či Arabové. Vedle placených chirurgů a lékařů působili ve špitále také lazebníci (Vašek, 1941). Jejich úkolem bylo pouštět nemocným žilou (Brabec, 1991). Do špitálů byli přijímáni pacienti bez rozdílu náboženského vyznání, přesně tak jak tomu velí křesťanské milosrdenství (Jirásko, 1991).

Také se začaly stavět domy pro malomocné, ti měli žít za hradbami města, izolováni od ostatní společnosti (Vašek, 1941). Ze strany církve jim byla poskytována péče materiální a spirituální (Brabec, 1991). Místa pobytu pro nemocné, později nazývané chudobince, se skládala z dřevěných domků, stojící do kruhu, ve středu toho všeho stála kaple (Vašek, 1941).

Významnou osobností této doby byla Anežka Česká a Rytířský řád křižovníků s červenou hvězdou, který se věnoval špitální činnosti (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Anežku Českou můžeme považovat za zakladatelku organizované péče o nemocné a umírající v českých zemích (Svobodný, Hlaváčková, 2004). V roce 1233 založila v Praze první špitál v Českých zemích a založila laické špitální bratrstvo, to zajišťovalo péči o nemocné a umírající (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995). Ve špitálech byla nemocnice, chudobinec a útulek pro nemocné (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Anežce České se tak podařilo v této době založit první síť sociálních služeb (Vašek, 1941). Organizace péče ve špitálech byla na tuto dobu dokonalá a brzy se rozšířila do dalších českých měst, do Slezka a do Polska (Svobodný, Hlaváčková, 2004).

Dějiny církve v období komunistické totality v českých zemích, především v padesátých, ale i šedesátých letech velmi připomínají historii církve v dobách pronásledování prvních křesťanů (Kutnohorská, 2010). Bilance církve v českých zemích v tomto období je zdrcující: dlouholetá internace biskupů a věznění některých z nich, likvidace mužských klášterů a internace všech řeholníků, zabránění klášterů řeholnic a izolace sester v centralizačních střediscích, přiškrcení farní pastorace (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Události roku 1989 přinesly obrovské změny a svobodu také do života církví (Kutnohorská, 2010). Skončila doba pronásledování, a tak se církve mohly svobodně nadechnout a chopit se zase různých společensky významných úkolů (Svobodný, Hlaváčková, 2004).

Řadová a charitativní péče se stala základním kamenem, na němž bylo vystavěno postupně profesionální ošetrovatelství (Kutnohorská, 2010). Řeholní společenství se od počátku snažila naplňovat službu nemocným a umírajícím v duchu Boží lásky (Brabec, 1991). Řeholní sestry se staly zásluhou své trpělivosti a pokory při práci s nemocnými a umírajícími pro nemocnice velkým přínosem a vlastně je tomu tak dodnes (Kutnohorská, 2010). Svatošová (1998) říká, že lidé si práci řeholních sester nesmírně váží, vyjadřují se o ní s respektem a pokorou. Právě řeholní sestry pracují na nejproblematictějších pracovištích, jako jsou popáleninová centra nebo také paliativní péče (Kutnohorská, 2010). Také důležitou roli v péči o nemocné a umírající v nemocnicích hrají kaplani (Svatošová, 1998). Kaplani v nemocnicích podporují uzdravování, péči o nemocné a snášení dlouhodobých úrazů a onemocnění (Kutnohorská, 2010). Vždy mají čas na rozhovor s pacienty a jejich blízkými, na hledání spirituálních a náboženských zdrojů (Svatošová, 1998).

3.4 Historie a rozvoj paliativní péče v České republice

Historie paliativní péče je velmi barvitá, svědčí o tom fakt, že i samostatný pojem „paliativní péče“ prošel mnoha proměnami a upřesněními (Peřina, 2016). Paliativní péče se v České republice začala rozvíjet přibližně o deset let později než ve většině západních evropských zemí a na začátku se musela potýkat s řadou problémů, zejména s nemožností navázat na tradici služeb podobného charakteru (Svatošová, 2008).

V Čechách o výraznějším rozvoji paliativní péče hovoříme od období 90. let minulého století (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011). Jako první oddělení paliativní péče vzniklo ještě za dob Československa, těsně před vznikem samostatné České republiky (Peřina, 2016). Bylo to v nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992, a to na Oddělení tuberkulózy a respiračních oddělení (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011). Jednalo se o paliativní jednotku, která měla kapacitu patnácti lůžek, vzniklou při klinice plicních onemocnění, zaměřenou hlavně na pacienty s rakovinou plic, ale i dalšími nádorovými onemocněními (Sláma, Špinka, 2004). Vzhledem k finančním problémům byla však jednotka následně přeměněna na léčebnu dlouhodobě nemocných (Peřina, 2016).

Peřina (2020) udává, že nejdůležitějším faktorem rozvoje paliativní péče byla možnost odborníků odcestovat do zahraničí na stáže, kde získali mnoho praktických i teoretických poznatků. Až po revoluci dostali lékaři a sestry možnost navštívit ty nejlepší zahraniční nemocnice, na základě těchto kontaktů se světem se začala rozvíjet paliativní péče taky u nás (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011).

Ve velkých nemocnicích dále vznikaly oddělení léčby bolesti, kdy lékaři z těchto oddělení pomáhali s léčbou pacientů v pokročilém stádiu nemoci (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011). V roce 2001 ve Fakultní nemocnici Brno vznikla specializovaná ambulance paliativní medicíny v rámci Oddělení léčby bolesti (Sláma, Špinka, 2004). Formou ambulantních a konziliárních vyšetření se snaží zlepšovat úroveň péče o nemocné na různých odděleních a klinikách fakultní nemocnice (Svatošová, 2008).

Bužgová (20015) uvádí, že významnou oblastí pro rozvoj paliativní péče bylo vzdělání. Paliativní medicína byla většinou vyučována v rámci předmětu Lékařská etika a klinická onkologie (Svatošová, 2008). Velkou významnou změnou bylo v roce 2004 uznání samostatného oboru Paliativní medicína a léčba bolesti (Peřina, 20016). Uznání samostatného oboru je důležitým předpokladem pro další rozvoj paliativní péče (Svatošová, 2008).

V roce 2019 podepsal ministr zdravotnictví Adam Vojtěch spolu s představiteli všech sedmi českých zdravotních pojišťoven a České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP Memorandum o spolupráci na systematickém rozvoji paliativní péče v České republice (Koubová, 2019). Štěpanyová (2019) uvádí, že Memorandum má zajistit rozvoj paliativní medicíny tak, aby byla dostupná kvalitní péče každému nevyлéčitelně nemocnému pacientovi, která zmírňuje fyzické utrpení, a to v nemocničních zařizeních nebo domácím prostředí.

Klinika paliativní medicíny získala status samostatné kliniky v lednu 2021 jako vůbec první zařízení v zemi (Preusslerová, 2021). Je společným pracovištěm Všeobecné fakultní nemocnice a 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy, výrazně tak přispívá k rozvoji specializované paliativní péče v nemocničním prostředí a rozšiřuje zároveň pole působnosti o výukovou a vědeckou činnost (Čtvlíková, 2021). Zakladatelé této první kliniky jsou lékaři Ondřej Kopecký a Kateřina Rusínová (Preusslerová, 2021).

Současný dokumentární film Jednotka intenzivního života je autentickým záznamem práce průkopníků české paliativní medicíny, a to Ondřeje Kopeckého a Kateřiny Rusínové (Spáčilová, 2021). V průběhu tří let režisérka Adéla Komrží dokumentovala Oddělení paliativní péče ve VFN na Karlově náměstí v Praze

(Preusslerová, 2021). Tento dokument vznikl jako pilotní projekt, který má sloužit jako modelový příklad ostatním nemocnicím (Čtvrtlíková, 2021). Nemocniční paliativní tým otevírá témata, která z každodenního života naší společnosti vymizela a v popředí robotických přístrojů a bílých plášťů je středem jejich pozornosti člověk (Preusslerová, 2021).

3.5 Rozdělení paliativní péče

Dle komplexnosti péče se paliativní péče dělí na obecnou paliativní péči a na specializovanou paliativní péči (Bužgová, 2015). Kupka (2014) udává, že rozdíl je zejména v tom, jaký odborník, nebo jaká organizace, tuto péči zajišťuje a v jakém časovém rozsahu je služba pacientovi dostupná.

Výbor ministrů rady Evropy rozdělil také paliativní péči podle její míry komplexnosti (Marková, 2010). Vyzývá členské státy, aby všechna zařízení byla schopna poskytnout odbornou paliativní péči a aby byla zřizována zařízení specializované paliativní péče (Bužgová, 2015).

1) Obecná paliativní péči

Tato forma paliativní péče, by měla být poskytnuta v každém zdravotnickém zařízení v rámci své specializace (Munzarová, 2005). Součástí je včasné vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, porozumění, sledování a poskytnutí takové léčby a péče, která je důležitá pro kvalitu pacientova života (Kupka, 2014). Sem patří především respekt k pacientově autonomii, léčba bolesti a dalších symptomů, podpora rodiny, doporučení k dalším odborníkům (Marková, 2010).

2) Specializovaná paliativní péče

Bužgová (2015) říká, že specializovaná paliativní péče v České republice je vymezena v zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování. Specializovaná zařízení paliativní péče jsou zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti (Marková, 2010). Důležitý je vyškolený personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace a větší počet zaměstnanců v poměru k počtu pacientů

(Munzarová, 2005). Služby v těchto zařízeních by měly být dostupné ve všech formách péče, měly by poskytnout pacientovi podporu, ať je kdekoliv, buď doma, v nemocnici, v rezidentní péči, v pečovatelském domě, v denním stacionáři, v ambulantní péči nebo na specializovaném oddělení paliativní péče (Marková, 2010). Specializovaná zařízení paliativní péče hrají důležitou roli v podpoře ostatních zdravotníků při poskytování paliativní péče v nemocnicích i mimo ně (Kupka, 2014). Všichni zdravotníci by v případě potřeby měli mít přístup ke konzultacím a podporu specializovaných poskytovatelů paliativní péče (Seymourová, 2001). Haškovcová (2007) uvádí, že mezi zařízení specializované paliativní péče patří:

- oddělení paliativní péče,
- domácí hospice – mobilní paliativní péče,
- lůžkové hospice,
- konziliární týmy paliativní péče,
- ambulance paliativní péče,
- denní stacionáře,
- zvláštní zařízení paliativní péče (např. poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek....) (Marková, 2010).

3.6 Dříve vyslovené přání

Dříve vyslovené přání úzce souvisí s respektem k autonomii pacienta, respektem k jeho důstojnosti (Nezbeda, 2020). Dříve vyslovené přání nabízí možnost sepsat svá přání a představy, jak nechceme nebo chceme být léčeni v době, kdy o nás budou rozhodovat jiní (Haškovcová, 2010). Často bývá sepisováno proto, že si člověk nepřeje prodlužování života za každou cenu bez ohledu na jeho kvalitu (Nezbeda, 2020). Z tohoto důvodu například odmítá v konečné fázi svého onemocnění oživování pomocí resuscitace nebo odmítá v posledních dnech svého života převoz do zdravotnického zařízení (Matějek, 2016). Místo toho požaduje adekvátní léčbu bolesti a tíšeni utrpení v domácím prostředí mezi svými blízkými (Prajznerová, 2019). Dříve vyslovené přání musí mít podobu písemnou a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta (Haškovcová, 2010). Součástí dříve vysloveného přání je písemné poučení o důsledcích

rozhodnutí pacienta (Matějek, 2016). Dříve vyslovené přání má neomezenou platnost, pokud se pacient nerozhodne ho sám zrušit (Prajznerová, 2019).

Nezbeda (2020) udává, že v České republice jsou praktické zkušenosti prakticky nulové. Výrazně větší praktické zkušenosti s dříve vyslovenými přáními mají země jako je USA, Německo či Velká Británie, kde jsou vyslovená přání upravena zákony (Prajznerová, 2019). Dříve vyslovené přání je součástí právního řádu České republiky od přijetí Úmluvy o biomedicině v roce 2001 (Matějek, 2016). Podrobnější právní úprava byla přijata zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách (Nezbeda, 2020). S novým občanským zákoníkem byla pak uzákoněna i možnost soudního přezkumu dříve vysloveného přání (Prajznerová, 2019). V České republice není bohužel jasně stanoveno, kde dokument dříve vyslovených přání uchovávat tak, aby byla zajištěna včasná informovanost zdravotníků při převozu do nemocnice (Nezbeda, 2020).

Dříve vyslovené přání může být velmi dobře použitelné především pro oblast paliativní péče, jejímž cílem je udržování života v takové kvalitě, kterou pacient považuje za neadekvátní, nikoliv však udržování života za každou cenu (Nezbeda, 2020). V tomto kontextu slouží dříve vyslovené přání jako jeden ze střípků do skládačky, která tvoří tzv. předem sestavený plán další péče (Prajznerová, 2019). Takto předem sestavený plán péče je společné rozhodnutí pacienta a zdravotníka o tom, jak by měla pokračovat další péče o pacienta v případě, že už nebude pacient schopen o své léčbě rozhodovat (Haškovcová, 2010).

4. Hospicová péče

Jak jsem uváděla v předešlé kapitole, je důležité vysvětlení a pochopení správnosti pojmu. Proto v této kapitole, která se zabývá hospicovou péčí, vysvětluji a popisuji pojem hospicové péče. Hospicová péče se v České republice začala pořádně rozvíjet až od poloviny devadesátých let 20. století a je spojována se jménem MUDr. Marie Svatošové. Věnuji se předchůdcům hospicové péče u nás a tomu, kdo tuto péči zajišťoval. Dále popisuji vývoj hospicového hnutí v České republice, které se začalo vyvíjet okolo roku 1993. Hospicová hnutí a organizace jsou důležitou součástí hospicové péče. Věnuji se a rozebírám formy hospicové péče, kterými jsou domácí hospicová péče, stacionární hospicová péče a lůžková hospicová péče. Uvádím, kdy je možné tuto péči využít a komu je určena. Zmiňuji léčebny dlouhodobě nemocných, ty také zajišťují péči o terminálně nemocné v České republice. Nesmím opomenout důležitost multidisciplinárního týmu v hospicové péči. Multidisciplinární tým poskytuje péči nemocnému pacientovi, ale i jeho rodinným příslušníkům. V poslední části této kapitoly se věnuji financování hospicové péče, která je v České republice stále velmi nevyhovující a nedostatečná.

4.1 Definice hospicové péče

Slovo hospic pochází z latinského slova „hospitium“ což je útulek nebo útočiště (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015). Jakoubková (1998) uvádí, že název hospic se ve středověku označovala místa, kde dostal unavený poutník, který směřoval do Svaté země, najíst, napít, a kde mohl také přenocovat, podle potřeby a tehdejších možností byl také ošetřen.

Pojem hospicová péče je používán ve spojení s paliativní péčí (Kupka, 2014). V současné době hospicová péče představuje osobitý způsob přístupu k terminálně nemocným a umírajícím (Vorlíček, Adam et al., 2001). Terminální péčí, která je velmi významnou, eticky, odborně, morálně i lidsky náročnou součástí paliativní medicíny, rozumíme léčbu umírajícího nemocného v posledních týdnech či dnech jeho života, kdy je jasné, že nemoc prudce progreduje a nemocný spěje nezadržitelně ke smrti (Kupka, 2014). Haškovcová (2012) říká, že hlavní poslání hospiců je v poskytování paliativní péče a podpoře jejich blízkých. Velkou úlohou hospice je poskytnout co možná

nejefektivnější možnou péči, co možná nejúčinnějším způsobem všem umírajícím pacientům (Fine, 2016).

Pod výrazem hospicové péče bychom si neměli představovat jen kamennou budovu, ale spíše filozofii a celkový přístup k terminálně nemocnému a umírajícímu člověku (Haškovcová, 2007).

Hospicová péče má tři základní formy, je organizována (Kupka, 2014):

- v lůžkovém zařízení (v hospici)
- ve stacionáři, který je součástí hospice
- v domácím prostředí umírajícího, zde pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci (Fine, 2016).

Svatošová (2008) uvádí, že hospic je především zaměřený na úlevu od bolesti, kterou postupující těžké chronické nebo onkologické onemocnění sebou přináší. Hospic je pro terminálně nemocné, kterým neslibuje uzdravení, ale nebere naději, neslibuje vyléčení, ale slibuje zmírnění nebo odstranění bolesti (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011). Hospic garantuje, že nemocný nebude nesnesitelně trpět, za každé situace bude respektován jako důstojná lidská bytost a v poslední chvíli života nezůstane ponechán v osamělosti (Kupka, 2014).

Hospicové myšlenky vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti (Svatošová, 2008). V hospici je o pacienty pečováno v rovině psychické, fyzické, sociální a spirituální (Haškovcová, 2007). Důležitá je kvalita života nemocného, proto je umožněno blízkým nemocného pobývat s pacientem celý den (Svatošová, 2008). K celkové péči o nemocné a umírající pacienty mají velkou zásluhu také i dobrovolníci, kteří ve svém volném čase navštěvují pacienty a dávají jim to nejcennější: svůj čas, lidskou blízkost, zájem a propojení se světem zdravých (Haškovcová, 2007).

4.2 Vývoj hospicové péče v České republice

Předchůdcem dnešní hospicové péče byla u nás takzvaná domácí zdravotní péče (home care), kterou v našich zemích roku 1918 začal poskytovat Československý červený kříž (ČČK) ve spolupráci s městem Prahou a Ústřední sociální pojišťovnou

(Haškovcová, 2007). Způsob této péče se osvědčil a odborníci byli vychováváni Masarykovou školou zdravotní a sociální péče, ta byla založena při Státním zdravotním ústavu (Porter, 2001). Tato domácí péče se zaměřovala zejména na děti, chudé nemocné a staré lidi (Svobodný, Hlaváčková, 2004). Finančně se na úhradě domácí péče podílela Sociálně zdravotní pojišťovna (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková 2015).

Haškovcová (2007) udává, že u nemocničních zařízení, která vznikala v 19. století, lze hovořit i o odděleních, která pečovala o nevléčitelně nemocné. Poté byly zakládány ústavy pro nevléčitelně nemocné, také existoval systém obecních chudobinců a starobinců (Vašek, 1941). Péči v těchto zařízeních zajišťovaly charitativní organizace a dobrovolné spolky, pracovaly zde převážně řádové sestry (Klíma, 1963).

Po druhé světové válce v této oblasti nastal rozvoj a také rozvoj ve vzdělávání zdravotních sester (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015). Jejich práce se postupně přesunula z domácího prostředí do nemocnic (Svobodný, Hlaváčková, 2004). Zdravotní sestry také začaly z části přebírat pečovatelské činnosti, které do té doby zajišťovaly řádové sestry (Bužgová, 2015).

Ošetrovatelské domy pro terminálně nemocné byly v 50. letech prakticky ze dne na den zrušeny, lidé umírali v nemocnicích, domovech pro seniory a sociálních ústavech, většinou osamoceni za bílou plentou (Haškovcová, 2007). V 50. letech převzali organizaci domácí zdravotní péče Ústavy národního zdraví a později Okresní ústavy národního zdraví, kde se sestry staly geriatrickými sestrami a péči poskytovaly na svých územních obvodech (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015). Po roce 1950 byl ČČK pověřen, aby postupně převzal veškerou ošetrovatelskou a zdravotní péči v rodinách (Haškovcová, 2007). V roce 1952 odpovědnost za domácí zdravotní péči přebral stát, začlenil ji do standardu veřejného systému zdravotní péče, kterou poskytovaly okresní ústavy národního zdraví ve zdravotních obvodech (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015).

Termín hospic v České republice byl před rokem 1989 téměř neznámým pojmem (Ulrichová, 2009). Zlom nastal po roce 1989, kdy k nám s otevřenými hranicemi začaly proudit nové informace a nové trendy ve zdravotnictví a ošetrovatelství (Svobodný, Hlaváčková, 2004). Řada zdravotníků měla možnost navštívit zahraniční instituce a vidět tak hospicovou péči na vlastní oči (Vorlíček, Adam et al., 1998). Koncem roku 1918 se začaly objevovat první pokusy o zřízení specializované hospicové péče (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015). Mezi prvními s touto myšlenkou přišla MUDr. Marie Opatrná, která se s hospicovou péčí seznámila ve Velké Británii

(Ulrichová, 2009). Opatrná připravovala hospic v budově bývalé gynekologie v Praze v Rooseveltově ulici, projekt se ale setkal s nepochopením a nakonec byl zrušen (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015). Historie hospiců v České republice je poměrně krátká, datuje se od první poloviny devadesátých let 20. století (Svatošová, 2006).

Ulrichová (2009) uvádí, že myšlenky hospicového hnutí v České republice se realizovaly od roku 1991, a to formou experimentu. Tento experiment povolilo Ministerstvo zdravotnictví a jednalo se o skupinu sester, které pracovaly pod pražskou charitou a pracovaly v domácí péči (Svatošová, 2006). V Čechách a na Moravě začala vznikat střediska Charitní ošetrovatelské služby, která preferovala nemocné s infaustní prognózou a jejich rodiny, čímž do značné míry suplovala chybějící domácí hospicovou péči (Haškovcová, 2007).

V polovině devadesátých let vznikl první hospic v České republice, a to Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (Peřina, 2016). U zrodu Hospice Anežky České v Červeném Kostelci byla propagátorka a realizátorka hospicové myšlenky v České republice MUDr. Marie Svatošová (Malkovská, 2007). Hospic byl vybudován podle britského modelu lůžkového hospice a pro potřeby preterminálně a terminálně nemocných (Haškovcová, 2000). Hospic Anežky České v Červeném Kostelci se stal inspirací pro vznik dalších hospiců v České republice (Peřina, 2020).

Začaly se budovat další hospice (Ulrichová, 2009). Za velké finanční podpory státu, různých sponzorů a štědrých dárců vznikla postupně síť lůžkových hospiců v České republice (Svatošová, 2006). Zřizovatelé těchto hospiců vycházeli ze zkušeností zahraničních hospiců, většinou britských (Haškovcová, 2007).

