



Igor Tomeš  
Eva Dragomirecká  
Katarina Sedlářová  
Daniela Vodáčková

---

Rozvoj hospicové péče  
a její bariéry

## Rozvoj hospicové péče a její bariéry

Igor Tomeš  
Eva Dragomirecká  
Katarina Sedlářová  
Daniela Vodáčková

---

Recenzovaly:

doc. PhDr. Zuzana Havrdová, CSc.

doc. JUDr. Kristina Koldinská, Ph.D.

Vydala Univerzita Karlova v Praze  
Nakladatelství Karolinum  
[www.cupress.cuni.cz](http://www.cupress.cuni.cz)  
Redakce Alena Jirsová  
Grafická úprava Jan Šerých  
Sazba DTP Nakladatelství Karolinum  
Vydání první

© Univerzita Karlova v Praze, 2015

© Igor Tomeš a kolektiv, 2015

Tato práce vznikla v rámci Programu rozvoje vědních oblastí na Univerzitě Karlově (PRVOUK) č. 7 *Psychosociální aspekty kvality lidského života*, podprogram *Sociální aspekty stárnutí obyvatelstva*.

ISBN 978-80-246-2941-4

ISBN 978-80-246-2972-8 (online : pdf)



Univerzita Karlova v Praze  
Nakladatelství Karolinum 2015

[www.karolinum.cz](http://www.karolinum.cz)  
[ebooks@karolinum.cz](mailto:ebooks@karolinum.cz)



# Obsah

Úvodem	8
<b>1. Vývoj pojmů a pojetí / Igor Tomeš</b>	<b>11</b>
1.1 Pojem	12
1.2 Geneze moderního evropského pojetí hospicové péče	14
1.3 Soudobé pojetí v ČR	16
1.4 Výběr z relevantní literatury	17
1.5 Moderní trendy v evropské hospicové péči	18
1.6 Sekundární analýza dosavadních výzkumů	20
<b>2. Současné uspořádání podpory a pomoci umírajícím / Igor Tomeš</b>	<b>22</b>
2.1 Rozsah potřeby	22
2.2 Uspokojování potřeby nemocnicemi a jinými zdravotnickými a sociálně zdravotnickými ústavami	24
2.3 Domácí ošetrovatelská péče (Home care)	30
<b>3. Právní rámec / Igor Tomeš</b>	<b>34</b>
3.1 Lidská práva	34
3.2 Zdravotnické předpisy	35
3.3 Předpisy sociální ochrany	36
<b>4. Hospicová péče v ČR / Katarina Sedlářová</b>	<b>38</b>
4.1 Obecně o hospicové péči v ČR	39
4.2 Výkony a vybavení hospiců v ČR	41
4.3 Poskytované služby	42
4.4 Financování hospiců	44
<b>5. Rozhovory s řediteli hospiců / Katarina Sedlářová</b>	<b>45</b>
5.1 K otázkám řízení	48
5.1.1 Jaké nejčastější problémy mají ředitelé při řízení hospice?	48

5.1.2 Jaké mají představy o optimálním fungování ve vztahu k identifikovaným problémům, které by přispěly k rozvoji paliativní péči?	54
5.2 K problému náplně sociální práce	56
5.3 Jaké jsou nejčastější problémy zaměstnanců a péče o ně?	58
5.4 Jaké jsou zkušenosti s dobrovolníky?	60
5.5 Jak jsou hospice podporovány veřejnou správou a veřejností?	61
<b>6. Postoje zaměstnanců / Daniela Vodáčková</b>	64
6.1 Optimální hospicové služby	66
6.1.1 Problematika návaznosti služeb	68
6.1.2 Problematika financování	72
6.1.3 Hospic v povědomí veřejnosti	74
6.1.4 Problematika personálního zabezpečení	76
6.2 Optimální péče o pracovníky	78
6.2.1 Problematika regenerace pracovníků	79
6.2.2 Problematika podpory týmu	82
6.3 Problematika přijímání supervize	84
6.4 K problémům etiky v profesi	86
6.4.1 Problematika příbuzných pacienta	86
6.4.2 Problematika rozhodování v kontextu přání pacienta	90
6.4.3 Problematika léčby bolesti a kompetence sester	93
6.4.4 Problematika záchranné služby	94
6.4.5 Syndrom vyhoření vs. regenerace	95
6.4.6 Problematika zachování dobrého místa pro umírajícího	96
6.5 Překážky při dodržování optimálních etických představ pracovníků hospice	96
<b>7. Postoje veřejnosti / Eva Dragomirecká</b>	100
7.1 Současné výzkumy postojů veřejnosti ke smrti a umírání	101
7.1.1 Metasyntézy a přehledy	101
7.1.2 Výzkum Domos – Sue Ryder, Anglie	102
7.1.3 Irsko	104
7.1.4 Srovnání evropských zemí	105
7.1.5 Hlavní zjištění výzkumů postojů veřejnosti – souhrn	107
7.2 Analýzy údajů místa úmrtí	108
7.3 Výzkum postojů veřejnosti v České republice	110
7.3.1 Výzkumy agentury STEM pro hospicové sdružení Cesta domů	110
7.3.2 Shrnutí vybraných výsledků	112
7.4 Srovnání postojů dvou generací k péči o umírající – vlastní empirická data	112

