



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Stáří, stárnutí a umírání osob s mentálním postižením

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Kristýna Kluzáková

Vedoucí práce: Mgr. Aneta Marková Ph.D

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci „Stáří, stárnutí a umírání osob s mentálním postižením“ 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 – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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.

V Českých Budějovicích dne 7. 9. 2019

.....

Poděkování

Chtěla bych především poděkovat vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Anetě Markové Ph.D za cenné rady, vstřícný přístup a odborné vedení této práce. Dále děkuji všem informantům, kteří mi poskytli rozhovory do praktické části.

Stáří, stárnutí a umírání osob s mentálním postižením

Abstrakt

V mé bakalářské práci se zabývám problematikou paliativní péče a intelektového postižení. Cílem práce je zjistit, jaké zkušenosti mají pracovníci paliativní péče s lidmi s mentálním postižením a jakým způsobem k těmto klientům přistupují.

Práce je strukturována do dvou částí a to na teoretickou a praktickou. V teoretické části práce v první kapitole se zabývám pojmy paliativní a hospicové péče, dále obsahuje vymezení pojmů jako je smrt, umírání či lidská důstojnost. V druhé kapitole popisují mentální postižení a uvádím zde jeho klasifikaci. V poslední třetí kapitole teoretické části práce se věnuji problematice paliativní péče a intelektového postižení.

Praktická část obsahuje stanovený cíl výzkumného šetření, metodologii výzkumné práce a výzkumné otázky. Byl zvolen kvalitativní výzkum a metoda sběru dat je polostrukturovaný rozhovor. Je zde také popsán výzkumný soubor. Následuje interpretace kvalitativních dat a jsou zodpovězeny výzkumné otázky.

Výzkum poukazuje na malou zkušenost pracovníků paliativní péče s osobami s mentálním postižením a na přístup pracovníků hospice ke klientům s mentálním postižením, který je většinou kladný, ale vzhledem k jejich nedostatečné připravenosti na klienty s mentálním postižením, práce s těmito klienty problematická.

Teoretická část práce může být využitelná studenty pedagogických či sociální oborů. Praktická část práce bude informovat o možnostech lidí s mentálním postižením, pro využití hospicové služby.

Klíčová slova

Paliativní péče, hospicová péče, umírání, smrt, mentální postižení

Age, Aging and Dying of People with Intellectual Disabilities

Abstract

In my bachelor thesis I deal with the issue of palliative care and intellectual disabilities. The aim of the work is to find out what experience palliative care workers have with people with mental disabilities and how they approach these clients. A partial goal of my bachelor's thesis is to find out how hospice service workers manage the psychological burden associated with their profession.

The work is structured into two parts: theoretical and practical. In the theoretical part of the work in the first chapter I deal with the concepts of palliative and hospice care, it also contains the definition of concepts such as death, dying or human dignity. In the second chapter I describe mental disabilities and give its classification. In the last third chapter of the theoretical part of the work I deal with the issue of palliative care and intellectual disability.

The practical part contains the stated goal of the research survey, methodology of research work and research questions. Qualitative research was chosen and the method of data collection is a semi-structured interview. A research file is also described here. Interpretation of qualitative data follows and research questions are answered.

The research points to the small experience of palliative care workers with people with mental disabilities and the approach of hospice staff to clients with mental disabilities, which is mostly positive, but due to their insufficient readiness for clients with mental disabilities, work with these clients is problematic.

The theoretical part of the work can be used by students of pedagogical or social disciplines. The practical part of the work will inform about the possibilities of people with mental disabilities to use the hospice service.

Key words

Palliative care, hospice care, dying, death, mental disability

Obsah

Úvod.....	8
1. Vymezení pojmů paliativní a hospicová péče	9
1.1. Paliativní péče	9
1.1.1. Cílová skupina paliativní péče	10
1.1.2. Psychická zátěž v paliativní péči	11
1.2. Hospicová péče	11
1.2.1. Formy hospicové péče	12
1.3. Kvalita života	12
1.4. Umírání a smrt.....	13
1.4.1. Fáze umírání	13
1.4.2. Fáze umírání dle Elizabeth Kübler – Ross.....	14
1.5. Pojem důstojnosti	15
2. Pojem mentální postižením	17
2.1. Klasifikace mentálního postižení	18
2.2. Emoce u osob s mentálním postižením.....	20
2.3. Etiologie mentálního postižení.....	22
2.4. Pojem stárnutí a stárnutí osob s mentálním postižením.....	23
3. Problematika paliativní péče a intelektového postižení	25
4. Výzkumný problém, cíl a výzkumné otázky.....	28
5. Metodologie výzkumné práce	29
5.2. Výzkumné metody	29
5.2.1. Etika výzkumu	29
6. Výzkumný soubor	31
7. Sběr dat.....	32

8.	Interpretace kvalitativních dat	33
8.1.	Zkušenost s pacienty s mentálním postižením	33
8.2.	Přístup pracovníků paliativní péče k lidem s mentálním postižením.....	34
8.3.	Připravenost pracovníků paliativní péče na klienty s mentálním postižením ..	34
8.4.	Důvod nízkého zastoupení klientů s mentálním postižením v paliativní péči .	35
8.5.	Překážky v poskytování služby paliativní péče osobám s mentálním postižením.	36
8.6.	Individuální přístup	36
8.7.	Positiva a negativa práce v hospicovém zařízení.....	37
8.8.	Vyrovňování se s psychickou zátěží v paliativní péči.....	37
8.9.	Pojem důstojnost v paliativní péči	38
8.10.	Vnímání pojmu paliativní péče	38
9.	Výsledky výzkumu	39
10.	Diskuze	40
11.	Závěr	41
12.	Seznam odborné literatury	42
13.	Seznam příloh	49
14.	Seznam zkratk	51

Úvod

Při výběru tohoto tématu bakalářské práce u mě měla jistě velký vliv osobní zkušenost s lidmi v hospicovém zařízení, kde jsem nějakou dobu působila jako dobrovolník. Díky této zkušenosti jsem si uvědomila, jak moc je hospicová péče důležitá. Pomocí této služby se spoustě lidí podaří důstojný odchod bez bolesti a s pocitem, že v tomto těžkém období nejsou sami. Už jen samotná paliativní a hospicová péče není nijak známým pojmem pro dnešní společnost, i když se povědomí o ní rozhodně zlepšilo, a když k nim přidáme ještě péči o člověka s mentálním postižením, je toto téma poměrně nedostatečně zpracované.

Vzhledem k pokrokům zdravotnictví se doba života osob s mentálním postižením stále více prodlužuje a už není tolik nezvyklé, setkat se s člověkem s mentálním postižením v důchodovém věku. (Doka, 2009) Proto se v této bakalářské práci pokusím ukázat, jaké jsou možnosti lidí s mentálním postižením v hospicové péči a především, jakým způsobem se s těmito lidmi v hospicové službě pracuje.

V teoretické části se zaměřím především na tři oblasti a to hospicová a paliativní péče, charakteristika mentálního postižení a problematika paliativní péče a intelektového postižení.

Praktickou část budu provádět pomocí polostrukturovaných rozhovorů, při čemž se budu dotazovat, zda mají pracovníci paliativní péče zkušenosti s klienty s mentálním postižením, zda jsou na práci s těmito klienty připraveni a jaký je přístup pracovníků paliativní péče ke klientům s mentálním postižením, nebo jak se vyrovnávají s psychickou zátěží.

1. Vymezení pojmů paliativní a hospicová péče

1.1. Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace ©2018 popisuje paliativní péči takto: „*Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.*“

Paliativní péče se snaží o co nejpříjemnější odchod pacienta v pokročilém nebo terminálním stádiu nemoci. Snaží se mu ulehčit odchod díky zmírnění bolesti a psychické podpoře. Podle Matouška (2003) jde o komplexní péči, která zohledňuje psychické, duševní i vztahové potřeby pacienta a bere v potaz kvalitu života a zohledňuje i blízké osoby. Důraz je kladen také na specifické potřeby klienta a na jeho právo rozhodovat se sám za sebe.

„Dá se říci, že paliativní péče neboli útěšná péče je jednou z nejstarších lékařských ošetrovatelských disciplín. Ještě v nedávné minulosti mohli lékaři jen výjimečně postupovat u onemocnění kauzálně a léčba byla zaměřena především na zmírnění obtíží nemocného. V současnosti je výuka lékařů a sester často zaměřena na technologicky pojatou medicínu využívající komplikované přístrojové vybavení a sofistikované vyšetřovací a léčebné postupy. Jedná se o orientaci na jednoznačný cíl a tím je zdravení nemocného. Jiná možnost je pak automaticky považována za neúspěšnou či selhání. V popředí tedy stojí snaha o tzv. vítěznou medicínu.“ (Kupka, 2014, s. 26)

„Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým“ (Sláma et al., 2012, s 5).

