

EKONOMICKÁ UNIVERZITA V BRATISLAVE
NÁRODOHOSPODÁRSKA FAKULTA

Evidenčné číslo: 101005/I/2015/1400123579

DLHODOBÁ ZDRAVOTNÁ STAROSTLIVOSŤ

Diplomová práca

2015

Bc. Peter Pribilinec

EKONOMICKÁ UNIVERZITA V BRATISLAVE
NÁRODOHOSPODÁRSKA FAKULTA

DLHODOBÁ ZDRAVOTNÁ STAROSTLIVOSŤ

Diplomová práca

Študijný program: 6230805 Sociálny rozvoj a sociálna politika

Študijný odbor: 6230 Národné hospodárstvo

Školiace pracovisko: Katedra sociálneho rozvoja a práce

Vedúci záverečnej práce: Ing. Michaela Nováková, PhD.

Bratislava 2015

Bc. Peter Pribilinec

Čestné vyhlásenie

Čestne vyhlasujem, že diplomovú prácu s názvom „Dlhodobá zdravotná starostlivosť“ som vypracoval samostatne, pod vedením školiteľky diplomovej práce Ing. Michaely Novákovej, PhD. a s použitím uvedenej literatúry.

Dátum: 2.7.2015

.....

Bc. Peter Pribilinec

Pod'akovanie

Ďakujem školiteľke mojej diplomovej práce Ing. Michaele Novákovej, PhD. za jej čas, trpezlivosť a ochotu poskytnúť mi cenné rady pri písaní diplomovej práce.

Abstrakt

PRIBILINEC, Peter, Bc.: Dlhodobá zdravotná starostlivosť. – Ekonomická univerzita v Bratislave. Národohospodárska fakulta: Katedra sociálneho rozvoja a práce. – Vedúci záverečnej práce: Ing. Michaela Nováková, PhD. – Bratislava: NHF EU, 2015, 80 s.

Cieľom diplomovej práce s názvom „Dlhodobá zdravotná starostlivosť“ je na základe analýzy ekonomických aspektov fungovania subjektu dlhodobej zdravotnej starostlivosti na Slovensku stanovenie silných a slabých stránok, príležitostí a hrozieb a možností rozvoja hospicu ako konkrétnej formy dlhodobej starostlivosti. V prvej kapitole sú definované základné pojmy súvisiace s dlhodobou zdravotnou starostlivosťou, dlhodobá zdravotná a sociálna starostlivosť a ich vzťahy, čo je to paliatívna starostlivosť, analyzuje sa v nej situácia na Slovensku a charakterizuje najdôležitejší pojem našej práce – hospic. Druhá kapitola obsahuje podrobný popis cieľov diplomovej práce, metódy diplomovej práce a metodiky skúmania. Posledná tretia kapitola analyzuje fungovanie konkrétneho hospicu, a jeho ekonomických i mimoekonomických súčastí a sumarizuje všetky získané informácie. Obsahuje aj návrh opatrení, o ktorých si myslíme, že by mohli pomôcť k zlepšeniu dlhodobej zdravotnej starostlivosti.

Kľúčové slová: dlhodobá zdravotná starostlivosť, paliatívna starostlivosť, hospic

Abstract

PRIBILINEC, Peter, Bc.: Long Term Health Care . University of Economics in Bratislava, The Faculty of National Economy: Department of Social Development and Labour. – Thesis advisor: Ing. Michaela Nováková, PhD. – Bratislava: NHF EU, 2015, 80 p.

The aim of main thesis „Long Term Health Care“ is on the basis of analyzing economic aspects subject of long term health care at Slovakia to find strengths and weaknesses, and the way how to develop hospice, which is form of Long term health care. The first chapter defines the essential concepts explaining terms like Long term health care and Long term social care, hospice care, what is situation at Slovakia and the main term – Hospice. The second chapter contains a detailed description of the objectives of the thesis, methods and methodology of the thesis examination. The third and last chapter is devoted to a survey of the thesis, which analyzes the functioning of selected hospice, which is children's and mobile hospice. And this chapter explain how this hospice works. And finally this chapter includes even draft of measures, which would help to develop work of hospice and generally Long term health care at Slovakia. Palliative and hospice care, Hospice

Keywords: Long Term Health Care, . Palliative and hospice care, Hospice

Úvod	11
1 Súčasný stav riešenej problematiky doma a v zahraničí.....	13
1.1 Zdravie a zdravotná starostlivosť	13
1.2 Poskytovanie zdravotnej starostlivosti	15
1.2.1 Kvalita zdravotnej starostlivosti	16
1.2.2 Druhy a formy poskytovanej zdravotnej starostlivosti	18
1.3 Dlhodobá starostlivosť	21
1.3.1 Rozdiely medzi dlhodobou a krátkodobou starostlivosťou	24
1.4 Súčasnú postavenie dlhodobej zdravotnej starostlivosti v legislatíve Slovenskej republiky	30
1.4.1 Poskytovatelia dlhodobej zdravotnej starostlivosti.....	32
1.4.2 Služby a peňažné dávky.....	33
1.4.3 Pôsobnosť a zodpovednosť orgánov štátnej správy a územnej samosprávy v oblasti dlhodobej starostlivosti	34
1.4.4 Zákon o dlhodobej starostlivosti.....	35
1.5 Poskytovanie dlhodobej starostlivosti v hospicioch.....	38
1.5.1 Hospicová starostlivosť o detského pacienta.....	41
1.5.2 Hospicová starostlivosť na Slovensku	41
1.5.3 Multidisciplinárny tím	44
1.5.4 Financovanie hospicovej starostlivosti	45
2 Cieľ práce, metodika práce a metódy skúmania	47

2.1	Ciele práce.....	47
2.2	Metodika práce a metódy skúmania.....	48
2.3	Priebeh práce.....	48
3	Výsledky práce a diskusia	50
3.1	Základné informácie o skúmanom subjekte.....	50
3.2	Služby v detskom hospici Plamienok	53
3.3	Tím odborníkov v detskom hospici Plamienok	57
3.4	Financovanie detského hospicu Plamienok	60
3.5	Vzdelávanie v detskom hospici Plamienok.....	64
3.6	Poradenské centrum Plamienok n.o.	66
3.7	Zhrnutie a závery prieskumu.....	69
3.8	Návrh opatrení.....	71
3.9	Diskusie.....	74
	Záver	77
	Zoznam použitej literatúry	79

Úvod

Dlhodobá starostlivosť nie je pojem, ktorý by bolo jednoduché špecifikovať. V odborných, ani laických kruhoch nie je žiadne vymedzenie tohto pojmu, ktoré by bolo možné zovšeobecniť. A to sa netýka iba Slovenska. Vymedzenie tohto pojmu nie je jednotné ani v jednotlivých európskych krajinách. Podľa definície OECD „dlhodobá starostlivosť predstavuje súbor služieb, ktoré potrebujú osoby odkázané na pomoc inej osoby pri bežných denných činnostiach počas dlhšej doby. Takáto personálna pomoc je často kombinovaná so základnými zdravotníckymi službami akými sú napr. ošetrovanie rán, manažment bolesti, podávanie liekov, zdravotný monitoring, prevencia, rehabilitácia alebo služby paliatívnej starostlivosti“. Ako je ťažko dlhodobú zdravotnú starostlivosť špecifikovať, o to je dnes v spoločnosti dôležitejšie o nej hovoriť. Súvisí hlavne so starnutím obyvateľstva a predlžovaním veku dožitia, ale my sa v našej práci budeme venovať úplne opačnému pólu ľudského života. Zameriame sa na detský hospic, ktorý sa venuje ťažko, dlhodobo a nevyliciteľne chorým deťom a ich rodinám.

V našej práci by sme chceli poukázať, aké je dôležité sa venovať práve tomuto, možno menej známemu, ale o to smutnejšiemu fenoménu, ktorý bohužiaľ v našej spoločnosti existuje a proti ktorému zatiaľ nevieme bojovať. Písať o nevyliciteľne chorých deťoch a starostlivosti o ne je ťažké a nepíše sa ľahko, ale veľmi potrebné. Na Slovensku žije jeden a pol milióna detí. Z nich 1500 trpí na niektorú z nevyliciteľných chorôb, na ktoré ročne zomiera 150 detí. Asi 50 detí ročne zomiera v okruhu sto kilometrov od Bratislavy, kde pôsobí detský mobilný hospic Plamienok. Zahraníčne skúsenosti ukazujú, že asi 60 % rodín, ktoré majú takto choré deti využijú služby domácej hospicovej starostlivosti, ak sú tieto dostupné. Čísla sa na prvý pohľad nemusia zdať vysoké. Musíme si však uvedomiť, že za každým takýmto číslom je ľudský život, ktorý je obklopený ďalšími, ktoré priamo ovplyvňuje.

Cieľom práce je na základe analýzy ekonomických aspektov fungovania subjektu dlhodobej zdravotnej starostlivosti na Slovensku stanovenie silných a slabých stránok,

príležitostí a hrozieb a možností rozvoja hospicu ako konkrétnej formy dlhodobej starostlivosti.

Diplomová práca je rozdelená do troch kapitol. Prvá kapitola je zameraná na riešenie súčasného stavu danej problematiky doma i v zahraničí. Definujeme potrebné základné pojmy ako sú zdravotná starostlivosť, dlhodobá zdravotná a sociálna starostlivosť a ich vzťahy, čo je to paliatívna starostlivosť, analyzujeme aká je situácia na Slovensku a charakterizujeme najdôležitejší pojem našej práce – hospic.

V druhej kapitole popíšeme ciele práce, ktoré sme si stanovili, metódy skúmania, ktorými stanovené ciele naplníme, rovnako aj metodiku práce, ktorá obsahuje podrobný popis realizačného postupu našej diplomovej práce.

V záverečnej tretej kapitole analyzujeme fungovanie konkrétneho hospicu, a jeho ekonomických i mimoekonomických súčastí a zosumarizujeme všetky získané informácie. Veľmi dôležitou časťou tretej kapitoly je návrh riešenia na zlepšenie podpory fungovania hospicov, ktoré pomáhajú dožívať nevyliciteľne chorým ľuďom ich život.

Diplomovú prácu „Dlhodobá zdravotná starostlivosť“ sme sa rozhodli spracovať, pretože vidíme veľké nedostatky v legislatíve, informovanosti spoločnosti o týchto otázkach, nedostatočnej finančnej podpore zo strany štátu, a myslíme si, že je potrebné hľadať účinné opatrenia a riešenia, ktoré by pomohli zvyšovať jej kvalitu.

1 Súčasný stav riešenej problematiky doma a v zahraničí

Dlhodobá starostlivosť nie je pojem, ktorý by bolo jednoduché špecifikovať. V odborných, ani laických kruhoch nie je žiadne vymedzenie tohto pojmu, ktoré by bolo možné zovšeobecniť. A to sa netýka iba Slovenska. Vymedzenie tohto pojmu nie je jednotné ani v jednotlivých európskych krajinách. Podľa definície OECD „dlhodobá starostlivosť predstavuje súbor služieb, ktoré potrebujú osoby odkázané na pomoc inej osoby pri bežných denných činnostiach počas dlhšej doby. Takáto personálna pomoc je často kombinovaná so základnými zdravotníckymi službami akými sú napr. ošetrovanie rán, manažment bolesti, podávanie liekov, zdravotný monitoring, prevencia, rehabilitácia alebo služby paliatívnej starostlivosti“. Ako je ťažko dlhodobú zdravotnú starostlivosť špecifikovať, o to je dnes v spoločnosti dôležitejšie o nej hovoriť. Súvisí hlavne so starnutím obyvateľstva a predlžovaním veku dožitia, ale my sa v našej práci budeme venovať úplne opačnému pólu ľudského života. Zameriame sa na detský hospic, ktorý sa venuje ťažko, dlhodobo a nevyliciteľne chorým deťom a ich rodinám. Na to, ale potrebujeme ísť od základov a vysvetliť si základné pojmy a vzťahy.

1.1 Zdravie a zdravotná starostlivosť

Ľudský život a zdravie predstavujú v určitom zmysle nemerateľné a absolútne hodnoty. Každý človek je vo svojej osobitosti nenahraditeľný. Pre jednotlivca a rodinu, ale tiež pre celú spoločnosť sú život a zdravie aj ekonomické hodnoty. Práve preto sa stáva zdravotná starostlivosť čoraz výraznejším faktorom ekonomického rastu spoločnosti. Starostlivosť o zdravie a s tým spojené náklady predstavujú vlastné i nepriame investície do celkového rozvoja spoločnosti. Zdravie obyvateľstva teda môže a aj výrazne ovplyvňuje spoločnosť

a jej vývoj, na strane druhej prostredníctvom zdravotnej starostlivost' môže spoločnosť pozitívne alebo negatívne ovplyvniť vývoj zdravia.¹

Dnes však zdravie už nie je konečný cieľ. Tvorí len jednu z hodnôt v rámci kvality života. Patria sem aj hodnoty ako z oblasti sociálnej, kultúrnej, ekologickej, tak aj z roviny interpersonálnej, spirituálnej, historickej a morálnej, ktoré každé svojou časťou prispievajú k zmyslu života. Zdravie je hodnota, ktorú si každý cení. Ako však definovať pojem zdravie? Neexistuje poučka, definícia alebo vysvetlenie, ktoré by plne zodpovedalo termínu zdravie. Každý jednotliviec vníma zdravie subjektívne. A pre každého predstavuje pojem zdravie niečo odlišné. Svetová zdravotnícka organizácia definuje zdravie ako „stav úplnej telesnej, duševnej a sociálnej pohody a nielen neprítomnosť choroby alebo postihnutia. Právo na rozvoj, ochranu a obnovu zdravia patrí medzi základné ľudské práva. Každý bez ohľadu na rasu, náboženstvo, politické presvedčenie, ekonomický a sociálny status má právo na požívanie najvyššie dosiahnuteľnej úrovne a kvality života. Zdravie patrí medzi základné ľudské práva všetkých ľudí na svete“².

Podľa zákona o ochrane zdravia ľudí schváleného 24. 8. 1994 NR SR je zdravie stav úplnej telesnej, duševnej a sociálnej pohody, nielen neprítomnosť choroby, je výsledkom vzťahov medzi ľudským organizmom a sociálno-ekonomickými, fyzikálnymi, chemickými a biologickými faktormi životného prostredia a pracovného prostredia a spôsobu života.³ Z uvedeného teda vyplýva, že zdravie nie je trvalý, nemenný stav, ale stav dynamický, na ktorý môžeme pestovaním organizmu cieľavedome pôsobiť, tak aby sa dokázal prispôbiť zvýšeným nárokom prostredia.⁴

Hlavným životným zákonom je udržiavanie dynamickej rovnováhy. Zdravý organizmus je taký, ktorý žije v harmónii alebo v dynamickej rovnováhe. V súčasných

¹ Spracované podľa: STANEK, V. – PECHOVÁ, M., *Zdravotná politika*, 2010. Bratislava: Ekonóm, 2010. s.9-10.

² Definícia podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO), www.who.sk

³ Zákon 272/1994 Z.z. ochrane ľudí

⁴ DURDISOVÁ, J.: *Ekonomika zdraví*, Praha: VŠE 2005. s. 18

podmienkach, kedy je naše telo vystavované mnohým vonkajším negatívnym vplyvom (nadmerne znečistené ovdušie, nadmerný hluk, geneticky modifikované potraviny, prašnosť...) a tiež ďalším vplyvom ako sú stres, fajčenie, tlak na podávanie dlhodobých vysokých pracovných výkonov, nie je udržiavanie harmónie vôbec jednoduché. Ochrana zdravia je podľa zákona o ochrane ľudí súhrn opatrení spočívajúcich v predchádzaní vzniku, šírenia a v obmedzovaní výskytu ochorení a iných porúch zdravia, v zlepšovaní zdravia prostredníctvom starostlivosti o zdravé životné podmienky, pracovné podmienky a zdravý spôsob života a vo výkone štátneho zdravotného dozoru.⁵

Zdravotná starostlivosť je súbor činností a opatrení smerujúcich k predĺženiu a udržaniu života fyzických osôb, ku zvýšeniu kvality života a jeho ochrane, k podpore, upevneniu, zlepšeniu, obnoveniu zdravia, zmierneniu utrpenia alebo posúdenia zdravotného stavu fyzickej osoby súvisiaceho s chorobou, vadou alebo stavom ku zdraviu budúcich generácií. Poskytuje ju zdravotnícky pracovník, v zdraví, v chorobe, v tehotenstve, pri pôrode a v šestonedelí. Zdravotná starostlivosť zahŕňa prevenciu, diagnostiku a liečbu vrátane rehabilitácie, ošetrovateľskú starostlivosť, záchrannú zdravotnú službu a osobitnú zdravotnú starostlivosť. Poskytuje sa formou ambulantnej starostlivosti a formou ústavnej zdravotnej starostlivosti. Zdravotná starostlivosť je aj kúpeľná a lekárenská starostlivosť.⁶ Zdravotná starostlivosť je poskytnutá správne, ak sa bezodkladne vykonajú všetky zdravotné výkony potrebné na určenie správnej choroby a zabezpečí sa správny preventívny postup alebo správny liečebný postup.

