

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

**SOUČASNÝ LEGISLATIVNÍ RÁMEC PALIATIVNÍ PÉČE
VE VYBRANÝCH ZEMÍCH EU**

Vedoucí práce: Mgr. Martina Pavelková

Autor práce: Jana Plocková, DiS.

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: kombinovaná

2019

Bakalářská práce v nezkrácené podobě

Prohlašuji, že svoji bakalářskou 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 bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby 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.

26. června 2019

.....
Jana Plocková

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Martině Pavelkové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Srdečné poděkování také patří mé podporující rodině.

Obsah

1	UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY UMÍRÁNÍ	6
1.1	Smrt a umírání v historickém kontextu	6
1.2	Umírání, součást lidského života	8
1.3	Potřeby umírajících	9
2	PALIATIVNÍ PÉČE	10
2.1	Vymezení pojmu	10
2.2	Úrovně paliativní péče	12
2.3	Organizační formy specializované paliativní péče	13
2.4	Geneze moderní paliativní péče	15
2.5	Principy paliativní péče	18
3	SOUČASNÁ SITUACE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR	19
3.1	Aktuální statistické údaje v ČR	19
3.2	Vzdělávání v oblasti paliativní péče v ČR	20
3.3	Právní aspekty a legislativa paliativní péče v ČR	20
3.4	Financování paliativní péče v ČR	23
4	AKTUÁLNÍ SITUACE PALIATIVNÍ PÉČE V EU	24
5	SPECIFIKA PALIATIVNÍ PÉČE VE VYBRANÝCH ZEMÍCH EU	25
5.1	Belgie	25
5.2	Francie	27
5.3	Itálie	29
5.4	Německo	31
5.5	Slovensko	33
	ZÁVĚR	36
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	37
	SEZNAM ZKRATEK	41
	ABSTRAKT	42
	ABSTRACT	43

„Umírání je nejvyšší stádium na cestě ke zrání osobnosti.“

E. Kübler-Rossová

ÚVOD

Každá cesta má svůj začátek i konec. Analogicky tak můžeme vnímat také lidský život. Obě krajní etapy, kdy se ocitáme více než kdy jindy křehcí a zcela závislí na péči druhých, jsou přirozenou a neodmyslitelnou součástí lidského života. Zatímco ale narození člověka vítáme a oslavujeme, téma smrti a umírání si novodobá společnost zvykla mnohdy zcela vytěšňovat. Na rozdíl od důležitosti, kterou přisuzujeme právě vstupní fázi života, kdy významná část společnosti usilovně prosazuje respekt soukromí a přirozenosti porodu, umírání či doprovázení umírajícího blízkého odosobňujeme a automaticky svěřujeme do profesionálních kompetencí zdravotníků. Dnes již například nikoho nepřekvapí, požaduje-li otec rodícího se potomka neomezený kontakt s matkou a dítětem, a to dokonce i během porodu. V České republice je všem nastávajícím matkám a také otcům v rámci prenatální péče běžně nabízena možnost absolvování různých předporodních kurzů. S ohledem na finální fázi života si tak kladu otázku, zda je vůbec možné vnímat smrt jako přirozenost života a zda jsme schopni zúčastněného doprovázení umírajícího blízkého, pakliže jsme žádné přípravné kurzy neabsolvovali a oporu ve zděděných tradicích jsme již dávno ztratili.

Ještě před málo desítkami let bylo společenskou normou téma smrti zcela tabuizovat. Obecně smrt byla vnímána převážně negativně a běžně také jen jako výsledek neúspěšné léčby. Na přelomu 21. století, kdy jsem studovala střední a později vyšší zdravotnickou školu, byla tato problematika v učebních osnovách dle mého názoru zahrnuta jen okrajově. Během působení ve fakultní či krajské nemocnici jako zdravotní sestra v oblasti intenzivní medicíny jsem byla běžně konfrontována se smrtí a umíráním našich pacientů. V řadě situací, lidé odcházeli osamoceni a vzhledem k typu a uspořádání nemocniční jednotky bez umožněného kontaktu se svými blízkými. Navíc jediná péče o pozůstalé vyplývající z provozních možností zařízení pak spočívala v předání osobních věcí zemřelého pacienta, poskytnutí praktických informací a kontaktů na pohřební ústav. Nejen z těchto ale i mnoha dalších hledisek, kterým bude dále v textu této práce věnována pozornost, si trůfám tvrdit, že v běžné praxi při absenci základních principů paliativní péče bývá narušena kvalita života nejen umírajícího nemocného ale i jeho blízkých.

Paliativní péče a hospicové hnutí jsou relativně novým oborem, který se aktivně podílí také na transformaci přístupu společnosti k otázkám smrti a naplnění potřeb nejen umírajícího ale i jeho rodiny či nejbližších přátel. Ačkoli se stále více posiluje povědomí o možnostech paliativní péče a tato problematika se již častěji dostává do předních zájmů řady diskusí, samotný obor zdaleka není do zdravotně sociálního systému stále pevně integrován.

V důsledku stárnutí populace Evropy, a prodlužující se délky života dochází k nárůstu chronických onemocnění. Zpřístupnění paliativní péče a její ukotvení ve zdravotně sociálním systému pak může být vhodným řešením problémů nemocných ale i účinným ekonomickým nástrojem k eliminaci výdajů v oblasti zdravotnictví. Na základě zjištění nedávných studií¹

¹ TEMEL, J. S. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. [online].

vyplývá, že včasná implementace paliativní péče do celkové léčby pacienta, umocňuje profit nejen pacientův ale i jeho blízkých.

Profesní a později také osobní zkušenosti formovaly můj aktivní zájem o problematiku smrti a umírání, a to především snahy o dobré umírání. Ze stejného důvodu jsem pak volila téma svojí bakalářské práce, jejímž cílem je nabídnout přehled o vývoji a aktuální úrovni paliativní péče ve vybraných zemích Evropského společenství včetně České republiky s důrazem na aspekty, které s kvalitou a integrací péče do zdravotně sociálního systému nezbytně souvisí, tj. vzdělávání, právní aspekty a legislativa a v neposlední řadě financování.

Práce je rozčleněna do šesti kapitol. V úvodu se věnuji tématu umírání, smrti a potřeb umírajících. S úmyslem nabídnout ucelený vhled do oblasti péče o pacienty v závěru života pokračuji ve druhé kapitole vymezením alternativ paliativní péče a uvedením jejích principů. Pokouším se zde také nastínit vývoj oboru v historickém kontextu u nás i ve světě. Ve třetí kapitole je zmapována aktuální situace v České republice se zaměřením na vzdělávání profesionálů, legislativní rámec a financování. Ve čtvrté kapitole se lze seznámit s aktuálními informacemi, avšak obecnějšího rázu, o dané oblasti na úrovni Evropského společenství. Pátá kapitola pak nabízí podrobnější přehled pěti evropských zemí. Výchozí zdroj informací pro tento úsek práce představuje dokument EAPC Atlas of palliative care in Europe² z roku 2013, jenž vypracovala Evropská asociace paliativní péče (Europe Association of Palliative Care, EAPC), přičemž aktuálnost prezentovaných údajů jsem ověřila z dostupných informací na webových stránkách národních paliativních asociací daných zemí a dalších relevantních zdrojů. Krátce před dovršením psaní této bakalářské práce EAPC publikuje nový Atlas³, ve kterém jsou uvedeny aktuální informace, z období 12/2018–3/2019, kdy probíhal vlastní sběr dat. Na základě poslední verze byla tato bakalářská práce ještě doplněna o některá pro tuto oblast zajímavá zjištění. Závěr představuje obecné shrnutí prezentovaných informací.

Jedná o teoretický problém, tudíž metodou pro zpracování práce je rešerše dostupné literatury relevantní ke zvolenému tématu.

1 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY UMÍRÁNÍ

1.1 Smrt a umírání v historickém kontextu

Od nejstarších dob lidstvo pokládalo smrt za tajemný a záhadný jev. Umírání také vyvolávalo strach, hrůzu z neznámého a odpor k mrtvému. Naproti tomu s sebou umírání přinášelo smutek a lítost ze ztráty. Představa smrti na základě animistického vnímání světa byla zakořeněna jako projev násilí a nemoc pak v důsledku vtělení zlých démonů nebo zlovolného působení samotného mrtvého. Tento mytologický obraz v lokálně kulturních podmínkách transformovalo až křesťanství, které smysl smrti spojilo se skutky člověka v pozemském životě, s pevností jeho víry v jediného Boha a ve spasení jeho duše.⁴

Smrt byla přirozenou a nevyhnutelnou součástí života. Lidé ji přijímali s klidem a rezignací. Podporu nacházeli v žitých rituálech a hřbitovy dokonce platily za místa veřejného dění a zábavy. Díky masovému umírání v období středověku, které s sebou přinesla epidemie moru a cholery nebo v důsledku častých požárů či záplav bylo posilováno povědomí smrti

² CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*.

³ ARIAS-CASAS, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*.

⁴ Srov. NAVRÁTILOVÁ, A. *Narození a smrt v české lidové kultuře*, s. 168

jakožto kolektivního trestu za hřích. Opět se tak mění vnímání smrti, kdy na jedné straně jde o nahodilost, pomíjivost až bezcennost pozemského života, na druhé straně tak vyvstává pochybnost o jakémkoli smyslu života. Hromadné umírání vyústilo ke ztrátě respektu živých k mrtvým a oslabení pohřební tradice ve smyslu nedůstojného masového pohřbívání v odhalených jámách.⁵

Na jedné straně bývá představa o umírání v minulosti podstatně idealizována do domácího modelu umírání. Nicméně tento model platí až pro období posledních dvou staletí. Do té doby se většině prosté společnosti dostalo pouze laické nebo dokonce žádné péče. Lidé sice umírali doma ale také ve veřejných prostranstvích, často o hladu a bez jakékoli pomoci. Materiálního komfortu a asistence blízkých osob, lékařů a kněží se dostávalo pouze privilegované společnosti. Jednoznačně ale platilo, že se krátce stonalo a rychle umíralo.⁶

Ještě před 150 lety umírali lidé hlavně v dětství či mládí. Vysokého věku se dožívali pouze neobvykle houževnatí jedinci. Ti byli významně prospěšní pro společnost a dobře pečovali o své potomky, kteří se na oplátku postarali zase na sklonku života o ně. Zaslouženě je mladší generace respektovaly a uctívaly. Dnes se umírá především ve stáří, ale představa o moudrosti stáří se už tak nepotvrzuje.⁷ Jelikož smrt byla odsunuta kamsi na okraj společnosti, mimo rodinu a komunitu, nebývá vzácností, že se člověk dočká vlastní smrti, aniž by věděl, jak se umírá. Dnes smrt, jež přichází dříve než ve vysokém stáří, vnímáme jako nepatřičnou a nespravedlivou.

Pokroky lékařské vědy a prodlužování délky života s sebou přinesly ale i řadu negativních dopadů na mnohé staré lidi. Tradiční uspořádání rodiny, kdy jednu domácnost spolu běžně sdílely tři generace a staří lidé tak mohli žít v úzkém kontaktu se svými blízkými, v současnosti již neplatí. Dnes jsou sice díky dostupnému starobnímu důchodu lidé na sobě vzájemně nezávislí, nicméně dle statistik 75 % lidí končí svůj život v osamění bez blízkých příbuzných a přátel.⁸

Ve 20. a 21. století se dominujícím přístupem ke smrti stala institucionalizace, tedy odsunutí smrti do zařízení, jakými jsou např. sanatoria, nemocnice nebo hospice. Konec života tak byl svěřen do rukou profesionálů a dodnes se běžně odehrává pod dohledem lékaře. S tímto fenoménem moderní doby je také spojena medikalizace umírání, kdy v podstatě dochází k cílenému, narkotizovanému a kontrolovanému umírání ve speciálních institucích. Běžně tak pacienti v terminální fázi života užívají značné množství léků. Ačkoli tyto léky mohou umírajícího uklidnit a vyvarovat jej fyzickým strastem v důsledku nesnesitelných bolestí, mohou jej taktéž umlčet. Navíc odsunutí umírajícího mimo komunitu může zapříčinit, že se může stát pouhým objektem v rukou cizích lidí, kteří jej podrobují všemožné léčbě až do chvíle, kdy na konec zemře.⁹

Další výrazný etický aspekt, se kterým se setkáváme již v druhé polovině 20. století, představuje problematika dystanázie, tzv. „zadržovaná smrt“. Jedná se o situaci, kdy přístroje a farmakologická léčba nedovolí nemocnému člověku zemřít a jeho odchod je tak zbytečně prodlužován. Objev nových léků, za zmínění stojí především antibiotická a onkologická léčba,

⁵ Srov. NAVRÁTILOVÁ, A. *Narození a smrt v české lidové kultuře*, s. 169

⁶ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, s. 24

⁷ Srov. ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*, s. 15

⁸ Srov. ŠPINKOVÁ, M. *Na cestách domů*, s. 17

⁹ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, s. 27

a rozvoj technické medicíny s sebou přináší signifikantní prodloužení střední délky života, nicméně ale dochází k radikální změně, tedy že nesamozřejmost života je nahrazena nesamozřejmostí smrti. Tváří tvář medicínskému pokroku a dynamicky se rozvíjející technice tak každá společnost čelí výzvě stanovit si jasná medicínská a etická kritéria pro zastavení léčby, jež prodlužuje terminální fázi umírajících pacientů.¹⁰

Smrt je dnes obecně depersonalizována, vytlačena z lidského života, rodiny a komunity. Z takové situace nezbytně pramenící osamělost pak postihuje kromě terminálně nemocného také truchlící. Významná fáze života totiž není sdílena celou komunitou ale pouze nejužší rodinou. Taktéž projevy zármutku bývají skrývány, jelikož se truchlící domnívají, že sdílením zármutku mohou zbytečně vyvolávat smutek u dalších osob nebo z přesvědčení, že průchod zármutku může být společností považován za nezdravý a morbidní či za projev slabosti pozůstalých. Přesun smrti mimo zájem rodiny navíc komplikuje schopnost člověka vyrovnat se nejen se smrtí svých blízkých ale i s vlastní smrtelností.¹¹

Smrt byla dříve definována zástavou dechu a srdečního rytmu. S rozvojem medicíny ztráta vitálních funkcí nemusí nezbytně platit za ireverzibilní situaci, jelikož je možné dechovou a srdeční činnost resuscitací obnovit. Tyto okolnosti si vyžádaly, aby byly vytvořeny nové definice, které jsou spojeny s názorem, že s odchodem funkcí mozku odchází i vědomí, a tudíž není přítomen ani jedinec. Z biologického hlediska je smrt tedy ukončení života, kdy dochází k nezvratným změnám mozku, při nichž nastane selhání center řídících krevní oběh a dýchání.¹²

1.2 Umírání, součást lidského života

Smrt je završením lidského života a „je nepřímou podkladem, aby se mohli mezi nás, do této společnosti narodit další lidé.“¹³

Umíráme v podstatě již od počátku své biologické existence. Živý tvor si však myšlenku vlastní smrti přirozeně odmítá připustit. Logicky je to vlastně v rozporu s jeho existencí. Buď jsem já a není smrt, anebo naopak. Jedno vylučuje druhé. Vědomí blížící se smrti ale zásadně ovlivňuje postoj k životu. Pakliže se člověk nachází v terminální fázi svého života a skutečně si uvědomuje smrt jako poměrně blízkou skutečnost, zásadně přeskládá hierarchii hodnot.