7.4.1 Základní informace o šetření	112
7.4.2 Soubor	113
7.4.3 Výsledky	114
7.4.4 Shrnutí a závěr	125
<b>8. Závěry a návrhy</b>	<b>128</b>
Příloha 1. Otevřený dopis paní Jiřiny Haškové	132
Příloha 2. Kapacity a služby oddělení LDN a podobných zdravotních zařízení (lůžka a personál, 2012) / Sestavila Mgr. Renata Grofová	136
1. LDN v nemocnicích	136
2. Útvary sociální péče při zdravotních zařízeních	141
Příloha 3. Lůžkové hospice (2012)	143
Seznam používaných zkratk	147
Použitá literatura	148
O autorech	157
Summary	161
Rejstřík jmenný	162
Rejstřík věcný	163

# Úvodem

Dne 20. února 2012 Ing. Juraj Kizák uveřejnil otevřený dopis paní Jiřiny Haškové s výzvou, adresovanou zdravotnímu výboru Poslanecké sněmovny, o pomoc nevléčitelně nemocným občanům. Paní Hašková se sama dlouhá léta starala o nevléčitelně nemocného manžela. Dopis je otřesným svědectvím o netečnosti veřejné správy k problémům lidí, kteří se starají – a chtějí se starat – o své těžce nemocné a umírající členy rodiny (viz příloha 1). Dopis inspiroval členy katedry sociální práce Filozofické fakulty Univerzity Karlovy k vytvoření výzkumného záměru<sup>1</sup> s cílem zjistit, zda a jak veřejná správa umožňuje občanům důstojně umírat v ČR, a vyvodit z toho příslušné návrhy pro státní (veřejnou) správu.

Výzkumníci vycházeli ze současné filozofie a teoretického konceptu paliativní a hospicové péče v dostupné relevantní literatuře, ze současné legislativy a z dosavadních poznatků předchozích výzkumů<sup>2</sup>. Přitom měli na paměti relevantní mezinárodní úmluvy, které ČR ratifikovala, a doporučení evropských struktur týkajících se paliativní péče (viz kapitola 1).

Společným rysem většiny dostupných publikací je, že se vztahují k práci s umírajícím, k profesionalitě této práce a jejímu významu, tedy ke vztahu poskytovatel–klient. Jsou psány převážně zdravotníky (lékaři a zdravotními sestrami) a soustřeďují se na otázky, jak zachovat člověku kvalitu života a důstojnost i v procesu jeho umírání (Vorlíček a kol., 2004; Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011; Haškovcová, 1975, 2000; Student a kol., 2006; O'Connor a kol., 2005).

---

1 Tato práce je jedním z výstupů výzkumu *Sociální souvislosti stárnutí obyvatelstva* prováděného katedrou sociální práce Filozofické fakulty v rámci Programu rozvoje vědních oblastí na Univerzitě Karlově (PRVOUK) č. 7 *Psychosociální aspekty kvality lidského života*.

2 Viz seznam použité literatury.



Ve starších výzkumech se zdůrazňuje, že paliativní péče má pozitivní vliv na kvalitu života umírajícího (Brumley et al., 2007; Addington-Hall et al., 1992; Kane et al., 1984 apod.). Gourджи (2009) též zjistil, že existuje pozitivní a dobrý vztah pacientů a zaměstnanců v hospicích. Currow (2008) potvrdil, že u pacientů, kterým nebyly poskytnuty služby specializované paliativní péče, existuje víc nenaplněných potřeb.

Navázali jsme na výzkum provedený agenturou STEM/MARK pro hospicové občanské sdružení Cesta domů *Neumíráme tam, kde chceme*<sup>3</sup> (STEM/MARK 2011). Podkladem byly i různé další výzkumy, jako např. výzkumy zaměřené na zvyšování kvality života umírajících a jejich rodin (Cohen, 1998, 2006, Geiss, 2008, Ferrell, Grant, Funk 1998), analýza historických materiálů, která zachycovaly v posledním tisíciletí střídání modelů smrti (Áries, 2000a, 2000b), výzkumy zaměřené na hospicové hnutí (Nakashima & Canda, 2005, Qaseem et al., 2007).

Výzkumníci se soustředili na potřeby a očekávání pracovníků hospiců, na vztahy mezi nimi a jejich zaměstnavateli a na optimální fungování hospiců ve vztahu k identifikovaným problémům. Přitom práce těchto zaměstnanců je velmi odlišná od práce zaměstnanců v jiných oblastech. Jsou více ohroženi vyhořením, protože jsou vystaveni značným emočním, lékařským a logistickým výzvám (Qaseem et al., 2007). Bylo proto důležité zkoumat podmínky práce hospicových zaměstnanců, jejich potřeby a představy o optimálním fungování, a jak jejich zaměstnavatelé vnímají jejich potřeby, protože práce těchto zaměstnanců je odlišná od práce zaměstnanců v jiných oblastech pomocných profesí. Hospice mají velmi specifické pracovní prostředí a z toho plynoucí specifické potřeby, kterým jsme se ve výzkumu věnovali.

