

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

ČLOVĚK JE STVOŘENÍ BOŽÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

| | |
|-------------------------------|------------------------------|
| Autor: | MONIKA HENČLOVÁ |
| Vedoucí práce: | Doc. ThDr. Jindřich Halama |
| Studijní program: | Teologie |
| Studijní obor: | Teologie křesťanských tradic |
| Přidělovaný akademický titul: | Bc. |
| Rok odevzdání: | 2017 |

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem ČLOVĚK JE STVOŘENÍ BOŽÍ napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.
2. Souhlasím s tím, aby byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 28. 11. 2016

Bakalářská práce „ČLOVĚK JE STVOŘENÍ BOŽÍ“ vychází z biblické definice člověka a jeho postavení ve stvoření – být Božím obrazem. Práce připomíná, že člověk je člověkem i když má těžkou nemoc nebo umírá. Práce se dále zaměřuje na postoje k nemoci a umírání, v nesení kříže jako způsobu následování Krista. Klade důraz na vytváření společenství, kde dochází k vzájemnému obohacení skrze rozdílné životní zkušenosti. Člověk může být obrazem Božím specifickým způsobem, a má tedy pro společenství nezastupitelný význam.

Děkuji svému osobnímu asistentovi a pečovateli a své kmotře.

Děkuji spolužákům a učitelům z Institutu ekumenických studií

za jejich pomoc, solidaritu a společenství, které mi dodávalo naději k životu

Děkuji Bohu, že se mi díky studiu teologie dal poznat novým způsobem

a že mi dal sílu a čas k jeho dokončení.

„Věřím, že fantazie je silnější než vědění. Že mýty mají větší moc než historie. Že sny jsou mocnější než skutečnost. Že naděje vždy zvítězí nad zkušeností. Že smích je jediným lékem na zármutek. A věřím, že láska je silnější než smrt.“

Robert Fulghum

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod | 1 |
| 1. kapitola - Teologické základy péče o člověka | 3 |
| 1.1. Zásady sociální nauky | 3 |
| 1.2. Ponaučení z Bible | 5 |
| 1.2.1 V době Starého zákona | 5 |
| 1.2.2. Nový zákon | 9 |
| 2. kapitola - Co je dlouhodobá péče o člověka | 12 |
| 2.1. Dlouhodobá péče | 13 |
| 2.2. Zařízení ústavní dlouhodobé péče | 15 |
| 2.3. Terminologie v oblasti dlouhodobé péče | 17 |
| 2.4. Vývoj terminologie v České republice | 18 |
| 2.5. Zákon 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách | 21 |
| 2.6. Osobní asistence | 23 |
| 3. kapitola - Co je paliativní péče | 25 |
| 3. 1. Stručný historický přehled | 27 |
| 3.2. Dosavadní vývoj péče v České republice | 33 |
| 3.3. Koncepce paliativní péče v České republice | 38 |
| 3.4. Paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení | 42 |
| 3.5. Základní principy domácí paliativní péče | 43 |
| 4. kapitola - Osm oblastí kvalitní paliativní péče | 45 |
| 4.1. Struktura a postupy péče | 45 |
| 4.2. Fyzické aspekty péče | 48 |
| 4.3. Psychologické aspekty péče | 50 |
| 4.4. Sociální aspekty péče | 51 |
| 4.5. Duchovní a existenciální aspekty péče | 51 |

| | |
|---|----|
| 4.6. Kulturní aspekty péče | 53 |
| 4.7. Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci | 53 |
| 4.8. Etické a právní aspekty péče | 54 |
| 5. kapitola- Eutanazie | 57 |
| Závěr | 63 |
| Literatura | 66 |

Úvod

Člověku s těžkou nemocí nebo umírající je pořád člověk, lze k němu přistupovat jako k rušivému elementu, znepokojivému faktu nebo k ohrožení, nebo raději k neviditelnému, neexistujícímu. Někdy také jako k neštěstí. V lepším případě jako k objektu péče, případně soucitu. Prožijeme-li však plně setkání s tímto člověkem, máme příležitost zaslechnout výzvu, kterou nás Bůh, k jehož obrazu jsme stvořeni, volá k solidaritě spolulidství, k sebedarování, sdílení a doprovázení se na cestě k němu.

Téma bakalářské práce jsem si zvolila na základě vlastní zkušenosti. Nemoc totiž přijde, vy to nečekáte, a v té chvíli se vám změní život, změní priority a stáváte se bojovníkem o každý den svého života. Považuji neustálé nové promýšlení a hledání toho, v čem spočívá hodnota člověka jako Božího obrazu a jak se o jeho důstojnost účinně zasazovat, za podstatné téma etické reflexe.

Naše společnost často ignoruje skutečnost, že člověk je rozbitná nádoba, a navíc umírá. Toto jsou fakta, která nelze přehlížet nebo vymazat z lidského života. Nepomůže ani vysoké společenské zařazení nebo finanční jistota.

Každý člověk je bez ohledu na své zdravotní omezení jedinečným Božím obrazem a Božím protějškem, a tím je jeho důstojnost zaručována.

Člověk je Božím obrazem, ale...Ne každý člověk i ve 21. století má zaručenu důstojnost a život jako člověk. Můžeme mluvit o ústavech, o nekvalitní péči a to i

paliativní a hlavně ne každý člověk má právo na svobodné rozhodování o své budoucnosti. Proto vznikla tato bakalářská práce, měla informovat o nedůstojných a nelidských podmínkách pro některé osoby. Protože rozhodování o jejich existenci a životě je na jiných lidech.

Téma jsem rozdělila do pěti kapitol. V první kapitole jsem se inspirovala Biblií, protože člověk umírá a často je nějak nemocný od dob Adama. Ve druhé kapitole popisuji dlouhodobou péči o potřebného, často jeho věk nehraje roli. Ve třetí kapitole jsem si dovolila mluvit o paliativní péči a umírání není opět věcí věku. Ve čtvrté kapitole píšu o kvalitách paliativní péče s tím, že papír snese všechno a péče je hlavně o člověku a jeho srdci. V páté kapitole jenom náznakem mluvím o eutanazii, protože eutanazie neznamená sebevraždu ale svobodu v rozhodování.

1. kapitola - Teologické základy péče o člověka

Církev se od počátku snažila vnímat člověka jako stvoření Boží. Proto jsem právě zde našla spoustu inspirace pro svoji bakalářskou práci. Člověk je synem a dcerou Boha od počátku až do konce jeho života. Ani nemoc nebo umírání na tomto nic nemění.

V této kapitole chci připomenut, že rok 2016 byl církví vyhlášen jako rok milosrdenství - Mottem roku, který začal 8. prosince 2015 a skončí 20. listopadu 2016, je „Milosrdný jako Otec“.¹

1.1. Zásady sociální nauky

Trvalé zásady sociální nauky církve představují skutečné a pravé sloupy náboženského sociálního učení.² Jde o zásadu důstojnosti lidské osoby. Dále jde o zásady společného dobra, subsidiarity a solidarity. Tyto zásady jakožto výrazy celé pravdy o člověku, poznáváme prostřednictvím rozumu a víry, pramení ze setkání evangelijního poselství a jeho požadavků, jež jsou shrnuty v nejvyšším přikázání lásky k Bohu a k bližnímu ve spravedlnosti, s problémy vyplývajícími ze života společnosti. Církev v průběhu dějin a ve světle Ducha mohla tyto principy stále přesněji stanovovat uspořádávat a vyjadřovat, když se snažila soustavně odpovídat

¹ <http://www.cirkev.cz/seznam-rubriky-svaty-rok-milosrdenstvi>, Katolická církev v České republice

² Kompendium sociální nauky církve, vydáno 2007, kniha je římsko-katolické církve, pojmem církev je míněna ŘKC

na požadavky doby a na neustálý rozvoj společenského života. Tyto zásady mají obecný a základní charakter, protože se vztahují na společenský život v celé jeho složitosti: od meziosobních vztahů charakterizovaných blízkostí a bezprostředností až po ty, které jsou zprostředkovány politikou, ekonomikou a právem. Pro jejich trvalost v čase a pro jejich univerzální význam je církev označuje za první a zásadní měřítko interpretace a hodnocení společenských jevů; jsou nezbytné k tomu, aby se z nich čerpala kritéria rozlišování i směrnice pro společenské působení v jakékoli oblasti.

Zásady sociální nauky církve je třeba vnímat v jejich hodnotě, vzájemné propojenosti a rozčlenění. Tento požadavek vyplývá z významu, který sama církev přikládá své sociální nauce, tedy naukově jednotnému souhrnu dokumentů („doktrinální corpus“), kterým organickým způsobem interpretuje společenské skutečnosti. Teoretické prohloubení i sama aplikace třeba jen jedné sociální zásady jasně ukazuje vzájemnost, komplementaritu a vazby, které panují mezi uvedenými zásadami.

Tyto základní sloupy sociální nauky církve jsou něco víc než trvalé myšlenkové dědictví, představující podstatnou součást křesťanského poselství; ukazují totiž všem možné způsoby utváření dobrého opravdu obnoveného společenského života.

Zásady sociální nauky církve ve svém souhrnu představují prvotní výklad pravdy o společnosti. Tato pravda vyzývá a zve svědomí každého člověka ke spolupráci se všemi ostatními, ve svobodě a plné spoluzodpovědnosti se všemi a ve vztahu ke všem. Mravní požadavky se vztahují jak na osobní působení jednotlivců, kteří jsou prvními a nenahraditelnými subjekty odpovědnými za společenský život na všech jeho rovinách, tak na instituce, tedy na zákony, normy jednání a na občanské struktury, což vyplývá z jejich schopnosti ovlivňovat a podmiňovat na dlouhou dobu rozhodování mnoha lidí.

„Církev jakožto Boží rodina musí být dnes stejně jako v minulosti místem vzájemné pomoci a zároveň místem ochoty sloužit také těm, kdo jsou, mimo ni a potřebují pomoc.“³

1.2. Ponaučení z Bible

1.2.1 V době Starého zákona určitě nemůžeme mluvit o péči o potřebné podle systému, byla to povinnost rodiny, příbuzenstva nebo kmene (Růt 4,15), o chudých a potřebných mluví také Dt 15,4 a následující. V té době bylo standardem, že lidé s postižením museli žebrať a upozorňovat na sebe pokud možno hlasitě. V té době stačilo přece takovým lidem dát pár peněz na jídlo. Existovalo přesvědčení, že nemoc je projevem nedostatečné víry nebo také důsledkem provinění (J 9,2). Ve

³ Součást nástupní encykliky papeže Benedikta XVI. – 25.12. 2005

Starém zákoně bychom stěží hledali slova o péči, a přesto - hned v první Královské je možné najít verše o péči a pomoci bývalému králi Davidovi 1Kr 1,2 – 4.

Toto je možné považovat za správnou péči. Potřebný člověk zůstává ve svém přirozeném prostředí mezi svými. Základem je, aby potřebný člověk umíral za lidských podmínek, spokojený a hlavně ve svém domácím prostředí.

Starozákonní kniha Jób patří mezi klenoty světové literatury.⁴ Kniha Jób je jednou z nejčtenějších a nejkontroverznějších biblických knih.

Jób je znázorněn vyhraněně jako prototyp klasické etické pozice, dle níž jsou spravedliví odměňováni a zlí trestáni. Jób je nesmírně bohatý, tak bohatý, že předčí syny dávnověku; je současně mimořádně zbožný, na dnešního čtenáře snad až příliš úzkostlivý. Čtenář ví o sázce mezi Bohem a Satanem, a přitom je vyzýván, aby se v průběhu mnoha následujících kapitol dokázal vcítit do nevědoucího Jóba. Cožpak se Jób bojí Boha bezdůvodně? (Jb 1,9). Satan zde nevystupuje nutně jako ten Zlý. Je jedním z Božích dětí a jen upozorňuje Boha na jisté aspekty lidského smýšlení a jednání. Bůh, který Jóbovi věří a je přesvědčen, že Jób obstojí, vstupuje se Satanem v jakousi sázku a vydává Jóba Satanovi v moc. Bůh by prokázal Jóbovi milost, kdyby si jeho život vzal. Tak to vidí Jób a je to jeho názor. Přesto Jób nehodlá volit sebevraždu, která by snad okamžitě vyřešila jeho situaci, ale věří v Boha a hlavně

⁴ Kniha Jób není zdaleka jedinou biblickou starověkou knihou zabývající se otázkou lidského utrpení a jeho slučitelností s existencí dobrého a spravedlivého boha. Z biblických knih lze zmínit některé žalmy (Ž 22; 27; 31; 69; 109) či knihu Izajáš (zvláště v kapitolách 40-55)

věří, že pouze Bůh může rozhodovat o životě a smrti člověka (Jb 19). Jób se tak na konci úvodního vyprávění ocitá na skutečném dně, nezbylo mu nic.

Za povšimnutí stojí zmínka, že Jóba zdáli spatřili jeho přátelé, ale nepoznali jej. Je tím vyjádřena míra Jóbova utrpení. Utrpení dokáže člověka změnit, člověk už není a nikdy nebude, jako býval dříve. Jóbovi přátelé reagují hlasitým nářkem a gesty smutku a soucitu: rozhazují prach a trhají si oděvy (Jb 2,12). Jen těžko by mohlo být jejich účastenství s Jóbem vyjádřeno silněji a upřímněji. Jóbovi přátelé se jeví jako muži moudří a citliví: přišli Jóba potěšit v jeho trápení a neštěstí, prokazují mu patřičnou úctu, dokud Jób sám nepromluví. Jób pokorně uznává svou podřízenost. První musí promluvit Jób, neboť jen on má právo otevřít rozhovor o svém utrpení; dokud on mlčí, utěšovatelé nemohou dělat nic jiného, ukázali by se jako pokrytci. Nelze naprázdno utěšovat trpícího člověka, když sami nevíme, čím prochází, co pociťuje.