Bezesporu uvědomění si vlastní smrtelnosti umocňuje význam lidského života a pokud člověk daleko dříve než v terminální fázi svého života, počítá s neuhý, strádáním a postupnou bezmocí, žije opravdověji. Na dohled se blížící druhý břeh tak může být pro moudré pudovou motivací k tomu, aby se ze zbytku života uvědoměle radovali a stáří se tak může stát paradoxně nejhezčím obdobím života. „Nebudeme-li se bát pohlédnout na smrt, bez níž by náš život neměl tvar, budeme vědět, že jsme na cestě, která někam vede.“¹⁴

„Jak žil, tak umřel.“ nebo „Jak si kdo ustele, tak si lehne.“ Tato úsloví výstižně popisují spojitost poslední fáze života s celou existencí člověka. „Pokud byl život v pravdě žit, neměla

¹⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, s. 31-33

¹¹ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, s. 28

¹² Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající – hospicová péče*, s. 16

¹³ ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*, s. 25

¹⁴ ŠPINKOVÁ, Martina. *Na cestách domů: paliativní péče a dobré umírání*, s. 3

by být závěrečná část života zvláštní otázkou.“¹⁵ Dobře žít znamená nežít planě, ale smysluplně se podílet na něčem hodnotném, co přetrvá i po našem odchodu. Lze zde také zmínit schopnost odpouštět druhým za křivdy ale i sobě samému za činy, se kterými s odstupem času nesouhlasím, nebo naopak za činy, které jsem neudělal.

Dle Elisabeth Kübler-Rossové můžeme období umírání rozlišit na 3 úseky. *Pre finem*, období před umíráním, které se váže k problematice sdělování diagnózy, pravdě na nemocničním lůžku apod. Následuje období *in finem*, tedy vlastní umírání, které bezprostředně hraničí s fyzickou smrtí. Zejména tohoto úseku se dotýká problematika ritualizace smrti, paliativní péče, ale také eutanazie. Proces umírání vrcholí obdobím po smrti, tj. *post finem*, jenž začíná smrtí dotyčné osoby a zahrnuje péči o tělo zemřelého a také truchlení a psychické strádání pozůstalých.¹⁶

1.3 Potřeby umírajících

E. Kübler-Rossová charakterizovala stádia procesu umírání ale i reakcí na prožívání infaustní nemoci v souvislosti s psychickým stavem umírajícího. Jednotlivá stádia mohou být také aplikována na prožívání nejbližších umírající osoby. Ti trpí spolu s pacientem, a navíc bývají v důsledku péče vystaveni výraznému emocionálnímu a fyzickému vypětí. Ačkoli jednotlivá stádia jsou řazena tak, jak zpravidla přicházejí, nemusí být nezbytně prožívána v tomto sledu. Některé z nich se opakovaně vracejí a střídají.¹⁷

1. stádium – šok, negace – nemocný popírá konečný verdikt diagnózy, snaží se hledat jiné autority, které by nepříjemnou informaci vyvrátily, izoluje se od obtížné skutečnosti.
2. stádium – zlost, agrese – nemocný pociťuje hněv, který většinou ventiluje směrem ke zdravým lidem, lékařům či jeho nejbližším, případně proti Bohu.
3. stádium – smlouvání, vyjednávání – nemocný se snaží oddálit nepříznivou prognózu. Pokouší se hledat jakoukoli alternativu, která by mohla vést k uzdravení či prodloužení života (hledání zázračných léků, diet, léčitelů).
4. stádium – deprese, smutek – nemocný trpí strachem ze zúčtování, dělá si starosti o zajištění rodiny, objevuje se hluboký smutek z blížící se ztráty.
5. stádium – smíření – nemocný člověk akceptuje fakt konečnosti, smiřuje se s nemocí a smrtí. Toto stádium je charakterizováno pokorou, prostorem pro loučení. Fáze smíření je však třeba odlišovat od stavu rezignace.¹⁸

Přání lidí, kteří již prošli procesem vyrovnání se s vlastní smrtelností a umíráním, lze přiřadit ke čtyřem životním rozměrům: sociální, tělesný, psychický a spirituální:

1. Sociální rozměr představuje vůbec nejnaléhavější tužby umírajícího člověka, tedy aby neumíral osamocen bez kontaktu se svými blízkými a zrcadlí naději na možnost zemřít v důvěrném prostředí, v ideálním případě doma.

¹⁵ Tamtéž, s. 16

¹⁶ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, s. 31

¹⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 27

¹⁸ Srov. Tamtéž, s. 28

2. **Tělesný rozměr** formuje naději umírajícího člověka na to, aby neodcházel v bolestech a jiných tělesných obtížích. Tento rozměr zahrnuje biologické potřeby, tedy vše, co potřebuje nemocné tělo umírajícího člověka a reflektuje také skutečnost zranitelnosti a závislosti umírajícího člověka na péči druhých.

3. **Psychický rozměr** se pojí především s touhou po dostatku času pro uspořádání osobních záležitostí a vyjasnění vztahů. Představuje ale také obavy ze ztráty důstojnosti, jistoty a bezpečí. Je nutno zdůraznit, že strach a obavy prožívají také blízké osoby umírajícího.

4. **Spirituální rozměr** se netýká pouze věřících lidí. Představuje přání pacientů ve vztahu hledání smyslu života ale i umírání.¹⁹

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Když se uzavírá lidský život, mají být blízcí lidé spolu. Odmítáme však vidět konec lidského života, často i v případě, že se blíží. „Při setkání se smrtí tápeme, nevíme, divíme se. Často si vyčítáme, že jsme neudělali to, co jsme již po smrti blízkého pochopili za podstatné.“²⁰ Za poslední desítky let sílí iniciativa lidí, kteří se snaží společnost i v tomto ohledu nasměrovat zpátky k podstatnému, k sobě, ke kořenům. Hospicové hnutí spolu s paliativní péčí mohou přispět k uzdravení společnosti tím, že se snaží probudit v otázce umírání aktivní postoj k sobě samému i blízkému a vrátit zodpovědnost zpátky do rukou jednotlivců nikoli celých institucí.

2.1 Vymezení pojmu

Na základě výstupů průzkumu rozvoje a kvality služeb ve 47 evropských zemích, jež realizovala Evropská asociace paliativní péče (European Association of Palliative Care, EAPC) vyplývá, že napříč regionem neexistuje názorová shoda na jednotné terminologii. Setkáváme se s používáním různých výrazů pro vzájemně se překrývající oblasti zdravotní a sociální péče, např. „hospic“, „hospicová péče“, „kontinuální péče“, „péče o pacienta v závěru života“, „thanatologie“, „péče zaměřená na komfort“ či „podpůrná péče“. Různorodá terminologie bezesporu reflektuje rozmanitost kulturních prostředí jednotlivých zemí, nicméně pro standardizaci rozvoje je vhodné sdílení jednotného jazyka.²¹

Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojených s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.²² Předchozí definice z roku 2002 se omezovala pouze na

¹⁹ Srov. STUDENT, J. Ch.; MÜHLUM, A. a STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 36-37
Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka*, s. 82-88

²⁰ ŠPINKOVÁ, Martina. *Na cestách domů*, s. 3

²¹ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 13

²² WHO Definition of Palliative Care.

pacienta, aktualizovaná již rozšířila oblast působnosti také na rodiny terminálně nemocného pacienta.

Hospicová péče

Ačkoli se základní filozofie paliativní a hospicové péče do značné míry překrývají, na rozdíl od definice paliativní péče lze hospicovou péči definovat mnohem obtížněji. V zemích západní Evropy bývá hospicová péče vnímána a využívána rozličnými způsoby. V některých zemích jsou oba typy péče jasně rozlišeny, zatímco v jiných jsou paliativní péče a hospicová péče považována za synonyma. V mnohých případech nalézáme rozdílnost v terminologii především v indikaci pro přijetí do péče nebo v typu nabízených služeb. Ve srovnání s jinými zeměmi bývá např. v Německu jednotka paliativní péče součástí nemocnice a hlavní náplní poskytované péče je lékařská stabilizace stavu či akutní intervence. V lůžkových hospicích pak bývá zajištěna péče o pacienty, jejichž závažnost stavu neumožňuje péči v domácím prostředí. Další odlišnosti můžeme nalézt v oblasti ambulantní péče. Služby domácí paliativní péče v Německu jsou orientovány na zdravotní péči, nicméně v rámci domácí hospicové péče figurují především dobrovolníci k saturaci psychosociálních potřeb. Význam pojmu hospice zde představuje spíše filozofii než konkrétní typ zařízení a iniciativa pro vznik vychází z komunitní roviny. Paliativní péče je zde obecně označována termínem paliativní medicína a je vnímána jakožto lékařské odvětví.²³

Podpůrná péče

Podpůrná péče je zaměřena na prevenci a léčbu negativních projevů nádorového onemocnění a onkologické léčby. Jedná se o tělesnou a psychosociální rehabilitaci, včetně léčby nežádoucích účinků onkologické terapie a je pacientům poskytována již v době stanovení diagnózy až po terminální fázi či jako rehabilitace úspěšně vyléčených onkologických pacientů. Ačkoli se oba pojmy péče do jisté míry překrývají, zásadní odlišnosti nalézáme v tom, že podpůrná péče je součástí onkologické léčby a je poskytována i pacientům, kteří nádorové onemocnění překonali, zatímco paliativní péče je zaměřena především na osoby v terminálním stádiu, u nichž již byla ukončena kurativní léčba a je poskytována i neonkologickým pacientům.²⁴

Péče o pacienty v závěru života (End of Life Care)

Tento pojem se do značné míry překrývá s termínem paliativní a hospicové péče, přičemž koncem života se zde rozumí období 1 až 2 let, během nichž se pacienti a rodina postupně dozvídají terminální prognózu onemocnění. Termín „péče o pacienty v závěru života“ se běžně užívá v Severní Americe a regulačními orgány byl přijat také v evropských zemích. Na rozdíl od výrazu paliativní péče, která je více spojována s péčí o onkologické pacienty, bývá koncept péče o pacienty v závěru života orientován na všechny terminálně nemocné pacienty, nikoli jen na pacienty s nádorovým onemocněním. Dále bývá tento termín také chápán jako komplexní péče o pacienty v posledních několika dnech či hodinách,

²³ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 16

²⁴ Srov. Tamtéž, s. 17

tedy jako péče o všechny pacienty v ostatních zdravotnických a sociálních zařízeních, kde by bylo taktéž žádoucí standardizovat postupy péče v souladu s principy paliativní péče.²⁵

Terminální péče

Pojem terminální péče je sice hojně používán, nicméně již není relevantní, jelikož se jedná o starší definici a oproti pojmu paliativní péče, jenž není omezen pouze na pacienty v konečném stádiu nemoci, se používá pro komplexní péči především o pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním s omezenou očekávanou délkou života.²⁶

Respitní péče

Respitní péče představuje především podporu pečujícím osobám, které bývají v důsledku poskytování náročné péče svým terminálně nemocným blízkým vystaveni nepřetržité zátěži. Umožňuje jim tak psychickou a tělesnou rekonvalescenci tím, že jej na určitou dobu zastoupí personál či dobrovolný pracovník z organizace poskytující respitní službu. Tento typ péče je poskytován v denních stacionářích, v lůžkovém zařízení (kamenný hospic) nebo prostřednictvím odlehčovacích služeb v domácnosti pacienta.²⁷

2.2 Úrovně paliativní péče

Paliativní péče by měla být poskytována minimálně na dvou úrovních, tedy na úrovni obecného paliativního přístupu a v rovině specializované paliativní péče.

