

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta
Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Marek Pokorný

**Péče o stárnoucí a umírající osoby s mentálním postižením
v pobytových zařízeních**

Care of aging or dying individuals with mental disabilities living in residential facilities

V Praze 2019

Vedoucí práce: PhDr. Eva Dragomírecká, Ph.D.

Poděkování:

Rád bych poděkoval vedoucímu mé bakalářské práce PhDr. Evě Dragomirecké Ph.D., za odborné vedení a věcné připomínky.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně, že jsem řádně citoval všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 17. května 2019

.....

Marek Pokorný

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá možnostmi péče o stárnoucí a umírající osoby s mentálním postižením v různých typech pobytových zařízeních jako jsou například domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněná bydlení, domovy pro seniory či týdenní stacionáře. Pro výzkum této problematiky byla vybrána pobytová zařízení na území hlavního města Prahy, přičemž předmětem výzkumu je zmapovat, jakým způsobem jednotlivá zařízení k těmto osobám přistupují, jak pracují s jejich potřebami a jaké jsou aktuální překážky bránící seniorům zestárnout a dožít životy v prostředí pobytových služeb, které často vnímají jako svůj domov.

Klíčová slova

Osoby s mentálním postižením, senioři, pobytové služby, stárnutí, umírání.

Abstract

This bachelor thesis investigates possibilities of care provision for ageing or dying people with intellectual disabilities within different types of residential facilities as are for instance homes for people with disabilities, sheltered housing, nursing homes or week-care centers. For purposes of this research, residential facilities in Prague were chosen to examine what their approach is when it comes to the issues related to ageing or dying of their clients, how they consider their special needs and what are the barriers keeping them from living the rest of their lives in the environment of residential services which they often perceive as their home.

Keywords

Individuals with mental disabilities, elderly, living facilities, aging, dying

Obsah

1	Úvod.....	8
2	Mentální postižení – vymezení pojmu.....	10
3	Podpora osob s mentálním postižením	12
4	Pobytové služby pro mentálně postižené a jejich transformace	14
4.1	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	16
4.2	Chráněné bydlení.....	17
4.3	Stacionáře	18
4.4	Domovy pro seniory	19
5	Proces stárnutí a potřeby stárnoucích.....	20
6	Umírání a paliativní péče	26
7	Aktuální situace v České republice	29
8	Výzkumné šetření	31
8.1	Cíle šetření.....	31
8.2	Výběr respondentů.....	31
8.3	Metody sběru dat	32
8.3.1.	Průběh šetření.....	32
8.3.2.	Soubor	32
8.3.3.	Dotazník.....	33
8.3.4.	Doplňující dotazníkové šetření v domovech pro seniory	34
8.4	Výsledky šetření	34
8.4.1.	Věkové hranice poskytovatelů sociálních služeb.....	34
8.4.2.	Senioři v pobytových službách	37
8.4.3.	Paliativní péče v pobytových službách	38
8.4.4.	Diskuze	40
9	Závěr	42
10	Seznam odborné literatury	43

11 Příloha 48

1 Úvod

Téma bakalářské práce „Péče o stárnoucí a umírající osoby s mentálním postižením v pobytových zařízeních“ mne začalo zajímat ve spojitosti s mojí rolí sociálního pracovníka v sociální službě Podpora samostatnosti. Jedná se o sociální rehabilitaci. Posláním služby je pomáhat osobám s mentálním postižením získávat a prohlubovat dovednosti potřebné pro jejich nezávislý život. V rámci spolupráce s touto cílovou skupinou se věnujeme různým oblastem života člověka: od sebeobsluhy, péče o zdraví a bezpečnost, přes cestování, hospodaření s penězi, péči o domácnost až po plánování a vyřizování osobních věcí v nejrůznějších institucích, vztahy nebo bydlení. Samostatné nebo chráněné bydlení je vlastně takovým pomyslným Olympem pro většinu uživatelů naší služby. Snažíme se je dovést k co největší soběstačnosti, a právě samostatné bydlení je vnímáno jako velký, možná největší, úspěch v jejich životech. Problémy ovšem nastávají s přibývajícím věkem, kdy naši klienti přirozeně začnou asistenci dalších osob opět potřebovat. V souvislosti s tím mne tedy začalo zajímat, co se děje s těmito lidmi poté, co dosáhli osamostatnění v takové míře, že žijí v chráněném bydlení a zároveň s přibývajícím věkem potřebují čím dál větší míru asistence. Musí opustit svůj domov a odstěhovat se do jiného zařízení, které jim poskytne potřebnou asistenci, nebo mohou i přesto zůstat ve svém vlastním prostředí?

A jelikož žijí osoby s mentálním postižením i v jiných typech pobytových služeb než jen v chráněném bydlení, rozhodl jsem se do práce zahrnout všechny pobytové služby pracující s touto cílovou skupinou, neboť i ony se musí nutně potýkat s problematikou stárnutí svých rezidentů.

V České republice aktuálně neproběhl žádný výzkum, který by popisoval praxi stárnutí a umírání osob s mentálním postižením v pobytových sociálních službách. Domnívám se, že je důležité se tímto tématem zabývat už jen proto, že se průměrná délka života prodlužuje, díky mnoha pokrokům se lidé dožívají daleko vyššího věku než kdy předtím. Tento fakt se vztahuje také na osoby s mentálním postižením (viz kapitola 5). Proto je nyní nutné pracovat na odstranění překážek bránících těmto osobám důstojně a spokojeně zestárnout a přizpůsobit tomu sociální služby.

Vzhledem k tomu, že ke stárnutí patří také otázky spojené s umíráním, ba dokonce umírání samotné, přirozeně se zajímám v této práci také o to, jaký je aktuální přístup pobytových služeb k umírajícím osobám s mentálním postižením – zda je jim dopřáno zemřít

důstojně a v jejich vlastním prostředí za pomoci paliativní medicíny, či je zvykem, že umírají v nemocnicích.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se věnuji zejména obecnému popisu mentálního postižení a tématu podpory těchto osob v rámci začleňování společnosti. Dále rozděluji a popisuji jednotlivé pobytové služby poskytující péči osobám s mentálním postižením a později se věnuji problematice stárnutí a potřebám stárnoucích osob. Zahrnuji také umírání a paliativní péči a zabývám se specifiky potřeb a péče osob s mentálním postižením v otázkách stárnutí a umírání.

Praktická část je zaměřena na výzkum, který jsem provedl v různých pobytových službách na území hlavního města Prahy. Na začátku popisuji cíle mého výzkumu, jaká zařízení jsem pro výzkum zvolil a proč a definuji metody práce, které jsem pro dosažení vytyčených cílů zvolil. Následuje interpretace zjištěných výsledků a také vlastní reflexe s možnými návrhy pro změnu.

2 Mentální postižení – vymezení pojmu

Jak uvádí Světová zdravotnická organizace, pojem mentální postižení znamená „výrazně sníženou schopnost porozumět novým nebo složitým informacím a získávat a používat nové dovednosti, což má za následek narušení sociálního fungování“ (WHO, 2019). Matoušek (2012, s. 111) uvádí, že pojem mentální postižení (mentální retardace) pokrývá široký rozsah obtíží, v nichž se jednotliví lidé liší. Dále uvádí také definici vytvořenou dospělými lidmi s mentálním postižením, kteří se snaží prosazovat své názory a zájmy v České republice. Dle jejich formulace se jedná o lidi, kteří mají problémy s učením, porozuměním, orientací a komunikací.

Vágnerová (2014, s. 274) definuje mentální postižení jako „neschopnost dosáhnout přiměřeného stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože postižený jedinec byl dostatečně stimulován“. Autorka dále uvádí, že na rozdíl od demence, která vzniká později v životě jedince a pro kterou je typický úbytek již rozvinutých schopností, mentální postižení je vrozené a již od narození se jedinec nevyvíjí standardním způsobem.

V posledních letech se pro tuto cílovou skupinu sociálních služeb používá v praxi i v odborné literatuře termín lidé s postižením. Tím je zdůrazňováno, že „významnější než postižení je fakt, že takový člověk je lidská bytost. Až sekundárně je zmíněno určité omezení, které přináší specifické způsoby prožívání a chování, ale toto omezení nemá charakterizovat člověka celkově“ (Matoušek, 2012, s. 111).

Příčinou mentálního postižení je postižení centrální nervové soustavy. Může k němu dojít různým způsobem, což se projeví v klinickém obrazu, tedy závažností postižení a převažujícími symptomy. Jde o „multifaktoriálně podmíněné postižení“ (Vágnerová, 2014, s. 274). Encyklopedie sociální práce uvádí, že „mentální postižení může být způsobeno vnitřními příčinami – poruchami ve struktuře či funkci genetického aparátu, nebo vnějšími příčinami – biologické vlivy v prenatálním období, chemické vlivy jako alkohol, drogy, nikotin, nebo fyzikální vlivy jako například úrazy, přičemž obě složky mohou působit ve vzájemné interakci. Těsně před porodem, během něj, či bezprostředně po něm může také dojít k poškození plodu kvůli nedostatku kyslíku. Poškození mozku může být zapříčiněno i například zánětem mozku v postnatálním období“ (Šiška in Matoušek, 2013, s. 393). O mentálním postižení však hovoříme pouze v případě, že poškození vznikne do druhého roku života jedince. Pokud poškození vznikne později, jedná se již o demenci (Vágnerová, 2014, s. 276). Šiška (in Matoušek, 2013, s. 393) dále uvádí, že není možné u každého člověka určit, zda jeho mentální postižení bylo způsobeno pouze biologickými jevy, či zároveň jevy sociálními, tyto faktory se

v osobnosti člověka prolínají. Přes veškeré pokroky biologických věd a zpřesňující se možnosti diagnostiky zůstává mnoho příčin vzniku mentálního postižení dosud neznámých.

Existuje několik přístupů pro vymezení mentálního postižení. Jedním z nich je medicínský model, kde je kladen důraz na zkoumání a diagnostiku rozumového deficitu. Ten je však zároveň kritizován proto, že člověku s mentálním postižením určuje jeho životní dráhu a ospravedlňuje sociální vyloučení. Na něj reaguje model sociální (ekologický), který tvrdí, že sociální znevýhodnění nezpůsobuje pouze mentální postižení, postižení je chápáno také jako důsledek znevýhodňujících vnějších faktorů. „Člověk s mentálním postižením může prožívat spokojený život jako lidé bez postižení, pokud poskytovaná podpora není zaměřena výhradně na rehabilitaci, reedukaci a kompenzaci, tedy překonávání handicapů na straně jedince, ale zabývá se též hledáním, odstraňováním a předcházením diskvalifikujících bariér ve vnějším prostředí“ (Šiška, 2005, s. 22). Dle sociálního modelu se tedy při diagnostice mentálního postižení a její hloubky musí zohledňovat prostředí člověka, ve kterém žije, a také míra podpory, kterou člověk v daném prostředí potřebuje.

Vágnerová (2014, s. 284) uvádí, že „*důležitým kritériem hodnocení mentálního postižení je míra deficitu poznávacích schopností, kterou lze vymezit srovnáním jejich úrovně s průměrem populace. Kvantitativní hodnocení inteligence poskytne globální odhad schopností určující pozici mentálně postiženého ve vztahu k populační normě. Průměrný výkon má hodnotu IQ 100, hranici mentálního postižení je IQ 70, což odpovídá 70% kapacity průměru*“.

10. revize Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) rozlišuje jednotlivé stupně mentální retardace dle hodnoty inteligenčního kvocientu (viz tabulka č. 1).