Život za jistých okolností nestojí za to, aby byl žit, stává se prokletím, nikoli požehnáním. Tato velmi tvrdá a upřímná řeč popírající pozitivní hodnotu života má v celém Starém zákoně jen jednu obdobu, a tou je jeden z Jeremiášových nářků (Jer 20,14-18). Svými slovy Jób odmítá život jako danajský dar. Jeho slova však téměř popírají smysl celého stvoření. Jako by Jób chtěl, aby zaniklo. Už to není jen otázka smyslu jeho utrpení, ale téměř otázka smyslu celé existence. Život je pro něj něčím, co unavuje, je jako vězení, kde žije vězeň neustále ve strachu z poháněčů. V

rozhovorech proti sobě stojí a profilují se dvě základní teze, dva základní přístupy k utrpení a k životu. První je již zmíněný klasický přístup, který přijímá zákonitý vztah mezi vinou a trestem. Druhý, Jóbův přístup, je obrácený – vychází ze zkušenosti, kdy člověk trpí více, než kolik by zasloužil. První přítel říká, aby přijal útěchu, kterou on sám dříve utěšoval druhé.

Pozice Jóbových přátel představuje pozici teoretickou, apriorní, která dává smysl utrpení, a tím i životu. Vše, co člověka stihne, má původ v jeho jednání. Je na každém jednotlivci, aby svou životní zkušenost do tohoto schématu vměstnal, aby se naučil svůj život chápat ze zorného úhlu této „etické kauzality“. I když nám tato „etická kauzalita“ přijde možná absurdní a naivní, přesto tvoří základ velké části Písma.

Vnímání trpícího je jiné než vnímání těch, kdo stojí v daný okamžik mimo utrpení. „Ale já mám také rozum jako vy...“ (12,3). Jób nezná naději na posmrtný život, pro něj vše smrtí končí. Zůstává otázkou, proč Jób nepovažuje sebevraždu za možnost úniku. U člověka, jenž touží po smrti tak jako Jób, to může být překvapivé. Čtenář může mít tendenci dát za pravdu Jóbovi. Ovšem Jób svými slovy ohrožuje řád, který lidé ve světě spatřují a který v něm musí spatřovat, pokud mají přežít.

Všechny tyto hrůzy se Jóbovi dějí proto, že něco není v pořádku s Jóbem (tvrdí přátelé), nebo všechny tyto hrůzy se Jóbovi dějí proto, že něco není v

pořádku s Bohem (tvrdí Jób). Čtenář však nutně cítí, že ani jedna z těchto variant není uspokojivá.⁵

Jób je inspirací pro všechny trpící a to nezná Nový zákon. Může volit sebevraždu, ale jenom Bůh může rozhodovat o životě a smrti. Možná je to vysvětlení, proč eutanazie je pouhou svobodou a právem se rozhodovat, určitě není volbou. Vždyť máme Boha, jenom On může rozhodovat.

1.2.2. Nový zákon už nemluví jen o víře, ale také o lásce a naději. Oproti SZ jde o rozšíření okruhu – na lidi mimo „naši“ komunitu – Ježíšovo miluj i nepřítele.

Péči o člověka dokazuje hlavně Samařan z Lukášova evangelia. Pro přesnost uvádím, že Samařan je obyvatelem Severního Izraele a tudíž v té době opovrhovaný nepřítel obyvatel Judy. Přesto se Samařan zachoval jako člověk, což nejde říct o knězi a levitovi z tohoto příběhu. Samařan využil svých možností a obětoval svůj čas a peníze a zajistil pomoc pro zraněného. Tento příběh už dokazuje lásku člověka k člověku.

Je docela možné, že zákoník, který se Pána Ježíše ptal: „Mistře, co mám dělat, abych měl podíl na věčném životě?“ (Lk 10,25.), patřil k levítům a že se ho tedy Ježíšovo vyprávění dotýkalo docela osobně.

Ježíš mu řekl: „Jdi a jednej také tak.“ (Lk 10,33-37.).

⁵ <http://www.caritasetveritas.cz/index.php?action=openfile&pkey=70> , 2012/1, Utrpení jako cesta k poznání Boha: K interpretaci knihy Jób, Autor: Adam Mackerle, S. 33

V tomto příběhu Pána Ježíše se setkáváme se třemi typy lidí, kteří nám představují tři navzájem odlišné životní názory. První z nich je v příběhu znázorněn postojem oněch lupičů, kteří přepadli poutníka mezi Jerichem a Jeruzalémem. Jejich životní názor říká: Co je tvoje, to je moje. Druhý typ lidského myšlení nám shodně představují kněz i levíta. To říkají: Co je moje, to je skutečně moje a nikomu jinému po tom nic není. Třetím typem člověka je Samařan. Jeho životní filosofie říká: Co je moje, to vlastně patří ostatním. Co mám, mám pro druhé. To je křesťanský životní princip. Přenesme si podobenství o milosrdném Samařanovi do dnešního světa a do naší doby. Jak mu můžeme rozumět? Onen poutník šel z Jeruzaléma do Jericha. Z Božího města na horách dolů, do města hříchu. To je cesta všech lidí, kteří jdou podle vlastní úvahy, cesta od Boha pryč. Na této cestě se poutník setkává s tím, kdo chce jen brát, s ďáblem. Přichází o všechno, i o většinu svých sil k životu. Ve své bídě, na hranici smrti, se nejprve setkává s knězem. Reprezentant rituálů a ceremonií, které ztratily svůj vnitřní obsah, mu nemá co dát. Nemá ani zájem pomoci, jde nevšímavě dál. Pak přichází levíta, reprezentant zákona. Ani nejlepší řád a nejdokonalejší předpis není schopen pomoci oloupenému a zraněnému poutníkovi. Pak přichází Samařan - opovrhovaný, odmítaný a posmívaný. Rituál ani zákon nepomohly, ale Samařan má otevřené srdce, plné lásky, které se nebojí oběti. Pán Ježíš končí otázkou. Neptá se, pro koho byl onen

zraněný muž bližním. Ptá se, kdo z kolemjdoucích se stal bližním jemu. Ze slov Ježíše Krista zní výzva k zájmu o druhé, výzva k milosrdenství, výzva k oběti.

Jakubova epištola je velmi neoblíbená Martinem Lutherem a tudíž luterány protože Jakub mluví o víře ve skutcích a luteráni jsou přesvědčeni, že víra je vírou ve víře. Jakub zde mluví o skutcích víry, což je opět hlavně o lásce člověka k Bohu a člověku. Víra bez skutků se hodí pro výstavu, ne pro život.⁶

Apoštol Pavel napsal epištolu Filipským. Psal ji z vězení, a přesto píše o radosti. Může to být inspirací pro všechny uvězněné ve svých nemocných a umírajících tělech. Tímto životem to přece nekončí.

⁶ Bláznovství víry podle Jakuba, J. Mrázek, Nakladatelství Mlýn, Jihlava 2006, S.51

2. kapitola - Co je dlouhodobá péče o člověka

Tato kapitola vznikla jako reakce na dlouhodobou péči v České republice, tedy v zařízeních jak sektoru zdravotnictví, tak v působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí v ČR.

Péče o umírajícího člověka v jeho nejpřirozenějším, domácím prostředí by měla být na první pohled samozřejmostí. Člověk křehký, ztrácející postupně síly, samostatnost a často i naději a krásu by měl mít možnost poslední úsek života strávit mezi těmi, kteří mu rozumějí a kteří mu v jeho starostech a trápeních mohou nabídnout to, co mu sebelepší pomoc přicházející zvnějšku poskytnout nedokáže.

Do této skupiny patří také děti, mladí lidé, dospělí i senioři. Nemoci jako rakovina nebo degenerativní neurologické onemocnění nebo nemoci vnitřních orgánů neberou ohledy na věk pacienta. Pečující osoby toto musí mít na zřeteli. Jinak totiž mluvíme s dítětem a jinak s dospělým člověkem. Musíme brát v úvahu potřeby umírajícího a jeho životní zkušenosti.

Zkoušela jsem oslovit Poradenství a zprostředkování včasné, efektivní a na míru šité péče pro Vaše blízké, ať už doma nebo u profesionálů⁷ a toto je výsledek: „po pravdě se ve své činnosti zabývám spíše situací, kdy rodina potřebuje pomoc s péčí o seniora a situacemi lidí v produktivním věku se toliko nevěnuji.“

⁷ <http://www.martin-zarsky.cz>

2.1. Dlouhodobá péče

Významným fenoménem ovlivňujícím potřebu dlouhodobé péče je delší dožití lidí s chronickými onemocněními. K tomu dochází zejména v důsledku pokroků moderní medicíny, která svými prostředky zlepšuje průběh chronických onemocnění a oddaluje jejich následky mnoho let či desítek let. Dalším jevem je zvyšování počtu lidí, kteří díky moderní intenzivní medicíně překonali onemocnění, která byla v předchozích dobách zpravidla smrtící. Potřebu dlouhodobé péče ovlivňují zejména ti přeživší, u kterých nedošlo k návratu plného zdraví, ale u kterých došlo ke vzniku postižení. Madridský summit o stárnutí a stáří upozornil již v roce 2002 na skutečnost, že vyššího věku se dožívají také lidé s těžkým postižením v důsledku vrozených poruch, ať již intelektuálního či somatického charakteru či v kombinované formě. Syndromy vyššího věku nejsou důsledkem pouhého stárnutí, ale vyskytují se zejména jako součást fenoménů provázejících konec života a jejich závažnost není závislá tolik na kalendářním věku, ale spíše na blízkosti konce života. Období na konci života je charakterizováno komplexností zdravotního stavu, přítomností různých syndromů a onemocnění, která konec života determinují. Nejedná se tedy o pouhý konec života v důsledku stárnutí, ale v současné době stále umíráme v důsledku onemocnění vedoucí ke smrti, neboť úplný potenciál lidského života se nachází pravděpodobně ještě o několik desetiletí

dále, než je současná doba dožití naší populace, jak ukazují příklady lidí doživších se více než 110 let.⁸

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že skupiny lidí se zhoršenou či výrazně omezenou soběstačností jsou již v současné době významné a jejich počet narůstá a bude dál narůstat. Tito lidé potřebují celý komplex odborných služeb k tomu, aby byla pokud možno co nejdéle zachována jejich soběstačnost a kvalita života. Pokud se jedná o lidi s postižením v mladším věku, jde o vytvoření takových podmínek a poskytování kvalitní odborné péče, které umožňují začlenění a dobrou kvalitu života. Některé z těchto stavů progradují a některé z nich jsou relativně stabilizované za předpokladu adekvátní péče. Označení pacient v tomto kontextu je naprosto adekvátní, neboť se jedná o osoby s akcentovanou zdravotní problematikou, které potřebují odbornou zdravotnickou péči alespoň k udržení stávající kvality života či zabránění komplikujících a trýznivých symptomů, které by bez této péče mohly vzniknout. Jedná se tedy o vztah ke zdravotní péči a nezpochybňování její nutnosti a potřebnosti.

Bohužel v České republice ani v roce 2016, tj. 21. století se neakceptují (nebo spíš přehlížejí) osoby mladé a dospělé s dlouhodobou nemocí a dlouhodobě umírající. Český stát zná pouze skupinu seniorů. Možná pomoc od státu je

⁸ http://www.geriatrie.cz/dokumenty/madridsky_plan.pdf

k nalezení na portálu MPSV jako sociální kalkulačka, která Vám pomůže odhadnout, jestli máte nárok na nějakou dávku nebo příspěvek.⁹

2.2. Zařízení ústavní dlouhodobé péče

Zařízení ústavní dlouhodobé péče jsou jen velmi málo diferencovaná, a to zejména v resortu ministerstva práce a sociálních věcí, kde se jedná prakticky jen o tři typy zařízení: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem a domovy pro osoby se zdravotním postižením.

V resortu zdravotnictví se jedná o několik typů lůžek tzv. následné postakutní péče, která však do určité míry poskytuje také péči dlouhodobou. Nejvíce svým charakterem odpovídají dlouhodobé péči „lůžkoden“ typ ošetrovacího dne tzv. ošetrovatelské péče.

V poskytování dlouhodobé péče v rámci resortu ministerstva práce a sociálních věcí se jeví jako problematické jakési hypotetické či uměle vytvořené „pomezí“ mezi zdravotní a sociální péčí (přestože tito lidé nepochybně potřebují obojí). V resortu ministerstva zdravotnictví je pak dlouhodobě řešena zejména otázka rozdílu mezi následnou a dlouhodobou péčí a hledání jednoduchého receptu, jak lze tyto dva typy péče, které jsou definovány v zákoně o zdravotních službách¹⁰

⁹ <https://portal.mpsv.cz/soc/poradce>

¹⁰ Zákon 372/2011 Sb., Zákon o zdravotních službách,
<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

od sebe odlišit, popř. organizačně oddělit. Zatím však nebyla zaznamenána efektivní snaha ani jednoho resortu, jak přizpůsobit i služby dlouhodobé péče specifickým potřebám alespoň těch největších skupin pacientů, kteří tuto péči potřebují.

Přes výše uvedenou nedostatečnou diferenciaci dlouhodobé péče je třeba zdůraznit, že neexistuje průměrný pacient, tedy člověk, jehož potřeby nejsou diferencovány a nejsou specifické jeho stavem a možnostmi, typem postižení, poruchy či onemocnění.

Bohužel opět musím reagovat vlastní zkušeností dospělé a úplně fyzicky nemohoucí osoby. Osoba se zdravotním postižením ve věku dospělce je odsouzena k pobytu v ústavu, protože už není možné, aby se o ni starali stárnoucí rodiče, a není z čeho zaplatit asistenty.