Paliativní péče nemá za úkol pacienta léčit a ani prodloužit jeho život. Jejím úkolem je udělat jeho poslední chvíle co možná nejpříjemnější a zajistit, aby na ně nebyl sám. Proto je důležitá i spolupráce s rodinou či blízkými, kteří jsou této fázi, kdy je pacient většinou ve velkém psychickém napětí, velkou podporou. Pokud klient paliativní péče nemá žádné blízké osoby, které by jej mohli v tuto dobu podpořit. Snaží se, aby neměl v jeho posledních dnech pocit osamění. (Bužgová 2015)

Paliativní péči můžeme dělit do dvou skupin a to:

- **Obecná paliativní péče**
Jejím úkolem je rozpoznání nevyлéčitelné nemoci, schopnost citlivé komunikace s nemocným, pomoc s organizací či zajištění dostatečné péče. Obecnou paliativní péči by měli být schopni poskytnout všichni zdravotníci.
- **Specializovaná paliativní péče**
Do specializované péče se zapojuje více odborníků zároveň a tak vytvářejí multiprofesní péči. Tito pracovníci jsou v tomto oboru speciálně vzděláni či proškoleni. (paliativnimedicina.cz, 2013)

1.1.1. Cílová skupina paliativní péče

Paliativní hospicová péče je poskytována pacientům, u kterých byla ukončena léčba a není zde již možnost vyléčení. Tato péče je indikována zejména pacientům s nevyлéčitelnou chorobou, která mu brání pociťovat kvalitní zbytek života a to formou fyzických nebo psychických potíží. Podle Standardů hospicové péče (2016) jde zejména o pacienty trpící těmito chorobami:

- nádorová onemocnění
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, ALS
- konečná stádia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných

- AIDS
- polymorbidita geriatrických pacientů
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění

Cílová skupina paliativní péče však není jen nemocný pacient, nýbrž i jeho blízcí a následně pozůstalí, kterým se paliativní péče také věnuje.

1.1.2. Psychická zátěž v paliativní péči

Péče o umírajícího je bezesporu velmi stresující a emočně náročná práce, u které je velmi důležité najít si motivaci k jejímu vykonávání. Dle O'Connor (2005) je péče o pacienty v poslední fázi života velmi stresující, ale také může přinášet uspokojení. Doprovázení pacientů během jejich posledních dnů života může být velmi obohacující zkušenost. Zároveň je to ale velká zátěž na psychiku, jelikož je pracovník neustále vystaven ztrátě a utrpení.

Kupka (2014) uvádí, že práce s lidmi vede často k psychickému vyčerpání, které bylo způsobeno vysokými psychickými nároky. Na pracovníky paliativní péče jsou kladeny požadavky ve smyslu každodenních situací, které musí na zejména z hlediska lidských kvalit řešit.

1.2. Hospicová péče

„Filozofie hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude vždy respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích nezůstane osamocen.“ (Arnoldová, 2016, s71)

Hospicová péče se od paliativní liší především tím, že se stará pouze o pacienty, kteří už jsou v terminálním stádiu nemoci, zatímco paliativní služba je tu i pro pacienty, u kterých byla léčba ukončena, ale mohou být na nějakou dobu stabilizováni, tudíž doba není nijak omezena. (umirani.cz, 2015)

Dle Tomeše (2015) je rozdíl i v tom, že paliativní péče je zaměřena spíše na pacienta a jeho zdravotní stav, zatímco hospicová péče se zaměřuje více na rodinu a sociální sféru.

1.2.1. Formy hospicové péče

- **Mobilní hospic**

Klient zůstává ve svém domácím prostředí a u svých blízkých. Personál za nemocným dojíždí a nemocnému i rodině poskytuje potřebné rady, služby a podporu. Tato služba se snaží zejména o to, aby měl nemocný po celou dobu podporu rodiny. (Marková, 2010)

- **Lůžkový hospic**

Jedná se o klasickou formu hospice. Důraz je kladen na intimitu prostředí, ve kterém by se měl nemocný cítit co nejútulněji a nikoli jako v nemocničním lůžku. Blízcí nemocného s ním mohou v tomto zařízení neomezeně pobývat. (Vorlíček et al. 2012)

- **Denní hospicový stacionář**

Toto zařízení nabízí možnost denního pobytu, během kterého jsou prováděny léčebné postupy. Na noc se nemocný vrací domů. (Vorlíček et al. 2012)

1.3. Kvalita života

WHO definuje kvalitu života jako „*Individuální vnímání svého postavení z jedincova pohledu v kontextu své kultury a hodnotového systému.*“

Definovat kvalitu života je velmi složité, jelikož pod tímto pojmem si každý představí něco jiného. Na úroveň kvality života má vliv nespočet faktorů jako je fyzický stav, psychický stav, finanční zabezpečení, sociální prostředí, životní

prostředí atd. Pro každého člověka mají tyto faktory v jeho žebříčku jiné postavení, proto nějakým způsobem vyhodnotit kvalitu života je velmi obtížné a dle mého názoru spíše nemožné.

Strnadová (2009) vymezila osm oblastí kvality života a to: emocionální duševní spokojenost, sebeurčení, práv, mezilidské vztahy, materiální spokojenost, fyzická spokojenost, osobní rozvoj a sociální inkluze.

Paliativní péči jde o udržení kvality života pacienta v terminálním stádiu a to díky zmírňování bolesti, poskytování psychické opory či zajištění sociálního kontaktu.

1.4. Umírání a smrt

Na smrt se dá nahlížet ze spousty možných hledisek, filozofického, psychologického, medicínského či etického. Smrt je velmi individuální a každý člověk jí vnímá jinak. Někdo jí přijme a někdo se jí bojí již od mládí. Otázka co nás čeká po naší smrti je asi tou největší, která lidstvo doprovází již od počátku a dodnes na ní nikdo nezná odpověď. Možná proto je pro tolik lidí tolik děsivou a nejde se na ní nijak připravit. (Kutnohorská 2007)

„Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. Ten je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů, s následkem smrti individua“ (Vorlíček et al., 2004)

Je důležité nechápat umírání pouze jako terminální fázi. Umírání může být mnohem delší proces a je nutno podle toho k člověku přistupovat. Člověk o své smrti nemusí dopředu vědět vůbec, ale může o ní vědět i dlouhé měsíce dopředu. Podpora nemocného je nutná již od začátku a ne jen ve zmiňovaném terminálním stavu.

1.4.1. Fáze umírání

- *Fáze pre finem*

Tato fáze může být velmi dlouhá a pro pacienta dosti náročná. Během této fáze může přijít o velkou část svého života ať už v podobě opuštění zaměstnání, velké změny životního stylu, ztráta fyzické kondice či opuštění známých nebo partnera, což bývá v takovéto situace poměrně běžné. (Vorlíček et al., 2004)

- *Fáze in finem*
Fáze samotného umírání nemocného.
- *Fáze post finem*
V této fázi jde o péči o mrtvé tělo a o pozůstalé, kteří si prochází velmi těžkým obdobím. Důležité je o smrti hovořit, aby tak došlo ke zpracování pocitů, nabídnout pozůstalým dostatečnou podporu a dát jim možnost pro dostatečné zpracování pocitů. (Burda et al., 2016)

1.4.2. Fáze umírání dle Elizabeth Kübler – Ross

Umírající i jeho blízcí, jsou vystaveni velké psychické zátěži, na kterou mohou reagovat mnoha způsoby. Elizabeth Kübler – Ross vymezila 5 fází, kterými si umírající a jeho blízcí prochází.

- Popírání a izolace
Nemocný a jeho rodina nepřijímají diagnózu jako pravdivou, snaží se vyhledat jinou lékařskou péči, která by potvrdila, že jejich diagnóza byla milně určena. V tuto fázi se nemocný a jeho blízcí mohou chovat velmi impulzivně a iracionálně, jelikož se nedokáží s takto těžkou zprávou vyrovnat. (Kübler-Ross, 2015)
- Zlost a agrese
Nemocný si již uvědomuje pravdivost diagnózy a může ne tuto situaci reagovat netečně a někdy až zlostně či agresivně. Nemocný používá agresi jako obranný mechanismus k momentální těžké situaci. (Kübler-Ross, 2015)
- Smlouvání

V této fázi se nemocný snaží najít jakýkoli způsob jak si život co nejvíce prodloužit. Velmi často se nemocný obrací k víře, či alternativní medicíně. (Kübler-Ross, 2015)

- Deprese a smutek

Nemocný má strach z neznáma, které má přijít a ubíjí ho pocit ne-spravedlnosti. V tuto fázi je pro nemocného velmi důležitá společnost. (Kübler-Ross, 2015)

- Smíření

V tuto fázi se nemocní a jeho blízcí začínají vyrovnávat s nastalou situací. Dochází k psychickému uvolnění. (Kübler-Ross, 2015)

1.5. Pojem důstojnosti

„Důstojnost je univerzální lidská záležitost. Převládá v moderní filosofické, morální a právní diskusi, je kotvou různých světových pohledů a má různé úrovně významů záviselých na kontextu, ve kterém je zmiňována“ (Heřmanová et al. 2012, s. 71). Nikomu by neměla být odírána možnost vlastního názoru, svoboda myšlení a má být respektováno jeho soukromí. Lidská důstojnost by měla být za každých okolností respektována. (Mahler, 2017).