4.3 Vývoj hospicového hnutí v České republice

V České republice je s hospicovou péčí od počátku spojováno jméno MUDr. Marie Svatošové, zakladatelky prvního českého hospice (Haškovcová, 2008). V roce 1993 bylo v České republice založeno občanské sdružení Ecce homo, kde zakladatelkou a předsedkyní byla právě lékařka Marie Svatošová (Malkovská, 2007). Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí ihned po svém založení jasně definovalo svůj cíl, a to zajistit dostupnost hospicové péče pro všechny občany České republiky (Haškovcová, 2010). Aby tohoto cíle mohlo být dosaženo, sdružení se rozhodlo začít o

umírání a smrti mluvit nahlas (Misconiová, 1998). Také si sdružení dalo za úkol zkušenosti z hospice předávat dál pomocí přednášek, seminářů a stáží (Malkovová, 2007). Postupně se také snažili prosadit myšlenku hospice i mimo budovy hospice, všude tam, kde lidé umírají (Haškovcová, 2007).

Bužgová (2015) uvádí, že dále vznikaly odborné společnosti a asociace usilující o změny v oblasti paliativní a hospicové péče. Za zmínku stojí Asociace domácí hospicové péče (ADP ČR), která byla založena v roce 1993 (Svatošová, 2006). Je to celostátní, dobrovolná, profesní a nevládní organizace, která hájí zájmy členů poskytující zdravotní služby podle odbornosti 925 – Domácí zdravotní péče (Slámová et al., 2018).

V roce 1998 bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče v České republice, jehož předsedkyní se stala paní Marie Šamánková (Vorlíček, Adam, et al., 2004). Toto sdružení iniciovalo osvětovou akci o cílech sdružení a zároveň vyzvalo všechny osoby, které se chtějí podílet na zlepšení podmínek umírajících osob ke spolupráci (Malkovská, 2007).

V roce 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, dále jen APHPP (Nesvadbová, 2020). APHPP sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v České republice a také přispívá k pozitivní proměně vztahu české společnosti k umírání a ke smrti (Peřina, 2016). APHPP do roku 2007 prosadila uzákonění lůžkové a mobilní hospicové péče (Nesvadbová, 2020). Také vydala v roce 2007 za podpory Nadace rozvoje občanské společnosti Standardy hospicové paliativní péče s cílem definovat požadavky, které by měli poskytovatelé paliativní péče v České republice splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita (Bužgová, 2015). Je členem Evropské asociace paliativní péče (Peřina, 2016).

Kupka (2014) udává, že dalším důležitým krokem bylo založení České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, a to v roce 2009 s cílem rozvíjet a podporovat vzdělávání a dobrou klinickou praxi v oblasti obecné a specializované paliativní péče v závěru života. Česká společnost paliativní medicíny je kolektivním členem Evropské asociace paliativní péče (Bužgová, 2015). Další asociace, které se zabývají hospicovou péčí je např. Fórum mobilních hospiců (FMH), Asociace domácí péče v České republice (ADP ČR) (Kupka, 2014).

V České republice, ale i v mnoha dalších evropských zemích, je hospicové hnutí postaveno na křesťanských etických principech (Svatošová, 2006). Většina hospiců u nás je propojena s činností diecézní charity (Kupka, 2014).

4.4 Formy hospicové péče

1) Domácí hospicová péče

Pro pacienta to může být ideální forma péče, protože se nachází v důvěrně známém prostředí (Svatošová, 2006). Pro domácí péči přichází v úvahu každý umírající, který projeví přání odejít ze zdravotnického zařízení nebo hospice a může se spolehnout na podporu rodiny (Kupka, 2014). Domácí hospicová péče se dále dělí na domácí hospicovou péči prováděnou laiky (home help) a domácí hospicovou péči odbornou (home care) (Ulrichová, 2009).

Pokud si rodina zvolí domácí péči, nesmí být ponechána její snaha bez pomoci (Svatošová, 1998). Rodinám je důležité poskytnout psychickou podporu, praktickou pomoc, naučit se některé úkony spojené s ošetřováním (Kupka, 2014). Nejvhodnější a nejlepší forma domácí péče o umírajícího je v kompetenci hospice (Haškovcová, 2007).

Jak bylo uvedeno, domácí péče je zpravidla ideální, ale není vždy možná (Ulrichová, 2009). Jedním z omezení může být, že umírajícímu chybí rodinné zázemí nebo péče rodinu vyčerpává (Kupka, 2014). Dalším důvodem může být malý prostor v bytě, ošetřování se může stát příliš náročnou záležitostí nebo může dojít k náhlému zhoršení zdravotního stavu (Svatošová, 2006). Posledním důvodem může být odbornost, v místě pobytu umírajícího není žádná sesterská agentura, která by poskytovala hospicovou péči nebo nemá speciálně vyškolený personál pro hospicovou péči (Ulrichová, 2009).

V případě, že se zhorší zdravotní stav umírajícího nebo rodina nemůže nadále poskytovat všechny potřebné náležitosti péče, je umírající hospitalizován (Kupka, 2014). Je důležité ho ujistit, že se zase vrátí domů, jakmile to jeho zdravotní stav dovolí nebo jak to bude možné (Svatošová, 2006).

2) Stacionární hospicová péče

Princip hospicového stacionáře vypadá tak, že je pacient přijat ráno a odpoledne nebo večer si ho rodina vyzvedává (Kupka, 2014). Dopravu si zajišťuje buď rodina, nebo hospic (Ulrichová, 2009). Tato forma hospicové péče je vhodná pouze pro pacienty v místě nebo poblíž hospice (Svatošová, 2006). V určité fázi je tento způsob péče pro pacienta ideálním řešením a většinou je to na přechodnou dobu (Kupka, 2014).

Haškovcová (2007) udává, že důvodů k umístění je hned několik, např. diagnostické důvody (účelem je kontrola bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout), léčebný důvod (za účelem aplikace chemoterapie a jiné paliativní léčby), psychologické důvody (rodina není schopná otevřené komunikace, není schopna mluvit o pocitech, které jsou velmi intenzivní na obou stranách) a azylový důvod (rodina i pacient si od sebe potřebují odpočinout).

3) Lůžková hospicová péče

Tato forma péče je uzpůsobena pro krátkodobé, zpravidla i opakované pobyty nemocných pacientů (Jankovský, 2003). Nemocní pacienti této formy péče využívají zcela dobrovolně a svobodně, když sami cítí, že je to pro ně dobré (Svatošová, 2012). Speciální pozornost je věnována také paliativní ošetrovatelské péči (Kupka, 2014). V hospici jsou pomůcky, které nejsou v jiných zdravotnických zařízeních jako součást běžné výbavy (Haškovcová, 2007). Jedná se např. o lůžka s nastavitelnou výškou, která jsou polohovatelná a mohou se ovládat elektronicky, pomůcky jsou v mnoha případech určeny pouze k jednorázovému použití, při hygieně se nešetří voňavými oleji a spreji, k dispozici je mobilní dávkovač léků a pojízdná vana (Kupka, 2014).

Do lůžkové hospicové péče jsou přijímáni pacienti, které jejich progredující choroba ohrožuje na životě, proto jim musí být poskytnuta intenzivní paliativní péče a léčba (Svatošová, 2006). Návštěvy jsou v hospicích neomezené, záleží na pacientovi, jestli chce v hospici pobývat se svými blízkými nebo bez nich (Haškovcová, 2007). Návštěvy zde nepřekážejí, jsou zde naopak součástí péče (Kupka, 2014). Od návštěv se neočekává, že budou nemocného ošetrovat, ale pokud chtějí, je jim to umožněno (Svatošová, 2006). Přítomnost blízké osoby dodává umírajícímu člověku větší pocit bezpečí (Haškovcová, 2007).

Režimová opatření hospice jsou následující: jsou zde lékařské, a navíc i sesterské vizity, podobně jako v nemocnicích, režim dne se ovšem od klasické nemocnice podstatně liší, pokud to situace umožňuje a pacient chce, má možnost si systém dne vytvářet sám (Kupka, 2014). Nikdo ho ráno nebudí teploměrem, spí, jak dlouho chce, jí, kdy má chuť (Svatošová, 2006). Pokud potřebuje hovořit o svých pocitech, problémech nebo si jen tak popovídat, je mu to umožněno (Haškovcová, 2007).

Svatošová (2006) uvádí, že v hospicích se klade důraz na kvalitu života nemocných. V zájmu je snaha hospiců, aby samotná budova nemocné osobě

připomínala více domov než nemocnici, čemuž je přizpůsobeno i vnitřní vybavení hospice (Kupka, 2014). Velmi důležité je, že jsou veškeré prostory bezbariérové, díky tomu jsou klientům na lůžku přístupné prostory, jako je společenská místnost, kaple, ale i zahrada (Vorlíček, Adam et al., 2004).

O tom, zda nemocný bude přijat na hospicové lůžko, nebo se o něj lze postarat ve stacionáři, popřípadě doma, o tom rozhoduje hospicový lékař (Svatošová, 2012). Po domluvě s ošetřujícím lékařem pacienta zvažuje hospicový lékař možnosti hospice a zdravotní stav nemocného (Kupka, 2014). Bezpodmínečně by měla být dána přednost lidem, u nichž se předpokládá, že jejich nemoc povede v dohledné době ke smrti, těmto lidem je hospic určen především (Svatošová, 2006).

4.5 Léčebny dlouhodobě nemocných

Péči o terminálně nemocné v České republice můžeme rozdělit na lůžkovou, ambulantní a domácí (Jakoubková, 1998). Lůžková péče je u nás také poskytována v léčebnách dlouhodobě nemocných, dále jen LDN (Kupka, 2014). V LDN jsou umístěni pacienti, u nichž se předpokládá lůžková péče delší než tři měsíce (Sláma et al., 2011). Jedná se o specializovaná zdravotnická zařízení pro léčení starých a dlouhodobě nemocných lidí (Kupka, 2014).

Jedlička (1983) uvádí, že z hlediska historického kontextu lze říci, že prvním předchůdcem zařízení tohoto typu u nás byl Ústav pro nemoci stáří v Praze, který byl založen Rudolfem Eislem v chudobinci u Bartoloměje ve Vyšehradské ulici. Později o čtyři roky se toto zařízení přestěhovalo do sociálních domovů v Krči a v roce 1929 byl ústav přejmenován na Klinikou nemoci stáří (Jakoubková, 1998). Za německé okupace byla bohužel klinika zrušena (Kupka, 2014).

Do léčeben tohoto typu jsou přijímáni nemocní, u kterých pomocí ambulantních forem péče nelze zvládnout zhoršující se zdravotní stav, jeho důsledky a jiné negativně působící zdravotně sociální souvislosti (Sláma et al., 2011). Nemocní jsou do LDN přijímáni na základě žádosti obvodních lékařů a lékařů odborných, včetně lékařů sociálních ústavů (Jedlička, 1983).

Přijetím do LDN vstupuje pacient do celodenního léčebného ochranného režimu (Kupka, 2014). Péče tvoří diagnostika, léčebná péče, ošetrovatelská péče, rehabilitační

péče a nácvik denních dovedností (Jakoubková, 1998). Převažující je péče léčebně rehabilitační, symptomatická a ošetrovatelská (Kupka, 2014). V péči o staré a dlouhodobě nemocné pacienty je kladen zvýšený požadavek hlavně na střední zdravotnický personál, jedná se o práci s mimořádně obtížným nábořem pracovníků, kteří jsou vystaveni dlouhodobému stresu (Jedlička, 1991).

4.6 Multidisciplinárni tým v hospicové péči

Hospicová péče má komplexní, multidisciplinárni přístup k nemocnému, proto vyžaduje multidisciplinárni tým, tj. řadu odborníků (Kupka, 2014). Práce multidisciplinárniho týmu vychází z celostního vnímání člověka, vyzdvihující jeho potřeby a vytvářející prostor pro důstojné dožití (Bužgová, 2015).

Tým hospicové péče musí být vždy multidisciplinárni a za jeho členy by měli být také považováni členové pacientovy rodiny i sám pacient (Marková, 2010). Na horizontální úrovni v multidisciplinárni týmu jsou v centru zájmu potřeby pacienta (Bužgová, 2015). Pacient by měl mít rozhodující slovo při rozhodování o své léčbě i dalších intervencích (Bystřický, 2001). Jedině v takovém týmu je zachována důstojnost pacienta a mohou být individuálně řešeny všechny obtíže nemocného a jeho blízkých (Munzarová, 2005).

Bužgová (2015) udává, že péče o zdravotní stav člověka vyžaduje neustálou pozornost, integraci a koordinaci, a to za aktivní účasti pacienta. To může zajistit pouze týmová spolupráce zdravotnických profesionálů. Členem multidisciplinárniho týmu může být lékař specialista, zdravotní sestra, dietní sestra, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog nebo psychiatr, duchovní a další pracovníci dle potřeby (Marková, 2010). Každý člen multidisciplinárniho týmu v souladu se svými zkušenostmi a kompetencemi navrhne své doporučení pro řešení intervence v ošetrovatelském procesu (Kupka, 2014). Multidisciplinárni tým poskytující péči nemocnému jedinci od rodinných příslušníků neočekává, že budou nemocného ošetrovat (Kupka, 2014). Záleží, do jaké míry se rodina zapojí do péče o nemocného, to vždy závisí na jejich svobodné volbě (Ulrichová, 2009).

Komunikace mezi všemi členy týmu musí být partnerská, všichni si jsou vědomi, že důležité informace o pacientovi může přinést kdokoliv (Munzarová, 2005). Často také tým řeší otázky etické (Marková, 2010). A to často v situacích, kdy jsou potřeby

pacienta zdánlivě v rozporu s potřebami jeho rodiny, případně potřeby rodiny a pacienta s potřebami týmu (Svatošová, 2008).

4.7 Financování hospicové péče

Stejně tak, jako celé zdravotnictví, tak i hospice se potýkají s nedostatkem financí (Ulrichová, 2009). Všechny hospice v České republice jsou nestátní zdravotnická zařízení (Peřina, 2020). Jejich zřizovateli jsou třeba občanská sdružení, Charita, nebo Diakonie (Bužgová, Sikorová et al., 2019).

Financování hospiců v České republice je několika zdrojové (Svatošová, 2012). Výstavba budov lůžkových hospiců je v České republice částečně spolufinancována z programu Ministerstva zdravotnictví (Peřina, 2020).

Malkovská (2009) uvádí, že základním zdrojem příjmů hospiců jsou úhrady od zdravotních pojišťoven, a to jako úhrady za ošetrovací dny lůžek následné péče. Vyplácení probíhá vždy za pomoci zdravotních výkonů, které jsou obsaženy v příloze k vyhlášce č. 134/1998 Sb., kde je seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami (Ulrichová, 2009). Od roku 2008 je zahrnuta v tzv. úhradové vyhlášce mobilní specializovaná paliativní péče a její poskytování je hrazeno z prostředků veřejného pojištění (Peřina, 2020). Dalším zdrojem financování jsou dotace z Ministerstva práce a sociálních věcí, dotace z rozpočtu zřizovatele, ale i z rozpočtu územních samosprávných celků (Svatošová, 2012). Dotace, které získávají hospice, jsou značně nerovnoměrné a jsou zde velké rozdíly v obdržení částek pro jednotlivá zařízení (Sláma, Špínka, 2004). Důležitá je také spoluúčast pacienta, nebo jeho rodiny (Bužgová, Sikorová, et al., 2019). Dalším zdrojem financování jsou dary od právnických a fyzických osob a různých nadací (Malkovská, 2007). Platby klientů jsou přímé úhrady za služby, které nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění (Ulrichová, 2019). Hospice také často získávají finanční prostředky z různých fondů nebo benefičních akcí (Ulrichová, 2019).

Svatošová (2012) uvádí, že kromě poskytování hospicové péče může hospic vykonávat i další doplňkovou činnost, která zajišťuje propagaci hospice, poskytování osvěty, komunikace a navazování vztahů s okolím, což je pro hospic přínosné. Mezi tyto činnosti může patřit například půjčovna zdravotnických a kompenzačních pomůcek, fyzioterapie, ergoterapie, charitativní obchod, kavárna, čajovna, poradenství

atd. (Malkovská, 2007). Bez sponzorů a dárců se žádný hospic neobejde (Svatošová, 2006).

Dle předpokladů by měla být pokryta z prostředků zdravotního pojištění polovina provozních nákladů hospice (Ulrichová, 2009). Zdravotní pojišťovny hospiců v České republice hradí zhruba 50% skutečných provozních nákladů, dalších 20% se hospice snaží získat formou dotace, 20% nákladů pokryjí příspěvky od sponzorů a dárců a zhruba 10% přispívá pacient hospice (Svatošová, 2006).

Pokud chce hospic poskytnout svým klientům individuální a velice kvalitní péči, musí mít i vyšší počet personálu (např. lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelek) než předpokládají normy pro běžný ošetrovatelský ústav, z toho vychází podstatně vyšší nároky na náklady (Ulrichová, 2009). Poskytnutá péče v hospicích je dražší i díky individuální péči o pacienty, nadstandardním vybavením (např. jednolůžkové pokoje, klimatizace atd.), hospice poskytují pacientům, jejich blízkým a truchlícím sociální, psychologickou a duševní péči (Svatošová, 2006).

5. Dětská paliativní péče

Dětská paliativní péče a hospicová péče je velmi náročným tématem. Když onemocní dítě, je to pro rodiče velmi smutné a bolestné. Vysvětlují a popisují pojmy dětské paliativní a hospicové péče, protože tyto pojmy občas bývají spojovány v jeden. Dětská paliativní a hospicová péče se v České republice začala vyvíjet v roce 1991. Popisují začátky péče o onkologicky nemocné dětské pacienty v České republice. Věnují se také identifikaci dětí potřebující paliativní péči. V této oblasti se stále vedou diskuze, jakým způsobem vlastně identifikovat děti potřebující paliativní péči. Nesmím opomenout důležitost multidisciplinárního týmu v dětské paliativní péči. Protože rodičům nemocného dítěte může velmi pomoci, že jejich dítě je v nejlepších rukou právě multidisciplinárního týmu. V poslední části kapitoly se zabývám standardy dětské paliativní péče, které nejsou v současné době českými zákony upraveny. Vysvětlují, podle čeho se řídí poskytování dětské paliativní péče v České republice.

5.1 Definice dětské paliativní péče

Kupka (2014) uvádí, že dětská paliativní péče byla definována WHO, a to v roce 1998. Definice říká, že dětská paliativní péče je aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny (Bužgová, Sikorová, et al., 2019). Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a dále pokračuje bez ohledu na to, jestli je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění (Bužgová, Kozáková, 2020). Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, ten začleňuje rodinu dítěte, využívá také dostupných komunitních zdrojů (Burkertová, Nováková, Dvořáková, 2005). Dítěti i jeho rodině musí být zajištěna kompletní klinická péče (Ratiborský, Fendrychová, 2012). Velice důležitá je také edukace a vzdělávání rodiny a dítěte (Sláma, 2009). Zejména dětem se musí informace podávat způsobem, aby odpovídal jejich věku, kognitivním a vzdělávacím schopnostem (Radbuch, Payne et al., 2010).

Kromě specifíků vyplývajících z péče o dětské pacienty spočívá hlavní rozdíl mezi paliativní péčí o dospělé a dětské pacienty hlavně ve spektru a rozložení diagnóz vyžadujících tuto péči (Bužgová, Sikorová et al., 2019). V dětské populaci oproti

dospělé je větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a i podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz (Kupka, 2014).

U dětí v paliativní péči rozlišujeme život limitující (zkracující) onemocnění (life limited disease), což je stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé, a život ohrožující onemocnění, u něhož je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, i když může existovat šance na dlouhodobé přežití do dospělosti, např. svalová dystrofie, spinální svalová atrofie, degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu atd. (Burkertová, Nováková, Dvořáková, 2005). Život ohrožující onemocnění, u nichž je v důsledku vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí dítěte (např. onkologická onemocnění, intenzivní péče po vážném úrazu CNS, atd.) (Kulhavý, 2021).

Ratislavová (2016) uvádí, že relativně samostatnou problematikou v rámci pediatrické paliativní je perinatální paliativní péče. Tato péče znamená péči o plod nebo novorozence s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním, která je zaměřena na kvalitu života a nejlepší zájem plodu nebo nerozeného dítěte (Burketová, Nováková, Dvořáková, 2005). Mezi nejčastější příčiny úmrtí v novorozeneckém období můžeme zařadit extrémní nezralost a její komplikace (Bužgová, Sikorská et al., 2019). Cílovou skupinou jsou všichni novorozenci, u kterých bylo rozhodnuto neposkytovat život záchraňující či život prodlužující péči, popř. v ní nepokračovat (Ratislavová, 2016).

Dětská paliativní péče nekončí úmrtím, ale pokračuje dále v intervenci zaměřené na potřeby jednotlivých pozůstalých rodinných příslušníků – specifika na rodiče, sourozence, prarodiče (Bužgová, Kozáková, 2020). Přesahuje tedy i horizont úmrtí dítěte (Ratiborský, Fendrychová, 2019).

5.2 Definice dětské hospicové péče

Dětský hospic se od stejného zařízení pro dospělé liší hned v několika směrech, slouží dětem, u nichž bylo diagnostikováno život ohrožující či omezující onemocnění nebo při úrazových stavech (Ratiborský, Fendrychová, 2012). Velmi důležité je, že dětský hospic také slouží kompletně rodinám dětí (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Hlavním úkolem dětského hospice není péče terminální, ale respitní (Schwetzová, Vránová, Ježovská, 2011). Některá onemocnění mohou trvat různě dlouhou dobu a domácí péče je mnohdy náročná (Bužgová, Kozáková, 2020). Kabelka (2020) uvádí, že

dětské hospice nabízejí krátkodobé pobyty dětem i jejich rodinám, aby načerpali nové síly na další náročnou péči. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc, bezpečné a povzbuzující zázemí, možnost podělit se o zkušenosti a starosti (Ratiborský, Fendrychová, 2012).

Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven se postarat i o dítě v terminálním stadiu nemoci, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní (Schwetzová, Vránová, Ježovská, 2011). Stejně jako u hospiců pro dospělé je možná varianta domácí hospicové péče pro děti (Davies, 2004). Hospice pro děti se zaměřují na mnohem širší spektrum onemocnění, protože děti obvykle umírají na degenerativní choroby (Bužgová, Sikorová et al., 2019).