V současné době není zcela jasné, který ústřední orgán státní správy je kompetentní v otázkách úpravy, organizace a financování hospicové péče. Kompetenční rozhraní mezi Ministerstvem zdravotnictví, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou a Ministerstvem práce a sociálních věcí je legislativně nezřetelné.

Výzkum byl zaměřen i na vztah státu k umírání, k jejich rodinám a péči institucí o umírající. Vycházel z představy, že stát a jeho veřejné soustavy nedostatečně podporují a zajišťují péči o umírající. Proto se zájem výzkumníků soustředil především na následující okruhy:

3 V tiskové zprávě k výzkumu veřejného mínění o umírání a péči o nevyлčitelně nemocné se uvádí: „Přestože tři čtvrtiny z nás by chtěly zemřít v domácím prostředí, jen málokdo svůj život doma skutečně končí a naprostá většina lidí umírá v LDN, domovech důchodců, nemocnicích a dalších podobných institucích“.

- problémy řízení, správy a financování hospicové péče,
- problémy spojené s veřejnou podporou hospicové péče,
- podmínky a problémy zaměstnanců poskytovatelů, tedy problémy spojené s náročností práce a opatření proti vyhoření,
- identifikaci role sociálních pracovníků v hospicové péči a z toho plynoucí legislativní návrhy,
- postoje veřejnosti k hospicové péči.

Péče o umírající je komplexní problém; jinak jej vnímají klienti, jinak jejich rodiny, jinak řídicí pracovníci a jinak zaměstnanci a dobrovolníci, a úplně jinak veřejnost. Výzkumníci se rozhodli orientovat se na ředitele a zaměstnance hospiců a na vnímání veřejností. Informace byly získány analýzou dostupných dokumentů, zejména zpráv hospiců a statistik, polostrukturovanými rozhovory s řediteli hospiců a řízenými skupinovými rozhovory (metodou *focus group*) s pracovníky hospiců a dotazníkovým šetřením postojů a preferencí veřejnosti, které se vztahují k péči o umírající.

Základním výstupem výzkumu je identifikace provozních potřeb lůžkových a mobilních hospiců v ČR. Tato monografie čtenáře seznamuje se zjištěnými výsledky a s návrhy pro veřejnou sféru.

Při této příležitosti děkujeme ředitelům a vedoucím pracovníkům hospiců, kteří nás vlídně přijali a spolupracovali s námi, dále všem zaměstnancům, kteří se účastnili diskusí, a Mgr. Renátě Grófové za přípravu statistických podkladů pro kapitolu 2.

*Za kolektiv autorů  
Igor Tómeš*

# 1. Vývoj pojmů a pojetí

Igor Tomeš

Volání po důstojném umírání a důstojné smrti je přiměřenou reakcí na neutěšenou situaci umírajících lidí. Důstojné umírání je podporované evropskými strategiemi zabývajícími se paliativní a hospicovou péčí a jejich doporučeními, které by měly všechny státy plnit. Mezi tyto dokumenty patří např. Charta práv nevléčitelně nemocných a umírajících<sup>4</sup>, Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči<sup>5</sup>, Doporučení Výboru ministrů členských států Rady Evropy o organizaci paliativní péče<sup>6</sup>, Evropská sociální charta Rady Evropy<sup>7</sup>, Listina základních práv EU<sup>8</sup> a další. Podle Listiny základních práv EU, která se ratifikací Lisabonské smlouvy (2009) stala součástí primárního práva EU, je lidská důstojnost nedotknutelná a musí být respektována a chráněna (Článek 1), a to od narození až do smrti, tedy i v době terminální fáze života.

Otázkám souvisejícím s narozením člověka je věnována velká pozornost státu, veřejné správy i občanské společnosti. Totéž nelze říci o životě lidí s nevléčitelnými nemocemi a v terminálním stadiu života. Svědectví řady pacientů nemocničních oddělení lůžek dlouhodobě nemocných často připomínají zkazky o utrpení spíše než o důstojném „odchodu ze života“. Rodiny s umírajícím v domácí péči podobné historiky často vyprávějí i o ošetrovatelkách *Home care*. Domovy pro seniory nejsou ve většině případů vybaveny pro poskytování služeb dlouhodobě nevléčitelně nemocným. Ukazuje se, že v systému péče o potřebné občany chybí služby, které by poskytovaly náležitou důstojnou péči umírajícím. Takovou péči posky-

---

4 Doporučení Rady Evropy č.1418/1999, o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelných nemocných a umírajících.

5 [www.cestadomu.cz/res/data/038/004556.pdf](http://www.cestadomu.cz/res/data/038/004556.pdf).

6 [www.cestadomu.cz/res/data/027/003297](http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003297).

7 [www.mpsv.cz/cs/1132](http://www.mpsv.cz/cs/1132).

8 [www.mzv.cz](http://www.mzv.cz) > viz Právo Evropské unie > Lisabonská smlouva.

tují hospice, a to jak doma (mobilní hospice), tak v ústavech („kamenných“ zařízeních). Je jich málo a podle dostupných informací poskytují služby jen asi 3 % umírajících občanů. O hospicích se nedočteme ani v nedávno vydané Encyklopedii sociální práce (Matoušek a kol., 2013).