Tabulka č. 1 – Stupně mentální retardace podle MKN-10

Kódová čísla	Slovní označení	Pásmo IQ
F70	Lehká mentální retardace	50-69
F71	Středně těžká mentální retardace	35-49
F72	Těžká mentální retardace	20-34
F73	Hluboká mentální retardace	0-20

Zdroj: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (2018)

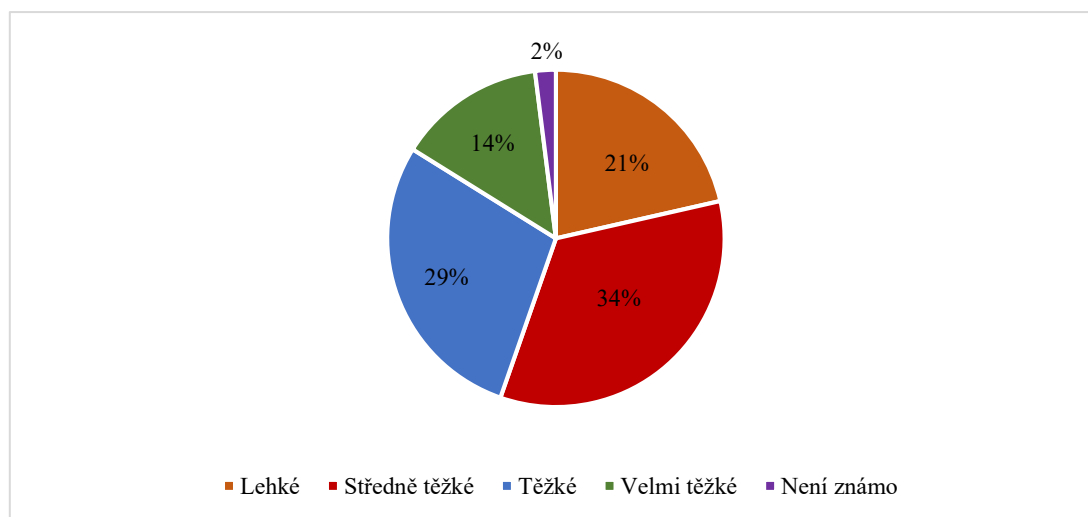
MKN-10 dále uvádí, že stupeň mentální retardace se obvykle měří standardizovanými testy inteligence. Ten může být nahrazen škálami, které určují stupeň sociální adaptace v

určitém prostředí. Taková měření škálami určují jen přibližně stupeň mentální retardace. Diagnóza bude též záviset na všeobecných intelektových funkcích, jak je určí školený diagnostik.

Četnost výskytu mentálního postižení v populaci stoupá v celosvětovém měřítku, což Šiška (in Matoušek, 2013, s. 393) vysvětluje na základě zkvalitňování pediatrické péče o novorozence, která zachraňuje i ty děti, které by bez pokročilé a speciální lékařské péče v minulosti nepřežily. Dalším často uváděným důvodem je lepší evidence osob s mentálním postižením. Šiška také uvádí, že není znám absolutní počet lidí s mentálním postižením v populaci, avšak kvalifikované odhady uvádějí, že přibližně 3% populace trpí mentálním postižením, z toho nejvíce (asi 2,5 %) připadá na jedince s lehkým mentálním postižením.

Z průzkumu Českého statistického úřadu z roku 2013 vyplývá, že lidí s mentálním postižením je na území České republiky celkově 104 574 (Český statistický úřad, 2014). Výskyt mentálního postižení je častější u mužů (58 %) než u žen. U téměř 62 % těchto osob je postižení vrozené, u dalších je potom způsobené úrazem, nemocí či jinou příčinou. Dle průzkumu (viz graf č. 1) je nejčastější míra postižení středně těžké postižení (35 449), následně těžké postižení (29 824), lehké (22 421) a nakonec velmi těžké postižení (14 801).

Graf č. 1 - Míra mentálního postižení v České republice v roce 2013



Zdroj: Český statistický úřad (2014)

3 Podpora osob s mentálním postižením

Vágnerová (2014, s. 276) uvádí, že díky poruše poznávacích schopností u osob s mentálním postižením bývají tyto osoby pasivnější a více závislí na zprostředkování informací jinými lidmi. „Orientace v běžném prostředí je pro ně mnohem náročnější, protože

hůře rozlišují a hodnotí objekty a situace a hůře chápou jejich vzájemné souvislosti. Jejich myšlení je omezeno v oblasti abstrakce, uvažování je více vázáno na realitu a mnohdy pouze na konkrétní aktuální variantu. Neschopnost nadhledu pak může mít za následek sníženou kritičnost a snazší ovlivnitelnost. Svět je pro ně proto méně srozumitelný, a proto se může jevit i více ohrožující, což má za následek silnější závislost na jiném člověku, který je prostředníkem mezi touto osobou a vnější světem“.

Autorka dále uvádí, že proces socializace a osamostatňování je pro člověka s mentálním postižením složitý. „*Děti s mentálním postižením obvykle nemají rozvinuty všechny kompetence, které jsou k postupnému osamostatňování potřebné, a nemají ani potřebu emancipace*“ (Vágnerová, 2014, s. 294). Významnou překážkou je dle ní omezený rozvoj komunikačních schopností, který se projevuje potížemi v porozumění i verbálním vyjádření. Při komunikaci s osobou s mentálním postižením by člověk neměl používat dlouhá souvětí, cizí či málo používaná slova, ironii a dvojsmyslné pojmy. Je důležité pozorně sledovat, zda jedinec rozumí, a dle toho modifikovat způsob komunikace. Je důležité se snažit porozumět způsobu komunikace jedince – jaká gesta používá, jakými pohyby vyjadřuje svoji vůli. Je tedy nezbytné naslouchat, pozorovat neverbální projevy a poskytovat čas na reakci (Šiška in Matoušek, 2013, s. 394).

Lidé s mentálním postižením mají stejné základní psychické potřeby jako jiné lidé, i když mohou být pod vlivem omezenější kapacity rozumových schopností různým způsobem modifikovány. Obecně platí, že čím je člověk závažněji mentálně postižen, tím více je v saturaci potřeb závislý na jiných lidech. „*Mentálně postižení mají tendenci uspokojovat své potřeby neodkladně a bez zábran, způsobem, který odpovídá jejich mentální úrovni*“ (Vágnerová, 2014, s. 279). Autorka se dále zmiňuje o potřebách stimulace a adekvátnímu přísunu podnětů, potřebě učení, citové jistoty a bezpečí, potřebě seberealizace a životní perspektivy, vše samozřejmě v závislosti na stupni postižení. Při práci s touto cílovou skupinou je třeba na tyto potřeby reagovat, pracovat s nimi a rozvíjet jejich dovednosti a znalosti v těchto oblastech.

S pojmem mentální postižení je proto často spojováno omezení svéprávnosti či pojem opatrovnictví. Významnou roli hraje problematika omezení způsobilosti k právním úkonům (případně úplného zbavení způsobilosti k právním úkonům) u lidí s těžšími formami mentálního postižení. Pakliže je člověk s mentálním postižením zbaven způsobilosti k právním úkonům, soud jmenuje opatrovníka, který je buď vybrán s přihlédnutím k přání opatrovance a jeho potřebám, nebo přidělí veřejného opatrovníka (obec) v případě, že soud nenalezne vhodnou osobu. Takový opatrovník může potom rozhodovat o jeho umístění do ústavu sociální

péče, což při pouhém omezení způsobilosti k právním úkonům není možné. Člověk s postižením může být dále zbaven rodičovských práv, volebního práva, možnosti vstupu do manželství (pouze se souhlasem opatrovníka). Soud vymezuje buď úkony, které člověk nemůže vykonávat, nebo ty, které může vykonávat (Matoušek, 2012, s. 112).

Nový občanský zákoník (2012) říká, že „*k omezení svéprávnosti lze přistoupit jen v zájmu člověka, jehož se to týká, po jeho zhlédnutí a s plným uznáváním jeho práv a jeho osobní jedinečnosti. Přitom musí být důkladně vzaty v úvahu rozsah i stupeň neschopnosti člověka postarat se o vlastní záležitosti*“. (Zákon č. 89/2012 Sb., § 55). Omezení svéprávnosti náleží pouze soudu, ten může danou osobu omezit v plném či určitém rozsahu v závislosti na způsobilosti dané osoby samostatně právně jednat.

Přes pokroky v oblasti inkluze osob s mentálním postižením do běžné společnosti jsou tyto osoby stále jednou z nejvíce sociálně vyloučených skupin a čelí stigmatizaci, diskriminaci a dalším překážkám, které zabraňují jejich začlenění do komunitního života (Ditchman, Werner, Kosyluk, Jones, Elg a Corrigan, 2013, s. 213). Přístupy společnosti k těmto osobám jsou rozdílné a závisí na míře jejich postižení. Fiske (2012, s. 15) tvrdí, že „*společnost hodnotí osoby s mentálním postižením na základě vřelosti a jejich kompetence*“. Osoby s mentálním postižením jako je například Downův syndrom jsou vnímány společností jako velmi vřelé, nicméně méně kompetentní v životě, což může vést dle Fiske ke stigmatizaci a stereotypizaci těchto osob, neboť jsou vnímány jako závislé a politováníhodné. Naopak u osob s těžkým mentálním postižením je percepce společnosti více negativní, neboť se s nimi hůře navazuje kontakt a jsou vnímány jako méně způsobilé.

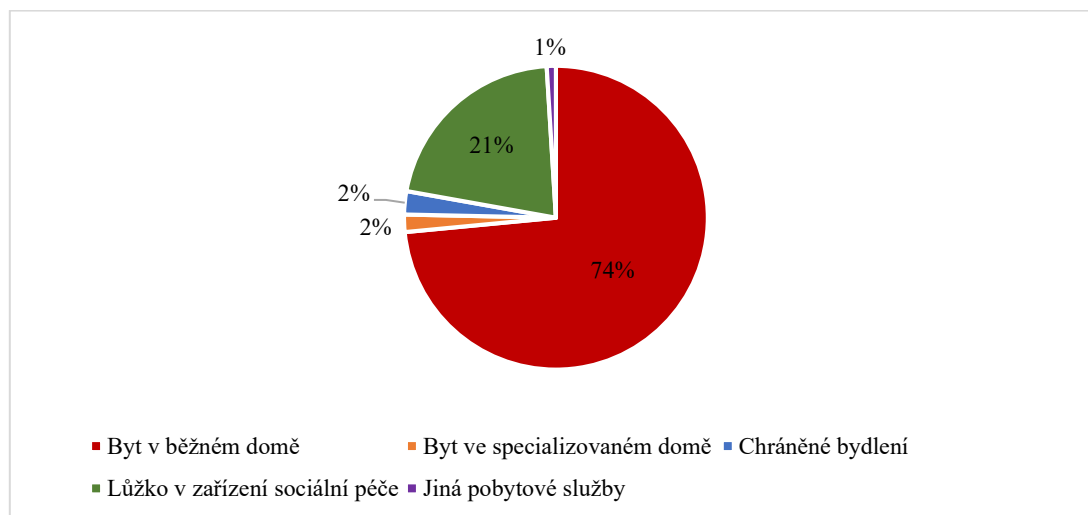
Hlavním problémem je již zmíněná obtížnost dorozumění se s mentálně postiženými, omezenější možnost odhadnout jejich reakce, které nebývají vždycky standardní, jejich snížená schopnost sebeovládání a odlišnost chování. „*Méně přiměřené reakce a zvýšená závislost na okolí vedou k jejich podceňování a negativnímu hodnocení. Často jim nejsou přisuzována stejná práva jako ostatním, ale nejsou na ně kladeny ani stejné požadavky, jejich sociální status bývá nízký*“ (Vágnerová, 2014, s. 293).

4 Pobytové služby pro mentálně postižené a jejich transformace

Dle průzkumu Českého statistického úřadu (2014) osoby s mentálním postižením bydlí nejčastěji v bytě v běžném domě (74%), pětina z nich potom žije v zařízení sociální péče (viz graf č. 2). Existuje několik typů pobytových služeb pro osoby s mentálním postižením. Rozdíly mezi jednotlivými typy můžeme spatřit především v míře asistence, která je v nich

poskytována. V této kapitole se věnují rozlišení 4 různých druhů pobytových služeb: domovům pro osoby se zdravotním postižením, chráněným bydlení, stacionářům a domovům pro seniory, definují jejich poslání a popisují jejich vývoj.