5.3 Vývoj a rozvoj dětské paliativní a hospicové péče v České republice

Počátkům poskytování individualizované paliativní podpory rodinám vážně nemocných dětí se začal věnovat v roce 1991 nadační fond Klíček (Bužgová, Sikorová, et al., 2019). Ten zahájil v roce 2004 provoz respitního domu, první části plánovaného komplexu dětského hospice v Malejovicích u Uhlířských Janovic (Schwetzová, Vránová, Ježovská, 2011).

V roce 2008 začala fungovat péče o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí, tu poskytoval mobilní paliativní tým MUDr. Petra Lokaje pod Klinikou dětské onkologie FN Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek (Ratiborský, Fendrychová, 2012). O sedm let později tento mobilní tým svou péči rozšířil také pro neonkologické pacienty (Bužgová, Sikorová, et al., 2019).

Sláma (2009) udává, že mobilní hospic Ondrášek, který byl původně určený pro dospělé pacienty, zahájil v roce 2011 péči o dětské pacienty v Ostravě a části Moravskoslezského kraje. Poskytuje komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychologickou, sociální a duchovní podporu v péči o nevléčitelně nemocné děti (Bužgová, Sikorová, et al., 2019). Obecně je cílem mobilního hospice zajistit, aby dítě mohlo prožít poslední chvíle svého života doma, rodina tak mohla zůstat pohromadě, a byla tak zachována její struktura (Radbuch, Payne et al., 2010). V návaznosti na tuto péči v roce 2015 mobilní hospic Ondrášek rozšířil své služby o denní dětský hospicový stacionář (Schwetzová, Vránová, Ježovská, 2011).

V roce 2001 bylo založeno hospicové občanské sdružení Cesta domů (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Poskytuje komukoli z České republiky poradenské služby v oblasti péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající, také pomáhá pozůstalým v době jejich zármutku (Kulhavý, 2021). Také se snaží o propagaci v oblasti paliativní péče formou vzdělávání odborníků (Schwetzová, Vránová, Ježovská, 2011). V listopadu roku 2014 se Cesta domů začala věnovat poskytování dětské paliativní péče, kdy přijala do péče prvního dětského pacienta (Bužgová, Kozáková, 2020).

Kulhavý (2021) uvádí, že od roku 2016 zajišťuje, domácí paliativní péči dětským pacientům v Olomouckém kraji mobilní hospic Nejste v tom sami. V Ústí nad Labem od roku 2017 tuto péči poskytuje tým mobilní specializované péče při Krajské nemocnici a v části Středočeského kraje tým Centra domácí péče v Berouně (Bužgová, Kozáková, 2020).

Aby mohla být dětská paliativní péče rozvíjena a koordinována, vznikla v roce 2015 v rámci ČSPM ČLS JEP pracovní skupina dětské paliativní péče, která se pod vedením MUDr. Mahuleny Mojžíšové této problematice intenzivně věnuje (Bužgová, Sikorová, et al., 2019). V současnosti je již z pracovní skupiny samostatná sekce, jejímž cílem je realizace dětské paliativní péče do českého zdravotnictví (Haškovcová, 2012). V této specializované sekci mají své zastoupení přední čeští odborníci, ti se věnují jednotlivým oblastem dětské paliativní péče, definují tak její potřeby v rámci České republiky a pracují na rozšíření a osvětě tohoto tématu (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Sekce DPP ČSPM již v roce 2017 schválila definici dětského lůžkového hospice, která je v souladu s vnímáním takového typu zdravotního zařízení a obecně platnou evropskou definicí (Kulhavý, 2020).

Rozsáhlá britská populační studie prof. Lorny Fraser z roku 2020 „Make Every Child Count“ ukázala, že mezi dětmi narůstá prevalence výskytu závažných život limitujících a život ohrožujících onemocnění – z 26 případů na 10 000 dětí v roce 2011 až na 66/10 000 v roce 2020 (Plesník, 2022). Podle autorky lze bohužel do roku 2030 očekávat navýšení o dalších 11 procent, vysvětlením může být přesnější diagnostika stejně jako pokroky v léčbě a prevenci uvedených onemocnění, což vede k delšímu přežívání dětí s těmito závažnými onemocněními (Kolářová, 2022). Převedeme-li zjištění britské studie na situaci v České republice, znamenalo by to, že u nás v současnosti žije asi 13 280 dětí se závažnou život limitující a život ohrožující diagnózou (Wildová, 2022).

Proto ministerstvo oslovilo odborníky k vypracování koncepčního materiálu týkajícího se péče o těžce nemocné děti. Ten se expertní skupině podařilo zpracovat v loňském roce (Koubová, 2022). Vznik této koncepce iniciovala Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny, proces koordinoval Institut Pallium (Kulhavý, 2022). Protože narůstá počet těch, kteří dětskou paliativní péči poskytují, studie ukazují velké regionální rozdíly v její dostupnosti (Plesník, 2022). Do konce loňského roku neexistovala v České republice jednotná pravidla, která by jasně popsala potřeby dětí se závažnou život limitující a život ohrožující diagnózou a potřeby jejich rodin (Wildová, 2022). Vypracovaná Koncepce detailně popisuje, jak dítě a rodinu s paliativními potřebami identifikovat, jak nastavit plán péče a jak zajistit péči v domácím prostředí, péči v závěru života i pozůstalostní péči (Kulhavý, 2022). Dle předsedy České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP MUDr. Ondřeje Kopeckého představuje tento dokument text, který poskytuje odbornou podporu poskytovatelům péče, také zároveň prezentuje srozumitelnou strukturu služeb a jejich návaznosti pro zřizovatele i státní správu (Kolářová, 2022). Koncepce nabízí komplexní vhled do problematiky péče o dlouhodobě nemocné děti a slouží nejen primárním ošetřujícím týmům nemocnice, ale také praktickým pediatrům, psychosociálním pracovníkům, členům paliativních a hospicových týmů a řadě dalších odborníků, kteří jsou do péče o děti s život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny zapojeni (Wildová, 2022).

5.4 Identifikace dětí potřebujících paliativní péči

Předmětem současných diskuzí je, jakým způsobem identifikovat děti s život limitující nebo ohrožující nemocí pro zajištění některé z forem obecné nebo specializované paliativní péče (Kabelka, 2017). V současnosti se doporučuje tzv. včasné zahájení paliativní péče, kdy vytipování vhodných dětí pro paliativní péči probíhá většinou v nemocnici již při stanovení diagnózy nebo během hospitalizace dítěte při zhoršení jeho zdravotního stavu (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Včas zahájená paliativní péče může být zásadní pro zlepšení kvality života a zajištění odpovídající podpory rodinným příslušníkům, včetně postupné přípravy na úmrtí dítěte (Haškovcová, 2012).

Kulhavý (2021) říká, že dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním můžeme přesněji rozdělit do čtyř skupin, podle možností kurativní léčby,

ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jeho progresu. Takovéto rozdělení původně vytvořila britská organizace ACT a Royal College of Paediatrics and Child Health (Holland, 2004). Do skupiny první patří děti s diagnózami, jež jejich život ohrožují (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Zahrnuje onemocnění, u nichž je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná (Burketová, Nováková, Dvořáková, 2005). Paliativní péče je zde nutná souběžně s kurativní léčbou, ale při dosažení dlouhodobé remise není pokračování paliativní péče nutné (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Sláma (2019) uvádí, že do této skupiny patří skupina dětí s onkologickými onemocněními, dále děti se závažnými projevy orgánových selhání (selhání srdce, plic, jater či ledvin). Do druhé skupiny patří děti s diagnózami, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, ale tomu všemu předchází dlouhé období velmi intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a zapojení dítěte do běžných činností (Ratiborský, Fendrychová, 2019). Do této skupiny patří např. děti s cystickou fibrózou nebo Duchenovou muskulární dystrofií (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Do třetí skupiny řadíme děti s progresivním onemocněním bez možnosti kurativní léčby (Bužgová, Kozáková, 2020). U této skupiny je léčba od stanovení nepříznivé diagnózy výhradně symptomová, paliativní, může trvat po mnoho měsíců či let (Sláma, 2009). Patří sem např. děti s některými neuromuskulárními onemocněními (spinální muskulární atrofie), neurodegenerativními onemocněními a s některými dědičnými poruchami metabolismu (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Do poslední čtvrté skupiny řadíme děti, které jsou v nezvratném, nicméně neprogresivním stavu (Ratiborský, Fendrychová, 2019). Tyto děti mají komplexní zdravotní problémy, které vedou k rozvoji vážných komplikací, a tudíž i k velké pravděpodobnosti předčasného úmrtí (Bužgová, Kozáková, 2020). Sláma (2009) udává, že sem patří skupina dětí s těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie (těžké formy DMO), vzniklým např. v perinatálním období, následkem prodělané neuroinfekce či po závažném traumatu CNS, nebo děti se závažně probíhající epilepsií.

5.5 Multidisciplinární tým v dětské paliativní péči

Základním poskytovatelem paliativní péče je multidisciplinární tým, tedy multidisciplinární přístup k nemocnému a jeho rodině (Marková, 2010). Ten péči poskytuje nejefektivněji a skládá se z odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni

znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu paliativní péče (Ratiborský, Fendrychová, 2012).

Na paliativní péči o nevyлéčitelně nemocné by v multidisciplinárním týmu měli být zastoupeny tyto profese: sociální pracovníci, fyzioterapeuti, profesionálové ovládající podporu v truchlení, koordinátoři duchovní péče, koordinátoři dobrovolných pracovníků, kaplani, odborníci na léčbu ran, specialisté na mízní otoky, odborníci na pracovní terapii, odborníci na řečovou terapii, odborníci na výživu, lékárníci, specialisté na podpůrné terapie a služby, odborníci ovládající psychosociální podporu, dále pak členové rodiny, přátelé a dobrovolníci (Vorlíček, Adam et al., 1998). Jádro týmu poskytujícího dětskou paliativní péči by se mělo skládat ze všeobecných či dětských sester a lékařů se speciálním výcvikem a mělo by být doplněno psychology, sociálními pracovníky a fyzioterapeuty (Radbuch, Payne, et al., 2010). Dětem by měla být poskytnuta specializovaná služba, kterou musí provádět člověk s pediatrickou kvalifikací (Ratiborský, Fendrychová, 2012).

Kabelka (2020) uvádí, že psychosociální podpora dítěte a komunikace s ním o smrti je závislá na tom, jakým způsobem dítě svojí nemoc vnímá. Komunikace s dítětem o závažnosti jeho onemocnění či smrti probíhá nejčastěji u dětí s onkologickým onemocněním, popř. u dětí s jiným život limitujícím onemocněním, které není spojeno s mentálním či kognitivním deficitem (Bužgová, Sikorová, et al., 2019).

5.6 Standardy dětské paliativní péče

Každá péče, především ta zdravotní, může být poskytována v rámci jednotlivých odborností různým způsobem, co se kvality týká (Bužgová, Sikorová et al., 2019). V České republice máme právní rámec, který je sám o sobě zárukou nastavení nepřekročitelného rámce a úrovně poskytování zdravotní péče a upravuje její poskytování, nemůže ale vzít v úvahu jednotlivá specifika konkrétních druhů a forem zdravotních služeb (Amery, 2018). Z tohoto důvodu jsou vhodným způsobem jejich nastavení již zmíněné standardy péče, které slouží jako vhodný nástroj nejen odborné i laické veřejnosti, poskytovatelům zdravotních služeb, ale i jejich plátcům (Bužgová, Kozáková, 2020). Většinou je nastavuje odborná společnost ČLS JEP ve spolupráci s MZ ČR (Bužgová, Sikorová et al., 2019).

Kabelka (2017) udává, že dětská paliativní péče je poměrně nový a velice specifický obor, a to především díky svému multiprofesnímu přístupu a tématu, jímž je kvalita života dítěte v jeho závěru života. V České republice zatím nevznikly samostatné standardy péče, které by se věnovaly pouze dětské paliativní péči (Bužgová, Kozáková, 2020). Přestože u nás zatím nemáme standardy dětské paliativní péče, neznamená to, že je to tak celosvětově a neexistují žádné zdroje, z nichž bychom mohli čerpat (Bužgová, Sikorová et al., 2019).

Společnost ESPC (European Association for Palliative Care) v roce 2006 přijala Evropské standardy dětské paliativní péče, o jejichž uskutečnění by se podle doporučení měly pokusit všechny evropské země (Hain, 2021). V těchto dokumentech je popsáno nezbytné minimum poskytování této péče pro nemocné dítě a jeho rodinu (Brown, 2015). Každý stát si pak může tyto standardy začlenit do systému způsobem, který je v souladu se systémem poskytování zdravotních služeb, právním rámcem a potřebami jednotlivých příjemců (Nicol, Nyatanga, 2017).

Dětská paliativní péče v současné době není českými zákony upravena, tento termín zákon nezná (Bužgová, Sikorová et al., 2019). Na poskytování dětské paliativní péče se proto vztahují obecná zákonná a podzákonná ustanovení upravující poskytování paliativní péče (Ratiborský, Fendrychová, 2012).

Dětského pacienta označuje zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách jako nezletilého a upravuje zejména, kdy je nezletilému pacientovi možné poskytovat zdravotní služby a zdravotní péči s informovaným souhlasem a bez souhlasu samotného pacienta, (resp. osob oprávněných o něm rozhodovat, nejčastěji je to zákonný zástupce dítěte) (Bužgová, Sikorová et al., 2019).

6. Legislativní zakotvení hospicové a paliativní péče

V této kapitole se zabývám legislativním zakotvením hospicové a paliativní péče v České republice. Uvádím právní předpisy, zákony a vyhlášky, které souvisejí s poskytováním paliativní a hospicové péče v České republice.

6.1 Právní hlediska a legislativa paliativní a hospicové péče

Lidé trpící nevyлéčitelným onemocněním mají právo na to, aby jim poskytovaná péče byla v souladu s etickým kodexem České lékařské komory a právním řádem České republiky (Kabelka, 2020). Pro paliativní péči platí stejné právní předpisy, které jsou platné pro všechny ostatní oblasti zdravotní péče (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011). V rámci péče o pacienty by měl být uplatňován přístup respektující vůli pacienta a ponechávající pacientovi potřebný pocit, že má věci pod kontrolou (Stáhalová, 2010). Lékař by se měl řídit při poskytování péče etickými pravidly, péči by měl poskytovat lege artis (podle pravidel lékařského umění), měl by dbát na spravedlivé rozdělování omezených lidských, finančních a technických zdrojů (Bužgová, 2015).

Kabelka (2017) uvádí, že mezi základní právní předpisy, které souvisejí s poskytováním paliativní péče, patří Listina základních práv a svobod, Úmluva o lidských právech a biomedicině, Etický kodex České lékařské komory, Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Dále je to Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, Vyhláška č. 619/2006 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad zdravotní péče hrazené ze zdravotního pojištění (Stáhalová, 2010).

Dále jsou to Standardy hospicové a paliativní péče, které připravila Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče ve spolupráci s pracovní skupinou MZ ČR roku 2007 (Haškovcová, 2012). Cílem těchto standardů bylo definování požadavků na poskytování hospicové a paliativní péče tak, aby byla zajištěna odpovídající kvalita a úroveň poskytování těchto služeb (Stáhalová, 2010). Standardy hospicové paliativní péče definují požadavky, které by měli poskytovatelé specializované paliativní péče v České republice splňovat (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011). Lůžkové hospice,

které jsou členy APHHP, jsou tyto standardy povinny splňovat a dodržovat (Bužgová, 2015).

7. Umírání

Téma umírání a smrti z naší společnosti vymizelo. Moc se o tom nemluví. Rozebírám a vysvětluji pojem umírání, z lékařského hlediska se jedná o terminální stav. Popisuji domácí model umírání, který přecházel z generace na generaci. Lidé umírali doma, každý věděl, kde má své místo a co bude následovat. Později se umírání přesunulo do nemocnic a nabylo především odborného charakteru. Tomu se říká, institucionální model umírání. Uvádím klady a zápory těchto dvou modelů umírání. Když člověku lékař oznámí, že má smrtelně nevléčitelnou nemoc, je to velmi těžké jak pro něj, tak i pro jeho blízké. Najednou neví, co má dělat, co bude následovat. Kübler-Rossová se celý život zabývala lidmi, kteří umírali. Dlouhé hodiny trávila s umírajícími, promlouvala s nimi, pozorovala a vyhledávala jejich potřeby. Díky těmto poznatkům stanovila základní stadia prožívání nemoci a umírání a jako první popsala fáze umírání. V dnešní době je téma smrti tabuizováno. Ve chvíli, když nám zemře někdo blízký, tak si uvědomíme svojí smrtelnost. Do té doby o tom většinou nepřemýšlíme. Můžeme mít pocit, že se kolem nás všechno roztříštilo na malé kousky. Myslíme si, že už nic nebude jako dřív, ztrácíme především pocit jistoty a bezpečí. V různých kulturách se umíralo a ke smrti přistupovalo jinak.

7.1 Definice umírání

Haškovcová (2012) uvádí, že pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. Terminální stav můžeme chápat tak, že dochází k postupnému a nezvratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik člověka (Kupka, 2014). Terminální stav je časově ohraničen, a to dobou několika hodin, dnů, popř. týdnů (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004). Jinými slovy řečeno, jedná se o vlastní umírání, o stav, který bývá také označován pojmem *in finem* (Haškovcová, 2007).

Tato lékařská terminologie bývá včas doplňována upozorněním na psychologický dopad procesu umírání, který začíná už tehdy, kdy do života člověka vstoupí vážná nemoc se zlou prognózou (Haškovcová, 2012). Od této chvíle se nemocný cítí právem

ohrožen na životě, propadá smutku, beznaději, někdy také zoufalství a potřebuje podporu a pomoc (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004).

Pojem umírání ale nemůžeme v žádném případě redukovat pouze na terminální stav, umírání je především proces (Haškovcová, 2000). Odezvou na proces umírání můžeme u umírajícího pozorovat v oblasti myšlení, v oblasti emocí, v oblasti motivace a také v oblasti chování (Svatošová, 2007). Závěr lidského života bývá velmi individualizován a odborníci se shodují na tom, že každý umírá svou smrtí (Haškovcová, 2010).

7.2 Domácí model umírání

Po staletí umírali lidé ve většině případů doma, v kruhu své rodiny (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004). Velký význam měl ritualizovaný scénář umírání, kdy každý zúčastněný měl vymezenou roli, a tudíž věděl, co může a co má dělat (Haškovcová, 2007). Z generace na generaci přecházela zkušenost, jak doma pečovat o umírajícího, a každý znal vypracovaný rituál domácího umírání, který poskytoval oporu, nabízel útěchu a dopřál pozůstalým prostor pro vyrovnání se se smrtí blízkého (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Z generace na generaci nepřecházela jen zkušenost, jak pečovat o umírajícího, ale také prožitek, co je to umírání a smrt zblízka (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004).

Haškovcová (2007) uvádí, že také umírající věděl, co se bude dít, protože se v průběhu života potkal se smrtí, kdy jeho příbuzní umírali a i on se věnoval roli doprovázejícího. Díky tomu si mohl uvědomit, že se jednou do této situace dostane sám (Kupka, 2014). Už dítě se učilo akceptovat smrt jako součást života, ale i poznávalo zblízka roli, kterou bude zastávat opakovaně jako osoba doprovázející a jedinkrát jako osoba umírající (Kupka, 2008). Faktem je, že člověk v roli umírajícího měl jistotu, že nebude opuštěn a že mu bude poskytnuta péče v takové formě a kvalitě, jakou poskytoval mnohokrát on sám (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004).

Umírající, který své poslední chvíle trávil v kruhu milovaných, sám poznal, že přišla jeho poslední hodina (Haškovcová, 2007). Svolal všechny členy rodiny ke svému lůžku, řekl své poslední přání, nechal si zavolat kněze a přijal svátost nemocných, se

všemi se naposledy rozloučil a v klidu zemřel (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995). Každý si přál šťastnou smrt a věděl, jak by měla vypadat (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010).

Haškovcová (2007) uvádí, že nevýhodou domácího modelu umírání byly především značně redukované možnosti odborné pomoci, lékař mohl bolestný závěr života svých nemocných ovlivňovat především (a někdy dokonce výhradně) morfiem. Kvalitní ošetrovatelská péče neexistovala a praktické ošetřování nemocných a umírajících bylo na rodině a příbuzných (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004). Ti však s ohledem na tradici ovládali běžné ošetrovatelské techniky celkem uspokojivě (Kupka, 2008). Hojně také byly využívány zejména metody lidového léčitelství obohacené o individuální zkušenosti (Haškovcová, 2000).

7.3 Institucionální model umírání

Haškovcová (2007) uvádí, že péče o umírající se postupně přesunula do nemocnic a tak nabyla především charakteru odborného. Ve 30. letech minulého století nemocnice chtěly zajistit umírajícím nerušený klid tím, že se umírajícímu dávala bílá plenta, aby se cítil jako v domácím prostředí a v bezpečí (Vorlíček, Adam, Pospíšil et al., 2004). Bílá plenta také měla ušetřit spolupacienty pohledů na umírajícího (Haškovcová, 2007). Později byl pro umírající určen samostatný zvláštní pokoj (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010).

Teprve koncem padesátých let se přišlo na to, že umírající za bílou plentou trpí osaměním a opuštěním (Svatošová, 2007). Umírající nechce být sám a většinou touží po přítomnosti druhého člověka, s radostí uvítá rodinného příslušníka či přítele (Vymětal, 2003). Proto se hledaly jiné možnosti, aby se umírající v nemocnici necítili osamoceni (Haškovcová, 2000). Za nejvhodnější způsob byly považovány omezené návštěvy ve středu a v neděli, a to v určených hodinách (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004). Tento přístup zanechal škody, protože v tak dlouhém časovém horizontu příbuzní zapomněli, jak se mají u lůžka umírajícího chovat, jak s ním jednat a jak s ním hovořit (Haškovcová, 2000). Většinou se stávalo, že umírající sice byl obklopen profesionální péčí anonymních osob, ale zůstával až do své smrti osamocen, bez své rodiny a svých blízkých (Vymětal, 2003).