Péče veřejného sektoru o nevyлéčitelně nemocné a umírající lidi v ČR a jeho podpora hospicům není na žádoucí úrovni. Paliativní a hospicová péče není všeobecně dostupná. Nabízejí ji především církevní a občanské společnosti s entusiasmem. Potřebná je však i širší veřejná podpora, aby se zásadně zlepšila péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající občany a o jejich rodiny. Je nutné prosazovat principy kvalitní paliativní péče v soustavě zdravotních a sociálních služeb a zlepšovat informovanost odborné i laické veřejnosti o možnostech paliativní a hospicové péče (Sedlářová, 2012).

## 1.1 Pojem

Slovo hospic pochází z latinského slova *hospitium* (útulek). Má se za to, že první takový útulek byl popsán již v **biblickém** podobenství o milosrdném **Samaritánovi** (Lk 10,30–35, blíže viz Munzarová, 2008).

Pojem hospicová péče se používá ve spojení s paliativní péčí. Pojem paliativní péče je novější. V roce 1975 kanadský lékař Balfour Mount si hledal označení pro svou novou nemocniční jednotku v Montrealu, a uvědomil si, že výraz *hospic* („hospice“) se v Québecu<sup>9</sup> používal v jiném kontextu. To jej vedlo k zavedení pojmu *paliativní péče*<sup>10</sup>. Je to pojem lékařský.

Podle Matouška (2003) je paliativní péče formou komplexní péče založené na paliativním lékařství, navíc zohledňující psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta a klade důraz na kvalitu života pacienta a zohledňuje i péči o jeho blízké.

Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání. Rozlišuje se obecná paliativní péče, která zmírňuje bolest, a speciální paliativní péče, která má i sociální náboj – snahu zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým v těžké době, kterou spolu s umírajícím prožívají<sup>11</sup>. Za speciální paliativní péči se považují (i)

9 Označení pro největší kanadskou provincii s asi 8 miliony francouzsky mluvících obyvatel (asi 25 % kanadského obyvatelstva) a s hlavním městem stejného jména, největším po Montrealu (hlavním městem Kanady).

10 <http://www.cestadomu.cz/res/data/038/004542.pdf>.

11 Podrobně o paliativní péči viz Doporučení č. 24/2003 Výboru ministrů Rady Evropy *O organizaci paliativní péče* (2003). Jde jen o doporučení, nikoliv o právně závaznou úmluvu.

zařízení domácí paliativní péče, tj. mobilní hospic, (ii) samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči, tj. hospic, (iii) oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben), (iv) konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny), (v) denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“). Ve většině zařízení speciálně paliativní péče s pacientem pracují i sociální pracovníci, psychologové a mnohdy i kněží různých vyznání. Proto se dnes pro spojení zdravotní a sociální péče a podpory používá označení hospicová paliativní péče.

Obecně tedy platí, že všude tam, kde léčba nevede k definitivnímu uzdravení (kurativní léčba), mluvíme o léčbě a péči paliativní. Světová zdravotnická organizace v roce 2002 definovala paliativní péče takto: „Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“<sup>12</sup> I když se v dokumentu Světové zdravotnické organizace píše o paliativní péči, v podstatě se jedná o definici hospicové péče. Zatímco paliativní péče jako zdravotnické úsilí je především soustředěna na pacienta, na jeho bolesti a útlum zdravotního znevýhodnění, hospicová péče silně podporuje rodinu, resp. sociální prostředí, ve kterém člověk umírá, a jeho kvalitu života, která není definovaná jen zmírněním bolesti. Většina ředitelů zdůrazňovala právě sociální a duchovní souvislosti umírání v přirozeném nebo virtuálním (v „kamenném“ hospicovém zařízení) sociálním prostředí, které respektuje kvalitu života umírajícího i jeho rodiny do posledních dnů.

Další důležitý rozlišující znak mezi paliativní a hospicovou péčí je, že paliativní péče se zabývá všemi zdravotními aspekty dlouhodobé péče o nevléčitelné pacienty, zatímco hospic se soustřeďuje na terminální stadium nevléčitelné nemoci. Hospicová péče klade stejný důraz jak na odstranění fyzického strádání, tak na zmírnění duchovních strastí, souvisejících s blížící se smrtí. Lidé zpravidla nejsou připraveni na smrt a zpráva, že se jim to bude brzy také týkat, je demoralizuje nebo skličuje. O jaké těžkosti se jedná, mluvíme-li o duševních potížích? Umíme je rozeznat? A kdo by je měl vyhodnocovat a řešit, resp. kdo by měl pomáhat pacientům a jejich blízkým je řešit? Dokáží pacienti pojmenovat potřeby, týkající

12 Doporučení č.24/2003 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům *O organizaci paliativní péče* a Příloha k Doporučení, s. 22, vydala Cesta domů (2004), (<http://www.cestadomu.cz>).

se jejich psychické dimenze? Jak bude uvedeno dále, tyto otázky si položila jako jedna z prvních MUDr. Marie Opatrná<sup>13</sup>. Úzce souvisejí s lidskou důstojností, smyslem lidského života a života s nemocí, s právy pacientů, s právy umírajících, s pravdou na nemocničním lůžku a s problematikou interdisciplinárních týmů – tedy s tematickými okruhy, které jsou předmětem nejen lékařské etiky, ale dalších významných nelékařských oborů, jako je psychologie, sociální práce a další.