Graf č. 2 - Bydlení osob s mentálním postižením



Zdroj: Český statistický úřad (2014)

Bigby (2008, s. 76) upozorňuje na fakt, že osoby s mentálním postižením formují významně rostoucí nezanedbatelnou skupinu seniorů. Uvádí odhad Australského institutu zdraví, a sice, že 0,13% celkové populace lidí nad 55 let jsou osoby s mentálním postižením. Bigby zdůrazňuje těžké životní podmínky osob s mentálním postižením a jejich ztíženou pozici ve společnosti. Jednou z nich je právě oblast bydlení a předně často chybějící možnost výběru bytových podmínek ze strany samotných osob. Často dochází k tomu, že za ně rozhoduje jejich okolí, zvláště ve vyšším věku, a tak se může stát, že jsou umisťovány do nesprávných zařízení, která nereagují na jejich potřeby.

Aktuálně můžeme sledovat proces deinstitucionalizace sociálních služeb, který je zaměřen na humanizaci sociálních služeb a zlepšení prostředí v zařízeních. Cílem je nyní nahradit rezidenční (ústavní) typ poskytování péče službami, které zabraňují sociální izolaci, a to prostřednictvím služeb, které jsou uživatelům nabízeny v přirozeném občanském prostředí jako je například osobní asistence, podporované bydlení v domácím prostředí nebo chráněné bydlení v bytech či domech mimo ústavní areály (Novosád, Matoušek in Matoušek, 2013, s. 418).

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (dále Ministerstvo) v roce 2007 vytvořilo koncepci podpory transformace pobytových sociálních služeb. V této publikaci uznává, že v České republice se díky totalitní éře přikročilo k řešení otázek lidských práv oproti ostatním zemím se

zpožděním několika desetiletí. Uvádí, že země dnešní Evropské unie se od 70. let minulého století zabývají realizací procesu deinstitucionalizace a podporou práva žít v přirozené komunitě pro všechny občany. Česká republika se jako členský stát EU prostřednictvím této koncepce hlásí k této politice (MPSV ČR, 2007, s. 3).

Ministerstvo (2007, s. 13) dále uvádí, že cílem transformace ústavní sociální péče je vytvořit koordinovanou síť služeb pro osoby s postižením umožňujících jejich život v přirozené komunitě a minimalizovat tento typ poskytování sociální služby. To s sebou nese podporu rozvoje terénních a ambulantních služeb a postupný odklon od budování ústavních zařízení. Uznává, že je nutné se zaměřit na humanizaci pobytových služeb, k čemuž pomáhají standardy kvality v sociálních službách vytvořené právě Ministerstvem práce a sociálních věcí.

4.1 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Ústavní zařízení pro osoby se zdravotním postižením prošly během posledních let velkou transformací. Dříve byla tato zařízení označována jako ústavy sociální péče. Tato ústavní pobytová služba je určena pro osoby s mentálním postižením, ale také tělesným, smyslovým či kombinovaným postižením. Typ této služby by měl být využíván v případech, kdy osoba s postižením není objektivně schopná žít plně samostatně, tedy naplňovat své potřeby bez masivní a jinak nedostupné podpory. Obvykle je zřizovatelem těchto institucí stát, kraj či obce (Novosád, Matoušek in Matoušek, 2013, s. 417).

Dle Zákona o sociálních službách musí služba obsahovat základní činnosti jako *„poskytnutí ubytování, stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“* (Zákon č. 108/2006, § 48, 2006).

Náplní práce zaměstnanců domova je předně individuální práce s klientem a tvorba jeho plánu péče a podpory. Dle Novosáda (in Matoušek, 2013, s. 417) má být v práci zohledněn také klientův zdravotní a psychický stav, jeho zájmy, zkušenosti a možnosti. Takový přístup zaměřený na klienta má být prioritou během péče, neboť rozvíjí, využívá a zachovává schopnosti a dovednosti, které klient získal a které mu následně umožňují interagovat a aktivně se účastnit na životě v jeho komunitě. Novosád spatřuje hlavní roli v individuální i skupinové aktivizaci klientů a ve snaze o jejich pozitivní emoční ladění a co největší samostatnost.

Domov může mít jako svou součást také sociálně-terapeutické dílny, které se zaměřují na výtvarné, rukodělné a jiné činnosti podporující seberealizaci a osobní rozvoj klientů. Jinou přidruženou součástí rezidenčních zařízení pro děti a mládež mohou být též specializovaná školská zařízení (Novosád, Matoušek in Matoušek, 2013, s. 417).

Encyklopedie sociální práce popisuje výhody a nevýhody této formy ústavní péče. Velkou výhodou je zcela určitě komplexita poskytovaných služeb a především jejich dostupnost – vše na jednom místě. Za hlavní nevýhodu je potom považována přílišná institucionalizace služby, která brání jejich uživatelům žít v přirozeném občanském prostředí. Způsobuje závislost na sociální službě a snižuje tak schopnost obstat v neústavním prostředí. Matoušek (2011, s. 106) popisuje další problémy ústavní výchovy, a sice že „*více postiženým lidem jsou leckdy poskytovány služby minimální, někdy jen na úrovni starosti o základní fyziologické potřeby, kdežto lidem méně postiženým jsou často poskytovány služby nadbytečné, brzdící jejich osobní rozvoj*“.

Některé domovy pro osoby se zdravotním postižením v procesu transformace vyčlenily část svého objektu jako chráněné bydlení. Klienti domova tak mohou přejít sem ještě předtím, než přejdou do chráněného bydlení, aby získali potřebné dovednosti (zejména sociální) a znalosti, a připravili se tak formou tréninku a vzdělávání na samostatnější život (Novosád, Matoušek in Matoušek, 2013, s. 417).

4.2 Chráněné bydlení

Zákon o sociálních službách definuje chráněné bydlení jako „*pobytovou službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení*“ (Zákon č. 108/2006, § 51, 2006).

Pojem chráněné bydlení se v širším smyslu používá pro „*označení nejrůznějších forem inkluzivního bydlení spojených s různou mírou poskytování sociální pomoci, jako například speciální domy určené pro chráněné skupinové bydlení, chráněné byty v běžných pobytových domech, venkovská bydlení spojená s možností podporovaného zaměstnání, ale také co-housing či komunitní bydlení*“ (Matoušek, Kolářková a Kodymová, 2005, s. 124). Takovéto byty mají status zařízení sociálních služeb a jsou zpravidla ve vlastnictví organizace, která takto současně poskytuje klientům bydlení a sociální asistenci, nikoliv ve vlastnictví klientů samotných.

Kubalčíková (in Matoušek, 2013, s. 419) uvádí, že chráněné bydlení „*umožňuje lidem se zdravotním handicapem nebo dlouhodobě závislým na pomoci druhé osoby žít běžným způsobem života*“. Tím, že je bydlení poskytováno osobám se znevýhodněním v jejich přirozeném prostředí, posiluje přirozené sociální vazby a zachování či vytvoření přirozené sítě podpory. Je tak alternativou k ústavnímu typu péče, který často klienty izoluje od přirozeného prostředí.

Míra podpory je v takovém typu zařízení daleko menší oproti domovům pro osoby se zdravotním postižením. „*Uživatelé této služby jsou vedeni a motivováni k maximální samostatnosti, rozhodují více o svých vlastních záležitostech a je respektována jejich dospělá role*“ (Kubalčíková in Matoušek, 2013, s. 419). Rozsah asistence je však nastaven dle potřeb uživatelů od víceméně permanentní přítomnosti 24 hodin denně, až po výpomoc pracovníků pouze s vybranými činnostmi, jejichž zvládnutí je pro klienty momentálně obtížné (například sestavení domácího rozpočtu, nakupování, osobní hygiena, dojednání komerčních služeb). „*Převažující metodou práce s klientem je spíše poskytnutí informací, terapeutická podpora uživatele při zvládnání záležitostí s využitím vlastních zdrojů, případně za určitých okolností bezprostřední dopomoc nebo nácvik potřebných dovedností. Uživatelé si většinou vytvářejí vlastní postupy (nebo přijímají navržené), asistenti jim poté připravují různé pomůcky*“ (Matoušek, Koláčková a Kodymová, 2005, s. 124).

V České republice je rozvoj chráněných bydlení spojen zejména s rozšiřováním nabídky nových forem pomoci ze strany nevládních organizací, které se zaměřují na poskytování sociálních služeb. Aktuálně je dle Registru poskytovatelů sociálních služeb v České republice celkově 216 chráněných bydlení. V porovnání s 204 domovy pro osoby se zdravotním postižením lze pozorovat rychlý nárůst tohoto typu služby v důsledku deinstitucionalizace sociálních služeb.

4.3 Stacionáře

Stacionáře jsou zařízení sociálních služeb, ve kterých je „*pomoc poskytována nejčastěji ambulantní formou – denní stacionář, případně časově omezenou pobytovou formou – týdenní stacionář*“ (Kubalčíková in Matoušek, 2013, s. 431). Oproti dennímu stacionáři má týdenní stacionář status pobytové služby, klienti zde setrvávají zpravidla všední dny a na víkend se vrací do svého domácího prostředí. Denní a týdenní stacionáře mohou být zastřešeny jednou organizací a řízeny společně, jejich klienti pak sdílejí denní aktivity a prostory.

Jak uvádí Encyklopedie sociální práce (2013, s. 417), „*stacionáře jsou v podstatě nejvhodnější formou institucionální péče pro klienty s funkčním a spolupracujícím rodinným zázemím. Tato alternativa pobytové služby podporuje přirozené prostředí klienta, ten není ze svého vlastního prostředí vytržen a nemusí se trvale přestěhovat do zařízení*“. Rozvoj stacionářů souvisí s prosazováním konceptu sociální inkluze a posilováním role neformálních (domácích) pečovatелů. Stacionář slouží jako úleva pečujícím rodinám nebo blízkým osobám. Rodina se o danou osobu s postižením stará během části dne či týdne v domácím prostředí. Tato kombinace s profesionální péčí poskytne rodině nejen úlevu, ale poskytne jim také prostor pro zaměstnání či vyřizování vlastních záležitostí. Služba také může snížit rizika ztráty sociální vazeb pečovatелů a pomáhá jim předcházet vzniku řad dalších problémů jako ztráta zaměstnání nebo únava a stres.

Služba posiluje, podporuje a prohlubuje jejich bezprostřední sociální vazby v přirozeném prostředí. Uživatelé této služby žijí obvykle s rodinou, v chráněných či podporovaných bytech. Na určitou část dne (týdne) potom dochází do stacionáře, kde mohou najít možnosti sebeuplatnění a seberozvoje. Cílem stacionářů je zachování, udržení nebo zlepšení kvality života klientů, nabízí proto terapeutické aktivity jako například umělecké terapie (arteterapie, muzikoterapie apod.), dále edukační aktivity jako například udržení návyků sebeobsluhy či poradenství v oblasti trhu práce. Dalšími službami poskytovanými ve stacionářích mohou být rehabilitační aktivity, které zmírňují následky postižení, služby rehabilitačně-pracovní, sociální, zdravotnické, diagnostické a volnočasové služby (Kubalčíková in Matoušek, 2013, s. 431).

4.4 Domovy pro seniory

Zákon o sociálních službách definuje domov pro seniory jako „*pobytovou službu pro osoby, které mají sníženou soběstačnost zejména z důvodu věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby*“ (Zákon č. 108/2006, § 49, 2006). Zákon tedy naznačuje, že domovy nejsou určeny pro zdravé a soběstačné seniory. Jedná se o „*formu náhradního (alternativního) bydlení starých lidí, kteří z různých důvodů nemohou či nechtějí žít ve svém původním domácím prostředí a v přirozené komunitě a volí bydlení ve společenství vrstevníků podpořené nejrůznějšími službami, jež jsou snadno dostupné a odpovídají jejich specifickým potřebám*“ (Janečková in Matoušek, 2013, s. 434).