Umírajícím byla poskytována odborná péče, ale chyběl lidský kontakt (Haškovcová, 2007). Rodina byla rozpolcena, na jednu stranu trpěla pocitem viny, že nemůže více času strávit s umírajícím, ale na druhou stranu byla ráda, že se o umírajícího starají odborníci (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004). Rodinní příslušníci jsou často daleko a smrt může nastat, když příbuzní nebudou v nemocnici se svým blízkým (Vymětal, 2003).

Nevýhoda institucionálního modelu umírání spočívala v chladné profesionální péči (Haškovcová, 2000). Lidé většinou očekávali od medicíny zázraky (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004). Později v péči o umírající začali přicházet v úvahu LDN a hlavně hospice, ale i charitativní zařízení pečovatelského typu (Haškovcová, 2007).

V současné době se hovoří o odlišném umírání, člověku je poskytnuta péče prostřednictvím nové techniky a vyspělých technologií (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Hledá se novodobý rituál umírání, kde by hlavní pomoc zajišťoval blízký člověk, který by tak mohl smysluplně uzavřít životní příběh každého člověka, který umírá (Haškovcová, 2007). Seznámení s tradicí, tj. s tím, jak lidé umírali v minulosti, patří k základům, na kterých stojí mravní principy naší současné společnosti (Kupka, 2014). Všichni zdravotníci, kteří jsou v kontaktu se smrtí, by měli znát, jak lidé v minulosti umírali (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Smyslem všech rituálů je znát průběh dané události, víme, jak probíhá křest, svatba, promoce atd. (Vymětal, 2003). Ale chtěli bychom také vědět, jak budeme umírat (Haškovcová, 2007).

7.4 Fáze procesu umírání

Haškovcová (2007) uvádí, že těžce nemocní lidé procházejí různými fázemi vyrovnání se s touto životní situací. Podobnými fázemi jako prochází umírající, tak procházejí i jeho blízcí, ale jejich rytmus vyrovnání se s nemocí nebývá obvykle stejný (Kupka, 2014). Proto může být vzájemná komunikace mezi nimi často velmi obtížná (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995).

Fáze jsou seřazeny tak, jak obvykle přicházejí, nemusejí zachovávat tento sled, naopak často se stává, že se některé fáze vracejí, různě se prolínají a střídají, někdy mohou úplně chybět (Svatošová, 2008). Je důležité zdůraznit, že stadia vyrovnání se

s nevyhléditelným onemocněním je doprovázeno nadějí na zlepšení stavu (Kupka, 2014). Fáze vyrovnávání se se ztrátou, se může také vztahovat na jakoukoliv velkou ztrátu, včetně ztráty zdraví, svobody, práce a manželství (Král, 2020).

1) Fáze – Negace

První reakcí na zjištění život ohrožující choroby je šok (Haškovcová, 2007). Šok se může projevat tak, že člověk je zmatený, nechápe, co se s ním děje, není schopen přijímat informace a ani je třídit (Svatošová, 2008). Je to prudká reakce, která rychle odezní a přechází do fáze popření (Kupka, 2014).

Nemocný často sám sebe přesvědčuje, že jde o omyl, který se nějak vysvětlí (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995). Nepamatuje si nic z toho, co mu vysvětloval lékař, také tvrdí, že s ním o jeho onemocnění nikdo nemluvil (Svatošová, 2008). Postupně se člověk stahuje do ústraní, přeje si být sám, aby se mohl se svým osudem vyrovnat (Haškovcová, 2007). Nemocného je potřeba vyslechnout, vše mu vysvětlovat znova, trpělivě odpovídat na otázky (Kupka, 2014). V této době potřebuje podporu jak umírající, tak i jeho blízcí (Kübler-Rossová, 1994).

2) Fáze – Agrese

Nemocný je plný negativních emocí, je plný zmatku a protestu, nechápe, proč zrovna on musel onemocnět (Svatošová, 2008). Objevuje se pocit viny, snaží se přijít na to, co ve svém životě udělal špatně, že za to teď musí pykat (Haškovcová, 2007). Cítí pocit křivdy, zlobí se na své okolí (Kübler-Rossová, 1994). Přitom si moc dobře uvědomuje, že lidé, na kterých si vylévá svojí zlost, za jeho onemocnění nemohou (Kupka, 2014).

Na rozdíl od předešlé fáze je stadium agrese pro rodinu i personál obtížnější (Kübler-Rossová, 1994). Řešením není odpovídat na agresivní jednání nemocného chápajícím úsměvem ani výčitkami (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995). Toto by měli vědět příbuzní, ti mají často pocit viny, že se chtějí k umírajícímu chovat pěkně, ale reagují na jeho agresi svými negativními emocemi (Svatošová, 2008). Rodina by měla vědět, že se jedná o fázi umírání, která je přechodná, není to žádný naschvál nemocného, a že je přirozené, když na nespokojenost a rozmrzelost nemocného reaguje svými emocemi (Haškovcová, 2007).

Pokud má nemocný zájem, je dobré mu umožnit mluvit o svých pocitech, o vzteku, strachu, úzkostech a pocitech nespravedlnosti, o zoufalství, o bezmoci, o smutku nad nemocným tělem (Kupka, 2014).

3) Fáze – Smlouvání

V této fázi již nemocný ví, že situace je jasně dána chorobou (Svatošová, 2008). Nemocný uvažuje o smyslu života, začíná přemýšlet, jak naplnit čas, který mu ještě zbývá, uvažuje nad tím, co by ještě rád stihнул a zažil (Haškovcová, 2007). Velmi častým přáním je dožít se např. promoce dítěte, svatba dětí, vnoučat, apod. (Kübler-Rossová, 1994). Nemocný začíná smlouvat o čas (Kupka, 2014).

Ten kdo provádí nemocného ve fázi smlouvání, má velký úkol pomáhat nemocnému vytvářet krátkodobé cíle a každý sebemenší splněný cíl ocenit (Haškovcová, 2007). Cíl by neměl být časový, ale obsahový (Svatošová, 2008). V této době je nemocný nejvíce otevřený nabídkám léčitelů a zázračných léků (Kübler-Rossová, 1994).

4) Fáze – Deprese

Zdravotní stav nemocného se zhoršuje, stále zřetelněji je porovnáván se skutečností, že směřuje ke smrti a že není vyhnutí (Svatošová, 2008). Je unavený zmařenou nadějí, vyčerpaný nemocí a často psychicky zesláblý (Haškovcová, 2007). Přichází hluboký smutek nad ztrátou zdraví, ztraceným životem a další budoucností (Kübler-Rossová, 1994).

Ve fázi deprese mají své místo antidepresiva, ale nejvíce pomáhá přítomnost člověka, který tráví čas s nemocným, naslouchá mu, provází jej těžkým obdobím na konci života a hlavně má čas jenom pro něj (Svatošová, 2008). Pro umírajícího člověka je důležité, aby si měl s kým popovídat o strachu ze smrti a o všem, co mu jde hlavou (Kübler-Rossová, 1994). Pokud je mu vyjádřena podpora a pochopení, fáze deprese nemusí být dlouhá (Kupka, 2014).

5. Fáze – Smíření

Poslední fází je smíření, přijetí pravdy o nemoci (Haškovcová, 2007). Nemocný přijímá svůj zdravotní stav a situaci, v níž se nalézá (Svatošová, 2008). Nemocný se snaží o co nejlepší způsob života v rámci daných podmínek (Kübler-Rossová, 1994). Nemocný se snaží také vyřešit svoje poslední záležitosti, může požádat také o duchovní podporu (Svatošová, 2008).

Umírající už prožili hluboký zármutek nad blížící se ztrátou tolika pro něj důležitých lidí a věcí a na svůj nadcházející konec nahlíží v jakémisi tichém očekávání (Kupka, 2014). Je hodně unavený a také dost zesláblý (Haškovcová, 2007).

Pacienti, kteří dospějí do stadia smíření, k vnitřnímu vyrovnání, působí dobře patrným dojmem vyrovnanosti, klidu a míru (Kupka, 2014). Do stavu vnitřního klidu, míru a vyrovnanosti se nemusí dostat každý umírající (Kübler-Rossová, 1994). U nemocného může dojít také k rezignaci a beznaději (Haškovcová, 2007).

Holeksová (2002) uvádí, že z praktického hlediska mnozí odborníci rozdělují proces umírání na tři časově nestejná, ale výrazná období: pre finem, in finem a post finem.

Pre finem

Toto období začíná ve chvíli, kdy dojde ke zjištění, že nemoc konkrétního člověka je závažná a s vysokou pravděpodobností skončí smrtí (Haškovcová, 2007). Umírání jako proces v tomto smyslu začíná sdělením diagnózy nemocnému (Vymětal, 2003). Člověk se dozví od lékaře, že je vážně nemocný a jeho nemoc může skončit smrtí, takový stav trvá někdy dny, měsíce, ale také léta (Vorlíček, Adam et al., 2004). Po celé období je přítomna snaha o dosažení remise, či alespoň zmírnění obtíží (Kupka, 2014). S ohledem na pravděpodobnost neblahého konce je potřeba pacienta provázet úskalími nemoci (Haškovcová, 2007).

Konečné vyjádření o přítomnosti smrtelného onemocnění většinou přichází po různě dlouhé době diagnostikování, které do jisté míry může naznačovat člověku vážnost situace (Holeksová, 2002). Velmi důležité je, jakým způsobem je diagnóza sdělena (Kupka, 2014). Pokud lékař postupuje správně, je velká šance, že pacient pochopí a přijme vážnost situace a bude tak připraven na otevřenou komunikaci

s lékařem a dalšími pracovníky (Haškovcová, 2007). Nemocný musí vědět, že mu nebude poskytnuta jen lékařská pomoc, ale také péče psychologická a hlavně lidská (Vymětal, 2003).

Důležité zůstává, že nemocného je třeba odborně vést úskalím nemoci po celé toto období (Kübler-Rossová, 1994). Mnoho pacientů v tomto období chce o své situaci hovořit, cítí osamělost a izolaci od okolí (Kupka, 2014).

In finem

Tato fáze reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu (Haškovcová, 2007). Trvalá přítomnost příbuzných u lůžka umírajícího je sporná, umírající má potřebu samoty (Kupka, 2014). V polospánku nebo ve snech si rekapituluje svůj dosavadní život, a právě proto je někdy rád za možnost být o samotě (Holeksová, 20202). Umírající stále méně hovoří, slova pro něj ztrácejí význam (Kübler-Rossová, 1994). Umírající také ztrácí chuť k jídlu, popřípadě se u něj chutě střídají, ale je potřeba aby umírající pil (Haškovcová, 2007).

Kupka (2014) uvádí, že je důležité, aby příbuzní umírajícího byli poučeni o tom, že smrt se ohlašuje změnami či slábnutí pulsu, klesá tělesná teplota (umírající má studené koncové části těla), dochází k poklesu krevního tlaku, objevuje se ztížené nepravidelné dýchání (jakoby umírající o každý nádech bojoval), lokty a kolena tmavnou, oči mohou být otevřené nebo pootevřené, umírající ale nevidí, rysy tváře se špičatí.

Důležitým jevem je předsmrtná euforie, kdy několik dní před smrtí dochází k poslednímu rozkvětu všech životních sil (Haškovcová, 2007). Umírající je náhle plný života, dobře slyší, vyslovuje různá přání, může mít potřebu se posadit, někdy i vstávat (Kübler-Rossová, 1994). Podle odborníků se euforie zpravidla objevuje několik dní před smrtí (Kupka, 2014). Euforie je vystřídána fází nazývanou smrtelné kóma (Vymětal, 2003). Umírající už nereaguje na žádné podněty z okolí, ale může je slyšet, puls slábne nebo se mění, klesá krevní tlak (Holeksová, 2002).

Většinou chtějí rodinní příslušníci zůstat s umírajícím až do úplného konce, jsou přítomni u jeho lůžka, drží ho za ruku a sledují jeho dech (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004). Rodinní příslušníci se po celou dobu nevzdalují od lůžka umírajícího, nespí, zapomínají na své potřeby (Kupka, 2014). Stane se, že se na okamžik vzdálí a umírající zemře (Kübler-Rossová, 1994). Rodina si toto později vyčítá (Haškovcová, 2007).

Vysvětlení pro tento jev nenajdeme, ale odborníci se přiklánějí k tomu, že někteří umírající nechtějí umřít v přítomnosti svého blízkého člověka (Kupka, 2014).

Post finem

Haškovcová (2007) uvádí, že období post finem začíná hned po smrti pacienta. Jako první je nutné o této skutečnosti informovat rodinu a příbuzné pacienta (Kalvach, 2011). Tato fáze nebývá v popředí zájmu zdravotníků, s výjimkou péče o mrtvé tělo (Kubičková, 2001).

První okamžiky po smrti svého blízkého jsou pro pozůstalé velmi významné (Haškovcová, 2007). Příbuzní by měli mít možnost, důstojně se rozloučit se svým zemřelým (Svatošová, 2008). Rozhoduje se o tom, jakou podobu bude jejich zármutek mít, ten může probíhat normálním způsobem (Kupka, 2014). Někteří pozůstalí nejsou schopni svůj zármutek zvládnout, neumějí požádat o pomoc (Vorlíček, Adam et al., 2004.)

Zdravotníci by měli splnit předepsaný postup předávání pozůstalých věcí, vyplnit úmrtní list, tento postup by měl probíhat taktně (Kalvach, 2011). Zdravotníci by také měli být připraveni na rozhovor s příbuznými, ti chtějí většinou vědět, jaké byly poslední chvíle života jejich blízkého, a většinou chtějí být ujištěni o tom, že dotyčný netrpěl bolestmi (Haškovcová, 2007). Pro příbuzné pak nastává těžké a poměrně dlouhé období zármutku a žalu, které probíhá už mimo zdravotnické zařízení (Špatenková, 2013).

7.5 Smrt

Smrt je nevyhnutelná a je součástí našeho žití, nelze ji pominout, nelze ji obejít, stojí si tam na konci a čeká na každého z nás (Davies, Higginson, 2004). Náš život začíná narozením a končí smrtí (Kupka, 2014). Smrt je předmětem trvalého zájmu každé kultury (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Každá civilizace a společenství řeší otázky spojené se smrtí a spojuje je s celou řadou různých rituálů, které se v jednotlivých civilizacích výrazně odlišují (Ariés, 2000).

Smrt znepokojuje každého člověka, nelze ji odejmout z našeho osudu a její načasování si nemůžeme naplánovat (Kupka, 2014). Smrt je bezesporu pro každého

zásadní událostí (Haškovcová, 2007). Je to základní jistota, kterou všichni máme, je přirozenou součástí našeho života (Svatošová, 2008). Přesto o smrti vůbec nemluvíme a tváříme se, že vlastně ani neexistuje (Kupka, 2014). Když potom přijde, neumíme se s ní vyrovnat, většinou propadáme pocitům, že jsme pro daného člověka neudělali vše, co jsme mohli (Haškovcová, 2007).

V průběhu našeho života odcházejí naši blízcí, až nakonec i my sami staneme před limitní hranicí vlastního biologického zániku (Kupka, 2014). Mladý, zdravý člověk si myšlenky na smrt zpravidla nepřipouští (Svatošová, 2008). Smrt mu připadá jako něco hodně vzdáleného, co se jej v tuto chvíli netýká, jako něco, co přijde až jednou (Kupka, 2014).

Vztah člověka ke smrti se vyvíjí v čase a ovlivňuje ho mnoho okolností (Kupka, 2014). Náš postoj ke smrti je výrazně ovlivněn tím, jak k setkání se smrtí dochází (Marková, 2010). Když nám zemře někdo blízký, známý, máme možnost si smrt uvědomit a zaujmout k ní nějaký postoj (Kupka, 2014).

Ve starověkých civilizacích a kulturách byl postoj ke smrti výrazně determinován jejich vztahem k bohům (Davies, 2005). Uctívání předků a s tím spojený kult mrtvých byl významnou součástí života Egypťanů (Ariés, 2000). Egypťané věřili, že smrt neznamenaá zničení lidské bytosti, ale jen přechod do jiného světa (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Řekové a později i Římané se snažili, aby hrůzu ze smrti zmírnili (Halík, 2006). Smrt v tomto období, byla chápána jako něco hezkého, protože znamenala věčný klid a nepřítomnost vášní (Ariés, 2000).

Ve středověku smrt byla považována za něco přirozeného, lidé se spíše báli náhlé smrti, protože vzala umírajícímu možnost rozloučit se a požádat o odpuštění hříchů (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010).

Židé smrt nepovažovali za konec, ale za oddělení vnitřního člověka od jeho tělesné schránky (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Tělo bylo pro Židy vyjádřením osoby, ne jen zaměnitelné břímě pro úsek mezi dvěma zrozeními, po smrti s ním zacházeli s úctou, protože mělo být opět vzkříšeno (Svobodný, Hlaváčková, 2004). Ve středověku smrt byla považována za přirozenou (Ariés, 2000).

Koncem 19. století se ohledně smrti objevuje nový fenomén, kterým je komercializace smrti (Davies, Higginson 2004). Toto se objevuje ve Spojených státech amerických a není vyloučeno, že tento fenomén právě ovlivnil Evropu, a tím i současné pojetí smrti (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010).

V naší civilizaci bylo téma dlouhou dobu tabu, to se postupem let začíná měnit (Kabelka, 2020). O smrti se začíná více hovořit a musíme si přiznat, že více lidí dostává šanci prožít svou smrt jako důstojné dovršení svého života (Bužgová, Kozáková, 2020). V dnešní době každý člověk touží po rychlé a bezproblémové smrti, aby se vyhnul dlouhému bolestnému umírání a aby neumíral osamocen (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010). Člověk chce umírat s vnitřním pokojem, jistotou, beze strachu a obklopen svými nejbližšími (Haškovcová, 2007). Někteří lidé mají naprosto jasnou představu o své vlastní smrti (Kupka, 2014). Také mají přání a doufají, že smrt bude taková, jakou už někdy zažili v minulosti s odchodem blízkého člověka (Kisvetrová, Kutnohorská, 2010).

Mezinárodní studie, do níž se také zapojili lékaři z Kliniky paliativní medicíny 1 LF UK a VFN v Praze, ukazuje, že umírání není vůbec přímočaré (Kolářová, 2021). Srdeční aktivita člověka se několikrát často zastaví a znovu se rozběhne, než ustane definitivně (Čabanová, 2021). Porozumění tomuto procesu je důležité pro transplantační medicínu protože vedle dárců se smrtí mozku v České republice rozvíjí program dárcovství po smrti v důsledku nezvratné zástavy oběhu, a právě této skupiny dárců se studie týká (Rychlá, 2021). Jak přesně tento okamžik určit, bylo předmětem mezinárodní studie, do níž se zapojily dvě desítky jednotek intenzivní péče v Kanadě, Holandsku a České republice (Kolářová, 2021). Výzkumní pracovníci v těchto zemích oslovili a požádali více než 600 rodin, aby umožnily lékařům sledovat životní funkce jejich blízkých během umírání (Rychlá, 2021). Výsledky studie zveřejněné v časopise *New England Journal of Medicine* dokazují, že srdeční aktivita se často během procesu umírání může po zastavení na chvíli zase obnovit, nejdelší prodleva mezi srdeční zástavou a krátkodobým znovuoobením činnosti byla čtyři minuty a dvacet sekund (Čabanová, 2021). Ale nikdy se nestalo, že by se krevní oběh obnovil trvale, nebo že by pacient znovu nabyl vědomí (Rychlá, 2021). Tato studie poskytuje důkazy podporující přístup, kdy se po zástavě srdce pět minut čeká, než lékaři stanoví čas úmrtí (Kolářová, 2021). Údaje ze studie je možno použít k formulování zásad pro dárcovství orgánů na národní a mezinárodní úrovni (Rychlá, 2021).

8. Eutanazie

Problematika eutanazie je v dnešní době velmi diskutovaným tématem. Pokud hovoříme o paliativní a hospicové péči, je její nedílnou součástí. V definici vysvětlují, co vlastně eutanazie znamená a co si pod tímto pojmem můžeme představit. První zmínky o eutanazii se datují už od 5. století před naším letopočtem, kdy je zaznamenán pojem dobrá smrt. Největší zneužívání eutanazie bylo v nacistickém Německu za vlády Adolfa Hitlera, kdy byli systematicky vražděni duševně nemocní a postižení lidé v německých ústavech. Eutanazie byla prováděna v utajení. Moderní pojetí eutanazie vymezuje několik užívaných termínů, jako je aktivní a pasivní eutanazie, přímá a nepřímá, dobrovolná a nedobrovolná, asistovaná sebevražda, sociální eutanazie a prenatalní eutanazie. Eutanazie má mnoho podob, některé státy mají některou z forem legalizovanou. V některých státech je možná i eutanazie pro obyvatele jiných zemí, samozřejmě při splnění pevně daných podmínek. V České republice je eutanazie nelegální, její provedení je trestným činem. I když někteří lékaři přiznávají, že se eutanazie u nás provádí. Říká se tomu divoká eutanazie, kdy lékař vědomě vede léčbu pacienta ke smrti s cílem jeho život ukončit. V České republice se diskutuje otázka eutanazie většinou, když se objeví pokus o její zlegalizování.

8.1 Definice eutanazie

Kupka (2014) uvádí, že eutanazie je definována různě. Eutanazie (z řečtiny dobrá smrt) označuje dobrovolný odchod ze života za pomoci lékařů neboli asistovanou sebevraždu u nevléčitelně nemocných (Hartl, Hartlová, 2010). Další definice eutanazie uvádí, že se jedná o bezbolestné ukončení života na vlastní žádost nevléčitelně nemocného, který je schopen rozhodování (Kabelka, 2020).

Většina z nás si přeje zemřít v klidu, bez bolesti, ideálem je krásná smrt ve spánku (Haškovcová, 2012). Ale realita je zpravidla komplikovanější a nemůžeme se divit, že se opakovaně a s různou naléhavostí diskutuje o možnosti eutanazie (Munzarová, 2005).