Dle Haškovcové (2007) se lze na důstojnost umírajícího dívat ze dvou pohledů. Dotyčnému může být poskytnuté klidné, čisté prostředí, ve kterém se bude cítit bezpečně, ale zároveň může u pacienta dojít k syndromu beznaděje, což poukazuje na druhý pohled a to přístupu okolí k umírajícímu. Pokud se tedy k umírajícímu nebude okolí chovat s patřičnou úctou, krásné prostředí k jeho dobrému psychickému stavu stačit nebude. Proto je přítomnost blízkého člověka jedním z nejdůležitějších prvků pro zajištění důstojného umírání. Na totéž naráží i Andrllová (2016), dle které je posláním hospice zajistit nemocnému důstojný a bezbolestný odchod, na který především nebude sám.

„Každá sociální služba musí působit tak, aby byla maximálně podporována samostatnost a svébytnost člověka a chráněna jeho důstojnost“ (Andrlová, 2016, s. 7)

„Respektování lidské důstojnosti v oblasti péče o nemocné:

Respektování lidské důstojnosti je jednou z nejdůležitějších součástí péče o nemocné ze strany zdravotnického personálu, péče o člověka jakožto živé bytosti, a to lékařem počínaje, zdravotní sestrou, sanitářem nebo uklízečkou konče. Respektování lidské důstojnosti je důležité nejen z hlediska péče samotné, ale také pro vzájemné vztahy mezi lidmi, ro vztahy k lidem různého pohlaví, barvy pleti, stáří, vzdělání, společenského postavení, vyznání apod. Respektování lidské důstojnosti ve vztahu ke starším lidem obecně a hlavně k nemocným starším lidem tvoří samostatnou, primární oblast důstojnosti a úcty k lidským bytostem, včetně úcty k sobě samému; v současné moderní, konzumní společnosti je význam úcty k člověku, zejména ke starším lidem (mnohdy i k sobě samému) značně snižován a potlačován, peníze (majetek) a kariéra (vlastní "já") se stávají důležitějšími než člověk...“ (Osobní asistenci. cz © 2009)

2. Pojem mentální postižením

„V lékařství a psychologii je zaveden pro mentální postižení terminus technicus mentální retardace (duševní opoždění). Toto názvosloví se používá od poloviny padesátých let a je zakotveno dodnes v oficiální lékařské diagnostice – podle katalogu IDC-10 Světové zdravotnické organizace kódem F7, v České republice pak podle MKN10. Někdy se používá klasifikace podle manuálu americké psychiatrické společnosti DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manula of Mental Disorders). Římská číslice IV znamená revidované vydání roku 2000.“ (Šelner, 2012, s. 42)

S pojmem mentální postižení můžeme najít určité terminologické nejasnosti. Například Vašek (1993) popisuje mentální postižení jako zastřešující pojem a zahrnuje do něj téměř všechny jedince v IQ pod 85. Nicméně dnes je již pojem mentální postižení většinou vnímán jako synonymum k pojmu mentální retardace, stejně tak budou tyto pojmy vnímat i ve své práci. Četnost výskytu mentálního postižení stoupá, což může být způsobeno zlepšením pediatrické péče o novorozence, díky které jsou zachráněni i ti, kteří by dříve neměli šanci na přežití. Dalším důvodem může být také lepší evidence jedinců trpících mentálním postižením. (Matoušek, 2013)

Valenta (2018, s. 34) vymezuje mentální retardaci jako *„vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“*

Jedná s tedy o poruchu integrace psychických funkcí a postihuje jedince ve všech složkách jeho osobnosti a to duševní, tělesné i sociální. Nejvíce se projevuje narušená schopnost poznávání, která se projevuje především v procesu učení. Během mentální retardace dochází k celkovému snížení intelektových schopností, ke kterému dochází během vývoje jedince. Tento stav je trvalý a může být vrozený či časně získaný. Pro osoby s mentálním postižením jsou charakteristické například poruchy pohybové koordinace, zvýšená závislost na druhých lidech, pasivita, snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům, sugestibilita a rigidita v chování a další. (Bendová, 2011). Další známou definicí mentální retardace je definice dle AADIDD (Ame-

rican Association on Intellectual and Developmental disabilities): „*Mentální retardace je snížená schopnost charakterizovaná signifikantními omezeními intelektových funkcí a adaptability, která se projevuje především v oblasti pojmové, praktické a sociální inteligence. Tento stav vzniká do 18. roku života, je multidimenzionální a pozitivně ovlivnitelný individuálním přístupem a cílenou podporou (pokud nedochází ke zlepšení stavu, je třeba přehodnotit míru individuální podpory.*“ (Valenta, 2018, s. 37)

Vymezení mentální retardace dle MKN -10 ©2018 zní následovně „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti*“

2.1. Klasifikace mentálního postižení

Stupeň mentálního postižení se měří standardizovanými testy inteligence. Intelektové a sociální schopnosti se mohou měnit a dokonce zlepšovat díky cvičením a rehabilitacím. Diagnóza tedy musí odpovídat současnému stavu duševních funkcí. Aktuálně je platné členění mentální retardace dle inteligenčního kvocientu, viz tab. č. 1.

Tabulka 1. Klasifikace mentálního postižení

Kódové číslo	Slovní označení	Pásmo IQ
F70	Lehká mentální retardace	50 - 69
F71	Středně těžká mentální retardace	35 - 49
F72	Těžká mentální retardace	20 - 34
F73	Hluboká mentální retardace	0 - 19
F78	Jiná mentální retardace	
F79	Nespecifikovaná mentální retardace	

Zdroj: Zpracováno dle MKN 10

Lehká mentální retardace

Marková a kolektiv (2006) uvádí, že osoba s lehkou mentální retardací může vést úspěšný život a jejich mentální stav je podobný zdravím dětem. Může se zde objevit opožděný vývoj řeči, ale většinou nebývá problém s běžnou komunikací. Osoby s lehkou mentální retardací jsou většinou schopni samostatného života, jelikož jsou často schopni vykonávat jednoduchá zaměstnání.

„V charakteristice této úrovně mentálního postižení se uvádí, že lehce mentálně retardovaní většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě, udržovat konverzaci a podrobit se klinickému interview, i když si mluvu osvojují opožděně. Většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj oproti normě mnohem pomalejší.“ (Švarcová, 2003, str. 29)

Středně těžká mentální retardace

Typickým znakem pro tento stupeň retardace je pomalu se rozvíjející chápání a užívání řeči, někdy se řeč nevyvine vůbec a je používána pouze gestikulace, dále je opožděna schopnost postaráni se sám o sebe a snížená zručnost. Osoby se středně těžkou mentální retardací jsou většinou poměrně aktivní a schopny jednoduchého sociálního kontaktu. Mají velmi malou slovní zásobu a nejsou téměř schopni abstrakce. V dospělosti mohou být schopni vykonávat lehkou manuální práci. V některých případech je nutná asistence při každodenních činnostech. (Petr et al., 2014)

Těžká mentální retardace

U jedinců s těžkou mentální retardací se již v předškolním věku projevuje patrné opoždění psychomotorického vývoje. Vývoj řeči stagnuje a jedinci s tímto stupněm postižení jsou většinou schopni vydávat spíše skřeky, ojediněle jednotlivá slova. Takto postižení jedinci nejsou schopni sebeobsluhy a bývají závislí na péči druhých. (Pipeková, 2006)

Hluboká mentální retardace

Osoby s hlubokou mentální retardací odpovídají mentálnímu věku pod 3 roky. Výsledkem je tedy vysoké omezení samostatnosti, kontinence a pohyblivosti. Tito jedinci jsou plně závislí na svém okolí. (Lechta et al, 2010)

Jiná mentální retardace

Dle MKN – 11 patří do této kategorie jedinci, u kterých existují důkazy o poruše intelektového vývoje, u jedince není možné provést spolehlivé hodnocení intelektuálního fungování, kvůli přidruženým postižením. (International Classification of Diseases and Related Health Problems, ©2018).

Neurčitá mentální retardace

U jedince je určeno, že se jedná o mentální retardace, ale neprojevuje se u něho dostatek znaků pro možnost jej přesně zařadit. (Pipeková, 2006)

2.2. Emoce u osob s mentálním postižením

U osob s mentálním postižením se mohou emoce projevovat na nižší úrovni, než u intaktních jedinců stejného věku. Emoce jsou však nezastupitelnou složkou osobnosti a patří k nejdůležitějším motivačním činitelům. Pokud lidé s mentálním postižením mají možnost prožívat pozitivní emoce, zvýší se tím kvalita jejich života a tvoří v nich určité povahové rysy. Lidé s mentálním postižením jsou ale mnohokrát citlivější na emoční podněty z okolí. Kvůli nízké úrovni zvládnutí pocitů dochází často k opožděnému vytváření svědomí, morálky a dalších vyšších citů. (Švarcová, 2006)

„Typickým znakem poznávacích schopností mentálně postižených je omezenější potřeba zvědavosti a preference podnětového stereotypu. Mentálně postižení jedinci obvykle bývají pasivnější a více závislí na zprostředkování informací jinými lidmi. Orientace v běžném prostředí je pro ně mnohem náročnější, protože hůře rozlišují významné a nevýznamné znaky jednotlivých objektů a situací, a hůře chápou i jejich

vzájemné vztahy. Svět je pro ně méně srozumitelný, a proto se jim může jevit i více ohrožující. Důsledkem toho je silnější závislost na jiném člověku, který se stává prostředníkem mezi mentálně postiženým a vnějším světem, resp. preference známého prostředí“ (Vágnerová, 2012, s. 292).

