

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra teologických věd

Bakalářská práce

Rozvoj mobilní hospicové péče v podmínkách České republiky
na příkladu Hospice sv. Kleofáše

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Tomáš Veber, Th.D.

Autor: Ing. Helena Nekolová

Obor: Sociální a charitativní práce

3. ročník

2019

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. ve znění pozdějších předpisů souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby 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.

27. 3. 2019

Ing. Helena Nekolová

Děkuji mnohokrát vedoucímu bakalářské práce panu Mgr. et Mgr. Tomáši Veberovi, Th.D. za cenné rady, připomínky, trpělivost a inspirativní metodické vedení práce. Děkuji všem, kteří mi v Hospicové péči sv. Kleofáše o.p.s. věnovali během praxe a při přípravě bakalářské práce svůj čas, zejména paní Mgr. Ireně Kalné.

Obsah

ÚVOD	7
1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE	10
1.1 Paliativní péče	10
1.1.1 Definice paliativní péče	10
1.1.2 Důraz na bio-psycho-socio-spirituální jednotu člověka	10
1.1.3 Interdisciplinární charakter paliativní péče	10
1.2 Obecná a specializovaná paliativní péče	11
1.3 Organizační formy specializované paliativní péče	11
1.3.1 Domácí paliativní péče	11
1.3.2 Lůžkový hospic	12
1.3.3 Další organizační formy specializované paliativní péče	12
1.4 Paliativní a hospicová – rozdíly a překryvy	12
1.5 Tři formy hospicové péče	12
2 LEGISLATIVNÍ PROSTŘEDÍ PRO MOBILNÍ HOSPICOVOU PÉČI A SNAHY O JEHO ZLEPŠENÍ	13
2.1 Chybějící komplexní právní úprava pro hospice	13
2.2 Platné právní předpisy vztahující se na poskytování zdravotní péče v mobilních hospicích	14
2.2.1 Zákon o veřejném zdravotním pojištění	14
2.2.2 Zákon o zdravotních službách	15
2.2.3 Úhradová vyhláška pro rok 2019	15
2.3 Platné právní předpisy vztahující se na poskytovatele sociálních služeb	15
2.3.1 Zákon o sociálních službách	15
2.3.2 Prováděcí vyhláška k zákonu o sociálních službách	16
2.4 Koncepce paliativní péče	16
2.5 Ošetrovné a dlouhodobé ošetrovné pro pečující	17
2.5.1 Dlouhodobé ošetrovné	17
2.5.2 Ošetrovné	18

2.6	Významné organizace usilující o společenské změny ve vztahu ke smrti a umírání	18
2.6.1	Cesta domů	18
2.6.2	Profesní organizace	19
3	PODPORA MOBILNÍHO HOSPICE POSKYTOVANÁ UMÍRAJÍCÍMU A JEHO RODINĚ	19
3.1	Začátek spolupráce s mobilním hospicem	20
3.2	Nezastupitelnost role sociálního pracovníka	21
3.3	Působení mobilního hospice v domácnosti nemocného	22
3.3.1	Podpora rodiny	22
3.3.2	Podpora nemocného	23
3.3.3	Podpora pečujících	24
3.3.4	Doprovázení pozůstalých	25
4	MOBILNÍ HOSPICOVÁ PÉČE V JIŽNÍCH A ZÁPADNÍCH ČECHÁCH	26
4.1	Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, o.p.s.	26
4.1.1	Začátky činnosti Občanského sdružení pro podporu mobilního hospice na Třeboňsku	26
4.1.2	Postupné rozvíjení činnosti	28
4.1.3	Hospicová péče sv. Kleofáše v současnosti	31
4.2	Další mobilní hospice v Jihočeském kraji	31
4.2.1	Domácí hospic Athelas	31
4.2.2	Domácí hospic Jordán, o.p.s.	31
4.2.3	Mobilní hospice působící při Hospici sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích	32
4.3	Mobilní hospice v Karlovarském kraji	33
4.3.1	Hospic Sv. Jiří, o.p.s. v Chebu	33
4.3.2	Domácí hospic Motýl v Březové	34
4.3.3	Pavla Andrejkivová – LADARA s.r.o.	34
4.4	Mobilní hospice v Plzeňském kraji	34
4.4.1	Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú.	35
4.4.2	Hospic Sv. Jiří, o.p.s., pracoviště Tachov	35
4.5	Porovnání některých předpokladů pro rozvoj mobilní hospicové péče v Jihočeském, Karlovarském a Plzeňském kraji	35
	ZÁVĚR	37

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	40
SEZNAM ZKRATEK	45

Úvod

Za výběrem tématu této bakalářské práce stojí má odborná praxe v Hospicové péči sv. Kleofáše Třeboň, o.p.s., a krátké období v mém životě, po které jsem byla pečující osobou o blízkého člověka.

Přetrvávající stav rozvoje hospicové péče v ČR je dán nedostatečnou podporou státu. Smrt se v naší společnosti stala „vyhoštěnou“¹. Takovou je i pro politiky. Marketingoví poradci politických stran ve volebních programech nenabízejí, že se politici zasadí o vytvoření potřebných podmínek k tomu, aby voliči mohli zemřít doma v kruhu nejbližších. Voliči přece chtějí žít a vidět před sebou „světlé zítřky“. Kdo by myslel na smrt?

První lůžkový hospic byl v naší republice otevřen v roce 1995. Postupně byly uvedeny do provozu další lůžkové hospice. Dnes jsou poměrně rovnoměrně umístěny po území ČR.² Posledním krajem, kde dosud nebyl vybudován lůžkový hospic, je kraj Vysočina.³ O vybudování lůžkového hospice usiluje Spolek pro lůžkový hospic Mezi stromy, z.s. Místo původně plánované výstavby hospice v Jihlavě se připravuje výstavba v Havlíčkově Brodu.⁴

V ČR je v současnosti provozována řada domácích hospiců, jejich síť však nepokrývá rovnoměrně celé území státu. Pro společnost je proto důležité, aby pokračovalo budování sítě mobilních hospiců, které mohou podpořit člověka na konci života a jeho rodinu, aby nemocný mohl dožít své dny v důvěrně známém prostředí a ve společnosti těch, kteří jsou mu nejbližší. A aby současně byly použity postupy paliativní medicíny a zásady doprovázení nemocného a jeho rodiny.

Vybudování lůžkových hospiců a rozvoj sítě mobilních hospiců není výsledkem úsilí státu, nýbrž za ním stojí desítky let osvětové činnosti nejprve několika jedinců, kteří postupně získávali další stoupence myšlenek hospicového hnutí. Větší šanci získat politickou podporu mají budovatelé a provozovatelé hospicové péče spíše na místní nebo regionální úrovni. Například území kraje Vysočina je pokryto službami mobilních hospiců, které kraj systematicky podporuje od roku 2010.⁵ Naopak ze strany státu napříč politickým spektrem není podpora rozvoje hospiců nijak výrazná. Vždyť nejsou ujasněny ani kompetence Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí v oblasti legislativní úpravy, finančního a organizačního zajištění hospicové péče.⁶

Odborná praxe v Hospicové péči sv. Kleofáše Třeboň, o.p.s. mi poskytla základ pro to, abych mohla pochopit podmínky, ve kterých v ČR mobilní hospice vznikaly a rozvíjejí se nebo jsou budovány. Za cíl práce jsem si vytkla, že připravím

¹ Inspirováno knihou ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*.

² SVATOŠOVÁ, M.; PELÁN, A. *Neboj se vrátit domů*, s. 149

³ Tamtéž, s. 153

⁴ Dostupné na <http://hospicmezistromy.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

⁵ Dostupné na <https://www.kr-vysocina.cz/hospicovou-peci-vyuzilo-v-roce-2016-uz-vice-nez-300-klientu/d-4077626/p1=60716> (cit. dne 24.3.2019)

⁶ Srov. TOMEŠ, I.; DRAGOMIRECKÁ, E.; SEDLÁROVÁ, K.; VODÁČKOVÁ, D. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. s. 2

generalizovaný postup, sled postupných kroků, který mohou využít ti, kteří uvažují o tom, že vybudují další mobilní hospic nebo jeho pobočku.

V první kapitole je charakterizován princip hospicové péče, popsány její formy a vysvětleno, komu je tato péče určena. Dále je objasněn princip paliativní péče, rozdíl mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí, a jsou zmíněny organizační formy paliativní péče. Vyloženo je, v čem se překrývají a v čem liší paliativní a hospicová péče.

Druhá kapitola se věnuje současným legislativním podmínkám pro činnost mobilních hospiců v oblasti zdravotní a sociální péče. Právní předpisy zásadně ovlivňují vytváření sítě mobilních hospiců v České republice, a přizpůsobují se jen velmi pomalu skutečné situaci péče o pacienty v terminálním stádiu života. Významný podíl na již uzákoněných změnách v této oblasti mají jak profesní organizace poskytovatelů hospicové péče, tak zapsaný spolek Cesta domů. Tyto organizace rozvíjejí trvalou vzájemnou podporu v oblasti vzdělávání zaměstnanců, vč. sociálních pracovníků, a zkvalitňování poskytované péče a služeb. Nezanedbatelnou částí jejich práce je osvětová činnost zaměřená na veřejnost. V závěru kapitoly jsou zmíněny koncepční materiály některých krajů, podporujících rozvoj mobilní hospicové péče. V závěru druhé kapitoly jsou zmíněny možnosti a současná omezení, která se vztahují na pečující, kteří by chtěli využít ošetrovné a dlouhodobé ošetrovné.

Tématem třetí kapitoly je význam podpory, kterou nemocnému, jeho rodině a blízkým lidem může nabídnout mobilní hospic. Je popsán postup jednotlivých členů multidisciplinárního týmu od prvního kontaktu s pečujícím až po doprovázení pozůstalých po smrti člena rodiny.

Ve čtvrté kapitole je podrobněji popsána historie vzniku a rozvoje činnosti Hospicové péče sv. Kleofáše o.p.s. v Třeboni. Pro zpracování kapitoly byly použity informace, které jsem získala v průběhu své praxe v této organizaci od členů hospicového týmu, a rovněž informace z webových stránek této organizace, včetně výročních zpráv.

Na příkladu Hospicové péče sv. Kleofáše o.p.s. Třeboň lze sledovat, jaké úsilí je třeba (vy)trvale vyvíjet k zajištění dostatečného množství finančních prostředků, když financování domácích hospiců zůstává nadále vícezdrojové. V další části jsou zmíněny mobilní hospice již působící a též připravované na území krajů Jihočeského, Karlovarského a Plzeňského. Tyto tři kraje jsem pro porovnání nezvolila náhodně. Se situací v Jihočeském kraji jsem měla příležitost se seznamovat během studií a odborné praxe. Plzeňský a Karlovarský kraj tvořily v době před současným krajským uspořádáním jeden celek, a je pro mě zajímavé sledovat, v čem je jejich vývoj podobný a v čem se odlišuje. Karlovarský kraj je malým krajem, a jeho vývoj je dosud výrazně ovlivňován událostmi 20. století, zejména odsunem obyvatelstva německé národnosti, osidlováním pohraničí, strukturou průmyslu a důlní činností i samotnou érou socialismu. V závěru kapitoly je porovnáno, kolik lékařů, působících v uvedených třech krajích, má atestace v oboru paliativní medicíny a několika dalších oborů, jejichž znalosti a dovednosti paliativní medicína využívá. Dostatek lékařů s potřebnou specializací je jedním ze základních předpokladů pro rozvoj sítě mobilních hospiců.

V závěru je v souladu s cílem bakalářské práce shrnuto, co vše je třeba pro založení, rozvoj a fungování mobilního hospice, a jaké jsou možnosti podpory. Je třeba, aby se podmínky pro mobilní hospice staly jistějšími, a tato zařízení se tak mohla rozvíjet bez zásadních překážek. Teprve až síť mobilních hospiců s dostatečnou kapacitou pokryje rovnoměrně celé území ČR, bude záruka, že její služby budou dostupné každému, kdo si přeje zemřít doma. Budování a provozování mobilních hospiců je cesta, která má smysl.

Terminologie v oblasti hospicové péče o nemocného v terminálním stádiu života v jeho domácím nebo náhradním prostředí prochází vývojem. Jak je zmíněno v druhé kapitole, v novelizované legislativě v gesci Ministerstva zdravotnictví byla vytvořena odbornost 926 s názvem mobilní specializovaná paliativní péče. V bakalářské práci bude používán pojem mobilní hospic, jehož činnosti zahrnují nejen složku zdravotní, ale také složku sociální. Pojem mobilní specializovaná paliativní péče je v bakalářské práci používán ve smyslu zdravotnické služby.

1 Paliativní a hospicová péče

1.1 Paliativní péče

1.1.1 Definice paliativní péče

„Paliativní péče je *aktivní péče* poskytovaná pacientovi, který trpí *nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu*. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a *udržet co nejvyšší kvalitu života*.“⁷

Paliativní péči není možné ztotožňovat s eutanázií. Smrt nepřibližuje, ani stůj co stůj neodkládá. I přesto, že je pacient nevléčitelně nemocný, paliativní péče je založena na přesvědčení, že nezávisle na tom, o jak pokročilé stádium nemoci se jedná, je vždy možné něco udělat, aby se zlepšila kvalita života, který má ještě pacient před sebou.⁸

1.1.2 Důraz na bio-psycho-socio-spirituální jednotu člověka

„*Krédem paliativní medicíny by mělo být: umenšit utrpení, ctít život a naději, posílit smysl života a jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi*.“⁹

Paliativní péče klade důraz na bio-psycho-socio-spirituální jednotu člověka. Snaží se prodloužit a zachovat život pacienta v pro něj přijatelné kvalitě. Je založena na respektu a ochraně důstojnosti nevléčitelně nemocného člověka. Má respekt k hodnotovým prioritám pacienta. Přání a potřeby pacienta jsou rozhodující. Paliativní péče usiluje o vytvoření náležitých podmínek a přívětivého prostředí, aby umožnila nemocnému prožít poslední období života v přítomnosti blízkých lidí. Respektuje skutečnost, že každý člověk prožívá závěrečnou fázi života jedinečným způsobem. Nezapomíná ani na příbuzné a přátele umírajícího člověka, nabízí jim efektivní podporu a po smrti pacienta pomoc při zvládání zármutku. Paliativní péče chápe propojenost somatických a psychosociálních aspektů zdraví, nemoci a umírání.¹⁰

1.1.3 Interdisciplinární charakter paliativní péče

Paliativní medicína se zabývá studiem a léčením nejen tělesných, ale i duševních potřeb pacienta a projevy jeho pokročilého onemocnění metodami medicíny založené na důkazech. Paliativní péče má interdisciplinární charakter. Používá odborné vědomosti lékařských oborů, jako je onkologie, geriatricie, interní lékařství, chirurgie, kardiologie, neurologie a další. Stojí na předpokladu týmové spolupráce lékařů a sester. Považuje za potřebnou spolupráci zdravotníků, psychologů, sociálních pracovníků, poradců a duchovních. Za důležitou podmínku považuje zapojení rodiny a přátel nemocného. Počítá s činností dobrovolníků. V České republice je „Paliativní medicína a léčba bolesti“

