

Problematika smrti a umírání u osob s intelektuální disabilitou v institucionální péči

The issue of death and dying by people with intellectual disability in any institutional care

Jana Foralová, Michal Oláh

Vysoká škola zdravotníctví a sociálnej práce, Bratislava

Recenzent/Review: PhDr. Zuzana Ondrušová PhD.

Nemocnica sv. Cyrila a Metoda Bratislava

Submitted/Odoslané: 02. 09. 2021

Accepted/Prijaté: 16. 09. 2021

Abstrakt:

Cíl: Předložený článek se věnuje popsání procesu umírání a smrti v domovech pro osoby se zdravotním postižením u osob s intelektuální disabilitou (dále jen osoby s ID) a případové studii z ohniskových skupin se zaměstnanci přímé péče z domova Horizont v Kyjově. Dále možnostem a limitům poskytování paliativní péče přímo v zařízení. **Metoda:** Řízené otevřené diskuse v rámci čtyř fokusových skupin o podmínkách umírání a poskytování péče umírajícím v domově pro osoby s intelektovým znevýhodněním. Ohniskové skupiny byly zastoupeny pracovníky přímé péče – pracovníci v sociálních službách (n. 18) a nelékařskými zdravotnickými pracovníky – všeobecné sestry (n. 5) Domova Horizont.

Výsledky: (1) Pracovníci zařízení jsou ochotni poskytovat lidem s intelektovým znevýhodněním péči na konci života přímo v domově namísto nemocnice a toto prostředí považují za mnohem vhodnější. (2) Proces umírání není systematicky podchycen z hlediska standardů péče, které absentují. Poskytovaná péče o lidi s intelektuální disabilitou na konci života je spíše intuitivní ze strany pracovníků. (3) Pracovníci v sociálních službách deklarovali nedostatek zkušeností s péčí o lidi v terminálním stádiu, na což poukazují i zdravotničtí pracovníci. (4) Úmrtí klienta psychicky ovlivňuje jak ostatní klienty, tak pečující personál. Zpracování zážitku úmrtí klienta není systematicky řešeno. **Závěr:** Domov Horizont je pobytovou sociální službou, která zajišťuje nepřetržitou 24

hodinovou péči osobám mj. s intelektovým znevýhodněním. Svým charakterem a personálním vybavením má potenciál k zajištění paliativní péče, který není systematicky využit.

Klíčová slova: důstojnost, intelektuální disabilita, ošetrovatelská péče, paliativní péče, institucionální pobytová služba

Abstract:

Aim: The presented article is focused on the description of the process of dying and death in the homes for people with disabilities and for people with intellectual disabilities (hereinafter referred to as people with ID) and a case study from this focus groups with direct care employees from the Horizont home in Kyjov. Furthermore, the possibilities and limits of providing palliative care directly in this facility in Kyjov.

Methods: Controlled open discussions within four focus groups on the conditions of dying and the supplying of care for the dying in the facility for people with intellectual disabilities. Focus groups were represented by direct care workers - caregivers (n. 18) and non-medical health workers - general nurses (n. 5) of Horizon Home. **Results:** 1) Facility staff are willing to provide end-of-life care to people with intellectual disabilities directly in the home

instead of the hospital and they consider this environment as much more appropriate. 2) The process of dying is not systematically captured due to the standards of care that are absent. It means that the care provided for people with intellectual disability at the end of life is rather intuitive and based on the workers experience. 3) Caregivers declared a lack of experience in caring for people in the terminal stage, which was as well pointed out by health professionals (non-medical health workers - general nurses. 4) The death of a client psychologically affects both participant - other clients and caregivers. Processing the client's death experience is not systematically addressed. **Conclusions:** Domov Horizont is a residential social service that provides 24-hour care for people with intellectual disabilities, among others. Due to its disposition and staffing, it has the potential to provide palliative care, which is not systematically used yet.

Keywords: dignity, intellectual disability, nursing care, palliative care, full time residential service

Úvod

Přestože zájem o problematiku umírání u osob s ID postupně narůstá, výzkum v této oblasti je na samém počátku. Výzkum je

prováděn především v anglofonních zemích s jejich paliativní tradicí. První výzkumy byly provedeny v 80. letech a zaměřily se na mortalitu a morbiditu osob s ID umístěných v institucích (Patja et al., 2001, s. 34). V 90. letech byl proveden výzkum na potřeby paliativní péče u umírajících s intelektuální disabilitou formou případových studií (Lavin et al., 2006, s. 155). Komparační výzkumy pro srovnání mortality osob s ID s běžnou populací byly provedeny až na přelomu tisíciletí ve Finsku a Irsku (Patja et al. 2001; Lavin et al., 2006). Tyto výzkumy však byly umožněny rovněž tím, že tyto země mají určitou formu evidence osob s intelektuální disabilitou. Skupina odborníků vedená Truffey-Wijneovou, přední expertkou na paliativní péči u osob s ID ve Velké Británii, prováděla v roce 2007 rešerši odborné literatury na dané téma a zjistila ve 45 zjištěných relevantních akademických zdrojích k tématu paliativní péče u osob s intelektuální disabilitou pouze 7 původních výzkumů (Tuffrey-Wijne, Hogg J, Curfs L., 2007). V následném shrnutí stavu tématu z roku 2016 již tato autorka v rozšířeném kolektivu 12 autorů konstatuje postupné zvýšení zájmu výzkumníků v posledním desetiletí, ale stále přetrvávající nedostatek empirických dat (autor 2016b, s. 2). Výzkumy probíhaly především v

prostředí menších zařízení rodinného typu (Grindrod et al., 2017; McEvoy et al., 2017; Young 2016; Ronneberg et al., 2015; Bailey, 2014; Todd, 2012; McEvoy et al., 2012).