Kabelka (2020) uvádí, že v současné době se problematika eutanazie dotýká především zásadní otázky, kdy a za jakých podmínek bude možné ukončit léčbu, která je marná a která nemocnému člověku přináší pouze utrpení. Odborné a společenské diskuze jsou vedeny o tomto problému převážně v emotivní rovině a méně je

respektována pragmatická stránka věci (Kupka, 2014). Tábory zastánců i odpůrců eutanazie jsou na každé straně početné (Kabelka, 2020).

Lékař by měl vědět, kdy je další léčba marná, v takovém případě nabídnout pacientovi především péči a poradenství, které se bude týkat kvality a smyslu jeho zbývajících života (Kupka, 2014). Určit oprávněnost tohoto kroku není jednoduché, jiná jsou kritéria z pohledu lékaře, jiná z pohledu pacienta a jeho rodinných příslušníků, jiná přicházejí v úvahu z hlediska převažující zdravotní politiky a ekonomiky (Vácha, 2019).

8.2 Historické pojetí eutanazie

Od 5. století př. n. l. je zaznamenán pojem dobrá smrt, který má původ v řečtině (Virt, 2000). Tento pojem byl chápán různě: klidné a lehké umírání, smrt v pravý čas, čestná smrt ve službě vlasti, smrt na bojišti, klidná smrt přicházející po šťastném a smysluplném životě (Kupka, 2014). V dílech kulturních antropologů najdeme zmínku o eutanázii (Munzarová, 2005). Například nomádi kmene Tiwi si starých lidí vážili, dokud byli fyzicky schopní, v opačném případě se o ně nemohli dále starat (Admiraal, 2000). Když starý člověk onemocněl nebo se stal nemohoucím, byl proveden rituál zvaný překrytí (Virt, 2000). Při láskyplném obřadu rodina zůstala se starým člověkem, aby ho mohli v zemi pohřbít až po krk, potom odešli (Kupka, 2014). Nezabili ho, byl stále naživu, když ho opouštěli (Munzarová, 2005). Byl natolik slabý, že se sám ven nemohl dostat a nevyhnutelně zemřel (Admiraal, 2000).

Platon a Sokrates považovali utrpení v důsledku bolestivé nemoci za dostačující důvod k ukončení života sebevraždou (Munzarová et al., 2008). Aristoteles zase věřil, že sebevražda není morální (Virt, 2000). Obecní správy uchovávaly pro každého zásobu jedu, když si přál zemřít (Kupka, 2014). Filozofie antického Řecka a poté i Říma, přijala volbu sebevraždy, když život již nebyl v souladu s individuálně pocíťovanými potřebami, vinou bolesti, choroby (Admiraal, 2000).

V souvislosti s rozvojem přírodních věd se začaly objevovat úspěchy zejména v lékařství, např. Francis Bacon používal pojem eutanazie (Kupka, 2014). Rozlišuje vnější eutanazii, která se týká lékařských postupů usnadňující umírání a eutanazii vnitřní, kdy člověk je schopen sám si smrt ulehčit a učinit ji dobrovolnou (Virt, 2000). Tento přístup lze považovat za předchůdce dnešní paliativní péče (Cantalamesa, 1998).

V roce 1953 byla založena Britská společnost pro dobrovolnou eutanazii (Kupka, 2014). Tato společnost v roce 1939 podala návrh zákona týkající se legalizace eutanazie ve státě New York, ten však nebyl přijat (Munzarová, 2005). Poté zahájila činnost podobná organizace v USA, ta vznikla v roce 1938 a jmenovala se Americká společnost pro eutanazii (Admiral, 2000).

V roce 1939 docházelo v některých německých káznících a psychiatrických léčebnách k selekci vybraných pacientů, jednalo se o tzv. program eutanazie (Kupka, 2014). Vysvětlení pro tento postup spočívalo v tom, že řada duševně nemocných lidí trpí, že jsou nevléčitelně nemocní a že péče o ně vyžaduje velikou námahu ostatních a stojí to značné finanční prostředky (Admiraal, 2000). V nacistickém Německu bylo rozšířené odstraňování nemocných a dalších méněcenných (Cantalamesa, 1997). Eutanazie označuje systematické vraždění duševně nemocných a postižených pacientů v německých ústavech (Admiraal, 2000). V říjnu roku 1939 Hitler vydal tajný výnos opravňující lékaře Karla Brandta a Philipa Bouhlera k rozšíření eutanazie na pacienty v ústavech na území Říše (Kupka, 2014). Tento program eutanazie byl přísně tajný a byl označován jako T4 (Munzarová, 2005).

V roce 1956 vyjádřil papež Pius XII stanovisko katolické církve, která považuje eutanazii za čin, který odporuje božímu řádu (Admiraal, 2000). Ovšem o rok později v mezinárodní diskusi s lékaři na toto téma, uznal možnost případného zkrácení života užitím léků, jako je morfium, k odstranění nesnesitelné bolesti, protože zde není příčinné spojení mezi jejich účinkem a záměrem (Kupka, 2014).

Významnou aktivitou 20. století ohledně eutanazie byla práce zdravotního rady Millarda, ten působil v Leicesteru v Anglii (Vácha, 2019). V roce 1931 publikoval Návrh legalizace dobrovolné eutanazie (Kupka, 2014). Millardův návrh se pět let probíral, ale byl zamítnut Sněmovnou lordů v roce 1936 (Munzarová, 2005). Lze podotknout, že tento návrh postupu k eutanazii je velmi podobný současnému holandskému modelu (Vácha, 2019).

Od šedesátých let 20. století ovlivňuje významně debatu o eutanazii pokrok technicky orientované medicíny, vzhledem k lékařským objevům a technologiím se významně prodlužuje délka života (Kupka, 2014). Rozvoj transplantace životně důležitých orgánů, resuscitační možnosti, udržování života pomocí přístrojů znamená, že lékař rozhoduje o tom, kdy život končí (Munzarová, 2005). Další vliv na debatu má také samotný postoj pacientů k lékařským technologiím (Vácha, 2019).

8.3 Moderní pojetí eutanazie

Eutanazií se v dnešní době rozumí především lékařské jednání, které vede k navození nebo uspíšení smrti člověka (Špínková, Špínka, 2004). V tomto kontextu je nutné rozlišovat různé významy pojmu (Kupka, 2014).

Špínková (2006) a Špínka (2004) vymezují několik užívaných termínů:

1) Aktivní a pasivní eutanazie

Aktivní eutanazie je činnost, která má uspíšit nebo navodit smrt druhého člověka (např. ukončení života smrtící injekcí z rukou lékaře) (Munzarová, 2005). Aktivní eutanazie je eutanazií v pravém slova smyslu (Haškovcová, 2007).

Pasivní eutanazie je nejednání (zřeknutí se určitého jednání), které má nebo může mít za následek uspíšení smrti druhého člověka (Admiraal, 2000). Příkladem pasivní eutanazie může být neposkytnutí chemoterapie, která se v aktuálním případě u pacienta jeví jako zbytečná, nepomáhá, nebo přerušení jiné invazivní léčby, která má totožný efekt (Kupka, 2014).

Rozhodnutí mezi aktivní a pasivní eutanazií může být v jednotlivých případech obtížné (Munzarová, 2005). Přesto rozdíl mezi aktivní a pasivní eutanazií je zřetelnější, pokud máme na mysli, že závěru života necháme přirozený průběh (pasivní eutanazie), než když dojde k aktivnímu usmrcení druhého člověka (Kupka, 2014).

2) Přímá a nepřímá eutanazie

V případě přímé eutanazie je hlavním cílem uspíšení nebo navození smrti druhého člověka (Munzarová, 2005). Nepřímá eutanazie umožňuje smrt v důsledku jednání, které má jiné cíle, než je smrt sama o sobě (Haškovcová, 2008). Cílem je zbavit pacienta bolesti nebo jiného utrpení (Kupka, 2014). Klasickým příkladem je podávání vysokých dávek léků proti bolesti, ty mohou vést ke zkrácení života trpícího (Admiraal, 2000).

3) Dobrovolná a nedobrovolná eutanazie

Dobrovolná eutanazie je spojována s osobou, která o eutanazii požádá, ta se má dít na základě žádosti pacienta (Kupka, 2014). Nedobrovolná eutanazie se většinou děje nejčastěji u nekompetentních pacientů na žádost rodiny a z rozhodnutí lékaře, který je přesvědčen, že pacientův život je nadále nemožný (Munzarová, 2005).

4) Asistovaná sebevražda

Tímto pojmem se rozumí situace, kdy lékař zprostředkuje nemocnému cestu ke smrti, kterou uskuteční sám pacient (např. vypije jed nebo injekci) (Kupka, 2014). Lékař opatří pacientovi prostředky, které pacient použije k vykonání sebevraždy (Admiraal, 2000).

5) Sociální eutanazie

Pojem souvisí s ekonomickou, geografickou či edukační nedostačivostí zdravotnického systému či zdravotníků dané země (Kupka, 2014). Žádný stát nemůže svým občanům poskytnout ideální formu péče (Munzarová, 2005). Někteří nemocní jsou léčeni v souladu se standardními postupy, ale mohou zemřít, i když je někde na světě prostředek pomoci znám (Admiraal, 2000). Sociální eutanazie je taková smrt, ke které by nemuselo dojít, neboť zdravotní stav dotyčných by bylo možné zlepšit nebo dokonce upravit (Kupka, 2014). Lékař sociální eutanazii nevykonává, jen bezmocně přijímá daný stav (Munzarová, 2005).

6) Prenatální eutanazie

Označujeme tak interrupci ze sociálního důvodu (Kupka, 2014). Mnoho odborníků takového vymezení eutanazie odmítají, protože nechtěné dítě není nemocné, nemůžeme ani hovořit o nesnesitelných bolestech a o špatné prognóze se nedá uvažovat (Munzarová, 2005).

Dystanázie je opakem eutanazie, znamená umělé a násilné prodlužování přirozeného procesu umírání léčbou, jejíž nevýhody z pohledu pacienta nebo jeho blízkých převažují nad jejími výhodami (Munzarová, 2005). Dystanázie neboli zadržovaná smrt je nepříjemným důsledkem uplatňování postupů vítězné medicíny v situacích, kdy potřeby umírajícího vyžadují paliativní léčbu (Svatošová, 2008).

8.4 Eutanazie ve světě

Během několika let došlo k legalizaci eutanazie nebo asistované sebevraždy v několika zemích (Vácha, 2019).

Již v roce 1982 stanovila Holandská lékařská komora určitá pravidla, podle kterých je možné eutanazii vykonat (Haškovcová, 2007). Základní kritéria byla velmi přísná a byly stanoveny takto: dospělý nemocný, duševně způsobilý a nevyлéčitelně nemocný; se zlou prognózou; trpící nesnesitelnými bolestmi; opakovaně žádající o milosrdnou smrt; lékař celou situaci musí konzultovat s jiným nezávislým lékařem, který již má zkušenost v této oblasti (Munzarová, 2005). Z těchto uvedených podmínek je jasné, že se skutečně jedná o eutanazii, protože život pacienta ukončuje lékař, nikoliv pacient, jak je tomu u asistované sebevraždy (Haškovcová, 2007)

Ve Švýcarsku už několik let pracuje seskupení EXIT a od roku 1998 také Dignitas, která nabízí asistovanou sebevraždy nemocným (Doležal, 2017). Švýcarská společnost Dignitas nabízí možnost asistované sebevraždy a přezdívá se jí klinika smrti (Urbišová, 2019). Když se nevyлéčitelně nemocný člověk rozhodne ukončit svůj život, může tuto kliniku oslovit (Kopecký, 2020). Lékaři na klinice připraví medicínský koktejl, který pacient buď vypije, nebo se zmáčkne tlačítko a přístroj ho dopraví do úst (Urbišová, 2019). Před samostatným úkonem musí lékař potvrdit, že je pacient k eutanazii způsobilý (Kopecký, 2020). Pak se lékař pacienta zeptá, zda souhlasí, jestli si to nerozmyslel (Doležal, 2017). Za asistovanou sebevraždy na klinice Dignitas se platí zhruba okolo 300 000 Kč (Urbišová, 2019).

Belgie v roce 2002 přijala zákon, který připouští legální eutanazii, nejde o asistovanou sebevraždy, poslední lék podává pacientovi lékař (Doležal, 2017). V Belgii je povolena od roku 2010 dětská eutanazie bez ohledu na věk dítěte, ale musí s tím souhlasit rodiče dítěte a lékaři (Ptáček, Bartůněk, 2019)

V Lucembursku v březnu roku 2008 Národní parlament přijal zákon o eutanazii (Doležal, 2017). Pacient žádající o dobrovolnou eutanazii musí být ve vážném zdravotním stavu, musí trpět nevyлéčitelnou nemocí, musí trpět nesnesitelnými bolestmi, bez vyhlídky na zlepšení zdravotního stavu, musí být dospělý, být právně způsobilý a musí být při vědomí (Vácha, 2019). Žádost se podává v písemné formě a musí být podána dobrovolně (Doležal, 2017).

V Portugalsku v roce 2021 parlament schválil zákon legalizující eutanazii (Čelka, 2021). Pacient musí být starší 18 let, trpět smrtelným onemocněním a nesnesitelnými bolestmi (Breindl, 2021). Eutanazie je zde povolena pouze státním občanům a rezidentům, aby se zamezilo cestování ostatním lidem jiných zemí za účelem ukončení svého života (Čelka, 2021).

V Nizozemsku je od roku 2002 legalizovaná eutanazie za podmínek, kdy musí jít o pacienta, který trpí nesnesitelnými bolestmi, není naděje na zlepšení zdravotního stavu a při podání žádosti musí být pacient při vědomí (Kopp, Pohanka, 2007). Po konzultaci s rodiči je také možné vyhovět obdobnému přání nezletilého pacienta staršího 16 let (Kupka, 2014). Od roku 2012 mohou nizozemští pacienti podstoupit eutanazii nejen v nemocnicích, ale i přímo doma (Drahoš, 2017). Nizozemská legislativa umožnila vznik mobilních lékařských týmů, které mohou dobrovolně ukončovat lidský život bez potřeby hospitalizace (Doležal, 2017). První lékařský tým, tzv. mobilní klinika Konec života, funguje momentálně v Haagu (Drahoš, 2017).

Od roku 2021 platí ve Španělsku zákon o eutanazii (Kopecký, 2020). Podstoupit ji mohou osoby trpící závažným a nevléčitelným onemocněním, o žádosti rozhoduje zvláštní komise (složená z několika lékařů a radou hodnotitelů) (Urbanová, 2021).

V Oregonu dovoluje asistovanou sebevraždu Zákon o důstojné smrti (Doležal, 2017). Zákon udává, že o asistovanou sebevraždu může požádat pouze občan tohoto státu, který platí daně, vlastní na tomto území majetek, musí být starší 18 let, právně způsobilý a musí trpět nevléčitelnou nemocí v terminálním stadiu (Vácha, 2019).

Aktivní eutanazie je povolena v Kolumbii (2015) a nově od října 2020 na Novém Zélandě (Kopecký, 2020).

Asistovaná sebevražda je legalizovaná v několika státech USA – Washingtonu, Montaně, Vermontu a Kalifornii (Vácha, 2019). Dále je asistovaná sebevražda legalizovaná v Kanadě (Ptáček, Bartůněk, 2019).

Francie od roku 2015 připustila pasivní eutanazii, spočívající v odpojení od přístrojů a nepřímou eutanazii, při níž silné léky tiší bolest a zároveň jako vedlejší účinek urychlují umírání (Vácha, 2019).

Švédsko od roku 2010 legalizovalo pasivní eutanazii (Urbišová, 2019). Také Finsko má zlegalizovanou pasivní eutanazii (Ptáček, Bartůněk, 2019).

Legislativy jednotlivých států ve světě přistupují k problematice eutanazie různě: buď ji nezmiňují, nebo ji zakazují, popřípadě umožňují pasivní eutanazii, aktivní eutanazii nebo povolují asistovanou sebevraždu (Haškovcová, 2012).

Průzkum z roku 2013 v *New Englan Journal of Medicine* zjistil, že 65 procent lidí v 74 zemích bylo proti asistované sebevraždě (Macháček, 2021). Ve Spojených státech bylo proti 67 procent lidí (Urbanová, 2021). Nicméně většina v 11 ze 74 zemí hlasovala pro asistovanou sebevraždu (Macháček, 2021).

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je považována za vzácnou nemoc, je také často používána jako argument v diskuzích o eutanázii a asistované sebevraždě (Oliver, Turner, 2010). Autoři z Univerzity v Ulmu v roce 2014 publikovali prospektivní studii s kohortou 93 pacientů s ALS v pokročilém stádiu, ta se zaměřila podobně na otázky týkající se rozhodování v otázkách život prodlužující intervencí a urychlení smrti, pacienti podstoupili strukturované rozhovory o 120 otázkách třikrát po sobě vždy s odstupem šesti měsíců (Lulí et al., 2014). Při prvních rozhovorech zhruba polovina pacientů vyjadřovala přání podstoupit život prodlužující intervence, tento poměr během roku dále významně vzrostl (Lulí et al., 2014). Ti, kteří se rozhodli pro život prodlužující intervence, projevovali významně nižší zájem o urychlení smrti (Oliver, Turner, 2010). Na druhou stranu zhruba dvě třetiny pacientů podporovaly uzákonění ukončení života na vlastní žádost a třetina pacientů vyhledávala informace o možnostech zkrácení života (Lulí et al., 2010). Autoři také sledovali determinanty, které rozhodování o život prodlužujících intervencích a o zkrácení života ovlivňovaly, např. jako významný faktor při tomto rozhodování se ukázala obava pacientů, že by mohli být přítěží pro své okolí (Oliver, Turner et al., 2010). Je to první prospektivní studie, která prokázala staticky významnou souvislost mezi pocitem být přítěží a tímto zásadním rozhodováním. Data ukazují, že pacienti s ALS i přes progresivní zhoršování funkčního stavu mění svoje postoje spíše směrem k prodlužování života než k jeho zkrácení a žádosti o zkrácení života by měly být chápány v kontextu adaptačního procesu vyrovnání se s nevyléčitelnou nemocí (Oliver, Turner, 2010).

V roce 2018 ve věku 104 let zemřel ve Švýcarské Basileji, při asistované sebevraždě australský vědec David Goodall (Polaczyková, 2018). Pomocí infuzní kanyly si sám vstříkl do žíly smrtící lék (Hosenseidlová, 2018). Stal se tak prvním Australanem, který podstoupil eutanázii (Polaczyková, 2018). Vědec se rozhodl pro eutanazii, protože už nechtěl žít, ztrácel zrak, sluch a také vyjádřil naději, že jeho krok přispěje ke změně přístupu k eutanázii (Hosenseidlová, 2018).

V roce 2019 úspěšná belgická paralympionička Marieke Vervoortová podstoupila ve svých čtyřiceti letech v Belgii eutanázii (Paulík, 2019). Trpěla kvůli progresivní myelopatii, degenerativní a nevyléčitelné chorobě páteře (Kolářová, 2021). Dle jejích slov, často spala pouze deset minut denně, její tělo bojovalo s nesnesitelnou a nepopsatelnou bolestí (Paulík, 2019).

8.5 Eutanazie v České republice

Haškovcová (2007) říká, že také v českém prostředí je otázka eutanazie a asistované smrti poměrně aktuálním tématem, ale ne tématem rozhodně novým. Za první republiky byla navržena dvě znění trestního zákona (Misconiová, 1999). První návrh byl z roku 1926, který předpokládal usmrcení na žádost a ze soucitu (Mach, Stolínová, 1998). Návrh u usmrcení na žádost umožňoval snížení trestu pachateli, pokud čin spáchal pod mimořádným nátlakem nebo v dočasném mimořádném omluvitelném stavu (Skřivanová-Bošková, 2012). Druhý návrh z roku 1937 obsahoval možnost usmrcení na žádost z útrpnosti, což bylo kvalifikováno jako přečin (Misconiová, 1999). Při usmrcení ze soucitu se připouštěla možnost mimořádného zmírnění trestu, nebo dokonce upuštění od trestu, a to v případě, že viník usmrtil jiného ze soucitu, aby uspišil jeho neodkladnou smrt (Mach, Stolínová, 1998). Oba tyto návrhy neprošly (Skřivanová-Bošková, 2012).

V Československu za období První republiky nebyla eutanazie sice legální, ale pokud ji lékaři za určitých jasně definovaných podmínek provedli, hrozil jim trest v podobě symbolického vězení po dobu 24 hodin (Misconiová, 1999).

Roku 1996 v České republice ministr spravedlnosti podal návrh na legalizaci eutanazie, ale tento návrh byl stažen na základě celospolečenské kritiky (Svatošová, 2008).

Návrh Zákona o důstojné smrti předložila v roce 2008 bývalá senátorka Václava Domšová, tento návrh obsahoval ustanovení, že zdravotní stav nemocného bude beznadějný, bude trpět nesnesitelně jak po fyzické, tak psychické stránce (Kopecká, 2009). Senát ho odmítl (Komárová, 2014). Kritici, hlavně lékaři, varovali, že tato předloha zákona by legalizovala vědomé zabíjení a hlavně by neřešila hrozbu zneužívání (Kopecká, 2009).

Rozsáhlý a reprezentativní výzkum provedený v roce 2014 Cestou domů ukázal, že ani laická ani odborná veřejnost není spokojená s úrovní péče o umírající, přestože si převážná většina lidí (75%) přeje zemřít doma, skutečnost je jiná, většina lidí umírá v nemocnici nebo v zařízeních dlouhodobé péče (75%) (Fryčová, 2019). Pod pojmem dobrá smrt si nejčastěji lidé představují smrt bez bolesti (100%), ve spánku (77%), rychle (69%), bez utrpení (54%), obklopen rodinou (46%), náhle bez předchozí nemoci (23%), smířen (23%), eutanazie (4%) (Kolářová, 2022).

V roce 2016 poslanec Jiří Zlatuška předložil návrh Zákona o důstojné smrti, tento návrh by nevyлéčitelně nemocným pacientům umožňoval dobrovolný odchod ze života (Mlčoch, 2018). Tento návrh byl také zamítnut (Mlčoch, 2018). Robert Huneš tento zákon považoval za nepřijatelný, protože se pod tímto návrhem ukrývala ve skutečnosti legalizace zabíjení slabých a nemocných, ať již v podobě asistované sebevraždy nebo v podobě eutanazie, že je nemocný zabit lékařem (Mlčoch, 2018).

