

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Disertační práce

2024

Mgr. Karolína Pechová

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Sociální práce



**Předcházení terminálních hospitalizací u obyvatel pobytových sociálních
služeb pro seniory**

Disertační práce

Mgr. Karolína Pechová

Vedoucí práce: PhDr. Martin Loučka, PhD.

2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem. Zároveň prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: **14. 1. 2024**

Karolína Pechová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala svému školiteli PhDr. Martinu Loučkovi, PhD. za podnětné diskuze a trpělivé vedení v průběhu doktorských studií, za spoluautorství článků, z nichž se tato publikace skládá. Mgr. Lucii Žáčkové, bez jejíchž rad a pomoci by článek týkající se vlivu faktorů na místo úmrtí vznikl jen velmi obtížně. Kolegům, kteří mě inspirovali k tomu věnovat se tématům terminálních hospitalizací a kteří trpělivě již deset let snáší mé otázky k dění v oblasti paliativní péče v naší organizaci Sue Ryder a prošli se mnou mnohými reflexemi. Všem respondentům i domovům, kteří se studií účastnili a kteří tak ochotně sdíleli. Mé rodině i přátelům za velkou podporu v průběhu celého studia. Mému manželovi Tomášovi, který trpělivě snášel veškeré nároky, které s sebou práce na studiích přinesla a který mi byl po celou dobu oporou. Děkuji.

Abstrakt

Předkládaná dizertační práce se zabývá tématem terminálních hospitalizací obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory a vznikla v rámci doktorského studia Sociální práce na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Cílem práce je porozumět faktorům, které vedou k rozhodnutí o terminální hospitalizaci obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory. Jedná se tedy o výzkumný design zejména deskriptivní povahy, v menší míře explorativní.

Práce sestává z odborných článků, z nichž tři již byly publikovány v odborných periodících, čtvrtý je v momentu odevzdání práce v recenzním řízení. První článek je řízenou analýzou dokumentů. Zaměřuje se na analýzy zdravotních politik, které zmiňují péči o seniory, sleduje, jak se objevují prvky paliativní péče, respektive péče v závěru života v 13 nejrychleji stárnoucích populacích. Tvoří vhled do systému, ve kterém se dějí i terminální hospitalizace. Následující dva články se věnují terminálním hospitalizacím obyvatel domovů. Druhá studie je kvalitativní, článek shrnuje výstupy analýzy 27 polostrukturovaných rozhovorů vedených se všeobecnými sestrami, sociálními pracovníky pobytových sociálních služeb pro seniory a praktickými lékaři, kteří své pacienty měli v pobytových službách. Třetí článek (v recenzním řízení) se zaměřuje na analýzu faktorů souvisejících s místem úmrtí klientů v nemocnici či pobytové službě. Závěrečný čtvrtý článek je integrativním přehledem literatury věnujícím se plánování péče v pobytových sociálních službách pro seniory, tedy klíčovému procesu, který umožňuje předcházet hospitalizacím klientů pobytových sociálních služeb pro seniory. V diskusní části dizertační práce předkládá možné intervence ke snížení terminálních hospitalizací v České republice, v závěru pak nabízí možné další směry výzkumu.

Klíčová slova

Terminální hospitalizace, paliativní péče, pobytové sociální služby pro seniory, obyvatelé, klienti

Abstract

This dissertation deals with the topic of terminal hospitalizations of residents of nursing homes for older adults and was written within the framework of the doctoral study of Social Work at the Faculty of Humanities, Charles University. The aim of the thesis is to understand the factors that lead to terminal hospitalization of residents of nursing homes for older adults. The research design is mainly descriptive in nature and exploratory to a lesser extent.

The thesis consists of peer-reviewed articles, three of which have been published in peer-reviewed journals, and a fourth is currently under review. The first article is a directed documentary analysis. It focuses on analyses of a public policy document for older adults, tracking how elements of palliative or end-of-life care are emerging in those documents in the 13 most rapidly aging populations. It provides insight into the system in which terminal hospitalizations are happening. The next two articles focus on terminal hospitalizations of nursing home residents. The second study is qualitative; the article summarizes the findings of an analysis of 27 semi-structured interviews conducted with general nurses, social workers in nursing homes and general practitioners who had their patients in nursing homes. The third article (under review) focuses on the analysis of factors associated with the place of death of residents in hospital or in nursing home. The fourth and final article is an integrative review of the literature on advance care planning in nursing homes for older adults, a key process for preventing hospitalizations of nursing home residents. In the discussion section, the dissertation presents possible interventions to reduce terminal hospitalizations of nursing home residents in the Czech Republic, and concludes with possible future research directions.

Key words

Terminal hospitalization, palliative care, nursing home, residents, clients

Obsah

1. ÚVOD	8
1.1 SYSTÉMOVÉ A HUMANISTICKÉ TEORIE JAKO VÝCHODISKO ZKOUMÁNÍ TERMINÁLNÍCH HOSPITALIZACÍ	12
1.2 PALIATIVNÍ PÉČE A POBYTOVÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO SENIORY V ČR	14
1.3 POBYTOVÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO SENIORY V ČESKÉ REPUBLICE NA SOCIÁLNĚ-ZDRAVOTNÍM POMEZÍ	16
1.4 HOSPITALIZACE OBYVATEL POBYTOVÝCH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO SENIORY V LITERATUŘE	19
2. INCLUSION OF PALLIATIVE CARE IN HEALTH CARE POLICY FOR OLDER PEOPLE: A DIRECTED DOCUMENTARY ANALYSIS IN 13 OF THE MOST RAPIDLY AGEING COUNTRIES WORLDWIDE.....	27
2.1 DOPLNĚNÍ K PRVKŮM PALIATIVNÍ PÉČE V NÁRODNÍCH A KRAJSKÝCH DOKUMENTECH.....	50
3. FACTORS INFLUENCING DECISION MAKING IN TERMINAL HOSPITALIZATION OF NURSING HOME RESIDENTS: A QUALITATIVE STUDY OF THE PERSPECTIVE OF NURSES, SOCIAL WORKERS, AND GENERAL PRACTITIONERS.....	51
4. OLDER ADULTS NURSING HOME RESIDENTS: A SURVEY OF THE INFLUENCE OF FACTORS ON THE PLACE OF DEATH	73
5. PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA V POBYTOVÝCH SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH PRO SENIORY.....	118
6. DISKUZE	135
7. LIMITY DIZERTAČNÍ PRÁCE	140
8. ZÁVĚR A DOPORUČENÍ PRO DALŠÍ VÝZKUM.....	141
UŽITÉ ZDROJE	142

1. Úvod

Než přistoupíme k představení tématu dizertační práce, dovoluji mi sdílet osobní motivaci pro výzkum tématu. V Domově Sue Ryder, domově pro seniory, jsme s implementací paliativní péče začínali v roce 2014. Potřeba řešit poskytování paliativní péče v našem domově vzešla z potřeb klientů, respektive zaměstnanců, kteří chtěli seniora dočlovat v místě pobytové služby. Nejprve jsme cíl naplňovali ve spolupráci s mobilním hospicem Cesta domů, později i samostatně. Mou úlohou bylo sbírat data (informace, potřeby, podněty aj.) k podpoře vědomého poskytování paliativní péče v domově, a to takovým způsobem, který umožní sdílení zkušeností i předávání know-how dalším organizacím. Analyzovat získaná data, předávat je vedoucím i multidisciplinárnímu týmu, aby se mohli rozhodnout o dalším postupu. Jak v případě přímého poskytování, tak v nastavování organizačních postupů. Poměrně záhy jsme se dostali do fáze paliativního nadšení – paliativní péči jsme vnímali jako úžasnou věc, které se musí za každou cenu dostat každému klientovi. Každý klient má zemřít v domově. Úmrtí během hospitalizace bylo vnímáno negativně. Pochopitelně toto nastavení s sebou přinášelo značné těžkosti. Tým v řadě případů překračoval své hranice, emočně se vydával i celkově vyčerpával. Od moudrých kolegů, zejména zdravotníků, začalo zaznívat, že poskytování paliativní péče v domově musí mít své hranice. Při hledání toho, co to znamená poskytování paliativní péče v domově a kde ony hranice jsou, v multidisciplinárním týmu postupně rostla tenze. Pro mě osobně byly terminální hospitalizace velkým zdrojem frustrace, vnímala jsem, že jsme nedokázali naplnit to, co si někteří klienti přáli, totiž zemřít v domově. Současně jsem cítila, že mi v tom všem uniká klid pramenící z porozumění. Proto jsem se rozhodla, tři roky po prvních klientech, kteří v paliativní péči u nás v domově zemřeli, se tématu terminálních hospitalizací věnovat výzkumně, abych lépe porozuměla souvislostem, které k nim vedou a mohla odborné komunitě a ve výsledku i klientům a jejich blízkým nabídnout podněty pro

lepší péči v závěru života, reflektující preference a hodnoty, o kterých mluví. Výzkum i reflexe zkušeností změnily, jak na paliativní péči i terminální hospitalizace nahlížím.

Česká i evropská společnost demograficky stárne (Eurostat, 2023). Do roku 2100 se znásobí počet osob starších 65 let, současně se zvýší počet osob, které budou potřebovat péči pobytových zařízení (Reich et al., 2013). Z dostupných statistik ČSÚ (2019) a ÚZIS (2020) lze získat přibližnou představu o počtech zemřelých v pobytových sociálních službách pro seniory (dále jen domovy). Roku 2019 zemřelo v České republice 112 362 osob. 16 738, tj. 14,9 % z celkového počtu zemřelých, zemřelo jako klienti domovů pro seniory a domovů se zvláštním režimem (jedná se o 1/3 klientů těchto služeb). Přibližně 55 % ze zemřelých klientů domovů zemřelo v místě pobytové sociální služby, 45 % pak nejpravděpodobněji ve zdravotnickém zařízení, případně při převozu do něj. Absolutní podíl zemřelých obyvatel domovů na celkovém počtu zemřelých meziročně roste (viz statistiky ÚZIS a ČSÚ z předchozích let). S demografickým stárnutím populace je pravděpodobné, že tento trend poroste (Eurostat, 2023).

V pobytových sociálních službách žijí velmi často senioři se syndromem geriatrické křehkosti, v čase zpravidla s narůstající celkovou potřebou péče, včetně péče zdravotní. Dochází k situacím, kdy je třeba zvažovat hospitalizaci seniora. Hospitalizace mohou být přínosem, ale i nepřiměřenou zátěží, která může vést k celkovému zhoršení stavu zdraví (Grabowski et al., 2007), případně smrti (Lemoine et al., 2019). Mají dopad pro subjektivní vnímání kvality života (Waird, 2016) i vnímání kvality péče blízkými i dalšími účastníky péče (Green et al., 2015), a to i v jeho závěru. I proto se hospitalizacemi, při kterých obyvatel pobytové sociální služby pro seniory zemřel, dizertační práce zabývá. Role sociální práce je zde klíčová, protože právě sociální pracovníci jsou průvodcem klienta a jeho blízkých na křižovatkách sociálního a zdravotního systému. V těchto chvílích si člověk musí zvolit, jaké služby chce nebo nechce využívat, přičemž je často zahlcen informacemi, emocemi a sociální pracovník je ten, kdo může pomoci tomu, aby rozhodnutí člověka co nejvíce korespondovalo s jeho potřebami a přáními.

Cílem práce je porozumět faktorům, které vedou k rozhodnutí o terminální hospitalizaci obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory.

Hlavní výzkumnou otázkou pak: Jaké faktory se podílí na rozhodnutí o hospitalizaci obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory v České republice?

Terminální hospitalizací v této dizertační práci máme na mysli takovou, při které senior zemřel. V dizertační práci používáme pro seniory, kteří mají smlouvu s domovem pro seniory či domovem se zvláštním režimem záměně termíny klient, obyvatel. Vycházíme z termínů, které jsou standardně v komunikaci i dokumentech užívané v oblasti sociálních služeb, zejména těch pobytových. Domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem v textu souhrnně označujeme jako pobytové sociální služby pro seniory, kvůli délce pojmu někdy záměně užíváme termínu domovy.

Předkládaná dizertační práce sestává z osmi kapitol. Úvodní kapitola dává kontext tématu dizertační práce – terminálním hospitalizacím. Věnuje se teoriím sociální práce, které se odráží ve formulaci výzkumné otázky, ve zvolených otázkách i interpretačním rámci dizertace. Kontextově se zmiňuje o pobytových sociálních službách pro seniory a českém systému zdravotních a sociálních služeb, dále o paliativní péči, která je s tématem terminálních hospitalizací i života a umírání v pobytových službách neoddělitelně spjata. Nakonec pojednává i hlavní témata, které jsou v terminálních hospitalizacích v zahraniční literatuře řešena. Následující čtyři kapitoly jsou souborem článků, z nichž tři již byly vydány, čtvrtý je aktuálně v recenzním řízení. Jsou řazeny od obecného – systémového – ke konkrétnímu – praxi plánování budoucí péče v pobytových sociálních službách pro seniory. Spoluautoři článků souhlasili s jejich zařazením do dizertační práce.

První článek, jehož je autorka dizertace spoluautorkou, je řízená analýza dokumentů veřejných politik vydaná v časopise Palliative Medicine (oficiální multidisciplinární vědecký časopis Evropské asociace paliativní péče, IF 4,4). Sleduje, jak se téma péče v závěru života, resp. prvků paliativní péče, objevuje či neobjevuje v obecných dokumentech

národních i regionálních, které pojednávají zdravotní péči o seniory v 13 zemích s nejrychleji stárnoucí populací. S ostatními autory vyslovujeme tezi, že pro dostupnost paliativní péče pro seniory je nezbytné, aby téma bylo v těchto dokumentech reflektováno, což vytváří nezbytný legislativní a profesní rámec pro rozvoj péče v této oblasti.

Druhý a třetí článek (kapitoly č. 3 a 4) explorují téma faktorů podílejících se na terminálních hospitalizacích. V pořadí druhý článek (kapitola č. 3) předkládá výsledky kvalitativní studie z 27 rozhovorů se všeobecnými sestrami, sociálními pracovníky a praktickými lékaři, jejichž pacienti žili v pobytových sociálních službách pro seniory a byl publikovaný v časopise *Journal of Gerontological Social Work* (IF 3,2). Rozhovory byly analyzovány metodou reflexivní tematické analýzy dle Braunové, Clarkové (2006). Provedená analýza odpovídá na otázku, jaké faktory se podílí na rozhodnutí o hospitalizaci obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory. V analýze bylo vytvořeno šest témat sdružujících identifikované faktory; tyto jsou z úrovní mezo a mikro praxe organizací, respektive klientského přirozeného systému. Identifikované faktory byly využity v navazující studii (kapitola č. 4), článek z ní je aktuálně (prosinec 2023) v recenzním řízení v časopise *Journal of Gerontological Social Work*. Studie se zaměřila na analýzu faktorů souvisejících s místem úmrtí klientů v nemocnici či v pobytové službě. Kromě faktorů identifikovaných v předcházející studii byly zařazeny na základě studia literatury další organizační faktory a provozně-technické znaky organizací. Do studie se zapojilo 36 pobytových sociálních služeb pro seniory, které poskytly data o 227 obyvatelích těchto služeb zemřelých mezi červnem a srpnem 2021. Na datech byla provedena deskriptivní analýza, analýza chí-kvadrát (X^2), *Principal Component Analysis* a binární logistická regrese s cílem identifikovat nejvýznamnější faktory ovlivňující úmrtí obyvatel mimo domov. Mezi těmito faktory mimo jiné vyniká důležitost znalosti přání a preferencí ohledně péče v závěru života a schopnost personálu vést rozhovor o cílech péče s blízkými s navazující dohodou, jak postupovat v závěru života obyvatele.

Poslední článek byl vydán v časopise Sociální práce/Sociálna práca. Jedná se o integrativní přehled mezinárodní literatury zabývající se plánováním péče v pobytových sociálních službách pro seniory – článek v praxi využitelnou formou odpovídá na nejčastější témata objevující se v diskuzích ohledně implementace plánování péče v závěru života a doplňuje ostatní výsledky předkládané dizertační práce souhrnným doporučením pro praxi.

Závěrečné tři kapitoly dizertační práce diskutují výsledky provedených studií za pomoci rešerše zahraniční literatury, ukazují limity dizertační práce, nastiňují možnosti dalšího výzkumu a konečně shrnují hlavní výsledky bádání v kontextu zvolených cílů dizertační práce.

1.1 Systémové a humanistické teorie jako východisko zkoumání terminálních hospitalizací

International Federation of Social Workers (2014) definuje sociální práci jako: „Profesi založenou na praxi a současně i akademickou disciplínu, která podporuje sociální změny a rozvoj, sociální soudržnost a posilování a osvobodování lidí. Jejimi ústředními principy jsou sociální spravedlnost, lidská práva, kolektivní odpovědnost a respekt k rozmanitosti. Sociální práce je založená na teoriích sociální práce, společenských věd, humanitních věd a na z těchto teorií vycházejících znalostech, zapojuje lidi a struktury do řešení životních výzev a do zvyšování blahobytu. Výše uvedená definice může být rozšířena na národní a/nebo regionální úroveň.” (vlastní překlad). Payne (2021) uvádí, že výše uvedená definice v sobě obsahuje 3 hlavní cíle sociální práce, se kterými se pojí různé politické náhledy, jak by mělo být realizováno sociální zabezpečení. Dle místa působení sociálního pracovníka (ve smyslu cílové skupiny, institucí, služby) plní sociální pracovník různé cíle. K tomu si vědomě či nevědomě vybírají takové teorie, které jim pomohou cílů dosáhnout. Nejinak je tomu i v této dizertační práci. Přesahujícím cílem dizertační práce je zlepšení podmínek života obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory v závěru života. Zkoumání tématu

terminálních hospitalizací v této dizertační práci bylo ovlivněno zejména humanistickými a systémovými teoriemi užívanými v sociální práci.

Základem humanistických teorií je přesvědčení, že je člověk schopen rozhodovat sám za sebe. Každý člověk se snaží dát smysl světu, ve kterém se nachází (Payne, 2021). Každý takový světonázor je třeba považovat za pravdivý a hodnotný. V tomto smyslu humanistické teorie zastávají relativistické hledisko (Copan, 2003).

Příkladem humanistické teorie je přístup zaměřený na člověka Carla Ransena Rogerse (Pörtner, 2009). Původně se uplatňoval v psychoterapii. Jeho základními složkami jsou empatie, úcta k osobnosti a opravdovost v prožívání. Přístup se postupně etabloval i v jiných oblastech a prostředích. V 90. letech se dostává i do oblasti péče o osoby s demencí (Brooker, 2003). Akcentuje důležitost potřeb a přání klienta, zdůrazňuje důležitost svobody rozhodování, spíše než potřeby organizace (Payne, 2021). Pojem péče zaměřená na člověka, či poskytování personalizovaných služeb se stává, se v posledních cca dvou dekadách synonymem péče nejvyšší kvality (Sjörgeren et al., 2015). Od zaměření se na člověka v rogeriánském smyslu, se stává hodnotou i rámcem, který by se měl stát kulturní normou dané organizace. Nese tak v sobě i systémové hledisko (Hrdá, 2016). Přístup zaměřený na člověka je vhodným rámcem pro porozumění shodností i odlišností napříč pobytovými službami pro seniory v různých systémech dlouhodobé péče.

Systémové teorie jsou v sociální práci využívány od 70. let. Zahrnují obecné systémové teorie a ekologické systémové teorie (Payne, 2021). Přínosem těchto teorií pro zkoumané téma dizertační práce jsou úvahy o:

- probíhajících a vzájemně se ovlivňujících interakcích mezi jedincem a jeho okolím – blízkými i vzdálenějšími systémy (viz též Matoušek a kol., 2001);
- vnímání systémů a subsystémů jako svébytných jednotek, které intereagují, vzájemně se proměňují;
- komplexnosti systémů;

- sebeudržitelnosti, adaptabilitě systémů a hledání vnitřní rovnováhy;
- organizacích pobytových sociálních služeb jako o systémech zahrnujících mnoho subsystémů (klientský rodinný systém, systém poskytované péče, prolínající se systémy zdravotní a sociální péče aj.);
- intervencích ve stabilních systémech, které mohou přinést pozitivní dopad pro změnu dalších systémů;
- malých intervencích, které mohou přinést velkou změnu (Warren et al., 1998);
- rámci, které systémové teorie dávají dalším teoriím sociální práce – ať už se jedná o teorie zaměřené na práci s jednotlivcem, rodinou, komunitou nebo makrosystémy;
- využití systémových teorií pro hledání potenciálních míst intervence (Payne, 2021).

Některé z hlavních systémů, které zkoumané téma zasahuje, jsou systémy zdravotní a sociální péče, kraje, poskytovatelé zejm. zdravotní péče v oblasti (nemocnice, zdravotnická záchranná služba, služby mobilní specializované paliativní péče aj.), vlastní organizace s výše uvedenými systémy, respektive subsystémy – klientským, poskytovatelů péče atp. Na všech těchto úrovních, respektive systémech můžeme hledat faktory, které se podílí na terminálních hospitalizacích (například Arendts et al., 2013; Kirsebom et al., 2013; Laging et al., 2015). Problematika terminálních hospitalizací je tedy multifaktoriální i multisystémová (různé faktory můžeme vztáhnout k různým systémům).

1.2 Paliativní péče a pobytové sociální služby pro seniory v ČR

Paliativní přístup, respektive paliativní péče, je důležitým kontextem dizertační práce. Podle zahraniční literatury pak také jedním z faktorů, které umožňují snižovat terminální hospitalizace obyvatel (Kirsebom et al., 2013; O'Neill et al., 2015; Arendts et al., 2010; Shanley et al., 2011; Bottrell et al., 2001).

„Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich blízkých v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Jejím cílem je komplexní léčba/řešení/tišení

bolesti a dalších příznaků nemoci, včetně psychických, sociálních a spirituálních obtíží, které mohou pacienta a jeho blízké trápit.“ (Centrum paliativní péče, n.d.). Ze své podstaty je paliativní péče multidisciplinárním oborem, který pracuje s přirozeným systémem člověka – blízkými, případně komunitou, ve které žije. Tedy i lidmi, kteří pečují o seniora v pobytové službě.

Pro sociální práci je důležité porozumění, že paliativní péče je součástí práva na zdraví. Má být dostupná všem obyvatelům včetně seniorů (Veřejný ochránce práv, n.d.), „a to bez zbytečného odkladu v prostředí, které odpovídá jejím (osoby) preferencím, včetně pobytu v domácím prostředí a zařízení dlouhodobé péče.“ (Doporučení CM/Rec (2014)2 Výboru ministrů členských států o podpoře lidských práv starších osob, s.12), tedy i domovech pro seniory a se zvláštním režimem.

Implementovaný paliativní přístup v domově reaguje na paliativní potřeby obyvatel. Umožňuje časně zapojení odborníků z oblasti obecné (například praktického lékaře, ambulantní specialisty, všeobecné sestry) i specializované paliativní péče (například týmy mobilní specializované paliativní péče, konziliární týmy paliativní péče v nemocnicích, ambulance paliativní medicíny) a poskytování paliativní péče v domově. Zároveň umožňuje, aby souběžně běžela jak kurativní léčba onemocnění, tak léčba symptomů onemocnění a vždy byla brána na zřetel kvalita života seniora. Paliativní přístup pracuje s postoji, znalostmi a dovednostmi pracovníků v oblasti péče v závěru života. Zahrnuje procesní i metodické ošetření poskytování paliativní péče v organizaci (Pechová et al., 2020). V závěru života napomáhá paliativní péče zachování důstojnosti (Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče). Napomáhá tak naplňování §2 a §38 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který právě na zajištění lidské důstojnosti ve službách vznáší požadavek.

Jedním ze stěžejních implementovaných procesů paliativního přístupu je plánování péče v závěru života. Podporuje člověka ve vyjádření preferencí, hodnot. V rozhodování o tom, jak by měla v budoucnu vypadat péče o jeho osobu tak, aby péče a léčba mohly být co nejvíce

v souladu (Pechová, Loučka, 2020). Plánování péče v závěru života se týká specifického kontextu závěru života. Povinností poskytovatelů je individuální plánování vycházející z individuálně určených potřeb a přání obyvatele. S perspektivou blízcího se závěru života by se cíle domluvené v procesu plánování péče v závěru života měly stát součástí individuálního plánu klienta (Hrdá et al., 2018). Tak může být důstojnost člověka zachována až do konce života, stejně tak i kvalita poskytované péče.

1.3 Pobytové sociální služby pro seniory v České republice na sociálně-zdravotním pomezí

Domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem, u kterých řešíme téma terminálních hospitalizací, jsou dle metodiky A System of Health Accounts 2011 (European Union, 2017) součástí systému dlouhodobé péče, konkrétně dlouhodobé zdravotní péče, kam kromě domovů pro seniory a domovů se zvláštním režimem patří v lůžkové formě například také domovy pro osoby se zdravotním postižením, týdenní stacionáře, služby dlouhodobého charakteru poskytované v nemocnicích, zařízeních hospicového typu, léčebnách dlouhodobě nemocných, specializovaných léčebnách apod. (Horecký & Průša, 2019). V uvedených službách je poskytován různý mix služeb, které v České republice označujeme za zdravotní a sociální. Mezinárodní srovnání systémů dlouhodobé péče, poskytovaných zdravotních a sociálních služeb v jednotlivých státech, je pro historicky odlišný vývoj systémů nesnadný (Český statistický úřad, 2019). Při hledání ekvivalentních termínů v mezinárodní literatuře jsou službám pojednávaným v této dizertační práci nejbližší služby typu „long-term-care facility“, „residential aged care facility“, „nursing home“, případně „care home“ dle definice Froggatt et al. (2017). Nejčastějšího termínu „nursing home“ rovněž využíváme v zahraničních publikacích.

Domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem jsou zřizovány dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Domovy pro seniory jsou poskytovány „osobám, které mají

sníženou soběstačnost zejména z důvodu věku...“ (§49, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Domovy se zvláštním režimem jsou poskytovány „osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí...“ (§50, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Domovy se zvláštním režimem jsou tedy poskytovány širším cílovým skupinám než domovy pro seniory, majoritně má ovšem většina poskytovatelů zaregistrováno poskytování věkovým kategoriím mladších (65-80 let) i starších seniorů (nad 80 let) (MPSV, n.d.). Roku 2022 bylo v České republice registrováno 525 domovů pro seniory, 396 domovů se zvláštním režimem. Celkem v těchto službách žilo 57 330 osob (Český statistický úřad, 2023). Pro podobnosti klientely, které v uvedených službách žijí, tyto služby dále pojednáváme zkráceným termínem domovy.

V domovech se proměňuje skladba klientů směrem k vyšší potřebnosti péče. Nadpoloviční většina klientů se neobejde bez pomoci druhé osoby v 7 a více oblastech aktivit denního života (Statistika a my, 2017). Reálná potřeba i povaha poskytovaných služeb je sociálně-zdravotní (zde bychom si dovolili tvrdit, že i psycho-spirituální). Ze systémového pohledu však tato oblast není koncepčně uchopena – chybí společná koncepce dlouhodobé péče na úrovni MZ a MPSV s jasně vymezenými kompetencemi, vymezením služeb dlouhodobé péče, kontrolou jejich kvality i financováním, přístupem k rozvoji těchto služeb. Uvedené se odráží i na úrovni služeb. Zajištění komplexních potřeb závisí do značné míry na přístupu a možnostech poskytovatelů soc. služeb v daném regionu. Kvalita komplexu péče závisí spíše na odpovědnosti poskytovatele než na vnějších kontrolních mechanismech navíc obtížně vynutitelných. Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je řešena kvalita sociální části služby. V praxi neprobíhá kontrola kvality zdravotních služeb, třebaže nároky na kvalitu a bezpečnost zde poskytované péče jsou jednoznačné (Kalvach, 2018). Možnosti poskytovatelů s ohledem na poskytování komplexní péče může rozšiřovat, ale i zužovat přístup kraje, na který je delegována odpovědnost za koordinaci zdravotních i sociálních služeb pro své obyvatele. Pro představu

roku 2018 byla zdravotně – sociální péče o seniory více řešena pouze ve 4 krajských koncepcích.

Neprovázanost na systémové úrovni se projevuje i v potřebě oddělení zdravotní a sociální složky péče při poskytování péče v domovech, a to na úrovni kompetencí odborností i na úrovni dokumentační. Znesnadňuje tak komplexní multidisciplinární hodnocení potřeb klienta i jejich naplňování. Do nerovností navíc vstupují odlišné kulturní hodnoty odborností, které se mnohdy dostávají do konfliktu. Zatímco mezi zdravotnickými profesemi má stále významný vliv medicínský model s důrazem na vyléčení onemocnění, bezpečnost, ochranu života, centrální hodnotou sociálních profesí je autonomie a právo na sebeurčení (Havrdová et al., 2010). Multidisciplinární poskytování péče, které je pro komplexní zajištění potřeb klienta nutností, se stává skutečnou výzvou.

Neprovázanost systémů se rovněž projevuje v náročnosti popsání klientské populace i poskytované péče v závěru života. Přitom pro pochopení terminálních hospitalizací a návrhu intervencí je důležité porozumět struktuře zemřelých (Anic, 2014).

Personální složení

Vyšší potřeba podpory a péče s sebou pro domovy nese i nutnost reagovat změnou personálního složení. Nedílnou součástí týmu se kromě sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách stávají i zdravotničtí pracovníci, a to nejen všeobecné sestry, ale i další odbornosti (například nutriční terapeuti, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi aj.). Multidisciplinární tým pak mohou doplňovat i další profese, například psycholog, kaplan či pozice typu koordinátor paliativní péče.

Zdravotní péče, resp. péče všeobecných sester, má být zajištěna především prostřednictvím vlastních zaměstnanců (§36 zák. č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Povinnost poskytovatele mít dostupnou ošetrovatelskou péči 24/7 zákon neukládá, ani ukládat nemůže. Péče všeobecných sester a dalších zdravotnických pracovníků totiž spadá pod gesci

Ministerstva zdravotnictví. V praxi tedy ne všechna zařízení všeobecné sestry přítomné 24/7 mají. Kompetence všeobecných sester jsou značně okleštěné. Z léčebných úkonů mohou vykonávat pouze to, co jim lékař určí. V praxi nemohou tedy o vlastní vůli rozhodnout o léčebném postupu, podání základních léčiv (i běžně dostupných), byť by toho v určitém rozsahu vzhledem ke svému vzdělání a zkušenostem byly schopné.

V praxi domovů lékař zpravidla nebývá zaměstnancem. Vliv managementu domova na jeho fungování obvykle bývá pouze nepřímý. Jaký rozsah služeb lékař svým pacientům poskytuje tak zpravidla závisí na jeho možnostech i ochotě. Úhrady pojišťoven za návštěvní službu nenesou motivační charakter, v některých případech nesou i riziko překročení objemů péče a prostředků schvalovaných pojišťovnou, tedy finanční postih. Domovy zpravidla nemívají zajištěnu 24/7 dostupnost lékařského rozhodování. Všeobecné sestry tak v momentě, kdy dojde ke zhoršení zdravotního stavu mimo dostupnost ošetřujícího lékaře klienta/pacienta, mají limitované možnosti, jak jednat.

Vzdělávání

Vzdělávání u svých zaměstnanců řeší poskytovatel. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, určuje povinnost absolvování 24 hodin dalšího vzdělávání u sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách. U zdravotnických pracovníků působících ve službě poskytovatele žádná povinnost stanovena není. Míra proškolení jiných profesí než sociálních, tedy závisí zcela na poskytovateli, jeho záměrech, možnostech, financích.

1.4 Hospitalizace obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory v literatuře

Zaman et al. (2021) se ve svém přehledovém článku věnují podmínkám, které mají být splněny, aby smrt byla vnímána jako dobrá. Mezi podmínkami jmenují mimo jiné úmrtí v

místě dle výběru člověka. Takovým místem může být i pobytová služba. Ve stávající literatuře se pak častěji zrcadlí vnímání hospitalizací jako něčeho nežádoucího a nechtěného, co se děje v rozporu s přáním člověka, a proto je třeba jim předcházet. Zároveň, zejména v posledních letech, můžeme v literatuře nalézt snahu o nahlížení na problematiku hospitalizací jako na komplexní problém, kdy hospitalizace nelze vnímat černobíle jako špatné (Harrad-Hyde, 2022). U hospitalizací je třeba kriticky zvažovat jejich pozitivní i negativní dopad pro seniora (Allers et al., 2019). Mezi negativními dopady literatura zmiňuje komplikace spojené s hospitalizacemi, například infekce, nákazy rezistentními bakteriemi, pokles funkční výkonnosti, proleženiny (tamtéž), pády (Lemoyne et al., 2019), zhoršenou kvalitu života (Reyniers et al., 2014), snížení psychické pohody, u křehkých seniorů a těch žijících s demencí dále může přispět k dezorientaci či zhoršení symptomů demence (Harrad-Hyde et al., 2022). Může také být zatěžující pro blízké (Reyniers et al., 2014). Lemoyne et al. (2019) v přehledové studii zmiňuje i vysoké procento úmrtí; u hospitalizací, které byly označeny za nepřiměřené, zemřelo 24 % obyvatel do 30 dní. Mezi pozitivní dopady patří například zvládnutí těžkých zápalů plic, zastavení funkčního propadu (Murray and Laditka, 2010). Při zvažování hospitalizací je vždy důležitý kontext, ve kterém se rozhodování děje (Harrad-Hyde et al., 2022).

Literatura věnuje pozornost předcházení hospitalizacím. Můžeme přitom sledovat několik přístupů při zacházení s tématem. První skupina textů se snaží definovat, kterým hospitalizacím se má předcházet (jedná se o tzv. „inappropriate hospitalizations“) a na základě jejich poznání určit velikost problému, tj. kolik procent takových hospitalizací je, případně navrhnout možnosti předcházení těmto hospitalizacím. Druhá skupina textů se zaměřuje širěji na pochopení okolností hospitalizací, odsud nejčastěji v diskuzních částech navrhuje či diskutuje řešení k předcházení. Druhá část těchto studií se zabývá hospitalizacemi v závěru života (anglicky „end-of-life“ či „end of life“ hospitalizations). Třetí skupina textů nabízí řešení, jak těmto hospitalizacím předcházet. Dále se uvedeným skupinám věnujeme.

První skupina textů věnuje pozornost nepřiměřeným hospitalizacím, kterým se má předcházet. Takové hospitalizace jsou spojovány s termíny „inappropriate hospitalizations” či „non-beneficial hospitalizations” (Cardona-Morrell et al., 2017). K uvedeným termínům bývají rovněž v literatuře záměnně užívány termíny „avoidable hospitalizations” či „preventable hospitalizations” nebo „potentially preventable hospitalizations” (Lemoyne et al., 2019; Cardona-Morrell et al., 2017). Nepřiměřené (inappropriate) hospitalizace nemají v literatuře jednotnou definici. Cardona-Morell et al. (2017) zmiňují existenci Appropriateness Evaluation Tool, kterou autoři některých studií využívali pro učení nepřiměřených hospitalizací. Někteří autoři vymezují takové hospitalizace popisem symptomů a klinických stavů, které jsou vnímány jako zvládnutelné v místě pobytové služby (Young et al., 2010), další do rozhodování o přiměřenosti a preventovatelnosti hospitalizace zahrnují i nutnost zvážení personálního, materiálně-technického a dalšího zázemí v domově, síť služeb v oblasti, také vlastní přání klienta a jeho blízkých, čerpání paliativní péče, hodnoty zúčastněných aktérů, celkový stav klienta (Lemoyne et al., 2019; Cardona-Morell et al., 2017; Rolland et al., 2021). Další autoři zahrnují subjektivní hodnocení stavů, zda mohl klient z hospitalizace profitovat (Cardona-Morell et al., 2017). Na přiměřenost hospitalizací se dá nahlížet i ekonomickou perspektivou (Lemoyne et al., 2019). Nepřiměřená je taková hospitalizace, při které by péče, z pohledu úhrad, v levnějším zařízení byla stejně bezpečná a méně zatěžující obyvatele, než péče v dražším zařízení.