1.2 Poskytovanie zdravotnej starostlivosti

Podľa zákona č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti a službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti zdravotnú starostlivosť poskytuje poskytovateľ a zdravotnícki pracovníci za podmienok ustanovených osobitným predpisom. Tiež sa

⁵ Zákon 272/1994 Z.z. ochrane ľudí

⁶ Spracované podľa: NOVÁKOVÁ, M. : Zdravie a zdravotná starostlivosť v socioekonomických súvislostiach. Bratislava: Ekonóm, 2014. S. 12 – 15.

poskytuje vo vzťahu k chorobe určenej zdravotníkom. Právo na poskytovanie zdravotnej starostlivosti má každý. Poskytovanie zdravotnej starostlivosti sa zaručuje rovnako každému v súlade so zásadou rovnakého zaobchádzania a zakazuje sa diskriminácia z dôvodov pohlavia, náboženského vyznania, viery, manželského stavu a rodinného stavu, farby pleti, jazyka, politického alebo iného zmýšľania, odborovej činnosti, národného alebo sociálneho pôvodu, zdravotného postihnutia, veku, majetku, rodu alebo iného postavenia.⁷

1.2.1 Kvalita zdravotnej starostlivosti

Keď hovoríme o poskytovaní zdravotnej starostlivosti, je dôležité spomenúť aj jej kvalitu. Svetová zdravotnícka organizácia definovala kvalitu zdravotnej starostlivosti v roku 1966 ako „súhrn výsledkov dosiahnutých v prevencii, diagnostike a liečbe, určený potrebami obyvateľstva na základe lekárskeho vied a praxe“⁸. Definícia z roku 1982 znie: „Kvalitná zdravotná starostlivosť je stupeň dokonalosti poskytovanej starostlivosti vo vzťahu k súčasnej úrovni znalostí a technologického vývoja a v súlade s ekonomickými možnosťami.“ V definícii z roku 1999 je opísaná kvalitná zdravotná starostlivosť ako najvyššie dosiahnuteľný stupeň profesionality s efektívnym využitím zdrojov, pričom riziko pre pacienta musí byť minimálne a musí smerovať k pozitívnemu efektu na jeho zdravie. Iná definícia poskytovanej kvality v zdravotníctve tvrdí, že je to „stupeň, do akej miery zdravotné služby pre jednotlivcov a populáciu zvyšujú pravdepodobnosť žiaducich zdravotných výsledkov a sú v súlade so súčasnými zdravotnými znalosťami“⁹. Pri tejto definícii sa na chvíľu zastavíme. Poskytuje totižto niekoľko všeobecných tém, ktoré ak

⁷ Zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti a službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti

⁸ MADAR et al. 2004. Řízení kvality ve zdravotnickém zařízení. Praha: Grada Publishing. 2004. s. 23

⁹ BERWICK, D. Quality Improvement Strategic Plan 2008 – 2011, Improvement, Trust and the Healthcare Workforce by Don Berwick. s. 7-8

chceme hovoriť o zdravotnej starostlivosti, dlhodobej, ale aj krátkodobej, sú pre nás dôležité:

- Jednotlivec aj populácia pri posudzovaní kvality zdravotníckych služieb musia byť v rovnováhe.
- Dôležité je vziať do úvahy aj pacientovu perspektívu (žiaduce zdravotné výsledky)
- Fráza „zvyšovanie pravdepodobnosti žiaducich výsledkov“ nám pripomína, že zdravotný stav pacienta, resp. Obyvateľstva je len z časti ovplyvnený úrovňou kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti v štáte. Ostatná časť závisí od ďalších iných premenných, ktoré do tohto vzťahu vstupujú. Teda aj najlepšia možná starostlivosť môže priniesť slabé výsledky, zatiaľ čo na druhej strane aj pri slabšej poskytnutej starostlivosti môžu dosahovať pacienti dobré výsledky. Hodnotenie kvality teda vyžaduje veľkú pozornosť. Dôležité je zvoliť správne postupy a správnu interpretáciu výsledkov starostlivosti.
- Vysoká kvalita zdravotníckych služieb si vyžaduje využívanie najnovších znalostí. Je preto potrebné, aby všetci lekári a zdravotnícky pracovníci mali prístup k novým informáciám.

Na Slovensku bol v roku 2013 prijatý Národný program kvality SR na roky 2013 – 2016, kde sa v oblasti Starostlivosť o zdravie vytýčili nasledovné ciele:

- Zvyšovanie kvality života v oblasti verejného zdravotníctva,
- Posilnenie zdravotného povedomia občanov SR,
- Posilnenie účasti a práv pacientov v procese zdravotnej starostlivosti,
- Akreditácie a certifikácie v oblasti zdravotníctva ako nástroja preukázania odbornej spôsobilosti subjektov,
- Zlepšenie liekovej politiky s ohľadom na pacienta,
- Iniciovanie starostlivosti o zdravie a odporúčanie zdravého životného štýlu.

1.2.2 Druhy a formy poskytovanej zdravotnej starostlivosti¹⁰

Na Slovensku sa zdravotná starostlivosť poskytuje ako:

- a) ambulantná starostlivosť
 - 1. všeobecná
 - 2. špecializovaná
- b) ústavná starostlivosť
- c) lekárenská starostlivosť

Ambulantná starostlivosť

Ambulantná starostlivosť sa poskytuje osobe, ktorej zdravotný stav nevyžaduje nepretržité poskytovanie zdravotnej starostlivosti dlhšie ako 24 hodín. Túto starostlivosť je možné poskytovať aj v domácom prostredí alebo v inom prirodzenom prostredí osoby.

Všeobecnú ambulantnú starostlivosť poskytuje určený lekár (tvz. všeobecný lekár). Domácu ošetrovateľskú starostlivosť poskytuje sestra alebo pôrodná asistentka s príslušnou odbornou spôsobilosťou metódou ošetrovateľského procesu.

Ústavná starostlivosť

Ústavná starostlivosť sa poskytuje:

- na základe odporúčania ošetrojúceho lekára, ak si zdravotný stav pacienta vyžaduje starostlivosť dlhšiu ako 24 hodín alebo
- na základe rozhodnutia súdu alebo

¹⁰ Spracované podľa: slovensko.sk. Ústredný portál verejných služieb ľuďom. Dostupné na internete: https://www.slovensko.sk/sk/agendy/agenda/_zdravotna-starostlivost-a-sluz/obcan (cit. 22.3.2015)

- žiadosti osoby aj bez odporúčania ošetrojúceho lekára, ak si zdravotný stav alebo náhla zmena zdravotného stavu osoby vyžaduje nepretržité poskytovanie zdravotnej starostlivosti dlhšie ako 24 hodín

Lekárska starostlivosť

Lekárska starostlivosť zahŕňa:

- zabezpečovanie, uchovávanie, prípravu, kontrolu a výdaj liekov vrátane internetového výdaja
- zabezpečovanie, uchovávanie a výdaj zdravotníckych pomôcok
- poskytovanie odborných informácií a rád o liekoch,
- dohľad nad liekmi a dohľad nad zdravotníkymi pomôckami, a celý rad ďalších, ktoré pre potreby tejto práce nie je potrebné vymenovávať.

Medzi základné druhy poskytovanej zdravotnej starostlivosti teda patria ambulánna a ústavná starostlivosť. V týchto základných druhoch sa poskytuje zdravotná starostlivosť rôznymi formami a to:

- 1) Akútna prednemocničná starostlivosť
- 2) Primárna zdravotná starostlivosť
- 3) Sekundárna zdravotná starostlivosť
- 4) Následná zdravotná starostlivosť
- 5) Terciárna zdravotná starostlivosť
- 6) Paliatívna a hospicová starostlivosť

Akútna prednemocničná starostlivosť je zdravotná starostlivosť poskytovaná osobe, ktorej sa náhle zmenil jej zdravotný stav, ktorý ohrozuje bezprostredne jej život a bez rýchleho poskytnutia zdravotnej starostlivosti môže vážne ohroziť jej zdravie, spôsobuje

jej náhlu a neznesiteľnú bolesť alebo spôsobuje náhle zmeny správania a konania, pod ktorých vplyvom ohrozuje bezprostredne seba a svoje okolie.¹¹

Primárna zdravotná starostlivosť je podľa svetovej zdravotníckej organizácie poskytovaná lekárom prvého kontaktu. Ide o priamo dostupnú, komplexnú, liečebno-preventívnu starostlivosť o telesné a duševné zdravie, jednotlivca, rodiny, spoločnosti, ktorá sa poskytuje bez ohľadu na vek, rasu, náboženstvo a spoločenské postavenie. V slovenskej legislatíve sa pod ňou rozumie základná ambulantná liečebno-preventívna zdravotná starostlivosť do ktorej patrí aj ďalšia odborná ambulantná a ústavná starostlivosť, lekárska služba prvej pomoci, rýchla zdravotná pomoc a návštevna služba. Súčasť primárnej zdravotnej starostlivosti tvorí aj zdravotno-preventívna starostlivosť, ktorá je poskytovaná v spolupráci so zamestnávateľmi a slúži na ochranu zdravia zamestnancov pred chorobami z povolania a na prevenciu pred úrazmi.¹²

Sekundárna zdravotná starostlivosť je preventívna, diagnostická a liečebná starostlivosť, ktorá presahuje rámec primárnej zdravotnej starostlivosti. Rozumieme ňou zariadenia, kde sa poskytujú zdravotnícke služby na základe odporúčania lekára z primárnej alebo následnej zdravotnej starostlivosti alebo bez odporúčania lekára v prípadoch ustanovených osobitnými predpismi.

- **Zvláštna ambulantná starostlivosť** je poskytovaná pacientom s akútnym alebo chronickým ochorením a pacientom s telesným, zmyslovým alebo mentálnym postihnutím, ktorí sú závislí na cudzej pomoci v ich vlastnom sociálnom prostredí. Je to:

¹¹ Janečková, H. 2009. Úvod do verejného zdravotníctvi. Portál, s.r.o. Praha, s. 85

¹² Zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti a službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti

- *Domáca zdravotná starostlivosť* – ide o terénnu službu poskytovanú agentúrami domácej starostlivosti na základe indikácie praktického lekára.
- *Zdravotná starostlivosť v stacionároch* – chorý človek dochádza na denné alebo týždenné pobyty, počas ktorých je poskytovaná zdravotná starostlivosť

Terciárna zdravotná starostlivosť je ústavná lôžková starostlivosť, ktorá sa uskutočňuje v nemocniciach, liečebňach a odborných ústavoch. Ide o diagnostické a liečebné výkony založené na vysokej odbornej náročnosti.

Hospicová starostlivosť je centrálné riadený program paliatívnej starostlivosti, ktorý má zmierniť symptómy ťažkého ochorenia u dlhodobo chorých. Pod pojmom paliatívna starostlivosť rozumieme starostlivosť o pacienta v čase, keď jeho choroba už na kuratívnu liečbu nereaguje a primárnym sa stáva miernenie symptómov a kontrola bolesti.¹³

Pri sekundárnej, terciárnej a hospicovej starostlivosti môžeme hovoriť o dlhodobej starostlivosti.

1.3 Dlhodobá starostlivosť

Dlhodobá starostlivosť nie je pojem, ktorý by bolo jednoduché špecifikovať. V odborných, ani laických kruhoch nie je žiadne vymedzenie tohto pojmu, ktoré by bolo možné zovšeobecniť. A to sa netýka iba Slovenska. Vymedzenie tohto pojmu nie je jednotné ani v jednotlivých európskych krajinách. Podľa B. Marin a kol. „neexistuje v EÚ žiadna väčšia sociálno-politická agenda, v ktorej by sa členské štáty líšili viac ako spôsob, akým je organizovaná a financovaná dlhodobá starostlivosť o ľudí odkázaných na

¹³ Hanzlíková a kol. 2004. Komunitné ošetrovatel'stvo. Vydavateľ'stvo Osveta. s. 57

kontinuálnu sociálnu a zdravotnú pomoc¹⁴. Podľa definície OECD „dlhodobá starostlivosť predstavuje súbor služieb, ktoré potrebujú osoby odkázané na pomoc inej osoby pri bežných denných činnostiach počas dlhšej doby. Takáto personálna pomoc je často kombinovaná so základnými zdravotníckymi službami akými sú napr. ošetrovanie rán, manažment bolesti, podávanie liekov, zdravotný monitoring, prevencia, rehabilitácia alebo služby paliatívnej starostlivosti. Dlhodobá starostlivosť sa často poskytuje v rezidenčných podmienkach, ktoré sú charakterizované ako miesta kolektívneho bývania, kde sú služby starostlivosti a bývania poskytované spolu s verejnými, neziskovými alebo privátnymi spoločnosťami“¹⁵

Bežné denné činnosti (angl. Activities of daily living, ADLs) vymedzue v tom istom dokumente OECD ako „sebaobslužné aktivity, ktoré musí jedinec vykonávať každý deň, ako osobná hygiena, obliekanie, jedenie, líhanie a vstávanie z postele či stoličky, pohybovanie sa, používanie toalety, kontrolovanie vyprázdňovania“.

Inštrumentálne bežné denné činnosti (Instrumental activities of daily living, IADLs) sú „služby zamerané na udržiavanie domácnosti a domácich prác, prípravu jedla, pomoc pri premiestňovaní a pri sociálnych aktivitách. OECD označuje takúto starostlivosť za sociálnu starostlivosť nižšej úrovne“.¹⁶

¹⁴ Marin, B. 2009. Who Carers? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union. Conference on Healthy and Dignified Ageing. Stockholm, 15-16 September 2009. (online) Dostupné na internete: http://www.euro.centre.org/data/1253632621_9637.pdf (cit. 22.3.2015)

¹⁵ Long-term Care for Older People. 2005. OECD, Paris. ISBN 92- 64-00848-9. (cit. 23.3.2015). Dostupné na internete: http://www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf

¹⁶ Long-term Care for Older People. 2005. OECD, Paris. ISBN 92- 64-00848-9. (cit. 23.3.2015). Dostupné na internete: http://www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf

Verejné výdavky na dlhodobú starostlivosť (angl. Public expenditure on long-term care). Pri definovaní tohto typu verejných výdavkov sa Európska komisia opiera o klasifikáciu systému zdravotníckych výdavkov, delených na výdavky spojené¹⁷:

- 1) *so službami dlhodobej ošetrovateľskej starostlivosti*, nazývaných aj ako „medicínsky komponent dlhodobej starostlivosti“. Ide o pomoc pri bežných denných činnostiach, ale aj o pomoc pri sledovaní zdravotného stavu odkázanej osoby. Účelom je prevencia proti zvýšeniu odkázanosti na pomoc inej osoby, ale aj kombinácia so základnými zdravotníckymi úkonmi ako ošetrovanie rán, manažment bolesti, podávanie liekov, prevencia, rehabilitácia alebo služby paliatívnej starostlivosti.
- 2) *so sociálnymi službami dlhodobej starostlivosti*, ktoré chápeme ako domácu pomoc s bežnými dennými činnosťami (pomoc pri domácich prácach, príprave jedla, nakupovaní, prepravovaní a pri sociálnych aktivitách). Služby takéhoto typu je možné poskytovať v rezidenčnom alebo domácom prostredí.

Iní autori charakterizujú dlhodobú starostlivosť:

- dlhodobým trvaním choroby, chronicnosťou a stupňom zdravotného postihnutia, ktoré zapríčiňujú stratu sebestačnosti a závislosť od pomoci druhej osoby,
- multidisciplinárnym prístupom s ohľadom na spektrum zdravotných, psychických a sociálnych problémov,
 - zapojením ostatných sektorov (komunity, služieb, školstva a pod.),
 - spoluprácou zdravotníkov a laickej verejnosti (rodina, charita, dobrovoľníci a iní)¹⁸

¹⁷ REPKOVÁ a kol. Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe. Neformálna starostlivosť. 2010. IVPR. Bratislava. s. 324. ISBN 978-80-7138-130-3

Na Slovensku sa pojem dlhodobá starostlivosť používa skôr intuitívne, bez existujúcej legislatívnej opory. Hegyi¹⁹ vymedzuje dlhodobú starostlivosť ako poskytovanie komplexnej lekárskej, ošetrovateľskej a opatrovateľskej starostlivosti po dlhšiu dobu alebo dlhú dobu, poprípade ako trvalú starostlivosť. Pojem dlhodobá starostlivosť sa explicitne uvádza od roku 2006 len v rámci dokumentu „Národná správa o stratégiách sociálnej ochrany a sociálnej inklúzie“, v ktorom sa vymedzuje inštrumentálne ako „sociálne služby, peňažný príspevok za opatrovanie a peňažný príspevok na osobnú asistenciu“.²⁰

1.3.1 Rozdiely medzi dlhodobou a krátkodobou starostlivosťou

Aj keď nemáme presne zadefinovanú samotnú dlhodobú starostlivosť, dôležité je pre nás aspoň oddeliť ju od krátkodobej starostlivosti. Potreba dlhodobej starostlivosti vzniká v prípade trvalej funkčnej nespôsobilosti, zatiaľ čo krátkodobá starostlivosť je poskytovaná v prípade dočasnej (krátkodobej) zmeny zdravotného stavu alebo dočasnej krízy sociálnych vzťahov v prostredí.

Dlhodobá starostlivosť sa zameriava na funkčné poškodenie a krátkodobá starostlivosť na prekonanie ochorenia v súlade s klasifikáciou chorôb podľa Svetovej zdravotníckej organizácie.

¹⁸ Zavázalová, H. a kol.: Vybrané kapitoly ze sociální gerontologie. Plzeň: LFUK, 2007, s. 13,

¹⁹ Hegyi, L. 2008. Dlhodobá starostlivosť v praxi. In: Geriatria 14 (2): 51-54.

²⁰ Národná správa o stratégiách sociálnej ochrany a sociálnej inklúzie na roky 2008 – 2010. s. 70. (cit. 24.3.2015) Dostupné na internete: www.mature-project.eu/materials/NrodnSprava-NSS

Poskytovanie dlhodobej starostlivosti a podpory integrácie sú procesom nepretržitým a nie je pri ňom vôbec dopredu známe ukončenie, zatiaľ čo krátkodobá starostlivosť a krízová intervencia má vopred určený alebo predpokladaný koniec.

Cieľom dlhodobej starostlivosti je poskytovanie trvalej podpory, prekonávanie funkčných obmedzení a podpora pri integrácii do spoločnosti. Cieľom krátkodobej starostlivosti je uzravenie alebo resocializácia.

Výsledkom dlhodobej starostlivosti je podpora čo najväčšej nezávislosti klienta vrátane jeho sociálnej a pracovnej integrácie. Výsledkom krátkodobej starostlivosti je obnova funkcií a prinavrátanie nezávislosti.

Sumarizujúc teda môžeme povedať, že základnou charakteristikou dlhodobej starostlivosti je jej obsah a dĺžka trvania, to znamená, že sa poskytuje systematicky, dlhšiu dobu pri aktivitách, ktoré by ľudia mali bežne vykonávať sami v rámci vlastnej sebaobsluhy, udržiavania domácnosti a iných sociálnych záujmov a vzťahov.

1.3.1.1 Zdravotná a sociálna starostlivosť v rámci dlhodobej starostlivosti

So žiadnym iným sektorom služieb sa zrejme nespája problematika integrácie tak intenzívne, ako so sektorom zdravotných služieb, sociálnych služieb a služieb dlhodobej starostlivosti. Najčastejšie sa v tejto súvislosti uvádza pomerne široký pojem „integrovaná starostlivosť“ (integrated care). Je teda pomerne zložitá analyzovať dlhodobú zdravotnú starostlivosť bez toho, aby sme sa čo i len trochu dotkli aj sociálnej starostlivosti. V literatúre je veľmi málo prípadov, kedy autori osobitne charakterizujú dlhodobú zdravotnú starostlivosť. Vo väčšine prípadov sa analyzuje dlhodobá starostlivosť ako celok, ktorý v sebe zahŕňa tak zdravotnú ako i sociálnu starostlivosť. Zdravotnú starostlivosť a spôsoby jej poskytovania sme už špecifikovali na konci podkapitoly 1.1 a ďalej v podkapitole 1.2. Čo však rozumieme pod pojmom sociálna starostlivosť?