Obecný paliativní přístup

Obecný paliativní přístup lze aplikovat v zařízeních, kde je paliativní péče poskytována pacientům pouze příležitostně. Jde o integraci principů paliativní péče do prostředí, která nejsou na tento typ péče specializována, nicméně i zde je vhodné postupovat v souladu se zmíněnými principy. Lékaři, sestry i další nezdravotničtí specialisté by měli být dostatečně erudováni již v rámci vzdělávacího systému a kompetentní k aplikaci takových znalostí v praxi. Dvoustupňový systém paliativní péče může být dále rozšířen na tři úrovně: výše zmíněný paliativní přístup, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče.²⁸

Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péči je opět možno využívat v zařízeních a prostředích, ve kterých je tento typ péče pacientům poskytován příležitostně, tedy není hlavním profesionálním zaměřením specialistů, kteří v těchto zařízeních figurují. Nicméně z povahy zastoupeného onemocnění pacientů je taková paliativní péče poskytována zdravotnickými či sociálními pracovníky v rámci rutinních činností. Jedná se např. o onkologická či geriatrická oddělení.²⁹

²⁵ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 17

²⁶ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s.19

²⁷ Srov. Tamtéž, s. 19

²⁸ Srov. Tamtéž, s. 26

²⁹ Srov. TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 24

Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je poskytována pacientům s život ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám, a to v institucích, jejichž hlavní činností je poskytování tohoto typu péče. Pacientům se širokou škálou komplexních a složitých potřeb by v jiných zdravotnických zařízeních nebylo možné poskytnout paliativní péči v souladu s jejími principy. Poskytované služby vyžadují týmový a multidisciplinární přístup. Specialisté musí být vysoce kvalifikovaní v oblasti paliativní péče a disponovat odbornými znalostmi v oblasti klinických řešení problémů v různých oblastech za účelem naplňování komplexních potřeb pacienta a jeho rodiny.³⁰

Centra excelence

Systém paliativní péče může být rozšířen ještě o čtvrtou úroveň, tj. centra excelence. Úloha těchto center je dosud předmětem diskusí, nicméně by měla zajišťovat vědeckou a vzdělávací základnu problematiky paliativní péče.³¹

2.3 Organizační formy specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče může být poskytována v několika organizačních formách, mezi něž patří zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí neboli mobilní hospic, lůžkový neboli kamenný hospic, specializované ambulance paliativní péče, oddělení paliativní péče v rámci nemocnic či léčeben, denní stacionář paliativní péče, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení a zvláštní zařízení specializované paliativní péče, tj. specializované poradny.³²

Domácí paliativní péče – mobilní hospic

Mobilní hospic poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacienta. Péči zajišťuje multidisciplinární tým, který je tvořen lékařem specialistou na paliativní medicínu, speciálně vzdělanými zdravotními sestrami, sociálním pracovníkem, psychologem a pastoračním pracovníkem. Dle potřeb pacienta a pečujících osob bývá rozšířen také o služby odborníků dalších profesí, ošetřovatelek a dobrovolníků. Tým musí garantovat nepřetržitou dostupnost (7 dní v týdnu, 24 hodin denně) kvalifikované ošetřovatelské péče a možnost telefonické konzultace s lékařem, který je důkladně obeznámen s pacientovou anamnézou a může jej kdykoliv s ohledem na pacientův aktuální stav navštívit. K zajištění vysoce kvalitní péče mimo zdravotnické zařízení zajišťuje mobilní hospic také vybavení domácnosti pacienta kompenzačními zdravotnickými pomůckami (polohovací lůžko a antidekubitální matrace, injekční pumpy, koncentrátoři kyslíku, toaletní křeslo). Dále poskytuje systematickou podporu pečujících osob, jenž spočívá již v poradenství, teoretické a praktické přípravě domácího prostředí, sestavení plánu krizového

³⁰ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 27

³¹ Srov. Tamtéž, s. 28

³² Srov. KALVACH, Z. a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR*, s. 70

řešení reflektující dynamiku pacientova stavu, nabídce odlehčovacích služeb ve smyslu prevence vyčerpání pečujících osob a v neposlední řadě také odborná podpora v období truchlení.³³ Aby bylo možné v domácím prostředí realizovat kompletní činnost týmu složeného z různých profesí, spolupracuje tým mobilního hospice s dalšími odborníky.

Tento model je v některých zemích nejrozšířenější a nejrozvinutější, např. ve Velké Británii, Polsku (v poměru přibližně 1 služba na 160 000 až 180 000 obyvatel), vysoký podíl těchto služeb nalezneme také v Itálii a Španělsku (1 služba na 310 000 až 380 000 obyvatel), nicméně v jiných evropských zemích je zastoupení těchto služeb podstatně nižší a v některých regionech takřka chybí, např. v Německu nalezneme 30 takových služeb na více než 80 milionů obyvatel.³⁴

Lůžkový hospic

Lůžkový neboli kamenný hospic je samostatně stojící zdravotnické zařízení, ve kterém je poskytována paliativní péče pacientům, jež progredující choroba ohrožuje na životě, potřebují intenzivní paliativní léčbu a péči, nicméně hospitalizace v nemocnici není nutná, a u nichž nestačí nebo není možné zajistit péči v domácím či jiném náhradním sociálním prostředí.³⁵ „V české praxi se ustálilo kritérium, kdy indikací pro přijetí je stav, kdy nestačí 3 návštěvy nebo 2 hodiny práce zdravotní sestry v domácím prostředí. Bezpodmínečným kritériem pro přijetí je informovaný souhlas nemocného.“³⁶ Návrh na přijetí podává většinou ošetřující lékař, iniciativu může projevit pacient nebo jeho rodina či blízcí.³⁷ V České republice hospice představují nejrozvinutější formu paliativní péče a hrají klíčovou roli v jejím rozvoji.³⁸ Hlavním cílem péče v lůžkovém hospici je dosažení co nejvyšší kvality života s respektem k pacientově individualitě a jeho přáním, zmírňování příznaků a podpora příbuzných a nejbližších přátel pacienta v období truchlení.³⁹ Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o domácí atmosféru prostředí, převažujícím strukturálním uspořádáním v podobě jednolůžkových pokojů, nabídkou hostinských pokojů pro případný trvalý doprovod pacienta a neomezenými návštěvami příbuzných, tj. 7 dní v týdnu 365 dní v roce. Řada hospiců taktéž ve svém areálu disponuje útulnými zahradami pro relaxaci pacientů i příbuzných. Péči o pacienta a jeho blízké zajišťuje v holistickém přístupu odborný multiprofesní tým, tj. lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, pastorační pracovník a dobrovolníci.

Lůžkové hospice hrají významnou roli v edukaci odborníků a budování povědomí veřejnosti o hospicové myšlence. V mnoha zemích funkce lůžkových hospiců představuje synonymum pro jednotku paliativní péče, nicméně v některých zemích existují v tomto ohledu významné rozdíly. Jako příklad lze zmínit Německo, kde jsou pacienti na jednotku

³³ Srov. SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 35

³⁴ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standards a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 55

³⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospic Anežky České se představuje*, s. 24

³⁶ HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, s. 50

³⁷ Srov. Tamtéž, s. 50

³⁸ Srov. SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 33

³⁹ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standards a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, s. 51

paliativní péči přijímání pro účely krizové intervence, zatímco do lůžkového hospice pro to, aby jim byla poskytnuta péče v závěru života.⁴⁰

Oddělení paliativní péče

Jedná se o zařízení, která jsou součástí zdravotnických zařízení a léčeben. V některých nemocnicích mohou figurovat jako jednotky paliativní péče. Je zde poskytována péče pacientům, jejichž zdravotní stav současně vyžaduje specializovanou paliativní péči a také diagnostické vybavení nemocnic. V některých zemích představují jednotky regulérní oddělení nemocnic, ve kterých jsou pacientům s komplexními problémy poskytovány krizové zásahy. V jiných zemích mohou fungovat jako samostatně stojící instituce mimo nemocnice, které poskytují péči pacientům v závěru života, u nichž není možná domácí péče. Jednotky paliativní péče slouží jako základna pro konziliární paliativní tým, a ve fakultních nemocnicích také hrají významnou výzkumnou a vzdělávací úlohu.⁴¹

Specializované ambulance paliativní péče

V těchto ambulancích je poskytována specializovaná paliativní péče a konzultace pacientům, žijícím doma, kteří jsou schopni ambulance navštívit. Zpravidla bývají přidruženy ke specializovaným jednotkám intenzivní péče nebo lůžkovým hospicům. Obvyklá je dále úzká spolupráce s praktickým lékařem nebo zařízením domácí péče vzhledem k očekávané progresi onemocnění a ztrátě schopnosti pacienta pokračovat v ambulantním typu péče.⁴²

Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení

Nemocniční podpůrné týmy jsou též známy jako mobilní paliativní týmy, jež poskytují specializovanou paliativní péči a poradenství dalším klinickým pracovníkům, pacientům a jejich rodinám v nemocničním prostředí. Hlavní zodpovědnost za péči o pacienty stále nese ošetřující lékař, který však disponuje oporou pracovníků specializovaných v oblasti paliativní medicíny. Tento typ specializované paliativní péče taktéž představuje základnu pro vzdělávání v rámci zdravotnického zařízení i mimo něj. Zpřístupňuje tak odborné znalosti v oblasti paliativní medicíny zdravotnickému personálu v nemocničních odděleních a poliklinikách, které se na paliativní péči nespécializují.⁴³

2.4 Geneze moderní paliativní péče

Historie paliativní péče ve světě

⁴⁰ Srov. Tamtéž, s. 51

⁴¹ Srov. SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 25

⁴² Srov. SLÁMA, O. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR*, s. 10-12

⁴³ Srov. BYSTRICKÝ, Z. *O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003) 24*, s. 29

Termín hospic pochází z latinského slova hospitium (útulek) a zmínku o prvním takovém útulku můžeme najít již v biblickém podobenství o milosrdném Samaritánovi.⁴⁴

Již od raného středověku byly pojmem hospic označovány útulky pro unavené poutníky. Hospicovou péči poskytovaly nejprve kláštery poutníkům a později se zde pečovalo o nemocné a unavené v přílehlých oblastech. V 19. století začaly křesťanské řády v Irsku a Londýně zřizovat domy pro umírající, tj. předchůdce současných hospiců. Později se hospicové péče chopila i laická část společnosti. V postindustriální době filantropické služby upadaly a hospice postupně nahradily obecné domy azylového typu (Hotel de Dieu ve Francii, Homes for the Poor v Anglii, špitály ve střední Evropě).

Domácí péče o umírající byla záležitostí rodiny, nicméně tento model se vlivem urbanizace postupně rozpadl. Moderní hospicová domácí péče má své kořeny v Liverpoolu. V roce 1859 zde na základě osobního prožitku péče o umírající manželku přišel s myšlenkou domácí hospicové péče filantrop William Rathbon a ve spolupráci s průkopnicí moderního ošetřovatelství Florence Nightingale založili první zdravotnickou školu. K rozvoji domácí péče s důrazem především na zdravotní pomoc dochází v celé Evropě koncem 19. století. Postupem času se tento model vyvinul v komplexní hospicovou péči. K renesanci hospicového hnutí však dochází až ve 20. století v Anglii.⁴⁵

O rozvoj moderního konceptu hospicového hnutí do takové podoby, jak jej chápeme dnes, se zasadila významná průkopnice MUDr. Cicely Saunders. Bohaté zkušenosti načerpala v zařízeních St. Josef's Hospice a St. Lukes Home for Dying Poor, kde působila jako zdravotní sestra a později sociální pracovnice. Její koncept péče o umírající osoby reflektoval dvě hlavní myšlenky, tedy zaměřit péči především na účinné tlášení bolesti a ujištění nemocných, že nebudou v poslední fázi života opuštěni. Za milník v rozvoji hospicové péče lze pak považovat rok 1967, kdy Cicely Saunders založila na předměstí Londýna vlastní zařízení, St. Christopher's Hospice. Jednalo se taktéž o první výzkumné a vzdělávací centrum v této oblasti. Absolventi z různých kontinentů, kteří zde studovali paliativní péči, pak aktivně šířili moderní hospicovou myšlenku dále ve svých zemích.⁴⁶

Následně se začaly rychle rozvíjet různé organizační formy paliativní péče a narůstal počet uživatelů těchto služeb po celém světě. Nejvíce byl a stále je tento typ péče zastoupen v angloamerické oblasti.⁴⁷

Velmi záhy se začaly právě ve Velké Británii při lůžkových hospicích utvářet také formy domácí paliativní péče a denní stacionáře. Od 70. let 20. století se dále začínají objevovat první pokusy o integraci paliativní péče do systému nemocnic. Utváří se konziliární týmy a jednotky paliativní péče. Společným znakem těchto zařízení v 70–80. letech minulého století však byla skutečnost, že často byla postavena mimo oficiální struktury zdravotně sociálního systému.

Se zavedením pojmu paliativní péče se poprvé setkáváme v roce 1975, kdy kanadský lékař Belfour Mount použil toto označení pro nemocniční „oddělení paliativní péče“ (Palliative Care Service) poskytující péči terminálně nemocným osobám. V roce 1987 byla

⁴⁴ Srov. TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 12

⁴⁵ Srov. TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 12-14

⁴⁶ Srov. BYSTRICKÝ, Z. *O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003) 24*, s. 16

⁴⁷ Srov. STUDENT, J. Ch. a kol. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 144-145

paliativní péče uznána jako samostatná vědecká disciplína a v různých formách se vyvíjí dodnes.

Po 40 letech od založení prvního hospice (St. Christopher's Hospice) bylo „již ve více než 100 zemích po celém světě evidováno více než 9500 zařízení paliativní péče (z toho cca 3500 v Evropě a 500 v Severní Americe).“⁴⁸

V otázce reformace přístupu v péči o osoby v terminálním období života počáteční podnět zpravidla přicházel ze zdola, tedy od motivovaných jednotlivců, kteří si uvědomovali obsáhlý prostor pro změnu a svojí iniciativou ovlivnili odbornou i laickou veřejnost. Dnes je již problematika péče o terminálně nemocné a umírající vnímána ve vyspělých zemích jako závažné téma zdravotní politiky. Světová zdravotnická organizace považuje rozvoj paliativní péče již od 90. let 20. století za jednu z prioritních oblastí rozvoje zdravotnictví a sociálních služeb.⁴⁹ a v současné době představuje péče o umírající pacienty hlavní agendu v programu Health 2020. WHO dále publikuje zásadní dokument o paliativní péči z hlediska veřejného zdravotnictví v roce 2004 a v roce 2014 přijímá rezoluci č. WHA67.19 „Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course“, která se zabývá integrací obecné i specializované paliativní péče do systémů veřejného zdravotnictví členských zemí.⁵⁰

V roce 1999 Parlamentní shromáždění Rady Evropy kodifikovalo právo pacienta na komplexní paliativní péči v dokumentu č. 1418/1999, „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“, který je znám pod názvem „Charta práv umírajících“. Následně, v roce 2003, bylo schváleno doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům „O organizaci paliativní péče“.⁵¹

V roce 2013⁵² nechala Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) provést studii, ve které byl sledován vývoj paliativní péče v zemích Evropského regionu. Výsledky porovnání stavu paliativní péče v jednotlivých zemích pak publikovala v dokumentu EAPC Atlas of Palliative Care in Europe (Atlas paliativní péče v Evropě). Průzkum odhalil jednak některé společné rysy paliativní péče napříč evropskými zeměmi, ale ukázal také významné odlišnosti v rozvoji a poskytování paliativní péče.⁵³ K monitoringu vývoje paliativní péče byla studie zopakována na přelomu let 2018 a 2019 a EAPC vydává aktualizovaný Atlas.⁵⁴

Historie paliativní péče v ČR

Na území České republiky vznikaly ve středověku tak zvané hospitály, které byly zřizovány církví a poskytovaly péči chudým, nemocným, umírajícím ale i sirotkům a poutníkům. Za vlády Františka Josefa I. se zavedením domovského práva až do roku 1952, kdy bylo toto právo zrušeno, se péče o potřebné postupně přesouvala do správy obcí.⁵⁵

⁴⁸ KABELKA, L. a kol. *Strategie rozvoje paliativní medicíny a péče v České republice v letech 2011-2015*, s. 7

⁴⁹ Srov. *Report of the WHO. Cancer pain relief and palliative care*, s. 18

⁵⁰ Srov. SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*, s. 12

⁵¹ Srov. Tamtéž, s. 12

⁵² První průzkum proběhl již v roce 2007

⁵³ Srov. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standards and norms hospice and palliative care in Europe*, s. 13

⁵⁴ ARIAS-CASAIS, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*.

