Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

Paliativní péče u osob s mentálním postižením

Vedoucí práce: Mgr. Martina Pavelková

Autor práce: Jana Odehnalová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: IV.

2020

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Dne 27.4.2020 v Českých Budějovicích

.....

Odehnalová Jana

Poděkování

Děkuji mé vedoucí bakalářské práce Mgr. Martině Pavelkové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Dále bych chtěla poděkovat celé mé rodině za podporu a mému budoucímu manželovi Zdeňkovi za trpělivost a oporu, kterou jsem v něm měla po celou dobu studia.

Obsah

Úvod 5
1 **Paliativní péče** 7
1.1 Definice paliativní péče 7
1.1.1 Úrovně paliativní péče 10
1.1.2 Základní principy paliativní péče 11
1.2 Formy paliativní péče 14
1.3 Poskytovatelé paliativní péče 17
2 **Mentální postižení** 21
2.1 Vymezení pojmu mentální postižení 21
2.2 Klasifikace mentálního postižení 22
2.3 Příčiny mentálního postižení 23
2.3.1 Prevence vzniku mentálního postižení 24
3. **Paliativní péče u osob s mentálním postižením** 26
3.1 Osoby s mentálním postižením v terminální fázi 26
3.1.1 Potřeby osob s mentálním postižením v závěru života 27
3.1.2 Rodina a přátelé umírajících osob s mentálním postižením 28
3.2 Blízké osoby lidí s mentálním postižením v terminální fázi 30
3.3 Poskytovatelé paliativní péče pro osoby s mentálním postižením 32
Závěr 35
Seznam použitých zdrojů 37
Abstrakt 39
Abstract 40

Úvod

Má bakalářská práce je věnována problematice paliativní péče u osob s mentálním postižením. V České republice se moc o této problematice nemluví. Protože se věk cílové skupiny zvyšuje, vznikají projekty, které se zabývají paliativní péčí u osob s mentálním postižením. Téma mé bakalářské práce jsem zvolila z osobních důvodu Téma mé bakalářské práce jsem zvolila z osobních důvodu. Problematika paliativní péče pro osoby s mentálním postižením mě začala zajímat, kvůli mé sestře, která trpí od narozením těžkým mentálním postižením. Vím, že až jednou moji rodiče nebudou mít sílu se moc o ni starat, tak převezmu jejich zodpovědnost a budu jí mít v péči. To je hlavní důvod, proč jsem začala hlouběji uvažovat o tom, zda existují u nás zařízení, které poskytují potřebnou péči, kdyby náhodou sestra vážně onemocněla.

Dalším důvodem, proč jsem si tuto cílovou skupinu vybrala je moje práce. Od minulého roku pracuji jako pracovník v sociálních službách u dětí s mentálním a kombinovaným postižením. Často si kladu otázky, co z dětí jednou bude až vyrostou, zda stále budou u rodičů nebo budou jednou v pobytové službě. Nejčastěji se, ale ptám sama sebe: „Co s našimi klienty bude až zestárnou a budou potřebovat jinou péči, než na kterou jsou teď zvyklí nebo když vážně onemocní, kdo a kde jim pomůžou?‘‘ Tyto důvody mě utvrdily v tom, že má práce bude zaměřená právě na paliativní péči u osob s mentálním postižením.

Cílem mé práce bude představit paliativní péči pro osoby s mentálním postižením. Zaměřím se na problematiku sociálních služeb pro osoby s tímto handicapem, které jsou v terminální fázi.

Práce je rozdělena na tři hlavní kapitoly, které jsou dále dělené do menších podkapitol. V první kapitole se seznamujeme s definicí paliativní péče. Kromě vymezení dané péče jsou v první kapitole popsané její základní úrovně. Dále se tato kapitola zabývá zásadami a formami. V závěru kapitoly jsou představeny důležití poskytovatelé paliativní péče v České republice

Druhá kapitola je věnovaná mentálnímu postižení. V úvodu se seznamujeme s jeho definicí. Dále jsou stručně popsány jednotlivé stupně mentálního postižení. Závěr druhé kapitoly představují příčiny vzniku postižení a možná prevence, jak je možné mentálnímu postižení předejít.

Třetí a stěžejní kapitola se zabývá paliativní péčí u osob s mentálním postižením. Je zde představená paliativní péče ze dvou hledisek. Prvním hlediskem je, když jsou v terminální fázi osoby s mentálním postižením. Následně jsou popsány jejich potřeby. Zaměřím se na rodinu a přátelé, kteří s nemocným prožívají jeho těžké chvíle. Druhým hlediskem je onemocnění někoho

z rodiny člověka s mentálním postižením. Vysvětlíme si, jak se se ztrátou blízké osoby vyrovnávají lidé s handicapem a odpovíme si na otázku*: „Mám říct osobě s mentálním postižením, že jeho blízký umírá nebo dokonce zemřel?‘‘.* Poslední část je věnována poskytovatelům paliativní péče.

Bohužel česky napsaných odborných knih, které se věnují paliativní péči u osob s mentálním postižením je málo. Nejvíce přínosná kniha pro mě byla od Terezy Cimrmannové a kol. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením.* Tato kniha byla publikovaná letos v únoru a zaměřuje se na problematiku paliativní péče a stárnutí v ČR.

1 Paliativní péče

Paliativní péčí se rozumí pomoc lidem v poslední fázi jejich života. Mnozí lidé, ale vůbec nemají tušení, co paliativní péče přesně je, a co vše může poskytovat. Často je paliativní péče u lidí definována jako pomoc lidem umřít. Někdy padne i slovo eutanazie. Tento termín je uváděný ve společnosti z důvodu neznalosti principů paliativní péče. V dnešní době je důležité, aby společnost věděla, co paliativní péče nabízí a komu je poskytována.

1.1 Definice paliativní péče

„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s životem ohrožujících nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“[1]

Paliativní péčí se rozumí aktivní celková péče o pacienta. Jedná se o onemocnění, které neodpovídá kurativní péči, proto může být poskytnutá péče paliativní. Kurativní péčí se rozumí léčba, jejímž cílem je úplné uzdravení pacienta.

„Podle Matouška je paliativní péče formou komplexní péče založené na paliativním lékařství, navíc zohledňující psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta a klade důraz na kvalitu života pacienta a zohledňuje i péči o jeho blízké.‘‘[2]

Hlavním cílem paliativní péče je zmírnění bolesti a dalších příznaků. Snaží se eliminovat sociální, psychologické a spirituální problémy pacienta. Paliativní péče se zaměřuje na naplnění pacientových potřeb. Vytváří podpůrný systém, ve kterém by mohl pacient nejaktivněji žít až do smrti. Především vychází z úcty k životu, ale zároveň považuje umírání za přirozené. Paliativní péče nejen, že pomáhá pacientovi zmírnit bolest a udržet ho v relativním sociálním, spirituálním a psychologickém klidu, ale také nabízí rodinám pomoc smířit se s pacientovou závažnou nemocí.

Paliativní péče je poskytovaná pacientům v pokročilém nebo konečném stádiu nevyléčitelných chorob. Mezi onemocnění vyžadující paliativní péči patří:

- konečná stadia chronického srdečního selhání

[1] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE*, Standardy hospicové a paliativní péče*, s.1.
Dostupné z WWW:
http://www.asociacehospicu.cz/wpcontent/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf
[2] TOMEŠ, I., DRAGOMIRECKÁ, E., a spol., *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, 1.Vyd. Praha: Karolinum 2015, ISBN 978–80–246–2941-4, s.12

- jaterní cirhóza
- nádory
- onemocnění ledvin
- pacienti s neurologickými onemocněními typu demence
- roztroušené sklerózy
- polymorbidní „křehcí“ geriatričtí pacienti a pacienti ve vigilním kómatu

Tyto choroby se mohou od sebe významně lišit. Mohou se od sebe lišit především:

a. v dynamice přirozeného průběhu onemocnění a ve schopnosti odhadnout délku přežití pacienta.

b. v konkrétním klinickém obrazu a spektru symptomů

c. Vzájemném zastoupení kauzálních a paliativních léčebných postupů v komplexním léčebném plánu[3]

„Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Jejím cílem je komplexní léčba/řešení/tišení bolesti a dalších příznaků nemoci, včetně psychických, sociálních a spirituálních obtíží, které mohou pacienta a jeho blízké trápit.“ [4]

Světová zdravotnická organizace konstatuje, že paliativní péče:

- Chápe umírání jako přirozený proces
- Poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení
- Nabízí systematickou podporu pacientům, která jim dovoluje žít přiměřeně aktivní život až do smrti
- Neusiluje ani o urychlení, ani o nepřiměřené zadržení smrti
- Pěstuje týmový přístup, který umožňuje účinně reagovat na potřeby pacientů a jejich rodin, včetně konzultací v době zármutku
- Podporuje kvalitu života a může pozitivně ovlivňovat průběh onemocnění
- Je použitelná i v časné fázi onemocnění současně s jinými postupy léčení, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie nebo radioterapie. Zahrnuje všechna vyšetření nezbytná k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení.[5]

---

[3] SKÁLA Bohumil, SLÁMA Ondřej a spol., Paliativní péče o pacienty v terminální stádiu nemoci, Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP 2005. ISBN: 80-86998-03-7, s.1.

[4] CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE, *Paliativní péče*, Dostupné z: https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece

[5] KUPKA Martin, *Psychosociální aspekty paliativní péče*, 1.vyd. Praha Grada Publishing, a.s. 2014, ISNB: 978-80-247-4650-0, s.27.