Zjednodušene by sme mohli sociálnu starostlivosť špecifikovať ako súhrn postupov na dosiahnutie spokojnosti človeka, ako interdisciplinárnu starostlivosť o výchovu

a vzdelávanie, o zdravotnú starostlivosť, bývanie, vytvorenie životných a pracovných podmienok i zabezpečenie duševného zdravia človeka. Podľa Scherpnera²¹ rozumieme pod pojmom sociálna starostlivosť „organizované opatrenia pomoci spoločnosti jej jednotlivým členom, ktorí sú ohrození štruktúrou spoločnosti, vylúčení z jej života a usporiadania“. Môžeme teda povedať, že sociálna starostlivosť sa snaží o podporu a starostlivosť o ľudí, ktorí nestačia vyhovieť požiadavkám života – či už z ekonomického alebo morálneho hľadiska alebo ak je to potrebné, snaží sa ich zaradiť na iné vhodné miesto, kde sa môžu znovu zmysluplne zúčastňovať na živote s využitím svojich vlastných schopností. Sociálnu starostlivosť vykonávajú sociálni pracovníci a psychológovia, ktorí stanovujú sociálnu diagnózu a uskutočňujú sociálnu terapiu²². Úlohou sociálneho pracovníka je teda hľadať s pacientom predovšetkým to, čo robiť, aké sú jeho ďalšie možnosti pri jeho fyzickom stave, čo mu dokáže spoločnosť ponúknuť a čo môže ponúknuť on sám k prekonaniu svojej nepriaznivej situácie.

Pre potreby tejto práce je našim cieľom charakterizovať dlhodobú zdravotnú starostlivosť. Avšak, ako to vyplýva aj z predošlého textu, poskytovanie sociálnej a zdravotnej starostlivosti nemožno od seba úplne oddeliť. V praxi poskytovania dlhodobej starostlivosti sa obe vzájomne prelínajú a dopĺňajú. Zrejme teda ani nie je možné poskytovanie dlhodobej zdravotnej starostlivosti aj bez poskytnutia sociálnej starostlivosti. Teoreticky by sme však mohli dlhodobú zdravotnú starostlivosť charakterizovať ako koordinované poskytovanie zdravotnej starostlivosti a zdravotného poradenstva, kompenzačných pomôcok a dávok v takom rozsahu, aby bola nahradená strata schopnosti vykonávať nevyhnutné životné úkony a ďalšie sociálne a pracovné funkcie. Dlhodobá zdravotná starostlivosť sa poskytuje podľa individuálnych potrieb každého klienta, ktoré sú primerané jeho veku a miere funkčnej poruchy a poskytuje sa v jeho prirodzenom sociálnom prostredí alebo v zariadení dlhodobej starostlivosti. Aj z tejto definície však vyplýva, že zdravotná starostlivosť o dlhodobo chorých pacientov nie je možná bez

²¹ SCHERPNER, M. a kol. 1998. Sprevádzania v praxi (vedenie), poradenstvo a učenie: princípy sociálnej práce. Dolný Kubín, 1998. s. 97

²² DOBRÍKOVÁ, PORUBČANOVÁ, a kol. Nevyliciteľne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti. 2005. Spolok Svätého Vojtecha. Trnava, 2005. s. 95

starostlivosti sociálnej. Problém je totiž v tom, že pacient, ktorý je dlhodobo odkázaný na zdravotnú starostlivosť, v mnohých prípadoch nie je schopný sa o seba postarať, nie je schopný vykonávať základné bežné denné činnosti bez pomoci druhých. Starostlivosť sa zvyčajne poskytuje osobám s telesným alebo duševným postihnutím, osobám s narušeným zdravím, starším osobám a ľuďom, ktorí potrebujú osobitnú pomoc pri zvládaní svojho každodenného života. Takí ľudia potrebujú ako zdravotnú tak aj sociálnu starostlivosť. Viac svetla do tejto problematiky by mohlo vniesť zadefinovanie, kto je vlastne klientom dlhodobej starostlivosti.

Klientom dlhodobej starostlivosti je osoba, ak

- je obmedzená jej schopnosť alebo ak stratila schopnosť vykonávať nevyhnutné životné úkony, nevyhnutné práce v domácnosti a ďalšie sociálne a pracovné funkcie v dôsledku fyzickej, zmyslovej alebo duševnej funkčnej poruchy, ktorá je trvalá alebo je predpoklad, že bude trvať najmenej 6 mesiacov a zároveň
- vyžaduje ošetrovateľskú a/alebo opatrovateľskú starostlivosť, poskytnutie pomôcky alebo vybavenie bytu pri vykonávaní nevyhnutných životných úkonov a nevyhnutných prác v domácnosti a/alebo vyžaduje poskytnutie jednorazových či opakovaných peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia pre svoju sociálnu a pracovnú integráciu.

Klasifikácia funkčných porúch zodpovedá „Klasifikácii funkčnej schopnosti, postihnutia a zdravia“ podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO).

1.3.1.2 Dlhodobá zdravotná starostlivosť na Slovensku

Aby sme mohli pochopiť súčasnú situáciu legislatívneho opatrenia dlhodobej zdravotnej starostlivosti na Slovensku, je potrebné nazrieť do nedávnej histórie a zistiť ako sa vyvíjala dlhodobá zdravotná, resp. celkovo dlhodobá starostlivosť na našom území a na území bývalého Československa, ktorého sme boli súčasťou. Tak ako sme o tom písali

v predchádzajúcej kapitole, integrácia zdravotnej a sociálnej starostlivosti je podmienkou fungovania systému dlhodobej starostlivosti. U nás je dosiahnutie tohto cieľa o to ťažšie, že sa tieto dve strany jednej mince vyvíjali úplne oddelene.

Krátka história vývoja dlhodobej starostlivosti na Slovensku

Do 40.-50. Rokov minulého storočia bola starostlivosť o osoby odkázané na pomoc inej osoby pri bežných a inštrumentálnych činnostiach poskytovaná v bývalom Československu len na charitatívnej a dobrovoľníckej báze, vychádzajúc pritom z tradícií kresťanstva, ktoré hlása lásku k blížnemu a povinnosť vzájomného pomáhania si. V rámci tohto princípu sa zakladali ústavy pre chudobných a opustených a útulky.²³

Zákon o sociálnom zabezpečení z roku 1956 a následné priniesli rozmach rezidenčnej starostlivosti o odkázané osoby. Vôbec prvýkrát bol týmto zákonom upravený systém sociálnej starostlivosti o odkázané osoby, ťažko zdravotne postihnuté osoby, ale aj osoby staršie a všeobecne aj iné sociálne zraniteľné skupiny obyvateľstva a ustanovil tiež povinnosti štátu pomáhať odkázaným jednotlivcom a skupinám. Celý ďalší vývoj bol poznamenaný týmito faktormi²⁴:

1. Rozdielna úroveň právnej ochrany v oblasti zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

Od 1.1.1993 funguje na Slovensku systém verejného zdravotného poistenia. Tento princíp zaručuje zdravotnú starostlivosť prístupnú pre každého, bez ohľadu na jeho príjmové, majetkové a širšie rodinné pomery. Naopak, sociálne intervencie tvorili súčasť sociálnej starostlivosti, neskôr sociálnej pomoci, ktorá je financovaná na

²³ REPKOVÁ, K. a kol.: *Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe. Správa, riadenie a financovanie*. IVPR: Bratislava, 2011. s. 14

²⁴ Spracované podľa: REPKOVÁ, K. a kol.: *Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe. Správa, riadenie a financovanie*. IVPR: Bratislava, 2011. s. 16-20

prerozdeľovacom princípe z priamych daní (zo štátneho rozpočtu). Pri posudzovaní právnych nárokov na peňažné dávky a sociálne služby v tejto oblasti sa posudzujú príjmové a majetkové dispozície rodiny pri zabezpečovaní starostlivosti. Teda pri pokusoch o realizáciu už dávno ohláseného záujmu o odkázané osoby bola od počiatkov komplikovaná rozličnými mechanizmami financovania a kompetencií, keďže príslušné orgány patrili do dvoch rozličných sektorov.

2. *Substitučná povaha vzťahu medzi formálnymi a neformálnymi službami.* V našich podmienkach sa veľká časť starostlivosti o odkázané osoby už tradične poskytuje v domácich podmienkach na neformálnej báze alebo v centrách a domovoch pre dlhodobo chorých a odkázaných. Nie je to však jediná možnosť ich zabezpečenia. Právny systém totiž ponúka alternatívu v podobe kombinácie neformálnej starostlivosti s formálnymi službami (napr. kombináciou starostlivosti blízkych, ktorí poberajú peňažný príspevok na opatrovanie so službami denných centier). Túto možnosť však využíva minimálny počet občanov. A tak medzi službami formálnymi a neformálnymi existuje hlavne vzťah založený substitučnej, nie na komplementárnej báze (osoba je opatrovaná svojimi blízkymi v domácom prostredí alebo žije v zariadení s celoročnou prevádzkou, nie je teda riešené kombinovane alebo na komunitnom princípe).

3. *Rôznorodé, ale slabo koordinované kompetencie v oblasti dlhodobej starostlivosti.* Zásadnou kontextuálnou zmenou v oblasti dlhodobej starostlivosti o odkázané osoby bola deetatizácia²⁵ a decentralizácia v oblasti sociálnych služieb pre odkázané osoby. Prijatím zákona č. 416/2001 Z.z. o prechode niektorých pôsobností z orgánov štátnej správy na obce a vyššie územné celky, zákona č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách a súvisiacou fiškálnou decentralizáciou vyvrcholil postupný proces, pri ktorom definitívne prešli originálne kompetencie a zodpovednosť štátu v oblasti sociálnych služieb na regionálnu a miestnu samosprávu, ktorá tieto služby zabezpečuje primárne prostredníctvom verejných

²⁵ Odštátnenie

poskytovateľov sociálnych služieb. Avšak peňažné príspevky ako forma opatrení dlhodobej starostlivosti (napr. peňažný príspevok na opatrovanie, peňažný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže, peňažný príspevok na zvýšené výdavky) naďalej zostávajú v originálnej pôsobnosti špecializovanej štátnej správy. Tým dochádza v mnohých prípadoch k narušeniu kontinuálnosti pomoci, čím sa komplikuje celý proces dlhodobej starostlivosti. Orgány miestnej štátnej správy a miestnej samosprávy si navzájom prehadzujú zodpovednosť za plnenie úloh v tejto oblasti. Problémom tiež je, že sa nedarí navzájom integrovať opatrenia služieb dlhodobej sociálno-zdravotnej starostlivosti (napr. v zariadeniach ústavnej zdravotnej starostlivosti je veľmi nedostatočná dlhodobá starostlivosť, v zariadeniach sociálnych služieb naďalej pretrvávajú komplikácie pri vykonávaní zdravotnej starostlivosti).

1.4 Súčasnú postavenie dlhodobej zdravotnej starostlivosti v legislatíve Slovenskej republiky

Dôležitým krokom vpred pre Slovensko by v oblasti dlhodobej starostlivosti bola integrácia sociálnej a zdravotnej pomoci, o ktorej sme sa už zmieňovali, pretože mnohé úkony, či už praktické alebo právne nie sú zosúladené. Integrácia však nie je v právnom systéme Slovenskej republiky systematicky upravená. Podľa súčasnej platnej legislatívy sú zdravotná a sociálna starostlivosť o osoby, ktorým by sa mala poskytovať dlhodobá starostlivosť a podpora integrácie, upravené samostatne v rôznych právnych predpisoch. Sociálnu pomoc a sociálne služby upravuje zákon č. 45/2004 ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov, zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. O živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov. Zdravotnú starostlivosť a jej poskytovanie upravuje zákon č. 581/2004 Z.z. o zdravotných poisťovniach, dohľade nad zdravotnou starostlivosťou a o zmene a doplnení niektorých zákonov, zákon č. 580/2004 Z.z. o zdravotnom poistení, zákon č. 578/2004 Z.z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve, zákon č. 577/2004 Z.z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti

uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti.

Do systému dlhodobej starostlivosti vstupuje zo zdravotnej starostlivosti ošetrovateľská starostlivosť za predpokladu, že oprávnená osoba ju potrebuje dlhodobo (t.j. dlhšie ako 6 mesiacov). Podľa zákona 576/2004 Z.z. ošetrovateľská starostlivosť je zdravotná starostlivosť, ktorú poskytuje sestra s odbornou spôsobilosťou podľa osobitného predpisu metódou ošetrovateľského procesu v rámci ošetrovateľskej praxe. Tou sa rozumie praktické uskutočňovanie činnosti sestry pri riadení a poskytovaní ústavnej zdravotnej starostlivosti metódou ošetrovateľského procesu.

Ošetrovateľská prax zahŕňa najmä:

- a) vyhodnocovanie ošetrovateľských potrieb a zdrojov ich zabezpečovania
- b) vedenie ošetrovateľskej dokumentácie, ktorá je súčasťou zdravotnej dokumentácie, a vyhodnocovanie výsledkov ošetrovateľskej starostlivosti
- c) výchovu pacienta k podpore, udržiavaniu a obnove zdravia a poskytovanie informácií o potrebnej ošetrovateľskej starostlivosti
- d) spoluprácu s ostatnými zdravotníckymi pracovníkmi a s inými odbornými pracovníkmi v zdravotníctve príslušného zdravotníckeho zariadenia a spoluprácu s inými fyzickými osobami a právnickými osobami pri plánovaní, poskytovaní, koordinácii a vyhodnocovaní ošetrovateľskej starostlivosti.

Ošetrovateľským procesom sa na základe tohto zákona rozumie systematická, racionálna a individualizovaná metóda plánovania, poskytovania a dokumentovania ošetrovateľskej starostlivosti, ktorej cieľom je určovanie skutočného alebo predpokladaného problému alebo problémov pacienta v súvislosti so starostlivosťou o zdravie, a ďalej naplánovanie uspokojenia zistených potrieb, vykonanie, dokumentácia a vyhodnotenie špecifických ošetrovateľských zásahov na ich uspokojenie. Ošetrovateľská starostlivosť je nástrojom zdravotnej starostlivosti, ktorá je však len jednou zložkou dlhodobej starostlivosti, ktoré by bolo potrebné integrovať.

Zákon č. 45/2004 ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov upravuje právne vzťahy pri poskytovaní sociálnej pomoci, ktorej cieľom je zmierniť alebo prekonať s aktívnou účasťou občana sociálnu núdzu, zabráňovať príčinám vzniku, prehĺbovania alebo opakovania porúch psychického vývinu, fyzického vývinu a sociálneho vývinu občana a zabezpečiť integráciu občana do spoločnosti. Sociálnou núdzou sa rozumie stav, kedy si občan sám nedokáže zabezpečiť starostlivosť o svoju osobu, starostlivosť o svoju domácnosť, ochranu a uplatňovanie svojich práv a právom chránených záujmov alebo kontakt so spoločenským prostredím. Prekážok je uvádzaných v zákone viac, ale pre nás je dôležitý nepriaznivý zdravotný stav. Nástrojmi, ktoré slúžia na prekonanie alebo zmiernenie sociálnej núdze sú v našich podmienkach sociálne poradenstvo a sociálne služby a kompenzácia sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia. Občan s ťažkým zdravotným postihnutím potrebuje zmierniť sociálne dôsledky ťažkého zdravotného postihnutia alebo ich prekonať. Za nepriaznivý zdravotný stav sa považujú invalidita podľa právoplatného rozhodnutia alebo posudku Sociálnej poisťovne, choroba, porucha zdravia alebo zdravotné postihnutie uznané príslušným ošetrovujúcim lekárom. Kompenzácia je určená na prekonanie alebo na zmiernenie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, za čo sa považuje znevýhodnenie, ktoré má občan s ťažkým zdravotným postihnutím v porovnaní so zdravým občanom rovnakého veku, pohlavia a za rovnakých podmienok. Zákon o sociálnej pomoci obsahuje zoznam zdravotných postihnutí a mieru funkčnej poruchy v % podľa druhu zdravotného postihnutia. Financovanie tejto pomoci sa zabezpečuje zo štátneho rozpočtu, z rozpočtu obce, samosprávneho kraja a aj z úhrad za poskytnuté sociálne služby od občanov, príp. osôb, ktoré majú voči týmto občanom vyživovaciu povinnosť, ak tak ukladá zákon.

1.4.1 Poskytovatelia dlhodobej zdravotnej starostlivosti

Na Slovensku fungujú dva druhy poskytovateľov dlhodobej starostlivosti:

- neprofesionálni (neformálni) poskytovatelia vybraných výkonov dlhodobej starostlivosti pri nevyhnutných životných úkonoch (napr. pomoc pri osobnej hygiene, pri vstávaní z postele, asistencia pri udržiavaní sociálnych vzťahov

s prostredím, sprievodcovská a tlmočnícka služba, preprava). Tieto služby fungujú na základe písomnej zmluvy medzi poskytovateľom a klientom, ktorá upraví vzájomné práva a povinnosti;

- formálni poskytovatelia, ktorými sa rozumejú fyzické a právnické osoby (napr. obec, neziskové organizácie apod.). A pod túto skupinu spadajú ošetrovateľské a opatrovateľské agentúry, tlmočnicke služby nepočujúcim a nedoslýchavým, denné stacionáre, integračné centrá, ústavné zariadenia, zmiešané a kombinované zariadenia.

Ministersvo zdravotníctva Slovenskej republiky nemôže byť zriaďovateľom, zakladateľom žiadneho zariadenia dlhodobej starostlivosti. Zriaďovateľom môže byť fyzická osoba alebo právnická osoba, vyšší územný celok alebo obec.

1.4.2 Služby a peňažné dávky

Dlhodobá zdravotná starostlivosť spolu so sociálnou starostlivosťou patrí do súboru služieb, ktoré sa poskytujú klientom dlhodobej starostlivosti. Patrí sem: ambulatná zdravotná starostlivosť, Inštitucionálna (ústavná) zdravotná starostlivosť, Služby sociálnej starostlivosti v domácnosti a v komunite, Služby sociálnej starostlivosti v inštitúciách, a taktiež sem patria peňažné dávky, Odl'ahčovacie služby a Služby súvisiace.

- 1. Ambulantná zdravotná starostlivosť** sa v rámci dlhodobej starostlivosti poskytuje ako dlhodobá ošetrovateľská starostlivosť (vrátane ošetrovateľskej rehabilitácie) a zameriava sa na udržiavanie funkcií organizmu a poskytuje potrebné zdravotné pomôcky a materiál. Poskytovaná je najmä agentúrami domácej ošetrovateľskej starostlivosti a dennými stacionármi.
- 2. Inštitucionálna (ústavná) zdravotná starostlivosť** sa v súlade s dlhodobou starostlivosťou poskytuje v osobitných zariadeniach dlhodobej starostlivosti a obsahuje ošetrovateľskú starostlivosť (vrátane ošetrovateľskej rehabilitácie), zdravotné pomôcky a zdravotný materiál. Ak zdravotnícke alebo sociálne zariadenie splní podmienky, ktoré predpisuje zákon, môže sa stať osobitným zariadením dlhodobej starostlivosti.

3. **Služby sociálnej starostlivosti v domácnosti a v komunite** obsahujú niekoľko zložiek: sociálne poradenstvo a sociálnu rehabilitáciu, opatrovanie (neformálnym poskytovateľom, opatrovateľskou službou v domácnosti alebo dennom centre), dohľad, osobnú asistenciu, denný stacionár, chránené a podporované bývanie a prepravu.
4. **Služby sociálnej starostlivosti v inštitúciách** zahŕňajú sociálne poradenstvo a sociálnu rehabilitáciu, opatrovanie a dohľad, prepravné služby, aktivizačné programy a rôzne druhy terapií. Tieto služby sú poskytované v osobitných zariadeniach.