Druhá skupina textů širěji sleduje hospitalizace obyvatel domovů. Ve vztahu k tématu dizertační práce jsou zvláště zajímavé studie zaměřující se na faktory ovlivňující rozhodování o hospitalizacích, a to z pohledu různých aktérů – klientů a jejich blízkých (například Arendts et al., 2013), všeobecných sester (například Laging et al., 2015; Tsai et al., 2016), lékařů, náměstků ošetrovatelské a lékařské péče (například Bottrell et al., 2001), záchranářů (například Pulst et al. 2020), pracovníků pohotovostí a nemocnic (například Kirsebom et al., 2013). Spouštěčem rozhodování je změna zdravotního stavu (Shanley et al., 2011). Může se jednat o tzv. akutní stavy s jasnou indikací, například změny v úrovni

vědomí, bolest na hrudi, hyperventilace, nízká saturace, pády s následnými bolestmi, náhlé nevysvětlitelné zhoršení zdravotního stavu (Ashcraft, Owen, 2014; Shanley et al., 2011). Kromě akutních stavů jsou další stavy, u kterých vstupují do rozhodování další faktory (Shanley et al., 2011). V literatuře jich je k nalezení několik desítek, proto je dále uvádíme v tematických skupinách:

- **Vztahové** – blízcí mohou vyjadřovat nedůvěru v možnosti domovů, a proto trvat na hospitalizaci (Arends et al., 2013). Dále může docházet k neshodě mezi aktéry péče, nejčastěji mezi blízkými a zaměstnanci domova, případně uvnitř rodiny (Marincowitz et al., 2022; Bottrell et al., 2001; Kirsebom et al., 2017). Při řešení hospitalizací se proměňují mocenské vztahy mezi aktéry, v některých případech mohou blízcí tlačit na hospitalizaci klienta, v jiných případech naopak předají rozhodnutí o dalším postupu na pracovníky domova či lékaře (Marincowitz et al., 2022). Zejména v případě tlaku rodin, případně neshod v rodinách, vznikají obavy z možného právního postihu; snadněji je volena hospitalizace (Shanley et al., 2011).
- **Personální** – důležitý je dostatečný počet a typ personálu. Ten ovlivňuje, v jak akutních stavech se bude zvažovat převoz do nemocnice (Laging et al., 2015; Bottrell et al., 2001; Shanley et al., 2011). Dále rozhodnutí ovlivňují dovednosti i znalosti personálu (Marincowitz et al., 2022) a jejich zkušenosti (Kirsebom et al., 2017), to, na co si sestry troufnou (Shanley et al., 2011). Klíčovými v řešení hospitalizací jsou všeobecné sestry. Ty někdy nemají dostatek zkušeností a víry ve zvládnutí zdravotního stavu obyvatel, proto mohou inklinovat k automatickému odesílání (Laging et al., 2015). Třeba i proto, že nemocniční péči vnímají v případě řešení zdravotního stavu jako tu správnou (Bottrell et al., 2001). Kromě všeobecných sester jsou důležitými aktéry lékaři, kteří nemusí být dostupní v čase potřeby (tamtéž). Při rozhodování jsou lékaři závislí na informacích od sester týkající se stavu. Pokud informace nejsou odpovídajícím způsobem předávány, lékař se spíše přikloní k hospitalizaci (Bottrell et al., 2001). Do odeslání se rovněž promítá

lékařova ne/znalost jeho pacienta ve smyslu odhadu vývoje onemocnění a zdravotních norem pacienta (tamtéž) i jeho postoj k hospitalizacím (Cohen-Mansfield & Lipson, 2006).

- **Materiálně-technické** – domovy mohou mít limitovaný přístup k lékům, případně k technickému vybavení, které pomáhá stavy zvládnout (dostupnost lékárny, oxymetry, EKG atp.) (Laging et al., 2015; Marincowitz et al., 2022; Kirsebom et al., 2017)
- **Ekonomické** – do zvažování hospitalizací mohou vstoupit i ekonomické faktory (Lamb et al., 2011)
- **Organizační** – jsou rozdílné možnosti v tom, co se dá zvládnout v domově. K odeslání dochází, pokud odesílající věří, že hospitalizace obyvateli pomůže a že v nemocnicích lze udělat to, co v domovech možné není, například stran vybavení, léčebných postupů atp. (Arendts et al., 2013; Marincowitz et al., 2022). Preferenci pro převoz do nemocnice ovlivňovala předpokládaná doba čekání na ošetření, šance na vyléčení a symptomovou úlevu (Arendts et al., 2017)
- **Vnější podmínky** – některé služby nemusí mít domov v komunitě dostupné (Marincowitz et al., 2022; Shanley et al., 2011)
- **Administrativní a právní záležitosti** – domovy se musí držet zákonů, příp. podléhají kontrole kvality. Existuje-li obava z postihů, tím spíše bude docházet k hospitalizaci obyvatel (Arendts et al., 2013).
- **Plánování budoucí péče** – dochází k obtížím v implementaci procesů plánování budoucí péče do domovů. Objevují se bariéry ve vytváření plánů, jejich předávání do týmu, přehodnocování (Bottrell et al., 2001; Kirsebom et al., 2017). Tím spíše dojde k hospitalizaci, pokud nejsou známa přání (Bottrell et al., 2001) a pokud neexistuje plán péče či je neaktuální (Arendts et al., 2013). Komplikací naplňování plánů jsou nerealistické představy rodiny ohledně možností nemocniční péče. Konečně samotný obyvatel v čase, kdy je mu špatně, může přehodnotit svůj názor na odeslání (Laging et al., 2015).

Část z textů ve druhé skupině se věnuje hospitalizacím v závěru života (anglicky end of life či end-of-life hospitalization), přičemž závěr života je v těchto studiích definován časově. V některých případech se jednalo o poslední rok života (například Bárrios et al., 2023; Allers & Hoffmann, 2018), jinde o posledních 90 dní a méně (například Gozalo et al., 2011; Allers et al., 2019). Některé ze studií pak zahrnují do zkoumání úmrtí v nemocnici (anglicky in-hospital death) (například Allers et al., 2019). Větší část z nalezených studií má retrospektivní observační design, případně se jedná o přehledové studie. Dávají nahlédnout na faktory, které souvisí s úmrtím klienta, případně klientů v nemocnici. Na úrovni klientů se jedná například o nižší věk (například Bárrios et al., 2023; Allers et al., 2019), chybějící dříve vyslovená přání (Gozalo et al., 2011), v některých studiích pak mužské pohlaví (Allers et al., 2019). Na organizační úrovni přehledová studie Allers et al. (2019) dochází k nejednoznačným závěrům. Nenalezli jsme žádnou studii, která by se věnovala terminálním hospitalizacím, tedy těm, při kterých klient zemřel, stejnou perspektivou jako předkládaná práce, tedy se zaměřila na faktory, které k nim vedou.

Třetí skupina textů nabízí řešení k předcházení hospitalizací. Chambers et al. (2023) ve své přehledové studii uvádí několik skupin intervencí ke snížení hospitalizací:

1. **Spolupráce zdravotních a sociálních služeb v komunitě a programy k rozvoji těchto spoluprací** – například Care Home Vanguardů zaměřujících se na spolupráci domova a poskytovatele zdravotních služeb, dále sem patří i programy, ve kterých nemocnice, případně SPIN poskytují služby pro domovy například výjezd geriatra, hodnocení klientů po propuštění z nemocnice, lékařské úkony, které jsou jinak standardně prováděné v nemocnici, telemedicínu aj. Právě telemedicína se v posledních letech značně rozvíjí a má mimojiné potenciál snižovat hospitalizace, zvyšovat kvalitu života seniorů prostřednictvím jejich zapojení, pokud to kognitivní stav umožní, snižovat náklady na péči (Sunner et al., 2021).
2. **Programy zaměřené zvyšování kvality služeb** – z nich velmi známé (i počtem studií o nich pojednávajících) jsou například programy INTERACT a jejich evropská

verze INTERCARE zaměřené na snižování akutních hospitalizací prostřednictvím rozpoznávání změn, kontroly symptomů, zlepšení komunikace s aktéry, rozpoznání situací, kdy je možné se hospitalizaci vyhnout. Dále OPTIMISTIC a MOQI program (Missouri Quality Initiative) zaměřené na zvyšování kvality, jejichž součástí bylo i vzdělávání sester. Obě iniciativy rovněž využívaly některé z nástrojů INTERACTu. MOQI program v sobě obsahoval i vzdělávání v plánování péče v závěru života.

3. **Plánování budoucí péče** (anglicky advance care planning (ACP)) – implementace procesu vychází nejlépe, je-li součástí širšího programu na zvyšování kvality péče, tedy předcházející oblasti. Sunner et al. (2021) dodávají, že 5 ze 6 studií uvádí statisticky významný vliv ACP na snižování počtu hospitalizací, Chambers et al. (2023) hodnotí evidenci jako nekonzistentní. V některých studiích vyšlo ACP jako signifikantní, v některých nikoli.
4. **Vzdělávání a výcvik zaměstnanců** – v různých oblastech, například demenci, deliriu, vzdělávání v rámci Vanguard programů.
5. **Programy zaměřující se na konkrétní příčiny hospitalizací** - například delirium, preskribci léčiv, vakcinaci proti chřipce, distribuci léčiv intravenózně aj.
6. **Zhodnocení stavu záchranáři a možnosti řešení stavů na místě** – v zahrnuté kvalitativní studii záchranáři zmiňovali, že by intervence mohla pomoci předcházet hospitalizacím v případě komplikací s močovým katetrem, infekcemi a pády (s. 49). Udesen et al. (2023) představují test nové dánské služby, kdy po zavolání záchranné služby přijíždí za pacientem zástupce pohotovosti a všeobecná sestra z radnice (konzultant na místě vyšetří krev pacienta, provede sono, podá dle potřeby intravenózně léčiva či tekutiny, facilituje komunikaci o plánu budoucí péče, dále dochází k rozhodnutí o hospitalizaci či setrvání na místě dle cílů péče obyvatele).
7. **Odbavení klienta na pohotovosti, aby nedošlo k hospitalizaci** – konkrétně se jednalo o zhodnocení stavu geriatrem a další management případu.
8. **Další intervence vedoucí ke snižování hospitalizací** - příkladem mohou být speciální podlahy zabraňující poranění při pádech, které jsou jednou z nejčastějších

příčin akutních hospitalizací (viz též Ascraft, Owen, 2014). Chambers et al. (2023) uvádí, že intervence nesnížila počty hospitalizací.

9. **Programy paliativní péče/péče v závěru života** – snižování hospitalizací prostřednictvím zvyšování dostupnosti paliativní péče bylo pro nedostatečně kvalitní evidenci nejednoznačné (součástí intervencí bylo mimojiné plánování budoucí péče, nebylo tak možné vyloučit vliv této intervenující proměnné, viz též Searle et al. (2023).

Za hlavní překážky k implementaci programů přehledová studie (Chambers et al., 2023) označuje vysokou fluktuaci zaměstnanců, tlak na množství práce, kterou mají zaměstnanci zvládat a nedostatečnou podporu zaměstnanců od nadřízených při implementaci. Mezi faktory napomáhající implementaci studie zmiňuje existenci lídrů programu v domově, finance na zavádění a prioritizaci programu ke snižování hospitalizací uvnitř organizace.

2. Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries worldwide

Reference:

Pivodic, L., Smets, T., Gott, M., Sleeman, K. E., Arrue, B., Cardenas Turanzas, M., Pechova, K., Kodba Čeh, H., Lo, T. J., Nakanishi, M., Rhee, Y., Ten Koppel, M., Wilson, D. M., & Van den Block, L. (2021). Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries worldwide. *Palliative medicine*, 35(2), 369–388. <https://doi.org/10.1177/0269216320972036>

Abstrakt

Kontext: Paliativní péče je nedostatečně integrovaná v systému komplexní péče o seniory. Nejasné je, do jaké míry zdravotní politiky pojednávající péči o seniory zahrnují i paliativní péči, tak podporují její implementaci.

Cíle: Cílem studie bylo vyvinout rámec pro identifikaci prvků paliativní péče ve strategických dokumentech, dále zjistit, nakolik 13 zemí s rychle stárnoucí populací pojednává ve svých zdravotních politikách zaměřených na péči o seniory paliativní péči, respektive její prvky.

Metody: Jedná se o řízenou analýzu dokumentů veřejných politik (legislativy, politik/strategií, směrnic a pokynů, bílých knih) zaměřených na zdravotní péči o seniory. Nejprve byl vyvinut rámec a formulář pro zhodnocení přítomnosti 10 prvků paliativní péče v dokumentech, následně národní experti ze 13 zemí (Rakouska, Belgie, Kanady, České republiky, Anglie, Japonska, Mexika, Nizozemí, Nového Zélandu, Singapuru, Slovinka, Jižní Korey a Španělska) identifikovali dokumenty a ve formuláři zhodnotili přítomnost určených prvků paliativní péče.

Výsledky: Identifikováno bylo 139 dokumentů, 50 z nich splnilo kritéria pro zahrnutí do studie. Nejčastěji zmiňovaných prvkem paliativní péče byla koordinace a návaznost péče (ve 12 zemích), komunikace a plánování péče, péče o rodinu, etické a právní aspekty (11 zemí). Dokumenty 10 zemí přímo zmiňují paliativní péči, 9 zemí zvládání symptomů onemocnění, 8 zemí péči v závěru života, 5 zemí z 9, kteří mají strategie paliativní péče, odkazovalo v identifikovaných dokumentech na tyto strategie.

Závěry: Zdravotní politiky zabývající se péčí o seniory potřebují revidovat. V rámci revizí potom zahrnout zmínky o péči v závěru života a umírání a zajistit provazby na národní a regionální politiky paliativní péče. Příležitostí pro advokacii v oblasti paliativní péče je silné zaměření dokumentů na koordinaci péče a její návaznost v politikách, které řeší péči o seniory; tedy pojetí paliativní péče, respektive jejích prvků, jako součásti komplexního systému péče o seniory.

Co studie přináší pro zkoumané téma

Obyvatelstvo České republiky stárne (Český statistický úřad, 2014), s tím se proměňují nároky na péči – její komplexnost i návaznost. Nutností je poskytování péče šité na míru potřebám v holistickém slova smyslu (tedy bio-psycho-socio-spirituálním), a to v průběhu celého stáří, včetně závěru života, aby se maximálně podpořila kvalita života člověka i jeho důstojnost. Ať již se senior nachází v jakémkoliv prostředí – doma, v nemocnici, v zařízení sociálních služeb či jinde. Předpokladem pro poskytování takové péče je podpora na národní i regionální úrovni. Ta se děje prostřednictvím politik. Zachycovány jsou ve strategických a dalších dokumentech podobné povahy. Dokumenty jsou pak základem pro diskuze i směřování financí, bez kterých se rozvoj jakékoliv oblasti neobejde.

Pro zkoumané téma terminálních hospitalizací je oblastí významnou ke sledování oblast dlouhodobé péče o seniory, jejíž součástí je i poskytování paliativní péče. V českém kontextu se hovoří o zdravotně sociálním, nebo sociálně zdravotním pomezí. To, nakolik a zda je v národních i regionálních dokumentech, které pojednávají péči o seniory zachycena

oblast paliativní péče, respektive její prvky, pak přímo ovlivňuje rozvoj péče i kvalitu života v jeho závěru.

Za Českou republiku byly do studie zahrnuty tři dokumenty; dva s vazbou na strategii Zdraví 2020 a Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí 2013-2017. Tyto nepojednávaly tři ze sledovaných oblastí (management symptomů, služby či profesionály odpovědné za poskytování paliativní péče, etické a právní aspekty péče o starší osoby). V dokumentech se využívá termínů paliativní péče, hospicová péče, případně termínů s vazbou na péči v závěru života (například péče v preterminální fázi, vytváření podmínek pro nemocné a umírající).

Specificky v České republice je důležité vzít v potaz relativně krátkou historii vývoje paliativní péče, která se v rámci své profesionalizace stále nachází v začátcích (například dosud neexistuje vládní strategie rozvoje této oblasti, což je často důvodem špatného hodnocení ČR v rámci mezinárodních srovnání kvality péče v závěru života). Vzácná reflexe paliativní péče v rámci závazných dokumentů ať už pro oblast specializované nebo obecné paliativní péče může vést k velkým rozdílům v její dostupnosti a kvalitě napříč organizacemi, kdy více závisí na konkrétním pracovníkovi a jeho přístupu než na standardní úrovni služeb (Martin Loučka v osobním rozhovoru).

Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries worldwide

Palliative Medicine

1–20

© The Author(s) 2020

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0269216320972036

journals.sagepub.com/home/pmj

Lara Pivodic¹, Tinne Smets¹, Merryn Gott²,
Katherine E Sleeman³, Borja Arrue⁴,
Marylou Cardenas Turanzas⁵, Karolina Pechova⁶,
Hana Kodba Čeh⁷, Tong Jen Lo⁸, Miharū Nakanishi⁹, YongJoo Rhee¹⁰,
Maud ten Koppel¹¹, Donna M Wilson¹² and Lieve Van den Block¹

Abstract

Background: Palliative care is insufficiently integrated in the continuum of care for older people. It is unclear to what extent healthcare policy for older people includes elements of palliative care and thus supports its integration.

Aim: (1) To develop a reference framework for identifying palliative care contents in policy documents; (2) to determine inclusion of palliative care in public policy documents on healthcare for older people in 13 rapidly ageing countries.

Design: Directed documentary analysis of public policy documents (legislation, policies/strategies, guidelines, white papers) on healthcare for older people. Using existing literature, we developed a reference framework and data extraction form assessing 10 criteria of palliative care inclusion. Country experts identified documents and extracted data.

Setting: Austria, Belgium, Canada, Czech Republic, England, Japan, Mexico, Netherlands, New Zealand, Singapore, Slovenia, South Korea, Spain.

Results: Of 139 identified documents, 50 met inclusion criteria. The most frequently addressed palliative care elements were coordination and continuity of care (12 countries), communication and care planning, care for family, and ethical and legal aspects (11 countries). Documents in 10 countries explicitly mentioned palliative care, nine addressed symptom management, eight mentioned end-of-life care, and five referred to existing palliative care strategies (out of nine that had them).

Conclusions: Health care policies for older people need revising to include reference to end-of-life care and dying and ensure linkage to existing national or regional palliative care strategies. The strong policy focus on care coordination and continuity in policies for older people is an opportunity window for palliative care advocacy.

Keywords

palliative care, health policy, older people (not a MeSH heading but important identifier of population), documentary analysis (not a MeSH heading; research design used)

¹End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, Brussels, Belgium

²Te Arai Palliative Care and End of Life Research Group, School of Nursing, The University of Auckland, Auckland, New Zealand

³Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London, London, UK

⁴AGE Platform Europe, Brussels, Belgium

⁵The University of Texas School of Bioinformatics, Houston, TX, USA

⁶Faculty of Humanities, Charles University, Prague, Czech Republic

⁷University Clinic for Respiratory and Allergic Diseases Golnik, Golnik, Slovenia

⁸Division of Supportive and Palliative Care, National Cancer Centre Singapore, Singapore

⁹Research Center for Social Science & Medicine, Tokyo Metropolitan Institute of Medical Science, Tokyo, Japan

¹⁰Department of Health Sciences, College of Natural Science, Dongduk Women's University, Seoul, Republic of Korea

¹¹Department of Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Public Health Research Institute, Expertise Center for Palliative Care, Amsterdam, The Netherlands

¹²Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada

Corresponding author:

Lara Pivodic, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Laarbeeklaan 103, Brussels 1090, Belgium.

Email: lara.pivodic@vub.be

What is already known about the topic

- A sharp rise is predicted globally in the need for palliative care among older people, a group consistently shown to be underserved by palliative care.
- It is unclear to what extent palliative care is included in national policies on health care for older people in rapidly ageing countries.

What this paper adds

- We developed a novel reference framework for determining inclusion of palliative care elements in general health policy documents.
- Among 50 identified public policy documents on health care for older people in 13 countries, the most frequently addressed elements of palliative care were coordination and continuity of care, communication and care planning, care for family, and ethical and legal aspects. Only one country – New Zealand – met all 10 criteria for inclusion of palliative care elements.
- ‘Care in the last days and weeks of life’ was the least frequently addressed core task of palliative care, and existing palliative care strategies were mentioned in policy documents of five countries (out of nine countries that had such strategies).

Implications for practice, theory or policy

- Health care policies for older people need revising to include reference to end-of-life care and dying and ensure linkage to existing national or regional palliative care strategies.
- Palliative care advocacy should highlight the possible contributions of palliative care towards achieving existing policy aims, such as care coordination and continuity, communication and care planning, and care for family.

Introduction

An estimated 25 million people worldwide, accounting for 45% of all deaths globally, experience serious health-related suffering as a result of dying from severe illness.¹ This figure is projected to increase substantially by 2060, to 48 million people, mainly driven by deaths among people aged over 70.² These figures imply a sharp rise in the need for palliative care among older people worldwide. Palliative care is applicable early in the course of a life-threatening or severe illness and until the end of life and aims to relieve suffering and improve the quality of life of patients and their family.^{3,4} However, it is unclear to what extent public health care policies reflect the growing need for palliative care among older people. This is particularly problematic given strong evidence that older people encounter disadvantages in accessing palliative care.^{5–7}

Palliative care is considered an essential component of continuous, comprehensive care throughout the disease continuum by important inter-governmental organisations, including the World Health Organisation (WHO, e.g. Resolution of the World Health Assembly^{8,9}), the UN General Assembly on the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases and the Human Rights Council.^{10,11} Additionally, scientific evidence is growing that palliative care can alleviate suffering of dying persons and their families and relieve burden from financially strained health care systems.^{12,13} To ensure access to palliative care for older people, it should be part of broader national policies on health care for this population.^{14–16} However, to date no research has examined the extent to

which palliative care is included in such broader policy frameworks.

The aims of this documentary analysis were to (i) develop a reference framework for assessing inclusion of elements of palliative care in public policy documents and (ii) examine to what extent elements of palliative care are included in national or regional public policy documents on health care for older people in countries with rapidly ageing populations.

Methods*Study design*

We conducted a directed documentary analysis of public policy documents concerning health care for older people in 13 countries: Austria, Belgium, Canada, Czech Republic, England, Japan, Mexico, Netherlands, New Zealand, Singapore, Slovenia, South Korea, and Spain. Among 35 industrialised countries with steep projected increases in life expectancy¹⁷ we selected those that (a) were in the top half regarding the expected rise in life expectancy by the year 2030; and (b) in which the lead authors (LP, LVdB) could identify potential country experts. Country experts (one per country) were identified by screening: (1) authors of articles published in peer-reviewed journals concerning palliative care policy or health policy for older people towards the end of life and (2) authors, contact persons or informants for international reports on palliative care development. The lead author was the expert for Austria and Belgium. All included countries are WHO Member

Table 1. Types of policy documents included.

1	Legislation or directive	From parliament, central government, or regions. This refers to laws, decrees, cabinet decisions emanated or worked out by ministries or parliamentary commissions which have competences for this subject (this may differ between countries).
2	Policy or strategy	Usually coming from the national/federal or regional governments. These are documents reiterating or detailing what laws outline, specifying budget allocation and how outcomes should be monitored
3	Guideline, staff working paper	Prepared by government institutes or national professional organisations to clarify implementation issues (e.g. protocols for activities in a certain setting, required infrastructure, etc.). In general, they explain how standards and regulations can be implemented
4	White paper, policy paper, working paper	Usually elaborated by experts and mandated by responsible institutions (e.g. a ministry) to explore specific aspects of a theme and inform policy-makers. This can also be a situation analysis to inform policies and strategies

States and thus are parties to global policy aiming to ensure palliative care access to all of their population.⁹ In several of the included countries, health care is regulated at the regional level (i.e. Belgium, Canada, Spain), and we limited the analysis to specific regions, to ensure feasibility (i.e. Flanders; Alberta; Madrid, Andalusia, Catalonia). We included nationally relevant policies in all other countries.

Eligibility criteria

We included public policy documents on health care specifically for older people (i.e. including an explicit statement that they concern 'older people') that belonged to one of four categories: (1) legislation or directive; (2) policy or strategy, (3) guideline or staff working paper, (4) white paper, policy paper or working paper (see Table 1 for definitions); and were published from 2010 onwards and available on 1st June 2018. As legislation is not frequently updated, we checked whether there were otherwise eligible legislative documents issued prior to 2010. Additionally, country experts could include public policy documents outside the four categories, if they believed that they could be used to influence practice (coded as 'other'). We included documents published in the official languages of the included countries. We included documents whose focus was the general population only if they contained a substantial section (e.g. chapter) concerning older people, and only included this section in the analysis. We excluded documents (1) focusing specifically on palliative care; (2) focusing exclusively on a specific health care service, treatment or care approach (e.g. radiation therapy); (3) focusing on a specific disease or condition; (4) insurance law and funding or reimbursement regulations; and (5) quality norms, such as International Organisation for Standardisation (ISO) standards.

Data acquisition

Document search. Country experts identified eligible policy documents. We contacted country experts through

e-mail and sent one follow-up e-mail in case of non-response within a 7-day period. The contacted people could refer to another expert in their country. We followed a search strategy recommended for grey literature searches, including using targeted websites, Google search, and consultation with content experts.¹⁸ This was consistent with the search strategies applied in previous content analyses of public policy documents on palliative and end-of-life care.^{19,20} Experts were asked to (1) search websites of relevant ministries, other national or regional government bodies, or relevant public institutes in a directed manner for eligible documents; (2) use Google search to identify any documents that may have been missed in the first step; and (3) apply their expert knowledge regarding the existence of relevant policy documents and issuing bodies. The specific search terms could be adapted to the local context (e.g. according to relevant ministries and agencies) and the websites searched. Directed searches of websites of relevant organisations are common in grey literature searches and similar to the hand-searching methods used in screening a journal's table of contents in systematic review searches.¹⁸ Detailed instructions for the search strategy, including examples, were sent to country experts to ensure consistency in search methods across countries. Country experts sent the identified documents to the lead author alongside a document checklist including title, publication year, organisation/commissioning body, document purpose (e.g. 4-year government plan), main topic addressed, target audience, and, if relevant, the sub-population of older people the document focused upon (e.g. nursing home residents).

Document selection. Decisions around inclusion were made by the lead author (LP) in consultation with the respective country expert, or with LVdB for the two countries where the lead author was also the country expert. Screening for eligibility was based on the document checklist. If this information was insufficient to take a decision, the lead author (or country expert, depending on document language) checked further sections in the

document (e.g. abstract, executive summary, table of contents) until a decision could be made, and discussed this with the country expert. In case of doubt, a third author (LVdB) was involved in the process. A quality appraisal was not applicable for this study.

Data extraction using a newly developed reference framework and data extraction form. There is currently no reference framework for determining whether palliative care is addressed in general health policy documents. A review that is solely based on mentions of the term 'palliative care' would risk underestimating actual palliative care contents. The authors therefore developed a reference framework and structured data extraction form based on international literature, specifically (i) the 'minimum criteria for palliative care services' of the WHO Guide for Program Managers¹⁴; (ii) International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) List of Essential Practices in Palliative Care;²¹ and (iii) the minimal indicator set for quality assessment of specialized palliative care services, developed by Leemans et al.²² The criteria sourced from these documents are listed in Supplemental Appendix I.

We determined the criteria of our reference framework for identifying elements of palliative care in public policy documents through the following procedure: (1) Of the WHO minimum criteria, we combined those concerning assessment and relief of symptoms, emotional, social and spiritual needs into 'management of physical, emotional, social and spiritual distress' of patients and family. (2) We replaced 'clarifying patient's values and determine culturally appropriate goals of care' with Leemans et al.'s quality indicators 'communication and care planning with patient' and 'communication and care planning with family'. (3) We added Leemans et al.'s indicators 'types of care and circumstances surrounding death' (rephrased to 'care in the final days and weeks of life'), 'care for family' and 'coordination and continuity of care'. (4) We added criteria to assess explicit references to palliative care and standalone palliative care strategies, and who is eligible and which professionals are responsible for providing palliative care. (5) We added a criterion to assess legal and ethical aspects. This theme was not covered by the source literature but is very important in palliative and end-of-life care.²³ (6) We then checked the derived criteria against topics in the IAHPC List of Essential Practices (i.e. management of physical, emotional, social, spiritual care needs; care planning and coordination; communication) to ensure that no aspects were omitted. Finally, we developed a data extraction form that assesses each criterion of the reference framework through several items. The items were derived from the same source literature as the criteria or developed by the authors for criteria that were not included in the source literature. Country experts provided feedback throughout the development of the reference framework and approved its final version. Two

country experts (LP, MG) pre-tested the data extraction form using documents of three countries (Austria, Belgium, New Zealand), after which minor modifications were made for clarity.

Country experts completed the data extraction form for their respective country. To examine the validity of the data extraction, they provided, for each item marked as 'addressed/mentioned in the document', the respective section of the text (translated to English). LP and TS used these excerpts to check the country experts' responses. LP and TS additionally checked the completed forms for inconsistencies and resolved any by asking country experts to re-check the respective documents. Responses on the data extraction forms were input in an electronic data form.

Analysis

MS Excel was used to document contact attempts; responses; reminders; identified, included and excluded documents; and reasons for exclusion. We described the main characteristics of each included document. We conducted a directed content analysis of the information extracted from documents. This type of analysis of textual documents has been previously used in palliative and end-of-life care research to explore usage of certain words or content in documents.^{19,24} We calculated the frequencies with which each of the palliative care elements were addressed in at least one document per country, and in how many documents of each type. Data were analysed using MS Excel and IBM SPSS.

Results

Reference framework to identify elements of palliative care in general health policy documents

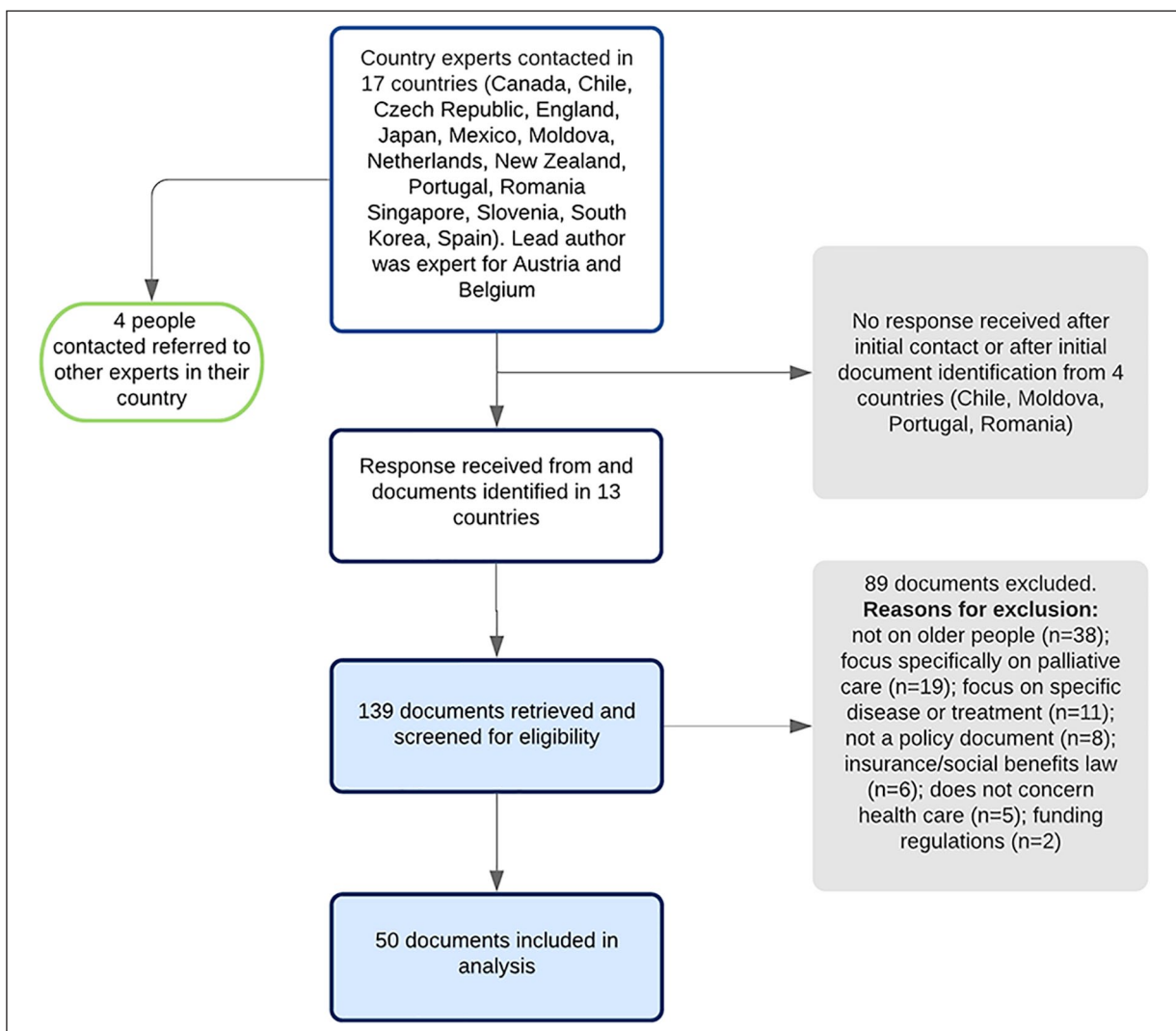
The newly developed reference framework for determining the inclusion of palliative care elements in policy documents contains ten criteria (Table 2): five core criteria concerning core palliative care tasks (criteria 1 through 5); three criteria to assess whether palliative care is explicitly referred to (criteria 6 through 8), one criterion capturing legal and ethical aspects (criterion 9), and one criterion assessing references to existing standalone national palliative care strategies (criterion 10). The data extraction form, which is based on this reference framework, is reproduced in Supplemental Appendix II.

Document screening

Figure 1 depicts the selection process. We contacted experts in 17 countries. We did not receive a response from two countries. Experts from two additional countries

Table 2. Criteria of the reference framework for identifying palliative care elements in public policy documents.

Core criteria representing core tasks of palliative care (sourced from WHO ¹⁴ and IAHPC ²¹ and Leemans et al. ²²)	1. Management of physical, emotional, social and spiritual distress 2. Communication and care planning with patient and family 3. Care in the final days and weeks of life 4. Care for family 5. Coordination and continuity of care
Criteria concerning explicit reference to palliative care	6. Explicit reference to the term 'palliative care' 7. Identification of patients eligible for palliative care 8. Services or professionals responsible for providing palliative care
Additional criteria	9. Ethical and legal aspects concerning care for older people 10. Explicit reference to palliative care strategy/policy/guideline.

**Figure 1.** Identification of country experts and process of document selection.

did not respond to follow-up after an initially positive response. It was not feasible to document the total number of retrieved documents per search strategy (targeted websites, Google, expert consultation) given that the search terms differed across countries (depending on

their health care systems and relevant organisations). The typically large number of hits on Google is usually not reported for grey literature searches.¹⁸ Instead, we report the number of documents initially retrieved as potentially eligible and forwarded to the lead author. Country experts

Table 3. Type and publication year of identified national and regional public policy documents regarding health care for older people in 13 countries.

	New Zealand N=4	Singapore N=5	Japan N=2	South Korea N=3	Canada N=2	Mexico N=5	Netherlands N=8	Czech Republic N=3	Austria N=3	Spain N=6	Slovenia N=3	England N=2	Belgium N=4	Total
Publication year														
2010	0	0	0	0	2	2	1	0	0	1	0	0	0	6
2011	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
2012	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
2013	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2
2014	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	0	4
2015	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	5
2016	0	1	0	1	0	1	0	1	1	1	1	0	1	8
2017	1	3	0	1	0	1	3	0	1	3	1	0	2	16
2018	0	1	1	1	0	0	2	0	0	0	0	0	1	6
Document type														
Legislation/directive	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Policy/strategy	1	2	0	3	1	2	3	3	1	4	1	0	4	25
Guideline/staff working paper	3	2	1	0	0	2	2	0	1	0	0	1	0	12
White paper/policy paper/working paper	0	0	1	0	1	0	1	0	1	2	1	0	0	7
Other	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	1	1	0	5

Table 4. Identified national and regional public policy documents regarding health care for older people in 13 countries.