Hospic je tedy převážně zařízení speciální paliativní péče, které na rozdíl od obdobných nemocničních zařízení poskytuje i výraznou sociální podporu pacientovi a jeho rodině, což podstatně zvyšuje kvalitu života občanů v terminálním stadiu života. Hospicové hnutí vzniklo v Anglii. Založila jej MUDr. Cecilie Saundersová v Londýně v roce 1967 pod jménem Hospic sv. Kryštofa (*St. Christopher's Hospice*)<sup>14</sup>.

Shrneme-li, speciální paliativní péče a hospicová péče se výrazně překrývají i liší. V hospicové péči se výrazněji uplatňuje péče o sociální a duchovní složky života umírajícího. Ředitelé nám vyprávěli, jak po příchodu pacienta do hospicové péče a stabilizaci jeho zdravotního stavu lidé dostávají nový elán, psychicky ožívají, chtějí si aktivně užít poslední dny života a umírají usmíření se svým osudem.

## 1.2 Geneze moderního evropského pojetí hospicové péče

Jak bylo již napsáno, původ slova hospic je z raného středověku a označoval útulek pro unavené poutníky. Hospicovou péči začaly poskytovat kláštery<sup>15</sup> poutníkům do Jeruzaléma již od dob Konstantina Velkého (4. století). V hospici se poutníkům dostalo odpočinku, jídla, byly jim ošetřeny putováním unavené nohy, dostali léky, dostalo se jim i pomoci duchovní. Později kláštery pečovaly i o nemocné v přilehlých vesnicích i z náboženských obcí<sup>16</sup>. Za předchůdce současných hospiců bývají považovány domy pro umírající, které v Irsku a Londýně zřizovaly křesťanské řády od 19. století. Později vznikaly i laické hospice. V českém království se o to starala šlechta, obce a města; stavěly špitály<sup>17</sup>.

13 [www.ekumenickarada.cz/wpimages/other/2\\_Marie\\_Opatrna.ppt](http://www.ekumenickarada.cz/wpimages/other/2_Marie_Opatrna.ppt).

14 Internetové stránky Hospice sv. Kryštofa v Londýně [www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk).

15 V Čechách tuto službu chudým poskytovaly např. kláštery Sázavský, Břevnovský, na Františku a Strahovský viz Tomeš (2010).

16 Mezi prvními řády byl řád sv. Františka, který ve svých kláštrech poskytoval pomoc a přístřeší chudým (Matoušek, 2001).

17 První zmínky jsou z rané doby přemyslovského knížectví. Lze se zmínit o Boleslavu I., který založil první laický „špitál“ v Praze před Týnem (929), nebo Soběslava I., který daroval

V moderní době, s důrazem na industrializaci, tyto neorganizované filantropické služby ustoupily do pozadí. Hospice postupem doby zanikaly, ale myšlenka jistého útočiště pro potřebné nikoliv. Jejich služby nahrazovaly obecné domy azylového typu (*Hôtel de Dieu* ve Francii, *Homes for the Poor* v Anglii, špitály ve střední Evropě). Nejznámější špitál v Praze postavila na Františku v roce 1223 Svatá Anežka Přemyslovna, dcera českého krále Přemysla Otakara I. Bylo založeno Laické bratrstvo špitální, z kterého vznikl řád Křížovníků s červenou hvězdou; za vlády Karla IV. (1316–1378) bratrstvo spravovalo v českých zemích šedesát špitálů. Ve špitálech byli především chudí dlouhodobě nemocní a umírající.

Domácí péče o umírající byla tradičně věcí velké rodiny. Tradice se zachovala v některých venkovských (zejména zemědělských) rodinách a v méně rozvinutých zemích. S urbanizací byly velké rodiny, opírající se o zemědělství, ve městech vystřídány nukleárními rodinami bez zemědělského zázemí; chudé městské rodiny měly problém s péčí o umírající.

Moderní domácí hospicová péče začala v roce 1859 v Liverpoolu. Filantrop William Rathbon přišel s myšlenkou domácí péče v době, kdy jeho žena umírala na zhoubnou chorobu. Ve spolupráci s Florence Nightingale (zakladatelkou a propagátorkou moderního ošetrovatelství) založil první školu pro sestry, které poskytovaly ošetrovatelskou péči nemocným, potřebným a chudým lidem. Podobně v USA v roce 1885 ve městech New Yorku, Buffalu, Bostonu a Philadelphii byla založena organizace sester poskytující domácí péči chudým a opuštěným lidem se zdravotními problémy. V rámci celé Evropy koncem 19. století dochází k rozvoji domácí péče, zpočátku s důrazem na zdravotní pomoc. Časem se tato služba vyvinula v komplexní mobilní hospicovou péči.