Lidé s intelektuální disabilitou se oproti minulosti dožívají stále vyššího věku. Svým stárnutím, věkovou hranicí úmrtnosti i polymorbiditou nyní téměř kopírují běžnou populaci. S narůstající věkovou hranicí osob s ID, vzrůstá potřeba paliativní péče i v této oblasti, a to ve všech jejích složkách (Tuffrey-Wijne, Hogg, Curfs, 2016a, s. 447; Todd, 2012, s. 216). Potřeby lidí s intelektuální disabilitou na konci života, včetně fyzických, emocionálních, sociálních a spirituálních jsou podobné jako u běžné populace. Mezi bazální potřeby v paliativní péči patří účinné zvládnutí bolesti a ostatních obtíží, vyloučení nepřiměřeného prodlužování umírání, dosažení pocitu kontroly, zmírnění zátěže pro blízké osoby a posílení vztahu s nimi. (Tuffrey-Wijne, Hogg, Curfs, 2016a, s. 452). Poskytování paliativní péče by mělo být součástí procesu individualizace poskytování služby (Consensus Norms for Palliative Care...2015). Ve srovnání s běžnou populací, ve které stoupá počet onkologických nemocí, které jsou příčinou úmrtí, u osob s intelektuální disabilitou je pouze 20% úmrtí z onkologických důvodů

a 80% úmrtí neonkologické povahy (Todd, 2012, s. 216). Značná převaha úmrtí na neonkologická onemocnění představuje u této cílové skupiny další komplikaci při plánování paliativní péče kvůli těžšímu odhadu trajektorie umírání (průběhu i časové osy daného onemocnění, na rozdíl od onkologických příčin), tudíž i vyšší zátěž pro personál/osoby, které zajišťují péči na konci života. Oproti běžné populaci má poskytování paliativní péče u osob s ID svá specifika a musí reflektovat míru mentálního postižení dané osoby, včetně míry a rozsahu narušení kognitivních funkcí, s čímž souvisí problémy, které mohou ztížit uspokojení potřeb umírajícího. Jedná se zejména o komunikační obtíže ovlivňující průběh poskytování paliativní péče, včetně měření a hodnocení bolesti a jiných příznaků. Tyto osoby mají limity v chápání a s tím spojené obtíže vzhledu do onemocnění, léčby a jejích výsledků. Dle aktuálních schopností takto postiženého člověka je třeba nalézt vhodný komunikační nástroj k tomu, aby přímý obslužný personál mohl zmapovat potřeby daného jednotlivce k nalezení vhodné péče pro poskytování kvalitní služby v poslední životní etapě (McEvoy et al. 2010, s. 594). Problémem osob s ID je také účast při rozhodování o léčbě a značný výskyt komorbidit a polyfarmacie

(Tuffrey-Wijne, Hogg, Curfs, 2016a, s. 448).

V České republice, jak bylo v roce 2013 zjištěno Českým statistickým úřadem od registrujících lékařů a z informací z bývalých Ústavů sociální péče, žilo v době dotazníkového šetření 104 574 osob s intelektuální disabilitou, z toho 21,42 % osob s lehkou, 33,9 % se středně těžkou, 28,52 % s těžkou, 14,17 % s hlubokou a 1,99 % s neuvedeným stupněm mentálního postižení. Taktéž bylo evidováno 7 441 osob s intelektuální disabilitou žijících v institucionální péči (www.czso.cz). Z dalších dostupných statistik plyne, že k datu 31. 12. 2010 bylo evidováno 16 017 osob žijících v domovech pro osoby se zdravotním postižením (také jen „DOZP“), dřívějších ústavech sociální péče. Jde o typ pobytové sociální služby, převážně pro osoby s intelektuální disabilitou, která je registrována dle § 34 zákona o sociálních službách (www.trass.cz).

V současné době značná část osob s intelektuální disabilitou bydlí s rodinou, většinou se svými rodiči, případně sourozenci. Do pobytových sociálních služeb se dostávají ve vyšším či spíše seniorském věku a to z důvodu vysokého věku a/nebo zvýšené nemocnosti a nemohoucnosti pečujících rodičů. Přes probíhající proces transformace sociálních služeb v České republice směrem ke

snižování kapacity zařízení, DOZP jsou mnohdy stále ještě velká zařízení s kapacitou běžně přes 100 klientů. Do těchto „velkokapacitních“ zařízení byly osoby s intelektuální disabilitou ve většině případů umístěny ještě před rokem 1990, a to obvykle z bývalých kojeneckých ústavů, kam byly předány bezprostředně po narození nebo z ústavů určených pro děti. Většina rezidentů zařízení pro osoby s intelektuální disabilitou, zde tak žije téměř celý život, zpravidla žijí „ve službě“ déle než senioři v domovech důchodců nebo rezidenti jiných pobytových sociálních služeb. Nově je však stále častějším důvodem pobytu v instituci úmrtí osoby poskytující péči v domácím prostředí, tedy ztráta primárního pečovatele. (Foralová, Oláh, 2021, s. 127.) V České republice nejsou k dispozici výzkumy, ani publikace, které by otázku umírání konkrétně osob s intelektuální disabilitou v institucionální péči alespoň v obecné rovině přímo zmiňovaly. V současnosti sice probíhají dílčí projekty zavádění paliativní péče do pobytových zařízení sociálních služeb, jedná se však primárně o domovy pro seniory. Pro osoby se zdravotním postižením, tedy i pro osoby s ID je pro poskytování paliativní péče určeno jediné zařízení. V září 2019 vzniklo v domově pro osoby se zdravotním postižením Sulická v Praze oddělení se

zvýšenou ošetrovatelskou péčí, které je určeno deseti klientům v terminálním stádiu. Péči poskytuje personál proškolený v paliativní péči, kdy všeobecné sestry absolvují intenzivní kurz ELNEC (End of Life Nursing Education Consortium) s mezinárodní licencí, určený všeobecným sestrám, které pracují s klienty v konečné fázi života (Z domova. Domov Sulická 2019). Podle zkušeností autorů, jsou lidé s intelektuální disabilitou žijící v pobytových službách v této oblasti plně odkázáni na personál dané služby, neboť své potřeby v této oblasti nejsou schopni sami bez podpory ani vyjádřit, natož pro jejich realizaci získat podporu.

Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo zjistit možnosti a limity poskytování péče umírajícím osobám s intelektovým znevýhodněním v terminálním stádiu přímo v zařízeních domova pro osoby se zdravotním postižením, bez jejich přemísťování do zdravotnických zařízení k hospitalizaci. Dále náhled pracovníků zařízení na tuto problematiku a jejich zkušenosti s poskytováním péče v terminálním stádiu.

Metodologie:

- Metoda

Pro výzkum byla zvolena kvalitativní metoda opírající se o zakotvenou teorii.

Výzkum byl proveden v Domově Horizont v Kyjově, který je příspěvkovou organizací Jihomoravského kraje. K volbě zařízení přispělo, že jeden z autorů (JF) v zařízení pracovala jako zdravotní sestra a nyní zde pracuje jako sociální pracovnice. Zařízení poskytuje sociální službu domov pro osoby se zdravotním postižením (dále jen DOZP) s kapacitou 205 osob a službu chráněné bydlení s kapacitou 18 osob. Cílovou skupinou jsou ženy a muži s intelektovým znevýhodněním, z nichž pouze 11 žen bydlí v DOZP a jedna žena v chráněném bydlení. V domově za rok 2018 a 2019 do provedení výzkumu bylo 6 úmrtí, z toho 2 přímo v domově a 4 za hospitalizace. Dle vědomosti autorky, dvě úmrtí byla „očekávatelná“ dle stavu klienta a diagnózy. Z toho v posledním případě, kdy bylo úmrtí očekáváno, management zařízení rozhodl, že klient dožije uvnitř domova, což nebývá běžnou praxí. Jednalo se přitom o klienta ošetrovatelsky náročného, s potřebou paliativní péče ve smyslu mírnění a tišení bolesti. Byla tak navozena situace v zařízení neobvyklá, která však vhodnost volby zařízení nijak nevylučuje. Naopak spíše vhodnost volby posiluje z hlediska nedávného prožitku řešeného problému informanty.

