

Průvodce (nejen) pro nově vznikající mobilní hospice



Obsah

Předmluva	4
Příběh na začátek	5
Úvodní slovo autora	6
Upozornění	7
Definice a terminologie	8
Zdravotnické zařízení nebo poskytovatel zdravotní péče nebo zdravotních služeb?	8
Registrace nebo oprávnění?	9
Klient nebo pacient?	9
Hospicová nebo paliativní péče a co na to zákon	10
Domácí hospic nebo mobilní hospic?	11
Co si dobře promyslet, než se do toho pustíte	13
Jaká je moje role?	13
Nová nebo existující organizace?	14
Governance	17
Spádové území	20
Kolik lidí naši péči potřebuje?	26
Kteří lidé naši péči potřebují?	28
Naše místo na mapě	34
Oprávnění k poskytování zdravotní služby	44
Zdroje	51
Lidské zdroje	51
Existující úhradové mechanismy	60
Rozpočet a finanční plán	61
Čas	63
Shrnutí	64
Design služeb	66
Patient journey	66



Organizační řád	69
Shrnutí	71
Výsledky	72
Jak měřit hospic	72
Statistiky a moje dvě chyby	73
Projekty a procesy	73
Fundraising a PR	76
Koho na fundraising hledat	76
Příběhy táhnou	77
Shrnutí	78
Vzorové dokumenty	79
Závěrem	80
Literatura a další čtení	81
Medailonky autorů a přispěvatelů	82
Fórum mobilních hospiců	83



Předmluva

Milý čtenáři,

držíš v ruce průvodce pro nově vznikající hospic. Pracovně jsme publikaci nazývali „kuchařkou“, protože ono je to vlastně podobné – než se “upeče” nový hospic, je potřeba mít zhruba představu, jak má vypadat výsledek, zajistit si potřebné suroviny a zvolit postup.

Kuchařek vychází spousta, i já jich mám plný šuplík. Stejně ale většinou vaříme podle receptů od babičky a kamarádek, protože nám to chutná a protože od babičky i kamarádky dostaneme různá ryze osobní doporučení jako „pozor na ten česnek, aby nepřebil vše ostatní“ nebo „hlídej tu troubu fakt pořádně, mně se to podařilo několikrát spálit, než jsem to vychytala.“ Ale přesto kupujeme i ty kuchařky. Třeba proto, že je napsal někdo, komu věříme. O kom víme, že to uvařil dobře, že má dobré nápady a přehled, nebo proto, že i recept od kamarádky se nám občas nepovede, a pak hledáme, kde se stala chyba a jak se z ní poučit. Podobně by měla fungovat i tahle “kuchařka”.

Autoři se podělili o své vyzkoušené recepty, nastínili, jaké důležité ingredience nemáme opomenout „nakoupit“ i jaká různá koření lze použít. Určitě nemusí být špatně, když to upečete trochu jinak. Já sama vařím některé hospicové věci jiným způsobem a taky to celkem chutná. Ale vedení Markem, Vierou a Jitkou určitě založení mobilního hospicu nezkažíte a ušetříte si mnohá zklamání.

Nakonec se tedy z „kuchařky“ vyklubal “průvodce”, což krásně ilustruje to, co vás bude provázet i při zakládání a vedení mobilního hospice: věci jsou někdy jinak, než jsme plánovali. Je důležité neztratit ze zřetele základní cíl – poskytování kvalitní paliativní péče co největšímu množství lidí, kteří si přejí zemřít doma. V průvodci, který je právě před vámi, naleznete řadu cenných rad jak nezabloudit ve slepých uličkách, jak se vyznat v systému značek a co si nezapomenout přibalit do výbavy na cestu k opravdu funkčnímu, profesionálnímu zdravotnickému zařízení. Nezapomeňte také na dobré spolucestující, bez kterých by bylo velkým hazardem se na cestu vůbec vydávat. A často kontrolujte i střelku kompasu svého srdce, zda stále směřuje ke správnému cíli.

Za Fórum mobilních hospiců i za sebe vám i vašim pacientům ze srdce přeju, abyste i díky tomuto průvodci došli k hospici poskytujícímu vysoce kvalitní péči celé rodině, ve které někdo umírá; k hospici, který má pevné místo v systému zdravotně sociálních služeb vašeho regionu, dostatek zdrojů pro poskytování svých služeb i dostatek motivovaných a spokojených pracovníků.

S vděčností za průvodce i úctou k cestě každého z nás

Monika Marková
předsedkyně Fóra mobilních hospiců



Příběh na začátek

Na americkém Západě se v mnoha obměnách vypráví příběh mladého dřevorubce, který se vypravil do lesa kácet sosny. Spolu se staršími muži z vesnice vstal za svítání a do odpoledne ze všech sil rubal mýtinu. V pozdním odpoledni za ním přišel jeden z vesničanů, opřel se ramenem o strom, žvýkal tabák a chvíli mladého mlčky pozoroval. „Nemáš už trochu tupou sekeru, mladej?“ zeptal se a uplivil si.

„Musím stihnout pokácet tenhle strom než padne tma“ řekl na to, „nestihnu to, když teď začnu brousit sekeru.“

Vesničan pokrčil rameny, posunul si klobouk do čela a šel si po svém.



Úvodní slovo autora

Milé kolegyně, vážení kolegové, milí čtenáři,

v roce 2012 jsem nastoupil do domácího hospice Cesta domů, a zapojil se tak i do společenství lidí, kteří vedli jiné domácí hospice v dalších regionech Česka. Všichni jsme věnovali hodně času a energie předávání našich zkušeností dalším – ať už formou osobních setkání, seminářů, stážových dní, konzultačních návštěv, tak posléze založením zastřešující organizace – Fóra mobilních hospiců. Hospice rostly jako houby po dešti a – bohužel – často také vadly a usychaly. Mnohokrát jsme si všichni říkali, jaká je škoda, že neexistuje nějaký návodný a praktický manuál, který bychom mohli dát do ruky každému, jehož e-mail začíná větou: „Dobrý den, jsem z okresu XY a chtěli bychom s kolegy založit mobilní hospic.“

Už nejsem ředitelem, jsem pánem svého času, trávím mnoho dní touláním se po horách a lesích. Mám dost času přemýšlet a psát. Když jsem od Fóra mobilních hospiců dostal nabídku ten starý rest napravit a manuál napsat, neváhal jsem. Mám radost, že i tenhle dluh si dnes mohu odškrtnout, a ještě větší radost budu mít, když někomu pomůže.

Není to motivační příručka, právě naopak. Rychle pochopíte, že se vás snažím hlavně odrazovat. Ale berte to tak: pokud všechny mé snahy o demotivaci zdárně překonáte, je dost pravděpodobné, že se do toho máte opravdu pustit.

Hodně štěstí, držím vám palce!

Marek Uhlíř



Upozornění

Cílovou skupinou tohoto textu nejsou primárně osoby s medicínským nebo právnickým vzděláním, proto je v něm srozumitelnost nadřazena vyčerpávající přesnosti. Pokročilým čtenářům se zájmem o exaktní informace nabízím k dalšímu čtení literaturu, na niž odkazují.

Manuál v některých částech popisuje i obvyklé zajištění klinické praxe. To však v žádném případě nenahrazuje zákonnou povinnost odborného zástupce hospice sledovat odborná doporučení, česká i zahraniční, a také odbornou literaturu tak, aby léčba byla poskytována v souladu s nejvyšším dosaženým vědeckým poznáním a s obvyklými metodami medicíny založené na důkazech.

Tento text vznikl v roce 2021. Přes veškerou snahu přinést informace v takové podobě, aby jejich relevance podléhala turbulencím doby co nejméně, si před zásadními rozhodnutími pro jistotu ověřte, zda se mezitím vnější podmínky nezměnily.

Pokud v textu najdete nepřesnost nebo dokonce chybu, případně můžete-li přispět dalšími cennými tipy a radami do začátku, napište nám na info@mobilnihospice.cz. Uvítáme vaši zpětnou vazbu.

Cennými komentáři a úpravami v průběhu vzniku publikace přispěli Pavel Klimeš, Viera Ivanovová, Barbora Vráblová a Irena Zavadová.

Vznik manuálu finančně podpořil Nadační fond rodiny Orlických.

Publikace neprošla jazykovou korekturou.



Definice a terminologie

Tohle je vždycky trochu nudná záležitost. Ale zkuste jí trochu pozornosti na začátku věnovat, je to důležité pro pochopení mnoha dalších konsekvencí.

Zdravotnické zařízení nebo poskytovatel zdravotní péče nebo zdravotních služeb?

Česká legislativa v průběhu času používala všechna tato označení pro lidi a organizace, které se starají o lidské zdraví. My mezi nimi nebudeme nijak důsledně rozlišovat. Bude nám stačit, že to může být jen a jen ten, kdo

1. má IČO, tedy je samostatným subjektem
2. a může poskytovat zdravotní péči.

Obě podmínky musí platit zároveň. Jestli platí bod 1, se můžeme přesvědčit v administrativním registru ekonomických subjektů¹. Stejně jako u lidí platí 1 člověk = 1 rodné číslo, u právnických osob z pohledu úřadů platí 1 právnická osoba = 1 IČO. Zní to banálně? V praxi to ale přináší spoustu potíží, kterým je nezbytné rozumět.

¹ https://www.info.mfcr.cz/ares/ares_es.html.cz



Velmi úspěšný domácí hospic sv. Zdislavy působí v Třebíči, kraj Vysočina. Jeho zaměstnanci jsou z Třebíčska, kanceláře má v Třebíči, pacienti jsou z Třebíčska. Dejme tomu, že by se chtěl ucházet o grant, který město vypíše pro neziskové organizace, jež sídlí v Třebíči. Přihlásí se tedy o grant – ale ouha! Domácí hospic sv. Zdislavy z pohledu úřadů neexistuje, není v rejstříku, nemá IČO. Hospic je totiž součástí Oblastní charity Třebíč, která ale z hlediska úřadu také neexistuje – v rejstříku není, IČO nemá. Nemá právní subjektivitu. Sama je totiž také jen vnitřně vyčleněna, a to z Diecézní charity Brno, která v rejstříku je a IČO má. Jenže sídlí v Brně, v Jihomoravském kraji. Pokud by podmínkou grantu bylo sídlo v Třebíči nebo dokonce i jen na Vysočině, domácí hospic by měl smůlu.

Podobně může být domácí hospic provozovaný lůžkovým hospicem svébytnou organizací s odděleným účetnictvím, dokonce i s ředitelem, a přesto nemít své IČO, protože IČO má „mateřský“ lůžkový hospic. V takovém případě se například často stane, že se nemohou oba ucházet o dotaci, která má v pravidlech vymezeno, že každý žadatel může podat pouze jednu žádost o dotaci.

Shrnuto: nemáte-li IČO, máte – dost často – problém a leccos bude krkolomnější.

Bod 2 – tedy oprávnění poskytovat zdravotní péči – se odvíjí od toho, zda právnické osobě vydal kraj takzvanou registraci. Co to je?

Registrace nebo oprávnění?

Zatímco právnickou osobu (neziskovou organizaci stejně jako s. r. o. nebo akciovku) může založit prakticky kdokoliv, o péči o lidské zdraví už to neplatí. Je potřeba požádat na kraji o vydání oprávnění k poskytování zdravotních služeb. Dříve se toto oprávnění jmenovalo „registrace nestátního zdravotnického zařízení“, pročež se můžete ještě docela často setkat s pojmem „registrace“. O tom, kdo a jak může oprávnění získat a proč je mimořádně důležité, co do něj napíšete, si řekneme dále.

Klient nebo pacient?

V sociálních službách se používá pojem „uživatel služeb“ (před rokem 2006 to byl „klient“), ve zdravotnictví „pacient“. Slovo „klient“ vyjadřuje rovné postavení toho, kdo péči potřebuje, a toho, kdo mu ji poskytuje, zatímco u pacienta je klíčová trpělivost (*patientia*, latinsky). Stačí se ale dojít podívat do namátkou vybraných zařízení a snadno zjistíme, že toto slovní dělení je relativní. V tomto textu tedy



používám slovo pacient v samozřejmém očekávání, že v hospici je pacient vždy velmi rovnoprávným partnerem personálu. Přestože to není legislativní požadavek (paragraf 44a zákona o zdravotních službách [1] stanoví, že tomu tak má zpravidla být), většina hospiců je zároveň poskytovatelem zdravotní péče i sociálních služeb a jejich pacienti jsou tedy zároveň uživateli služeb. Registrace sociální služby je opět záležitostí jednání s krajským úřadem a budeme se jí v textu ještě věnovat.

Hospicová nebo paliativní péče a co na to zákon

Zákonná úprava v ČR definuje pojmy *paliativní péče* a *hospic* – obě tyto definice jsou ale pro praxi spíše nevyhovující. V čem jsou nedokonalé? *Paliativní péče* je zákonem o zdravotních službách [1] definována jako taková péče, „jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“ Tím, že žádná následující úprava dále podrobněji nevymezila obsah pojmu paliativní péče, zůstává paliativní péče v českém kontextu stále vymezena pouze svým účelem, tedy *mírněním utrpení a zachováním kvality života*. Každý, kdo o sobě prohlásí, že poskytuje zdravotní péči s tímto cílem, je očima úřadů poskytovatelem paliativní péče. Uznáte sami, že to není ideální stav.

Hospic máme od roku 2018 definovaný novelou téhož zákona v paragrafu 44 a v následujícím znění: „Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.“

To je už daleko lepší, uznejte. Ale pořád to znamená, že hospicem se podle této definice může prohlásit kterákoliv agentura domácí péče, která se stará o pacienty v terminálním stavu, a dokonce i praktický lékař nebo fyzioterapeut, kteří docházejí za takovým pacientem [2].

Zkrátka: bohužel v Česku platí, že kterékoliv zařízení, jež poskytuje zdravotní péči v domácím prostředí terminálně nemocným pacientům, se může v souladu se zákonem prohlásit poskytovatelem paliativní péče i hospicem.



Paní Rybaříková pracuje na odboru zdravotnictví a sociálních věcí na krajském úřadu. Ví, že hospice jsou v kraji potřeba a dělají velice záslužnou práci, a prosadí vznik dotačního titulu pro domácí hospice v kraji. Dotace je schválena a vypsána, přičemž oprávněným žadatelem je „hospic nebo jiné zařízení poskytující paliativní péči ve vlastním sociálním prostředí pacientů.“ V grantové žádosti je bodován počet pacientů v uplynulém roce. Tři mobilní hospice v kraji se těší, že je konečně kraj podpoří. Jaké je jejich zklamání, když jsou vyhlášeny výsledky a ukáže se, že se o dotaci přihlásilo dvacet různých subjektů, z toho dokonce jeden komerční řetězec domácí péče. Všichni mají vyšší počty pacientů v uplynulém roce než „skutečné“ hospice, na které tím pádem z dotace zbyde jen malý díl. Hospice si na kraji stěžují a upozorní na zjevnou nespravedlnost média. Paní Rybaříková je z toho nešťastná, myslala to přece dobře. Pozve si tedy zástupce těchto tří organizací, aby jí poradili, jak to má příště udělat jinak. „Prostě to vypište tak, aby oprávněným žadatelem byl jenom opravdový hospic“ zní rada tří ředitelů. Co byste paní Rybaříkové poradili vy?

V zahraničí se můžeme nejčastěji setkat s vnímáním paliativní péče jako multiborové a multidisciplinární péče poskytované všude tam, kde je pečováno o lidi s diagnózami, které zkracují nebo ohrožují život, a to nejlépe už od stanovení takové diagnózy, tedy v souběhu s léčebnou péčí. Hospicová péče je obvykle vnímána jako specializovaná multidisciplinární péče poskytovaná v posledních týdnech, maximálně měsících života pacientů s nevléčitelným chronickým onemocněním.

Z hlediska pojmů v paliativní péči je užitečné se seznámit s terminologií stanovenou Metodickým pokynem Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče [3] (dále v textu jen Metodický pokyn MZ) – ten je v části 1.2 v současné době jediným souborem definic v paliativní péči vydaným státní autoritou. V něm je zásadně důležité rozlišení obecné a specializované paliativní péče, kterému se ještě budeme dostatečně věnovat.

Ze zahraničních autoritativních zdrojů byste měli alespoň vědět o existenci dokumentu, který je závazný i pro ČR – je jím rezoluce Světové zdravotnické organizace (WHO) „Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course.“ [4] Jeho znalost vám může pomoci při argumentaci s úřady.

Domácí hospic nebo mobilní hospic?

Naše legislativa nezná ani jeden z těchto pojmů, můžete si tedy vybrat ten z nich, který je vašemu srdci bližší. Co ale určitě je potřeba vědět: „doma“ se řečí předpisů řekne „ve vlastním sociálním prostředí pacienta.“ Definujte to paragraf 10 zákona o zdravotních službách [1], který jmenuje paliativní péči jako jednu z možných podob péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Pozor, takto definované „doma“



zahrnuje i místa, která by nás obvykle napoprvé nenapadla: například pobytová zařízení sociálních služeb, a dokonce i vězení u osob ve výkonu trestu. A aby to bylo ještě o trochu složitější, Ministerstvo práce a sociálních věcí v českém právním řádu zakotvilo zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách pojem „přirozené sociální prostředí“.

Závěr: ať už budete chtít říkat *domácí hospic* nebo *mobilní hospic*, pohledem úřadů (města, kraje, zdravotní pojišťovny, ministerstva zdravotnictví), budete **poskytovatelem paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta**. Toto si zapamatujte.

A nenechte se zneklidnit tím, že na krajském úřadě budete o jedny dveře vedle **poskytovatelem sociálních služeb v přirozeném sociálním prostředí uživatelů**.



Co si dobře promyslet, než se do toho pustíte

Většina domácích hospiců vznikla tak, že se dostatečně cílevědomá a charismatická osobnost postavila do čela snahy nabídnout ve svém okolí možnost lidem na konci života dožít důstojně. Někteří ze zakladatelů byli lékaři nebo sestry, jiní sociální pracovníci, ale často to byli i lidé se zcela jiným profesním zázemím. Cítili, že tato služba chybí, tak ji prostě vydupali ze země podle svých představ a pak ji nějak napasovali do rámce, který po nich požadovaly úřady. Absence legislativy a úhrad způsobovala, že snažení na tomto poli nechávalo úředníky často zcela chladnými – nezajímalo je.

Obávám se ale, že doba, kdy se dal úspěšný mobilní hospic založit tímto způsobem, je víceméně pryč. Přestože je asi stále možné službu zprovoznit a pak začít za pochodu zjišťovat, co všechno musím splnit, nedoporučil bych to nikomu. Rizika jsou příliš velká.

Vaše úvahy o budoucím domácím hospici bude zásadně ovlivňovat kontext, v němž se pohybujete. Nemohu vám nabídnout univerzální odpovědi na všechny otázky, které vás napadají, a ani se o to nesnažím. Mou ambicí je upozornit vás postupně na všechny oblasti, kterým byste měli věnovat poctivou rozvahu, než se do realizace svých plánů pustíte. Možná ani tehdy nebudete znát všechny odpovědi, budete nicméně alespoň vědět, že jste na nic důležitého nezapomněli.

Jaká je moje role?

Takže: jaký úkol ve vztahu k nově zakládané organizaci čeká právě na vás?

Chtěli byste řídit polikliniku?

„Co je to za otázku?“ říkáte si nejspíš. Ale úplně vážně: chtěli byste? Dokonce se ani neptám, zda byste to zvládli, nejdřív se ptám, zda to vůbec chcete. Je to důležitá otázka. Položte si ji se vší vážností. Navrhují totiž, aby se vaše role v zakládaném mobilním hospici určila podle vaší odpovědi na tuto otázku. Klidně si představujte polikliniku snů, v níž pracují skvělí doktoři a úžasné sestřičky, má vděčné pacienty a také má v regionu výborné renomé. Přesto je to klasická poliklinika, jejíž ředitel odpovídá za to, že jsou v pořádku rozpočty, revize přístrojů, pojištění, mzdová agenda, vykazování dávek pojišťovnám, odpisy přístrojové techniky, opiátová legislativa, servis aut, požární předpisy, dezinfekční řád, kolaudace prostor, skartační řád, GDPR, zabezpečení IT, audit, kvartální hlášení DPH a mnoho dalšího. Dokonce za to jakožto ředitel budete odpovídat celým svým majetkem.

Láká vás to a myslíte si, že byste na to měli schopnosti? Pak je to jasné. Úkol, který na vás čeká, je stát se ředitelem.



Pakliže vás to neláká, nebo si myslíte, že to přesahuje vaše schopnosti, neklesejte na mysli. Dějinný úkol, který na vás čeká, není o nic méně záslužný: najít vhodného ředitele. To, že vás napadlo mobilní hospic založit, ještě neznamená, že ho zrovna vy máte i řídit. Možností, jak si v organizaci najít své místo, v němž se budete cítit komfortně, je mnoho. Více si řekneme v kapitole o nastavení governance.

Nová nebo existující organizace?

V tomto manuálu si budeme ve všech kapitolách, kde to dává smysl, vysvětlovat jednotlivé kroky vždycky pro následující dvě odlišné výchozí situace. Buď vzniká nová organizace (ano, správně, nová právnická osoba se svým vlastním IČO!), nebo se rozvíjí nová myšlenka, nová iniciativa, nová služba, ale uvnitř již existující organizace. Velmi doporučuji spolupracovat s lidmi, kteří si prošlapáváním cesty uvnitř již zavedených organizací už prošli – více v kapitole *Naše místo na mapě – O koho se opřít*. Možnosti, které máte, shrnuje kapitola *Naše místo na mapě – Formy a typy paliativní péče, které máte na výběr*.

Nejčastější scénáře rozvíjení domácí hospicové péče uvnitř již existující organizace jsou:

- Rozvoj mobilní specializované paliativní péče ve středisku charitní ošetrovatelské služby, která dosud provozovala domácí péči pod odborností 925, a chce usilovat o odbornost 926.
- Založení mobilního hospice jako rozšíření služeb poskytovaných lůžkovým hospicem. Výhodou je možnost využívat stabilního personálního zázemí lůžkového zařízení pro péči v terénu. Pacienti z tohoto organizačního propojení mají jednoznačný benefit, protože mohou z jedné formy péče do druhé nekomplikovaně přecházet podle toho, co jejich zdravotní stav nebo zázemí domácnosti vyžaduje. V úvahu přichází jak domácí péče pod odborností 925, tak mobilní hospic pod odborností 926. Pro metodickou podporu do začátku je velmi užitečné se obrátit na některý z hospiců disponujících lůžkovou i domácí péčí přes zastřešující organizace – Fórum mobilních hospiců nebo Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče.
- Rozšíření lůžkové péče o terénní program návštěvní služby pro pacienty, kteří by měli prospěch z domácí paliativní péče, je možné i pod nemocnicí. V těchto případech budete nejčastěji usilovat o etablování ambulance paliativní medicíny s návštěvní službou (odbornost 720) a s možností indikovat ošetrovatelskou péči (odbornost 925), nebo o rozšíření nemocničních služeb o mobilní specializovanou paliativní péči (odbornost 926). Cenné zkušenosti mají paliativní týmy Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem², Nemocnice Pelhřimov³ nebo Fakultní nemocnice Královské Vinohrady⁴.

2 <http://www.kzcr.eu/cz/ul/pro-pacienty/zdravotnicka-pracoviste/mobilni-hospic>

3 http://www.hospital-pe.cz/?page_id=14570

4 <http://www.fnkv.cz/paliativni-pece-uvod.php>



- V ČR máme také první inspirativní příklad mobilní specializované paliativní péče poskytované městským hospicem – příspěvkovou organizací. Pokud zvažujete tuto variantu, můžete se inspirovat u Centra paliativní péče Brno⁵.