⁷ SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. in SLÁMA, O.; KABELKA, I.; VORLÍČEK, J. et al. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA PRO PRAXI*, s. 25

⁸ Srov. Tamtéž, s. 27

⁹ KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. s. 13

¹⁰ SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. in SLÁMA, O.; KABELKA, I.; VORLÍČEK, J. et al. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA PRO PRAXI*, s. 25

od r. 2004 samostatným specializačním lékařským oborem.¹¹ Paliativní medicínu mnohdy lidé chápou jako nový obor, a přitom to může být možná nejstarší obor medicíny, protože než lékařství dospělo ke svému pokroku v novověku, bylo k dispozici jen málo možností účinné léčby.¹²

Paliativní a hospicová péče přikládají bolesti subjektivní povahu, tzn. že bolest polehla teprve tehdy, až když ji pacient nevnímá.¹³

„Lidé, kteří nejsou obeznámeni s cíli paliativní péče, mohou vidět jen nepatrný rozdíl mezi usmáním za účelem odstranění trvalého fyzického utrpení a eutanázií. Ale to, co se může z filozofického hlediska jevit jako sotva postřehnutelná hranice, je v praxi hlubokou propastí.“¹⁴

1.2 Obecná a specializovaná paliativní péče

Je třeba rozlišovat mezi paliativní péčí obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péčí je dobrá klinická péče ve fázi pokročilého onemocnění. Zahrnuje dobrou komunikaci s pacientem a jeho rodinou. Léčba je zaměřena na kvalitu života, účinnou léčbu symptomů a psychosociální podporu. Obecná paliativní péče by měla být součástí rutinní klinické práce napříč medicínskými obory.¹⁵

Specializovaná paliativní péče je poskytována nemocným a jejich rodinám týmem odborníků speciálně vzdělaných v paliativní péči, kteří mají potřebné zkušenosti. Hlavní pracovní náplní těchto lékařů je poskytování paliativní péče. Indikace specializované paliativní péče přichází na řadu, když potíže pacienta a jeho rodiny překročí možnosti, která dává obecná paliativní péče. To znamená, že z celkového objemu poskytované paliativní péče připadá na specializovanou paliativní péči menší část.¹⁶

1.3 Organizační formy specializované paliativní péče

Mezi základní organizační formy specializované paliativní péče jsou zařazena zařízení poskytující domácí paliativní péči (mobilní hospic) a lůžkový hospic. V zahraničí jsou rozšířeny i další organizační formy: konziliární tým paliativní péče, oddělení paliativní péče, denní hospicový stacionář či specializovaná hospicová poradna.¹⁷

1.3.1 Domácí paliativní péče

V zařízení domácí paliativní péče (mobilním hospici) je specializovaná paliativní péče poskytována hospicovým týmem. Tým tvoří lékař specialita, zdravotní sestry, ošetřovatelé a dalších členové. Členové hospicového týmu navštěvují pacienta

¹¹ SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. in SLÁMA, O.; KABELKA, I.; VORLÍČEK, J. et al. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA PRO PRAXI*, s. 25 - 26

¹² VIRT, G. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*, s. 37

¹³ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 247

¹⁴ Tamtéž, s. 249

¹⁵ Srov. SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. in SLÁMA, O.; KABELKA, I.; VORLÍČEK, J. et al. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA PRO PRAXI*, s. 30

¹⁶ Srov. Tamtéž, s. 30-31

¹⁷ Tamtéž, s. 31-32

v jeho domácím, event. náhradním sociálním prostředí. Jedná se o trvalou péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Součástí péče je práce s pečujícími a s pacientovi blízkými lidmi.¹⁸

1.3.2 Lůžkový hospic

Lůžkový hospic bývá většinou samostatným lůžkovým zařízením. Poskytuje specializovanou paliativní péči zvláště pacientům v preterminálním a terminálním stadiu nevyléčitelného onemocnění. Péče se řídí individuálními potřebami a přáními pacienta, a je zaměřena na vytváření prostředí, které umožňuje pacientovi, aby setrval až do konce svého života v bezprostředním kontaktu s blízkými.¹⁹

1.3.3 Další organizační formy specializované paliativní péče

V zahraničí je rozšířeno více forem specializované paliativní péče, jako jsou konziliární týmy paliativní péče v nemocnicích a léčebnách, někdy provozující i ambulanci paliativní medicíny. Dalšími formami jsou oddělení paliativní péče v nemocnicích a léčebnách, denní hospicový stacionář a specializovaná hospicová poradna. V zahraničí se pacientům dostává paliativní péče ve vhodné formě v prostředí, v němž aktuálně pobývají.²⁰

1.4 Paliativní a hospicová – rozdíly a překryvy

Lze konstatovat, že se paliativní a hospicová péče liší i překrývají. Paliativní péče je zdravotnickým úsilím, a soustřeďuje se především na pacienta, jeho bolest a tlumení zdravotního znevýhodnění. Hospicová péče je zaměřena na podporu rodiny, na sociální prostředí, v němž umírá její člen, a na kvalitu života umírajícího, která není jen zmírněním bolesti. Paliativní péče se věnuje všem zdravotním aspektům během dlouhodobé péče o nevyléčitelně nemocného člověka. Naproti tomu se hospicová péče zaměřuje na terminální fázi života člověka a v tomto období se snaží zvýšit kvalitu života umírajícího. Z hlediska hospicové péče je stejně důležité jak odstranit fyzické strádání umírajícího, tak zmírnit jeho duchovní strádání v souvislosti s blížícím se koncem života. Hospicová péče se více zaměřuje na duchovní a sociální složku života umírajícího.²¹

Mottem hospicového hnutí je „*Žít až do konce*“.²²

1.5 Tři formy hospicové péče

Lůžkové hospicové zařízení tvoří lůžková část s kapacitou kolem 25 lůžek. Provozován bývá také denní stacionář a agentura domácí péče.²³ O přijetí do hospice rozhoduje zásadně hospicový lékař. Přednost mají nemocní, u kterých je možné předpokládat, že zanedlouho onemocnění povede k úmrtí. Lůžkový hospic je vhodný pro pacienty, kteří

¹⁸ SLÁMA, O.; VORLÍČEK, J. in SLÁMA, O.; KABELKA, I.; VORLÍČEK, J. et al. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA PRO PRAX.*, s. 31

¹⁹ Tamtéž, s. 31

²⁰ Srov. Tamtéž, s. 31-32

²¹ Srov. Tamtéž, s. 13-14

²² GRÜN, A. *Život je teď. Umění stárnout*, s. 117

²³ HAŠKOVCOVÁ, H. *THANATOLOGIE. Nauka o umírání a smrti*, s. 49

nemají vhodné podmínky, aby dožili v domácím prostředí, nebo se jedná o osaměle žijící lidi.²⁴

Denní stacionář je vhodný pro pacienty žijící v místě nebo blízkém okolí. Je vhodným řešením z důvodů diagnostických, léčebných, psychoterapeutických a nebo respitních. Pacient je do stacionáře přijat ráno a domů se vrací odpoledne nebo večer.²⁵

Mobilní hospicová péče je forma, která je pro nemocného ideální, ale ne vždy ji lze realizovat. Záleží na rodinném zázemí²⁶, zda někdo z rodiny chce, může a umí se o nemocného postarat.²⁷ Důležité jsou rovněž prostorové podmínky a dostupnost mobilní hospicové péče v místě.

2 Legislativní prostředí pro mobilní hospicovou péči a snahy o jeho zlepšení

„Obdobně jako to ukázala psychoanalýza pro jednotlivce, tak i společnost má sklon zbavovat se jí nepříjemných problémů tím, že je vypudí do svého nevědomí: zde se to děje např. tak, že se o jistých problémech považuje za nevhodné nebo neslušné hovořit, jiné se vydávají za cosi přetrvávajícího věky a tudíž samozřejmého (...) nebo se něco evidentně dysfunkčního (...) bere jako jediné možné řešení.“²⁸

2.1 Chybějící komplexní právní úprava pro hospice

V ČR je hlavním problémem, že dosud nedošlo ke shodě v tom, které ministerstvo je kompetentní v oblasti legislativní úpravy, organizace a financování hospicové péče. Dvojkolejnost je zřejmá ze stavu legislativy, kdy se mobilní hospicová péče řídí jak právními předpisy v oblasti zdravotnictví, tak v oblasti sociálních služeb.²⁹ Řešením by bylo, kdyby vše měl na starosti jediný ústřední orgán státní správy, a bylo by umožněno společné zdravotně-sociálního financování. Tak by se vytvořily podmínky pro kvalitní specializovanou paliativní péči, zahrnující péči zdravotní i sociální.³⁰ Ačkoli první lůžkový hospic byl v ČR otevřen v r. 2005, ještě 10 let poté nebyl v české legislativě znám pojem hospic. Legislativní základy pro hospicovou péči byly díky úsilí APHPP položeny teprve v r. 2008. V současnosti umožněna úhrada lůžkové a mobilní hospicové péče ze zdravotního pojištění. Legislativně je určen ošetrovací den č. 00030, včetně bodového ohodnocení. Dodnes však zůstává financování hospicové péče vícezdrojové. Zdravotní složka hospicové péče je hrazena ze systému úhrad zdravotními pojišťovnami.

²⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 120 -122

²⁵ Srov. Tamtéž, s. 119 -120

²⁶ Srov. Tamtéž, s.118 -119

²⁷ HAŠKOVCOVÁ, H. *THANATOLOGIE. Nauka o umírání a smrti*, s. 64

²⁸ BLAŽEK, J. *Venkov města média*. s. 61

²⁹ Srov. TOMEŠ, I.; DRAGOMIRECKÁ, E.; SEDLÁROVÁ, K.; VODÁČKOVÁ, D. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 2

³⁰ Srov. TOMEŠ, I.; DRAGOMIRECKÁ, E.; SEDLÁROVÁ, K.; VODÁČKOVÁ, D. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, s. 56

Nadále však zůstává nedeřešena úhrada sociální složky péče. Ta je zatím hrazena z úhrady služby klientem, z dotací MPSV, z příspěvků poskytnutých případně od kraje, obcí a měst, a z darů fyzických osob, nadací a sponzorů. Většina hospiců nemá zřizovatele, který by jim poskytoval pravidelně finanční prostředky na provoz. Provozovateli jsou převážně nevládní neziskové organizace. To je důvodem, proč jsou provozovatelé hospiců prakticky v trvalé finanční nejistotě a jsou nuceni vytrvale hledat zdroje financí na provoz.³¹

Ke zlepšení situace z hlediska úhrad za zdravotní péči vedl pilotní projekt VZP. Běžel od dubna 2015 a testoval, jak funguje financování mobilních hospiců. Projekt, který měl nastavit model jejich financování, porovnával náklady na péči o pacienty, kteří dožili doma za podpory mobilních hospiců, s náklady na péči o pacienty, kteří zemřeli běžným způsobem v nemocnicích, domovech pro seniory nebo v jiných zařízeních.³² Do projektu bylo zapojeno na 350 pacientů a 7 poskytovatelů hospicové péče. Projekt měl původně skončit v únoru 2016, ale pokračoval v roce 2017, kdy již bylo do projektu zapojeno 20 hospiců. Projekt byl úspěšný, a vedl k zakotvení této služby do systému zdravotnictví. Od 1. 1. 2018 se služba hradí ze zdravotního pojištění.³³

2.2 Platné právní předpisy vztahující se na poskytování zdravotní péče v mobilních hospicích

Podle odhadů se ročně spotřebuje na léčení těch, kdo týž rok zemřou, až polovina nákladů na zdravotnictví.³⁴

2.2.1 Zákon o veřejném zdravotním pojištění

Podle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů³⁵ je od 1. 1. 2018 mezi hrazené služby podle ustanovení § 22 písm. a) zařazena jako zvláštní ambulantní péče paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí. Mezi hrazené služby patří podle ustanovení § 22a tohoto zákona léčba paliativní a symptomatická osob v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu. V části páté zákona (Podmínky poskytování hrazených služeb) se ustanovení § 13 zabývá zdravotní péčí hrazenou ze zdravotního pojištění. Část desátá zákona obsahuje ustanovení týkající se sítě poskytovatelů zdravotních služeb.

³¹ Dostupné na <http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice> (cit. dne 24.3.2019)

³² Dostupné na <https://slideplayer.cz/slide/11575544> (cit. dne 24.3.2019)

³³ Dostupné na <https://www.vzp.cz> (cit. dne 24.3.2019)

³⁴ MOŽNÝ, I. *Česká společnost. Nejdůležitější fakta o kvalitě našeho života*, s. 53

³⁵ Dostupné na <https://zakonyprolidi.cz/cs/1997-48> (cit. dne 24.3.2019)

2.2.2 Zákon o zdravotních službách

V zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů³⁶ je mezi druhy zdravotní péče v ustanovení § 5 odst. 2 písm. g) uvedena ošetrovatelská péče. Její součástí je péče o nevyлéčitelně nemocné, zmírňování jejich utrpení a zajištění klidného umírání a důstojné přirozené smrti. Dále je v ustanovení § 5 odst. 2 písm. h) napsána paliativní péče. Účelem paliativní péče je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí. Ustanovení § 10 je věnováno zdravotní péči poskytované ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Paliativní péče je zmíněna v ustanovení § 10 odst. 1 písm. b) tohoto zákona.

2.2.3 Úhradová vyhláška pro rok 2019

Ve vyhlášce č. 201/2018 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2019³⁷, je v ustanovení § 1 odst. 2 písm. g) zařazen poskytovatel domácí péče v odbornostech 925 (všeobecná sestra v domácí péči) a 926 (mobilní specializovaná paliativní péče). V příloze 1 této vyhlášky (Hodnota bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulační omezení podle § 5) jsou odbornosti 925 a 926 uvedeny v části A) bodu 6.5. Pro hrazené služby poskytované v odbornostech 925 a 926 je hodnota bodu stanovena v bodě 1 a 4 přílohy 6 (Hodnota bodu a výše úhrad podle § 11) této vyhlášky.