V MPSV mi odpověděli: „Zkuste vše vykomunikovat s místně příslušnou obcí, popřípadě s krajem.“¹¹ Je také možné oslovit nějakou neziskovou organizaci. Nikdo nesmí být nucen být v pobytovém zařízení sociálních služeb. Domnívám se však, že i v pobytových zařízeních sociálních služeb je možné fungovat jako lidská bytost, nikoli, že by z Vás někdo dělal zvířátka. Ústav si bere celý příspěvek na péči a

¹¹ Zaměstnankyně MPSV si nejspíš neuvědomuje, že k oslovení někoho dalšího potřebujeme asistenty (bohužel je není z čeho zaplatit). Toto napsáno na můj e-mail.
<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

velkou část invalidního důchodu. Pokud někdo chce pokračovat ve studiu na vysoké škole nebo jezdit za kulturou, musí si najmout další asistenty. Z čeho?¹²

2.3. Terminologie v oblasti dlouhodobé péče

V současné době se všeobecně a mezinárodně používá termín „long-term care“. Tento termín byl přijatý a v současné době je konsenzuální, ustálený a všeobecně srozumitelný. OECD (Organisation for Economic Co – operation and Development) ve své obsáhlé zprávě o dlouhodobé péči pro starší osoby¹³ vymezuje tuto péči jako spektrum služeb určených lidem závislým na pomoci v některých ze základních sebeobslužných aktivit. Služby dlouhodobé péče mohou být také kombinovány s méně kvalifikovanou péčí, která se týká pomoci v domácnosti nebo pomoci v instrumentálních aktivitách denního života.¹⁴

Dlouhodobá péče v domácím prostředí je poskytována lidem s funkčním omezením, kteří žijí převážně doma. Týká se také přechodného užívání pobytu v institucích, jehož cílem je podpora setrvání v domácím prostředí – např. jako tomu je u komunitní péče a denních center a v případě respitní péče. Tato dlouhodobá péče v domácím prostředí také zahrnuje potřebné úpravy prostředí tak, aby lidem, kteří potřebují pravidelné poskytování dlouhodobé péče, mohla být

¹² http://www.usplobendava.cz/new/?page_id=114 tento ústav byl vybrán namátkově, všechny ústavy si berou téměř tytéž peníze

¹³ Long – term Care for Older People. Paris: OECD. OECD 2005

¹⁴ A Good Life in Old Age? Monitoring and improving quality in long – term care. OECD/EC.OECD Publishing 2013

zajištěna co největší míra autonomie a kontroly situace (invalidní vozík, stropní zvedák).

Tomuto pomáhá i Domáci hospic¹⁵, který je v České republice novinkou, a však bere v úvahu člověka i jeho zdravotní potřeby.

Kvalita dlouhodobé péče se týká efektivnosti a bezpečnosti péče, její orientaci na pacienta, schopnosti reagovat na potřeby a požadavky lidí, kterým je poskytována. Strukturální kritéria kvality se zabývají personálem, managementem, prostředím pro péči a dostupným technologickým vybavením, včetně informačních technologií a pomůcek, které jsou důležité pro zajištění kvalitní dlouhodobé péče.

2.4. Vývoj terminologie v České republice

V souvislosti s diskursem o dlouhodobé péči v České republice je možné pozorovat některé specifické fenomény. Zásadní je dosavadní stálé směřování problematiky dlouhodobé péče s problematikou léčeben pro dlouhodobě nemocné, a to nejen laickou veřejností, ale i mnoha odborníky jak z oblasti zdravotnictví, tak z oblasti sociálních služeb. Zařízení, která někde dosud existují pod názvem léčebna pro dlouhodobě nemocné, vznikla v sedmdesátých letech a osmdesátých letech 20. století z předtím nepříliš dobře fungujících interních oddělení druhého typu. Šlo tedy o určitou snahu zlepšit kvalitu péče o dlouhodobě nemocné, a tato

¹⁵ <http://www.hospicknizetevaclava.cz/domaci-hospic>

oddělení se také měla stát lůžkovou základnou nového oboru geriatric¹⁶. Je tedy zřejmé, že již „do vlnku“ bylo těmto léčebnám dáno mnoho nejasností a problémů, které se projeví později v průběhu jejich existence. Přesto některé z těchto léčen fungovaly tak, jak znělo původní zadání, tedy poskytovaly odbornou, geriatricky zaměřenou péči vedoucí, pokud to bylo možné, ke zlepšení funkčního stavu, ale nebylo tomu tak ve všech léčebnách. To vedlo dokonce počátkem devadesátých let ke snaze tato zařízení zcela vyřadit ze systému tehdy vznikajícího veřejného zdravotního pojištění. K tomuto kroku nedošlo díky velmi intenzivní intervenci České gerontologické a geriatrické společnosti, a to až v Poslanecké sněmovně Parlamentu České republiky. Na tuto skutečnost dlouhodobě poukazuje Česká gerontologická a geriatrická společnost, která již od roku 1992¹⁷ opakovaně předkládá ministerstvu zdravotnictví návrhy na diferenciaci následné a dlouhodobé péče. Nicméně, oblast následné a dlouhodobé péče byla po celou tuto dobu poznamenána všeobecnou politickou nevlí přijmout řešení, která by vedla k zásadnímu zlepšení péče v této oblasti, stejně tak jako neochotou do této oblasti péče vložit více prostředků. Veškerá opatření, která byla nejen navrhována, jako například věcný záměr zákona o dlouhodobé péči¹⁸, ale i ta, která se stala součástí legislativních norem, jako je tomu u definování následné a dlouhodobé péče

¹⁶ Fenomén stáří., Haškovcová H., 1 edice Praha : Panorama Pyramida 1989;
Fenomén stáří., Haškovcová H., Praha: Havlíček BrainTeam 2010

¹⁷ Úkoly a cíle české geriatric., Přehnal J., Zlín – Praha: Česká gerontologická a geriatrická společnost 1993

¹⁸ Věcný záměr zákona o dlouhodobé péči. MPSV. Praha: MPSV 2011

v zákoně o zdravotních službách¹⁹, tak nevedla k zásadnímu řešení této problematiky.

V tomto kontextu je nutné zdůraznit, že v současné době a dle platné legislativy již léčebny dlouhodobě nemocných v systému zdravotní péče jako typ zdravotní péče či zdravotnického zařízení neexistují, byť se tak mohou ještě dosud nazývat některá zařízení poskytující zpravidla jak následnou, tak dlouhodobou péči.

Ze Zákona o zdravotních službách, který definuje typy zdravotních služeb, je i není možné odvodit, že v případě dlouhodobé péče se jedná o dlouhodobou péči zdravotní, čímž se opět terminologie dostává do oblasti značné nejednoznačnosti a nesrozumitelnosti. Z hlediska poskytování dlouhodobé péče a péče následné a jejich vzájemného vymezení je užitečné tyto definice připomenout (§ 9, odst. 2, písmena c a d).

Ve výčtu služeb poskytovaných těmito zařízeními není uvedeno poskytování zdravotní či ošetrovatelské péče, to je upraveno pouze obecně a společně pro všechny typy pobytových sociálních služeb v § 36.

¹⁹ Zákon 372/2011Sb., Zákon o zdravotních službách,
<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

2.5. Zákon 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách

Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči.

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání základních životních potřeb.

Opravdu se stát pouze podílí. Příspěvek totiž nezaplatí asistenty. V nejvyšším stupni závislosti osob se zdravotním postižením totiž stát poskytuje částku cca 17,74,- Kč na hodinu. Asistenti však požadují 110,- -150,-Kč na hodinu. Rozdíl má osoba se zdravotním postižením zaplatit ze svého. Osoba ve čtvrtém stupni závislosti, tj. v tom nejvyšším stupni, většinou už jenom leží, ničím nemůže hýbat, většinou špatně dýchá a nemůže mluvit. Její rodina už dala všechny své peníze, rodiče jsou většinou ve starobním důchodu, takže vlastně není kde brát. Ústav potom není volbou, ale odsouzením osoby se zdravotním postižením.

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby; přitom se nepřihlíží k pomoci, dohledu nebo péči, která nevyplývá z funkčního dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Funkční schopnosti se hodnotí s využíváním zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využíváním běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení v domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku.

Zákon o sociálních službách se problematikou dlouhodobé péče nezabývá a pojem dlouhodobé péče nezmiňuje. Definiuje však některé typy služeb a zařízení, které jsou pro poskytování dlouhodobé péče důležité. Jedná se o domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem a domovy pro osoby se zdravotním postižením.

2.6. Osobní asistence

Pravidla osobní asistence byla postavena na čtyřech hlavních principech, tzv. „4D“.

Jana Hrdá²⁰ společně se Zdenou Hanákovou z POV a dalšími tehdy aktivními lidmi potřebovali popsat zásady osobní asistence. Vycházeli z toho, co fungovalo, a co si zpětně ověřili i v jiných zemích. Název 4D je prostě jen pomůcka na zapamatování, že se jedná o čtyři podmínky od „D“.

Např. na konci šedesátých let vzniklo ve Spojených státech amerických hnutí Independent Living (IL). Kladlo si za cíl dosáhnout plné rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením a těch bez postižení. Založil je na universitě v Berkley v Kalifornii společně se svými přáteli, studenty s tělesným postižením, Ed Roberts. Říkali si Rolling Quads. V roce 1969 vytvořili program nazvaný "Strategie nezávislého života" a začátkem sedmdesátých let i první Centrum nezávislého života. Zde byly poskytovány služby lidem se zdravotním postižením, a to zejména vzájemné poradenství (Peer Counseling) lidí s tělesným postižením, informační servis a zprostředkování osobní asistence. K hnutí se postupně přihlásilo mnoho dalších států a vzniklo také Evropské hnutí sebeurčujícího života ENIL (The European Network of Independent Living), jež sdružuje evropská centra, pomáhá jim v činnosti, vytváří koordinační a informační síť. Organizace v jednotlivých

²⁰ https://cs.wikipedia.org/wiki/Jana_Hrd%C3%A1#Odkazy

zemích přijaly zásady hnutí a přizpůsobily je svým konkrétním podmínkám a potřebám.

1. Delimitace: osobní asistence se poskytuje bez omezení úkonů, místa a času.
2. Demedikalizace: osoba se zdravotním postižením se nepovažuje za nemocnou osobu a neposuzuje se podle diagnózy, ale zkoumají se její sociální potřeby.
3. Deprofesionalizace: klient školí a instruuje své asistenty sám, asistenti nejsou profesionálové.
4. Deinstitutionalizace: osoba se zdravotním postižením nemusí žít v zařízení nebo mít možnost sociálních služeb pouze prostřednictvím poskytovatelské organizace, ale řídí si osobní asistenci přímo, bez mezičlánku.

Opět musíme počítat s věkem a zkušenostmi umírajícího. Kvůli nemoci také nemůže každý člověk komunikovat slovy nebo pohyby těla.

Rozdíl mezi osobní asistencí a pečovatelskou službou - oba typy služeb se zaměřují na adresnou, individuálně (podle potřeb jednotlivce) směřovanou pomoc, z nichž pečovatelská služba méně, osobní asistence více podporuje zbylé schopnosti jednotlivce.²¹

²¹ Příručka postupů a rad pro osobní asistenty, Jana Hrdá, Pražská organizace vozičkářů, POV 2001

3. kapitola - Co je paliativní péče

Poslední část života klade na rodinu nemocného značné nároky. Nejen samotný pacient, ale také jeho rodina trpí často velikou nejistotou, zmatkem, falešnými nadějemi a těžkou beznadějí.

Paliativní péče je komplexní, aktivní na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.

Paliativní péče chápe umírání jako součást lidského života, a vychází z toho, že každý člověk tuto závěrečnou část svého života se všemi jeho fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá navýsost individuálně. Opět není možné přesně definovat věk potřebného, protože nemoc si nevybírá. Paliativní péče chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a klade hlavní důraz na kvalitu života. Vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority. Dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění. Je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty. Nevytrhuje nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili ve společnosti svých blízkých a v důstojném prostředí. Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům

umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka. Vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající, a prosazuje stálé sledování nejvyšší kvality této péče a nárok pacienta na tuto péči.²²

Podle komplexnosti péče nutné k udržení dobré kvality života je zapotřebí rozlišovat mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí.

Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, manažerská zdatnost při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd..

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzdělaní a disponují potřebnými zkušenostmi.

Předpokládané standardy se týkají specializované domácí paliativní péče.

²² Standardy domácí paliativní péče, vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004, S.11

Poskytování paliativní péče věnuje pozornost i Rada Evropy

– vychází z Důvodové zprávy k Doporučení Rec (2003) 24²³

Výbor ministrů, na základě ustanovení čl. 15 písmene b Statutu Evropy, s uvážením skutečnosti, že cílem Rady Evropy je dosažení větší jednoty jejích členů a že tento cíl je možné mimo jiné sledovat přijímáním společných pravidel v oblasti péče o zdraví;

3. 1. Stručný historický přehled

Přechod od žití k umírání je kontinuum, jež existuje od narození až do smrti. V žití umíráme a v umírání máme ještě možnost žít. Po celém světě existují programy zdravotní a sociální péče, jejichž cílem je podporovat jednotlivce, rodiny a společenství v dosažení a udržení co nejvyšší kvality života. V kontextu paliativní péče, kde je zřejmé, že pravděpodobná délka života je omezená, jsou tyto otázky ještě naléhavější a bezodkladnější, neboť jde o to, co nejlépe využít zbývající čas. Společnosti se odpradáвна snaží poskytovat svým nemocným a umírajícím péči a podporu na potřebné úrovni. Avšak až do poloviny minulého století měla lékařská věda málo prostředků pro účinnou kontrolu bolesti a symptomů. Vývoj léků v 50. letech 20. století spolu s větším pochopením psychosociální a duchovní potřeby umírajících pacientů připravil cestu rozvoji služeb paliativní péče. K většímu

²³ Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče. Štrasburk 2003 (český překlad Cesta domů 2004), S.8

rozšíření paliativní péče a jejího uplatňování v praxi došlo v průběhu druhé poloviny 20. století.