No.	Title	Year published/ issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
Austria N = 3							
1	Action plan for women's health: Chapter 5 (older women)	2016	Ministry of Health	Policy/strategy	not specified	Presents 17 goals and 40 measures to strengthen prevention and health care for women, as well as research on this topic	Women
2	Process handbook for acute geriatrics/rehabilitation	2017	Federal Agency for Health (reports to Ministry of Health)	Guideline/staff working paper	Health care professionals working in acute geriatric units and those collaborating with acute geriatric units	Process guideline for health care providers in acute geriatric care	Patients in acute geriatric units
3	Austrian Interdisciplinary Study of Older People	2014	Austrian Interdisciplinary Platform on Ageing, commissioned by Ministry of Health, Ministry of Social Affairs, Social Security Associations, state of Styria	White paper/policy paper/working paper	Policy-makers of federal, state and communal levels as well as services	To describe the health-, living- and care/support situation of very old people in Austria. To provide data to support decision-making in on federal, state and communal levels as well as to support services.	People aged 80 years and over
Belgium (Flanders) N = 4							
1	Preliminary draft for the decree on residential care 2018 – explanatory statement	2018	Flemish Ministry for Welfare, Public Health and Family	Legislation – explanatory statement	Flemish parliament		Yes, older people in residential care
2	Concept note 'tailored care and support for all families. New working framework for family care services	2017	Flemish ministry for wellbeing, public health and families	White paper/policy paper/working paper	Family care services	Care for families (at home). Repeated focus on older population throughout the document.	No
3	Concept note for residential care (a real home for frail people)	2017	Flemish Ministry for Welfare, Public Health and Family	White paper/policy paper/working paper	Flemish parliament	Description of the vision regarding role and tasks of nursing homes/care homes within the continuum of care and support for frail older people; description of initiatives to be taken on the short and long term	Yes, older people in residential care
4	Concept note for the Flemish well-being and care policy for older people	2016	Flemish Ministry for Welfare, Public Health and Family	White paper/policy paper/working paper	Flemish parliament	Preparatory work for the development of a Flemish policy for well-being and care for older people	No
Canada (Alberta) N = 2							
1	Protection of Persons in Care Act	2010	Alberta Government	Legislation/directive	Health care providers primarily, family members and the general public.	To protect vulnerable people who live in nursing homes	Yes, older people living in nursing homes
2	Aging Population Policy Framework	2010	Alberta Government	Policy/strategy	All citizens of Alberta and organisations involved in older people care.	Defining roles and responsibilities of various groups, including government, in relation to major issues related to population aging.	No

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
Czech Republic <i>N</i> = 3							
1	Health 2020 – National Strategy for Health Protection and Promotion and Disease Prevention; Action plan no. 8a: Improving quality, availability and effectiveness of post-acute care, long-term care and home care	2015	Ministry of Health	Policy/strategy	Not specified	National strategy to improve post-acute care, long-term care and home care.	No
2	National Action Plan Supporting Positive Aging 2013 to 2017	2013	Ministry of Labour and Social Affairs	Policy/strategy	Not specified	5-year national action plan to support positive aging	No
3	Health Region Vysočina. Programme Health 2020 for Vysočina Region. Medium-term plan 2016 to 2020	2016	Vysočina Region	Policy/strategy	Not specified	5-year plan to implement national strategy Health 2020; to promote health of the population in Vysočina region.	No
England <i>N</i> = 2							
1	Older people with social care needs and multiple long-term conditions	2015	NICE Guideline	Guideline/staff working paper	Health and social care practitioners; providers of care and support in health and social care services; older people with social care needs and multiple long-term conditions (including both physical and mental health conditions), and their carers	This guideline covers planning and delivering social care and support for older people who have multiple long-term conditions. It promotes an integrated and person-centred approach to delivering effective health and social care services.	Older people with social care needs and multiple long-term conditions
2	Safe, compassionate care for frail older people using an integrated care pathway: Practical guidance for commissioners, providers and nursing, medical and allied health professional leaders	2014	NHS England	Other: Guidance document	CCG Clinical Leaders, CCG Chief Officers, Care Trust CEs, Foundation Trust CEs, Medical Directors, Directors of PH, Directors of Nursing, Local Authority CEs, Directors of Adult SSs, NHS England Regional Directors, NHS England Area Directors, NHS Trust Board Chairs, Special HA CEs, Directors of HR, Directors of Finance, Allied Health Professionals, GPs, Communications Leads, Emergency Care Leads, Directors of Children's Services, NHS Trust CEs	This document summarises the evidence of the effects of an integrated pathway of care for older people and suggests how a pathway can be commissioned effectively using levers and incentives across providers	Frail older people

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/ issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
Spain (Andalusia) N= 2							
1	1st Andalusian Plan for the promotion of personal autonomy and the prevention of dependency 2016-2020	2016	Andalusian government, Ministry for Equality, Health and Social Policies	Policy/strategy	Service providers, professional, general public	Announce actions to prevent care needs and foster personal autonomy in the fields of long-term care and prevention	No
2	White Book for active ageing	2010	Andalusian government, Ministry for Equality, Health and Social Policies	White paper/policy paper/working paper	Policymakers in the region or at local level, service providers, general public	Identify actions needed to ensure active ageing in the region	No
Spain (Catalonia) N= 3							
3	Interdepartmental and cross-sectoral Plan of Public Health (PINSAP) 2017 to 2020	2017	Catalan Government	Policy/strategy	Government departments and officials, civil society	The document articulates the 'Health across all policies' strategy promoted in Catalonia, in line with WHO's recommendations. It aims at mainstreaming public health across all government policies.	No
4	Integral Plan for the care of people with mental health conditions and addictions	2017	Catalan government	Policy/strategy	Government departments and officials, civil society	Political strategy aiming to develop a cross-sectoral policy approach to mental health. The document presents strategic themes for the care of people with mental health conditions and addictions in Catalonia.	People with mental health problems and addictions
5	Basis for the promotion of active and healthy ageing: part of the interdepartmental Plan of Public Health (PINSAP) of 2014 to 2016	2014	Agency for Public Health of Catalonia (ASPCAT) of the Catalan Government	White paper/policy paper/working paper	Professionals working with older people.	To provide general orientations around policies needed to promote active and healthy ageing in Catalonia	No
Spain (Madrid) N= 1							
6	Strategy for the care/ assistance to older people 2017 to 2021	2017	Government of the region of Madrid, Ministry (consejería) for Social Policies and Family	Policy/strategy	Public administration, service providers, general public	Present strategic lines around services to be developed to assist/support older people and to improve pain treatment in the regional healthcare system	No
Japan N= 2							
1	Guidelines on the Decision-Making Process for Medical Treatment and Care at the Terminal Stage of Life (revision)	2018	Ministry of Health, Labour and Welfare, the National Government of Japan	Guideline/staff working paper	Health care providers (medical doctors)	The first national guideline was published in 2007 to address the controversy in introducing, withdrawing, or withholding aggressive treatment in the final stage of life. This is the revision aimed to address changing wishes and needs of the patient during the disease course.	No

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
2	Guidelines for decision-making process in elderly care focusing on indications of artificial hydration and nutrition South Korea <i>N</i> = 3	2012	Japan Geriatrics Society	White paper/policy paper/working paper	Geriatricians and other physicians who treat older people	Clinical guideline developed by an academic association under the public fund from the Ministry of Health, Labour and Welfare, the national government	No
1	Social Welfare Projects for the older people in community	2016	Ministry of Health and Welfare	Policy/strategy	General population Staff in social welfare facilities Public servants in ministry of health and welfare	Description of assistance programs and benefits for older people who need support in the community; that is, social welfare facilities	No
2	Statement to Develop Community Care in South Korea	2018	Ministry of Health and Welfare	Policy/strategy	General population and workers in community health centres in Korea	To develop a new delivery system for community care to integrate all social services and health care for the older people in South Korea	No
3	The second Long-Term Care Plan (2018–2020)	2017	Ministry of Health and Welfare	Policy/strategy	General population; staff in National Health Insurance	Develop community care and liaise long-term facilities, community care and support the disabled older people in community	No
Mexico <i>N</i> = 5							
1	In Support of a Culture of Ageing	2010	Mexico Federal Government, Secretary of Social Development, and National Institute for Older Adults	Policy/strategy	All government agencies and institutions (Federal and State). All civil servants. All universities and colleges. Mexican society.	To recognise the demographic transition of Mexico, the report presents the efforts of the Mexican government to address the challenge of demographic ageing. It also addresses a needed change in the perception about older adults (persons of 60 or more years) toward protecting them from discrimination and violence.	No
2	2016 to 2018 National Gerontology Program	2016	Secretary of Social Development [Secretaria de Desarrollo Social, SEDESOL], Secretary of State [Secretaria de Gobernacion, SEGOB], and National Institute for Older Adults [Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, INAPAM]	Policy/strategy	All government Agencies or Institutes, health care providers, civil servants, Mexican society in general	The objective of the Program is to foster the integral human development of older adults providing them with needed opportunities to reach a decent and sustainable standard of living. This is a three-year federal government plan to cover all older adults living in Mexico	No

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/ issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
3	Protocol for the Care of Older Adults by Nurses	2017	National Institute of Geriatrics	Guideline/staff working paper	Nurses providing care to older adults in Mexico	To standardise interventions (general and specific) toward prevention and care of the main health problems of older adults. The document focuses on general objectives of care in the ambulatory and hospital settings.	Older people under the care of nurses
4	Comprehensive Geriatric Evaluation in Healthcare Settings	2010	National Centre for Excellence in Technology and Health	Guideline/staff working paper	Physicians, Family doctors, General Practitioners, Internal Medicine, Neurology, Cardiology, General Surgery, Urology, Neurosurgery, and any specialty that may care for older adults	Evidence-based guideline to guide physicians working in clinics/hospitals on how to provide geriatric patients with a comprehensive health evaluation towards developing a treatment and follow-up plan; to standardise the initial evaluation and care of geriatric patients.	Older people who seek medical care in clinics
5	The Situation of Older Adults in Mexico	2015	National Institute of Women	Other: Bulletin	Decision makers in any government Agency or Institute, health care providers, civil servants, Mexican society in general	To show the characteristics and situation of older adults in Mexico from a gender perspective. The Bulletin provides recommendations to guide public policy to decrease gender inequalities and to improve the contents of the sources of information that could help to inform gender issues.	Women aged 60 or older
Netherlands <i>N</i> = 8							
1	Quality framework for nursing home care. Learning and improving together.	2017	National Health Care Institute	Policy/strategy	Relevant parties in nursing home care	Quality standard for nursing home care, includes norms for care organisations/ providers and development assignments for the nursing home sector	Nursing home residents
2	Pact for elderly care	2018	Ministry of Health, Welfare and Sport	Policy/strategy	Care organisations, care providers, insurance companies, municipalities, companies etc...	Three-year pact to improve care for older people; signal and stop loneliness; organise good care and support at home, and improve the quality of nursing home care	No
3	Program quality nursing home care. At home in the nursing home. Dignity and pride in each location (part of Pact for elderly care)	2018	Ministry of Health, Welfare and Sport	Policy/strategy	Care organisations	Government plan with aims on improving nursing home care	Nursing home residents

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/ issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
4	National Primary Care Collaboration Agreement for Care for Frail Older People	2017	Dutch organisation for nurses and care assistants; Dutch organisation for general practitioners	Guideline/staff working paper	General practitioners and their team (assistants, practice nurses); home care nurses	Guidelines for general practitioners and home care nurses in the care and support for older people	Older people in primary care
5	Guide for professionals and multidisciplinary teams in primary care, vulnerable older people in primary care	2014	Knowledge centre for long-term care (Vlians)	Guideline/staff working paper	Primary care professionals who work either in solo practices or in multidisciplinary teams	Guide for primary care professionals and teams; main topic addressed is how to design and implement an optimal elderly care program/how to improve extramural elderly care	Older people in primary care
6	Vision on general practice care for older people. Working together towards personalised care.	2017	Dutch organisation for GPs, national network for GPs with elderly care specialisation, national association for GPs	White paper/policy paper/working paper	GPs, GP assistants, practice nurses	Provides points of attention for good GP care; main topic is personalised care for older people	Older people cared for by general practitioners
7	Better old. A widely supported vision for the future and agenda for change concerning, living situations, wellbeing and care for vulnerable older people.	2015	National Program on Care for Older People	Other: manifesto	Not specified	Vision for the future (2025) and a national agenda for change regarding the living situation, well-being and care for older people	No
8	Strong medical care for vulnerable older people, standpoint of the Royal Dutch Medical Association	2010	Royal Dutch Medical Association (KNMG)	Other: position paper	Physicians	Proposes improvements to care that physicians provide to vulnerable seniors	older people living in their own home; living in nursing home; receiving care in hospital
Singapore N = 5							
1	Licensing terms and conditions on nursing homes	2017	Ministry of Health	Legislation/directive	Nursing home operators	Licensing terms and conditions on nursing homes, including as section on pain control and advance care planning	No
2	Action Plan for Successful Ageing	2016	Ministry of Health	Policy/strategy	Public	Ministry of Health's blueprint to enable Singaporeans to grow older with confidence. This Action Plan contains their ideas, suggestions and plans based on inputs from Singaporeans about ageing and what it means to age successfully.	No
3	Integration of healthcare services paramount as Singapore ages	2018	Ministry of Health	Policy/strategy	Public and health care professionals	Integration of community services to care for elderly patients	No

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/issued	Author/Publisher/body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
4	Guidelines for Home Care	2017	Ministry of Health	Guideline/staff working paper	Public and health care professionals	Guidelines for provision of home medical, home nursing, home rehabilitation, home environment review, home personal care and home palliative care services. Guidelines for provision of centre based care	Older people receiving home care services
5	Guidelines for Centre Based Care	2017	Ministry of Health	Guideline/staff working paper	Public and health care professionals	Guidelines for provision of centre based care	Older people receiving centre-based care
Slovenia $N = 3$							
1	The Resolution on the National Health Care Plan 2016-2025 'Together for a healthy society'	2016	Ministry of Health	Policy/strategy	Not specified	Basis for developing the health-care system in Slovenia. Crucial health-care issues and foundations for developing the health-care sector (activities on individual levels, priority tasks, health insurance system). It addresses challenges that will significantly affect health-care policy in the future and specific problems of individual groups of the population, including the elderly	No
2	Assisted Independent Living and Long-Term Care	2015	Project on Active and Healthy Ageing in Slovenia	White paper/policy paper/working paper	Institutions responsible for the activity and stakeholders	Final document of the project with proposed measures; proposes system of long-term care at the national level, which is integrated, accessible, oriented towards users and community services, appropriately coordinated and financially sustainable	Older people with degenerative disease
3	The proposal of the Act on Long-Term Care	2017	Ministry of Health	Other: policy proposal	Not specified	Document submitted for public discussion; addresses establishing a comprehensive system of assistance for persons who are permanently or long-term unable to do basic daily and instrumental activities	No

(Continued)

Table 4. (Continued)

No.	Title	Year published/ issued	Author/Publisher/Issuing body	Document type	Target audience or setting	Document topic/purpose	Document concerns a sub-population of older people
New Zealand <i>N</i> = 4							
1	Health Ageing Strategy	2017	Ministry of Health	Policy/strategy	Not specified	Presents the overarching direction and action plan for the next 10 years in regard to the health and wellbeing of older people.	No
2	Medicines Care Guides for Residential Aged Care	2011	Ministry of Health	Guideline/staff working paper	All residential aged care staff	The aim of the Medicines Care Guides is to provide a quick medicine management reference tool for all care staff working in residential aged care in New Zealand.	Residential aged care residents
3	Mental Health and Addiction Services for Older People and Dementia Services	2011	Ministry of Health	Guideline/staff working paper	District Health Boards	This guideline provides a means to achieve an integrated system for users and providers of mental health and addiction services for older people, and dementia services for people of any age.	Older people with mental health and addiction problems and people with dementia
4	The Guidelines on Physical Activity for Older People	2013	Ministry of Health	Guideline/staff working paper	Not specified	Describes a guideline on physical activity for older people	No

identified 139 documents. After checking eligibility, 50 documents from 13 countries remained in the analysis. The main reason for exclusion was documents not focusing specifically on older people ($n = 38$) and documents focusing specifically on palliative care ($n = 19$).

Document characteristics

The number of documents per country is shown in Table 3. Over half (30 of 50) were published between 2016 and 2018. Half (25 of 50) were situated in the 'policies and strategies' category. The majority of documents identified were published or issued by government ministries, predominantly for health and social affairs (Table 4). The topics addressed can be broadly grouped as: (1) government visions and directions, national action plans and strategies, and proposed policy changes; (2) care guidelines and documents defining responsibilities; (3) descriptions of existing policies or services, or summarizing evidence; and (4) strategies for integrating health care services. Most identified documents concerned the general population of older people. The target audience or readership included policy-makers and government departments, the general public, national or regional parliaments, health and social care professionals, and clinical leaders and managers.

Inclusion of elements of palliative care

The set of documents of one country, New Zealand, addressed all 10 criteria for inclusion of palliative care elements, all of which were addressed in a document of the policy/strategy category (Table 5). Documents in Singapore, Mexico, the Netherlands, and England addressed all core criteria (i.e. criteria 1 through 5) and included an explicit reference to palliative care, but did not indicate which patients should receive, or which professionals or services should provide, palliative care. In Singapore, a legislation document mentioned four criteria (i.e. symptom management, communication and care planning, care for family, ethical and legal aspects); in the Netherlands all core criteria were represented in policy/strategy documents. In Mexico, three of the core criteria as well as the explicit reference to palliative care were included in a policy/strategy document. Austrian documents mentioned all core criteria, albeit all in a guideline and only one core criterion (care for family) in a policy/strategy document. Austrian documents did not include an explicit reference to palliative care or a related term. Furthermore, documents in Singapore, Mexico, Austria and England did not refer to existing standalone national strategies for palliative care (out of nine countries that had such strategies). Of the countries that did refer to palliative care strategies, three did so in policy/strategy documents (New Zealand, Slovenia, Belgium), and two in

guidelines and white/policy/working papers (Netherlands, Spain). In Belgium, the Czech Republic, Spain, and Slovenia, three or more criteria were not addressed, including at least one core criterion. Of all 13 countries included, Canada and South Korea had documents with the fewest references to palliative care elements (each addressed two criteria).

The criteria mentioned in the majority of countries were 'coordination and continuity of care' (not mentioned only in Canada; Table 5). The least frequently addressed core criterion was 'care in the final days of life' (addressed in eight countries). 'Communication and care planning', 'care for family' and 'ethical and legal aspects' were each mentioned in all but two countries. 'Symptom management' was addressed in documents of 9 of 13 countries. Documents in 10 of 13 countries contained an explicit reference to palliative care. Four countries specified indicators for who should receive it, and only one country (New Zealand) made a statement concerning which professionals are responsible for providing palliative care. A detailed analysis of the individual items per criterion is provided in Appendix III, tables S1 through S9.

Discussion

Main findings of the study

We developed a novel reference framework for determining inclusion of palliative care elements in general health policy documents. Among 50 identified public policy documents on health care for older people in 13 countries, the most frequently addressed elements of palliative care were coordination and continuity of care, communication and care planning, care for family, and ethical and legal aspects. The least frequently addressed core criterion was 'care in the final days of life'. In several countries, core criteria of palliative care were addressed in high level policy/strategy documents, and in Singapore, four criteria, among which three core criteria (i.e. symptom management, communication and care planning, care for family), were included in legislation. While documents in 10 countries explicitly mentioned palliative care, they referred to existing palliative care strategies in five countries only (out of nine that had them).

Strengths and limitations

This is the first comprehensive analysis of general policy documents on health care for older people with a view to identifying elements of palliative care. Our analysis compared a range of countries across the geographic and income spectrum. We propose the newly developed reference framework as a standard for future research assessing palliative care content in general health policy documents, after it has undergone further content validation, for instance through expert consensus. This is an

Table 5. Elements of palliative care in national or regional public policy documents on health care for older people in 13 countries.*

Country and document type	Criteria for inclusion of palliative care elements (indication whether criterion was addressed [+ vs. -] and in how many documents of each type)									
	Core criteria					Explicit reference to palliative care				
	1. Symptom management	2. Communication and care planning	3. Care in final days of life	4. Care for family	5. Coordination and continuity of care	6. Explicit reference to palliative care	7. Identification of patients eligible for palliative care	8. Services or professionals responsible for providing palliative care	9. Ethical and legal aspects concerning care for older people	10. Reference to existing standalone palliative care policy†
New Zealand N=4	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1	+ 1
Policy	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Guideline	2	2	1	2	2	1	1	1	2	0
Singapore N=5	+ 1	+ 1	+ 0	+ 1	+ 0	+ 0	+ 0	- 0	+ 1	- 0
Legislation	1	1	0	1	0	0	0	0	1	0
Policy	0	0	0	1	2	1	0	0	0	0
Guideline	1	2	1	2	2	1	1	0	1	0
Japan N=2	+ 1	+ 1	+ 1	- 0	+ 1	+ 1	- 0	- 0	+ 1	n/a
Guideline	1	1	1	0	1	1	0	0	1	n/a
White/policy/working paper	1	1	0	0	0	1	0	0	1	n/a
South Korea N=3	- 0	- 0	- 0	+ 1	+ 1	- 0	n/a	n/a	- 0	n/a
Policy	0	0	0	1	1	0	n/a	n/a	0	n/a
Canada N=2	+ 1	- 0	- 0	- 0	- 0	- 0	n/a	n/a	+ 1	n/a
Policy	1	0	0	0	0	0	n/a	n/a	1	n/a
White/policy/working paper	0	0	0	0	0	0	n/a	n/a	1	n/a
Mexico N=5	+ 2	+ 1	+ 1	+ 1	+ 0	+ 1	- 0	- 0	+ 1	- 0
Policy	2	0	1	1	0	1	0	0	1	0
Guideline	2	1	0	1	1	1	0	0	0	0
Other	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Netherlands N=8	+ 3	+ 1	+ 2	+ 3	+ 3	+ 2	- 0	- 0	+ 1	+ 0
Policy	3	1	2	3	3	2	0	0	1	0
Guideline	2	2	0	0	2	1	0	0	1	1
White/policy/working paper	0	1	1	0	1	1	0	0	1	1
Other	2	2	1	0	2	0	0	0	0	0
Czech Republic N=3	- 0	+ 1	+ 2	+ 3	+ 2	+ 3	+ 1	- 0	- 0	n/a
Policy	0	1	2	3	2	3	1	0	0	n/a

(Continued)

Table 5. (Continued)

Country and document type	Criteria for inclusion of palliative care elements (indication whether criterion was addressed [+ vs. -] and in how many documents of each type)									
	Core criteria					Explicit reference to palliative care				
	1. Symptom management	2. Communication and care planning	3. Care in final days of life	4. Care for family	5. Coordination and continuity of care	6. Explicit reference to palliative care	7. Identification of patients eligible for palliative care	8. Services or professionals responsible for providing palliative care	9. Ethical and legal aspects concerning care for older people	10. Reference to existing standalone palliative care policy†
Austria N=3	+	+	+	+	+	-	n/a	n/a	+	-
Policy	0	0	0	1	0	0	n/a	n/a	0	0
Guideline	1	1	1	1	1	0	n/a	n/a	0	0
White/policy/working paper	0	0	1	0	0	0	n/a	n/a	1	0
Spain N=6	+	+	-	+	+	+	-	-	+	+
Policy	1	2	0	2	3	1	0	0	3	0
White/policy/working paper	2	2	0	2	2	0	0	0	1	1
Slovenia N=3	-	+	-	+	+	+	+	-	+	+
Policy	0	0	0	1	1	1	1	0	0	1
White/policy/working paper	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0
Other	0	1	0	1	1	0	0	0	1	0
England N=2	+	+	+	+	+	+	-	-	+	-
Guideline	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0
Other	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0
Belgium N=4	-	+	-	+	+	+	-	-	+	+
Policy	0	2	0	2	2	3	1	0	1	1
Number of countries that mention criterion	9	11	8	11	12	10	4	1	11	5

* +: addressed in at least one document in this country; -: not addressed in any document in this country; n/a: not applicable.

† only considered for countries that have a palliative care policy and documents that were published after publication date of palliative care policy, otherwise n/a is indicated.

important task not only for our framework but also for related established frameworks, such as those that analyse palliative care development.^{25–28} We developed the framework through a systematic and transparent procedure, based on international research and policy literature. Using WHO and IAHPIC publications as source material ensured cross-national relevance of the framework. This study also has limitations. Public policy documents on health care for older people may not be directly comparable in different countries, depending on their health care and regulatory systems. Defining a common ‘denominator’ was not straightforward, and we cannot exclude the possibility that we have missed eligible documents. We sought to mitigate this risk by providing detailed search instructions to country experts, with clear inclusion and exclusion criteria. We can argue that we have identified those documents in the public domain that are visible and accessible to experts from the respective countries. This analysis is a first screening for elements of palliative care in public policies on health care for older people. An in-depth content or discourse analysis was not feasible in this large number of countries but is recommended for future research in a limited number of carefully selected comparator countries. We did not attempt to assess the ideological orientation or ‘agenda’ of document authors or publishers. Finally, we did not study documents in low-income countries as they were not among those with the steepest ageing projections. However, future research should include these countries as their demographic situations are changing rapidly.²

What this study adds: implications for policy development and palliative care advocacy

Documents in most countries addressed important elements of palliative care, oftentimes in high-level policy documents or even legislation in Singapore. However, those most frequently addressed are not unique to palliative care, but also part of other relevant care approaches for older people (e.g. rehabilitation, long-term care). In contrast, elements that are unique to palliative care, especially those concerning the end of life, received less attention. ‘Care in the last days and weeks of life’ was the least frequently addressed core criterion. While the majority of countries addressed ‘care for family’, only Singapore and Slovenia addressed the item ‘bereavement support’ within that criterion. The still pervasive taboo of death and dying in large parts of the world combined with a focus on healthy and active ageing across scientific, policy and popular discourse may contribute to the avoidance of dying and death in policy documents. However, New Zealand, Mexico, the Netherlands and the Czech Republic addressed ‘care at the end of life’ in high level policy/strategy documents, which is a promising sign of recognition of this topic.

To strengthen the position of palliative care as equal with other important care approaches for older people,

such as prevention, health promotion, rehabilitation and long-term care, it needs to be explicitly integrated in general policies on health care for older people.^{11,16} Global health authorities, such as WHO, have a key role in setting examples by including palliative care elements in their own recommendations concerning health care for older people. Our data also point to an opportunity window for palliative care advocacy towards national governments and global actors. Advocates could argue more strongly that palliative care, through its focus on multidisciplinary, person- and family-centred care, can support current policy foci, such as achieving coordinated and continuous care, communication and care planning.²⁹ In the three countries that do not have standalone palliative care strategies (i.e. Japan, South Korea, Czech Republic; Canada has published a Framework on Palliative Care in 2018²³), closing this gap should be a priority for health care policy.

This policy analysis leads to important conclusions when viewed in the context of existing country rankings of palliative and end-of-life care service development.^{25,28} Palliative care inclusion in policy appears to be matched with good resource availability in some countries, but not in all. For instance, Mexico’s policy documents include more palliative care elements than those of Canada. However, Canada is ranked 11th on the Quality of Death Index, a ranking based on indicators of end-of-life care services and infrastructure, while Mexico is ranked 43rd.²⁸ Austrian documents addressed more core criteria of palliative care than Belgian documents, but an EU ranking of palliative care resources has Belgium in 2nd and Austria in 6th place.²⁵ In Austria, palliative care elements were mainly included in an acute geriatrics guideline and not in a high level policy/strategy, as in Belgium. This may partly explain the apparent discrepancy, but inconsistencies between policy and health care services may also stem from ineffective policies (e.g. because they contradict other policies) or poor policy implementation, which depends on political considerations, funding, training of health care staff and – in the case of palliative care – cultural approaches to topics around serious illness and dying.^{30,31} Attention from policy makers and palliative care advocates is also needed for countries that have good palliative care resources but poor inclusion of palliative care in health care policies for older people (e.g. Belgium, Canada, South Korea). One concern is that without appropriate policy support, the available services may not be sufficiently accessible to older people. Continuous epidemiological monitoring of individual-level palliative care use^{5,32} should follow any policy adjustments to evaluate whether they improve accessibility of services.

Conclusion

Health care policies for older people in some of the most rapidly ageing countries worldwide need revising to include reference to end-of-life care and dying and ensure linkage to existing national or regional palliative care

strategies. Palliative care advocacy could foster this integration by highlighting possible contributions of palliative care towards achieving existing policy aims, such as continuous and coordinated care, communication and care planning, and care for family.

Acknowledgements

We would like to thank Dr Christian Morabito for devising the classification of policy documents that was used for this analysis.

Authorship

LP and LVdB conceptualised and designed the study. LP and TS screened data extraction forms and conducted data input. LP analysed the data. All authors were involved in acquisition and interpretation of data. LP drafted the article. All authors revised the article critically for important intellectual content. All authors approved the version to be published and have participated sufficiently in the work to take public responsibility for appropriate portions of the content. The country experts are all represented in the author list. Expert names per country are as follows: Austria: LP; Belgium: LP; Canada: DW; Czech Republic: KP; England: KS; Japan: MN; Mexico: MCT; Netherlands: MTK; New Zealand: MG; Singapore: TL; Slovenia: HKC; South Korea: YR; Spain: BA.

Data management and sharing

The data can be obtained from the lead author (LP) upon reasonable request. Data will be shared with members of universities, scientific research institutions, or clearly separate and independent research departments of public institutions or non-profit organisations. Data may be used for scientific research only (commercial use of data will not be permitted).

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Ethics

No ethics approval was required for this analysis of publicly available documents.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: This work was supported by an AXA Research Fund grant, provided to L.P. and T.S. L.P. is a Postdoctoral Fellow of the Research Foundation-Flanders (FWO, 2017–2020).

ORCID iDs

Lara Pivodic  <https://orcid.org/0000-0002-8825-3699>
 Merryn Gott  <https://orcid.org/0000-0003-4399-962X>
 Katherine E Sleeman  <https://orcid.org/0000-0002-9777-4373>
 Marylou Cardenas Turanzas  <https://orcid.org/0000-0003-1834-3696>
 Maud ten Koppel  <https://orcid.org/0000-0002-3166-7866>

Supplemental material

Supplemental material for this article is available online.

References

1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018; 391(10128): 1391–454.
2. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Heal* 2019; 7(7): e883–e892.
3. WHO. *WHO definition of palliative care*. Geneva: WHO, 2002. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care—A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(4): 754–764.
5. Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, et al. Palliative care service use in four European countries: a cross-national retrospective study via representative networks of general practitioners. *PLoS One* 2013; 8(12): e84440.
6. Craigs CL, West RM, Hurlow A, et al. Access to hospital and community palliative care for patients with advanced cancer: a longitudinal population analysis. *PLoS One* 2018; 13(8): e0200071.
7. Albers G, Martins-Pereira S, Onwuteaka-Philipsen B, et al. A public health perspective on palliative care for older people: an introduction. In: Van den Block L, Albers G and Martins-Pereira S (ed.) *Palliative care for older people: a public health perspective*. Oxford: Oxford University Press; 2015.
8. World Health Organization. *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020*. Geneva: World Health Organization; 2013. www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
9. World Health Organization. *Sixty-seventh World Health Assembly WHA67.19. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. World Health Organization; 2014.
10. UN General Assembly. Political declaration of the high-level meeting of the general assembly on the prevention and control of non-communicable diseases. *A/RES/66/2*, 2011.
11. UN General Assembly. *Human rights council thirty-third session. Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development Albania*. UN General Assembly; 2016.
12. Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ Open* 2019; 9(1): 1–9.
13. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2018; 19(3): 394–404.
14. World Health Organization. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. Geneva: World Health Organization; 2016.
15. Van den Block L. The need for integrating palliative care in ageing and dementia policies. *Eur J Public Health* 2014; 24(5): 705–706.

16. Phillips JL and Currow D. Challenges and future directions of palliative care. In: MacLeod R and van den Block L (eds.) *Textbook of palliative care*. New York: Springer International Publishing; 2019. p.111–130.
17. Kontis V, Bennett JE, Mathers CD, et al. Future life expectancy in 35 industrialised countries: projections with a Bayesian model ensemble. *Lancet* 2017; 389(10076): 1323–1335.
18. Godin K, Stapleton J, Kirkpatrick SI, et al. Applying systematic review search methods to the grey literature: a case study examining guidelines for school-based breakfast programs in Canada. *Syst Rev* 2015; 4(1): 1–10.
19. Sleeman KE, Leniz J, Higginson IJ, et al. Is end-of-life care a priority for policymakers? Qualitative documentary analysis of health care strategies. *Palliat Med* 2018; 32(9): 1474–1486.
20. Wilson DM, Osei-Waree J, Hewitt JA, et al. Canadian provincial, territorial, and federal government aging policies: a systematic review. *Adv Aging Res* 2012; 01(02): 38–46.
21. De Lima L, Bennett MI, Murray SA, et al. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) list of essential practices in palliative care. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2012; 26(2): 118–122.
22. Leemans K, Deliens L, Van den Block L, et al. Systematic quality monitoring for specialized palliative care services: development of a Minimal Set of Quality Indicators for Palliative Care Study (QPAC). *Am J Hosp Palliat Care* 2017; 34(6): 532–546.
23. Colby WH, Dahlin C, Lantos J, et al. The National Consensus Project for quality palliative care clinical practice guidelines domain 8: ethical and legal aspects of care. *HEC Forum* 2010; 22(2): 117–131.
24. Hsieh H-F and Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9): 1277–1288.
25. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, et al. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage* 2016; 52(3): 370–377.
26. Froggatt K, Payne S, Morbey H, et al. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. *J Am Med Dir Assoc* 2017; 18(6): 550.e7–550.e14.
27. Loucka M, Payne S and Brearley S. How to measure the international development of palliative care? A critique and discussion of current approaches. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(1): 154–65.
28. The Economist Intelligence Unit. *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*. London: The Economist Intelligence Unit; 2015.
29. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, et al. *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2011.
30. Cerna L. *The nature of policy change and implementation: a review of different theoretical approaches*. OECD; 2013.
31. Liverani M, Hawkins B and Parkhurst JO. Political and institutional influences on the use of evidence in public health policy. A systematic review. *PLoS One* 2013; 8(10): e77404.
32. de Nooijer K, Pivodic L, Deliens L, et al. Primary palliative care for older people in three European countries: a mortality follow-back quality study. *BMJ Support Palliat Care*. Epub ahead of print April 2019; bmjspcare-2019-001967. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-001967.

2.1 Doplnění k prvkům paliativní péče v národních a krajských dokumentech

Vyhledávání dokumentů pro naši studii prezentovanou v této kapitole proběhlo na podzim roku 2019. Specifikem v České republice je oddělení sociálního a zdravotního systému jak na národní, tak zpravidla i na krajské úrovni. Proto byly hledány zmínky o paliativní péči, respektive jejích prvcích, v dokumentech obecných strategických, zdravotních i sociálních politik. Na národní úrovni se tedy jednalo o dokumenty (koncepce, strategie a další) Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí, na regionální úrovni o strategie rozvoje, střednědobé plány rozvoje sociálních služeb, strategie rozvoje zdravotní péče a další. Většina dokumentů měla platnost do konce roku 2020. Od té doby se zdatelně posunul vývoj v oblasti paliativní péče. Spolupůsobí tlak ze strany systému i nestátních organizací. Ministerstvo zdravotnictví aktivně podpořilo rozvoj paliativní péče, mimojiné prostřednictvím programů na podporu rozvoje a dostupnosti nemocniční paliativní péče a domácí specializované paliativní péče (Ministerstvo zdravotnictví, 2018). Řada nadačních fondů rovněž podporuje aktivity k rozvoji paliativní péče. Mezi nejvýznamnější pro oblast paliativní péče pak patří Abakus – nadační fond zakladatelů Avastu (dříve Nadační fond Avast), který roku 2019 a 2022 vyhlásil programy na zvýšení dostupnosti paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory a podpořil 30 pobytových sociálních služeb pro seniory napříč Českou republikou (Abakus, 2021). Tyto aktivity vytváří tlak na systém na krajské i národní úrovni a vedou ke změnám politik; paliativní péče se do jisté míry stala módním tématem, rozvíjí se všechny segmenty a formy poskytování paliativní péče (ambulantní, lůžková i poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta) pro všechny věkové skupiny. Přesto však v klíčových dokumentech relevantních institucí paliativní péče zůstává spíše okrajovým tématem. Česká společnost paliativní medicíny aktuálně s MZ ČR pracuje na koncepčním dokumentu, který by měl tuto potřebu řešit (Martin Loučka v osobním rozhovoru).

3. Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners

Reference:

Pechová, K., & Loučka, M. (2023). Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners. *Journal of Gerontological Social Work*, 66(7), 942–959. <https://doi.org/10.1080/01634372.2023.2199796>

Abstrakt

Kontext: Se stárnutím populace se zvyšuje počet seniorů žijících v pobytových sociálních službách pro seniory, přičemž přibližně 45 % z nich umírá během hospitalizace.

Cíle: Cílem studie bylo zjistit, jaké faktory ovlivňují rozhodování o terminálních hospitalizacích obyvatel českých pobytových sociálních služeb pro seniory, tj. hospitalizacích, při kterých senior zemřel.

Metody: Celkem bylo provedeno 27 polostrukturovaných rozhovorů, a to s 12 všeobecnými sestrami, 5 sociálními pracovníky, 10 praktickými lékaři, jejichž pacienti zemřeli jako klienti pobytové sociální služby pro seniory. Pro analýzu dat byla využita tematická analýza.

Výsledky: V průběhu tematické analýzy bylo pojmenováno 6 témat faktorů ovlivňujících rozhodování o terminálních hospitalizacích, a to: možnosti pobytové služby, dostupnost lékařského rozhodování, nedostatečné plánování péče, věk obyvatele pobytové služby, obavy z právního postihu a rozhodnutí o odeslání/odjezdu do hospitalizace.

Závěry: Skutečnost, zda bylo předpokládáno, že obyvatel pobytové služby v nemocnici zemře, neměla vliv na ne/odeslání klienta do hospitalizace. Touto optikou se zdá, že

odeslání, resp. úmrtí v nemocnici, je výsledkem omezených možností, které domovy, a zejména všeobecné sestry, které o hospitalizaci rozhodují nejčastěji, s ohledem na péči (nejen) v závěru života mají.

Co studie přináší pro zkoumané téma

Dle našeho vědomí se jedná o první studii podobného typu provedenou na našem území. Třebaže řada faktorů podílejících se na rozhodování o hospitalizacích, které se stanou terminálními, se dala předpokládat, pro specifický mix sociálního a zdravotního systému, který je vlastní naší zemi, jsou některé faktory i jedinečné. Výsledky naší studie mimo jiné ukazují na významnost rozdílů s ohledem na možnosti, které domovy, potažmo jejich zaměstnanci mají ve smyslu materiálně-technického i personálního zabezpečení a dostupnosti lékařského rozhodování. S nadsázkou lze říci, že co domov, to jiný mix možností – tento je do značné míry ovlivněn i regionálně. Jiné možnosti a zdroje mají v regionu pražské domovy pro seniory, jiné možnosti domovy v obcích v plzeňském kraji. Některé faktory jsou platné pro každý domov bez ohledu na to, kde v České republice se nachází, konkrétně se jedná o plánování péče, věk obyvatele, obavy z právního postihu, uplatnění vůle odeslat/odjet do hospitalizace.