2.3 Platné právní předpisy vztahující se na poskytovatele sociálních služeb

2.3.1 Zákon o sociálních službách

V ustanovení § 1 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů³⁸ je zakotveno, že má každý nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. Ustanovení § 37 odst. 2 zákona připomíná, že je to základní činnost při poskytování všech sociálních služeb, a poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni tuto činnost zajistit. Terénní odlehčovací služba je uvedena v ustanovení § 44 odst. 1 zákona, a činnosti, které tato sociální služba obsahuje, jsou vyjmenovány v ustanovení § 44 odst. 2 zákona. Ustanovení § 37 odst. 3 a 4 zákona se týkají odborného sociálního poradenství, komu je určeno a jaké základní činnosti zahrnuje. V ustanovení § 88 písm. h) zákona je zakotvena povinnost poskytovatelů sociálních služeb dodržovat standardy kvality sociálních služeb. Ustanovení § 90 a následující se zabývají smlouvami o poskytnutí sociálních služeb. Kraj podle ustanovení § 95 písm. d) zákona zpracovává střednědobý plán rozvoje sociálních služeb. Činí tak ve spolupráci s obcemi, zástupci poskytovatelů sociálních služeb a zástupci osob, kterým jsou sociální služby poskytovány. Ustanovení § 95 písm. e) zákona se týká sledování a vyhodnocování plánů rozvoje sociálních služeb. Podle ustanovení § 95 písm. g) zákona zajišťuje kraj

³⁶ Dostupné na <https://zakonyprolidi.cz/cs/2011-372> (cit. dne 24.3.2019)

³⁷ Dostupné na <https://zakonyprolidi.cz/cs/2018-201> (cit. dne 24.3.2019)

³⁸ Dostupné na <https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> (cit. dne 24.3.2019)

dostupnost poskytování sociálních služeb v souladu se střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb.

2.3.2 Prováděcí vyhláška k zákonu o sociálních službách

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů³⁹ obsahuje výčet základních činností při poskytování základního sociálního poradenství (v ustanovení § 3), odborného sociálního poradenství (v ustanovení § 4), osobní asistence (v ustanovení § 5) a odlehčovací služby (v ustanovení § 10). Ustanovení § 38 odst. 1 se týká hodnocení kvality sociálních služeb. V části sedmé vyhlášky jsou uvedeny podmínky pro zpracování střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb kraje a struktura tohoto plánu. V příloze 2 k této vyhlášce jsou uvedeny standardy kvality sociálních služeb.

2.4 Koncepce paliativní péče

„Jenom strategické plánování je však schopno rozpoznat to, že nejdůležitějším potenciálem území jsou jeho lidé, jejich tradice i jejich tvořivost.“⁴⁰

Jak už je napsáno v úvodu, kraj Vysočina dlouhodobě systematicky podporuje poskytování hospicové péče. Jeho „Strategie paliativní péče v kraji Vysočina na období do roku 2020“ byla zpracována v dubnu 2017.⁴¹

Dokument „Koncepce paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023“ zařadil mezi největší rizika: „Nestabilní legislativní prostředí ve financování paliativní péče“. Proto je třeba, aby i provozovatelé hospicové péče neustále sledovali legislativní vývoj. Je tím podmíněno i časové omezení implementace koncepce.⁴²

Pro provozovatele mobilních hospiců je důležitým signálem, že koncepce považuje za důležité, aby se dál rozvíjela specializovaná paliativní péče, kterou v Jihočeském kraji poskytují, a aby se tato péče rozvinula v těch částech kraje, kde dosud chybí. Koncepce mezi překážky rozvoje paliativní péče v Jihočeském kraji řadí nedostatek lidských zdrojů a neochotu zdravotních pojišťoven uzavírat s mobilními hospici smlouvy.⁴³

Koncepce zhodnotila, že území Jihočeského kraje je nedostatečně pokryto rovněž službami odborného sociálního poradenství. Je vhodné, aby byly tyto služby poskytovány lůžkovým hospicem a mobilními hospici. A rovněž je třeba posílit odlehčovací služby poskytované mobilními hospici.⁴⁴ Jihočeský kraj hodlá usilovat o to, aby se vytvořila síť mobilní specializované paliativní péče, která pokryje celé území kraje. Tato péče by měla být podle možností podporována z veřejných rozpočtů.⁴⁵

³⁹ Dostupné na <https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-505> (cit. dne 24.3.2019)

⁴⁰ BLAŽEK, J. *Venkov města média*, s. 186

⁴¹ Dostupné na https://www.kr-vysocina.cz/assets/File.ashx?id_org=45000&id_dokumenty=4084005 (cit. dne 24.3.2019)

⁴² Srov. Dostupné na <https://www.kraj-jihocesky.cz/2509/koncepce-paliativni-pece-v-jihoceskem-kraji-na-obdobi-do-roku-2023.html> (cit. dne 24.3.2019), s. 42

⁴³ Srov. Tamtéž, s. 31

⁴⁴ Srov. Tamtéž, s. 32

⁴⁵ Srov. Tamtéž, s. 34

2.5 Ošetřovné a dlouhodobé ošetřovné pro pečující

Je možné požádat o příspěvek na péči pro nemocného jako osobu závislou na péči jiné osoby. Na vyřízení této žádosti je lhůta 90 dní, a pro většinu nemocných v terminálním stádiu života je tak tento příspěvek nedosažitelný. Péče o blízkou osobu je spojena s určitým výpadkem příjmu domácnosti. Pokud by pečující splnil zákonné podmínky, mohlo by finanční dopad péče o nemocného zmírnit ošetřovné, případně dlouhodobé ošetřovné.⁴⁶

2.5.1 Dlouhodobé ošetřovné

Od 1. 6. 2018 je možné požádat o tzv. dlouhodobé ošetřovné. Je uvedeno mezi druhy dávek poskytovaných z nemocenského pojištění v § 4 písm. e) zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů.⁴⁷

U klientů, kteří využívají služeb mobilní hospicové péče, ale často nemohou být splněny všechny požadavky zákona č. 187/2006 Sb. k poskytnutí dlouhodobého ošetřovného. Zákon č. 187/2006 Sb. stanoví okruh osob, které mohou o dávku žádat. Další podmínkou je, že u ošetřované osoby muselo dojít k závažné poruše zdraví, jež si vyžádala hospitalizaci. Přitom léčebná péče musí být poskytována alespoň 7 po sobě následujících dní. Nevztahuje se na poskytování akutní lůžkové péče, jejímž účelem je provedení zdravotních výkonů. Další podmínka stanoví, že zdravotní stav ošetřované osoby musí po jejím propuštění do domácího ošetřování vyžadovat dlouhodobou péči alespoň 30 kalendářních dní. O tom, zda jsou splněny podmínky, tj. zda vznikla potřeba dlouhodobé péče, rozhoduje ošetřující lékař poskytovatele zdravotnických služeb lůžkové péče. Dlouhodobé ošetřovné lze čerpat až po dobu 90 dní.⁴⁸

Překážkami v čerpání dlouhodobého ošetřovného jsou samotné problematické požadavky zákona č. 187/2006 Sb. Požadavek sedmidenní hospitalizace nemůže splnit např. onkologický pacient, který se léčí ambulantně (dochází do zdravotnického zařízení na chemoterapii či ozařování), ani geriatrickí pacienti, kteří žijí v domácím prostředí, a u nichž dojde ke skokovému zhoršení zdravotního stavu, aniž tento stav vyžaduje hospitalizaci. Navíc je ve zdravotnických zařízeních dlouhodobý trend zkracovat dobu hospitalizace. Pacient je propuštěn co nejdříve poté, kdy se jeho stav stabilizuje, a je předán k ambulantní léčbě.⁴⁹

Pro většinu nemocných v péči mobilní hospicové péče a jejich pečující je tato dávka nedostupná. Občanské sdružení Cesta domů usiluje v tomto směru o novelizaci zákona č. 187/2006 Sb. Z hlediska praxe je třeba vypustit požadavek na 7 denní hospitalizaci pacienta, a nastavit jiný mechanismus čerpání dávky dlouhodobého ošetřovného. Rovněž by mělo být umožněno, aby ve věci mohl rozhodovat i praktický lékař, popř. ambulantní specialista, u kterých se pacient léčí.⁵⁰

⁴⁶ Dostupné na <https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobé-oseťrovne> (cit. dne 24. 3. 2019)

⁴⁷ Dostupné na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187> (cit. dne 24.3.2019)

⁴⁸ Dostupné na <https://www.cssz.cz/cz/nemocenske-pojisteni/davky/dlouhodobé-oseťrovne.html> (cit. dne 24. 3. 2019)

⁴⁹ Dostupné na <https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobé-oseťrovne> (cit. dne 24.3.2019)

⁵⁰ Dostupné na <https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobé-oseťrovne> (cit. dne 24.3.2019)

2.5.2 Ošetřovné

Další možností pro pečující je ošetřovné ve smyslu § 4 písm. d) zákona č. 187/2006 Sb.⁵¹, na něž má nárok zaměstnanec, který nemůže pracovat z důvodu ošetřování nemocného člena domácnosti. Ošetřovným lze ale pokrýt jen 9 kalendářních dní.⁵² Problémem je, že nemocný a pečující v mnoha případech nežijí ve společné domácnosti dříve, než se pečující začne starat o nemocného.

2.6 Významné organizace usilující o společenské změny ve vztahu ke smrti a umírání

„Nejdrastičtější nedostatky soudobého světa by se daly shrnout pod dvě na první pohled neslučitelná záhlaví: zbytnělá moc státu na jedné straně a nespoutaný individualismus na straně druhé. Jejich společným jmenovatelem je rozpad tradičních forem společenství, která představovala jednotlivé stupně v hierarchii mezi těmito dvěma póly. Myšlenka participace usiluje o překlenutí této propasti.“⁵³

2.6.1 Cesta domů⁵⁴

Nevládní nezisková organizace Cesta domů vznikla v r. 2001 jako občanské sdružení, od ledna 2015 je zapsaným ústavem. Prosazuje, aby bylo přijato vědomí, že umírání je důležitou součástí života. Provozuje mobilní hospic na území hlavního města Prahy. Poskytuje registrované sociální a zdravotnické služby. Její poradenské služby lze využít v rámci celé ČR, a to v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající, a dále při pomoci pozůstalým v době zármutku. Pro nemocné a pečující provozuje Cesta domů informační portál Umírání.cz.

Ve vlastních projektech usiluje Cesta domů o takové společenské změny, které umožní, aby lidé na konci života mohli dožít tam, kde si sami přejí, a to s podporou specializované paliativní péče. Cesta domů se věnuje edukační činnosti v oblasti paliativní péče (vzdělávání odborníků a osvětovým kampaním). Stáže v Cestě domů mohou absolvovat nejen sociální pracovníci, zdravotní sestry a pečovatelé, ale i psychologové, manažeři a fundraiseři.

Cesta domů přispívá ke zlepšení informovanosti o umírání, smrti a péči o umírající také tím, že má malé nakladatelství. V něm vydává publikace, včetně přeložených zahraničních publikací, pro odborníky i laiky, nemocné a pečující, děti a rodiče, studenty a učitele.

Své služby Cesta domů hradí převážně z darů od jednotlivců a firemních dárců a z grantů od státních a nestátních subjektů.

⁵¹ Dostupné na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187> (cit. dne 24.3.2019)

⁵² Dostupné na <https://www.cestadomu.cz/aktuality/dloudobe-osetrovne> (cit. dne 24.3.2019)

⁵³ BLAŽEK, J. *Venkov města média*, s. 185

⁵⁴ Dostupné na <https://www.cestadomu.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

2.6.2 Profesní organizace

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče

Zapsaný spolek APHPP byl založen v roce 2005. Sdružuje poskytovatele lůžkové i mobilní hospicové péče, a je garantem kvality jejich služeb. APHPP ve spolupráci s MZ připravovala první Standardy kvality hospicové paliativní péče. V současnosti APHPP své úsilí zaměřuje na:

- posílení informovanosti, jak odborné, tak neodborné veřejnosti, jaké možnosti poskytuje hospicová péče,
- zdokonalování kvality poskytované hospicové paliativní péče prostřednictvím tvorby standardů její kvality,
- vzdělávání a zvyšování odbornosti profesionálů v hospicové paliativní péči,
- uzákonění statutu hospiců jako zdravotně sociálních zařízení.⁵⁵

Fórum mobilních hospiců

FMH je další profesní organizací, která je aktivní v oblasti mobilní specializované paliativní péče. Zastřešuje 35 poskytovatelů specializované paliativní péče v domácím prostředí pacienta (hospice, agentury domácí péče, charitní organizace a další zdravotnická zařízení). Mezi aktuální výsledky činnosti FMR patří Standardy mobilní specializované paliativní péče, které byly vydány společně s ČSPM a MZ.⁵⁶

Požadavky kladené současnou platnou legislativou na personální obsazení jednotlivých funkcí v multidisciplinárním týmu, nejsou někteří poskytovatelé domácí paliativní péče splnit. Ve společném stanovisku ze dne 10. 12. 2018 k personálnímu obsazení týmu domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu bylo FMH a ČSPM je navrženo minimální složení týmu pro zařízení s odborností 926 (mobilní specializovaná paliativní péče).⁵⁷

3 Podpora mobilního hospice poskytovaná umírajícímu a jeho rodině

„(...) zemřel v klidu a tichosti. Takhle by měl asi člověk umírat. Dříve lidé umírali mnohem víc doma, ve svém pokoji, ve své posteli, mezi věcmi, které měli rádi. A také mezi svými blízkými, kteří o ně pečovali až do poslední chvíle (...)“⁵⁸

Zájem o služby mobilního hospice projevují nemocní v rozdílných situacích, a setrvávají v ní po různě dlouhou dobu. Doba omezuje rozsah práce hospicového týmu,

⁵⁵ Dostupné na <http://www.asociacehospicu.cz/poslani-asociace> (cit. dne 24.3.2019)

⁵⁶ Dostupné na <https://www.mobilnihospice.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

⁵⁷ Společné stanovisko FMH a ČSPM ČLS JEP k personálnímu obsazení týmu domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu ze dne 10. 12. 2018. dostupné na <https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/> (cit. dne 24.3.2019)

⁵⁸ Červenková, R., Kolář, P. *LABYRINT POHYBU*, s. 261

i když i během krátkého času lze podpořit nemocného a jeho rodinu, a práce multidisciplinárního týmu má smysl.

Lidé nepohlížejí na tělesné projevy nemoci nebo proces stárnutí jako na „nevyhnutelný vývoj člověka“, nýbrž jako na „osobní degradaci“ a „zdroj rozpaků“. Důstojnost je pro člověka spojena s úctou jak k sobě samému, tak i s vlastní úctou v očích druhých. Nemocný člověk na konci života má pocit, že vše, co dávalo jeho životu smysl, pominulo, a on sám už není tím, kým býval. Trpí tím, že už svým blízkým ničím nepřispívá, ale naopak se pro ně stává břemenem. Navíc se stává závislým na každodenní péči často nejen blízkých, ale i cizích. Pociťuje velkou bolest, když cítí, že přichází o svoji důstojnost. U onemocnění, jakými jsou amyotrofická laterální skleróza a roztroušená skleróza, dochází k postupnému selhávání životních funkcí. Nemocný přitom má zachovaný intelekt, uvědomuje si svoji neschopnost postarat se o sebe a zvyšující se závislost na péči druhých. Zástupně mohou ztrátou důstojnosti za umírajícího trpět jeho příbuzní, když si uvědomují, jak se např. v posledním stadiu demence změnilo chování jejich blízkého, v němž nepoznávají toho, koho, znali.⁵⁹

A přitom umírání jako závěrečná etapa lidského života by měla být „obdobím spokojenosti“, umírající by měl pociťovat hrdost na sebe samého a své hodnoty a využít možnosti osobního růstu.⁶⁰

3.1 Začátek spolupráce s mobilním hospicem

Zpravidla prvním, kdo se zajímá o možnosti služeb mobilního hospice, je partner nemocného, jeho děti nebo někdo z příbuzenstva. Chce se informovat, co má dělat, s čím mu může hospicový tým poradit a pomoci. Většinou je to člověk, který chce být pečujícím. Záleží to na věku nemocného a rodinné situaci. Od prvopočátku je pracovníkům mobilního hospice jasné, že se rodina ocitla ve složité situaci.