- Výzkumný vzorek

Za nelékařský zdravotnický personál je ve výzkumném vzorku 5 osob (žen) z řad všeobecných sester ($n = 5$), které právě v době provádění ohniskových skupin byly ve službě. Za pečovatelský personál byl výzkumný vzorek složen z pracovníků sociálních služeb v přímé péči z oddělení, na kterých došlo v posledních 6 měsících k poskytování péče umírajícímu. Konkrétně byl tvořen třemi skupinami pracovníků v sociálních službách rozdělených podle oddělení. Jednotlivé skupiny tvořilo 5 osob, dalších 5 osob a 8 osob, celkem tedy 18 pracovníků v sociálních službách ($n=18$), z toho dva muži. Byla zastoupena oddělení vyžadující vysokou míru podpory u osob trvale „upoutaných“ na lůžko, oddělení pohyblivých klientů se středně těžkým až těžkým intelektovým znevýhodněním a oddělení pohyblivých klientů s lehkou a středně těžkou intelektovou disabilitou.

- Sběr dat

Primární metodou kvalitativního výzkumu byly polostrukturované řízené diskuze v ohniskových skupinách, které proběhly v měsících březen a duben 2019. Zaměstnanci byli dotazováni na jejich názor k ponechání terminálně nemocného klienta v zařízení DOZP namísto hospitalizace, možnosti a limity

poskytování péče umírajícím přímo v zařízeních, jejich prožitek a zkušenost z úmrtí klienta a dopad takového úmrtí na ostatní klienty a zvládání procesu umírání v zařízení. Nelékařští zdravotničtí pracovníci měli vlastní fokusovou skupinu a byli dotazováni i na péči napříč odděleními, protože zajišťují péči v celém DOZP a znají zdravotní stav každého klienta. Fokusové skupiny proběhly přímo v domově Horizont.

- Analýza fokusových skupin

Diskuze byly současně nahrávány, s čímž informanti vyslovili souhlas. Následně byly přepsány do digitální podoby a byla provedena obsahová analýza k zobecnění témat. K hlavním tématům (topic) byly následně za pomoci otevřeného kódování

(Strauss, Corbin 1990, s. 70-77) stanoveny kategorie dle četnosti výskytu.

Zjištění

Z hlediska výskytu kategorií jsou odpovědi zpracované v následující tabulce, zvláště pro odpovědi všeobecných sester (VS) a pracovníků v sociálních službách (PSS). V případě pečovatelského personálu, pokud nebyla ve všech skupinách témata diskutována stejně intenzivně, označuje číselný údaj explicitní pozitivní vyjádření pro danou kategorii; druhý číselný údaj za lomítkem tedy zobrazuje celkový počet osob tvořících fokusové skupiny, ze kterých byla tato kategorie jednoznačně dekodována. Jednotlivé kategorie jsou v dalším textu doplněny slovním komentářem z útržků diskuzí dle skupin pracovníků.

Tabulka: Zaměstnanci – ohniskové skupiny

téma	kategorie	VS	PSS
Místo úmrtí (zájem klienta)	DOZP jako nevhodnější místo úmrtí	5/5	3/5
	Preference nemocnice	0/5	2/5
	Spolupráce s rodinou; zjištění jejího stanoviska	--	2/8
Péče o umírajícího	Nedostatek zkušeností pečujícího personálu	5/5	3/8
	Nedostatek informací o zdravotním stavu	--	3/5
	Nedostatky v organizačním zajištění	5/5	3/8
	Vhodnost spolupráce s mobilním hospicem	0/5	2/5
Prožitek umírání	Emoční zátěž pro pracovníky	4/5	8/10
	Vnímavost klientů k úmrtí jiného spoluklienta	5/5	9/18
	Vnímavost klientů k úmrtí jiného dle míry	5/5	

	postižení		
	Potlačené truchlení	2/15	2/13
	Důležitost rozloučení	4/5	9/13
	Rovnost přístupu (pohřeb)	4/5	4/13

Tabulka č. 1 Zaměstnanci – ohniskové skupiny (zdroj vlastní)

Nelékařští zdravotničtí pracovníci

Nelékařští zdravotničtí pracovníci zmiňovali potřebu řešit otázku umírání do budoucna kvůli stárnutí klientů domova:

VS5: Bude to do budoucna problém, vezměte si, že stačí 10 let a „kluci“ nám začnou jeden po druhém lehat a umírat. A co teď?

VS3: A bude to větší množství najednou ne jako teď, že je to rozptýlené

Sami sebe deklarovali jako připravené umírání přímo v domově řešit.

VS5: Tak jako všechno máme ošetřené tak, abychom to dokázali. No, ale postupně, jak se bude zvyšovat množství osob, tak by to mohl být problém.

Jako omezení však vnímají vlastní malý počet, který nedovoluje, aby byli přítomni neustále na všech odděleních a nepřipravenost pracovníků v sociálních službách. Zmiňovali neochotu/neodbornost pracovníků v sociálních službách při odbornějších ošetrovatelských činnostech.

VS3: Myslím si, že by měli být i víc proškoleni PSS, tak aby tam nemusela neustále běhat sestra.

VS5: Souhlasí.

VS5: Ted' jsme to viděli prakticky (u umírajícího klienta D.).

VS4: Kdy 65 lidí stojí a jedna zdravotní sestra dělá. Pracovník (PSS) není zdaleka zaškolený tak, aby věděl, jak se o takového člověka postarat. Pak to dopadá tak, že sestra (NZP) mu ukazuje, jak má vyměňovat plenu (pokaždé tomu pracovníkovi, který střídá směnu). Nebo takhle se polohuje, tak se zase čistí dutina ústní...

VS5: A oni jsou bezradní.

VS4: A stojí tam čtyři (pracovníci v sociálních službách) a v podstatě se na tebe jen dívají. Oni zajišťují něco, co je bez efektu.