K renesanci hospicového hnutí dochází až ve 20. století, avšak již s poněkud jiným posláním. Poskytuje nevyлéčitelně nemocným, zejména v terminálním stadiu jejich života, pomoc s ohledem na zachování důstojnosti života. Podnětem k rozvoji moderních hospiců bylo úsilí Cecily Saundersové, která v r. 1967 založila Hospic sv. Kryštofa (*St. Christopher Hospice*). Počet hospiců se v Anglii a v USA odhaduje na více než dva tisíce. V USA v roce 1995 byla založena *World Homecare and Hospice Organization* (WHHO).

---

Vyšehradské kapitule špitál (1135), (Tomeš, 2010) Po těchto prvních iniciativách pomoc nemocným chudým se stala obligací šlechty. Soběslav I nařídil, aby každý župní hrad zajistil potřebným osácení a stravu (1138). Ferdinand I. zřídil první zemskou nemocnici s odděleními pro nemocné a pro chudé, jejíž správu svěřil Milosrdným bratřím. Hrabě Buquoy založil chudinský ústav, který nazval Ústav lásky k bližnímu (1620) (Erdinger, 2009).

### 1.3 Soudobé pojetí v ČR

V ČSR hospicové péči předcházela zdravotnická domácí péče, tedy to, co se dnes mezinárodně označuje jako *Home care*. Po roce 1918 ji začal organizovat Československý červený kříž (ČČK) ve spolupráci s městem Prahou a Ústřední sociální pojišťovnou<sup>18</sup>. Tento způsob péče se osvědčil a odborníci byli vychováváni Masarykovou školou zdravotní a sociální péče, která byla založena při Státním zdravotním ústavu<sup>19</sup>.

Po únoru 1948 organizovaly ošetrovatelskou a zdravotní službu v rodinách Ústavy národního zdraví jako výkonná zařízení okresních národních výborů (vládní nařízení č 219/1948 Sb.). Výnosem Ministerstva zdravotnictví ze dne 8. září 1950 byl Československý červený kříž pověřen, aby postupně převzal veškerou ošetrovatelskou a zdravotní péči v rodinách. Od 19. srpna 1952 (zákon č. 103/1951 Sb.) odpovědnost za provádění domácí péče opět přebral stát a začlenil ji do standardního veřejného systému zdravotní péče, poskytované okresními ústavy národního zdraví ve zdravotních obvodech. Sestry domácí péče se staly geriatrickými sestrami v rámci obvodních středisek.

Již koncem roku 1989 se v ČSFR začaly objevovat první pokusy o zřízení specializované hospicové péče. Mezi prvními s touto myšlenkou přišla MUDr. Marie Opatrná, která se s ní seznámila ve Velké Británii. Připravovala hospic v budově bývalé gynekologie v Praze v Rooseveltově ulici. Projekt se setkal s nepochopením a nakonec být zrušen. Po roce 1990 u nás začala hospicové hnutí propagovat MUDr. Marie Svatošová. Také inspirovaná britskou zkušeností nejprve začala s domácí zdravotní péčí a v roce 1996 se jí podařilo otevřít první český „kamenný“ hospic, *Hospic Anežky České* v Červeném Kostelci. Další hospice následovaly (viz Graf 1 v kapitole 4). Paliativní péče se stala atestačním lékařským oborem.

Dnes máme v ČR několik celostátních institucí, které sdružují poskytovatele domácí péče zdravotní i hospicové povahy, mobilní a ústavní. Existuje sdružení hospiců. Můžeme zmínit např. Asociaci domácí péče

<sup>18</sup> Viz [www.cestadomů.cz](http://www.cestadomů.cz).

<sup>19</sup> K otevření došlo 12. října 1925, zakládající listina byla signována prezidentem T. G. Masarykem. Na jeho vzniku se finančně podílely Československá republika a Mezinárodní zdravotní úřad Rockefellerovy nadace v New Yorku. Po druhé světové válce, od roku 1945 docházelo k částečné atomizaci pracoviště a osamostatnění několika ústavů pod Ministerstvo zdravotnictví ČSR. Roku 1971 došlo ke spojení ústavů v jedinou vědecko-výzkumnou instituci ministerstva zdravotnictví, která nesla jméno Institut hygieny a epidemiologie. Státní zdravotní ústav byl obnoven v lednu 1992 rozhodnutím ministra zdravotnictví Martina Bojara. Dnes je příspěvkovou organizací Ministerstva zdravotnictví. S úkoly definovanými v § 86 zákona č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví, ve znění pozdějších předpisů.



ČR (ADP ČR) nebo Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)<sup>20</sup>, která je členem Evropské asociace pro paliativní péči (EAP-C)<sup>21</sup>. Organizují semináře a konference. V roce 2013 proběhl 13. kongres paliativní péče v Praze.

## 1.4 Výběr z relevantní literatury

Myšlenka hospicové péče vychází z přesvědčení, že umírání je přirozený sociální akt. Problémy spojené s důstojným umíráním se staly tématem odborné literatury (Bommel, 1999; Doyle et al., 2004; Fallon a Hanks, 2006, Albrecht et al., 2006; Liste, 2007, atd.) a mnohých odborných článků (Matthews, 2004; Dahl, 2006, atd.).