Prvotní kontakt bývá většinou telefonický, a domluví se při něm úvodní návštěva zájemce o hospicovou péči v kontaktním místě mobilního hospice. Už jen to, že se zájemcem hovoří někdo, kdo je odborníkem, nabízí podporu a pomoc, bývá pro volajícího uklidňující. Nemocný se v té době může nacházet v lůžkovém zdravotnickém zařízení, které se chystá velmi brzy nemocného propustit, či se nemocný rozhodl použít tzv. negativní revers, když byly vyčerpány možnosti kurativní léčby. Nebo se skokově zhoršil zdravotní stav starého člověka, který dosud žije ve vlastní domácnosti, a rodina mu chce umožnit, aby tam dožil své dny, ale sama už péči nezvládá.

Pečující někdy naráží na nepochopení dalších členů rodiny, protože nechtějí připustit, aby nemocný v terminálním stádiu zůstal doma. Zatím se mohou skrývat předsudky, obavy a strach, „předjímací představa smrti“⁶¹, ale také pouhá lhostejnost a pohodlnost. Terminální stadium patří k životu, přesto jej většina lidí chápe negativně.⁶²

⁵⁹ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 108-110

⁶⁰ Srov. Tamtéž, s. 109

⁶¹ ELIAS, N. *O osamělosti umírajících*, s.40

⁶² Srov. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*, s. 214

Mezi členy některých rodin jsou spory a rodina je natolik nefunkční, že není možné využít služeb mobilního hospice.⁶³

Pečující sám může být ve složité situaci. Chce pečovat o nemocného, a na to si potřebuje vzít dovolenou, popřípadě požádat o neplacené volno. S tím nemusí souhlasit zaměstnavatel. Pečující chce splnit, co si předsevzal, a přitom se bojí, že ztratí zaměstnání.

Při úvodním rozhovoru bývá mobilní hospic zastoupen sociálním pracovníkem a zdravotní sestrou. Sociální pracovník a zdravotní sestra využijí rozhovor k tomu, že se rámcově seznámí se zdravotním stavem nemocného a situací v rodině.

Tímto rozhovorem se začíná budovat důvěra u rodiny nemocného. Sociální pracovník a zdravotní sestra využijí rozhovor k tomu, že se rámcově seznámí se zdravotním stavem nemocného a situací v rodině. Potenciálnímu pečujícímu přináší úlevu i to, že členové hospicového týmu vyslechnou, v jaké situaci se ocitla rodina v důsledku zdravotního stavu nemocného. Dostane náhled od profesionálů, jaké jsou možnosti, s čím může rodině pomoci mobilní hospic, a jak vše probíhá. Pečující může dostat i rady a doporučení, jak se pokusit situaci vyřešit ve vztahu k zaměstnavateli.

Někdy se při úvodním jednání domluví, že hospicový tým nebude dojíždět na návštěvy za nemocným, ale že bude stačit, aby mobilní hospic rodinu podpořil tím, že jí bude poskytovat poradenství. Velkou podporou je už jen to, když může pečující konzultovat situace, které nastanou, s členy hospicového týmu telefonicky. Někdy tímto způsobem může rodina překlenout období, kdy je naplněna kapacita mobilního hospice. Po jejím uvolnění může mobilní hospic začít působit v domácnosti s nemocným.

Pokud dojde k dohodě, že bude rodina využívat služeb mobilního hospice, následuje první návštěva u nemocného v jeho prostředí. Na návštěvu přijde sociální pracovníce a zdravotní sestra. Je důležité poznat příběh nemocného a rodiny. Nemocný zná svůj zdravotní stav, a přeje si zemřít doma. Pečující a rodina mu to chtějí umožnit. Nemocný má představu o péči o svoji osobu. Členové hospicového týmu dávají najevo svůj respekt k nemocnému tím, že vše v klidu vyslechnou.

Individuální nabídka služeb mobilního hospice, včetně MPSS je založena na přání klienta. V případě zájmu je podporou nejen pro nemocného, ale i pečujícího dovybavení domácnosti polohovatelným lůžkem pro nemocného a kompenzačními pomůckami, pokud již nejsou nemocnému k dispozici.

3.2 Nezastupitelná role sociálního pracovníka

Sociální pracovník je klíčovou postavou ve službách mobilního hospice. Musí ovládat umění vžít se do situace, v jaké se nachází nemocný, a sledovat, jak se mění v průběhu onemocnění jeho potřeby. Zdravotní sestry a lékaři vědí, jak pomoci po stránce medicínské. Ale sociální pracovník musí vidět, co může pro nemocného udělat on, v čem mu může pomoci pečující a rodina, a co pro sebe může udělat nemocný sám.⁶⁴

⁶³ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 112-113

⁶⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 18 - 19

Sociální pracovník musí využít všechny své znalosti, schopnosti a dovednosti, aby dokázal v tomto těžkém období emocionálně podporovat nemocného a jeho rodinu, aby nemocný nepromarnil svoji šanci. „*Rčení, že lidé umírají tak, jak žili, je jen zcela pravdivé. Dokonce i během umírání má většina lidí schopnost změnit se nebo přesněji dozrát.*“⁶⁵

Jsou fáze, kdy se sociální pracovník musí soustředit na umírajícího. To se ale může rychle změnit, a podporu budou potřebovat členové rodiny umírajícího. A někdy potřebují podporu sociálního pracovníka současně umírající i jeho rodina.⁶⁶

Při znalosti toho, co vše musí sociální pracovník v mobilním hospici zvládat, navíc současně v několika rodinách, a k tomu vykonává administrativní a další činnosti, lze jen s obdivem říci, že musí být člověkem vsutku renesančním.⁶⁷

3.3 Působení mobilního hospice v domácnosti nemocného

3.3.1 Podpora rodiny

V rodině je role starých lidí nezastupitelná i jako „výuková“, která se mimo jiné projevuje v tom, že „*učí (...) nakonec i svou smrtí – pomáhají svým blízkým, aby hleděli vyrovnaněji na vlastní smrt a plněji si uvědomovali svoji odpovědnost k rodině i k širší společnosti.*“⁶⁸

Jak onemocnění postupuje, v domácím prostředí nemocný i jeho rodina, širší příbuzenstvo a okolí dostávají příležitost usmířit se, zhojit napjaté vztahy nebo tyto vztahy završit. Může tak být vyřčeno a dokončeno vše, co bylo třeba. A pak může být zbývající čas prožitý s umírajícím prostoupen radostí, že jsou spolu, i smutkem z blížícího se odchodu.⁶⁹

Dnešního člověka přítomnosti umírajících často ovládá ostych.⁷⁰ Spíše se zvýraznil trend vytěšňovat smrt, v přístupu k umírání a smrti je patrné odmítání a dojmy trapnosti.⁷¹ V individualizované společnosti vládne „zdrženlivost v oblasti silných pudových a emocionálních impulsů, stejně jako tendence k osamělosti“. Projevuje se to také u umírajících. Buď na tento trend rezignují, nebo se pokouší naposledy tuto „hradbu“ překonat.⁷² V této oblasti spočívá role nejen sociálního pracovníka, ale i zdravotních sester, které do domácnosti přicházejí nejčastěji. Působí jako jakýsi katalyzátor vztahů v rodině, aby ke smíření došel umírající i rodina. „*I když je možné naučit se žít se smrtí jako definitivním koncem člověka, kontinuita rodu a společenské zakotvení jedince vytvářejí nezanedbatelnou nadosobní komponentu lidského údělu, komponentu, která smrtí nekončí.*“⁷³

⁶⁵ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 168

⁶⁶ Srov. MACKOVÁ, M. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými*, s. 9

⁶⁷ ČERMÁKOVÁ, D. *Je sociální pracovník renesanční člověk?* Dostupné na <http://socialniproce.cz/zpravy.php?oblast=3&clanek=731> (cit. dne 24.3.2019)

⁶⁸ LANGMEIER, J., KREJČÍROVÁ, D. *Vývojová psychologie*, s. 209

⁶⁹ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 146

⁷⁰ Srov. ELIAS, N. *O osamělosti umírajících*, s.36

⁷¹ Srov. Tamtéž, s.40

⁷² ELIAS, N. *O osamělosti umírajících*, s. 50

⁷³ KREJČÍ, J. *Lidský úděl a jeho proměnlivá tvář. Duchovní základy civilizační plurality*, s. 189

3.3.2 Podpora nemocného

„(...) jen málokterý člověk je umělcem života a (...) umění žít je navíc nejvznešenějším a nejvzácnějším ze všech umění – vyprázdnit v kráse celý pohár, komu se to podaří? Tak zbývá mnoha lidem příliš mnoho neodžitého – často dokonce možnosti, které by při nejlepší vůli žít nemohli, a tak překračují práh stáří s nenaplněnou aspirací, která jim bezděky odvádí pohled zpět.“⁷⁴

V současnosti umírající i jeho rodina většinou chápou situaci, ve které se ocitli, jako krizi.⁷⁵ Krize ve významu se sociálním obsahem „vyjadřuje přítomnost těžce zvládnutelného až život ohrožujícího procesu“.⁷⁶ Umírající i jeho rodina vědí, co se s největší pravděpodobností stane. Je proto důležité, aby si určili reálné cíle, jak tuto krizi zvládnout. Musí se snažit o to, aby byl proces umírání sociálním aktem, a mohla se v něm projevit vzájemná solidarita.⁷⁷

Rodina se může zajímat o to, zda MSPP je pro jejich nemocného vhodná. *„Bude bez bolesti a bude se cítit dobře?“⁷⁸*

Jen málokdo ví, jak má mluvit s umírajícím. Přitom pro umírajícího je nejdůležitějším tématem vlastní minulost. Je důležité nechat ho vyprávět vlastní jedinečný životní příběh. Povzbuzovat ho přitom a trpělivě poslouchat. Tolerancí zkresení umožnit, aby umírající přijal sám sebe i s chybami a omyly.⁷⁹

Lidský život je cenný pro druhé tím, že se na něm mohli podílet.⁸⁰ Mezi nemocnými jsou i lidé, kteří si dělají rádi věci po svém, a pro ty může být těžké, i když jim síly ubývají, dovolit někomu z blízkých, aby se o ně postaral.⁸¹ Sociální pracovník může nemocnému připomínat, jak je pro ostatní důležitý, co vše pro ně vykonal, a že teď má dovolit jim, aby se o něho postarali.

„Zůstanete-li u něj sedět, řekne vám postupně všechno, co potřebuje sdělit. Když pak tento pacient zemře, máte dobrý pocit, že jste byla jedinou osobou, která jeho slova brala vážně.“⁸²

Při návštěvách se sociální pracovník nebo zdravotní sestry mohou od nemocného dozvědět, že má ještě nějaké přání. Například chce s rodinou oslavit svatbu dětí nebo vnoučat, užít si narozeniny nebo jet na výlet na místo, ke kterému se spojí společné vzpomínky s partnerem. Pokud toto přání znají i pečující a příbuzní, mohou projevit obavy, že to bude pro nemocného příliš velká zátěž, že to nezvládne a ještě se mu přitíží. Sociální pracovník může s nemocným o jeho přání hovořit, navrhnout, že přání je možné splnit i jiným, pro nemocného méně namáhavým způsobem. Členy rodiny je třeba podpořit, aby našli odvahu, a splnění přání napomohli. Pak nastane čas s podporou lékařů

⁷⁴ JUNG, C. G. *Aspekty mužství*, s. 53

⁷⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *THANATOLOGIE. Nauka o umírání a smrti*, s. 29

⁷⁶ Srov. Klimpl P. *Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci*. In HAŠKOVCOVÁ, H. *THANATOLOGIE. Nauka o umírání a smrti*, s. 29

⁷⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *THANATOLOGIE. Nauka o umírání a smrti*, s. 29

⁷⁸ BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 241

⁷⁹ Srov. ŠIKLOVÁ, J. *Vyhoštěná smrt*, s. 52 - 54

⁸⁰ Srov. GRÜN, A. *Život je teď. Umění stárnout*, s. 130

⁸¹ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 265

⁸² KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *ŽIVOT a UMÍRÁNÍ. Kurs šťastného umírání*, s. 3

a zdravotních sester připravit podmínky tak, aby se vytoužené přání mohlo nemocnému splnit.

Někdy si nemocný vzpomene na člověka, s nímž se dlouhá léta neviděl, a se kterým by se rád ještě jednou setkal. Nemocného s ním mohou pojit nejen radostné vzpomínky, ale také mohlo zůstat něco nevyřčeno. Sociální pracovník se pak snaží najít v rodině porozumění pro to, aby se splnilo i toto přání nemocného.

3.3.3 Podpora pečujících

Ten, kdo se rozhodne, že bude pečovat o nemocného a umírajícího člověka, musí být statečný.⁸³ V převážné většině případů se vydává se do životního období, na které ho nikdo nepřipravoval, které bude náročné nejen po psychické a fyzické stránce. Péče o blízkého člověka je vyjádřením lásky, oddanosti a úcty.⁸⁴ Péče o nemocného na druhé straně pečujícímu a těm členům rodiny, kteří mu s péčí pomáhají a podporují jej v jeho úsilí, pomáhá překonávat toto lidsky těžké období. „*Oni to potřebují udělat.*“⁸⁵

Zdravotní sestry podporují pečující tým, že jim vysvětlí a názorně ukáží úkony péče o nemocného, které dokáží pečující vykonávat sami. Mobilní hospice i další organizace sociálních služeb sice pořádají praktické kurzy pro pečující, ale je malá pravděpodobnost, že kurz někdo absolvuje dříve, než poznatky a dovednosti nabyté v kurzu bude potřebovat.

Pečující se musí vyrovnávat se vývojem zdravotního stavu nemocného, s myšlenkami, kterými se nemocný zabývá, a s výkyvy jeho nálad. Vše souvisí s fázemi zhuštěné socializace.⁸⁶ Pečující denně vykonává mnoho úkonů při péči o nemocného a domácnost. Přitom potřebuje, aby měl čas na vyřízení svých osobních záležitostí a také chvíli jen pro sebe. Pokud je rodina velká a najde se v ní někdo, kdo chce pečujícího alespoň na potřebný čas vystřídat, znamená to pro pečujícího velkou pomoc. I nemocný uvítá, že může být v kontaktu s dalším členem rodiny. Stejnou podporu pečujícímu i nemocnému může dát blízký přítel či souseď, se kterým rodina dobře vychází.