Výsledky studie také ukazují limity pobytových sociálních služeb pro seniory s ohledem na předcházení terminálních hospitalizací – pokud přemýšlíme nad kvalitou života v jeho závěru, v domovech za současného materiálního, technického i personálního zabezpečení nelze, a ani není správné, předejít všem hospitalizacím. Držení seniora za každou cenu v domově může kvalitě života seniora v jeho závěru uškodit – nemocnice může nabídnout řešení, která domov v dané chvíli s ohledem na zvládnání symptomů, tedy celkovou pohodu člověka, nemá; v nejhorších případech může držení v domově život seniora i zkrátit – mohl nastat stav, který by byl během hospitalizace přiměřenými intervencemi řešitelný.

Na výsledky studie lze také nahlížet optikou intervencí; zjištěné faktory mohou být ovlivnitelné na různých úrovních – mikro praxi domova (například vzdělávání

zaměstnanců), mezo praxi regionu (například vyjednávání se zřizovateli o navýšení finančních prostředků pro vzdělávání zaměstnanců v oblasti paliativní péče) i úrovni systémové, ke které je třeba politické podpory (například definování kompetencí, které mají pro poskytování paliativní péče/péče v závěru života zaměstnanci sociálních služeb včetně zdravotnického personálu mít; rozšíření kompetencí všeobecných sester, tedy i těch působících v sociálních službách) – nejen deklarované ve strategiích, ale fakticky realizované, podpořené financemi i dalšími potřebnými zdroji pro realizaci strategií (Pivodic et al., 2020).



Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners

Karolína Pechová & Martin Loučka

To cite this article: Karolína Pechová & Martin Loučka (2023) Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners, *Journal of Gerontological Social Work*, 66:7, 942-959, DOI: [10.1080/01634372.2023.2199796](https://doi.org/10.1080/01634372.2023.2199796)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/01634372.2023.2199796>



© 2023 The Author(s). Published with license by Taylor & Francis Group, LLC.



[View supplementary material](#)



Published online: 12 Apr 2023.



[Submit your article to this journal](#)



Article views: 1698



[View related articles](#)



[View Crossmark data](#)

Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners

Karolína Pechová ^a and Martin Loučka^{b,c}

^aFaculty of Humanities, Charles University, Prague, Czech Republic; ^bCentre for Palliative Care, Prague, Czech Republic; ^cThird Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic

ABSTRACT

A significant percentage of nursing home residents die in hospitals. The objective of this study is to explore the factors that influence decision-making about hospitalizations of nursing home residents in the Czech Republic that become terminal. A total of 27 semi-structured interviews with nurses and social workers registered with nursing homes, as well as general practitioners cooperating with nursing homes, were conducted. Data were analyzed using thematic analysis. Six themes of the factors influencing decision-making about hospitalizations were made: the options of the nursing home, the accessibility of medical decision-making, inadequate care planning, the age of the resident, fear of legal action, and making the decision to hospitalize. Terminality of life seems to have no impact on the decision of nurses about hospitalization. Terminal hospitalization seems to be the result of the limited options that nurses have in different nursing homes in terms of how to organize end-of-life care.

ARTICLE HISTORY

Received 19 October 2022

Revised 29 March 2023


Accepted 3 April 2023

KEYWORDS

Terminal hospitalizations; nursing homes; older adults; Czech Republic; advance care planning; end-of-life

As the European population ages (Eurostat, 2023), the number of care-dependent people and of older adults living in nursing homes will increase. The number of those who will die as residents of nursing homes will also increase (Reich et al., 2013). Many residents are hospitalized at the end of life, and a considerable share of nursing home residents die in hospitalization (2018, 2019; Czech Statistical Office, 2017; Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2017; Morin et al., 2015). In the Czech Republic, there are no systematically collected data available about hospitalizations of nursing home residents. Approximately 45% of Czech nursing home residents die during hospitalization (2018, 2019; Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2017). In 2021, there were

CONTACT Karolína Pechová  k.pechova@post.cz  Faculty of Humanities, Charles University, Prague, Czech Republic

 Supplemental data for this article can be accessed online at <https://doi.org/10.1080/01634372.2023.2199796>

© 2023 The Author(s). Published with license by Taylor & Francis Group, LLC.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>), which permits non-commercial re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited, and is not altered, transformed, or built upon in any way. The terms on which this article has been published allow the posting of the Accepted Manuscript in a repository by the author(s) or with their consent.

54,836 residents in nursing homes (Czech Statistical Office, 2022a). The number of residents of nursing homes who died made up 13.1% (that is 18,357 residents) of all the deceased in the Czech Republic in that year (Czech Statistical Office, 2022b).

Since any hospitalization can impact health and/or quality of life, both in positive and negative terms (Murray & Laditka, 2010), its contribution should always be assessed by the nurse at the nursing home, ideally with the contribution from the general practitioner (“GPs”) and other members of the multidisciplinary team (e.g., social workers). The positive impacts of hospitalization include both clinical results, such as well-managed pneumonia and/or interventions leading to getting a functional decline under control (Murray & Laditka, 2010), and psychosocial results, such as the feeling that the best care and security is being provided to the older adult and his/her significant others (Arendts et al., 2015). The impacts mentioned in the studies that detract from quality of life include the risk of functional decline, delirium, falls, contracting in-hospital infections, harm caused by treatment (Lemoyne et al., 2019), and difficulties with the medication schedules that most often occur after the patient’s return from hospitalization (Murray & Laditka, 2010). Hospitalization can also cause worries and anxiety to the resident’s significant others and can increase care costs (Ouslander et al., 2010). Acute illness in combination with a burdensome transfer to hospital can also lead to death (Dwyer et al., 2014). It is therefore important to consider the contribution of hospitalization to the quality of the resident’s life, and the appropriateness of hospitalization. Also, it is necessary to consider solutions that can prevent unnecessary hospitalizations that can become terminal. With regard to various complexities of health and social care systems across countries, Allers et al. (2019) recommend designing tailor-made solutions for individual health-care systems to reduce the number of hospitalizations at the end of life. Also, it presupposes an understanding of the circumstances of those hospitalizations.

Nursing homes, such as homes for older adults and homes with a special regimen, are registered in the Czech Republic under the Social Services Act No 108/2006 (Social Services Act, 2006). These services provide long-term 24-h functional support and care for the person who requires assistance with activities of daily living, who usually has complex health-care needs, and often lives with dementia. The care in nursing homes is provided on the overlap of the healthcare and social care systems, as those are separated in the Czech Republic. Care in these facilities is provided by multidisciplinary teams consisting of caregivers, nurses, social workers, nutritional therapists, occupational workers, physiotherapists, and other healthcare and social-care professionals. Doctors are usually not employees of those facilities, and therefore facilities cooperate with GPs whose patients are within the facilities as well as with other medical specialists of the residents. A majority of nurses are qualified as registered nurses; some facilities also employ licensed practical

nurses among their health-care personnel. Those nurses cannot provide specialized nursing procedures without the supervision of a registered nurse. The cost of social care is partly paid from the Ministry of Work and Social Affairs through the regional budget if the nursing home is part of the network of social services in the region. The cost of nursing care is partly paid from general healthcare insurance. The cost of other employed health-care personnel is usually not covered by healthcare insurance. Payments from residents are capped by law, and their care allowances only partially cover the other costs of care. Therefore, nursing homes need to have additional resources, i.e., funds from the regional budget, grants from governmental and nongovernmental organizations, and private donors. In terms of external factors, the main differences among nursing homes stem from the network of other healthcare and social care services available in the region and from the workforce available there. Laws cover the provision of palliative and hospice care only within the healthcare system; the provision of this care is not covered in nursing homes.

This study aims to explore factors that influence decision-making about the hospitalization of nursing home residents that become terminal from the perspective of nursing-home registered nurses and social workers, as well as GPs (“general practitioners”) who take care of their patients in nursing homes in the Czech Republic. The term “terminal hospitalization” refers to a hospitalization during which the resident died.

Materials and methods

The research presented here is rooted in the subtle realism paradigm according to which there is one single reality, but this reality is not fully accessible (Madill, 2008). The task of the research in the subtle realism approach is to understand the reality as much as possible, to answer questions about studied phenomena and to explain the structures and mechanisms that influence the phenomena, while considering the position of researcher as part of the studied reality (Hendl, 2005).

Data were collected in two rounds. The first round occurred from November 2017 to March 2018 and consisted of semi-structured face-to-face interviews with 12 registered nurses who were making the decisions about hospitalizations that become terminal. The nurses were from six nursing homes. The nursing homes were chosen intentionally based on different characteristics (capacity – nursing homes with more than 100 beds, with 60 to 100 beds, with less than 100 beds; region – capital city region, other regions; size of agglomeration – cities with more than 100,000 inhabitants, cities and villages with less than 20,000; and approach to palliative care – nursing homes with implemented palliative care or in the implementation process and before or at the start of palliative care implementation). The approach to palliative

care and other characteristics was known based on a previous familiarity of K. P. with those nursing homes, a familiarity that came out of conferences, workshops, and cooperation within professional organizations and projects. The sample followed maximum variation. We presumed that nurses in different nursing homes would have different experiences with terminal hospitalizations of residents. Directors of organizations were contacted via e-mail; they provided contact to other employees, mostly head nurses, that provided interviews and arranged further meetings with ward nurses.

As nurses are important but not the sole actors in decision-making from the systems point of view, the study could benefit from a multidisciplinary perspective. After discussion with M.L., another round of interviews with GPs and social workers (such as those who have important roles in care planning and decision-making) occurred between November 2020 and June 2021.

In the second round, interviews with five social workers were held (via video call due to the COVID-19 pandemic). The sample was purposive and followed maximum variation in the same categories as for the sample of nurses (capacity, agglomeration, region, and approach to palliative care). Three social workers from nursing homes were contacted directly by K.P. via e-mail and, based on cooperation through professional activities, contact with two more social workers was provided by directors after e-mail communication. Four of them were from different organizations than the nurses from the first round. Ten interviews were made with GPs (three face-to-face, three via video call, four via phone call) – none of them cooperated with the nursing homes mentioned above. GPs were contacted using the snowball sampling technique and via e-mails recorded in the Registry of Healthcare Providers and via professional organizations.

The method of data collection was semi-structured interviews that followed a pre-specified protocol developed by K.P. and M.L. (see Supplemental material 1). The same protocol was used for all groups. The protocol focused on the circumstances of the clients' hospitalization resulting in in-hospital death. Respondents were instructed to prepare the last two cases of clients in whose transfer to the hospital they assisted, or with whose circumstances of transfer they were well familiar with. All interviews, conducted with the consent of the participants, were recorded with audio recorders, transcribed verbatim, and anonymized (numbers were assigned to participants with only their only profession listed); later, the excerpts used were anonymized. The average duration of each interview was 26 min, 50 s. For determining the number of respondents within each group, we thought of dimensions of the information power as described by Malterud et al. (2016). Our goal was to get rich data in relation to the study aim and the studied phenomenon. The number of respondents within each group was also driven by continuous analysis that started after the initial set of five

interviews with registered nurses. When codes, themes and subthemes within the group became coherent and repetitive, K.P. conducted two other interviews. When those interviews did not disrupt coherency of codes, themes, subthemes, K.P., after discussion with M.L., stopped interviewing the group.

As a method of analysis, we used thematic analysis as described by Braun & Clarke (2006). Data analysis started after the fifth interview. Interviews were transcribed verbatim. Firstly, K.P. became familiar with the data and made the initial coding. She developed sets of codes and collated them across the data. She developed preliminary themes and subthemes, which were further reviewed and refined; codes within candidate themes and subthemes were considered, and in some cases, these codes were refined in other subthemes and themes. Afterward, themes and subthemes were considered in relation to the whole data set and then reviewed and refined with the input from M.L. Themes and subthemes and the relations among them were further reviewed and refined as more respondents were interviewed. After all interviews, a final revision and refinement of codes, themes and subthemes and their collation with the data set and their relations took place; the essence of themes was described, the names of themes and subthemes finalized. For data analysis, Atlas.ti software was used. To enhance trustworthiness, we used triangulation techniques (Krefting, 1991) – information from different professions and the time span between the first and second rounds served this purpose.

The study was conducted by PhD student K.P. under the tight supervision of M.L. (the authors). K.P. has worked in the field of nursing home palliative care implementation since 2015 as a project coordinator and researcher. She is a social worker by profession. M.L. has also worked in the field of palliative care provision, since 2010; he is a researcher, psychologist, and manager. The field of palliative care provision creates an important context to the research that was carefully reflected throughout the process. To report the study design and results, Standards for Reporting Qualitative Research (O'Brien et al., 2014) were followed.

Results

Six groups of factors (“themes”) contributing to the terminal hospitalization of the resident were constructed: the options of the nursing home, the accessibility of medical decision-making, inadequate care planning, the age of the resident, fear of legal action, and making the decision to hospitalize. Furthermore, the analysis highlighted the importance of the context for decision-making that is given by the character and circumstances of the change in health status. Themes and subthemes are presented in [Table 1](#).

Table 1. Summary of factors influencing decision-making about terminal hospitalizations.

Themes	Subthemes
Options of the nursing home	Material and technical equipment Infusion administration Diagnostic possibilities Possibility of medication administration Staffing
Accessibility of medical decision-making	Presence of a doctor to decide Availability of phone consultation
Inadequate care planning	Advance care planning Transitional care planning
Age of the resident	Old age
Fear of legal action	Fear of other healthcare providers Fear of the relatives/significant others
Making the decision to hospitalize	Decision made by an individual Shared decision-making

Factors influencing decision making about terminal hospitalization

Options of the nursing home

The options that nursing homes have to manage the resident’s health status are a factor in the decision to transfer a resident to a hospital. These options vary from one nursing home to another.

Material and technical equipment, especially access to an oxygenator, is a factor repeatedly mentioned in this category: “If we had oxygen here, we could do something like give her oxygen and let her leave in peace. However, since the lady was like really choking. . .” (N5). In addition to the oxygenator, other equipment was mentioned, especially suction machines and infusion sets. Besides technical equipment, the limited ability of some nursing homes to obtain medication at nonstandard times when medication is indicated was mentioned: “We are located on the outskirts of the town and there is no 24-hour pharmacy open. I am not sure the nursing home would have sufficient equipment to administer certain medications at the weekend.” (GP8).

Another factor is the availability of administering infusions. Some nursing homes do not administer infusions, neither in the intravenous nor subcutaneous form. The reason cited for this was the risks and fears of nurses associated with the administration of the infusion and the need for doctors to learn that nursing homes have this option. However, there are also staffing reasons: “as it’s emptied out, it’s not possible to provide any, I would say, standard nursing and medical care, but where you can, it’s just oral medication.” (GP1). In addition to capacity, doctors also mentioned the need for supervision when administering infusions, implying a lack of the GPs’ permission for nurses to do so.

The third factor is the diagnostic options that hospitals have compared to nursing homes. Nurses refer residents for an examination of a particular condition: “But this one made the decision pretty quickly. We do not know why she turned yellow . . . If we had the possibility here to

rule out an infection, I do not think we would have sent her.” (N11). Another case is when the resident reports difficulties for which the staff cannot establish the cause: “The most common cause: sudden abdominal pain. No one can see there. That’s when I call, I always call [...] when it’s abdominal pain and shortness of breath.” (N8). A comprehensive diagnosis revealing the cause of the resident’s difficulties may become a factor in preventing further hospitalizations, in particular if the resident has been repeatedly referred to a hospital for examination of the same issue.

Another factor in this theme is the availability of administering medication. This refers to the fact that nurses do not have permission to administer medication without a doctor’s indication: “We cannot help them [without the doctor’s permission], not even with medication to relieve their pain.” (N1).

The last factor mentioned in this category is staffing. Both the number of staff and their skills were mentioned. One GP participant talked about the lack of continuous nursing care provided in the 24/7 regime. This limits the ability to manage a health status by administering medication. More often, however, the number of nurses is related to the capacity required to take care of palliative patients in the context of the necessity to provide care to other clients (e.g., GP2 and SW1):

Unfortunately, since the restrictions were severe, and we had staffing issues, too, we probably would not have been able to manage. The health status was rapidly deteriorating [...] You then estimate whether you or the facility are able to provide the care the client would need... (SW1)

Some respondents mentioned the lack of experience and skill of the nurses in managing terminal conditions as a factor playing a role in the referrals. The skills of the nurses play a role in the physician’s decision to prescribe certain procedures when a particular staff group is on duty.

Accessibility of medical decision making

The presence or absence of a doctor at the time of the deterioration of the resident’s health status was repeatedly mentioned as a factor. In all nursing homes, the presence of GPs was limited to a maximum of several hours per week. In some nursing homes, doctors provided consultations beyond their working hours; in others they did not. In a number of cases, the health status deteriorated at a time that was beyond the regular working hours (usually at night, at weekends, or on holidays) of the resident’s GP, and often he/she could not be reached at all (e.g., for phone consultations). Besides the GP, the decision not to transfer the resident can also be made by others, i.e., by the doctor who arrives in the ambulance.

Care planning

The theme of care planning includes advance care planning and transitional care planning. Comments on advance care planning and palliative care planning were made mostly by doctors and social workers. To serve the needs of nurses in nursing homes well, these plans should include a detailed description of how to proceed when complications of the person's health status occur. Despite the existence of a detailed plan, an unexpected development can occur, and this is when nurses, unless a doctor is present, have no other option but to call an emergency medical service.

Neither advance care planning nor palliative care planning was explicitly mentioned by nurses. They more often mentioned the need to reach an agreement with the resident's family, write down the terminal phase of the resident's illness, have care steps detailed by a doctor, and a written version of the do-not-transfer and do-not-resuscitate order. Nurses also mentioned the need to respect the resident's wish to die in the nursing home and the importance of advance health-care directives.

Two GPs mentioned their experience with the care plan not being respected by nurses in the case of uncontrolled bleeding. GPs remarked that the decision made by the nurses was among those (e.g., skills to manage terminal conditions) probably influenced by the capacity of the nurses to provide care to all assigned residents. In other words, whether the level of staffing is sufficient or not plays a role in executing the care plan.

Other factors in the theme of care planning include situations when the transfer to the hospital was made because of a lack of a transitional care plan at the time of the transfer of the resident from the hospital to the nursing home. In some cases, the resident was hospitalized again within hours, while others within weeks:

The lady came back [...] four days after the first hospitalization. She was dehydrated. Even the layman would have recognized this. She didn't communicate, was disoriented. Audible crunching in lungs. She started breathing heavily ... oxygen saturation 70. Therefore [the nurse] called the emergency service within 30 minutes after she came back to the nursing home. (N6)

Age of the resident

In one case, the age of the resident was explicitly mentioned in the context of decision-making:

Well ... it [the situation] wasn't described in the palliative plan and he was born in 1950, so a quite a young person for them, and the idea of him dying of an epileptic seizure in our nursing home was terribly difficult ... the decision ... so they rather called the 155 [the emergency]. (GP2)

In terms of how respondent N5 described the experience, the age factor can indirectly influence the decisions made about examinations carried out in a

hospital, can limit the number of these examinations, and can contribute to an earlier death.

Fear of legal action

Fear of legal action is an important factor involved in the terminal hospitalization transfer of a resident. Concerns about possible recrimination from other health-care providers were mentioned occasionally, while concerns about relatives were mentioned most frequently:

It is hard, you know, when you do not have it all backed up by the doctor. It is just hard. A lot of times I don't take on the responsibility. I just called because I know how the family is. And I do not want to go to court. (N8)

Both doctors and nurses are inclined to hospitalization when relatives pressure staff about the treatment provided to their loved one or show long-term dissatisfaction with care. The pressure from the relatives then causes concern among the staff. In some cases, these concerns are passed on, e.g., to the emergency medical service doctors: "They transferred him. You know, they probably did not have any other option at that moment, because of course we told them that there was a risk of the family being angry . . ." (N1). As the doctor (GP8) mentioned, non-acceptance of the situation by the relatives is a barrier to creating a palliative care plan. The decision-maker also decides about the transfer to the hospital when there is no agreement among family members. In general, if there is any doubt about the key players' agreement on the steps taken, the decision-maker will opt for transfer, even if the resident's possible death in the facility would occur without any violation of the law.

Making the decision to hospitalize

The decision to hospitalize is the last category identified in our data. The data suggest that the decision to transfer is made by the individual – the resident, a family member, a doctor, a nurse, or based on the agreement of the parties involved. Some 85% of the decisions were described as unilateral, be it a decision made by the client, the significant others, a nurse, or a doctor, while only 15% of the decisions were described as shared ones.

Respondents mentioned that in some cases it is the resident who requests the hospital transfer. This moment could be described by quoting N3: ". . . but probably he felt very sick and did not know what else to do." Interviews with respondents suggest what may be other reasons leading to such requests: the first reason is trust in the hospital and its capacity to help the resident in his present health status, while the second reason is the unwillingness to burden the nursing home staff, who take care of the resident and with whom he/she has established a relationship.

In some cases, it is a family member who decides about the transfer. These cases mentioned by respondents share a certain level of tension (except for

SW3) between family members (when they are more than one) and between a family member and the nursing home staff.

The doctor is another decision-maker as mentioned by respondents. In some cases, the resident went to the doctor's office, in others the decision to hospitalize was taken during the GP's visit at the facility or following a phone consultation.

Change in health status

Changes in health status create the context for decision-making and involve factors such as the time of the day when the change occurs, the acuteness of the solution, the predictability of the change in health status, and the expected result of hospitalization.

In terminal hospitalizations, the deterioration of health status occurs most often at night, in the early morning, at weekends, and/or on holidays, when the options of prevention are limited.

When speaking of the acuteness of the solution, over half of the respondents mentioned acute changes in the resident's health status requiring immediate medical care, while others mentioned clear deterioration of health status where further progression was expected within hours or a day at most. Only two cases involved a planned hospitalization within the context of the change in health status.

The predictability of a change in health status influences the possibility of intervention. Over half of the terminal hospitalizations mentioned by respondents were qualified as sudden, unexpected, and not anticipated. This can be related to uneasiness concerning the predictability in the level of deterioration in terms of frailty. GPs in the sample also mentioned that the expected result of hospitalization influenced their decision-making.

Discussion

This study aimed to explore factors influencing decision-making about hospitalizations that become terminal for residents in Czech nursing homes for older adults. In total, six themes were constructed: the options of the nursing home, the accessibility to medical decision-making, the age of the resident, care planning, fear of legal action, and making the decision to hospitalize.

Interviews with respondents revealed that important differences exist between nursing homes in the options that the facilities have (especially in the subtheme of technical equipment and infusion administration) and the availability of medical decision-making.

Nurses in our study reflected on their lack of permission to decide and perform their activities independently. Nurses in the Czech Republic perform tasks only as ordered by a doctor. They do not have the permission to decide

on any medical procedures during a health status change, nor to prescribe drugs. This is why they call an emergency service when the health status of a resident deteriorates, and the GP is not available. Their permission to act is limited as opposed to nurses from some other countries, i.e., in the United Kingdom, the Netherlands, Ireland, Australia, etc. (Maier & Aiken, 2016). Perceived as a paradox is the administration of infusions in nursing homes. By law, it is possible in nursing homes to administer drugs in the subcutaneous, intramuscular, and intravenous, but in practice some nursing homes do not allow even subcutaneous administration of drugs. Thus, on the one hand, nurses report a lack of options to make independent decisions, while on the other hand they do not use the options they have because of the fear of not having a doctor present.

In the treatment of unexpected symptoms, nurses rely on medication administered as needed – the so-called SOS medication. Contrary to our assumption, the lack of SOS medication was not mentioned as a factor influencing decision-making about hospitalizations that become terminal. It is questionable whether this is because nurses are not aware of this possibility and thus did not mention it or because not having SOS medication is a relatively minor problem.

While doctors repeatedly mentioned the importance of the education level of the nurses as a factor contributing to terminal hospitalizations, nurses, except for one interview, did not mention their own skills, nor mention them as the cause of terminal hospitalization. This could be caused by their insufficient acknowledgment of the gaps in their skills. Available literature (Arendts et al., 2010; Bottrell et al., 2001; O’neill et al., 2015; Shanley et al., 2011) recommends educating staff in palliative care, improving their skills in assessing health status in relation to characteristic trajectories of fragile older adults, improving the staff’s communication skills with other care providers, and care planning, as well as educating nurses in specialized tasks (e.g., infusion administration, taking care of vascular accesses, etc.). In the Czech context, specific education is needed not only for nurses and other personnel but for GPs as well.

Collaboration with doctors, especially with GPs, is an important factor in the prevention of hospitalization. Their role is crucial in formulating the advance care plans and palliative care plans, and in consultations about the changes in the health of residents. When respondents had at least the possibility to consult about the resident’s health status over the phone, they were able to use a wider array of interventions to prevent hospitalization. Laging et al. (2015) point out that in that case it is beneficial if the GP is very familiar with the patient and the patient’s health.

Advance care planning is a crucial factor in the prevention of terminal hospitalizations (e.g., Laging et al., 2015; Lamb et al., 2011; O’neill et al., 2015). The process of advance care planning was not described or mentioned by any

respondent in the group of nurses. The absence of the usage of these terms can be explained by the fact that this process is not sufficiently anchored in residential social services for older adults in the Czech Republic (therefore it is not anchored in the respondents' thinking or language). Advance care plans are complex documents. Therefore, there is a possibility that respondents from the group of nurses mentioned only those aspects that they consider as the most important in the plan.

The resident's significant others are the key players in advance care planning. The importance of working with them and their emotions is confirmed by multiple studies (O'Neill et al., 2015; Shanley et al., 2011; Stephens et al., 2015). To ensure successful advance care planning, it is important to create a relationship based on trust among the involved parties, i.e., the resident, the relatives, the nursing home staff, and the physician. In the cases mentioned, most decisions to hospitalize were described as unilateral, with only 15% described as shared decisions. This fact can be due to the relatively low level of the number of discussions between patients and caregivers on hospitalization and planning.

The practice of care planning in the Czech Republic can benefit from increased involvement of social workers in the advance care planning and transitional care planning processes; only a few respondents reported being engaged in these activities. Social workers in the Czech Republic are trained to activate formal and informal sources around the resident, to manage cases, and to facilitate the solution of complex situations in line with resident needs, so increasing the involvement of social workers can ease the workload usually handled by nurses.

It was a surprising revelation that, in some cases (circa 10%), residents were the ones who requested the hospitalization, including a case when the resident knew it would be a terminal hospitalization. Respondents also mentioned cases when they knew that the resident's wish was to die at home, and in one case the resident had a living will; yet the circumstances of his health status were such that the respondent called the emergency service. This could create an impression that the wish to die in a nursing home might be more difficult to meet than the wish to hospitalize. Legislation may also be an influencing factor, since the failure to provide life-saving interventions may qualify as a criminal offense of negligent homicide in the case of an invalid's advance care directive, whereas providing life-saving interventions against one's wish may only result in an obligation to compensate for the harm caused (Hrdá et al., 2018).

The results of the study suggest that the perspective of the person whose life is drawing to its end did not play a role in the transfer decisions made by nurses but did play a role for GPs who do the decision-making. Also, repeated unpleasant experiences with the emergency ambulance crew and/or hospital staff, which often included playing down the skills of nurses in nursing homes

and disrespect of the nursing homes' options, as well as contradictory experiences with the quality of care provided in the emergency room and in hospitals, did not play a role as mentioned in other studies by O'Neill et al. (2015) or Laging et al. (2015).

Over half of the hospitalizations were not anticipated as terminal by respondents. We argue that some terminal hospitalizations could be preventable if systematic processes for identification of those near death would be in place in the organizations. It could also help if nurses and GPs would undergo specific education regarding the identification of older adults near death, and also if nursing homes would set up processes for handling emergency situations.

In the context of hospitalizations, it must be mentioned that while the residents died in hospitalization, in some cases, the hospitalization probably offered a better quality of life. In none of the cases recorded was a resident transferred to the hospital arbitrarily. From this perspective, terminal hospitalizations can be viewed as a consequence of exhausted options. The authors of this study would like to add that in the present-day setting of nursing homes in the Czech Republic, it would not be possible to prevent some of the terminal hospitalizations because it would have to be done contrary to legislation and good clinical practice.

Should the nursing homes want to prevent terminal hospitalizations, they could adopt certain measures. The issue of terminal hospitalization is a multifactorial one, and therefore interventions leading to a decrease in terminal hospitalizations should likewise span across several levels. In Table 2, the authors of this study present a proposal of possible interventions to reduce the risk of avoidable terminal hospitalizations. The proposal is based on the results of this study, the subtle realism paradigm that considers individuals, groups, institutions, and societies as a part of the studied reality (Hendl, 2005), and on the clinical experience of the authors.

Study limitations

Respondents represent the first limitation. All respondents considered it important to provide their clients with the opportunity to die in the nursing home if they so wish. It is quite likely that the results would be different if staff not adhering to the idea of meeting clients' preferences about the end of their lives were also included in the study.

Semi-structured interviews were carried out with nurses, social workers, and GPs working in the nursing homes. However, the participants did not work together in one nursing home. While the study offers a multidisciplinary perspective, it does not sufficiently portray the perspective of a multidisciplinary team. To offer a complex perspective on the interventions, the perspective of other stakeholders participating in the decision to hospitalize residents of

Table 2. Interventions to prevent terminal hospitalizations.

Interventions care providers can provide on their own:

- Procure sufficient technical equipment in case of a sudden decline of health status, e.g., suction machines, oxygenators, etc.
- Procure services of emergency pharmacy.
- Improve skills of staff in geriatric palliative care, care planning, and communication skills.
- Improve the skills of nurses in the management of the health of fragile residents; recognition of distress; recognition of terminal phases and approaching death; assessment of symptoms and interventions; in specialized tasks, especially in administering intravenous and subcutaneous infusions.
- Implement a palliative approach in the nursing home.
- Implement a process of end-of-life care planning:
 - Hold regular conversations with residents and their significant others about the possibilities of a hospitalization
 - Regularly assess residents' and the significant others' preferences. Prepare for critical situations before they occur.
 - Support the residents in writing down their advance health-care directive.
- Build a relationship of trust between the client, the significant others, the physician, and the nursing home staff.
- Support a shared decision-making about hospitalizations and end-of-life care.
- Set the SOS medication for the residents to treat illness symptoms.
- Plan shifts to always have an experienced nurse present or have her/him available over the phone.
- Develop cooperation with health-care providers.
- To be proactive in coordinated and planned release of the resident from the hospital.
- To have efforts to reduce the number of unbeneficial hospitalizations.

Interventions requiring the collaboration of several providers:

- Secure a collaboration between a physician willing to prescribe needed tasks and medication, visit his patient, and plan his care.
- Secure availability of a physician in case of the health status declines beyond the physician's working hours.
- Promote a collaboration with doctors from the emergency medical service and/or general admission ward to assess patients' health status in residential service beyond the GP's working hours.
- Promote a collaboration between providers to coordinate the passing of the resident between health-care providers so as to avoid repeated hospitalizations due to the same cause.
- Open an emergency pharmacy in the vicinity of the nursing home to make the medication available when indicated by a doctor.
- Start a collaboration with a mobile specialized palliative care service.
- Secure sufficient staffing that includes nurses, social services workers, and other specialists. Have nurses present 24/7.

Systemic interventions

- Expand the competencies of nurses to enable them to administer medication and perform diagnostic tasks without medical indication.
- Issue a methodological guideline to apply advance health-care directives in residential social service facilities for the older adults.

residential social care service facilities, i.e., significant others and healthcare service providers in the healthcare system, would be valuable.

We did not employ member checking or any specific trustworthiness techniques besides the standard triangulation of data sources (variety in time and different professions) (Krefting, 1991).

As COVID-19 was taking place while conducting the second phase of interviews, it is possible that the perspective of participants was influenced. However, we saw in the data that the themes that occurred during the first phase were occurring also in interviews conducted in the second phase.

Finally, there are limitations due to the design of the study and the way of collecting information. The study had a retrospective design; respondents were free to choose which cases they wanted to share.

Conclusions

The issue of terminal hospitalization is a multifactorial one, i.e., in each case, there are usually several factors influencing the decision to transfer a person to hospital. This study offers a perspective on the factors involved in the decision to hospitalize residents of Czech nursing homes. The trigger launching the decision-making process about hospitalization is a change in the health status of the resident. The more acute the situation and the need for a solution, the fewer options nurses have to look for ways of preventing hospitalization.

Further research, focusing on the importance of factors leading to terminal hospitalization transfers of clients in nursing homes for the older adults, would help to focus interventions to reduce avoidable hospitalization. The authors also suggest further studies on the activity and influence on decision-making around terminal hospitalization exerted by the family, the lack of permission of nurses to act, the relationship between palliative care provided in the facilities and terminal hospitalizations, or characteristic symptoms most often resulting in terminal transfer to hospital. In the context of the present-day discussion about how beneficial the advance care planning is for the quality of life of the patient and his/her loved ones (e.g., Curtis, 2021; Morrison et al., 2021) and in the context of the present research, it seems worth focusing on the relationship between the advance care planning process and the shared decision-making at the time of a change in the health status of the nursing home resident.

Disclosure statement

We have no known conflict of interest to disclose.

Funding

KP's work on this article was financed from the project SUR 2020-23, no. 260 606 02: Organizational culture, reflexivity, dignity – research in the field of social work and health care, Charles University, Faculty of Humanities, Prague, Czech Republic.

ORCID

Karolína Pechová  <http://orcid.org/0000-0002-5932-5155>

References

- Allers, K., Hoffmann, F., & Schnakenberg, R. (2019). Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(10), 1282–1298. <https://doi.org/10.1177/0269216319866648>
- Arendts, G., Popescu, A., Howting, D., Quine, S., & Howard, K. (2015). ‘They never talked to me about...’: Perspectives on aged care resident transfer to emergency departments. *Australasian Journal on Ageing*, 34(2), 95–102. <https://doi.org/10.1111/ajag.12125>
- Arendts, G., Reibel, T., Codde, J., & Frankel, J. (2010). Can transfers from residential aged care facilities to the emergency department be avoided through improved primary care services? Data from qualitative interviews. *Australasian Journal on Ageing*, 29(2), 61–65. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2009.00415.x>
- Bottrell, M. M., O’sullivan, J. F., Robbins, M. A., Mitty, E. L., & Mezey, M. D. (2001). Transferring dying nursing home residents to the hospital: DON perspectives on the nurse’s role in transfer decisions. *Geriatric Nursing*, (New York, N.Y.).22(6), 313–317. <https://doi.org/10.1067/mgn.2001.120994>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Curtis, J. R. (2021). Three stories about the value of advance care planning. *Journal of the American Medical Association*, 326(21), 2133–2134. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.21075>
- Czech Statistical Office. (2017, November 10). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2016. [Selected social security data: Users (clients) of social service facilities in 2016]*. <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2016>
- Czech Statistical Office. (2018, October 11). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2017. [Selected social security data: Users (clients) of social service facilities in 2017]*. <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2017>
- Czech Statistical Office. (2019, November 15). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2018. [Selected social security data: Users (clients) of social service facilities in 2018]*. <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2018>
- Czech Statistical Office. (2022a, December 12). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2021, [Selected social security data: Users (clients) of social service facilities in 2021]*. <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2021>

- Czech Statistical Office. (2022b, June 29). *COVID-19 V roce 2021 usmrtil 25,5 tisíce obyvatel Česka*. Český statistický úřad | ČSÚ. <https://www.czso.cz/csu/czso/covid-19-v-roce-2021-usmrtil-255-tisice-obyvatel-ceska>
- Dwyer, R., Gabbe, B., Stoelwinder, J. U., & Lowthian, J. (2014). A systematic review of outcomes following emergency transfer to hospital for residents of aged care facilities. *Age and Ageing*, 43(6), 759–766. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu117>
- Eurostat. (2023, February 24). *Population structure and ageing*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing#The_share_of_elderly_people_continues_to_increase
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. [Qualitative research: Basic Methods and Applications]. Portál.
- Hrdá, K., Tollarová, B., Hájková, A., Krejčíková, H., Brunerová, T., Lejsal, M., Gaudlová, A., & Hildebrandová, K. (2018). *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. [Guide to the provision of palliative care in residential social services for the older adults]. Sue Ryder. https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/PPPP_A4.pdf
- Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic. (2017). *Zemřeli 2016*. [Deceased 2016]. <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/demozem2016.pdf>
- Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic. (2018). *Zemřeli 2017*. [Deceased 2017]. <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/demozem2017.pdf>
- Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic. (2019). *Zemřeli 2018*. [Deceased 2018]. <https://www.uzis.cz/res/f/008309/demozem2018.pdf>
- Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 214–222. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.3.214>
- Laging, B., Ford, R., Bauer, M., & Nay, R. (2015). A meta-synthesis of factors influencing nursing home staff decisions to transfer residents to hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 71(10), 2224–2236. <https://doi.org/10.1111/jan.12652>
- Lamb, G., Tappen, R., Diaz, S., Herndon, L., & Ouslander, J. G. (2011). Avoidability of hospital transfers of nursing home residents: Perspectives of frontline staff. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(9), 1665–1672. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03556.x>
- Lemoyne, S. E., Herbots, H. H., De Blick, D., Remmen, R., Monsieurs, K. G., & Van Bogaert, P. (2019). Appropriateness of transferring nursing home residents to emergency departments: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1028-z>
- Madill, A. (2008). Realism. In L. M. Given (Ed.), *The sage encyclopedia of qualitative research methods: A-L* (Vol. Vol. 2, pp. 732–736). SAGE.
- Maier, C. B., & Aiken, L. H. (2016). Task shifting from physicians to nurses in primary care in 39 countries: A cross-country comparative study. *European Journal of Public Health*, 26(6), 927–934. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw098>
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Morin, L., Johnell, K., & Aubry, R. (2015). Variation in the place of death among nursing home residents in France. *Age and Ageing*, 44(3), 415–421. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu197>
- Morrison, R. S., Meier, D. E., & Arnold, R. M. (2021). What's wrong with advance care planning? *JAMA*, 326(16), 1575–1576. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.16430>
- Murray, L. M., & Laditka, S. B. (2010). Care transitions by older adults from nursing homes to hospitals: Implications for long-term care practice, geriatrics education, and research. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(4), 231–238. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.09.007>

- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- O'neill, B., Parkinson, L., Dwyer, T., & Reid-Searl, K. (2015). Nursing home nurses' perceptions of emergency transfers from nursing homes to hospital: A review of qualitative studies using systematic methods. *Geriatric Nursing*. (New York, N.Y.). 36(6), 423–430. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.06.001>
- Ouslander, J. G., Lamb, G., Perloe, M., Givens, J. H., Kluge, L., Rutland, T., Atherly, A., & Saliba, D. (2010). Potentially avoidable hospitalizations of nursing home residents: Frequency, causes, and costs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 627–635. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02768.x>
- Reich, O., Signorell, A., & Busato, A. (2013). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: A retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Services Research*, 13(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-116>
- Shanley, C., Whitmore, E., Conforti, D., Masso, J., Jayasinghe, S., & Griffiths, R. (2011). Decisions about transferring nursing home residents to hospital: Highlighting the roles of advance care planning and support from local hospital and community health services. *Journal of Clinical Nursing*, 20(19–20), 2897–2906. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03635.x>
- Social Services Act No. 108/2006 Coll., as amended. (2006, March 14). https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/Annex_3_social_services_act.pdf/6ca5e9bd-2308-5c5f-b383-bce1d9e09e47
- Stephens, C., Halifax, E., Bui, N., Lee, S. J., Harrington, C., Shim, J., & Ritchie, C. (2015). Provider perspectives on the influence of family on nursing home resident transfers to the emergency department: Crises at the end of life. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2015, 893062. <https://doi.org/10.1155/2015/893062>

4. Older Adults Nursing Home Residents: A Survey of the Influence of Factors on the Place of Death

Reference:

Pechová, K., Žáčková, L. & Loučka, M. Older Adults Nursing Home Residents: A Survey of the Influence of Factors on the Place of Death. Currently under review with *Journal of Gerontological Social Work*.