	Výhody	Nevýhody
Nově založený subjekt	<p>Nikdo vás zpravidla nemůže odvolat. Můžete si úplně vše nastavit podle sebe. Můžete si osobně vybrat všechny kolegy. Můžete si vybrat, o jakou formu a typ paliativní péče chcete usilovat. Je to prostě vaše miminko, o které se nemusíte dělit.</p>	<p>Máte méně možností, o koho se opřít. Všechna rizika nesete na bedrech vy. Organizace bez historie začíná od nuly s hledáním dárců, pacientů, navazováním vztahů s nemocnicemi. Mnoho dotací požaduje dvouletou historii. Pojišťovny nerady uzavírají smlouvy se subjekty bez historie. Je prakticky nemožné dostat se k registraci sociální služby. Pokud již v regionu působí jiná domácí péče, která deklaruje péči o umírající, budete mít hodně těžkou pozici. Většina zakladatelů má s odstupem let potíže své miminko předat někomu dalšímu a nemluvit mu do toho.</p>
Existující subjekt	<p>Nemusíte promýšlet celou organizaci a její řízení. Většinou přicházíte jako člověk, který je najat na určitou dobu na zprovoznění služby a všichni jsou srozuměni s tím, že ji pak někomu zase předáte. Můžete navázat na již existující a osvědčené vztahy s odbornou, laickou i dárcovskou veřejností, vztahy s politiky, médií. Organizace již má vybudované jméno jak v regionu, tak mezi ostatními poskytovateli zdravotní péče, včetně ostatních hospiců.</p>	<p>Nemůžete ovlivnit, co je napsáno v zakladatelských listinách (například délka funkčního období orgánů subjektu, jejich počet, způsob jejich jmenování a odvolávání). Malý manévrovací prostor, co se týká znění oprávnění k poskytování zdravotních služeb, registrace sociálních služeb, smluv s pojišťovnou. Pořád vám do všeho budou mluvit lidi, kteří svou autoritu odvozují z toho, že jsou v organizaci déle než vy. Pořád se budete potýkat s postojem “takhle my to tady děláme.” To, jaké má organizace renomé u laické i odborné veřejnosti, prakticky nezměníte.</p>

5 <http://www.paliativnipecebrno.cz/>



Existující organizace

Otázky, které si nikdy nezapomeňte zjistit a prodiskutovat, pokud nastupujete do již existující organizace:

1. Co je v zakladatelských listinách od zřizovatele nebo zakladatele, které najdete v rejstříku. Typicky v listinách najdete:
 - a. S jakým účelem je organizace založena.
 - b. Co je její hlavní a vedlejší činnost – to má významné daňové konsekvence.
 - c. Jaké jsou orgány v organizaci, kdo a na jak dlouhou dobu je jmenuje, případně odvolává.
2. Kdo ovládá IČO, má poslední slovo ve všem, co budete chtít dělat. Zjistěte si, kdo jedná jménem subjektu navenek: budete to vy? Nebo společně vy a předseda správní rady? Může se klidně stát, že vás do organizace přijímá ředitel oblastní charity, ale reálnou rozhodovací pravomoc má ředitel arcidiecézní charity sto kilometrů daleko.
3. Jaká jsou přesná očekávání od vašeho nástupu? Nepodceňte to. Můžete si myslet, že přicházíte kvůli tomu, abyste organizaci provedli velkou změnou, zatímco většina zaměstnanců slyšela, že jde hlavně o vykazování nějakých kódů navíc, tedy pro ně žádná změna. A s kým že si vyjasňovat očekávání? Ano, správně, s tím, kdo je v rejstříku napsaný jako „vládce“ IČO. Nebudete-li mít z rozhovoru pocit, že opravdu stojí o změnu a že jeho srdci je téma paliativní péče blízké, radím jít pryč.
4. V rejstříku také najdete povinně zveřejňované údaje o hospodaření a výroční zprávy. Projděte si je. Pokud je tam nenajdete, je s organizací nejspíš něco v nepořádku, minimálně to svědčí o jisté míře administrativního amatérství.
5. V Národním registru poskytovatelů zdravotních služeb⁶ si zkontrolujte, pro jakou formu péče a jakou odbornost je oprávnění vydáno, a zda to souhlasí s tím, kam jste si organizaci zakreslili na pomyslné mapě poskytovatelů (viz kapitola *Naše místo na mapě*).

Nově založená organizace

Zakládání organizace „na zelené louce“ láká neomezenými možnostmi. Můžete si vybrat mezi mnoha právními formami existence – nestátní nezisková organizace nebo obchodní společnost a jak jsme si již řekli, v Brně dokonce máme první městem zřizovaný domácí hospic ve formě příspěvkové organizace. Nejobvyklejší v našem prostředí je nezisková organizace, zpravidla zapsaný ústav.

Nevýhody jsou také patrné – máte sice IČO, ale jinak stojíte sami v prázdné kanceláři s prvním šanonem, v němž je jeden notářský zápis, a na bankovním účtu základní vklad.

Další kapitola vám bude užitečná, zejména pokud zakládáte novou organizaci, ale přečtěte si ji určitě i v případě, že nastupujete do již existující. Rozumět tomu, jak jsou karty v organizaci rozdány, pro vás bude klíčové.

⁶ <http://nrpzs.uzis.cz/>



Měli jsme jednání bytového družstva. Jednalo se o pozemek u schodiště, o němž byli všichni přesvědčeni, že patří našemu domu. Podle katastru nemovitostí ale patřil sousednímu družstvu. „Neblázněte, vždycky patřil nám a ani sousedi to nijak nezpochybňují, zeptejte se jich!“ přesvědčovali mě sousedé. U nemovitostí je jedno, co si kdo myslel – pánem nemovitosti je ten, kdo je zapsán v katastru. U organizací je to podobně – bez ohledu na tradici nebo domluvy s kýmkoliv platí, že odpovědnost i pravomoci platí tak, jak jsou zapsané v rejstříku.

Governance

Slovo, které zní divně, ale nebojte se ho. Vyjadřuje, jak jsou v organizaci rozdané karty – kdo koho a za jakých podmínek jmenuje a odvolává. Pro většinu právních forem organizací je to relativně pevně stanoveno zákonem a popis těchto vztahů je k nalezení v zakladatelských listinách v rejstříku. Ve většině existujících organizací jsou zaměstnanci překvapení, když zjistí, kdo je skutečným pánem organizace – protože to většinou není ředitel, kterého potkávají v kanceláři.

Neziskovka působící mimo zdravotnictví měla už mnoho let ředitelku Kateřinu, která měla velký respekt mezi zaměstnanci i dárci. Byla skutečnou tvář organizace, již dlouho pečlivě budovala a měla v úmyslu ji postupně předat své kolegyni Marcelce, kterou si postupně zaučila. Když se rozhodla odejít do důchodu, všichni očekávali, že novou ředitelkou se stane právě Marcelca. Místo toho jmenovala správní rada neziskovky novým ředitelem muže, kterého zaměstnanci vůbec neznali. Mnozí z nich vůbec nevěděli, že organizace nějakou správní radu má.

Governance v kostce

Zakladatel má jedinou opravdovou odpovědnost: dobře vybrat členy správní rady a srozumitelně jim předat svou dlouhodobou vizi. **Členové správní rady** mají ze zákona odpovědností už více, ale tou hlavní je vybrat ředitele a srozumitelně mu předat své zadání, jak má zakladatelovu vizi realizovat ve střednědobém výhledu svého funkčního období. Hlavním úkolem ředitele je vybrat si do vedení organizace lidi, kteří tuto vizi budou uvádět do každodenního života, a vytvářet jim pro to podmínky.

V nově zakládané organizaci máte na výběr – buď se vidíte jako ředitel/ředitelka a pak hledáte zakladatele a správní radu, nebo se vidíte spíš v roli hybatele, iniciátora. V takovém případě můžete být:



- Zakladatelem. Budete každodennímu životu organizace nejdále, ale budete nad ní mít v konečném důsledku prakticky absolutní moc. Hledat budete členy správní rady, kteří pak budou hledat ředitele.
- Členem (případně předsedou) správní rady. Budete reálnému životu organizace o něco blíže, ale zpravidla budete zakladatelem z této role odvolatelní. V tomto případě budete hledat vhodného zakladatele, můžete mu doporučit další osoby do správní rady a společně pak jako správní rada budete hledat ředitele.

Model, kdy všichni tak trochu dělají všechno a všichni jsou velcí kamarádi, funguje prvních pár let, maximálně do první generační výměny v organizaci. Pak zákonitě narazí.

Významný a úspěšný hospic byl založen dvěma ženami, kterým služba v regionu chyběla; v průběhu zakládání hospice se spřátelily. Obě se z formálního hlediska staly zakladatelkami. Zakladatelé podle zakládací listiny jmenují členy správní rady. Protože jsou dvě, musí rozhodovat vždy ve shodě – jedna druhou nemůže přehlasovat. Jedna z nich se hospici mohla věnovat více, a stala se proto ředitelkou. Po dlouhých letech úspěšné existence organizace došlo mezi oběma zakladatelkami k neshodě ohledně dalšího směřování organizace. Tato neshoda ukázala, že budoucí konflikty v organizaci nemohou mít nikdy žádné standardní řešení: členové správní rady těžko budou odvolávat ředitelku, která z pozice zakladatelky může jmenovat a odvolávat je samotné. Ani jedna ze zakladatelek nemůže svou vizi budoucnosti prosadit, protože žádná ze zakladatelek nemůže druhou přehlasovat. Ke změně zakládací listiny, jež by tento pat odblokovala, je potřeba – opět souhlas obou zakladatelek.

Poučení? Nezakládejte hospic s přáteli. Když už si nedáte říct, tak k notáři jděte alespoň ve třech.

Stejně jako vám hodně starostí v budoucnu ušetří dobré nastavení governance na úrovni zakladatel – správní rada – ředitel, bude se moc hodit nastavit pomocí organizačního řádu i vztahy na úrovni jednotlivých vedoucích pod ředitelem. Tomu se ještě budeme věnovat.

Založení ústavu

Pro založení ústavu⁷, což je v podstatě jediná relevantní forma neziskové organizace, která pro nově vznikající mobilní hospic přichází v úvahu, budete potřebovat:

1. Právníka. Očekávejte, že konzultace k založení ústavu a související náklady mohou činit zhruba deset až dvacet tisíc. Nesnažte se organizaci založit na koleně. Navíc je dost pravděpodobné, že když právníka do dění v organizaci od začátku zainteresujete, bude ochoten vám později konzultovat i další právní otázky, na které narazíte. A třeba ho i získáte do správní rady ústavu nebo se stane vaším dárce.

⁷ 89/2012 Sb. Zákon občanský zákoník



2. Zakládací listinu. V ní společně s právníkem definujete základní náležitosti fungování ústavu. Zakládací listina musí obsahovat:
 - a. Název. Zkontrolujte si v rejstříku, jestli neexistuje organizace nebo firma s podobným názvem, protože by vám ji soud nezapsal nebo byste riskovali spory.
 - b. Sídlo. Budete potřebovat souhlas vlastníka nemovitosti.
 - c. Účel ústavu – to bude nejspíše poskytování paliativní péče. Ale možná budete chtít dělat poradenství? Osvětu? Vzdělávání? Nechte si od právníka a daňáře poradit, co napsat do vedlejších činností, aby vás pak nepřekvapily daňové konsekvence.
 - d. Výčet členů správní rady a mechanismus jejich obměny (typicky je jmenuje a odvolává zakladatel). Dozorčí radu mít můžete, ale nemusíte.
 - e. Způsob jednání ředitele – vymezení, v jakých případech jedná samostatně a kdy potřebuje předchozí souhlas někoho dalšího, typicky třeba předsedy správní rady. Je obvyklé určit už v zakládací listině délku funkčního období ředitele.
 - f. Výši vkladu. Není stanovena žádná konkrétní částka.
3. Osoby do prvních orgánů ústavu:
 - a. zakladatele – většinou jednoho, ale může jich být víc, doporučuji určitě lichý počet, aby při rozporech mohli hlasovat;
 - b. ředitele,
 - c. alespoň tři členy první správní rady.
4. Zápis z prvního zasedání správní rady obsahující usnesení o tom, koho správní rada zvolila ředitelem.

Mnoho neziskovek využívá právního poradenství Nadace Neziskovky.cz.⁸ Kromě asistence u založení organizace je oceňovanou pomocí i nabízený balíček základních dokumentů a smluv. Mnohým hospicům se osvědčuje domluvit si pravidelnou konzultaci s některým již zavedeným hospicem, který je ochotný své know-how sdílet.

Na co si dát pozor

Chyby, kterých doporučuji se vyvarovat:

- Organizace by měla mít v čele někoho, kdo umí vstát, rozhlédnout se po místnosti a říct pevným hlasem: „Ano, já chci být ředitelem.“ Organizace vedené někým, na koho to spadlo, protože to nikdo jiný nechtěl dělat, mají většinou těžký život.
- Mnoho velmi dobrých ředitelek, vedoucích lékařek, vrchních a staničních sester se nechce „drát o funkce“ (u mužů je to méně frekventovaný problém). Bojí se, aby nevypadaly, že jim jde o ten post, jakkoliv si myslí, že by vedení zvládly. V oblasti pomáhajících profesí je to velmi častý jev. Je-li to váš případ, nabízím jiný pohled: můžete-li být užiteční ve vedení organizace, je to stejně hodnotná a prospěšná služba jako přímá péče.

⁸ <http://svetneziskovek.cz/pravni-poradenstvi>



- Do vedení a orgánů hospice nikdy nehledejte někoho „aby to jen podepsal“. Potřebujete lidi, kteří se své role ujmou s plnou vážností. Není otázka, jestli mezi těmito osobami, které stojí u zrodu organizace, dojde ke konfliktu o to, jak se má dobročinný účel co nejlépe naplňovat. Je jen otázka, kdy to nastane. Dobře nastavená governance přispěje k tomu, aby to byl konflikt produktivní, jenž organizaci posune. Neznám žádnou – opravdu žádnou – organizaci, kde by navždy zůstali všichni spokojeni s jejím vývojem. Počítejte s konflikty, předpokládejte je a tím organizaci pomůžete ustát je ve zdraví.
- Nehledejte někoho, kdo je vám podobný nebo o kom víte, že vám nebude odpovídat. Potřebujete někoho, kdo bude mít svůj skutečný názor, někoho, kdo bude schopen ustát třeba i to, že vy se pohádáte s nejbližším člověkem, s nímž jste do zakládání organizace šli společně, a on bude muset rozhodnout, kdo z vás dvou má z organizace odejít.
- Hledejte lidi, které mezi sebou nepojí žádný blízký vztah – manželství, přátelství, rodinné vazby. Potřebujete, aby se ve chvílích, kdy se láme chleba, nemuseli ohlížet na tato emocionální pouta.
- Ředitel nesmí být zároveň členem správní rady.
- Zakladatel může být zároveň ředitelem nebo členem správní rady. Zákon to nezakazuje, ale vy tuto chybu nedělejte.

Spádové území

Srovnejte následující dva výroky:

1. „Chci založit mobilní hospic.“
2. „Chci dostat paliativní péči k lidem, kteří ji potřebují.“

První výrok je o vás. O vašich snech, o tom, co chcete vy. Druhý výrok je o druhých – o jejich snech, nočních můrách, jejich obavách, jejich potřebách. V ideálním případě se tyto dva výroky protnou, ale není to automatické. Smyslem tohoto textu je pomoci vám včas odhalit jestli to, co vy **chcete**, je to, co lidé na konci života **potřebují**. Pokud se tyto dva kontexty, tak jak se budou v průběhu čtení dalších kapitol ozřejmovat, neprotnou, zamyslete se znovu nad svými motivacemi.

Existující organizace

Jestliže nastupujete do již existující organizace, má dost pravděpodobně své spádové území již definované smluvní politikou jednotlivých zdravotních pojišťoven. Máte-li v úmyslu rozvíjet uvnitř stávající organizace nové služby (typicky mobilní specializovanou paliativní péči nad rámec dosud poskytované paliativní péče v odbornosti 925), velmi doporučuji, abyste si za pomoci této kapitoly s vedením organizace vyjasnili velikost spádového území a jeho potřeby.



Nově založená organizace

Příliš mnoho hospiců vzniklo někde, kde bydlí jen málo pacientů, nebo tam, kde už nějaká jiná podobná služba existovala. Různě lidnaté regiony potřebují různě kapacitně koncipované služby. Logika, s níž se vytváří infrastruktura zdravotní péče, je tato:

Různě velké regiony s různými počty obyvatel mohou „uživit“ jen určité množství kapacitně přiměřeně navržených služeb. Vznik hospice má vycházet z ověřených potřeb obyvatel a dobré úmysly nenahrazují kvantifikovatelné potřeby regionu. Je rizikové zakládat mobilní hospic v nějakém místě třeba jen proto, že tam zrovna bydlíte. Je to možná trochu tvrdé konstatování, ale může vám ušetřit hodně trápení.

„Lidi si přece zaslouží mobilní hospic, bez ohledu na to, kde žijí,“ můžete namítnout: „To, že zrovna žijí ve venkovské oblasti nebo v malém městě, je nesmí diskvalifikovat.“ Nebo „Lidi přece umírají všude, takže hospic si všude najde své pacienty.“ Nebo „U nás v regionu žádný mobilní hospic není, což znamená, že je tam potřeba.“ Případně „U nás je jen jedna domácí péče a ta umírající prostě neumí a vyhýbá se jim.“ Nesčetněkrát jsem slyšel také „Tomu vy v Praze asi nemůžete rozumět, že i lidé v malých městech potřebují paliativní péči.“

Prosím, věnujte teď chvilku uvažování o rozdílu mezi těmito dvěma výroky:

- I lidé v malých městech potřebují domácí paliativní péči.
- I lidé v malých městech potřebují mobilní hospic.

Je to patrné? To, že nějaká skupina obyvatel potřebuje **službu**, není důkazem toho, že potřebuje zrovna tu její **formu**, kterou byste rádi provozovali.

Je to podobné jako rozdíl mezi výroky:

- I lidé v malých městech potřebují vzdělání.
- I lidé v malých městech potřebují gymnázium.

nebo

- I lidé v malých městech potřebují kulturu.
- I lidé v malých městech potřebují divadelní sál.

Bylo by jistě záslužné, kdyby i malá města měla gymnázium a divadelní sál a kdyby v každé vesnici byla ordinace praktického lékaře a devítiletá základka – ale fakt, že tomu tak nebývá, není náhoda.

Nemá cenu stavět školu ve vsi, kde je školou povinných sedm dětí. Nemá cenu zavádět autobusovou linku někam, kde budou autobusem jezdit čtyři cestující. Nevím, od kolika dětí dává smysl škola a od kolika cestujících jak velký autobus. Ale



chceme-li s vážnými úmysly zavádět jakoukoliv – komerční stejně jako bohu libou – službu pro lidi, je naše povinnost umět si zjistit, kolik lidí ji bude využívat (a také jak se o ní dozví, ale to teď nechme stranou).

Prostě a jednoduše – mnoho lidí udělalo tu chybu, že svoji školu modelovalo podle počtu tříd v budově, kterou dostali darem, nebo svoji dopravní společnost podle velikosti autobusu, který si vždycky chtěli pořídit. Neříkám, že to nejde, a máme mnoho příkladů, kdy se to povedlo. Ale můj návrh je:

1. Buď mám jasno v tom, kde chci službu provozovat, a tomu musím přizpůsobit, jak ta služba bude vypadat, nebo
2. mám jasno v tom, jak ta služba bude vypadat, a pak pro ni budu hledat vhodný region.

Kdo chce dopřát dětem v obci svého bydliště kvalitní a přátelskou školní výuku, musí si umět spočítat, při kolika dětech je přiměřené v obci otevírat devítiletku. Když tam žije dětí méně, je potřeba vypočítat, jestli jich je dost na školu prvního stupně. Když ani na tu nestačí, je možné uvažovat o malotřídce. Když ani to ne, není to konec všem plánům – dá se domluvit domácí vzdělávání ve skupině rodičů nebo se dá vymyslet sofistikovaný způsob dopravy dětí z obce do školy v sousedním městě.

To samé platí o paliativní péči.

Jaké bude naše spádové území

V této kapitole začneme přemýšlením nad mapou a kalkulačkou. Bude to napínavé.

1. Otevřete si web Českého statistického úřadu, a najděte si aktuální datovou řadu „Počet obyvatel v obcích“⁹.
2. Územní jednotka, která nás bude zajímat, je obec s rozšířenou působností, neboli ORP. Tyto ORP se dále člení na obce.
3. Najděte si podle kraje tu ORP, kde byste mobilní hospic chtěli mít. Je možné, že budete chtít zajistit péči pro více ORP najednou. Zjistěte si, z jakých obcí se „vaše“ ORP skládá.
4. Udělejte si na to tabulku:

Název ORP	Název obce	Počet obyvatel	Dojezdová doba
ORP A	Obec 1		
	Obec 2		
	Obec ...		
ORP B	Obec 3		
	Obec ...		

atd.

⁹ Např. pro rok 2019 zde: <https://www.czso.cz/csu/czso/pocet-obyvatel-v-obcich-k-112019>



6. Do třetího sloupce si запиšte počty obyvatel jednotlivých obcí.
7. Teď můžete zavřít statistiku a vzít do ruky mapu. Ideálně nějakou online (google maps, mapy.cz atd.), kde zadáte do měření trasy výchozí bod (zamýšlenou základnu hospice) a každou z obcí, která leží na území vybraných ORP. Spočítáte dojezdovou dobu a zapíšete ji do posledního sloupce. Počítejte s tím, že od chvíle, kdy sestra ve tři ráno zvedne pohotovostní mobil, do doby, kdy skutečně vyjede k pacientovi, je alespoň pět minut, spíš deset.
8. Všechny obce, kam to máte dál než šedesát minut, z tabulky škrtněte.
9. Všechny obce, kde už působí jiná zdravotní služba deklarující péči o umírající, buď škrtněte, nebo si je označte – tam budete narážet.
10. To, co vám zbylo, je vaše spádové území. Spočítejte, kolik má celkem obyvatel.
11. ORP, v nichž je nemocnice, si můžete barevně vyznačit. Jinou barvou si můžete označit obce, v nichž jsou pobytová zařízení sociálních služeb, a zjistit si počet jejich klientů.

Tuto tabulku si někde vyvěste a prohlédněte si ji. Právě jste udělali první velký a důležitý krok směrem od administrativy k péči.

Jakou službu naše spádové území potřebuje

Obecně se dá říci, že málokdy dává smysl provozovat plnokrevný mobilní hospic, tj. službu mobilní specializované paliativní péče, pro méně než zhruba sedmdesát tisíc obyvatel ve spádovém území pokrytém přiměřenou dojezdovou dobou šedesáti minut. Pokud jste se dopočítali něčeho jiného, neklesejte na mysl. To jste jen zjistili, že nemá cenu otevírat gymnázium.

Jaké máte možnosti na různě velkých spádových územích?