Existuje mnoho definic paliativní péče. Všechny kladou důraz na udržení lidské důstojnosti a na kvalitu života. Zabývají se uspokojením biologických, spirituálních, psychologických a sociálních potřeb. Tyto čtyři potřeby jsou pro každého člověk velmi důležité a nepostradatelné. Jsou to:

a. **Biologické potřeby** – člověk, který prochází paliativní léčbou by chtěl zemřít bezbolestně. Mezi biologické potřeby, který umírající potřebuje jsou ty, které jsou nezbytné k životu. Umírající by chtěl zemřít bez tělesných obtíží, zároveň nechce být nijak znetvořený, chtěl by zemřít takový jaký je.

b. **Spirituální potřeby** – umírající se potřebuje smířit sám se sebou. Hledá odpovědi k otázkám, jaký je smysl života a smysl umírání. Ptá se jaký to bude až zemře a co ho po smrti čeká. Umírající si také potřebuje s někým popovídat o svém trápení. Potřebuje někoho, kdo mu pomůže nalézt odpovědi na jeho otázky a kdo mu bude rozumět.[6]

Spiritualitu lze také chápat jako dimenzi, která je považována za hnací sílu v životě člověka a dává člověku smysl života. Pokud není spirituální potřeba naplněná může to znamenat strach, frustraci, zoufalství nebo zranění. Také se může stát, že člověk, který má nenaplněné spirituální potřeby, pociťuje zbytečnost, ztrátu sebedůvěry a ztrácí smysl života. Když jsou naopak spirituální potřeby naplněné, dochází u člověka k pocitu vnitřního klidu a harmonie.[7]

c. **Psychologické potřeby** – pro člověka je v této oblasti důležité uspokojit sám sebe. Mezi psychologické potřeby patří potřeba lásky, sebeúcty, jistoty a bezpečí. K uspokojení těchto potřeb může dopomoc především rodina blízcí přátelé. Pokud člověk, který je v terminální fázi života, má kolem sebe lidi, kteří se o něj zajímají a pomáhají mu, tak psychologické potřeby mohou být plně naplněny.[8]

d. **Sociální potřeby** – pro umírajícího člověka je nejdůležitější sociální potřebou neumřít osamocený. Tím se rozumí, že chce umřít v blízkosti svých nejbližších. Umírající si především

[6] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., Sociální práce v hospici a paliativní péče, 1.vyd. Praha: H &H Vyšehradská, 80-7319-059-1, s.36-37
[7] Srov. BUŽGOVÁ Radka*, Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, 1.vyd. Praha: Grada 2015, 978-80-247-5402-4, s.86.
[8] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, 1.vyd. Praha: H &H Vyšehradská, 80-7319-059-1, s.36-37

přeje, aby zemřel v domácím prostředí. Ke splnění přání je právě důležité mít milující rodinu, která je ochotná se o umírajícího postarat.[9]

Domácí prostředí umožňuje umírajícímu zemřít v klidu, bez stresu a s pocitem, že zemřel důstojně. I když dnešní hospice nabízejí možnost vybavit si svůj pokoj tak, aby připomínal pokoj doma. Nikdy, ale nemůže nahradit přirozené domácí prostředí.

Mezi další sociální potřeby patří finanční zabezpečení, dobré sociální prostředí a určitá aktivita.[10]

1.1.1 Úrovně paliativní péče

Paliativní péči můžeme rozdělit podle komplexnosti na obecnou a specializovanou paliativní péči.

a. **Obecná paliativní péče** – jedná se o péči, která se primárně nevěnuje specializované paliativní péči. Lékaři všech odborností by měli tuto péči poskytovat v rámci své práce. Kvalitu této péče ovlivňuje vzdělání lékařů v oblasti paliativní péče. Dále je kvalita ovlivněná úrovní komunikace s pacientem i jeho rodinou. Měli by se zaměřit na možnosti, aby si pacient zvolil sám místo, kde mu bude poskytovaná paliativní péče a snažit se mu pomoci jeho přání realizovat.[11]

V této péči hrají hlavní roli praktičtí lékaři, kteří zachycují první signály onemocnění. Pokud je pacient již v pokročilé fázi onemocnění, stále zůstávají pro pacienty primárním lékařským kontaktem a mohou je pacienti vždy kontaktovat. Praktičtí lékaři by měli být pacientům oporou, kdy se rozhodují, jakou péči zvolí. Klíčovou roli hrají v momentě, kdy pacient jde do domácího ošetření. Praktičtí lékaři mohou spolupracovat s domácím hospicem. Spolupracovat mohou tehdy, když domácí hospic nehradí zdravotní pojišťovny. Praktický lékař se poté stává tím, kdo po domluvě s hospicem, předepisuje pacientům léky a pomůcky.[12]

b. **Specializovaná paliativní péče** – je poskytována ve specializovaných institucích. Poskytuje jí tým odborníků, který je na paliativní péči speciálně vyškolený. Specializovanou paliativní péči tvoří:

- lékař
- psycholog

[9]Srov. Tamtéž
[10] Srov. BUŽGOVÁ Radka*, Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, s.72
[11]Srov. KISVETROVÁ, Helena, *Péče v závěru života,* 1.vyd. Praha: Maxdorf 2018. ISBN 978-80-7345-496-8, s.14
[12] Srov. GŘIVA, Martin, *Paliativní péče v kardiologii,* Praha: Triton 2018. ISBN 978-80-7553-481-1, s.31

- sociální pracovník
- pastorační pracovník
- fyzioterapeut
- zdravotní sestry a pokud pacient potřebuje, pozvou i jiní odborníci.

V paliativní péči je důraz kladen především na multidisciplinární tým, který poskytuje péči umírajícímu a jeho rodině. Kvalitní a koordinovaná paliativní péče je podmíněna spoluprací zmíněného týmu mezi sebou a zároveň s rodinou, která je jeho nedílnou součástí. Důležité jsou také týmové či individuální supervize pro všechny týmové profese.[13]

Specializovaná paliativní péče je zaměřena na pacienty, kteří mají komplexní problémy a potřeby, které by nebylo možné vyřešit nebo upokojit v jiných zdravotnických zařízení.[14] Nejrozšířenějšími poskytovateli této péče jsou hospice. Hospice mají formu lůžkovou nebo mobilní.

Specializovaná péče je poskytovaná v nemocnicích, denních stacionářích, v domácím prostředí, ve specializovaných zařízeních a v pobytových službách.[15]

Specializovaná péče by měla být přístupná pro všechny pacienty s progresivní nevyléčitelnou nemocí, která aktivně řeší všechny příznaky jejich zdravotního stavu a vnímá účinky těchto příznaků na pacienty i jejich rodiny a pečující osoby

1.1.2 Základní principy paliativní péče

Paliativní péče by měla především vycházet ze základních principů. Dodržování principů, je pro kvalitní péči nepostradatelné a měli by je ctít všichni, kteří v oblasti paliativní péče pracují. Mezi důležité principy patří:

a. Velký důraz je kladen na rodiny a nejbližší přátele nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých.

V paliativní péči se nelze zaměřit pouze na nemocného, ale je velmi důležité spolupracovat s rodinou. Paliativní péče má interdisciplinární přístup a do své působnosti zahrnuje rodinu, pacienta a komunitu.[16] Rodina je pro pacienta v této chvíli, tou největší a nejdůležitější motivací,

[13] Srov. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Paliativní péče*, Dostupné na: https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece
[14] Srov. KISVETROVÁ, Helena, Péče v závěru života, s.14
[15] Srov. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči,* 1.vyd. Praha: Grada 2010. ISBN 978-80-247–3171-1, s.21
[16] Srov. KISVETROVÁ, Helena, *Péče v závěru života*, s.13.

jak si zbytek života užít do posledního výdechu. Rodina pacientovi umožňuje odejít v klidu, s pocitem, že má někoho, komu na něm záleží a kdo bude na něho vzpomínat. Odchází jako ten, kterému byla zachována lidská důstojnost. Rodinám je poskytnutá pomoc i v době truchlení po jeho smrti. V některých zařízeních je rodinám nabídnuto poslední rozloučení s jejich nejbližším. Rozloučení s nejbližším uspořádá přímo hospic, který zemřelému poskytoval potřebnou péči.

b. Neodvrací se od nevyléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života.

Zachování lidské důstojnosti je pro každého člověka velmi důležitá. Pokud pacienti mají strach, že o svou důstojnost přicházejí, mívají pocit, že jejich život dále nemá smysl a chtějí hlavně co nejrychleji zemřít. Pocit pacientů, že o svou důstojnost přicházejí nebo již zcela přišli, může být úzce spojený s úrovní poskytované péče a chování poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb. Pacienti, kteří potřebují paliativní péči mívají strach, že jim nebude v závěru života nabídnutá a poskytnutá taková péče, která by respektovala jejich osobní důstojnost.[17]

„Péče poskytovaná s respektem k podpoře a zachování důstojnosti má pro terminálně nemocného zásadní význam, protože slouží jako ochrana před úzkostí ze smrti a umožňuje naplnění představy o důstojném umírání.‘‘ [18] Péče o pacienta by měla poskytovat podporu k důstojnosti, respektu a blízkost pečujících. Důstojné umírání má pět kategorií.

1. **Smrt bez utrpení** – jedná se o snížení utrpení na minimální možnou úroveň. Zajišťuje se kontrola a tlumí se fyzické a duševní symptomy (dušnost, horečka, žízeň, strach…..)

2. **Smrt s redukcí lékařských zákroků** – pacient není v průběhu umírání vystavován zbytečným zákrokům, která zhoršují kvalitu závěru života. Umírání není nijak uměle prodlouženo.

3. **Smrt s pocitem bezpečí** – jedná se o smrt, při které se pacient cítí v bezpečí. V okamžiku, kdy má smrt nastat, pacient není na to sám. Je s ním buď rodina, blízký člověk, nebo zdravotní personál, který měl k pacientovi blízko.

4. **Smrt s ohledem na autonomii** – Péče o pacienta je do poslední chvíle poskytována s respektem a se zachováním lidské důstojnosti.

5. **Smrt se smířením** – Pacient je se smrtí smířený a má možnost se rozloučit se svými blízkými.[19]

c. Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení.

[17]Srov. KISVETROVÁ, Helena, *Péče v závěru života,* s.38
[18] KISVETROVÁ, Helena, *Péče v závěru života*, s.38.
[19] KISVETROVÁ, Helena, *Péče v závěru života,* s.39.

Dobrá paliativní péče se odvíjí od individuálního přístupu k pacientovi. Je důležité, aby byly respektovány jeho prosby a jeho přání. Zdravotní zařízení nebo blízcí lidé, by se měli snažit plnit pacientovi přání, protože jsou jeho poslední. Proto například některé Hospice v co největší míře naplňují přání pacientů. Jezdí s nimi na výlety, na sportovní utkání, zkouší jim domlouvat schůzky se známými zpěváky, herci aj. V první řadě jim plní, to nejdůležitější a nejcennější přání a tím je již zmíněná lidská důstojnost.