Janečková (in Matoušek, 2013, s. 434) dále uvádí, že důležitou součástí služeb domovů pro seniory je zajištění zdravotnické péče (ošetřovatelské a rehabilitační), neboť důvodem výběru tohoto typu služby bývá zejména zhoršení zdravotního stavu či tíživá sociální situace

seniora (nekvalitní bydlení, vysoké stáří, sociální izolace, osamělost, špatné zacházení). Domovy pro seniory tak mají zajišťovat zdravotně-sociální péči a přispívat k zachování a rozvíjení kvality života seniorů, k jejich soběstačnosti, autonomii a začlenění do života společnosti. Součástí služeb, které domovy poskytují, jsou dále například úklid, zajištění stravování, péče o tělo a vzhled, kulturní a sportovní vyžití, vzdělání a duchovní péče.

Janečková (in Matoušek, 2013, s. 435) také tvrdí, že domovy pro seniory mají jasně vymezenou organizační strukturu, svůj řád, kompetence, poslání a cíl, což se pojí se soustředěním činností do jedné velké budovy nebo několika menších v jedné lokalitě se snahou o vysokou efektivitu a racionalizaci provozu, to pak umožňuje velkokapacitní provoz až pro několik set klientů. V důsledku již několikrát zmiňované deinstitucionalizace však nyní dochází k zakládání spíše menších domovů či k reorganizaci starých domovů ve formě menších společenství seniorů tak, aby bylo snazší zaměřit se na individuální práci s klientem. Domovy také v rámci zvyšování kvality poskytovaných služeb domovů, kterému předcházelo vytvoření a přijetí standard kvality sociálních služeb, přešly na přístup zaměřený více na klienta a jeho individuální péči.

Některé z domovů pro seniory nabízejí specifické služby vyžadující hlubší odborné znalosti pracovníků, zejména pokud se jedná o péči o osoby s kognitivními poruchami (například Alzheimerova choroba a jiné typy demence), osoby s duševním onemocněním, se závislostmi na alkoholu či jiných drogách nebo osoby s těžkým zdravotním postižením (Janečková in Matoušek, 2013, s. 436).

5 Proces stárnutí a potřeby stárnoucích

Ellison, White a Chapman (2011, s. 178) došli na základě jejich výzkumu k závěru, že změny spojené se stárnutím osob s postižením mají podobné rysy jako u osob bez postižení. Společné změny autorky spatřily například v oblastech snížené mobility, úpadku kognitivních schopností a dalších zdravotních změn, které vedou ke zvýšení lékařských návštěv a pomoci ostatních. Na začátku této kapitoly proto popisují obecné zákonitosti stárnutí, které se vztahují i na osoby s mentálním postižením a které je třeba při práci se seniory s mentálním postižením brát v potaz. Později se v kapitole soustředí na specifika stárnutí u osob s tímto typem postižení.

Na lidský věk můžeme pohlížet z několika aspektů, a tak hovoříme „*kromě věku kalendářního o věku biologickém, který odpovídá stavu jednotlivých orgánových systémů (například stavu cév), o věku sociálním (dle role, kterou člověk zastává ve společnosti)*“

(Holmerová, Jurašková, Zikmundová, 2007, s. 27, 28). Janečková (in Matoušek, 2013, s. 371) uvádí, že „*vysoké stáří (nad 75 let) je většinou spojené s veškerými projevy takzvaného biologického stárnutí, avšak dochází k řadě změn na všech úrovních:*

- *změny ve sféře somatické – snížení pružnosti cév a průtoku krve, ubývání svalové hmoty, opotřebení buněčných tkání, snížení kostní denzity (osteoporóza), snížení svalového tonu (riziko pádů a zlomenin, změny postavy), pružnosti kůže, poruchy smyslového vnímání, zhoršení propriocepce (vnímání jednotlivých částí a pohybu těla), menší stabilita a pružnost, snížení funkce ledvin, poruchy kontinence*
- *změny ve sféře psychické – prodloužení reakčního času, snížení adaptačních schopností, benigní stařecká zapomnětlivost, zranitelnost, ale též nadhled a schovívavost, deprese, vyšší riziko sebevražd (součástí normálního stárnutí není demence)*
- *změny ve sféře sociální – ztráty sociálních rolí, zaměstnání, společenského postavení, ztráty přátel, příbuzných, změny místa bydliště, osamocení, chudoba*
- *změny ve sféře spirituální – bilancování života, potřeba vyrovnání, odpuštění, napravení křivd, otázky po smyslu života, blížící se smrt“.*

V období vysokého stáří dochází obecně k poklesu potenciálu zdraví. Takovými projevy mohou být hubnutí, vyčerpanost, svalová slabost, pomalá chůze či tělesná hypoaktivita. To nakonec vyústí až v imobilizační syndrom a terminální stadium. Jedná se o celkový úbytek funkčních rezerv, který je spjat s prognózou zdravotního a funkčního stavu a také dalšími existenciálními a psychosociálními souvislostmi (například ztráta soběstačnosti). Typickou charakteristikou zdravotního stavu je multimorbidita, tedy přítomnost více chorob (Janečková in Matoušek, 2013, s. 371). Východiskem je dle Kalvacha (2012, s. 165) takzvané komplexní geriatrické hodnocení, které zkoumá zdravotní, funkční a psychosociální schopnosti a problémy seniora. Cílem pak je vypracovat plán pro léčbu, sledování a péči. Janečková (in Matoušek, 2013, s. 372) poté definuje rizikové faktory seniorské křehkosti jako například vysoký věk (nad 85 let), dlouhodobě špatný funkční stav, mimořádně náročné bytové podmínky, chronické onemocnění, vznik závažné disability (například po amputaci dolní končetiny), časté rehospitalizace v důsledku dekompenzace zdravotního a funkčního stavu, dále změny sociální situace (ovdovězení, přestěhování do domova pro seniory), návrat z nemocnice, akutní onemocnění či úraz, suicidální tendence, týrání a nebo zanedbávání.

Janečková (in Matoušek, 2013, s. 372) označuje ochranu a podporu důstojnosti seniorů za nejdůležitější při poskytování péče, a to ať jsou jejich zdravotní stav, schopnost komunikace, kognitivní schopnosti a další charakteristiky jakékoliv. Holmerová, Jurašková a Zikmundová (2007, s. 29) definují důstojnost jako „*morální a etickou kategorii zdůrazňující vědomí člověka o významu osobnosti a o uznání jeho práv*“. Termín důstojnost je pak obvykle spojován se slovy úcta, autonomie, osobní cnost a schopnost o sobě rozhodovat. Však v okamžiku, kdy se osoba stane na svém okolí závislou, nastává problém a dochází mnohdy k devalvaci vlastní osoby.

Lidská důstojnost je zakotvena hned v několika právních dokumentech a je garantována například Ústavou České republiky, v Úmluvě na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny či v dalších zákonech a etických kodexech. Ve chvíli, kdy se však člověk dostane nedobrovolně do role pacienta nebo uživatele sociálních služeb, může se stát závislým na pomoci jiných a díky nedostatku znalostí a profesionality těchto pracovníků může docházet právě k devalvaci uživatelů a snižování jejich lidské důstojnosti (Holmerová, Jurašková, Zikmundová (2007, s. 31). Autorky dále popisují projevy nedostatku důstojnosti v sociální nebo ošetrovatelské péči jako například poskytování péče bez zájmu, nepříjemně, neosobně, ve spěchu či nerespektování soukromí.

Příbyl (2015, s. 6) uvádí, že kvalita života seniorů je ovlivňována mírou naplňování potřeb seniorů. Problematice seniorských potřeb je v poslední době věnována zvýšená pozornost z důvodu zvýšeného tlaku na kvalitu péče sociálních služeb. Autor dále tvrdí (s. 31), že „*uspokojení či neuspokojení potřeb ovlivňuje veškerou psychickou činnost člověka (pozornost, myšlení, volní procesy), zcela zásadně se podílí na tvorbě vzorce chování jedince*“. Příbyl tvrdí, že „*potřeby nejsou pouze motivem pro udržení rovnováhy uvnitř organismu, ale také motivem pro udržení rovnováhy mezi člověkem a prostředím. Potřeba je silou, která člověka směřuje, posouvá ho k jiným lidem, předmětům a činnostem, ne pouze nedostatkem něčeho*“. Potřeby mají dále význam pro orientaci člověka v prostředí, pomáhají díky seberealizaci jedinci prostředí měnit. Způsob vyjádření a uspokojování potřeb je individuální záležitostí, motivované chování se projevuje u každého člověka jinak. Potřeby jsou vlastně výsledkem vzájemné a neustálé interakce hodnot, racionálního i emočního rozhodování. Příbyl (2015, s. 42) se věnuje měnícím se potřebám a prioritám při jejich uspokojování při procesu stárnutí. Stává se, že naplnění jedné potřeby může vést k frustraci potřeby jiné (například senior, který se přestěhuje do domova pro seniory, saturuje potřebu bezpečí, což však může vést

k frustraci potřeby sociálních kontaktů). Saturaci samotnou a způsob této saturace potřeb, ale také jejich množství a intenzitu ovlivňuje řada faktorů.

Příbyl (2015, s. 32) dále tvrdí, že všichni lidé, ať už mladí, staří, zdraví či nemocní, mají společné potřeby, avšak tyto potřeby jedinců se z hlediska kvantity a kvality v průběhu jejich života mění. Mění se množství i priority jednotlivých potřeb. Autor rozděluje potřeby dle důležitosti pro zachování života na nižší (primární), bez jejichž uspokojení nemůže člověk dlouho žít a také nelze saturovat potřeby vyšší (sekundární), které jsou získané a naučené a podílejí se na utváření osobnosti a individuality člověka. Potřeby jinak rozděluje dle oblastí na biologické (například potrava, spánek, dýchání apod.), psychologické (bezpečí, jistota, respekt), sociální (interakce, komunikace, láska) a duchovní (smysl života, odpuštění).

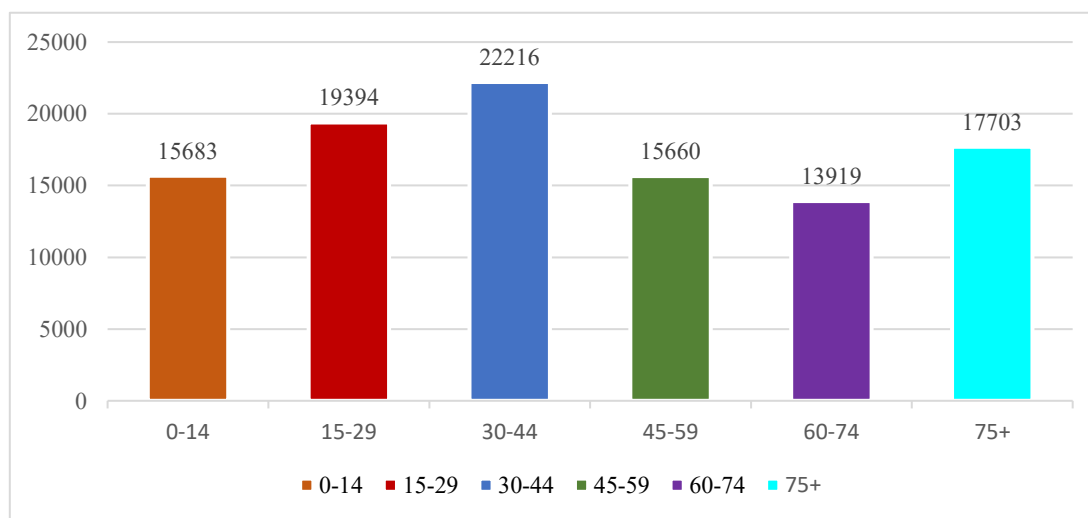
Aby bylo možné potřeby naplňovat, je nezbytné je nejdříve identifikovat. Pojmenování potřeb však není jednoduchou záležitostí. U seniorů, kteří jsou často limitováni nějakým postižením, to bývá o to složitější (Příbyl, 2015, s. 43). Příbyl označuje za jediný možný prostředek k identifikaci potřeb komunikaci, a to jak verbální, tak neverbální. Zdůrazňuje roli naslouchání i rizika nepřesnosti komunikace, které mohou mít nepříjemné důsledky a narušit vztah mezi komunikujícími. Jedním z druhů takové komunikace je například komunikace zvaná „elderspeak“ (Příbyl, 2015, s. 45), kdy je při komunikaci se seniory užito zpomalené tempo řeči, zvýšený tón hlasu, zdůrazněná intonace, slova či věty jsou častěji opakovány a je volen jednodušší slovník. Takové uzpůsobení komunikace může vést ke snížení sebehodnocení seniorů i pocitu odpovědnosti či k depresím. Je důležité si uvědomit, s kým a jak je konverzace vedena a komunikaci tomu přizpůsobit vhodným a důstojným způsobem.