K tomu byli dotazováni na zkušenosti z několika posledních úmrtí. V odpovědi VS5 je zmíněn případ klienta, u kterého vedení domova dalo pokyn, aby dožil v zařízení a nebyl převážen do nemocnice. Jednalo se o mimořádný postup. Nedošlo však k posílení nebo úpravě směn pracovníků v přímé péči. Navíc klient musel mít k dispozici oxygenátor, který mu byl na poslední týdny zapůjčen z půjčovny

zdravotních pomůcek mobilního domácího hospice.

VS1: *Možná by bylo dobré v takovéto situaci třeba posílení služby, aby ta skupina nestále, aby se tam mohl jeden pracovník plně věnovat tomu, kdo péči na konci života potřebuje. A další pracovník by mohl s nimi jít ven. Třeba při polohování, přebalování si pomoci a pak si vzít „kluky“ ven tak, aby nebyli všichni omezeni, kvůli jednomu.*

K dotazu po mezioborové spolupráci s paliativními specialisty, kteří mají ambulanci léčby bolesti v nemocnici Kyjov (vzdálená cca 200 m od DOZP) při poskytování péče zdravotníci uváděli, že k tomu nevidí důvod, neboť jsou schopni péči zajistit sami a popisovali, jak prostřednictvím praktického lékaře zajišťovali potřebné léky (včetně opioidů) a v případě potřeby vykonávali nezbytné úkony.

Výzkumník: *A co říkáte na možnost spolupráce s mobilním hospicem, který je tady v Kyjově?*

VS 1: A myslíte, že by udělali třeba víc než my?

Výzkumník: Já nevím, zda ano nebo ne, ale jste limitované...(pozn. např. ordinacemi od lékaře, který je v DOZP 2x týdně a přes noc není dostupný).

VS 1: My jsme tady ve dne v noci, paní doktorka (všeobecná praktická lékařka)

dala ordinace, co můžeme dát v případě potíží, a myslíte si, že ten doktor paliativista by dal víc?

VS 4: Když ho (umírajícího klienta) třeba vůbec nezná...

VS 1: Byly dávány léky (opiáty) a náplasti. U něj šlo spíše o to, dostat do něj tekutiny. My jsme do něj dostávaly tekutiny všelijak.

Výzkumník: Když to hodnotíte, že to bylo dobře zajištěno od „praktičky“ (všeobecné praktické lékařky), tak je to v pořádku.

VS 4: Všechno jsme si zajistili, vyběhali.

VS 1: Vše jsme měli naordinované i na víkend.

VS 5: Nevím, jestli ještě něco navíc?

VS 1: Toť otázka.

VS 4: Ať to byl večer nebo víkend, tak jsme zavolali lékařce a ta ordinace okamžitě proběhla, byť po telefonu.

Výzkumník: Měly jste k dispozici opiáty v rezervě?

Všechny: Ano.....

Současně se vyjádřili v tom smyslu, že pro klienty s ID je lepší umírat v domově, než v nemocnici. Toto hodnotili jako profesionálové, kteří mají profesní zkušenost z obou pracovišť jak z DOZP, tak v nemocnici – kdy dle jejich názoru jim (v popsanych případech) nebyla při hospitalizaci osob s ID poskytnutá ani potřebná ošetrovatelská péče, ani potřebný osobní přístup.

VS 1: *Přeci jenom slyší známej hlas, tvář. Nebo jen ten hlas, když slyší podvědomě, tak je to lepší a musí to na ně klidněji působit. Tam (v nemocnici) co s nimi dělají, když jsou neklidní, tak je přikurtují a to okamžitě. To taky musí být zátěž pro toho klienta; současně se vyjádřili k samotnému profesnímu prožívání úmrtí klienta pobytové sociální služby ve srovnání s jejich zkušeností prožívání úmrtí na nemocničním pracovišti:*

VS 1: *Prožívám to těžko. Vždycky brečím a dlouho to jaksi cítím*

Pasáž rozhovoru více pracovníků:

VS 4: *Člověk to bere jinak než v nemocnici.*

VS 1: *Tam se to možná střídá.*

VS 4: *V nemocnici, když někdo umřel, tak to bylo jiný.*

VS 3: *Tam se ti pacienti střídají, kdežto tady ne, my je známe víc než v nemocnici.*

VS 2: *Tady celkově to soužití s těma „klukama“ je jiné.*

VS 4: *Člověk je víc zná.*

VS 2: *Je to takový vzdálenější rodinný příslušník.*

VS 1: *A přesně, tak skupina vlastně na, které vy jste, tak poznáte podle hlasu, pláče, že ho něco bolí nebo, že jen něco mručí. Podle toho člověk pozná, že něco není v pořádku. Zná je, a když se to přihodí, tak...*

VS 2: *A v tom špitále je to prostě jen kus.*

K otázce zajištění „rozloučení“ se zesnulým

klientem sdělily, že nějaké rozloučení důstojnou formou by proběhnout mělo. K tomu padlo vyjádření k poslednímu pohřbu zajištěnému domovem, že: (VS 1.) *Myslím si, že v případě pohřbu klienta D, to bylo takové privilegium, co se dělo. Tolik kluků umřelo, co mělo opatrovníky (pozn. veřejné opatrovníky, tj. města/obce) a pohřeb jim nikdo neudělal. Toto byla taková nějaká výsada.*

(VS 1): *Pokud si to nezařizuje rodina a je to na tom ústavu, tak si myslím, že by to měli mít všichni stejně.*

(VS 2): *Ano, všichni stejně. I z oddělení by lidé rádi šli.*

A. Pracovníci v sociálních službách

Pracovníci v sociálních službách sdělovali podobně jako nelékařští zdravotničtí pracovníci, že dlouhodobý kontakt má vliv na kvalitu vztahu ke klientům a případné prožívání jejich úmrtí. Čím intenzivnější byla péče podle stupně postižení, tím silnější bylo citové pouto, které se nakonec mezi pečujícím a klientem vytvořilo. Vzhledem k tomu, že se jedná o několikaletý intenzivní vztah, je mnohem těžší zachovat si vyžadovaný profesní odstup od jeho osudu. To bylo patrné zejména u pracovníků od klientů s těžším

stupněm postižení. Tito se také více dožadovali posmrtného rozloučení. K péči o umírajícího pracovníci v sociálních službách obecně uváděli, že jsou ochotni péči umírajícím poskytovat, ale nejsou na ni proškoleni a vybaveni. Uváděli, že to bude problém s péčí do budoucna, kvůli postupnému stárnutí klientů.