Individuální přístup a léčba mohou vézt pacienta k naplněním cílům, které jsou pro něj významné (zlepšení funkční zdatnosti, prodloužení života v přijatelné kvalitě, možná účast na různých aktivitách). Individuální plán a péče lze sestavit pouze pokud pacient dobře zná svůj zdravotní stav a lékař dobře rozumí jeho diagnóze a preferencím.[20]

d. Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.

Nejvíce zasažení jsou rodinní příslušníci a přátelé v procesu umírání jejich nejbližšího. Příbuzní se snaží být největší oporou umírajícího, ale sami jsou v mnoha oblastech zasaženi. Musí vstřebat všechny informace o svém nejbližším a snaží se před ním být silní, aby věděl, že jsou s ním a rozumí mu. Zastávají nejdůležitější roli. Doprovázejí umírajícího a snaží se mu zpříjemnit poslední chvíle jeho života. Na nejbližší je v tuhle chvíli naloženo to největší břemeno. Potýkají se se strachem, stresem, bolestí, ale zároveň se snaží být silní. Takovou zátěž nemůže nikdo sám zvládnout, proto je ze strany hospiců a zdravotních zařízení poskytnutá péče i příbuzným pacienta. Příbuzní trpí společně s umírajícím a jejich přání jsou úzce provázány s přáním pacientů: trápí-li se umírající, zoufají si jeho příbuzní. [21]

Příbuzní, kteří ví, že jejich nejbližší zemře zažívají smutek a strach. Většinou trpí čtyřmi druhy strachu, které jsou podobné obavám umírajícího:

1. **Strach z nejistoty** – k obavám z nejistoty dochází při neinformovanosti blízkých. Je důležité, aby příbuzní znali zdravotní stav pacienta a všechny možnosti, jak mu pomoci v jeho posledních dnech života, než přijde konec.

2. **Strach z utrpení** – lidé si pod pojmem utrpení představují bolest. Strach z utrpení se netýká pouze umírajícího, ale také příbuzných. Pokud jim někdo poskytne dostatečné informace o moderní léčbě bolesti, může se jim značně ulevit. Velká úleva může také nastat, když lékaři slíbí rodinným

[20] Srov. GŘIVA, Martin, *Paliativní péče v kardiologii*, s.26

[21] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče,* s.64

příslušníkům, že jejich nejbližší nebude trpět žádnou bolestí a mohou být s umírajícím do posledních chvil jeho života.[22]

3. **Strach ze ztráty** – každý rodinný příslušník umírajícího má strach, že nastane den, kdy jeho milovaný odejde na věčnost. Bojí se, že ho ztratí nadobro a nedokáže si představit život bez něj. V této chvíli je dobré, aby nebyl sám. Je dobré, aby hospic nebo zdravotní zařízení poskytlo rodinným příslušníkům oporu a pocit, že na svoje trápení nejsou sami. Je důležité mít si s někým popovídat o svých problémech a neutápět se v zármutku.

Se strachem ze ztráty se většinou umí vyrovnat ti, kteří umí žít dál svůj plnohodnotný život, dokážou o svém trápení hovořit s jinými a jsou připraveni na to, že jejich nejbližší umírá.[23]

4. **Strach ze selhání** – Rodinní příslušníci mívají strach, že neposkytují umírajícímu dostatečnou péči a oporu. Projeví se u nich strach ze selhání. Ke zmírnění pocitu ze selhání pomáhá umožnění rodinným příslušníkům se s umírajícím rozloučit a dopřát jim poslední chvíle s jejich nejbližším i po jeho smrti. Důležité je jim v jejich situaci nabídnout pomoc odborníků, kteří si s nimi o jejich strachu ze selhání promluví a ukážou jim, jak s problémem pracovat. Tuto službu by měli poskytovat všechna zařízení, která se starají o lidi, kteří jsou v poslední fázi života.[24]

Principy paliativní péče by se měly dodržovat a měly by o nich všichni vědět. Ne každý ví o paliativní péči a mnoho lidí z ní má strach. Je důležité vědět, že paliativní péče je poskytovaná 24 hodin.

1.2 Formy paliativní péče

Paliativní péči můžeme rozdělit podle forem poskytování. Jedná se o rozdělení podle toho, jakou péči a kde si pacient zvolil. Formy paliativní péče můžeme rozdělit na lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči. Další forma je domácí paliativní péče a denní stacionář paliativní péče.

a. **Lůžková zařízení** poskytující specializovanou paliativní péči, se podobají spíše domovu než nemocnici. Takové zařízení se nazývá hospic. Hospice poskytující paliativní péči se především zabývají kvalitou života a nabízí jednolůžkové pokoje s přistýlkou. Přistýlku mohou využívat blízké osoby umírajícího, kteří jsou s umírajícím v posledních chvílí jeho života. Některé hospice

[22] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče,* s.65
[23] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče,* s.66
[24] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče,* s.66

poskytují dvoulůžkové pokoje a ti jsou pro manželské páry, které v krátké době postihlo podobné onemocnění a spadají do paliativní péče. Velký důraz je kladen na individuální potřeby a přání pacientů. Především se snaží spolupracovat s rodinou a přáteli pacientů.[25]V hospicích jsou neomezené návštěvy a blízký příbuzný má dokonce možnost pobývat s pacientem v zařízení. Pro takové účely je v pokoji pacienta rezervní lůžko nebo jsou samostatné pokoje sloužící přímo pro přespání blízkých osob.[26]

Lůžková forma paliativní péče je poskytovaná nemocným, kteří splňují čtyři základní podmínky.

- je poskytována lidem, které jejich onemocnění ohrožuje na životě
- pacient potřebuje paliativní, především symptomatickou léčbu a péči
- momentálně nepotřebuje akutní nemocniční ošetření
- nestačí nebo není možná domácí péče [27]

b. **Domácí paliativní péče** pomáhá lidem, kteří trpí nevyléčitelnou nemocí, prožít poslední chvíle života důstojně a v rodinném prostředí. Pacienta navštěvují lékaři a sestry v jeho domácím prostředí a snaží se ukázat rodinným příslušníkům, jak mohou o svého nejbližšího pečovat. Paliativní péče v domácím prostředí je dostupná 24 hodin 7 dní v týdnu. Nejdůležitější při poskytování domácí paliativní péče je poskytnout rodinným příslušníkům, kteří se starají o své blízké velkou podporu a ukázat jim, že na svoje trápení nejsou sami.[28]

Domácí péče je především poskytovaná ve dvou úrovní. První úrovní rozumíme poskytnutí základní zdravotní péče a sociální péče. Tu především vykonává rodinný příslušník, který se o blízkého stará za pomoci zkušeného personálu z paliativní péče. Jedná se o poskytování základní osobní hygieny, prevenci a léčbu proleženin, zajištění příjmu potravy a tekutin, poskytnutí doprovodu pacientovi, úprava pacientova domácího prostředí.[29]

Druhá úroveň je odborná zdravotní a sociální péče a tu provádí odborně způsobilý personál, který za pacientem dojíždí. Jedná se o péči, při které se hodnotí aktuální tělesný a duševní

[25] Srov. ASOCIACE POSKTOVATELŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE, *Standardy hospicové a paliativní péče*, s.4.
[26] Srov. MATOUŠEK. Oldřich. a kol. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978–80-262-0366-7, s.439.
[27] Srov. VORLÍČEK, J., ADAM Zdeněk a kol., *Paliativní medicína,* 1.vyd. Praha: Grada 1998. ISBN 80-7169-437-1, s.450
[28] Srov. ASOCIACE POSKTOVATELŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE, *Standardy hospicové a paliativní péče*, s.4.
[29] Srov. VORLÍČEK, J., ADAM Zdeněk a kol., *Paliativní medicína,* s.440

stav pacienta. Dále se zdravotníci starají o podávání předepsaných léků, převazy ran, zavádění sond a katetrů, aplikování injekcí a zajišťují další jiné aktivity pro podporu a obnovu zdraví pacienta. Největším úkolem pracovníků, kteří do rodin dochází je rozpoznat zavčasu, kdy domácí péče nestačí a kdy je nutné převést pacienta do nemocnice nebo lůžkového hospice.[30]

V současné době se u nás daří rozšiřovat domácí paliativní péči, kdy pacienti umírají ve svém přirozeném prostředí. Úplný návrat k domácímu umírání nelze očekávat. K domácí paliativní péči je zapotřebí intenzivní a nepřetržitá spolupráce s rodinou. Pokud taková spolupráce není možná, nelze umírajícího nechat v domácím prostředí.[31]

c. **Denní stacionář paliativní péče** neboli denní hospicový stacionář pomáhá řešit problémy pacientů, kteří potřebují paliativní péči. Stacionář funguje formou denních návštěv, kde jsou pacientovi nabídnuté různé edukační a rekreační aktivity.[32]

Hlavním úkolem denního stacionáře je poskytnout těžce nemocnému různé aktivizace k rozvíjení svých momentálních schopností a dovedností. Není podstatné, zda pacient zvládne aktivity výborně, ale je důležité, aby zůstal sám sebou. Pracovníci se také snaží zjistit, co bylo pro pacienta důležité, co ho v minulosti bavilo, naplňovalo a kdy se cítil opravdu šťastný. Tyto pocity se snaží v pacientovi znovu vyvolat a společně hledají smysl jeho života i v nemoci.[33]

Dopravu do denních stacionářů zajišťuje rodina nebo hospic. Tato forma péče je většinou vhodná pro pacienty v místě nebo poblíž hospice. V určité fázi je tato péče nejvhodnější pro lidi potřebující paliativní péči. Existuje mnoho důvodů, proč si zvolit právě stacionární paliativní péči. Mezi nejzávažnější patří tyto:

a) Léčebný důvod – za účelem aplikace chemoterapie a jiné paliativní péče
b) Diagnostický důvod – bolest, kterou se doma nepodařilo zvládnout
c) Azylový důvod – rodina i pacient pociťují, že si potřebují na chvíli od sebe odpočinout
d) Psychoterapeutický důvod – rodina není schopná otevřené komunikace, není schopná mluvit o svých pocitech.[34]

[30] Srov. VORLÍČEK, J., ADAM Zdeněk a kol., *Paliativní medicína,* s.441
[31] CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením,* 1.vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2020. ISBN 978-80-262-1575-2, s.77
[32] Srov. Tamtéž
[33] Srov. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče,* s.98. – 99.
[34] KUPKA Martin, *Psychosociální aspekty paliativní péče,* 1.vyd. Praha Grada Publishing, a.s. 2014, ISNB: 978-80-247-4650-0, s.32.