1.4.3 Pôsobnosť a zodpovednosť orgánov štátnej správy a územnej samosprávy v oblasti dlhodobej starostlivosti

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky

Má za úlohu pripravovať právne predpisy v oblasti dlhodobej starostlivosti. Má právomoc, na rozhodovanie o vydaní povolenia formálnym poskytovateľom na výkon dlhodobej starostlivosti, na určovanie minimálnej siete poskytovateľov dlhodobej starostlivosti v spolupráci so samosprávnymi krajinami. A vykonáva ďalšie úlohy ústredného orgánu v tejto oblasti.

Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou

Má za úlohu kontrolovať poskytovanie služieb a používanie finančných prostriedkov u formálnych poskytovateľov dlhodobej starostlivosti, kontrolovať zdravotné poisťovne pri vyplácaní peňažných príspevkov na služby, pomôcky a dávky dlhodobej starostlivosti, a vykonávať ďalšie činnosti podľa zákona č. 581/2004 Z.z. a o zmene a doplnení zákonov.

Obec

Obec je zodpovedná za rozvoj domácich a komunitných služieb dlhodobej starostlivosti a ich poskytovanie obyvateľom obce. Má byť zdrojom informácií a poradenstva pre obyvateľov obce a pre oprávnené osoby pri výbere poskytovateľov služieb a výbere pomôcok dlhodobej starostlivosti. Obec je orgán verejnej správy najbližší ľuďom, preto má za úlohu:

- a) vyhľadávať ľudí, ktorí potrebujú dlhodobú starostlivosť,
- b) zachytávať budúcich klientov systému hneď v prvopočiatoch vzniku potrieb a súvisle sledovať vývoj potrieb,
- c) spolupracovať aj s blízkymi,
- d) koordinovať poskytovateľov služieb,
- e) viesť zoznam klientov, ktorí sú obyvateľmi obce.

Obec by tiež mala kontrolovať na akej úrovni je poskytovaná domáca a komunitná starostlivosť v obci a tiež vykonávať ďalšie úlohy v rámci svojho pôsobenia.

Samosprávny kraj

Ako vyšší územný celok má kraj zodpovednosť za koncepciu a program dlhodobej starostlivosti v kraji. Spolupracuje s Ministerstvom zdravotníctva pri určovaní minimálnej siete poskytovateľov dlhodobej starostlivosti na území kraja. Kraj má tiež dôležitú úlohu pri vytváraní podmienok pre včasnú diagnostiku detí so zdravotným postihnutím a pri financovaní sociálnych služieb v zariadeniach dlhodobej starostlivosti v kraji.

1.4.4 Zákon o dlhodobej starostlivosti

V predchádzajúcej podkapitole sme písali o kompetenciách orgánov verejnej správy. Tie sú na jednej strane rozložené na viaceré orgány, na strane druhej si prehadzujú medzi sebou zodpovednosť za tak potrebné riešenie tejto problematiky. Slovensko by potrebovalo zjednocujúci zákon o dlhodobej starostlivosti, ktorý by presne určil kompetencie,

zabezpečil by kontinuálnosť služieb dlhodobej starostlivosti a integroval navzájom sa doplňujúcu zdravotnú a sociálnu starostlivosť. O takomto zákone sa už dlhodobo diskutuje a viackrát to už vyzeralo tak, že by zákon mohol uzrieť svetlo sveta, resp. že sa na ňom naozaj usilovne pracuje. Dodnes však neexistuje zákon, ktorý by riešil starostlivosť o dlhodobo chorých a nie je ani jasné, kedy by mohol byť. A tak je situácia v stave, kedy je dlhodobo chorým v domovoch sociálnych služieb komplikované poskytovať zdravotnú a tým v nemocniciach zase sociálnu starostlivosť. Ak teda ostane dlhodobo chorý človek doma, celá starostlivosť ostáva na jeho príbuzných. Čo sa teda deje s dlhodobo chorými na Slovensku v súčasnosti? Existuje niekoľko možností, kde končia ľudia, ktorí sú chorí dlhšie ako šesť mesiacov.

1. *Domáca starostlivosť a chránené bývanie* – Ak sa rozhodne príbuzný dlhodobo chorého opatrovať doma, môže využiť aj Agentúru domácej ošetrovateľskej služby. Tá sa o pacienta sčasti postará, po zdravotnej aj sociálnej stránke. Nutné je však spolupracovať s lekárom a s úradmi. Týchto ale nie je dostatok.
2. *Dom s ošetrovateľskou službou* – je to zdravotnícke zariadenie, kde je postarané o chorého 24 hodín denne a je mu poskytnutá zdravotná i komplexná ošetrovateľská starostlivosť.
3. *Sociálne zariadenie* – Do tejto kategórie spadajú hlavne domovy sociálnych služieb a domovy dôchodcov. Problémom však je, že sa v nich oficiálne neposkytujú zdravotné služby a ich práca nie je hrazená zo zdravotnej poisťovne
4. *Nemocnica* – Najdôležitejšie sú geriatrické oddelenia a oddelenia pre dlhodobo chorých. Pobyt v nich je však často časovo obmedzený, a ich kapacity sú limitované. poskytuje sa v nich hlavne zdravotná, ale už menej sociálna starostlivosť.

Najbližšie k vytvoreniu osobitného systému dlhodobej starostlivosti bolo Slovensko v období ministra zdravotníctva Rudolfa Zajaca. Ten inicioval v rokoch 2003 – 2005 vytvorenie zákona dlhodobej starostlivosti o ľuď, ktorých zdravotný stav vyžaduje dlhodobú alebo trvalú profesionálnu ošetrovateľskú a opatrovateľskú starostlivosť, súbežne s reformou (akútnej) zdravotnej starostlivosti. V tomto období minister hovoril o existencii minimálne dvoch dôvodov pre ktoré je takýto zákon potrebný. Jedným bolo, že reforma

zdravotnej starostlivosti s dôrazom na akútnu medicínu nechávala dlhodobú starostlivosť mimo oblasti svojho pôsobenia.⁰ Druhým dôvodom bola akútna potreba úzkej a permanentnej spolupráce zdravotníckych a sociálnych pracovníkov pri uspokojovaní potrieb ľudí s vážnymi funkčnými poruchami. Tieto dôvody sú veľmi aktuálne a akútne aj dnes, po desiatich rokoch. Na Slovensku v tomto čase prebiehala analýza, ktorú realizoval externý tím konzultantov s podporou Svetovej banky. Porovnávalo sa riešenie danej témy s vybranými krajinami OECD, diskutovalo sa o vytvorení integrovaného modelu dlhodobej sociálnej a zdravotnej starostlivosti, predložil sa návrh zákona o dlhodobej starostlivosti a dlhodobej podpore integrácie osôb s funkčnými poruchami, príprava metodiky posudzovania funkčnej poruchy, príprava štandardov dlhodobej starostlivosti a príprava vzdelávacieho projektu pre dlhodobú starostlivosť. Stiahnutím návrhu zákona z pripomienkového konania ministrom zdravotníctva koncom roka 2005 bol žiaľ projekt ukončený. Rozhodol sa tak na základe požiadavky ministerky práce, sociálnych vecí a rodiny, ktorá zásadne nesúhlasila, aby na rezort zdravotníctva prešli kompetencie v tejto oblasti. Situácia nastala najmä kvôli tomu, pretože existoval rozpor, že systém dlhodobej starostlivosti a podpory sa týkal nielen starších ľudí, ale aj detí a dospelých s ťažkým zdravotným postihnutím. S týmto zásadne nesúhlasili zástupcovia občianskych organizácií, ktorí mali oprávnené obavy z jednostranného “medicínskeho” prístupu zdravotníckych pracovníkov, ktorí mnohokrát neberú do úvahy sociálne dôsledky zdravotného stavu pacientov. Ich obavy potvrdzovali a opakovane potvrdzujú početné prípady necitlivého prístupu zdravotníckeho personálu k problémom ľudí so zdravotným postihnutím. Sumárne by sme mohli zhrnúť najdôležitejšie zmeny ktoré navrhoval v zákone minister zdravotníctva Rudolf Zajac²⁶:

- príspevok na dlhodobú starostlivosť
- chránené a podporované bývanie pre dlhodobo chorých

²⁶ Spracované podľa: WOLEKOVÁ, H. Zabezpečovanie kvality dlhodobej starostlivosti (národná správa o Slovensku). (cit. 2.4. 2015) Dostupné na internete: web.krszs.info/spravuj/files/slovensko_vyzkumnazprava.doc

- odľahčovaciu službu pre ľudí, ktorí sa starajú o dlhodobo chorého
- servis na kúpu, úpravu a zácvik na integračnú pomôcku pre dlhodobo chorého.

V súčasnosti sa podľa dostupných informácií nepripravuje pod taktovkou ministra zdravotníctva Viliama Čisláka alebo v spojení s Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny žiaden zákon o dlhodobej (zdravotnej) starostlivosti. Ešte v lete roku 2012 vtedajšia šéfká rezortu zdravotníctva Zuzana Zvolenská tvrdila, že vytvorenie takéhoto zákona je prioritou a že na zákone intenzívne pracuje spolu s ministerstvom sociálnych vecí, ale nedokázala určiť čas, kedy by mohol byť zákon hotový.²⁷

1.5 Poskytovanie dlhodobej starostlivosti v hospicoch²⁸

Jedným z nástrojov dlhodobej starostlivosti je aj hospicová starostlivosť, ktorá je súčasťou paliatívnej starostlivosti (tak ako sme to uvádzali v podkapitole 1.2) Hospicom sa v zmysle § 7 ods. 3 písm. c) zákona č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov, rozumie samostatné zdravotnícke zariadenie určené na poskytovanie paliatívnej starostlivosti so sídlom v samostatnej budove. Optimálny počet postelí v hospici je 20. Súčasťou hospicu môže byť stacionár paliatívnej starostlivosti, mobilný hospic, ambulancia paliatívnej medicíny, alebo iné ambulancie špecializovanej zdravotnej starostlivosti. Paliatívnu starostlivosť poskytovanú hospicmi označujeme ako hospicovú starostlivosť.

Úlohou hospicovej (paliatívnej) starostlivosti je:

- a) zlepšiť kvalitu života pacienta až do smrti,
- b) poskytnúť pacientovi úľavu od bolesti a iných závažných symptómov ochorenia,

²⁷ Zdravotná sestra v redakcii SME: Dlhodobá starostlivosť je chorá. (cit. 2.4.2015) Dostupné na internete: <http://www.sme.sk/c/6465053/zdravotna-sestra-v-redakcii-sme-dlhodoba-starostlivost-je-chora.html>

²⁸ Spracované podľa: Čo je a ako funguje hospic? (cit. 3.4.2015) Dostupné na internete: <http://hospice.sk/hospice1/hospic.html>

- c) zmierniť utrpenie pacienta a stabilizovať jeho zdravotný stav,
- d) neurýchľovať ani neodďaľovať smrť,
- e) zabezpečiť pacientovi komplexnú liečbu a starostlivosť tímom zdravotníckych pracovníkov s odbornou spôsobilosťou,
- f) integrovať psychologické a spirituálne aspekty starostlivosti o pacienta ,
- g) poskytovať podporný systém, aby pacient mohol žiť čo najaktívnejšie až do smrti,
- h) poskytovať pomoc príbuzným, blízkym osobám pacienta na zvládnutie problémov počas jeho choroby a aj po jeho smrti v čase smútenia.
- i) zabezpečiť starostlivosť prostredníctvom multidisciplinárneho tímu lekárov, sestier a iných zdravotných pracovníkov (psychológ, špeciálny pedagóg/liečebný pedagóg, sociálny pracovník), duchovných a dobrovoľníkov

Hospic je určený pre terminálne chorého pacienta. Nesľubuje uzdravenie, ale rovnako neberie nádej. Myšlienka hospicu vychádza z úcty k človeku ako k jedinečnej a neopakovateľnej bytosti a z jeho potrieb: biologických, psychologických, sociálnych a duchovných. Hospic nevyliciteľne chorému a zomierajúcemu pacientovi garantuje, že:

- nebude trpieť neznesiteľnou bolesťou,
- vždy bude rešpektovaná jeho ľudská dôstojnosť
- v posledných chvíľach života nezostane sám.

Paliatívna (Hospicová) starostlivosť sa poskytuje formou ambulantnej a ústavnej zdravotnej starostlivosti. Ambulantná zdravotná starostlivosť v odbore paliatívna medicína v podobe domácej starostlivosti (návštevná služba vykonávaná tzv. mobilným hospicom) je ideálnou formou starostlivosti o nevyliciteľne chorých a zomierajúcich pacientov za podmienok, že ich zdravotný stav je stabilizovaný, symptómy ochorenia pod kontrolou, pacient má rodinné zázemie a domáca starostlivosť je dostupná v jeho okolí. Ambulantnú zdravotnú starostlivosť v odbore paliatívna medicína vykonávajú:

1. *Mobilné hospice* ako návštevnú službu lekára, sestry a podľa potreby ďalších zdravotníckych pracovníkov zdravotníckeho zariadenia hospicu v domácom prostredí pacienta s nevyliciteľným ochorením a zomierajúceho pacienta

2. *Ambulancie paliatívnej medicíny*, vrátane návštevnej služby lekára a sestry v domácom prostredí pacienta s nevyliciteľným ochorením a zomierajúceho pacienta,
3. *Stacionáre paliatívnej medicíny* poskytujú celodennú ambulantnú paliatívnu starostlivosť, ktorá je kratšia ako 24 hodín, ak pacient s nevyliciteľným ochorením a zomierajúci pacient vyžaduje denne ošetrovateľskú starostlivosť, ak rodina nevládze zabezpečiť sociálne zázemie 24 hodín denne, alebo ak rodina potrebuje ostat' ekonomicky aktívna.

Ústavnú zdravotnú starostlivosť v odbore paliatívna medicína vykonávajú:

1. *Hospice ako samostatné zdravotnícke zariadenia* určené na poskytovanie paliatívnej starostlivosti so sídlom v samostatnej budove. Paliatívnu starostlivosť poskytovanú hospicmi označujeme ako hospicovú starostlivosť.
2. *Oddelenia paliatívnej medicíny v nemocniciach* a iných zdravotníckych zariadeniach. ako ich organizačná súčasť. Optimálny počet postelí je 10 až 20; odporúčajú sa jednoposteľové izby s príslušenstvom pre pacientov, pri ktorých je možnosť ubytovania blízkej osoby. Pobyť pacienta s nevyliciteľným ochorením a zomierajúceho pacienta na oddelení sa riadi jeho potrebami. Prijatie na oddelenie sa dohovori obvyklým spôsobom konzília medzi primármi jednotlivých oddelení, pričom dôraz sa kladie na neodkladnosť liečby bolesti a iných príznakov ochorenia alebo závažných psychosociálnych ťažkostí.
3. *Jednotky paliatívnej medicíny*, zriadené pri geriatrických, iných zdravotníckych a sociálnych zariadeniach. Predstavujú samostatnú jednotku pozostávajúcu z 2 až 3 jednoposteľových izieb, určenú pre pacientov vyžadujúcich paliatívnu starostlivosť.

Hospic však nemusí byť posledným miestom pobytu pacienta. Chodia sem ľudia, ak sa zhorší ich zdravotný stav, ak ich blízki, ktorí sa o nich starajú, musia cestovať alebo ochorejú, ak ich trápia trvalé bolesti. Ľudia sem chodia dobrovoľne. Nie je to teda miesto, kam sa odloží človek, ktorý si vyžaduje väčšiu starostlivosť, akú mu jeho rodina vie poskytnúť, ak je na obtiaž. Klient sem prichádza dobrovoľne, s vedomím, čo od pobytu môže očakávať a čo nie. Preto je dôležitý slobodný informovaný súhlas. Jeho potvrdenie je

podmienkou pre prijatie. Tu pacient svojim podpisom potvrdí, že sa pre hospicovú starostlivosť rozhodol slobodne, po zrelom uvážení a riadnom poučení.

1.5.1 Hospicová starostlivosť o detského pacienta

Ako už sám názov napovedá, takéto zariadenie slúži prevažne deťom a ich rodinám. Detské hospicové zariadenie vo svete na rozdiel od hospicu pre dospelých, kam väčšina dospelých ľudí trávi svoje posledné dni, poskytuje respitnú (odľahčovaciu) starostlivosť (z angl. respit - uvoľniť, uľahčiť).²⁹ Je to starostlivosť, ktorej cieľom je odbremeniť na určitý čas rodičov starajúcich sa o svoje smrteľne choré dieťa. Ide teda o krátkodobé opakované pobyty, behom ktorých majú možnosť načerpať nové sily. Poskytuje sa ošetrovateľská starostlivosť, o tlmenie bolesti a prípravu jedla sa tu starajú odborní pracovníci.

1.5.2 Hospicová starostlivosť na Slovensku

Na Slovensku sa snahy o vznik hospicov a modernej paliatívnej starostlivosti vyvíjajú od roku 1989. Od roku 1995 sa postupne začali formovať treťosektorové organizácie, pričom jednou z prvých bolo OZ Hospice Martin. Vo februári 1995 na oddelení paliatívnej starostlivosti Národného onkologického ústavu v Bratislave vzniklo prvé zdravotnícke zariadenie špecializované na paliatívnu starostlivosť na Slovensku. Až od roku 2000 začali vznikať ďalšie pracoviská. Jednalo sa najmä o nemocnice (Bratislava, Humenné, Michalovce, Poprad, Trstená, Žilina,...), no postupne sa začali vyvíjať aj sociálne zariadenia (Bardejov, Bratislava, Martin, Košice). Nemocnice však na Slovensku nie sú pripravené plnohodnotne poskytovať paliatívnu starostlivosť. Preto ich úlohu prevzali hospice, ktorých je momentálne trinásť.³⁰ Za najstarší lôžkový hospic je na

²⁹ online (cit. 2.4.2015) Dostupné na internete: <http://www.hospice.cz/slovnicek.htm>

³⁰ Paliatívna starostlivosť je humánnejšia ako eutanázia. (cit. 4.4.2015) Dostupné na internete: http://bratislavskripek.sk/wp-content/uploads/2015/02/TS_Paliat%C3%ADvna-starostlivost%C5%A5-je-hum%C3%A1nnej%C5%A1ia-ako-eutan%C3%A1zia.pdf

Slovensku považovaný Hospic Matky Terezy Bardejovskej Novej Vsi, ktorý dňa 1.7. 2003 otvorila a uviedla do prevádzky Arcidiecézna charita v Košiciach. Niekedy je však problém určiť, ktoré zariadenia patria medzi hospice a ktoré nie, pretože niektoré ústavy ponúkajú pomoc osobám, ktoré sú odkázané na pomoc inej osoby, čím sa ešte ale nestávajú hospicom, aj keď to o sebe vyhlasujú.