Počet obyvatel spádového území	Základna bude v krajském městě nebo v okresním městě s nemocnicí	Základna bude v menším než okresním městě bez nemocnice
< 30.000	<ul style="list-style-type: none">• Tato varianta je z principu nemožná nebo nepravděpodobná – služba v krajském nebo okresním městě bude mít pravděpodobně v dojezdové vzdálenosti do 60 minut více obyvatel než 30.000.	<ul style="list-style-type: none">• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 925.• Můžete zvážit přesun základny v rámci regionu do většího města s nemocnicí.• Můžete zvětšit spádové území o další ORP nebo jeho část, které máte v dojezdu do 60 min.• Můžete uvažovat o zřízení dvou nebo více základen tak, aby v dojezdu bylo více obyvatel a zároveň bylo možné službu organizačně, personálně i odborně zvládnout.
< 70.000	<ul style="list-style-type: none">• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 925.• Můžete usilovat o založení konziliárního týmu paliativní medicíny v nemocnici.• Můžete usilovat o ambulanci paliativní medicíny pod odborností 720.	<ul style="list-style-type: none">• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 925.• Můžete zvážit přesun základny v rámci regionu do většího města s nemocnicí.• Můžete zvětšit spádové území o další ORP nebo jeho část, které máte v dojezdu do 60 min.• Můžete uvažovat o zřízení dvou nebo více základen tak, aby v dojezdu bylo více obyvatel a zároveň bylo možné službu organizačně, personálně i odborně zvládnout.
cca 70.000 – 120.000	<ul style="list-style-type: none">• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 925.• Můžete usilovat o založení konziliárního týmu paliativní medicíny v nemocnici.• Můžete usilovat o ambulanci paliativní medicíny pod odborností 720.• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 926.	<ul style="list-style-type: none">• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 925.• Můžete usilovat o paliativní péči pod odborností 926.• Můžete zvážit přesun základny v rámci regionu do většího města s nemocnicí.
> 120.000	<ul style="list-style-type: none">• Můžete usilovat prakticky o cokoliv, co si zamenete – ale pozor, je jen otázka času, kdy v regionu nebudete s touto službou sami.	<ul style="list-style-type: none">• Tato varianta je z principu nemožná nebo nepravděpodobná, málokdy budete mít z menšího města dosah na více než 120.000 lidí v dojezdu do 60 minut.



Jednotlivým odbornostem a jejich charakteristickým rysům se budeme věnovat v kapitole *Naše místo na mapě*.

Teď byste tedy měli mít jasno ve vztahu mezi vaším spádovým územím a potřebami, které ve vztahu k paliativní péči má. Jestli vám z toho vyšel realistický plán na první dobrou, navrhuji to oslavit. Pro vaše budoucí pacienty se toho právě změnilo velmi mnoho k lepšímu. Pokud se na to ale díváte ze všech stran a nerýsuje se v tom nic, co by vám dávalo smysl, promyslete to znovu někdy jindy a ideálně si na to někoho přiberte. Více hlav více ví.

Shrnutí

V tuto chvíli byste měli mít celkem jasno v těchto otázkách:

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra, ...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozdány karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně, ...?
4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?

Tu tabulku, kde jste si spádové území definovali, určili jeho populační charakteristiku a dopravní dostupnost, si dobře uložte. Budete ji ještě mnohokrát potřebovat – pro jednání se starosty, na kraji, s pojišťovnami, pro granty. Ale také pro toho člena vašeho týmu, jenž jednoho dne zvedne první telefon se žádostí o péči a zeptá se volajícího: „Kde bydlíte?“ Je velmi důležité, aby služba měla předem nastavené, na kterých územích funguje; jakmile to necháte na domluvě, budete vystavovat členy svého týmu nepřiměřenému psychickému tlaku při řešení akutních událostí ve vzdálených místech s dlouhou dojezdovou dobou.



Kolik lidí naši péči potřebuje?

Proč to vůbec počítat

Teď už víme, kolik lidí na zvoleném spádovém území žije, ale nevíme, kolik lidí na něm každoročně potřebuje paliativní péči. Proč by nás to mělo zajímat? Za prvé, bude se nám lépe odhadovat cílová kapacita služby – tedy kolik bychom jednou chtěli a mohli mít za rok pacientů v péči, kdybychom uměli zajistit, aby o nás všichni věděli. Za druhé, toto číslo je velmi mocný argument. Posudte sami.

Porovnejte následující dva výroky:

„Pane hejtmane, na území okresu Mladá Boleslav dosud není žádný mobilní hospic.“

„Pane hejtmane, na území okresu Mladá Boleslav zemře ročně zhruba 400 lidí, z nichž asi 240 jsou očekávatelná úmrtí s prokázaným benefitem z paliativní péče. Přesto pro ně paliativní péče není dostupná a umírají nejčastěji za akutní hospitalizace.“

Proč se s konkrétní kvantifikací cílové skupiny naše argumentace dostane na vyšší úroveň? Kraje, obce ani pojišťovny nejsou povinny zajišťovat financování poskytovatelů nebo se starat o to, kde všude je, nebo není hospic. Za co naopak každý svůj díl odpovědnosti nesou, je zajištění přístupu obyvatel k zdravotní péči. Podle zákona č. 48/1997 Sb. je zdravotní pojišťovna povinna zajistit poskytování hrazených služeb svým pojištěncům, včetně jejich místní a časové dostupnosti.

Jak to odhadnout

Vezměte počet obyvatel, kteří žijí na zvoleném spádovém území, a vydělte ho devadesáti pěti. Tím dostanete odhad počtu lidí, kteří za běžných podmínek na zvoleném území ročně zemřou.¹⁰ Zhruba šedesát procent z nich jsou úmrtí, která se dala podle diagnózy a hospitalizační historie očekávat. Skutečná čísla se budou o něco málo lišit, ale v průměrném českém regionu to vychází přesně takto. S takto odhadnutou potřebou paliativní péče můžete směle operovat ve svých argumentacích, opírá se o zjištění Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) [5].

Pozor – je to počet pacientů, kteří zemřou v očekávatelné trajektorii a měli by benefit z paliativní péče. Nic víc, nic míň. Úplně jiná je otázka, jak je najít nebo

¹⁰ V tomto textu pro zjednodušení počítáme s poměrem počtu zemřelých v roce 2019, tedy se starým dobrým světem, kde neřádil koronavirus. Můžete si ale vzoreček upravit podle svého.



kdo jim včas řekne, že přišel čas paliativní péči vyhledat. Jen menšina z nich jsou onkologicky nemocní, většina z nich zemře na terminální progresi nevyléčitelného chronického onemocnění oběhové soustavy. Zhruba to vychází tak, že třetina očekávatelných úmrtí jsou pacienti s novotvary a dvě třetiny jsou pacienti s neonkologickým nevyléčitelným onemocněním.

Toto číslo je důležité, pokud to myslíte s mobilním hospicem vážně. Zahrnuje totiž ideální budoucí počet pacientů, kteří by mohli dostat vaši péči, měli by z ní prospěch, mohli by ji čerpat doma a mají právo ji dostat. O všechny tyto lidi má cenu usilovat, i když je to nejspíš na první pohled omračující číslo. Dokud jich budete mít v péči méně, znamená to jediné – ještě nemáte hotovo.

Jak to spočítat

Jestli vás výše popsaný odhad počtu lidí s potřebou paliativní péče na spádovém území neuspokojil a chcete se dopočítat přesnějšího čísla, máte dvě možnosti:

1. Český statistický úřad disponuje údajem o počtu zemřelých až na úroveň jednotlivých obcí. Pravděpodobně to vědí i jednotliví starostové. Můžete tedy spočítat přesný počet zemřelých. I tak se ale musíte v dalším kroku opřít o odhad, že u 60 % z nich jde o očekávatelné úmrtí. Jak jsem ale napsal výše, tento odhad má velmi dobrou oporu v odborné literatuře naší i zahraniční i v metodice ÚZIS.
2. Nebo máte druhou možnost. ÚZIS disponuje datovou sadou, nazvanou „Očekávatelná úmrtí“. Tu ÚZIS sestavil v roce 2019 pro potřeby analýzy ke koncepci rozvoje paliativní péče v Praze [6], ale zahrnuje všechny zemřelé v roce 2018 v ČR. Teoreticky tedy můžete ÚZIS požádat, aby vám dodal analýzu počtu očekávatelných úmrtí pro váš kraj nebo ORP v roce 2018 nebo aby tuto sadu sestavil¹¹ pro zemřelé za poslední známé období.

11 <https://www.uzis.cz/index.php?pg=kontakt--zadosti-o-data-analyzy>



Kteří lidé naši péči potřebují?

Z paliativní péče mají prokazatelný benefit všichni pacienti, kterým bylo diagnostikováno život zkracující nebo život ohrožující onemocnění. Pro jistotu opět upozorníme: onkologicky nemocní jsou sice nejviditelnější, ale minoritní skupinou pacientů s benefitem z paliativní péče.

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

Onemocnění a stavy	Diagnózy dle MKN-10
nádorová onemocnění	C00–C97
neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, amyotrofické laterální sklerózy	G10, G20, G35, G122, G903, G231
konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných	I10–I52, I60–I69, J0–6–J18, J20–J22, J40–J47, J96, K70–K77, N 17, N18, N28, I12, I13
polymorbidní geriatřičtí pacienti se syndromem křehkosti (frailty), Alzheimerova demence	F01, F03, G30, R54
některé vrozené pediatričké syndromy a onemocnění	E00–E90, G00–G96, Q00–Q96, I00–I99, P00–P96, V01–Y98
HIV/AIDS	B20–B24
kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháním v prostředí intenzivní péče	

Bylo by jistě krásné, kdyby pacienti z těchto diagnostických skupin dostali žádanku na konziliární vyšetření paliatrem bezprostředně po diagnóze, ale to je zatím hudba budoucnosti. I do střednědobé budoucnosti nás bude jistě provázet jako zásadní problém to, že většina pacientů se od svého lékaře vůbec nedozví, že nemoc je již nevléčitelná, a do posledních týdnů svého života vstupují zcela nedostatečně



informování a bez plánu péče na konci života. V důsledku pak čerpají akutní péči, kterou by si pravděpodobně nevybrali a k níž je jen sporná klinická indikace.

V tuto chvíli je správný čas si říci obecný fakt, že jakoukoliv zdravotní péči, tedy i paliativní, může v českém prostředí indikovat pouze lékař. Proto je i pro posouzení indikačních kritérií obecné i specializované paliativní péče vždy a za všech okolností potřeba rozvaha lékaře. Je to klíčový poznatek, protože lékař, který bude ovlivňovat cestu pacienta do náruče vaší služby, může být buď:

- váš zaměstnanec,
- nebo informovaný a spolupracující zaměstnanec někoho jiného,
- nebo nespolečující, lhostejný nebo prostě neinformovaný zaměstnanec někoho jiného.

Sami jistě vidíte, ve které z těchto konfigurací budou mít vaši budoucí pacienti cestu k vaší službě včasnou a nekomplikovanou a ve kterých to budou mít všichni zúčastnění komplikovanější nebo se to nebude dařit vůbec. Napínavý úkol vymyslet, jak to udělat, aby na klíčovém místě trajektorie pacientů seděl informovaný a spolupracující lékař, čeká právě na vás.

Obecná paliativní péče

Ne každý pacient s hypertenzí nebo arytmiemi potřebuje péči kardiologa nebo dokonce arytmologa – většina je dobře léčena u praktického lékaře, kterého zná celý život. Teprve komplikovaní pacienti jsou předáváni specialistovi. S paliativní péčí je to stejné – většina lidí s terminální progresí nevléčitelného onemocnění (asi 80 %) by mohla dožít doma s podporou ochotného a erudovaného praktického lékaře a nepřetržitě dostupnou službou domácí péče nebo v lůžkovém zařízení v péči ošetrojícího onkologa, pneumologa, neurologa a dalších. Jen menšina pacientů (asi 20 %) má potřebu specializované paliativní péče vedené specialistou – paliatrem.

To, že v praxi je to jinak – úhrada praktickému lékaři je absurdně demotivační (asi 60 bodů) a například fakt, že v regionu nemusí být domácí zdravotní péče, neboli “home care” s nepřetržitou dostupností – je jiná otázka. Bude vás čekat mnoho jednání a schůzek, kde budete trpělivě a nekonfrontačně argumentovat, proč je vaše služba v regionu potřebná.

Obecnou paliativní péči mají právo dostat pacienti všech výše zmíněných diagnostických skupin, a to bez ohledu na specializaci personálu, který o ně pečuje. Slovy metodického pokynu je obecná paliativní péče souhrnem:

„...léčebných postupů o pacienty s pokročilým onemocněním, které jsou poskytovány v rámci rutinní činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb, kteří jsou držiteli oprávnění pro poskytování zdravotních služeb i v jiných oborech, než je paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti.“



Obecnou paliativní péči budete poskytovat i vy, pokud budete mobilní hospic chtít provozovat pod odborností 925. Rád bych zde zdůraznil: obecná paliativní péče není o nic menší nebo horší nebo méně důležitá než specializovaná. Dokonce naopak, jsem přesvědčen, že budoucnost, která před paliativní péčí leží, si bude čím dál více uvědomovat nenahraditelnost dobré a dostupné obecné paliativní péče.

Paliativní péči pod odborností 925 indikuje praktický lékař nebo lékař – specialista. Více si řekneme v kapitole *Oprávnění k poskytování zdravotní služby*.

Jak poznat, že pacient je „už paliativní“?

Mnoho pacientů a jejich blízkých odmítá kontakt s hospicem nebo obecně s paliativní péčí s vysvětlením, že „teď se řeší infuze, na hospic to ještě není“ a podobně. Bohužel mnoho a mnoho příběhů, s nimiž se setkáváme, vypadá přesně tak – pacient tak dlouho ještě není „paliativní“, až jednoho dne zemře. Trefně to vystihla jedna ze sester oddělení akutní péče v nemocnici: „Cílem je pacienta vyléčit, hlavně mu nebrat naději, hlavně do poslední chvíle dělat všecko pro to, aby měl pocit, že se furt ještě něco děje. A pak umře.“ [7].

Často se proto v hovorech rodinami pacientů, ale i s lékaři, kteří nejsou specialisté na paliativní péči, setkáte s nejistotou v otázce, zda ten který konkrétní pacient je „už na hospic nebo ještě ne.“ Tyto hovory se lidem ve vašem týmu povedou daleko lépe, když budete vědět, že existují screeningové nástroje, které tuto otázku umí zodpovědět poměrně přesně. Když budete umět debatu převést z roviny „já si myslím že je/není“ do roviny „splňuje indikační kritéria a měl by tedy benefit z paliativní péče“ máte často vyhráno. Nástroje, které mohou lékaři využít, jsou publikované pod zkratkami SPICT, NECPAL, RADPAC, PCST a dalšími. Známá je také otázka na překvapení (Překvapilo by mě, kdyby tento pacient během následujících šesti měsíců zemřel?). Všechny nástroje mají své výhody i nevýhody, jsou různě citlivé a přesné, ale všechny vám mohou posloužit [8].

Využít ale můžete také jednoduchá a laická veřejnosti srozumitelná vodítka, která publikoval ÚZIS po schválení Českou společností paliativní medicíny v Národním zdravotnickém informačním portálu¹²:

- Opakovaná hospitalizace se závažným chronickým onemocněním kvůli stejným potížím za poslední dva měsíce, která nepřinesla významné zlepšení stavu nebo se stav dokonce zhoršil.
- Onkologické onemocnění spojené s metastázami (šířením nádoru po těle).
- Pobyt na lůžku v nemocnici v řádu týdnů, bez známek zlepšování stavu.
- Velké bolesti, pocit dušení nebo úzkosti při chronickém onemocnění.
- Pobyt na lůžku intenzivní péče (ARO, JIP) v nemocnici na přístrojové podpoře delší než pět dní, který nepřinesl významné zlepšení stavu nebo se stav dokonce zhoršil.
- Zhoršení stavu při závažném onemocnění, které si vyžádalo opakovanou dialýzu

12 <https://www.nzip.cz/clanek/463-kdy-je-cas-zvazit-konzilium-paliativniho-specialisty>



- mechanické čištění krve přístrojem, nebo které se už neobejde bez přísunu kyslíku z přístroje, nebo je spojené se ztrátou reakce na své okolí.
- Přibývání závažných obtíží u starého člověka, který nepřiměřeně (intenzivně, progresivně) „chřadne“, aniž by byla zřejmá příčinná choroba.
- V rodině nebo s blízkými nemocného se nedaří dohodnout na tom, co je pro nemocného z hlediska léčby nejlepší.

Pacienti, kteří splňují tato kritéria, mají benefit z paliativní péče. Pokud někdo bude tvrdit, že ten pacient přece ještě neumírá, tak hospic nepotřebuje, můžete ho mile upozornit, že mu neprezentujete svůj názor, ale seznamujete ho s faktem potvrzeným odbornými i státními autoritami.

Indikační kritéria specializované paliativní péče

V současné době jsou vydána indikační kritéria pouze pro mobilní specializovanou paliativní péči, ale můžeme důvodně vyvozovat, že tato kritéria jsou přiměřeně aplikovatelná i na další formy specializované paliativní péče. Skupina pacientů, kterým je indikována, je vymezena v Metodickém pokynu [3] takto:

„MSPP je indikována u pacientů, kteří si přejí prožít závěr života ve vlastním sociálním prostředí a zároveň míra jejich symptomové zátěže, klinická nestabilita a rychle se měnící nároky na objem péče neumožňují registrujícímu lékaři s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékaři se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie ani ve spolupráci s agenturou domácí péče převzít odpovědnost za zajištění trvale dostupné péče ve vlastním sociálním prostředí až do úmrtí pacienta.“

Míra symptomové zátěže a klinické nestability se podle metodického pokynu stanovuje na základě validovaných a standardizovaných screeningových nástrojů:

- PPS (Palliative Performance Scale) – umožňuje klasifikovat pacienty podle míry funkčního omezení způsobeného nemocí. Zařazení do MSPP je vhodné pro pacienty s PPS 40 a méně. Jde o pacienty, kteří již nejsou schopni docházet na ambulantní kontroly.
- U pediatrických pacientů se analogicky využije Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS).
- ESAS (Edmonton System Assessment Scale) – spolehlivý a mezinárodně používaný nástroj k hodnocení 9 symptomů, kterými nejčastěji trpí nevléčitelně nemocní a umírající pacienti.



- MSSE (Mini Suffering State Examination) – nástroj k hodnocení utrpení u pacientů, kteří nejsou schopni verbalizovat své obtíže.
- Podle těchto kritérií je každý indikovaný pacient zařaditelný do jedné z následujících dvou skupin, k nimž existuje příslušný úhradový mechanismus:
 1. Nestabilní pacient – pacient s pokročilým onemocněním v celkově špatném funkčním stavu (PPS \leq 40 %), který je léčen nejvýše pro 2 symptomy (dle ESAS nebo MSSE) vyžadujícími pravidelnou farmakoterapii.
 2. Nestabilní pacient se závažnými symptomy – pacient s pokročilým onemocněním v celkově špatném funkčním stavu (PPS \leq 40 %), který je léčen pro 3 a více závažných symptomů (dle ESAS nebo MSSE) vyžadující pravidelnou farmakoterapii a vzhledem ke kolísavé intenzitě symptomů časté (více než 1x denně) také záchranné dávky medikace.

Samozřejmě můžete mobilní specializovanou paliativní péči poskytovat i pacientovi, který tato poměrně přísná indikační kritéria nesplňuje – často se stane, že pacient předávaný z lůžkového zařízení s prognózou odhadovanou na dny se v domácím prostředí kompenzuje a přežije déle. Pokud to ale uděláte příliš často, zdravotní pojišťovny vůči vám uplatní regresní postupy, přijmete o peníze a v krajním případě o smlouvu (více si řekneme v kapitole *Existující úhradové mechanismy*).

Specializovanou paliativní péči indikuje lékař specialista v oboru paliativní medicína.

Kde jsou naši pacienti?

Mnoho našich mobilních hospiců jako by se pohybovalo v začarovaném kruhu: nemáme peníze – nemáme lékaře – nemáme pacienty.

Kdo nemá dost pacientů, nedostane se ani s úhradou ze zdravotního pojištění na takový obrat, který by mu umožnil zaměstnat lékaře na podstatnější úvazek. Kdo nemá lékaře na rozumný úvazek, bude se vždy potýkat s větší nedůvěrou nebo prostou neznalostí ze strany nemocničních lékařů, kteří nebudou ani indikované pacienty předávat do péče mobilního hospice. Ten tím pádem nebude mít dost pacientů – a jsme zase na začátku.

Rozetnutí tohoto začarovaného kruhu nemá žádné jednoduché a univerzálně platné řešení, ale určitě o něm můžeme prohlásit jedno: nalezení řešení cesty z tohoto začarovaného kruhu je prvořadým úkolem vedení mobilního hospice, nikoho jiného. Pokud to myslíte s hospicem a s vašimi budoucími pacienty vážně, musíte se připravit na tento úkol a přijmout ho vědomě za svůj. Můžete naštěstí využít rad od organizací, kterým se to již podařilo, nemějte strach si o ně říci – více v části *Naše místo – O koho se opřít*. V kapitole *Lidské zdroje* si také řekneme pár tipů jak řešit problém chybějících lékařů nebo chybějících sester.

Ať budete službu provozovat v jakémkoliv regionu, vaši pacienti existují a podle předchozích kapitol dokonce umíte celkem přesně spočítat, kolik jich je. Musí k vám ale často nepřehledným a komplikovaným zdravotnickým systémem nějak doputovat. V kapitole *Kteří lidé naši péči potřebují? – Indikační kritéria specializované paliativní péče* jsme konstatovali, že u výhybek na pacientově pouti zdravotnickým



systemem stojí lékaři (v menší míře také sociální pracovníci v nemocnicích a pečující rodiny). Je na vás, zda vsadíte na to, že právě vy jako vedoucí služby budete umět dobře spolupracovat s lékaři specialisty z nemocnic a s praktickými lékaři, nebo zda tento úkol svěříte lékaři, kterého do svého týmu zajistíte. Dosavadní zkušenosti nasvědčují spíše tomu, že lékaři jsou v komunikaci s dalšími lékaři úspěšnější než ředitelé, sociální pracovníci či sestry. Každopádně doporučuji, aby jedna konkrétní osoba v organizaci považovala za svůj úkol lámat si hlavu s hledáním a stálým zlepšováním cesty, kterou se pacienti k vaší službě dostanou.

Dá se očekávat, že každá služba domácí paliativní péče, jež stojí na začátku svého rozvoje, začne s tou cílovou patientskou populací, která jí je nejlépe dostupná – tedy s onkologicky nemocnými pacienty. Rozhodně ale stojí za úvahu, na které další pacienty se můžete zaměřit – například můžete pro spolupráci nadchnout místní dialyzační centrum nebo domov se zvláštním režimem pro pacienty s demencemi, plicní kliniku, praktické lékaře.

Podívejme se závěrem na následující tabulku – zachycuje posun, kterým prošlo devět organizací mobilní specializované paliativní péče během jednoho roku od začátku projektu zaměřeného na rozvoj mobilní specializované paliativní péče, v němž začínaly se stejnou nebo velmi podobnou startovací pozicí. Můžete se zamyslet nad vztahem spádového území, personálního obsazení a počtu pacientů – a poté cokoliv z toho, co vás napadne, nezapomeňte zahrnout do svých plánů.

Kód organizace	Spád (v tis. obyvatel)	Pacientů za rok	Počet lékařů >0,5 úv.	Počet fulltime sester	Úvazek paliatra
A	120	42	2	4	DPP
B	90	73	1	1	0,4
C	130	32	1	4	0,4
D	110	36	2	4	0,3
E	70	60	1	4	0,5
F	120	107	1	8	1,0
G	90	100	2	4	0,5
H	70	206	1	4	1,0
I	190	64	1	1	0,2



Shrnutí

V tuto chvíli byste měli mít celkem jasno v těchto otázkách:

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra, ...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozdány karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně, ...?
4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?
- 5. Kolik lidí ročně na spádovém území zemře a také kolik pacientů potřebuje – a bez vás nemá – přístup ke specializované paliativní péči?**
- 6. Kteří pacienti jsou indikováni do obecné a kteří do specializované paliativní péče, na základě jakých pravidel se to děje a kdo v organizaci bude mít za úkol zajistit, aby měla dostatek pacientů?**

Naše místo na mapě

Jak už jsme si ukázali v kapitole o spádovém území, existuje vícero forem, v nichž lze pacientům paliativní péči na zvoleném spádovém území zpřístupnit. Tato kapitola vám pomůže se v nich zorientovat a ujasnit si, kde na mapě poskytovatelů paliativní péče se chcete najít. Z toho pak bude vyplývat, o jaký typ oprávnění k poskytování zdravotních služeb budete usilovat, ale také jaký personál potřebujete zajistit a jaké financování můžete očekávat, pokud se vám podaří dostat ke smlouvě se zdravotní pojišťovnou.