V květnu 2018 provedlo Centrum pro výzkum veřejného mínění, Sociologický ústav Akademie věd České republiky, šetření Veřejného mínění o interrupci, eutanazii a trestu smrti (Čadová, 2018). Respondentům, kterých bylo 1008, byla položena mj. otázka, zda souhlasí či nesouhlasí s tím, aby právní řád České republiky umožňoval ukončení života nevyлéčitelně nemocného člověka (Břečka, 2019). S uzákoněním eutanazie by souhlasilo přibližně dvě třetiny české veřejnosti (67%), když více než čtvrtina (26%) podle svých slov souhlasila „rozhodně“ a více než dvě pětiny (41%) pak „spíše“ (Čadová, 2018). Nesouhlas vyjádřila necelá čtvrtina dotázaných (23%), rozhodný nesouhlas ale uvedla jen necelá desetina respondentů (8%), 15% pak „spíše nesouhlasila“, desetina (10%) občanů neví, jaké stanovisko k této otázce zaujmout (Břečka, 2019).

Posledním z navrhovatelů Zákona o eutanazii je poslankyně Věra Procházková (Mlčoch, 2018). Tento zákon by umožňoval za přísně kontrolovaných podmínek dospělým lidem v terminálním stadiu smrtelné nemoci zemřít podle jejich přání, návrh také zavádí, aby všichni lidé měli nárok na paliativní péči (Karlshelová, 2021). Česká společnost paliativní medicíny a Česká společnost hospicové paliativní péče tuto argumentaci považuje za nepřijatelnou, protože vychází z nepochopení role paliativní medicíny a kamenných i mobilních hospiců (Mlčoch, 2018).

V České republice je v současné době eutanazie, stejně jako asistovaná sebevražda zakázaná (Urbišová, 2019). Pokud by byla u nás eutanazie nebo asistovaná sebevražda provedena, je kvalifikována jako trestný čin (Kabelka, 2020).

Kopecká (2009) uvádí, že někteří lékaři přiznávají, že ačkoli je v České republice eutanazie oficiálně zakázaná, přesto se provádí, toto potvrzuje i lékař Zdeněk Kalvach. Říká se tomu divoká eutanazie, to znamená, že lékař vědomě vede léčbu pacienta ke smrti a cílem je ukončit utrpení nemocného (Karlshelová, 2021).

S úctou k životu a při poznání smrti jako neodvratného ukončení života, Česká lékařská komora respektuje etický kodex, podle kterého lékař nemá prodlužovat utrpení nemocného s nevyлéčitelnou nemocí, avšak eutanazie a asistovaná sebevražda jsou

nepřípustné (Munzarová, 2005). V dnešní době lze zajistit takovou péči v léčení bolesti a ostatních fyzických symptomů, psychického, sociálního a duchovního utrpení tak, aby k žádosti o usmrcení nemuselo docházet (Kupka, 2014). Naše dnešní společnost disponuje dostatečnými finančními prostředky, dovednostmi, znalostmi, léky a přístrojovým vybavením, aby nemocným, u kterých kurativní léčba vyčerpala všechny dostupné možnosti, byla poskytnuta odpovídající paliativní léčba (Vácha, 2019).

Čeští lékaři a právníci se domnívají, že u nás není připraveno dokonalé právní prostředí pro oblast zdravotní péče a v důsledku tohoto pro přípravu a přijetí zákona o ukončení smrti na žádost pacienta (Blahošová, 2018). Důsledně a do hloubky nejsou práva pacientů stanovena a není zajištěna dostatečná kontrola lékařů (Vácha, 2019).

Eutanazie má mnoho příznivců, ale i odpůrců (Kabelka, 2020). Ale zkušenost je taková, že kde je dobrá hospicová péče, tak tam nejsou potřeba žádosti o sebevraždu a ani eutanazii (Haškovcová, 2012). Velkým tématem, jsou způsoby tzv. pomoci v umírání (Ptáček, Bartůněk et al., 2012). Mravním závazkem lékařů je mírnit utrpení umírajících a jednat tak, aby byla smrt respektována a měla atributy důstojné smrti (Haškovcová, 2007). Situace se rychle mění, protože různé skupiny obyvatelstva nebo zvláštní organizace usilují o eutanazii, vytvářejí značný tlak na veřejnost, a tím i pochopitelně zákonodárce (Vácha, 2019).

Když člověk požaduje důstojnou smrt, žádá něco konkrétního, nepožaduje hned nezbytně asistovanou sebevraždu nebo eutanazii, ale svým způsobem může vnímat, že je to to jediné, co mu zbývá, než mu technická medicína vezme jeho podstatu (Kupka, 2014).

Pro zavedení eutanazie jsou většinou zpravidla zdraví lidé, kteří nejsou informováni o alternativě paliativní péče a domnívají se, že jejich žádost o milosrdnou smrt bude i pod tíhou nemoci racionální (Haškovcová, 2007). Jsou to většinou lidé, kteří ještě nebyli v kontaktu s nemocí a bolestí některého člena své rodiny (Kupka, 2019). Vácha (2019) uvádí, že svůj názor většinou mění, když jsou sami konfrontováni s život ohrožující chorobou, nebo pokud umírá někdo z jejich blízkých.

Proti eutanazii bývají zpravidla věřící lidé, ale ani oni nechtějí v závěru svého života trpět a lze předpokládat, že s principem ukončení marné léčby, budou asi nejspíš souhlasit (Ptáček, Bartůněk et al., 2012). Námitkou proti eutanazii může být také skutečnost, že i když je člověk smrtelně nemocný, může dojít k překvapivému obratu (Kupka, 2014).

Nepochybně se budeme stále opakovaně vracet k problému, zda má vyšší hodnotu vždy zachovaný život, nebo svobodné (i když zpochybnitelné) rozhodnutí pro milosrdnou smrt (Ptáček, Bartůněk et al., 2012). Spolu s pokrokem medicíny si bude každá společnost muset stanovit svoje etická a medicínská kritéria pro zastavení léčby, jež udržuje při životě pacienty nemocné v terminálním stadiu (Vácha, 2019).

Je potřeba zmínit příběh Martina Přecechtěla, který se v roce 2021 rozhodl dobrovolně odejít z tohoto světa, přičemž si zvolil cestu asistované sebevraždy, kterou podstoupil ve Švýcarsku, protože u nás je eutanazie nelegální (Urbanová, 2021). Důvodem jeho rozhodnutí byla nemoc ALS, která ho připravila zcela o pohyb a také o možnost slovního vyjadřování (Karlshelová, 2021).

Názor, že by eutanazie neměla být trestným činem, zastává profesor P. Pafko, který vychází z tvrzení, že nejvyšší hodnotu v životě člověka je jeho autonomie a svobodné rozhodnutí, které by měly být nadřazeny nad hodnotou vlastního života (Kolářová, 2021). Naopak prezident České lékařské komory MUDr. Milan Kubek zdůrazňuje, že lékaři musejí mít úctu k životu a jejich cílem je život udržovat, zlepšovat jeho kvalitu a ne lidem život brát (Skálová, 2012). Specialista na paliativní medicínu Ondřej Sláma zdůrazňuje, že legalizace eutanazie v současné době v České republice není dobrý nápad, který by pacientům otvíral možnost důstojně a dobře prožít závěr života (Kolářová, 2021). To, co by tuhle možnost mohlo otevírat, je systematický rozvoj paliativní péče (Urbanová, 2021).

Podle filozofa Davida Černého je eutanazie v pořádku, pokud nás nepřipraví o dobrý život, paliativní péče by však měla být primární (Kolářová, 2021). MUDr. Marie Svatošová je proti eutanazii, a pokud pacient trpí nesnesitelnou bolestí, je špatně léčen, a řešení problematiky je rozvoj a podpora paliativní a hospicové péče (Blahošová, 2018). PhDr. Mgr. Robert Huneš, MBA je také proti eutanazii, myslí si, že by se měla zlepšit příprava lékařů a sester na problematiku umírání (Kolářová, 2021).

Skálová (2012) uvádí, že někteří odborníci si myslí, že důvod otevření diskuse na téma eutanazie je velmi jednoduchý. Dříve se prožíval relativně krátký aktivní život, krátce se stonalo a smrt přicházela rychle, dnes žijeme dlouho a často také dlouho stonáme a umíráme (Blahošová, 2018).

9. Doprovázení

Truchlení je přirozená reakce k tomu, abychom se vyrovnali se ztrátou nám blízkého člověka, smířili se s ní, přijali ji a začali žít život jiný. Proces a průběh truchlení je potřeba respektovat, netlačit a nespěchat. Čas zhojí i hluboké rány. Někdy se člověk se smrtí svého blízkého vyrovná sám, ale někdy potřebuje odbornou pomoc. Poradenství pro pozůstalé je považováno za nejlepší formu pomoci pro pozůstalé, kteří zažili ztrátu blízkého člověka v nedávné době. Poradenství pro pozůstalé nemá v České republice zatím skoro žádnou tradici a není tolik rozšířeno. Hodně se využívá v zahraničí. Klientem poradenství pro pozůstalé může být jedinec, pár, rodina, ale i skupina. Mezi formy pomoci pro pozůstalé řadíme individuální poradenství, párové poradenství, rodinné poradenství a skupinové poradenství. Mezi velmi efektivní formy pomoci pozůstalým patří svépomocné skupiny. Jejich výhoda je sdílení zkušeností se ztrátou někoho blízkého, vzájemná podpora a pomoc pomáhají pozůstalým v tom, že překonají pocit osamělosti, zoufalství a že i oni sami to všechno zvládnou.

9.1 Truchlení

Haškovcová (2007) uvádí, že první reakcí, která je zapříčiněná závažnou ztrátou blízkého člověka, je tzv. ohlušení nebo také oněmění. K takovéto reakci dochází většinou u nečekaných úmrtí (Kupka, 2014). Také se ovšem nevyhne ani pozůstalým, kdy jejich blízký zemřel po dlouhé nemoci a smrt byla předvídatelná (Špatenková, 2013). Velký význam má vše, co může přispět k přijetí ztráty blízkého člověka (Haškovcová, 2017). Krátké, tiché rozloučení u lůžka, kde k úmrtí blízkého došlo (Vymětal, 2003).

Převládající bezprostřední pocity po ztrátě jsou hněv, lítost, vina, strach a bezmoc (Kupka, 2014). Někteří lidé mohou plakat, jiní to nedokážou (Haškovcová, 2007). Prožívání ztráty blízkého člověka je velmi individuální a také jeho vnější projevy jsou různorodé (Špatenková, 2013). Časté jsou také protikladné reakce žalu, truchlící se může chvilkami hlasitě smát, střídavě může zase plakat (Vymětal, 2003).

Haškovcová (2007) se domnívá, že ke zdravému průběhu zármutku, truchlení a žalu významně přispívá i pohřební rituál. Během pohřbu je dovoleno si zoufat, plakat, a

tudíž se postupně smiřovat se ztrátou blízkého člověka (Kupka, 2014). Můžeme zavzpomínat na opuštěné tradice domu smutku, nošení černého oděvu nebo černé pásky, která upozorňovala ostatní lidi, že jejich nositel prožívá žal (Špatenková, 2013). Ale doba se změnila, vše se zrychlilo a ztechnizovalo a také odcizilo (Haškovcová, 2007).

Pohřební rituály se podstatně transformovaly (Kupka, 2014). Když člověk zemře, je stále rychleji a civilněji pohřbíván, na smrt není čas (Vymětal, 2003). Smuteční obřad se zkracuje a dnes s kondolencemi trvá maximálně půl hodiny (Špatenková, 2013). Možná se na zemřelého nezapomíná rychleji než v minulosti, ale žal a zármutek se pravidelně skrývá a není ani okolím registrován (Haškovcová, 2007).

Špatenková (2013) uvádí, že akt rozloučení pozitivně ovlivňuje proces truchlení, jedná se o završení vztahu s druhým, který potřebujeme prožít, rozloučit se s tím, co bylo. Pokud nebylo možné se rozloučit během života, může mít obdobnou váhu prožít si loučení při pohřebním rituálu (Kupka, 2014). Úplná absence rozloučení může mít za následek další trápení, sebeobviňování truchlícího a také může trvat dlouhou dobu, než se truchlící se smrtí svého blízkého smíří (Špatenková, 2013).

Jednoznačně pozitivně působí sociální opora, kterou můžou poskytnout partneři, přátelé, sousedé či známí rodiny (Haškovcová, 2007). Někteří pozůstali naopak přivítají samotu (Špatenková, 2013). Nejbližší rodina se potřebuje mezi sebou podělit o pocity a je důležité je v tom podpořit (Kubíčková, 2001). Příbuzní jsou také zaměstnání zařizováním a přípravou pohřbu, který se většinou koná až za pět dnů (Kupka, 2014). V den pohřbu je přijetí ztráty reálné a začíná vlastní období truchlení, které je přechodovou fází k nové identitě (Vymětal, 2003).

Haškovcová (2007) poukazuje na to, že truchlení lze připodobnit k namáhavé a bolestné cestě, po které nedokážou někteří lidé jít bez pomoci. Pozůstali se cítí velmi špatně fyzicky, emocionálně a sociálně (Marková, 2010). Nemají chuť k jídlu a mohou trpět poruchami spánku (Kubíčková, 2001). Pozůstali nejen, že oplakávají svého blízkého, ale také hledají novou identitu, nový způsob a smysl života (Špatenková, 2013). V této situaci může pomoci speciální poradenství, které pomáhá proces zármutku a žalu zvládnout (Kupka, 2014).

Kubíčková (2001) popisuje, že truchlení jako proces má několik fází. Vše začíná otřesem a šokem, který se objeví ihned po úmrtí blízkého a může trvat i několik hodin, ale také i dnů (Kupka, 2014).

Za normální se pokládá proces zármutku v délce trvání jednoho roku, který je zakončen nalezením a přizpůsobením nové identity (Haškovcová, 2007). První dva

měsíce má pozůstalý právo na zjevné vyjádření zármutku, okolí by mělo chápat a přijmout jeho pláč, smutné nálady (Špatenková, 2013). Také se může stát, že v zaměstnání dochází k poklesu výkonnosti, proto je vhodné, pokud jsou spolupracovníci o této situaci informováni (Kubíčková, 2011). Asi po dvou měsících by měl být pozůstalý schopen vrátit se ke všem svým pracovním úkolům, v této době se také navrácí fyzická kondice těm lidem, kteří pečovali dlouhodobě o těžce nemocného (Haškovcová, 2007). Proces zármutku ale pokračuje, byla pouze překonána jeho nejtěžší etapa (Kupka, 2014).

Je důležité zdůraznit, že ani malé děti v rodinách, kde někdo zemřel, by neměly být ponechány stranou účasti na přijetí ztráty a měla by se věnovat pozornost jejich truchlení a smutku (Špatenková, 2013). Děti by se měly zúčastnit pohřbu (Kubíčková, 2011). Při těchto příležitostech se učí zvládat a přijmout smutek, ale i pochopit, že každý lidský život končí smrtí (Haškovcová, 2007).

Procesu žalu a zármutku se v posledních letech věnuje velmi zvýšená pozornost (Špatenková, 2013). To protože může probíhat nejen fyziologicky, ale i patologicky (Kupka, 2014). O rozvoj poradenství pro pozůstalé v České republice usiluje Naděžda Špatenková (Haškovcová, 2007).

9.2 Poradenství pro pozůstalé

Podporu a pomoc pozůstalým může prakticky poskytnout kdokoliv – duchovní, zdravotnický personál, příbuzní, přátelé, známí, zaměstnanci pohřební služby, členové svépomocných skupin, jiní pozůstalí apod. (Špatenková, 2013). Dohnalová (2008) a Musil (2008) si myslí, že pozůstalí potřebují podporu a pomoc především v těchto čtyřech oblastech: psychické (např. pokud potřebují mluvit o úmrtí, je potřeba jim naslouchat), pragmatické (např. pomáhat s vyřizováním různých úředních záležitostí, pomoc se zajištěním pohřbu), informační (zjišťování, kde se nachází tělo zemřelého, zda mají právo nahlížet do zdravotnické dokumentace), ekonomické (např. když se rodina ocitne z důvodu úmrtí v situaci hmotné nouze). Pomoc pozůstalým je velmi široká a většinou zahrnuje nejrůznější aktivity (Špatenková, 2013).

Je evidentní, že oproti jiným formám pomoci pozůstalým vyžaduje poradenství pro pozůstalé mnohem víc, poradce musí splňovat různé nároky (Kubíčková, 2001). Aby mohl vykonávat poradce pro pozůstalé svou roli kompetentně, musí být k jejímu

výkonu správně teoreticky a prakticky připraven (Špatenková, 2013). Poradce by měl mít určité znalosti, ale také dovednosti a potřebné osobnostní dispozice (Novosad, 2000). Národní soustava povolání popisuje poradce pro pozůstalé, jako kvalifikovaného pracovníka, který systematicky a samostatně pod dohledem supervizora doprovází klienty prostřednictvím vztahu poradenského vytvořeného v průběhu umírání blízké osoby při přípravě pohřebního obřadu a při jejich práci se smutkem (Špatenková, 2013).

Špatenková (2013) uvádí, že poradenství pro pozůstalé nemá v České republice žádnou tradici a není zatím příliš rozšířeno. Důvodem může být, že nabídka pomoci a podpory této klientelové skupině, je zatím minimální (např. oproti projektům v anglosaských zemích) (Novosad, 2000). Důvodem může být, že stále ještě u nás přetrvává neoprávněné tabu vůči psychiatrickým a psychologickým službám (Špatenková, 2013).

V roce 2008 se začalo hlasitě hovořit o tom, že v českém zdravotnickém a sociálním prostředí není pozůstalým osobám věnována dostačující péče (Kubíčková, 2001). První kroky, které vedly k řešení této problematiky, byly prováděny v roce 2008, kdy začala skupina odborníků z několika ministerstev v popředí s Ministerstvem pro místní rozvoj a odborníky z praxe vytvářet kvalifikační předpoklady pro výkon poradce pro pozůstalé (Dohnalová, Musil, 2008). V České republice se také situace pomalu, ale jistě mění a poradenství pro pozůstalé se postupně institucionalizuje (Novosad, 2000). Již od roku 2009 působí při Ministerstvu pro místní rozvoj ČR pracovní skupina pro tvorbu standardů v poradenství pro pozůstalé, která začala ve smyslu zákona č. 179/2006 Sb., o uznávání výsledků dalšího vzdělávání, vytvářet návrh hodnotícího standardu dílčí klasifikace „Poradce pro pozůstalé.“ (Špatenková, 2013).

V zahraničí je poradenství pro pozůstalé zpravidla již úspěšně zavedeno a je nabízeno jako legitimní služba (Novosad, 2000). Existují různá školicí centra, vzdělávací kurzy pro poradce, nabízená je také supervize (Kubíčková, 2001).

Poradenství pro pozůstalé je považováno za nejvhodnější formu pomoci zejména pro truchlící, kteří zažili ztrátu blízkého člověka v nedávné době a potřebují pomoc při přizpůsobení se této skutečnosti (Kubíčková, 2001). Pomoc pozůstalým zahrnuje široké spektrum – od laické pomoci až po profesionální aktivity, může mít také nejrozličnější podobu – od empatické a soucitné komunikace přes intervenci krizovou, poradenství až psychiatrickou péči (Novosad, 2000).

Odbornou pomoc obvykle pozůstalí vyhledávají až tehdy, když ostatní zdroje (svépomoc, pomoc příbuzných nebo přátel) selhávají nebo jsou nedostatečně účinné

(Geldardová, Geldard, 2008). Také se stává, že pozůstalí mohou mít určité zábrany, které jim brání ve vyhledávání profesionální pomoci (Špatenková, 2013). Tyto zábrany pramení ze strachu, že by uznali svou vlastní slabost nebo že selhali (Novosad, 2000).

Špatenková (2013) udává, že profesionální pomoc pozůstalým má tyto formy:

- doprovázení – poradce pro pozůstalé klientovi pomáhá přijmout a zvládat situaci, která je objektivně nezaměnitelná (nikdo nemůže vrátit život mrtvému), ale její subjektivní prožívání může ovlivnit
- edukace – pozůstalý vyhledá pomoc proto, že chce získat určité informace, poučení, vysvětlení, přeje si něco ověřit, vysvětlit a potvrdit
- konzultace – zahrnuje odbornou poradu poskytovanou jinému odborníkovi v rámci péče o klienta
- poradenství – vede klienta k hlubšímu náhledu na jeho problém, příčiny problému a jeho možnosti řešení; poradce klientovi pomáhá najít nejefektivnější cestu k řešení problému, nabízí klientovi určité rady, inspirace, návody a nápady
- terapie – o terapii se jedná v případě, kdy si klient přeje sám zbavit se svého problému a zároveň má představu, že by to bylo možné; společně s terapeutem potom hledají, vytvářejí a nalézají možnosti řešení (Geldardová, Geldard, 2008).

Na zvládání komplikovaných forem zármutku se zaměřuje terapie pozůstalých, která je indikována v případě, kdy u pozůstalých přetrvává závislost na zemřelém, trápí je silné výčitky svědomí, intenzivní pocity viny, hněvu či vzteku (Špatenková, 2013). Prostor pro terapii nastává také tehdy, když pozůstalí neprožívají žádné pocity nebo když zármutek či aktuální ztráta oživuje dřívější nezpracovanou ztrátu (Novosad, 2000).

Mnoho výzkumů se snaží odhalit, proč se někteří vyrovnávají se ztrátou příbuzného s trvalými a extrémními následky (Špatenková, 2013). Tyto následky jsou ovlivněny komplexem, který je tvořen genetikou, životní historií a osobností (Novosad, 2000). Některé tyto faktory jsou naučené, některé se zase dědí (Geldardová, Geldard, 2008). Bezprostředně po smrti se dostaví pocity hněvu, smutku a nedůvěry, které jsou u zesnulého běžné ještě další dva týdny (Špatenková, 2013). Poté smutek často přichází ve vlnách, při připomenutí si narozenin zesnulého a podobných výročí (Geldardová, Geldard 2008).