„Prožívání smutku je součástí lidskosti, stejně tak ji jím prochází i osoby s mentálním postižením. Zármutek lze vnímat jako odpověď naší mysli, na ztrátu blízkého člověka a narušení citového pouta. (Dodd et al., 2008). Důležité je zjištění že „pro prožívání zármutku nemusí být nutné plné pochopení skutečnosti smrti – ačkoliv tři čtvrtiny participantů neměly plně rozvinutý koncept smrti, dokázaly správně označit emoční reakce lidí, když se jednalo o kontext úmrtí blízkého člověka“ (Sapáková, Vančura. 2013, s. 109).

Pro osoby s mentálním postižením je stejně jako pro intaktní jedince důležitá podpora. Web umírání.cz (2018) uvádí, že velmi často je problém v jednání okolí, které má často potřebu člověka s postižením chránit před špatnými zprávami a to často i zatajováním události. Uvádí také, že okolí má často pocit, že rozhovor o smrti blízkého s osobou s mentálním postižením, je zcela zbytečné a jedinec tedy nemá možnost si zármutek veřejně odtruchlit. Jako podporu pro jedince s mentálním postižením doporučuje využít jednoduché rituály jako vzít jedince na hřbitov, zapálit s ním za zesnulého svíčku či napsání dopisu zemřelému.

Sapáková a Vančura (2013) rozdělují reakce na úmrtí blízkého člověka na čtyři úrovně a to:

- **Reakce na emoční úrovni**

Vzhledem ke ztrátě blízké osoby mohou lidé s mentálním postižením prožívat širokou škálu emocí. Mohou prožívat běžné emoce jako je smutek, ale také zlost vůči zesnulému, protože mu dávají vinu za to, že je opustil. Objevit se může také pocit viny nebo úzkost z vlastní smrtelnosti. (Sapáková, Vančura, 2013). Pro-

blémem může být neschopnost rozpoznat vlastní emoce a porozumět jim, což může vést k riziku emocionálních problémů. (McEvoy, et al., 2013).

- **Reakce na kognitivní úrovni**

U většiny lidí bývá jednou z prvních reakcí na smrt blízkého člověka šok, popírání či odmítání skutečnosti. U lidí s mentálním postižením se může připojovat i tendence k takzvanému „černobílému myšlení“- svět jim připadá nebezpečný a dotyčný se bojí, že i ostatní jeho blízcí mohou brzy zemřít. Poměrně často se lidé s mentálním postižením ptají několikrát na tu samou otázku ohledně smrti, což může souviset s nutností ujištění se o skutečnosti úmrtí. (Sapáková, Vančura, 2013).

- **Reakce na tělesné úrovni**

I u osob s mentálním postižením se může stres projevit psychosomaticky, konkrétně například nedostatkem energie, bolestí hlavy či jiných. Dle Doka (2009) se u osob, které mají sníženou schopnost vyjádřit zármutek vyskytují psychosomatické reakce výrazněji, než u osob které svůj zármutek jsou schopni emočně ventilovat.

- **Reakce na úrovni chování**

U osob s mentální retardací je se může projevit odchod blízkého výraznou změnou chování. Jedinec se může chovat agresivně, být velmi pasivní či naopak hyperaktivní. Tato stresová situace se může projevit také poruchami spánku či nechutenstvím. Může se také objevovat stav, kdy jedinec hledá zesnulého – chodí na místa kde společně bydleli, nebo kde se se zemřelým často scházel. U jedinců s těžkým mentálním postižením se musí klást pozornost i na drobné změny v chování, jelikož čím je vyšší stupeň postižení, tím hůře se dá zármutek rozpoznat. (Sapáková, Vančura, 2013).

2.3. Etiologie mentálního postižení

Etiologie je věda, která zkoumá příčiny vzniku nemoci. Etiologie mentálního postižení je velmi variabilní. Je dána velkou řadou faktorů, které se podílejí na vzniku tohoto psychického stavu. Obecně platí, že stejně jako neexistují dva stejní jedinci se stejnou symptomatologií, neexistuje ani dvojice se stejným počátkem intelektové subnormality. Proto je složité vytvářet adekvátní etiologické kategorie. (Valenta, 2018)

U mentálního postižení je široká variabilita vzniku. Je nutné brát v potaz, že u jednotlivých osob trpících mentálním postižením nejde přesně určit, jestli byla mentální retardace způsobena biologickými jevy a do její míry jej ovlivnili například jevy sociální. Biologické a sociální vlivy se neustále prolínají, což znamená, že se mohou i navzájem ovlivňovat. (Zvolský et. al. 2001)

2.4. Pojem stárnutí a stárnutí osob s mentálním postižením

Pojem stárnutí je nejčastěji pojat jako souhrn změn ve struktuře a ve funkcích organismu, jež se projevují větší zranitelností a poklesem výkonnosti. Je to tedy součet změn, kterým organismus podléhá postupem času. *„Nejčastěji je stáří vymezeno chronologicky. Dle Světové zdravotnické organizace je základní klasifikace vyššího věku následující: 45 – 59let střední nebo též zralý věk, 60 – 74 let vyšší věk nebo též rané stáří, 75 – 89 let stařecký věk a 90 a výše dlouhověkost. Z praktických důvodů je tedy používán věk kalendářní, který je odvozen z data narození. Nevypovídá ale o soběstačnosti ani o zdravotním stavu člověka ...* (Dvořáčková, 2012, s. 20)

V období stáří dochází k celkovému zhoršení zdravotního stavu. Může docházet ke zpomalení chůze, menší chuti k jídlu, hypoaktivitě, vyšší vyčerpanosti a velmi častá je i multimorbidita. Tato změna tělesných funkcí může vést například ke ztrátě soběstačnosti. (Matoušek, 2013)

Dle výzkumu Ellisna a kol. (2011) mají osoby s mentálním postižením během stárnutí podobné rysy jako intaktní jedinci. Změn jsou pozorovatelné například u snížení pohyblivosti, zhoršení kognitivních funkcí či prodloužení reakčního času. Světová zdravotnická organizace (2000) uvádí, že lidé s mentálním postižením se dožívají vyššího věku díky lékařským a sociálním pokrokům. Organizace ale zároveň zmiňuje, že lidé s mentálním postižením jsou stále považováni za znevýhodněné.

3. Problematika paliativní péče a intelektového postižení

Jak již bylo v práci zmíněno, lidé s mentálním postižením se již dožívají i důchodového věku, proto nastává otázka, kde mají tito lidé strávit své stáří a poslední dny života. Problematika využití paliativní a hospicové péče pro osoby s mentálním postižením je v České republice téměř neprozkoumána. Konkrétních zařízení či projektů, které se snaží poskytnout možnosti paliativní péče osobám s intelektovým postižením je ale velmi málo. Jedním z nich je například projekt „Proces integrace do paliativní péče“. Ten není přímo na osoby s intelektovým postižením, ale jeho cílem je integrace služeb mobilní specializované paliativní péče do pobytové služby, kterou je Domov pro seniory a pečovatelská služba v Žatci (Hrdá et al. 2018). Důležitým pokrokem v této problematice je také nově otevřené zařízení v Praze, které je určeno přímo pro osoby s mentálním postižením na sklonku života. Toto zařízení je jediné svého druhu v ČR. Zařízení je připojeno k Domovu Sulická, ten se specializuje na péči o osoby ze zdravotních postižení a momentálně určeno pouze pro klienty této služby.

Faktory ovlivňující poskytování péče osobám s mentálním postižením mohou být kognitivní problémy jako je strach z doposud neznámé problematiky, porozumění pacientům, komunikace, schopnost spolupráce a další. Dalším možným problémem může být strach z ovlivnění ostatním pacientů. Možná kvůli těmto faktorům není péče o osoby s mentálním postižením v ČR popsána.