Potřeby seniorů jsou často spojovány pouze s péčí o nemocného a nesoběstačného člověka a jeho fyziologické potřeby (Příbyl, 2015, s. 49). Autor však tvrdí, že by bylo chybou se domnívat, že každý senior je nemocný, nesoběstačný a vyžadující ošetrovatelskou péči. Uvádí, že *„kvalita života stáří je ovlivněna mírou saturace potřeb seniora společně s řadou dalších faktorů jako jsou kvalita sociálních kontaktů, dostupnost zdravotní péče, kvalitní a cenově dostupné bydlení, bezpečnost, informovanost o dění kolem, nabízené služby, dostupnost dopravy a jiné“*. Příbyl (2015, s. 50) se dále zabývá specifiky potřeb seniorů a popisuje názory laické veřejnosti a některých zdravotníků. Starým lidem jsou přisuzovány speciální potřeby, které se u mladší generace nevyskytují. Poukazuje na tendenci redukovat potřeby seniorů na pouhé základní fyziologické a materiální zajištění. Autor dále konstatuje, že struktura potřeb starších lidí je shodná s ostatní populací. Mění se subjektivní význam a stanovení priorit či způsob uspokojování potřeb. Příčina této změny je způsobena poklesem potřeb nových podnětů

a snížením ochoty tolerovat změny, starší lidé upřednostňují stereotyp. Dochází také k úbytku potřeby stimulace, potřeby učení a také potřeby seberealizace. Naopak je pozorováno zvýšení potřeby citové jistoty a bezpečí. Senioři se cítí ohroženi nemocí, sníženou sebeobslužností, sociálními změnami jako například ovdovění či stěhování, dále mohou být zasaženi úzkostí ze smrti nebo opuštěnosti.

Příbyl (2015, s. 5) ve své publikaci konstatuje, že se věková struktura populace v nadcházejících letech výrazně změní a lze očekávat rychlé a výrazné stárnutí obyvatelstva České republiky. Zastoupení občanů nad 65 let se zhruba zdvojnásobí z šestiny na třetinu. Český statistický úřad (2014) ve svém šetření osob se zdravotním postižením rozdělil osoby s mentálním postižením do různých věkových skupin. Na základě tohoto rozdělení lze vidět, že třetí největší skupinou lidí s mentálním postižením jsou osoby starší 75 let (viz graf č. 3). Pokud bychom sečetli dvě nejstarší skupiny dohromady, tedy osoby starší 60 let, výsledkem je počet 31 622 osob, což je zhruba 30% podíl celkového počtu osob s mentálním postižením.

Graf č. 3 - Rozdělení osob s mentálním postižením do věkových skupin za rok 2013



Zdroj: Český statistický úřad (2014)

Světová zdravotnická organizace (2000, s. 3) ve své publikaci uvádí, že příčinou růstu průměrné délky života osob s mentálním postižením jsou zdravotní a sociální pokroky zemí, které mají za důsledek rostoucí délku života obecně. Přesto je však osobám s mentálním postižením stále poskytována nedostatečná či neadekvátní péče. Důvodem může být nedostatek speciálních služeb, které by reagovaly na potřeby stárnoucích osob s mentálním postižením. V mnoha zemích jsou stárnoucí osoby s vážným postižením ignorovány či umístěny do různých institucí. Starší osoby s lehkým postižením jsou potom často marginalizovány a není jim poskytnuta podpora pro začlenění se do společnosti coby její produktivní členové. WHO dále

uvádí, že v mnoha zemích čelí problémům zvláště ženy s mentálním postižením. Problémy se vážou k jejich pohlaví a jejich specifické potřeby jsou často přehlíženy. Systémy poskytování zdravotní péče jsou napříč světem neadekvátní a nereagují na tyto speciální potřeby stárnoucích osob s mentálním postižením. Zdravotní péče je jim poskytována stejným způsobem jako většinové populaci a není specializována na tuto problematiku.

Stuart a kol. (2016) uvádí, že na základě jejich výzkumu nebyly zjištěny žádné fyzické obtíže, které by byly odlišné pro stárnoucí osoby s mentálním postižením, což může naznačovat, že stárnutí osob s mentálním postižením není značně rozdílné od stárnutí osob bez postižení. Autoři však přesto uvádí, že řízení případu a léčení těchto problémů může být extrémně komplexní. V publikaci zmiňují rovněž několik faktorů, které mohou komplikovat poskytování péče stárnoucím osobám s postižením jako například věk, ve kterém problém vzniknul, výskyt několika problémů najednou, neschopnost jedince správně artikulovat své potíže, nepravidelnost lékařských kontrol či problém nedostatečně zaškoleného zdravotního personálu. Za velmi důležité pak označují správné rozeznání problémů a znaků stárnutí ze strany pečovatелů těchto osob a pravidelné roční lékařské prohlídky. Právě řádnému zaškolení a profesionálnímu vedení pečovatелů přikládají velkou váhu. Tito pracovníci by měli sami pravidelně sledovat aktuální stav stárnoucí osoby a znaky stárnutí a vše řádně evidovat pro usnadnění pozdějšího plánování péče a správnost intervence.

Stárnutí mentálně postižených probíhá různě v závislosti na etiologii jejich postižení. U některých dospělých osob s Downovým syndromem se projevují známky zrychleného nebo předčasného stárnutí již ve 40-50 letech, jejich biologický věk tudíž může být vyšší než chronologický. Lze u nich také pozorovat zvýšené riziko Alzheimerovy choroby (Silverman a kol., 1998, s. 58). Vágnerová (2014, s. 300) uvádí, že „*úpadek schopností může být zapříčiněn biologicky, značné procento těchto lidí trpí předčasnou demencí, ale i nedostatečnou stimulací a nevhodným stylem života (s dementními rodiči a podobně)*“.

Innes, McCabe a Watchman (2012, s. 294) uvádí, že současná soustava služeb neumožňuje uspokojování potřeb stárnoucích osob s mentálním postižením z důvodu nedostatku zařízení specializujících se na tuto cílovou skupinu a z nedostatku vzdělání personálu v této problematice. Přestože však většina zařízení nereaguje na tyto specifické potřeby, lze pozorovat postupný vznik nových modelů práce, které vzešly z praxe. Mezi klíčové potřeby potom řadí poskytování podpory a vzdělávání v problematice plánování budoucnosti a perspektivy vlastního života a pomoc s volbou vhodných variant bydlení v pozdějším věku.

Z výzkumu Ellison, White a Chapman (2011, s. 178) vyplývá, že si lidé s mentálním postižením přirozeně přejí zůstat bydlet ve vlastních domovech a nechtějí se například stěhovat do zařízení specializující se na práci se seniory. Přejí si zachovat svoji vlastní nezávislost a autonomii co nejdéle to je možné. Jejich studie byla také zaměřena na efektivitu péče poskytované v komunitě. Výsledkem byly pozitivní dopady na životy těchto seniorů a jejich stárnutí. Klienti se dle jejich výpovědí cítili daleko aktivnější, byli více zapojeni do volnočasových aktivit než v mladších letech, navazovali nové sociální kontakty a zároveň byli schopni udržovat ty staré a spatřovali větší možnosti pro účast na životě v jejich komunitě.

6 Umírání a paliativní péče

Za umírající jsou obvykle označovány „osoby, které jsou klienty paliativní (hospicové) péče nebo osoby, které v důsledku neléčitelného onemocnění spějí k neodvratné smrti, zpravidla v horizontu asi šesti měsíců. Specifickou skupinou jsou lidé bezprostředně umírající s velmi krátkou životní prognózou odhadovanou obvykle v řádu dní, někdy desítek hodin, méně často týdnů. Péče o tyto pacienty se označuje jako terminální (end-of-life care)“ (Kalvach in Matoušek, 2013, s. 374).

Svatošová (in Matoušek, 2012, s. 195) uvádí, že smrt každého člověka je naprosto individuální. Při umírání hraje roli spousta faktorů jako například struktura osobnosti, věk umírajícího, jeho sociální zázemí, jeho minulost a naplnění života, jeho naděje. Každý před smrtí bilancuje. Každý v této fázi života potřebuje lásku a úctu druhých a potřebuje být doprovázen. Doprovázení spočívá v hledání smyslu a přijetí celého života a pomoci žít v tomto období.

Kübler-Ross popsala 5 fází umírání, zármutku a ztráty a 5 fází vyrovnání se s nimi. Na základě jejich rozhovorů s umírajícími tak vytvořila dnes známý „Model Kübler-Rossové“. Těmito pěti fázemi jsou odmítání (popření), kdy si umírající myslí, že to nemůže být pravda a jedná se o omyl, dále následuje fáze zloby a vzteku, kdy hledá viníka. V třetí fázi, kterou jsou smlouvání a vyjednávání, prosí umírající o více času a hledá alternativní metody léčby. Předposlední fáze je plná depresí a smutku, kdy si jedinec uvědomuje, že umírá, má strach ze ztráty a upadá do beznaděje. Poslední pátou fází je smíření a přijetí, kdy dochází k vyrovnání se se situací a vlastní smrtí. Reakce na umírání a ztrátu jsou individuální, variabilní, některé osoby nemusí projít všemi fázemi či je prožít ve stejném pořadí.

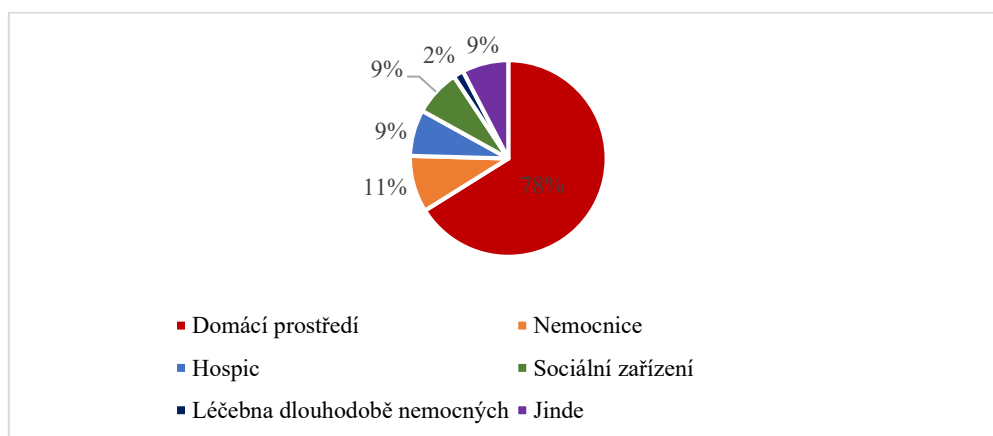
Paliativní (úlevná) medicína je dnes základem péče o umírající. Tento obor vznikl z reakcí pacientů, kteří si stěžovali na příliš technickou a odlidštěnou medicínu, která

nerespektovala jejich důstojnost a potřeby a omezovala je v jejich autonomii. Přestože je prognóza pacientů nepříznivá a smrtelná, je možné zásadně ovlivnit jejich kvalitu života. Díky paliativní medicíně lze většinu tělesných symptomů odstranit či ovládnout do snesitelné míry pro umírajícího. K hlavním zásadám této medicíny patří vyloučení či omezení invazivních vyšetřovacích a léčebných metod. Rozhodnutí umírajícího jsou respektována a je mu přenechána kontrola nad léčbou bolesti, kterou si sám může léčbu bolesti do značné míry řídit (Svatošová in Matoušek, 2012, s. 199).