⁵⁵ Srov. MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající-hospicová péče*, s. 23

Vývoj moderní paliativní péče byl v České republice ve srovnání s vyspělými evropskými zeměmi v důsledku odlišných politických a ekonomických podmínek výrazně opožděn. Zájem o paliativní a hospicovou problematiku se u nás probudil prakticky až po roce 1989. První pokus o zřízení oddělení paliativní péče byl realizován v rámci nemocnice v Babicích na Svitavsku v roce 1992. Toto zařízení bylo však později transformováno na léčebnu pro dlouhodobě nemocné. Za zakladatelku a vůdčí osobnost moderního hospicového hnutí u nás je považována MUDr. Marie Svatošová. Ovlivněna anglickou filosofií hospiců a na základě profesních zkušeností z oblasti domácí péče založila v roce 1993 organizaci *Ecce homo, Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí* a v roce 1996 se jí podařilo ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové a za finanční podpory ministerstva zdravotnictví otevřít první lůžkový hospic, *Hospic Anežky české v Červeném Kostelci*. Postupně vznikaly v České republice další kamenné hospice a několik zařízení mobilní péče.

V roce 2005 bylo založeno občanské sdružení Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)⁵⁶, které sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči, přispívá k prosazování hospicové myšlenky a garantuje kvalitu poskytovaných služeb.⁵⁷

V roce 2008 vzniká Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM ČSL JEP). Jedná se o odbornou medicínskou společnost sdružující lékařské a nelékařské specialisty v oblasti paliativní péče. Definuje národní politiku rozvoje paliativní péče a aktivně se podílí na výzkumu a vzdělávání v této oblasti.⁵⁸

2.5 Principy paliativní péče

Život představuje nejvyšší hodnotu, avšak umírání paliativní péče chápe jako jeho přirozenou součást. Jejím záměrem není smrt urychlovat či oddalovat, ale udržet co nejvyšší kvalitu života až do okamžiku smrti. Péče o pacienty s terminálním onemocněním se řídí následujícími principy:

- Chrání důstojnost nevyléčitelně nemocných a klade vysoký důraz na kvalitu života.
- Podporuje život, ale chápe umírání jako přirozenou součást lidského života.
- Nesnaží se uspíšit ani oddálit smrt.
- Respektuje individualitu pacienta s ohledem na fyzické, psychické, sociální, duchovní a kulturní potřeby.
- Důsledně vychází z přání a potřeb pacienta i rodiny a chrání pacientovo právo na sebeurčení.
- Dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní symptomy finální fáze terminálního onemocnění.
- V rámci multidisciplinárního týmu integruje do poskytovaných služeb lékařské, ošetřovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty.
- Zajišťuje podporu pacientům tak, aby byli schopni co nejdéle aktivně žít.

⁵⁶ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [online]

⁵⁷ Srov. VORLÍČEK, J. a ADAM, Z. *Paliativní medicína*, s. 22

⁵⁸ Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. [online]

- Nabízí podpůrný systém příbuzným a přátelům umírajícího nemocného a pomáhá jim zvládat zármutek i v době truchlení.⁵⁹
- S důrazem na význam rodiny a přátel nemocného jej nevytrhává z jeho přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje mu, aby poslední období života prožil ve společnosti svých blízkých.
- Vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.⁶⁰

3 SOUČASNÁ SITUACE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

V současné době na našem území působí 17 lůžkových hospiců, 35 organizací poskytujících mobilní specializovanou péči, 8 podpůrných paliativních týmů fungujících v rámci nemocnic a 5 lůžkových jednotek paliativní péče.⁶¹ Péči o dětské pacienty s život ohrožujícím onemocněním zajišťuje 6 domácích hospiců a 2 lůžkové jednotky paliativní péče (Fakultní nemocnice v Motole a nemocnice v Hořovicích).⁶²

3.1 Aktuální statistické údaje v ČR

Statistika umírání

Více než ke dvěma třetinám úmrtí v České republice dochází v nemocnicích. 69 % těchto úmrtí se odehrává na lůžcích akutní péče. 2,5 % lidí umírá na hospicovém lůžku a pouze 9 % onkologicky nemocných pacientů dožívá v hospicích.⁶³

Hlavní 3 skupiny příčin úmrtí tvoří srdeční onemocnění (zejména ve vyšším věku), zhoubné novotvary a úrazy. Mortalita v důsledku úrazů a otrav je specifická pro děti a mladé dospělé.⁶⁴

Postoje veřejnosti ke smrti a umírání

Data z nedávného výzkumu postoje veřejnosti ke smrti a umírání, jenž v roce 2015 realizovala agentura STEM/MARK poukazují na skutečnost, že většina lidí si myslí, že se problematice umírání stále nevěnuje dostatečná pozornost. Téměř ¼ lidí nad 60 let považuje toto téma za nedostatečně diskutované, mnohem skeptičtější jsou vysokoškolsky vzdělaní lidé a lidé ve věkovém rozmezí 15–29 let zastávají opačný názor. Polovina lidí uvedla, že měla v posledních 3 letech osobní zkušenost s úmrtím blízké osoby. 70 % dotazovaných deklaruje, že někdy přemýšlelo o tom, jak by o ně mělo být pečováno v posledních chvílích života, nicméně většina lidí tyto úvahy s nikým nesdílí. Otázkou péče o ně samotné v poslední fázi života se více zabíraly ženy a chronicky nemocní lidé nebo lidé s nedávnou zkušeností úmrtí

⁵⁹ WHO Definition of Palliative Care. [online]

⁶⁰ Portál Umirani.cz. [online].

⁶¹ Srov. ARIAS-CASAS, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*, s. 117

⁶² Srov. Tamtéž, s. 116

⁶³ Srov. ŠVANCARA, J. a kol. *Národní datová základna paliativní péče*. [online]

⁶⁴ Srov. Tamtéž.

blízké osoby. Paradoxně nejméně z dotazovaných se touto myšlenkou zabývali lidé nad 60 let.⁶⁵

Z předchozího šetření mínění veřejnosti z roku 2011 rovněž vyplývá, že lidé preferují umírání doma (78 %) a jsou ochotni se o své blízké postarat v domácí péči až do konce (88 %). Taktéž zdravotníci považují domácí prostředí pacienta za nevhodnější alternativu péče o umírající (88 %). Dále 69 % lidí by si přálo v posledních dnech života společnost rodiny, 45 % svého partnera a pouze 5 % dotázaných deklarovalo, že by si přálo mít kolem sebe zdravotníky. Strach z umírání respondenti spojovali především s bolestí (46 %), ztrátou důstojnosti v důsledku omezené soběstačnosti (51 %) a odloučením od svých blízkých (35 %).⁶⁶

3.2 Vzdělávání v oblasti paliativní péče v ČR

V rámci pregraduálního vzdělávání sester je paliativní péče vyučována v programu ošetřovatelství již jako samostatný předmět na několika školách, avšak ve zdělávání budoucích lékařů sjednocující předmět, který by se zabýval problematikou péče o umírající pacienty zatím chybí. Jako samostatný povinně volitelný předmět je paliativní medicína vyučována pouze na lékařské fakultě v Brně a v Praze. Témata související s paliativní péčí (komunikace s pacientem, léčba a management bolesti, etické aspekty rozhodování o léčbě v terminálním stádiu nemoci, truchlení atd.), jsou však obsažena v řadě jiných předmětů.⁶⁷

V oblasti postgraduálního studia existuje od roku 2004 v oborech klinické onkologie a radiologie, vnitřního lékařství, neurologie, geriatric, pediatrie a chirurgie nástavbová specializace Paliativní medicína a léčba bolesti. V roce 2010 byl tento obor rozdělen na dva samostatné obory, tj. Paliativní medicína a Algeziologie. Tyto programy zajišťuje IPVZ, Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví. Zmíněný institut a Centrum paliativní péče nabízejí také vzdělávací kurzy v oblasti paliativy pro zdravotní sestry. Za zmínku stojí ELNEC, End Of Life Nursing Education Consortium. Jedná se o intenzivní specializační kurz s mezinárodní licencí.⁶⁸ Řada hospiců dále pořádá různé kurzy pro multiprofesní pracovníky v paliativní oblasti, jež jsou akreditovány v systému Celoživotního vzdělávání.

3.3 Právní aspekty a legislativa paliativní péče v ČR

Solidarita, respektování a ochrana lidské důstojnosti reflektuje základní hodnoty filozofie konceptu paliativní péče. Právo na solidaritu a důstojnost taktéž patří mezi nezadatelná lidská práva, která jsou v České republice garantována Listinou základních práv a svobod a Všeobecnou deklarací lidských práv na mezinárodní úrovni. Náleží všem lidem, tedy i umírajícím. Lidé s život ohrožujícím onemocněním mají právo na to, aby jim byla poskytována péče, a to v souladu s etickým kodexem České lékařské komory (ČLK) a právním řádem České republiky.⁶⁹ Právo na komplexní paliativní péči je výslovně uvedeno v Chartě

⁶⁵ Srov. *Dříve vyslovená přání. Závěrečná zpráva. Říjen 2015, s. 10-17*

⁶⁶ Srov. *Smrt a péče o umírající; Pohled laické i zdravotnické veřejnosti. Září 2011* [online]

⁶⁷ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013, s. 93*

⁶⁸ Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. [online]

⁶⁹ Srov. SKÁLA, B a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, s. 3*

práv umírajících⁷⁰, kterou v roce 1999 vydalo Parlamentní shromáždění RE a následně formulovalo dokument Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče. Na základě průzkumu aktuálního stavu paliativní péče v Evropě, jež realizovala Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC), vydává již zmíněná asociace Doporučení EAPC pro paliativní péči. Oba soubory doporučení jsou politickými dokumenty, nicméně pro Českou republiku jsou právně závazné Evropské úmluvy, jež ČR ratifikovala.⁷¹

Mezi základní právní předpisy relevantní hospicové problematice a paliativní péči v ČR patří:

Zdravotnické předpisy

Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách v § 5, již zařazuje jako zdravotnické zařízení i paliativní péči. Je zde vymezena jako specifický druh zdravotní péče „jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí“, novela platná od 1. 1. 2018 pak v § 44a zahrnuje pojem hospic.⁷²

Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, definuje paliativní péči jako jednu z alternativ péče hrazených ze zdravotního pojištění. Zákon byl pozměněn úhradovou vyhláškou platnou od 1.1. 2018, jež umožňuje pojišťovněm nasmlouvat a proplácet mobilní specializovanou péči v odbornosti 926 – domácí péče, a to formou ošetrovacího dne. Na základě indikačních kritérií pro tuto úhradu, může být pacientovi proplacena 24 hodin denně dostupná péče zdravotnického týmu, tj. lékař, zdravotní sestra. Dochází tak k fixaci odbornosti MSPP do systému a rozšíření základny dostupnosti péče v sociálním prostředí pacienta a eliminaci terminálních hospitalizací v nejzazším úseku pacientova života.⁷³

Předpisy sociální ochrany

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách sice v § 34 uvádí pod písmenem (t) zařízení následné péče, ke kterým by mohly patřit i hospice, nicméně v § 64 jsou tato zařízení definována jako „ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám s chronickým duševním onemocněním a osobám závislým na návykových látkách, které absolvovaly lůžkovou péči ve zdravotnickém zařízení, absolvovaly ambulantní léčbu nebo se jí podrobují, nebo osobám, které abstinují.“⁷⁴ V roce 2017 byla připravována novela, která by vedla k zákonnému ukotvení nové sociální služby péče o osoby v terminálním stavu. Tuto službu by mohli nabízet poskytovatelé zdravotních služeb paliativní nebo domácí péče registrovaní v souladu s již citovaným zákonem. Novela v tomto znění nebyla schválena

⁷⁰ Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících. [online]

⁷¹ Srov. TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 34

⁷² Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

⁷³ Zákon č. 48/1997 Sb. Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů.

⁷⁴ Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách

a zákon tak v § 52 definuje pouze oblast poskytování sociálních služeb ve zdravotnických lůžkových zařízeních hospicového typu.⁷⁵ Hospicová zařízení se dále mohou dle § 44 uvedeného zákona registrovat jako odlehčovací služba sociálních služeb nebo dle § 37 jako odborné sociální poradenství. V sociálním systému nadále chybí ucelená právní úprava hospicové péče, jež by odpovídala mezinárodním a evropským doporučením.⁷⁶

Relevantní právní předpisy najdeme také např. ve sbírce trestního práva, v části vztahující se k pomoci při umírání, zákonu o opiátech v souvislosti s léčbou bolesti, v občanském zákoníku stran právní způsobilosti či v zákonu o péči o pacienty s omezenou schopností sebeurčení. Tyto předpisy ne vždy paliativní péči napomáhají, někdy jí dokonce komplikují pevným ukotvením, jež může omezovat individualizaci péče dle potřeb klienta, anebo přílišnou byrokracií, např. ustanovení zákona o opiátech.⁷⁷

Související dokumenty

Ministerstvo zdravotnictví ČR vydává v roce 2017 Metodický pokyn k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Tento dokument má za cíl specifikovat kritéria pro nasmlouvání zdravotních výkonů odbornosti 926 – domácí péče o pacienta v terminálním stavu. Účelem je deskripce pacientů indikovaných k tomuto typu péče a definování poskytovatele specifické zdravotní péče v domácím prostředí.⁷⁸

Česká společnost paliativní medicíny ČSL JEP a APHP v roce 2018 vypracovaly za podpory MZ ČR dokument Standardy mobilní specializované paliativní péče. Jedná se o aktualizované znění Standardů kvality paliativní péče z let 2015–2016, které je doplněno o nové poznatky ze zahraničních doporučených postupů a aktuální legislativu. Dokument stanovuje kritéria kvality pouze pro oblast specializované paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacientů nikoli paliativní péče jako celku. Standardy MSPP jsou oficiálním výstupem projektu MZ ČR a podílí se na etablování MSPP do zdravotnického systému jako jasně definované zdravotní služby.⁷⁹

Standardy paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP (2013). Odborná společnost v roce 2013 koncepci standardů formulovala jako popis cílového stavu péče o terminálně nemocné, o něž je třeba usilovat. Cílem standardů je usnadnit implementaci paliativní péče ve všech prostředích zdravotnického systému a podpořit koncepční rozvoj paliativní péče v ČR.⁸⁰

Standardy hospicové paliativní péče Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016) adresují poskytovatele paliativní péče sdružené touto asociací, aby dodržovali definované požadavky za účelem zajištění odpovídající úrovně a kvality paliativní péče.⁸¹

⁷⁵ Cesta domů [online].