Jak uvedla jedna z pracovníků: „A to je to, co nikdo nechce vidět. V podstatě jsme už gerontologické oddělení...“ V přístupu k umírání v domově byl rozdíl mezi pracovníky, kteří již měli přímou zkušenost s péčí o umírajícího i jen z rodiny, od těch bez přímé zkušenosti.

Jako překážky kvalitní péči o umírajícího rovněž uváděli stavebně technické omezení – konkrétně vícelůžkové pokoje a málo soukromí v takových pokojích. Provoz související se zvýšenou péčí pak omezuje i ostatní spolubydlíci. Dalším limitujícím faktorem je dle pracovníků v sociálních službách málo personálu. Bez personálního posílení služby je nutno pro poskytnutí kvalitní péče o umírajícího (nad rámec běžné péče) vyčlenit člověka ze směny, který pak chybí v péči o ostatní klienty a zbytku personálu ve směně. Jako omezení v péči vnímají i mlčení všeobecných sester ohledně zdravotního stavu klienta. Přestože poskytují přímou péči, zdravotničtí pracovníci jim ke zdravotnímu stavu nic nesdělují a odvolávají se na povinnost

mlčenlivosti. Dokonce ani zpětně se nedozví, co bylo příčinou úmrtí a zda třeba sami někde neudělali chybu. K místu umírání sdělovali, že obecně je pro klienty lepší umírat v domově. Jako výjimku vnímají tišení bolesti, viz část rozhovoru pěti pracovníků, k dotazu, zda poskytovat umírajícímu péči v domově, nebo v nemocnici:

(PSS1) *To záleží na okolnostech, kdyby měl bolesti, tak ať jde raději do nemocnice.*

(PSS2) *Tam mu aspoň uleví ke konci (života).*

(PSS1): *Ať mu pomůžou tam.*

(PSS3) *Tak u těch onkologických víš, že ty bolesti tam jsou.*

(PSS1): *Jo a tam by mu pomohli.*

(PSS3) *Ale také by se to mohlo dávat už u nás. Šel by do nemocnice jen, kdyby bylo něco náhlého (akutního, nepředvídatelného, co se nedá zvládnout v DOZP).*

(PSS4) *Ale zas, když to vezmete jak je to doma a pak v nemocnici s tím, že víme, jak se tam chovají k mentálně postiženým...*

(PSS1) *No dobře, ale když vidíš, že trpí a nemůžeš mu pomoci...*

(PSS4) *Já vím.*

(PSS1) *Tam mu můžou dát injekci a zvládnou to.*

(PSS4) *Ale to všechno se dá zvládnout i doma. Už jsou náplasti a nepotřebuješ vše jen injekčně.*

(PSS1) *Jo, když to (léky na bolest) dostane tady (v zařízení) všechno, tak proč ne*

(PSS4) *Ty se tady o toho klienta staráš, máš o něj zájem, starost a v nemocnici je to oprus.*

(PSS1) *Tady nejde o tu péči, ale o to, aby netrpěl.*

(PSS5) *Vždyť je to týden, co klient N. měl zápal plic, šel v pondělí do nemocnice a ve středu napoledne nám ho už vrátili. A do teď se z toho nemůže dostat.*

(PSS2) *Souhlasí a přikyvuje.*

(PSS1) *A to je to, že taky trpí.*

(PSS5) *Oni je tam (v nemocnici) prostě nechcou.*

.... (PSS2): *I ten uživatel tě zná a určitě se mu odchází (umírá) líp u někoho, koho zná než u někoho cizího.*

(PSS5): *Určitě.*

(PSS2): *Tady jde spíš o to, abychom měli možnost apelovat na ty sestry, aby mu třeba něco píchly, aby ho to tak moc nebolelo, pokud má bolesti, aby se mu odcházelo (umíralo) lepší.*

Popisovali, jak u klientů s těžkou intelektuální disabilitou, jsou zdravotní potíže často identifikovány na základě odpozorování právě pracovníky přímé péče, kteří jsou s klienty v průběžném kontaktu a sledují změny v chování.

(PSS6): *ale pak tu máme klienty, kteří ti neřeknou. Je to jen na tom našem*

pozorování a ty nevíš, zda ho bolí záda nebo břicho.

(PSS7): *Klient H. nám třeba mlátil hlavou pořád do obložení (dřív to nedělal), pak se zjistilo, že ho bolí zuby. On měl věčně rozbitou hlavu a nevědělo se proč. Takže tak on nám to dával najevo.*

Když pak oznámí PSS zdravotní problém, je jejich pozorování někdy zpochybňováno.

(PSS8): *U klienta P., když jsme hlásili nějaký příznak doktorce, tak se nás (pozn. ironicky) ptala, jak jsme to u něj mohli poznat? Vysvětlili jsme, že jsme s ním 24 hodin denně, tak to dokážeme vypořizovat a známe jeho projevy a změny. Ta doktorka to tak jízlivě řekla.*

Uvedli rovněž, že by se k umírajícímu mohla volat rodina:

(PSS9): *Já si myslím, že třeba i klient M. by to taky vnímal víc, kdyby za ním přišla rodina a maminka. A to si myslím, že by mělo být rodičům umožněno, aby mohli být víc tady s dítětem, a to i v případech, že si ho rodiče netroufnout vzít domů na dožití, a důležitost rozloučení:*

(PSS10): *...klient R. byl hodně nemocný. Byl v nemocnici, ale dělal tam hrozné „harakiri“, odstraňoval zástěnu, druzí na něj nechtěli vidět. Proto pro něj jela pracovnice Iva a měla ho vzít zpátky na oddělení. On jako by na ni čekal a ještě v nemocnici umřel, když tam měl tu Ivu u*

sebe. Bylo to takové divné, byl převezen do nemocnice, že byl špatný, tam jakoby víc ožil, nikoho neznal, začal dělat „bugr“, proto volali, ať si pro něj jede zpátky, proto tam došla, umřel jí. Asi čekal na někoho známého, zklidnil se a zemřel.

a projevíli zájem o účast na pohřbu, což však nebývá organizačně podchyceno. Uvedli příklady úmrtí klientů z minulosti, ze kterých vyplývá, že smrtí poskytování služby nekončí, ale je zapotřebí „se rozloučit“ – ze strany pečujících i ostatních klientů, kteří rozumí situaci. Ohledně formy rozloučení, podobně jako nelékařští zdravotničtí pracovníci uvedli, že by měly být stanoveny jednotná pravidla pro případy, kdy poslední rozloučení nepořádá rodina, ale je organizováno veřejným opatrovníkem, nebo je zajišťována účast na pohřbu rodinném.

Dotaz: V případě, že je pohřeb veřejný, myslíte si, že by bylo vhodné, aby byl někdo vyslán za organizaci nebo i spolu klienty...