Kalvach (in Matoušek, 2013, s. 374) zdůrazňuje roli pravdy a opravdovosti v přístupu k umírající osobě. Každý člověk má totiž právo na pravdivé a srozumitelné informování o diagnóze, prognóze a povaze svého onemocnění a má také právo tyto informace odmítnout. Informování by mělo být dle něj zároveň šetrné a nabízet úlevní témata s nabídkou konkrétních opatření, na které se lze zaměřit. Opravdovostí pak rozumí upřímnost komunikace, validace obtíží a přání umírajícího člověka a podpůrný vztah. Uvádí, že k prioritám umírajících patří úleva od utrpení, neprodlužování bolestného umírání, ale také jistota bezpečného zvládnutí komplikací a dalších onemocnění, zachování kontaktů, komunikace s blízkými, ideálně pobyt v domácím prostředí a zachování důstojnosti a autonomie.

Mobilní hospic Cesta domů ve spolupráci s agenturou STEM/MARK vydal v roce 2013 výzkumnou zprávu týkající se umírání a péče o nevyléčitelně nemocné. Z jejich výzkumu veřejného mínění vyplývá, že 78% populace chce umírat doma, a ne v nemocničním zařízení či jiné instituci jako například hospic či sociální zařízení. Za nejméně přijatelné prostředí pro umírání potom respondenti uvedli léčebnu pro dlouhodobě nemocné. Nejvíce se lidé při umírání obávají ztráty důstojnosti a bolesti, dále odloučení od blízkých, osamocení a duševního strádání (STEM/MARK, 2013, s. 20).

Graf č. 4 - Kde si přejí lidé umírat



Zdroj: STEM/MARK (2013)

Na paliativní péči pro osoby v terminálním stádiu nemoci se specializují převážně hospice. Soustředí se zejména právě na zachování důstojnosti života umírajícího. Specifikum hospiců je fakt, že se nezaměřují tolik na smrt jako takovou, spíše se snaží co nejvíce vyplnit a obohatit život nemocného až do jeho smrti. Jejich úkolem je nejen doprovázet nemocného, ale také jeho rodinu a blízké (Svatošová in Matoušek, 2012, s. 203). Svatošová (tamtéž, s. 202) dále popisuje několik typů hospicové péče. Jedna z forem je domácí hospicová péče. Ta je možná v případě, že se daří zvládat bolesti a ostatní symptomy v domácím prostředí. Z různých důvodů však není mnohdy možná, následným řešením je tedy forma lůžkové péče, která se snaží přizpůsobit péči domácí, například tím, že umožňuje pobyt příbuzného v hospici spolu s nemocným.

Hospicová a paliativní péče byla dlouhodobě nedostupná osobám s mentálním postižením a jejich specifickými problémy vyžadujícími jiný druh péče, na který nebyl personál připraven (Stein, 2008, s. 1242). Nově se i v České republice začíná paliativní péče integrovat i do institucionálních zařízení. Například Domov pro seniory Sue Ryder v roce 2015 realizoval projekt s názvem „Proces integrace paliativní péče do domova“, jehož úkolem bylo začít poskytovat paliativní péči i v pobytových sociálních službách pro seniory (Hrdá, Tollarová a kol., 2018, s. 12). Mezi jejich klienty patří osoby, které jsou obvykle ve 3. a 4. stupni závislosti, a potřebují tedy pomoci se zvládnutím základních životních potřeb. Typické je pro ně chřadnutí, které s sebou nese ztrátu soběstačnosti a zhoršení zdravotního stavu. K tomu se mohou přidružit další onemocnění a pro domov je pak nesnadné předvídat, kdy a jak jejich klient zemře. Seniori vnímají prostředí pobytového zařízení jako svůj domov, pečovatelé proto považují za důležité seniorům sloužit, nevytrhávat je z jejich normálního prostředí a nezpřetrhat vazby a dopřát jim,

aby mohli strávit závěr života dle jejich představ a přání. Před projektem spolupracoval Domov s mobilním hospicem Cesta domů, kdy měli zároveň klienta ve společné péči. Po zavedení projektu Domov vytvořil metodika, která mohou pomoci implementovat paliativní péči do dalších pobytových služeb a také jim pomoci se rozhodnout, zda a v jaké formě budou tuto péči svým klientům poskytovat.

Pokud se pobytové zařízení rozhodne do své instituce zahrnout také paliativní péči, Stein (2008, s. 1247) upozorňuje na nutnost seznámit s problematikou smrti a paliativní péče nejen personál, ale také ostatní rezidenty daného zařízení, kteří se (následně) musí vyrovnat se ztrátou člověka, s nímž navázali (často dlouhodobý) vztah. Následná práce s těmito lidmi a otevírání diskuze na téma smrti s ostatními uživateli služby spadá již nad rámec paliativní péče, nicméně by měla být do takového programu zahrnuta.

Jak již bylo v této práci zmíněno, délka života osob s mentálním postižením se neustále prodlužuje. Tím se přirozeně zvyšuje potřeba paliativní péče zaměřené na tuto skupinu. Voss, Vogel, Wagemans, Francke, Metsemakers a Courtens (2017, s. 939) spatřují koncept komplexního plánování péče (Advance care planning) jako klíčový při poskytování paliativní péče těmto osobám. Tento koncept je podobný českému konceptu Dříve vyslovená přání, který chápe a reflektuje přání, hodnoty a preference jedince, jenž si může předem určit svůj budoucí plán péče pro případ, že nebude moci svůj názor vyslovit. Protože spousta osob s mentálním postižením není schopna rozumět svému zdravotnímu stavu a může být pro ně problém popsat bolest či symptomy, měli by se do plánování paliativní péči zapojit i další profesionálové, blízcí a rodinní příslušníci a s danými osobami toto téma dostatečně dopředu otevírat a pomáhat jim, případně rozhodovat v jejich nejlepším zájmu. Autoři navrhují, aby součástí plánování byla také diskuze, zda by osoba měla zůstat v domácí péči, či v péči hospice nebo nemocnice a zvážit tak výhody a nevýhody různých variant.

7 Aktuální situace v České republice

Problematika stárnutí osob s mentálním postižením je na území České republiky zatím zcela neprozkoumaná a žádný výzkum se této otázce dosud nevěnoval. Chybí data, která by přiblížila praxi přístupu k těmto osobám po dovršení jejich seniorského věku, tedy informace, zda je jim umožněno zůstat v péči stávající pobytové služby, nebo musí hledat službu specializující se na práci se seniory. Rovněž nejsou k dispozici data, která by popsala trend přístupu k umírajícím osobám s tímto typem postižení. Není známo, jestli je osobám umožněno dožít ve vlastním prostředí, či své poslední dny trávit v nemocnicích.

Výzkumem v oblasti péče o nevléčitelně nemocné se v Česku zabývá Centrum paliativní péče. Jejich výsledky jsou podkladem pro legislativní úpravy v této problematice a činí velkou osvětu odborné i laické veřejnosti v oblasti týkající se konce lidského života. Aktuálně například koordinují rozvojový program, který pomáhá zavádět paliativní péči do českých nemocnic, zaškolovat pracovníky do paliativní péče a vytvářet metodika a směrnice pro péči o umírající pacienty (Centrum paliativní péče, 2019). O výzkumu zaměřeném na umírání mentálně postižených však na jejich portále zatím žádné informace nejsou. Zavádění paliativní péče do pobytových služeb pro osoby s mentálním postižením se jako první v republice začal věnovat pražský Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická. Dle informací Magistrátu hlavního města Prahy by měla v září roku 2019 vzniknout nová „domácnost“ poskytující paliativní péči jejím rezidentům v závěrečné fázi jejich života.

Tématem umírání osob s mentálním postižením se věnovala ve své diplomové práci Nozarová (2017), která zkoumala překážky bránící těmto osobám zestárnout a zemřít v rámci pobytové služby chráněné bydlení. Z jejího výzkumu vyplývá, že z celkových 160 chráněných bydlení po celé České republice má 104 (65%) vytyčenou horní věkovou hranici nejčastěji 60 nebo 65 let (Nozarová, 2007, s. 45). Autorka upozorňuje na problém, který nastane v momentu, kdy osoba dovrší hranici daného věku a musí opustit chráněné bydlení, které zpravidla vnímá jako svůj domov, a musí najít jinou sociální službu. V kvalitativním výzkumu chráněných bydlení z Plzeňského a Středočeského kraje (mimo Prahu) zjistila, že ve většině zařízení mohou uživatelé služby zůstat i po dovršení věkového limitu, ovšem jen do chvíle, než začnou potřebovat zdravotní péči nebo mají problémy s pohyblivostí (tamtéž, s. 54). Pokud je chráněné bydlení propojeno s domovem pro osoby se zdravotním postižením, odcházejí uživatelé zpravidla po dovršení 60 let tam, neboť je zde přítomna zdravotní sestra a také poskytována vyšší míra péče. V několika případech klienti odcházejí do domovů pro seniory nebo do nemocnic. Pokud se jejich zdravotní stav nezlepší (až) k úplnému uzdravení, do chráněného bydlení se již z nemocnic nevrací a jsou umístěny do léčeben pro dlouhodobě nemocné. Nozarová dále popisuje, že pouze 3 z celkových 25 zařízení uvedli, že spolupracují s návaznou sociálně zdravotnickou službou jako je domácí péče či mobilní hospic. Velkou roli v zajištění takové péče hrají finance. Zhruba čtvrtina respondentů (6 zařízení) v jejím výzkumu uvedla, že by nedostala na takovou péči dotace, neboť od chráněného bydlení se neočekává tento typ péče.

8 Výzkumné šetření

8.1 Cíle šetření

Bakalářská práce si stanovila za cíl prozkoumat možnosti bydlení stárnoucích a umírajících osob s mentálním postižením v rámci pobytových služeb a poukázat na překážky bránící těmto osobám zůstat v prostředí pobytové služby. Tito lidé totiž často v sociální službě sami zestárlí a prostředí vnímají jako svůj domov, ve kterém by si přáli žít i na sklonku života. Problém nastává v momentu, kdy osoby dovrší určitého věku, a protože většina pobytových služeb má definovanou horní věkovou hranici pro své klienty, jsou nuceny danou službu opustit a odejít do cizího prostředí, nebo se kvůli překročení stanovené věkové hranice nemohou stát ani zájemci o sociální službu. S věkem se často pojí i potřeba zvýšené asistence či zdravotní péče, kterou pobytové služby nemohou pokrýt z vlastních sil. To opět brání těmto osobám ve službě zůstat. V některých případech to dopadá tak, že jsou tyto osoby hospitalizovány a tráví své poslední dny života v prostředí nemocnic, kde později i zemřou.

Práce si tedy na začátku položila dvě zásadní otázky – mohou osoby s mentálním postižením zůstat v pobytové službě i po dovršení věkové hranice? Pokud ano, jsou zařízení připravena na práci se seniory s mentálním postižením? Další zásadní otázka se týkala problematiky umírání. Mohou uživatelé pobytové služby strávit v době umírání jejich poslední dny v tomto prostředí? Výzkum se nevěnoval pouze aktuální situaci, ale také výhledu do budoucna. Vzhledem k tomu, že se délka života osob s mentálním postižením prodlužuje, přirozeně dojde k nárůstu skupiny seniorů s mentálním postižením. Zajímalo mne tedy, zda tuto okolnost daná zařízení berou v potaz a jaké jsou jejich budoucí plány právě ve vztahu s narůstajícím počtem seniorů.