Existující organizace

Jestliže nastupujete do již existující organizace, má nejspíš už nějaké oprávnění k poskytování zdravotních služeb vydané a pravděpodobně uzavřené smlouvy s pojišťovnami. I tak bude velmi užitečné si znění vydaného oprávnění nastudovat a ujasnit si, kde na pomyslné mapě poskytovatelů se organizace nachází. Máte-li v úmyslu rozvíjet uvnitř stávající organizace nové služby (typicky mobilní specializovanou paliativní péči nad rámec dosud poskytované obecné paliativní péče v odbornosti 925), doporučuji tuto kapitolu projít kompletně a zjistit, zda místo, kde by se organizace chtěla nacházet do budoucna, odpovídá očekáváním vedení organizace i představám vašim.

Nově založená organizace

Podíváme se nyní na tabulku nazvanou „Síť poskytovatelů paliativní péče“ na straně 24 v metodickém pokynu k MSPP [Metodický pokyn 2017]. Zachycuje klasifikaci všech forem a typů paliativní péče, které v českém prostředí přicházejí v úvahu.



Možná vás překvapí, že tam nikde nenajdete ani slovo hospic ani mobilní hospic – je to z důvodů, které jsme si popsali v kapitole *Definice a terminologie*. Možná pro vás tato tabulka bude zklamáním a chtěli byste založit organizaci nějak jinak, po svém, dát jí do vínku něco úplně jiného. V tom vám nikdo nemůže bránit. Pokud ovšem budete chtít poskytovat zdravotní péči v rámci systému a ucházet se o financování z veřejného zdravotního pojištění, nic mimo tuto tabulku neexistuje.

Formy a typy paliativní péče, které máte na výběr

Forma zdravotní péče (§ 70–10 zák. 372/2011 Sb.)	Typ paliativní péče	
	OBECNÁ: (80–90 %)	SPECIALIZOVANÁ: (10–20 %)
Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)	Registrující lékař se specializovanou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékař se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, včetně návštěvní služby	
Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b)	Ošetřující ambulantní specialista	Ambulantní specialista se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína, včetně návštěvní služby a možnosti indikovat domácí ošetřovatelskou péči odbornosti 925



Lůžková péče (§ 9)	Paliativní péče poskytovaná zdravotnickými pracovníky v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení dlouhodobé péče a pobytových zařízení sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti	Lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení
Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)	Lékař ambulantní zdravotní služby poskytované registrovaným lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie; Agentury domácí péče, Návštěvní služba ambulantním specialistou.	MSPP neboli paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta v oboru paliativní medicína a všeobecná sestra, kde je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína.

Tuto mapu poskytovatelů teď můžete srovnat s možnostmi, které vám vyšly v kapitole *Spádové území – Jakou službu naše spádové území potřebuje*. Barevně vyznačíme jednotlivé možnosti, o které můžete na zvoleném spádovém území usilovat, abychom si je ukázali zde v tabulce, na pomyslné mapě poskytovatelů:

- můžete usilovat o **paliativní péči pod odborností 925**
- můžete usilovat o **založení konziliárního týmu paliativní medicíny v nemocnici**
- můžete usilovat o **ambulanci paliativní medicíny pod odborností 720**
- můžete usilovat o **paliativní péči pod odborností 926**

Promyslete si, na kterém poli této mapy se chcete a zároveň můžete pohybovat. Jednotlivá pole vám zároveň přehledně říkají, jakou profesi („nositele odbornosti“) k té které formě služby budete potřebovat. Jak vidíte, s výjimkou odbornosti 925 budete ve všech dalších variantách ve svém týmu potřebovat lékaře, a to dokonce



specialistu v oboru paliativní medicína, případně paliativní medicína a léčba bolesti (původně společný obor byl v r. 2012 rozdělen na dva).

Protože cílem tohoto textu je podpora zakládání týmů pro péči ve vlastním sociálním prostředí pacienta, budeme se z těchto čtyř variant v následujících kapitolách věnovat jen paliativní péči poskytované v domácím prostředí pod odbornostmi 925 a 926. Pokud byste chtěli založit ambulanci paliativní medicíny (odbornost 720) nebo nemocniční paliativní tým, můžete najít metodickou podporu u pracovní skupiny pro nemocniční paliativní péči při České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP¹³.

Paliativní péče poskytovaná pod odborností 925

V této variantě bude vaše služba stát převážně na sestrách. Bude to sestra, typicky vrchní sestra, kdo bude **nositelem odbornosti** vašeho zařízení. Sestry budou vázány pokyny praktických lékařů nebo specialistů.

Jak jsme si řekli, většině pacientů na konci života skutečně bude stačit kvalitní a 24h denně dostupná obecná paliativní péče v podobě sešraného a profesně kompetentního týmu všeobecných sester a sester specialistek, doplněných o další zdravotnické a nezdravotnické profese: spolupracující lékaře – externisty, sociální pracovníky, psychologa/psychoterapeuta, kaplana, poradce pro pozůstalé, vyškolené dobrovolníky, pečovatelky. Vašimi kmenovými zdravotnickými zaměstnanci v tomto případě budou sestry a péči budou většinou poskytovat na základě indikace lékařů uvedených na Poukazu na vyšetření/ošetření DP 06. Tento poukaz nebudou vystavovat vaši zaměstnanci v odbornosti 925, ale praktický lékař pacienta nebo lékař při hospitalizaci na dobu 14 dnů či lékař specialista – např. lékař z ambulance paliativní medicíny. Lékaře můžete využívat ke konzultacím, ale vy je nebudete moci poslat do terénu za svými pacienty. Pacienti proto budou spíše charakterizováni relativně stabilní symptomatikou bez dramatických zvrátů ve zdravotním stavu a nepřekročí indikační práh pro odbornost 926.

To nijak nesnižuje nezastupitelnost komunikace o prioritách péče a životních hodnotách pacienta, zjištění souladu jeho preferencí s očekáváním a možnostmi rodiny. I obecná paliativní péče poskytovaná pod odborností 925 musí umět reagovat na psychologické, sociální a spirituální potřeby pacienta a disponovat k tomu vzdělaným a kompetentním personálem. Bude nutné promyslet také to, jak budete mít uvnitř týmu obecné paliativní péče rozdělenou péči o pacienty v kurativní léčbě a v paliativní péči a z jakých zdrojů budete hradit profese, které nejsou hrazené ze zdravotního pojištění (psycholog/psychoterapeut, sociální pracovník, pracovníci v sociálních službách).

Speciálním typem péče pod odborností 925 je péče v režimu 06349 „Signální kód – ošetrovatelská péče o pacienta v terminálním stavu“, který umožňuje významně rozšířit délku i frekvenci ošetrovatelských návštěv u pacienta, stále ovšem bez samotného zapojení „vašeho“ lékaře. Péči v rozsahu tohoto signálního kódu musí indikovat lékař.

¹³ <http://www.paliativnimedicina.cz/projekty/pilotni-projekt-nemocnicni-specializovane-paliativni-pece/>



Paliativní péče poskytovaná pod odborností 926

Tato varianta předpokládá, že budete schopni zajistit nepřetržitý provoz sesterské i lékařské složky péče, přičemž nositelem lékařské odbornosti bude lékař s atestací z paliativní medicíny (či staršího oboru paliativní medicína a léčba bolesti).

Asi 20 % pacientů splní indikační kritéria specializované paliativní péče poskytované specialistou. Rozhodnutí, zda chcete poskytovat obecnou nebo specializovanou paliativní péči, je čistě na vás. Obě varianty jsou dost pravděpodobně v regionu potřeba. Můžete si také říci, že začnete s odborností 925 a postupně se budete chtít dopracovat k specializované péči. Chcete-li zaměřit k péči pod odborností 926, budete potřebovat kromě sester i lékaře, z nichž minimálně jeden bude muset být dvouatestovaný paliatr.

Pojďme se nyní podívat na přehledné srovnání charakteristik jednotlivých možností.

	Paliativní péče pod odborností 925	Paliativní péče pod odborností 925 se signálním kódem	Paliativní péče pod odborností 926
Typ paliativní péče	obecná	obecná	specializovaná
Forma zdravotní péče (§ 7–10 zák. 372/2011 Sb.)	zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta	zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta	ambulantní péče a zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta
Obor	všeobecná sestra	všeobecná sestra	paliativní medicína (paliativní medicína a léčba bolesti) a všeobecná sestra
Odbornost	925	925	926, někdy uváděno také 720+925



Profese ve zdravotnickém týmu	všeobecné sestry	všeobecné sestry	lékaři, všeobecné sestry
Minimální počet předepsaných úvazků	dle požadavků pojišťovny	5,0 úvazků sester	1,2 úv. lékaře, z toho minimálně 0,5 paliatr, + 5,0 úv. sester*
Úhradový mechanismus	výkonová platba za ošetřovatelské návštěvy dle typu a indikované výkony, ZUM, možnost nasmlouvání platby za kilometry cesty	výkonová platba za ošetřovatelské návštěvy dle typu a indikované výkony, ZUM, možnost nasmlouvání platby za kilometry cesty	kompletní platba za ošetřovací den formou agregovaného výkonu (obsahuje veškeré náklady poskytovatele), tj. za každý den péče; nelze ZUM, ZULP ani nasmlouvání platby za kilometry cesty
Kdo za péči odpovídá (nositel odbornosti)	sestra, uvedená v oprávnění jako odborný zástupce pro obor všeobecná sestra	sestra, uvedená v oprávnění jako odborný zástupce pro obor všeobecná sestra	lékař, uvedený v oprávnění jako odborný zástupce pro obor paliativní medicína, za ošetřovatelskou část péče sestra uvedená v oprávnění jako odborný zástupce pro obor všeobecná sestra



<p>Kdo péči indikuje (předepisuje)</p>	<p>praktik nebo ambulantní specialista na dobu 30 dnů s prodloužením po 30 dnech, nemocniční lékař na dobu 14 dní po hospitalizaci s návazným vystavením praktikem</p>	<p>praktik nebo ambulantní specialista na dobu 30 dnů s prodloužením po 30 dnech, nemocniční lékař na dobu 14 dní po hospitalizaci s návazným vystavením praktikem</p>	<p>Lékař mobilního hospice indikuje péči, a to na dobu 30 dnů, prodloužení možné pouze u určeného počtu pacientů ročně (např 10 %). Registrujícímu praktickému lékaři lékař mobilního hospice přijetí do péče pouze oznamuje.</p>
<p>Kdo může rozhodnout o délce a frekvenci návštěv</p>	<p>Praktik, nemocniční nebo ambulantní specialista předepisuje závaznou délku, frekvenci návštěv i přesný rozsah péče.</p>	<p>Praktik, nemocniční nebo ambulantní specialista stanoví počet návštěv za den, jejichž souhrnná délka může být až 6 hodin.</p>	<p>lékař mobilního hospice</p>
<p>Garantovaná dostupnost péče (telefonická i návštěvní)</p>	<p>V provozní době.</p>	<p>24/7/365</p>	<p>24/7/365, musíte garantovat, že poskytnete mobilní specializovanou péči a že pacienti skutečně dožijí doma bez ohledu na nestabilitu zdravotního stavu nebo rodinného prostředí</p>



Výhody	Nejnižší úvazkové nároky na zdravotnický personál. Možné i na malém spádovém území.	Můžete pružně reagovat na objem péče, který pacientův stav vyžaduje. Pojišťovna hradí víceméně tolik ošetrovatelské péče, kolik je potřeba. Finančně výhodnější úhrada než samotná 925.	Vaši lékaři sami řídí léčebný plán a indikují léčbu, medikaci, frekvenci lékařských i sesterských návštěv. Finančně vyšší úhrada než 925, účtovaná po ošetrovacích dnech, nikoliv po návštěvách.
Výzvy	Jste zcela závislí na preskripci péče lékaři. Komplikovaní pacienti budou potřebovat v noci a o víkendu změnit medikaci nebo objem péče, ale nebude možné sehnat praktika, aby změnil poukaz nebo přepsal medikaci.	Jste zcela závislí na preskripci péče lékaři. Sestry mají na základě předešlé domluvy s lékařem volnější ruce co se týká frekvence a délky návštěv, ale pořád nemohou nijak reagovat na pacientovy potřeby ohledně změn léčebného postupu, například úpravy medikace.	Musíte zajistit lékařskou složku péče včetně 24/7 návštěvní pohotovosti. Musíte garantovat, že pacienti skutečně dožijí doma. Ekonomicky jednoznačně nejnáročnější varianta – lékař je velmi drahá a vzácná pracovní síla.



<p>Jak je těžké získat úhradu?</p>	<p>Není příliš náročné splnit podmínky. Ale pojišťovny považují trh za nasycený a nové smlouvy nechtějí uzavírat. Smlouvu je pro nový subjekt prakticky nemožné získat. Můžete nějakou domácí péči koupit.</p>	<p>Potřebujete pět úvazků sester, což není jednoduché. Pojišťovny i v této oblasti považují trh za nasycený, ale když jim dobře vysvětlíte, co pro své pojištěnce získají, máte – troufám si tvrdit – dost šancí. I zde existuje varianta agenturu domácí péče koupit.</p>	<p>Je extrémně náročné postavit od nuly personálně celý tým. Ve chvíli, kdy ho dokážete dát v dosud nepokrytém regionu dohromady, jsou vaše šance obecně spíše vysoké. Pojišťovny tento typ péče chtějí svým pojištěncům zajistit. Koupit existujícího poskytovatele je prakticky nemožné, jsou to z 99 % neziskovky.</p>
------------------------------------	--	--	---

*Výše úvazku paliatra a dalších lékařů se průběžně mění ve snaze službu rozvíjet a zajišťovat skutečně kvalitní a dostupnou péči, aktuální požadavky si můžete vyžádat u Fóra mobilních hospiců nebo u zdravotní pojišťovny.

O koho se opřít

Do tohoto bodu jste mohli jít svým tempem a sami, jen s tužkou a skicákem a svými myšlenkami. Možná jste k sobě přibrali další spřízněné osoby, se kterými vás pojí společný zájem zpřístupnit paliativní péči v domácím prostředí pacientů, a možná jste konzultovali s právníkem, daňárem, perspektivními dárci nebo politiky.

Od chvíle, kdy jste zabořili prst do mapy poskytovatelů a máte představu o formě a typu péče, kterou chcete poskytovat, už sami být nemůžete. Teď je na čase si vybrat, od kterých organizací se budete chtít učit, s kým budete chtít své kroky konzultovat, koordinovat a od koho budete chtít, aby vás zastupoval při kolektivních vyjednáváních na úřadech. Zejména je důležité každoroční dohodovací řízení, při němž se stanovují pravidla pro úhradu služeb hrazených ze zdravotního pojištění – pro tato jednání můžete zplnomocnit jen jednu zastřešující organizaci. Na výběr máte hned několik variant.

Pokud nastupujete do existující organizace, ta již velmi pravděpodobně členem některé ze zastřešujících organizací je. Zakládáte-li novou, můžete vstoupit do kontaktu se všemi, zjistit, která prosazuje jaké cíle a vybrat si podle toho, kde budete cítit nejlepší podporu ve svém snažení.



Asociace domácí péče ČR

Web: www.adp-cr.cz

Nejstarší a také jedna z největších zastřešujících organizací. V posledních letech hraje roli koordinátora celého segmentu domácí péče.

Hájí zájmy poskytovatelů v odbornosti 925, tedy i těch, kteří se na paliativní péči nezaměřují.

Charita Česká republika

Web: www.charita.cz/jak-pomahame/Doma/zdravotni-sluzby

Pokud chcete rozvíjet službu domácího hospice pod odborností 925 v rámci již existující charitní ošetrovatelské služby, bude vaše zájmy na kolektivních jednáních zastupovat ústředí Charity. V tomto případě nemáte možnost se zúčastnit samostatně. Chcete-li v rámci charitního střediska mířit k odbornosti 926, můžete se opírat o zkušenosti a podporu dalších charitních středisek.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

Web: www.asociacehospicu.cz

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče je nejstarším kolektivním tělesem českých hospiců, sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči.

Fórum mobilních hospiců

Web: www.mobilnihospice.cz

Zastupuje organizace, které usilují o rozvoj a podporu specializované formy paliativní péče v domácím prostředí. Fórum je iniciátorem vzniku tohoto textu.

Doporučuji vstoupit do kontaktu se všemi uvedenými organizacemi a vybrat si podle svého uvážení. Také můžete zvážit možnost stát se členem dvou nebo více z nich, nebyli byste zdaleka jediní. Zplnomocnění pro dohodovací řízení však můžete podepsat jen jedné ze zastřešujících organizací.

Shrnutí

Moje osobní doporučení na závěr této kapitoly: vezměte tabulku v této kapitole – pomyslnou mapu poskytovatelů, jako fakt. Píchněte prstem tam, kam vás to táhne, a napřete síly k tomu, abyste splnili podmínky, nikoliv k tomu, abyste se snažili vyjednat si výjimky a úlevy. Trvalo patnáct let, než se podařilo v systému fixovat alespoň tuto podobu a je zcela nepravděpodobné, že by se tato mapa v dalších mnoha letech nějak významně změnila (samozřejmě pokusit se o to můžete).

Nemáte-li v úmyslu založit paliativní guerrillovou organizaci operující osamoceně mimo systém úhrady ze zdravotního pojištění, nesnažte se vymyslet službu mimo tento rámec – třeba proto, že zrovna máte po ruce personál s jinou kvalifikací. Jestliže má být tento text něco jako kuchařka s receptem jak založit mobilní hospic, tak si ujasněte, jakou vizi máte před očima:

- Vidíte to, co chcete dostat na konci svého snažení?
- Nebo vidíte to, co máte teď k dispozici?



I recept se totiž dá napsat dvojitým způsobem – buď jste rozhodnutí, co chcete uvařit a potřebujete informace o nutných ingrediencích a postupu – to je tento text. Nebo se podíváte do ledničky, zjistíte, co tam je, a chcete recept, který by vám řekl, co se z toho dá uvařit. To tenhle text neumí.

V tuto chvíli byste měli mít celkem jasno v těchto otázkách:

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra, ...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozloženy karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně, ...?
4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?
5. Kolik lidí ročně na spádovém území zemře a také kolik pacientů potřebuje – a bez vás nemá – přístup ke specializované paliativní péči?
6. Kteří pacienti jsou indikováni do obecné a kteří do specializované paliativní péče, na základě jakých pravidel se to děje a kdo v organizaci bude mít za úkol zajistit, aby měla dostatek pacientů?
- 7. K jaké formě a typu paliativní péče můžete směřovat – tedy zda k domácí paliativní péči pod odborností 925 nebo 926. Podporu ve své snaze můžete očekávat u zastřešující organizace – kterou si vyberete?**

Oprávnění k poskytování zdravotní služby

V tuto chvíli už víte, kolik lidí na vašem spádovém území ročně bude vyžadovat obecnou paliativní péči a kolik specializovanou, a vy už víte, co z toho bude vaší ambicí. Nejpozději v tuto chvíli jste už také v kontaktu s některou ze zastřešujících organizací a své následující kroky můžete konzultovat s lidmi, kteří již mnohé slepé uličky prošli za vás a mohou vám ušetřit hodně trápení a frustrací.

Existující organizace

Prostudujte si, co přesně je v registraci/oprávnění napsáno. Je možné, že přijdete na rozpor mezi dokumentem a realitou nebo – zejména u registrací vydaných před rokem 2012 – na zastaralé a neaktuální znění, které bude potřeba přepracovat.

Pokud má organizace oprávnění k poskytování domácí péče v odbornosti všeobecná sestra, zjistěte si, kolik úvazků sester má organizace nasmlouáno a zda má nasmlouvaný tzv. signální kód. Obojímu se budeme ještě věnovat v dalších částech.

Nově založená organizace

Nyní si řekneme, jak oznámit úřednímu světu, že službu hodláte poskytovat.

V zásadě platí (s nepodstatnými výjimkami), že musíte projít v určené časové posloupnosti těmito kroky:



1. vydání oprávnění k poskytování zdravotních služeb krajským úřadem
2. absolvování výběrového řízení, které vyhláší kraj
3. uzavření smlouvy se zdravotní pojišťovnou

Přehledně shrnuje klíčové části jednotlivých kroků následující tabulka:

	Oprávnění k poskytování zdravotních služeb	Výběrové řízení (VŘ)	Smluvní vztah s pojišťovnou
Který zákon upravuje	§ 15 – § 27 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách	§ 46 – 52 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění	§ 17 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění
Kdo se může ucházet	Osoba s právní subjektivitou splňující podmínky v třetí části zákona.	Osoba s vydaným oprávněním k poskytování zdravotních služeb pro obor, v němž je výběrové řízení vypsáno (výjimky stanoví zákon).	Držitel oprávnění k poskytování zdravotních služeb v příslušném oboru s doporučujícím výsledkem z VŘ.
Co musí doložit a komu	Žádost popsanou v § 18, krajskému úřadu.	VŘ může vyvolat uchazeč, pojišťovna, nebo obec, vyhláší ho kraj. Kraji se doručuje přihláška do VŘ.	Každé jednotlivé pojišťovně podklady dle jejich podmínek pro uzavření smluvního vztahu. V tomto stádiu se také dokládá jmenný seznam zaměstnanců a předpokládaná výše jejich úvazků.*



Jak probíhá	Vydání oprávnění je při splnění podmínek automatické a je na něj nárok ze zákona.	Uchazeč je povinen před komisí prokázat, že splňuje předpoklady. V komisi má svého zástupce každá pojišťovna, kraj, lékařská komora nebo profesní organizace a odborná společnost.	Podklady posuzuje komise pro tvorbu smluvní sítě, která zasedá zpravidla čtvrtletně.
Kdo má rozhodující slovo	Krajský úřad.	Hlasují členové komise, pro každou pojišťovnu se hlasuje zvlášť. Maximálně tedy lze získat 4 hlasy pro každou pojišťovnu.	Komise pro tvorbu smluvní sítě poskytovatelů každé jednotlivé pojišťovny.
Co je výsledkem	Při splnění podmínek vydá krajský úřad oprávnění k poskytování zdravotních služeb.	Výsledkem hlasování je doporučení nebo nedoporučení k uzavření smluvního vztahu s danou pojišťovnou. Doporučením se pojišťovna může a nemusí řídit. Další VŘ lze vyvolat po 3 měsících.	Smlouva o poskytování a úhradě hrazených služeb. Na její uzavření není právní nárok. Vzorové smlouvy jsou k dispozici na webu každé pojišťovny a výše úhrady je pro každý rok dojednána v dohodovacím řízení nebo stanovena úhradovou vyhláškou.

* Jde o jmenný seznam zaměstnanců s jejich kvalifikací a výší úvazku, pokud bude smlouva uzavřena. Toto je velmi důležité, protože vám to umožňuje domluvit si s členy svého budoucího týmu, že jsou ochotni k vám nastoupit na zvolený úvazek v případě, že budete mít podepsanou smlouvu v kapse. Nemusí předem dávat výpověď a vy je nemusíte zaměstnávat dřív, než je smlouva skutečně podepsaná. Pozor na to, že pojišťovny hlídají u lékařů souběh pracovních úvazků u různých zaměstnavatelů, aby nepřekročil celkově 1,2 úvazku.