Pokud nemůže pečujícího vystřídat nikdo z rodiny nebo z jeho okolí, je na místě využít terénní odlehčovací služby. Tuto sociální službu často poskytuje i mobilní hospic. Službu lze dohodnout i s jiným poskytovatelem, je ovšem snazší zajistit koordinaci práce zdravotních sester a dalších členů multidisciplinárního týmu s činností pracovníka respitní služby, pokud je tato služba poskytována mobilním hospicem.

Důležitou úlohu při podpoře rodiny nemocného hrají dobrovolníci. Mohou pomoci například s úklidem, obstaráním nákupu nebo prací kolem domu. Poskytují vlastně pomoc a vyjadřují solidaritu tak, jak dříve činili sousedé. Rodina pak získává čas, aby mohla být s nemocným, aby mohl cítit jejich přítomnost, i když už vše bylo vyřčeno.

Sociální pracovník přichází do domácnosti nemocného na plánované návštěvy, a je v případě potřeby k dispozici pečujícím na telefonu. Zdravotní sestry sociálního pracovníka informují o zdravotním stavu nemocného. Sociální pracovník tak může včas

⁸³ Srov. BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 188

⁸⁴ Srov. Tamtéž, s. 188

⁸⁵ BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 265

⁸⁶ Srov. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*, s. 50

reagovat na situaci, a nabídnout pečujícímu podporu terénní odlehčovací služby. Je důležité, aby se pečujícímu dostalo podpory dříve, než přestane situaci zvládat. Pečující se nesmí vyčerpat, aby mohl fungovat nejen po dobu, kdy pečuje o nemocného, ale také po jeho smrti.

3.3.4 Doprovázení pozůstalých

„Nejintenzivnější existenciální zkušeností smrti není představa vlastní smrti a už vůbec ne konfrontace s „hranou“ smrtí v médiích, nýbrž smrt milovaného člověka. Teprve láska dělá člověka člověkem a teprve smrt milovaného člověka dává vytušit propastnost smrti.“⁸⁷

Po smrti blízkého člověka mohou být lidé na rozpacích, jak se s ním mají rozloučit. A rozpaky se také mohou projevovat v chování lidí k pozůstalým.⁸⁸

Mobilní hospic po úmrtí klienta poskytuje pozůstalým, kteří projeví zájem, sociální poradenství. Dotýká se řady administrativních záležitostí. Některý člen hospicového týmu se může zúčastnit pohřbu. Další doprovázení pozůstalých je ryze individuální záležitostí, odvíjí se od toho, o co pozůstalí projeví zájem. Někdy je na místě i spolupráce psychologa z hospicového týmu.

Starý člověk se velmi nesnadno vyrovnává se ztrátou životního partnera.⁸⁹ Musí se však vyrovnávat i se ztrátou jiných blízkých lidí a vrstevníků, a je vhodné, aby se snažil nahradit ztráty novými vztahy a více se soustřeďoval na sebe sama.⁹⁰

Člověk v produktivním věku se většinou brzy zapojí do života, a snaží se vyrovnat se ztrátou. U dětí a mladých lidí podle mého názoru hodně záleží na tom, jak prožívali období, kdy jejich blízký umíral a zemřel, a jakých odpovědí se jim dostávalo na otázky smrti, umírání a na téma, zda je něco po životě.

„Tátovo umírání určitě nepatřilo k nejšťastnějším obdobím života naší rodiny, ale jako rodina jsme si nikdy nebyli bližší, vůči sobě otevřenější a upřímněji milující. Jeho nemoc nám umožnila, řekl bych, že nás přímo donutila, abychom spolu mluvili o věcech, na nichž záleží (...) Vzpomínali jsme (...) plakali jsme i se smáli. Omlouvali jsme se za spoustu prohřešků, odpouštěli jsme i přijímali odpuštění. Skrz tátovu nemoc a jeho umírání jsme každý jednotlivě i společně dospěli.“⁹¹

Možné jsou individuální rozhovory se sociálním pracovníkem. Pro pozůstalé je důležité, že je sociální pracovník zná historii rodiny, doprovázel ji v těžkém období a znal zemřelého. V případě potřeby je v týmu k dispozici psycholog, duchovní a pastorační asistentka. Mobilní hospice pořádají různá setkání, kde se pozůstalí mohou podělit s ostatními o zkušenosti, ale také si uvědomit, že týmž období prošli i jiní lidé, a že také hledají způsoby, jak se se svou ztrátou vyrovnat. Podobná setkání jsou pořádána i pro děti a mládež, kterým zemřel někdo blízký. Mobilní hospic pozůstalé, kteří potřebují, provází zpravidla po dobu jednoho roku.

⁸⁷ VIRT, G. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*, s. 13

⁸⁸ Srov. ŠIKLOVÁ, J. *Výhoštěná smrt*, s. 42

⁸⁹ Srov. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*, s. 210

⁹⁰ Srov. Tamtéž, s. 211

⁹¹ BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*, s. 43

„Je samozřejmé, že to bude bolestné, když mi partner zemře. Avšak myšlenka na jeho smrt nás vyzývá, abychom se už nyní postarali o to mít ze života radost. Můžeme děkovat za společný život a věřit, že to, co vzešlo, nezlomí ani smrt.“⁹²

4 Mobilní hospicová péče v jižních a západních Čechách

4.1 Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň, o.p.s.

Založení mobilního hospice na Třeboňsku iniciovali pan MUDr. Libor Válek a paní Květuše Lišková, kteří tuto službu prosadili do komunitního plánu města Třeboně. Na začátku října 2012 se sešla skupina lidí, kteří byli ochotni pomoci anebo se aktivně podílet na zřízení mobilního hospice na Třeboňsku. Dne 17. 10. 2012 bylo zaregistrováno na MV Občanské sdružení pro podporu mobilního hospice na Třeboňsku (dále „Občanské sdružení“).⁹³

4.1.1 Začátky činnosti Občanského sdružení pro podporu mobilního hospice na Třeboňsku⁹⁴

Občanské sdružení a jeho záměr byly v listopadu 2012 v Třeboni představeny veřejnosti. Zároveň se konala přednáška ředitele Hospice sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, PhDr. Roberta Huneše s názvem „Je euthanasie selháním či řešením současného zdravotnictví?“

V lednu 2013 byl projekt Hospice sv. Kleofáše představen vedení města Třeboně. Díky velkorysé podpoře města Třeboň získalo Občanské sdružení prostory pro činnost mobilního hospice. V opravených prostorech začalo Občanské sdružení působit od jara 2013. Město Třeboň podpořilo činnost hospice i finančně. V únoru 2013 dostalo Občanské sdružení od charity z Velké Británie kompenzační pomůcky, a záhy je začalo půjčovat zájemcům.

Významným momentem bylo vytvoření loga pro hospic. Navrhla je a ve spolupráci s Občanským sdružením dotvořila botanička, paní Mgr. Alena Bartušková. Výtvarné pojetí loga doprovodila autorka slovy:

„Chmýří odlétající z pampelišek s sebou nese křehkou krásu i smutek z toho, že něco končí. Přejeme našim blízkým, aby jejich odchod byl tak lehký jako odlet ochmýřeného padáčku. Měkký padák potřebujeme i pro sebe, pro lehčí přenesení se přes blízkou přítomnost smrti. A právě v té chvíli k nám až domů může přiletět chomáček účasti, pomoci podpory a rady – mobilní hospicová péče.“⁹⁵

⁹² GRÜN, A. *Život je teď. Umění stárnout*, s. 104

⁹³ S využitím rozhovorů a analýzou dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/a-72-vyrocní-zprava-2012-2013.html> (cit. dne 24.3.2019)

⁹⁴ S využitím rozhovorů a analýzou dokumentu dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/a-72-vyrocní-zprava-2012-2013.html> (cit. dne 24. 3. 2019)

⁹⁵ Bartušková, A. In *Výroční zpráva 2012 – 2013 Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň*, s. 6

Cenné rady a informace pro založení mobilního hospice čerpalo Občanské sdružení od Domácího hospice Jordán v Táboře. Význam měly rovněž návštěvy některých dalších hospiců v ČR, mezi nimi Domácího hospice Duha v Hořicích.

V červnu 2013 byla u Krajského úřadu Jihočeského kraje zahájena jednání o registraci sociálního poradenství a terénní odlehčovací služby, a poté i o registraci zdravotnického zařízení. Vše bylo zaregistrováno k 1. 9. 2013. Odborné sociální poradenství je registrovaná sociální služba č. 7577792, určená pro pečující, pozůstalé a terminálně nemocné. Terénní odlehčovací služba je registrovaná sociální služba č. 8209586, určená pro pečující, pozůstalé a terminálně nemocné.

Od 1. 8. 2013 byl přijat první zaměstnanec na společensky účelné pracovní místo, podporované ÚP. Od 2. 9. 2013 se každé pondělí začal scházet malý hospicový tým. To už bylo v hospici vytvořeno celkem 5 pracovních míst (z toho 4 místa na dohodu o provedení práce). Další společensky účelné pracovní místo pro zdravotní sestru bylo možné využít od 1. 10. 2013. Na konci roku 2013 v Hospicové péči sv. Kleofáše pracovaly na pracovní smlouvu 1 administrativní pracovnice a 1 zdravotní sestra. Další činnosti byly nadále vykonávány na dohodu o provedení práce (1 zdravotní sestra, 2 sociální pracovnice a 1 psychologka). Ředitelka, lékařky, účetní, supervizor a pořadatelé kulturně benefičních akcí jako dobrovolníci vykonávali práci ve svém volném čase bez nároku na odměnu.

V polovině září vyjel hospicový tým k prvnímu klientovi, o kterého pečoval až do listopadu. Do konce roku 2013 Hospic se věnoval doprovázení dalších rodin.

V průběhu roku 2013 se Občanské sdružení zabývalo vyhledáváním zdrojů financování provozu a rozvoje hospice. Oslovilo první sponzory. Jako nově vzniklá nezisková organizace bylo málo úspěšné při získávání finanční podpory z grantů. Tyto neúspěchy přičítalo neznalosti a nepochopení služby poskytované mobilním hospicem. Na druhé straně soukromí dárci poskytli finanční dary v nečekaném množství. Z třeboňských lékáren získalo Občanské sdružení vybavení pro zdravotní sestry a od soukromého dáorce osobní automobil Renault Clio. Občanské sdružení uspořádalo první kulturní benefiční akce Týden pro hospic a Podzimní ozvěna pro Kleofáše, jejíž výtěžek byl věnován hospici. V prosinci 2013 se v Lomnici nad Lužnicí uskutečnila výstava fotografií s tématem hospicové péče: „Nevšední tvář radosti“.

Důležitým počinem bylo, že Občanské sdružení pozvalo na besedu o mobilní hospicové péči všechny praktické lékaře, působící v území do 30 km od Třeboně a lékaře pracující v nemocnicích v Českých Budějovicích a Jindřichově Hradci.

Občanské sdružení bylo v listopadu 2013 přijato k mimořádnému členství v APHPP. Záhy poté bylo na výročním zasedání Občanského sdružení rozhodnuto o jeho transformaci na obecně prospěšnou společnost Hospicová péče sv. Kleofáše Třeboň.

4.1.2 Postupné rozvíjení činnosti

Rok 2014⁹⁶

V roce 2014 hospicový tým doprovázel v nelehkém období 8 rodin. Nadále provozoval půjčovnu kompenzačních pomůcek a poskytoval klientům registrované sociální služby. Důležitou událostí bylo otevření kontaktní místo hospice v Třeboni v říjnu 2014 v rámci Světového dne hospicové a paliativní péče.

V průběhu roku byla uspořádána řada vzdělávacích akcí pro veřejnost (např. praktický kurz pro pečující, výtvarná dílna pro pozůstalé, setkání pro pečující a seniory (s lékařkou nebo při pečení cukroví), beseda a přednáška v Českých Budějovicích na téma „Jak jsme založili hospic“).

Vzdělávali se i členové multidisciplinárního týmu. Zúčastnili se např. IX. dne paliativní hospicové péče v Prachaticích, Setkání domácích hospiců s MUDr. Marií Svatošovou v Telči, odborného kurzu pro zdravotní sestry ELNEC v Rajhradě u Brna a vzdělávání zaměstnanců v sociální oblasti v Českých Budějovicích.

Na podporu mobilního hospice se uskutečnily převážně v Třeboni, ale také v Českých Budějovicích, v Českém Krumlově, Chlumu u Třeboně a Lomnici nad Lužnicí benefiční akce jako koncerty, divadelní představení, vernisáž výstavy fotografií s tématem hospicové péče: „Nevšední tvář radosti“, beseda s Kamilou Moučkovou a Schwanda běh. Během roku měla veřejnost několikrát možnost navštívit informačně prodejní stánek hospice v Třeboni.

K 31. 12. 2014 již na pracovní smlouvu v domácím hospici pracovala na 0,5 úvazku administrativní pracovnice, a po jednom úvazku zdravotní sestra a sociální pracovnice. Na dohodu o provedení práce v hospici působili: 1 zdravotní sestra, IT technik, manažerka obecně prospěšné společnosti, 1 psycholožka a 1 fundraiser. Jako dobrovolníci pracovali 3 lékaři, členové správní a dozorčí rady o.p.s., fyzioterapeut, účetní, supervizor a pořadatelé kulturně benefičních akcí.

Rok 2015⁹⁷

Během roku 2015 požádalo mobilní hospic o pomoc nebo radu 114 rodin. Mobilní hospicovou péči poskytoval hospicový tým 35 rodinám, z nichž jedenáct uzavřelo smlouvu o poskytování zdravotních a sociálních služeb v domácím prostředí. Zbývajícím 24 rodinám byl hospic k dispozici ke konzultacím se zdravotním týmem, rodiny měly možnost se pravidelně setkávat se sociální pracovníci a využívaly služeb půjčovny kompenzačních pomůcek. Zdravotní sestry, lékaři a sociální pracovnice poskytovali telefonické konzultace pečujícím a nemocným.

Od října 2015 musel hospic kvůli nedostatku finančních prostředků pozastavit poskytování terénní odlehčovací služby.

V průběhu roku se uskutečnila řada kulturně benefičních akcí na podporu rozvoje hospice.

⁹⁶ S využitím rozhovorů a analýzou dokumentu dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/a-181-vyrocnizprava-2014.html> stav (cit. dne 24.3.2019)

⁹⁷ S využitím rozhovorů a analýzou dokumentu dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/a-300-vyrocnizprava-2015.html> (cit. dne 24.3.2019)

V roce 2015 přibýlo místo na 0,25 úvazku pro manažerku obecně prospěšné společnosti a současně fundraisera. Do týmu přibýly 2 pastorační asistentky.

Rok 2016⁹⁸

Od března 2016 bylo možné pokračovat v poskytování terénní odlehčovací služby, a do konce roku je využívalo 9 rodin.

Během roku Hospicová péče sv. Kleofáše poskytla 15 rodinám mobilní specializovanou paliativní péči. Ve spolupráci s MZ hospic vydal 2 informační brožury pro pečující, které dosud zdarma šíří.