⁷⁶ Srov. TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariér*, s. 37

⁷⁷ Srov. STUDENT, J. Ch. a kol. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 79

⁷⁸ Věstník MZ 13/2017. [online]

⁷⁹ Standardy mobilní specializované paliativní péče. [online]

⁸⁰ SLÁMA, O.; ŠPINKOVÁ, J. a KABELKA, L. *Standardy paliativní péče 2013*. [online].

⁸¹ Standardy hospicové paliativní péče APHP 2016. [online]

Stručné resumé cílů a úkolů v rozvoji paliativní péče pak nabízí Národní plán paliativní péče sestavený ČSPM ČLS JEP (2017).⁸²

3.4 Financování paliativní péče v ČR

Paliativní péče poskytovaná pacientům v lůžkových zařízeních, tedy v kamenných hospicích a na odděleních paliativní péče je dle § 22a (Zvláštní ústavní péče – péče paliativní lůžková) č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění v lůžkových zařízeních, hrazena z prostředků veřejného zdravotnictví. Platí se zde lůžkoden, který však nezohledňuje požadavky na nadstandartní počet pracovníků v porovnání s jinými zdravotnickými zařízeními. Neodmyslitelnou součástí holistického přístupu jsou i nezdravotnické služby, a ty je nezbytné pokrývat z dalších zdrojů, od soukromých sponzorů a uživatelů. Vnímání hospiců tedy to, zda je považovat spíše za zdravotnické či raději sociální zařízení, je dosud dilematické, což také reflektuje problematické financování. Hospice jsou sice primárně zdravotnickým zařízením, avšak sociální složka představuje podstatnou část paliativní péče. Komplikovaně se také jeví skutečnost, že hospice jsou zřizovány soukromoprávními subjekty v oblasti působnosti dvou odpovědných státních rezortů, MZ ČR a MPSV. Krytí nákladů péče pak ztěžuje absence koordinace financování mezi odpovědnými státními rezorty a pravidel pro financování tohoto úseku z veřejných rozpočtů.⁸³

V letech 2015–2017 běžel v České republice ve spolupráci s VZP a MZ ČR pilotní program, který měl ověřit benefity mobilní specializované paliativní péče pro systém zdravotní péče. Na základě dat od 14 poskytovatelů MSPP zapojených do programu bylo zjištěno, že MSPP je pro pacienty bezpečná a proveditelná v domácím prostředí a dokáže udržet a zachovat kvalitu života až do konce. Dále bylo prokázáno, že MSPP není ekonomicky náročnější pro zdravotní systém než jiné dostupné formy paliativní péče.⁸⁴

V návaznosti pilotního programu pak vstupuje od 1. 1. 2018 v platnost úhradová vyhláška⁸⁵, která umožňuje financování MSPP z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Část zdravotních služeb je tak v rámci odbornosti domácí paliativní péče (odb. 926) hrazena smluvními zdravotními pojišťovnami jednotlivých mobilních hospiců, a to formou ošetřovacího dne. Úhrada je však limitována maximálním počtem dnů, tj. 60 dní u dospělých a 180 dní u dětských pacientů. Úhrada v případě ošetřovatelsky méně náročného pacienta dosahuje hodnoty 1152 Kč a u symptomově složitějšího 1463 Kč. Náklady na zdravotní péči jednoho pacienta na jeden den v roce 2018 představovaly 2 500 Kč⁸⁶, tudíž provoz MSPP je stále podmíněn vícezdrojovým financováním.

⁸² Cesta domů. [online]

⁸³ Srov. TOMEŠ, I. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 49

⁸⁴ Pilotní projekt mobilní specializované péče [online]

⁸⁵ Vyhláška č. 353/2017 Sb. o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018.

⁸⁶ Údaje společnosti Cesta domů.

4 AKTUÁLNÍ SITUACE PALIATIVNÍ PÉČE V EU

Na základě doporučení EAPC by měla být na každých 100 000 obyvatel paliativní péče zajišťována dvěma specializovanými složkami, tzn. jedním poskytovatelem mobilní paliativní péče a jedním lůžkovým zařízením. Takto nejlépe dostupnou péči nacházíme především v západní Evropě, jmenovitě v Rakousku a Irsku, následně pak v Polsku, Francii, Itálii, Belgii a Švédsku. Absolutně nejvíce rozvinutou úroveň péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění se však pyšní Německo a Velká Británie.⁸⁷

Momentálně zásadní téma v rozvoji paliativní péče v Evropě představuje snaha o vybudování kvalitní a dostupné péče o dětské pacienty s život ohrožujícím onemocněním. Napříč celým Evropským regionem tuto péči zajišťují lůžkové hospice, nemocnice a programy mobilní péče. Domácí forma péče dominuje v EU především v Polsku, Velké Británii, Německu, Francii a Holandsku. V uvedených zemích vyjma Francie jsou druhým nejrozšířenějším typem péče pak hospicová zařízení.⁸⁸

Na základě obecné legislativy v oblasti zdravotnictví převážné většiny zemí je paliativní péče státem garantována a definována už v lidskoprávní rovině či jakožto právo pacienta. V některých zemích je paliativní péče již součástí primární péče. V Rakousku je dle nejnovějších právních předpisů paliativní péče definována jako úloha medicíny. V Holandsku jsou například zdravotníci, kteří působí v oblasti všeobecné zdravotní péče, zákonem povinováni také poskytovat paliativní péči v domácím prostředí pacienta. V Bulharsku sice spadá paliativní péče do základního systému péče, avšak pouze pro onkologicky nemocné pacienty. V EU samostatným zákonem o paliativní péči disponuje 6 zemí (Belgie, Francie, Itálie, Lucembursko, Německo a Portugalsko).⁸⁹

Jednu z překážek rozvoje paliativní péče napříč Evropou představuje dosud nedostatečně rozvinutý systém vzdělávání lékařů, sester a dalších profesionálů v mnoha zemích. Ačkoli na lokální úrovni běžně existuje oficiální akreditační postup, akreditace jsou v jednotlivých zemích uznávány v různých liniích, tzn. samostatná specializace, podoborová specializace či jako kompetence ve speciální oblasti. Vzdělávání dobře funguje v Belgii, Finsku, Německu, Slovinsku a Rumunsku, kde počet lékařů se specializací v oblasti paliativy převyšuje podíl 1 lékaře na 100 000 obyvatel. Předmět paliativní péče je sice součástí kurikul mnoha lékařských univerzit, na národní úrovni však existují významné odlišnosti ve způsobu výuky. Paliativní péči jako povinnou součást výuky nalezneme v Rakousku, Velké Británii, Belgii, Estonsku, Francii, Německu a Lucembursku. V mnoha dalších zemí bývá vyučována v kombinaci s jinými předměty.

Paliativní péče je ve zdravotnických školách vyučována především jako součást jiného předmětu. Jako povinný samostatný předmět v rámci vzdělávacích osnov ji najdeme ve Francii, Rakousku a Polsku. Praktická výuka na jednotkách paliativní péče v rámci všech zdravotnických škol existuje pouze v Bulharsku a Polsku.⁹⁰

⁸⁷ Srov. ARIAS-CASAI, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*, s. 45

⁸⁸ Srov. ARIAS-CASAI, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*, s. 52

⁸⁹ Srov. Tamtéž, s. 57-58

⁹⁰ Srov. Tamtéž, s. 52

5 SPECIFIKA PALIATIVNÍ PÉČE VE VYBRANÝCH ZEMÍCH EU

V následující části bakalářské práce budou podrobněji popsána specifika pěti vybraných zemí z hlediska vývoje, vzdělávání a legislativy v oblasti paliativní péče, a financování dostupných služeb.

5.1 Belgie

Vývoj a aktuální situace v Belgii

V Belgii dochází k rozvoji paliativní péče již na konci 80. let minulého století. V roce 1987 byl v Belgii sestaven první tým, který poskytoval paliativní péči v domácím prostředí. Následně, v roce 1991, vznikla v bruselské nemocnici první jednotka paliativní péče a také byl v rámci nemocnice sestaven první podpůrný tým. O čtyři roky později vzniká ze zákona Regionální síť pro paliativní péči a v roce 1998 se otevírá první denní stacionář paliativní péče. Již v roce 2001 fungují podpůrné paliativní týmy v 72 % nemocnic a v 50 % pečovatelských ústavů působí specializované sestry či podpůrné týmy. Zásadní vliv na rozvoj paliativní péče přináší ustavení zvláštního zákona o paliativní péči a zákona o eutanázii v roce 2002.

V současné době je pro všechna nemocniční oddělení (kromě úseku psychiatrie a geriatrie) dána zákonná povinnost disponovat podpůrným paliativním týmem, který je dostupný v pohotovostním režimu 24/7. Od roku 2006 platí v rámci paliativní péče úhrada za rehabilitaci v domácím režimu. Od roku 2008 působí v pečovatelských ústavech sestry se specializací v paliativní péči. V roce 2009 byla stanovena úhrada poplatků za péči praktických lékařů, kteří ošetřují pacienty ve standardních pečovatelských ústavech, jejichž zdravotní stav vyžaduje paliativní péči, a následně také úhrada za paliativní péči poskytovanou v pečovatelských ústavech, jež nemají oficiálně uznán status zařízení paliativní péče. Od roku 2009 platí zákon, který specifikuje podmínky mobilní paliativní péče pro děti včetně jejího financování.

Paliativní péče v Belgii je zorganizována do 25 sítí paliativní péče. Zmíněné sítě pokrývají geograficky pečlivě vymezené oblasti s 200 000 až 1 000 000 obyvateli včetně hospitalizovaných pacientů a klientů ústavů s pečovatelskou službou. Sítě úzce spolupracují s nemocničními podpůrnými týmy, jednotkami paliativní péče a ústavy s pečovatelskou službou.⁹¹ V současnosti péči o terminálně nemocné pacienty na celém území království zajišťuje 116 nemocničních podpůrných paliativních týmů, 51 lůžkových jednotek paliativní péče, 28 mobilních hospiců a 2 hospice lůžkové. Dále zde působí 5 denních stacionářů a 84 dobrovolnických hospiců. Na rozvoji a kvalitě péče se podílí 3 regionální a 1 národní asociace paliativní péče (Federation Palliative Care of Flanders, Brussels Federation of Palliative Care a Wallonne Federation of Palliative Care).⁹²

Vzdělávání v oblasti paliativní péče v Belgii

⁹¹ Srov. CENTENO, C. et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013, s. 66–67

⁹² Srov. ARIAS-CASAS, N. et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019, s. 97

V pregraduálním vzdělávání lékařů je paliativní medicína povinnou součástí kurikul. Většina zdravotních škol Vlámského regionu v rámci pregraduální přípravy sester problematiku léčby bolesti a dalších symptomů u terminálně nemocných pacientů zahrnuje do základních učebních osnov.

Od roku 2010 nabízí pro lékaře Flanderská federace paliativní péče ve spolupráci se 3 univerzitami Vlámského regionu jednoletý postgraduální kurz z oblasti paliativní medicíny. Od roku 2011 zahájila Katolická univerzita v Lovani ve spolupráci s Francouzskou univerzitou v Lille pro lékaře a záchranáře mezinárodní vzdělávací program paliativní péče a kvality života terminálně nemocných pacientů "Le projet RAMPE (Réseau d'Aide en médecine Palliative Extra-muros)".

V rámci postgraduálního vzdělávání sester pak flanderské zdravotnické školy pořádají v úzké spolupráci se Sítí paliativní péče jednoleté či dvouleté vzdělávací kurzy z oblasti paliativy. Flanderská federace paliativní péče spolu s dalšími vzdělávacími organizacemi pak zajišťují kurzy pro sociální pracovníky a další profesionály, kteří se podílejí na péči o pacienty v závěrečné fázi života.⁹³

Právní aspekty a legislativa paliativní péče v Belgii

Paliativní péče je v Belgickém zdravotně-sociálním systému již plně etablována. Změny legislativy v roce 2002 zásadním způsobem ovlivnily rozvoj a dostupnost paliativní péče. Totiž 28. května je schválen zákon o eutanázii a 28. února 2014 vychází novela zákona, na jejímž základě je legalizována eutanázie i u nezletilých pacientů. Dále 16. června 2002 byl schválen zvláštní zákon pro paliativní péči, jenž byl 21. července 2016 novelizován rozšiřující definicí paliativní péče. Zákon ustavuje právo každého občana na informace o jeho zdravotním stavu a o možnostech paliativní péče. Ukládá pacientům povinnost udělení souhlasu s vyšetřením a léčbou vyjma urgentních situací, a v neposlední řadě zákon ustavuje posudkovou komisi, která má být složena ze zástupců všech tří paliativních společností, jednatelů veřejného zdravotního pojištění a externích odborníků, a ukládá komisi povinnost posuzovat stav a kvalitu dostupné paliativní péče spolu s povinností předkládat ve dvouletém intervalu zprávu s těmito údaji orgánům státní moci.

Od roku 2006 se problematiky paliativní péče a jejího financování přímo týkají také některé z Královských dekretů. Dekrety ustavují: úhradu za rehabilitaci pacientů s terminálním onemocněním v domácím prostředí (1. 7. 2006 a 7. 6. 2007); výzkumné financování denních stacionářů (8. 12. 2006); navýšení finančních prostředků pro pokrytí činnosti nemocničních podpůrných týmů (19. 6. 2007); plnou úhradu poplatků za péči praktických lékařů o pacienty ve standardních pečovatelských ústavech, jejichž zdravotní stav vyžaduje paliativní péči (16. 2. 2009); a úhradu za péči v ústavech s pečovatelskou službou (8. 10. 2009).