Tabuľka č. 1.: Zoznam hospicov na Slovensku

Názov hospicu	Sídlo	Služby	Počet lôžok	Prevádzkovateľ
Svetlo n.o.	Trnava	Lôžková starostlivosť, požičovňa pomôcok	14	Svetlo n.o.
Hospic Harmónia	Slovenské Nové Mesto	Lôžková starostlivosť, Domáca ošetrovateľská starostlivosť, Ambulancia chronickej bolesti	10	Občianske združenie Hospic Harmónia
Hospic Matky Terezy Bardejov	Bardejov	Lôžková starostlivosť	20	Arcidiecézna Charita Košice
Mobilný hospic sv. Kataríny Labouré	Bratislava	Domáca starostlivosť. Školenia dobrovoľníkov hospicovej starostlivosti.	0	Občianske združenie Slniečnica Slovensko

Hospic pod Vysokošpecializovaným odborným ústavom geriatrickým sv. Lukáša	Košice	Lôžková starostlivosť, Stacionár – denný pobyt. Domáca starostlivosť.	10	Vysokošpecializovaný odborný ústav geriatrický sv. Lukáša v Košiciach n.o.
Hospic Trstice	Trstice	Lôžková starostlivosť, Domáca starostlivosť. Denný stacionár.	80	TOLERANCIA n.o.
Hospic Milosrdných sestier v Trenčíne	Trenčín	Lôžková starostlivosť	14	Refugium n.o.
Hospic Hestia	Lučenec	Lôžková starostlivosť	15	PRO VITAE, Občianske združenie
Hospic svätej Alžbety	Lubica/Kežmarok	Lôžková starostlivosť	24	Spišská katolícka charita
Hospic sv. Františka z Assisi	Palárikovo	Lôžková starostlivosť	25	Hospic sv. Františka z Assisi,n.o.
Hospic – DOM Božieho Milosrdenstva	Banská Bystrica	Lôžková starostlivosť	16	DOM Božieho Milosrdenstva n.o.
Detský hospic Plamienok	Bratislava	Detská domáca starostlivosť. Poradenské centrum	0	Plamienok n.o.

Detský mobilný hospic SVETIELKO POMOCI	Košice	Domáca hospicová starostlivosť	0	SVETIELKO POMOCI n.o.
---	--------	-----------------------------------	---	--------------------------

Zdroj: Vlastné spracovanie podľa: <http://www.hospice.sk/hospice1/org.php>

1.5.3 Multidisciplinárny tím

„Kvalitná, resp. skutočná hospicová starostlivosť je vždy tímová, multiodborová.“³¹

Členovia multidisciplinárneho tímu by mali byť vysoko kvalifikovaní a problematika paliatívnej starostlivosti by mala byť hlavným zameraním ich vykonávanej profesie. Sestra v paliatívnej starostlivosti zaujíma veľmi dôležité postavenie a potrebuje pracovať v takom kolektíve, ktorý spoločne sústreďuje svoje sily k rovnakému cieľu. Tým najdôležitejším cieľom je zabezpečiť čo najvyššiu kvalitu života chorého aj jeho rodiny a zmierniť utrpenie, ktoré pacient prežíva. Sestra je tiež pacientovi najbližšom profesionálom a monitoruje všetky jeho potreby a spoločne s ostatnými členmi tímu hľadá možnosti, ako ich naplniť.³²

V hospicoch na Slovensku multidisciplinárny tím tvoria:

- Lekári;
- zdravotné sestry a zdravotní asistenti;
- sociálny pracovník;

³¹ KALVACH, Zdeněk a Ondřej SLÁMA, 2010. Manuál paliatívnej starostlivosti o umierajúce pacienty: Pomoc pri rozhodovaní v paliatívnej nejistote. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. s. 32

³² MARKOVÁ, Monika, 2010. Sestra a pacient v paliatívnej starostlivosti. Praha: Grada. s. 35

- psychológ;
- fyzioterapeut;
- nutričný špecialista;
- pastoračný pracovník, duchovný;
- vzdelaní dobrovoľníci

Komunikácia medzi jednotlivými odborníkmi multidisciplinárneho tímu by mala byť vždy partnerská. Každý člen by mal vedieť, že môže priniesť akúkoľvek informáciu o pacientovi. Preto každý jedinec, ktorý je súčasťou tímu, je nevyhnutný pre komunikáciu s klientom.

1.5.4 Financovanie hospicovej starostlivosti

Paliatívna a hospicová starostlivosť na Slovensku sa neustále stretáva s problémami, ktoré sa týkajú nedostatku finančných prostriedkov a z tohto dôvodu je existencia niektorých hospicov ohrozená

Medzi zdroje finančného zabezpečenia hospicov na Slovensku patria:

- Verejné poistenie;
- Priame platby od klientov a rodinných príslušníkov;
- Štát;
- Obce;
- Charita;
- Dobrovoľné príspevky od fyzických a právnických osôb.

Model založený len na charitatívnych aktivitách bez účasti štátu je nemožný. Preto je nutné viacdrojové financovanie hospicov. Hospicové zariadenia sú najviac financované zdravotnými poisťovňami, ale bohužiaľ nie všetky zdravotné poisťovne sú ochotné uzatvárať zmluvy na ich financovanie. Okrem zdravotných poisťovní sa na financovaní hospicov podieľa aj Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, granty, podnikateľské

aktivity, sponzorské dary, 2 % z daní a iné. Súčasný model financovania je pre potreby hospicových zariadení nedostatočný.

2 Cieľ práce, metodika práce a metódy skúmania

V našej diplomovej práci s názvom „Dlhodobá zdravotná starostlivosť“ je definovaný hlavný cieľ, doplnený o čiastkové ciele, ktoré museli predchádzať jeho naplneniu. Všetky ciele prezentujeme v druhej kapitole. Okrem cieľov druhej kapitole popisujeme aj metódy, ktorými sme postupovali pri dosahovaní stanovených cieľov.

2.1 Ciele práce

Cieľom práce je na základe analýzy ekonomických aspektov fungovania subjektu dlhodobej zdravotnej starostlivosti na Slovensku stanovenie silných a slabých stránok, príležitostí a hrozieb a možností rozvoja hospicu ako konkrétnej formy dlhodobej starostlivosti.

Prvým parciálnym cieľom je identifikovanie odborných pojmov súvisiacich s problematikou dlhodobej zdravotnej starostlivosti, nadväzujúc na fungovanie hospicu. Medzi dané pojmy patrí dlhodobá zdravotná starostlivosť, zdravotná a sociálna starostlivosť, paliatívna starostlivosť a v neposlednom rade hospic a hospicová starostlivosť.

Druhým parciálnym cieľom je rozbor ekonomického subjektu so štatútom hospicu – Plamienok, n.o. vymedzenie oblasti, v ktorej pôsobí a popísanie služieb, na ktoré sa zameriava a ktoré poskytuje svojim pacientom. Nevyhnutným potrebným k dosiahnutiu hlavného zámeru bolo zhodnotenie údajov hospicu Plamienok, ktoré sú obsiahnuté v ich výročných správach, ktoré poskytujú voľne na svojej internetovej stránke.

Posledným, nemenej dôležitým parciálnym cieľom bolo posúdenie významu fungovania hospicu Plamienok, ako i iných hospicov v Slovenskej republike a návrh opatrení, ktoré by pomohli týmto subjektom k priaznivejším podmienkam fungovania, čím by mohli pomôcť ešte väčšiemu počtu pacientov, ktorí to potrebujú.

2.2 Metodika práce a metody skúmania

Základné teoretické pojmy, ako sú dlhodobá zdravotná starostlivosť, zdravotná a sociálna starostlivosť, paliatívna starostlivosť a v neposlednom rade najdôležitejšie pojmy pre našu diplomovú prácu - hospic a hospicová starostlivosť, sme pomocou teoretickej analýzy vymedzili v teoretickej časti našťudovaním odbornej slovenskej a zahraničnej literatúry.

Dôležité informácie o hospici Plamienok, n.o. potrebné pre prieskum v našej diplomovej práci, sme získali z ich výročných správ, ktoré majú voľne stiahnuteľné na svojej internetovej stránke. Ako vhodnú metódu spracovania sme využili aj **primárnu analýzu**. Taktiež sme použili metódu **analýzy dokumentov**. Keďže sme mali k dispozícii výročné správy za posledných 10 rokov, porovnávali sme jednotlivé roky **metódou komparácie**.

Sformulovanie záverov prieskumu v našej diplomovej práci sme zostavili pomocou ďalších metód - **dedukcie a syntézy**. Jednotlivé časti práce sme spojili do zjednoteného celku.

Poslednou metódou, ktorú sme v našej diplomovej práci využili bola indukcia. Využili sme ju pri opatreniach, ktoré sme navrhli na zlepšenie podmienok fungovania hospicov na Slovensku.

2.3 Priebeh práce

Pre potreby diplomovej práce bolo ako prvé veľmi dôležité našťudovanie súčasnej odbornej literatúry, nielen domácej, ale aj zahraničnej. Vymedzenie najdôležitejších pojmov ako dlhodobá zdravotná a sociálna starostlivosť, paliatívna starostlivosť, či hospic a hospicová starostlivosť, predstavovalo základ na pochopenie súčasného stavu danej problematiky doma i v zahraničí.

V ďalšej fáze sme si podrobne našťudovali činnosť detského mobilného hospicu Plamienok. Hospic na svojej stránke zverejňuje výročné správy za posledných desať rokov a tiež ďalšie dôležité informácie, ako napríklad výsledky ankiet, ktoré robí s rodičmi nevyliciteľne chorých detí, o tom ako sa dozvedeli o hospici, prečo si ho vybrali, a pod. Ďalšie informácie sme čerpali z rôznych rozhovorov, ktoré poskytla riaditeľka a spoluzakladateľka hospicu Plamienok MUDr. Mária Jasenková.

Získané informácie a materiály o hospici Plamienok, n.o. sme v poslednej fáze prieskumu spracovávali, vytvárali sme logické súvislosti o analýze ekonomických aspektoch fungovania tejto spoločnosti.

V závere celého prieskumu sme navrhli opatrenia, ktoré by mohli zabezpečiť hospicom na Slovensku, a celkovo tiež subjektom dlhodobej zdravotnej starostlivosti lepšie podmienky fungovania, a mohli by tak pomôcť väčšiemu počtu pacientov.

3 Výsledky práce a diskusia

V teoretickej časti práce sme vytvorili prehľad poznatkov o dlhodobej zdravotnej, ale aj dlhodobej sociálnej starostlivosti a ich vymedzením. Zoznámili sme sa s paliatívnou starostlivosťou, s hospicom a hospicovou starostlivosťou. Nasledujúca kapitola je venovaná prieskumu, ktorý sme realizovali v rámci praktickej časti našej diplomovej práce.

3.1 Základné informácie o skúmanom subjekte

Veríme v nenahraditeľnosť domova.

Veríme v chvíle, ktoré sa už nikdy nevrátia.

Veríme v zmysel pomoci.

Detský hospic Plamienok vznikol v roku 2000. Pri jeho vzniku išlo vôbec o prvú neziskovú organizáciu na Slovensku, ktorá mala právo poskytovať paliatívnu starostlivosť deťom so život limitujúcimi chorobami formou domácich návštev. Znamená to, že môže prevádzkovať tzv. **mobilný hospic**. Hospic vznikol pôvodne ako pilotný projekt občianskeho združenia Plamienok. Na získanie licencie na poskytovanie domácej hospicovej starostlivosti však museli jeho členovia založiť neziskovú organizáciu Plamienok, ktorá bola zaregistrovaná 12. mája 2003. Licencia bola udelená neziskovej organizácii Bratislavským samosprávnym krajom s podmienkou, že nebude žiadať financie od zdravotných poisťovní a tým sa nezarádi do siete zdravotníckych zariadení. Pre založenie neziskovej organizácie sa rozhodli členovia OZ Plamienok po konzultácii s odborníkmi na neziskové právo a pracovníkmi zodpovednými za schvaľovanie zdravotnej licencie. Základným cieľom detského hospicu je v domácom prostredí

poskytovať odbornú zdravotnú starostlivosť, psychologickú, sociálnu ale aj duchovnú podporu zomierajúcim deťom a im blízkym osobám v procese vyrovnávania sa so stratou dieťaťa. Tieto služby sú poskytované deťom s nevyliciteľnými vývojovými chybami, závažnými chorobami a podobne. Projekt je určený pre deti do osemnásteho roku života s miestom bydliska do 2 hodín jazdy autom od Bratislavy, ktoré doma navštevujú lekár, zdravotná sestra, psychosociálny pracovník. Dôležité je, že všetky služby ako aj prístrojové vybavenie ako kyslíkové koncentrátory, inhalátory, infúzne pumpy či matrace proti preležaninám poskytuje hospic **bezplatne**. V Poradenskom centre zas poskytujú poradenstvo a psychologickú pomoc deťom po strate blízkeho (rodiča, súrodenca, starého rodiča) a rodinám po strate dieťaťa za akýchkoľvek okolností (napr. choroba, nehoda, samovražda, otrava, náhle úmrtie a pod.). Služby hospicu však pokračujú aj vzdelávaním odborníkov pomáhajúcich profesií a dobrovoľníkov, ktorí prichádzajú do kontaktu s nevyliciteľne chorými deťmi.³³

Prioritou detskej domácej hospicovej starostlivosti je zvyšovanie kvality života zomierajúceho dieťaťa a jeho rodiny, zmierňovanie ich utrpenia, spoločné hľadanie radostných podnetov, dôstojné umieranie detí, pomoc v smútení. Pracovníci sa usilujú prispieť k pocitu bezpečnosti a istoty dieťaťa v dôverne známom domácom prostredí v tesnej blízkosti rodičov, zbaviť ho bolesti a strachu, rešpektovať jeho denný režim a individuálne psychologické, sociálne a duchovné potreby. Snažia sa trpiacemu dieťaťu poskytnúť možnosti a stimuly k ďalšiemu rozvoju jeho osobnosti a usilujú sa rodinám poskytnúť reálne záruky, že nekráčajú osamelí, v tme a beznádeji.³⁴

Pri rozhodovaní o prijatí dieťaťa do hospicu sa prihliada na nasledovné kritériá³⁵:

³³ Spracované podľa: online (cit. 1.6.2015) Dostupné na internete: <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=7>

³⁴ Výročná správa za rok 2004. Nezisková organizácia Plamienok. Dostupné na internete: <http://www.plamienok.sk/doc/Vyroчна%20sprava%202004.pdf>

³⁵ JASENKOVÁ, M. Ako žiť spolu až do konca, Bratislava, Plamienok n.o. 2005. s. 13

1. Choroba dieťaťa je nevyliciteľná, spôsobuje zhoršovanie zdravotného stavu a úmrtie dieťaťa je neodvratné.
2. Život predlžujúca liečba bola ukončená. Existujú totiž niektoré choroby, ktoré nie je možné vyliečiť, ale liečbou je možné život dieťaťa predĺžiť, napr. nevyliciteľné nádorové choroby, cystická fibróza, AIDS a pod. Túto liečbu poskytujú špecializované nemocničné pracoviská. Život predlžujúca liečba prináša vždy isté zhoršenie kvality života (opakované pichanie a odbery krvi, nežiaduce účinky liekov, pobyty v nemocnici a pod.). Keď sa zdravotný stav dieťaťa postupne zhoršuje, môže život predlžujúca liečba prinášať viac utrpenia než úžitku. Paliatívna liečba v hospici utrpenie nezhoršuje, zameriava sa na liečbu ťažkostí (bolesti, dušnosti a pod.) a na zlepšenie kvality života.
3. Dieťa si želá pobyt v domácom prostredí a rodičia s tým súhlasia.
4. Rodičia musia byť schopní starať sa o dieťa 24 hodín denne. Alkoholizmus, drogová závislosť, ťažká psychická choroba a pod. sú prekážkami pobytu dieťaťa v domácom prostredí.
5. Rodičia podpísali informovaný súhlas so starostlivosťou hospicu (po rozhovore s jeho pracovníkmi).
6. Miesto bydliska rodiny nie je vzdialené od Bratislavy viac než 2 hodiny jazdy osobným automobilom (do 100 - 150 km).

Služby v hospici sú teda poskytované iba deťom s určitým špecifickými nevyliciteľnými chorobami. Ide teda predovšetkým o tieto choroby³⁶:

1. choroby, ktorých liečba je u niektorých detí neúčinná, resp. zlyhá, napr.:
 - nádorové choroby, ktoré nereagujú na podávanie cytostatík alebo na ožarovanie a nádor nie je možné chirurgicky odstrániť
 - závažné choroby pečene, obličiek, ak transplantácia nie je možná
 - ťažké vrodené chyby srdca alebo kardiomyopatie, ak operácia alebo transplantácia srdca nie je možná alebo bola neúspešná a pod.

³⁶ JASENKOVÁ, M. Ako žiť spolu až do konca, Bratislava, Plamienok n.o. 2005. s. 17

2. choroby, pri ktorých liečba môže predĺžiť život v dobrej kvalite, ale zdravotný stav sa postupne zhoršuje, napr.:
 - cystická fibróza,
 - AIDS a pod.
3. choroby, ktoré nevieme liečiť, ani nedokážeme spomaliť zhoršovanie zdravotného stavu, napr.:
 - ťažké metabolické choroby – poruchy metabolizmu tukov, cukrov, aminokyselín a pod.,
 - neurodegeneratívne choroby
 - svalové dystrofie a pod.
4. choroby s ťažkým neurologickým postihnutím, ktoré sa same osebe nezhoršujú, ale riziko smrteľných komplikácií je veľmi vysoké, napr.:
 - ťažká detská mozgová obrna,
 - stav po závažnom poranení alebo poškodení mozgu – napr. po autonehodách
 - ťažké vrodené vývojové chyby mozgu alebo iných orgánov, napr. Edwardsov syndróm, Patauov syndróm, iné vrodené syndrómy a pod.

3.2 Služby v detskom hospici Plamienok³⁷

V detskom hospici Plamienok sa vyškolení pracovníci starajú o nevyliciteľne choré deti (od narodenia do 18 rokov), ktorých život nie je možné zachrániť. Na rozdiel od iných hospicov je Plamienok hospicom mobilným, teda starostlivosť prebieha priamo doma u detí postihnutých chorobou. Cieľom je zmeniť fyzické utrpenie a umožniť deťom využívať pohodlie, autonómiu a radosť každodenného domáceho a rodinného života. Pacientom detského hospicu môže byť dieťa s akoukoľvek diagnózou, ktorú lekári jednoznačne označujú za neliečiteľnú, a ktorá zároveň ohrozuje a skracaje život dieťaťa.