PSS 11: Za organizaci určitě, to by měla být její povinnost, protože ten kluk tady je, dává sem peníze .

PSS 12: Třeba klient T., když jsme věděli, že má pohřeb, tak Slávka vzala auto a my, co jsme ho měli na pokoji, tak ta rodina byla hrozně ráda, že jsme na ten pohřeb přijeli. Maminka nám moc děkovala a potom nám poslali ještě dárečky za tu péči

o něho. A šlo vidět, že jsou rádi, že jsme tam byli.

To jste tam byli ve svém volnu?

PSS 12: Ano.

PSS 11: Třeba, když zemřel klient M., tak od nás nedostali ani kytku a na pohřbu jsem byla jen já.

Zmínily faktory, které uspořádání pohřbu ovlivňují z pozice zařízení, s tím, že „mohlo by to být u všechkých stejný.“

PSS11: Třeba klient Š., byl u nás jen chvilku a bylo na pohřbu pomalu celé oddělení. A klient M., tu byl celý život a na pohřbu jsem byla jen já.

Diskuse

Cílem studie bylo získání dat od personálu DOZP k problematice poskytování péče umírajícím klientům daného zařízení, jejich pohledu na poskytování takové péče aktuálně i do budoucna a emoční souvislosti spojené s úmrtím uživatele služby z pohledu zaměstnanců a dalších klientů domova. Pracovníci napříč profesemi shodně uvedli, že pro osoby s intelektovým znevýhodněním je nevhodnějším prostředím k umírání domácí prostředí, tedy ve zkoumaném případě Domov Horizont. Prostředí nemocnice je z povahy věci neosobní. Pro umírající s ID navíc neznámé, nedokáží se v něm zorientovat a mají omezenou možnost navázání kontaktu. Informanti

zmínili tendence k odmítání osob s ID ze strany nemocničního personálu, čímž se jejich sociální izolace prohlubuje, zvláště nelze -li zajistit vždy přítomnost osoby schopné překonat případnou komunikační bariéru (Tuffrey-Wijne, Hogg, Curfs, 2016a, s. 452; Duc, Herbert, Heussler, 2017, s. 1114). V DOZP mají umírající výhodu domácího prostředí a individualizace péče, která má potenciál k dosažení standartu zdravotnického zařízení. Pokud informant preferoval jako místo úmrtí nemocnici, bylo to pouze z důvodu konkrétní zkušenosti – nutnosti tišení akutní bolesti, kdy nepozoroval možnost k jejímu zvládnutí zdravotníky DOZP. Další popisované problémy se jeví být spíše organizačního charakteru; část z nich byla zapříčiněna vnitřními podmínkami organizace, která nemá dostatečnou „historickou“ zkušenost s péčí o umírající, tím pádem nemá ani zpracovány vnitřní postupy pro řešení situace (z konkrétních zjištění lze jmenovat např. posílení směny, úprava prostor pokoje, zajištění opiátů bylo výsledkem iniciativy jednotlivých odborných pracovníků), což bývá obecný problém organizací, které se problému nevěnují systematicky (Dodd et al, 2005). Zdravotníci pracovníci jako pro poskytnutí kvalitní paliativní péče a umožnění umírání v domácím prostředí

uváděli, že je jich ve službě příliš málo k poskytování zvýšené ošetrovatelské péče, nad rámec běžného provozu a zmiňovali nekompetentnost části pečovatelského personálu, který nemá dostatečné zkušenosti. Pracovníci v sociálních službách pracující na neošetrovatelských odděleních zmiňovali nezkušenost s poskytováním péče ošetrovatelského charakteru (tedy potvrzovali tvrzení zdravotníků), napříč odděleními pak zaznívala „obava“ z prvotního kontaktu se zesnulým; obecně však deklarovali ochotu, v případě proškolení, o umírajícího v domově pečovat. Větší náklonnost k umírání v domácím prostředí vyjadřovali ti pracovníci, kteří již měli prožitek umírání osoby, o kterou v terminálním stádiu nemoci pečovali. Ať již v zaměstnání, nebo v rodině. Zaměstnanci vše vnímali a popisovali analogicky k situacím, kdy jim v minulosti zemřela blízká osoba. Částečně jinak tomu je u nelékařských zdravotnických pracovníků, kteří byli s umíráním konfrontováni v dřívější praxi v nemocnici. Ti pak popisovali, že úmrtí klienta, o kterého se starali delší dobu, je mnohem osobnější a citově náročnější prožitek, jinak, než když jim zemřel pacient v nemocnici. Jako citově náročné popisovali úmrtí klienta i pracovníci v sociálních službách, pokud je poskytována intenzivní péče, nebo péče po

delší dobu. Většina projevila zájem o účast na pohřbu, pokud by jim byla umožněna. Ke stejnému zjištění o emoční náročnosti úmrtí na psychiku pracovníků, která není vždy managementem reflektována, dochází Todt, který vedl řízené rozhovory s pečujícím personálem – obdobou pracovníků v sociálních službách v komunitních zařízeních v Anglii. Z jeho výzkumu pak vyplývá rovněž důležitost „rozloučení“ se zemřelým, pro uzavření celého prožitku (2012, s. 223–225). Zaměstnanci domova uvedli i to, že úmrtí klienta prožívají i jeho spolubydlíci. Zatímco však v civilním prostředí má společnost/jednotlivec mechanismy k akceptaci ztráty, jako např. pohřeb, který sehrává velkou roli v přirozeném procesu zármutku (Haškovcová 2007, s. 113), ve zkoumané instituci se rituály a možná psychologická kompenzace prožitku klientů (ani zaměstnanců) systematicky neřeší.

Byl identifikován silný resortismus, který se týká sdílení informací o zdravotním stavu mezi zdravotnickými pracovníky a pracovníky v sociálních službách, kteří vykonávají hlavní pečovatelskou práci s klienty. Nelékařští zdravotničtí pracovníci v zařízení sociálních služeb se omezují na ošetrovatelské úkony podle úhradové vyhlášky. Pracovníci v sociálních