9.3 Formy pomoci pro pozůstalé

Klientem poradenství pro pozůstalé většinou bývají lidé, kterým zemřel blízký člověk (Špatenková, 2013). Poradce také mohou kontaktovat osoby, jež poskytují neformální oporu a pomoc pozůstalým a potřebují zkonzultovat své postupy a možnosti ve vztahu k truchlícím nebo rodině, která pečuje o těžce nemocného či umírajícího (Kubičková, 2001). Klienty poradny pro pozůstalé mohou být také ženy, které přišly o své dítě před, při nebo krátce po porodu, případně také muži (jako otcové), také si mohou poradenství vyžádat i určité sociální skupiny (např. pracovní tým) nebo komunity, které byly zasaženy smrtí svého člena (Špatenková, 2013). Klientem poradenství pro pozůstalé může být jedinec, pár, rodina a skupina (Novosad, 2000).

Individuální poradenství

Toto poradenství je vhodné především u pozůstalých v období akutního zármutku (Špatenková, 2013). Nejvhodnější je systém jeden poradce, jeden klient, kdy pozůstalý klient spolupracuje se svým poradcem (Novosad, 2000). Každý klient je jedinečná osobnost, je jiný a jeho ztráta je jiná i jeho truchlení je naprosto jedinečné a neopakovatelné (Haškovcová, 2007).

Párové poradenství

Párové poradenství je určeno manželským párům, které ztratily dítě (Špatenková, 2013). Smrt blízkého člověka může prohloubit dřívější problémy ve vztahu, ale i doposud fungující vztah může být tím, co se stalo, vážně narušen (Kupka, 2014). Partneři nemusí být schopni si navzájem poskytnout účinnou oporu v takové podobě a míře, jakou by od druhého potřebovali a očekávali (Haškovcová, 2007). Zármutek je může zcela pohltnout, každý z nich může truchlit jiným způsobem a to může způsobovat nedorozumění, problémy a konflikty mezi partnery (Novosad, 2000).

Rodinné poradenství

Většinou se smrt realizuje v kontextu rodiny, smrtí člena je narušena struktura, stabilita a fungování celé rodiny (Haškovcová, 2007). Pomoc rodinám zahrnuje široké spektrum aktivit, od různých rodinných setkání, společně strávených víkendů rodičů s dětmi, které mohou být organizovány různými církevními institucemi, občanskými sdruženími, svépomocnými skupinami, až po profesionálně vedené rodinné poradenství či rodinnou terapii (Špatenková, 2013).

Každý člen rodiny měl se zemřelým jiný vztah a může potřebovat, aby ho někdo pochopil a vyslechnul (Kupka, 2014). Truchlení je velmi sobecká záležitost a při rodinném poradenství nemohou být individuální potřeby jednotlivců zcela saturovány, poradce se nemůže plně věnovat potřebám každého jednotlivého člena rodiny (Haškovcová, 2007)). Rodinné poradenství proto není nejvhodnější formou pomoci v akutní fázi truchlení (Špatenková, 2013).

Skupinové poradenství

Toto poradenství cíleně využívá zákonitosti fungování skupiny, může mít podobu skupinového poradenství, skupinové terapie nebo také svépomocných a podpůrných skupin (Paulík, 2002). Poradenské skupiny pracují systematicky, respektují určité hodnoty, rozdělení rolí i pozic a jsou zde nastavena konkrétní pravidla (Špatenková, 2013).

Je důležité si uvědomit, že skupinová práce nemusí vyhovovat každému (Novosad, 2000). Účast ve skupině většinou nevyhovuje lidem, kteří chtějí a potřebují poradce jen pro sebe, ani příliš uzavřeným introvertům, kteří mají problém se otevřít druhým a sdílet s nimi své pocity (Špatenková, 2013). Problémovou skupinou pro skupinovou práci jsou agresivní, destruktivní a příliš manipulující osoby (Paulík, 2002). Tyto osoby mohou svým chováním skupinové procesy blokovat a ohrožovat ostatní účastníky (Špatenková, 2013).

Velmi efektivní formou pomoci pozůstalým jsou svépomocné skupiny (Paulík, 2002). Poznání, že i někdo jiný prožil podobnou ztrátu a dokázal ji nějakým způsobem zvládnout, dává pozůstalým naději, že i oni jednou dospějí také do této fáze (Špatenková, 2013). Pozůstalí získávají ve svépomocné skupině podpůrnou empatii od

těch, kdo ví, protože oni sami si tím prošli a prožili ztrátu někoho blízkého (Novosad, 2000).

Vyměňování si zkušeností a vzájemná podpora a pomoc pomáhají pozůstalým překonávat pocity osamělosti, méněcennosti, zoufalství a izolovanosti (Paulík, 2002). V zahraničí představují svépomocné skupiny vyhledávanou formu pomoci pro pozůstalé, v České republice zatím nejsou příliš rozšířené (Špatenková, 2013).

10. Diskuze + závěr

V této diplomové práci jsem si kladla za cíl zmapovat kompletní vývoj a další aspekty existence a poskytování paliativní a hospicové péče na území České republiky. Byla použita analýza dat (knihy, časopisy, archiv). Byly popsány názory a způsob poskytované péče lidem v závěru života. Snahou bylo vytvořit kompletní a ucelený obraz vývoje paliativní a hospicové péče v České republice.

Paliativní a hospicová péče je v posledních letech diskutovaným tématem. V České republice se začala paliativní péče rozvíjet zhruba před třiceti lety. Začátky byly těžké, protože nebyla možnost navázat na služby stejného charakteru. Dříve se o nemocné starali v kláštorech, kde péči nemocným zajišťovali převážně mniši a později řádové sestry. Postupně vznikaly špitály, kde péči zajišťovali lékaři a opět řádové sestry. Klíma (1963) uvádí, že koncem 19. století do konce 2. světové války bylo obdobím s velkým rozvojem budování nemocnic spolu s ošetrovatelskými školami, které při nemocnicích vznikaly současně a byly na nich i hmotně závislé. Zde tvořily personál především převážně řeholní sestry – ošetrovatelky. Pospíšil (2002) říká, že lékaři jako odborníci se o umírající pacienty začínají starat až počátkem 19. století. Nesmím také opomenout důležitost církve, která se starala o nemocné a umírající po celou dobu její dlouhé historie. Jak Peřina (2002) udává, tak nejdůležitějším faktorem rozvoje paliativní péče v České republice byla možnost odborníků odcestovat do zahraničí na různé stáže, kde mohli získat mnoho praktických i teoretických poznatků. Teprve až po revoluci měli možnost lékaři a zdravotní sestry navštívit ty nejlepší zahraniční nemocnice a na základě těchto poznatků a kontaktů se světem se začala rozvíjet paliativní péče také u nás v České republice. Paliativní péče může být poskytnuta v každém zdravotnickém zařízení v rámci své specializace, to označujeme jako obecná paliativní péče. Specializovaná zařízení paliativní péče jsou zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti, to označujeme jako specializovaná paliativní péče. S paliativní péčí také souvisí institut dříve vysloveného přání. Tento institut není v České republice příliš znám a tolik využíván. Hodně se institut dříve vysloveného přání využívá v zahraničí, např. v USA, v Německu a Velké Británii. Je důležité, aby si člověk sám mohl rozhodovat o tom, co s ním jednou bude. Jak bude vypadat jeho léčba dál, když nebude schopen sám za sebe rozhodovat, ale bude za něj rozhodovat někdo jiný. Většinou toto bývá sepisováno proto, že si člověk nepřeje prodlužování života za každou cenu.

Matějek (2016) uvádí, že z tohoto důvodu například odmítá v konečné fázi svého onemocnění ožívování pomocí resuscitace nebo odmítá v posledních dnech svého života převoz do zdravotnického zařízení.

Hospicová péče se v České republice začala vyvíjet v devadesátých letech 20. století. Předchůdcem dnešní hospicové péče byla u nás domácí zdravotní péče, kterou poskytoval Československý červený kříž. Okolo 19. století začala vznikat nemocniční zařízení, která pečovala o nevléčitelně nemocné. Poté vznikaly různé ústavy pro nevléčitelně nemocné, chudobince a starobince. Klíma (1963) uvádí, že péči zde zajišťovaly charitativní organizace a dobrovolné spolky, pracovaly zde převážně řádové sestry. Hospicová péče je spojována se jménem MUDr. Marie Svatošové, která byla u zrodu prvního hospice v České republice. Byl to Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Postupně vznikaly další kamenné hospice. Začala se také rozšiřovat domácí mobilní hospicová péče. Lékařka Marie Svatošová byla také zakladatelkou občanského sdružení Ecce homo. Toto sdružení hned po svém založení jasně definovalo svůj cíl. Cílem sdružení bylo zajistit dostupnost hospicové péče pro všechny občany České republiky. Sdružení se rozhodlo začít o umírání a smrti mluvit nahlas. Dalo si také za úkol zkušenosti z hospice předávat dál pomocí různých přednášek, seminářů a stáží. Postupně začala vznikat další sdružení, organizace a asociace, které propagují hospicovou péči. Péči o nemocné a umírající také v České republice zajišťují léčebny dlouhodobě nemocných. Jedlička (1983) udává, že do tohoto zařízení jsou přijímáni pacienti na základě žádosti obvodních lékařů a lékařů odborných, včetně lékařů sociálních ústavů. Multidisciplinární tým je velmi důležitou součástí hospicové péče. Zaměřuje se jak na nemocného pacienta, tak i na jeho rodinu. Financování hospicové péče se potýká s nedostatkem finančních prostředků. V České republice je financování hospiců několika zdrojové. Základním zdrojem příjmů hospiců jsou úhrady od zdravotních pojišťoven. Jak Svatošová (2012) uvádí, dalším zdrojem financování jsou dotace z Ministerstva práce a sociálních věcí, dotace z rozpočtu zřizovatele, ale také i z rozpočtu územních samosprávných celků. Důležitá je také spoluúčast pacienta. Dále jsou hospice financovány z různých darů od právnických a fyzických osob a různých nadací. Hospice často získávají finanční prostředky z různých fondů nebo benefičních akcí. Hospice také mohou vykonávat doplňkovou činnost. Malkovská (2007) uvádí, že mezi tyto činnosti může patřit například půjčovna zdravotnických a kompenzačních pomůcek, fyzioterapie, ergoterapie, charitativní obchod, kavárna, čajovna, poradenství.

Dětská paliativní a hospicová péče je velmi náročným tématem. Pro každého rodiče musí být velice těžké, když jim lékař oznámí, že má jejich dítě nevyléčitelnou nemoc a umírá. U nás se začala tato péče pro dětské pacienty rozvíjet okolo roku 1991. Jako první se této péči o dětské pacienty začal věnovat nadační fond Klíček. Ratiborský (2012) a Fendrychová (2012) uvádí, že poté začala fungovat péče o onkologicky nemocné dětské pacienty v domácím prostředí, tu poskytoval mobilní paliativní tým MUDr. Petra Lokaje pod Klinikou dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. Pomalu začaly vznikat první hospice pro dětské pacienty, např. mobilní hospic Ondrášek. Odborníci stále vedou diskuze, jakým způsobem identifikovat děti s život limitující nebo ohrožující nemocí pro zajištění některé z forem obecné nebo specializované paliativní péče. Důležitý je v dětské hospicové paliativní péči multidisciplinární tým. Protože rodičům nemocného dítěte může velice pomoci, že jejich dítě je v nejlepších rukou právě tohoto multidisciplinárního týmu. Dětská paliativní péče není českými zákony v současné době upravena. Ratiborský (2019) a Fendrychová (2012) uvádějí, že na poskytování dětské paliativní péče se proto vztahují obecná zákonná a podzákonná ustanovení upravující poskytování paliativní péče.

Pro paliativní péči v České republice platí stejné právní předpisy, jaké jsou platné pro všechny ostatní oblasti zdravotní péče. Kabelka (2017) říká, že mezi základní právní předpisy, které souvisejí s poskytováním paliativní péče, patří Listina základních práv a svobod, Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Etický kodex České lékařské komory, Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Dále jsou to Standardy hospicové a paliativní péče, které připravila Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

Umírání a smrt je součástí našeho života. Jednou všichni zemřeme, i když si to někdy neuvědomujeme. Většinou si svojí smrtelnost uvědomíme, když nám zemře někdo blízký. Teprve potom začneme o smrti přemýšlet a uvědomovat si, jak bychom chtěli sami zemřít. O smrti se v naší společnosti stále moc nemluví. Toto téma je pořád tabuizováno. Dříve se umíralo především v domácím prostředí, v kruhu své rodiny. Z generace na generaci se dědila zkušenost, jak pečovat o umírajícího. Každý věděl, kde má své místo, co má dělat a co bude následovat. Haškovcová (2007) uvádí, že i umírající věděl, co se bude dít, protože už nejednou byl doprovázejícím u svého blízkého člena rodiny, když umíral. Toto označujeme jako domácí model umírání. Jak Haškovcová (2007) udává, později se umírání přesunulo do nemocnic a nabylo

především odborného charakteru. Umírajícímu byla poskytnuta odborná péče, ale umíral sám, bez své rodiny. Na jednu stranu byla rodina ráda, že je umírající v péči odborníků, ale občas je trápilo, že jejich blízký zemře sám a osamocen. Protože když jejich blízký zemřel, tak u toho buď nemohli být, nebo nestihli přijít včas. Tomu se říká institucionální model umírání. Důležité je také pro člověka dodržení rituálů po smrti. Je důstojné se s naším blízkým rozloučit a vzdát mu hold. Toto může zajistit pohřeb člověka. Když lékař člověku oznámí, že má smrtelnou nevléčitelnou nemoc, je to pro něj šok. Je to těžké jak pro něj, tak i pro jeho blízké. Psychiatrička Kübler-Rossová, která se zabývala zejména psychologií umírání a smrti, se celý život věnovala lidem, kteří umírali. Dlouhé hodiny trávila s umírajícími, promlouvala s nimi, pozorovala, zapisovala si a vyhledávala jejich potřeby. Díky těmto poznatkům stanovila základní stadia prožívání nemoci a umírání a jako první popsala fáze umírání. Podobnými fázemi jako prochází umírající, tak procházejí také i jejich blízcí. Král (2020) říká, že fáze vyrovnávání se se ztrátou se může také vztahovat na jakoukoliv jinou velkou ztrátu, včetně ztráty zdraví, svobody, práce a manželství.

S paliativní a hospicovou péčí úzce souvisí velmi diskutovaný problém dnešní doby, kterým je eutanazie. Eutanazie má mnoho podob, některé státy mají některou z forem legalizovanou. Případně dokonce mají možnost i eutanazie pro obyvatele jiných zemí, samozřejmě při splnění pevně daných podmínek. V České republice je stále eutanazie nelegální. Kopecká (2009) uvádí, že někteří lékaři přiznávají, že ačkoli je eutanazie u nás oficiálně zakázaná, přesto se provádí. Říká se tomu divoká eutanazie, to znamená, že lékař vědomě vede léčbu pacienta ke smrti s cílem ukončit jeho utrpení. Zastánci eutanazie jsou většinou lidé, kteří se bojí, že až budou jednou umírat, budou trpět nesnesitelnou bolestí. Zastáncem může být také člověk, který se nesetkal se závažnou nemocí, nebo není informován o alternativě paliativní péče. Ale když jeho blízký onemocní nevléčitelnou nemocí, tak většinou svůj názor přehodnotí. Chce, aby jeho blízký byl zde co nejdéle a byla mu poskytnuta kvalitní a odborná péče. Proto hledá všechny možnosti pomoci a různé alternativy. Nemocný člověk většinou sám nepožádá o eutanazii, pokud netrpí nesnesitelnou bolestí a jsou uspokojeny všechny jeho základní potřeby. Proti eutanazii většinou jsou věřící lidé. Z veřejného mínění vyplývá, že souhlasí přibližně dvě třetiny české veřejnosti s legalizováním eutanazie. Nemůžou se shodnout ani odborníci, někdo je pro eutanazii, někdo naopak není pro její legalizování. Kupka (2014) říká, že námitkou proti eutanazii může být také skutečnost, že i když je člověk smrtelně nemocný, může někdy dojít k překvapivému obratu.

Velkým problémem zlegalizování eutanazie je obava z jejího zneužívání. Dalším problémem je také, že většina lékařů, kteří by eutanazii prováděli, se tohoto nechtějí účastnit. Vždyť složili Hippokratovu přísahu. V loňském roce proběhl v České republice v médiích příběh Martina Přecechtěla. Celý život hodně sportoval a byl aktivní. V roce 2019 mu diagnostikovali ALS. Snažil se hledat různé alternativy a léčbu, ale marně. Snažil se i tuto nemoc zviditelňovat, aby o ní lidé věděli co nejvíce. Tato nemoc ho upoutala na invalidní vozík a skoro připravila o možnost komunikace. Nechtěl, aby ho rodina, a hlavně děti viděly, jak se udusí. Proto se rozhodl pro asistovanou sebevraždu ve Švýcarsku na klinice Dignitas. Měl zde vypít smrtelný elixír. Podstoupil lékařskou prohlídku a zkoušku s kelímkem s vodou. Ale ani na popáté se mu jej nepodařilo vypít, tak se mu lékaři rozhodli podat tuto látku nitrožilně. Tlačítko, ale musel zmáčknout sám, což se mu podařilo. Po zveřejnění tohoto příběhu se zase rozpoutala diskuze, jestli by přece jenom neměla být eutanazie v České republice legální. Toto téma bude do budoucna více a více diskutovaným, protože vždy se najdou zastánci, kteří se budou snažit o její legalizaci.

Důležitou součástí paliativní a hospicové péče je péče o pozůstalé. Ztráta blízkého člověka je velmi bolestivá a smutná. I když je člověk připraven a ví, že mu jeho blízký brzo zemře, je to pro něj velice těžké. Na takovou životní událost se člověk nepřípraví. Najednou člověk neví, co má dělat, cítí velkou prázdnotu, beznaděj a samotu. Říká si, že už to nikdy nebude jako dřív. Nikdy už nebude spokojený a šťastný. Někdo se se smrtí blízkého člověka zvládne vyrovnat sám a po svém. Někdo naopak potřebuje pomoc odborníka. Proto je možné využít poradenství pro pozůstalé. V České republice není poradenství pro pozůstalé zatím příliš známé a tolik využívané. Důvodů může být hned několik, např. pozůstalí mohou mít určité zábrany, protože by požádáním o pomoc uznali svou vlastní slabost, člověk se stydí požádat o pomoc odborníky, protože by mohl v očích druhých lidí vypadat neschopný sám si poradit. Paulík (2002) uvádí, že velmi efektivní formou pomoci pozůstalým jsou svépomocné skupiny. Pro pozůstalého je důležité poznání, že někdo jiný prožil podobnou bolestnou ztrátu a dokázal to zvládnout. Dává mu to velkou naději, že i on to zvládne také. Sdílení zkušeností, vzájemná podpora a pomoc pomáhají pozůstalým překonat pocit osamělosti, zoufalství a méněcennosti. Vždyť sdílení bolesti s člověkem, který prožil to samé jako on, je pro pozůstalého důležité.

Z diplomové práce vyplývá, že jsme u nás s paliativní a hospicovou péčí zhruba deset let pozadu za ostatními zeměmi. Důvodem je, že se u nás tato péče začala vyvíjet

zhruba v devadesátých letech 20. století. A to díky možnosti vycestování odborníků do zahraničí na stáže, kde měli možnost získat teoretické a praktické zkušenosti. Po revoluci mohli zdravotníci navštívit i specializované nemocnice, které se zabývají paliativní péčí. Díky těmto zkušenostem a poznatkům se začala pomalu paliativní péče v České republice rozvíjet. Hospicová péče v České republice je už na lepší úrovni. Pokud člověk nemá možnost strávit poslední dny svého života v domácím prostředí, je hospicová péče ideální alternativou. Důležité je, že v hospici může být přítomna i rodina nemocného. A to klidně po celou dobu pobytu nemocného. Kdo by v dnešní době chtěl umřít v nemocnici, bez svých blízkých. Kamenné hospice jsou skoro v každém kraji. Horší je to s dostupností domácí hospicové péče. Ta není všude pokryta. Proto si pečující svého umírajícího člena rodiny nemůže vždy vzít domů, protože tuto péči nebude mít pro něj zajištěnou. Paliativní a hospicová péče se začíná dostávat více do povědomí široké veřejnosti. Více se o této problematice mluví. Je to i díky různým sdružením, organizacím a asociacím, které se zabývají tím, aby se tato péče dostala do povědomí široké veřejnosti. Největší nedostatek vidím v dětské paliativní a hospicové péči. Není stále dostatek kamenných dětských hospiců. Největší problém je ale hlavně v domácí hospicové péči pro dětské pacienty. Dalším úskalím je financování hospicové péče. Financování je stále nedostatečné a hospice musejí hospodařit s nedostatkem finančních prostředků. Za důležité považuji, že se pomalu začíná rozvíjet paliativní medicína na lékařských fakultách. V roce 2004 byl uznán samostatný obor Paliativní medicína a léčba bolesti. V roce 2021 získala Klinika paliativní medicíny status samostatné kliniky jako první zařízení v zemi. Zakladatelé této první kliniky jsou lékaři Kopecký a Rusínová. O této klinice byl natočen film Jednotka intenzivního života. V průběhu tří let režisérka Adéla Komrží dokumentovala Oddělení paliativní péče. V tomto filmu je vidět, jak tento paliativní tým otevírá témata, která z každodenního života naší společnosti zcela vymizela a v popředí robotických přístrojů a bílých plášťů je středem jejich pozornosti člověk. Tento dokument vznikl jako pilotní projekt, který by měl sloužit jako modelový příklad ostatním nemocnicím. Velice přínosný film je to také pro studenty lékařských fakult.

Prostřednictvím této diplomové práce jsem se dozvěděla řadu nových informací a poznatků. Hodně věcí jsem měla možnost si ujasnit a popřemýšlet o nich. Také jsem získala ucelenější náhled na paliativní a hospicovou péči. Myslím si, že jsem díky této diplomové práci změnila svůj názor na eutanazii. Doufám, že tato práce bude přínosná a

zajímavá i pro jiné čtenáře. Tato práce může posloužit jako studijní materiál pro zdravotnické a sociální obory.