Abstrakt

Kontext: Každý rok v českých pobytových sociálních službách pro seniory zemře 1/3 jejich obyvatel, což je přibližně 13 % všech obyvatel České republiky. Přibližně 2/3 klientů zemřou v místě pobytové služby, zbytek během hospitalizace či při převozu do ní.

Cíle: Cílem studie byla analýza faktorů souvisejících s místem úmrtí klientů v nemocnici či v pobytové službě.

Metody: Provedena byla kauzální komparativní studie. Analyzována byla data z 36 pobytových sociálních služeb pro seniory a 227 jejich obyvatel, kteří zemřeli mezi červnem a srpnem 2021.

Výsledky: Pokud zaměstnanci znali přání seniora ohledně závěru života a zároveň proběhl rozhovor s blízkými seniora jehož výsledkem bylo rozhodnutí o postupu u seniora v závěru života, měl senior 5,6 x vyšší šanci, že zemře v pobytové službě než v hospitalizaci. Důležitými faktory zvyšujícími šanci na úmrtí v pobytové službě byl pobyt v domově se zvláštním režimem oproti domovu pro seniory, věk 86-90 let oproti seniorům mladším, nejlepší nebo téměř nejlepší úroveň paliativní péče oproti nižší úrovni paliativní péče. Studie rovněž zkoumala další okolnosti související s místem úmrtí v pobytové službě nebo v hospitalizaci. V případě úmrtí v pobytové službě označily odpovědné osoby za

nejvýznamnější okolnosti: Přijetí stavu klienta rodinou, Soulad představ uvnitř klientovy rodiny, Dostatek personálu a Zkušenosti personálu. Za nejvlivnější okolnost pro odeslání klienta do hospitalizace, během které zemřel, označily odpovědné osoby Nemožnost dovyšetření zdravotního stavu v domově.

Závěry: Výsledky studie dávají nahlédnout na potenciální intervence s největším dopadem pro předcházení terminálním hospitalizacím, a to získávání přání obyvatel ohledně závěru života a vedení rozhovorů s blízkými o postupu v závěru života. Dalšími slibnými oblastmi, které je potřeba podrobit dalšímu zkoumání jsou zvyšování zdravotnických kompetencí zdravotnického i nezdravotnického personálu a rozsah a způsob zapojení lékaře při péči v závěru života v domovech. Prostor pro ovlivnění terminálních hospitalizací se nabízí kromě uvedeného i v práci s rodinami, a to v oblasti přijímání klientova stavu, rozvoje kompetencí ve vědomém a reflektovaném poskytování paliativní péče.

Co studie přináší pro zkoumané téma

Studie navazuje na v této práci uvedenou kvalitativní studii k terminálním hospitalizacím. Vychází z faktorů, které v ní byly zjištěné, navíc přidává další organizační faktory identifikované v literatuře (počet personálu, úroveň paliativní péče, vstup praktického lékaře). Dává tak nahlédnout na míru vlivu okolností v tématech, rovněž na to, které faktory zvyšují šanci na úmrtí v pobytové službě. Studie potvrzuje význam plánování budoucí péče jako procesu, během kterého dochází k vyjádření přání i sjednocení náhledů na cíle péče s blízkými, přičemž předpokladem takové dohody je přijetí stavu klienta blízkými. Dále ukazuje na důležitost vnímané úrovně paliativní péče. Výsledkem specifickým pro Českou republiku jsou vyšší šance na úmrtí v místě pobytové služby v domově se zvláštním režimem než v domově pro seniory. Autoři měli hypotézu o stejnosti šancí, tj. že nebude rozdíl mezi druhy služeb. Oproti pracovním hypotézám míra pokrytí potřeb zařízení praktickým lékařem nezvyšovala statisticky významně šanci, že klient zemře v domově oproti hospitalizaci. Analýza Chí-kvadrát ukazuje silnou souvislost mezi znalostí přání, prováděním rozhovorů a pokryvem potřeb zařízení lékařem. K vysvětlení, jak se zapojení praktického lékaře promítá

do úrovně paliativní péče v domově, je třeba dalších výzkumů. Proměnná pokrytí potřeb zařízení nemusela být pro respondenty dostatečně srozumitelná, nabízí se proto měřit zapojení časem stráveným na klienta za určené období, například měsíc. Dále se více zaměřit na činnosti lékaře, které mají pro zařízení v oblasti paliativní péče nejvyšší dopad, a to i z toho důvodu, že kapacity praktických lékařů jsou značně omezené. Z hlediska potenciálních intervencí k předcházení hospitalizací může být účinné zaměřit se na dovyšetření zdravotního stavu v místě pobytové služby v čase jeho zhoršení, podpořit vývoj a testování inovativních spoluprací pobytových služeb a poskytovatelů zdravotní péče. Nemožnost dovyšetření zdravotního stavu v domově byla při odeslání klienta do hospitalizace nejvlivnějším faktorem.

Introduction

Approximately one third of older adult residents in Czech nursing homes die each year. 18,357 nursing home residents died in 2021 (Czech Statistical Office, 2022a), which is 13.1% of all deaths in the Czech Republic (Czech Statistical Office, 2022b). Approximately 40% of nursing home residents die during hospitalization (Czech Statistical Office, 2021; Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2021).

Nursing homes in the Czech Republic are registered under the Social Services Act No. 108/2006 (Social Services Act, 2006). There are two types of nursing homes: nursing homes for older adults and nursing homes with a special regimen that, in case of older adults, are designed mainly for resident with dementia. Residents in nursing homes are cared for by a multidisciplinary team consisting of both healthcare professionals (e.g., general nurses and nutritional therapists) and non-healthcare professionals (social workers, caregivers, and psychologists). The doctors for the residents are usually not employees of the facility. Only in some facilities are general nurses present 24/7. Care in nursing homes is paid for by several sources – social services subsidies, the public health insurance system (resident-specific payments), resident reimbursements, and other sources. In the Czech Republic, there

are regional differences in the availability of providers of specialized palliative care and other medical and non-medical specialties and pharmacy services; at the level of facilities, there are differences in the number of caregiving staff and the degree of implementation of palliative care (related to the experience and skills of home staff); there are also differences in the technical equipment of the homes, in the medical procedures that can be performed in facilities, and other differences. There are also differences in the percentage of residents who die in nursing homes as opposed to during hospitalization. Therefore, there should be also differences among nursing homes in terms of terminal hospitalizations.

Hospitalizations have both benefits and negative impacts in biological, psychosocial and spiritual areas (Murray & Laditka, 2010). Several studies discuss the necessity of hospitalizations, including terminal ones, and how much and whether they are preventable (Allers et al., 2019). Some hospitalizations may be preventable, but some may be necessary or expedient, e.g., if the resident wishes to be hospitalized (see, e.g., Gott et al, 2004; Pechová & Loučka, 2022), if the quality of life in the end-of-life would be worse than in a hospital, or if unexpected or unforeseen acute conditions arise (see, e.g., Pechová & Loučka, 2022; Reyniers et al., 2014).

The aim of the present study is to analyze factors associated with the place of death of nursing home residents. The study aims to evaluate the importance of these factors to better understand the decision-making process leading to a resident death in a hospital or in a nursing home, thereby contributing to the discussion of interventions to reduce preventable terminal hospitalizations of nursing home residents in a specific mix of health and social care systems, as suggested by Allers et al. (2019).

Materials and methods

Study Design

The present study is a causal-comparative study investigating factors associated with the place of death of nursing home residents in the Czech Republic. The Checklist for Reporting of Survey Studies (CROSS) was used to report the results of the study (Sharma et al., 2021).

Data Collection Methods

Questionnaire of General Information about the Nursing Home

This questionnaire was used to obtain general information about the nursing homes from June to August 2021, see Supplemental material 2. It contained the following data: the region in which the service operates; the type of social service which provides the data; the number of beds; the number of deaths in the given period; the place of death – *in a nursing home, hospital, or elsewhere*; the average number of residents per nurse during the day/night; the average number of residents per caregiver during the day/night. In addition, the data contained the level of coverage of services by a general practitioner (a scale of 0 to 10 was used, where 0 meant general practitioner does not cover the needs of the facility, and 10 means the needs of the facility are completely covered) and the level of palliative care provided (a scale of 0 to 10 was used, where 0 meant the worst possible palliative care and 10 meant the best possible palliative care; an option for *does not provide palliative care* was included).

Questionnaires on the Deceased in the Nursing Home or in the Hospital

The respondent completed the relevant questionnaire depending on whether the resident died while in a hospital or in the nursing home during the reporting period, that is, from June to August 2021.

Both the Deceased in the Nursing Home questionnaire and the Deceased in the Hospital questionnaire (see Supplemental material 2) asked about gender, age, knowledge of the resident's end-of-life wish (*yes/no*), and whether a conversation was held with the significant others about the resident's end-of-life wishes that resulted in a decision about how to proceed at the end-of-life of the resident (*yes/no*).

The Deceased in the Hospital questionnaire also assessed the resident's ability to make decisions for himself or herself at the time of referral for hospitalization; the length of hospitalization until the time of death of the resident; the expectation that the resident would die in the hospital made at the time of referral for hospitalization (*yes/no*); and the existence of a possibility to prevent hospitalization (*yes/no*).

In addition to these variables, the level of the influence of selected circumstances for referring a resident to a hospital where he or she died, or the level of the influence of selected circumstances on the possibility of dying in a nursing home in a particular case, were also assessed.

The circumstances were selected based on previous qualitative research; see Pechová & Loučka (2023). In both the Deceased in the Nursing Home questionnaire and Deceased in the Hospital questionnaire, eleven circumstances were presented to the respondent (see Table 1 and 2 below). The respondent recorded how significant the influence of these circumstances was on the place of death of the resident (i.e., either the hospitalization in which the resident died, or conversely the opportunity to die in the nursing home). A 6-point scale was used, where a value of 1 meant that the circumstance had no influence at all on the place of death, and a value of 6 meant that the circumstance had a very significant influence. The circumstances were identical in importance in both deceased questionnaires; however, in order to ensure that the respondent understood the question and answered well, and to keep the wording of the question the same, the factors themselves were worded negatively in the case of the in-hospital death.

Table 1. *List of circumstances associated with the possibility of death in nursing home*

Circumstance no.	
1	Sufficient technical equipment for care
2	Possibility to administer SC infusions
3	Possibility to administer IV infusions
4	Availability of the emergency medication
5	Possibility to have the resident's health check-up at nursing home
6	Sufficient staffing
7	Staff experience
8	Availability of medical decision-making
9	Acceptance of the resident's condition by the significant others
10	Consistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others
11	Resident health needs covered on return from hospital

Table 2. *List of circumstances associated with the possibility of death in a hospital*

Circumstance no.	
1	Insufficient technical equipment for care
2	Impossibility to administer SC infusion
3	Impossibility to administer IV infusions
4	Absence of the emergency medication
5	Inability to have the resident's health check-up at nursing home
6	Insufficient staffing
7	Insufficient staff experience

8	Unavailability of medical decision-making
9	Non-acceptance of the resident's condition by the significant others
10	Inconsistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others
11	Resident's health needs not covered on return from hospital

Questionnaires Pretesting

All the questionnaires were pretested in October 2021. The paper version of the questionnaire was piloted by six people – three of whom were head nurses in various nursing homes – with an age range from 35 to 50 years; two were managers in nursing homes, and one was a palliative care specialist. Respondents in pre-testing and sample were similar in nature. In the interview, the answers submitted were checked for form and clarity, and also the feeling of neutrality of the questions was queried. After modifications to the wording of questionnaires, the questionnaires were then converted to the electronic form, and functionality was verified by K.P. and one other person familiar with the Click4Survey system designed to collect the electronic form of questionnaires.

Sample Characteristics

Nursing homes were selected from the Register of Social Service Providers which lists all registered social service providers in the Czech Republic as of 8 November 2021. A random stratified sampling was carried out. First, two lists of providers were created – one for the type “nursing home for older adults”, the other for the type “nursing home with special regimen”. In each of the lists, the providers were further stratified by region. In each region, the organizations to be addressed were selected at random. Random selection in each round was ensured by an online random number generator. The aim was to obtain one representative of a “nursing home for older adults” and one representative of a “nursing

home with a special regimen” in each of the fourteen regions of the Czech Republic, so as to cover regional differences as much as possible while keeping within the project budget.

Survey Administration

There were six rounds of contact in total. In each round, three service provider in the region were contacted via e-mail in each of the lists mentioned above. If more than one service provider signed up in a given round of contact, priority was given to the service provider that had promised to participate first. If the desired type of service provider did not sign up in a given round in the region, another round of contact took place.

After the first round of sampling was completed, the data collection process was analyzed. From the second round onwards only providers with more than fifty residents were invited to participate in the study. This was due to the fact that for providers with up to fifty residents, the number of resident deaths during the study period was very low – a maximum of three. At the same time, these providers agreed to participate in the first round of the study more often than larger providers. Some of the providers contacted had registered a second type of nursing home other than the one for which they were contacted. Where a provider offered to complete the questionnaires for a service type other than the one requested, this was agreed to based on the decision of the study authors.

The data collection took place from November 2021 to April 2022. The decision on who would complete the data for an organization was left to each organization. The reason for this is the varied organizational structures and division of competencies among nursing homes in the Czech Republic. For an overview of those who completed the data collection, see Table 3.

Table 3. *Characteristics of respondents*

		%	n
Gender	Woman	74.2	23
	Man	0.0	0
	DNR	25.8	8
	Total	100.0	31
Profession	Manager	19.4	6
	General nurse	38.7	12
	Other	16.1	5
	DNR	25.8	8
	Total	100.0	31
Position within organization	Director	16.1	5
	Head nurse	45.2	14
	Other managerial position	6.5	2
	Another position	6.5	2
	DNR	25.8	8
	Total	100.0	31
Length of experience in the given position in the nursing home	1-5 years	25.8	8
	6-10 years	25.8	8
	11-15 years	9.7	3
	16-20 years	3.2	1
	more than 21 years	9.7	3
	DNR	25.8	8
	Total	100.0	31
Cumulative length of experience in a nursing home	1-5 years	16.1	5
	6-10 years	19.4	6
	11-15 years	6.5	2
	16-20 years	3.2	1

	21 years and over	29.0	9
	DNR	25.8	8
	Total	100.0	31
Data filled in based on	Knowing the circumstances himself	32.3	10
	Information from teammates	29.0	9
	Documentation only	9.7	3
	Other	3.2	1
	DNR	25.8	8
	Total	100.0	31

Note. DNR = did not respond

Contact persons from the organizations completed the questionnaire for the general information about the nursing home for the same period, that is, from June to August 2021 (n=36). They also completed the questionnaire for each deceased resident of the given service in the months of June, July, and August 2021. Depending on the place of death, they completed either the Deceased in the Nursing Home questionnaire (n=137) or the Deceased in the Hospital questionnaire (n=90).

Half of the nursing homes completed questionnaires in paper form and half in electronic form (Click4Survey system), according to the respondent's preferences. Paper versions of the questionnaire were either scanned by email or sent to K.P. by post. Upon completion of participation in the study – that is, when all questionnaires were submitted – the participants were paid a reward in the form of vouchers.

Study Preparation

The administration of the grant and related communications was carried out by K.P. No advertising for participation in the study was conducted.

Ethical Considerations

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Faculty of Humanities, Charles University, opinion number 042021/Wil on 24 September 2021. Each respondent and the statutory representative of the organization signed an informed consent statement to participate in the research.

If respondents indicated that they wanted to complete the questionnaires electronically, K.P. sent them a link. Only team of authors had the access to the electronic version of the survey. In the electronic version, the participants provided a password of their choice to allow the linking of the organization's data with the questionnaire; the passwords were deleted in the data matrix prior to analysis after the check on any duplication of information. Personal identifiers were not collected in the electronic version. If a scanned version was sent, scans were printed before transcription into the data matrix, and the email containing the data files was deleted after the analysis was completed. In the case of mailed questionnaires, the envelope in which the documents arrived was discarded if it contained identifying information.

Statistical Analysis

Analysis was done using IBM SPSS version 28. Four different datasets were analyzed sequentially. The first dataset (D0) containing basic information about the nursing houses in the sample (n=36) was analyzed. We compared the characteristics of “nursing home for older adults” and “nursing home with a special regimen” by calculating Chi-square (X^2) and p-value. Secondly, two datasets containing information about the deceased residents and the circumstances of their death were analyzed separately. The dataset differed according to the place of the resident's death. One dataset included information about residents who died in the nursing homes (D1) (n=137), the other included information about residents who died in the hospital (D2) (n=90). Datasets were analyzed separately in order to analyze factors and

circumstances that are related to the decision-making process concerning either the stay of the resident at the time of death in the nursing home or the transfer of the resident to the hospital where he/she died. To reveal the hidden factors underlying the decision-making process, Principal Component Analysis (PCA) was performed for each dataset. Thirdly, datasets D0, D1, and D2 were merged to a dataset containing similar variables on the residents' level (D3) (n=227). A comparison of characteristics of deceased residents who died in the nursing home and in the hospital were made by calculating Chi-square (X^2) and p-value. Predictor variables from the merged dataset were then included in binary logistic regression using the enter method. Based on the close association of the variables P6 (Knowledge of resident's end-of-life wishes) and P7 (Agreement with the significant others about how to proceed in the resident's end-of-life), a typology was created for knowledge of wishes vs. the significant other interview (categories "have both", "have one", "have neither" were created). Categories created in this way were used in all analyses conducted on files D1-D3. Adjusted odds ratios are reported.

In the nursing home and deceased residents' data analyzed, missing data was negligible. One missing value in two variables was in the D0 dataset: a maximum of one value for each analyzed variable in D1 and D2 datasets was missing. Values were missing completely at random. Due to their insignificance, calculations were performed excluding the missing values.

Results

Characteristics of Nursing Homes

Table 4 (see below) provides a detailed overview of the characteristics of the nursing homes. In total, 199 service providers were approached to participate; of these, 90 were of type "nursing home for older adults" (which equals 18% of all nursing homes for older adults in the country) and 109 were of type "nursing home with a special regimen" (29.4% of all nursing homes with a special regimen in the country). The response rate was 22% for

“nursing homes for older adults” (20 nursing homes for older adults out of 90 contacted completed the data), 14.7% for “nursing home with a special regimen” (16 nursing homes with a special regimen out of 109 contacted completed the data). Thus, the sample consisted of 36 residential services.

Table 4. *General information about the service, D0 dataset*

		%	n
Type of nursing home	Nursing home for older adults	55.6	20
	Nursing home with special regimen	44.4	16
	Total	100.0	36
Capacity – number of beds	up to 60 beds	25.0	9
	60 to 99 beds	38.9	14
	100 beds or more	36.1	13
	Total	100.0	36
Number of deaths in 3 months	5 or less	50.0	18
	6 and more	50.0	18
	Total	100.0	36
Percentage of deaths in nursing home of all deceased clients	0 to 60% of clients died within 3 months in a nursing home	44.4	16
	More than 60% of clients died within 3 months in a nursing home	55.6	20
	Total	100.0	36
Please rate how well the GP care covers the needs of the facility (scale 0 to 10, where 0 = not at all and 10 = completely covers)	Covers less (5 to 7 points)	30.6	11
	Covers quite well (8 points)	27.8	10
	Covers completely or almost completely (10 and 9 points)	41.7	15
	Total	100.0	36
Level of palliative care provided in the nursing home (scale 0 to 10, where 0 = worst possible palliative care and 10 = best possible palliative care; nursing home does not provide palliative care)	Palliative care at a lower level (2 to 7 points)	19.4	7
	Very good level of palliative care (8 points)	41.7	15
	Best or almost best possible level of palliative care (10 and 9 points)	27.8	10
	None	11.1	4
	Total	100.0	36

Number of residents per nurse or caregiver per night	Up to 24 residents per staff person (15 to 24)	36.1	13
	25 or more residents per staff person (25 to 50)	61.1	22
	DNR	2.8	1
	Total	100.0	36
Number of residents per nurse or caregiver per day	7 or fewer residents per staff person (4 to 7)	41.7	15
	8 or more residents per staff person (8 to 16)	55.6	20
	DNR	2.8	1
	Total	100.0	36

Note. DNR = did not respond

In terms of the percentage of deaths at the place of a nursing home, there was no statistically significant difference in means between “nursing homes for older adults” and “nursing homes with a special regimen” (two-sample t-test, $p=.286$, Fisher's test, $p=.023$). On average, 54% of residents died in the “nursing home for older adults” while 65% of residents died in the “nursing home with a special regimen”. Thus, it can be said that whether a resident died in a nursing home is not related to the type of nursing home. Therefore, in further analysis, where the place of death is used as a sorting variable, it is possible to work with a set in which both types of nursing homes are represented.

Characteristics of Deceased Residents

Characteristics of deceased residents covered the target group of residents who died during the period under review, that is, from June to August 2021. In total, data on 227 deceased residents were completed by respondents. For an overview of characteristics, see Table 5 attached.

Table 5. *Descriptive population data Deceased questionnaires, data file D3*

		Total	
		%	n
Place of death	Nursing home	60.4	137
	Hospitalization	39.6	90
	Total	100	227
Gender of the resident	Man	30.4	69
	Woman	69.6	158
	Total	100	227
Age of the resident	85 years and under	46.3	105
	86 to 90 years old	27.8	63
	91 years and over	26.0	59
	Total	100	227
Were the resident's end-of-life wishes known?	Yes	49.8	113
	No	50.2	114
	Total	100	227
Was a conversation held with the significant others about the resident's end-of-life wishes, resulting in an agreement how to proceed at the resident's end-of-life?	Yes	61.7	140
	No	38.3	87
	Total	100,0	227
Typology knowledge of the wishes and conversation with the significant others with agreement	They both have	42.7	97
	They have one	26.0	59
	Neither	31.3	71
	Total	100	227
Type of nursing home	Nursing home for older adults	42.7	97
	Nursing home with special regimen	57.3	130
	Total	100	227
Capacity - number of beds	up to 60 beds	8.8	20
	60 to 99 beds	36.1	82

	100 beds or more	55.1	125
	Total	100	227
General practitioners - covering the needs of the facility	Covers less (5 to 7 points)	28.2	64
	Covers quite well (8 points)	28.6	65
	Covers completely or almost completely (10 and 9 points)	43.2	98
	Total	100	227
Level of palliative care provided in the nursing home	No palliative care provided	12.3	28
	Palliative care at a lower level (2 to 7 points)	33.9	77
	Very good level of palliative care (8 points)	30.4	69
	Best or almost best possible level of palliative care (10 and 9 points)	23.3	53
	Total	100	227
Number of residents per nurse or caregiver per night	Up to 24 residents per one staff person	40.3	91
	25 or more residents per staff person	59.7	135
	Total	100	226
Number of residents per nurse or caregiver per day	7 or fewer residents per staff person	29.6	67
	8 or more residents per staff person	70.4	159
	Total	100	226

The Level of Influence of Other Circumstances

In addition to the aforementioned variables of the nursing homes and residents' characteristics, the questionnaires focused on examining the circumstances and their impact on whether the resident died in a nursing home or whether the resident died in a hospital. For a summary of the level of influence of the circumstances, see Table 6.

Table 6. *The level of the influence of circumstances on the possibility of death in nursing home or hospital*

The level of the influence of selected circumstances on the possibility of dying in nursing home, dataset D1, ranked by mean* (n=137)							
	Very significant influence (=6)		Some influence (2 to 5)		No influence (=1)		Mean *
	%	n	%	n	%	n	
Acceptance of the resident's condition by the significant others	59.1	81	27.7	38	13.1	18	4.82
Staff experience	52.6	72	31.4	43	16.1	22	4.72
Sufficient staffing	44.5	61	37.2	51	18.2	25	4.56
Consistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others	50.4	69	32.1	44	17.5	24	4.48
Availability of medical decision-making	41.2	56	43.4	59	15.4	21	4.26
Possibility to administer SC infusions	36.5	50	25.5	35	38.0	52	3.64
Availability of the emergency medication	32.8	45	32.8	45	34.3	47	3.61
Sufficient technical equipment for care	25.5	35	35.8	49	38.7	53	3.4
Possibility to have the resident's health check-up at nursing home	23.0	31	48.1	65	28.9	39	3.27
Resident health needs covered on return from hospital	27.9	38	32.4	44	39.7	54	3.24
Possibility to administer IV infusions	23.3	31	23.3	31	53.4	71	2.86

The level of the influence of selected circumstances for referring a resident to the hospital where he died. dataset D2, ranked by mean* (n=90)							
	Very significant influence (=6)		Some influence (2 to 5)		No influence (=1)		Mean*
	%	n	%	n	%	n	
Inability to have the resident's health check-up at nursing home	43.3	39	27.8	25	28.9	26	3.84
Non-acceptance of the resident's condition by the significant others	13.3	12	24.4	22	62.2	56	2.33
Resident's health needs not covered on return from hospital	10.0	9	25.6	23	64.4	58	2.24
Unavailability of medical decision-making	10.0	9	33.3	30	56.7	51	2.21
Impossibility to administer IV infusions	15.6	14	20.0	18	64.4	58	2.17
Absence of the emergency medication	12.2	11	20.0	18	67.8	61	2.14
Insufficient technical equipment for care	10.0	9	22.2	20	67.8	61	2.04
Inconsistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others	10.1	9	15.7	14	74.2	66	1.82
Insufficient staff experience	6.7	6	20.0	18	73.3	66	1.73
Impossibility to administer SC infusion	7.8	7	12.2	11	80.0	72	1.57
Insufficient staffing	0.0	0	20.0	18	80.0	72	1.36

Note. *Mean on a scale of 1 to 6, where 1 = no influence and 6 = very significant influence of circumstance.

When ranking the circumstances by mean, the most important influence on a resident's likelihood of dying in a nursing home was whether the significant others accepted the resident's condition. This circumstance also had the highest proportion of responses in the "quite significant influence" category (59%). Other influential circumstances were sufficient staffing and sufficient staff experience. Other factors with a high influence (average score above 4.5) included the consistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others. Quite influential factors (average around 4) included the availability of medical decision-making when needed; the possibility of SC infusions administration, and the availability of emergency medication.

In the case of referring a resident for hospitalization where he/she died, the lack of possibility to have the resident's health check-up at the nursing home had the greatest influence (mean 3.8). Most of the circumstances then hovered around the mean value of 2 (between 2.3 and 1.6), and their influence was rated very similarly – as rather low. Apart from the most significant circumstance, the response 'no influence' was, for over 55% of respondents, always the predominant response for the other circumstances. Overall, the least influential factor for referral for (terminal) hospitalization was insufficient staffing.

Principal Component Analysis

To reduce the number of variables as well as to uncover hidden factors in the place of death, Principal Component Analysis (PCA) was performed. Due to the different wording of the eleven circumstances in the Deceased in the Nursing Home questionnaire and Deceased in the Hospital questionnaire, the PCA was performed separately on each dataset; that is for Deceased in a Nursing Home as well as for Deceased in a Hospital. In the case of the Deceased in a Hospital dataset, based on a preliminary PCA analysis where the variable confounded two different factors equally, the item "Resident's health needs not covered on return from hospital" was dropped. The PCA for the dataset was re-run with ten items from the list of circumstances. The number of respondents for each dataset was sufficient. For both datasets goodness-of-fit tests were performed, specifically Bartlett's test of sphericity: $P < .001$ and KMO measure in $D1 = .83$ and $D2 = .63$, with positive results. The correlation matrices of the variables in both data sets showed that all variables correlated significantly (at the level of $p < .05$).

The number of factors to extract was determined using the Kaiser criterion (Eigen value greater than 1), studying the graph and the proportion of residuals between observed and reproduced correlations with an absolute value less than 0.05 (proportion greater than 50%). For the "Deceased in a nursing home" dataset, the analysis yielded 3 factors (see Table 7), explaining 72.7% of the variance. The third factor in the analysis was close to the value of 1

(0.971). In the “Deceased in a hospital” dataset, 4 factors emerged from the analysis (see Table 8), explaining 77.54% of the variance.

The PCA results on the “Deceased in a nursing home” dataset (see Table 7) showed that the first factor, “Sufficient staffing and technical support”, had the highest level of explanation: it was saturated by the staffing items related to both the required competencies, those being “Staff experience”, “Availability of medical decision-making”, and the number of staff – their sufficiency. Then there were items of a material nature, namely “Sufficient technical equipment for care” and “Resident health needs covered on return from hospital”. The second factor was titled “Possibility of infusion administration”, which was saturated with items in the administration of infusions in both IV and SC forms; the third factor was called “Smooth death in the nursing home”, which was saturated by items that expand the possibilities that the resident will live with a good quality of life in the nursing home and will not have to be transferred to hospital when his/her health deteriorates: specifically the compliance with the family and within the family, the availability of the emergency medication, and the possibility of resident's health check-up at nursing home – which are all important circumstances when health deteriorates.

Table 7. *Principal Component Analysis, dataset D1 - deceased in a nursing home*

	Sufficient staffing and technical support	Possibility of infusion administration	Smooth death in the nursing home
Staff experience	.923		
Sufficient staffing	.91		
Resident health needs covered on return from hospital	.612		
Sufficient technical equipment for care	.592		
Availability of medical decision-making	.561		
Possibility to administer IV infusion		.886	
Possibility to administer SC infusion		.838	
Possibility to have the resident's health check-up at nursing home			.882
Consistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others			.693
Acceptance of the resident's condition by the significant others			.668
Availability of the emergency medication			.663

Note. Extraction method: Principal Component Analysis. Rotation method: Oblimin on Kaiser normalization. Only values of communalities >.5 are shown in the table.

In the case of the “Deceased in a hospital” dataset (see Table 8), the analysis yielded 4 factors that contribute to the decision of whether a resident will be sent to the hospital. The first factor with the highest level of explanation is “Personnel and medical shortages” consisting of items related to staff, specifically their competence and sufficiency (it includes the items “Insufficient staff experience”, “Insufficient staffing”, “Unavailability of medical decision-making”), as well as the presence of necessary medication – both when returning from hospital and for the use when needed. The second factor was called “Significant others discomfort”, which was saturated with the items “Inconsistency of perceptions of the resident's end of life among the resident’s significant others” and “Non-acceptance of the resident's condition by the significant others”. The third factor that influenced the decision

was “Inability to administer infusions” consisting of “Impossibility of SC and IV infusion administration”; the last factor was named “Lack of medical technology”, which was saturated by the items “Impossibility to have the resident’s health check-up at nursing home” and “Insufficient technical equipment for care”.

Table 8. *Principal Component Analysis, dataset D2 – deceased in a hospital*

	Personnel and medical shortages	Significant others discomfort	Impossibility to administer infusions	Lack of medical technology
Insufficient staff experience	.885			
Insufficient staffing	.809			
Absence of the emergency medication	.691			
Unavailability of medical decision-making	.688			
Inconsistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others		.968		
Non-acceptance of the resident's condition by the significant others		.966		
Impossibility to administer SC infusion			.874	
Impossibility to administer IV infusion			.851	
Inability to have the resident's health check-up at nursing home				.818
Insufficient technical equipment for care				.663

Note. Extraction method: Principal Component Analysis. Rotation Method: Varimax on Kaiser normalization. Only values of communalities > .5 are shown in the table.

Associations Between Place of Death and Other Variables

To determine differences between residents who died in nursing homes and residents who died during hospitalization, a sorted second stage and Chi-square analysis was performed at the $p\text{-value} < .05$ on the merged dataset. For results, see Table 9.

Table 9. Differences between residents by place of death, dataset D3

		Deaths in residential care		Deaths in hospital		Total	
		%	n	%	n	%	n
Gender of the resident	Man	24,1	33	40,0	36	30,4	69
	Woman	75,9	104	60,0	54	69,6	158
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Age of the resident	85 years and under	38,7	53	57,8	52	46,3	105
	86 to 90 years old	33,6	46	18,9	17	27,8	63
	91 years and over	27,7	38	23,3	21	26,0	59
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Were the resident's end-of-life wishes known?	Yes	55,5	76	41,1	37	49,8	113
	No	44,5	61	58,9	53	50,2	114
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Was a conversation held with the significant others about the resident's end-of-life wishes, resulting in an agreement how to proceed at the resident's end-of-life?	Yes	73,7	101	43,3	39	61,7	140
	No	26,3	36	56,7	51	38,3	87
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Typology knowledge of the wishes and conversation with the significant others with agreement	They both have	50,4	69	31,1	28	42,7	97
	They have one	28,5	39	22,2	20	26,0	59
	Neither	21,1	29	46,7	42	31,3	71
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Type of nursing home	Nursing home for older adults	40,1	55	46,7	42	42,7	97
	Nursing home with special regimen	59,9	82	53,3	48	57,3	130
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Capacity - number of beds	up to 60 beds	8,1	11	10,0	9	8,8	20
	60 to 99 beds	40,1	55	30,0	27	36,1	82
	100 beds or more	51,8	71	60,0	54	55,1	125

	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
General practitioners - covering the needs of the facility	Covers less (5 to 7 points)	28,5	39	27,8	25	28,2	64
	Covers quite well (8 points)	27	37	31,1	28	28,6	65
	Covers completely or almost completely (10 and 9 points)	44,5	61	41,1	37	43,2	98
	Total	100	137	100,0	90	100,0	227
Level of palliative care provided in the nursing home	No palliative care	13,9	19	10	9	12,3	28
	Palliative care at a lower level (2 to 7 points)	28,5	39	42,2	38	33,9	77
	Very good level of palliative care (8 points)	29,9	41	31,1	28	30,4	69
	Best or almost best possible level of palliative care (10 and 9 points)	27,7	38	16,7	15	23,3	53
	Total	100	137	100	90	100,0	227
Number of residents per nurse or caregiver per night	Up to 24 residents per one staff person	39,7	54	41,1	37	40,3	91
	25 or more residents per staff person	60,3	82	58,9	53	59,7	135
	Total	100	136	100,0	90	100,0	226
Number of residents per nurse or caregiver per day	7 or fewer residents per staff person	31,6	43	26,7	24	29,6	67
	8 or more residents per staff person	68,4	93	73,3	66	70,4	159
	Total	100	136	100,0	90	100,0	226

Note. Values in bold are significantly higher at the significance p-value<.05 (adjusted residuals).

The analysis shows that among the residents, women and “older” residents aged 86-90 were more likely to die in the nursing home, while men and “younger” residents aged 60-85 were more likely to die in the hospital. Knowing the resident’s wishes and the agreement with significant others were significantly related to the place of death. Residents who died in a nursing home were more likely to have known preferences about end-of-life than residents who died in a hospital (56% vs. 41%). An even more significant association was whether

there was a conversation with the significant others that led to the agreement on how to proceed at the end of the resident’s life. If the resident died in a nursing home, such agreement with significant others was much more common than if the resident died while hospitalized (74% vs. 43%).