Řád irských Milosrdných sester, založený Matkou Mary Aikenheadovou, otevřel v 70. letech 19. století hospic v Dublinu a Corku a následně v roce 1905 v Londýně.²⁴

Vůči používání opioidů se vzedmul ohromný odpor v důsledku neinformovanosti a nepodložených obav. Přehnané obavy týkající se takových otázek jako závislost, tolerance a dechová deprese bránily jejich patřičnému uvedení do lékařské praxe. Na úrovni orgánů státní správy často panoval zmatek, pokud jde o rozlišování blahodárné terapeutické funkce těchto látek a nebezpečí jejich zneužití. V některých zemích bylo používání opioidů zakázáno zákonem. Je nezbytně nutné, abychom se poučili z chyb minulosti. Vhodné klinické užívání opioidů jako léků musí být jasně rozlišováno od nebezpečí jejich zneužití. Moderní hospic a paliativní péče za svůj rozvoj do značné míry vděčí vizi, odvaze a odhodlání paní Cicely Saundersové. Tato zdravotní sestra, sociální pracovníce a lékařka je považována za průkopnici moderního hospicového hnutí. Poté, co po několik let pracovala v Hospici svatého Josefa v londýnském Hackney, založila

²⁴ O organizaci paliativní péče, Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům, překlad: Agentura Sarah, Cesta domů, 2004, S.17

Cicely Saundersová v roce 1967 v Londýně svůj Hospic svatého Kryštofa, který se stal prvním moderním hospicovým centrem výuky a výzkumu.²⁵

Cicely Saundersová věnovala svůj profesní i osobní život výzkumu a péči o pacienty v pokročilém stadiu progradujících nemocí. Objevila vážné nedostatky v tom, jak se plní potřeby umírajících pacientů a jejich rodin, a začala je řešit. Za pozoruhodně krátkou dobu se jí podařilo proměnit tuto oblast zdravotní péče a zpochybnit mnoho zavedených negativních přístupů a předsudků. Stala se nositelkou Templetonovy ceny a to v roce 1981.²⁶

Hospic svatého Kryštofa stále usiloval a usiluje o propagaci zásad paliativní péče ve všech prostředcích zdravotní péče. Toto nadšení šířit znalosti a dovednosti se neomezovalo jen na Spojené království, nýbrž proniklo do celého světa. Neexistuje jeden model poskytování paliativní péče, který by byl použitelný ve všech situacích.

Počáteční podnět ke změně nejčastěji pochází od jednoho člověka, který si uvědomí, že existuje lepší způsob poskytování péče. Tento jedinec, často v důsledku nedávné osobní zkušenosti, působí jako katalyzátor a inspiruje ostatní k podpoře změny.

²⁵ O organizaci paliativní péče, Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům, překlad: Agentura Sarah, Cesta domů, 2004, S. 17

²⁶ Tato cena je každoročně udělována Templetonovou nadací žijícím osobám, které se zasloužily o přínos na poli „pokroku ve výzkumu a objevech týkajících se duchovních skutečností“. https://cs.wikipedia.org/wiki/Templetonova_cena

Běžné je zakládání terénních týmů, které poskytují péči přímo v domovech pacientů nebo v pečovatelských domech. Rovněž existují různé modely poskytování paliativní péče v rámci všeobecných nemocnic. V ideálním případě mají pacienti možnost výběru preferovaného místa péče. Individuální potřeby pacientů v hospicích přitahují stále více pozornosti a diskuze v programech zdravotní péče na všech kontinentech. Zodpovědností těch, kteří plánují zdravotní péči v jednotlivých zemích, je vyhodnotit specifické potřeby země a uzpůsobit jim plány.

Paliativní péče v širokém slova smyslu byla vždy jednou ze stěžejních součástí lékařské a sociální péče. Medicína vždy do větší či menší míry reflektovala, že její možnosti vyléčit nemocné či alespoň prodloužit jejich životy jsou omezené. Zároveň si však byla vědoma, že její možnosti ani zdaleka nekončí tam, kde končí její schopnost uzdravit či zásadním způsobem prodloužit život, a že zcela klíčovou součástí lékařské péče je také tišit bolest a jiné formy utrpení a poskytnout nemocnému v tomto utrpení útěchu. Dějiny moderní paliativní péče jsou oproti tomu poměrně krátké. Vznik a rozvoj paliativní péče ve druhé polovině dvacátého století byl přitom zásadním způsobem ovlivněn několika významnými faktory. Jedním z nich byla změna hlavních příčin úmrtí a radikální prodloužení života v průběhu posledního století, způsobené mimo jiné terapeutickými úspěchy moderní medicíny. Na začátku 21. století totiž sice žijeme v poměru výrazně déle a

v mnohém ohledu pohodlněji než před sto lety ale také déle umíráme. Na tomto pozadí je moderní paliativní péči možné pochopit jako pokus o znovuoživení starého povědomí o potřebě a významu péče, která není primárně zaměřena na vyléčení či prodloužení života.

Přesvědčivým svědectvím o tom, že kvalitní paliativní péče je účinnou odpovědí na současné palčivé problémy a že se může stát cestou k radikálnímu zlepšení péče o umírající a jejich rodiny, je její velmi rychlý rozvoj, k němuž ve světovém měřítku navzdory mnohým překážkám došlo. První moderní paliativní zařízení, St. Christophers Hospice v Anglii, vzniklo v roce 1967. Po 35 letech, v roce 2002, bylo již ve více než 100 zemích po celém světě evidováno více než 8000 zařízení paliativní péče (z toho cca 3000 v Evropě a 4000 v Severní Americe).²⁷

V posledním desetiletí bylo opakovaně mnohými významnými celosvětovými, evropskými i národními institucemi zdůrazněno, že paliativní péče musí být jednou z prioritních oblastí rozvoje zdravotnické péče a že občané mají právo na její všeobecnou dostupnost. Světová zdravotnická organizace považuje rozvoj kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit již od začátku 90. let 20. století naposledy ve svém dokumentu „National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines“²⁸ z roku 2002.²⁹ Také rozsáhlá autoritativní studie

²⁷ Hospice Information. Summary of hospice and paliative care provision by kontinent. Online (cit 14.1.2005), dostupné na World Wide Web:

<http://www.hospiceinformation.info/factsandfigures/worldwide.asp>

²⁸ <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>

„ Priority Areas for National Action“, kterou v roce 2003 vydal v USA respektovaný Institute of Medicine of the National Academies, klade rozvoj paliativní péče mezi šest nejdůležitějších okruhů zdravotní péče v prvních desetiletích 21. století.³⁰ V Evropě kodifikovalo právo pacienta na komplexní paliativní péči v roce 1999 Parlamentní shromáždění Rady Evropy ve svém dokumentu „Ochrana lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných“ („Charta umírajících“).³¹ V roce 2003 pak bylo schváleno doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům „ O organizaci paliativní péče“.³² Zřejmě přitom je, že význam dlouhodobého rozvoje paliativní péče umocňují nastávající demografické změny ve vyspělých státech, charakterizované rapidním nárůstem podílů starších věkových kategorií na celkovou populaci.

Moderní paliativní péče vyrůstala vždy do značné míry „zdola“ díky obětavému úsilí jednotlivců a místních iniciativ. Péče o umírající a jejich rodiny, domácí péče, práva umírajících a jejich rodin, zármutek, truchlení a další příbuzná témata tak postupně přestala být tabuizovanou či alespoň zcela okrajovou problematikou a jejich význam ve veřejně diskusi stále narůstal. Důležitá je otázka,

²⁹ Použité charakteristiky a definice paliativní péče vycházejí z definic Světové zdravotnické organizace z let 1990 a 2002

³⁰ Priority Areas for National Action: Transforming Health Care Quality. Adams K., Corrigan J. M.: Washington, The National Academies Press 2003

³¹ Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418/1999 o ochraně práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících. Štrasburg 2003. Online (cit. 17.1.2005, dostupné na World Wide Web: <http://www.cestadomu.cz/down/bystricky-re.doc>)

³² Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče. Štrasburk 2003 (český překlad Cesta domů 2004), S.8

jak přenést vysokou kvalitu a nové standardy vypracované v rámci specializované paliativní péče do dalších institucí zdravotnického a sociálního systému.

3.2. Dosavadní vývoj péče v České republice

Česká republika za vývojem paliativní péče ve vyspělých zemích silně zaostává. Kvalitní paliativní péče v České republice existuje, je však dostupná pouze minimálnímu počtu občanů.

Do značné míry je tato neuspokojivá situace způsobena tím, že od počátku byl rozvoj specializované péče, mj. v důsledku odlišné politické a ekonomické situace v České republice, o několik desetiletí výrazně opožděn. Její počátky je možné položit teprve do první poloviny 90. let. V České republice působí pouze jedna specializovaná ambulance paliativní medicíny (Česká společnost paliativní medicíny, Brno).

Specifickým rysem vývoje paliativní péče v naší zemi je velké zpoždění v rozvoji domácí paliativní péče. Také spolupráce jednotlivých poskytovatelů paliativní péče dosud bohužel nenabyla dostatečně efektivní, dlouhodobé a systematické podoby.

V roce 2004 byl zřízen samostatný atestační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“. Od roku 2001 působí při Institutu pro postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví Subkatedra paliativní medicíny. Sekce paliativní medicíny při

Společnosti pro studium a léčbu bolesti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně vypracovala koncem 90. let pracovní návrh oboru Léčba bolesti a paliativní medicína. V roce 2004 vyšlo již druhé vydání monografie profesora Jiřího Vorlíčka Paliativní medicína (první vydání v roce 1998).³³ U zrodu prvních hospiců v České republice stála MUDr. Marie Svatošová, jejíž práce při rozšiřování hospicové péče v naší republice byla v roce 2002 oceněna státním vyznamenáním „ Medaile Za zásluhy“. ³⁴ Ve své knize píše, že dokud to člověk sám nezažije, možná si ani dost dobře neuvědomí, co všechno pacient ztrácí.

Proto má nemocný právo reagovat na novou situaci i agresí, úzkostí, depresí, zmateností, poruchami chování apod. Nepřípravené okolí na takové pacientovy projevy obvykle reaguje negativně. Zato dobře připravené okolí zvládne vzniklou situaci mnohem lépe a může být nemocnému obrovskou oporou a pomocí. Proto taky hospice nabízejí možnost stáží, přednášky a praktické semináře pro veřejnost. Stejný cíl sleduje i tato knížka.

Můžu vlastním životem doložit, že mnoho asistentů a bohužel také rodinných příslušníků přestane vnímat nemocného jako živého, svéprávného a dospělého člověka.

³³ Paliativní medicína, Vorlíček J., Adam Z., Pospíšilová Y.: 2. přepracování a doplnění, vydalo Praha, Grada 2004

³⁴ Hospice a umění doprovázet, Marie Svatošová, Karmelitánské nakladatelství 2008

První rozsáhlejší pokus o výzkum stavu péče o umírající v České republice byl uskutečněn v letech 2003-2004 občanským sdružením Cesta domů (první domácí hospic v ČR) v rámci projektu financovaného Open Society Fund Praha.³⁵

V České republice umírá ročně v průměru kolem 105 000 lidí. Pouze cca 1% z nich se dostává specializované paliativní péče. Data o úmrtích jsou zpracována pouze z hlediska příčiny a místa smrti, chyby a zkreslení ve vyplňování formulářů nejsou výjimkou. Žádná instituce v České republice nemonitoruje kvalitu péče o umírající. Standardy této péče nejsou vypracovány. Nejhůře je veřejností hodnocena péče o psychické utrpení pacientů a podpora jejich rodin. Kontinuita a koordinace péče o umírající je i podle samotných zdravotníků často velmi nedokonalá. V posledních týdnech života jsou nemocní často „překládáni“ mezi různými zdravotnickými zařízeními. Účast pacienta a rodiny na důležitých rozhodnutích o léčbě je spíše výjimkou. Komunikace mezi lékaři a pacienty o diagnóze a prognóze má velmi proměnlivou a celkově značně nedostatečnou úroveň. 90 % dotázaných mladých lékařů se cítí být nepřipraveno komunikovat s nevléčitelně nemocným a jeho rodinou.

Mohu doložit, že mnozí zdravotní pracovníci ani příliš nestojí o vzdělávání jak jednat s lidmi nemocnými nebo umírajícími. Z e-mailové komunikace zdravotní

³⁵ Umírání a paliativní péče v ČR. Výzkumná zpráva projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR. Praha, Cesta domů 2004. Online (17.1.2005), dostupné na World Wide Web: <http://www.cetsadomu/down/umirani-a-paliativni-pece.pdf>

pracovnice a jejího nadřízeného vyplývá, že jsme označováni jako chudáci.³⁶ Mluví tak o všech umírajících a nevyléčitelně nemocných. Podle vyjádření jejího nadřízeného je to pouze její vyjádření lítosti nade mnou.³⁷ To není přece profesionální přístup a nemocnému člověku to nedává naději na slušné zacházení a lidský přístup k živému člověku.

Žádná součást systému zdravotní a sociální péče nevěnuje systematickou pozornost pozůstalým, ačkoli je třeba známo, že velmi často trpí sociální izolací a těžkým psychickým strádáním a že úmrtí blízkého člověka je jedním z nejrizikovějších faktorů pro tělesné a duševní zdraví člověka. Financování péče o umírající je nedostatečné, často demotivující a zásadně omezuje její koncepční dlouhodobý rozvoj. Souhrnné seznámení s paliativní péčí jako samostatným oborem však v rámci pregraduálního vzdělávání zdravotníků většinou chybí. Výjimku zde tvoří některé studijní programy ošetrovatelské, kde je paliativní medicína vyučována jako obor. V postgraduálním vzdělávání lékařů není téma paliativní medicíny ve většině oborů vůbec zastoupeno. Výše zmíněná studie mohla v mnohých ohledech přinést pouze první sondy do velmi komplikované problematiky péče o umírající v ČR a přesná interpretace jejich výsledků by vyžadovala další rozsáhlejší výzkum a dlouhodobější zkoumání.

³⁶ Paní je strašně náročná na péči, chudák - vrchní sestra [Léčebné a rehabilitační středisko Chvaly](#)

³⁷ Prof. MUDR. Ing., ředitel Léčebné a rehabilitační středisko Chvaly: Prosím, abyste jim neměla za zlé, když se ve zkratce vyjadřovali a vyjadřovali lítost nad Vaším zdravotním stavem. Jsou vedeni k tomu, aby měli k pacientům úctu a soucit s trpícími

Prosazování kvalitní paliativní péče musí mít totiž na paměti také nebezpečí vyplývající z jejího případného ryze administrativního plošného zavedení. Při takovém postupu by totiž hrozilo, že místo skutečné proměny kvality o péče o umírající by došlo pouze k formálním změnám bez zásadní proměny poskytované péče.

Toto mohu doložit komunikací s VZP ČR (podle zákonů Ministerstva zdravotnictví) a ÚP Sociální odbor (MPSV). Pro umírajícího to působí jakože, levá ruka neví, co dělá pravá. Potřebuji odsávačku, dostanu ji od VZP ČR, ale je tam vysoký doplatek. VZP na odvolání reaguje pouze zněním zákona 48/1997 Sb.³⁸ a ÚP reaguje § 9 zákona č. 329/2011 Sb.³⁹ Mám smůlu, měla bych umřít udušením bez odsávačky nebo zaplatit odsávačku a umřít nemožností zaplatit asistenta.