službách opakovaně uvedli, že nemají žádné informace o zdravotním stavu. Generální obecná mlčenlivost o zdravotním stavu klienta od zdravotnických pracovníků vůči pracovníkům v sociálních službách je, domníváme se, chybou, neboť zdravotnická mlčenlivost není absolutní. Důkazem nevhodně nastavené úrovně komunikace/sdílení informací je např. část konverzace, ze které vyplývá, že pracovníci v sociálních službách v přímé péči u lůžka vůbec nevěděli, že klientovi byly nasazeny opiáty a jiné léky tlumící bolest; to se pak může projevit např. ve špatně vyhodnocených reakcích špatně komunikujícího klienta na podněty pracovníků v sociálních službách při neošetrovatelské péči (viz další část konverzace popisující zjišťování stavu klienta z proměn jeho chování). Zákon o zdravotních službách v § 45 odst. 2 písm. g) přímo počítá s tím, že poskytovatel zdravotních služeb je povinen předat jiným poskytovatelům zdravotních služeb nebo *poskytovatelům sociálních služeb* potřebné informace o zdravotním stavu pacienta nezbytné k zajištění návaznosti *dalších zdravotních a sociálních služeb poskytovaných pacientovi*. Tedy informace o zdravotním stavu mohou být poskytnuty nejen kvůli poskytnutí navazující ošetrovatelské péče v zařízení, ale i kvůli

zajištění samotné sociální služby (tedy pečovatelské složky). Samostatně pak zákon stanoví, že jestliže to zdravotní stav nebo povaha onemocnění pacienta vyžadují, je poskytovatel zdravotních služeb *oprávněn sdělit osobám, které budou o pacienta osobně pečovat, informace, které jsou nezbytné k zajištění této péče* nebo pro ochranu jejich zdraví (§ 31 odst. 6 zákona o zdravotních službách). Vzhledem k tomu, že osobní péči provádí pracovníci v sociálních službách, je namístě, aby se k nim dostala i relevantní část informací o zdravotním stavu, případně ze zdravotnické dokumentace, potřebná pro výkon péče, nebo pro její náležitou kvalitu, a to přímo od zdravotnických pracovníků zařízení (Tomeček 2013). Problém sdílení kompetencí je možné řešit patřičným proškolením pracovníků v sociálních službách v péči o umírající, což je do budoucna zcela nevyhnutelné. Při současných počtech zdravotnických pracovníků v zařízeních a financování jejich činnosti přes platby z fondů zdravotního pojištění (kód 911) je nepředstavitelné, že by se péče zdravotníků bez výrazné pomoci pomocného nezdravotnického personálu vůbec obešla. Na sdílení informací jako dobrou praxi při poskytování některých úkonů péče v pobytových zařízeních sociálních služeb

poukazuje např. i veřejný ochránce práv (Zpráva z návštěvy zařízení 2017, s. 10).

Z hlediska úrovně možné paliativní péče byla registrována ochota nelékařského zdravotnického personálu tuto poskytnout v co nejlepší kvalitě, nicméně bez kritické reflexe stavu poznání v oboru. K dotazu na možnost spolupráce s poskytovatelem služby mobilního hospice a lékařem s odborností v oblasti paliativní medicíny bylo sděleno, že dokáží obstarat stejnou úroveň péče, kdy jimi popisovaný model kooperace s praktickým lékařem *de facto* odpovídal fungování mobilního hospice. Přitom však, při obhajobě vlastních postupů, vyjadřovali pohled zaměřený úzce profesně pouze na ošetrovatelské úkony péče, bez zohlednění dalších složek paliativní péče (např. psychologické, sociální nebo přímo odbornosti v paliativní medicíně přesahující odbornost praktického lékaře). Je tak otázkou, do jaké míry je mezi zdravotnickými pracovníky rozšířeno povědomí o možnostech a technikách paliativní péče.

K limitům výzkumu je nutno uvést, že proběhl pouze v jednom zařízení, na vzorku zaměstnanců konfrontovaných s úmrtím případů v jednotkách případů. Z hlediska subjektivního nelze odhlížet od možného zkreslení plynoucí ze subjektivizace prožitku tazatele dotazované osoby a dále subjektivizace transpozice

selektovaných dat do výsledného textu pozorovatelem. Na druhou stranu míra subjektivizace je snížena objektivní zkušeností výzkumnice z poskytování ošetrovateľské péče jak v zařízení sociálních služeb, tak v paliativní péči.

Závěr

Po vyhodnocení kategorií extrahovaných z fokusových skupin je možno uzavřít, že v DOZP obecně existuje vysoký potenciál k poskytování paliativní ošetrovateľské péče, neboť klientům je poskytována ošetrovateľská péče nelékařským zdravotnickým personálem. Podle § 36 zákona o sociálních službách ošetrovateľská a rehabilitační péče je klientům poskytována především prostřednictvím zaměstnanců zařízení, kteří mají odbornou způsobilost k výkonu zdravotnického povolání. Identifikované limity, které brání v poskytování takové péče, jsou především interního a organizačního charakteru. Předně se jedná o mentální připravenost personálu k poskytování takové péče. Subjektivní uvědomění si, že není nezbytně nutné, aby očekávatelné umírání probíhalo pouze při hospitalizaci ve zdravotnickém zařízení, což je ale celospolečenský problém. Dále „nezvyk“ v péči o umírajícího a neproškolenost pracovníků v sociálních službách v případných specifických

ošetrovateľských úkonech (např. vlhčení úst, odstraňování hlenu apod.) Organizační překážkou je zajištění péče o umírajícího v chodu jednotlivých oddělení zařízení (např. zohlednění při plánování směn) a přenastavení systému sdílení informací o zdravotním stavu mezi profesemi, což je však věc manažersky a direktivně ovlivnitelná. Možnou a dočasnou cestou ke změně praxe a postupně i mentality, za současného odborného vzdělávání, stávajícího personálu k poskytování paliativní péče v DOZP, by mohla být také mezioborová spolupráce s poskytovatelem mobilní specializované paliativní péče (mobilním hospicem), čímž by mohla být v pobytové službě pro osoby s ID zaručena kvalitní péče na konci života i této „skryté“ populaci prakticky okamžitě, ještě před akceptací případné změny přístupu, spočívajícího v „hospitalizaci“ umírajících.

Etické aspekty a střet zájmů

Výzkum je v souladu s doporučenými etickými pravidly. Účastníci byli informováni o cílech studie a podepsali informovaný souhlas. Během ohniskových skupin nebyli povinni se vyjadřovat k tématům, která by jim byla nepříjemná nebo příliš bolestivá. Navíc mohli kdykoliv přerušit nebo ukončit rozhovor. Anonymita informantů byla zachována.

Poděkování

Příspěvek byla napsán za podpory Studentské grantové soutěže: reg. číslo: SGS 12/LF/2019-2020 s názvem: Problematika smrti a umírání osob s mentálním postižením v institucionální péči.

Autorské příspěvky

Koncepce a design (JF), sběr dat (JF), analýza dat (JF), interpretace dat (JF), rukopis/ příspěvek (JF), kritická revize příspěvku (JF, MO), finální souhlas v vydání příspěvku (MO)

Použité zdroje

Act. No. 108/2006 Sb., o sociálních službách Praha: MPSV ČR; (in Czech).