Forma a obor zdravotní péče

V předchozích kapitolách jste si již promysleli, kde se vidíte na pomyslné mapě poskytovatelů. Právě o takové místo budete žádat v udělení oprávnění k poskytování zdravotních služeb a poté ho trvale zakotví krajský úřad v Rozhodnutí o oprávnění k poskytování zdravotních služeb. Podle § 19 zákona o zdravotních službách [1] je v oprávnění definována **forma** zdravotní péče, **obor** zdravotní péče, popřípadě **druh** zdravotní péče. Připomeneme si tedy, jaké možnosti přicházejí v úvahu:

1. Forma zdravotní péče dle § 6 bude:
 - a. „zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta“ pro domácí péči pod odborností 925 nebo 926
 - b. „ambulantní péče“ – jen ve výjimečných případech, například zprovoznění domácího hospice v rámci návštěvní služby ambulance paliativní medicíny (odbornost 720)
2. Obor zdravotní péče dle § 4 může být:
 - a. „všeobecná sestra,“ pokud půjde o péči pod odborností 925,
 - b. „všeobecná sestra“ a „paliativní medicína“ v případě odbornosti 926,
 - c. „paliativní medicína“ v případě odbornosti 720.
3. Druh zdravotní péče dle § 5 bude vždy „paliativní péče“.

Oprávnění k poskytování zdravotních služeb 925

Typické oprávnění, které mají vydané domácí hospice pod odborností 925, tedy vypadá takto:

- forma zdravotní péče: zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta
- obor zdravotní péče: všeobecná sestra
- druh zdravotní péče: paliativní péče

Obecnou paliativní péči u pacienta ve vlastním sociálním prostředí indikuje registrující praktický lékař nebo ošetřující lékař specialista, kteří indikují a předepisují domácí zdravotní péči (odbornost 925).

Co si pod tím konkrétně představit¹⁴?

Lékař indikuje domácí péči vypsáním Poukazu na vyšetření/ošetření DP 06, ve kterém specifikuje cíl péče, plán a jednotlivé výkony sester, které se u pacienta budou provádět. Každá změna musí být předem stanovena opět poukazem 06. Jedná se tak o plánované ošetřovatelské intervence bez zajištění nepřetržité dostupnosti lékaře a sestry. V mimopracovní době je – teoreticky – lékařská péče zajištěna návštěvní službou praktického lékaře, výjezdem záchranné služby nebo ambulantním vyšetřením lékařem v lůžkovém zdravotnickém zařízení; v praxi ale většina situací

¹⁴ Citace z <http://paliativa.cz/podpora-domaci-paliativni-pece/pro-odbornou-spolecnost/soucasna-situace-pece-o-pacienty-s-potrebou>



akutního zhoršení zdravotního stavu u pacientů v terminální progresi nevléčitel-
ného onemocnění vyústí v terminální hospitalizaci výjezdem záchranky, protože
návštěvní služba lékaře existuje – čest výjimkám! – zpravidla jen na papíře.

Indikace ošetrovatelské péče podléhá regulacím návštěvních a materiálních vý-
konů. U pacienta, který není v terminálním stavu, může lékař indikovat max. 3
návštěvy za den. Pokud lékař vyžaduje u pacienta v terminálním stavu péči sestry
nad rámec daného objemu, může indikovat signální kód 06349, který umožňuje vy-
kazovat návštěvní službu a materiální výkony neomezeně. I v tomto případě musí
předem specifikovat konkrétní rozsah poskytované péče.

Takto nastavená péče je obvykle dostačující, pokud je pacientův stav klinicky
relativně stabilní a nedochází k častým změnám celkového stavu a intenzity symp-
tomů, jež by vyžadovaly akutní zásah lékaře a sestry i mimo ordinační dobu, a plně
postačuje, podle zahraničních odhadů, pro cca 80 % umírajících.

Chcete-li usilovat o úhradu z veřejného zdravotního pojištění pro domácí hospic
pod odborností 925, budete pro komunikaci s pojišťovnou potřebovat diplomatické
a argumentační schopnosti – nevystačíte si s odborností ani s ušlechtilými úmysly.
Největším oříškem totiž nebude splnění požadavků pro uzavření smlouvy ani vybu-
dování skvělé komplexní péče a podpory kolem pacienta. Budete muset pojišťovny
přesvědčit, proč by měly uzavřít smlouvu v segmentu, který považují za naplněný
a pokrytý. Budete muset přesvědčivě odpovědět na otázku, proč přesně by měla
pojišťovna platit za péči, kterou už má nasmlouvanou u někoho jiného. Budete
proti sobě mít oponenta, který se zeptá: „Co přesně přinese pojištěncům vaše
péče proti péči jiných poskytovatelů odbornosti 925?“ a bude očekávat krátkou,
srozumitelnou odpověď. Nebude to jednoduchý úkol a nenechte se odradit, pokud
se vám nepodaří v něm uspět napoprvé, napodruhé, nebo ani za rok¹⁵. Vybavte se
číslu, obrňte se trpělivostí a vytrvalostí.

Moje doporučení je argumentovat tvrdými čísly, která dokumentují osud pacientů
v terminálním stavu. Ta si zjistíte pro váš konkrétní region (viz kapitola *Kolik lidí
naši péči potřebuje?*) Dále velmi doporučuji požádat přednosty nemocničních od-
dělení, které přesvědčíte ke spolupráci, a starosty obcí ve spádovém území o do-
poručující dopisy. Ty poté předložte jako přílohy jak k výběrovému řízení, tak poté
k žádosti o uzavření smluvního vztahu.

Organizace bude mít jednoho odborného zástupce, a to pro obor všeobecná ses-
tra (tradičně se tato pozice nazývá vrchní sestra). Nad rámec vzdělání předepsa-
ného pro všeobecnou sestru dle zákona o nelékařských zdravotnických povoláních
nejdou na pozici odborného zástupce žádné jiné požadavky.

Oprávnění k poskytování zdravotních služeb 926

Kdybychom zalistovali oprávněními, kterými disponují domácí hospice mobilní spe-
cializované paliativní péče, najdeme nejčastěji:

- forma zdravotní péče: zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním pro-
středí pacienta

¹⁵ Například Cesta domů uzavřela s VZP smlouvu na ambulanci paliativní medicíny po jedenácti
letech od úspěšného absolvování výběrového řízení na odbornost 720.



- obor zdravotní péče: všeobecná sestra a paliativní medicína
- druh zdravotní péče: paliativní péče

Výjimkou jsou služby registrované v Jihočeském kraji, který vydává oprávnění s uvedením nikoliv oboru zdravotní péče, ale formy a druhu – tedy:

- forma zdravotní péče: péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta
- druh zdravotní péče: paliativní péče

Parametry péče v odbornosti 925 i 926 popisují registrační listy výkonů, které je potřeba podrobně prostudovat a znát. Budeme se jim podrobně věnovat v kapitole *Existující úhradové mechanismy*.

Organizace pod odborností 926 bude mít vždy dva odborné zástupce, a to pro obor všeobecná sestra (vrchní sestra) a pro obor paliativní medicína (vedoucí lékař, nebo splní-li podmínky České lékařské komory pro udělení primářské licence, primář).

Registrace sociální služby

Paliativní péče klade velký důraz na multidisciplinaritu péče, na to, aby celý systém podpory byl budován podle toho, co pacient ověřitelně potřebuje a z čeho má prospěch. Umírající trápí celá řada komplexních projevů progresu onemocnění, ale spolu s nimi ho může tížit i mnoho potíží, které nejsou čistě fyzického rázu. Umírající se ohlíží za tím, co ve svém životě udělal a nechtěl, ale i za tím, co udělat chtěl a nestihl, lituje, zlobí se, panikaří. Do toho zpravidla řeší splácení hypotéky, nájemní smlouvu na byt, leasing na auto, účet v bance, k němuž má disponentská práva jen on sám a už je nestihne dát někomu dalšímu. Rodina musí kromě psychicky náročné situace řešit i nesmírně komplikovanou logistiku kolem přítomnosti u pacienta, vytelefonování všeho možného od pomůcek po recepty a vyzvedávání léků, zjišťování jak je to s dlouhodobým ošetrovným, na co vše má domácnost nárok. Často zbývá pár posledních dní, v nichž je poslední možnost napravit pošramocené vztahy. Tyto dny jsou navíc ještě často poznamenány výpadkem příjmů a nejistotou ohledně střechy nad hlavou.

Pacient není výčtem diagnóz a laboratorních hodnot, ale lidskou bytostí, v níž se navzájem potkávají a potencují jeho fyzická stránka, jeho sociální kontext a jeho psychologicko-spirituální rozměr. Je zřejmé, že na existenciální trápení nebo na lítost nad zmařenými vztahy nelze podat léky. V tuto chvíli se mohou pokusit o svůj díl práce další profese v multidisciplinárním týmu domácího hospice. Cíle a prostředky takové podpory jsou, stejně jako cíle zdravotní péče, měřitelným způsobem definované ve Standardech mobilní specializované paliativní péče [Standardy 2018].

Pokud hospic chce poskytovat sociální služby podle zákona o sociálních službách a získat na jejich provoz prostředky z veřejných financí, potřebuje k tomu registraci sociální služby. Tu vydává opět krajský úřad. Narozdíl od registrace zdravotní služby, není registrace sociální služby nárokovatelná. Neplatí u ní, že kdo splní požadavky, je v podstatě automaticky registrován. Kraje jen velmi zřídka registrují nové



sociální služby. I zde je proto nutná argumentační a diplomatická výbava, pokud možno opřená o kvantifikovaná data v regionu. Krajský úřad bude pravděpodobně tvrdit, že současná síť odborného sociálního poradenství a odlehčovací služeb je dostatečná a na vás bude ho taktně a vytrvale přesvědčovat, že kdyby tomu tak bylo, nebude tolik a tolik procent obyvatel regionu trávit poslední dny svého života v nemocnici. Nebo můžete dokumentovat a dokládat případy pacientů v terminálním stavu, kteří neúspěšně sháněli odlehčovací službu a byli odmítnuti, včetně důvodů odmítnutí. Volba nejvhodnější strategie je na vás. Opět ale doporučuji předejít frustraci tím, že udělení registrace sociální služby budu považovat za úkol pro vedení hospice. Nerozčilovat se nad úředníky, že nejsou se skutečnou situací obeznámeni, ale přemýšlet, jak jim nezbytnost služby srozumitelně a nezpochybnitelně vysvětlit, od koho získat doporučující dopis, jak chybějící službu zdokumentovat.

V úvahu přichází zejména registrace těchto služeb:

- odborné sociální poradenství
- odlehčovací služba

případně můžete zvážit tyto další možnosti:

- pečovatelská služba
- osobní asistence
- denní stacionář

Shrnutí

Už jsme toho zvládli docela hodně, že? Měli byste už mít odpovědi na mnoho otázek:

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra, ...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozdány karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně, ...?
4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?
5. Kolik lidí ročně na spádovém území zemře a také kolik pacientů potřebuje – a bez vás nemá – přístup ke specializované paliativní péči?
6. Kteří pacienti jsou indikováni do obecné a kteří do specializované paliativní péče, na základě jakých pravidel se to děje a kdo v organizaci bude mít za úkol zajistit, aby měla dostatek pacientů?
7. K jaké formě a typu paliativní péče můžete směřovat – tedy zda k domácí paliativní péči pod odborností 925 nebo 926. Podporu ve své snaze můžete očekávat u zastřešující organizace – kterou si vyberete?
- 8. Jaká rozhodnutí a jaké administrativní kroky jsou potřeba k zařazení služby do systému. Co potřebujete pro vydání oprávnění k poskytování zdravotních služeb, o jaké znění oprávnění budete chtít usilovat, jak probíhá výběrové řízení a jak uzavírání smluvního vztahu s pojišťovnou?**



Zdroje

Nemá cenu si nic nalhávat – zakládání mobilního hospice je téměř vždy budováním něčeho velkolepého z ničeho. Na začátku není často nic než odvaha a nespokojenost s nedostupností tohoto druhu péče. V této kapitole se budeme věnovat tomu, jak postupně shromáždit zdroje pro zdar vašeho plánu. Klasická teorie říká, že pro jakékoliv plány, kterých se chceme ujmout, potřebujeme alespoň tři druhy zdrojů:

- lidské
- finanční
- čas

Lidské zdroje

V kapitole *Governance* jsme si popsali, jaké jsou vaše možnosti v rozdělení karet v úrovni od ředitele výše. V této části se začneme věnovat lidským zdrojům organizace v úrovních od ředitele níže.

Ředitel

Začněme ředitelem. A konstatováním, že řízení mobilního hospice si žádá právě jednoho celého člověka. Ne méně než jednoho, ale ani ne více než jednoho. Zní to banálně, ale je to důležité. Nemyslím si, že je moudré svěřit budování mobilního hospice někomu „na vedlejšák“, někomu, kdo nemá k dispozici osm hodin denně soustředěné práce nebo kdo musí pracovat na dálku bez možnosti být v rozumné míře dosažitelný osobním kontaktem. Opačný extrém je ale k vidění častěji: ředitel s postupným přibýváním agend a složitosti organizace tráví více a více času prací, která nepozorovaně roste a kumuluje se.

Rád bych navrhl přijmout jako fakt, jako fyzikální zákon, který se nedá obejít, následující tvrzení:

Ředitel nikdy nemá hotovo, na konci dne vždycky zbývá něco, co by ještě bylo potřeba udělat, a to i kdyby pracoval 24 hodin denně.

Řešením není pracovat více. Člověk, který se chlubí tím, že prakticky nespí, maká, dovolenou neměl ani nepamatuje, není schopný manažer, ale – promiňte – blázen. Nakonec my v paliativní péči je známe, viděli jsme jich desítky. Leží na posteli, před dvěma měsíci ještě výkonní, dnes vyčerpaní a pohublí, celý život strávili v práci, své vztahy a potěšení odkládali „na potom“, aby pak zjistili, že jejich vyměřený čas právě končí a žádné „potom“ je nečeká. Neopakujte jejich chybu, a to ani práci pro



dobrou věc. Pro mnoho lidí je nepředstavitelné, že by se své práci nevěnovali na sto procent.

Velmi mě ovlivnil britský kurz řízení komplexních týmů, na který jsem kdysi získal stipendium. Zakladatelkou kurzu je socioložka Lisl Klein, dáma, která před válkou s rodiči emigrovala před nacismem z Československa¹⁶. Jednou mě u večere překvapila větou: „Nikdy jsem po svých lidech nechtěla, aby pracovali na víc, než na třicet procent. Říkala jsem jim: potřebuji, abyste dál rostli a na to budete potřebovat třicet procent pro sebe. A potřebuji, abyste náš institut měli rádi nejen vy, ale i váš partner a vaše děti, na které musí také zbýt alespoň třetina vaší časové kapacity. Lidi, kteří se na sto procent věnují práci, se vždycky jednoho dne zlomí a rozsypou, už se nikdy nedají dohromady a mě nechají na holičkách. Takové nikdy do týmu nechci.“

Nejenže povinností ředitele není pracovat na sto procent, ale dokonce je jeho povinností hlídat si, aby prací netrávil nepřiměřeně mnoho času a aby to nedovolil ani svým podřízeným.

Jak tedy přírodní zákon o převisu práce řešit? Tady je můj návrh:

1. Důsledně si hlídat čas strávený prací. Když zjistíte, že pracujete víc než 160 hodin měsíčně a stejně to nestačí, neznamená to, že máte pracovat ještě víc, ale že máte energii věnovat nalezení dalšího člověka do týmu, kterému kus práce předáte. A za čas znovu. A zase.
2. Rozlišovat mezi naléhavým a důležitým. Většina z nás se rychle zahltí operativními úkoly, které je potřeba naléhavě řešit ze dne na den, a pak nezůstává čas na skutečně důležité věci, jako je třeba strategické uvažování o tom, jak bude služba vypadat za tři roky, za pět let, a co k tomu bude potřeba.
3. Delegovat. Úkolem ředitele není nalézat řešení naléhavých problémů, ale nalézat vhodné lidi pro jejich řešení a vytvářet jim podmínky k práci. Klasická definice řízení je „dosahování cílů prostřednictvím dalších lidí“.

Vídeňský Kardinál König Haus pořádá pro lidi ve vedení organizací paliativní péče kurzy, které jsou otevřené i nám z Česka. Z jednoho takového kurzu Akademie pro sociální management jsem si v roce 2012 přivezl xerokopii jedné stránky knihy, na níž je „kolečko odpovědností lídra.“ Dnes už je to mnohokrát poskládaný kousek ohmataného papírku, zastrčený v zadní kapse zápisníku, nadepsaného „Cesta domů“. V češtině by vypadal takhle:

Co jednotlivé oblasti odpovědnosti obnášejí?

Zajišťuj organizaci budoucnost

- Sleduj nároky a změny vnějšího prostředí.
- Udržuj vztahy s osobami a prostředími, které mění podobu vnějšího prostředí.

¹⁶ <https://www.bayswaterinst.org/lisl-klein/>



- Zajišťuj dlouhodobou udržitelnost hlavních činností organizace.
- Zajišťuj zastupitelnost uvnitř organizace.

Bud' strážcem efektivity

- Sleduj a analyzuj procesy v organizaci z hlediska jejich efektivity i užitečnosti pro klienta.
- Dávej organizaci srozumitelný tvar a strukturu.
- Dbej na efektivní vnitřní spolupráci.

Přijímej odpovědnost za náklady a výsledky

- Rozvíjej porozumění pro náklady činností organizace u sebe i členů týmu.
- Opouštěj aktivity, které nepřinášejí očekávanou hodnotu, prioritizuj, čemu se organizace má skutečně naplno věnovat.
- Rozhoduj se na základě faktů a čísel.
- Ber v potaz všechny typy nákladů: personální, finanční, časové, majetkové.

Hledej nové cesty

- Rozvíjej to, co tvoří v organizaci její hlavní kvality.
- Přinášej nadšení pro změny.
- Zacházej tvořivě s překážkami a konflikty – vždy něčím posunují organizaci kupředu.

Uplatňuj vedoucí roli

- Hledej rovnováhu mezi zapojováním zaměstnanců do rozhodování a efektivitou rozhodování („zajímají mě vaše názory a vezmu je v potaz, ale závěrečné rozhodnutí je na mně“).
- Zadávej úkoly s dobře definovaným cílovým stavem, podle kterého se pozná, jak dobře byl úkol splněn.
- Deleguj kompetence i odpovědnosti.
- Dávej zaměstnancům příležitost ukázat, co v nich je.
- Vyhrad' si čas na pravidelný rozhovor z očí do očí s každým ze svých podřízených a zajisti, aby si takový čas vyhradili všichni vedoucí v organizaci.
- Přijímej a dávej otevřenou zpětnou vazbu.

Podporuj rozvoj týmu

- Znej a koordinuj silná a slabá místa jedinců uvnitř týmu ve prospěch celku.
- Hlídej efektivní nakládání s časem na poradách.
- Hlídej, aby týmy směřovaly energii a čas na agendy, které jsou prioritní, a pracovaly s dobře definovanými cíli.
- Zajisti, aby spolupráce mezi týmy byla předmětem pravidelné reflexe.

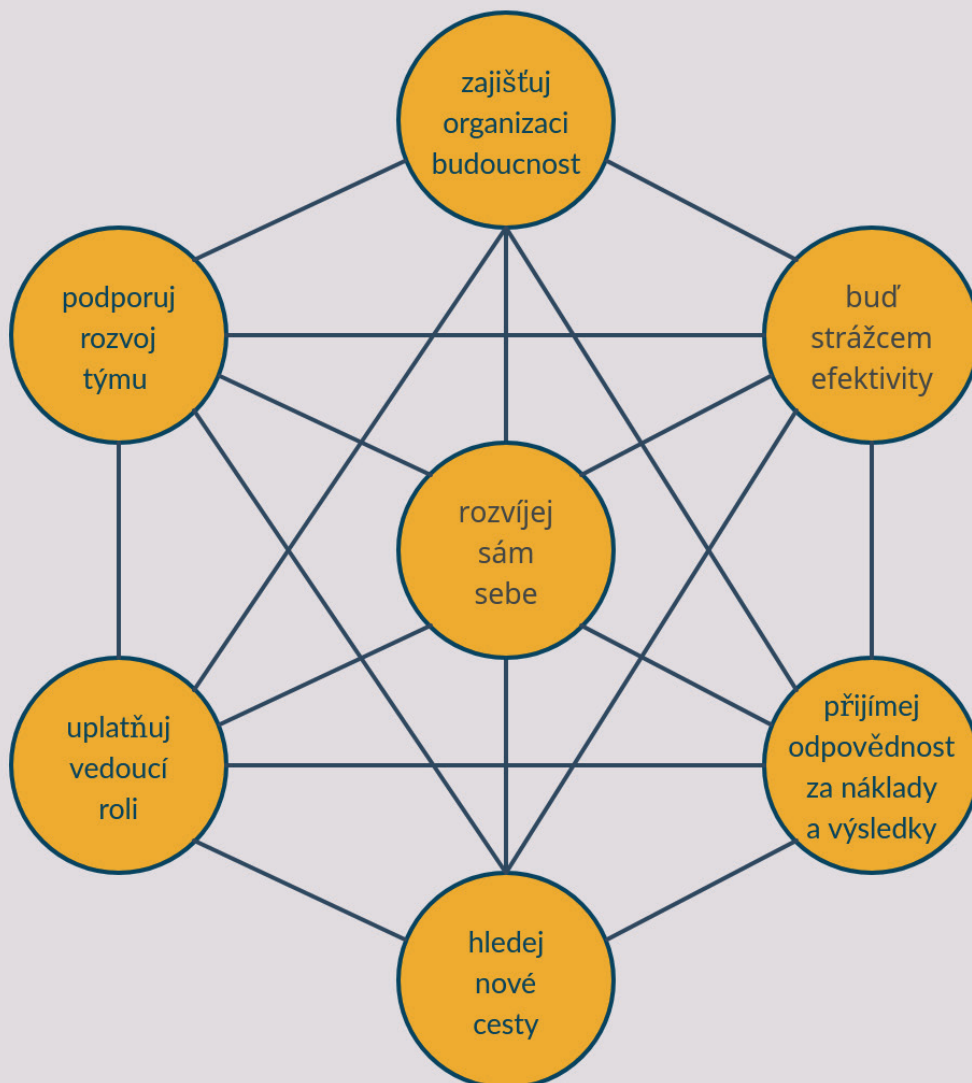
Rozvíjej sám sebe

Tento balík úkolů nemá žádný předem definovaný popis, protože u každého z nás se liší. Každý z nás má jiná slabá místa, která má za povinnost rozvíjet a mít na ně



– v pracovní době – vyhrazený čas. Tady děláme často největší chyby, když veškerý svůj pracovní čas věnujeme rozvoji členů týmu a organizace a zapomínáme na sebe. Naše slabá místa nás ale dříve nebo později doženou.

Akademie für Sozialmanagement - model of leadership





Srovnejme dvě situace.

Situace 1: Ukáže se, že zdravotní sestřička Kača si je nejistá u zacházení s lineárním dávkovačem, zejména výpočty správného ředění léků a rychlosti podávání léčiva. Ví, že je to velmi odpovědný úkon s vážnými důsledky sebemenší chyby. „Já se to snad nikdy nenaučím, budu si brát jen pacienty, kteří nejsou na dávkovači, můžu?“ ptá se jednou Kača na multidisciplinárním týmu. Promyslete si sami, jak byste v roli jejího nadřízeného postupovali.