Opět se konala řada kulturně benefičních akcí na podporu mobilního hospice. Mezi nimi byl každoroční Týden pro hospic, divadelní představení, setkání ve farní kavárně a přednášky. Na výstavě s názvem „Potkala nás těžká nemoc“ měli návštěvníci příležitost si prohlédnout, jak děti výtvarně nebo literárně vyjádřily svůj pohled na prožitá trápení. Probíhaly semináře pro veřejnost a díky podpoře Jihočeského kraje také semináře pro pečující a pozůstalé.

Členové hospicového týmu se věnovali také svému vzdělávání, když se účastnili odborných konferencí a workshopů.

Hospicová péče sv. Kleofáše se stala klinickým pracovištěm Teologické fakulty a Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

U příležitosti Světového dne hospicové a paliativní péče byly v říjnu 2016 otevřeny rozšířené prostory kontaktního místa hospice v Třeboni.

Město Třeboň nadále poskytovalo hospici velkorysou podporu. Podpory se hospici dostávalo rovněž od přilehlých obcí. Podpora přicházela i od farníků a kněží.

Rok 2017⁹⁹

V květnu 2017 převzala ředitelka hospice, paní Mgr. Petra Brychtová, od hejtmanky Jihočeského kraje ocenění „Žena regionu“. Hospicový tým dostal Cenu zaměstnanců České spořitelny a.s. v rámci udělování Ceny Floccus (v současnosti Cena Nadace České spořitelny). Hospic uspěl v grantových řízeních, a získal od Jihočeského kraje finanční prostředky, které částečně pokryly péči o pozůstalé a vzdělávání veřejnosti na téma péče v domácím prostředí. Hospicová péče sv. Kleofáše o.p.s. se stala členem krajských pracovních skupin pro oblast sociálních služeb, a byla zařazena do sítě poskytovatelů sociálních služeb.

Rok 2017 byl rokem očekávání, zda v legislativě nastanou zásadní změny potřebné pro paliativní péči, včetně uzákonění mobilní specializované paliativní péče (mobilní hospicové péče). Velká očekávání byla spojena s pilotním projektem VZP. I když s platností od 1. 1. 2018 je do systému úhrad zdravotních pojišťoven zahrnuta také MSPP, nebude hrazena plošně. Hospicová péče sv. Kleofáše nebude zatím schopna splnit některé

⁹⁸ S využitím rozhovorů a analýzou dokumentu dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/a-333-vyrocnizprava-2016.html> (cit. dne 24.3.2019)

⁹⁹ S využitím rozhovorů a analýzou dokumentu dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/a-399-vyrocnizprava-2017.html> (cit. dne 24.3.2019)

podmínky potřebné k uzavření smluv se zdravotními pojišťovnami, jako je např. zajištění dalších zaměstnanců nebo působení v rozsáhlejší území.

Členové multidisciplinárního týmu se věnovali odbornému vzdělávání. A nezapomínali ani na péči o sebe samé, aby mohli dál pokračovat v práci.

„A tak dobrodružství vícezdrojového financování pokračuje a velké jistoty se nám nedostává.“¹⁰⁰

Díky podpoře obcí, nadací a dárců z řad fyzických a právnických osob v roce 2017 hospic poskytl mobilní hospicovou paliativní péči celkem 20 rodinám. Hospic pokračoval v činnosti klinického pracoviště Teologické fakulty a Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Odbornou praxi v hospici absolvovalo celkem 6 studentů.

Rok 2018¹⁰¹

Výroční zpráva Hospicové péče sv. Kleofáše za rok 2017 získala 3. místo v nefiremní kategorii Ceny fóra dárců.

Pod názvem „Nejsi sám“ se konalo setkání pro děti a mladé lidi s psycholožkou hospice. Hospic pořádal od září 2017 do června 2018 pravidelná setkání pro pozůstalé. V červnu uspořádal hospic v rámci akce „Zažít Třeboň jinak“ Bleší trh pro hospic. Od konce června do července byla v budově Krajského soudu v Českých Budějovicích umístěna výstava fotografií „Až do konce – moje práce v hospici“. V srpnu se konal praktický seminář na téma Manipulace s imobilním klientem. Fotografie Jana Voběrka „Předpokoj“ byly nejprve vystaveny v Senátu Parlamentu ČR, a pak v kině v Ševětíně a v Městské knihovně v Třeboni. Peníze hospic získal i z benefičního koncertu. V říjnu proběhl již 6. ročník Týdne pro hospic, provázený dobročinnými akcemi v Jindřichově Hradci, Třeboni a Lomnici nad Lužnicí. Konal se i tradiční Běh pro hospic. V gymnáziu Třeboň se v listopadu konalo autorské čtení pro hospic.

Projekt „Perinatální hospicová péče“ začal workshopem na podzim 2017 a skončil na konci roku 2018. Spolek Jihočeské Dítě v srdci, z.s. (perinatální hospic) vyvíjí od roku 2019 svoji činnost samostatně.

Díky podpoře obcí, nadací a dárců z řad fyzických a právnických osob v roce 2018 hospic poskytl MSPP péči celkem 28 rodinám. Hospic pokračoval v činnosti. Odbornou praxi v hospici jako klinickém pracoviště Teologické fakulty a Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích absolvovalo celkem 6 studentů.

Na konci roku 2018 již byl multidisciplinární tým Hospicové péče sv. Kleofáše o.p.s. oproti začátkům výrazně posílen. Na dohodu o provedení práce v něm působili ředitelka, administrativní pracovnice, projektový manažer, 4 zdravotní sestry a 1 pracovnice v sociálních službách. Na základě pracovní smlouvy pracovala sociální pracovnice, 2 zdravotní sestry, 2 pracovnice v sociálních službách, vedoucí půjčovny kompenzačních pomůcek a koordinátorka terénních služeb.

¹⁰⁰ Dostupné na <http://hospic.kleofas.cz/a-399-vyrocní-zprava-2017.html> (cit. dne 24.3.2019) s. 2

¹⁰¹ Webové stránky <http://hospic.kleofas.cz> stav k 24.3.2019)

4.1.3 Hospicová péče sv. Kleofáše v současnosti¹⁰²

V současnosti Hospicová péče sv. Kleofáše v Třeboni poskytuje MSPP v domácím nebo náhradním prostředí pacienta. Zajišťuje základní i odborné sociální poradenství, terénní odlehčovací služby, osobní asistenci a psychologickou poradnu. Pro své klienty i veřejnost provozuje půjčovnu kompenzačních pomůcek. Všechny uvedené činnosti má zajištěny po odborné, organizační a personální stránce. Problémy s financováním mobilní hospicové péče zůstávají nedořešeny. Hospicový tým pokračuje v práci s nemocnými a jejich rodinami. Omezujícím faktorem zůstává zejména vícezdrojové financování. Byla založena Síť přátel Hospicové péče sv. Kleofáše. Do ní se mohou zapojit všichni dárci a podporovatelé a podpořit alespoň jedenkrát za rok hospic libovolnou finanční částkou. Jako poděkování budou dárci moci navštívit zajímavé akce (divadelní představení, výstavu nebo koncert).

Pokračuje osvětová činnost. V březnu se hospic podílel na semináři „Smrt je součást života“.

Ředitelka Hospicové péče sv. Kleofáše paní Mgr. Petra Brychtová se dlouhodobě aktivně podílí na profesionalizaci nestátních neziskových organizací zejména v oblasti sociálních služeb.¹⁰³

4.2 Další mobilní hospice v Jihočeském kraji

4.2.1 Domácí hospic Athelas

Domácí hospic Athelas vznikl v Písku v prosinci r. 2014 jako samostatný subjekt, středisko Diakonie a misie Církve československé husitské. Hospic poskytuje registrované sociální a zdravotní služby. Mobilní hospicová péče v domácím prostředí je garantována po 7 dní v týdnu 24 hodin denně. Dalšími službami jsou poradenství, terénní odlehčovací služby, půjčovna pomůcek a osobní asistence. Hospic působí v Písku a jeho okolí (do vzdálenosti 25 km od města). Členy multidisciplinárního týmu jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci a ošetřovatelky. A pokud je třeba, je nemocnému, pečujícím a rodině k dispozici též psychoterapeut a duchovní. V organizaci působí také dobrovolníci.¹⁰⁴

4.2.2 Domácí hospic Jordán, o.p.s.¹⁰⁵

Obecně prospěšná společnost Domácí hospic Jordán vznikla v dubnu 2010 z iniciativy lidí. Vzorem a průvodcem při budování mobilního hospice jim od počátku byla Cesta domů, z.u. Mobilní hospic Jordán, o.p.s. poskytuje mobilní hospicovou péči v Táboře a jeho okolí (do vzdálenosti 25 km od města), odborné sociální poradenství, terénní odlehčovací služby, půjčovnu kompenzačních pomůcek. Členy multidisciplinárního

¹⁰² S využitím rozhovorů a analýzou dostupného na <http://hospic.kleofas.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹⁰³ Dostupné na <https://www.mobilnihospice.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹⁰⁴ Dostupné na <http://www.hospic-pisek.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹⁰⁵ Dostupné na <https://hospicjordan.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

týmu jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, pečovatelky, psychoterapeutky, psychiatr, duchovní a dobrovolníci. V organizaci vedle ředitelky působí vedoucí kanceláře, pracovnice pro fundraising, účetní a správce webu.

Hospic vytvořil podpůrné skupiny pro pečující. Do těchto skupin lidé přicházejí sdílet své životní zkušenosti spojené s vážným onemocněním a úmrtím blízkého člověka. Hospic nabízí i jiné aktivity, jako jsou kurzy pro pečující a doprovázení pozůstalých.

Domácí hospic Jordán, o.p.s. věnuje od zahájení své činnosti velkou pozornost edukační a osvětové činnosti. Stal se jedním ze zakládajících členů Fóra mobilních hospiců. V roce 2017 působil jako zástupce mobilních hospiců v pracovní skupině, která připravovala koncepci paliativní péče Jihočeského kraje.

4.2.3 Mobilní hospice působící při Hospici sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích

Hospic sv. Jana N. Neumanna o.p.s. byl založen v r. 2000 (pod původním názvem Sdružení sv. Jana Nepomuka Neumanna). Za podpory představitelů města Prachatic, později i Jihočeského kraje, pod záštitou tehdejšího diecézního biskupa a ředitelky Diecézní charity byla realizována rekonstrukce klášterního areálu v Prachaticích a dne 1. 11. 2005 zde byl oficiálně zahájen provoz lůžkového hospice.¹⁰⁶

Při Hospici sv. Jana N. Neumanna o.p.s. působí Vzdělávací institut sv. Jana N. Neumanna, o.p.s. Institut připravuje vzdělávací programy pro odbornou i neobornou veřejnost. Nejde jen o informace a předávání zkušeností ze zdravotnické a zdravotně sociální péče o pacienty těžce nemocné a v terminálním stádiu, ale také o pacienty s demencí a péči o lidi s Alzheimerovou chorobou.¹⁰⁷

Domácí hospic sv. Veroniky v Českých Budějovicích

Domácí hospic sv. Veroniky působí od 1. 10. 2016 v Českých Budějovicích a okolí (do vzdálenosti 25 km od města). Hospic poskytuje mobilní hospicovou péči, terénní odlehčovací služby, půjčovnu kompenzačních pomůcek, odborné sociální poradenství, psychologické poradenství, základní poradenství pro pozůstalé a individuální proškolení pečujících v péči o nemocné. Multidisciplinární tým hospice tvoří vedoucí hospice, odborní lékaři, zdravotní sestry, pečovatelky, sociální pracovník, psycholog, duchovní a koordinátor dobrovolníků.¹⁰⁸

Domácí hospic sv. Markéty ve Strakonících

Domácí hospic sv. Markéty pro pacienty zahájil provoz dne 1. 11. 2018. Působí ve Strakonících a okolí (do vzdálenosti 25 km od města). Poskytuje mobilní hospicovou péči, terénní odlehčovací služby, půjčovnu kompenzačních pomůcek, odborné sociální poradenství, psychosociální pomoc pozůstalým a proškolení pečujících v péči o nemocného. V multidisciplinárním týmu hospice působí vedoucí hospice, odborní

¹⁰⁶ Dostupné na <https://hospicpt.cz/prachatice/vznik-hospice> (cit. dne 24.3.2019)

¹⁰⁷ Dostupné na <https://www.vzdelavaciinstitut.eu/o-nas> (cit. dne 24.3.2019)

¹⁰⁸ Dostupné na <https://hospicveronika.cz/ceske-budejovice> (cit. dne 24.3.2019)

lékaři, zdravotní sestry, pečovatelky, sociální pracovník, psycholog, duchovní a koordinátor dobrovolníků.¹⁰⁹

Domácí hospic sv. Jakuba v Prachaticích

Provozování Domácího hospice sv. Jakuba v Prachaticích se teprve připravuje.¹¹⁰

4.3 Mobilní hospice v Karlovarském kraji

V Karlovarském kraji vznikl „kamenný“ hospic v Nejdku v příspěvkové organizaci Zařízení následné rehabilitační a hospicové péče REHOS. Byl otevřen v květnu 2018 jako v ČR v pořadí osmnáctý. Zřizovatelem organizace, provozující hospic, je Karlovarský kraj.¹¹¹

4.3.1 Hospic Sv. Jiří, o.p.s. v Chebu¹¹²

Občanské sdružení Hospic sv. Jiří v Chebu se registrovalo u MV v červenci 2008. V září 2014 se přeměnilo na obecně prospěšnou společnost Hospic sv. Jiří. Zakladateli jsou farní charita Cheb a fyzické osoby. Původním záměrem bylo vybudovat v Chebu lůžkový hospic a při něm provozovat mobilní hospic a ambulance léčby bolesti a paliativní péče. To se však nepodařilo, především pro malý zájem oslovených subjektů organizovat nebo angažovat se v hospicovém hnutí. Vývoj ovlivnil také přístup Karlovarského kraje. Hospic sv. Jiří tak péči poskytuje prostřednictvím mobilního hospice.

Hospic sv. Jiří působí na Chebsku a od začátku roku 2016 má pracoviště mobilního hospice v Tachově. Poskytuje mobilní hospicovou péči, půjčovnu kompenzačních pomůcek, odborné sociální poradenství, psychosociální pomoc pozůstalým a zaškolení pečujících v péči o nemocného.

Hospicový tým tvoří ředitelka, vedoucí lékař (s atestací z paliativní medicíny) spolu se smluvními lékaři, vrchní sestra se zdravotními sestrami, sociální pracovnice, pracovnice v sociálních službách a poradce pro pozůstalé, dále duchovní a psycholožka, koordinátorka dobrovolníků a dobrovolníci.

Financování je vícezdrojové. Služba je spolufinancována z rozpočtu města Cheb, MZ, obcemi a městy Karlovarského kraje, církvemi a církevními neziskovými organizacemi. Velký význam mají dary právnických a fyzických osob, nadací a neziskových organizací. Hospic sv. Jiří byl a je velmi aktivní – pořádá veřejné sbírky, společenské a benefiční akce k získání finančních prostředků pro financování provozu a rozvoje mobilní hospicové péče a značné úsilí věnuje šíření myšlenek hospicového hnutí a paliativní medicíny v Karlovarském kraji.