Act. No. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování: MZ ČR; (in Czech).

BAILEY M., DOODY O., LYONS R. *Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs*. British Journal of Learning Disabilities [online]. 2016, 44(1), 24-34 [cit. 2019-12-08]. DOI: 10.1111/bld.12105. ISSN 13544187.

Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. European Association for Palliative Care net [www.eapcnet.eu].

4/2015 [cit. 2019-12-09]. Dostupné z: https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/FFuRunBZZ0Ofu2geYF_GIA/Text/EAPC-White-Paper-ID_full-version_April-2015.pdf

DODD P., DOWLING S., HOLLINS S. *A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research [online]. 2005, 49(7), 537-543 [cit. 2019-04-12]. ISSN 09642633. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=106383462&scope=site>

FORALOVÁ J., OLÁH M. *Experiencing of loss and mourning by people with intellectual disabilities*. In. Ludvigh Cintulová, Lucia, Collegium Humanum-Warsaw Management University: *Social and Health problems in the global world, Research studies*: 12. 03. 2021, Nové Zámky: Sn. Elisabeth University of Health Care and Social Work, 2021. ISBN 978-83-958245-3-1

HAŠKOVCOVÁ H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

LAVIN K., MCGUIRE B. E., HOGAN M. *J. Age at death of people with an*

intellectual disability in Ireland. Journal of Intellectual Disabilities [online]. 2006, 10(2), 155-164 [cit. 2019-12-11]. ISSN 17446295. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=106330416&scope=site>

MCEVOY J. ET AL. *Supporting Adults with an Intellectual Disability during Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities [online]. 2010, 23(6), 585-596 [cit. 2019-04-14]. ISSN 13602322. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&an=EJ902043&scope=site>

MCEVOY J., TREACY B., QUIGLEY J. *A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research [online]. 2017, 61(1), 89-98 [cit. 2019-12-08]. DOI: 10.1111/jir.12347. ISSN 09642633.

MCEVOY J., MACHALE R., TIERNEY E. *Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research [online]. 2012, 56(2), 191-203 [cit. 2019-12-08]. DOI:

10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x. ISSN 09642633.

PATJA K, MÖLSÄ P A IIVANAINEN M. *Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study*. Journal of Intellectual Disability Research [online]. 2001, 45(1), 30-40 [cit. 2019-04-11]. ISSN 09642633. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=107048118&scope=site>

RONNEBERG C.R. ET AL. *Promoting collaboration between hospice and palliative care providers and adult day services for individuals with intellectual and developmental disabilities*. Omega [online]. 2015, 70(4), 380-403 [cit. 2019-11-08]. ISSN 00302228. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&an=26036060&scope=site>

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.

TODD S. *'Being there': the Experiences of Staff in Dealing with Matters of Dying and Death in Services for People with*

Intellectual Disabilities. Journal of applied research in intellectual disabilities [online]. 2013, 26(3), 215-230 [cit. 2019-10-08]. Doi: 10.1111/jar.12024. ISSN 13602322.

TOMEČEK, L. *VOP: Ošetrovateľské aspekty pri poskytovaní pobytové služby osobám s demenciou* Sociální služby [online]. 2013, 5, 32 [cit. 2019-04-08]. ISSN 18003-7348. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/ochrana_osob/ZARIZENI/Socialni_sluzby/5_2013_Osetrovatelske-aspekty.pdf

TUFFREY - WIJNE I., HOGG J., CURFS L. *End-of-Life and Palliative Care for People with Intellectual Disabilities Who have Cancer or Other Life-Limiting Illness: A Review of the Literature and Available Resources*. Journal of Applied Research of Intellectual Disability, Vol. 20. Is 4, July 2007, s. 331-344

TUFFREY-WIJNE I., HOGG J., CURFS L. *Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care*. 2016a. Palliative Medicine, 30(5) 446 - 455. Doi: 10.1177/0269216315600993

TUFFREY-WIJNE I., MCENHILL L. *Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care*. International

Journal of Palliative Nursing [online]. 2008, 14(4), 189-194 [cit. 2019-10-14]. ISSN 13576321. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&an=105755309&scope=site>

TUFFREY-WIJNE, I., WICKI M., HESLOP P. *Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: a consultation process using nominal group technique*. BMC Palliative Care [online]. 2016b, 15, 1-11 [cit. 2019-11-08]. DOI: 10.1186/s12904-016-0108-5. ISSN 1472684X.

Výběrové šetření zdravotně postižených osob – 2013. Český statistický úřad [Cit.2019-11-17]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>

Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007. Praha: Český statistický úřad, [2007]. Práce, sociální statistiky. ISBN isbn978-80-250-1678-7.

YOUNG H. *Overcoming barriers to grief: supporting bereaved people with profound intellectual and multiple disabilities*. International journal of developmental disabilities [online]. 2017, 63(3), 131-137 [cit. 2019-04-08]. DOI:

10.1080/20473869.2016.1158511. ISSN
20473869.

e-mail: jana.foralova@seznam.cz

Z domova. Domov Sulická [online].
02/2019 [cit. 2019-09-08]. Dostupné z:
[http://domov-
sulicka.cz/dokumenty/casopis-z-domova/z-
domova-2-19.pdf](http://domov-sulicka.cz/dokumenty/casopis-z-domova/z-domova-2-19.pdf)

Z domova. Domov Sulická [online].
03/2019 [cit. 2019-11-08]. Dostupné z:
[http://domov-
sulicka.cz/dokumenty/casopis-z-domova/z-
domova-3-19.pdf](http://domov-sulicka.cz/dokumenty/casopis-z-domova/z-domova-3-19.pdf);

*Zpráva o procesu podpory transformace v
ČR* [online]. Národní centrum
transformace sociálních služeb, 2010. [cit.
2019-11-08]. Dostupné z:
[http://www.trass.cz/wp-
content/uploads/2016/02/zaverecna-
zprava.pdf](http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/zaverecna-zprava.pdf)

*Zpráva z návštěvy zařízení DPS Burešov,
p.o.* [online]. Veřejný ochránce práv, 2017.
[cit. 2019-11-08]. Dostupné z:
[https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_u
pload/ESO/17-2017-NZ-MLU-
domov_se_zvlastnim_rezimem.pdf](https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/ESO/17-2017-NZ-MLU-domov_se_zvlastnim_rezimem.pdf)

Kontakt na autora:

Mgr. Jana Foralová

Doktorandka sociální práce

VŠ ZaSP sv. Alžbety Bratislava

Pracoviště Institut Dr. P. Blahu, Potočná

58, 909 01 Skalica