Mezi další formy paliativní péče patří oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení, specializovaná ambulance paliativní péče, zvláštní zařízení specializované paliativní péče

1.3 Poskytovatelé paliativní péče

Rodiny lidí, kteří procházejí terminální fází často hledají, kde jejím blízkým pomohou, jaké mají možnosti a kde jim bude poskytnutá ta nejlepší péče v poslední fázi jejich života. Rodiny nejdříve osloví nemocnice, protože ty jsou pro všechny dostupné. Až později hledají jinou alternativu. Nejčastěji se rodiny rozhodují mezi mobilní specializovanou paliativní péčí, lůžkovým hospicem a zařízením, která nabízejí lůžka hospicového typu a rodinné pokoje.

Lůžkový hospic je pro pacienty v terminální fázi, kteří nemohou nebo nechtějí zůstat doma. Cílem je tlumení příznaků, zvýšení komfortu, ale nikoliv vyléčení. Zdravotní péče je zde poskytovaná nepřetržitě a snaží se o sociální, psychologickou, biologickou a spirituální podporu.[35]

- Hospic svatého Lazara v Plzni
- Hospic na svatém Kopečku v Olomouci
- Hospic svatého Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích
- Hospic sv. Alžběty v Brně
- Hospic a centrum zdravotních a sociálních služeb ve Frýdku Místku
- Hospic Anežky České v Červeném Kostelci
- Hospic Hvězda ve Zlíně
- Hospic Štrasburk v Praze
- Dětský hospic v Uhlířských Janovicích
- Hospic sv. Zdislavy, o.p.s. v Liberci aj.

Lůžka hospicového typu jsou poskytována v nemocnicích na odděleních pro nevyléčitelné pacienty. Pacienti zde mají nepřetržitou zdravotní péči a podporu po stránce sociální, biologické, psychologické a spirituální.[36]

- Nemocnice s poliklinikou Česká Lípa, a.s. - paliativní pokoje v České Lípě

[35] Srov. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Adresát služeb* Dostupné na: https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=luzkovy_hospic
[36] Srov. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Adresát služeb* Dostupné na: https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=luzko_hospicoveho_typu

- Nemocnice Jihlava – ODN
- Rehos Nejdek v Karlovarském kraji
- Domácí hospic Vysočina, o.p.s. v Novém Městě na Moravě
- Lůžkové Oddělení paliativní péče Boromejky v Praze
- Domov s paliativní péčí Pod střechou
- Svitavská nemocnice LDN
- Panochova nemocnice Turnov, s. r.o.

Mobilní specializovaná paliativní péče je poskytována lidem v terminální fázi, kteří chtějí zemřít doma. Služba poskytuje zdravotní péči, která je dostupná nepřetržitě. Pacientům je v jejich přirozeném prostředí umožněná sociální, psychologická, spirituální a biologická podpora.[37]

- Hospic sv. Jiří v Chebu
- Domácí hospic sv. Veroniky v Českých Budějovicích
- Domácí hospic Motýl na Březové u Sokolova
- Agentura paliativní péče Ladara s.r.o.
- Nejste sami – mobilní hospic, z.ú. v Olomouci
- Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú.
- Domácí hospic Cesta domů v Praze
- Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s. v Olomouci
- Domácí hospic Athelas v Písku
- Domácí hospic sv. Markéty ve Strakonicích

Kromě výše zmíněných služeb paliativní péče jsou lidem, kteří se starají o člověka v terminální fázi nabídnuté další služby: ambulance paliativní medicíny, agentury domácí péče pro pre/terminální pacienty, agentura domácí péče, půjčovna pomůcek, a respitní odlehčovací služba

Agentura domácí péče pro pre/terminální pacienty poskytuje zdravotní péči zdravotními sestrami a služba je poskytována 24 hodin denně. Počet návštěv denně je omezený na šest a je poskytována maximálně 30 dní. Péči před agenturu předepisuje lékař a hradí ji pojišťovna.[38]

- Městská charita České Budějovice
- DOP – HC, s.r.o. v Dolním Rychnově u Sokolova

[37]Srov. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Adresát služeb* Dostupné na: https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=domaci_hospic

[38] Srov. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Adresát služeb* Dostupné na: https://www.umirani.cz/adresar sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=agentury_domaci_pece_terminalni

- Domácí zdravotnická a hospicová péče Jindřichův Hradec
- Městská charita Plzeň
- ACME Domácí péče v Ústí nad Labem
- Domácí zdravotní péče SOLIDA v Praze
- S námi doma, s.r.o. v Nejdku u Karlových Varů
- SC domácí péče o.p.s. v Kutné Hoře
- Sanus Brno
- Alžběta Limberská – Domácí péče s.r.o. v Jičíně aj…

Ambulance paliativní medicíny je pro lidi, kteří skončili kurativní léčbu a potřebují péči paliativní. Péče je poskytována buď v ambulancích nebo v domácím prostředí.

- Ambulance paliativní medicíny a léčby bolesti TABITA v Brně
- Ambulance podpůrné a paliativní onkologie v Brně
- Ambulance paliativní medicíny v Hradci Králové
- Ambulance paliativní medicíny a léčby bolesti v Litoměřicích
- Ambulance paliativní medicíny mobilního hospice Domov v Plzni
- Ambulance paliativní medicíny Mostu k domovu v Praze
- Ambulance paliativního lékaře v Příbrami
- Ambulance paliativní medicíny domácího hospice Společnou cestou ve Valašském Meziříčí
- Centrum pro léčbu bolesti a paliativní medicínu, s.r.o. ve Zlíně

Respitní (odlehčovací) pobyty jsou poskytovány osobám o které se stará někdo z rodiny a potřebuje si odpočinout. Pečovatelé převezmou celodenní péči o nemocného. Délka pobytu se většinou pohybuje v rozmezí od jednoho týdne do tří měsíců.[39]

- Centrum sociálních služeb Staroměstská v Českých Budějovicích
- Domov důchodců U Zlatého Kohouta Hluboká nad Vltavou
- Domov pro seniory a dům s peč. službou Mariánské lázně
- Městský ústav sociálních služeb Klášterec nad Ohří
- Život 90 Odlehčovací pobytové a rehabilitační centrum v Praze aj…

[39] Srov. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Adresát služeb* Dostupné na: https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=respitni_pobyty

Je důležité, aby lidé, kteří jsou v terminální fázi života a jejich blízcí věděli jaké mají možnosti. Pokud jsou dobře informovaní a vědí na koho se obrátit a na co mají nárok, tak se mnohé v jejich životě ulehčí. Především je důležité, aby rodinní příslušníci, kteří se starají o své blízké věděli, že nejsou pouze služby, které pomohou umírajícímu, ale že existují služby, které pomohou i jim. Nejvíce prospěšnou je právě již zmiňovaná odlehčovací služba.

2 Mentální postižení

Pod pojmem mentální postižení se skrývá mnoho definic, a každý si pod tímto pojmem může představit něco jiného. Lidé si většinou kladou otázky, jak mentální postižení vzniklo, zda je to nemoc, jestli se vzniku postižení dá zabránit a zda ho můžeme vyléčit. Mentální postižení je složitý proces a k nalezení odpovědí na všechny otázky je poměrně složité. Někdy se ani příčiny vzniku nedají jasně určit.

2.1 Vymezení pojmu mentální postižení

Mentální postižení můžeme definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí. Jedná se o snížení kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií. [40]

Lidé s mentálním postižením se liší od ostatních svým chováním, jednáním i rozhodováním. Často je můžeme poznat podle vzhledu, gest nebo malou slovní zásobou. Je to stav, kdy se zastaví duševní vývoj a je charakterizován tím, že jsou narušeny schopnosti, které jsou projeveny během vývoje a které se podílejí na celkové úrovni inteligence. Jsou to především řečové, poznávací, motorické a sociální dovednosti.[41]

Hlavními příznaky mentálního postižení jsou nedostatečný rozvoj řeči, myšlení a omezená schopnost učení. Člověk s mentálním postižením se pak špatně adaptuje v životě. Nejvíce je zasažená schopnost poznávání, orientování se v běžném životě a je velmi narušený proces učení. Mentální postižení je trvalé a nedá se vyléčit.[42] To ovšem neznamená, že je to konečný stav a nedá se s ním nic dělat. Naopak je důležité snažit se s lidmi s mentálním postižením pracovat a nabídnout jim dostatek podnětů, aby se jejich dosavadní stav mohl zlepšit.

Mnohdy se můžeme setkat s pojmem mentální retardace. Lidé si často myslí, že to jsou dva rozdílné pojmy, ale nejsou. Tyto dva podobné termíny znamenají úplně to samé.

[40] Srov. VALENTA, M. MÜLLER, O. *Psychopedie – teoretické základy a metodika*, Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7320-187-6, s.13.
[41] Srov. VALENTA, M., MICHALÍK, J a kol., *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*, Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7320-187-6, s. 32.
[42] Srov. BAZALOVÁ, B., *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, Vyd. 1. Praha, Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4, s.15.

2.2 Klasifikace mentálního postižení

Mentální postižení představuje sníženou úroveň inteligence. Podle úrovně inteligence můžeme mentální postižení rozdělit do šesti skupin podle inteligenčního kvocientu. Mentální postižení dělíme na lehké mentální postižení, středně těžké mentální postižení, těžké mentální postižení, hluboké mentální postižení, jiné mentální postižení a nespecifikované mentální postižení.

1. **Lehké mentální postižení** (IQ 50–69) je diagnostikována u 80–85 % lidí s mentálním postižením. Projevuje se většinou ve škole, kdy dítě není schopno plně zvládnou učivo.[43] Lidé s mentálním postižením trpí problémy se čtením, počítáním a psaním. Jsou hodně důvěřiví a často se stává, že mohou být druhou osobou zneužití, pokud ukážou své slabiny.