8.2 Výběr respondentů

Zkoumanou oblastí bylo území hlavního města Prahy. Nejdříve jsem vybral pobytové služby definované Zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dle Registru poskytovatelů sociálních služeb (dále pouze Registr) jsem vybral ty, které pracují s danou cílovou skupinou. Jednalo se celkově o 7 domovů pro osoby se zdravotním postižením, 8 chráněných bydlení a 5 týdenních stacionářů. Chráněných bydlení je na území Prahy celkem 16, pouze 8 z nich má však uvedeno za cílovou skupinu osoby s mentálním postižením. Do výzkumu dále nebyly zahrnuty domovy se zvláštním režimem, neboť dle Registru jsou jejich cílovou skupinou osoby s jiným typem postižení (převážně s chronicky duševním).

8.3 Metody sběru dat

8.3.1. Průběh šetření

U registrovaných služeb jsem nejdříve zkoumal, zda mají definovanou horní věkovou hranici, či nikoliv. Později jsem se pro dosažení výzkumných cílů rozhodl zvolit metodu kvalitativního šetření. Vybraným zařízením byly rozeslány polostrukturované dotazníky s celkově 13 otázkami týkajícími se problematiky stárnutí uživatelů s mentálním postižením. Vzhledem k úspoře času pracovníků v jednotlivých zařízeních jsem se v návaznosti na rozeslaný email spojil s většinou respondentů telefonicky, otázky s nimi procházel a jejich odpovědi ihned přepisoval do dotazníků. Každý z rozhovorů trval cca 10-15 minut. Jednal jsem převážně se sociálními pracovníky, s vedoucími zařízení, popřípadě řediteli služeb. Někteří z oslovených preferovali způsob vlastního vyplnění dotazníku elektronicky, později mi jej zaslali emailově. Reakce oslovených byly vesměs pozitivní.

8.3.2. Soubor

Do výzkumu se zapojila většina oslovených zařízení, jednalo se konkrétně o všech 7 domovů pro osoby se zdravotním postižením a 6 chráněných bydlení z celkově 8 oslovených. Jedno chráněné bydlení vyplnění dotazníku odmítlo s vyjádřením, že mezi jejich klienty patří osoby ve věku 25-50 let, nikdy ve službě neměli nikoho v seniorském věku a poskytování služby osobám v pokročilejším věku ani neplánují, přestože žádná horní věková hranice u tohoto zařízení oficiálně nebyla stanovena. Další chráněné bydlení bohužel nereagovalo na mé telefonáty ani emaily. Z 5 oslovených týdenních stacionářů na mé dotazy odpověděly celkově 3 zařízení, u zbylých dvou jsem byl odkázán na kompetentní osoby, které mi mohly poskytnout odpovědi, bohužel však ani po vícero pokusech na můj kontakt nereagovaly. Z celkových 20 oslovených zařízení se do výzkumu zapojilo 16 (7 domovů pro osoby se zdravotním postižením, 6 chráněných bydlení a 3 týdenní stacionáře).

V některých případech je zřizovatel sociální služby stejný pro různé typy zkoumaných pobytových služeb. Například Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická provozuje jak domov pro osoby se zdravotním postižením, tak chráněné bydlení. To samé platí pro zařízení Domov sociálních služeb Vlašská a Diakonie Českobratrské církve evangelické – středisko Praha, tato zařízení ještě navíc zřizují i týdenní stacionář. Dotazník jsem v takových případech projednával vždy s jednou kompetentní osobou, s ředitelem, vedoucím sociálním pracovníkem nebo koordinátorem služeb, a to za všechny typy služeb obsažených v mém výzkumu, které zařízení poskytuje.

8.3.3. Dotazník

Dotazník byl sestaven tak, aby pokrýval témata podstatná pro zodpovězení výzkumné otázky a dosažení výzkumného cíle, tedy aby zjistil, jaký je přístup jednotlivých zařízení ke stárnoucím či umírajícím uživatelům jejich služby a jaké jsou překážky, kterým zařízení čelí či mohla čelit při poskytování péče stárnoucím či umírajícím osobám.

Výčet otázek v polostrukturovaném dotazníku pro pobytová zařízení zaměřená na cílovou skupinu osob s mentálním postižením:

1. Uveďte, jaký typ pobytové služby poskytujete:
 - a. Domov pro osoby se zdravotním postižením
 - b. Chráněné bydlení
 - c. Týdenní stacionář
2. Jaká je věková hranice osob pro poskytování vaší pobytové služby?
3. Uvažujete o zrušení horní věkové hranice?
4. Kam zpravidla odchází uživatelé vaší sociální služby po dovršení věkové hranice?
5. Poskytovali jste v minulosti službu, aktuálně poskytujete či plánujete poskytovat osobám s mentálním postižením v seniorském věku? Kdy?
6. Pokud ano, kolik takových případů evidujete?
7. V čem vidíte překážky v poskytování služby osobám v seniorském věku?
8. Vytvořili jste nějaký rozšiřující program péče o seniory, který by reagoval na jejich potřeby, nebo plánujete jeho zavedení?
9. Jsou vaši zaměstnanci zaškoleni pro práci s lidmi v seniorském věku?
10. Obrátil se na vás některý z vašich uživatelů s obavami a otázkami kolem smrti a umírání? Jak rozhovor probíhal? Jak reagoval personál?
11. Poskytovali jste v minulosti, aktuálně poskytujete či plánujete poskytovat paliativní péči umírající osobě či osobě trpící nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu? (Přemýšlíte o zprostředkování paliativní péče mobilním hospicem, či vlastními silami s docházejícím lékařem?)
12. Pokud ano, kolik takových případů evidujete?
13. V čem vidíte možné překážky v poskytování paliativní péče?

8.3.4. Doplnující dotazníkové šetření v domovech pro seniory

Ve své praxi sociálního pracovníka se občas setkávám s tím, že jsou starší osoby s mentálním postižením umisťovány do domovů pro seniory, přestože mezi jejich cílovou skupinu osoby s mentálním postižením nepatří. Rozhodl jsem se tedy, že v mém výzkumu vezmu v potaz i tento předpoklad. Dle Registru jsem opět vybral domovy na území hlavního města Prahy. Celkově 32 zařízením byl rozeslán email s odkazem na krátký dotazník, který obsahoval 6 otázek týkajících se umisťování osob s tímto typem postižení do domovů pro seniory. Zkoumal jsem, zda aktuálně poskytují službu uživatelům s mentálním postižením nebo ji v minulosti poskytovali a jaké byly důvody pro přijetí osoby.

Výčet otázek v polostrukturovaném dotazníku pro domovy pro seniory:

1. Poskytujete ve vašem zařízení aktuálně službu osobě s mentálním postižením?
2. Pokud ano, kolik takových případů evidujete?
3. Pokud ano, jaké byly důvody pro přijetí osoby s mentálním postižením do vaší služby?
4. Přijali jste v minulosti do služby osobu s mentálním postižením?
5. Pokud ano, kolik takových případů evidujete?
6. Pokud ano, jaké byly důvody pro přijetí osoby s mentálním postižením do vaší služby?

8.4 Výsledky šetření

8.4.1. Věkové hranice poskytovatelů sociálních služeb

Z 20 vybraných pobytových služeb má 12 zařízení jasně vymezenou horní věkovou hranici, konkrétně se jedná o 3 domovy pro osoby se zdravotním postižením z celkových 7 a celkem 4 chráněná bydlení z 8. Co se týdních stacionářů týče, všech 5 vybraných má stanoven horní věkový limit. Nejčastější horní věková hranice je 64 let (viz tabulka č. 2, 3 a 4).

Tabulka č. 2 – Vybrané domovy pro osoby se zdravotním postižením a jejich věkové kategorie klientů

Název poskytovatele	Věková kategorie
Arcidiecézní charita Praha	starší 18 let
Dětské centrum Paprsek	od 15 do 65 let
Diakonie ČCE – středisko Praha	starší 18 let

Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická	starší 3 let
Domov sociálních služeb Vlašská	od 19 do 64 let
Palata-Domov pro zrakově postižené	starší 27 let
Sedmibarevno z.ú.	od 19 do 80 let

Zdroj: Registr poskytovatelů sociálních služeb

Tabulka č. 3 – Vybraná chráněná bydlení a jejich věkové kategorie klientů

Název poskytovatele	Věková skupina
Diakonie Církve bratrské – Xaverov	od 19 do 80 let
Diakonie ČCE – středisko Praha	starší 18 let
Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická	starší 19 let
Domov Sedlec SPMP o.p.s.	od 19 do 64 let
Domov sociálních služeb Vlašská	od 19 do 64 let
Helpless, o.p.s.	starší 18 let
POHODA – společnost pro normální život lidí s postižením, o.p.s.	od 19 do 64 let
Společnost DUHA, z.ú.	starší 19 let

Zdroj: Registr poskytovatelů sociálních služeb

Tabulka č. 4 – Vybrané týdenní stacionáře a jejich věkové kategorie klientů

Název poskytovatele	Věková kategorie
Diakonie ČCE – středisko Praha	od 19 do 35 let
Domov sociálních služeb Vlašská	od 19 do 64 let
Jedličkův ústav a Mateřská škola a Základní škola a Střední škola	od 14 do 35 let
Modrý klíč o.p.s.	od 3 do 64 let
Sluneční domov o.p.s.	od 7 do 64 let

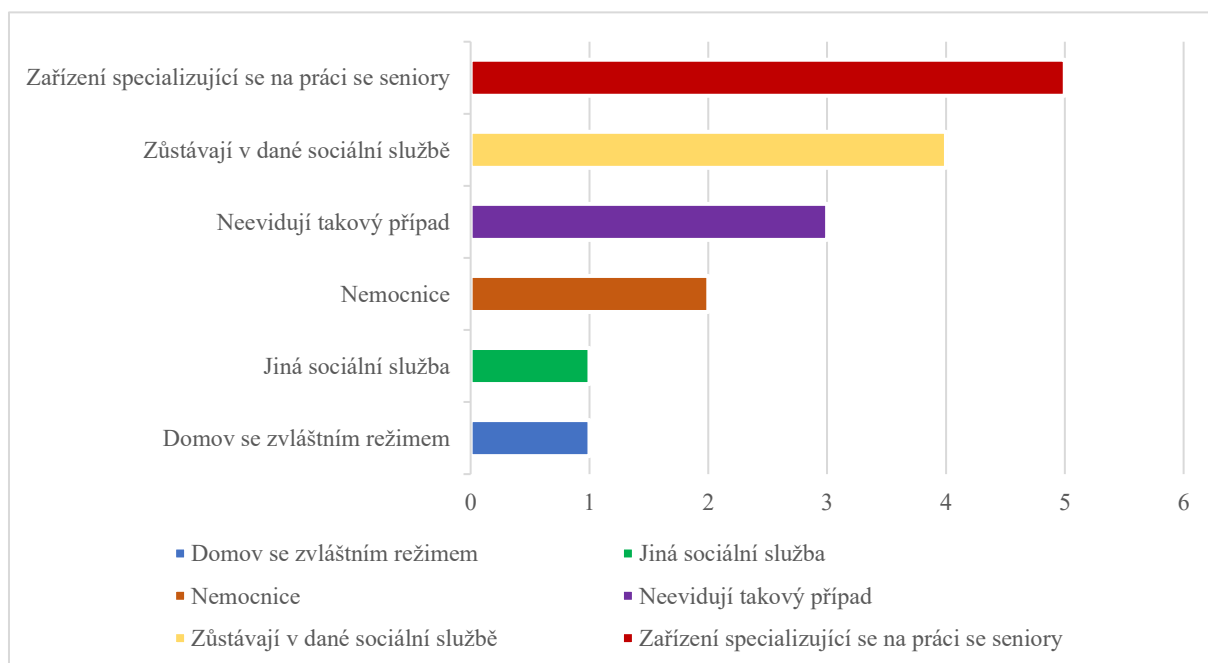
Zdroj: Registr poskytovatelů sociálních služeb

Jak již bylo uvedeno, téměř dvě třetiny oslovených zařízení mají jasně definovanou horní věkovou hranici, zajímalo mne tedy, co se děje s uživateli dané služby po dovršení této hranice a zda zařízení uvažují o zrušení horního limitu. Nejčastější odpovědí bylo, že dochází k posunutí věkové hranice individuálně v závislosti na konkrétním uživateli služby, přestože věkový limit v Registru byl dovršen. Pokud je možno stále poskytnout službu dané osobě a zařízení i nadále zvládne poskytovat službu bez větší zátěže, může uživatel zůstat v jeho prostředí. Zařízení, která horní věkovou hranici již nemají, často uváděla, že ji zrušila, neboť

jejich klienti v zařízeních postupně stárli a pracovníci jim chtěli dopřát zůstat v prostředí, jež vnímali jako svůj domov.