V šedesátých letech minulého století nejvýraznější pojednání nabídla Elizabeth Kübler-Ross (USA) v knihách *O smrti a umírání* (1969), *Život a smrt* (1973), *Otázky a odpovědi o smrti a umírání* (1994). Popsala na základě výzkumu fáze umírání, kterým prochází nejen umírající, ale i blízcí příbuzní. Pět fází zahrnuje (i) negaci, (ii) agresí, (iii) vyjednávání, smlouvání (iv) depresi a (v) umírání. Nejdůležitější úlohou multidisciplinárního týmu je pomoci pacientovi i jeho blízkým dostat se do fáze umírání, tj. smíření, akceptace blížící se smrti.

Další výraznou autorkou je Cecily Saundersová, zakladatelka Hospice sv. Kryštofa v Londýně, která v roce 1982 vydává knihu *Hospice – the Living Idea*.

V USA vychází časopis *American Journal of Hospice and Palliative Care*.

Dnes je o pomoci umírajícím, o domácí hospicové péči a o hospicích poměrně bohatá literatura i v ČR. V této souvislosti můžeme na příklad upozornit na první knihu MUDr. Marie Svatošové *Hospice a umění doprovázet* (1995), jejíž autorka zprvu organizovala domácí péči Katolické charity a založila občanské sdružení Ecce homo – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí (1993) a v roce 1995 otevřela první hospic v ČR v Červeném Kostelci. Se spoluautory vydává v roce 1998 *Hospic slovem i obrazem* (Ecce homo). Další výraznou autorkou je Blanka Misconiová (*Péče o umírající – hospicová péče*). Manuál domácí péče vydala Asociace domácí péče ČR (ADP ČR) v roce 1997 spolu s Hospicovým občanským sdružením „Cesta domů“, které vzniklo v roce 2001<sup>22</sup>.

20 [www.asociacehospicu.cz](http://www.asociacehospicu.cz).

21 [www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu).

22 [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz).

Jak už bylo uvedeno, společným rysem většiny publikací je, že se vztahují k práci s umírajícím (Vorlíček a kol., 2004; Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011; Haškovcová, 1975, 2000; Student a kol., 2006; O'Connor a kol., 2005).

## 1.5 Moderní trendy v evropské hospicové péči

Evropská unie věnuje paliativní péči velkou pozornost. U příležitosti 20. výročí vzniku sjednocené Evropy (dnes Evropské unie) financovala Evropská komise *Kulatý stůl k inovaci a hodnotám paliativní péče v Evropě*<sup>23</sup>. Kulatý stůl se konal 13. listopadu 2012 v Londýně a byl svolán neziskovou organizací *Euclid Network and DenokInn – Social Innovation Park, Bilbao*, kterou založilo ředitelství pro zaměstnání a sociální věci Evropské komise v rámci iniciativy komisaře Bariera, nazvané *Iniciativa sociálního podnikání* (2011). Pořadatelem bylo britské ministerstvo zdravotnictví.

Na program byly následující body:

- 1 představení baskického projektu SAIATU, který je zaměřen na dopad poskytování sociální péče na zdravotní výdaje v rámci programu paliativní péče, a DenokInn (ekonomická hodnota a výzvy),
- 2 příklady z praxe na výzvy v paliativní péči s ohledem na měnící se zdroje financování, a to ANT nadace (Itálie)<sup>24</sup>, nadace Marie Curie (Velká Británie)<sup>25</sup> a nemocnice Jean Jaures Hospital a SES (Francie),
- 3 zpráva z Evropské komise o vývoji problematiky na úrovni EU, podané DG SANCO (Directorate Health and Consumer Protection),
- 4 panelová diskuze na téma dlouhodobě udržitelného financování. Členy panelu byli zástupci dobročinné organizace Nesta, Ministerstva zdravotnictví Velké Británie, Euclid Network, Social Finance a DenokInn.

23 Kulatého stolu se za odbor sociálních služeb a sociální práce MPSV účastnila členka výzkumného týmu Mgr. Andrea Dvořáková.

24 ANT nadace (Itálie) je nezisková organizace založená roku 1978, která se zaměřuje na financování komplexní péče o uživatele (i děti) s rakovinou. Nejsou kladeny žádné nároky na finanční spoluúcast uživatelů. Veškeré náklady jsou kryty ze soukromých darů. Péče je poskytována jak v tradičních nemocnicích, tak v přirozeném prostředí člověka (81 % zesnulých byla péče poskytována v domácnosti). Každodenně je tato péče poskytnuta 3600 uživatelům. Lékaři a zdravotní sestry pracující v ANT absolvují speciální kurz, který je připraví na poskytování komplexní péče o pacienty v terminální fázi života. Celý systém se významně opírá o práci dobrovolníků (ANT disponuje cca 1200 dobrovolníky).