³⁷ Spracované podľa: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok. Dostupné na internete: <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=40>

Liečba zahŕňa podávanie liekov (napríklad na bolesť, dušnosť, svrbenie, vracanie, hnačky, zápchy, infekcie), rehabilitačné cvičenia, úpravu stravy, sesterskú starostlivosť a polohovanie. Dôležité je, že služby poskytujú bezplatne, 24 hodín denne, 7 dní v týždni. Hospic je permanentne k dispozícii a rodičia aj deti majú možnosť telefonickú konzultáciu v ktorúkoľvek dennú aj nočnú hodinu. V prípadoch, keď prognóza choroby nie je jednoznačná, prijímajú dieťa do domácej hospicovej starostlivosti na prechodnú dobu 3–6 mesiacov. Po uplynutí tejto doby pracovníci zhodnotia vývoj zdravotného stavu a v prípade zlepšenia pacienta prepustia do starostlivosti iných odborníkov. Návštevy detí a ich rodín prebiehajú 1-3 krát týždenne. Frekvenciu určuje primárne zdravotný stav dieťaťa, ale aj prania rodiny a možnosti tímu. Návštevy koordinuje lekár. Súčasťou aktivít je odborná lekárska a ošetrovateľská starostlivosť (vyšetrenie dieťaťa, odber a odvoz krvi, odborné výkony – ako napr. zavedenie sondy, katétra a pod., aplikácia infúzií, liekov proti bolesti, preväzy, ošetrovanie rán a pod.) a psychosociálna starostlivosť (riadený rozhovor, ktorého cieľom je ponúknuť dieťaťu a rodine priestor vyjadriť to, čo ich trápi a pomoc pri nachádzaní riešení). Rodiny sú navštevované aj po úmrtí dieťaťa a pracovníci im pomáhajú v procese vyrovnávania sa s bolestnou stratou.

Potreba a dopyt po službách domáceho detského hospicu sú vysoké a každým rokom rastú. Dokumentuje to stále sa zvyšujúci počet detí o ktoré sa hospic za rok postará. Od 11 detí v roku 2005 až po 48 detí v roku 2013. Počet detí v jednotlivých rokoch 2005 – 2013, ich zdravotný vývoj, počet návštev a priemernú dobu starostlivosti v dňoch dokumentuje Tabuľka č. 2. a graf č. 1.

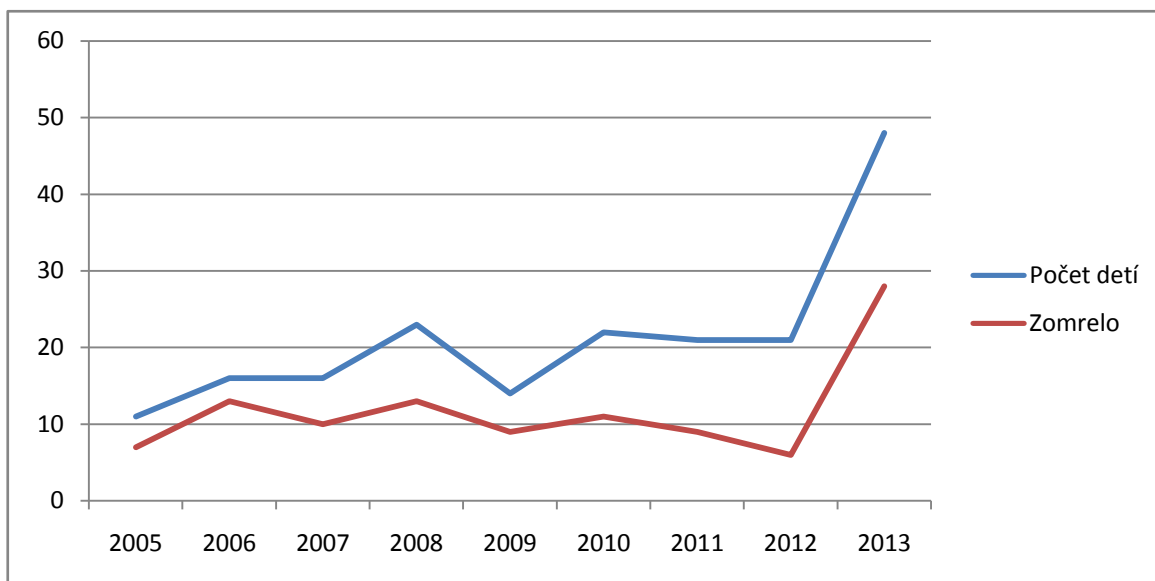
Tabuľka č. 2: *Detská domáca starostlivosť v hospici Plamienok*

Rok	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Počet detí	11	16	16	23	14	22	21	21	48

• <i>nádorové diagnózy</i>	8	12	8	14	7	11	8	7	15
• <i>nenádorové diagnózy</i>	3	4	8	9	7	11	13	14	33
Zomrelo	7	13	10	13	9	11	9	6	28
• <i>doma</i>	6	11	9	11	8	10	7	6	27
• <i>v nemocnici</i>	1	2	1	2	1	1	2	0	1
Prepustení	0	0	0	3	0	2	2	4	7
Počet návštev	132	183	171	191	186	266	292	269	520
Priemerná starostlivosť doba (v dňoch)	99	39	42,1	51	42	53	80	163	108

Zdroj: Spracované podľa: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok.

Graf č. 1. Vývoj počtu detí a zomrelých detí v rokoch 2005 - 2013



Zdroj: Spracované podľa: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok.

K veľkému nárastu detí, o ktoré sa hospic staral prišlo hlavne v roku 2013, keď sa počet zvýšil o viac ako dvojnásobok. Tento rok bol v Plamienku prelomový čo sa týka čísiel. Pracovníci v ňom vykonali 520 domácich návštev a strávili s rodinami spolu 813 hodín. Prvý krát pre nedostatok personálu museli v hospici odmietnuť 2 deti. Prijatý boli dvaja noví zamestanci. Údaje za rok 2013 sú zaznamenané v Tabuľke č. 3.

Tabuľka č. 3: Rok 2013 v Detskom hospici Plamienok v číslach

Počet detí v starostlivosti	48
Počet dospelých a súrodencov detí v starostlivosti	96 a 46
Priemerná doba starostlivosti o jedno dieťa	108 dní
Počet domácich návštev	520

Počet hodín strávených v rodinách	813
Počet najjazdených kilometrov	86 016
Počet najjazdených hodín	1 270
Počet telefonických konzultácií s rodinami	422
Počet hodín strávených telefonickými konzultáciami	45

Zdroj: Spracované podľa: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok.

Bohužiaľ, hospic vo svojich posledných výročných správach nevykazuje podrobne informácie o svojich pacientoch ako miesto bydliska, diagnóza, počet dní počas ktorých je v starostlivosti hospicu...Posledný takýto výkaz sa nachádza vo výročnej správe za rok 2010, ale aj tieto staršie dáta nám môžu pomôcť vykresliť ako to prebieha v Plamienku, aký dlhý čas sa starajú o jednotlivých pacientov s rôznymi chorobami, atď.

3.3 Tím odborníkov v detskom hospici Plamienok

Kvalita služieb, ktorú detský hospic poskytuje je veľmi závislá od jednotlivých členov tímu, teda od všetkých pracovníkov, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom usilujú o starostlivosť o detských pacientov. Práca v hospici musí byť vždy tímová, pretože odborná zdravotnícka starostlivosť je tu rovnako dôležitá ako intervencie zo strany psychológa či sociálneho pracovníka. Všetci členovia tímu sa musia naučiť zvládať enormnú psychickú záťaž a spracovať hlboké emočné zážitky takým spôsobom, aby nenarúšali, ale podporovali rozvoj osobnosti.³⁸ Tím pracovníkov v Plamienku sa postupne rozvíja a časom rástol, tak ako rástol dopyt po službách, ktoré poskytuje. Celý projekt

³⁸online (cit. 2.6. 2015) Dostupné na internete:
http://www.plamienok.sk/download.php?pub=medical_practice_apr_2008_s.pdf&sub=articles

zastrešuje riaditeľka a projektová manažérka, spoluzakladateľka detského hospicu Plamienok MUDr. Mária Jasenkoá, povolaním pediater – detský Onkológ. Popri nej rástol a rozvíjal sa tím pracovník hospicu. V roku 2008 v hospicovom tíme pracovali dvaja lekári so špecializáciou pediater-detský onkológ, dve zdravotné sestry, dvaja sociálni pracovníci a psychológ. Pričom všetci pracovníci okrem riaditeľky pracovali na čiastočný úväzok. V súčasnosti je tím tvorený stabilnými pracovníkmi a vzhľadom na rozvinutosť služieb je rozdelený na tri časti: Vedenie organizácie, Klinický tím a Oddelenie rozvoja.

Vedenie organizácie tvorí 5 osôb:

- Riaditeľka organizácie,
- Zástupkyňa riaditeľky,
- Čestný prezident,
- Riaditeľ poradenského centra a
- Koordinátorka poradenského centra.

Oddelenie rozvoja je tiež zastávané piatimi pracovníkmi:

- Fundraisor a manažér organizácie
- P.R. Manažér
- Projektový manažér
- Administrátorka
- Asistentka riaditeľky organizácie.

Jadrom je určite klinický tím, ktorého obsadenie dokumentuje Tabuľka č. 4

Tabuľka č. 4: Obsadenie a počet pracovníkov v klinickom tíme hospicu

Pozícia	Počet pracovníkov v tíme
Lekár	6

Zdravotná sestra	3
Sociálny pracovník	4
Psychológ	2
Psychoterapeut	2
Hrový terapeut	1
Pedagóg	1

Zdroj: Spracované podľa: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok.

Každý člen tímu okrem administrátorky a asistentky riaditeľky má ukončené vysokoškolské vzdelanie vo svojom odbore. Viacerí začínali v hospici ako dobrovoľníci. Táto skutočnosť je veľmi dôležitá, pretože práca v hospici je určená len určitým typom ľudí, ktorí túto prácu vykonávajú s láskou a patričnou radosťou, že môžu deťom spríjemniť v mnohých prípadoch posledné mesiace, týždne a dni ich krátkeho života. Práca v hospici nie je prácou, ktorú ľudia vykonávajú iba kvôli peniazom, ale celoživotnou náplňou, ku ktorej musíte mať vzťah. Je teda dôležité, ak pracovníci najprv začínajú ako dobrovoľníci, pretože tým preukazujú ozajstnú chuť pomáhať, bez nároku na odmenu, a na druhej strane si môžu vyskúšať ako reálne prebieha práca v hospici pred tým, než sa rozhodnú naplno tam pracovať. A taktiež je to dobrá príležitosť pre pracovníkov hospicu, ktorí si môžu najprv dobrovoľníka skontrolovať pri práci, predtým než ho príjmu do trvalého pracovného pomeru.

Môžeme teda povedať, že tím hospicu Plamienok je veľmi dobre personálne obsadený. Obsadenie štruktúrne rástlo v pomere ako sa rozvíjal samotný hospic a jeho služby.

3.4 Financovanie detského hospicu Plamienok

Ako sme už uvádzali v predchádzajúcich podkapitolách, Plamienok je nezisková organizácia, ktorej predmetom činnosti je poskytovanie detskej paliatívnej starostlivosti v neštátnom zdravotníckom zariadení formou návštevných služieb. Plamienok nie je financovaný zo štátneho rozpočtu a ani nemôže žiadať financie od zdravotných poisťovní. Pritom ale poskytuje všetky svoje služby, vrátane zapožičania potrebného prístrojového vybavenia, bezplatne. Organizácia funguje len z prijatých finančných alebo vecných darov od fyzických a právnických osôb, 2% z dane, prípadne z dotácií od samosprávneho kraja a malú čiastku tvoria aj príjmy z vlastnej činnosti. Plamienok je teda závislý na ľuďoch, ktorí sú ochotní pomôcť. Bez nich by nemohli v tejto práci pokračovať a zlepšovať ju. Hospicu sa však darí od svojho vzniku až doteraz získavať dostatočný počet financií, aby mohol fungovať a poskytovať svoje služby. Počas celej svojej existencie vykazuje Plamienok kladný hospodársky výsledok³⁹. Inak teda tomu nebolo ani v poslednom dokumentovanom roku 2013⁴⁰.

Výnosy

Celkové výnosy boli 755 205,88 €. Tie sú tvorené dvomi časťami:

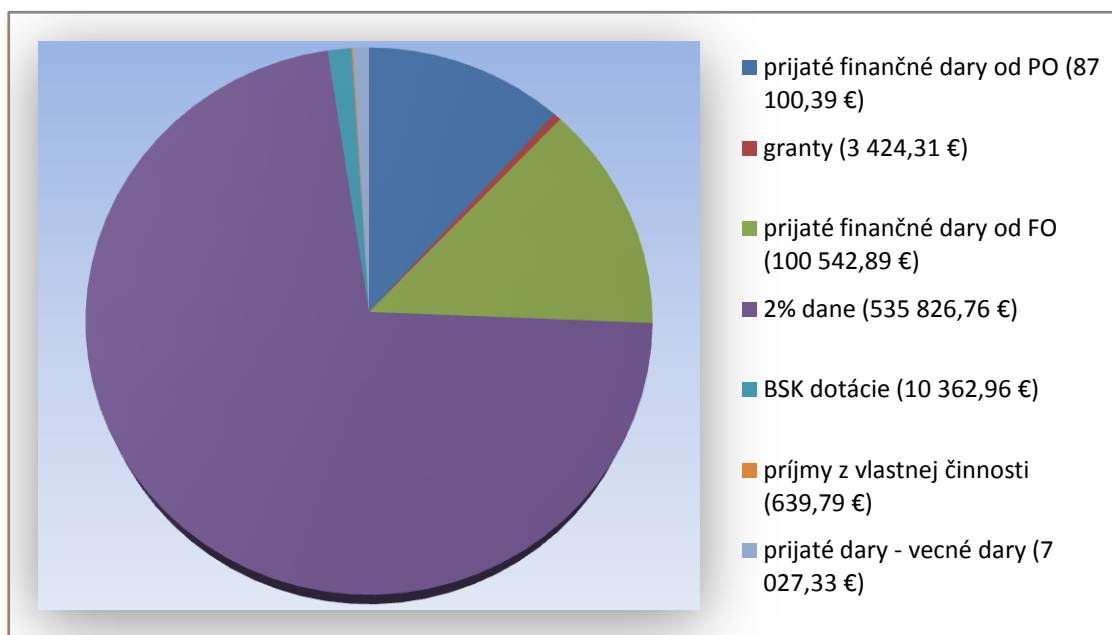
Nezdaňované výnosy v r. 2013: 744 924,43 € a Zdaňované výnosy v r. 2013: 10 281,45 €.

Bližšie informácie o výnosoch podávajú nasledujúce grafy.

³⁹ Plamienok n.o. účtuje v sústave podvojného účtovníctva. V zmysle zákona o účtovníctve č. 431/2002 Z.z. sú povinní časovo rozlišovať náklady a výnosy.

⁴⁰ Výročná správa za rok 2014 v čase písania práce ešte nebola zverejnená.

Graf č. 2: Nezdaňované výnosy v r. 2013: 744 924,43 €



Zdroj: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok

Z grafu č.1 môžeme vidieť, že ďaleko najvyššiu časť výnosov v roku 2013 tvorili 2 % dane (72%), ktoré poukazujú dobrovoľne fyzické a právnické osoby. Toto je stabilne najvyššia časť výnosov v Plamienku už od roku 2004⁴¹. V tomto smere patrí hospic medzi najväčších prijímateľov 2 % daní na Slovensku⁴². Plamienok je teda existenčne závislý od darov fyzických a právnických osôb. Tu narážame na problém. Detský hospic Plamienok bol dlhú dobu jediným svojho druhu na Slovensku. Momentálne je jediným detským mobilným hospicom na Západnom Slovensku⁴³. Svojím pôsobením inšpirujú aj zahraničie. V mnohých európskych krajinách zariadenia podobného druhu vôbec neexistujú. Pre mnohé rodiny s nevyliciteľne chorým dieťaťom sú jedinou možnosťou. Jednak z hľadiska finančného, a tiež pretože ak nechcú svoje dieťa nechať v nemocnici, ale nedokážu sa

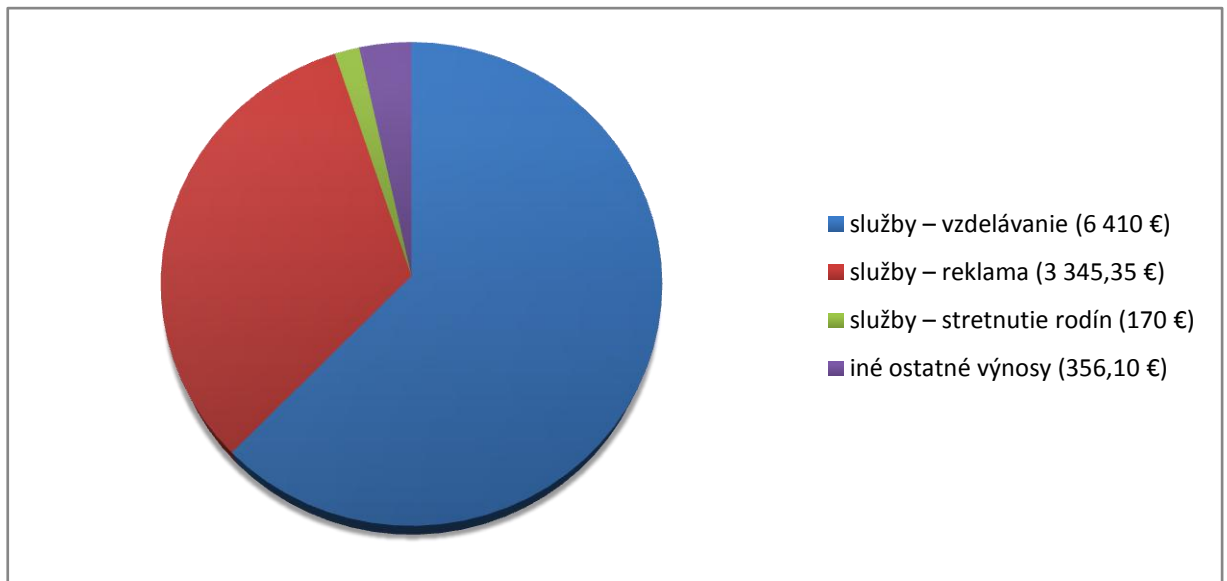
⁴¹Vyplýva to z Výročných správ neziskovej organizácie Plamienok za roky 2004-2013. Dostupné na internete: <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=40>.

⁴²(cit. 12.6.2015) Dostupné na internete: <http://aktualne.atlas.sk/print.xml?path%5Barticle%5D=dve-percenta-z-dane-najviac-penazi-dostanu-nadacie-velkych-firiem>

⁴³ Ďalšie detské mobilné hospice sa nachádzajú v Banskej Bystrici a v Košiciach.

úplne samostatne o dieťa postarať, Plamienok je ich jedinou voľbou. Napriek týmto skutočnostiam, štát podporuje hospic len minimálne. Dotácie od Bratislavského samosprávneho kraja a granty tvorili v roku 2013 len niečo vyše 1 % nezdaňovaných výnosov.