Potřeby paliativní péče u lidí s mentálním postižením jsou víceméně stejné jako u běžné populace. Stejně jako intaktní jedinci si zaslouží smrt bez bolesti, s lidmi na kterých jim záleží, v útulném prostředí a mít možnost rozhodovat o své péči a léčbě, či být alespoň u toho. Často mají ale lidé s mentální retardací problémy, které znesnadňují splnění jejich potřeb. To mohou být například komunikační potíže, problémy s porozuměním mnohočetná morbidita či složité sociální okolnosti. Ke vhodnému přístupu v paliativní péči mohou pomoci určité úpravy pro lidi s mentálním postižením jako:

- Poskytování informací lidem s mentálním postižením takovým způsobem, aby byly přizpůsobeny jejich komunikačním potřebám – snadno čitelné materiály, obrázky, zjednodušená a stručná mluva

- zapojení rodiny
- poskytování školení zaměstnancům týkající se potřeb lidí s mentálním postižením
- Umožnit zaměstnancům přístup k odborným znalostem o mentálním postižení (Tuffrey ©2017)

Navzdory vysoké morbiditě pacientů a úmrtnosti na chronické choroby u lidí s mentálním postižením naznačují údaje, že poskytovaná paliativní péče těmto osobám je velmi nízká. Studie ukazují, že pacienti s mentálním postižením mají přístup k paliativní péči asi o polovinu menší, než intaktní jedinci. Při poskytování paliativní péče existuje řada předpokladů, které mohou jedince s mentálním postižením neúmyslně vyloučit. Může se jednat například o stabilní bydlení, kam by mohla mobilní paliativní služba dojíždět, angažovaná rodinná podpora, nebo vztah mezi poskytovatelem a pacientem. Vzhledem k rostoucímu věku lidí s mentálním postižením, je čím dál častější jen, že tito jedinci přežijí své rodiče, kteří se o ně mnohokrát celý život starali. Tento fakt může být jedním z důvodů, proč lidé s mentálním postižením nevyužívají paliativní péči, jelikož je do ní nemá kdo přihlásit.“ (Shalev et. al., ©2016)

V roce 2016 provedla Komise pro kvalitu péče (CQC) revizi nerovností v péči na konci života a dospěla k závěru, že lidé s intelektuálním postižením mohou na konci svého života zažít horší kvalitu péče, protože poskytovatelé vždy jejich potřebám nerozumí nebo plně nezohledňují. Tuto kvalitu snížení péče komise zdůvodnila nedostatkem znalostí pracovníků a problémem s komunikací. Tuffrey (©2017) uvádí: *Z rozhovorů s mnoha profesionály v průběhu let jsem zjistil, že lidé pracující v paliativní péči často neznají populaci lidí s mentálním postižením a proto je nepravděpodobné, že by se na ně obrátili. Mezi pracovníky, kteří pracují s lidmi s mentálním postižením, může být mylná představa o službách hospicové a paliativní péče, které se týkají pouze závěrečných stádií umírání, spíše než pomoci lidem žít a vyrovnat se s životem, který opouští. Rodinám nemusí být známo, že paliativní péče může být poskytována i v jejich domovech.*“

Kvůli problémům s komunikací se stává, že osobám s mentálním postižením nejsou nabízeny tytéž služby, jako ostatním jedincům hospicové služby jako je arteterapie, muzikoterapie a další. Dochází také k tomu, že zaměstnanci nevyhoví potřebám osoby s mentálním postižením, jelikož pouze předpokládá, co by bylo pro jedince nejlepší, ale následné postupy s ním nemá snahu konzultovat. (McEnhill et. al. ©2013)

Tuffrey (2016) uvádí, že velká část oficiálních systémů, včetně služeb paliativní péče, neidentifikuje uživatele služeb s mentálním postižením. Jsou tedy neviditelnou populací a existuje tedy nebezpečí, že jejich specifické potřeby budou přehlíženy a nebudou brány jako prioritní. Navíc, díky tomu máme jen malou představu o vzorcích služeb pro lidi s mentálním postižením.

Jako člen společnosti by měl mít člověk s mentálním postižením na výběr, kde chce ukončit svůj život. Mnoho paliativních zařízení není připraveno se setkat s člověkem s mentální retardací v konečné fázi. (McCalion et al. ©2012)

Praktická část

4. Výzkumný problém, cíl a výzkumné otázky

Z poslední teoretické části vyplývá výzkumný problém a to, že není známo jaký je přístup pracovníků paliativní péče ke klientům s mentálním postižením a zda mají tito pracovníci s mentálním postižením zkušenost.

Mým výzkumným cílem tedy je zjistit, jaké mají zkušenosti pracovníci paliativní péče s lidmi s mentálním postižením a jakým způsobem k těmto jedincům přistupují.

Přínosem výzkumu by mělo být zvýšení informovanosti o možnostech lidí s mentálním postižením, pro hospicové služby a poukázat tuto problematiku.

Výzkumné otázky vyplývají z výše uvedeného výzkumného problému a více charakterizují zaměření praktické části práce.

- VO1: Jaké mají pracovníci paliativní péče s klienty s mentálním postižením zkušenosti?
- VO2: Jak jsou pracovníci paliativní péče připraveni na klienty s mentálním postižením?
- VO3: jaký je přístup pracovníků paliativní péče ke klientům s mentálním postižením?

5. Metodologie výzkumné práce

Pro svou práci jsem se rozhodla zvolit kvalitativní přístup. Najít přesnou definici kvalitativního výzkumu je poměrně složité. Cílem kvalitativního výzkumu je získat co nejpřesnější informace o zkoumaném jevu. Kvalitativní výzkum si nejprve zvolí problém a následně výzkumné otázky. Otázky je možno doplňovat i během provádění výzkumu. Výzkumník poté vyhledává informace, které by mohly přispět k objasnění výzkumných otázek. Výhodami kvalitativního přístupu je například zkoumání fenoménu v přirozeném prostředí, možnost reagovat na momentální situace a podmínky či možnost studovat procesy. (Hendl, 2016)

Při výzkumu využiji postup zakotvené teorie. Dle Kutnohorské (2009) je smyslem zakotvené teorie tvořivost. Dobře zakotvená teorie by měla splňovat čtyři základní kritéria, podle kterých se posuzuje vhodnost teorie pro určitý jev: shoda, srozumitelnost, obecnost a kontrola.

5.2. Výzkumné metody

Metodou mého výzkumu je polostrukturovaný rozhovor. Vzhledem k tématu mé práce si myslím, že je vhodné sejít se s informanty osobně a moci s nimi navázat bližší vztah a moci v průběhu rozhovoru reagovat na vzniklé situace a moci se v případě potřeby doptat na vše potřebné. Pro rozhovor mám připraveny otázky, které by pomohou udržet správný tok rozhovoru.

Pro uskutečnění kvalitního rozhovoru musí výzkumník dopředu zvážit obsah otázek, jejich formulaci a také dobu, kterou si na rozhovor vymeze. Nejdůležitější částí rozhovoru jsou začátek a konec, jelikož při loučení je vyšší pravděpodobnost získání důležitých informací. Naopak na začátku rozhovoru je důležité udělat na dotazovaného co nejlepší dojem a získat souhlas s nahráváním. (Hendl, 2016)

5.2.1. Etika výzkumu

Vzhledem problematickému tématu práce budu pracovat s citlivými údaji. Celou práci zpracuji na základě informovaného souhlasu. To je na základě čestného prohlášení o mlčenlivosti a v souladu s etickým kodexem.

Po předchozí domluvě s dotazovanými nebudu uvádět jejich jména kvůli zachování anonymity. Dotazovaným bylo dáno k dispozici přečíst si bakalářskou práci před jejím dokončením.

6. Výzkumný soubor

Ve svém výzkumu se budu věnovat organizaci Hospic sv. Kleofáše, což je obecně prospěšná společnost. Toto zařízení vzniklo roku 2012, a to kvůli potřebě hospicové péče na Třeboňsku. Hospic sv. Kleofáše poskytuje domácí (mobilní) služby a jako jedno z mála zařízení mělo klienta s mentálním postižením.

Pro můj výzkum jsem oslovila 6 zaměstnanců tohoto zařízení. Chtěla jsem, aby na výzkumný problém bylo nahlíženo z více pohledů, proto jsem o spolupráci poprosila jak zdravotní sestry (4 informanti), tak sociální pracovníky (2 informanti).

7. Sběr dat

Vzhledem k neuvěřitelné ochotě všech dotazovaných a i samotné paní ředitelce tohoto zařízení nebyl sběr velkým problémem. Se zařízením jsem se spojila telefonicky a vzhledem k velkému zájmu o dané téma souhlasili se spoluprací a s provedením výzkumu. Následně bylo vedením vybráno 6 pracovníků, se kterými jsem následně mohla vykonat potřebný rozhovor. Rozhovory se odehrávaly přímo v zařízení.

Když došlo na samotné rozhovory, zopakovala jsem téma své práce a vysvětlila, jaké jsou její cíle a čím mi mohou právě rozhovory pomoci. Aby celý rozhovor proběhl v anonymitě, budu informanty v textu označovat pouze jejich profesí a číslem (např. Zdravotní sestra 1, Sociální pracovnice 1, atd.). Dále jsem se všech zúčastněných zeptala, zda není problém s nahráváním rozhovorů, kvůli následnému zpracování dat. S nahráváním nikdo neměl problém.

8. Interpretace kvalitativních dat

V této kapitole se budu zabývat nasbíranými daty, které si následně rozdělíme do podkapitol, podle tematických okruhů.

8.1. Zkušenost s pacienty s mentálním postižením

Zajímalo mě, jaké zkušenosti mají pracovníci s lidmi s mentálním postižením. Ukázalo se, že s člověkem s mentálním postižením pracovali pouze dva zaměstnanci tohoto zařízení a to Zdravotní sestra 1 a Sociální pracovnice 1. Doprovázeli dceru ženy, která trpěla nevyléčitelným nádorovým onemocněním, a proto vyhledala službu tohoto zařízení. Její dcera trpěla lehkou mentální retardací a účastnila se celého procesu umírání.