Promarnění šance by vedlo k zbytečnému utrpení umírajících. Administrativa však musí pouze vytvářet vhodné rámce pro rozšíření vysoké kvality paliativní péče a porozumění jejím přednostem nejen mezi zdravotníky, ale i mezi nejširší veřejností.

Při vytváření a prosazování koncepce paliativní péče je tak zapotřebí pamatovat na to, že zásadní a dlouhodobé zlepšení péče o umírající nemůže být záležitostí pouze úzké skupiny odborníků a poskytovatelů paliativní péče, ale předpokládá hlubší změny na několika vzájemně propojených rovinách. Paliativní

³⁸ <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

³⁹ <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

péče bude vždy závislá na odborně vzdělaných a obětavých jednotlivcích. Kvalitní paliativní péče může vztahy v rodinách a přirozených komunitách významným způsobem posílit. Kvalitní paliativní péče a její rozvoj předpokládá také změnu politických, ekonomických a institucionálních rámců. Taková změna však nutně vyžaduje, aby se péče o umírající stala jedním z důležitých témat veřejné rozpravy a dlouhodobou prioritou státních orgánů, politických stran a místních samospráv. Rozvoj péče o umírající tak na jedné straně předpokládá určitou kulturní vyspělost společnosti, funkční rodinné a sociální vztahy a ochotu společnosti nevyhýbat se otázkám utrpení, umírání a smrti. Na druhé straně však zkušenost lidsky důstojné a odborně zvládnuté péče o umírající může nepochybně společnost kultivovat.

3.3. Koncepce paliativní péče v České republice

Snaha o koncepční rozvoj paliativní péče zastihuje české zdravotnictví ve fázi diskuze o základních východiscích a směru transformace celého zdravotnického systému. Tento proces nemůže být dlouhodobě úspěšný ani bez dosažení širokého konsensu, ani bez individuální iniciativy zainteresovaných jednotlivců a institucí.

Navrhovaná koncepce proto

- přináší argumenty pro zařazení paliativní péče mezi priority dalšího rozvoje českého zdravotnictví

- zároveň však usiluje o efektivní systém organizování a poskytování paliativní péče, který by umožňoval v rámci dostupných zdrojů dosáhnout zlepšení péče o umírající.

Cílem by mělo být zlepšení rámcových podmínek pro poskytování paliativní péče.

Součástí navrhované koncepce jsou také některé základní procedurální postupy umožňující postupně zlepšovat kvalitu péče o umírající a jejich rodiny. Celková strategie začlenění jednotlivých prvků této koncepce a principů, na nichž tato koncepce spočívá, však musí být tématem další široce založené diskuze a spolupráce všech zúčastněných subjektů.

Pracovní definice paliativní péče

Onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči:

- onkologická onemocnění
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence
- konečná stadia chronických orgánových onemocnění: chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání
- CHOPN
- AIDS
- polymorbitní geriatricí pacienti

- pacienti v persistujícím vegetativním stavu
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (např. cystická fibróza)
- kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

V zemích Evropské unie i v dalších rozvinutých státech je stále jednoznačněji formulováno přesvědčení, že zajištění kvalitní paliativní péče každému, kdo jí potřebuje, a to bez zbytečné prodlevy a v prostředí, které si pacient zvolí, je konkrétním výrazem respektu k právům a důstojnosti nevyléčitelně nemocných. Dostupná data naznačují, že úroveň paliativní péče v ČR trpí vážnými nedostatky. Pro rozvoj specializované paliativní péče je nezbytný nejen rozvoj již existujících typů zařízení, ale také ustavení některých nových forem zdravotní péče. Zahraniční zkušenosti ukazují výhodnost vzájemné spolupráce různých forem specializované paliativní péče, např. formou regionální sítě paliativní péče. Taková spolupráce umožňuje využít specifický potenciál jednotlivých typů zařízení a zvýšit dostupnost kvalitní paliativní péče pro co nejširší okruh nemocných.⁴⁰ Péče o nevyléčitelně nemocné a umírající je závažné téma veřejného zdravotnictví. Dotýká se každoročně více než 100 000 pacientů a jejich blízkých a příbuzných. Přesto tato oblast zatím není předmětem žádného koncepčního materiálu ze strany tvůrců zdravotní politiky. Doporučení je, aby po vzoru některých západoevropských zemí

⁴⁰ Koncepce paliativní péče v ČR, MUDr. O. Sláma, MUDr. Š. Špínka, PhD, Cesta domů 2004, S. 27

byl přístup ke kvalitní paliativní péči deklarován jako právo každého nevléčitelně nemocného a umírajícího pacienta. Toto právo by mělo být výslovně obsaženo v příslušných normách právního a etického charakteru⁴¹

V rámci připravovaných právních a dalších norem by také měla být

- ustanovena opatření posilující roli pacienta a jeho rodiny na rozhodování o druhu a místu poskytované péče
- stanoveny normy umožňují řešit etická a právní dilemata při rozhodování o způsobu poskytované péče, případně o přerušení péče
- zakotveny instituty finanční podpory a pracovně právní ochrany rodinných příslušníků, kteří se rozhodnou pečovat doma o svého umírajícího blízkého příbuzného
- podpora možnosti dobrovolných iniciativ a dárcovství v paliativní péči

Za kompetentní orgány se považují v této souvislosti především:

- příslušné výbory Parlamentu České republiky
- Ministerstvo zdravotnictví České republiky
- Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
- odbory zdravotní, resp. zdravotní a sociální péče krajských a městských úřadů
- zdravotní pojišťovny

⁴¹ Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418/1999 o ochraně práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících. Štrasburg 2003. Online (cit. 17.1.2005, dostupné na World Wide Web: <http://www.cestadomu.cz/down/bystricky-re.doc>).

- Česká lékařská komora
- odborné společnosti, např. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty

Purkyně

- managementy zdravotnických zařízení⁴²

3.4. Paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení

Program paliativní péče by měl vycházet z metodických doporučení národního a regionálního plánu paliativní péče a měl by vzniknout jako výsledek práce skupiny, v níž by byli zastoupeni lékaři daného zařízení, zástupci ošetřovatelství a managementu daného zařízení, odborníci na paliativní péči a dle místních podmínek také psycholog, sociální pracovník, duchovní a jiné významné osoby či další pozvaní specialisté. Pracovní skupina by měla zhodnotit úroveň dosavadní péče o nevléčitelně nemocné a umírající v daném zařízení, posoudit úroveň nabízených služeb, identifikovat případné nedostatky a stanovit plán jejich řešení.

Doporučuje se, aby byl podporován rozvoj samostatných oddělení specializované paliativní péče v lůžkových zařízeních.⁴³

⁴² Koncepce paliativní péče v ČR, vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004, S. 28

⁴³ Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1418/1999 o ochraně práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících. Štrasburg 2003. Online (cit. 17.1.2005, dostupné na World Wide Web: <http://www.cestadomu.cz/down/bystricky-re.doc>).

3.5. Základní principy domácí paliativní péče

- domácí paliativní péče umožňuje přenést možnosti moderní léčby bolesti a dalších oblastí paliativní medicíny do domácího prostředí a vyhnout se tak mnohým zbytečným a pro všechny zúčastněné traumatizujícím hospitalizacím. Náročných cílů domácí paliativní péče však nelze dosáhnout bez dodržení základních postupů a kvalitativních standardů;

- pacient a jeho rodina, případně jeho nejbližší přátelé, jsou společnými příjemci péče a zásadním způsobem se podílejí na vytváření plánu poskytované péče;

- tým domácí paliativní péče je nemocnému a rodině k dispozici 24 hodin 7 dní v týdnu;

- tým domácí paliativní péče je interdisciplinární: tvoří jej lékař, zdravotní sestra, sociální a administrativní pracovník, případně také psycholog, ošetřovatel, fyzioterapeut, pastorační pracovník a další odborníci;

Toto bohužel nefunguje u všech nemocí a všech regionů v ČR.

- domácí paliativní péče je komplexní: tým pečuje o fyzický, psychický, sociální a spirituální stav pacienta a jeho rodiny;

- integrální součástí domácí paliativní péče je vysoce odborná léčba bolesti a dalších specifických symptomů provázejících umírání a paliativní tým disponuje

náležitým způsobem vyškolenými a zkušenými odborníky na léčbu těchto symptomů;

- paliativní tým poskytuje péči rodině pacienta minimálně po dobu jednoho roku, po smrti pacienta nabízí jeho pozůstalým odborně vedenou službu doprovázení v období truchlení;

- tým domácí paliativní péče podle možností spolupracuje s praktickými lékaři, agenturami domácí ošetrovatelské péče a dalšími poskytovateli zdravotní a sociální péče⁴⁴ ;

⁴⁴ Standardy domácí paliativní péče, vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004, S. 13

4. kapitola - Osm oblastí kvalitní paliativní péče

Celá tato kapitola se opírá o fakta podle knihy Standardy domácí paliativní péče, podklady pro práci týmů domácí paliativní péče, vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004

Struktura a postupy péče; Fyzické aspekty péče; Psychologické aspekty péče; Sociální aspekty péče; Duchovní a existenciální aspekty péče; Kulturní aspekty péče; Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stadiu; Etické a právní aspekty péče

První oblast je věnována hodnocení, sdílení informací, rozhodování, plánování a organizaci paliativní péče.

4.1. Struktura a postupy péče

Plán péče je založen na celkovém interdisciplinárním zhodnocení stavu, schopností a preferencí pacienta a jeho rodiny.

- počáteční a následná zhodnocení jsou prováděna na základě pohovorů s pacientem a s jeho rodinou, na základě lékařských zpráv, konzultací s případnými dalšími odborníky a na základě lékařských vyšetření, případně dalších relevantních laboratorních testů a vyšetření

- zhodnocení zahrnuje dokumentaci stavu onemocnění včetně diagnózy a prognózy, doprovodných zdravotních a psychických poruch, fyzických a

psychologických symptomů, funkčního stavu, sociálních, duchovních a kulturních aspektů a preferencí plánu péče včetně podmínek potřebných pro přijetí do péče domácího hospice

- přijetí do péče probíhá podle standardizovaného schématu, jehož klíčovými kroky jsou

- úvodní osobní či telefonický rozhovor zaměřený především na pochopení a objasnění situace pacienta a jeho rodiny, jejich potřeb a představ o péči

- srozumitelné formulování možností a limitů nabízené domácí paliativní péče

- první návštěva lékaře či sestry u pacienta

- ustanovení plánu paliativní péče

- zapůjčení potřebných pomůcek či pomoc při jejich obstarání

- zaučení rodiny v ošetřování nemocného a v používání pomůcek

- zprostředkování kontaktu na ambulantní ošetrovatelské a pečovatelské agentury, případně další poskytovatele péče, a pomoc při koordinaci jejich služeb

- při posuzování dětí a osob se sníženou kognitivní schopností je zapotřebí přihlídnout k jejich věku, fázi jejich vývoje a k jejich duševním schopnostem

- zhodnocení stavu, schopností a preferencí pacienta a jeho rodiny je pravidelně aktualizováno a dokumentováno

Toto není realita. Připomínám, že pouze 1% nemocných a umírajících má štěstí, že se jim dostane takové péče. Hlavně osoby s rakovinou mají možnost dovolat se pomoci.⁴⁵ Ostatní nemoci nemají v ČR takové kvalitní zázemí.

Plán péče je založen na cílech a na potřebách pacienta a jeho rodiny.

Program paliativní péče stanovuje principy zlepšování kvality a postupů. Poskytovaná paliativní péče do sebe pravidelně integruje nové poznatky výzkumu, které umožňují zlepšení její kvality. Hodnocení kvality poskytované paliativní péče ze strany pacientů a jejich rodin je součástí standardní dokumentace a je efektivně využíváno. Program domácí paliativní péče počítá s emocionálním dopadem na tým poskytovatelů paliativní péče. Týmy domácí paliativní péče pravidelně komunikují s dalšími poskytovateli paliativní a zdravotní péče tak, aby bylo možné zajistit kontinuitu vysoce kvalitní paliativní péče po celé období nemoci. Je-li to vhodné, jsou pacienti a jejich rodiny informováni o možnostech případného umístění v hospicích, odděleních paliativní péče, případně jiných vhodných zařízeních zdravotnické péče. Praktičtí lékaři a další poskytovatelé zdravotní péče jsou ve vhodných a indikovaných případech průběžně informováni o dostupnosti a přínosech domácí paliativní péče. Mezi všemi hlavními poskytovateli zdravotní péče jsou ustanoveny zásady komunikace o všech oblastech plánu péče. Tyto

⁴⁵ <http://www.cestadomu.cz>

zásady umožňují včasné a efektivní sdílení informací mezi týmy, přičemž je důsledně zachována důvěrnost údajů

4.2. Fyzické aspekty péče

Bolest, další symptomy a případné vedlejší účinky léčby jsou zvládány v souladu s nejlepšími známými postupy.

- součástí interdisciplinárního týmu jsou odborníci specializovaní na léčbu bolesti a dalších symptomů provázejících umírání

- základem paliativní péče je průběžné vyhodnocování a dokumentování bolesti, nebolestivých symptomů, omezení funkčních možností a vedlejších účinků terapie. Kde to je možné, měly by být použity již ověřené nástroje měření těchto symptomů a úspěšnosti jejich léčby

- aktivně sledovány a řešeny jsou především nejčastější projevy pokročilých stádií nevléčitelných onemocnění: bolest, nevolnost, dechová nedostatečnost, slabost a vyčerpání, nespavost, zácpa, funkční omezení nejrůznějšího typu, úzkosti, deprese, zmatenost a další psychické symptomy

- z ošetrovatelského hlediska se péče zaměřuje především na tyto oblasti: péče o pokožku, prevence proleženin a polohování, nutriční péče a poradenství v otázkách příjmu potravy, péče o vyprazdňování, péče o pitný režim, péče o dutinu ústní,

- hodnocení symptomů u dětí a pacientů se sníženou kognitivní schopností by mělo být prováděno vhodným způsobem
- cílem kontroly bolesti a symptomů je bezpečné a včasné odstranění bolesti a dalších závažných symptomů, případně jejich omezení na úroveň pro pacienta přijatelnou po celou dobu poskytované péče
- je nutné rozpoznávat a překonávat překážky účinného tlumení bolesti pomocí opiátových analgetik, včetně nepřiměřených obav z vedlejších účinků, ze vzniku závislosti, z utlumení dechových center či ze zkrácení života
- vhodným způsobem je posuzováno pacientovo porozumění jeho nemoci a jejím souvislostem, funkčním omezením, vhodné terapie a jejím vedlejším účinkům
- posuzovaná je rovněž schopnost pacienta zajistit si a přijímat nezbytnou péči a vyrovnávat se s nemocí a s jejími důsledky
- odstranění či zmírnění utrpení je komplexní a zabývá se fyzickými, psychologickými, sociálními a duševními aspekty
- v případě potřeby je pacientovi doporučena péče specialistů na jednotlivé symptomy

4.3. Psychologické aspekty péče

Psychologické a psychiatrické problémy jsou řešeny v souladu s nejlepšími dostupnými znalostmi.