Situace 2: Ředitelka organizace umí dobře zacházet s lidmi, vyjednávat, má příjemné vystupování a silné charisma. Ale plave ve finančním řízení – kontingenční tabulky jsou pro ni noční můrou a nikdy úplně nepochopila, co v účetnictví jsou aktiva a co pasiva. „Čísla prostě nejsou moje parketa, nikdy tomu nebudu rozumět, rozpočet a výsledovka ale vždycky nějak poskládá paní účetní, tak to stačí.“

Může si organizace dovolit posílat sestry v pracovní době na kurzy cévkování a dalších klinických dovedností nebo na kondiční jízdy? Samozřejmě že ano a málokdo by to zpochybnil. Co je potom v nepořádku s představou, že si ředitelka v pracovní době doplňuje znalosti v ekonomii, učí se anglicky, nebo si prostě něco užitečného čte?

Stereotyp, že vedoucí musí veškerý svůj pracovní čas rozdat svým lidem a organizaci, vede k unavenému, frustrovanému vedoucímu, který nakonec ztroskotá na slabinách, o kterých od začátku věděl, ale nic s nimi nedělal – nebyl na to čas.

Tohle všechno je povinnost ředitele. Znovu, pro jistotu: povinností ředitele **není to všechno udělat**, ale **zařídit, aby se to dělo**. Ředitel, který pracuje jako kůň od nevidím do nevidím, ale přesto se v organizaci něčemu z tohoto kolečka odpovědnosti nikdo pořádně nevěnuje, selhává. Jeho chyba není, že pracuje málo, ale že nerozlišuje, neprioritizuje a nedeleguje.

Je to lidské a přirozené. Dělal jsem to také. Věděl jsem, že je to špatně, a stejně jsem to neuměl a nechtěl změnit. Cítil jsem, že už bych potřeboval někoho, kdo by za mě organizoval čas, schůzky, kalendář, někam zaznamenával, co jsme domluvili a hlídal úkoly, pomohl mi s administrativou. Ale abych si našel asistentku, to nikdy. Velkopanské manýry – nic pro mně.

Měli jsme vyhlášené výběrové řízení na koordinátora dobrovolníků. Přihlásilo se více než třicet nadějných uchazečů, do posledního kola jich postoupilo pět. Celé výběrko organizovaly kolegyně, já jsem si vymínil jen právo veta, tj. poslední slovo, kdybych s jejich výběrem nesouhlasil. Na konci výběrka za mnou kolegyně přišly a řekly mi: „Tady je životopis té holky, co ji navrhuje vzít na koordinátorku dobrovolníků. A tahle se nám zdá taky skvělá, takže jsme se domluvily, že jsme ti našly asistentku. Potřebujeme, aby ses věnoval víc nám, a míň zbytečností, které za tebe může udělat někdo jiný.“



Měly pravdu. Není pravda, že se můžete poctivě věnovat všemu, co je potřeba. Čas, který věnujete jednomu, berete někomu jinému nebo sami sobě. Nesnažte se dělat práci za ostatní. Nedělejte to, nakonec s tím budou nespokojení hlavně ti, o které vám jde nejvíce – lidé z vašeho týmu.

Jeden již docela zavedený mobilní hospic se potýkal dva roky s problémem nejasné role ředitelky a jejích odpovědností uvnitř týmu. Energická a velmi schopná ředitelka Eva¹⁷ byla superžena, která hospici věnovala v podstatě všechn svůj čas. Nad ránem vstávala, aby připravila pohoštění na týmovou poradu, odpoledne se chvíli věnovala dětem a manželovi, aby večer usedla k vyúčtování grantů a mailům. Věděla o všem, co se v organizaci dělo, byla u každého rozhodování, včetně volby barvy nábytku a záclon. Svůj přínos organizaci pojmenovávala jako děláni všeho, co je potřeba, aby se její tým mohl soustředit na samotnou přímou péči. Zaměstnanci to oceňovali a byli za to zpočátku rádi.

V týmu to však po několika letech a stabilizaci služeb začalo vzbuzovat nespokojenost. Jednotlivé služby měly své vedoucí, kteří reálně sami o ničem nerozhodovali, protože Eva byla u všeho. Nechtěli ale působit nevděčně, protože věděli, že Eva to dělá kvůli nim, a často si také byli vědomi toho, že Eva bude umět vymyslet lepší řešení, než jaké by přinesli oni. Bylo nespokojené vedle Evy – superženy vyrůstát v samostatné vedoucí a členy týmu.

Když kvůli tomu někteří důležití členové týmu začali zvažovat odchod, začala se Eva zamýšlet, jak svou roli pojmout jinak. Pro Evu bylo těžké pustit část svých agend lidem kolem sebe, přijímat s radostí jejich někdy nedokonalá řešení, ale také znovu zacházet se svým znovunalezeným volným časem.

Nakonec i na mobilní hospic jako organizaci můžeme aplikovat zásady správné paliativní péče, kdy není naším cílem udělat všechno za pečující rodinu – ale podpořit je v tom, aby toho co nejvíce, byť nedokonale, zvládli sami. Úkolem sestry není udělat hygienu a mít za deset minut hotovo, ale klidně půl hodiny trpělivě vést rodinu v tom, aby to zítra už zvládla sama. Dává tím rodině velmi mocný dar: pocit uspokojení ze zvládnutí náročného úkolu. Podobně úkolem ředitele není své kolegy chránit před náročnými úkoly, ale naopak je těžkostem vystavovat, být jim oporou ve vlastním hledání řešení a nakonec sdílet radost ze zvládnutí překážek.

Odborný zástupce

Troufnu si tvrdit, že osoba odborného zástupce je pro organizaci stejně důležitá jako ředitel. Přesto je to pozice, jejíž význam je podceňován. Můžete si, stejně jako u obsazení správní rady, říci, že hledáte někoho, kdo to jen formálně podepíše – a možná byste i někoho ochotného našli. Prosím, nedělejte to. Existuje pro to mnoho dobrých důvodů.

¹⁷ Jméno je změněné, ale ona se jistě pozná. Má můj velký respekt za odvahu se na nejistou cestu pustit.



Není až tak těžké získat sestru, ochotnou stát se ve vašem zařízení vrchní sestrou (neboli odborným zástupcem pro obor všeobecná sestra). Uvažujete-li o poskytování paliativní péče pod odborností 925, žádného dalšího odborného zástupce nepotřebujete. Jestliže budete chtít usilovat o odbornost 926, potřebujete paliatra a já bych se velmi přimlouval, abyste jeho roli v organizaci vnímali jako důležitou, nezastupitelnou. Zdravotnické zařízení, které není vedeno odborně zdatným a charismatickým klinickým profesionálem, má daleko nižší šance na rozvoj, proti dalším prvkům v systému bude vždy tahat za kratší konec lana.

Jaké jsou hlavní úkoly odborného zástupce? Přehledně je shrnuje prezentace primářky Ireny Zavadové a advokátky Dagmar Záleské ze semináře pořádaného ministerstvem zdravotnictví, který můžete shlédnout online¹⁸. Obecně se dá říci:

Odborný zástupce garantuje odbornou úroveň poskytované péče a za tím účelem zodpovídá za nastavení pravidel a klinických postupů v klinické praxi.

Jeho role má svou velmi konkrétní náplň (věnuje se jim výše zmíněná prezentace), které je všechny možné vnímat zejména jako službu:

1. dalším členům týmu jsou jím nastavená pravidla oporou při případném sporu o klinickém postupu (hrál-li zaměstnanec podle pravidel nastavených v organizaci, nese hlavní díl odpovědnosti zaměstnavatel);
2. pacientům a jejich blízkým umožňují jasně nastavená pravidla využívat kvalitní péči, jejíž podoba je srozumitelně popsána a není závislá na úsudku jednotlivce ani momentální situaci.

Často můžeme slyšet větu, že „když každý bude dělat dobře svou práci, žádné postupy a pravidla nepotřebujeme.“

Je jistě pravda, že každá organizace může cítit jinou potřebu formalizace pravidel. Zejména je pak pravda, že každý jedinec potřebuje pro to, aby mohl svou práci dělat, jiný poměr samostatnosti a instruktáže – někdo ocení více svobody a důvěry, jiný chce přesné zadání. Je užitečné jednou za rok nebo dva v organizaci udělat revizi pravidel. Každé existující pravidlo vzít společně pomyslně do ruky, potěžkat ho a sami sebe se zeptat: potřebujeme na tohle pravidlo? Používáme ho? Kdo z tohoto pravidla může udělit výjimku? Je-li užitečné, má mít psanou formu? Jak se o něm dozví nově nastupující člen týmu?

Za funkčnost a správnost pravidel, která se týkají chodu organizace, odpovídá (dokonce celým svým majetkem) statutární zástupce, tedy většinou ředitel. Za to, aby byla správně používána správná pravidla v přímé péči, odpovídá odborný zástupce.

Odborný zástupce, který svoji roli pojme vážně, může čerpat z mnoha praktických zdrojů. Jeho hlavním referenčním bodem musí být Standardy mobilní specializované paliativní péče [9]. To on je zodpovědný za to, aby pravidla hry nastavená

¹⁸ <http://paliativa.cz/podpora-domaci-paliativni-pece/pro-odbornou-spolecnost/zaznam-prezentace-ze-seminare-mspp-odborne>



uvnitř organizace byla v souladu s pravidly hry, jež si domluvila celá komunita poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče. Zejména to platí u standardu číslo 7, který se věnuje dodržování minimálních požadavků stanovených legislativní úpravou.

I pokud se organizace chce věnovat poskytování domácí paliativní péče pod odborností 925, je velmi vhodné přijmout Standardy MSPP v přiměřené míře tam, kde jsou aplikovatelné, za své.

Standardy hospicové paliativní péče vydala také APHPP¹⁹.

„Paliatři ale nejsou! A když jsou, tak nechtějí své úvazky v nemocnicích vyměnit za práci pro mobilní hospic!“ Ano, lidé, kteří tyto věty vyslovují, mají pravdu. Paliatrů je relativně málo – asi dvě stě – a skutečně, jako každý dvouatestovaný lékař, chtějí většinou pracovat někde, kde budou sami odborně růst, kde pro sebe uvidí perspektivu, kde budou moci dělat dobrou medicínu. Není to jejich chyba. Je to výzva pro vás, abyste jim to uměli zajistit. Dobrá zpráva je, že jakmile týmu zajistíte skvělého vedoucího lékaře nebo výbornou vrchní sestru, máte s personálním obsazením zdravotnického týmu v podstatě hotovo – další skvělé lékaře a sestry už přitáhne jejich charisma a renomé. Rozhlédněte se po hospicích v republice a zjistíte, že to jde i na okrese.

Všimněte si, že když čtete knižní nebo novinové rozhovory se známými lékaři, jak často zazní věta: „učil jsem se internu u profesora Klenera,“ nebo „bylo pro mě ctí nastoupit po škole na kardiochirurgii do týmu profesora Pirka.“ Já sám jsem hrdým žákem primáře Ziky z motolského urgentního příjmu. Málokdy v rozhovorech zazní, v jaké nemocnici to bylo, a nikdy si nikdo nepamatuje, kdo nemocnici tou dobou řídil. Je to možná nevděčné, ale klinické renomé dělá v medicíně osoba lékaře, který vede svůj tým. Jsem si jistý, že za jednu generaci budeme číst rozhovory s lékaři, kteří budou říkat „pro kariéru v paliativní péči mě nadchla primářka Zavadová.“ Lidé nechtějí jen pracovat, chtějí mít možnost se radovat z pokroků a z učení od dobrého učitele, který je umí ocenit a bude jejich talent rozvíjet. Jako ředitel nemůžete, ani při nejlepší vůli, tuto roli zastat. Chtějte pro svůj tým to nejlepší, nespokojte se s tím, že se vám do registrace na formálně uzavřené DPP upíše někdo, kdo bydlí sto kilometrů daleko a vaši lidé ho nebudou běžně potkávat.

Jak tedy skvělého vedoucího lékaře/sestru pro svůj tým získat? Není potřeba si nic nalhávat, může to být složitější než získat na darech peníze na rok provozu. Ale to ještě neznamená, že je to nemožné. S vrchní sestrou je to jednodušší, tu nechme stranou. Při hledání odborného zástupce – paliatra máte zejména tyto možnosti:

1. Najít paliatra a vytvořit mu takové podmínky, které ho nadchnou pro spolupráci s vámi. Seznam atestovaných lékařů je na webu ČSPM, udělejte si seznam těch, kteří jsou ve vašem kraji. Co jim můžete nabídnout, aby k vám nastoupili? Ideálně se ptejte přímo jich.

¹⁹ <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>



2. Z opačné strany to jde také. Najděte lékaře, který uvažuje o paliativní péči a vytvořte mu podmínky, ve kterých bude moci za vaší podpory odejít. Věřím ve velkou budoucnost dvou lékařek, které k Cestě domů kdysi dovedla náhoda v životním období, kdy po ukončení medicínského vzdělání vůbec neuvažovaly o návratu do klinického prostředí. Ano, trvá to roky, mnoho let, a stojí to spoustu peněz. Kde jinde než v paliativní péči by ale mělo být srozumitelné, že nejvíc se vyplatí trpělivé investování do lidí?

Sestry také nejsou. V nemocnicích nabízí služební byty, náborové příspěvky, marná sláva, nejsou. Vy nemůžete nabídnout byt ani omračující výplatu – zato máte jedinečnou výhodu, protože nabízíte smysl. Když budete vynalézaví a smysluplnou práci doplníte dobrými nápady, nic není nemožné. Namátkou:

- Můžete si vytipovávat a cíleně oslovovat lékaře a sestry na odděleních nebo v domovech seniorů, s nimiž spolupracujete a u nichž cítíte vnímavost k tématu paliativní péče.
- Pořádejte stáže, praxe, přednášky na školách, povzbuzujte studenty v psaní závěrečných prací na téma paliativní péče.
- Nabídněte lidem, o které stojíte, stipendium: uhradte náklady na jejich kmen, atestační přípravu nebo povinné praxe výměnou za závazek, že u vás pak zůstanou pracovat.

Kodér

Kodér je člověk, který umí vše, co se děje v terénu u pacientů, přeložit do řeči pojišťoven, tedy do takzvané k-dávky. Je to člověk s unikátní profesní specializací a jedinečnou povahou – musí mít rád čísla a tabulky a zároveň vycházet s lidmi. Pokud je skutečně dobrý, je to další zlatem ceněná profese. Kde ho vzít? Stejně jako s ostatními – najít ho někde a nabídnout mu podmínky, za kterých ho bude bavit pracovat u vás. Nebo si ho vychovat – zpravidla tuto práci může dělat důkladně vyškolená sestra, která rozumí povaze vykazovaných výkonů a zároveň se naučí rozumět druhům dokladů a typům dávek (aktuálně platnou metodiku najdete na stránkách pojišťovny,²⁰ respektive pro každou pojišťovnu je bude nutné sledovat zvlášť). Pro vykazování je také potřeba vhodný software: těch existuje několikero a pokud ho „nezdědíte“ v rámci již existující organizace, velmi doporučuji navštívit několik mobilních hospiců a nechat si jejich systém vykazování a zkušenost s konkrétním programem vysvětlit. Jakmile jeden způsob zavedete a personál si na něj za cenu velkého úsilí zvykne, už se velmi těžko opouští.

Fundraiser

I kdyby se vám podařilo dosáhnout na úhradu u všech pacientů, k nimž budete jezdit, všechny výkony jste správně nakódovali a vykázali a pojišťovna vám nestrhla žádnou regresi, stále budete potřebovat někoho, kdo bude shánět peníze od

²⁰ <https://www.vzp.cz/poskytovatele/vyuctovani-zdravotni-pece/metodika-vyuctovani-aktualni-stav>



soukromých dárců. Jestli chcete, aby byla péče skutečně kvalitní a pro pacienty a jejich rodiny přívětivá, nebude vám úhrada od pojišťovny stačit ani náhodou.

Moje doporučení pro nově vznikající organizace: prvním pacientovi otevřete své brány až ve chvíli, kdy budete mít obsazené tyto výše zmíněné klíčové profese ve svém týmu. Nebo alespoň až budete mít rozumný plán a konkrétní domluvy s lidmi, kteří je obsadí do dvou, tří let. Že nebudete hazardéry, kteří by spustili službu s nekompletním personálním obsazením zdravotnického týmu požadovaném legislativou, předpokládám automaticky.

Existující úhradové mechanismy

Budete-li se chtít ucházet o úhradu péče z veřejného zdravotního pojištění, budete se potřebovat orientovat v tom, co vlastně pojišťovny a za jakých podmínek platí. Je to dost složitá problematika, která přesahuje možnosti tohoto textu. Stejně jako se pravděpodobně nebudete učit servisovat auta svého mobilního hospice, ale budete hledat automechanika, který to už umí, doporučuji i celou problematiku vykazování a účtování svěřit někomu jinému ve vašem týmu. Ideálně kodérovi, ve většině stávajících organizací ale tato role padla na vrchní sestry.

Princip úhrady od pojišťoven je asi takový: poskytnete zdravotní péči, kterou budete mít řádně dokumentovanou podle příslušných předpisů a dle smlouvy se zdravotní pojišťovnou, jednotlivé zdravotní výkony v číselné podobě, na které máte uzavřenu smlouvu s pojišťovnou (resp. jsou uvedeny v Příloze č. 2 této smlouvy) vykážete prostřednictvím elektronické komunikace zdravotní pojišťovně tzv. „k-dávkou“ a po kontrole zdravotní pojišťovnou je dostanete zaplacené. Každému výkonu, který pojišťovně lze vykázet, odpovídá jeden registrační list, v němž je popsáno, co ten výkon obnáší, kdo ho může vykonat, za jakých podmínek, jak často a jaká za to přísluší úhrada.

Tyto registrační listy najdete v úplnosti pro všechny odbornosti v Seznamu zdravotních výkonů²¹. V horní liště můžete vyhledávat výkony podle čísla, podle názvu nebo podle odbornosti. Budete-li pracovat pod odborností 925, bude potřeba důkladně nastudovat těch dvacet registračních listů odbornosti 925. Odbornost 926, jak zde v textu uvádíme „Mobilní specializovaná paliativní péče“, je v jazyku odborností uváděna pod názvem „Domácí paliativní péče“ a pod tímto názvem je třeba ji v komunikaci se zdravotními pojišťovnami i uvádět, společně s číslem odbornosti 926. Výkony má tato odbornost jen dva, protože se jedná o výkony agregované: vykazujete ošetřovací den, v němž je zahrnuta veškerá péče, kterou jste vykonali, a úhrada je kalkulována za celý tento soubor péče.

Jak uvidíte, registrační list je rozdělen na obligatorní část – tu musíte vždy provést u každého pacienta každý den – a fakultativní část. Fakultativní péči musíte být schopni pacientovi poskytnout kdykoliv, má-li z ní prospěch, a to aniž by za ni příslušela další úhrada. Za nic z toho, co je předmětem registračního listu, nesmíte také vybírat žádnou přímou úhradu od pacienta.

²¹ <http://szv.mzcr.cz/Vykon>



Výkony, jejich obsah a úhrada jsou každoročně předmětem dohodovacího řízení mezi zplnomocněnými organizacemi poskytovatelů a zdravotními pojišťovnami, jak jsme si již popsali v kapitole *Naše místo na mapě – O koho se opřít*. Teoreticky existuje i možnost požádat pojišťovnu o individuální úhradu u konkrétního pacienta – to ale v praxi není příliš časté.

Jeden úspěšný mobilní hospic měl na začátku své existence, kdy pojišťovny odmítaly nasmlouvat jeho péči, úspěch se svéráznou, ale účinnou metodou: u pacienta přijímaného do péče jeho pracovníci zdokumentovali, že ho jiná agentura domácí péče nechtěla přijmout z důvodu přílišné časové a klinické náročnosti péče a požádali pojišťovnu o individuální úhradu. Udělali to tak s každým jednotlivým pacientem. Pojišťovny jsou povinny zajistit svým pojištěncům péči, a protože hospic měl zdokumentovaná odmítnutí péče u každého jednotlivého pacienta, přestalo to pojišťovny postupně jednu za druhou bavit a péči nakonec nasmlouvaly.

Rozpočet a finanční plán

Nyní se podíváme na to, kolik budete potřebovat peněz. Stejně jako jsme si v kapitole *Kolik lidí naši péči potřebuje?* ukázali, jak spočítat poměrně přesně kolik pacientů ve vámi zvoleném regionu bude potřebovat paliativní péči, tak si budete moci celkem přesně odpovědět i na otázku, kolik budete potřebovat sehnat peněz. Uvidíme také, že získání smluv s pojišťovnami je pouze část úspěchu, a to dokonce často ta menší část.

Tomáš Matocha pro Cestu domů vytvořil *Referenční rozpočet ročních očekávaných nákladů a výnosů*. Je to excelový soubor, který vznikl v roce 2014, a můžete si jej stáhnout²² a upravit podle svých potřeb a návodu níže. Všimněte si, že díky vzorování umožňuje modelování nákladů a příjmů podle počtu pacientů.

Referenční rozpočet je připraven pro odhad finanční náročnosti služby poskytované pod odborností 926, ale po nákladové stránce je využitelný i pro odbornost 925: stačí přepsat počty úvazků sester podle vašich plánů a úvazky lékařů kalkulovat nulové. Příjmová stránka, tj. počty výkonů a jejich hodnota není v referenčním rozpočtu využitelná pro odbornost 925.

Okomentujme si nyní referenční rozpočet jako celek a pak postupně po jednotlivých položkách.

Rychlým pohledem zjistíte, že osobní náklady tvoří největší část rozpočtu. V této fázi tedy nemá cenu trávit příliš mnoho času uvažováním, jak ušetřit na benzínu nebo telefonech. Pokud na mzdách budete chtít šetřit, což nejspíš bude nezbytné, promýšlejte různé varianty, pohrajte si s možnostmi. Nedoporučuji spoléhat na to, že lidé budou ochotni pracovat v rozporu se zákoníkem práce a sloužit noci a víkendy zdarma, nebo že z nemocnice přetáhnete lékaře, kterému nabídnete méně než polovinu obvyklé mzdy, a podobně.

²² <https://tinyurl.com/4pf3a6r7>



V referenčním rozpočtu najdete dva typy nákladů – fixní a variabilní. Fixní jsou ty, které musíte zaplatit vždy bez ohledu na to, kolik pacientů máte v péči. Variabilní se s počtem pacientů mění (spotřeba léků a materiálu, naježděné kilometry atd).

Osobní náklady

Všechny řádky jsou zavzorcované, takže můžete výše úvazků nebo odměn libovolně upravovat, ale pomůže vám, když vzorcování zachováte.

Mzdy jsou kalkulované podle Informačního systému průměrného výdělku – tedy tolik byste měli svým lidem nabídnout, abyste jim nabízeli průměr toho, co mohou dostat jinde v republice. Je mi jasné, že v reálu jim nebudete moci nabídnout ani ten průměr. Může pro vás být užitečné vědět, o kolik méně nabízíte, než je v oboru obvyklé. Doporučuji vaší pozornosti i řádek, v němž je mzda ředitele. To jsou peníze, které může očekávat kvalifikovaný vedoucí pracovník ve zdravotnictví (veřejný i soukromý sektor). Tak to prostě je. Toto jsou peníze, na které dobrého ředitele oceňuje trh. Než v této položce začnete škrtat, užijte si alespoň na chvíli to vědomí. Je to reálné finanční vyjádření hodnoty, kterou do organizace přinášíte vy.

Nájemné a služby

Všechny položky můžete upravit podle vaší reality – takhle je podlahová plocha odhadnuta a cena nájmu je stanovena pro nebytové prostory v okresním městě.