Graf č. 3: Zdaňované výnosy v r. 2013: 10 281,45 €



Zdroj: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok

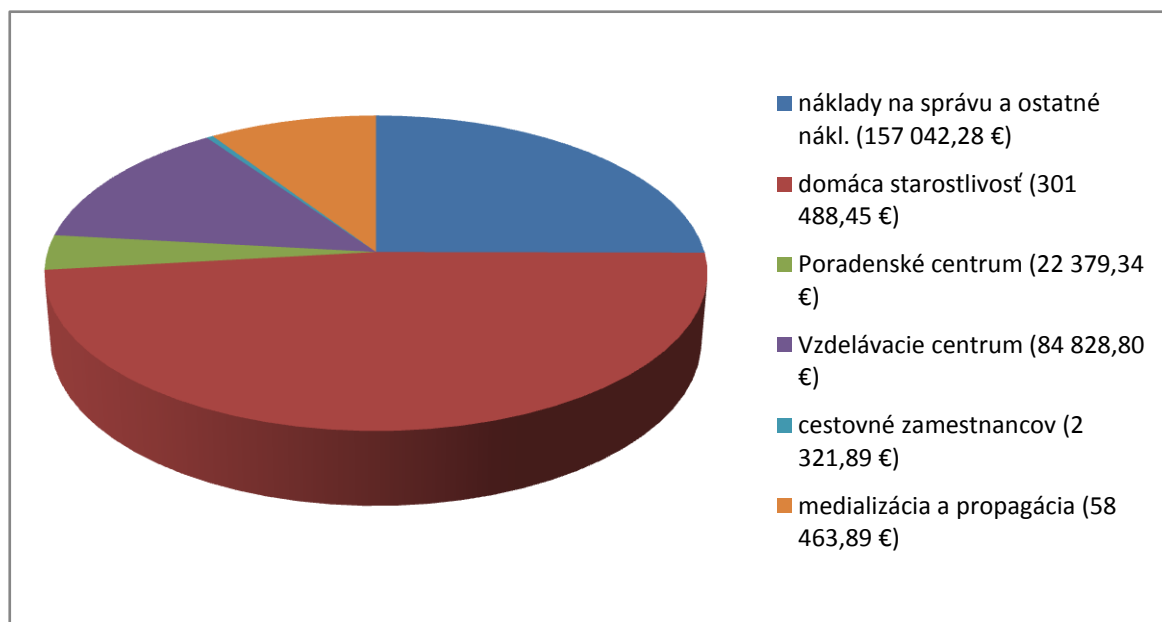
Na grafe č. 2 vidíme zdaňované výnosy prevažne pochádzajúce zo služieb, ktoré hospic poskytuje mimo svojej hlavnej činnosti. Tieto však tvoria len malú časť z celkových výnosov.

Náklady

Celkové náklady tvorili sumu: 633 460,75, a tiež sú rozdelené na:

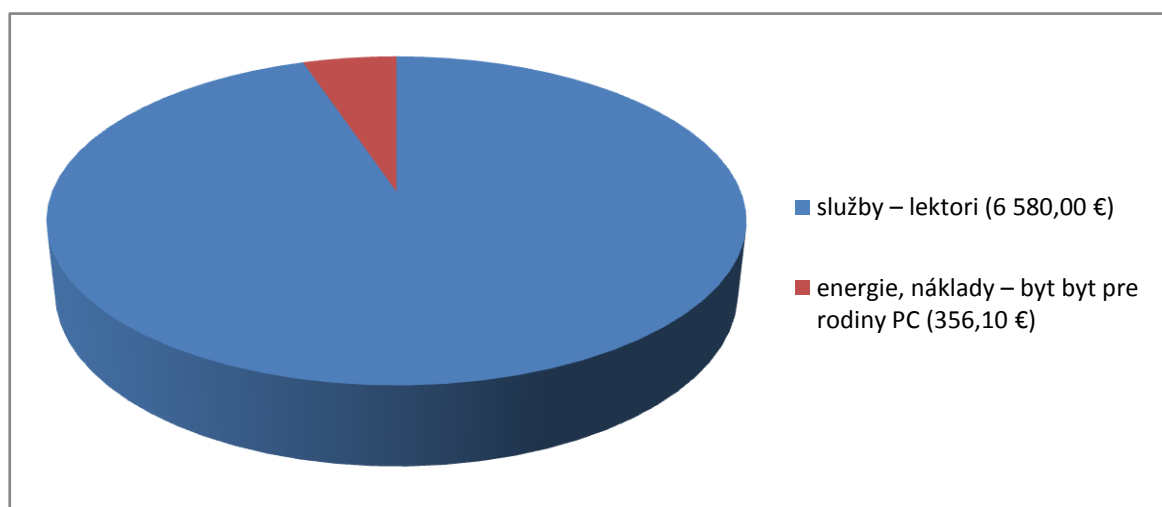
Nezdaňované náklady v r. 2013: 626 524,65 € a Zdaňované náklady v r. 2013: 6 936,10 €.

Graf č.4: Nezdaňované náklady v r. 2013: 626 524,65 €



Zdroj: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok

Graf č. 5: Zdaňované náklady v r. 2013: 6 936,10 €



Najväčšiu časť nákladov tvoria náklady na hlavnú činnosť hospicu a to domácu starostlivosť. Vysoko najvyššiu časť týchto nákladov tvoria a celkovo najväčší náklad pre hospic tvoria mzdové náklady, ktoré tvorili v r. 2013 až 262 780,24 €, čo je približne 41 % z celkových nákladov. Je teda zrejmé, že je to hlavne pracovná sila, ktorá je nosnou v hospici a prejavuje sa to aj v nákladoch.

3.5 Vzdelávanie v detskom hospici Plamienok

V detskom hospici Plamienok nielenže ponúkajú služby paliatívnej starostlivosti, ale snažia sa svoje vedomosti získané v praxi odovzdávať aj ďalej. Skúseností získané viac ako desaťročnou praxou v oblasti práce s nevyliciteľne chorými deťmi a ich rodinami odovzdávajú aj ďalším odborníkom a študentom pomáhajúcich profesií. Kontinuálne sa uskutočňujú aj školenia vlastných zamestnancov, aby sa úroveň služieb neustále zlepšovala. Pri školení uplatňujú model kreatívneho sprevádzania, ktorý vyvinul prof. Rubén Bild, M.A., PhD., ktorý zahŕňa okrem vzdelávania v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti aj možnosť osobného rastu a napredovania.

Okrem toho podnietil kolektív hospicu zaradenie predmetu Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu medzi nepovinné predmety na lekárske fakultách. Pracovníci hospicu tento predmet aj prednášajú. Študenti medicíny si môžu tento predmet zvoliť v treťom až piatom roku ich štúdia. Paliatívna starostlivosť totižto doteraz nie je súčasťou výučby na lekárske fakultách. Tabuľka č. 5 zobrazuje jednotlivé školenia, semináre, kurzy, ktoré od roku 2003 organizuje, spolu s počtami účastníkov a počtami hodín.

Tabuľka č. 5: *Školenia a kurzy organizované hospicom s počtom účastníkov a hodín*

Rok	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti (Počet účastníkov)	9	22	25	25							
Počet hodín	16	25	25	25							
Školenia pre zamestnancov a budúcich spolupracovníkov hospicu (Počet účastníkov)					28	28	29	28	19	15	15
Počet hodín					96	96	96	96	96	168	90
Kurz pre verejnosť Sprevádzanie detí a rodín v smútení (Počet účastníkov)					15	27	20	18	19	21	
Počet hodín					80	66	66	72	72	72	
Prinípy liečby a starostlivosti o nevyliciteľne choré deti a ich rodiny (študenti medicíny a pomáhajúcich profesií) (počet účastníkov)					20	20	20	20	12	20	
Počet hodín					24	24	26	20	20	18	
Školenie pre dobrovoľníkov (Počet účastníkov)							15	12	7	8	
Počet hodín							15	15	2	3	

Kaleidoskop (Počet účastníkov)											27
Počet hodín											16

Zdroj: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok

3.6 Poradenské centrum Plamienok n.o.

Činnosť Plamienka sa starostlivosťou o dlhodobo choré a umierajúce deti a vzdelávaním ešte nekončí. V rámci neziskovej organizácie Plamienok existuje Poradenské centrum, ktoré slúži deťom, ktoré stratili blízkeho a rodinám, ktoré stratili dieťa za akýchkoľvek okolností (napr. choroba, nehoda, náhle úmrtie). Deťom a rodinám pomáhajú v centre prekonať pocit izolácie, viny, úzkosti alebo iné psychologické ťažkosti, ktoré často krát sprevádzajú stratu blízkeho. Smútenie sa v mnohých prípadoch časom zhoršuje a zasahuje kriticky do každodenného fungovania, v centre preto ponúkajú bezpečný priestor na otvorené vyjadrenie smútku tak, aby k takýmto situáciám nedochádzalo. Podporujú tak ďalší zdravý vývoj dieťaťa a pôsobia ako prevencia, pretože deti, ktoré náhle stratia blízkeho môžu byť neskôr v živote náchylnejšie ku klinickým depresiám alebo užívaniu drog. Taktiež podporujú stretávanie a zdieľanie rodín s podobným osudom, pretože veria, že tieto stretnutia majú terapeutický účinok. V roku 2013 poskytovali deťom a rodinám po strate blízkeho individuálne a rodinné konzultácie a poradenstvo a zahájili tiež terapeutické skupinové stretnutia pre deti rôznych vekových skupín.

Ďalšou z aktivít Poradenského centra Plamienok n.o. v roku 2013 bol aj spoločný víkendový pobyt v prírode pre rodiny po strate dieťaťa. Uskutočnil sa v dňoch 27. – 29. 9. 2015 na Myjave. Stretnutia sa zúčastnilo 17 rodín z toho 30 dospelých a 23 detí. Cieľom víkendového pobytu bolo aby rodiny zdieľali svoje spomienky, skúsenosti, pocity a ťažkosti. Pobyt tiež okrem iného ponúkol rodinám priestor na relax, oddych od

každodenných problémov a povinností a možnosť prežiť pestrý a pútavý rodinný program. V Plamienku sa teda ich starostlivosť nekončí smrťou dieťaťa, ale pokračujú v práci s rodinou. Pomocou rozhovorov a zdieľania v skupine sa snažia hľadať cesty, ako sa opäť radosť a žiť aj po strate – či už pomocou liečivej sily prírody, prostredníctvom hudby alebo vody.

Od roku 2011 organizuje každoročne Plamienok letný detský tábor pre deti, ktoré stratili blízkeho (rodiča, súrodenca). Pre deti je pripravená pestrá paleta hier, výletov, športových súťaží a tvorivých dielní. Všetky táborové aktivity sú pripravované pod vedením riaditeľa Poradenského centra, psychológa a psychoterapeuta Ivána Gómeza s cieľom poskytnúť deťom bezpečný priestor na vyjadrenie toho, čo prežívajú. O deti sa starajú odborníci a dobrovoľníci vyškolení na prácu s deťmi po strate blízkeho.

Tabuľka č. 6: Poradenské centrum Plamienok n.o.

Rok	2011	2012	2013
Počet návštev rodín v Poradenskom centre	13	91	383
Počet hodín strávených s rodinami v Poradenskom centre	75,8	390,5	822
Počet rodín využívajúcich služby Poradenského centra	10	20	41

Počet rodín po strate:			
Dieťaťa	13	15	27
Rodiča (príp. Iného dospelého)	0	5	14
Počet dospelých využívajúcich služby Poradenského centra	15	30	57
Počet detí využívajúcich služby Poradenského centra	8	23	42
Počet detí v detskom letnom tábore	16	39	39
Skupinové stretnutie rodín			
Počet stretnutí		4	1
Počet detí		9	5
Počet dospelých		14	6

Víkendový pobyt v prírode pre rodiny, ktoré stratili dieťa			
Počet rodín	19	18	17
Početí detí	19	12	23
Počet dospelých	36	41	30

Zdroj: Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok

Z Tabuľka č. 6 vieme vyčítať, že aj Poradenské centrum má v rámci činnosti Plamienka dôležité miesto a opodstatnenie. Mnohé uvedené čísla síce nie sú vysoké, ale na činnosť hospicu samotného a aj ďalších služieb ktoré Plamienok ponúka sa nemôžeme pozeráť z pohľadu čísel. Za každým jedným číslom sa totiž ukrýva ľudský život. A ten má nemerateľnú hodnotu. Vidíme, že počet návštev v poradenskom centre v prvom roku dosiahol len 13 návštev. O dva roky neskôr to už bolo 383. Čo je 29-krát viac. Je veľmi dobré, že Plamienok rozširuje spektrum svojej činnosti aj do takýchto oblastí, v ktorých je na Slovensku prázdne miesto a pomáha rodinám a deťom prekonávať ťažké chvíle a nachádzať v živote radosť a šťastie aj po takých tragických udalostiach, akou smrť určite je.

3.7 Zhrnutie a závery prieskumu

Na základe zistených skutočností z podrobného rozboru neziskovej organizácie a hospicu Plamienok, komparácie jednotlivých rokov jeho prevádzky a zosumarizovania všetkých dostupných informácií, sme dospeli k nasledujúcim záverom:

- Pre nevyliciteľne choré deti je potreba byť doma veľmi silná. Domov je pre nich miesto, ktoré najlepšie zodpovedá ich potrebám, ale aj potrebám ich rodičov, ktoré môžu byť v posledné dni so svojimi deťmi. Tu dokážu prežívať blízkosť a radovať sa i smútiť naplno.
- Rodiny dlhodobo a nevyliciteľne chorých detí však nedokážu pri najlepšej vôli zvládať túto starostlivosť sami. Hospic Plamienok sa stará o takéto deti práve v ich domácom prostredí a poskytuje im komplexnú starostlivosť (lekársku, ošetrovateľskú, psychologicko – sociálnu a duchovnú).
- Detský hospic Plamienok bol dlhú dobu jediným svojho druhu na Slovensku. Momentálne je jediným detským mobilným hospicom na Západnom Slovensku. Svojím pôsobením inšpirujú aj zahraničie. V mnohých európskych krajinách zariadenia podobného druhu vôbec neexistujú.
- Pre mnohé rodiny s nevyliciteľne chorým dieťaťom sú jedinou možnosťou. Jednak z hľadiska finančného, a tiež pretože ak nechcú svoje dieťa nechať v nemocnici, ale nedokážu sa úplne samostatne o dieťa postarať, Plamienok je ich jedinou voľbou.
- Hospic poskytuje všetky svoje služby, prístroje a zdravotnícky materiál bezplatne. Pričom ale nie je financovaný zo štátneho rozpočtu a ani nemôže žiadať financie od zdravotných poisťovní. Organizácia funguje len z prijatých finančných alebo vecných darov od fyzických a právnických osôb, 2% z dane, prípadne z dotácií od samosprávneho kraja a malú čiastku tvoria aj príjmy z vlastnej činnosti.
- Ďaleko najvyššiu časť výnosov v roku 2013 tvorili 2 % dane (72%), ktoré poukazujú dobrovoľne fyzické a právnické osoby. Toto je stabilne najvyššia časť výnosov v Plamienku už od roku 2004. V tomto smere patrí hospic medzi najväčších prijímateľov 2 % daní na Slovensku.
- Náklady na prevádzku hospicu sú vysoké. Najvyššiu časť tvoria mzdové náklady. Tie tvorili v r. 2013 až 262 780,24 €, čo je približne 41 % z celkových nákladov. Je teda zrejmé, že je to hlavne pracovná sila, ktorá je nosnou v hospici a prejavuje sa to aj v nákladoch.
- Hospicu sa darí aj bez štátnej podpory (len s malou podporou BSK) udržiavať pozitívny hospodársky výsledok.
- V detskom hospici Plamienok ponúkajú nielen služby paliatívnej starostlivosti, ale skúseností získané viac ako desaťročnou praxou v oblasti práce s nevyliciteľne

chorými deťmi a ich rodinami odovzdávajú aj ďalším odborníkom a študentom pomáhajúcich profesií.

- Plamienok n.o. tiež zriadila poradenské centrum, kde pomáhajú deťom a rodinám vysporiadať sa so smrťou blízkeho.

V závere môžeme konštatovať, že detský mobilný hospic je veľmi dôležitým zariadením a preto by sa mal výraznejšie podporovať, nielen na Slovensku, ale aj v celom svete. Často sú pre rodiny s nevyliciteľne chorými jedinou možnosťou, ak chcú aby dieťa ostalo doma a popritom oň bolo dobre postarané a aby svoje posledné dni prežili v pokoji a bez výrazných bolestí. Podpora a celkovo osveta medzi ľuďmi, čo sa týka nielen konkrétne tohto skúmaného hospicu, ale všetkých hospicov a všeobecne dlhodobej zdravotnej starostlivosti má na Slovensku veľké medzery a nie je im venovaná taká pozornosť, akú by si zaslúžili.

3.8 Návrh opatrení

Na základe zhrnutia a záverov našej diplomovej práce konštatujeme, že detský mobilný hospic Plamienok, ale aj všeobecne hospice sú neodmysliteľnou súčasťou v oblasti pomoci ľuďom, ktorí vyžadujú dlhodobú zdravotnú starostlivosť. Myslíme si však, že podpora fungovania chránených dielní nie je zo strany štátu postačujúca.

Aj napriek tomu, že žijeme v 21. storočí, ešte stále existujú choroby, ktoré nedokážeme liečiť. Bohužiaľ, stáva sa, že takýmito nevyliciteľnými chorobami trpia aj deti a zatiaľ to nevyzerá tak, že by sa tento trend mal výrazne meniť. Ak však nastane v slovenskej rodine takáto situácia prichádza s ňou okrem veľkej záťaže na psychiku detí a rodičov aj problém, kde a akým spôsobom môže dieťa dožiť v primeranej kvalite svoj už aj tak krátky život. Deti samozrejme môžu ostať v nemocnici, ktoré ale poskytujú len zdravotnú starostlivosť. Neposkytujú sociálnu, psychologickú, či duchovnú starostlivosť, ktoré sú v týchto situáciách tak dôležité. A okrem toho, dieťa v takomto stave nepotrebuje už stálu zdravotnú opateru. Potrebuje len určité zdravotné úkony – podanie liekov, ošetrovanie...Práve tu má detský mobilný hospic nezastupiteľnú úlohu.

Slovenské zdravotníctvo a jeho systém má v oblasti dlhodobej zdravotnej starostlivosti veľké medzery. V súčasnosti existuje dlhodobá zdravotná starostlivosť na Slovensku bez patričnej legislatívnej podpory. Rovnako tak fungovanie hospicov nie je podložené žiadnou legislatívou. Preto je naším prvým návrhom vypracovať zákon o dlhodobej zdravotnej starostlivosti. Ten bol pripravený už v roku 2005 vtedajším ministrom zdravotníctva Rudolfom Zajacom. Túto problematiku však chcela v tom čase zapracovať do svojho nového zákona ministerka práce a tak Zajac zákon stiahol. Ministerka práce však zákon nepredložila a Slovensko ho tak nemá doteraz. Za desať rokov ho nepripravil ani jeden minister. Už bývalá ministerka súčasnej vlády tvrdila v roku 2012, že je to priorita, ale zákon stále nemáme. Vtedajší návrh ministra Zajaca navrhoval:

- príspevok na dlhodobú starostlivosť,
- chránené a podporované bývanie pre dlhodobo chorých,
- odľahčovaciu službu pre ľudí, ktorí sa starajú o dlhodobo chorého,
- servis na kúpu, úpravu a zácvik na integračnú pomôcku pre dlhodobo chorého.