11. Seznam literatury a zdrojů

- 1) ADMIRAAL, P., 2000. *Eutanazie a sebevražda s lékařskou asistencí*. Praha: Mladá fronta. 155 s. ISBN 80-8304-44-1.
- 2) ARIÉS, P., 2000. *Dějiny smrti II*. Argo. 207 s. ISBN 80-7203-43-0.
- 3) BAHNÍK, V. 1974. *Slovník antické kultury*. Nakladatelství Svoboda. 714 s. ISBN 25-119-74.
- 4) BERGDOL, K., 2002. *Černá smrt v Evropě*. Praha: Vyšehrad. 183 s. ISBN 80-7021-541-0.
- 5) BERND, E., FRIEDEMANN, N., 2015. *Palliative care in Oncology*. Springer softcover reprint. 308 s. ISBN 9781857758399.
- 6) BLAHOŠOVÁ, J., 2018. *Eutanazie ztrácí na popularitě* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.tribune.cz/archiv/eutanazie-ztraci-na-popularite/.
- 7) BRABEC, L., 1991. *Křesťanská thanatologie*. Gemma 89. 118 s. ISBN 80-85206-06-4.
- 8) BREINDL, F., 2021. *Smutek a rozhořčení. Církev v Portugalsku reaguje na legalizaci eutanazie* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.zpravy.proglas.cz/udalosti/smutek-a-rozhorceni-cirkve-v-portugalsku-reaguje-na-legalizaci-eutanazie.
- 9) BŘEČKA, T., 2019. *Eutanazie* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.eutanazie.cz/clanky-a-prednasky/tibor-a-brecka-unning-krugeruv-efekt-a-podpora-eutanazie.
- 10) BROWN, M., 2015. *Palliative care in Nursing and Healthcare*. Sage Publications Ltd. 184 s. ISBN 9781446295694.
- 11) BUCKLEY, J., 2008. *Palliative care*. John Wiley and sons Ltd. 348 s. ISBN 9781631177095.

- 12) BURKERTOVÁ, H., NOVÁKOVÁ, D., DVOŘÁKOVÁ, J. 2005. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. *Kontakt*. 7(1). 17-23. ISSN 1212-4117.
- 13) BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada. 189 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
- 14) BUŽGOVÁ, R., KOZÁKOVÁ, R., 2020. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén. 287 s. ISBN 978-80-7492-502-3.
- 15) BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L. et al., 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada. 215 s. ISBN 978-80-271-2688-0.
- 16) CANTALAMESSA, R., 1997. *Sestra smrt*. Karmelitánské nakladatelství. 45 s. ISBN 80-7192-311-7.
- 17) CLARK, D., 2000. Palliative care history: ritual process. *European Journal of Palliative Care*. 7(2). 25-39. ISSN 1352-2779.
- 18) ČABANOVÁ, A., 2021. *Kdy přesně nastává okamžik smrti. Odpověď přináší mezinárodní studie* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.zezdravotnictvi.cz/profi-medicina/kdy-presne-nastava-okamzik-smrti-odpoved-prinasi-mezinarodni-studie.
- 19) ČADOVÁ, N., 2018. *Veřejné mínění o interrupci, eutanazii a trestu smrti* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.cvvm.soc.cas.cz/cz/tiskove-zpravy/ostatni/vztahy-a-zivotni-postoje/4663-verejne-mineni-o-interrupci-eutanauii-a-trestu-smrti-kveten-2018.
- 20) ČELKA, P., 2021. *V Portugalsku povolili eutanazii, požádat o ni mohou lidé trpící nevléčitelnou nemocí* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.refresher.cz/94178-v-portugalsku-povolili-eutanazii-pozadat-o-ni-mohou-lide-trpici-nevylecitelnou-nemoci.
- 21) ČTVRTLÍKOVÁ, K., 2021. *Jednotka intenzivního života* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.informuj.cz/clanky/8962-jednotka-intenzivniho-zivota.

- 22) DAVIES, N., 2005. *Dějiny jednoho kontinentu*. 2. vydání. Prostor. 351 s. ISBN 80-7260-138-5.
- 23) DAVIES, E., HIGGINSON, I., 2004. *Palliative care: The solid facts*. WHO Europe. 198 s. ISBN 92-8901-091-6.
- 24) DOHNALOVÁ, Z., MUSIL, L., 2008. Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte. *Sociální práce*. 8(2). ISSN 1010-4217.
- 25) DOLEŽAL, A., 2017. *Eutanazie a rozhodnutí na konci života. Právní aspekty*. Praha: Academia. 192 s. ISBN 978-80-200-2687-3.
- 26) DRAHOŠ, D., 2017. *Před 15 lety Nizozemsko jako první na světě povolilo eutanazii* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.zdravi.euro.cz/domu-zpravy/z-domova/pred-15-lety-nizozemsko-jako-prvni-na-svete-povolilo-eutanazii-484404.
- 27) FINE, P., 2016. *The Hospice Companion: Best Practices for Interdisciplinary Care of Advanced Illness*. Oxford University Press. 252 s. ISBN 9780190456924.
- 28) FRYČOVÁ, L., 2019. *Mobilní paliativní péče má své jasné standardy* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.umirani.cz/clanky/mobilni-paliativni-pecema-sve-jasne-standardy.
- 29) GELDARDOVÁ, K., GELDARD, D., 2008. *Dětská psychoterapie a poradenství*. Praha: Portál. 336 s. ISBN 978-80-7367-476-2.
- 30) GOFF, J., TRUONG, N., 2006. *Tělo ve středověké kultuře*. Nakladatelství Vyšehrad. 154 s. ISBN 978-80-7021-826-6.
- 31) GOLDHIRSCH, S., et al., 2014. *Geriatric Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press. 218 s. ISBN 9780195389319.
- 32) HAIN, R., 2021. *Oxford Textbook of Palliative Care of Children*. Oxford University Press. 536 s. ISBN 9780198821311.

- 33) HARTL, P., HARTLOVÁ, H., 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál. 800 s. ISBN 978-80-7367-686-5.
- 34) HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén. 252 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- 35) HAŠKOVCOVÁ, H., 2010. *Fenomén stáří*. Havlíček Brain Team. 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
- 36) HAŠKOVCOVÁ, H., 2012. *Sociální gerontologie*. Praha: Galén. 194 s. ISBN 978-80-7262-900-8.
- 37) HOLEKSOVÁ, T., 2002. *Ležící člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada. 91 s. ISBN 80-247-0212-6.
- 38) HOSENSEIDLOVÁ, E., 2018. 104 letý vědec ve Švýcarsku podstoupil asistovanou sebevraždu. Rodná Austrálie mu odchod neumožnila [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://ct24.ceskatelevize.cz/svet/2475151-104lety-vedec-ve-svycarsku-podstoupil-asistovanou-sebevrazdu-rodna-australie-mu-odchod>.
- 39) HUDEČEK, J., 2019. *Eutanazie, kati a vyvolavači* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.umirani.cz/clanky/eutanazie-kati-a-vyvolavaci.
- 40) JAKOUBKOVÁ, J., 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. 125s. ISBN 80-8582-478-7.
- 41) JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika v pomáhajících profesích*. Praha: Triton. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
- 42) JECKER, N., JONSEN, A., PEARLMAN, R., 2012. *Bioethics: An introduction to the history, methods and practise*. London: Jones-Bartlett. 145 s. ISBN 80-8012-107-7.
- 43) JEDLIČKA, V., 1983. *Praktická geriatric*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 182 s. ISBN 80-7013-109-8.

- 44) JEDLIČKA, V., 1991. *Praktická gerontologie*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 182 s. ISBN 80-7013-108-9.
- 45) JIRÁSKO, L., 1991. *Církevní řády a kongregace v zemích českých*. Grafia Zlín. 173 s. ISBN 80-85245-11-6.
- 46) KABELKA, L., 2017. *Geriatrická paliativní péče*. Mladá fronta, a.s. 320 s. ISBN 978-80-204-4225-3.
- 47) KABELKA, L., 2020. *Nemocné rozhovory*. Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-271-16-88-1.
- 48) KALÁBOVÁ, H., 2011. *Etika v pomáhajících profesích*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. 131 s. ISBN 978-80-7372-749-9.
- 49) KALVACH, Z., 2011. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. 135 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
- 50) KARLSHELOVÁ, M., 2021. Čech, který trpěl závažnou nemocí, podstoupil asistovanou sebevraždu [online]. [cit. 2021- 07 – 26]. Dostupné z: www.echo24/cech-ktery-trpel-zavaznou-nemoci-podstoupil-asistovanou-sebevrazdu
- 51) KISVETROVÁ, H., KUTNOHORSKÁ, J., 2010. Umírání a smrt v historickém vývoji. *Kontakt*. 12(2). 212-219. ISSN 1212-4117.
- 52) KLENER, P., 2002. *Klinická onkologie*. Praha: Galén. 686 s. ISBN 80-7262-151-3.
- 53) KLÍMA, J., 1963. *Společnost a kultura starověké Mezopotámie*. 2 vydání. Československá akademie věd. 244 s. ISBN 21-102-63.
- 54) KOLÁŘOVÁ, Z., 2021. *Kdy přesně nastává okamžik smrti*. [online]. [cit. 2022-02-13]. Dostupné z: www.tribune.cz/zdravotnictvi/kdy-presne-nastava-okamzik-smrti.

- 55) KOLÁŘOVÁ, Z., 2022. *Paliativní péče o vážně nemocné děti, prioritou odborníků vlády* [online]. [cit. 2022-03-11]. Dostupné z: www.tribune.cz/archiv/paliativni-pece-o-vazne-nemocne-deti-priorita-odborniku-vlady.cz.
- 56) KOMÁROVÁ, M. 2014. *Zástupci hospiců se odmítají podílet na eutanazii pacientů* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.mednews.cz/zastupci-hospicu-odmitame-se-podilet-na-eutanazii-pacientu/.
- 57) KOOP, L., POHANKA, M., 2007. *Od legalizace eutanazie v Nizozemsku uplyne pět let* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.irozhlas.cz/zpravy-svet/od-legalizace-eutanazie-v-nizozemsku-uplyne-pet-let-200704011523.
- 58) KOPECKÁ, M., 2009. *Lékaři přiznávají, že se v Česku provádí eutanazie* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.vitalia.cz/clanky/lekari-priznavaji-ze-se-v-cesku-provadi-eutanazie/>
- 59) KOUBOVÁ, M., 2022. *V Česku vznikla koncepce péče o těžce nemocné děti a jejich rodiny* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.zdravotnickyydenik.cz/2022/03/v-cesku-vznikl-koncepce-o-tezce-nemocne-deti-a-jejich-rodiny/.
- 60) KRÁL, J., 2020. *Elisabeth Rössová* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.sanvit.cz/elisabeth-rossova-1926-2004/.
- 61) KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S., 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 49 s. ISBN 80-85495-43-0.
- 62) KUBÍČKOVÁ, N., 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: Nakladatelství ISV. 267 s. ISBN 80-85866-82-X.
- 63) KULHAVÝ, J., 2021. *Dětská paliativní péče* [online]. [cit. 2021-07-26]. Dostupné z: www.ospdl.webflow.io/posts/zdravotnicke-forum-o-detske-paliativni-peci-v-cr.
- 64) KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.

- 65) KUTNOHORSKÁ, J., 2010. *Historie ošetrovatelství*. Praha: Grada. 155 s. ISBN 978-80-247-3224-4.
- 66) KÜBLER-ROSSOVÁ, E., 1994. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica. 251 s. ISBN 80-85878-12-7.
- 67) LACHANCE, P., 1993. *Angela of Foligno*. New York: Paulist Press. 179 s. ISBN 04-352-0442-3.
- 68) LULÉ, D., et al., 2014. Live and let die: existential decision processes in a fatal disease. *Journal of neurology*. 261(3) 518-525
- 69) MACH, J., STOLÍNOVÁ, J., 1998. *Právní odpovědnost v medicíně*. Praha: Galén. 281 s. ISBN 80-85824-88-4.
- 70) MACHÁČEK, R., 2021. *Eutanazie, pochopení faktů* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.medcz.com/eutanazie-pochopeni-faktu.
- 71) MALKOVSKÁ, N., 2007. *Sociálně ekonomické aspekty typologie hospicových domů*. Praha: ČVUT. 198 s. ISBN 978-80-01-03800-0.
- 72) MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
- 73) MATĚJEK, J., 2016. Dříve vyslovené přání [online]. [cit. 2021-07-26]. Dostupné z: www.umirani.cz/drive-vyslovene-prani/
- 74) MESSINA, R., 2005. *Dějiny charitativní činnosti*. Karmelitánské nakladatelství. 150 s. ISBN 80-7192-859-3.
- 75) MISCONIOVÁ, B., 1998. *Péče o umírající – hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky. 96 s. ISBN neuvedeno.
- 76) MLČOCH, Z., 2018. Eutanazie v ČR 2018 - pohled advokáta, lékaře, provozovatelů hospiců ad. [online]. [cit. 2022-04-11]. Dostupné z: www.zbynekmlcoch.cz/medicina/administrativa/eutanazie-v-cr-2018-pohled-advokata-lekaru-hospice-ad.

- 77) MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče*. Praha: Grada. 18 s. ISBN 80-247-1025-0.
- 78) MUNZAROVÁ, M., et al., 2008. *Proč ne eutanazii aneb být či nebýt? Ecce homo*. 87 s. ISBN 978-80-7195-258-9.
- 79) NICOL, J., NYATANGA, B., 2017. *Palliative and End of Life Care in Nursing*. Sage Publication Ltd. 184 s. ISBN 9781526415528.
- 80) NOVOSAD, L., 2000. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál. 158 s. ISBN 8071781975.
- 81) OLIVER, D., TURNER, M., (2010). Some difficult decisions in ALS/MaND. *Amyotroph Later Scler.* 11(4). 339-343
- 82) PAULÍK, J., 2019. *Paralympionička podstoupila eutanazii* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.refresher.cz/paralympicka-podstoupila-eutanazii-kricela-bolesti-plakala-a-nemohla-spat.
- 83) PAULÍK, K., 2002. *Psychologické poradenství v sociální práci*. Ostravská univerzita. Filozofická fakulta. 199 s. ISBN 80-7042-615-2.
- 84) PEŘINA, J., 2016. Historie paliativní péče [online]. [cit. 2021-07-26]. Dostupné z: www.umirani.cz/historie-paliativni-pece/
- 85) PEŘINA, J., 2020. Historie a současnost paliativní péče v Česku [online]. [cit. 2021-07-26]. Dostupné z: www.umirani.cz/historie-a-soucasnost-paliativni-pece-v-cesku/
- 86) POLLAK, K., 1968. *Wissen un Weisheit der alten Ärzte*. Econ Verlag Düsseldorf. 336 s. ISBN 11-058-76.
- 87) POLACZYKOVÁ, T., 2018. Australský vědec Goodal podstoupil asistovanu sebevraždu [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.irozhlaz.cz/zpravy-tag/david-goodall>.

- 88) PLESNÍK, S., 2022. *Paliativní péče o vážně nemocné děti, prioritou odborníků a vlády* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.ceskenovinky.eu/2022/01/22/paiativni-pece-o-vazne-nemocne-deti-priorita-odborniku-a-vlady.
- 89) POSPÍŠIL, C., 2002. *Teologie služby*. Karmelitánské nakladatelství. 21 s. ISBN 80-7192-748-1.
- 90) PORTER, R., 2001. *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. Praha: Euromedia Group k.s.- Knižní klub. 251 s. ISBN 80-242-0594-7.
- 91) PRAJZNEROVÁ, J., 2019. *Dříve vyslovené přání* [online]. [cit. 2021-07-26]. Dostupné z: www.peceosverodice.cz/drive-vyslovene-prani/
- 92) PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2019. *Eutanazie pro a proti*. Mladá Fronta. 432 s. ISBN 978-80-204-5339-6.
- 93) PREUSSLEROVÁ, Z., 2021. *Jednotka intenzivního života: o paliativě a dobrém životě* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.tribune.cz/archiv/jednotka-intenzivniho-zivota-o-paliative-a-o-dobrem-zivote.
- 94) RATIBORSKÝ, J., FENDRYCHOVÁ, J., 2012. Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. *Kontakt*. 15(1). 22-28. ISSN 1212-4117.
- 95) RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-271-9398.
- 96) RYCHLÁ, Z., 2021. *Mezinárodní vědecký tým zjišťoval, kdy přesně nastává okamžik smrti* [online]. [cit. 2022-03-12]. Dostupné z: www.stopplusjednicka.cz/mezinarodni-vedecky-tym-zjistoval-kdy-presne-nastava-okamzik-smrti.
- 97) SEYMOUROVÁ, J., 2001. *Critical Moments in Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham: Open University Press. ISBN 03-352-0424-4.

- 98) SHORT, W., 2003. *Chudoba a radost*. Karmelitánské nakladatelství. 152 s. ISBN 80-7192-779-1.
- 99) SCOTT, H., 1994. *Kronika medicíny*. Praha: Fortuna Print. 68 s. ISBN 80-85873-16-8.
- 100) SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.
- 101) SLÁMA, O., ŠPINKA, Š., 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 48 s. ISBN 80-239-4330-8.
- 102) SCHWETZOVÁ, D., VRÁNOVÁ, V., JEŽORSKÁ, Š., 2011. Hospicová a paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Kontakt*. 13(4). 412-418. ISSN 1212-4117.
- 103) SKÁLOVÁ, A., 2012. *Eutanazie očima různých oborů* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.umirani.cz/clanky/eutanazie-ocima-ruznych-oboru.
- 104) SKŘIVANOVÁ-BOŠKOVÁ, V., 2012. *Eutanazie nebo „komfort“ pro pacienty*. Městská knihovna v Praze. 51 s. ISBN 978-80-260-2989-2.
- 105) SOUKUPOVÁ, M., 2019. *Zástupce hospice odmítají se podílet na eutanazii pacientů* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.mednews.cz/zastupci-www.hospicu-odmitaji-se-podilet-na-eutanazii-pacient/
- 106) SPÁČILOVÁ, M., 2021. *Jednotka intenzivního života* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.dnes.cz/kultura/film-televize/recenze-jednotka-intenzivniho-zivota-adel-komrzy-A210901-085915.
- 107) STÁHALOVÁ, V., 2010. *Paliativní medicína*. Praha: Liga proti rakovině. 240 s. ISBN 978-80-247-3553-5.

- 108) SVATOŠOVÁ, M., 1998. *Hospic slovem a obrazem*. Ecce homo. 148 s. ISBN 80-902049-1-0.
- 109) SVATOŠOVÁ, M., 2006. Hospicová péče v ČR, aneb čeho jsme dosáhli a kam směřujeme? *Ošetřovatelství*. 1(2). 10-16. ISSN 1212-723.
- 110) SVATOŠOVÁ, M., 2008. *Hospice a umění doprovázet*. Karmelitánské nakladatelství. 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.
- 111) SVATOŠOVÁ, M., 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
- 112) SVOBODA, L., 1973. *Encyklopedie antiky*. Academie. 744 s. ISBN 21-003-73.
- 113) SVOBODNÝ, P., HLAVÁČKOVÁ, L., 2004. *Dějiny lékařství v českých zemích*. Nakladatelství Triton. 241 s. ISBN 80-7254-424-1.
- 114) ŠMERDA, H., 2012. *Křesťanská charita od počátku do konce starověku*. Nakladatel Jiří Polach. 174 s. ISBN 978-80-905076-0-9.
- 115) ŠPATENKOVÁ, N., 2013. *Poradenství pro pozůstalé*. 2. vydání. Praha: Grada. 223 s. ISBN 978-80-247-3736-2.
- 116) ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š., 2004. *Standardy domácí paliativní péče*. Projekt paliativní péče v České republice. Na podkladě zahraničních materiálů a ve spolupráci s Domácím hospicem Cesta domů. 34 s. ISBN 80-239-4329-4.
- 117) ŠTĚPANYOVÁ, G., 2019. *Ministr zdravotníci, odborná společnost a zástupci Pojišťoven podepsaly memorandum o paliativní péči* [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/ministr-zdravotnictvi-odborna-spolecnost-a-zastupci-pojistoven-podepsali-memorandum-o-paliativni-peci/.
- 118) RADBRUCH, L., PAYNE, S., at. al., 2010. *Standardy a normy paliativní péče*. Česká společnost paliativní medicíny. 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

- 119) TOMEŠ, I., DRAGOMIRECKÁ, E., SEDLÁROVÁ, K., VODÁČKOVÁ, D., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Nakladatelství Karolinum. 167 s. ISBN 978-80-246-2941-4.
- 120) ULRICHOVÁ, M., 2009. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus. 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0.
- 121) URBANOVÁ, A., 2021. Martin Přecechtěl postoupil asistovanou sebevraždu ve Švýcarsku [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.irozhlas.cz/zivotni-styl/spolecnost/nemoc-als-martin-precechtel-asistovana-sebevrazda-svycarsko-spolek-alsa_210712091.
- 122) URBIŠOVÁ, M., 2014. Švýcarská „klinika smrti“ namichá pacientům poslední koktejl [online]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.ct24.ceskatelevize.cz/svet/1380958-svycarska-klinika-namicha-pacientum-posledni-koktejl.
- 123) VÁCHA, M., 2019. *Eutanazie*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-271-2575-3.
- 124) VAŠEK, B., 1941. *Dějiny křesťanské charity*. Velehrad. 190 s. ISBN
- 125) VEBER, V., 2004. *Dějiny sjednocené Evropy*. Nakladatelství Lidové noviny. 40 s. ISBN 80-7106-663-10.
- 126) VIRT, G., 2000. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a umírání*. Praha: Vyšehrad. 104 s. ISBN 80-7021-330-2.
- 127) VORLÍČEK, J., ADAM, Z., et al., 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. 417 s. ISBN 80-7169-437-1.
- 128) VYMĚTAL, J., 2003. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál. 396 s. ISBN 807-178-740-9.

- 129) WILDOVÁ, O., 2022. *Priorita paliativní péče o vážně nemocné děti* [online].
[cit. 2022-04-10]. Dostupné z: www.medicine.cz/clanky/13762/34/priorita-paliativni-pece-o.vazne-nemocne-deti/.