Doprava, přístroje a vybavení, služby a technika

Opět můžete libovolně upravit podle vašich reálných možností. Každý řádek představuje náklad, na který byste neměli zapomenout. Zkušenost říká, že mnoho organizací při sestavování rozpočtu pomine řadu nákladových položek, které je v tu chvíli nenapadnou nebo je považují za nepodstatné. Doprava je kalkulována jako leasing – pokud byste plánovali auta raději nakoupit, kalkulujte s odpisy a zvyšte náklady na servis. Nezapomeňte co se týče vybavení a přístrojů na minimální technické požadavky pro poskytování péče v modelované odbornosti dané legislativou (vyhláška č. 92/2012 Sb.).

Variabilní náklady

Tuto část neměňte, vypočítává se automaticky podle počtu pacientů v péči. Pokud byste chtěli škrtat v nákladech na léky a ošetrovací den, prosím, nedělejte to.



Počet ošetřovacích dnů a počet pacientů

Počet ošetřovacích dnů se vypočítává automaticky podle počtu pacientů. Odhadněte takový počet pacientů, který si troufáte říci, že budete mít v péči v každém průměrném okamžiku, nikoliv maximální kapacitu. Té málokdy dosáhnete.

Výnosy

Teď před sebou vidíte číslo, které ukazuje, kolik můžete při takto nastavené službě očekávat maximální výnos od zdravotních pojišťoven – a to jen v případě, že byste mohli do úhrady zařadit všechny pacienty po celou dobu péče. Je to málo, že? Možná vám bude slabou útěchou, že před rokem 2017 by tam byla nula.

Vymyslet způsob, jakým seženete peníze na pokrytí rozdílu mezi náklady a výnosy je váš úkol. Budeme se mu ještě věnovat v kapitole *Fundraising a PR*, ale žádné zázračné recepty nečekejte.

Je možné, že vás finanční náročnost mobilní specializované paliativní péče překvapila. V takovém případě bych vás chtěl podpořit v tom, abyste to tváří v tvář těm milionovým částkám nevzdali. Vraťte se ke kapitole *Naše místo na mapě – O koho se opřít* a domluvte si návštěvu v některém mobilním hospici ve srovnatelně velkém regionu. Kdyby vás nepřesvědčilo ani vidět na vlastní oči, že to jde, zkuste se vrátit k začátku svých úvah – začněte znovu se *spádovým územím*.

Čas

Klasická definice udává mezi klíčovými zdroji i čas. Často na něj ale máme tendenci zapomínat. Každý si umí představit, že velké plány budou potřebovat lidi a peníze, ale role času se často podceňuje. Měli byste vědět, čemu se věnujete, a mít přehled, zda zacházíte s časem efektivně. Víím, to slovo *efektivita* zní to jako z nějaké přihlouplé manažerské příručky. Ale pojďme mu krátkou úvahu přeci jen věnovat. V angličtině se rozlišuje *effectiveness* a *efficiency*. Čeština mezi nimi rozlišit neumí, obojímu říkáme efektivita. Podle slovníkové definice můžeme rozlišit dva významy:

1. schopnost docílit něčeho s vynaložením co nejmenšího množství vyplýtvaných zdrojů;
2. míra, s níž činnost přispěje k přiblížení se cíli, který jsme chtěli.

V praxi máme – já nejsem výjimka! – velmi často problém s obojím.



Organizovali jsme pravidelně benefiční koncert. Bylo to skvělé, často vynešl i sto tisíc. Radovali jsme se z úspěchu. Do té doby, než jsme do nákladů kromě pronájmu sálu a zvukaře a cestovného kapele, která hrála zadarmo, zkusili započítat i čas, který na tom odpracovali lidé z týmu a vynásobili ho jejich mzdou. Najednou se ukázalo, že je to naprosto neefektivní způsob získávání peněz.

Na poradě vedení jsme v osmi lidech řešili skoro hodinu, co udělat s dluhem, který způsobil jeden klient půjčovny pomůcek, který nebyl schopen ho splatit. Ta hodina času osmi lidí, krát hodinová mzda s odvody, byla vyšší než dlužná částka. Nestihli jsme kvůli tomu navíc probrat jiný bod, který se s odstupem ukázal jako daleko důležitější.

Ve skupině ředitelů mobilních hospiců jsme chtěli iniciovat vznik krajských koncepcí paliativní péče, které by byly dalším krokem k fixaci mobilních hospiců do krajského uvažování a podpory. Oslovili jsme krajské radní pro zdravotnictví a dostali lákavou příležitost se sejt s jedním důležitým krajským politikem, který zároveň seděl v parlamentu. Oslnění touto představou jsme strávili mnoho hodin laděním agendy, kterou nabídl (můžu vám pomoci s nabídkou úpravy ošetřovného). Po několika týdnech jsme neměli ani to, co jsme chtěli (prosadit krajské koncepcce) ani upravené ošetřovné.

Abych to shrnul. Nemůžete dělat všechno, co byste chtěli. Čas, který dáte něčemu nebo někomu, berete něčemu nebo někomu jinému. Než se věnovat tak trochu všemu, řekněte si pořádně a upřímně, co je skutečná priorita, které čas věnovat chcete. Každá hodina porady má svou cenovku: je na ní počet lidí krát jejich hodinová mzda krát 1,34. A když jsme u toho, zde je věc, se kterou mám největší problém a moc bych vám přál, abyste se s ní netrápili tolik jako já: naši pozornost a náš čas si zaslouží lidé, kteří fungují, a věci, které běží. Místo toho, abych dával podporu lidem, kteří byli samostatní a obětaví a mohli se s mou podporou rozvíjet, jsem se bohužel vždy zasekával na řešení problémů s lidmi, kteří nechtěli spolupracovat. Místo pozornosti věnované dobře rozběhnutým projektům jsem se věnoval těm, které skřípaly. Je to pastička, v níž naši pozornost vždy více upoutá něco, co nám vadí, než něco, co funguje podle našich představ.

Shrnutí

Otázky, kterým už jsme se věnovali:

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozdány karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně...?



4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?
5. Kolik lidí ročně na spádovém území zemře a také kolik pacientů potřebuje – a bez vás nemá – přístup ke specializované paliativní péči?
6. Kteří pacienti jsou indikováni do obecné a kteří do specializované paliativní péče, na základě jakých pravidel se to děje, a kdo v organizaci bude mít za úkol zajistit, aby měla dostatek pacientů?
7. K jaké formě a typu paliativní péče můžete směřovat – tedy zda k domácí paliativní péči pod odborností 925, nebo 926. Podporu ve své snaze můžete očekávat u zastřešující organizace, kterou si vyberete?
8. Jaká rozhodnutí a jaké administrativní kroky jsou potřeba k zařazení služby do systému. Co potřebujete pro vydání oprávnění k poskytování zdravotních služeb, o jaké znění oprávnění budete chtít usilovat, jak probíhá výběrové řízení a jak uzavírání smluvního vztahu s pojišťovnou?
- 9. Kolik peněz nás bude roční provoz stát a kolik můžeme očekávat, že zaplatí pojišťovny? A také, že peníze nejsou jediný potřebný zdroj, jsou jen nejviditelnější?**



Design služeb

„Kvalita řízení organizace (nastavení manažerských procesů a systémů, práce s hodnotami a pravidly, nastavení organizační struktury nebo strategické, stejně jako operativní řízení) přímo ovlivňuje kvalitu a efektivitu služeb přímo poskytovaných uživatelům.“ (dokumentace projektu na rozvoj MSPP Ministerstva zdravotnictví).

O kvalitě péče bude rozhodovat nejen to, jak obětavé sestřičky a jak odborně zdatné lékaře najdete, ale také to, jak celou službu navrhnete. V této kapitole se stanete designérem. Vezmeme si čistý rýsovací papír a tužku a budeme si kreslit.

Patient journey

Zkuste si představit vašeho budoucího pacienta. Dejme tomu, že to bude onkologicky nemocný muž, Mirek, 67 let, s manželkou a dvěma dospělými dětmi. Majitel menší stavební firmy, která má ještě druhého společníka. Manželka je architektka, pacientovi dosud vypomáhala s projektovou dokumentací a inženýringem jeho zakázek. Byt je v družstevním vlastnictví. Mirek leží na onkologickém intermediálním oddělení po operaci, při které se mu lékaři pokusili vyoperovat nádor, ale pro nalezenou duplicitu a nepřehledný terén operaci uzavřeli a navrhli paliativní chemoterapii podávanou ambulantně.

Koncept „Patient journey“ není nic jiného, než že si nakreslíme Mirkovu cestu vašimi službami. Představte si, že jste neviditelný dokumentarista, který chodí jako stín všude za Mirkem a zapisuje si, co se s ním děje, jak jdou jednotlivé děje za sebou a kdo v nich hraje jakou roli. Může to být normální rovná čára, na které si nakreslíte body a ke kterým budete postupně připisovat, co se v tom kterém okamžiku odehraje a kdo bude odpovídat za to, aby se to stalo správně. Níže uvedené body jsou jen pro inspiraci vašemu přemýšlení, nemusíte se jich vůbec držet. Bude jistě dobré si tuto pacientovu cestu skrz váš mobilní hospic průběžně revidovat s vašimi kolegy.



Autorkou této metody je britská sociální vědkyně Lisl Klein [10], o které jsem psal v kapitole Lidské zdroje. Jako čerstvá absolventka byla v pětadvaceti letech poslána navrhnout zlepšení podmínek v organizaci práce v továrně na letecké motory. Bylo těsně po válce. Lisl byla z průmyslového prostředí zcela dezorientovaná, vysvětlení od předáků a manažerů nechápala, po dvou týdnech se nikam nepohnula a byla zoufalá. Pak si vzala čistou čtvrtku a verzatilku, došla za mistrem na dílnu a řekla: „Dejme tomu, že jsem součástka, která jede na korbě nákladáku do továrny. Pojdte mi popsat postupně všechno, co se stane, než je ze mě motor, kterým jedu na nákladáku z továrny.“ Pak šla na personální a zeptala se: „Dejme tomu, že u vás chci nastoupit jako dělnice. Popište mi všechno, co se stane do chvíle, než budu zapracovaná a po zkušební době.“ A postupně si takto zmapovala všechny procesy, které se v továrně děly.

Před přijetím do péče

Mirek zatím leží v nemocnici. Ví, že jeho stav je vážný, že operace se nepodařila tak, jak všichni doufali, a že místo ní nastoupí na paliativní chemoterapii. Není si jistý, jestli to znamená, že nemoc je léčitelná, nebo ne.

- Kdy a od koho by se měl Mirek dozvědět o vaší existenci?
- Kdy a od koho by se měla o vaší existenci dozvědět Mirkova rodina?
- Jaké informace budete o Mirkovi potřebovat vědět před přijetím, a kdo vám je předá, v jaké formě?
- Kdo a kdy Mirkovi a jeho blízkým vysvětlí, jaké jsou podmínky vaší péče a jaké služby jsou v ní zahrnuty?
- Jakým způsobem bude veden pořadník zájemců o službu, kdo za něj odpovídá, kdo do něj Mirka zanese, na základě čeho a kdo se o tom má dozvědět?
- Jaká chcete mít pravidla pro pořadník? Bude kritériem jen čas, nebo budete brát v úvahu i věk nebo klinická kritéria, případně i další faktory (příbuzný zaměstnanec, VIP, dárce)?
- Kdo a kdy posuzuje, zda Mirek splňuje indikační kritéria, kdo všechno do toho může mluvit a kdo má poslední rozhodující slovo?
- Kdo má na starosti komunikaci s lékaři v nemocnici a s praktickým lékařem a kdo komunikaci s rodinou?

Přijetí do péče

- Kdo vykonává první návštěvu, na čí pokyn, a komu hlásí přijetí nebo nepřijetí do péče? V které fázi procesu přijetí do péče budete uzavírat smlouvu, chcete-li ji používat, a kdo to bude dělat? V které fázi a kdo bude vysvětlovat pravidla eventuelní finanční spoluúčasti?



- Kdo komu ohlásí, které kompenzační pomůcky budou potřeba?
 - odbočka v myšlenkové mapě – pomůcky: kdo má na starosti jejich nákup, servis a povinné revize (tzv. BTK – bezpečnostně technická kontrola)?
 - využijeme a podpoříme dobré vztahy s již existující půjčovnou, nebo je pro nás z nějakých důvodů prioritní mít svoji vlastní půjčovnu pomůček?
- Kdo a jakým způsobem hlásí přijetí do péče praktikovi a ošetřujícímu lékaři?
- Kdo domlouvá preskripci léčiv, je-li potřeba?
- Jaká jsou pravidla týkající se příjmu netypických patientských skupin – osaměle žijících pacientů, cizinců s kulturními požadavky týkajícími se péče, HIV pozitivních, covid-19 pozitivních, dětských pacientů, finančně nebo objemem péče nákladných pacientů atd?
- Kdo může rozhodnout o udělení výjimek z pravidel týkajících se přijímání do péče?

Průběh péče

- Většinu důležitých procesů odehrávajících se v přímé péči popisují Standardy MSPP [Standardy 2019]. Kdo odpovídá za jejich dodržování? Odpovídá za ně někdo jako za celek, nebo jsou to různé osoby za jednotlivé standardy?
- Jak často probíhá jednání multidisciplinárního týmu, kdo ho svolává, kdo ho řídí, kdo hlídá účelnost na něm stráveného času, kdo odpovídá za předání informací nepřítomným a kdo hlídá úkoly, které z něj vzešly?
- Kdo odpovídá za objednávání léčiv a správné zacházení s nimi?
- Kdo za pravidla zacházení s infekčním odpadem a jeho likvidaci?
- Kdo za předpisové zacházení se zdravotnickými přístroji?
- Kdo zodpovídá za správné a úplné vedení dokumentace, včetně bezpečné archivace a skartace?
- Jakým způsobem jsou informace o průběhu péče předávány praktickým lékařům a ošetřujícím specialistům, jak často, a kdo za to odpovídá?
- Na koho se sestry mají obracet při nenadále vzniklých mimořádnostech ve zdravotní péči, včetně mimopracovní doby?
- Kdo odpovídá za řešení dopravních nehod, včetně těch mimo pracovní dobu, krádeží nebo poškození majetku? Kdo hlídá povinné ručení, dálniční známky, povinné pojištění zdravotnického zařízení, pojištění majetku?
- Jaká jsou pravidla pro používání služebních aut pro cesty mezi domovem a pracovištěm?
- Kdo odpovídá za nastavení pravidel pro koordinaci dovolených a jiných nepřítomností na pracovišti tak, aby nemusela být omezena kapacita nebo kvalita péče?
- Kdo koordinuje povinné i dobrovolné vzdělávání členů týmu?
- Jaký je maximální rozsah a frekvence nezdravotnické komponenty péče – odlehčovací služba, terénní sociální poradenství, zprostředkování návštěvy notáře, spirituální péče, psychologické/psychoterapeutické péče a kdo tyto služby



koordinuje? Kdo odpovídá za předávání informací mezi jednotlivými profesemi?

- Jaká jsou pravidla pro přijímání plateb a darů od pacienta nebo jeho osob blízkých a kdo za ně odpovídá?
- Kdo může rozhodnout o udělení výjimek z pravidel týkajících se poskytování péče?

Ukončení péče

- Kdo může rozhodnout o ukončení péče z jiných důvodů než je úmrtí pacienta nebo jeho volba o změně poskytovatele péče? Jak je toto rozhodnutí zdokumentováno?
- Kdo nastavuje pravidla pro péči při úmrtí?
- Kdo nastavuje pravidla pro pozůstalostní péči, její rozsah a podobu?

A tak dále. Projděte si takhle v hlavě celou pacientovu cestu veškerým komplexem vašich služeb a zaznamenejte si vše, co vás u toho napadne. Každý jednotlivý uzlík na čáře pacientovy cesty vaším hospicem by měl mít jednoznačně určenou osobu, která odpovídá za to, že se to odehraje ve správný čas dohodnutým způsobem. Moje doporučení je, abyste – možná s výjimkou podpisu statutára na smlouvě – tou osobou nikdy nebyli vy sami. Čím víc se necháte zatáhnout do každodenních operativních agend, tím méně času vám zbyde na to, co je skutečně důležité pro řízení organizace.

A malá poznámka: posledním uzlíkem na niti pacientovy cesty není smrt. Péče hospice smrtí nekončí a váš vztah s pečující rodinou také ne. Odpovězte si dopředu na otázky zda mohou členové týmu chodit pacientům na pohřeb, zda se to má počítat do pracovní doby, zda a jak budete přijímat darem pomůcky, které zbydou, jakou formu pozůstalostní péče budete nabízet, komu a na jak dlouho. Nemusíte hned mít na všechno odpovědi. Každý uzlík na té čáře na papíře je jeden okamžik pacientovy zkušenosti s vaším hospicem a jedna situace, na kterou je možné mít i nemít pravidlo, ale všichni v organizaci by měli vědět, kdo je osoba, která je v tom kterém okamžiku odpovědná.

Až to budete mít hotovo a projdete si to s kolegy tak, aby to bylo jasné vám i jim, máte hotový organizační řád. Tedy celou jednu jeho větev, která se týká přímé péče.

Organizační řád

Organizační řád je něco jako ústava. Nikde není napsané, jak má vypadat a jaké náležitosti má splňovat – důležité je, aby kdokoliv z vašeho týmu, kdo si v nějaké situaci není jistý postupem, nemusel chodit za vámi, ale podíval se do něj a našel v něm odpověď. Jet prstem po čáře pacientova průchodu vaším hospicem je velmi jednoduchý způsob, jak zjistit minimálně jméno osoby, za kterou má v té situaci jít.

Zmapováním pacientovy cesty máte hotovou tu část organizačního řádu, která se týká přímé péče. Teď můžete stejný postup – zmapování cesty organizací – zvolit pro kteroukoliv opakující se agendu, která v organizaci existuje.



- Představte si, že jste dárce, který vám chce dát dar. Nakreslete si, s kým a v kterém okamžiku přijdete v organizaci do kontaktu, co je výsledkem, kdo o tom má být informován, kdo vystaví potvrzení o daru, kdy ho kdo odešle a podobně.
- Představte si, že jste faktura. Zmapujte si, odkud kam a komu projdete rukama, aby výsledkem byla zaplacená a zaúčtovaná faktura.
- Představte si, že na začátku cesty jste opíat v lékárně a na jejím konci jste opíat podaný pacientovi, správně odepsaný a zkontrolovaný v opiátové knize.

A tak dále. Jednoduchá, zcela nenáročná, ale velmi účinná metoda jak popsat děje v organizaci. Když budete chtít být dokonalí, můžete jim říkat procesy. Jsou to všechny děje, které se opakují, takže je jednodušší pro ně vymyslet pravidlo, než je pokaždé řešit jednotlivě.

A teď, voila, kouzlo! Každého nového člověka, který nastoupí do zdravotnického týmu nebo do poradny nebo kamkoliv jinač do přímé péče, si může jeho vedoucí vzít ke kafi a projít si s ním postupně celou Mirkovu cestu skrz mobilní hospic až k pozůstalostní péči. Nový člen týmu dostane srozumitelnou představu o všem důležitém, včetně informace o tom, za kým má jít, když si v kterémkoliv uzlíku nebude vědět rady. A když si to nezapamatuje, dojde si pro pacientovu cestu, pojede po ní prstem a brzy si zase vzpomene.

Zdravotní péče a sociální služba

Resortní rozdělení mezi zdravotnickým týmem a sociálním týmem je bohužel oříšek, na který od určité velikosti organizace vždy narazíte. Vzdělání a příprava sester a lékařů je v mnoha ohledech v kontradikci s tím, jak jsou připravováni sociální pracovníci. Pohled různých profesí na optimální postup v různých situacích, které bude péče o lidi na konci života přinášet, se bude lišit. Vaší starostí bude zařídit, aby tato pestrost názorů obohacovala a oživovala uvažování lidí v týmu místo toho, aby je rozdělávala. Na vás je, zda se v takových situacích bude komunikace dostávat na rozcestí, nebo bude na soutoku různých pohledů.

Moje – bohužel v potu a slzách získané – doporučení je, abyste od chvíle, kdy je počet lidí (ne úvazků, ale duší) ve zdravotnických a nezdravotnických profesích vyšší než třeba deset, určili jednoho vedoucího pro celou oblast přímé péče, ideálně zdravotníka. Případně takového sociálního pracovníka, který má u zdravotníků, včetně lékařů, dostatek respektu. Budete-li mít jednoho vedoucího, který bude kopat za svůj zdravotnický tým, a druhého, který bude kopat za své sociální pracovníky, zavaříte si na vleklé a těžko řešitelné potíže.



Shrnutí

Jasno už máme v těchto oblastech:

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra, ...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozdány karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně, ...?
4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?
5. Kolik lidí ročně na spádovém území zemře a také kolik pacientů potřebuje – a bez vás nemá – přístup ke specializované paliativní péči?
6. Kteří pacienti jsou indikováni do obecné a kteří do specializované paliativní péče, na základě jakých pravidel se to děje a kdo v organizaci bude mít za úkol zajistit, aby měla dostatek pacientů?
7. K jaké formě a typu paliativní péče můžete směřovat – tedy zda k domácí paliativní péči pod odborností 925 nebo 926. Podporu ve své snaze můžete očekávat u zastřešující organizace – kterou si vyberete?
8. Jaká rozhodnutí a jaké administrativní kroky jsou potřeba k zařazení služby do systému. Co potřebujete pro vydání oprávnění k poskytování zdravotních služeb, o jaké znění oprávnění budete chtít usilovat, jak probíhá výběrové řízení a jak uzavírání smluvního vztahu s pojišťovnou?
9. Kolik peněz nás bude roční provoz stát a kolik můžeme očekávat, že zaplatí pojišťovny? A také, že peníze nejsou jediný potřebný zdroj, jsou jen nejviditelnější.
- 10. Jak jednoduše najít klíčová místa v práci organizace, která by si zasloužila mít nastavená pravidla, a určit, kdo ta pravidla má na starosti. Organizační řád, který nezůstane jen papírem pro papír je pak už na dosah ruky.**



Výsledky

Jak měřit hospic

Jak se pozná, že hospic svou práci dělá dobře? To je samozřejmě otázka za milion. Kdyby na ni existovala jednoduchá odpověď, měla by paní Rybaříková z kapitoly *Definice a terminologie* jednoduše vyřešené hodnocení grantových projektů.

Ale pohledů je několik a všechny jsou důležité:

1. Pohled pacienta – ten nejdůležitější: daří se hospici dobře reagovat na jeho medicínské i nemedicínské potřeby? Pokud si budeme myslet že ano, jak to můžeme ověřit? V úvahu přichází zejména pravdivé hodnocení symptomové zátěže (ideálně dle nějaké standardizované škály jako je ESAS) do dokumentace. Jak ale hodnotit úspěšnost nemedicínských intervencí dalších profesí multidisciplinárního týmu?
2. Pohled pečujících – druhý nejdůležitější: je rodina přiměřeně spokojena s vaší péčí? Tady je třeba využít systematického sbírání zpětné vazby. Velmi doporučuji nechat si dotazník sestavit sociologem a netvořit ho na koleně. Ještě více doporučuji obrátit se na Centrum paliativní péče, které pracuje na sběru zpětných vazeb od pozůstalých v projektu Hodnocení kvality hospicové péče²³. Pokud dostanete zpětnou vazbu od méně než třetiny pacientů, je chyba někde u vás – málo pečující motivujete nebo se pečující bojí/stydí vám dát negativní zpětnou vazbu.
3. Pohled zaměstnanců – těch nejcennějších aktiv vaší organizace: udělejte jednou za čas (alespoň jednou za pět let) anonymní průzkum, při němž se zaměstnanců zeptáte, jak se jim pracuje, jestli jsou pro ně srozumitelné rozhodovací procesy v organizaci a jak jsou spokojeni s finančním ohodnocením. Neptejte se jen na spokojenost, ale i na srozumitelnost vašeho vedení – jsou to dvě různé věci.
4. Pohled plátců péče. Mezi ně počítáme dárce, úředníky a politiky, kteří rozhodují o financování z veřejných rozpočtů. Měli byste z hlavy umět vysypat minimálně:
 - a. počet pacientů za rok
 - b. počet návštěv
 - c. počet návštěv v pohotovosti
 - d. počet úvazků sester a lékařů
 - e. počet ošetrovacích dnů
 - f. průměr a medián péče v dnech



Budete-li umět spočítat celkové náklady své služby na ošetrovací den, bude to velmi užitečné. Ideálně vědět, kolik vás stojí den péče zdravotnického týmu, kolik den péče podpůrných profesí a kolik je režie.