Počínaje rokem 2008 spadá působení dobrovolníků v oblasti péče o terminálně nemocné pacienty pod Vlámskou státní správu. Tyto dobrovolnické organizace, jež čítají minimálně 20 dobrovolníků, jsou financovány ze státního rozpočtu. Ve stejném roce byl sestaven Národní onkologický plán, který dále prohloubil rozvoj paliativní péče v Belgii. V roce

⁹³ Srov. CENTENO, C. et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013, s. 68

2009 je přijat zákon ustavující mobilní paliativní péče pro děti spolu se specifikací podmínek pro její financování.⁹⁴

Financování paliativní péče v Belgii

Paliativní péče je v Belgii plně hrazena z prostředků zdravotního pojištění, nicméně pacienti se částečně podílejí na úhradě léčivých přípravků.⁹⁵ Podrobněji je oblast financování již popsána spolu s legislativou v předešlé části této kapitoly.

5.2 Francie

Vývoj a aktuální situace ve Francii

Paliativní péče se ve Francii začíná rozvíjet od roku 1986. Impulzem byla publikace Oběžníku, který se týkal péče a doprovázení terminálně nemocných pacientů, jež vydalo Ministerstvo práce a sociálních věcí v témže roce. Se zavedením Kouchnerova práva v roce 1997 se v oblasti francouzského zdravotnictví dostává problematice neřízené bolesti více pozornosti. Schválení prvního zákona o paliativní péči č. 99-477 v roce 1999 lze považovat za výchozí bod zdravotnické politiky pro oblast rozvoje péče o terminálně nemocné pacienty. V souladu se zmíněným zákonem byl následně v roce 2002 vydán Oběžník „Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5D n°2002-98 du 19 fevrier 2002“ o organizaci paliativní péče a doprovázení. V roce 2004 francouzská společnost pro paliativní péči Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) zveřejnila publikaci Rady Evropy 2003 o paliativní péči na svých webových stránkách a tím podpořila rozvoj paliativní problematiky.⁹⁶

V roce 2005 francouzský parlament schválil Práva pacientů a péče v závěru života. Zákon definuje pacientům nová práva, mimo jiné garantuje právo pacienta odmítnout léčbu a stanovuje institut dříve projevených přání. Zákon dále specifikuje lékařské postupy v souvislosti s péčí v závěru života. Významným dokumentem je také Třetí národní strategie pro rozvoj paliativní péče ve všech prostředích z let 2008–2012.⁹⁷

V roce 2010 vzniká Francouzská národní observatoř pro péči v závěru života. Smyslem observatoře je jednak posílit veřejnou debatu ale také předkládat Ministerstvu zdravotnictví, národním zdravotnickým autoritám a Národní akreditační agentuře data a kvalitativní informace ohledně aktuálních lékařských postupů v péči o pacienty v závěru života za účelem podpory orientace o potřebách zdravotnických profesionálů působících v této oblasti.

Od roku 2011 mohou pečující o pacienty v terminální fázi onemocnění žádat o příspěvek na péči (53 EUR/den po dobu 21 dní) nebo v souvislosti s péčí čerpat několikátýdenní volno ze zaměstnání.⁹⁸

Základní pilíř paliativní péče ve Francii představuje péče poskytovaná v nemocnicích, kterou v současnosti zajišťuje 164⁹⁹ specializovaných oddělení paliativní péče a přes 5000 lůžek paliativní péče v rámci standardních nemocničních oddělení zdravotnických zařízení.

⁹⁴ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 69

⁹⁵ Srov. Tamtéž, s. 70

⁹⁶ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 118

⁹⁷ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*, s. 10

⁹⁸ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 118

Mobilní specializovaná péče, která by byla dostupná 24 hodin denně není ve Francii systematicky zavedena. Péči v domácím prostředí zajišťují tři typy poskytovatelů:

1) Sítě paliativní péče, které koordinují péči o nemocného, udržují kontakt mezi zúčastněnými institucemi. Zajišťují sociální poradenství, psychologickou podporu případně odborné konzultace praktickému lékaři. Na samotné zdravotnické péči se nepodílí.

2) Domácí hospitalizace. Jedná se o zvláštní typ služby, která ve spolupráci s nemocničním zařízením a ambulantními lékaři zajišťuje sesterskou, ošetrovatelskou a rehabilitační péči ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Paliativní péče představuje přibližně jen jednu třetinu činnosti této instituce a zdravotnický tým není kompletně specializován na tuto oblast. Služba garantuje 24hodinovou dostupnost zdravotní sestry. Lékařská péče je mimo pracovní dobu zajišťována výjezdem rychlé záchranné služby, která s poskytovateli úzce spolupracuje. Operátoři záchranné služby jsou předem informováni faxem o pacientech v paliativní péči tak, aby se zasahující lékař pokusil o řešení v domácím prostředí.¹⁰⁰ K dnešnímu dni ve Francii službu domácí hospitalizace zajišťuje 136 provozovatelů.¹⁰¹

3) Konziliární týmy paliativní péče. Jedná se o multidisciplinární týmy (lékař, sestra, psycholog, kinezioterapeut, sociální pracovník), které v rámci zdravotnického zařízení poskytují odborné konzultace ostatním specialistům. Nenesou přímou odpovědnost za péči o pacienty. Od roku 2008 konziliární týmy přesunuly svoji činnost také do prostředí ústavů sociálních služeb a domovů pro seniory.¹⁰² K dnešnímu dni ve Francii působí 418 konziliárních týmů.¹⁰³

Vzdělávání v oblasti paliativní péče ve Francii

V pregraduálním vzdělávání lékařů je předmět paliativní medicíny povinně vyučován již v prvním roce studia. Od roku 2013 mohou lékaři absolvovat magisterské studium v oboru paliativní medicína. Taktéž vzdělávání sester v tomto oboru je již součástí studijního plánu. V oblasti sociální práce mohou studenti absolvovat různé kurzy. Předmět paliativní práce do svých osnov zařadila i řada vysokých škol poskytující vzdělání v dalších oborech, např. sociologie.

V postgraduálním vzdělávání hraje významnou roli skutečnost, že ve Francii je paliativní medicína od roku 2008 uznána jako lékařská specializace. Pro vzdělávání lékařů byl vypracován národní postgraduální vzdělávací program ("Diplome d'Etudes Spécialisées Complémentaires") a vyvinut DESC (Diplome d'Etudes Spécialisées Complémentaires). Akreditace pro specializaci v oboru paliativní medicína spočívá ve dvou letech praktické výuky, šesti měsících studia managementu bolesti na klinice pro léčbu bolesti a osmnácti měsících na jednotce paliativní péče. Jednotky paliativní péče disponují licencí pro vzdělávání studentů medicíny se specializací v onkologii. Od roku 1992 mohou lékaři ale i nelékařští profesionálové získat univerzitní diplom v oboru paliativní péče.¹⁰⁴

⁹⁹ Société française D'accompagnement et de soins palliatifs. [online]

¹⁰⁰ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě, s. 10

¹⁰¹ Société française D'accompagnement et de soins palliatifs. [online]

¹⁰² Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě, s. 10

¹⁰³ Société française D'accompagnement et de soins palliatifs [online].

¹⁰⁴ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 119

Právní aspekty a legislativa paliativní péče ve Francii

Vzhledem ke kontinuální legislativní podpoře je ve Francii paliativní péče již integrována do zdravotně sociálního systému. Legislativa, která se váže k problematice této oblasti zahrnuje zákon o paliativní péči č. 1999-477, který ustavuje rovný přístup k paliativní péči pro všechny francouzské občany a zdůrazňuje lékařovu povinnost ochraňovat pacientovu důstojnost díky poskytování paliativní péče.

Zákon č. 2005-370 výrazně posiluje práva pacientů v závěru života a zavádí institut dříve projevených přání.¹⁰⁵

V roce 2008 vydává Úsek zdravotnictví oficiální pokyny pro organizaci paliativní péče ve všech strukturách poskytujících paliativní péči ve Francii.¹⁰⁶

Zákon č. 2016-87 ustavuje nová práva pro pacienty v terminální fázi onemocnění. Především zavádí právo pacienta na hlubokou a kontinuální sedaci na jeho žádost, avšak současně zakazuje eutanazii.¹⁰⁷

Financování paliativní péče ve Francii

Paliativní péče je ve Francii plně financována ze zdravotního pojištění. Pacienti si připlácejí pouze za nadstandardní a pečovatelské služby. Poskytovatelé paliativní péče jsou finančně podporováni ze státního rozpočtu příspěvkem na další rozvoj. Pojišťovny hradí Sítím paliativní péče a Konziliárním týmům paliativní péče pravidelný roční příspěvek. Výše příspěvku závisí na jejich velikosti. Domácí hospitalizace jsou propláceny podobně jako nemocniční péče v systému DRG (Diagnosis Related Groups). Aby mohl být pacient indikován pro zařazení do tarifu domácí paliativní péče, musí vyžadovat alespoň dvě z následujících služeb: ošetrovatelskou péči, řešení bolesti či komplexního utrpení, multidisciplinární přístup, sociální služby, psychologickou podporu a setrvání v domácí péči, ovšem za předpokladu fungujícího rodinného zázemí. Výše tarifu je závislá na stavu pacienta.¹⁰⁸

5.3 Itálie

Vývoj a aktuální situace v Itálii

První aktivity vedoucí k rozvoji paliativní péče se v Itálii začaly objevovat až od 80. let 20. století a převážná většina jich byla pokryta činností neziskových organizací. V návaznosti Prohlášení rady ministrů (Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri) v roce 2000 se rozvoj paliativní péče dočkal také podpory státu.

V roce 2005 byla schválena úhrada všech, tj. i silných opioidních analgetik. Zásadní podmínky pro rozvoj péče o pacienty s život ohrožujícím onemocněním s sebou přineslo

¹⁰⁵ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*, s. 10

¹⁰⁶ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 121

¹⁰⁷ Zákon č. 2016-87 o nových právech pacientů a lidí v závěru života/ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

¹⁰⁸ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*, s. 9

schválení zvláštního zákona o paliativní péči č. 38/15. 3. 2010. Zákon blíže definuje standardy, strukturální a technické požadavky pro zajištění péče o nemocné v závěru života. Dále specifikuje standardy pro akreditaci služeb a profesionální požadavky na personál pracující v této oblasti. Zákon také ustavuje paliativní péči jako základní právo pro každého občana a povinnost všech lokálních zdravotních služeb implementovat do sebe také paliativní péči tak, aby bylo toto právo zaručeno. Dle zmiňovaného zákona je každý region povinen zajistit dvě separátní nicméně zároveň integrované sítě služeb, tj. síť paliativní péče a síť léčby bolesti. Před uvedením zákona č. 38/2010 v platnost nebyl rozvoj paliativní péče v Itálii centrálně koordinován, a tudíž dodnes existují ve vyhláškách jednotlivých regionů rozdíly v podobě služeb paliativní péče.¹⁰⁹ Pozdější oficiální dohody mezi národním orgánem a jednotlivými regiony (prosinec 2010 a červenec 2012) specifikují směrnice pro vývoj a organizaci regionálních a lokálních sítí paliativních služeb. Zákon dále ukládá Ministerstvu zdravotnictví povinnost každý rok podávat Italskému parlamentu hlášení o vývoji zmíněných sítí v jednotlivých regionech. Za poslední dekádu dochází v Itálii k významnému rozvoji a nárůstu počtu podpůrného týmu paliativní péče v rámci nemocnic, na rozdíl od situace v pečovatelských ústavech, kde vývoj v oboru prozatím téměř stagnuje.¹¹⁰

V současné době v Itálii působí 330 multidisciplinárních týmů mobilní specializované péče, avšak není pravidlem, aby jejich dostupnost fungovala v nepřetržitém provozu. Dále zde existuje 240 lůžkových hospiců, 47 % z nich je součástí nemocnic, 53 % fungují jako samostatné instituce. Paliativní péči pro dětské pacienty zajišťuje 5 pediatrických hospiců a 7 mobilních týmů.¹¹¹

Vzdělávání v oblasti paliativní péče v Itálii

Pregraduální vzdělávání lékařů a sester v Itálii je zajištěno sporadicky formou několika kurzů. Pregraduální i postgraduální vzdělávání sociálních pracovníků v oblasti paliativy prozatím zaostává. Na základě zákona č. 38/2010 platí pro Národní zdravotnickou organizaci povinnost specifikovat vědní obor a pro lékaře, zdravotní sestry a psychology poskytovat program postgraduálního vzdělávání v této oblasti.

Od dubna 2012 mohou lékaři absolvovat magisterské studium “Master Universitario di Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative per medici specialisti”. Studium představuje výuku 1500 hodin teorie a dalších 1500 hodin praktické části, která probíhá na lůžkových jednotkách, v hospicích, v domech s pečovatelskou službou a ambulancích paliativní péče. V Itálii existuje 40 lékařských fakult, avšak není známo, zda předmět paliativní medicíny je zde vyučován v rámci povinných, volitelných či dílčích povinností studia.¹¹²

V blízké budoucnosti bude zavedena na všech lékařských a ošetrovatelských fakultách povinná výuka předmětu paliativní péče v rámci onkologie, geriatrické a pediatrie.¹¹³

¹⁰⁹ Srov. Tamtéž, s. 13

¹¹⁰ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 178

¹¹¹ Srov. ARIAS-CASAI, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*, s. 140-141

¹¹² Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 179

¹¹³ Srov. ARIAS-CASAI, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*, s. 140

Právní aspekty a legislativa paliativní péče v Itálii

V roce 2010 byl schválen zvláštní zákon pro paliativní péči, zákon č. 38/2010, který ustavuje povinnost posoudit a léčit bolest u každého terminálně nemocného pacienta a dále představuje legislativní oporu pro paliativní péči u dětských pacientů. Dle uvedeného zákona byl vytvořen Národní strategický plán pro paliativní péči "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Zákon dále ustavuje povinnost preskripce pouze pro silné opioidy k parenterální aplikaci a pro metadon. Ostatní opioidní analgetika nejsou vázána speciální preskripcí a všechna, včetně silných jsou běžně dostupná ve všech lékárnách.