2. **Středně těžké mentální postižení** (IQ 35–49). Jedná se o 10 % lidí s postižením.

„U jedinců vyřazených do této kategorie je výrazně opožděn rozvoj chápání a používání řeči a jejich schopnosti v této oblasti jsou individuálně rozdílné.‘‘[44] Lidé se středně těžkým mentálním postižením jsou schopni se uplatnit v manuální práci. Mnozí navštěvují chráněné dílny nebo dělají někde pomocné síly, kde na ně dohlíží profesionálové [45]

3. **Těžké mentální postižení** (IQ 20–34). Do této skupiny spadá 5 % lidí s mentálním postižením. Jedinci se řadí svou mentalitou k 18.měsíčnímu až tří letému dítěti. U jedinců v této kategorii postižení je výrazně opožděn rozvoj chápání a řeči. Dále je omezená soběstačnost a zručnost. [46] Jedinec s těžkým mentálním postižením se v oblasti řeči může naučit pár slov, kdy při jejich vyslovení dochází ke špatné artikulaci. Je velmi časté, že nemluví vůbec a jejich učení bývá značně limitováno. Stává se, že pokud se naučí nové slovo, slovní spojení nebo nějaký úkon, tak ten starý, který delší dobu nepoužívali zapomenou. V tomto stupni postižení mohou mít jedinci k mentálnímu postižení ještě tělesné, kdy mají špatnou motoriku a mohou se k jejich zdravotnímu stavu přidávat ještě epileptické záchvaty.[47] Epileptické záchvaty snižují schopnosti jedince.

4. **Hluboké mentální postižení** (IQ je nižší než 20). V tomto stupni postižení se osoby s mentálním postižením nedokáží o sebe vůbec postarat, proto o ně pečovat druhá osoba. Lidé s hlubokým mentálním postižením se nedokáží osamostatnit, vždy s nimi musí být někdo, kdo se o ně dokáže postarat. Jejich výchova a vzdělávání jsou hodně omezeny. Většina jedinců jsou imobilní nebo omezeni v pohybu.[48]

---

[43] Srov. ŠVARCOVÁ, Iva, *Mentální retardace*, 1.vydání Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0 s.37

[44] ŠVARCOVÁ, Iva, *Mentální retardace*, s.38

[45] Srov. Tamtéž

[46] Srov. ŠVARCOVÁ, Iva, *Mentální retardace*, s.40

[47] VÁGNEROVÁ M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Vyd.5., rozš. a přepr. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7, s.302.

[48] Srov. VÁGNEROVÁ M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, str.38

5. **Jiné mentální postižení** je přiřazováno jen tehdy není-li rozpoznatelný stupeň intelektu. Nejde zde zcela rozpoznat senzomotorické, nebo somatické postižení. Jedná se především o lidi nevidomé, neslyšící, nemluvící, u osob s autismem, u osob s těžkými poruchami chování nebo u osob těžce tělesně postižených.[49]

6. **Nespecifikované mentální postižení**, je termín, který se používá, pokud je u osob prokázané mentální postižení, ale není dostatek informací, aby bylo možné jim přiřadit jednu z výše uvedených kategorií.

Kromě výše uvedených skupin postižení, které nám pomáhají pochopit, co v jaké skupině dítě s mentálním postižením zvládá, je důležité znát i příčiny, proč k postižení došlo.

2.3 Příčiny mentálního postižení

Příčiny vzniku mentálního postižení jsou mnohdy nejasné a často si rodiče dávají za vinu narození jejich dítěte s postižením. Převážně matky se domnívají, že něco v těhotenství zanedbaly nebo jejich chování neodpovídalo správnému chování těhotných žen. Po obvinění sami sebe hledají příčiny a možné vysvětlení proč k postižení došlo. Pomoc hledají u odborných specialistů a lékařů. Žádají lékaře o objasnění jejich situace, jak k postižení dítěte došlo. Lékaři ve většině případů odhalí možné příčiny. Někdy se může stát, že příčiny zůstávají neobjasněné.[50]

Příčiny vzniku mentálního postižení mohou být různorodé a někdy velice komplikované k jejich odhalení. Nejčastějším dělením příčin mentálního postižení je dělení podle období vzniku. Můžeme ho rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální.[51]

Prenatální období je před narozením dítěte. V tomto období může k postižení dojít z důvodu hereditární zátěže. Hereditární zátěží se rozumí dědění poruchy, která se v rodině už objevila nebo kterou mají jeho předci ve svém genetickém kódu. Mezi další příčiny v tomto období se řadí úraz matky při porodu, infekční onemocnění matky, užívání alkoholu, drog, návykových látek nebo špatné výživové zdroje.[52]

[49] Srov. Tamtéž
[50] Srov. BAZALOVÁ, B., Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje, s. 15
[51] Srov. Tamtéž
[52] Srov. BAZALOVÁ, B., *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, s.16

V období perinatálním k mentálnímu postižení může nejčastěji dojít při nedostatku kyslíku nebo poranění hlavy dítěte v průběhu porodu. Poranění může dojít, pokud lékaři při porodu musí použít kleště. [53]

V období postnatálním mohou nastat komplikace v podobě infekcí (zánětu mozkových blan), nádorových onemocnění, krvácení do mozku. Dalšími příčinami v tomto období může být meningitida nebo encefalitida.

Další dělení mentálního postižení je podle původu vzniku, to dělíme na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Endogenní příčiny vznikly genetickými poruchami. Mezi endogenní příčiny patří např. Downův syndrom. Downův syndrom se dá odhalit již v době těhotenství a nedá se léčit. Mezi endogenní příčiny řadíme mutagenní faktory, které vznikají mutací genu, je to např. záření, dlouhodobé hladovění, chemické vlivy. [54] Exogenní faktory mohou, ale nemusí být příčinou vzniku mentálního postižení.

2.3.1 Prevence vzniku mentálního postižení

Příčiny mentálního postižení jsou mnohdy zcela zřejmé a jejich zjištění není jednoduché. Lidem, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením si často kladou otázku, zda se dalo vzniku mentálního postižení zabránit. Vznik postižení zůstává někdy neobjasněný. Rodiče, ale mohou v malé míře zabránit narození dítěte s mentálním postižením. Především u těhotných žen je nezbytná prevence.

Mezinárodní liga společností pro mentálně postižené sepsala deset zásad, které by mohly vést k omezení vzniku mentálního postižení.

1. Ženy by měly navštěvovat svého lékaře nejméně tři měsíce před plánovaným otěhotněním
2. Nastávající matky by měly jíst správnou stravu.
3. V průběhu těhotenství by ženy neměly konzumovat žádný alkohol
4. Je důležité včasné očkování, především proti zarděnkám a hepatitidě typu B.
5. Rodiče, kterým se má narodit potomek, by měly navštívit genetickou poradnu.
6. Ženy by se měly vyvarovat léků, kromě těch, které mají předepsané od lékaře.
7. Je nezbytné dávat si pozor na rentgenové záření.
8. Ženy by neměly v době těhotenství kouřit.
9. Je dobré vyhýbat se infekčním nemocem.

[53] Srov. Tamtéž

[54] Srov. VALENTA, Milan a kol., *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně – právním kontextu*, str.56

10. Co je nejdůležitější, navštěvovat pravidelně svého lékaře. [55]

Není zcela jisté, pokud žena dodržuje všechny zásady, že se jí dítě s mentálním postižením nemůže narodit. Dodržování výše uvedených zásad pomáhá lékařům k vyloučení možných příčin vzniku mentálního postižení.

[55] Srov. ŠVARCOVÁ Iva, *Mentální retardace*, s.44

3. **Paliativní péče u osob s mentálním postižením**

V této kapitole se budeme zabývat paliativní péčí u osob s mentálním postižením. Bude zde zmíněna paliativní péče ze dvou hledisek. Prvním hlediskem bude paliativní péče u osob s mentálním postižením, kteří jsou přímo pacienti v terminální fázi života. Seznámíme se, jak s takovými lidmi pracovat v terminální fázi a jak můžeme pomoci jejich rodinám.

Dále se zaměříme na paliativní péči, kdy se v terminální fázi ocitne blízký člověk lidí s mentálním postižením. Představíme si jednotlivé postupy, jak s lidmi s mentálním postižením, kteří přišli o někoho blízkého (většinou o svého pečovatele), pracovat. Popíšeme si fáze smutku a jak můžeme s lidmi s handicapem v procesu truchlení pracovat.

V poslední části si představíme pobytovou službu, která jako jediná v České republice poskytuje paliativní péči pro osoby s mentálním postižením a seznámíme se, jak přistupují jiné služby na onemocnění svých klientů.

3.1 Osoby s mentálním postižením v terminální fázi

Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života. Paliativní péče by měla být zahájena tehdy, pokud jsou negativní důsledky kurativní péče větší než přínos, který byl očekávaný.[56] Paliativní péči může potřebovat každý člověk. Může to být mladý člověk, starý člověk, ale také to může být osoba s mentálním postižením.

U lidí s mentálním postižením se vždy nemusí včas poznat, jak na tom zdravotně doopravdy jsou. Největší komplikací, aby byla zjištěná správná diagnóza je, pokud osoba s mentálním postižením nemůže komunikovat. V této chvíli si nikdo blízký nemusí všimnout prvních příznaků. Prvními příznaky mohou být bolesti, nevolnost nebo celková únava. Proto je důležité snažit se vypozorovat, co se s člověkem děje. První příznaky osob s mentálním postižením mohou být signalizovány několika způsoby:

- poruchy spánky
- hlasová reakce (pláč, sténání)
- sebepoškozující chování
- autonomní změny (snížený/zvýšený puls, krevní tlak, pocení)
- neobvyklý výraz v obličeji (šklebení se)

[56] CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením,* s.75

- hyperaktivní chování[57]

K zachycení prvních příznaků související s vážnou nemocí, je důležité znát dobře toho člověka. Nejčastěji si prvních příznaků povšimne někdo, kdo si k němu vytvořil užší vztah.[58] Takovým člověkem většinou bývá rodina nebo pečovatelka, která se o něj stará. Je důležité všímat si i nejmenších výkyvů nálad a jiných drobných příznaků. Lidé s mentálním postižením jsou bezmocní a většinou si sami neumí pomoci.