Plátcům péče pravidelně skládejte účty (viz kapitola Fundraising a PR). Uvažujte o nich jako o svých akcionářích. Je velmi těžké jejich důvěru získat a velmi lehké ji ztratit.

5. Pohled regionálních hráčů. Sem zahrnuji lékaře, kteří vám pacienty předávají: přesvědčujete je dnes a denně o tom, že udělali dobře, když vám pacienta referovali? Reportujete jim, jaký byl další osud pacienta a děkujete jim za spolupráci? Ale také sem patří média, starostové, farnosti. I jejich důvěru potřebujete.

Statistiky a moje dvě chyby

Ve vztahu k „měření hospice“ bych upozornil na dvě chyby, které jsem udělal a vy se jim můžete vyhnout:

1. Sbírejte raději méně dat, ale pořádně, než mnoho „jen tak pro jistotu“. Mohlo by se zdát, že sbírat statistiky nic nestojí, ale není to pravda. Musíte lidem vysvětlit, co přesně mají zadávat a jak, někdo to musí průběžně kontrolovat, hledat a opravovat chyby. Lidé se budou ptát, jestli v kódu dle mezinárodní klasifikace nemocí chcete tečku, jestli délku návštěv zaokrouhlovat a podobně. Pokud zjistíte, že nějaká data sbíráte, ale vlastně s nimi dál nijak nepracujete, tak už je nesbírejte.
2. Na začátku si dobře promyslete, jaká čísla a údaje vás budou zajímat, abyste je alespoň pět let nemuseli měnit. To, co je skutečně zajímavé, totiž není vědět kolik lidí letos požádalo o péči, ale vědět, jak se za poslední roky měnil počet lidí, kteří požádali o péči. Když se po dvou letech rozhodnete, že do nich nebudete počítat pacienty, u kterých proběhla jen jednorázová návštěva, nebo že naopak budete počítat i ty, kteří neseptali žádost o péči, protože jen zatelefonovali a než ji stihli sepsat, pacient zemřel, nebudete schopni nesourodé údaje navzájem srovnávat. Není nic zbytečnějšího než statistiky, které nedávají smysl a dole mají malým písmem napsáno „V roce 2020 došlo ke změně v metodice výpočtu.“

Projekty a procesy

Slovo *projekt* nikdo nemá rád. Někoho podvědomě straší představa formulářů s vlaječkami a monitorovací zprávy, jiného všeobecná nadužívání tohoto slova – „maminky, zajistěte dětem příští týden kaštiny, suché listí a šišky na projekt.“ Každý, kdo neumí jasně říct, co vlastně dělá, má na vizitce napsáno „senior project manager.“ Přes tyhle všechny výhrady, které sdílím, vás poprosím, abyste tuto část znechuceně nepřeskočili, ale zkusili tomu pět minut uvažování dát.



Vše podstatné, co se v organizaci děje, navrhuju v duchu rozdělovat do dvou kategorií – *proces* nebo *projekt*. Nevadí, že si budete sami před sebou připadat trapně, nemusíte to nikomu říkat a nikdo jiný vám do hlavy nevidí.

- **Proces** je děj, který se v organizaci opakuje, a je zbytečné, aby se vymýšlel po každé znovu. U procesu je proto důležité mít k němu **pravidlo**, jak se s ním má zacházet. Procesem je přijetí pacienta do péče, rozepisování dovolených v létě, objednávání léků, zajišťování STK pro auta, nástup nového zaměstnance, pořádání každoročního koncertu, vydávání výroční zprávy, rozesílání potvrzení o daru apod.
- **Projekt** je něco, před čím stojíte poprvé, je to časově ohraničené a na konci má být konkrétní výsledek. Pro vyřešení projektu nemůžete použít pravidlo. Navrhuji, abyste se zásadně nepouštěli do projektů, které nebudou mít:
 - jednu konkrétní osobu, která je ochotna si ho vzít na starost;
 - definovaný cíl, kterému všichni zúčastnění rozumí.

Projektem je spuštění nové nebo reorganizace stávající služby, hledání prostor pro hospic, navázání spolupráce s domovem pro seniory, vytvoření webových stránek, natáčení propagačního filmu, ucházení se o smlouvu s pojišťovnami, vytvoření krajské koncepce paliativní péče a další podobné. Většina z nich má charakter lákavé příležitosti, nad kterou všichni v týmu zajásají: ano, to by se mělo udělat! Neskočte příležitostí na špek. Ve vaší organizaci nepracuje pan „se“. Zeptejte se, kdo je ochoten si to vzít celé na starost a přijít za týden s plánem, jak to zrealizuje. Pokud je odpovědí mlčení, je to příležitost, kterou je potřeba nechat plavat.

Pozor, většina žádostí o dotaci nebo grant, které budete psát, na sobě bude mít napsáno „projekt“. Pokud ale takovou žádost sepisujete každoročně víceméně stejnou a žádáte v ní prostě na provoz, a ne na něco, co jste zatím nedělali, není to projekt.

U každé věci, kterou si pro sebe identifikujete jako projekt, je potřeba dopředu domluvit:

- Kdo si ji bere na starosti (my jsme té osobě říkali „osoba eR“, realizátor, ale slyšel jsem i výraz „Pán jeskyně“ a další – musí být vždycky právě jen jedna)?
- Co má být výsledkem?
- Jak se pozná, jestli je projekt hotový nebo ne a jestli je výsledek tím výsledkem, který jste chtěli?
- Komu osoba eR skládá účty (hlásí, jak na tom je, co potřebuje, případně že se to asi nepovede)?
- Koho musí osoba eR konzultovat – tedy vyžádat si jeho názor a pak s ním pracovat?
- Koho musí osoba eR informovat – jeho názor nemusí brát v potaz, ale musí mu dát vědět, že se to děje?



Může to znít teoreticky nebo složitě. Ale vůbec to tak není. Vezměme si jako příklad přestěhování skladu půjčovny pomůcek z ulice Masarykovy do ulice Nádražní.

- Na poradě jste se domluvili, že to má na starosti vrchní sestra (jen jeden člověk, ne více a ideálně ne vy, i když byste to samozřejmě uměli nejlíp a myslíte si, že na to máte víc času).
- Uspokojivý výsledek je, když budou 1. května všechny pomůcky přestěhované, rozřazené v regálech, umyté a popsané tak, aby je sestřičky bez potíží našly. (Všimněte si, že i zdánlivě jednoduchá věc, jako co se rozumí pojmem „přestěhované“, může být zdrojem konfliktu, až bude kolegyně v půjčovně nadávat, že pomůcky musí po stěhování třídit a mýt a sestřičky je hned chtějí a ona je nemá.)
- Vrchní sestra hlásí postup stěhování průběžně řediteli.
- Dopředu se musí domluvit s koordinátorem dobrovolníků, kteří budou potřeba na stěhování a mytí, a s víkendovou službou, která si musí na víkend vzít nejpoužívanější pomůcky domů, protože ve skladu si je nevyzvedne.
- Všechny sestry mají být informovány, že se sklad stěhuje, a informace má být i na webu, aby se to dozvěděli klienti půjčovny pomůcek.
- Vaše role bude jen vytvářet osobě eR takové podmínky, aby ji stěhování bavilo a na konci byla spokojená se svým výkonem; také musíte ohlídat, aby jí do toho všichni nemluvili, samozřejmě s výjimkou lidí, které má konzultovat.

Hotovo. Teorie říká, že základem úspěšného řešení každého hromadného neštěstí je včas poznat, že jde o hromadné neštěstí. Základem úspěšného projektu je včas poznat, že je to projekt – dřív, než všichni nadšeně odsouhlasí, že se to má udělat, vám to spadne na stůl a výsledek je, že jsou z toho všichni nespokojení, protože si představovali, že by se to bývalo mělo udělat jinak.



Fundraising a PR

Kdo bude u vás v organizaci dělat fundraising? „Jsme domluvení s Janou, ona je šikovná, že si to vezme ke koordinaci dobrovolníků. A k půjčovně pomůcek. A k starání se o všechno v kanceláři. A samozřejmě k těm smlouvám, které dělá.“ Tohle jsem slyšel mockrát a Janu velmi litoval.

Dejme tomu, že se v kapitole *Rozpočet a finanční plán* dopočítali nákladů osm milionů korun a maximálního příjmu od pojišťovny ve výši jeden a půl milionu korun. Budete tedy potřebovat ročně někde sehnat šest a půl milionu. Velmi bych doporučil, abyste úplně od začátku hledali jako klíčového člověka do týmu fundraisera. Když získáte na začátku čtvrt milionu od dárce nebo od kraje a budete se rozhodovat, jestli najmete další sestřičku nebo najdete dobrého fundraisera, vezměte fundraisera. Dobrý fundraiser za rok práce získá pro organizaci peníze na svou mzdu a mzdu jedné nebo dvou sester navíc. Moc doporučuji, aby fundraising nebyl „vedlejšák“ pro někoho, kdo už má v týmu jiné povinnosti, protože fundraising musí být aktivní, musí se dělat s fantazií, fundraiser musí mít spoustu času ke kreativitě. Fundraising, který jen pročte, které granty a dotace jsou kde vypsané, a sepíše žádosti, nebude nikdy tak úspěšný jako fundraising dělaný s láskou naplno. Dobrý student žurnalistiky bude lepším fundraiserem než vy, věřte tomu – právě proto, že dostane prostor pro kreativitu, který nebude mít v organizaci nikdo jiný, zavalený naléhavými úkoly.

Takže: šest a půl milionu je ta částka, kterou, dejme tomu, potřebujete získat. Rok má, bez dovolených a při celém úvazku, necelé dva tisíce pracovních hodin. I kdyby Jana, na kterou jste se chystali fundraising naložit k jejím dobrovolníkům a půjčovně pomůcek, měla celý úvazek jen na fundraising, šest a půl milionu děleno dvěma tisíci hodin je 3 250 korun. Každou svou pracovní hodinu, den za dnem, po celý rok by Jana musela někde sehnat nebo grantově či dotačně zadministrovat 3 250 korun.

Někdo bude šikovnější na institucionální fundraising – tedy psaní grantových žádostí, monitorovacích zpráv, vyúčtování – a jiný na individuální, kterým se rozumí získávání (a udržování) podporovatelů z řad fyzických osob. Budete potřebovat oboje a čím víc se budete potřebovat stát nezávislymi na momentální situaci na úradech a stavu rozpočtů, tím více energie budete chtít věnovat individuálnímu dárcovství.

Koho na fundraising hledat

Myslím si, že bystrý a kreativní člověk s příjemným vystupováním a výborným psaným slovem je v oblasti paliativní péče na celý úvazek schopen za rok získat nebo



zadministrovat asi tak jeden až dva miliony korun. Až budete zavedená organizace se skvělým renomé a on bude mít navázané kontakty, půjde mu to s menším úsilím a rychleji.

Já bych proto na vašem místě hledal někoho šikovného a vnímavého s fantazií, klidně studenta nebo maminku na rodičovské, kteří se postupně zapracují, budou úspěšnější a úspěšnější a časem jim budete moci přidat a oni si budou moci úvazek rozšířit a za dva roky si k sobě najít někoho šikovného, protože už nebudou stíhat. Samozřejmě, taky se může stát, že to nebude fungovat. Pokud vás fundraiser více peněz stojí, než kolik peněz přinese, nedává to smysl a musíte najít jiného. I proto je dobré, když nemá na starosti zároveň dobrovolnický program nebo půjčovnu, protože je situace přehledná a zadání jasné: sháněj peníze!

V Cestě domů jsme kdysi zavedli „wishlist,“ seznam přání. Psali jsme na něj, že bychom potřebovali nový koncentrátor kyslíku, účast na vysněném kurzu nebo konferenci, novou tiskárnu, dva notebooky do poradny, koberec do konzultovny, dva fonendoskopy, vymalovat ve skladu pomůcek, odbornou knihu do knihovny a mnoho dalšího. Je daleko praktičtější, když fundraiser ví, co organizace potřebuje a je schopen to do žádostí napsat, než když chodí a ptá se: „Tady vypsali výzvu na vybavení, co tam chcete napsat?“

Příběhy táhnou

Fundraiser proto potřebuje bezpodmínečně spolupráci lidí v týmech přímé péče. To on zaslechne na týmu povzdech, že by se hodilo mít ty lepší antidekubitní matrace nebo že nebylo možné přijmout pacienta, který potřeboval sonograficky vyšetřit. A protože je schopný, vymyslí, jak a kde shánět peníze na matrace nebo ultrazvuk. Peníze „na hospic“ se shání daleko, daleko hůře než peníze „na auto“ nebo „na zdravotní sestru“ nebo „na krytí nákladů na noční pohotovosti,“. Budete potřebovat, aby sestřičky samy upozorňovaly fundraisera na hezké a zajímavé příběhy z rodin, které dárce potřebují najít ve výroční zprávě nebo na Facebooku. Dárce své peníze dávají kvůli tomu, že děláte dobrou práci v terénu, a tu práci nejlépe ilustrují příběhy. Ideálně s fotkou. Ještě lépe s videem. To není hyenismus, lidé jsou v zásadě velmi dobří a štedří a mají velkou důvěru v hospice, ale chtějí vědět, že jejich peníze využíváte pro dobro dalších lidí, kteří zrovna zažívají zlé chvíle.

Pastí, do které spadl snad každý, a rozdíl je jen v tom, kdo do ní spadl jednou a kdo opakovaně, je podlehnutí pokušení napsat grantovou žádost na něco, co ve skutečnosti není vaše priorita, ale rozdělovaná částka je vysoká. Spadnout do takové pasti znamená třeba to, že sestřičky místo aby chodily do rodin chodí na besedy do škol, nebo stojíte před úkolem vytvořit za pět týdnů e-learningový kurz, který jste do žádosti nerozvážně napsali.



Shrnutí

Co už jste si mohli promyslet?

1. Jaká bude vaše role (příchozí do existující organizace, zakladatel, člen/předseda správní rady, ředitel, vedoucí lékař, vrchní sestra, ...)?
2. Jak jsou nebo budou v organizaci „rozdány karty“ (governance)?
3. Jaké je nebo bude spádové území služby: geograficky, populačně, dopravně, ...?
4. Jaké služby paliativní péče jsou pro zvolené spádové území přiměřené?
5. Kolik lidí ročně na spádovém území zemře a také kolik pacientů potřebuje – a bez vás nemá – přístup ke specializované paliativní péči?
6. Kteří pacienti jsou indikováni do obecné a kteří do specializované paliativní péče, na základě jakých pravidel se to děje a kdo v organizaci bude mít za úkol zajistit, aby měla dostatek pacientů?
7. K jaké formě a typu paliativní péče můžete směřovat – tedy zda k domácí paliativní péči pod odborností 925 nebo 926. Podporu ve své snaze můžete očekávat u zastřešující organizace – kterou si vyberete?
8. Jaká rozhodnutí a jaké administrativní kroky jsou potřeba k zařazení služby do systému. Co potřebujete pro vydání oprávnění k poskytování zdravotních služeb, o jaké znění oprávnění budete chtít usilovat, jak probíhá výběrové řízení a jak uzavírání smluvního vztahu s pojišťovnou?
9. Kolik peněz nás bude roční provoz stát a kolik můžeme očekávat, že zaplatí pojišťovny? A také, že peníze nejsou jediný potřebný zdroj, jsou jen nejviditelnější.
10. Jak jednoduše najít klíčová místa v práci organizace, která by si zasloužila mít nastavená pravidla, a určit, kdo ta pravidla má na starosti. Organizační řád, který nezůstane jen papírem pro papír je pak už na dosah ruky.
- 11. Jak vytvořit ve vaší organizaci podmínky pro úspěšný fundraising?**



Vzorové dokumenty

Určitě byste v začátku ocenili vzorový informovaný souhlas, smlouvu o péči, a další a další dokumenty, jejichž znění už před vámi ostatní střídavými úspěchy a neúspěchy pilovali ostatní. V rámci projektu „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče“ na Ministerstvu zdravotnictví takové vzorové dokumenty v době publikace tohoto průvodce vznikají, najdete je na webu projektu www.paliativa.cz.



Závěrem

Tady naše společné uvažování o zakládání domácí hospicové služby končí. Přestože bych rád, abyste byli vybaveni množstvím odpovědí, je dost pravděpodobné, že přibylo spíše hodně otázek. Je to tak v pořádku, protože dříve nebo později byste na ně narazili za plného provozu; takto si je můžete se svými kolegy v klidu promyslet.

Cicely Saunders, zakladatelka a propagátorka hospicového hnutí, jednou řekla: „Tvrdíš-li, že pracuješ v týmu, buď připraven mi ukázat jizvy z bitev.“ Pokud by tento text umožnil srozumitelně vymezit – vám samotným, vašemu týmu, vaší správní radě, politikům a úředníkům – jakou službu vlastně chcete nabízet, budu rád. Šrámy u toho budou vznikat, počítejte s tím, protože představy o tom, jak má vypadat dobrý hospic, se budou různit. Dokud se vaši lidé nebudou bát chodit s kůží na trh a nebudou se obávat zranění utrpěných – a ošetřených – na pracovní rovině, budou z toho mít prospěch ti, na nichž záleží nejvíc: vaši pacienti a jejich blízcí.

Když v londýnské National Portrait Gallery v roce 1995 slavnostně odhalili fotografický portrét Cicely Saunders od Nicka Sinclaira, někdo z účastníků vernisáže upozornil: „Její pohled je plný lásky a zároveň je ocelově chladný.“ Cicely Saunders odvětila: „To je od vás milé; láska a ocel... kdo chce dělat hospic, potřebuje hodně obojího.“

Přeji vám, ať se vašemu dílu daří.

Marek



Literatura a další čtení

1. Zákon č. 372/2011 Sb., o Zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů.; 2011. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=NIM:188409>.
2. Záleská D.: Stanovisko k § 44a zákona o zdravotních službách v kontextu tvorby koncepce paliativní péče, 2018. https://drive.google.com/file/d/1wl_kkco_fZ01LYYSILjamR47aykZsGzO/view?usp=sharing.
3. Ministerstvo zdravotnictví ČR: Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče, 2017. <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>.
4. WHO: Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-Seventh World Health Assembly 2014. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>
5. Švancara J.: Indikátory přístupu k paliativní péči v Hlavním městě Praze – Analýza dat NZIS. Praha, Ústav zdravotnických informací a statistiky; 2019.
6. Loučka M, Uhlíř M, Krejčí J, Fialová K.: Záměr rozvoje paliativní péče na území Hl. m. Prahy pro Roky 2020–2025. Schváleno usnesením Zastupitelstva hl. m. Prahy číslo 15/50 ze dne 19. 3. 2020. Praha, 2020:56. https://zdravotni.praha.eu/file/3121020/HMP_PP_A4_042020_3.pdf.
7. Kovaříková J.: Implementace paliativní péče do nemocnic. 2018:92. <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/99628>.
8. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, et al.: Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med.* 2020; 34(8):989-1005. doi:10.1177/0269216320929552
9. Ministerstvo zdravotnictví ČR: Standardy mobilní specializované paliativní péče, 2018. https://paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Standardy_mobilni_paliativni_pece.pdf.
10. Klein L.: Working Across the Gap: The Practice of Social Science in Organizations, 2005 Routledge ISBN 1855753820



Medailonky autorů a přispěvatelů



Marek Uhlíř vystudoval obor diplomovaný zdravotnický záchranář na vyšší zdravotnické škole, žurnalistiku a management ve zdravotnictví na UK v Praze. Pracoval u zdravotnické záchranné služby, na odboru bezpečnosti a krizového řízení na MZ ČR a ve výzkumném týmu EuroHealth Consumer Index v Bruselu. V letech 2012-2018 řídil domácí hospic Cesta domů v Praze. V současnosti je vedoucím projektu Paliativní péče v prostředí Zdravotnické záchranné služby v Centru paliativní péče.



Viera Ivanovová je koordinátorka vzdělávání Centra paliativní péče, lektorka, zdravotní sestra a sociální pracovnice. V letech 1998 – 2017 pracovala v Oblastní charitě Hradec Králové. Má praktické zkušenosti se zaváděním paliativní péče do ošetrovatelského procesu a s budováním paliativního týmu. Je absolventkou stipendijního programu Avast pro paliativní péči. Působí také jako koučka a mentorka v oblasti paliativní péče.



Pavel Klimeš se od roku 2010 věnuje poskytování specializované paliativní péče a působí jako vrchní sestra v domácím hospici Cesta domů. Kromě zdravotnického vzdělání v oboru všeobecná sestra je absolventem akreditovaného vzdělávacího programu v oblasti řízení lidských zdrojů s odborností personalista/speciálista. Je absolventem kurzu ELNEC (End Of Life Nursing Education Consortium) mezinárodního konsorcia sester pracujících s pacienty v konečné fázi života. Získal zvláštní odbornou způsobilost v oboru Interní auditor v zařízeních poskytujících zdravotní služby. Je členem odborného týmu domácí dětské paliativní péče v rámci Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP.



Irena Zavadová je primářka mobilního hospice Cesta domů, vedoucí subkatedry paliativní medicíny IPVZ. Je místopředsedkyně České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. V roce 2009 složila atestaci II. stupně z vnitřního lékařství a v roce 2012 z paliativní medicíny. V současnosti také vyučuje paliativní péči na 1. LF UK.



Barbora Steinlauf Vráblová se věnuje oblasti medicínského práva. Je přední specialistkou na otázky související s poskytováním péče v závěru života. Touto problematikou se zabývá jak v advokátní praxi, tak v akademické činnosti. Je spoluautorkou komentáře k zákonu o zdravotních službách a autorkou publikace Právo a péče v závěru života.



Fórum mobilních hospiců

Fórum mobilních hospiců bylo založeno zástupci mobilních hospiců v roce 2017 (předtím se jednalo o neformální uskupení), aby jako asociace zastupovalo jejich zájmy zejména při vyjednávání výše úhrad se zdravotními pojišťovnami. Hájení mobilní specializované paliativní péče v dohodovacím řízení a při dalších vyjednáváních s pojišťovnami i zástupci ministerstev je stále jednou z hlavních činností organizace. Neméně důležitou aktivitou je koordinace síťovacích a vzdělávacích akcí pro zástupce a zaměstnance členských organizací.

V roce 2021 Fórum sdružovalo 41 členských organizací.

www.mobilnihospice.cz

Průvodce (nejen) pro nově vznikající mobilní hospice
Marek Uhlíř, Viera Ivanovová, Pavel Klimeš, Barbora Vráblová a Irena Zavadová

Publikace vznikla pod hlavičkou Fóra mobilních hospiců a její vznik finančně podpořil Nadační fond rodiny Orlických.

Odbornou záštitu poskytla Pracovní skupina pro mobilní specializovanou paliativní péči České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Centrum paliativní péče.