- pravidelně jsou jak u pacienta, tak u jeho rodiny hodnoceny a dokumentovány psychologické reakce (včetně stresu a obav z budoucnosti) a psychiatrické jevy
- psychologické zhodnocení zahrnuje pacientovo chápání nemoci, symptomů, vedlejších účinků léčby, stejně jako zhodnocení potřeby poskytované péče a strategií, s nimiž se pacient se svou těžkou situací vyrovnává

Pokud člověk trpí jakoukoli dlouhodobou nemocí, je to na něm. Pokud už nezvládá pobyt doma, jsou mu doporučeny ústavy, kde není péče srovnatelná s domácí péčí. Výhodou je pouze fakt, že nemusí shánět asistenty a hlavně finance na ně. Doporučení úřednice: Domnívám se však, že i v pobytových zařízeních sociálních služeb je možné fungovat jako lidská bytost.⁴⁶

- psychologické zhodnocení zahrnuje také to, jakým způsobem chápe onemocnění a jeho dopady na pacienta i rodinu pacientova rodina, jaké jsou hlavní potřeby této rodiny a její schopnosti poskytnout potřebnou péči a vyrovnat se s danou situací

- při léčení psychologických potíží nebo psychiatrických syndromů jsou vhodným způsobem používány farmakologické, nefarmakologické a doplňkové

⁴⁶ úřednice MPSV

terapie. Alternativy léčení jsou jasně dokumentovány a projednány tak, aby pacient a rodiny mohli provést informovaný výběr

Toto neplatí pro osoby dlouhodobě nemocné a odmítající ústavní péči. Pokud, má takový člověk specifické potíže vyžadující odbornou pomoc musí na invalidním vozíku navštívit odborného lékaře. Pokud je ležící, má smůlu, protože specializovaní lékaři nemají ordinaci uzpůsobenou vstupu osoby na lehátko.

- reakce na symptomy je okamžitá a výsledovatelná v dokumentaci
- v případě potřeby je zajištěna pomoc zdravotnických odborníků se specializovanými znalostmi psychologických a psychiatrických postupů

4.4. Sociální aspekty péče

Na základě důkladného interdisciplinárního posouzení jsou identifikovány sociální potřeby pacientů a jejich rodin a je zpracován plán péče, zajišťující co nejefektivnější reakci na ně.

- součástí paliativní péče je zdokumentované komplexní interdisciplinární zhodnocení sociálních problematik, které zahrnuje: rodinné vztahy a existující sociální a kulturní vazby pacienta, jeho komunikační zvyklosti, finanční a životní podmínky, dostupnost dalších poskytovatelů péče a možnosti dopravy do případných jiných zařízení, dostupnost potřebného domácího vybavení a právní podmínky

- plán sociální péče je formulován na základě důkladného posouzení sociálních možností i kulturních zvyklostí pacienta a jeho rodiny vyjadřuje hodnoty, cíle a preference pacienta a jeho rodiny

- rodinám je poskytována účinná respitní péče
- pokud je nutné zajistit sociální pomoc nebo pomoc v domácnosti, škole či zaměstnání, dopravu, rehabilitaci, léky, jsou k tomuto účelu zapojovány příslušné služby a organizace, včetně dobrovolníků.

4.5. Duchovní a existenciální aspekty péče

Duchovní a existenciální dimenze paliativní péče o pacienta a jeho rodinu jsou posuzovány a přehodnocovány na základě nejlepších dostupných znalostí.

- v rámci poskytované péče se uskutečňuje zjišťování spirituálních hodnot s cílem identifikace duchovního či existenciálního zázemí a s tím spojených názorů, rituálů a praktik pacienta a jeho rodiny

- poskytovatelé paliativní péče umožňují na základě přání pacienta nebo jeho rodiny kontakt s duchovními jejich vlastní náboženské víry či jejich náboženskými komunitami

4.6. Kulturní aspekty péče

Tým poskytující domácí paliativní péči posuzuje a snaží se vycházet vstřícně specifickým kulturním potřebám pacienta a rodiny.

- tyto kulturní potřeby jsou zpracovány do plánu péče interdisciplinárního týmu
- při komunikaci s pacientem a rodinou bere tým ohled na jejich kulturní tradice a odlišnosti způsobu sdělování informací
- je-li to možné, má tým přístup k vhodným tlumočnickým službám

4.7. Specifické aspekty péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci

Známky a symptomy nadcházející smrti jsou včas rozpoznány a pacientovi i rodině je poskytována péče odpovídající této fázi onemocnění.

- obavy, naděje a očekávání pacienta a jeho rodiny týkající se konce života jsou řešeny způsobem, který je přiměřený sociálním a kulturním zvyklostem pacienta a jeho aktuálnímu zdravotnímu stavu
- členové rodiny jsou o symptomech blížící se smrti poučeni způsobem, který odpovídá možnostem jejich chápání, věku a kulturnímu zázemí

*A opět toto platí u 1% umírajících. V ostatních případech se např. matka dozví, že dítě umírá, nikdo nemůže nic udělat a ona se může jenom dívat.*⁴⁷

⁴⁷ toto slyšela moje matka. Mám roztroušenou sklerózu, fakta jsou jasná, ale lidský přístup u zdravotního personálu je na velmi nízké úrovni - http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum_ms

- plán péče je pravidelně a pružně revidován tak, aby odpovídal specifickým potřebám pacienta a rodiny v té které fázi onemocnění

4.8. Etické a právní aspekty péče

Záměry, preference a rozhodnutí pacienta jsou, s přihlédnutím k omezením daným platným právním řádem, respektovány a tvoří základ plánu péče

- členy týmu jsou zkušení specialisté obeznámení s etickou a právní problematikou lékařského rozhodování a paliativní péče

- dospělí pacienti se zachovanými rozhodovacími schopnostmi sami stanovují míru zapojení rodiny do rozhodování a posuzování plánu péče a tato rozhodnutí jsou plně respektována

- názory a preference především větších dětí na lékařskou péči, včetně souhlasu s léčbou, mají být zdokumentovány a při rozhodování o dalším postupu k nim má být přihlíženo. Pokud se přání dítěte liší od přání jeho zákonného zástupce, jsou dítěti v rámci týmu k dispozici vhodné odborníci

- tým paliativní péče podporuje dlouhodobé plánování, které umožňuje pochopit a s pacientem nebo jeho zákonným zástupcem projednat jeho preference týkající se poskytovaných služeb během celého období péče, včetně terminálního stadia

- v případech, kdy pacient již není schopen nadále komunikovat, snaží se program paliativní péče identifikovat dřívější instrukce ohledně budoucí péče, dříve vyjádřená přání, hodnoty a preference

- zákonným zástupcem je při rozhodování poskytována podpora v právní a etické oblasti

Tým poskytující domácí paliativní péči se uvědomuje komplexní etické problémy vyplývající z péče o osoby s životy ohrožujícími a omezujícími onemocněními a je schopen tyto problémy řešit

- tým respektuje osobnosti a jejího práva na sebeurčení, případně souvisejících zákonných opatření týkajících se pravdivého informování pacientů a jejich rodin; posouzení schopností, souhlasu a povolení u osob nezletilých a problematika informovaného souhlasu

- péče je poskytována v souladu s profesními etickými kodexy

- standardy a kodexy etické praxe paliativní péče jsou vypracovány na základě existujících profesních etických kodexů všech souvisejících disciplín

- tým paliativní péče se snaží zejména předcházet vzniku některých zvláště častých a obtížných etických dilemat, usiluje o včasnou identifikaci těchto dilemat a snaží se je řešit. Jde především o etická dilemata spojená se specifickými postupy, jakými jsou například odepření nebo ukončení léčby (včetně výživy a

zavodňování), dodržení příkazů pacientů týkajících se možné resuscitace a použití sedativ v paliativní péči

- etické otázky jsou dokumentovány a v případě potřeby projednávány s poradci nebo příslušnými etickými výbory

Tým poskytující domácí paliativní péči bere v úvahu právní aspekty paliativní péče

- pacientům a rodinám je doporučováno, aby při stanovování a úpravách poslední vůle, majetkového vypořádání a opatrovnictví využívaly služeb k tomu určených odborníků

V praxi to znamená najít vhodného notáře a dva svědky. S notářem můžete vykomunikovat obsah poslední vůle, svědkové potom toto stvrdí svými podpisy a někdo musí notáře zaplatit.

5. kapitola- Eutanazie

- dobrá smrt; usmrcení nevyléčitelně nemocné a trpící osoby na její žádost, ze soucitu.⁴⁸

Každý člověk má právo svobodně se rozhodnout o svém životě nebo o smrti. V některých případech však člověk potřebuje praktickou pomoc lékaře, protože kvůli svým fyzickým nemožnostem není schopný své rozhodnutí provést.

Lidé dlouhodobě nemocní nebo umírající mají ve většině případů občanský průkaz, mají právo na zaměstnání, (často platí hypotéky nebo dokonce půjčky), nemají však právo svobodně se rozhodovat o svém životě nebo smrti. O tom rozhodují jiní lidé, kteří přece mají právo rozhodovat o existenci nemocných.

Této problematice se věnuje spousta organizací a to i křesťanských. Často však eutanazii považují za povolenou sebevraždu a očekávají fronty nemocných a umírajících na lékařsky asistovanou smrt.

Ráda bych jako dlouhodobě nemocná a pomalu a bolestivě umírající křesťanka upozornila, že eutanazie pro mě neznámá sebevraždu, ale konečně právo se svobodně rozhodovat o mém životě. Eutanazie pouze potvrzuje, že jsem skutečně člověk a mám svá práva. Třeba jsem v nemocném těle, ale pořád jsem to já, pořád jsem člověk, pořád mám občanský průkaz.

⁴⁸ Slovník cizích slov, Jiří Linhart a kolektiv, Litvínov 2003,

Svoboda je subjektivní. Už kapadočtí otcové došli k závěru, že svoboda souvisí s láskou. Když je člověk milován a miluje, cítí se svobodně. A právě toto souvisí se sebevraždou. Člověk už není milován.⁴⁹ Nebo je to jenom jeho subjektivní domněnka?

Svoboda člověka souvisí také spotřebou někomu pomáhat nebo přijímat pomoc. V této chvíli je totiž ve vztahu, milován a miluje.

Církevní filozof Nikolaj Berd'ajev (přelom 19. stol – 20. stol.) je přesvědčený, že původ svobody je v Bohu. „Ale tuto svobodu jsem neprožíval jako lehkost, ale jako těžkost. Právě zřeknutí se svobody vytváří lehkost a může dát štěstí poslušným „kojencům.“⁵⁰ Berd'ajev intenzivně zkoumal problém vztahu církve s okolní realitou. Přemýšlení o církvi chtěl očistit od nánosů světskosti.

Jsou církevní společnosti, které považují člověka s handicapem za méně schopného dostát závazku a roli být Božím obrazem (zástupcem Boha na zemi), a za jediné řešení situace člověka s handicapem pokládají usilovat o uzdravení. Tento postoj mnohdy souvisí s nepřijetím života s jeho omezeními, bolestí a utrpením, nebo s tím, že je takový život považován za méněcenný.

"Čas žít a čas zemřít" je název studie o pomoci při orientaci na lékařsky asistované smrti a pomoc k sebevraždě. Tato studie je výsledkem intenzivního procesu konzultací mezi 105 GEKE církví v 30 zemích na základě textu zvláštní

⁴⁹ vybráno z přednášky Systematické teologie na ETF UK

⁵⁰ BERĎAJEV, Nikolaj. *Vlastní životopis*. Praha : Refugium. S. 205

skupiny GEKE o etice. Dokument byl předložen v létě roku 2011 Protestantským církvím v Evropě, které přispívají svou pozicí diskusím o důstojném přístupu až do konce života.⁵¹

Otázkou zůstává, zda eutanazie a asistovaná sebevražda má být součástí péče o nevléčitelně nemocné. Určitě to patří do diskuze. Zůstává problém v právním rozměru. Z křesťanského pohledu se eutanazie jeví jako ukončení života třetí osobou. Jsou ale minimálně dva důvody dívat se na eutanazii jinak. Za prvé autonomie, za druhé dobročinnost (nebo v nejlepším zájmu pacienta). Mohou tyto dva důvody změnit domněnku o eutanazii jako o sebevraždě?

Podle filozofa Kanta má člověk možnost o svém konci života rozhodovat sám. A sebevražda rozhodně není cestou k cíli. Podle Kanta člověk má schopnost jednat v souladu s racionalitou a zákonem, spíše než podle podmíněných impulsů nebo vnějšího tlaku. Lidská bytost je vždy považována za cestu k nějakému cíli sama o sobě, a nikdy pouze jako prostředek ke svému konci. Podle evangelia je však všechno trochu jinak. Toto pojetí svobody zjevně není ekvivalentní k sebeurčení a samosprávě na život ve vlastnictví sebe sama, ale člověk je spojen s Bohem po celou dobu svého života. Eutanazie není tvrzením, že svoboda neznamená absolutní samosprávu nebo soukromé vlastnictví, ale je neoddělitelně

⁵¹ A Time to Live, and a Time to Die, Community of Protestant Churches in Europe, Severin-Schreiber-Gasse 3, 1180 Vienna

spojena s odpovědností za něčí život k sobě samému, k druhým, k stvořenému světu, a nakonec k Bohu.