Sociální pracovnice 1. *„Dcera byla přítomna u každé naší návštěvy. Neměla žádný větší problém s komunikací, takže jakákoli domluva s ní nebyl žádný problém. Byla to má první zkušenost s doprovázením člověka s mentálním postižením“* Dodává, že byla ze začátku poměrně nervózní a nevěděla, jak přesně má s klientkou jednat. *„Na příchod tohoto klienta jsem se snažila co nejpečlivěji připravit“*

Zdravotní sestra 1. *„Bylo vidět, že má problém se s celou situací vyrovnat a někdy nechápala, co se právě děje, proč maminka neodpovídá a proč se chová tak jinak. Bylo pro ni hodně důležité se o věcech bavit. I já sama jsem se pokoušela jí situaci vysvětlit, ale následující návštěvu mi připadala stejně zmatená, jako tu předchozí. Hodně mi připomínala malé dítě. Když například nechtěla odejít z místnosti, řekli jsme, že mamince by udělalo radost, aby šla na chvíli vedle a ona šla... prostě chování podobné dítěti“*

Když jsem se sestřičky zeptala, jestli si myslí, že si výše zmíněná dcera uvědomovala, že její maminka umírá, odpověděla *„Myslím, že ano. Nejspíš to nechápala tím způsobem, kterým to chápeme my, ale určitě si uvědomovala, že její maminka někam odejde“*. (Zdravotní sestra 1)

„Musela jsem jí vysvětlit, že maminka jí nechce opustit a že to není její vina. Dcera měla totiž tendenci se na maminku zlobit za to, že jí tu chce nechat samotnou.“ (Sociální pracovníce 1)

„Největší zastoupení u nás určitě mají klienti s onkologickým onemocněním a ty často doplňují různé smyslové poruchy“. doplňuje sestra 2.

8.2. Přístup pracovníků paliativní péče k lidem s mentálním postižením

Vzhledem názorům autorů z teoretické části mé práce mě velmi překvapila odpověď jedné zaměstnankyně na mou otázku *„Jaký je váš přístup k lidem s mentálním postižením?“* Její odpověď zněla *„Podle mě se přístup nijak nemění oproti normálnímu nemocnému. Prostě se mu pokusím odchod co nejvíce ulehčit“.* (Zdravotní sestra 3.).

Podle mého názoru velmi zajímavě odpověděla zdravotní sestra 1. *„Práce s člověkem s mentálním postižením má určitě svoje specifika, ale to práce s každým člověkem, proto se u každého člověka snažím o individuální přístup“.*

Sociální pracovníce 2. říká *„Tito lidé umírají stejně jako ostatní a potřebují stejně tak nemít bolesti a jiné příznaky, být obklopeni láskou a porozuměním.“* Dle ní si lásku a pochopení zaslouží každý, bez ohledu na jeho mentální zdraví.

8.3. Připravenost pracovníků paliativní péče na klienty s mentálním postižením

Zajímalo mě, jestli jsou pracovníci tohoto zařízení nějakým způsobem připraveni na práci s lidmi s mentálním postižením. Zda jim byly poskytnuty materiály věnující se mentálnímu postižení, nebo se této problematice věnovali během jejich studia. Ukázalo se, že většina tázaných si myslí, že o této problematice nezískali ani během studia ani na pracovišti dostatek informací.

Zdravotní sestra 3. *„Nejsem si vědoma, že bychom se tomu ve škole věnovali a tady v hospici se na klienty s tímhle postižením nijak nepřipravujeme.“*

Sociální pracovníce 1. *„I kdy se vám škola snaží předat nějaké informace, realita je stejně jiná. Tady jsem se na příchod klientky s mentálním postižením připravovala individuálně.“*

Zdravotní sestra 2. *„Já mám zdravotní školu a tam vám k tomu moc neřeknou a tady jsem se zatím s klientem trpícím mentálním postižením nesečkala, takže odtud informace taky nemám.“*

Zdravotní sestra 4. *„Na klienty s mentální retardací se nijak nepřipravujeme a vzhledem k tomu, že jsem se zatím s takovým klientem ani nesečkala, nevidím k tomu momentálně ani důvod. Předpokládám, že kdyby si měl takový klient naši službu vyžádat, asi bychom se na to připravili.“*

Zdravotní sestra 1. *„ Na škole jsme se o tom neučili. Jak na to jsem se naučila až osobní zkušeností. Nebyl pro mě ale problém si zajistit potřebné materiály a vedení nám k tomu dopomohlo.“*

8.4. Důvod nízkého zastoupení klientů s mentálním postižením v paliativní péči

I přes již několikrát zmíněný fakt, že se lidé s mentálním postižením dožívají čím dál vyššího věku, je využívání služeb paliativní péče těmito jedinci velmi nízké, proto jsem se zeptala respondentů, jak si tuto skutečnost vysvětlují.

Zdravotní sestra 1. *„Pokud jde doprovázení svých blízkých, tak je podceňujeme a bojíme se jejich reakce a pokud jde o ně jako o pacienty, pak jsou často v ústavech, kde se předpokládá, že mají veškeré zajištění. Nejsou tedy jako ostatní pacienti domácích hospiců.“*

Zdravotní sestra 2. *„Podle mě si hodně lidí mylně myslí, že je hospice odmítají, ale to je nesmysl. Možná kvůli téhle domnělé představě je zastoupení mentálně postižených tak malé.“*

Zdravotní sestra 3. *„Myslím, že hodně lidí o této možnosti ani neví. Pořád ještě je to hodně malá informovanost a paliativní péči celkově, natož pro lidi s mentálním postižením.“*

Zdravotní setra 4. *„Většina umírá v ústavech a rodina nejspíš nevidí důvod je přesouvat jinam.“*

Sociální pracovníce 1. *„Myslím, že za to může nedostatečná informovanost veřejnosti o našich službách.“*

Sociální pracovníce 2. *„Hodně lidí osoby s mentálním postižením podceňuje, myslím si, že umírání blízkých nechápu a pokud jsou nemocní oni sami, umístí je prostě do zdravotních zařízení.“*

8.5. Překážky v poskytování služby paliativní péče osobám s mentálním postižením.

Jak jsem již uvedla v teoretické části práce, překážkou v poskytování služby může být například strach z neznámé problematiky, problémy s komunikací či nepochopení pacientům.

Zdravotní sestra 2. *„Pro nás v ničem, jen je třeba, aby si každý člen týmu i my dohromady ujasnil své postoje k lidem s mentálním postižením.“*

Zdravotní sestra 3. *„Možná problém s dorozuměním? Nevím...“*

8.6. Individuální přístup

Individuální přístup je v paliativní péči velmi důležitý. Každý nemocný má svůj vlastní příběh a svou vlastní osobnost, proto je potřeba ke každému přistupovat individuálně a totéž platí i u osob s mentálním postižením.

Zdravotní sestra 1. *„Jak už jsem zmiňovala, individuální přístup se snažím mít ke všem klientům, protože každý klient je jiný. Podle mě ani nejde přistupovat ke každému nemocnému stejně, když má každý jiné potřeby.“*

Zdravotní sestra 3. *„Každý pacient je jiný a proto i jemu poskytovaná péče musí být jiná a musí se mu přizpůsobit.“*

Zdravotní sestra 4. *„Jedna dáma, o kterou jsem se starala neustále mluvila o tom, že už si nikdy nedá buchty, které dělávala její babička, že už jí je nikdy neudělá. No, tak jsem si od její rodiny sehnala recept a ty buchty jí upekla. Priority a přání každého nemocného jsou jiné a my jsme tu od toho, abychom se je pokusily naplnit.“*

Obzvlášť je u poslední odpovědi je vidět, jak je individuální přístup důležitý a že má pozitivní vliv na klienty, ale i poskytovatele hospicové služby.

8.7. Pozitiva a negativa práce v hospicovém zařízení

Dotazovaných jsem se ptala, co je na práci v hospicovém zařízení nejvíce těší a co naopak vnímají jako největší negativum své práce.

Sociální pracovníce 1. *„Největším pozitivem jsou pro mě určitě lidi. Ať už to jsou mí kolegové anebo klienti a jejich rodiny“*

Sociální pracovníce 2. *„Miluju ten pocit že vím, že jsem někomu opravdu pomohla utišit zármutek. Ten pocit, že pomáháte lidem důstojně odejít je úžasný. Naopak mě ubíjí vyplňování různých statistik, které nemají žádnou výpovědní hodnotu.“*

Zdravotní sestra 1. *„Nejvíc mě těší vděčnost lidí za to, že jim pomáháte. Negativa na své práci nehledám.“*

Zdravotní sestra 3. *„Mám ráda svoje kolegy a nemám ráda konflikty, mezi umírajícím a rodinou.“*

8.8. Vyrovnávání se s psychickou zátěží v paliativní péči

Jak už jsem zmínila v teoretické části své práce, může být práce v paliativní péči velmi stresující, ale zároveň dokáže pracovníkům přinést určité uspokojení. Od mých respondentů jsem chtěla vědět, jakým způsobem se se stresem vyrovnávají oni.