Residents who died during hospitalization were more likely to be from facilities where palliative care was at a lower level. The association of place of death with other known characteristics of the facility (capacity of and type of nursing home, cooperation with the general practitioner) was not statistically significant.

Binary Logistic Regression

To further understand the associations of what variables affected the chances of residents dying in nursing homes, a binary logistic regression was performed on the merged dataset (see Table 10).

Table 10. *Binary Logistic Regression*

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Gender of the resident (male, ref.)	0.283	0.384	0.542	1	.462	1.327
Age categories - deceased (85 years and under ref.)			7.47	2	.024	
86 to 90 years old	1.119	0.44	6.455	1	.011	3.062
91 years and over	0.853	0.437	3.814	1	.051	2.346
Type of nursing home (nursing home for the older adults, ref.)	1.117	0.406	7.562	1	.006	3.057
Capacity - number of beds (beds up to 80, ref.)	0.66	0.423	2.439	1	.118	1.935
General practitioners - covering the needs of the facility (covers less ref.)			3.439	2	.179	
It covers quite well	0.296	0.498	0.354	1	.552	1.345
It covers completely or almost completely	-0.541	0.482	1.256	1	.262	0.582
Level of palliative care provided in the nursing home (lower level of palliative care, ref.)			7.748	2	.021	
Very good level of palliative care	-0.01	0.45	0.001	1	.982	0.99
The best or almost the best possible level of palliative care	1.214	0.511	5.651	1	.017	3.368

Number of residents per nurse or caregiver per night (7 or fewer residents per staff person ref.)	-0.729	0.426	2.931	1	.087	0.483
Typology knowledge of the wishes and conversation with the significant others with agreement (has neither, ref.)			13.12	2	.001	
There is either an agreement with the significant others or the resident's preferences are known	1.23	0.465	6.99	1	.008	3.421
There is both an agreement with the significant others and the resident's preferences are known	1.73	0.493	12.299	1	<.001	5.639
Constant	-3.46	1.528	5.29	1	.024	0.031

First, the conditions for its use were checked by means of multicollinearity (pairwise correlations, Pearson correlation coefficient, independent variables not greater than 0.8), tolerance (not less than 2), and Variance Inflation Factor (not greater than 5).

The binary dependent variable for the analysis was the place of death, that is, whether the resident died in a hospital (0) or in a nursing home (1). Enter method was used for binary logistic regression, Nagelkerk's R²=.255 was calculated, Cox & Snell's R²=0.189 was calculated, and Hosmer and Lemeshow's test was performed with a result of 0.993.

The following independent variables entered the analysis: gender of resident; age of resident at death (age 85 and under, age 86 to 90, age 91 and over); type of nursing home (“nursing homes for older adults” and “nursing homes with a special regimen”); bed capacity (up to 80 beds, 80 or more beds); coverage of the nursing home’s needs by general practitioner services (covers less, covers quite well, covers completely or almost completely); level of palliative care provided in the nursing home (palliative care at a lower level [2 to 7 points], very good level of palliative care [8 points], best or almost the best possible level of palliative care [9 and 10 points]); number of residents per nurse/caregiver per day (7 or less residents per staff person, 8 or more residents per staff person); and typology of residents’ end-of-life wishes and conversation with significant others (there was both agreement with the significant others and resident preferences were known, one or the other exists, neither exists).

Nursing homes that declared that they did not provide palliative care were not included in the binary logistic regression since this was a highly heterogeneous group and, based on the data, it could not be excluded that they provided palliative care although they did not label it as such. Another reason for the exclusion was that the value of “do not provide palliative care” was situated outside the ordinal scale.

The resulting model (see Table 10) showed that the factor that most increased the odds of death in residential services was the resident’s typology. Residents who had both (resident wishes were known and the conversation resulting in the agreement with the significant others took place) were roughly 6 times (5.6 times) more likely to die in a nursing home, and residents who had one or the other were roughly 3 times (3.4 times) more likely to die in a nursing home than residents who had neither. The age at death of residents also had an effect. Residents who died between the ages of 86 and 90 were 3 times more likely to die in a nursing home than those who died at a younger age, that is, less than age 86. The chances of dying in a nursing home also increased if they were residents of a “nursing home with a special regimen” type of nursing home (3 times higher than “nursing home for older adults” type of nursing home). The level of palliative care also had an impact on whether a resident died in a nursing home or in a hospital. If a resident died in a nursing home that self-identified as having the best or nearly the best possible level of palliative care (9 and 10 points), he or she was about three times (3.4 times) more likely to die in a nursing home than in a hospital, compared to a resident who lived in a nursing home that self-identified as providing a relatively lower level of palliative care (2 to 7 points on 10-point scale).

Discussion

The aim of the present study was to analyze the circumstances that lead to a resident in a nursing home dying in a nursing home or in a hospital in the Czech Republic.

In the analyses, the most important variables for the place of death in nursing homes were the conversation with significant others with agreement on how to proceed at the end-of-life

of the resident and, at the same time, knowledge of the resident's wishes about the end-of-life. The possibility of an agreement with these significant others implies acceptance of the resident's condition by the significant others – this was identified by respondents as the most important circumstance that led to residents dying in a nursing home. Findings on the association between end-of-life conversations and an increase in the proportion of deaths in the nursing home vs. in a hospital, or a decrease in the number of in-hospital deaths, are consistent with other studies from nursing home settings (see, e.g., Givens et al., 2012; Gonella et al., 2018; Martin et al., 2016). The present study demonstrates the effect of knowing the resident's wishes and having the conversation and agreement with significant others about the future care for the resident; knowing both these factors together increase the odds more than knowing only one. The effect was not described separately in the studies cited above.

There were statistically significant differences between men and women in the context of knowing the resident's wishes and talking to the resident to agree on how to proceed. Statistically, women were significantly more likely to know their wishes, and were also more likely to have conversations with their significant others. However, in terms of the results of the binary logistic regression, there was no difference between males and females in terms of the chance of death in the nursing home. Review studies (see, e.g., Allers et al., 2019; Hoffmann et al., 2019) report that the statistical significance of gender with respect to place of death is not entirely conclusive; Allers et al. (2019) add that, when expanding the scope to include hospitalizations of residents of nursing homes, men are more likely to be hospitalized and more likely to receive aggressive treatment than women. Understanding the relationship between terminal hospitalizations and gender is an appropriate topic for further research.

The significant variable according to the binary logistic regression was age, where residents aged 86-90 were 3 times more likely to die in nursing homes than residents younger than 85 years. The findings are consistent with the available literature (Allers et al., 2019; Fassmer

et al., 2023). The result for the 91+ age group did not come out statistically significant compared to the studies and assumptions mentioned. In a previous study done by the authors of this study (Pechová & Loučka, 2023), lower resident age was cited as a reason for referral to a hospital. In the 91+ age group, it can be considered that the reason for the non-significant outcome may be due to the fact that the death in a hospital was due to unmanaged deterioration in health.

In terms of types of nursing homes and the results of the binary logistic regression, a resident of a “nursing home with a special regimen” is almost 3 times more likely to die in a nursing home than a resident of a “nursing home for older adults”. This is a rather surprising finding, as Chi-square analyses have shown that men are more likely to live in a “nursing home with a special regimen” and are less likely to have end-of-life conversations which are more often associated with death in a hospital. The result of the binary logistic regression analysis suggests the existence of a hidden variable that could be influential. It could be differences in clientele, with “nursing homes with a special regimen” catering to residents with different types of dementia that have behavioral manifestations that require a restricted stay. Residents with dementia also live in “nursing homes for older adults”, but this is more often based on developing geriatric frailty. Thus, in a “nursing home with a special regimen”, caregiving staff can manage a more challenging spectrum of disease manifestations and be better in symptom management. With a degree of caution, the assertion is supported by the preceding paragraph. In this context, it is also interesting to note that the rate at which general practitioners cover the needs of the facility is significantly higher on average in “nursing homes with a special regimen” than in “nursing homes for older adults”. A possible explanation is that “nursing homes with a special regimen” have “better” cooperation with doctors in this respect, but an explanation to be suggested is that in terms of the level of cooperation, doctors are objectively performing their tasks in the two types of nursing homes in the same way but the difference is in the subjective experience; where there is less certainty in the management of conditions, there is a perceived greater need for doctor

cooperation, and thus a lower perceived level of needs coverage. Due to the specifics of the Czech system of social and health services, this finding cannot be used in an international comparison but is interesting in terms of further research in the Czech Republic.

According to the results of the binary logistic regression, residents in nursing homes with the best or near-best level of palliative care were 3.3 times more likely to die in a nursing home than those in nursing homes with a lower level of palliative care. In contrast to the results of the presented study, a review study by Carpenter et al. (2020) shows a non-significant association between palliative care provided and the place of death. Chi-square analysis of the presented study suggests that there is a strong correlation between the level of palliative care and knowledge of the resident's wishes and whether there has been the conversation and agreement with the significant others regarding their loved one's end-of-life. With higher levels of palliative care, both were more likely to have taken place; in nursing homes with lower levels of palliative care, neither one was likely to have taken place. There are several possible explanations. The implementation of palliative care entails the implementation of the principle of person-centered, needs-based care. Therefore, preferences are also more often known and conversations with significant others more often take place. Another possible explanation is that the implementation of palliative care is more likely to take place in those nursing homes that have an open culture and implement the principle of person-centered care. In this respect, palliative care is a common part of care that is tailored to the people and their needs. The presented results also revealed that there is a link between staffing during the day and the level of palliative care. Facilities with better staffing are more likely to have higher levels of palliative care. Better staffing allows for more time to be spent on identifying wishes and ideas as well as implementing them.

In the context of the working hypotheses, an interesting finding is that the level of coverage of facility needs by general practitioners does not reduce or increase the chance that a resident will die in a nursing home. A possible explanation may be that the variable coverage of nursing home needs does not predict anything about the availability of a physician at the

time of deterioration in health status. The results of the study by Ikegami & Ikezaki (2013) show that consistent physician availability is related to death in a nursing home. According to a study by Takezako et al. (2007), the amount of time a physician works is also important. In our analysis, statistically significant correlations also did not emerge between coverage of needs by general practitioners and the level of palliative care in the facility. In contrast, a strong association emerges between knowledge of the resident's preferences, the conducting of conversations with the resident, and physician coverage of facility needs; where physician coverage of facility needs is complete or near complete, the residents' wishes are more likely to be known and agreements with the family are more likely to be made. A possible explanation for this phenomenon is the fact that the general practitioner in Czech facilities is usually not an employee of the nursing home but instead is an external service. The physician contributes to the implementation of palliative care by his/her work (e.g., by conducting conversations and providing emergency medication prescriptions). The absence of medical care and medical resources is then most recognizable at the time when the health condition deteriorates and when (usually) the general nurse has to decide how to proceed; see also the importance of the influence of the circumstances (Table 6) for referring the resident for hospitalization, where these aspects are found among the first six items. The absence of general practitioners in the facility leads to higher demands on the facility staff to make decisions, and potentially also for them to take responsibilities where it would be more appropriate for a physician to step in. It seems likely that, among other things, the nature of physician involvement in Czech nursing homes (that is number of hours and ways of participation in the care for residents) can lead to the reduction of terminal hospitalizations (Lemoyne et al., 2019).

If we look further at the level of influence of the circumstances, it turns out that, in the circumstances leading to referral to a hospital, the most important circumstance is the possibility of a health examination in the nursing home (with an average of 3.84), which is much more significant than the other factors of non-acceptance of the resident's condition

by the significant others (average 2.33) as well as the lack of possibility for administering IV infusions and the absence of emergency medication. When circumstances are ranked by means, the influence of the resident's health needs not covered on return from hospital is 3rd and the unavailability of medical decision-making is 4th. With the exception of family acceptance of the resident's condition, these are the factors that may expand the options available to general nurses in the event of a sudden deterioration in the resident's health status. The lack of possibility of health examination at nursing homes also refers to the limited options that nursing homes in the Czech Republic have. They are not equipped with instruments for further diagnostics. Even if these were present, general nurses do not have the competence to evaluate the results and decide on the course of action based on the results.

A possible explanation for the perceived low influence of factors may be that 60% of residents were not expected to die when referred for hospitalization. Other reasons seem to have played a more important role, or the hospitalization was related to certain, difficult-to-manage situations at the place of stay. However, in those cases where it was assumed that the resident would die during hospitalization (40% of cases), the quite important influence of the significant other's non-acceptance of the resident's condition was more frequently assessed. That did not apply to other factors.

The ranking of the influences on the possibility of dying in a nursing home shows that the significant factors are the acceptance of the resident's condition by the significant others (which is the most influential factor) and the consistency of perceptions about the end-of-life (4th in the ranking). Also important are staffing issues – staff experience and a sufficient number of staff – and also the availability of medical decision-making. The order of circumstances suggests that residents who died in a nursing home did so with a probably calmer and more predictable trajectory. Whether the resident's death was expected or, conversely, whether there was an unexpected deterioration in health, was not explored in the questionnaires.

The questionnaires for those who died in a hospital asked whether terminal hospitalization could have been hypothetically prevented. In 14 cases (15.7%) it was indicated that it was. This was significantly more common in women than in men. In the context of Czech nursing homes, it should be reflected that these are not healthcare facilities. Their capacities are limited in terms of equipment, staff competencies, and level of doctor involvement. Therefore, under the current arrangement, if the quality of life is to be maintained, it will not be possible to prevent all terminal hospitalizations. Some might be preventable (Lemoyne et al., 2019).

Study Limitations

During the selection process, emphasis was placed on representativeness. The response rate was reasonably high, yet the motivation with which the nursing homes entered the study is an issue. It could be that these were nursing homes that dealt closely with the topic of palliative care. At the same time, it is not possible to exclude the influence of self-stylization, with respondents unconsciously overestimating the level of palliative care of their nursing home. In both cases, there may have been a bias in the responses.

Compared to the available base set statistics in the Czech Republic, the sample set contains a higher frequency of private companies (16.7:25%) and a lower frequency of religious facilities (10:3%). The frequency of “nursing home for older adults” and “nursing home with a special regimen” matches the base set. In the sample set, 60% of the residents died in the nursing home, the rest in a hospital. The available macro data for 2020 show approximately the same proportion (Czech Statistical Office, 2021; Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2021). Macro data are not openly available for further base set and sample set comparisons. Although, in the authors' practice, the level of all types of facilities by the founder/organization appears to be the same, the results of a different sample set of nursing homes replicating the population could be different.

The data obtained on deceased residents includes 1.24% of deaths in a given year. In view of the previously mentioned possibility of nursing homes self-stylization in terms of level of palliative care, the data completed on residents should also be viewed with caution. Available statistics correspond approximately to the percentages of deaths in the nursing home vs. in a hospital for both the general population and the sample.

The questionnaires completed by respondents lacked the option of identifying whether the death was sudden or expected; in this respect the responses on whether the hospitalization could have been hypothetically prevented should be viewed with caution.

The questionnaires ascertained the existence of the resident's wishes and the existence of an agreement with the significant others about how to proceed at the resident's end-of-life. However, it was not ascertained whether the wish or agreement was to die at the nursing home or in the hospital. It can only be assumed that the wish was to die at the place of the nursing home.

Conclusions

Based on the results of this study, it appears that the key factors in preventing terminal hospitalizations are knowing the resident's wishes and having a concurrent agreement with the significant others about how to proceed at the end of the resident's life.

An area for further investigation is the hypothesis of higher health competencies of the staff of nursing homes with a special regimen compared to nursing homes for older adults. If the hypothesis is confirmed, increasing health competencies in healthcare and non-healthcare staff may be a valuable resource in preventing terminal hospital admissions for all age groups. The amount of time a physician works, the activities a physician performs or is expected to perform, and their impact on reducing terminal hospitalizations also deserves further investigation. The results of the study indicate the influence of the presence of a physician on knowing the wishes and conducting conversations with the significant others;

a physician's absence limits the opportunities to conduct health examinations in the nursing home which leads to the referral of the resident for hospitalization.

In addition to the above, there is room for influencing terminal hospitalizations in the work with significant others in terms of their acceptance of the resident's condition, and in the development of competencies in the conscious and reflective provision of palliative care in the nursing home.

References

- Allers, K., Hoffmann, F., & Schnakenberg, R. (2019). Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(10), 1282–1298. <https://doi.org/10.1177/0269216319866648>
- Carpenter, J. G., Lam, K., Ritter, A. Z., & Ersek, M. (2020). A systematic review of nursing home palliative care interventions: characteristics and outcomes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(5), 583-596. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.015>
- Czech Statistical Office. (2021, November 12). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2020*, [Selected social security data: Users (clients) of social service facilities in 2020]. <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2020>
- Czech Statistical Office. (2022a, December 8). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2021*, [Selected social security data: Users (clients) of social service facilities in 2021]. <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2021>
- Fassmer, A. M., Allers, K., Helbach, J., Zuidema, S., Freitag, M., Zieschang, T., & Hoffmann, F. (2023). Hospitalization of German and Dutch Nursing Home Residents Depend on Different Long-Term Care Structures: A Systematic Review on Periods of Increased Vulnerability. *Journal of the American Medical Directors Association*, 24(5), 609-618.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2023.01.030>
- Givens, J. L., Selby, K., Goldfeld, K. S., & Mitchell, S. L. (2012). Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 905-909. <https://10.1111/j.1532-5415.2012.03919.x>
- Gonella, S., Basso, I., Dimonte, V., Martin, B., Berchiolla, P., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Association between end-of-life conversations in nursing homes and end-of-life

- care outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(3), 249-261. <https://10.1016/j.jamda.2018.10.001>
- Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D., & Ahmedzai, S. (2004). Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative medicine*, 18(5), 460-467. <https://10.1191/0269216304pm889oa>
- Hoffmann, F., Strautmann, A., & Allers, K. (2019). Hospitalization at the end of life among nursing home residents with dementia: a systematic review. *BMC Palliative Care* 18(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0462-1>
- Ikegami, N., & Ikezaki, S. (2013). Nursing homes and end-of-life care in Japan. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(10), 718-723. <https://10.1016/j.jamda.2013.02.008>
- Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic. (2021). *Zemřelí 2020*. [Deceased 2020]. <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>
- Lemoyne, S. E., Herbots, H. H., De Blick, D., Remmen, R., Monsieurs, K. G., & Van Bogaert, P. (2019). Appropriateness of transferring nursing home residents to emergency departments: a systematic review. *BMC geriatrics*, 19(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1028-z>
- Martin, R. S., Hayes, B., Gregorevic, K., & Lim, W. K. (2016). The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(4), 284-293. <https://10.1016/j.jamda.2015.12.017>
- Murray, L. M., & Laditka, S. B. (2010). Care transitions by older adults from nursing homes to hospitals: Implications for long-term care practice, geriatrics education, and research. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(4), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.09.007>

Pechová, K., & Loučka, M. (2023). Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners. *Journal of Gerontological Social Work*, 66(7), 942–959. <https://doi.org/10.1080/01634372.2023.2199796>

Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasman, H. R., & Deliens, L. (2014). What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliative medicine*, 28(7), 941-948. <https://doi.org/10.1177/0269216314522317>

Sharma, A., Minh Duc, N. T., Luu Lam Thang, T., Nam, N. H., Ng, S. J., Abbas, K. S., Huy, N. T., Marušić, A., Paul, C. L., Kwok, J., Karbwang, J., de Waure, C., Drummond, F. J., Kizawa, Y., Taal, E., Vermeulen, J., Lee, G. H. M., Gyedu, A., To, K. G., Verra, M. L., ... Karamouzian, M. (2021). A Consensus-Based Checklist for Reporting of Survey Studies (CROSS). *Journal of general internal medicine*, 36(10), 3179–3187. <https://doi.org/10.1007/s11606-021-06737-1>

Social Services Act No. 108/2006 Coll., as amended. (2006, March 14). https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/Annex_3_social_services_act.pdf/6ca5e9bd-2308-5c5f-b383-bce1d9e09e47

Takezako, Y., Tamiya, N., & Kajii, E. (2007). The nursing home versus the hospital as the place of dying for nursing home residents in Japan. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 81(2-3), 280-288. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2006.06.008>

Supplemental material

Supplemental material 1. Questionnaires.

General information about the nursing home – for the months of June, July, August 2021

Information about the nursing home

Region:

The type of nursing home for which you are filling in data on deceased residents. Please tick one of the following options.

- Nursing home for the elderly
- Nursing home with special regimen

Capacity:

Total number of deceased for the months June-August 2021:

Of which:

- Deceased in the nursing home:
- Deceased in the hospital:
- Deceased elsewhere:

Are general nurses present in the facility 24/7?

- Yes
- No

What was the average number of residents per nurse per night in June-August 2021?

What was the average number of residents per nurse per day in June-August 2021?

What was the average number of residents per carer per night in June-August 2021?

What was the average number of residents per carer per day in June-August 2021?

Please assess how much the care of a GP or multiple GPs covers the needs of the facility.

This is a summative assessment of the different areas where the facility needs GPs to provide their service, e.g. areas of care for residents, significant others, working with the nursing home, etc. Use a scale of 0 to 10, where 0 means not at all covers and 10 means completely covers the needs of the facility. If no GP works with your facility, please tick "The general practitioner is not cooperating".

Not at all covers

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Completely covers

The general practitioner is not cooperating.

Please assess the level of palliative care provided in your facility.

Use a scale of 0 to 10, where 0 is the worst possible care and 10 is the best possible care. If your facility does not provide such care at all, please tick "Facility does not provide palliative care".

Worst possible care

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Best possible care

Facility does not provide palliative care.

QUESTIONNAIRE

Deceased in the Hospital questionnaire

Gender

male female

Age at the time of death

Was the resident able to make decisions for himself/herself at the time of referral?

- Yes
- No
- Not known

How significant was the influence of the following factors on referring the resident to hospital?

Please rate the influence of each factor on a scale of 1 to 6, with 1 being no influence and 6 being very significant influence.

	No influence			Very significant influence		
Insufficient technical equipment for care (i.e. oxygenator, suction device)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Impossibility to administer SC infusions	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Impossibility to administer IV infusions	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Absence of the emergency medication, that is medication to be used in case of need, e.g. to deal with shortness of breath, nausea etc.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Inability to have the resident's health check-up at nursing home	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Insufficient staffing	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Insufficient staff experience	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Unavailability of medical decision-making	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Non-acceptance of the resident's condition by the significant others	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Inconsistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Resident's health needs not covered on return from hospital (includes stability of condition, appropriate medication)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Another answer	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

Please assess the extent to which the following persons were involved in the decision to send the resident to the hospital during which the resident died:

Please rate the influence of each person on the following scale from 1 to 6, where 1 means not at all involved and 6 means substantially involved.

	Not at all involved			Substantially involved			Not known
Resident himself/herself	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Significant others/family	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doctor	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
General nurse	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Another answer	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....							

Where the resident's end-of-life wishes known?

- Yes
- No

Was a conversation held with the significant others about the resident's end-of-life wishes that resulted in a decision about how to proceed at the end-of-life of the resident?

- Yes
- No

How long after admission did the resident die in the hospital?

Please write down the number of days:

- Not known

Did you assume at the time of referral for hospitalization that the resident would die in hospital?

- Yes
- No

In your opinion, was there a hypothetical way in which death in hospital could have been prevented?

- Yes
- No

Deceased in the Nursing Home

questionnaire

Gender

male female

Age at the time of death

How significant was the influence of the following factors on the possibility of a resident dying in the nursing home?

Please rate the influence of each factor on a scale of 1 to 6, with 1 being no influence and 6 being very significant influence.

	No influence			Very significant influence		
Sufficient technical equipment for care (i. e. oxygenator, suction device)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Possibility to administer SC infusions	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Possibility to administer IV infusions	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Availability of the emergency medication, that is medication to be used in case of need, e.g. to deal with shortness of breath, nausea etc.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Possibility to have the resident's health check-up at nursing home	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Sufficient staffing	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Staff experience	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Availability of medical decision-making	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Acceptance of the resident's condition by the significant others	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Consistency of perceptions of the resident's end of life among the resident's significant others	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Resident's health needs covered on return from hospital (includes stability of condition, appropriate medication)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>
Another answer	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

Please assess the extent to which the following persons were involved in the decision to allow the resident to die in the nursing home:

Please rate the influence of each person on the following scale 1 to 6, where 1 means not at all involved and 6 means substantially involved.

	No at all involved			Substantially involved			Not known
Resident himself/herself	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Significant others/family	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doctor	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
General nurse	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Another answer	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Where the resident's end-of-life wishes known?

- Yes
- No

Was a conversation held with the significant others about the resident's end-of-life wishes that resulted in a decision about how to proceed at the end-of-life of the resident?

- Yes
- No

Disclosure statement

We have no known conflict of interest to disclose.

Acknowledgments

The authors would like to sincerely thank all the organizations and individuals involved in this research study.

Authorship

After consultation with study co-authors K.P drafted design of the study including questionnaires, pre-tested questionnaires, led communication with nursing homes, collected

data and prepared data matrix. L.Ž. analysed data, K.P. and L.Ž. interpreted data and drafted article. M.L. consulted interpretation and the article.

Funding

The project was supported by the Cooperatio Program, research area Sociology and Applied Social Sciences, Charles University, Faculty of Humanities, Prague, Czech Republic.

5. Plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory

Reference:

Pechová, K., & Loučka, M. (2019). Plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory. *Czech & Slovak Social Work/Sociální Práce/Sociálna Práca, 19(6)*.

Abstrakt

Kontext: Dostupná evidence i zkušenost z praxe poukazují na důležitost plánování péče v závěru života, pokud má být respektováno přání osob zemřít v místě dle svých preferencí. Tím mohou být i pobytové sociální služby pro seniory. V tuzemských podmínkách zatím chybí ucelený literární přehled této problematiky.

Cíle: Cílem příspěvku je představit plánování péče v závěru života jako svébytný proces i soubor technik pro zajištění adekvátní paliativní péče klientům pobytových sociálních služeb pro seniory.

Metody: Jedná se o integrativní přehled literatury odpovídající na otázky, které nejčastěji kladli poskytovatelé pobytových sociálních služeb pro seniory a které se objevovaly i v zahraniční literatuře.

Výsledky: Výsledkem je praktický vhled do procesu plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory v České republice.

Závěry: Příspěvek může pomoci managementu pobytových sociálních služeb pro seniory v implementaci procesu plánování péče v závěru života, dává tak prostor pro další posun s ohledem na individuální plánování a péči o obyvatele v závěru života. Rovněž se může stát oporou pro sociální pracovníky (ale i další odbornosti), kteří se podílí či přímo koordinují proces plánování péče v závěru života v domovech.

Co studie přináší pro zkoumané téma

Provedené studie k terminálním hospitalizacím ukazují na důležitost plánování péče v závěru života (anglicky advance care planning), přičemž důležitá je nejen znalost přání, ale i domluva s blízkými, jak se bude v péči o obyvatele domova postupovat. Předkládaný článek může sloužit jako praktická opora managementu i sociálním pracovníkům pro implementaci klíčového procesu paliativní péče i jeho realizaci. Metodou narativního literárního přehledu odpovídá na otázky typu kdo: Kdo má být zahrnut v procesu plánování péče v závěru života? Kdo má rozhovory vést? Otázky typu jak: Jak často se mají rozhovory otevírat? Jak má vypadat předávání informací? Jak postupovat, pokud některý z aktérů nechce participovat? I další otázky: Kde se mají rozhovory vést? Co má být jejich obsahem? Článek, v souladu se zahraniční literaturou (Curtis, 2021), podporuje tvrzení, že důležitější než výsledek, tj. formálně mít plán péče v závěru života, je vlastní proces získávání přání, představ, preferencí a jejich opakované sladování mezi všemi účastníky péče.



Plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory

Advance Care Planning in Residential Social Care Facilities for the Elderly

Karolína Pechová, Martin Loučka

Mgr. et Mgr. Karolína Pechová¹ je sociální pracovníce a doktorandka programu Sociální práce na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Je koordinátorkou projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory v Domově Sue Ryder, z. ú. Je stipendistkou Nadačního fondu Avast – zaměřuje se na podporu spolupráce pobytových sociálních služeb pro seniory a mobilní specializované paliativní péče.

PhDr. Martin Loučka, Ph.D.,² je ředitel Centra paliativní péče, psycholog, odborný asistent na oddělení lékařské psychologie 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy. Paliativní péči studoval v doktorském programu na Lancaster University v Anglii, jako stipendista Fulbrightovy komise působil na Icahn School of Medicine v New Yorku. Je vědeckým sekretářem České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a na období 2019–2022 byl zvolen členem výboru Evropské asociace paliativní péče.

Abstrakt

CÍLEM tohoto příspěvku je představit plánování péče v závěru života jako svébytný proces i soubor technik pro zajištění adekvátní paliativní péče klientům pobytových služeb pro seniory. TEORETICKÁ VÝCHODISKA: Dostupná evidence i zkušenost z praxe poukazují na důležitost plánování péče v závěru života, pokud má být respektováno přání osob zemřít v místě dle svých preferencí. Tím mohou být i pobytové sociální služby pro seniory. V tuzemských podmínkách zatím chybí ucelený literární přehled této problematiky. METODY: Na položené otázky jsme odpověděli za využití integrativního přehledu literatury, dále jsme vycházeli ze zkušeností poskytovatelů v ČR. VÝSLEDKY: Výsledkem je praktický vhled do procesu plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory v České republice. IMPLIKACE PRO SOCIÁLNÍ PRÁCI: Příspěvek může pomoci managementu pobytových sociálních služeb pro seniory v implementaci procesu plánování péče v závěru života, dává tak prostor pro další posun s ohledem na individuální plánování a péči o obyvatele v závěru života. Rovněž se může stát oporou pro sociální pracovníky (ale i další odborníky), kteří se podílí na procesu plánování péče v závěru života v domovech nebo jej přímo koordinují.

Klíčová slova

plánování péče, závěr života, pobytové sociální služby pro seniory, koordinátor paliativní péče, paliativní péče

¹ Kontakt: Mgr. et Mgr. Karolína Pechová, Domov Sue Ryder, Michelská 1/7, 140 00 Praha; karolina.pechova@sue-ryder.cz

² Kontakt: PhDr. Martin Loučka, Ph.D., Centrum paliativní péče, Dykova 1165/15, 101 00 Praha 10; m.loucka@paliativnicentrum.cz



Abstract

OBJECTIVES: The aim of this article is to introduce advance care planning as a process and set of techniques for providing adequate palliative care to the residents of residential social care facilities for the elderly. **THEORETICAL BASE:** Available evidence and experience from practice show the importance of advance care planning if the wishes of people about the place of their death are to be fulfilled. Residential social care facilities for the elderly can be the place of choice of those people. Comprehensive insight into the issue is currently missing in domestic conditions. **METHODS:** We answered the questions raised by an integrative literature review and by a reflection of experiences of social service providers in the Czech Republic. **OUTCOMES:** Practical insight into advance care planning is the outcome of this article. **SOCIAL WORK IMPLICATIONS:** The article can help the management of residential social care facilities for the elderly in advance care planning implementation. Therefore, it gives space for improvement in the process of individual care planning at the end of life. The article can also serve as support for social workers (as well as for other professionals) who are participating or coordinating the process of advance care planning in care homes.

Keywords

advance care planning, end of life, residential social care facilities for the elderly, palliative care coordinator, palliative care

ÚVOD

Ze statistiky Českého statistického úřadu (2018) a Ústavu zdravotnických informací a statistiky (2018) vyplývá, že v průběhu roku 2017 zemřelo v pobytových zařízeních sociálních služeb 15 839 osob, což je přibližně čtvrtina celkového počtu všech jejich obyvatel a 14,2 % všech úmrtí v České republice v daném roce. Zhruba polovina z tohoto počtu zemřela přímo v těchto zařízeních, u ostatních se můžeme domnívat, že zemřeli ve zdravotnickém zařízení, případně při převozu do zdravotnického zařízení³. Pro srovnání cca 2,5 % zemřelo v lůžkových hospicích. Z výše uvedeného je patrné, že pobytové sociální služby pro seniory jsou významným poskytovatelem péče v závěru života. Z podílu zemřelých mimo tyto služby je zároveň patrné, že je nutné v těchto službách kultivovat poskytování paliativní péče, včetně spolupráce se specializovanými týmy.

Agentura STEM/MARK (2013) ve výzkumu realizovaném pro Cestu domů uvádí, že 78 % obyvatel České republiky si přeje zemřít v domácím prostředí. Zkušenosti z praxe ukazují, že pro mnoho klientů je pobytové zařízení pocitovým domovem. Nakolik se však daří naplnit přání těch, kdo žijí v domovech, nelze s jistotou říci. V ČR nejsou k dispozici data od klientů pobytových služeb ohledně jejich preferovaného místa úmrtí. V zahraniční literatuře jsme našli pouze omezené množství takových studií. Ty ukazují tendenci, kdy obyvatelé a jejich blízcí spíše preferují pobytové zařízení než jiné místo (např. nemocnici) jako místo úmrtí (např. Ng et al., 2016; van Oorschot et al., 2019). Přesto se často setkáváme s fenoménem terminálních hospitalizací, kdy je obyvatel domova na poslední hodiny nebo dny převezen k akutní hospitalizaci kvůli zhoršení zdravotního stavu a brzy po přijetí umírá na místě, které si sám nepřeje. Jedním z důvodů je pravděpodobně i neexistující nebo neefektivní plánování péče v závěru života.

Cílem tohoto příspěvku je představit plánování péče v závěru života jako svébytný proces i soubor technik pro zajištění adekvátní paliativní péče klientům pobytových služeb. Příspěvek též nabízí prostor pro reflexi souvztažností procesů plánování péče v závěru života a individuálního plánování. Rovněž poukazuje na možná místa působení sociálních pracovníků v něm. V textu se budeme

³ Počet klientů, kterým byla z důvodu zdravotního stavu ukončena služba, tedy přestali být klienty pobytové sociální služby, nelze z nám známých zdrojů dovodit.



věnovat devíti důležitým otázkám, se kterými se v praxi setkávají pracovníci pobytových zařízení při snahách o systematické plánování péče v závěru života. Vycházíme přitom ze současné světové literatury a také z několikaletých zkušeností, které jsme získali v rámci projektu. Pro vyhledání literatury jsme využili databázi PubMed, EBSCO, dále jsme vyhledávali prostřednictvím služeb UKAŽ (Portál elektronických zdrojů Univerzity Karlovy), scholar.google.com i google.com. Předkládaný text je narativním přehledem relevantních publikací, doplněným o reflexi zkušenosti z výše uvedeného projektu. Popisuje náhled ideálního stavu s respektem ke skutečnosti, že se tento bude v čase vyvíjet. V článku nejprve představíme samotný koncept tzv. plánování péče v závěru života (*advance care planning*), zodpovíme nejčastěji kladené otázky a také navrhneme několik doporučení pro další rozvoj této oblasti.

PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA – DEFINICE, PŘÍNOSY

Plánování péče v závěru života (dále PPZZ) je proces, který podporuje nemocné kteréhokoliv věku v rozhodování o tom, jak by v budoucnu měla vypadat péče o jejich osobu. V jeho průběhu je jedinec podporován ve vyjádření svých hodnot, životních cílů, preferencí, tak aby preference a léčba byly co nejvíce v souladu (Ampe et al., 2017; Gilissen et al., 2017; 2018). Jedná se o soubor konkrétních komunikačních technik a nástrojů, pro které se v anglosaské literatuře používá pojem *advance care planning*. Jeho důležitou součástí jsou rozhovory o cílech péče (Thoresen et al., 2016). Výstupem PPZZ mohou být dříve vyslovená přání či ibid. v českém kontextu širěji předběžná prohlášení, dále na základě rozhovorů o lékařské péči její různé limitace. Není to ale podmínkou. Jak uvádí např. Séchaud et al. (2014), důležitý je právě proces formulace jedincových priorit a komunikace o nich. Samotná dříve vyslovená přání (*advance directives*) jsou relativně neefektivní kvůli proměnlivosti přání v čase a obtížnosti jejich dokumentace a dostupnosti. Plánování budoucí péče by mělo být kontinuálním procesem, do kterého se zapojují i pečující profesionálové a blízcí daného člověka (Flo et al., 2016). V ideálním případě by takový proces měl začít nejpozději v době diagnostikování onemocnění, které může vést ke ztrátě schopnosti o sobě rozhodovat (Ampe et al., 2017).

Plánování budoucí péče má přínosy pro klienty, jejich blízké i pečující profesionály (Brinkman-Stoppenburg et al., 2014; Martin et al., 2016; Saini et al., 2016; Ritjens et al., 2017). Na úrovni klienta se jedná o nástroj, který podporuje autonomii klienta. V případě, že senior žije s demencí, dochází díky možnosti vyjádřit své preference ke snížení agresivity. Saini et al. (2016) dodávají, že pravděpodobně v důsledku menšího počtu lékařských intervencí. Dále také ke snížení počtu hospitalizací (Saini et al., 2016).

Součástí sestavování plánu péče je vtažení rodin do procesu rozhodování. Pokud jsou známy preference klientů i rodin, mají se pracovníci v době, kdy je potřeba rozhodnutí o intervenci, o co opřít. Tím pociťují vyšší jistotu. Díky průběžné komunikaci se podporuje navázání důvěryplného vztahu mezi personálem, členy rodiny a obyvateli domovů (např. Séchaud et al., 2014; Thoresen et al., 2016; Ritjens et al., 2017).