25 Marie Curie Cancer Care je významnou organizací působící ve Velké Británii na poli péče o pacienty s rakovinou.

**Projekt SAIATU**, který byl na zasedání představen, je pilotním tříletým projektem uskutečněným v oblasti Baskicko (severní Španělsko). Jeho hlavním záměrem bylo otestovat nové možnosti toho, jak doplnit zdravotní část paliativní péče o intenzivní sociální podporu poskytovanou v domácnostech. Víze celého projektu spočívá v rozšíření rámce paliativní péče tak, aby nutně obsahovala nejen zdravotní, ale i sociální komponentu. Představitelé projektu označili první výsledky za velmi nadějné. SAIATU projekt klade důraz na otázky spojené s důstojným umíráním a s nutností podporovat rodiny v poslední fázi života blízkých osob. Rodina, která se rozhodne pečovat o umírajícího, by neměla zůstat v takto vyčerpávajících chvílích osamocena a bez náležité veřejné podpory. Zajímavý je především výzkum, který je zaměřený na možnosti propojení služeb zdravotní a sociální péče s ohledem na finanční udržitelnost a rovnováhu. Projekt se zabývá srovnáním nákladů a dopadů na kvalitu péče mezi rodinami, které domácí specializovanou formu sociální podpory využívají, a rodinami, které mají přístup pouze k službám zdravotnické paliativní péče. Data byla získávána porovnáním projektu SAIATU vs. tradiční nebo specializovaná péče s podporou nebo bez podpory terénní péče (*hospital at home*, *Home care*). Výsledky dokazují nižší nákladovost SAIATU projektu.

SAIATU projekt klade důraz na svobodnou volbu prostředí, ve kterém chce umírající osoba prožít poslední dny života, a obsahuje tyto hlavní činnosti:

- Poskytování podpory „face to face“ a/nebo po telefonu v těžkých chvílích kdykoliv během dne podle potřeby. Smyslem je, aby ani pečující osoba, ani osoba umírající nezůstala osamocena.
- Spolupráce se všemi dostupnými poskytovateli paliativní péče.
- Kurzy pro členy rodiny zaměřené na praktické rady pro případ zvládnutí zdravotních obtíží nebo průběh samotného umírání, včetně doby po skonu blízké osoby.
- Koordinaci péče mezi lékařem, sociálním pracovníkem a zdravotní sestrou.

Na úrovni EU je paliativní péče, důstojnost při umírání a podpora pečujících rodin stále diskutovanější problematikou. Snahou je uspokojovat potřeby umírajících komplexně, propojení zdravotní a sociální péče, a to nejen pro osoby na sklonku života, nýbrž i poskytovat komplexní podporu pečujícím. Ve státech EU jsou rozdíly v tom, kdo zajišťuje paliativní péči a jakou roli zastává rodina v celém systému. Shoda panuje v tom, že drtivá většina umírajících si přeje zůstat v přirozeném prostředí i v posledních dnech života, tedy umírat doma. Lidé si nemo-

hou vybrat místo, kde svůj život chtějí ukončit. Tuto skutečnost potvrzují mnohé zahraniční výzkumy (McCorkle et al., 1989; Davies et al., 2004; Brumley et al., 2007; Svidén et al., 2009; Goodwin et al., 2003; Meyers, 2001; Peters, 2004; Fitzpatrick, 2007).

Existují případy, kdy není možné zajistit umírání v domácím prostředí z objektivních důvodů, uvedme např. rodiny, které jsou péčí o umírajícího vyčerpány a často tuto péči pod tlakem okolností vzdají. V mnoha státech se poskytuje podpora i v těchto případech, pokud by si umírající přál zůstat doma. V Evropě existuje obecně konsenzus, že většina pacientů chce umírat doma. Proto hlavní cestou řešení je podpora domácí paliativní péče (Palliative Care – A Human Right, 2013).

Evropský výzkum, zpracovaný EAPC (Centeno, 2007), došel k závěru, že nejvyšší podíl služeb domácí péče je ve Velké Británii, Polsku a Švédsku. V ostatních evropských zemích je podíl služeb domácí péče mnohem nižší. Průzkum můžeme porovnat s celosvětovým výzkumem monitorujícím celkovou kvalitu paliativní péče (náklady na péči, zdravotní péče, dostupnost péče na konci života). I v tomto výzkumu skončila Velká Británie na prvním místě. ČR ve výzkumu skončilo až 21. (Tabulka 1.1).

**Tabulka 1.1** Celkové skóre indexu kvality smrti

1. UK	9. Kanada	17. Lucembursko	25. Island	33. Malajsie
2. Austrálie	9. USA	18. Singapur	26. Španělsko	34. Turecko
3. Nový Zéland	11. Maďarsko	19. Švýcarsko	27. Slovensko	35. Rusko
4. Irsko	12. Francie	20. Hongkong	28. Finsko	36. Mexiko
5. Belgie	13. Norsko	21. Česko	29. Řecko	37. Čína
6. Rakousko	14. Taiwan	22. Dánsko	30. Jižní Afrika	38. Brazílie
7. Holandsko	15. Polsko	23. Japonsko	31. Portugalsko	39. Uganda
8. Německo	16. Švédsko	24. Itálie	32. Jižní Korea	40. Indie

Zdroj: Economist Intelligence Unit (2010).

## 1.6 Sekundární analýza dosavadních výzkumů

Jak už bylo napsáno, východiskem pro tento výzkum byly různé dřívější, nám dostupné výzkumy v ČR i v Evropě, zejména výzkumy zaměřené na hospicové hnutí (Nakashima & Canda, 2005; Qaseem et al., 2007), nebo výzkumy zaměřené na zvyšování kvality života umírajících a jejich rodin