Sociální pracovníce 1. *„Chodím běhat, snažím se trávit co nejvíce času s rodinou a přáteli, hraji na flétnu, čtu, chodím po horách a také se modlím“*

Sociální pracovníce 2. *„Snažím se vidět za svou práci převážně to dobré a nevidět tu negativní stránku.“*

Zdravotní sestra 1. *„Vytvořila jsem si v hlavě určitou stěnu, která odděluje mou práci a můj soukromí život. Po práci trávím čas s rodinou a moje myšlenky jsou u nich.“*

Zdravotní sestra 2. *„Žiju hodně aktivně, hodně sportuju a mám pocit, že mi to pomáhá uvolňovat stresy.“*

Zdravotní sestra 3. *„Určitě mi pomáhá moje rodina, která stojí při mně. Ví, jak je moje práce náročná a snaží se mě co nejvíc podpořit.“*

Zdravotní sestra 4. *„To že je moje práce, jak říkáte, stresující si prostě nepřipouštím. Víím, že to tak je, ale nechci to tak brát.“*

8.9. Pojem důstojnost v paliativní péči

Paliativní péče by měla vždy klást důraz na důstojnost nemocného. Na důstojnost má právo každý a nikomu by neměla být odpírána.

Zdravotní sestra 1. *„Byť to asi zní zvláštně, tak nechat pacienta odejít a neprotahovat jeho smrt za každou cenu. Nechat ho jít v ten správný čas.“*

Zdravotní sestra 2. *„Uskutečnit pacientovi co nejdůstojnější odchod i s jeho rodinou a blízkými.“*

Sociální pracovnice 1. *„Plnit do poslední chvíle pacientovi požadavky a snažit se, aby jeho odchod byl co nejpříjemněji pro něho i jeho rodinu.“*

8.10. Vnímání pojmu paliativní péče

Na konci rozhovoru jsem se každého dotazovaného zeptala, co podle něho znamená pojem „paliativní péče“.

Zdravotní sestra 1. *„Pomoc lidem, kteří to potřebují nejvíc“*

Zdravotní sestra 2. *„Péče poskytovaná pacientovy s pokročilým stádiem nevyléčitelné nemoci.“*

Zdravotní sestra 3. *„Snaha zmírnit fyzickou i psychickou bolest.“*

Zdravotní sestra 4. *„Paliativní péče pro mě znamená hlavně podporu a úctu k životu.“*

Sociální pracovnice 1. *„Lidskost, odvahu, naději, sounáležitost.“*

Sociální pracovnice 2. *„Neslibovat uzdravení, ale nebrat naději“*

9. Výsledky výzkumu

- První výzkumná otázka

Má první výzkumná otázka zní: „*Jaké mají pracovníci paliativní péče s klienty s mentálním postižením zkušenosti?*“. Během výzkumu jsem zjistila, že pouze dva z respondentů mají zkušenost s klienty s mentálním postižením. Jednalo se o dceru umírající, kterou doprovázeli. Sociální pracovnice 1. popisuje tohoto klienta takto: „*Dcera byla přítomna u každé naší návštěvy. Neměla žádný větší problém s komunikací, takže jakákoli domluva s ní nebyl žádný problém. Byla to má první zkušenost s doprovázením člověka s mentálním postižením*“. Ostatní se v paliativní péči s klientem s mentálním postižením nesetkali. Podle zdravotní sestry 4. je důvodem umístění osob s mentálním postižením do ústavů, kde i zemřou a dle sociální pracovnice 1. je to způsobeno neinformovanou veřejností.

- Druhá výzkumná otázka

Druhá výzkumná otázka zněla „*Jak jsou pracovníci paliativní péče připraveni na klienty s mentálním postižením?*“ Dle odpovědí respondentů není většina z nich o problematice mentálního postižení. Pouze dva dotazovaní se setkali s klientem s mentálním postižením. Většina pracovníků uvedla, že v případě nastoupení klienta s mentálním postižením, by proběhla příprava na jeho příchod, stejně jako to bylo u prvního případu.

- Třetí výzkumná otázka

Poslední výzkumná otázka „*Jaký je přístup pracovníků paliativní péče ke klientům s mentálním postižením?*“ Všichni respondenti vnímají péči o klienta s mentálním postižením pozitivně. Nicméně většina dotazovaných jej srovnává s interakčními jedinci, což by mohlo vést k nedostatečnému porozumění případnému klientovi s mentálním postižením, avšak zároveň bylo rozhovorem zjištěno, že se všichni dotazovaní snaží v zařízení o individuální přístup.

10. Diskuze

Předchozí kapitola byla věnována výzkumným otázkám. Na základě svého výzkumu jsem došla k závěru, že pracovníci paliativní péče, mají velmi malou zkušenost s lidmi s mentálním postižením, byť by o tuto zkušenost stáli a hospicové zařízení se službám pro tyto klienty nebrání. Na většině respondentů bylo vidět i určité zklamání z této situace. Respondenti tuto situaci odůvodňovali různými způsoby, které byly několikrát totožné s autory ve 3 kapitole. Například tvrzení, že důvodem může být podceňování lidí s mentálním postižením jejich okolím a lhostejnost k jejich umístění, koresponduje s tvrzením Shaleva (©2016) o nedostatečném angažování rodiny. Z rozhovorů respondentů, kteří se setkali s klientem s mentálním postižením vyplývalo, že s prací s lidmi s mentálním postižením neměli problém a na příchod tohoto klienta se byli schopni připravit. Většina dotazovaných navíc uvedla, že nejvíc je naučí osobní zkušenost.

Vzhledem k velké ochotě všechno zúčastněných mohu soudit, že je toto téma velmi zajímavé. Nejsem si jistá informovaností pracovníků o problematice mentálního postižení, většina dotazovaných neměla s tématem mentální retardace žádné zkušenosti, což by mohlo vést k nedostatečnému porozumění klientu s mentálním postižením, v případě umístění do tohoto zařízení. Na problém nedostatečného porozumění klientovi s mentálním postižením upozorňuje McEnhill et. al. (©2013). Nicméně výzkum byl prováděn rozhovory a informace mohou být zkreslené jejich pohledem na danou problematiku. Kromě toho nemohu posoudit, zda by výzkum probíhal stejně v jiném zařízení.

Během výzkumu mě překvapilo, že ani jeden z pracovníků nenaznačil teorii Shaleva (©2016), který upozorňuje na spojitost stárnutím lidí s mentálním postižením a přežíváním svých rodičů. Zmiňuje, že o umístění do paliativní péče častokrát žádají právě rodiče mentálně postižených. Vzhledem k tomu, že v tomto zařízení doprovázeli klientku s mentálním postižením, očekávala jsem, že by někdo ze zaměstnanců mohl tento problém zmínit.

Dle mého názoru je velký problém nedostatek paliativních zařízení určených přímo pro klienty s mentálním postižením. V tuto chvíli je v České republice jen jedno zařízení, určeno konkrétně pro tyto jedince a to je určeno jen klientům Domova Slulická.

11. Závěr

Má bakalářská práce se věnovala problematice paliativní péče a intelektového postižení, jejíž hlavním cílem bylo zjistit, jaké mají pracovníci paliativní péče s klienty s mentálním postižením zkušenosti.

Teoretická část je rozdělena do tří základních kapitol. První kapitola se zabývá paliativní péčí, uvádí, jaké jsou cílové skupiny paliativní péče, poukazuje také na psychickou zátěž v paliativní péči. Dále vysvětluje pojmy jako hospicová péče, umírání, smrt, kvalita života či důstojnost. Uvádím v ní také fáze umírání dle Elizabeth Kübler – Ross. Druhá kapitola mé práce byla věnována pojmu mentální postižení a jeho klasifikaci, emocemi u osob s mentálním postižením a pojmem stáří u lidí s intelektuálním postižením. Třetí kapitola se zaměřuje na samotnou problematiku paliativní péče a mentálního postižení. V této kapitole jsem se zabývala faktory ovlivňující poskytování péče osobám s mentálním postižením.

V praktické části práce se věnovala výzkumnému problému a to, že není jasné, jaký je přístup pracovníků ke klientům s mentálním postižením. Mým cílem bylo zjistit, jakou mají pracovníci paliativní péče zkušenost s klienty s mentálním postižením a jakým způsobem k nim přistupují. Myslím, že cíl práce se podařilo naplnit a získat informace o přístupu pracovníků v paliativní péče k osobám s mentálním.