Jak jsme podotkli výše, je plánování budoucí péče mnohovrstevnatý proces, přičemž pro jeho uchopení v pobytových zařízeních potřebujeme zohlednit specifika tohoto prostředí i osob, kterých se týká (Beck et al., 2017). Mezi tato počítáme:

- Péče o osoby, u kterých se, vlivem různých okolností, v čase snižuje jejich schopnost informovaně rozhodovat o péči o sebe.
- Různou míru zapojení rodin do péče, jejich různý přístup k personálu a naopak. Různý přístup personálu k rodinným příslušníkům.
- Život v prostředí, kde spolu žije více obyvatel, z nichž každý má svá přání a potřeby a kde pečující personál má své kapacitní limity.
- Život v prostředí, kde se ve větší či menší míře objevuje tendence k zavedení řádu a pravidel a kde existuje riziko, že se člověk stane subjektem péče bez možnosti podílet se na rozhodování o tom, jak by měla vypadat.



- Péči poskytovanou multidisciplinárním týmem odborníků, kteří se mají společně domlouvat na její realizaci. Každý z těchto má určitý postoj k umírání, různé schopnosti a dovednosti týkající se péče v závěru života a souvisejících témat (např. komunikace, odpovídající odborné znalosti).
- V českém prostředí zpravidla omezenou dostupnost lékaře.
- Nepřetržitou péči, která klade nárok na zajištění kontinuity péče dle vývoje stavu člověka. Tedy i na důsledné předávání informací. V to zahrnujeme i zajištění kontinuity v dlouhém časovém období, kdy zpravidla dochází k fluktuaci zaměstnanců.
- Zpravidla omezené finanční zdroje.

Každý z výše uvedených znaků prostředí se určitým způsobem do procesu plánování péče v závěru života promítá. V dalších částech se k nim budeme vracet.

Dále uvádíme reflexi devíti klíčových otázek pro pobytové sociální služby pro seniory, které chtějí implementovat koncept PPZZ.

KLÍČOVÉ OTÁZKY PROCESU PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

Jaká je návaznost plánování péče v závěru života a individuálního plánování?

Celá péče v domovech by měla být postavena na přístupu zaměřeném na člověka, tj. takovém přístupu, kde je obyvatel ve středu zájmu pečujících, vnímán celostně v kontextu všech bio-psycho-socio-spirituálních potřeb. Podporovány jsou též jeho přirozené sociální vazby. Tento přístup staví na myšlence, že každý člověk si zaslouží si úctu, respekt a důstojný život. Klient je aktivním účastníkem v rozhodování o tom, jaká péče mu bude poskytnuta (Alzheimer Society of Canada, 2011). Dobře prováděné individuální plánování právě individualizaci, respektive personalizaci⁴ služby podporuje (Štegmánová, 2012). V průběhu poskytování péče se v rámci procesu individuálního plánování na základě komplexního zhodnocení potřeb a přání obyvatele domlouvají cíle péče a stanovuje se postup k jejich naplnění. Součástí individuálního plánování je i pravidelné a kontinuální vyhodnocování naplňování osobních cílů, také jejich revize v návaznosti na vývoj v situaci obyvatele⁵ (viz vyhláška č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Pokud se senior stává klientem pobytové sociální služby, s velkou pravděpodobností jako klient této služby svůj život i dožije. Cíle v začátku poskytování služby budou jiné než cíle při postupně se rozvíjejícím syndromu geriatrické křehkosti. V určitý moment, zejména v případě, kdy se u seniora začne projevovat pokročilé, progresivní onemocnění, by se součástí dialogu mezi účastníky procesu měla stát perspektiva závěru života. Na výstupu takového dialogu by pak měl stát plán péče v závěru života. Individuální plán klienta by pak měl výstupy tohoto dialogu zohlednit. To se může dít např. rozšířením počtu cílů v plánu či jeho reformulací (Hrdá, Tollarová et al., 2018).

Co vše proces plánování péče v závěru života zahrnuje?

Pokud hovoříme o procesu, máme na mysli zajištění PPZZ jako příležitosti pro každého obyvatele, který v konkrétním domově žije. Plán péče v závěru života by měl vznikat postupně, přičemž sestává zpravidla z více rozhovorů na téma péče a léčby v závěru života a shrnujícího rozhovoru, a to se všemi účastníky procesu. Výstupem plánování péče v závěru života je pak plán péče v závěru života, který obsahuje domluvu na cílech péče a způsob realizace plánu i jeho případné revize. V organizačním prostředí to znamená zajistit podmínky nutné pro realizaci tohoto procesu (např. Flo et al., 2016; Ampe et al., 2017; Gilissen et al., 2018; Hrdá, Tollarová et al., 2018).

⁴ V souladu s některými zahraničními autory, např. Made a Wood (2011), považujeme personalizaci za pojem nadřazený individualizaci, protože personalizace zohledňuje též kontext prostředí, ve kterém se poskytování péče děje. Více viz Hrdá (2016).

⁵ Vývojem v situaci máme na mysli jak změnu v přáních, představách klienta, tak i jeho potřebách, mj. i v důsledku vývoje jeho zdravotního stavu.

Obrázek 1: Ilustrace rozhovorů v procesu plánování péče v závěru života



- 1 Příjem do DpS: Jaké jsou postoje seniora k hospitalizaci? Jaká má přání, hodnoty, postoje k závěru života?
- 2 Zhoršení zdravotního stavu: Co si přeje obyvatel? Co rodina? Z jakých intervencí (kurativních; zaměřených na léčbu onemocnění) bude profitovat?
- 3 Zhoršení zdravotního stavu: Jsou změny v přáních, představách v kontextu vývoje onemocnění u obyvatele? U rodiny?
- 4 Terminální fáze: Jaké jsou cíle péče v závěru života? Shodli se na nich všechny strany (klient, rodina, pečující tým, lékař)? Jaké má přání klient, rodina ohledně smrti a zaopatření po smrti?
- 5 Průběžné vedení rozhovorů: Jak přináší obyvatel, rodina téma závěru života? Co je pro ně důležité? Jak reagují na úmrtí dalších obyvatel domova?

Zdroj: autoři

Jak často se mají rozhovory o péči v závěru života otevírat?

První rozhovory k představám o budoucí péči by měly probíhat co nejdříve (např. Thoresen et al., 2016), a to kdykoliv v průběhu života (Rietjens et al., 2017). PPZZ by pak mělo začít v momentě, kdy jsou ještě lidé schopní vyjádřit svá přání ohledně péče o sebe (Ampe et al., 2017) a během následující doby se k plánu při vhodných příležitostech vracet. V kontextu pobytových sociálních služeb tak ideálně poprvé při přijetí, následně při změnách zdravotního stavu (Ampe et al., 2017), dále v momentě, kdy se obyvatel dostane do terminální fáze onemocnění. Naše zkušenosti říkají, že některé otázky, například postoj k hospitalizacím a otevřenost vůči hovorům o závěru života, je možné citlivě zjistit již při sociálním šetření či při příjmu klienta.

Tak, jak člověk žije v pobytovém zařízení, se vhodné příležitosti k rozhovorům objevují každodenně. Spouštěčem mohou být situace, kdy zemře spolubydlící nebo jiný obyvatel v domově. Kdy různé okolnosti dovedou člověka k úvahám o nemocech, které jeho život provází. Nebo také tehdy, kdy senior dochází životního bilancování. Vhodným prostředkem též může být získávání biografie. Kvalitně získaná biografie pracuje nejen se životopisnými daty, ale i s emocemi spojenými s částí



životních etap, umožňuje porozumět spiritualitě člověka, jeho hodnotám, preferencím, životním rolím, zájmům a zálibám, tomu, co bylo pro člověka v životě i životně důležité (Procházková, 2014). Příležitostí k získání představ o preferencích člověka v průběhu jeho života v domově je mnoho. Mohou u nich být různí pracovníci. Protože se rozhodnutí, postoje i hodnoty každého člověka mění, je důležité, aby se všichni účastníci procesu PPZZ společně vraceli ke stvrzování a případnému přehodnocování domluveného (Rietjens et al., 2017).

Kdo má být zahrnut v procesu plánování péče v závěru života?

V procesu PPZZ by měli být zahrnuti ti, kteří se na péči v závěru života podílejí. V první řadě obyvatel a pečující personál, dále blízcí obyvatele, lékař, případně i další aktéři. Každý z účastníků má v procesu svou roli.

Jak je uvedeno výše, na prvním místě v procesu PPZZ by měl být zahrnut obyvatel. S ním by měly být vedeny průběžné rozhovory, stejně jako shrnující rozhovor. Též by s ním měla být diskutována otázka, kdo z blízkých, a zda, by se měl PPZZ účastnit. Se seniorem by též v rámci rozhovoru měla být diskutována otázka, kdo by měl za něj rozhodnout v případě, že nebude moci informovaně rozhodnout o péči či léčbě, která mu má být poskytnuta. Ať už v důsledku akutního zhoršení stavu, např. cévní mozkové příhody, delirantních stavů aj., nebo postupného zhoršování kognitivních schopností. Právě s ohledem na proměnlivost schopností o sobě rozhodovat hovoří zahraniční zdroje o využití konceptu tzv. sdíleného rozhodování (Coulter, Collins, 2011). Obyvatel by měl být partnerem pro rozhodování o tom, jaká péče mu bude poskytnuta. Měl by mít informace o možnostech léčby i péče, o tom, co s sebou volba té které možnosti přinese. Ukazuje se, že i obyvatelé ve stadiu středně těžké demence jsou v jisté míře schopni se k určitým otázkám vyjádřit (Piers et al., 2018). Vyjádřením pak rozumíme nejen vyslovení se, ale i gestikulaci či mimiku ozřejmující souhlas či nesouhlas s určitým postupem. V případě života s demencí zpravidla existují výkyvy v psychickém i mentálním stavu v průběhu dní. Proto je účelné se v praxi ke stejným okruhům vracet, a to i opakovaně.

I pokud se již obyvatel není schopen o sobě informovaně rozhodnout, měli by účastníci při sestavování plánu péče v závěru života stále dbát na dříve vyjádřená přání pacienta⁶, opírat se při tom o hodnoty a postoje člověka, pro kterého plán péče v závěru života sestavují (Brazil, 2018). Výše uvedené pak bude oporou pro případ, kdy bude třeba v určitém momentu rozhodnout.

Lze říci, že čím více se zhoršuje kognitivní stav seniora, tím větší důležitosti nabývá role **blízkých**. Ti by měli být do procesu systematicky zapojováni (Holmerová a kol., 2007). Při důležitých rozhodnutích by měla být přítomna minimálně kontaktní osoba. Osvědčuje se však zapojit i další blízké, kteří do domova dochází.

Pokud má obyvatel určeného **opatrovníka**, ať již z řad blízkých, nebo opatrovníka veřejného, tento by též měl být v PPZZ zahrnut a být přizván k rozhodování v oblastech života, jejichž rozsah určuje soud. Nalezení shody s účastníky na cílech péče je klíčové, pokud má domov naplnit přání obyvatele (Piers et al., 2018). Určení veřejného opatrovníka též může být v určitých situacích řešením pro případ, že obyvatel nemá žádné blízké příbuzné, případně že s nimi není v kontaktu. V praxi se osvědčuje otevírat témata závěru života s obyvatelem i blízkými opakovaně, s opakovaným prostorem pro možnost ptát se. Vhodným způsobem, jak tuto diskusi otevřít, je zmínit ji během představování péče u přijetí seniora do domova s tím, že se k tomu vrátíme později, ale že i tato oblast je pro nás důležitá. Při další příležitosti pak navázat: „Jak jsme zmiňovali při přijetí do domova, rádi bychom s Vámi někdy mluvili o tom, jak byste si představoval péči v situaci, kdy by se Váš zdravotní stav někdy v budoucnu zhoršoval a také v úplném závěru života. V návaznosti na Váš rozhovor s lékařem / informace ve zprávě – byla by na to teď vhodná chvíle?“

⁶ Zde máme na mysli jakýkoliv projev vůle obyvatele o tom, co by si v závěru života přál. Tento projev vůle pro nás nemusí mít náležitost tzv. dříve vysloveného přání, jak jej zakotvuje zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů, v § 36.



Důležité je rovněž aktivní zapojení všech pracovníků přímé péče, kteří pečují o obyvatele. Hloubka rozhovoru se bude lišit dle schopností a dovedností pracovníka, míry komfortu s tématem, kompetencí dané pozice. Každý pracovník by měl být schopen předat informaci, že obyvatele téma otevřel. Pokud pro něj není komfortní o tématu s obyvatelem hovořit, pak obyvatele vyslechnout, současně se ho vhodnou formou dotázat, zda může předat informaci příslušnému kolegovi, aby s ním na rozhovor navázal, pokud obyvatele bude chtít. Současně by v organizaci měly být v týmu určené kompetence, o čem ještě může ten který pracovník hovořit. Kupříkladu pracovník v sociálních službách či sociální pracovník by neměli hovořit o otázkách spadajících do odborných kompetencí všeobecných sester a naopak. Všeobecné sestry o věcech, které náleží do kompetence lékaře (viz dále).

Nedílnou součástí PPZZ musí být i **lékař**. Ať už ošetřující, nebo, v určitých případech, paliatr. Úlohou lékaře je vysvětlit obyvatele i blízkým diagnózu a prognózu stavu, možnosti léčby a varianty budoucí lékařské péče, a to takovým způsobem, který umožní porozumění a informované rozhodnutí⁷. Pokud je to v daném čase aktuální, měl by příslušný lékař s obyvatelem (pokud je to možné) i blízkými prodiskutovat tzv. limitace péče. Lékařské příkazy umožňující nezahájit nebo neposkytnout určitý druh péče či léčby⁸. Výsledkem shody na určitých cílech pro lékařskou péči a navrhovaný postup by pak měla být i lékařská zpráva či záznam uložený ve zdravotnické dokumentaci obyvatele domova. Dle něj se pak řídí všeobecné sestry v zařízení. V každém případě je zapojení lékaře – optimálně praktického – do celého procesu PPZZ zásadní a nutné. Všichni pracovníci, kteří pečují o konkrétního obyvatele, by měli mít přístup k souhrnnému plánu péče v závěru života. Stojí mimo zdravotnickou dokumentaci. V plánu by měla být zapsána alespoň obecná informace, že obyvatele, příp. jeho blízcí, byli lékařem poučeni o diagnóze a prognóze stavu, případně že byly zapsány určité limitace péče.

Co má být obsahem shrnujícího rozhovoru o péči v závěru života?

Shrnujícím rozhovorem máme na mysli setkání o otázkách péče v závěru života, ze kterého vyjde konkrétní domluva na cílech péče, dále na tom, jakým způsobem bude péče i léčba dále probíhat (Hrdá, Tollarová et al., 2018). Za důležité považujeme, aby se při domlouvání a rozhodování o péči i léčbě zvažoval senior v kontextu jeho života. Thoresen et al. (2016) upozorňují, že shrnující rozhovor by měl obsahovat hovor nejen o zdravotních a lékařských aspektech, ale také o vztahových, existenciálních a dalších otázkách. Výstupy shrnujícího rozhovoru by měly být zapsány do dokumentace obyvatele.

V případě, že se shrnujícího rozhovoru neúčastní sám obyvatele (například na základě předcházející domluvy či z důvodu pokročilé demence), může být užitečné jej začít shrnutím relevantních bodů z biografie obyvatele (Procházková, 2014). Ta zprostředkovává zaměření pozornosti a úvah jak na životní příběh daného člověka, tak i na jeho preference, hodnoty a postoje. Pracovníci domova znalostí biografie klienta také ukazují, že vědí, o koho pečují. Vhodnými otázkami lze nenásilně zavést rozhovor na témata závěru života, příkladem mohou být otázky týkající se blízkých obyvatele, vyrovnávání se s onemocněním aj. Biografie se též může stát snadným mostem pro zhodnocení současného nastavení péče a celkového stavu obyvatele.

Při zhodnocení současného nastavení péče se otevírá prostor pro sjednocení představ, co se v péči o obyvatele děje, jakou péči domov blízkému poskytuje, a to z pohledu různých profesí. Praxe ukazuje, že se náhledy na poskytovanou péči mohou lišit, a to i v případě, že rodina do domova pravidelně dochází. Celkové nastavení péče by mělo usilovat o co nejvyšší kvalitu života obyvatele. Náhled rodiny a její náměty a přání mohou být v tomto ohledu cenným přínosem.

⁷ Pokud již lékař seniora poučil, všeobecná sestra smí dále, v rámci svých odborných kompetencí, s pacientem na hovor vedený lékařem navázat. Jako důležité se ukazuje znovu ověřovat, jak obyvatele lékaři porozuměl a jak rozumí vývoji svého stavu.

⁸ Příkladem jsou příkazy nehospitalizovat, neresuscitovat, neintenzivní péči a další.



Na začátku shrnujícího rozhovoru je vhodné začít popisem stávajícího stavu obyvatele a např. Gilissen et al. (2018) doporučují zaměřit se na to, jak jej vnímají všichni jednotliví účastníci. Porozumění terminální povaze onemocnění a předpokládanému vývoji stavu je důležitou podmínkou pro úspěch plánování péče v závěru života. Účelem je blízkým citlivě vysvětlit, jak pravděpodobně bude vývoj onemocnění jejich blízkého vypadat a co mohou čekat, včetně průběhu terminální fáze onemocnění. Na tomto základě, při zvažování přání, hodnot a postojů obyvatele, se pak musí zúčastnění domluvit na společném postupu v různých situacích, které s sebou onemocnění pravděpodobně přinese. Příkladem může být diskuse o podmínkách hospitalizace, užití antibiotik, potřebě nastavení příslušné medikace, resuscitaci apod. V této chvíli podotýkáme, že hloubka, do které bude moci jít hovor o vývoji zdravotního stavu a dalších krocích, bude závislá na tom, zda blízcí již měli možnost rozhovoru s lékařem, či nikoliv. Zda je lékař shrnujícímu rozhovoru v této fázi přítomen, či nikoliv (viz dále; Hrdá, Tollarová et al., 2018). Dle situace může být též relevantní otevřít otázku provázení blízkého při umírání a také diskutovat přání obyvatele s ohledem na poumrtní péči.

V závěru shrnujícího rozhovoru by mělo dojít k zopakování domluveného, k vysvětlení, jak bude v praxi docházet k naplňování plánu. Jasně by mělo zaznít, že v plánu může dojít ke změnám. Ať už proto, že každý domov má své možnosti (viz dále), nebo proto, že obyvatel nebo blízcí z jakéhokoliv důvodu změni svůj názor.

Při realizaci plánů péče v závěru života je komunikace toho, co je v domově možné, zcela zásadní. Za klíčové považujeme, aby obyvatelé i blízcí pochopili, že ne všechno mohou domovy poskytnout, i kdyby jejich pracovníci chtěli. Příkladem hranic mohou být možnosti v zajištění lékařské a ošetrovatelské péče, kdy domovy zpravidla nemají dostupnost kvalifikovaného rozhodování lékaře v režimu 24/7⁹, některé nemají ani zajištěnou stále dostupnou ošetrovatelskou péči. Dalším příkladem limitu je přechod do terminální fáze u většího počtu obyvatel najednou, také však nezkušenost ošetřujícího personálu. Konečně mohou existovat i limity v technickém a materiálním vybavení a nenadálé situace komplikující provoz zařízení (typicky chřipkové a jiné epidemie). Zkušenosti říkají, že otevřená diskuse hranic napomáhá předcházet napětí při další realizaci péče. Je úlevou jak obyvatelům, tak blízkým, tak pečujícím týmu.

Senioři i jejich blízcí by měli vědět, na koho se mohou obracet s dalšími otázkami, které jim zákonitě přijdou na mysl, případně s dalšími podněty.

Výstup shrnujícího rozhovoru by měl mít písemnou podobu. Optimálně by jej měl dostat každý z účastníků setkání. Domov by pak měl mít nastavené procesy, jak plán realizovat a v odpovídajících intervalech revidovat.

Kdo má vést shrnující rozhovor o péči v závěru života?

Napříč literaturou nalezneme různé modely PPZZ s ohledem na to, kdo shrnující rozhovory vede. Někde je to ošetřující lékař, jinde paliatr, sestra specialista v péči o osoby s demencí nebo jiná pověřená osoba (Saini et al., 2016).

Podle naší zkušenosti záleží právě na výše zmíněných cílech shrnujícího rozhovoru, účastníků setkání, probíraných tématech a personálně-provozních možnostech daného zařízení. Pokud se daná část shrnujícího rozhovoru týká lékařské péče, je tato jednoznačně v kompetencích lékaře. Ať už praktického, nebo ošetřujícího v nemocnici, nebo paliatra. Nicméně i nelékař, v rámci svých kompetencí, může obyvatelům pomoci zformulovat otázky, které se týkají zdravotní péče, a tím usnadnit následující komunikaci s lékařem.

Pro velký podíl zdravotní péče se v českých domovech zpravidla PPZZ s rodinou účastní vedoucí či vrchní sestra konkrétního zařízení. Dále by měl být přítomen sociální pracovník. Mohou být přítomny ale i další odbornosti dle otázek a potřeb blízkých, např. psycholog, kaplan, nutriční

⁹ Výjimkou je poskytování péče v závěru života ve spolupráci s poskytovatelem mobilní specializované paliativní péče v režimu sdílené péče.



terapeut či další. Někdy se role facilitátora též ujímají tzv. koordinátoři paliativní péče, pokud jsou v organizaci určeni. V některých domovech je role koordinátora součástí další pozice (např. sociálního pracovníka, sestry ve vedení, psychologa aj.), ale může též stát samostatně. K samostatné pozici koordinátora paliativní péče Saini et al. (2016) uvádí, že pro rodinu může být snazší vést konverzaci s člověkem, který nemá v organizaci další roli, též tento pracovník může dát nový náhled na potřeby obyvatele. Také umožnit plánování péče ve větším rozsahu a klidu.

Literatura též diskutuje, kdo by měl být při rozhovoru přítomen. Kromě výše uvedených pracovníků by to měl být v ideálním případě ten, kdo má s blízkým navázaný vztah. Thoresen et al. (2016) upozorňují na potřebu omezeného počtu pracovníků, kteří se mají shrnujícího rozhovoru účastnit. Vysoký počet totiž může být pro blízké nepřijemný, na překážku ve vytvoření pocitu bezpečí i interakcím. Titíž autoři (2016) dále doporučují, aby se shrnujícího rozhovoru účastnili jen ti pracovníci, kteří do něj nějak přispějí. Zkušenosti říkají, že počet pracovníků z domova by neměl překročit tři.

V případě shrnujícího rozhovoru pouze s obyvatelem se z důvodu zajištění komfortu jeví jako výhodnější, pokud rozhovor vede pouze jeden pověřený pracovník, kterému obyvateľ důvěřuje a se kterým má navázaný vztah. Účelné rovněž může být rozdělit setkání na více kratších celků dle potřeb seniora.

Pracovníci, kteří se PPZZ účastní, by měli mít pro tento proces i příslušné lidské kvality, odborné kompetence a oprávnění vymezené organizací. Pokud hovoříme o schopnostech a dovednostech, literatura (např. Beck et al., 2017; Gilissen et al., 2018) uvádí, že nastavení efektivního PPZZ může podpořit vzdělávání personálu (tedy znalosti i praktické dovednosti) ve třech oblastech. Konkrétně se jedná o vzdělávání ve vedení rozhovorů, také však v právních aspektech, týkajících se PPZZ. Právě v oblasti právní se setkáváme s mnoha nejistotami a obavami týkajícími se právních postihů. Konečně Beck et al. (2017) dodávají, že PPZZ je úzce propojeno s poskytováním paliativní péče, tedy i znalosti a dovednosti v geriatrické paliativní péči mohou být pro poskytování PPZZ nápomocné.

Kde se mají shrnující rozhovory vést?

Saini et al. (2016) jako podpůrný faktor pro vedení PPZZ uvádí potřebu času a klidného místa. Takovým místem v domovech mohou být kanceláře, zasedací místnosti či sesterny, také však pokoj obyvatele, je-li zde zaručeno soukromí. Pokud hrozí riziko vyrušení, dají se na dveře umístit různé nápisy a visáčky typu „prosíme, nerušit“.

Jak má vypadat předávání informací v procesu plánování péče v závěru života?

Jak jsme uvedli výše, informace důležité pro plánování péče v závěru života se mohou dostat ke kterémukoliv z pracovníků. Proto by měl být připraven dokumentační systém, který umožní tyto informace zaznamenávat.

Dokumentační systémy jsou v domovech různé. Někde vše zaznamenávají do elektronických systémů, jinde využívají papírovou dokumentaci, někde pak kombinaci obou. Způsob zaznamenávání, stejně jako předávání informací tak závisí na nastavení každého domova (Hrdá, 2018).

V případě, že dojde ke shrnujícímu rozhovoru, informace o domluveném postupu by se měla dostat také ke všem, kdo pečují. Informace by měly být jednoduše přístupné a zápis tak jasný a srozumitelný, aby se různí pracovníci, kteří třeba nebyli přítomni při shrnujícím rozhovoru, nemohli lišit v interpretaci a nemohla tak vzniknout nejistota o tom, jak ve chvílích, které vyžadují rozhodnutí, postupovat (Gilissen et al., 2017). Výzvou v prostředí domovů pro seniory je srozumitelnost napříč odbornostmi multidisciplinárního týmu vč. pracovníků v sociálních službách, kteří zpravidla nejsou shrnujícímu rozhovoru přítomni. V praxi se dále setkáváme s potřebou ošetření kompetencí s ohledem na potřebu další komunikace a spolupráce s rodinou. Tedy vyjasnění si otázky, které informace může který člen multidisciplinárního týmu předávat a komu, dále určení osoby, na kterou se má rodina obracet.



Domov by pak měl mít rovněž nastavený systém pravidelné revize vzniklých plánů. Jak jsme uvedli výše, preference i podmínky se v průběhu času mohou měnit.

Jak pracovat s tím, pokud někteří z účastníků nechtějí v procesu plánování péče v závěru života participovat?

Neochota participovat se může objevit na straně kteréhokoliv z účastníků. Ať už se jedná o obyvatele, jeho blízké, pracovníky organizace, ošetřujícího lékaře či další subjekty. Účast na PPZZ by vždy měla být dobrovolná. Jak Thoresen et al. (2016) podotýkají, zajištění dobrovolnosti může být výzvou.

Na straně obyvatel jsme již zmiňovali nedostatečné kognitivní kapacity. Chan a Pang (2011) dále zmiňují rozdíly samotných seniorů v přístupu k rozhodování o péči v závěru života od aktivního přístupu, přes vyhýbání se rozhovorům, po dávání odpovědnosti lékařům (srov. Gilissen, 2017). Třebaže se jedná o studii z Hongkongu, a tedy jiný kulturní kontext, studie nabízí prostor pro uvědomění si, že mezi seniory existují rozdíly.

Pokud se jedná o neochotu zapojit se do PPZZ na straně blízkých klientů, důvodem může být neporozumění nevléčitelnosti onemocnění (Saini et al., 2016). Příbuzní též mohou pociťovat, že nemají dostatek informací k účasti na plánování (Thoresen et al., 2016) či se necítí, že by měli být těmi, kdo by měli rozhodnout. Problematické též může být, pokud příbuzní necítí důvěru v pečující tým či kvalitu poskytované péče (Piers et al., 2018). Rovněž pokud blízcí cítí vinu či cítí, že by určitým rozhodnutím zklamali své blízké, mohou být neochotní participovat (Gilissen, 2017). Efektivní podporou se ukazuje zdůrazňování toho, že úkolem rodiny je pomoci personálu pochopit to, co je důležité pro jejich blízkého a co by si přál, pokud by k plánování péče mohl ještě sám promluvit, nikoli rozhodování za něj.

U pracovníků i lékařů se můžeme setkat s tím, že nerozumí důležitosti a výhodám PPZZ, případně nejsou otevření k diskusi o tématu umírání a smrti (Ampe et al., 2017; Gilissen et al., 2017). Sami mohou mít potíže vyrovnat se smrtí a umíráním. Objevují se též obavy z toho, aby nezarmoutili ty, o které pečují. Aby senior rozhovor zvládl (Špatenková a kol., 2014). Téma PPZZ s sebou také nese řadu etických dilemat, která mohou odrazovat pro diskomfort, který působí. V tomto ohledu je dobré znát evidenci, která nepotvrzuje negativní dopad rozhovorů o cílech péče na psychický stav zúčastněných (Bernacki, Block, 2014). I když tyto rozhovory mohou být obtížné, pokud jsou správně vedeny, jsou pro klienty velmi důležité a často je pro nemocné horší zůstat se svými obavami sám a nemít možnost o svých úzkostech mluvit s druhými.

Neochota participovat též může být dána neznalostí vlastního procesu a souvisejících obav z právních postihů. Dále neznalostí trajektorií odcházení a představou, že je na plánování péče v závěru života dostatek času, případně že dané onemocnění není život ohrožující (případ pracovníků). Velkou oblastí, pro kterou se může objevit neochota vstupovat do procesu, je nedostatek komunikačních schopností a dovedností a sebedůvěry pro vedení průběžných rozhovorů i shrnujícího rozhovoru (Bernacki, Block, 2014). Důležitým faktorem je i pociťovaný nedostatek kapacity pro PPZZ. Za neochotou vstupovat do procesu PPZZ může být i pociťovaný nesoulad v názorech mezi blízkými navzájem i mezi blízkými a pracovníky domova (Gilissen et al., 2017). Účast v PPZZ může pomoci s rozdílnými názory pracovat a hledat shodu. Pokud existuje zásadní rozpor o tom, jak by péče v závěru života měla vypadat, management domova se bude muset rozhodnout, jak bude postupovat při další realizaci péče. Zda například umožní, aby obyvatele v domově zemřel, či nikoliv. K rozhodnutí se váže riziko potenciální žaloby. Management by měl za svým rozhodnutím stát a dát potřebnou jistotu svým podřízeným (Hrdá, Tollarová et al., 2018).

Na základě důkladného porozumění důvodům neochoty participovat lze plánovat další kroky. I pokud kterýkoliv z aktérů účast v PPZZ odmítá, domov by neměl přestat tuto příležitost nabízet. Postoje se mohou měnit u každého z účastníků vlivem různých okolností, například progresí onemocnění nebo komunikací mezi blízkými mimo zařízení.



ROLE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

V současné době se v českých domovech utváří praxe poskytování plánování péče v závěru života. S tím se i otevírá otázka kompetencí členů multidisciplinárního týmu v něm. V této části přinášíme krátké zamyšlení nad možnou rolí sociálního pracovníka v celém procesu.

Jak jsme ukázali výše, proces PPZZ je velmi komplexní. Sestává ze sběru informací (po celou dobu procesu), domluvě o cílech péče v průběhu shrnujícího rozhovoru, dokumentaci plánu péče v závěru života a koordinaci jeho naplňování vč. případných revizí. V každé z fází může mít sociální pracovník své místo.

Ve fázi sběru informací má sociální pracovník příležitosti i nástroje pro vedení rozhovorů s obyvatelem i rodinou, k tomu i výhodné postavení vzhledem ke vztahům, které navazuje. Sociální pracovník vede jednání se zájemcem o službu (Matoušek, Kodymová, 2005), v průběhu kterého se již dají získat první informace týkající se např. postoje k hospitalizaci či existenci dříve vyslovených přání. To platí v průběhu celého jednání se zájemcem o službu i při přijetí zájemce do domova. Sociální pracovník se v tomto i dalším období stává komunikační spojkou pro obyvatele i jeho blízké, navazuje s nimi vztah, který, jak jsme uvedli výše, je zásadní, pokud se mají vést rozhovory o závěru života. V průběhu poskytování služby má celou řadu příležitostí k otevření rozhovorů, těmi se mohou stát například hodnotící schůzky, jejichž cílem je zhodnotit průběh poskytování služby a její optimalizace, také však formální i neformální setkání s rodinou i obyvatelem za účelem zajištění řádného poskytování služby. Vhodnou příležitostí k vedení rozhovorů se též mohou stát otázky týkající se řešení postupného úbytku kognitivních schopností obyvatele, tedy se nabízí i otázka rozhodování o zdravotní a další péči.

V předcházející kapitole jsme hovořili o souvztažnosti individuálního plánování a plánování péče v závěru života. Právě sociální pracovníci se často – alespoň metodicky – podílí na vzniku individuálních plánů (Matoušek, Kodymová, 2005). V některých domovech rovněž koordinují jejich naplňování, což je zcela v souladu s kompetenčním modelem sociálního pracovníka v rámci multidisciplinárního týmu podle Urbana (2013). Proto se nabízí i jejich možná role jako koordinátorů realizace plánu péče v závěru života.

Díky svému vzdělání má sociální pracovník dostatek znalostí z ostatních odborných disciplín (např. právo, otázky zdraví, ekonomie, management aj.), aby mohl formulovat očekávání vůči ostatním disciplínám a porozumět obsahu sdělovaného. Sociální pracovník nahlíží na situaci obyvatele a dění kolem něj komplexně. Umí anticipovat překážky ve vztazích mezi klientem, rodinou, týmem, příp. vnějším prostředím organizace a dalšími subjekty, koordinovat realizaci plánu včetně sběru, předávání informací, případně i revize plánů. Měl by mít dostatečné kompetence i pro vedení náročných rozhovorů.

Třebaže se PPZZ někde v návaznosti na výkon paliativní péče profiluje jako zdravotnické téma, chceme poukázat na potenciál významného zapojení sociálních pracovníků, kteří jsou pro koordinaci celého procesu z povahy své profese odborně způsobilí. V mezinárodním kontextu je tato role právě od sociálních pracovníků očekávána (Hughes, Firth, Oliviere, 2015).

Ať už koordinace PPZZ připadne sociálnímu pracovníku nebo jinému členovi týmu, měl by tento člověk mít dostatečně uvolněné kapacity pro řádný výkon této specifické role. V neposlední řadě je třeba procesně pomýšlet i na vzájemnou provázanost mezi zdravotnickými a sociálními profesemi tak, aby mohl být plán péče v závěru života naplněn.

DOPORUČENÍ PRO IMPLEMENTACI PROCESU PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA DO DOMOVŮ PRO SENIORY

Plánování péče v závěru se ukazuje jako důležitý prostředek k vyjádření hodnot, preferencí, postojů osoby, tak i k posílení autonomie a zvýšení kvality života. S ohledem na skutečnost, že přibližně



čtvrtina obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory každý rok umírá, má jako součást paliativního přístupu tento nástroj své místo i zde. Cílem snah by mělo být, aby se PPZZ stalo běžnou součástí poskytované péče (Gilissen et al., 2017). Implementaci PPZZ pak může uvnitř organizace usnadnit řada faktorů.

Na úrovni služby se jedná o nastavení vnímání PPZZ jako běžné součásti péče. K tomu, aby se tak mohlo stát, je třeba, aby prostředí organizace bylo otevřené tématu umírání a smrti (více viz Hrdá, Tollarová, 2018). Dále by organizace měla vyhradit dostatek zdrojů. Jedná se o finance, čas a lidské zdroje (Gilissen et al., 2018).

Vedení rozhovorů o péči v závěru života je v mnoha ohledech náročné – jak lidsky, tak odborně. Organizace by proto měla mít vyhrazené prostředky na vzdělávání. Beck et al. (2017) dodávají, že podporou je i poskytování paliativní péče. V širším náhledu tedy její implementace v kontextu křehké geriatrie může zakotvení procesu napomoci. V to zahrnujeme i spolupráci s poskytovateli specializované paliativní péče, kteří mohou vystupovat jako ti, kdo PPZZ provádí, také však jako ti, kdo edukují (více či méně formalizovaně) ve vedení PPZZ.

Pro zdárný průběh PPZZ je též nezbytná podpora managementu. Jeho úlohou je nastavit, monitorovat i posouvat vlastní proces. Dále být oporou pracovníkům: hledat cesty, jak jim PPZZ usnadnit, dávat jim jistotu (Gilissen et al., 2018).

Z hlediska implementace PPZZ v praxi může významně napomoci, pokud je v organizaci určen zaměstnanec, který má v odpovědnosti vedení rozhovorů o péči a léčbě v závěru života. Jak podotýkají Ampe et al. (2017), proces by současně měl být v odpovědnosti pracovníků různých odborností i úrovní s dostatečným výcvikem. V praxi mají různí pracovníci různé důvěrné vztahy k obyvatelům i blízkým. V některých momentech může být tedy i nepraktické, aby pracovník důvěrný rozhovor přerušil a šel hledat jiného „odpovědného“ pracovníka. Také platí, že čím více pracovníků vezme proces PPZZ za své, tím spíše se tento proces udrží v kultuře organizace i po jejich případném odchodu.

ZÁVĚR

V tomto článku jsme rozebrali klíčové otázky týkající se podstaty procesu plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory. V odpovědích jsme kromě zkušeností využili poznatků získaných rešerší zahraničních zdrojů. Výsledný text může domovům sloužit jako inspirace k zavádění procesu plánování péče v závěru života i jako prostředek k reflexi své zkušenosti.

Oblast plánování péče v závěru života v českém prostředí nabízí mnoho podnětů ke zkoumání. Jedním z nich je měření úrovně plánování v domovech, dále soulad přání se skutečností poskytované péče. V návaznosti pak způsob zahrnování rodin a obyvatel do tohoto procesu.