V Itálii existují 2 významné společnosti, které se podílí na vývoji, standardizaci služeb a kvality péče a na legislativě v oblasti paliativní péče. V roce 1986 byla založena Italská společnost pro paliativní péči (Societa Italiana Cure Palliative, SICP) a v roce 1999 vzniká Italská federace pro paliativní péči (Federazione Italiana Cure Palliative, Fed-CP). SICP je aktivním účastníkem Národního výboru paliativní péče a podílí se na organizování Programu národního zdraví.¹¹⁴

Financování paliativní péče v Itálii

Konzultace, hospitalizace a veškeré léčebné přípravky v rámci paliativní péče jsou pro pacienty dostupné zdarma. Zákon č. 38/2010 ustavuje speciální finanční zdroje na rozvoj paliativní péče a léčbu bolesti a této oblasti zdravotnického resortu je každoročně přiděleno 100 mil. EUR.¹¹⁵ Provoz nestátních organizací působících v oblasti paliativní péče je dále podporován privátními finančními zdroji.¹¹⁶

5.4 Německo

Vývoj a aktuální situace v Německu

V roce 1983 vzniká v Německu první jednotka paliativní péče. Postupně přibývají další a v roce 1996 se z iniciativy Ministerstva zdravotnictví koná setkání lékařů působících na jednotkách paliativní péče za účelem definování základních nástrojů, které by byly využívány na dalších takových jednotkách k evaluaci konceptů a zaváděných opatření. V roce 1992 je založena Německá hospicová a paliativní asociace (Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband, DHPV) a v roce 1994 vzniká Německá asociace pro paliativní medicínu (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, DGP).

Od roku 2003 jsou Německou lékařskou asociací přijaty nové směrnice relevantní pro oblast postgraduálního vzdělávání, které definují paliativní medicínu jako specializaci. Dále v roce 2004 se uskutečnil projekt „Nemocnice bez bolesti“.

V listopadu 2012 veřejnoprávní německá televize participovala na projektu vedoucím ke zvyšování zájmu veřejnosti o problematiku hospiců a paliativní péče. Ve zmíněné televizi byly po dobu jednoho týdne vysílány pořady s hospicovou tematikou.

¹¹⁴ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 180

¹¹⁵ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě, s. 13

¹¹⁶ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 180

V roce 2011 došlo za podpory padesáti institucí včetně tří správních orgánů federálních zemí ke zveřejnění dokumentu Charta pro pacienty se závažným onemocněním či osoby v závěru života.¹¹⁷

V současnosti v Německu působí přes 300 týmů specializované mobilní paliativní péče, 235 lůžkových hospiců, 330 jednotek paliativní péče v rámci nemocnic, 14 dětských hospiců a přes 1500 agentur domácí péče.¹¹⁸ Specifikum německého systému spočívá v tom, že lůžkové hospice pouze úzce spolupracují s obvodními lékaři, avšak nemají interního lékaře.

Vzdělávání v oblasti paliativní péče v Německu

Od roku 2009 ukládá nový zákon pro studenty všeobecného lékařství povinnost absolvovat studium předmětu paliativní péče v rámci pregraduálního vzdělávání. Pro sestry a sociální pracovníky povinné vzdělávání v oblasti paliativní péče neplatí, nicméně do řady kurikul není tato problematika adekvátně zapracována. V rámci postgraduálního vzdělávání mohou lékaři absolvovat odborné kurzy na Mezinárodní univerzitě v Drážďanech. Na uvedené univerzitě si také mohou specializaci doplnit sestry či další profesionálové působící v oblasti paliativní péče. Od roku 2013 je paliativní péče ze zákona povinnou složkou výuky a zkušebních metod.¹¹⁹

Právní aspekty a legislativa paliativní péče v Německu

Federální uspořádání státu s 16 zeměmi a 18 lékařskými asociacemi výrazně komplikuje rozvoj a vytváření jednotných předpisů, avšak paliativní péče je v Německu již integrována v systému národní zdravotnické péče v důsledku dostupných služeb a rozvinutému systému úhrad. Na základě novelizace zákona SGB V o paliativní péči a doplnění oddílu 39a v roce 1997, byla paliativní péče uznána jako integrální součást zdravotní péče o pacienty v závěru života a byl také nastaven první model úhrad činnosti lůžkových hospiců z veřejného zdravotního pojištění. V roce 2002 byla sekce 39a zmíněného zákona rozšířena také o financování domácí péče. Jelikož uvedené rozšíření ale nestačilo odpovídajícím způsobem pokrýt reálně potřeby umírajících pacientů, byla v roce 2007 schválena zcela nová sekce 37b německého sociálního zákonu (SGB V), která se vztahuje ke specializované mobilní paliativní péči a všem pojištěncům garantuje její úhradu a dostupnost.¹²⁰ V roce 2015 byla do SGB V nově inkorporována sekce 132g, která zohledňuje péči o invalidní pacienty a specifikuje plánování péče v závěru života. V roce 2016 dochází ke změnám oddílu 39a výše uvedeného zákona, jež reflektují činnost asociace DHVP, která vypracovala směrnice a vzorovou smlouvu mezi poskytovateli služeb mobilní paliativní péče a nemocnicemi za účelem zajištění spolupráce mezi oběma institucemi. DHPV taktéž sestavila seznam podpůrných agentur s již uzavřenými smlouvami mezi hospicovými organizacemi a Ministerstvem vnitra.¹²¹

¹¹⁷ Srov. Tamtéž, s. 136

¹¹⁸ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin [online].

¹¹⁹ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 139

¹²⁰ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 139

¹²¹ Srov. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. [online]

Německé organizace GKV-Spitzenverband and the Kassenärztliche Bundesvereinigung dále uzavřely dohodu v souladu s § 87 (1 b) SGB V, jenž je platná od 1.1.2017, ve věci přijetí opatření pro zajištění koordinace a co nejvyšší možné kvality paliativní péče ve všech organizačních strukturách.¹²²

Na základě federálního práva mají všichni němečtí občané od roku 2009 právo na domácí paliativní péči a dále pro studenty všeobecného lékařství vzniká povinnost vzdělávání v oboru paliativní medicíny. Uvedené právo stanovuje poskytovatelům mobilní paliativní péče a lůžkových hospiců možnost vytvářet zásoby opioidů, tzn. mohou uchovávat zesnulými pacienty nevyužitá opioidní analgetika a případně použít pro potřeby dalších pacientů. Dále umožňuje lékařům pracujícím v oblasti domácí paliativní péče vydávat pacientům opioidní analgetika i mimo úřední hodiny, pakliže v pohotovostní lékárně není dostupný náležitý léčebný přípravek.¹²³

Financování paliativní péče v Německu

Konzultace a paliativní péče v lůžkových hospicích či v domácím prostředí je plně hrazena ze zdravotního pojištění. Pacienti jsou však povinni hradit extra poplatek za hospitalizaci (10 EUR/den). Úhrada na paliativních jednotkách funguje formou DRG systému se speciálním kódem OPS 9-892.x. Pakliže léčba pacientů přesahuje 6 dní a vyžaduje více než 6 hodin týdně specifického ošetření, je navíc k DRG částce propláceno 1300 EUR. Pacienti dále v případě zařazení do systému domácí péče přispívají na některé léčivé přípravky, v nemocnicích jsou tyto léky pacientům poskytovány zdarma. Asociace zdravotních pojišťoven vydala doporučení pro uzavírání smluv se zdravotními pojišťovnami o úhradě specializované mobilní péče, které specifikuje požadavky na kvalifikaci pracovníků, nepřetržitou dostupnost, způsob sledování kvality a další, nicméně konečná podoba smlouvy je ponechána na jednotlivých pojišťovnách. Jedná se např. o odlišnosti v úhradovém mechanismu (paušál či platby za výkony), nebo ve výši úhrad.¹²⁴

5.5 Slovensko

Vývoj a aktuální situace na Slovensku

Zájem o hospicovou problematiku se na Slovensku objevuje až po sametové revoluci v roce 1989. V roce 1992 se rodí první pokusy o výstavbu lůžkového a ambulantního zařízení paliativní péče, nicméně díky nerozhodnosti a averzi MZ SR a zdravotních pojišťoven proti specializované paliativní péči neexistoval na Slovensku až do roku 2002 jediný hospic. Až v roce 2006 dochází na základě schválení koncepce oboru paliativní medicíny včetně hospicové péče MZ SR na Slovensku k rozvoji tohoto lékařského oboru. V roce 1995 je v Národním onkologickém ústavu založeno 1. oddělení paliativní péče, v roce 2009 vzniká oddělení paliativní medicíny v rámci Kliniky klinické onkologie, která představuje vzdělávací základnu pro Slovenskou zdravotní univerzitu. V roce 2000 vzniká Asociace hospicové péče na Slovensku, později, v roce 2005, přejmenována na Asociaci hospicové a paliativní péče na Slovensku. V roce 2002 vzniká první zařízení mobilní péče pro terminálně nemocné děti,

¹²² Srov. Tamtéž

¹²³ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 139

¹²⁴ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*, s. 16

Plamienok. Od roku 2003 jsou postupně zřizovány další lůžkové hospice, počínaje Hospicem Matky Terezy, následuje Hospic Trstice v roce 2004, který je součástí zařízení sociálních služeb a penzionu pro seniory. Na Slovensku dále existuje několik málo oddělení paliativní medicíny (FN Milosrdných bratří v Bratislavě, Vysoce specializovaný geriatrický ústav v Košicích, a v nemocnicích v Trstené a Považské Bystrici), ale jsou nadále diskriminována v platbách zdravotních pojišťoven, a proto nevznikají další.¹²⁵

V současné době na Slovensku existuje 12 hospiců, 14 mobilních hospiců, dále 5 oddělení paliativní péče a 3 lůžkové jednotky paliativní péče.¹²⁶

Vzdělávání v oblasti paliativní péče na Slovensku

V důsledku nové legislativy o postgraduální lékařské specializaci získala Slovenská zdravotnická univerzita v Bratislavě v roce 2012 akreditaci pro postgraduální ale i pregraduální vzdělávání v oblasti paliativní medicíny. Paliativní medicína se od roku 2008 vzdělává jako podoborová specializace lékařů z oblasti klinické onkologie, intenzivní medicíny, geriatric, interny, neurologie a pediatrie. Předmětem teoretické části jsou léčba bolesti a zmírňování příznaků nemoci, psychologické a etické aspekty, diagnostikování a léčba akutních komplikací a management paliativní péče. Studium je dále doplněno praktickou částí, tj. mimo jiné vedení dokumentace paliativní péče, prognostický a léčebný plán, diagnostická vyšetření a zhodnocení výsledků, monitoring účinků léčby a komunikační schopnosti. Praktická výuka probíhá na Oddělení paliativní medicíny Kliniky klinické onkologie v Národním onkologickém ústavu v Bratislavě. Tříleté studium je zakončeno atestací z paliativní medicíny. Slovenské zdravotnictví se v současné době potýká s nedostatkem všeobecných lékařů. Navíc z 2 500 lékařů je více jak 30 % starších 60 let a zhruba 40 % lékařů je starší 50 let, tudíž se jedná o vzdělávání převážně starších lékařů, a především v novém oboru to bývá značně komplikované.¹²⁷

Pregraduální vzdělávání lékařů v paliativní péči nezaznamenalo významný rozvoj. Dnes v rámci obecné onkologie probíhá pouze na lékařských fakultách v Bratislavě a Martině. Zdravotní sestry mohou absolvovat magisterské a doktorandské studium v Ústavu ošetřovatelství na Jeseniově lékařské univerzitě v Martině. Vzdělávací a výzkumné centrum zde zajišťuje Ústav paliativní péče Bjornstjerne Bjornsona. Během posledních 5 let si řada zdravotnických profesionálů, která aktivně působila v oblasti paliativní a hospicové péče, doplnila vzdělání v oboru sociální práce, nicméně často z důvodu ztížených organizačních a platových podmínek nebývají v této oblasti zaměstnáni.¹²⁸

Právní aspekty a legislativa paliativní péče na Slovensku

Současná slovenská legislativa zatím nedisponuje specifickým zákonem pro tuto oblast, nicméně problematika paliativní péče je ukotvena v následujících zákonech a normách.

¹²⁵ Srov. KRIŽANOVÁ, K. a ŠKRIPEKOVÁ, A. *Paliatívna medicína a starostlivosť na Slovensku*, s. 48

¹²⁶ paliativna medicina [online]

¹²⁷ Srov. KRIŽANOVÁ, K. a ŠKRIPEKOVÁ, A. *Paliatívna medicína a starostlivosť na Slovensku*, s. 49

¹²⁸ Srov. ARIAS-CASAI, N. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*, s. 168

Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 285

Na základě zákona č. 576/2004 Sb. o zdravotní péči, službách souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně a doplnění některých zákonů ve znění zákona č. 350/2005 Sb. – podle § 45 odst. 1 písmena a) uvedeného zákona a o změně a doplnění některých zákonů ve znění zákona č. 350/2005 Sb. vydalo MZ SR dne 19.6.2006 klíčový dokument Koncepce zdravotní péče v oboru paliativní medicína včetně hospicové péče. Koncepce shrnuje vývoj, charakterizuje principy péče, význam mezioborové spolupráce a vzdělávání pracovníků v dané oblasti, a dále definuje požadavky na zajištění hospicové a paliativní péče na Slovensku.¹²⁹

Nařízení vlády č. 640/2008 Sb. o veřejné minimální síti poskytovatelů zdravotní péče ustavuje síť hospicové péče v § 8 Hospic a mobilní hospic „Veřejná minimální síť pro hospic a mobilní hospic je ustanovená nejméně jedním hospicem a jedním mobilním hospicem na území samosprávného kraje.“¹³⁰

Zákon č. 577/2004 Sb. o rozsahu zdravotní péče hrazené na základě veřejného zdravotního pojištění a o úhradách za služby související s poskytováním zdravotní péče.¹³¹

Zákon č. 578/2004 Sb. o poskytovatelích zdravotní péče, zdravotnických pracovnících, stavovských organizacích ve zdravotnictví a o změně a doplnění některých zákonů.¹³²

Věstník Ministerstva zdravotnictví SR, část 32–51, svazek 56.¹³³

Akční plán Národního onkologického programu SR ze dne 9.1.2019, součástí strategického plánu je pod bodem 4, „kvalita života, podpora přežívání a paliativního konceptu“¹³⁴

Financování paliativní péče na Slovensku

V systému zdravotního pojištění je zahrnuta pouze lůžková paliativní péče. Na odděleních paliativní péče bývá proplácena ve variantě ukončené hospitalizace s omezenou dobou trvání 3 týdnů. V hospicových zařízeních je pojišťovny hrazena v jednotkách lůžkodenních, nicméně úhrada představuje pouze 50–60 % reálných nákladů spojených s péčí o pacienty v závěru života a tato zařízení musí být financována vícezdrojově. Délka pobytu v hospici zpravidla nebývá omezena, nicméně po 3 měsících pojišťovny odůvodnění hospitalizace individuálně přezkoumávají.¹³⁵

Mobilní hospice mohou v důsledku absence konkrétní specifikace kódů pro výkony paliativního specialisty v katalogu zdravotních výkonů uzavírat s pojišťovny smlouvy pouze na péči ošetřovatelek a na úhradu analgetik. Celková částka, kterou lze od zdravotních pojišťoven do rozpočtu získat je tak značně limitována a provoz domácí hospicové péče je

¹²⁹ Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti ze dne 19.6.2006

¹³⁰ Nariadenie vlády č. 640/2008 Z. z. o verejnej minimálnej sieti poskytovateľov zdravotnej starostlivosti

¹³¹ Zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti

¹³² Zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov.