To sú len niektoré zaujímavé body, ktoré ponúkal návrh zákona z roku 2005 a na ktorých by tiež mohol stavať súčasný zákon. Iste by sa mohol zaoberať bližšie otázkou hospicov, ich postavením ako zdravotníckych zariadení, financovaní. Podľa nášho názoru sa totiž štát nemôže spoliehať pri takomto zariadení len na tretí sektor a preto by bolo viac ako potrebné určiť ich jasné postavenie a financovanie.

Naším ďalším návrhom je efektívnejšia medializácia. Plamienok si celú medializáciu samozrejme zabezpečuje sám a stojí ich to nemalé finančné náklady. V roku 2013 to bolo 57 573,55 €. Táto medializácia je zameraná hlavne na získanie darcov 2% dane a tiež individuálnych darcov. Dôležitá by však bola aj medializácia a kampaň na zviditeľnenie činnosti Plamienka. Mnoho rodín totiž o práci ľudí v Plamienku nevie. Vyplýva to aj z odpovedí rodičov na otázku ako sa o hospici dozvedeli. Až 9 z 10 sa o ňom dozvedeli od lekára – špecialistu (6x detský onkológ, 3x pediater špecializovaný na

metabolické choroby) a iba 1x sa o hospici dozvedeli prostredníctvom médií (článku v časopise)⁴⁴. Podľa zahraničných skúseností v krajinách, kde sa detská hospicová starostlivosť rozvíja, rodičia sa o službách dozvedajú najmä prostredníctvom médií. Taktiež z tohto dotazníka vyplýva, že väčšina rodičov, ktorí sa pre služby hospicu rozhodli, očakávali len zdravotnú starostlivosť. Koncept komplexnej starostlivosti, t.j. aj psychosociálnej a duchovnej, je novým prístupom, s ktorým bolo potrebné rodičov oboznámiť a vôbec o ňom nevedeli. Podľa pracovníkov po zahájení starostlivosti všetci pocítili úľavu. Vyplýva teda z toho, že nevedeli na akom princípe vlastne hospic funguje. Neboli dostatočne informovaní. Slabá medializácia, čo sa týka činnosti hospicu určite súvisí s jeho činnosťou. Ľudia totiž nechcú rozprávať a počúvať o smrti. Ale bohužiaľ aj tá patrí k životu, aj keď u detí je to oveľa ťažšie stráviteľná skutočnosť. Práve v tejto oblasti by mohol viac pomáhať hospicu (a hospicom všeobecne) štát a využívať svoje verejnoprávne médiá na ich lepšiu medializáciu a informovanosť medzi ľuďmi.

Celkovo môžeme povedať, že pojem „hospic a hospicová starostlivosť“ nie je medzi verejnosťou dostatočne známy a správane interpretovaný. Informácie o hospicovej starostlivosti len pomaly prenikajú medzi širokú verejnosť a správna informovanosť je do značnej miery závislá na osobných skúsenostiach. Preto si myslíme, že je potrebné zvýšiť celkovú informovanosť verejnosti o problematike smrti a uierania a taktiež o možnostiach a prínosoch hospicovej starostlivosti, čo by malo byť úlohou práve už spomínaných verejnoprávnych médií.

V niektorých prípadoch sa stáva, že zdravotný stav dieťaťa (alebo všeobecne pacienta) mu nedovoľuje umierať v domácom prostredí. Preto navrhujeme, aby niektoré prvky hospicovej starostlivosti boli aplikované aj v štandardných nemocničných zariadeniach tak, aby sa umieranie stalo aj v týchto zariadeniach znesiteľnejším nielen pre umierajúceho, ale i pre jeho blízkych a rodinu.

⁴⁴ Výročná správa za rok 2013. Nezisková organizácia Plamienok. (cit. 25.6. 2015) Dostupné na internete: <http://www.plamienok.sk/doc/Vyrocn%C3%A1spr%C3%A1va%202013.pdf>

Náš ďalší návrh súvisí so vzdelávaním, ktoré je tiež činnosťou, ktorú vykonáva Hospic Plamienok. Pracovníci hospicu prednášajú predmet Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu. Je to nepovinne voliteľný predmet.

rodinu medzi nepovinné predmety na lekárskech fakultách. Pracovníci hospicu tento predmet aj prednášajú. Študenti medicíny si môžu tento predmet zvoliť v treťom až piatom roku ich štúdia. Paliatívna starostlivosť totižto doteraz nie je súčasťou výučby na lekárskech fakultách. Každoročne na konci semestra prednášajúci robia anketu medzi zúčastnenými študentmi a jedným z ich postrehov bolo, aby sa tento predmet zaradil medzi povinné predmety na lekárskej fakulte. S tým teda súvisí náš ďalší návrh. Tak ako študenti, aj my si myslíme, že starostlivosť o smrteľne choré dieťa si vyžaduje špeciálne prednášky. S týmito prípadmi sa totiž nestretávajú len pracovníci hospicu, ale aj doktori pracujúci v nemocničných zariadeniach.

Problémom hospicu Plamienok, ale aj iných hospicov, je nedostatok personálu. Preto ako riešenie navrhujeme vytvárať už na stredných zdravotníckych školách priestor pre študentov (študentky), ktorí majú záujem o prácu v hospici, alebo prácu podobnú, aby sa mohli v rámci voliteľných predmetov vzdelávať na tomto poli a vykonávať v hospici aj prax už počas štúdia.

Veríme, že nami navrhnuté opatrenia budú prínosom a pomôžu zlepšiť fungovanie hospicov na Slovensku.

3.9 Diskusia

Po preštudovaní domácej i zahraničnej literatúry sme mohli vymedziť a definovať základné pojmy popisujúce dlhodobú zdravotnú a tiež dlhodobú sociálnu starostlivosť a vymedziť ich, taktiež definovať paliatívnu a hospicovú starostlivosť. Po vysvetlení základných pojmov sme sa zamerali na definovanie hospicu, ktorý bol pre našu diplomovú prácu najdôležitejším pojmom a následne sme zosumarizovali situáciu hospicov na Slovensku. Existuje niekoľko rozličných definícií pojmu hospic, no všetky majú rovnaký základ. Na Slovensku sa v zmysle § 7 ods. 3 písm. c) zákona č. 578/2004 Z. z. o

poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov, hospicom rozumie samostatné zdravotnícke zariadenie určené na poskytovanie paliatívnej starostlivosti so sídlom v samostatnej budove. Optimálny počet postelí v hospici je 20. Súčasťou hospicu môže byť stacionár paliatívnej starostlivosti, mobilný hospic, ambulancia paliatívnej medicíny, alebo iné ambulancie špecializovanej zdravotnej starostlivosti. My sme sa zamerali práve na mobilný hospic.

V prieskume našej diplomovej práce sme analyzovali vybraný hospic – Plamienok. Plamienok je špecifický, pretože je to detský mobilný hospic. So svojou činnosťou začal ako prvý svojho druhu na Slovensku. Zamerali sme sa na hľadanie silných a slabých stránok hospicu, na ekonomickú analýzu a na vplyv na pacientov a ich rodiny. Rozborom dokumentov sme spracovali všetky interné dokumenty, ku ktorým sme mali prístup.

Pre naplnenie našich stanovených cieľov sme v našej diplomovej práci okrem analýzy dokumentov postupne zvolili aj iné metódy – primárnu analýzu či sekundárnu analýzu, komparáciu, syntézu, dedukciu a v neposlednom rade indukciu. Myslíme si, že nami vybrané metódy boli použité vhodne a správne, pretože vďaka nim sme mohli dospieť k záveru, ktorý potvrdil naše predpoklady.

Výsledkom našej práce sme poukázali na to, že činnosť detského mobilného hospicu je veľmi dôležitá. Činnosť tohto zariadenia sa nedá posudzovať iba z čísel. Našťastie, počet detí ktoré trpí nevyliciteľnými chorobami nie je až taký vysoký ako u dospelých. Ale o to viac zasiahne takéto nešťastie celú rodinu, počnúc súrodencami, a pri nezvládnutí sa môže veľmi negatívne prejaviť na celom živote každého jedinca, ktorý je do takejto situácie zainteresovaný. V Plamienku preto práca s rodinou smrťou dieťaťa nekončí, ale poskytujú poradenstvo, skupinové stretnutia a odbornú pomoc aj po. Preto si myslíme, že činnosť Plamienka a jemu podobných zariadení je veľmi prospešná nielen pre dotknutú rodinu, ale aj pre celú spoločnosť. A je potrebné, aby sa mu venovala oveľa väčšia pozornosť zo strany štátnych orgánov, a tiež celej komunity. Uvedomujme si, že naša záverečná práca je iba jedným z ďalších prieskumov v problematike fungovania

hospicov, ale aj napriek tomu nám odokryla mnohé skutočnosti, ktoré trápia rodiny a deti v takejto situácii, keď už potrebujú pomoc hospicu.

Záver

V našej diplomovej práci s názvom „Dlhodobá zdravotná starostlivosť“ sme sa snažili poukázať na nedostatočnú pozornosť, ktorá sa venuje tejto problematike na Slovensku. Deti sú veľmi zraniteľné, a ak je dieťa nevyliciteľne choré postihne to celú rodinu, a tiež blízkych a priateľov rodiny. Smrť dieťaťa v rodine môže mať veľmi negatívny dopad na všetkých postihnutých a v mnohých prípadoch môžu byť konzekvencie až katastrofálne. Blízky trpia depresiami, nedokážu sa s tým celý život vyrovnáť, a je dokázané, že v takýchto prípadoch sú súrodenci oveľa náchyľnejší k užívaniu alkoholu a drog. Smrť dieťaťa nie je teda vecou, ktorá sa týka iba jednej rodiny, ale v určitých momentoch sa stáva problémom celospoločenským. Aj napriek tomu, že žijeme v 21. storočí, a zdravotníctvo dokáže liečiť veľkú väčšinu chorôb, stále existujú také, proti ktorým sme bezmocní. Keď už nastáva tento prípad, kedy dieťaťu nie je možné život zachrániť, stále je možnosť mu aspoň posledné mesiace, týždne a dni života pomôcť dožiť v radosť a v šťastí. Práve toto je cieľ, ktorý si stavajú v detskom mobilnom hospici Plamienok. Za svojou prácou nevidia čísla, ale reálne ľudské životy, ktoré síce nemôžu zachrániť, ale môžu im môžu dopriať dožiť ich život v teple domova, obklopený svojou rodinou. A na druhej strane aj rodina sa dokáže ľahšie vyrovnáť s týmto zásahom, ak vidí, že dieťa umiera spokojné a zmierené. Odborným pracovníkom hospicu sa darí napĺňať ich poslanie, o čom svedčí veľa rodičov, ktorí sú im nesmierne vďační za ich prácu a poslanie, ktoré vykonávajú. Dôkazom je veľa ďakovných e-mailov a listov, a tiež rodičia, ktorí ostávajú aj po smrti svojho dieťaťa v kontakte s hospicom a pomáhajú či už finančne, alebo osobne, svojím svedectvom, povzbudením a radami v hospici ďalším rodinám, ktoré to potrebujú.

Cieľom práce bolo na základe analýzy ekonomických aspektov fungovania subjektu dlhodobej zdravotnej starostlivosti na Slovensku stanovenie silných a slabých stránok, príležitostí a hrozieb a možností rozvoja hospicu ako konkrétnej formy dlhodobej starostlivosti. Naštudovali sme si odbornú slovenskú i zahraničnú literatúru. Vďaka

definovaní dôležitých pojmov sme mohli lepšie pochopiť súčasný stav danej problematiky.

Vďaka vhodne stanoveným metódam prieskumu sme prišli k záveru, že hospice ako Plamienok sú v spoločnosti veľmi potrebné. A bohužiaľ, im zatiaľ nie je zo strany spoločnosti a štátu venovaná dostatočná pozornosť. Súvisí to s viacerými problémami, o ktorých sme v našej práci písali. Navrhli sme teda niekoľko riešení, ktoré by mohli pomôcť lepšiemu fungovaniu hospicov a aj iných zariadení dlhodobej starostlivosti.

V slovenskom zdravotníctve nie je doriešená otázka dlhodobej zdravotnej starostlivosti, resp. dlhodobej starostlivosti celkovo. Máme tu osobitné zariadenia pre zdravotnú a pre sociálnu starostlivosť, chýbajú však také, ktoré by pod jednou strechou združovali oboje. Už niekoľko rokov sa hovorí o zákone o dlhodobej zdravotnej starostlivosti, ale ten stále neprichádza.

Potrebná je väčšia podpora od štátu pre podobné zariadenia ako je hospic Plamienok. Ten je totiž financovaný z najväčšej časti od darcov 2% dane a individuálnych darcov. Podpora od BSK je minimálna. Tiež je potrebná väčšia medializácia, pretože spoločnosť vie o zariadeniach akým je Plamienok veľmi málo. A tiež chýba lepšie zabezpečenie nemocníc, preto by mali byť niektoré prvky hospicovej starostlivosti aplikované aj v štandardných nemocničných zariadeniach tak, aby sa umieranie stalo aj v týchto zariadeniach znesiteľnejším nielen pre umierajúceho, ale i pre jeho blízkych a rodinu. Dôležité je tiež vzdelávanie, keďže na lekárske fakultách nie je zatiaľ povinný predmet, ktorý by sa zaoberal paliatívnou starostlivosťou a nepovinný, ktorý existuje je zabezpečovaný práve odborníkmi z hospicu Plamienok.

Veríme, že naša diplomová práca prispeje k väčšiemu záujmu a podpory hospicov zo strany spoločnosti.

Zoznam použitej literatúry

Knižná

1. ANDRÁŠIOVÁ, M. a kol. 2002. Hospic a paliatívna starostlivosť – príručka pre dobrovoľníkov. Bratislava: Vydavateľstvo Oto Németh, 2002. 50 s. ISBN 80-968416-0-2.
2. BERWICK, D. Quality Improvement Strategic Plan 2008 – 2011, Improvement, Trust and the Healthcare Workforce by Don Berwick. ISBN 978-0-9582961-1-3
3. DOBRÍKOVÁ, PORUBČANOVÁ, a kol. Nevyliciteľne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti. 2005. Spolok Svätého Vojtecha. Trnava, 2005. s. 279. ISBN 80-7162-581-7
4. DURDISOVÁ, J. Ekonomika zdravia, Praha: VŠE 2005. s.228. 978-80-2450-998-3
5. Hanzlíková a kol. 2006. Komunitné ošetrovateľstvo. Vydavateľstvo Osveta. s. 279 ISBN 80-8063- 213-8.
6. Janečková, H. 2009. Úvod do verejného zdravotníctvi. Portál, s.r.o. Praha, s. 296. ISBN 978-80-7367- 592-9
7. JASENKOVÁ, M. MIKESOVÁ, M. Môj detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej? Stupava. Detský mobilný hospic Plamienok, Bratislava 2005, ISBN 80-969428-6-7.
8. JASENKOVÁ, M. Ako žiť spolu až do konca, Bratislava, Plamienok n.o. 2005.
9. KALVACH, Zdeněk a Ondřej SLÁMA, 2010. Manuál paliatívni péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliatívni nejistotě. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3
10. MADAR et al. 2004. Řízení kvality ve zdravotnickém zařízení. Praha: Grada Publishing. 2004. 248 s. ISBN 80-247-0585-0
11. MARKOVÁ, Monika, 2010. Sestra a pacient v paliatívni péči. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
12. NOVÁKOVÁ, M. : Zdravie a zdravotná starostlivosť v socioekonomických súvislostiach. Bratislava: Ekonóm, 2014. s. 90. ISBN 978-80-225-3850-3
13. REPKOVÁ a kol. Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe. Neformálna starostlivosť. 2010. IVPR. Bratislava. s. 324. ISBN 978-80-7138-130-3

14. REPKOVÁ, K. a kol.: *Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe. Správa, riadenie a financovanie*. IVPR: Bratislava, 2011. s. 230. ISBN: 978-80-7138-133-4
15. SCHERPNER, M. a kol. 1998. *Sprevádzania v praxi (vedenie), poradenstvo a učenie: princípy sociálnej práce*. Dolný Kubín, 1998. s. 248
16. STANEK, V. – PECHOVÁ, M., *Zdravotná politika*, 2010. Bratislava: Ekonóm, 2010. s. 208. ISBN 978-80-225-2892-7
17. Zavázalová, H. a kol.: *Vybrané kapitoly ze sociální gerontologie*. Plzeň: LFUK, 2007, 89 s., ISBN 978-80-254-0179-8

Časopisecká

18. Hegyi, L. 2007. *Perspektívy dlhodobej starostlivosti*. In: *Geriatrics* 13 (3): 99-103.
19. Hegyi, L. 2008. *Dlhodobá starostlivosť v praxi*. In: *Geriatrics* 14 (2): 51-54.

Zákony

20. *Zákon 272/1994 Z.z. ochrane ľudí*
21. *Zákon č. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti a službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti*

Elektronické zdroje

22. *Legislatívny zámer zákona o dlhodobej starostlivosti a podpore integrácie osôb so zdravotným postihnutím*. (cit. 20.3.2015) Dostupné na internete: hsr.rokovania.sk/data/att/58362_subor.rtf
23. *Long-term Care for Older People*. 2005. OECD, Paris. ISBN 92-64-00848-9. (cit. 23.3.2015). Dostupné na internete: http://www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf
24. Marin, B. 2009. *Who Carers? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union*. Conference on Healthy and Dignified

- Ageing. Stockholm, 15-16 September 2009. (cit. 22.3.2015) Dostupné na internete: http://www.euro.centre.org/data/1253632621_9637.pdf
25. Národná správa o stratégiách sociálnej ochrany a sociálnej inklúzie na roky 2008 – 2010. s. 70. (cit. 24.3.2015) Dostupné na internete: www.mature-project.eu/materials/Nrodnasprva-NSS
26. Paliatívna starostlivosť je humánnejšia ako eutanázia. (cit. 4.4.2015) Dostupné na internete: http://branislavskripek.sk/wp-content/uploads/2015/02/TS_Paliat%C3%ADvna-starostlivos%C5%A5-je-hum%C3%A1nnej%C5%A1ia-ako-eutan%C3%A1zia.pdf
27. Výročná správa. Nezisková organizácia Plamienok. Dostupné na internete: <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=40>
28. WOLEKOVÁ, H. Zabezpečovanie kvality dlhodobej starostlivosti (národná správa o Slovensku). (cit. 2.4. 2015) Dostupné na internete: web.krszs.info/spravuj/files/slovensko_vyzkumnazprava.doc
29. Zdravotná sestra v redakcii SME: Dlhodobá starostlivosť je chorá. (cit. 2.4.2015) Dostupné na internete: <http://www.sme.sk/c/6465053/zdravotna-sestra-v-redakcii-sme-dlhodoba-starostlivost-je-chora.html>

Internetové stránky

30. www.hospice.sk
31. www.hospice.cz
32. www.plamienok.sk
33. Svetová zdravotnícka organizácia. www.who.sk