V zahraničí bylo pilotovaných několik programů i metodik pro PPZZ, v českém prostředí pro pobytové sociální služby pro seniory doposud nevíme o žádných, které by byly vyvinuty a vyzkoušeny. Na základě vlastních zkušeností z projektu, zvýšeného zájmu o kurzy související s poskytováním paliativní péče v domovech¹⁰, sdílení zkušeností na konferencích, vznikajících pracovních skupin aj. můžeme konstatovat, že se v českých domovech zejména v posledních třech letech častěji objevují snahy o implementaci paliativní péče, s tím i úzce související snahy o zakotvení procesů plánování péče v závěru života. Soustředěný výzkum specifického prostředí pobytových služeb může proces implementace podpořit a usnadnit cestu dalším domovům.

¹⁰ Viz např. Certifikace paliativního přístupu v sociálních službách: <http://www.apsscr.cz/cz/projekty/certifikace-paliativni-pece>, kurzy Centra paliativní péče: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/paliativni-pece-v-domovech-pro-seniory> a další.



SHRnutí DEFINICE A DOPORUČENÍ PRO PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA (PPZZ)

PPZZ je proces komunikace o hodnotách a přáních klienta s ohledem na péči v závěru života sestávající z průběžného získávání informací a opakovaných rozhovorů na toto téma. Výstupem PPZZ je plán vzniklý v souladu s vůlí všech zúčastněných na základě procesu sdíleného rozhodování, respektujícího hodnoty, postoje a preference obyvatele a jeho blízkých a možnosti a limity organizace. Dobře vytvořený plán dává bezpečný rámec pro rozhodování v momentě, kdy je to třeba.

- Vhodné příležitosti pro rozhovor o hodnotách, postojích, preferencích se mohou objevit přirozeně – při změnách zdravotního stavu, životním bilancování, úmrtích, smutečních rozloučeních aj.
- Zahrnout je potřebné i obyvatele, kteří žijí s kognitivním deficitem, a to v nejvyšší možné míře.
- Rozhovory budou v domově vést pravděpodobně různí pracovníci, proto musí být nastaven vhodný systém předávání informací.
- Nejpozději v momentě, kdy obyvateľ přechází do terminální fáze onemocnění, je vhodné uspořádat tzv. shrnující setkání, jehož výstupem je plán péče v závěru života.
- Měl by ho vést kompetentní pracovník – lidsky i odborně – tzn. i s odborností pro vedení rozhovorů (komunikační dovednosti), znalostmi právních aspektů a problematiky geriatrické paliativní péče – s navázaným vztahem s obyvatelem a rodinou.
- Je žádoucí, aby se shrnujícího rozhovoru s blízkými účastnilo více pracovníků v kombinaci sociálních a zdravotních profesí – dle cílů setkání. S klientem spíše jeden, ke kterému má on důvěru a je schopen se mu otevřít.
- Součástí shrnujícího rozhovoru má být i lékař, optimálně praktický, který poučí o diagnóze a prognóze stavu, prodiskutuje limitace péče a případně je zaznamená do dokumentace obyvatele.
- Pro vedení shrnujícího rozhovoru by organizace měla mít zajištěn klidný a nerušený prostor – místem i časem.
- Pokud některý z účastníků nechce participovat, je třeba porozumět tomu, proč. Příležitosti k rozhovoru nepřestat nabízet, také však respektovat, pokud se někteří účastnit nechtějí.
- Pracovníci potřebují jistotu, že management za domluvenými plány stojí.
- Procesu PPZZ napomůže též soustředěná implementace paliativní péče v domově.

POUŽITÉ ZDROJE

- ALZHEIMER SOCIETY OF CANADA. 2011. *Guidelines for Care: Person-Centered Care of People with Dementia Living in Care Homes* [online]. [11. 6. 2019]. Dostupné z: http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/culture_change_framework_e.pdf
- AMPE, S., TINNE, S., DECLERQ, A. et al. 2017. Advance Care Planning for Nursing Home Residents with Dementia: Influence of 'We DECide'on Policy and Practice. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 139–146.
- BECK, E. R., McILFATRICK, S., HASSON, F. et al. 2017. Health Care Professionals' Perspectives of Advance Care Planning for People with Dementia Living in Long-Term Care Settings: A Narrative Review of the Literature. *Dementia*, 16(4), 486–512.
- BERNACKI, R. E., BLOCK, S. D. 2014. Communication about Serious Illness Care Goals. *JAMA Internal Medicine*, 174(12), 1994–2003.
- BRAZIL, K. 2018. *Ethical Approach to Dementia Care*. Příspěvek pronesený dne 31. 5. 2018 v Praze.



- BRINKMAN-STOPPELENBURG, A., RIETJENS, J. A. C., VAN DER HEIDE, A. 2014. The Effects of Advance Care Planning on End-of-Life Care: A Systematic Review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000–1025.
- COULTER, A., COLLINS, A. 2011. *Making Shared Decision-Making a Reality*. London: King's Fund.
- ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. 2018. *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2017* [online]. [23. 2. 2019]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2017>
- FLO, E., HUSEBO, B. S., BRUUSGAARD, P. et al. 2016. A Review of the Implementation and Research Strategies of Advance Care Planning in Nursing Homes. *BMC Geriatrics*, 16(1), 24.
- GILISSEN, J., PIVODIC, L., GASTMANS, C. et al. 2018. How to Achieve the Desired Outcomes of Advance Care Planning in Nursing Homes: A Theory of Change. *BMC Geriatrics*, 18(1), 47.
- GILISSEN, J., PIVODIC, L., SMETS, T. et al. 2017. Preconditions for Successful Advance Care Planning in Nursing Homes: A Systematic Review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 47–59.
- HOLMEROVÁ, I., JURASKOVÁ, B., KALVACH, Z. et al. 2007. Dignity and Palliative Care in Dementia. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 11(6), 489–494.
- HRDÁ, K. 2018. *Multidisciplinárni tým v akci*. Praha: Domov Sue Ryder.
- HRDÁ, K. 2016. *Péče zaměřená na člověka v domově pro seniory*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Fakulta humanitních studií. Vedoucí diplomové práce Ing. Mgr. Matěj Lejsal.
- HRDÁ, K., TOLLAROVÁ, B. et al. 2018. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. Praha: Domov Sue Ryder.
- HUGHES, S., FIRTH, P., OLIVIERE, D. 2015. Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe: An EAPC White Paper – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 22(1), 38–44.
- CHAN, H. Y. L., PANG, S. M. C. 2011. Readiness of Chinese Frail Old Age Home Residents Towards End-of-Life Care Decision Making. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (9–10), 1454–1461.
- MADE, T., WOOD, C. 2011. „Personalisation Must Work for Those Who Need It Most...“ London: Demos.
- MARTIN, R. S., HAYES, B., GREGOREVIC, K. et al. 2016. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(4), 284–293.
- MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P. 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál.
- NG, C. W. L., CHEONG, S. K., GOVINDA RAJ, A. et al. 2016. End-of-Life Care Preferences of Nursing Home Residents: Results of a Cross-Sectional Study. *Palliative Medicine*, 30(9), 843–853.
- PIERS, R., ALBERS, G., GILISSEN, J. et al. 2018. Advance Care Planning in Dementia: Recommendations for Healthcare Professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1), 88.
- PROCHÁZKOVÁ, E. 2014. *Práce s biografii a plány péče*. Praha: Mladá fronta.
- RIETJENS, J. A. C., SUDORE, R. L., CONNOLLY, M. et al. 2017. Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), 543–551.
- SAINI, G., SAMPSON, E. L., DAVIS, S. et al. 2016. An Ethnographic Study of Strategies to Support Discussions with Family Members on End-of-life Care for People with Advanced Dementia in Nursing Homes. *BMC Palliative Care*, 15(1), 55.
- SÉCHAUD, L., GOULET, C., MORIN, D. et al. 2014. Advance Care Planning for Institutionalised Older People: An Integrative Review of the Literature. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 159–168.



- STEM/MARK. 2013. *Zpráva umírání a péče o nevyléčitelně nemocné. STEM/MARK pro Cestu domů* [online]. [23. 2. 2019]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>
- ŠPATENKOVÁ, N. et al. 2014. *O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén.
- ŠTEGMANNOVÁ, I. 2012. *Zavádění standardů kvality v pobytových zařízeních pro seniory – etické aspekty*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Fakulta humanitních studií. Vedoucí disertační práce PhDr. Zuzana Havrdová, CSc.
- THORESEN, L., AHLZÉN, R., SOLBRÆKKE, K. N. 2016. Advance Care Planning in Norwegian Nursing Homes – Who Is It For? *Journal of Aging Studies*, 38, 16–26.
- URBAN, D. 2013. Mezioborová spolupráce v praxi sociální práce. In: JANEBOVÁ, R. *Spolupráce v sociální práci*. Hradec Králové: Gaudeamus, 123–127.
- ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY. 2018. *Zemřelí 2017* [online]. [23. 2. 2019]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/publikace/zemreli-2017>
- VAN OORSCHOT, B., MÜCKE, K., CIRAK, A. et al. 2019. Gewünschter Sterbeort, Patientenverfügungen und Versorgungswünsche am Lebensende: erste Ergebnisse einer Befragung von Pflegeheimbewohnern. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(6), 582–588.
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.*
- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.*

6. Diskuze

Cílem předkládané práce bylo porozumět faktorům, které vedou k rozhodnutí o terminální hospitalizaci obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory. Studie, jejichž hlavním tématem jsou terminální hospitalizace, tedy kapitoly č. 3 a 4, popisují a částečně i explorují oblast terminálních hospitalizací v pobytových sociálních službách pro seniory v České republice. Tím i dávají možnost naplnit doporučení uvedené v přehledové studii Allers et al. (2019), a to k předcházení hospitalizacím vytvářet řešení šitá na míru konkrétnímu zdravotnímu a sociálnímu systému. Pro velké odlišnosti v těchto systémech (širěji i kulturách) napříč státy i regiony totiž nelze dát obecná doporučení.

Za hlavní výsledky studií považujeme následující:

1. Odeslání do hospitalizace je výsledkem vyčerpaných možností, které odesílající, zpravidla všeobecná sestra, v době rozhodování měla. I pokud všeobecná sestra věděla, že klient v hospitalizaci zemře, do hospitalizace odeslala, a to i přes to, že mohla mít s poskytovateli zdravotní péče – zdravotnickou záchrannou službou či nemocnicí negativní zkušenosti.
2. Pobytové sociální služby pro seniory mají značně rozdílné možnosti týkající se možností předcházení hospitalizací. Mají rozdílně materiálně-technické zabezpečení (stran podávání infuzí, dostupnosti oxygenátorů, možností podání medikace aj.) i personální zabezpečení (liší se počet personálu, jeho dostupnost, postoje k umírání a paliativní péči i jeho dovednosti). Liší se služby, které jsou místně dostupné, mezi jinými spolupráce s praktickými lékaři, spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče, dostupnost lékařského rozhodování, dostupnost lékárenských služeb v případě potřeby, zkušenost spolupráce s nemocnicí aj.
3. Kompetence všeobecných sester, tedy to, co mohou dělat, jsou limitované na to, co jim lékař indikuje – bez indikace například nemohou podat léky, rozhodnout o změně postupu u pacienta.

4. Zásadním procesem je plánování péče v závěru života – pokud byla známa přání klienta a existovala dohoda s blízkými, jak se bude u klienta v závěru života postupovat, měl senior zhruba 6 x vyšší šanci, že zemře v pobytové službě, než když u seniora nebylo známo ani jedno. Výsledky se tak přidávají k mezinárodní evidenci o důležitosti procesu plánování budoucí péče (Chambers et al., 2023). Výsledky kvalitativní studie (Pechová, Loučka, 2023) naznačují možnou neukotvenost v jazyku, tedy i přemýšlení všeobecných sester.
5. Výborná úroveň paliativní péče zvyšuje šanci (přibližně 3x) na to, že senior zemře v pobytové službě. V České republice se velmi rychle rozvíjí spolupráce domovů s poskytovateli mobilní specializované paliativní péče (Abakus, 2023). Z individuálních příběhů domovů můžeme dovodit, že spolupráce napomáhá snižování terminálních hospitalizací (v makro datech poskytnutých ÚZIS (neveřejné, nepublikováno) neexistuje dostatečný počet záznamů o proběhlých spolupracích, tj. část sdílené péče není poskytovateli mobilní specializované paliativní péče pojišťovněm vykazována).
6. Z výsledků studií vyplývá, že části hospitalizací (odhadem respondentů 15 %) se dá předejít. Z pohledu kvality života seniora by bylo nežádoucím jevem, pokud by snahou bylo předejít hospitalizacím všem. Domovy mají svoje limity (materiální, personální, finanční, kapacitní, další). Pro významnější snížení terminálních hospitalizací by se musely proměnit vnitřní možnosti domova i vnější podmínky.
7. Podmínkou pro změnu vnějších podmínek je proměna zdravotního a sociálního systému, vytvoření sdílené strategie dlouhodobé péče včetně péče paliativní, která bude mimo jiné ošetřovat i otázku péče o zdraví seniorů (Pivodic et al., 2020) žijících v domovech a která bude sdíleně, v gesci ministerstev, potažmo krajů, realizována a alokovány na ni potřebné zdroje.

V kontextu tématu dizertační práce je zajímavým zjištěním, že se nám nepodařilo dohledat studii, která by se věnovala specificky faktorům podílejících se na rozhodnutí o terminálních

hospitalizacích. Řešeny byly širěji hospitalizace, případně hospitalizace v závěru života. Možným vysvětlením je skutečnost, že u seniorů je úmrtí v hospitalizaci v podvědomí vždy potenciálně možným výsledkem – dle přehledové studie Allers et al. (2019) na mediánu třetina obyvatel domovů zažije hospitalizaci v posledních 30 dnech života. Značná část obyvatel (mezi 6 % (Kanada) a 77 % (Japonsko)) pak zemře během hospitalizace. V České republice je procento rovněž vysoké, a to 45 %. Tím, že je možnost úmrtí klienta v hospitalizaci stále přítomná, bude spíše záležet na individuálním přístupu těch, kdo odesílají. Z výpovědí respondentů v provedené kvalitativní studii (Pechová & Loučka, 2023) vyplývá, že při zvažování hospitalizace klienta je v popředí zájmu spíše možný benefit hospitalizace ve smyslu lepší kvality života než řešení místa úmrtí.

Problematika hospitalizací, a to i těch terminálních, je multifaktoriální. Intervence vedoucí k předcházení terminálních hospitalizací i hospitalizací obecně musí být vedeny systémově na úrovních makro (systém-kraje), mezzo (region-poskytovatel) i mikro praxe (poskytovatel – přirozený systém klienta). Studie realizované v rámci dizertační práce umožňují navrhnout intervence v rámci českého systému zdravotních a sociálních služeb. Na základě hlavních výsledků můžeme doporučit následující:

Na systémové úrovni

- Vytvořit strategii dlouhodobé péče, která zahrne i oblast péče v závěru života a zaměří se i na seniorskou populaci. K realizaci strategie alokovat adekvátní zdroje.
- Česká populace stárne, bude se zvyšovat potřeba péče (Český statistický úřad, 2014). Vzhledem k snižování počtu osob v produktivním věku vůči těm v postproduktivním či ještě neproduktivním lze očekávat, že i kdyby pobídky ke studiu oborů, které nachází uplatnění v péči o seniory v sociálních a zdravotních službách motivovaly a vycházelo ze škol více uchazečů než v těchto letech, stále nebude pečujícího personálu dostatek, a to i v důsledku odchodu do důchodu stávajících silných generací všeobecných sester (viz například analýza Horeckého & Průšy (2019) či sdělení Ladislava Duška na XIV. Celostátní konferenci paliativní medicíny (2023)). Proto je nutné upravit i kompetence

pomáhajících profesí – všeobecných sester i pracovníků v sociálních službách. Jinak uvažovat o zajištění péče.

- Nadále podporovat rozvoj a dostupnost všech poskytovatelů obecné i specializované paliativní péče tak, aby paliativní péče v potřebných formách byla dostupná ve všech regionech České republiky.
- Podporovat vznik a škálování inovativních řešení spolupráce domovů a poskytovatelů zdravotní péče. Inspirací může být například studie INTERCARE či OPTIMISTIC, spolupráce se záchranou službou, výjezd i konzultace lékařů pohotovostí v domovech a další (viz například Chambers et al., 2023). Dále podporovat implementaci programů paliativní péče i plánování budoucí péče do domovů.

Poskytovatelům

- Implementovat paliativní péči. Součástí je i implementace plánování budoucí péče. Lze se například inspirovat programem Abakus – Nadačního fondu zakladatelů Avastu ke zvýšení dostupnosti paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory.
- Zaměřit se na poskytování kvalitních zdravotních služeb v domově. S tím souvisí i systematické vzdělávání zdravotnických i nezdravotnických pracovníků v potřebných oblastech (například rozeznávání nepohody, vyhodnocování symptomů a jejich intervenci, podávání infuzí) a nastavení procesů k multidisciplinárnímu poskytování péče.
- Podporovat své zaměstnance během procesu zavádění změn a vhodným způsobem je zapojit v potřebné proměně organizační kultury.
- Zajistit dostatečně materiální a technické vybavení vč. pohotovostní lékárny.
- Navázat spolupráci s podpůrnými poskytovateli zdravotní péče – praktickými lékaři příp. poskytovateli obecné i specializované paliativní péče, zdravotnickou záchranou službou, lokální nemocnicí a hledat způsoby spolupráce k předcházení hospitalizací.
- S tématem předcházení hospitalizací zacházet vědomě.

Roli sociálního pracovníka v uvedeném tématu vnímáme v souladu s občanskou sociální prací (anglicky citizenship social work practice), jak ji představil Payne (2017). Může působit na všech výše jmenovaných úrovních. Ve vztahu ke klientovi a jeho blízkým aktivně podporuje vyjádření preferencí s ohledem na závěr života, facilituje vytvoření plánu péče v závěru života, stráží, aby zazníval hlas klienta v průběhu péče, byla respektována jeho přání. Iniciuje spolupráci dalších poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb, aby senior mohl žít kvalitní a důstojný život; z tohoto titulu se i podílí na řešení předcházení hospitalizacím. Je si vědom, že sociální a zdravotní služby jsou světy, které se sice prolínají, ale realita – zvyklosti, normy chování, jsou v nich konstruovány odlišně (Payne, 2021). Proto vstupuje i jako překladatel těchto světů, aby mohly dojít porozumění a účinné spolupráce. Advokuje za změny praxe, podporuje a participuje na vzniku strategických dokumentů, protože tyto ovlivňují každodenní praxi. Konečně podporuje vnímání umírání jako přirozené součásti života (Payne, 2017).

7. Limity dizertační práce

Limitem dizertační práce jsou zvolené způsoby zkoumání terminálních hospitalizací, kdy nebyli zahrnuti klienti domovů ani jejich blízcí, ale data byla sbírána pouze z pohledu poskytovatele péče. Dále nebyli zahrnuti poskytovatelé mimo zaměstnance pobytových sociálních služeb s výjimkou praktických lékařů, kteří v domovech mají či měli své pacienty.

U respondentů studií v kapitole 3 a 4, jichž je předkladatelka dizertační práce první autorkou, nelze vyloučit, že s účastí na studiích souhlasili, protože jim je téma osobně blízké. Tím mohlo dojít ke zkreslení výsledků. Dále mohli respondenti odpovídat tak, jak si mysleli, že autoři studie chtějí, aby odpovídali. Jedná se však o standardní limitace tohoto typu výzkumu a v rámci mitigace rizik jsme využili náhodný výběr pro oslovení organizací, v rámci kvantitativního hodnocení jsme pak ve statistické analýze vyhodnocovali i individuální demografické faktory a pečlivě reportovali možné související intervenující proměnné.

8. Závěr a doporučení pro další výzkum

Předkládaná dizertační práce měla za cíl porozumět faktorům, které vedou k rozhodnutí o terminální hospitalizaci obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory. Dizertační práce byla složena z článků, které vznikly mezi léty 2019-2023. V průběhu realizace studií se objevila témata, která by byla nosná k dalšímu zkoumání. Mezi jinými vnímání role všeobecných sester v domovech ve vztahu k ne/přítomnosti lékaře, dále jejich porozumění procesu plánování péče v závěru života vzhledem ke skutečnosti, že jako takový jej všeobecné sestry nejmenovaly. Potenciálně by se mohlo jednat o specifickou překážku implementace plánování péče v závěru života. Překvapivým zjištěním byla skutečnost, že klienti domovů se zvláštním režimem mají 3x vyšší šanci, že zemřou v místě pobytové služby oproti klientům domovů pro seniory. Možnou hypotézou jsou vyšší dovednosti zaměstnanců těchto domovů, zejména všeobecných sester, ve zvládnutí změn zdravotních stavů seniorů. Neméně překvapivým zjištěním byla skutečnost, že zatímco věková skupina 86-90 let má 3 x vyšší šanci na úmrtí v domově než věková skupina mladší, pro kategorii seniorů 91 + není výsledek signifikantní. Pravděpodobně tedy vstupuje skrytá proměnná. Ve světle stávající diskuze o zapojení praktických lékařů v domovech může být užitečné zjistit, které činnosti praktického lékaře při poskytování péče nejvíce napomáhají ke snížení hospitalizací vč. těch terminálních. Další výzkum by rovněž bylo užitečné směřovat do vývoje a testování spoluprací poskytovatelů zdravotních služeb a domovů.

Věříme, že předkládaná práce přispěla k lepšímu porozumění komplexním souvislostem, které provázejí rozhodování o hospitalizacích u obyvatel pobytových sociálních služeb pro seniory v závěru života. V práci byly identifikovány konkrétní oblasti a faktory, které mohou pomoci snížit tento jev. Pro jejich naplnění je mimo jiné potřeba efektivní multidisciplinární, meziagenturní, meziresortní spolupráce. Jsme přesvědčeni, že právě sociální pracovníci mohou být facilitátory a nositeli tohoto poslání.

Užití zdroje

Abakus nadační fond zakladatelů Avastu (2021). *Pilotní program Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. <https://abakus.cz/pilotni-program/>

Abakus nadační fond zakladatelů Avastu (2023). *Evaluační zpráva: Program rozvoje paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory, 2021-2022*. <https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Evaluacni-zprava-2023-06.pdf>

Allers, K., & Hoffmann, F. (2018). Mortality and hospitalization at the end of life in newly admitted nursing home residents with and without dementia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 53(8), 833–839. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1523-0>

Allers, K., Hoffmann, F., & Schnakenberg, R. (2019). Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: A systematic review. *Palliative medicine*, 33(10), 1282–1298. <https://doi.org/10.1177/0269216319866648>

Anic, G. M., Pathak, E. B., Tanner, J. P., Casper, M. L., & Branch, L. G. (2014). Transfer of residents to hospital prior to cardiac death: the influence of nursing home quality and ownership type. *Open heart*, 1(1), e000041. <https://doi.org/10.1136/openhrt-2014-000041>

Arendts, G., Reibel, T., Codde, J., & Frankel, J. (2010). Can transfers from residential aged care facilities to the emergency department be avoided through improved primary care services? Data from qualitative interviews. *Australasian journal on ageing*, 29(2), 61–65. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2009.00415.x>

Arendts, G., Quine, S., & Howard, K. (2013). Decision to transfer to an emergency department from residential aged care: a systematic review of qualitative research. *Geriatrics & gerontology international*, 13(4), 825–833. <https://doi.org/10.1111/ggi.12053>

- Arendts, G., Jan, S., Beck, M. J., & Howard, K. (2017). Preferences for the emergency department or alternatives for older people in aged care: a discrete choice experiment. *Age and ageing*, 46(1), 124–129. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw163>
- Ashcraft, A. S., & Owen, D. C. (2014). From nursing home to acute care: signs, symptoms, and strategies used to prevent transfer. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 35(4), 316–320. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2014.06.007>
- Bárrios, H., Nunes, J. P., Teixeira, J. P. A., & Rego, G. (2023). Nursing Home Residents Hospitalization at the End of Life: Experience and Predictors in Portuguese Nursing Homes. *International journal of environmental research and public health*, 20(2), 947. <https://doi.org/10.3390/ijerph20020947>
- Bottrell, M. M., O'sullivan, J. F., Robbins, M. A., Mitty, E. L., & Mezey, M. D. (2001). Transferring dying nursing home residents to the hospital: DON perspectives on the nurse's role in transfer decisions. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 22(6), 313–317. <https://doi.org/10.1067/mgn.2001.120994>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia?. *Reviews in clinical gerontology*, 13(3), 215-222.
- Cardona-Morrell, M., Kim, J. C. H., Brabrand, M., Gallego-Luxan, B., & Hillman, K. (2017). What is inappropriate hospital use for elderly people near the end of life? A systematic review. *European journal of internal medicine*, 42, 39–50. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2017.04.014>
- Centrum paliativní péče. (n.d.). *Paliativní péče*. <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

Cohen-Mansfield, J., & Lipson, S. (2006). To hospitalize or not to hospitalize? That is the question: an analysis of decision making in the nursing home. *Behavioral medicine (Washington, D.C.)*, 32(2), 64–70. <https://doi.org/10.3200/BMED.32.2.64-70>

Copan, P. (2013). *Je všechno opravdu relativní?*. Návrat domů.

Curtis, J. R. (2021). Three stories about the value of advance care planning. *Journal of the American Medical Association*, 326(21), 2133–2134.

<https://doi.org/10.1001/jama.2021.21075>

Český statistický úřad. (2014, 20. prosince). *Stárnutí se nevyhneme.*

<https://www.czso.cz/csu/czso/ea002b5947>

Český statistický úřad. (2019). *Výsledky zdravotnických účtů ČR v letech 2010 až 2017.*

<https://www.czso.cz/documents/10180/90577099/26000518.pdf/e345ea90-0b2f-4b46-947e-5ae317a3c36d?version=1.1>

Český statistický úřad. (2020, 13. listopadu). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2019.*

<https://www.czso.cz/csu/czso/vybrane-udaje-o-socialnim-zabezpeceni-2019>

Český statistický úřad. (2023). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení. Uživatelé (klienti) zařízení sociálních služeb v roce 2022.*

<https://www.czso.cz/documents/10180/191486277/19002923514.pdf/53a5545c-e640-42f8-ae1a-e32910ee5fbb?version=1.0>

Doporučení CM/Rec (2014). Výboru ministrů členských států o podpoře lidských práv starších osob (2014).

https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/Doporuceni_CMRec_2014_2.pdf/ab00ddf8-8dcc-2afc-f76d-07265e0d3cba

Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče (2004).

https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/o_organizaci_paliativni_pece.pdf

Dušek, L. (2023, 15. září). *Strategické analýzy potřeb rezortu zdravotnictví – optimalizace personálních kapacit: Budování datové a informační základny paliativní péče v ČR* [Odborné sdělení]. 14. Celostátní konference paliativní medicíny, Praha.

Eurostat. (2023, 24. srpna). *Population structure and ageing.*

https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing#The_share_of_elderly_people_continues_to_increase

Forum Human Rights. (n.d.). *Právo na paliativní péči.* https://www.ochrance.cz/uploads-import/ochrana_osob/2016/Pravo_na_paliativni_peci.pdf

Froggatt, K., Payne, S., Morbey, H., Edwards, M., Finne-Soveri, H., Gambassi, G., Pasman, H. R., Szczerbińska, K., Van den Block, L., & PACE (2017). Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(6), 550.e7–550.e14. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.016>

Gozalo, P., Teno, J. M., Mitchell, S. L., Skinner, J., Bynum, J., Tyler, D., & Mor, V. (2011). End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *The New England journal of medicine*, 365(13), 1212–1221.

<https://doi.org/10.1056/NEJMsa1100347>

Grabowski, D. C., Stewart, K. A., Broderick, S. M., & Coots, L. A. (2008). Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature. *Medical care research and review: MCRR*, 65(1), 3–39. <https://doi.org/10.1177/1077558707308754>

Green, M. J., Schubart, J. R., Whitehead, M. M., Farace, E., Lehman, E., & Levi, B. H. (2015). Advance Care Planning Does Not Adversely Affect Hope or Anxiety Among

- Patients With Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 49(6), 1088–1096. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.11.293>
- Harrad-Hyde, F., Armstrong, N., & Williams, C. (2022). Using advance and emergency care plans during transfer decisions: A grounded theory interview study with care home staff. *Palliative medicine*, 36(1), 200–207. <https://doi.org/10.1177/02692163211059343>
- Havrdová, Z. a kol. (2010). *Hodnoty v prostředí sociálních a zdravotních služeb*. FHS UK.
- Horecký, J., & Průša, L. (2019). *Současná struktura služeb dlouhodobé péče a prognóza potřeby sociálních služeb 2019-2050*. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. https://www.apsscr.cz/files/files/A4_STRUKTURA%20DLOUHODOBE%20PECE.pdf
- Hrdá, K. (2016). *Péče zaměřená na člověka v domově pro seniory* [Diplomová práce]. FHS UK.
- Hrdá, K., Tollarová, B., Hájková, A., Krejčíková, H., Brunerová, L., & Lejsal, M. (2018). *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/PPPP_A4.pdf
- Chambers, D., Cantrell, A., Preston, L., Marincowitz, C., Wright, L., Conroy, S., & Lee Gordon, A. (2023). Reducing unplanned hospital admissions from care homes: a systematic review. *Health and social care delivery research*, 11(18), 1–130. <https://doi.org/10.3310/KLPW6338>
- International Federation of Social Workers (2014). *Global definition of social work*. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Kalvach, Z. (2018, 6. března). *Jak nedělat příliš mnoho ani příliš málo? Role praktika v závěru života geriatrického pacienta* [Webinář Centra paliativní péče]. <https://paliativnicentrum.cz/webinare/jak-nedelat-prilis-mnoho-ani-prilis-malo-role-praktika-v-zaveru-zivota-geriatrickeho>.

- Kirsebom, M., Hedström, M., Pöder, U., & Wadensten, B. (2016). Transfer of nursing home residents to emergency departments: organizational differences between nursing homes with high vs. low transfer rates. *Nursing open*, 4(1), 41–48. <https://doi.org/10.1002/nop2.68>
- Kirsebom, M., Wadensten, B., & Hedström, M. (2013). Communication and coordination during transition of older persons between nursing homes and hospital still in need of improvement. *Journal of advanced nursing*, 69(4), 886–895. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06077.x>
- Laging, B., Ford, R., Bauer, M., & Nay, R. (2015). A meta-synthesis of factors influencing nursing home staff decisions to transfer residents to hospital. *Journal of advanced nursing*, 71(10), 2224–2236. <https://doi.org/10.1111/jan.12652>
- Lamb, G., Tappen, R., Diaz, S., Herndon, L., & Ouslander, J. G. (2011). Avoidability of hospital transfers of nursing home residents: perspectives of frontline staff. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(9), 1665–1672. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03556.x>
- Lemoyne, S. E., Herbots, H. H., De Blick, D., Remmen, R., Monsieurs, K. G., & Van Bogaert, P. (2019). Appropriateness of transferring nursing home residents to emergency departments: a systematic review. *BMC geriatrics*, 19(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1028-z>
- Marincowitz, C., Preston, L., Cantrell, A., Tonkins, M., Sabir, L., & Mason, S. (2022). What influences decisions to transfer older care-home residents to the emergency department? A synthesis of qualitative reviews. *Age and ageing*, 51(11), afac257. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac257>
- Matoušek, O. a kol. (2001). *Základy sociální práce*. Portál.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí. (n.d.). *Registr poskytovatelů sociálních služeb*. <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>

- Ministerstvo zdravotnictví České republiky (2018). *Podpora paliativní péče*. <https://paliativa.cz/>
- Murray, L. M., & Laditka, S. B. (2010). Care transitions by older adults from nursing homes to hospitals: implications for long-term care practice, geriatrics education, and research. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(4), 231–238. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.09.007>
- OECD, Eurostat and World Health Organization. (2017). *A System of Health Accounts 2011: Revised edition*. OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264270985-en>
- O'Neill, B., Parkinson, L., Dwyer, T., & Reid-Searl, K. (2015). Nursing home nurses' perceptions of emergency transfers from nursing homes to hospital: A review of qualitative studies using systematic methods. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 36(6), 423–430. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.06.001>
- Payne, M. (2017). *Older Citizens and End-of-life Care: Social Work Practice Strategies for Adults in Later Life*. Routledge.
- Payne, M. (2021). *Modern Social Work Theory: Fifth Edition*. Bloomsbury Academic.
- Pechová, K., & Loučka, M. (2023). Factors Influencing Decision Making in Terminal Hospitalization of Nursing Home Residents: A Qualitative Study of the Perspective of Nurses, Social Workers, and General Practitioners. *Journal of gerontological social work*, 66(7), 942–959. <https://doi.org/10.1080/01634372.2023.2199796>
- Pechová, K., Lejsal., M a kol. (2020). *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- Pivodic, L., Smets, T., Gott, M., Sleeman, K. E., Arrue, B., Cardenas Turanzas, M., Pechova, K., Kodba Čeh, H., Lo, T. J., Nakanishi, M., Rhee, Y., Ten Koppel, M., Wilson, D. M., & Van den Block, L. (2021). Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries

worldwide. *Palliative medicine*, 35(2), 369–388.

<https://doi.org/10.1177/0269216320972036>

Pörtner, M. (2009). *Na osobu zaměřený přístup: v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Portál.

Pulst, A., Fassmer, A. M., Hoffmann, F., & Schmiemann, G. (2020). Paramedics' Perspectives on the Hospital Transfers of Nursing Home Residents-A Qualitative Focus Group Study. *International journal of environmental research and public health*, 17(11), 3778. <https://doi.org/10.3390/ijerph17113778>

Reich, O., Signorell, A., & Busato, A. (2013). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: A retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Services Research*, 13(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-116>

Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasman, H. R., & Deliens, L. (2014). What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliative medicine*, 28(7), 941–948. <https://doi.org/10.1177/0269216314522317>

Rolland, Y., Mathieu, C., Tavassoli, N., Berard, E., Laffon de Mazières, C., Hermabessière, S., Houles, M., Perrin, A., Krams, T., Qassemi, S., Cambon, A., Magre, E., Cantet, C., Charpentier, S., Lauque, D., Azema, O., Chicoulaa, B., Oustric, S., McCambridge, C., Gombault-Datzenko, E., ... De Souto Barreto, P. (2021). Factors Associated with Potentially Inappropriate Transfer to the Emergency Department among Nursing Home Residents. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(12), 2579–2586.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.04.002>

Searle, B., Barker, R. O., Stow, D., Spiers, G. F., Pearson, F., & Hanratty, B. (2023). Which interventions are effective at decreasing or increasing emergency department attendances or

hospital admissions from long-term care facilities? A systematic review. *BMJ open*, 13(2), e064914. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064914>

Shanley, C., Whitmore, E., Conforti, D., Masso, J., Jayasinghe, S., & Griffiths, R. (2011). Decisions about transferring nursing home residents to hospital: highlighting the roles of advance care planning and support from local hospital and community health services. *Journal of clinical nursing*, 20(19-20), 2897–2906. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03635.x>

Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P. O., Zingmark, K., & Edvardsson, D. (2015). To what extent is the work environment of staff related to person-centred care? A cross-sectional study of residential aged care. *Journal of clinical nursing*, 24(9-10), 1310–1319. <https://doi.org/10.1111/jocn.12734>

Statistika a my (2017, 26. dubna). *Jen čtvrtina klientů domovů pro seniory nemá omezení mobility*. <https://www.statistikaamy.cz/2017/04/26/jen-ctvrtina-klientu-domovu-pro-seniory-nema-omezeni-mobility/>

Sunner, C., Giles, M. T., Kable, A., & Foureur, M. (2023). Does telehealth influence the decision to transfer residents of residential aged care facilities to emergency departments? A scoping review. *International journal of older people nursing*, 18(1), e12517. <https://doi.org/10.1111/opn.12517>

Tsai, H. H., Tsai, Y. F., & Huang, H. L. (2016). Nursing home nurses' experiences of resident transfers to the emergency department: no empathy for our work environment difficulties. *Journal of clinical nursing*, 25(5-6), 610–618. <https://doi.org/10.1111/jocn.13084>

Udesen, S. E. J., Rasmussen, C. H., Mikkelsen, S., Andersen, N., Brabrand, M., & Lassen, A. T. (2023). Mobile emergency department care to nursing home residents: a novel outreach service. *Age and ageing*, 52(3), afad025. <https://doi.org/10.1093/ageing/afad025>

Ústav zdravotnických informací a statistiky. (2020). *Zemřelí 2019*.
<https://www.uzis.cz/res/f/008368/demozem2019.pdf>

Waird, A., & Crisp, E. (2016). The role of advance care planning in end-of-life care for residents of aged care facilities. *Australian Journal of Advanced Nursing, The*, 33(4), 26-34.

Warren, K., Franklin, C., & Streeter, C. L. (1998). New directions in systems theory: Chaos and complexity. *Social Work*, 43(4), 357-372.

Young, Y., Barhydt, N. R., Broderick, S., Colello, A. D., & Hannan, E. L. (2010). Factors associated with potentially preventable hospitalization in nursing home residents in New York State: a survey of directors of nursing. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 901–907. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02804.x>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (2006).

Zaman, M., Espinal-Arango, S., Mohapatra, A., & Jadad, A. R. (2021). What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *The lancet. Healthy longevity*, 2(9), e593–e600. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00097-0](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00097-0)