Lidé s mentálním postižením paliativní péči v dnešní době potřebují více než bylo tomu dříve. Je to z důvodu zvýšené délky života. Lidé s mentálním postižením, kteří se dožívají vyššího věku než dříve, mohou mít nemoc spojenou se stářím a tou je rakovina. To znamená, že stejně jako zbytek populace, budou lidé s mentálním postižením potřebovat paliativní péči. Lidé s mentálním postižením nejčastěji umírají na onemocnění dýchacích cest, rakovinu a srdeční choroby.

Paliativní péče u osob s mentálním postižením je obdobná jako u osob bez postižení. Na druhou stranu má paliativní péče u osob s mentálním postižením svá specifika v oblasti komunikace, adaptace na změny. Tito lidé si často špatně zvykají na nové prostředí, proto by pro ně bylo nejlepší, aby paliativní péče byla poskytovaná v jejich přirozeném prostředí. Domácí péče pro osoby s mentálním postižením v terminální fázi je možná za předpokladu, že jsou rodinou vytvořené vyhovující podmínky.[59]

3.1.1 **Potřeby osob s mentálním postižením v závěru života**

Potřeby osob s mentálním postižením jsou z velké části stejné jako u běžné populace. Každý chce zemřít bez bolesti a v prostředí, které mu je příjemné. Lidé s mentálním postižením chtějí trávit svůj čas s rodinou a přáteli, tak jako zdravý člověk. Přáli by si být zapojování do rozhodování o jejich léčbě a péči. Potíž je v tom, že často mají handicap, který jim neumožňuje, aby se sami rozhodli, co si přejí. Za nesplněním jejich přání mohou tyto faktory:

- komunikační potíže, které ovlivňují všechny aspekty paliativní péče
- potíže s porozuměním a s rozhodováním
- složité rodinné a sociální vztahy[60]

---

[57] TUFFREY-WIJNE, IRENE, *Palliative Care and Intellectual Disabilities, 2002 aktualizován Dostupné z WWW: http:// http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities*

[58] Srov. Tamtéž

[59] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.79-80.

[60] TUFFREY-WIJNE, IRENE, *Palliative Care and Intellectual Disabilities, 2002 aktualizován 2017*

K uspokojením potřeb osob s mentálním postižením v terminální fázi jejich života je důležité znát toho člověka a naučit se vnímat, co v dané chvíli potřebuje a co bude pro něho nejlepší. Je důležité uspokojovat potřeby jak biologické, tak i sociální, psychologické a spirituální. Ty spirituální jsou u osob s mentálním postižením důležité z důvodu, že někteří nechápou, co znamená pojem smrt. Umírání a smrt je pro ně cizí slovo, tak ani nechápou, že se jich to také týká. Neuvědomují si, že jsou v posledním stádiu života.

Pro lidi s mentálním postižením je nejdůležitější komunikace. Pokud s nimi někdo stále komunikuje nebo se snaží komunikovat, (někteří osoby s mentálním postižením nemluví – záleží na stupni postižení) mají pocit, že nejsou sami.

Nemocný by měl vědět všechny potřebné informace ke svému zdravotnímu stavu. Otázkou je, zda má být informován člověk s mentálním postižením nebo má být ušetřený zbytečného stresu. Je prokazatelné, že zatajování informací vedlo u osob s mentálním postižením úzkostným stavům. Lidé s kognitivním postižením mohou velmi trpět. Trpí z důvodu, že cítí, „mlčenlivé spiknutí". Z chování svých blízkých cítí, že se něco děje. I přesto, že osoby s mentálním postižením nemusí všem informacím o svém zdravotním stavu úplně rozumět, je důležité, aby ho znali.[61] Informace o jejich zdravotním stavu by jim měl sdělit někdo, kdo nemocného dobře zná. Díky tomu se osoby s mentálním postižením mohou se svou nemocí smířit lépe než, když jim informace sdělí někdo úplně cizí. Především blízká osoba ví, jak s osobou s mentálním postižením mluvit a jak nejlépe mu sdělit informace, aby pochopil, co se s ním po stránce zdravotní děje.

3.1.2 **Rodina a přátelé umírajících osob s mentálním postižením**

Rodina a přátelé jsou pro osoby s mentálním postižením nejdůležitějšími osobami v poslední chvíli jejich života. S umírajícím prožívají všechny bolesti a utrpení, které umírajícího provází. Lidé s mentálním postižením a rodinní příslušníci mají mezi sebe velmi pevnou vazbu. Blížící se smrt bude znamenat pro rodiny i příbuzné hlubokou ztrátu a bolest.

Tak jako umírající procházejí určitými fázemi k vyrovnání se s jejich životní situací, tak i rodiny a příbuzní procházejí různými fázemi. Fáze jsou seřazeny, jak by měli postupně přicházet, ale nemusí tomu tak vždy být. Fáze se mohou mezi sebou prolínat, střídat, nebo některé fáze nemusí vůbec nastat.[62]

Dostupné z WWW: http:// http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities

[61] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.84.

[62] Srov. Umírání, *Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou*, [cit. 2020-02-21], Dostupné na WWW: https://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnavani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou

1. **Šok – Negace**

Člověk, kterému zemřel někdo blízký si nedokáže připustit, že jeho blízký odešel navždy. Snaží se tuto zprávu vytěsnit a sám sebe uklidňuje, že je to pouhý sen a jeho blízký se probudí a bude dále žít.

2. **Smutek**

V této fázi si člověk, kterému zemřel někdo blízký, uvědomuje, že je to nevratná životní situace a začíná mít stavy smutku, žalu. Pociťují prázdnotu. Mají pocit, že nic nemá smysl a uzavírají se do sebe.

3. **Adaptace (přijetí)**

Člověk se snaží v této fázi smířit s tím, že jeho blízký navždy odešel. Přijímá životní ztrátu svého blízkého a snaží se na něj vzpomínat s pocitem, že vlastně nikdy neodešel. Pokud se na lidi, kteří zemřeli vzpomíná, tak v srdcích člověka zůstávají a nikdy z jejich života nezmizeli.

I když je truchlení individuální proces, existují faktory, které mohou ovlivnit způsob vyrovnání se se ztrátou blízké osoby:

- Charakteristika pozůstalých (pohlaví, věk, rodinný stav, strategie zvládnutí)
- Charakteristika zemřelého (věk, délka nemoci)
- Intenzita vztahu mezi zemřelým a pozůstalým[63]

Ztráta blízkého člověka s mentálním postižením na jeho rodině a jeho příbuzných vyvolává pocit osamělosti a beznaděje. Doléhá na ně mnoho pocitů, které si vzájemně mohou i odporovat. Lidé prožívají tyto pocity: strach, bezradnost, vina, hněv, sebelítost, nepochopení, hlasitý hovor se zemřelými, zmatenost, láska, pocit vysvobození, únava, ztráta zájmu, poruchy vnímání času aj.

S vyrovnáním ztráty blízkých osob s mentálním postižením, je důležité, aby se příbuzní měli možnost pořádně rozloučit a aby si uvědomili, že smrtí nic nekončí. Zemřelý bude stále s nimi, v jejich vzpomínkách.

Aby pozůstalý zvládl se smířit se smrtí svého blízkého, může pro to pár kroků udělat sám. Zároveň je dobré, aby pozůstalý vyhledal pomoc druhých. Pomoci sám si může v těchto příkladech:

- Člověk by měl dovolit nechat prožívat své emoce (pláč, křik, mluvení se zemřelými…)
- Psaní deníku
- Odpočinek

[63] BUŽGOVÁ, R. a kol., *Dětská paliativní péče*, 1.vyd. Praha: Grada 2019, ISNB: 978–80–271–2689–7 s.194

- Najít si člověka, se kterým budete sdílet svůj smutek
- Přečíst si knihy na daná téma, meditace
- Pečování o sebe
- Snažit se vrátit se ke každodennímu normálnímu životu
- Mluvení nahlas k zemřelému
- Věnování pozornosti k tomu, co jíte
- Vymyslet a zrealizovat něco uctění památky zemřelého[64]

3.2 Blízké osoby lidí s mentálním postižením v terminální fázi

O osoby s mentálním postižením, kteří žijí přirozeném prostředí se starají většinou rodiče. Lidé s mentálním postižením se v dnešní době dožívají vyššího věku, než tomu bylo dříve. [65] Často se stává, že jejich rodiče nebo příbuzní, kteří se o ně starají, umírají dříve než oni. Pokud jim zemře někdo blízký je důležité, aby o tom věděl. Někdo si může říct, že osoby s mentálním postižením přece nechápou pojem smrt. Osoby s mentálním postižením jsou naopak velice vnímavé. Jsou více citliví a sebemenší změnu dokáží poznat rychleji než zdravý člověk. Proto i odchod blízkého člověka vypozorují rychle, ale nechápou, proč už není s nimi.

Jedním ze způsobů, jak pomoci osobám s mentálním postižením pochopit smrt je mluvit o ní. O smrti je důležité mluvit jednoduše a často. Nejlepší je, když osoby s postižením se připravujeme na smrt dříve, než někdo blízký zemře. Pochopení smrti u osob s mentálním postižením je dlouhý proces a nestačí jim v rychlosti vysvětlit, že všichni jednou musíme zemřít.

Při úmrtí někoho blízkého u osob s mentálním postižením je důležité dodržovat tyto body:

- Snažte se o smrti blízké osoby říct osobě s mentálním postižením co nejdříve. Při oddalování smutné zprávy může nastat, že se to dozví od někoho jiného. V této chvíli se může cítit odstrčený, protože se tu smutnou zprávu dozvěděl jako poslední.
- Zkuste najít klidné místo, kde se bude člověk s postižením cítit co nejlépe.
- Pečlivě si připravte, jak začnete s oznamováním, že mu zemřel někdo blízký.
- Osobě s mentálním postižením se snažte říkat pravdu, lež by ji mohla hodně ublížit.
- Uvádějte jednoduché detaily, které osobě s mentálním postižením pomohou se zorientovat. Např. Pamatuješ, jak tvé mamince nebylo dobře a včera nemohla ani mluvit. Dneska se jí udělalo

[64] PRÁZDNÁ KOLÉBKA, *Truchlení a jeho fáze*, Dostupné z WWW: http://www.prazdnakolebka.cz/lorem-ipsum-dolor

[65] Srov. HUBERT, J., HOLLINS, S., *People with Intellectual Disabilities and their Elderly Carers,* 2002 [cit. 2020-02-21]
Dostupné z WWW: http://www.intellectualdisability.info/life-stages/articles/people-with-intellectual-disabilities-and-their-elderly-carers

hůř, lékaři se ji snažili pomoci, ale bohužel se jim to nepodařilo. Maminka byla moc nemocná a proto zemřela.