¹⁰⁹ Dostupné na <https://www.hospicmarketa.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹⁰ Dostupné na <https://hospicpt.cz/prachatice/domaci-hospicova-pece> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹¹ Dostupné na <http://www.rehos-nejdek.cz/o-nas> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹² Dostupné na <http://www.hospiccheb.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

4.3.2 Domáci hospic Motýl v Březové

Mobilní hospic Motýl je společným projektem Občanského sdružení STRÍPKY a Farní charity v Sokolově. Hospic zahájil činnost v březnu 2015 a poskytuje zdravotnické služby jako nestátní zdravotnické zařízení, a to 24 hodin denně na území obce s rozšířenou působností Sokolov. Hospicový tým tvoří vedoucí lékař (s atestací z paliativní medicíny), vrchní sestra, zdravotní sestry, koordinátor, sociální pracovník, psycholog, duchovní a poradce pro pozůstalé. Občanské sdružení STRÍPKY sdružuje dobrovolníky, kteří již před založením Mobilního hospice Motýl věnovali svoji pozornost potřebným lidem v léčebnách dlouhodobě nemocných, nemocnicích a domovech pro seniory. Mobilní hospic Motýl se zabývá propagací a pořádá na podporu své činnosti kulturní, vzdělávací a benefiční akce, veřejné sbírky, výstavy a koncerty. Provoz Mobilního hospice Motýl je podporován městem Sokolov a Karlovarským krajem.¹¹³

4.3.3 Pavla Andrejkivová – LADARA s.r.o.

Jedná se o soukromý podnikatelský subjekt, provozující mimo jiné dlouhodobou domácí zdravotní péči. Mobilní hospicovou paliativní péči zajišťuje multidisciplinární tým tvořený lékařem paliativní péče, zdravotní sestrou, fyzioterapeutem, sociálním pracovníkem, pracovníky v sociálních službách, psychologem a psychiatrem. Podle potřeby je k dispozici duchovní, právník a dobrovolníci.¹¹⁴

4.4 Mobilní hospice v Plzeňském kraji

V Plzeňském kraji je v provozu lůžkový Hospic svatého Lazara, z.s. Byl otevřen v roce 1998 jako druhý lůžkový hospic v ČR, po Hospici Anežky České v Červeném Kostelci. Založení plzeňského hospice iniciovali v 90. letech v rámci ekumenické spolupráce zástupci Diecézní charity Plzeň a evangelického Korandova sboru. Občanské sdružení Hospic svatého Lazara bylo založeno v roce 1997 (po transformaci se jedná o zapsaný spolek). Město Plzeň poskytlo pro provoz lůžkového hospice nově zrekonstruovaný objekt. První pacient přišel do hospice 1. 4. 1998. Od listopadu 2018 je hospicová péče kvůli rekonstrukci výtahů a dalším úpravám objektu lůžkového hospice přesunuta z Plzně do prostor v Rokycanské nemocnici. Služby tam poskytuje hospicový tým Hospice svatého Lazara, z.s.¹¹⁵

¹¹³ Dostupné na <http://www.hospicmotyl.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹⁴ Dostupné na <http://www.ladara.eu/> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹⁵ Dostupné na <http://www.hsl.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

4.4.1 Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú.

Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú. převzala v prosinci 2016 hospicový tým a jeho klienty od Domáciho hospice Náruč. Působí v Plzni a okolí (do vzdálenosti 40 km od kontaktního místa). Multidisciplinární tým hospice tvoří odborní lékaři, zdravotní sestry, pečovatelky, sociální pracovník, psycholog, duchovní, koordinátor dobrovolníků a vedoucí hospice. Mobilní hospic garantuje, že je schopen zajistit paliativní péči v domácím prostředí i pro dětské pacienty. Poskytovanými službami jsou terénní odlehčovací služby, ambulance paliativní medicíny, odborné sociální poradenství, lékařská péče, psychologická pomoc, zaškolení pečujících v ošetřování nemocného a zapůjčení potřebných zdravotních přístrojů.¹¹⁶

4.4.2 Hospic Sv. Jiří, o.p.s., pracoviště Tachov

Hospic sv. Jiří, o.p.s. má sídlo v Chebu. V Plzeňském kraji vyvíjí činnost jeho pracoviště v Tachově. Přípravné práce na zahájení provozu mobilního hospice v Tachově, podporovaného městem Tachov, začala v r. 2015. Služby začal poskytovat od 6. 1. 2016. Pracoviště Tachov nabízí lékařskou péči přímo v rodině nemocného, služby dostupné 24 hodin denně, 7 dní v týdnu po celý rok. Poskytuje služby MSPP, sociální poradenství, půjčovnu kompenzačních pomůcek a poradnu pro pozůstalé. Multidisciplinární tým je sestaven z lékařů, zdravotních sester, sociální pracovníce, psychologa a duchovního, i dalších odborníků. Koordinátorka péče zajišťuje též fundraising. Činnost pracoviště Tachov je podporována Plzeňským krajem, městem Tachov a dalšími městy a obcemi v územní působnosti hospice.¹¹⁷

4.5 Porovnání některých předpokladů pro rozvoj mobilní hospicové péče v Jihočeském, Karlovarském a Plzeňském kraji

Porovnávání počtu mobilních hospiců působících v Jihočeském, Plzeňském a Karlovarském kraji a historie jednotlivých hospiců nutně vede k zamyšlení nad tím, jaké jsou předpoklady pro vznik, zahájení provozu, zdárný rozvoj a dlouhodobé působení mobilních hospiců těchto třech regionech.

K základním předpokladům patří obsazení pozic lékařů a zdravotních sester v multidisciplinárním týmu. V následující tabulce je přehled počtu atestací u lékařů působících v Jihočeském, Plzeňském a Karlovarském kraji. Specializace byly vybrány podle specializací lékařů, působících v týmech mobilních hospiců (kromě lékařů s atestací v oboru paliativní medicíny lékaři s atestacemi v některých jiných oborech). K porovnání byly použity údaje dostupné na webových stránkách ČLK.¹¹⁸

¹¹⁶ Dostupné na <http://domov-plzen.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹⁷ Dostupné na <http://www.hospictachov.cz/> (cit. dne 24.3.2019)

¹¹⁸ Dostupné na <https://www.lkcr.cz/seznam-lekaru-426.html> (cit. dne 24.3.2019)

Přehled počtu atestací u lékařů v Jihočeském, Karlovarském a Plzeňském kraji ve vybraných oborech (Pozn. Někteří lékaři mají atestace ze 2 a více oborů. Započítány jsou všechny atestace v jednotlivých oborech.)

Obor	Paliativní medicína	Anesteziologie a intenzivní medicína	Geriatric	Kardiologie	Neurologie	Urologie	Vnitřní lékařství
Jihočeský kraj	6	85	14	24	51	30	190
Karlovarský kraj	2	47	1	19	33	15	112
Plzeňský kraj	2	95	11	35	44	26	256

Jak už bylo zmíněno v kapitole 2, Jihočeský kraj má od roku 2018 schválenou Koncepti paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023.¹¹⁹ Plzeňský kraj zatím takový materiál nemá, ale existuje koncepční dokument „Koncepte návazné péče Plzeňského kraje“ z roku 2016.¹²⁰ Karlovarský kraj nemá zveřejněn obdobný koncepční dokument zabývající se paliativní péčí. V této souvislosti je třeba uvést, že většina krajů podobné koncepční materiály aktuálně zpracované nemá. Výjimkou je kraj Vysočina se „Strategií paliativní péče v kraji Vysočina na období do roku 2020“ z dubna 2017.¹²¹ A v olomouckém kraji disponují „Konceptí paliativní péče v Olomouckém kraji“ schválenou v září 2018.¹²²

¹¹⁹ Dostupné na https://www.kraj-jihocesky.cz/2509/koncepce-paliativni-pece_v_jihoceskem_kraji_na_obdobi_do_roku_2023.html (cit. dne 24.3.2019)

¹²⁰ Dostupné na <https://www.databaze-strategie.cz/cz/pzk/strategie/koncepce-navazne-pece-plzenskeho-kraje-2016> (cit. dne 24.3.2019)

¹²¹ Dostupné na https://www.kr-vysocina.cz/assets/File.ashx?id_org=45000&id_dokumenty=4084005 (cit. dne 24.3.2019)

¹²² Dostupné na <https://www.kr-olomoucky.cz/koncepce-podpory-rozvoje-paliativni-pece-v-olomouckem-kraji-cl-4442.html> (cit. dne 24.3.2019)

Závěr

Lůžkový hospic nebyl dosud vybudován v kraji Vysočina, všechny ostatní kraje lůžkové hospice mají. Nedostačující však je kapacita fungujících mobilních hospiců. Nerovnoměrné pokrytí území státu jejich službami je problémem, který vzhledem k předpokládanému demografickému vývoji naší společnosti a počtu úmrtí v důsledku onkologických onemocnění, chronických a dalších chorob, zasluhuje systematické řešení. Na úrovni ústředních orgánů státní správy není ujasněna kompetenční hranice mezi MZ a MPSV. Někde se o systematické řešení snaží kraj, jako kraj Jihočeský, kde krajské zastupitelstvo schválilo Koncepti paliativní péče na období do roku 2023.¹²³ Přes úpravy legislativy v posledním desetiletí, jak jsou zmíněny v kapitole 2, jsou otázky financování hospicové péče dosud nedořešeny. Mobilní hospice jsou nadále odkázány na vícezdrojové financování, na štedrost dárců dlouhodobých i nových a na vlastní vynalézavost v oblasti fundraisingu. Ale i tak vznikají další mobilní hospice.

Právě těm, které oslovují ideje domácích hospiců, a uvažují o založení dalšího z nich, může být vodítkem generalizovaný postup, sled postupných kroků, jejichž sepsání bylo cílem této práce.

Zkušenosti ukazují, že pouhé nadšení k založení hospice nestačí. Nadšení po vyslechnuté přednášce o hospicích může rychle vyprchat.¹²⁴ K myšlence, že by chtěli založit mobilní hospic, nebo v něm pracovat či jeho založení a rozvoj podporovat, docházejí lidé různým způsobem. Pro někoho je impulsem smrt blízkého člověka, někoho inspiruje osvětová činnost propagátorů myšlenky hospicového hnutí, a jiným se zdá, že je třeba změnit situaci v území, kde žijí. Pro někoho nazraje čas dělat něco jiného, něčemu novému se naučit nebo smysluplně využít zkušenosti, kterých dosud v životě nabyli.

Jaký sled postupných kroků, které by měl takový člověk volit, pokud v úsilí vytrvá? Nejprve je třeba zmapovat situaci v území, jestli taková organizace již neexistuje nebo zda někdo další nepřipravuje založení mobilního hospice. Některé mobilní hospice vznikají za podpory existujícího lůžkového hospice.

Pro uskutečnění vlastního záměru je třeba začít nabalovat lidi nadšené pro myšlenku, ochotné investovat svůj čas a úsilí. Výhodou je, když se v týmu připravujícím a později provozujícím hospic, sejdou lidé různých profesí, zkušeností a dovedností. Ve výroční zprávě Hospice sv. Jiří v Chebu za rok 2009 je odkaz na slova Marie Svatošové, že samotným zdravotníkům se nikde v ČR nepodařilo vybudovat hospic.¹²⁵ Důležité jsou odbornosti, bez kterých se hospicový multidisciplinární tým neobejde, jako jsou nejen lékaři a zdravotní sestry, ale rovněž sociální pracovník a pracovníci v sociálních službách či psycholog. Významný je podíl práce duchovních a pastoračních asistentů. Je třeba pamatovat také na to, kdo bude organizaci řídit a kdo se bude věnovat koordinaci hospicové péče a kdo koordinaci činnosti dobrovolníků, kdo bude zajišťovat provozní

¹²³ Dostupné na https://www.kraj-jihocesky.cz/2509/koncepce-paliativni-pece_v_jihoceskem_kraji_na_obdobi_do_roku_2023.html (cit. dne 24.3.2019)

¹²⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M.; PELÁN, A. *Neboj se vrátit domů*, s. 246

¹²⁵ Dostupné na <http://www.hospiccheb.cz/soubory/vyrocnizprava-2009/> (cit. dne 24.3.2019)

záležitosti, včetně práce informatika, kdo se vyzná v ekonomických záležitostech a kdo se zhostí role fundraisera či bude vypracovávat výroční zprávy.

S některými činnostmi (jako jsou právní záležitosti, supervize, vytváření výročních zpráv a pořádání kulturně benefičních akcí) mohou pomáhat externisté. Mohou se stát dobrovolníky nebo činnosti pro mobilní hospic vykonávat bezúplatně, jako formu podpory.

Je třeba ujasnit, jakou právní formu bude mít vznikající subjekt provozující mobilní hospic. Od počátku je důležité vědět, v jakém území chce mobilní hospic působit, a kam by bylo vhodné umístit jeho sídlo, a jaké služby chce poskytovat. Pro dobré fungování mobilního hospice je vhodné mít dlouhodobě zajištěné provozní prostory, které slouží nejen jako zázemí multidisciplinárního týmu a zřizovatele organizace, ale je v nich i místo pro práci s uživateli služeb a kontaktní místo mobilního hospice.

Trvalou pozornost je třeba věnovat plánování kroků, směřujících k cíli, k vybudování mobilního hospice. Nastává tak „běh na dlouhou trať“. Nepřetržitě je třeba vyhodnocovat, kterých dílčích cílů již bylo dosaženo, a které se nedaří plnit, a upravovat priority, stanovovat jiné dílčí cíle, ke kterým bude směřováno úsilí.

Velkou výhodou je, že mobilních hospiců v ČR přibývá. Jsou mezi nimi i ty, které fungují delší dobu. Jednotlivé organizace se vzájemně podporují, vyměňují si zkušenosti nejen odborné, ale i praktické, a tak ten, kdo uvažuje o založení dalšího mobilního hospice, může zkušenější kolegy požádat o rady a informace. S tím souvisí také vzdělávání členů hospicového týmu, účast na seminářích, workshopech, konferencích a stáže v lůžkových a mobilních hospicích.

Podstatným krokem pro založení mobilního hospice a jeho budoucí existenci je oslovit vedení obce nebo města, v němž bude hospic sídlit, a také představitele dalších obcí a měst v území, v němž hospic zamýšlí provozovat služby. Nejde jen o finanční, případně materiální podporu pro hospic. Dlouhodobou kvalitní spoluprací s hospicem získají také obce, neboť jejich obyvatelé budou mít podmínky pro to, aby mohli dožít v důvěrně známém prostředí.