Přínosem práce by mělo být zlepšení informovanosti o možnostech lidí s mentálním postižením v paliativní péči a pro hospicové služby poukázat na problematiku paliativní péče a mentálního postižení

12. Seznam odborné literatury

knihy

1. ARNOLDOVÁ, A., 2016. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost.*, Praha: Grada Publishing. 320 s. ISBN 978-80-247-5148-1.
2. BENDOVÁ, P., ZIKL, P., 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole.* Praha: Grada, 406 s. ISBN 978-80-247-3854-3
3. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2016. *Ošetrovatelská péče: pro obor ošetrovatel.* Praha: Grada. 234 s, 978-80-247-5334-8
4. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života.*, Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
5. Dvořáčková, D., 2012. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory.* Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-7262-471-3
6. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie : Nauka o umírání a smrti.* 2. vydání. Praha: Galén, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3
7. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace.* 4. vydání. Praha: Portál. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.z
8. HEŘMANOVÁ, J., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi.* Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.
9. KÜBLER-ROSS, E., et al., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících.* Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

10. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0
11. KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
12. KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 176 s. ISBN: 978-80-247-2713-4
13. LECHTA, V., et al., 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením s ohrožením ve škole*. 1. vydání. Praha: Portál. 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7
14. MAHLER, Z., 2017. *Morální inteligence aneb neztrácejme lidství*. Praha: TZ- one. 300 s. ISBN 978-80-7539-046-2
15. MARKOVÁ, E. et al., 2006 *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 8024711516
16. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN978-80-247-3171-1.
17. MATOUŠEK, O., KŘIŠŤAN, A., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7.
18. MATOUŠEK, O., 2003. *Slovník sociální práce.*, Praha: Portál. 288 s. ISBN 80-7178-549-0.
19. OCONNOR, M., 2005. *Paliativní péče- pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. 324 s. ISBN 80-247-1295-4

20. PETR, T., MARKOVÁ, E., 2014. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada. 296 s. ISBN 978-80-247-4236-6.
21. PIPEKOVÁ, J., 2006. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD. 206 s. ISBN 80-86633-40-3
22. SAPÁKOVÁ, P., VANČURA, J. 2013. Podpora osob s mentálním postižením při prožívání zármutku. *Psychologie v praxi*, Praha: Karolinum, s. 107-117. ISSN 1803-8670.
23. STRNADOVÁ, V., 2009. *Kurz psychologie I: přehled základních témat moderní psychologie*. 3. Vydání. Hradec Králové: Gaudeamus. 309 s. ISBN 978-80-7041-599-3.
24. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., Praha: Galén. 363 s. ISBN 978-80-726-2849-0.
25. ŠAFAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0
26. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál. 198 s. ISBN 80-7367-060-7
27. ŠVARCOVÁ, Iva. 2003. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. 187 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8821-X.
28. ŠELNER, I. 2012, *Fenomén člověk s postižením*. Vyd. 1. Olomouc: Caritas - Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 217 s. ISBN 978-80-

87623-06-0.

29. TOMEŠ, I., et. al. 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry.*, Praha: Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. 166 s . ISBN 978-80-246-2941-4.
30. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* vyd. 5. Praha: Portál, 870s. ISBN 978-80-262-0225-7.
31. VALENTA, M. et. al. 2018. *Mentální postižení.* 2. vydání. Praha: Grada. 392 s. ISBN 978-80-271- 0378-2.
32. VAŠEK, Š. et. al. 1993. *Speciální pedagogika. Terminologický a výkladový slovník.* Bratislava: SPN. 208 s. ISBN 80-08-02056-3.
33. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. et al. 2004. *Paliativní medicína.* Praha: Grada. 537s. ISBN 80-247-0279-7.
34. VORLÍČEK, J., et al. 2012. *Klinická onkologie pro sestry.* 2. vydání. Praha: Grada. 450 s. ISBN 978-80-247-3742-3.

Elektronické zdroje

35. DODD, P., et al. 2008. [online]. *A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research. [cit. 2020-07-11]. ISSN 0964-2633. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x>
36. DOKA, J. D. 2009. [online]. *Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief.* [cit. 2020-07-11]. Dostupné

z:<http://www.ddhospicepalliativecare.org/forum/ciwid.pdf>].

37. ELLISON, C., WHITE, A., CHAPMAN, L., 2011. Avoiding institutional outcomes for older adults living with disability: The use of community-based aged care supports. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*., 36: 3,s 175-183, DOI: 10.3109 / 13668250.2011.597377
38. *International Classification of Diseases and Related Health Problems* [online]. ICD: © 2018. [cit. 2019-12-7]. Dostupné z: <https://icd.who.int/>
39. HRDÁ, K a B TOLLAROVÁ. 2018 [online]. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory* , 194 s. [cit. 2020-07-12]. Dostupné z: https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/PPPP_A4_web.pdf
40. MCENHILL, E., 2013. [online]. *Widening access to palliative care for people with learning disabilities* [cit. 2019-07-11]. Dostupné z: https://www.eolc.co.uk/uploads/Widening_access_to_palliative_care_for_people_with_learning_disabilities.pdf
41. MCEVOY, et al. 2013.[online]. *Emotion Recognition and Concept of Death in People with Learning Disabilities*. *The British Journal of Development Disabilities* , 83-89 [cit. 2020-07-11]. DOI: 10.1179/096979502799104247. ISSN 0969-7950. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1179/09697950279910424>
42. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů [online]. WHO/ÚZIS: ©2018 [cit. 2019-10-20]. Do-

stupné z: <http://www.uzis.cz>

43. Paliativní péče v ČR, 2013. [online]. *Paliativní medicína* [cit. 2020-08-10]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2013/>
44. MCCALLION P., et al. 2012. [online]. *Meeting the End of Life Needs of Older Adults with Intellectual Disabilities, Contemporary and Innovative Practice in Palliative*. [cit. 2019-08-10] Care DOI: 10.5772/29438. Dostupné z: <https://www.intechopen.com/books/contemporary-and-innovative-practice-in-palliative-care/meeting-the-end-of-life-needs-of-older-adults-with-intellectual-disabilities>
45. Osobní asistence.cz 2009 [online]. *péče a důstojnost*. Dostupné z: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=5>
46. SHALEV. D., et. al. 2016. [online]. *End-of-the-life care in patients with severe mental illness*. [cit. 2019-07-10]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5849470/>
47. Sociální politika.eu, 2020. [online]. *Institut pro sociální politiku a výzkum*, [cit. 2020-07-12]. Dostupné z <https://socialnipolitika.eu/2019/08/v-praze-bylo-otevreno-zarizeni-pro-osoby-s-mentalnim-postizenim-na-sklonku-zivota-jedine-sveho-druhu-v-republice/>
48. Standardy hospicové péče, 2016. [online]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

49. TUFFREY-WIJNE, I., et al. 2016. [online]. *Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe*. BMC Palliat care [cit. 2019-08-9]. Dostupné z: <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0108-5>
50. Umírání.cz, 2015. [online]. Praha: Cesta domů, z.ú. [cit. 2019-08-13]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/poradna/dotaz-5>
51. WOODS, A., et al. 2008. [online]. *Palliative Care for People with Severe Persistent Mental Illness: A Review of the Literature*. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 493-499 [cit. 2019-04-23]. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/070674370805301104>
52. World health organization, 2019. [online]. *Who.int*. [cit. 2019-08-9]. Dostupné z: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

13. Seznam příloh

Tabulka č. 1. : Klasifikace mentálního postižení

Příloha č. 1.: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Název studie (projektu): Stáří, stárnutí a umírání osob s mentálním postižením

Jméno: Kristýna Kluzáková

1. Já, níže podepsaný(á) souhlasím s mou účastí ve studii. Je mi více než 18 let.
2. Byl(a) jsem podrobně informován(a) o cíli studie, o jejích postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Beru na vědomí, že prováděná studie je výzkumnou činností. Pokud je studie randomizovaná, beru na vědomí pravděpodobnost náhodného zařazení do jednotlivých skupin lišících se léčbou.
3. Porozuměl(a) jsem tomu, že svou účast ve studii mohu kdykoliv přerušit či odstoupit. Moje účast ve studii je dobrovolná.
4. Při zařazení do studie budou moje osobní data uchována s plnou ochranou důvěrnosti dle platných zákonů ČR. Je zaručena ochrana důvěrnosti mých osobních dat. Při vlastním provádění studie mohou být osobní údaje poskytnuty jiným než výše uvedeným subjektům pouze bez identifikačních údajů, tzn. anonymní data pod číselným kódem. Rovněž pro výzkumné a vědecké účely mohou být moje osobní údaje poskytnuty pouze bez identifikačních údajů (anonymní data) nebo s mým výslovným souhlasem.
5. Porozuměl jsem tomu, že mé jméno se nebude nikdy vyskytovat v referátech o této studii. Já naopak nebudu proti použití výsledků z této studie.

Podpis účastníka:

Podpis

Datum:

Datum:

Příloha č. 2 :Výzkumné otázky

Obecné otázky

- Kolik vám je let?
- Jaká je vaše pracovní pozice?
- Jak dlouho tu pracujete?
- Jaké máte předchozí pracovní zkušenosti?

Otázky pro výzkum

- Máte nějaké zkušenosti s klientem s mentálním postižením?
- Jaký je váš přístup k lidem s mentálním postižením?
- Jaký je podle vás důvod nízkého zastoupení klientů s mentálním postižením v paliativní péči?
- Vnímáte nějaké překážky v poskytování paliativní péče osobám s mentálním postižením?

14. Seznam zkratk

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

WHO - World Health Organization/ Světová zdravotnická organizace

IQ – Inteligenční kvocient