- Ptejte se, zda nemá nějaké otázky, na které se budete snažit odpovědět.
- Snažte se ho ujišťovat, že na svou situaci není sám. Řekněte mu, že má kolem sebe lidi, kteří mu pomohou.[66]

Nejdůležitější v případě úmrtí blízké osoby lidí s mentálním postižením je nenechat je na jejich situaci samotné.

Lze předpokládat, že schopnost a potřebu truchlit, při ztrátě někoho blízkého, budou mít osoby ve všech stupních postižení. U osob s mentálním postižením může probíhat způsob truchlení jinak než u lidí bez postižení. Tyto osoby se mohou se ztrátou někoho blízkého vyrovnat podobně jako zdravá populace. Lidé s hlubším mentálním postižením se vyrovnávají se smrtí déle a jejich proces truchlení většinou usnadňují speciální terapeutické techniky. Důležité je u všech stupňů postižení poskytnout individuální přístup v bezpečném prostoru a vyjádřit porozumění.[67]

Terapeutka osob s mentálním postižením Linda Van Dyke proces truchlení zakomponovala do modelu prožívání zármutku, který je strukturovaný do šesti až osmi kroků – setkání.[68]

Na první setkání klient přichází s čerstvou zkušeností ze ztráty blízké osoby. Nejčastěji u něj převládá pocit nejistoty. Cílem prvního setkání je vytvořit bezpečné prostředí a navázat bližší vztah. Postupně je dobré hovořit o zemřelé osobě a může se začít pracovat s fotografiemi nebo vytvářet koláže, které představují vztah se zemřelým. Nedílnou součástí prvního setkání je ventilace emocí. Ve druhém setkání se snažíme truchlícímu ukázat, že smrt blízkého není jeho vina. Hlavním tématem druhého setkání je přirozenost životního cyklu od narození do smrti. Debata se také bude týkat nemocí a nemocných tělech a o tom, že tělo není stejný jako duch nebo duše. Obsahem terapie je přirozené a nejčastější používání pojmu smrt.[69]

Tématem třetího setkání je pochopení, že pohřbem, je o tělo blízkého postaráno. V této fázi je správné pracovat s různými rekvizitami spojené s pohřebními rituály. Ve třetím setkání nastal čas, aby člověku s mentálním postižením byl přesně popsaný průběh pohřbu. Čtvrté setkání slouží k práci se vzpomínkami pomocí různých reminiscenčních technik. Reminiscenční neboli

---

[66] Informační, poradenský a diskuzní web o umírání spravovaný organizací Cesta domů. Rady a informace. *Zármutek u lidí s mentálním postižením*. 2007 [cit. 2020-02-23]
Dostupné z WWW: http://www.umirani.cz/rady-a-informace/zarmutek-u-lidi-s-mentalnim-postizenim

[67] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol.*, Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.54

[68] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.58

[69] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.59

vzpomínkové může být cokoliv. Nejčastěji si lidé tvoří reminiscenční krabice nebo kufříky, kde jsou uschované nejrůznější předměty, které definují blízkou osobu, která zemřela. V pátém setkání se terapeut pozůstalého ptá, zda se cítí. Důležitou otázkou je, zda mu terapie pomáhá od doby, co přišel poprvé. Poslední setkání je aktivita vypouštění balónků. Pozůstalý napíše dopis zemřelému se vzkazem na rozloučenou. Jedná se o rituál, kterým se pozůstalý loučí se zemřelým.[70]

Tato terapie slouží ke smíření se se smrtí blízkého osoby. Je důležité, aby se osoba s mentálním postižením vyrovnala se ztrátou blízké osoby a aby pochopila proces smrti.

V období ztráty blízké osoby je nejdůležitější komunikace. „Vhodná komunikace s lidmi s mentálním postižením vychází nejen ze slov, ale i z podpůrného, empatického jednání, které vyvolává pocit jistoty a bezpečí.‘‘[71]

K docílení efektivní komunikace je dobré dodržovat několik pravidel:

- Podporovat truchlení v chráněném období nejméně jeden rok
- Poskytnout dostatečný prostor na ventilaci emocí, na otázky a sdílení
- Podporovat neverbální komunikaci (práce s hudbou, obrázky, předměty aj.)
- V období truchlení je důležité vyhnout se závažnějším změnám (stěhování)
- Zmírňovat úzkost a často hovořit o lidech, kteří zůstali naživu [72]

U verbální komunikace s mentálně postiženými je důležité:

- komunikovat pomalu, srozumitelně a v krátkých větách
- vědět, že pouhé přikyvování nemusí znamenat porozumění
- pečlivě ověřovat, zda nám osoba s mentálním postižením rozumí

Správná komunikace s lidmi s mentálním postižením usnadní pochopení ztráty blízké osoby a pomůže jim, aby se se svou situací smířili.[73]

3.3 **Poskytovatelé paliativní péče pro osoby s mentálním postižením**

Paliativní péče pro osoby s mentálním postižením je v naší zemi stále velkým problémem. Pro osoby s postižením, kteří potřebují paliativní péči nebyla doposud zřízená vyhovující zařízení. Osoby v terminální fázi, bývají ze současné sociální služby přeloženi do domova pro seniory. Tato

[70] CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.59
[71] Srov. Tamtéž, s.55
[72] Tamtéž
[73] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.56

sociální služba není úplně vhodná pro danou cílovou skupinu. Lepším řešením by bylo umístění osob s mentálním postižením, potřebující paliativní péče, do zařízení se zvláštním režimem. Domovů se zvláštním režimem je bohužel v České republice nedostatek.[74]

V České republice je realizovaný v rámci paliativní péče významný projekt a tím je vznik nové domácnosti pro vážně nemocné osoby s mentálním postižením. Domácnost vznikla v Praze a je součástí sociální služby Domova Sulická. Domov je pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením od věku tří let. Zařízení se snaží svým klientům poskytovat důstojný a příjemný pobyt.[75]

Zařízení v domově Sulická pro nemocné a umírající osoby s mentálním postižením vzniklo díky osobním zkušenostem personálu. V případě, kdy se zhoršil zdravotní stav klienta, musel být hospitalizovaný v nemocnici. Pobyt v nemocnici byl pro klienty domova Sulická stresující z důvodu nízké kapacity. Z důvodu nízké kapacity nemohla být pacientům s mentálním postižením poskytnutá individuální péče, kterou by kvůli svému postižení potřebovali. Občas se stávalo, že klienti byli připoutáni na lůžku. Příčinou byl již zmíněný nízký počet personálu. Hlavním důvodem vzniku této služby bylo, že hospice odmítali přijmout klienty s mentálním postižením.[76]

Cílem Domova Sulická je, aby byla lidem s mentálním postižením poskytnutá taková péče, která jim zajistí důstojné umírání. Především se snaží vycházet z lidských práv.[77]

Pokud vážně onemocní klient v chráněném bydlení, jsou v první řadě navýšené hodiny asistence. Dále se navazuje spolupráce s agenturami domácí ošetřovatelské péče. Pokud v některých organizací jsou klienti, kteří potřebují paliativní péči, organizace se snaží spolupracovat s domácí nebo lůžkovou hospicovou péčí. Paliativní péči nabízejí také agentury domácí ošetřovatelské péče. „Žije-li nemocný částečně nebo úplně se svou rodinou, lze využít terénních nebo pobytových odlehčovacích služeb. Samozřejmostí je bezplatné základní sociální poradenství v každé registrované sociální službě, na níž se potřebný obrátí.‘‘[78]

Stárnoucí klienti s mentálním postižením, kteří žijí v chráněném bydlení, jsou přemisťováni do domovů pro osoby se zdravotním postižením. V domovech pro osoby se zdravotním postižením

[74] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s. 78.

[76] Srov. Revue pro sociální politiku a výzkum*, V Praze bylo otevřeno zařízení pro osoby s mentálním postižením na sklonku života. Jediné svého druhu v republice,* [cit. 2020-02-27]
Dostupné z WWW: https://socialnipolitika.eu/2019/08/v-praze-bylo-otevreno-zarizeni-pro-osoby-s-mentalnim-postizenim-na-sklonku-zivota-jedine-sveho-druhu-v-republice/

[77] Srov. Tamtéž

[78] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.90

je poskytována intenzivní ošetřovatelská péče. Tato zařízení odporují přání osoby s mentálním postižením, aby zemřel v místě, kde se cítí jako doma.[79]

[79] Srov. CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, s.90

Závěr

Cílem mé práce bylo nastínit problematiku paliativní péče u osob s mentálním postižením. Na paliativní péči u osob s mentálním postižením jsem se zaměřila, protože stále těchto lidí přibývá. Dožívají se seniorského věku a tím pádem je i větší riziko, že budou potřebovat zařízení, která nabízejí právě paliativní péči. V České republice začínají pomalu vznikat služby, které konkrétní péči pro osoby s mentálním postižením poskytují, ale vzhledem k počtu postižených v seniorském věku, je služeb stále málo. Hlavní podstatou mé práce bylo ukázat, že i osoba s handicapovaná osoba má právo na důstojné umírání a zároveň by měla vědět všechny potřebné informace, které s jejím zdravotním stavem souvisí. Informace by měly být podávány formou, která je přizpůsobená zdravotnímu stavu a stupni postižení. Především je důležité, aby slabomyslný pochopil to podstatné, co mu pověřená osoba musí sdělit.

Svou bakalářskou práci jsem rozdělila na tři kapitoly, které s cílem mé práce souvisí.