Od první myšlenky na založení mobilního hospice je třeba, aby tým věnoval pozornost osvětové činnosti (jako jsou přednášky, besedy nebo tvorba informačních materiálů). Informovanost není důležitá jen u laické veřejnosti, ale informace je třeba zacílit i na odbornou veřejnost (praktické lékaře a lékaře vytipovaných odborností působící v ambulancích a spádových nemocnicích). Pro všechny je důležité, aby věděli, že někdo chce založit mobilní hospic, pro koho bude hospicová péče určena a jaké nabídne hospic služby. Budou tak moci poskytovat potenciálním klientům mobilní hospicové péče aktuální informace. Je dobré si uvědomit, že z řad informované veřejnosti může mobilní hospic časem získat členy týmu, dobrovolníky a podporovatele.

Mezi podstatné počáteční kroky patří i navázání kvalitní komunikace s krajem, resp. s krajským úřadem. U krajského úřadu organizace žádá o registraci zdravotních a sociálních služeb, případně o poskytnutí dotací. Vedle toho je důležité, aby orgány kraje věděly o přípravě hospice také z koncepčních a strategických důvodů, a později, až bude organizace plnit své poslání, počítaly s hospicem v síti služeb kraje.

Vzhledem k tomu, že jsou mobilní hospice dosud odkázány na vícezdrojové financování, musí zakladatelé od začátku pracovat na tom, aby získali podporu široké veřejnosti. Účelem je zajistit dlouhodobě finanční a materiální prostředky pro provoz mobilního hospice, a také získávat dobrovolníky a podporovatele pro pořádání kulturně benefičních akcí. Za roky existence hospiců v podmínkách ČR je zřejmé, že zřizovatelé těchto zařízení mají dostatek zkušeností s fundraisingem a jsou v této oblasti velmi kreativní. Početní podporovatelé se u mobilních hospiců rekrutují z řad podnikajících fyzických osob a právnických osob. Významným dílem k financování domácích hospiců přispívají nadace a církevní organizace.

Vzhledem k tomu, že se síť domácích hospiců rozvíjí navzdory malé podpory ze strany státu, lze soudit, že lidé, kteří jsou zakladateli domácích hospiců a členy jejich multidisciplinárních týmů, jsou odvážní, trpěliví, neúnavní, vynalézaví a cílevědomí. Dokáží pokračovat v započatém díle, protože jsou si vědomi, že má smysl.

Kdo se pustí do budování dalšího mobilního hospice, bude začínat za podmínek, které mu „připravili“ ti, kteří již hospice provozují. Vnější podmínky se stále proměňují. Proměňují se i společenské podmínky. Každým rokem narůstá počet rodin, které využily služeb domácích hospiců v poslední fázi života svých blízkých. To nejlépe potvrzuje, že budování a provozování mobilního hospice je smysluplná cesta.

Důležitým zdrojem financování mobilních hospiců jsou finanční prostředky poskytnuté fyzickými a právnickými osobami a jejich dary. Zde je prostor pro podporu, kterou může poskytnout každý, kdo nachází ve službách mobilních hospiců význam. Formy fundraisingu jsou mnohotvárné, je z čeho případně vybrat. K rozvoji hospicové péče mohou lidé přispět též jako dobrovolníci při doprovázení umírajících a jejich rodin, při pomoci hospicovému týmu nebo jako pořadatelé benefičních akcí. Šíření významu mobilních hospiců se může dít i neformální cestou, vyprávěním příběhu, který potkal některého člena vlastní rodiny. Možnost přispět k budoucímu zajištěnému fungování sítě mobilních hospiců pokrývající celou ČR má vlastně každý z nás.

S dlouholetým opomíjením hospiců v legislativě a dvojkolejností vývoje díky nejasnému rozhraní mezi kompetencemi MZ a MPSV souvisí nejednotnost v pojmech. Existují pojmy „domácí hospic“ - „domácí hospicová péče“ a z anglického překladu pocházející termíny „mobilní hospic“ – „mobilní hospicová péče“. Uvedené pojmy se objevují i v názvech organizací poskytujících tyto služby. Od roku 2018 je používán název odbornosti 926 MSPP. Myslím, že lidé, kteří potřebují v těžkém období života podporu hospicového multidisciplinárního týmu, vystačí s jednoduchým označením hospic. Pro ně je důležitá kvalita poskytovaných služeb a podpora multidisciplinárního týmu. Bude zajímavé sledovat, zda vůbec nastane situace, kdy se termíny v této oblasti vůbec ujednotí, a co přinesou další legislativní změny, pokud se k nim zákonodárci odhodlají.

Seznam použitých zdrojů

Seznam literatury

- BLAŽEK, J. *Venkov města média*. Praha: SLON, 1998. ISBN 80-85850-59-1
- BYOCK, I. *Dobré umírání (Možnosti pokojného konce života)*. 2. vyd. Praha: Cesta domů v nakl. Vyšehrad, 2013. ISBN 978-80-7429-134-0
- ČERVENKOVÁ, R., KOLÁŘ, P. *LABYRINT POHYBU*. Praha: Vyšehrad, 2018. ISBN 978-80-7429-975-9
- ELIAS, N. *O osamělosti umírajících*. Praha: Nakladatelství France Kafky, 1998. ISBN 80-85844-39-7
- GRÜN, A. *Život je teď. Umění stárnout*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-749-7
- HAŠKOVCOVÁ, H. *THANATOLOGIE. Nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3
- JUNG, C. G. *Aspekty mužství*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1187-7
- KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3
- KREJČÍ, J. *Lidský úděl a jeho proměnlivá tvář. Duchovní základy civilizační plurality*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-262-1
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přepracované. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *ŽIVOT a UMÍRÁNÍ. Kurs šťastného umírání*. Místo neuvedeno KDE?: SIGNUM UNITATIS, 1991. ISBN-80-85439-04-2
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. aktual. vyd. Dotisk 1. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 80-247-1284-9
- MACKOVÁ, M. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými*. Brno: Marie Macková, Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, 2015, ISBN 978-80-260-8949-0
- MOŽNÝ, I. *Česká společnost. Nejdůležitější fakta o kvalitě našeho života*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-624-1
- SLÁMA, O.; KABELKA, I.; VORLÍČEK, J. et al. *PALIATIVNÍ MEDICÍNA PRO PRAXI*. 2. nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0
- SVATOŠOVÁ, M.; PELÁN, A. *Neboj se vrátit domů*. Praha: Kalich, 2018. ISBN 978-80-7017-249-0

SVATOŠOVÁ, Marie: *Hospice a umění doprovázet*. 7. doplněné vyd. (v KN 2. vyd.)
Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1

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

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

VIRT, G. *Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2

Seznam elektronických zdrojů

- Hlavní stránky organizací

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, z.s. [online]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://asociacehospicu.cz>>.

Cesta domů, z.ú. [online]. Praha: Cesta domů, z.ú. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.cestadomu.cz>>.

Česká lékařská komora.. [online]. Praha: Česká lékařská komora. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.lkcr.cz>>.

Česká správa sociálního zabezpečení. [online]. Praha: Česká správa sociálního zabezpečení. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.cssz.cz>>.

Domáci hospic Jordán, o.p.s. [online]. Tábor: Domáci hospic Jordán, o.p.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://hospicjordan.cz>>.

Domáci hospic Motýl. [online]. Březová: Domáci hospic Motýl. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://www.hospicmotyl.cz>>.

Domáci hospic sv. Veroniky [online]. České Budějovice: Domáci hospic sv. Veroniky. Dostupné na WWW:<<https://hospicveronika.cz>>.

Domáci hospic sv. Markéty [online]. Strakonice: Domáci hospic sv. Markéty. Dostupné na WWW:<<https://www.hospicmarketa.cz>>.

Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú. [online]. Plzeň: Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://domov-plzen.cz>>.

Fórum mobilních hospiců, z.s. [online]. Litoměřice: Fórum mobilních hospiců, z.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.mobilnihospice.cz>>.

Hospic sv. Jana N. Neumanna o.p.s. [online]. Prachatice: Hospic sv. Jana N. Neumanna o.p.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://hospicpt.cz>>.

Hospic sv. Jiří, o.p.s. [online]. Cheb: Hospic sv. Jiří, o.p.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://www.hospiccheb.cz>>.

Hospicová péče sv. Kleofáše, o.p.s. [online]. Třeboň: Hospicová péče sv. Kleofáše, o.p.s.. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://hospickleofas.cz>>.

Hospic sv. Jiří, o.p.s. – pracoviště Tachov [online]. Tachov: Hospic sv. Jiří, o.p.s. pracoviště Tachov. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné WWW:<<http://hospictachov.cz>>.

Hospic sv. Lazara, z.s. [online]. Plzeň: Hospic sv. Lazara, z.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://www.hsl.cz>>.

Jihočeský kraj [online]. České Budějovice: Jihočeský kraj. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.kraj-jihocesky.cz>>.

Kraj Vysočina [online]. Jihlava: kraj Vysočina. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.kr-vysocina.cz>>.

Olomoucký kraj. [online]. Olomouc: Olomoucký kraj. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.kr-olomoucky.cz>>.

Pavla Andrejkivová – LADARA s.r.o. [online]. Karlovy Vary: Pavla Andrejkivová – LADARA s.r.o. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://www.ladara.eu/>>.

Plzeňský kraj [online]. Plzeň: Plzeňský kraj. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://www.plzensky-kraj.cz>>.

REHOS - Zařízení následné rehabilitační a hospicové péče, p.o. [online]. Nejdek: REHOS - Zařízení následné rehabilitační a hospicové péče, p.o. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://www.rehos-nejdek.cz>>.

Spolek pro lůžkový hospic Mezi stromy, z.s. [online]. Havlíčkův Brod: Spolek pro lůžkový hospic Mezi stromy, z.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://hospicmezistromy.cz>>.

Všeobecná zdravotní pojišťovna [online]. Praha: Všeobecná zdravotní pojišťovna. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.vzp.cz>>.

Vzdělávací institut sv. Jana N. Neumanna o.p.s. [online]. Prachatice: Vzdělávací institut sv. Jana N. Neumanna o.p.s. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.vzdelavaciinstitut.eu>>.

- Elektronické dokumenty

„Financování hospicové péče. Seznam zdravotních výkonů a úhradová vyhláška. Pro zdravotnická zařízení typu hospic je určen ošetřovací den č. 0030...“ [online]. Místo neuvedeno. Nedatováno. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://slideplayer.cz/slide/11575544/>>.

ČERMÁKOVÁ, D. *Je sociální pracovník renesanční člověk?* Sociální práce. [online]., 2015, č. neuvedeno [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<http://socialniprace.c/zpravy.php?oblast=3&clanek=731>>

Koncepce návazné péče Plzeňského kraje. [online]. Plzeň: Plzeňský kraj, 2016. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.databaze-strategie.cz/cz/pzk/strategie/koncepce-navazne-pecce-plzenskeho-kraje-2016>>.

Koncepce paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023. [online]. České Budějovice: Jihočeský kraj, 2018. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.kraj-jihocesky.cz/2509/koncepce-paliativni-pecce-v-jihoceskem-kraji-na-obdobi-do-roku-2023.html>>.

Koncepce paliativní péče v Olomouckém kraji. [online]. Olomouc: Olomoucký kraj, 2018. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.kr-olomoucky.cz/koncepce-podpory-rozvoje-paliativni-pecce-v-olomouckem-kraji-cl-4442.html>>.

Společné stanovisko Fóra mobilních hospiců a České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně k personálnímu obsazení týmu domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu ze dne 10. 12. 2018. [online]. Praha/Litoměřice: 2018. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty>>.

Strategie paliativní péče v kraji Vysočina na období do roku 2020“ [online]. Jihlava: kraj Vysočina, 2017. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<https://www.kr-vysocina.cz/assets/File.ashx?id_org=45000&id_dokumenty=4084005>.

- Právní předpisy

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>>.

Vyhláška č. 201/2018 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2019. [online]. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://zakonyprolidi.cz/cs/2018-201>>.

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>>.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>.

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>>.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. [online]. Posl. úpravy 24.03.2019 [cit. dne 24.3.2019]. Dostupné na WWW:<<https://zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>>

Seznam zkratek

APHP	- Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče
ČLK	- Česká lékařská komora
ČLS JEP	- Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSPM	- Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
ELNEC	- Vzdělávací kurz s mezinárodní licencí pro všeobecné sestry pracující s pacienty v závěrečné fázi života (End of Life Nursing Education Consortium)
MZ	- Ministerstvo zdravotnictví ČR
MPSV	- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
MSPP	- mobilní specializovaná paliativní péče
MV	- Ministerstvo vnitra ČR
ÚP	- Úřad práce
VZP	- Všeobecná zdravotní pojišťovna

ABSTRAKT

NEKOLOVÁ, H. *Rozvoj mobilní hospicové péče v podmínkách České republiky na příkladu Hospicové péče sv. Kleofáše Třeboň*. České Budějovice, 2019. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra teologických věd. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Tomáš Veber, Th.D.

Klíčová slova: hospic, mobilní hospic, mobilní specializovaná paliativní péče, multidisciplinární tým, doprovázení, vícezdrojové financování, fundraising, legislativní prostředí

V teoretické části jsou charakterizovány hospicová a paliativní péče a jejich formy. Následuje přehled právních předpisů v oblasti zdravotní a sociální, které kladou požadavky na provozovatele hospiců. Kardinálním problémem jsou nevyjasněné kompetence mezi Ministerstvem zdravotnictví a Ministerstvem práce a sociálních věcí. Připomenuto je aktivní působení Cesty domů, Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče a Fóra mobilních hospiců. Podrobně je rozebrán význam podpory, kterou nemocnému, jeho rodině a blízkým lidem může nabídnout multidisciplinární tým mobilní hospicové péče. Cílem práce bylo vytvořit generalizovaný postup, sled postupných kroků, které musí udělat ten, kdo se rozhodne, že chce vybudovat mobilní hospic, než do hospicové péče bude moci být přijat první nemocný. Tento seznam byl sestaven po prozkoumání historie Hospicové péče sv. Kleofáše v Třeboni a dalších domácích hospiců působících v území třech krajů: Jihočeského, Plzeňského a Karlovarského.

ABSTRACT

The Development of Mobile Hospice Care in the Conditions of the Czech Republic Based on the Example of the St Kleofas' Hospice in Třeboň

Key words: hospice, mobile hospice care, mobile specialized palliative care, multidisciplinary team, support, multi-source financing, fundraising, legislative environment

There is given a description of hospice and palliative care in their different forms in the theoretical part. This is followed by the overview of the health and social legislation under which hospices in the Czech Republic work. The main challenge for inclusion mobile specialized palliative care in the legislative system in the Czech Republic are the unclear competences between the Ministry of Health and the Ministry of Labor and Social Affairs. The influences of the Way Home, the Association of Hospice and Palliative Care and the Forum for Mobile Hospices are explained too. The importance of the support which is offered by a multidisciplinary hospice team to the patient, his family and his close people is discussed in detail. The aim of the work was to create an imaginary list of successive steps to be taken by those who decide to build a mobile hospice before the first patient can be admitted. This list has been put together after exploring the history of St Kleofas' Hospice in Třeboň and other mobile hospices operating in three regions: South Bohemia, Plzeň and Karlovy Vary.