Autonomie tedy umožňuje lidské bytosti vyjádřit a realizovat vnitřní potenciál a jednat podle individuálních přání a hodnot. Zde můžeme mluvit o svobodě člověka a svobodě se rozhodovat sám o sobě. Svoboda je dána Bohem a nikdy nemůže být realizována nebo se projevovat v morálním výkonu, ani nemůže být odpojena od odpovědnosti.

Paradoxní otázkou zůstává, že nelze odstranit sebe sama jako nositele práv.

Kromě toho existuje několik podmínek, které jsou pravděpodobnější u pacientů v těžkém stádiu nemoci (únava, úzkost, deprese) mohou snížit autonomii ve smyslu kapacity pro informovanost a zváženost (úmyslné rozhodnutí, nepřerušeny vnějšími vlivy).

Studie ukázaly, jak žádosti o eutanazii, pokud jde o přímé a úmyslné zkrácení života do značné míry reaguje na paliativní péči a zacházení.

Tato studie viditelně nebyla dělána v České republice, protože na paliativní péči nedosáhne skoro nikdo.

Člověk je totiž člověkem, i když potřebuje pomoc druhého člověka. I v kvalitní paliativní péči má člověk právo říct: A dost.

Otázky života a smrti s nádechem nejhlubší obavy lidské existence se projevují také debatami o eutanazii. Pacienti, kteří zápasí s přijetím jejich nelehké

situace, jsou si plně vědomi, že neexistuje žádná jednoduchá odpověď na spor o eutanazii. Příbuzní, kteří vidí své drahé trpět, jsou odhodláni k ukončení jejich utrpení skrze smrt. Lékaři, kteří musí učinit konečné rozhodnutí o životě a smrti, cítí tíhu této odpovědnosti.

Morální citlivost nás v tomto rozhodnutí konfrontuje s obtížnou situací. Zůstává podstatné, že důstojnost platí pro všechny. Morální rozhodnutí, která narušují úctu k životu, jsou neslučitelná s křesťanskou vírou.

Konkrétní okolnosti každého případu, jsou nesporným mandátem pro křesťanskou víru, aby se každý mohl zapojit do praxe péče o každého jednotlivého člověka. Rozhodování o životě a smrti křesťanů, zmírnit lidské utrpení a vnímat ty, kteří zápasí s bolestí a zoufalstvím ve své poslední fázi života, to je podstatné a důležité. Lékaři a sestry vynaloží veškeré úsilí na zmírnění bolesti přes paliativní péči.

Viditelně se nemluví o České republice, protože už víme, že kvalitní paliativní péče není možná pro 99% potřebných. Můžeme jenom doufat, že také lidé v ČR budou jednou moci mluvit o paliativní péči.

Ministerští úředníci možná pochopí, že je třeba doprovázet nevléčitelně nemocné, jako ústřední dimenzi jejich služby.

To zahrnuje jasný úkol církví v občanské společnosti. Církev má obhajovat ekonomické zdroje v nemocnicích a hospicích, aby ti, co musí denně bojovat

s bolestí a se smrtí dostali tu nejlepší péči. Samozřejmě se od církví očekává lidskost a bytí s nemocnými. Vždyť hlavně církev snad může nabídnout lásku a naději umírajícím.

Závěr

Cílem této bakalářské práce je zdůraznit, že lidé těžce nemocní a umírající jsou lidmi stejně jako všichni ostatní a zaslouží si tedy stejný zájem a úctu o svůj život. To naneštěstí v českém sociálním a zdravotním systému často neplatí. Tato bakalářská práce chtěla informovat o všech možnostech a z mého pohledu nedostačujících možnostech péče o potřebného a nemohoucího člověka.

V první kapitole připomínám, že i v Bibli vystupují lidé a jejich životní příběhy, člověk se učí být člověkem a milovat druhého za všech možných životních situací a historických i politických změn.

Dále bylo záměrem práce popsat různé možnosti existence a žití osob s nemocí. Ve druhé kapitole této práce popisují možnosti dlouhodobé péče v podmínkách České republiky. Zdůrazňuji, že člověk s nemocí může mít znesnadněné životní podmínky a omezené možnosti, ale v biblickém smyslu je obrazem Božím stejně jako člověk bez nemoci a stále je člověkem.

Považuji hledání a nalézání smyslu i v těžkých skutečnostech života za bližší biblickému svědectví a za duchovně zralejší přístup k životu, neboť život bývá málokdy zcela bez bolesti, strádání a problémů.

Ve třetí kapitole se věnuji paliativní péči a ráda bych upozornila na skutečnost, že paliativní péče se dotýká potřebných v každém věku. Považuji za důležité dorůstat k porozumění Bohu jako našemu Průvodci i v těžkých obdobích života,

kterými nás třeba zkouší a tříbí, ale také zachraňuje. Bůh není lhostejný k naší bolesti nebo neschopný nám pomoci v tísní, ale neplní ani automaticky každé naše přání. Člověk by však i přesto měl být schopný poslouchat a vnímat lidi kolem sebe.

Projevem nesení Božího obrazu je život ve společenství – ve sdílení, lásce a vzájemném respektu k jinakosti druhého člověka, kterého vnímáme jako bližního, jenž pro nás může být odrazem jedinečné části Božího obrazu, a tím nám pomáhá lépe porozumět Bohu.

Ve čtvrté kapitole se věnuji osmi oblastem kvalitní paliativní péče. Moc bych si přála a přála bych to každému potřebnému, aby aspoň těchto osm oblastí bylo skutečně kvalitních.

Nevyléčitelně nemocní, umírající a jejich rodiny mají nezcizitelné právo v maximální možné míře spolurozhodovat o místě, kde chtějí být a s kým chtějí být. Přístup ke kvalitní domácí paliativní péči musí být založen výhradně na potřebě této péče a nesmí být omezován věkem, druhem nemoci, zeměpisnou polohou, socioekonomickým postavením a finanční situací pacienta ani jinými podobnými faktory. Toto jsou jenom zbožná přání, bohužel ještě mluvím o jenom přáních. Existují dobré koncepce v tomto Duchu, ale někdo by jim měl věnovat pozornost, nebo na tom dál pracovat a k něčemu to dotáhnout. Důstojnost a Boží obraz člověka by měli být vodítkem.

V páté kapitole se jenom lehce věnuji eutanazii, která je také projevem důstojnosti a především svobodného rozhodování. Bůh dal člověku při stvoření možnost se svobodně rozhodovat a toto právo člověku nikdy nevzal. Bohužel někteří lidé si potřebují hrát na bohy a ostatním určovat pravidla. I ve 21. století jsou lidé, kteří rozhodují za jiné a berou jim právo na svobodné rozhodování o svém životě. Každý z nás musí mít právo se rozhodovat, zda chce za daných podmínek ještě žít. Argument, že právo rozhodovat o našem životě má jenom Bůh, jde proti Bohu a jeho stvoření svobodného člověka. Ve jménu Otce, Syna i Ducha svatého.

Literatura

A Good Life in Old Age? Monitoring and improving quality in long – term care. OECD/EC. OECD Publishing 2013

A Time to Live, and a Time to Die, Community of Protestant Churches in Europe, Severin-Schreiber-Gasse 3, 1180 Vienna

Approaching death. Improving care at the end of life., autoři: Field M. J. a C. K. Cassell, Washington DC 1997

Bereavement counselling: does it work?, autor: Parkes C. M., 1980

Bláznovství víry podle Jakuba, J. Mrázek, Nakladatelství Mlýn, Jihlava 2006, S.51

Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No 804) Geneva: World Health Organization, 1990

Declaration of Helsinki revised, autor: Crigger B. J., IRB 2000

Dlouhodobá péče, autor: Doc. Mudr. Iva Holmerová, Ph.D., a kolektiv, nakladatelství Grada Publishing, a.s., 2014

Education in end-of-life-care during medical school and residency training, autor: Barzansky, B., Academi Medical 1999

- Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricul.**, autoři:
Mularski, R. A. P. Bascom , a M. L. Osborne, 2001
- Fenomén stáří.**, Haškovcová H., Praha: Havlíček BrainTeam 2010
- Fenomén stáří.**, Haškovcová H., 1 edice Praha : Panorama Pyramida 1989;
- Hospice a umění doprovázet**, Marie Svatošová, Karmelitánské nakladatelství
2008
- Koncepce paliativní péče v ČR**, vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004, S.27
- Long – term Care for Older People.** OECD. Paris: OECD 2005
- Misconceptions and controversies regarding the use of opioidů in cancer pain.**, autor: Foley, K. M., 1995
- Moral Boundaries. A political argument for ean edic for care**, autor: Tronto J., London/New York 1993
- O organizaci paliativní péče, Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům**, překlad: Agentura Sarah, Cesta domů, 2004
- Oxford Textbook of Palliative Medicine**, 2. vydání autoři: G. W. Hanks D. Doyle a N. MacDonald, Oxford/ New York /Tokyo 1998
- Paliativní medicína. 2. přepracováno a doplnění** Vorlíček J., Adam Z., Pospíšilová Y.: vydáno Praha, Grada 2004

Pall- Connect: a support network for community physicians., autoři:
Schroder C. a J. F. Seely, 1998

Palliative care in Europe, autoři: Ten Have, H. a D. E.
ClarkBuckingham/Philadelphia

Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future
direction, autor: Billing, J. A. a S. Block, JAMA 1997

Palliative care of terminally ill cancer patients., autoři: Hegedus K. a I. E. Szy,
Budapest 2000

Planning a regional palliative care services network, autor: Zalot, G. N., 1989

Principles of Biomedical Ethics, autor: Beauchamp, T. L. a J. F. Childress,
New York/ Oxford: Oxford Univerzity Press 1994

Priority Areas for National Action: Transforming Health Care Quality.
Adams K., Corrigan J. M.: Washington, The National Academies Press 2003

Přehled etiky, autor: Mel Thompson, z anglického originálu přeložila Pavla
Císařová, Vydání 1. Praha: Portál, 2004

Příručka postupů a rad pro osobní asistenty, Jana Hrdá, Pražská organizace
vozičkářů, POV 2001

Slovník cizích slov, Jiří Linhart a kolektiv, Litvínov 2003

Standardy domácí paliativní péče, vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta
domů, Praha 2004

The interdisciplinary team, autor: Cummings, I., In: Oxford Textbook of Palliative Medicine, autoři: G. W. Hanks, D. Doyle a N. MacDonald, Oxford/ New York /Tokyo 1998

Time for education in palliative care. Lancet 349

Úkoly a cíle české geriatricie., Přehnal J., Zlín – Praha: Česká gerontologická a geriatrická společnost 1993

Utrpení jako cesta k poznání Boha: K interpretaci knihy Jób, Autor: Adam Mackerle, Caritasetveritas 2012/1, S. 33

Validity of the support team assessment schedule: do stals ratings reflex those made by patiens or their families?, autoři: Higginson I. J. a M. McCarthy, 2000

Věcný záměr zákona o dlouhodobé péči. MPSV. Praha: MPSV 2011

Why are trials in paliative care so difficult?, autoři: Grande G. E. a C. J. Todd, 2000

<http://www.caritasetveritas.cz/index.php?action=openfile&pkey=70>

<http://www.cestadomu.cz>

<http://www.cestadomu.cz/down/bystricky-re.doc>

<http://www.cetsadomu/down/umirani-a-paliativni-pece.pdf>

<http://www.cirkev.cz/seznam-rubriky-svaty-rok-milosrdenstvi>

http://www.geriatrie.cz/dokumenty/madridsky_plan.pdf

<http://www.hospiceinformation.info/factsandfigures/worldwide.asp>

<http://www.hospicknizetevaclava.cz/domaci-hospic>

<http://www.martin-zarsky.cz>

http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum_ms

http://www.usplobendava.cz/new/?page_id=114

<http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

https://cs.wikipedia.org/wiki/Jana_Hrd%C3%A1#Odkazy

https://cs.wikipedia.org/wiki/Templetonova_cena

https://cs.wikipedia.org/wiki/Templetonova_cenahttp://www.cesadomu.cz/download/bystricky-re.doc

<https://portal.mpsv.cz/soc/poradce>

<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

[Léčebné a rehabilitační středisko Chvaly](#)

Úvod

Člověku s těžkou nemocí nebo umírající je pořád člověk, lze k němu přistupovat jako k rušivému elementu, znepokojivému faktu nebo k ohrožení, nebo raději k neviditelnému, neexistujícímu. Někdy také jako k neštěstí. V lepším případě jako k objektu péče, případně soucitu. Prožijeme-li však plně setkání s tímto člověkem, máme příležitost zaslechnout výzvu, kterou nás Bůh, k jehož obrazu jsme stvořeni, volá k solidaritě spolulidství, k sebedarování, sdílení a doprovázení se na cestě k němu.

Téma bakalářské práce jsem si zvolila na základě vlastní zkušenosti. Nemoc totiž přijde, vy to nečekáte, a v té chvíli se vám změní život, změní priority a stáváte se bojovníkem o každý den svého života. Považuji neustálé nové promýšlení a hledání toho, v čem spočívá hodnota člověka jako Božího obrazu a jak se o jeho důstojnost účinně zasazovat, za podstatné téma etické reflexe.

Naše společnost často ignoruje skutečnost, že člověk je rozbitná nádoba, a navíc umírá. Toto jsou fakta, která nelze přehlížet nebo vymazat z lidského života. Nepomůže ani vysoké společenské zařazení nebo finanční jistota.

Každý člověk je bez ohledu na své zdravotní omezení jedinečným Božím obrazem a Božím protějškem, a tím je jeho důstojnost zaručována.

Člověk je Božím obrazem, ale...Ne každý člověk i ve 21. století má zaručenu důstojnost a život jako člověk. Můžeme mluvit o ústavech, o nekvalitní péči a to i

paliativní a hlavně ne každý člověk má právo na svobodné rozhodování o své budoucnosti. Proto vznikla tato bakalářská práce, měla informovat o nedůstojných a nelidských podmínkách pro některé osoby. Protože rozhodování o jejich existenci a životě je na jiných lidech.