V první kapitole jsem se zaměřila na paliativní péči obecně. Představila jsem, co je paliativní péče, pro koho je určena, jaké jsou nejdůležitější potřeby člověka a z jakých principů vychází. Dále jsem paliativní péči rozdělila na obecnou a specializovanou. Poté jsem představila formy paliativní péče. Zaměřila jsem se především na lůžkovou, domácí a na denní stacionář. V poslední části této kapitoly jsem představila jednotlivé služby a poskytovatele, kteří provozují v České republice paliativní péči.

Ve druhé kapitole jsem popsala, co je mentální postižení, poté jsem vymezila klasifikaci mentálního postižení a zaměřila se na hlavní příčiny vzniku. Příčiny vzniku mentálního postižení jsem rozdělila podle původu vzniku a podle období, kdy k němu může dojít. Závěr kapitoly jsem věnovala prevenci jeho vzniku. Snažím se poukázat, jak se mohou matky snažit předejít, narození dítě s mentálním postižením. Jak zmiňuje Švarcová ve své knize: Ženy by měly především navštěvovat své lékaře a vyvarovat se konzumaci návykových a omamných látek.[80]

V poslední kapitole jsem představila paliativní péči ze dvou hledisek. Prvním hlediskem je ukázat, jak pracovat s osobou s mentálním postižením, která potřebuje paliativní péči. Nastínila jsem první příznaky k odhalení vážné nemoci u mentálně postiženého. Prvních signálů se většinou všimne blízký člověk a je důležité, aby okamžitě zašel s nemocným k lékaři. Není, ale pravidlem, že má nemocný někoho blízkého a stává se, že lékařská péče je poskytnutá pozdě. Dále jsem

[80] Srov. ŠVARCOVÁ Iva, *Mentální retardace*, s.44

představila potřeby osob s mentálním postižením. Každý člověk má nějaké potřeby. U osob s mentálním postižením tomu není jinak. Z velké části mají potřeby stejné jako zdraví lidé. Důležité je pro osoby s mentálním postižením nebýt sám a mít kolem sebe lidi, kteří s ním sdílí jeho radosti, ale i starosti. Dále se zabývám rodinou a blízkými osob s mentálním postižením, kteří umírají. Představila jsem hlavní fáze, kterými prochází rodina a přátelé, když se dozví, že jejich blízký umírá.

Druhým hlediskem je, když vážně onemocní někdo blízký osob s mentálním postižením. Zaměřila jsem se, jak připravit osobu s mentálním postižením na to, že jeho nejbližší umírá. V této podkapitole jsme si zodpověděli otázku*: „Mám říct osobě s mentálním postižením, že jeho blízký umírá nebo dokonce zemřel?‘‘* Jak uvádí Cimrmannová: „*Potřeba vyrovnávat se ztrátami, truchlit a přijímat pravdivé informace je v té či oné podobě přirozená každému člověk, bez ohledu na tělesné a kognitivní zdraví.‘‘*[81] I člověk s tímto postižením má právo na pravdivé informace. Nejdůležitější je proces, jak mu jsou sdělené. V poslední části této kapitoly se zabývám poskytovateli paliativní péče u osob s mentálním postižením. Bohužel Česká republika nebere osoby s mentálním postižením, kteří potřebují paliativní péči jako prioritu, která potřebuje podporu. Minulý rok v září začalo fungovat první zařízení pro lidi s mentálním a kombinovaným postižením, které nabídne speciální služby i na sklonku života.

Z mého pohledu si myslím, že takových služeb je u nás potřeba více. Lidí s mentálním postižením bohužel přibývá a více se jich dožívá pozdějšího věku. Proto si i oni zaslouží takovou péči, jaká je poskytována osobám bez postižení. Pevně doufám, že se o této problematice bude více mluvit, především bych uvítala více české literatury, která se touto problematikou zabývá.

Bakalářská práce mi ukázala, jak je důležité komunikovat s lidmi s mentálním postižením. Pochopila jsem, že mají právo vědět o svém zdravotním stavu i o zdravotním stavu blízké osoby. Velikým přínosem pro mne bylo uvědomit si, že u nás potřebujeme více zařízení, která by se zaměřila na paliativní péči u osob s mentálním postižením. Díky odborným znalostem, které mi má práce přinesla, budu jako pečující osoba více komunikativní a budu se snažit o důležitých věcech mluvit otevřeně. Především budu vědět, jak mám třeba svou sestru připravit na to, kdyby jednou naši rodiče museli z důvodu nemoci nebo stáří odejít.

[81] CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením, s.53*

Seznam použitých zdrojů

Literatura:

1. BAZALOVÁ, B., *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, Vyd. 1. Praha, Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4
2. BUŽGOVÁ, R. a kol., *Dětská paliativní péče*, 1.vyd. Praha: Grada 2019, ISNB 978–80–271–2689–7
3. BUŽGOVÁ R., *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, 1.vyd. Praha: Grada 2015, ISNB 978-80-247-5402-4
4. CIMRMANNOVÁ, T. a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, 1.vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2020. ISBN 978-80-262-1575-2
5. GŘIVA, M., *Paliativní péče v kardiologii*, Praha: Triton 2018. ISBN 978-80-7553-481-1
6. *KISVETROVÁ,* H., *Péče v závěru života*, 1.vyd. Praha: Maxdorf 2018. ISBN 978-80-7345-496-8
7. KUPKA M., Psychosociální aspekty paliativní péče, 1.vyd. Praha Grada Publishing, a.s. 2014, ISNB: 978-80-247-4650-0
8. MATOUŠEK. O., a kol. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978–80-262-0366-7
9. MARKOVÁ, M., *Sestra a pacient v paliativní péči*, 1.vyd. Praha: Grada 2010. ISBN 978-80-247–3171-1¨
10. RADBRUCH, L.; PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě,* Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010, s.28
11. SKÁLA B., SLÁMA O., a spol., *Paliativní péče o pacienty v terminální stádiu nemoci*, Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP 2005. ISBN: 80-86998-03-7
12. STUDENT, J.CH., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče,* 1.vyd. Praha: H &H Vyšehradská, 80-7319-059-1
13. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, 1.vydání Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0
14. TOMEŠ, I., DRAGOMIRECKÁ, E.., a spol., *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*,1.Vyd. Praha: Karolinum 2015, ISBN 978–80–246–2941-4
15. VÁGNEROVÁ M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Vyd.5., rozš. a přepr. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7
16. VALENTA, M., MICHALÍK, J a kol., *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*, 1.vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 978-80-247-3829-1
17. VALENTA, M. MÜLLER, O. *Psychopedie – teoretické základy a metodika*. Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7320-187-6
18. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol., *Paliativní medicína*, 1.vyd. Praha: Grada 1998. ISBN 80-7169-437-1

Elektronické zdroje:

1. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE, *Standardy hospicové a paliativní péče*, s.1.Dostupné z WWW: http://www.asociacehospicu.cz/wpcontent/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf
2. HUBERT, J., HOLLINS, S., *People with Intellectual Disabilities and their Elderly Carers,* 2002 [cit. 2020-02-21] Dostupné z WWW: http://www.intellectualdisability.info/life-stages/articles/people-with-intellectual-disabilities-and-their-elderly-carers
3. CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE, *Paliativní péče*, Dostupné z: https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece
4. Informační, poradenský a diskuzní web o umírání spravovaný organizací Cesta domů. Rady a informace. *Zármutek u lidí s mentálním postižením*. 2007 [cit. 2020-02-23] Dostupné z WWW: http://www.umirani.cz/rady-a-informace/zarmutek-u-lidi-s-mentalnim-postizenim
5. PRÁZDNÁ KOLÉBKA, *Truchlení a jeho fáze*, Dostupné z WWW: http://www.prazdnakolebka.cz/lorem-ipsum-dolor
6. Revue pro sociální politiku a výzkum*, V Praze bylo otevřeno zařízení pro osoby s mentálním postižením na sklonku života. Jediné svého druhu v republice*, [cit. 2020-02-27] Dostupné z WWW: https://socialnipolitika.eu/2019/08/v-praze-bylo-otevreno-zarizeni-pro-osoby-s-mentalnim-postizenim-na-sklonku-zivota-jedine-sveho-druhu-v-republice
7. TUFFREY-WIJNE, IRENE, *Palliative Care and Intellectual Disabilities, 2002 aktualizován 2017*

   Dostupné z WWW: http://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities
8. Umírání, Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, *Adresát služeb,* Dostupné z WWW: https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=All

Abstrakt

ODEHNALOVÁ, J. Paliativní péče u osob s mentálním postižením. České Budějovice 2020. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce Mgr. Martina Pavelková

Klíčová slova: paliativní péče, mentální postižení, rodina, zařízení pro osoby s mentálním postižením poskytující paliativní péči

Cílem mé práce je představení paliativní péče u osob s mentálním postižením a poukázat na to, jak je v České republice nezbytná. Práce je zaměřena na vymezení paliativní péče, její úrovně, formy a poskytovatele paliativní péče. Dále je v práci definováno mentální postižení, kvalifikace a možné příčiny, jak k postižení dochází. Stěžejní část je věnována paliativní péči u osob s mentálním postižením. Je zde zahrnuto, jak se s nemocí vyrovnává pacient a jak rodina nebo blízká osoba. Zodpovíme si otázku, jestli je dobré říkat osobě s mentálním postižením, že umírá jeho nejbližší. V poslední části je představená jediná služba u nás, která nabízí osobám s mentálním postižením paliativní péči v rámci domova.

Abstract

Palliative care for people with mental disabilities.

Key words: palliative care, mental disability, family, Facility which provides palliative care for individuals with mental disabilities

Goal of my thesis is introducing palliative care for individuals with mental disabilities and to point out how necessary it is in the Czech Republic. My thesis is focused on defining palliative care, it's levels, forms and the providers of this type of care. Thesis continues on to define mental disabilities, the qualification and possible causes. The key part is dedicated to palliative care for individuals with mental Disabilities. My work also contains information about how the patient, family and the people surrounding him or her is dealing with the disability. We will answer to the question whether it is a good idea to inform an individual with a mental disability about the death of a someone close to them. In the last part of the thesis you will find out about the only service which is offered in our country to individuals with mental disabilities regarding palliative care at home. In last past is introduced one and only services in our country that offers patients with intellectual disabilities palliative care in their homes.