¹³³ Srov. CENTENO, C. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*, s. 285

¹³⁴ LP/2018/446 Národný onkologický program Slovenskej republiky

¹³⁵ VESELSKÁ, M.; DOBRÍKOVÁ, P. *Starostlivosť o zomierajúcich – doma a v hospici*. [online].

závislý na příjmech od dárců, na grantech a v mnoha případech i na spoluúčasti pacientů. Některá mobilní zařízení tuto situaci řeší uzavíráním smluv s pojišťovnami na poskytování domácí péče, nicméně úhrady za služby agentur domácí péče nestačí na pokrytí specializované paliativní péče. Pakliže je požadována od pacientů finanční spoluúčast na péči, doplácení částku mezi 10–20 EUR/den. Hospitalizace či paliativní konzultace jsou pacientům poskytovány bezplatně. Na medikamentózní léčbě se pacienti finančně podílejí.

136

ZÁVĚR

Dobře nastavená síť paliativní péče je nezbytným předpokladem pro zajištění kontinuity péče o pacienty s život limitujícím onemocněním. Představuje taktéž podporu zdravotně sociálního systému a podílí se na upevňování etických a morálních postojů společnosti v otázce péče o zranitelné osoby. S ohledem na stárnoucí populaci Evropa dnes čelí výzvě nastavit na regionální úrovni vhodná legislativní opatření a dosáhnout takových systémových změn, aby bylo možné paliativní péči poskytovat v rozsahu dle Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče a Doporučení EAPC a dalších strategických dokumentů všem, kteří ji potřebují.

Cílem této bakalářské bylo nabídnout čtenáři vhled do problematiky péče o terminálně nemocné pacienty. Dozvěděli jsme se to, jakým způsobem se v historickém kontextu ve společnosti proměňovalo vnímání smrti a upevňovaly postoje k umírání. Seznámili jsme se s potřebami nejen umírajících pacientů ale i jejich rodin a nejbližších přátel a také s tím, jak mohou být tyto potřeby v případě kvalitně strukturované a dobře organizačně nastavené sítě paliativní péče saturovány. Popsali jsme si jednak aktuální situaci v České republice, tak také v evropském měřítku a na vzorku vybraných pěti zemí si podrobněji přiblížili aspekty, které s kvalitou a integrací zmíněné péče do zdravotně sociálního systému nezbytně souvisí, tj, vzdělávání, právní rámec a legislativa, a v neposlední řadě financování. Na uvedených příkladech jsme mohli pozorovat značnou variabilitu nabízených služeb a rozdílné ekonomické a legislativní podmínky. Popis situace také ukazuje, že napříč Evropským

¹³⁶ Srov. LOUČKA, M.; HOUSKA, A. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*, s. 31

regionem existuje různorodá terminologie, jenž ztěžuje proces hledání konsenzu stran evropských norem kvality pro tuto oblast.

Paliativní péče je sice relativně nový, avšak poměrně dynamicky se rozvíjející obor. Dle popsané problematiky je zřejmé, že za poslední desítky let došlo k jejímu vývoji, avšak napříč zeměmi EU lze stále identifikovat významné rozdíly v její dostupnosti či kvalitě. Překážky v rozšiřování a rozvoji tohoto typu péče v řadě zemí taktéž pramení z nedostatečné pregraduální i postgraduální přípravy lékařů, zdravotních sester a dalších profesionálů. Ačkoli hlavní myšlenka je postavena na holistickém vnímání člověka, vývoj paliativní péče dále komplikuje neochota zdravotních pojišťoven a snahy státních řídicích orgánů o minimalizaci nákladů či omezování počtu zaměstnanců tím, že úhrada péče přesahující zdravotnickou oblast nebývá zpravidla garantována a její poskytování je tak zcela závislé na vícedrožovém financování. Problematické se taktéž jeví, že na základě nedostatečného ekonomického zázemí mobilní specializované paliativní péče umírá stále vysoký podíl pacientů v lůžkových zařízeních, ačkoli tato skutečnost nekoresponduje s preferencí pacientů.

Ve světle výše uvedeného bych však ráda vyzdvihla skutečnost, že lze v mnoha evropských zemích najít také zajímavou inspiraci. Za zmínku stojí dnes již dobře rozvinutá koncepce péče např. v Belgii, Francii a Německu.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam tištěné literatury

CENTENO, C.; LYNCH, T.; DONEA, O. et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Full Edition. Milan: EAPC Press; 2013. ISBN: 978-88-98472-02-4

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

KALVACH, Zdeněk; MAREŠ, Jan; PRUDKÝ, Libor a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5

LOUČKA, M.; HOUSKA, A. *Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě*. Praha: Centrum paliativní péče, 2014. ISBN: 978-80-906109-0-3

MISCONIOVÁ, Blanka. *Péče o umírající - hospicová péče. Česko: Národní centrum domácí péče České republiky*. [1998]. ISBN 80-239-1915-6.

NAVRÁTILOVÁ, A. *Narození a smrt v české lidové kultuře*. Praha: Vyšehrad, 2004. ISBN 80-7021-397-3.

NEZBEDA, O. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. Praha: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.

O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec. (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4332-4

RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010.

SKÁLA, B.; SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. ISBN: 80-86998-03-7.

SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.

STUDENT, J. Ch.; MÜHLUM, A. a STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Přeložil Marek ZIKMUND. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospic Anežky České se představuje*. V Červeném Kostelci: Edukační centrum sdružení Ecce homo při Hospici Anežky České, [1998]. ISBN 80-902049-3-7.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 2. vydání. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.

ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4.

ŠPATENKOVÁ, N. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠPINKOVÁ, M. *Na cestách domů: paliativní péče a dobré umírání*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2006.

TOMEŠ, I.; DRAGOMIRECKÁ, E.; SEDLÁROVÁ, K. a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

Vilvoorde: *EAPC Press*; 2019. ISBN: 978-94-63883-44-3

VORLÍČEK, J. a ADAM, Z. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 1998. Avicenum [Grada]. ISBN 80-7169-437-1.

Internetové odkazy

WHO Definition of Palliative Care [online]. Geneva: WHO, ©2019 [cit. 2019-6-11]. Dostupné na WWW: <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>>.

SLÁMA, O. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. Paliativná medicína a liečba bolesti* [online], Bratislava 2012, 5(1) [cit. 2019-5-24]. Dostupné na WWW: <<http://www.solen.sk/pdf/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>>.

ŠVANCARA, J.; SLÁMA, O.; KABELKA, J. a kol. *Národní datová základna paliativní péče* [online].

Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2019-6-14]. Dostupné na WWW: <<https://www.paliativnidata.cz>>.

KRIŽANOVÁ, K. a ŠKRIPEKOVÁ, A. *Paliativná medicína a starostlivosť na Slovensku* [online], Bratislava 2015, 8(2e) [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <<http://www.solen.sk/pdf/1937968ed817386bab6b1d850e22353f.pdf>>.

SLÁMA, O.; ŠPINKOVÁ, J. a KABELKA, L. *Standardy paliativní péče 2013*. [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. 2013 [cit. 2019-5-24] Dostupné na WWW: <https://www.paliativnimedcina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf>.

Standardy mobilní specializované paliativní péče. [online] Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců ©2019 [cit. 2019-6-1]. Dostupné na WWW: <https://www.paliativnimedcina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf>.

Standardy hospicové paliativní péče. [online] Praha: APHPP, ©2019 [cit. 2019-6-7]. Dostupné na WWW: <<http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>>.

TEMEL, J. S. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. [online]. Waltham, the New England Journal of Medicine ©2010; [cit. 2019-5-7]. Dostupné na WWW: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>>.

Report of the WHO. Cancer pain relief and palliative care [online] Geneva: WHO, ©2019 [cit. 2019-6-10]. Expert Committee. WHO Technical Reports Series. Dostupné na WWW: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>>.

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. [online]. Praha: APHPP ©2010 [cit. 2019-6-10]. Dostupné na WWW: <<https://www.asociacehospicu.cz/>>.

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. [online]. Brno: CSPM CSL JEP ©2016 [cit. 2019-6-6]. Dostupné na WWW: <<https://www.paliativnimedcina.cz/>>.

Portál Umirani.cz [online]. Praha: Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé. Cesta domů ©2004 [cit. 2019-5-6]. Dostupné na WWW: <<https://www.umirani.cz/>>.

Cesta domů [online]. Praha: Cesta domů. Poslední úpravy 1.2017 [cit. 2019-6-11] Dostupné na WWW: <<https://www.cestadomu.cz/>>.

Věštník MZ 13/2017. [online]. Praha, MZ ČR SEVT a.s. ©2012, Poslední úpravy 9.1.2019 [cit. 2019-6-10]. Dostupné na WWW: <http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017_14605_3699_11.html>.

Slovenská spoločnosť paliatívnej medicíny [online]. Stupava: SSPM ©2015 [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <<https://www.paliativnamedicina.eu/zariadenia/>>.

Société française D'accompagnement et de soins palliatifs [online]. Příž: SFAP SSPM ©2014 [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <<http://www.sfap.org/>>.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. [online] Berlin: DGP ©2014 [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/en/angebote/erwachsene>>.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. [online] Berlin: DHPV ©2014 [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <https://www.dhpv.de/service_gesetze-verordnungen.html>.

VESELSKÁ, M.; DOBRÍKOVÁ, P. *Starostlivosť o zomierajúcich – doma a v hospici*. [online]. Národný portál zdravia 2016 [cit. 2019-5-12] Dostupné na WWW:

https://www.npz.sk/sites/npz/Stranky/NpzArticles/2013_06/Starostlivost_o_zomierajucich_%E2%80%93_doma_a_v_hospici.aspx?did=1&sdid=52&tuid=0&page=full&.

Dříve vyslovená přání. Závěrečná zpráva. Říjen 2015 [online] Praha: Cesta domů, STEM/MARK ©2015 [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>.

Smrt a péče o umírající; Pohled laické i zdravotnické veřejnosti. Září 2011 [online] Praha: Cesta domů, STEM/MARK ©2011 [cit. 2019-5-29]. Dostupné na WWW: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>.

Pilotní projekt mobilní specializované péče [online] Brno: CSPM CSL JEP ©2018 [cit. 2019-6-6]. Dostupné na WWW: <https://www.paliativnimedicina.cz/projekty/pilotni-projekt-mobilni-specializovane-pece/>.

Právní předpisy

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících. (Charta práv umírajících). Přijato 25. června 1999.

Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění platném k 8. prosinci 2011.

Zákon č. 48/1997 Sb. Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění platném k 28. března 1997.

Vyhláška č. 353/2017 Sb. Vyhláška o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018. ve znění platném k 30. října 2017.

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách, ve znění platném k 31. března 2006.

Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti ze dne 19.6.2006.

Nariadenie vlády č. 640/2008 Z. z.o verejnej minimálnej sieti poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, ve znění platném k 31. prosinci 2008.

Zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, ve znění platném k 1. listopadu 2004.

Zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov, ve znění platném k 1. listopadu 2004.

LP/2018/446 Národný onkologický program Slovenskej republiky - Zlepšenie kontroly, prevencie a liečby nádorových ochorení pre všetkých obyvateľov Slovenskej republiky.

Zákon č. 2016-87 o nových právech pacientů a lidí v závěru života, ve znění platném k 3. února 2016.

SEZNAM ZKRATEK

ČSPM ČSL JEP	Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
MZ SR	Ministerstvo zdravotnictví Slovenské republiky
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
EU	Evropská unie
DRG	Diagnosis-related group
MSPP	Mobilní specializovaná paliativní péče
EAPC	Europe Association of Palliative Care
WHO	World Health Organization
ELNEC	End Of Life Nursing Education Consortium
IPVZ	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SICP	Societa Italiana Cure Palliative
Fed-CP	Federazione Italiana Cure Palliative

ABSTRAKT

PLOCKOVÁ, J. *Současný legislativní rámec paliativní péče ve vybraných zemích EU*. České Budějovice 2019. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce M. Pavelková

Klíčová slova: paliativní péče, hospic, umírání, smrt, legislativa a financování specializované paliativní péče, vzdělávání, thanatologie, potřeby umírajících, principy paliativní péče

Paliativní péče je mladý multidisciplinární obor, jež usiluje o rozvoj a kontinuitu péče na konci života a v České republice má relativně krátkou historii vývoje. Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o pacienty se závažným, život ohrožujícím onemocněním. Popisuje vývoj paliativní péče a mapuje ekonomické a legislativní zázemí pro její integraci do zdravotně sociálního systému. Nabízí komplexní vhled do potřeb terminálně nemocných pacientů a seznamuje s alternativami jejich řešení. Závěrečná práce má teoretický charakter a jejím cílem je postihnout specifika tohoto typu péče v České republice a ve vybraných zemích EU. Zaměřuje se na problematiku související s rozvojem a kvalitou paliativní péče, tzn. vzdělávání lékařů, zdravotních sester a dalších profesionálů, legislativu a financování.

ABSTRACT

PLOCKOVA, J. *Contemporary legislative scope of palliative care in selected countries of the EU*. České Budějovice 2019. Bachelor Work. Southbohemian University in České Budějovice. Faculty of Theology. Department of Ethics, Psychology and Charity Work. Faculty Advisor M. Pavelkova.

Key word: Palliative care, hospice, dying, death, legislation and funding of specialized palliative care, education, thanatology, needs of dying people, principles of palliative care

Palliative care is new multidisciplinary field that aims towards development and continuity of the end-of-life care and it has undergone a relatively short evolution in the Czech Republic. The Bachelor work concerns care of patients with serious life-threatening disease. It describes development of palliative care and conducts a survey of economic end legislative background that impacts its integration into the health and social system. It provides comprehensive insight into needs of terminally ill patients and outlines alternatives of their solution. The final qualifying work is theoretical, and its aim is to cover the care specifics in the Czech Republic and in selected countries of the EU. It subjects areas that are related to development and quality of the palliative care, i.e. educating of physician, nurses and other professionals, legislation and funding.