Téma jsem rozdělila do pěti kapitol. V první kapitole jsem se inspirovala Biblií, protože člověk umírá a často je nějak nemocný od dob Adama. Ve druhé kapitole popisuji dlouhodobou péči o potřebného, často jeho věk nehraje roli. Ve třetí kapitole jsem si dovolila mluvit o paliativní péči a umírání není opět věcí věku. Ve čtvrté kapitole píšu o kvalitách paliativní péče s tím, že papír snese všechno a péče je hlavně o člověku a jeho srdci. V páté kapitole jenom náznakem mluvím o eutanazii, protože eutanazie neznamena sebevraždu ale svobodu v rozhodování.

1. kapitola - Teologické základy péče o člověka

Církev se od počátku snažila vnímat člověka jako stvoření Boží. Proto jsem právě zde našla spoustu inspirace pro svoji bakalářskou práci. Člověk je synem a dcerou Boha od počátku až do konce jeho života. Ani nemoc nebo umírání na tomto nic nemění.

V této kapitole chci připomenut, že rok 2016 byl církví vyhlášen jako rok milosrdenství - Mottem roku, který začal 8. prosince 2015 a skončí 20. listopadu 2016, je „Milosrdný jako Otec“.¹

1.1. Zásady sociální nauky

Trvalé zásady sociální nauky církve představují skutečné a pravé sloupy náboženského sociálního učení.² Jde o zásadu důstojnosti lidské osoby. Dále jde o zásady společného dobra, subsidiarity a solidarity. Tyto zásady jakožto výrazy celé pravdy o člověku, poznáváme prostřednictvím rozumu a víry, pramení ze setkání evangelijního poselství a jeho požadavků, jež jsou shrnuty v nejvyšším přikázání lásky k Bohu a k bližnímu ve spravedlnosti, s problémy vyplývajícími ze života společnosti. Církev v průběhu dějin a ve světle Ducha mohla tyto principy stále přesněji stanovovat uspořádávat a vyjadřovat, když se snažila soustavně odpovídat

¹ <http://www.cirkev.cz/seznam-rubriky-svaty-rok-milosrdenstvi>, Katolická církev v České republice

² Kompendium sociální nauky církve, vydáno 2007, kniha je římsko-katolické církve, pojmem církev je míněna ŘKC

na požadavky doby a na neustálý rozvoj společenského života. Tyto zásady mají obecný a základní charakter, protože se vztahují na společenský život v celé jeho složitosti: od meziosobních vztahů charakterizovaných blízkostí a bezprostředností až po ty, které jsou zprostředkovány politikou, ekonomikou a právem. Pro jejich trvalost v čase a pro jejich univerzální význam je církev označuje za první a zásadní měřítko interpretace a hodnocení společenských jevů; jsou nezbytné k tomu, aby se z nich čerpala kritéria rozlišování i směrnice pro společenské působení v jakékoli oblasti.

Zásady sociální nauky církve je třeba vnímat v jejich hodnotě, vzájemné propojenosti a rozčlenění. Tento požadavek vyplývá z významu, který sama církev přikládá své sociální nauce, tedy naukově jednotnému souhrnu dokumentů („doktrinální corpus“), kterým organickým způsobem interpretuje společenské skutečnosti. Teoretické prohloubení i sama aplikace třeba jen jedné sociální zásady jasně ukazuje vzájemnost, komplementaritu a vazby, které panují mezi uvedenými zásadami.

Tyto základní sloupy sociální nauky církve jsou něco víc než trvalé myšlenkové dědictví, představující podstatnou součást křesťanského poselství; ukazují totiž všem možné způsoby utváření dobrého opravdu obnoveného společenského života.

Zásady sociální nauky církve ve svém souhrnu představují prvotní výklad pravdy o společnosti. Tato pravda vyzývá a zve svědomí každého člověka ke spolupráci se všemi ostatními, ve svobodě a plné spoluzodpovědnosti se všemi a ve vztahu ke všem. Mravní požadavky se vztahují jak na osobní působení jednotlivců, kteří jsou prvními a nenahraditelnými subjekty odpovědnými za společenský život na všech jeho rovinách, tak na instituce, tedy na zákony, normy jednání a na občanské struktury, což vyplývá z jejich schopnosti ovlivňovat a podmiňovat na dlouhou dobu rozhodování mnoha lidí.

„Církev jakožto Boží rodina musí být dnes stejně jako v minulosti místem vzájemné pomoci a zároveň místem ochoty sloužit také těm, kdo jsou, mimo ni a potřebují pomoc.“³

1.2. Ponaučení z Bible

1.2.1 V době Starého zákona určitě nemůžeme mluvit o péči o potřebné podle systému, byla to povinnost rodiny, příbuzenstva nebo kmene (Růt 4,15), o chudých a potřebných mluví také Dt 15,4 a následující. V té době bylo standardem, že lidé s postižením museli žebrať a upozorňovat na sebe pokud možno hlasitě. V té době stačilo přece takovým lidem dát pár peněz na jídlo. Existovalo přesvědčení, že nemoc je projevem nedostatečné víry nebo také důsledkem provinění (J 9,2). Ve

³ Součást nástupní encykliky papeže Benedikta XVI. – 25.12. 2005

Starém zákoně bychom stěží hledali slova o péči, a přesto - hned v první Královské je možné najít verše o péči a pomoci bývalému králi Davidovi 1Kr 1,2 – 4.

Toto je možné považovat za správnou péči. Potřebný člověk zůstává ve svém přirozeném prostředí mezi svými. Základem je, aby potřebný člověk umíral za lidských podmínek, spokojený a hlavně ve svém domácím prostředí.

Starozákonní kniha Jób patří mezi klenoty světové literatury.⁴ Kniha Jób je jednou z nejčtenějších a nejkontroverznějších biblických knih.

Jób je znázorněn vyhraněně jako prototyp klasické etické pozice, dle níž jsou spravedliví odměňováni a zlí trestáni. Jób je nesmírně bohatý, tak bohatý, že předčí syny dávnověku; je současně mimořádně zbožný, na dnešního čtenáře snad až příliš úzkostlivý. Čtenář ví o sázce mezi Bohem a Satanem, a přitom je vyzýván, aby se v průběhu mnoha následujících kapitol dokázal vcítit do nevědoucího Jóba. Cožpak se Jób bojí Boha bezdůvodně? (Jb 1,9). Satan zde nevystupuje nutně jako ten Zlý. Je jedním z Božích dětí a jen upozorňuje Boha na jisté aspekty lidského smýšlení a jednání. Bůh, který Jóbovi věří a je přesvědčen, že Jób obstojí, vstupuje se Satanem v jakousi sázku a vydává Jóba Satanovi v moc. Bůh by prokázal Jóbovi milost, kdyby si jeho život vzal. Tak to vidí Jób a je to jeho názor. Přesto Jób nehodlá volit sebevraždu, která by snad okamžitě vyřešila jeho situaci, ale věří v Boha a hlavně

⁴ Kniha Jób není zdaleka jedinou biblickou starověkou knihou zabývající se otázkou lidského utrpení a jeho slučitelností s existencí dobrého a spravedlivého boha. Z biblických knih lze zmínit některé žalmy (Ž 22; 27; 31; 69; 109) či knihu Izajáš (zvláště v kapitolách 40-55)

věří, že pouze Bůh může rozhodovat o životě a smrti člověka (Jb 19). Jób se tak na konci úvodního vyprávění ocitá na skutečném dně, nezbylo mu nic.

Za povšimnutí stojí zmínka, že Jóba zdáli spatřili jeho přátelé, ale nepoznali jej. Je tím vyjádřena míra Jóbova utrpení. Utrpení dokáže člověka změnit, člověk už není a nikdy nebude, jako býval dříve. Jóbovi přátelé reagují hlasitým nářkem a gesty smutku a soucitu: rozhazují prach a trhají si oděvy (Jb 2,12). Jen těžko by mohlo být jejich účastenství s Jóbem vyjádřeno silněji a upřímněji. Jóbovi přátelé se jeví jako muži moudří a citliví: přišli Jóba potěšit v jeho trápení a neštěstí, prokazují mu patřičnou úctu, dokud Jób sám nepromluví. Jób pokorně uznává svou podřízenost. První musí promluvit Jób, neboť jen on má právo otevřít rozhovor o svém utrpení; dokud on mlčí, utěšovatelé nemohou dělat nic jiného, ukázali by se jako pokrytci. Nelze naprázdno utěšovat trpícího člověka, když sami nevíme, čím prochází, co pociťuje.

Život za jistých okolností nestojí za to, aby byl žit, stává se prokletím, nikoli požehnáním. Tato velmi tvrdá a upřímná řeč popírající pozitivní hodnotu života má v celém Starém zákoně jen jednu obdobu, a tou je jeden z Jeremiášových nářků (Jer 20,14-18). Svými slovy Jób odmítá život jako danajský dar. Jeho slova však téměř popírají smysl celého stvoření. Jako by Jób chtěl, aby zaniklo. Už to není jen otázka smyslu jeho utrpení, ale téměř otázka smyslu celé existence. Život je pro něj něčím, co unavuje, je jako vězení, kde žije vězeň neustále ve strachu z poháněčů. V

rozhovorech proti sobě stojí a profilují se dvě základní teze, dva základní přístupy k utrpení a k životu. První je již zmíněný klasický přístup, který přijímá zákonitý vztah mezi vinou a trestem. Druhý, Jóbův přístup, je obrácený – vychází ze zkušenosti, kdy člověk trpí více, než kolik by zasloužil. První přítel říká, aby přijal útěchu, kterou on sám dříve utěšoval druhé.

Pozice Jóbových přátel představuje pozici teoretickou, apriorní, která dává smysl utrpení, a tím i životu. Vše, co člověka stihne, má původ v jeho jednání. Je na každém jednotlivci, aby svou životní zkušenost do tohoto schématu vměstnal, aby se naučil svůj život chápat ze zorného úhlu této „etické kauzality“. I když nám tato „etická kauzalita“ přijde možná absurdní a naivní, přesto tvoří základ velké části Písma.

Vnímání trpícího je jiné než vnímání těch, kdo stojí v daný okamžik mimo utrpení. „Ale já mám také rozum jako vy...“ (12,3). Jób nezná naději na posmrtný život, pro něj vše smrtí končí. Zůstává otázkou, proč Jób nepovažuje sebevraždu za možnost úniku. U člověka, jenž touží po smrti tak jako Jób, to může být překvapivé. Čtenář může mít tendenci dát za pravdu Jóbovi. Ovšem Jób svými slovy ohrožuje řád, který lidé ve světě spatřují a který v něm musí spatřovat, pokud mají přežít.

Všechny tyto hrůzy se Jóbovi dějí proto, že něco není v pořádku s Jóbem (tvrdí přátelé), nebo všechny tyto hrůzy se Jóbovi dějí proto, že něco není v

pořádku s Bohem (tvrdí Jób). Čtenář však nutně cítí, že ani jedna z těchto variant není uspokojivá.⁵

Jób je inspirací pro všechny trpící a to nezná Nový zákon. Může volit sebevraždu, ale jenom Bůh může rozhodovat o životě a smrti. Možná je to vysvětlení, proč eutanazie je pouhou svobodou a právem se rozhodovat, určitě není volbou. Vždyť máme Boha, jenom On může rozhodovat.

1.2.2. Nový zákon už nemluví jen o víře, ale také o lásce a naději. Oproti SZ jde o rozšíření okruhu – na lidi mimo „naši“ komunitu – Ježíšovo miluj i nepřítele.

Péči o člověka dokazuje hlavně Samařan z Lukášova evangelia. Pro přesnost uvádím, že Samařan je obyvatelem Severního Izraele a tudíž v té době opovrhovaný nepřítel obyvatel Judy. Přesto se Samařan zachoval jako člověk, což nejde říct o knězi a levitovi z tohoto příběhu. Samařan využil svých možností a obětoval svůj čas a peníze a zajistil pomoc pro zraněného. Tento příběh už dokazuje lásku člověka k člověku.

Je docela možné, že zákoník, který se Pána Ježíše ptal: „Mistře, co mám dělat, abych měl podíl na věčném životě?“ (Lk 10,25.), patřil k levítům a že se ho tedy Ježíšovo vyprávění dotýkalo docela osobně.

Ježíš mu řekl: „Jdi a jednej také tak.“ (Lk 10,33-37.).

⁵ <http://www.caritasetveritas.cz/index.php?action=openfile&pkey=70> , 2012/1, Utrpení jako cesta k poznání Boha: K interpretaci knihy Jób, Autor: Adam Mackerle, S. 33

V tomto příběhu Pána Ježíše se setkáváme se třemi typy lidí, kteří nám představují tři navzájem odlišné životní názory. První z nich je v příběhu znázorněn postojem oněch lupičů, kteří přepadli poutníka mezi Jerichem a Jeruzalémem. Jejich životní názor říká: Co je tvoje, to je moje. Druhý typ lidského myšlení nám shodně představují kněz i levíta. To říkají: Co je moje, to je skutečně moje a nikomu jinému po tom nic není. Třetím typem člověka je Samařan. Jeho životní filosofie říká: Co je moje, to vlastně patří ostatním. Co mám, mám pro druhé. To je křesťanský životní princip. Přenesme si podobenství o milosrdném Samařanovi do dnešního světa a do naší doby. Jak mu můžeme rozumět? Onen poutník šel z Jeruzaléma do Jericha. Z Božího města na horách dolů, do města hříchu. To je cesta všech lidí, kteří jdou podle vlastní úvahy, cesta od Boha pryč. Na této cestě se poutník setkává s tím, kdo chce jen brát, s ďáblem. Přichází o všechno, i o většinu svých sil k životu. Ve své bídě, na hranici smrti, se nejprve setkává s knězem. Reprezentant rituálů a ceremonií, které ztratily svůj vnitřní obsah, mu nemá co dát. Nemá ani zájem pomoci, jde nevšímavě dál. Pak přichází levíta, reprezentant zákona. Ani nejlepší řád a nejdokonalejší předpis není schopen pomoci oloupenému a zraněnému poutníkovi. Pak přichází Samařan - opovrhovaný, odmítaný a posmívaný. Rituál ani zákon nepomohly, ale Samařan má otevřené srdce, plné lásky, které se nebojí oběti. Pán Ježíš končí otázkou. Neptá se, pro koho byl onen