Po dosažení věkové hranice odchází nejvíce osob do zařízení, která se specializují na práci se seniory (viz graf č. 5). Zařízení často uváděla, že pokud se u jejich klientů objeví stařecká demence, Alzheimerova choroba či jiná nemoc spojená s vyšším věkem vyžadující speciální péči, klienta odkáží na jiný typ služby, který je pro něj vhodnější. Pro zkoumaná zařízení je hlavním problémem poskytování zdravotnické péče, které často samy plně dostat nemohou. V případě, kdy jejich klient takovou péči vyžaduje, jim nezbývá nic jiného než jej odkázat na jiný typ služby. Obecně však téměř všechna zařízení ve svých odpovědích projevila zájem o to, aby u nich jejich klienti mohli zůstat a péče jim mohla být poskytována i ve vyšším věku. O zrušení horní věkové hranice však uvažují pouze 2 zařízení z 10, tedy ta, která mají hranici definovanou a která na můj dotazník odpověděla. Většina z nich chce i nadále přistupovat k horní věkové hranici individuálně v závislosti na konkrétních případech. Na otázku rozšiřování věkové hranice v rozhovorech často padaly odpovědi typu: „*Zatím to neřešíme, budeme to řešit, až se takových případů objeví více a bude to více aktuální*“.

Graf č. 5 - Kam odcházejí osoby s mentálním postižením po dovršení horní věkové hranice služby



Zdroj: vlastní výzkum

8.4.2. Senioři v pobytových službách

Vyjma týdenních stacionářů, téměř všechny ostatní zkoumané pobytové služby poskytují či v minulosti poskytovali službu osobě v seniorském věku. Pouze jedno chráněné bydlení službu zatím neposkytovalo, ani aktuálně neposkytuje, neboť věkový průměr jejich uživatelů je 40 let. Do budoucna však určitě službu této věkové skupině poskytovat budou, neboť jejich klientela bude přirozeně stárnout v jejich službě.

Specifickým případem jsou týdenní stacionáře. Ty neevidují žádného klienta v seniorském věku. Jejich uživatelé jsou výrazně mladšího věku a služba není zaměřena na práci se seniory. Jeden ze stacionářů například v odpovědi uvedl, že ani neplánují rozšiřovat horní věkovou hranici, neboť *„zhruba v období střední dospělosti by měli klienti přejít do celoroční pobytové sociální služby“*, a neměli by tak setrvávat ve službě týdenní stacionář, která je zpravidla poskytována klientům, kteří mají rodinu a jezdí na víkendy domů.

Jako největší překážku bránící poskytovat péči osobám v seniorském věku vnímá nejvíce zařízení zdravotnickou péči. Poskytování takové péče odborným zdravotnickým personálem je pro spoustu zařízení přílišné. Velké obavy jsou z časté změny zdravotního stavu klienta a náročnosti péče o něj. Dalším problémem, který zkoumaná zařízení spatřují, je bariérovost zařízení. Většina domů mnohdy nemá ani výtah a domácnosti či jednotky často nemají bezbariérový přístup, což by mohlo bránit v poskytování služby seniorům. Jedno ze zařízení označilo jako překážku také soužití různých generací na jednom místě: *„Naše klientka v seniorském věku dávala agresivním způsobem najevo, že jí vadí smích a hlasitá komunikace spolubydlících“*. Zajímavým pohledem na překážky v poskytování péče seniorům byla například častá fluktuace pracovníků v přímé péči: *„Nedostatečné finanční ale i společenské ohodnocení této náročné práce vede ke značné fluktuaci – to starší lidé velmi vnímají, také ke snížené kvalitě (bohužel) pracovníků v této sféře“*.

Na dotaz, zda zařízení pracují s rozšiřujícím programem péče o seniory, který by reagoval na jejich potřeby, či zda plánují zavedení něčeho obdobného, téměř všechna zařízení odpověděla negativně. Neplánují zavedení speciálního programu, potřeby a změny potřeb svých uživatelů reflektují v individuálních plánech každého z nich. Služba se tak přirozeně mění v závislosti na jejich uživatelích a jejich potřebách, zařízení tedy nevidí důvod zavádění speciálního programu. Spíše pracují s aktuálními situacemi tak, jak přirozeně přicházejí: *„Potřeby klientů řešíme tak, jak přijdou, snažíme se být nápomocni a k nějakému výsledku vždy dojít tak, aby všichni byli spokojeni. Úplně nějak zásadně jinak než s naší běžnou cílovou skupinou se seniory s MP nepracujeme, trénování paměti, aktivizace atd. probíhají běžně jako*

se všemi“. Pouze jedno zařízení odpovědělo, že s osobami v seniorském věku pracuje speciální metodou, a to s pomocí Psychobiografického modelu Dr. Böhma, který se jim osvědčil.

9 z celkových 16 tázaných také připravuje a školí své zaměstnance na práci s osobami v seniorském věku. Jedno chráněné bydlení dokonce v odpovědi uvedlo, že zaměstnanci sami reflektují potřebu takového školení a vybrali si vzdělávací kurz. Zbylá zařízení většinou neposkytují službu osobám v seniorském věku, nebo jich v zařízení nemají tolik, a pro celý personál to tedy nevnímají jako aktuální. Některá zařízení také problematiku stárnutí svých uživatelů řeší interně na společných supervizích.

V praxi sociálního pracovníka v sociální službě, která pracuje s osobami s mentálním postižením, jsem se několikrát doslechl, že existují případy, kdy tyto osoby po dovršení určitého věku odchází do prostředí domovů pro seniory, které se na tuto cílovou skupinu předně nezaměřují. Odpovědi mnou zkoumaných zařízení mi takovou praxi potvrdily (viz graf č. 5). Pro získání přesnějšího přehledu jsem tedy oslovil 32 domovů pro seniory na území hlavního města Prahy s krátkým dotazníkem, který zjišťoval, zda poskytují či poskytovali službu osobě s mentálním postižením a jaké byly důvody přijetí takové osoby do jejich služby. Na dotazník odpovědělo celkově 17 zařízení, z toho 5 zařízení aktuálně poskytuje službu osobě s mentálním postižením. V minulosti potom službu seniorům s mentálním postižením poskytovalo 9 zařízení ze 17. Důvodů pro přijetí bylo hned několik – od ztráty soběstačnosti a potřeby nepřetržité péče, přes nezvládnání péče rodinou v domácím prostředí, až po nedostupnost jiné vhodnější služby pro danou osobu a vyhnutí se dlouhodobého pobytu v léčebně pro dlouhodobě nemocné.

8.4.3. Paliativní péče v pobytových službách

Zavádění paliativní péče do pobytových služeb v České republice je obecně teprve v začátcích, zajímalo mne, jaká je situace v pobytových službách, které pracují s lidmi s mentálním postižením. Z mého výzkumu vyplynulo, že osoby s postižením jsou v pobytových službách spíše podporovány v prožívání a otevírání se tématu umírání. Více než polovina tázaných uvedla, že se jejich uživatelé v této otázce obrací na personál. *„Když od nás někdo z chráněného bydlení umřel, klienti se s ním byli rozloučit. Prožívají taky, když jim umře někdo z rodiny. Zapalují třeba svíčku. Personál se s nimi nebrání otevírat téma smrti. Mají na to speciální metodiku a ví, jak postupovat, kdyby někomu z klientů někdo umřel. Pokud umře klient, co u nás žil dlouho, pracujeme také s našimi asistenty, aby se s tím i oni sami dobře vyrovnali“*. V některých zařízeních je klientům dokonce k dispozici psycholog, který téma umírání otevírá – *„V minulosti se stalo, že jeden klient (věk 44 let) umřel a s ostatními klienty*

společně s psychologkou jsme v rámci skupinového sezení probrali jejich pocity, úzkosti a obavy. Klienti měli možnost i individuální podpory, ale nevyužili ji“. Psychologové v některých zařízeních nepracují pouze s klienty, ale i personálem či rodinou – „...zaměstnáváme i dva erudované psychology na plný úvazek pro potřeby našich klientů, ale i jejich rodinných příslušníků a zaměstnanců“. V odpovědích jsem se ale setkal také s jedním opačným názorem, že lidé s mentálním postižením problematiku umírání neřeší – „...mají jiný vzorec chování, žijí naplno, pak přijde zpomalení funkcí, ale stejně se nezabývají těmito otázkami“.

Poskytování samotné paliativní péče v pobytových zařízeních však není vůbec běžné. Pouze 4 ze všech 16 zařízení, která se do výzkumu zapojila, mají přímou zkušenost s poskytováním paliativní péče, zpravidla za pomoci mobilního hospice či paliativní sestry. Téměř všichni jsou však do budoucna poskytování takové péče otevření, bojují ale s velkým množstvím překážek a obav. Za největší překážku v oblasti poskytování paliativy bylo pro většinou dotazovaných označováno oddělení zdravotní a sociální péče. Pro poskytnutí tohoto typu péče je zapotřebí kvalitního zdravotnického personálu, který většina zařízení vůbec nemá k dispozici, popřípadě pouze ve velmi omezené míře (například 1 zdravotní sestra na 2 domovy pro osoby se zdravotním postižením). Dále byla uváděna náročnost péče ve smyslu nepřetržité přítomnosti pečovatелů s umírajícím či náročnost péče pro zaměstnance obecně. Pro mnohé, kteří se s tímto typem péče v minulosti nesetkali, by tato oblast byla zcela novou a bylo by tedy třeba důkladného zaškolení a vytvoření metodik. V odpovědích byla opět označena za překážku bariérovost zařízení a nevyhovující prostory, ve kterých by bylo těžké dopřát umírajícímu soukromí vzhledem k tomu, že většina pokojů je vícelůžkových. Jedním zařízením byla rovněž identifikována finanční limitace jako velká překážka v poskytování paliativní péče, neboť zařízení nemá dostatek dotací na zavedení takovéto péče a klienti sami mají zpravidla nízký důchod či nízký příspěvek na péči, nebo žádný příjem.

V jednom z pobytových zařízení se podařilo tento koncept poskytování paliativní péče prosadit a v září roku 2019 by měla vzniknout domácnost poskytující specializovanou ošetrovatelskou péči pro osoby dlouhodobě nemocné nebo v terminálním stádiu. Výhodou tohoto oddělení je, že by do něj mohli případně přejít nejenom uživatelé z domovů pro osoby se zdravotním postižením a z chráněného bydlení, ale také z běžné společnosti. Motivací pro vybudování této domácnosti a poskytování tohoto typu péče bylo předně poskytování péče a podpory klientů i v konečné fázi jejich životů. Zařízení dále k tomuto rozhodnutí vedly špatné zkušenosti, které jejich uživatelé získali v nemocnicích. „*Neosobní jednání personálu, který*

nemá zkušenost s komunikací ani péčí o lidi s mentálním postižením. Nedůstojné prostředí a uložení našich klientů na chodbách za plentou z kapacitních důvodů a podobně. “

8.4.4. Diskuze

Přestože Světová zdravotnická organizace již v roce 2000 poukázala ve své publikaci o zdravém stárnutí osob s mentálním postižením na problém s nedostatečnou péčí a nedostatkem služeb pro osoby v pokročilém věku, stále lze i po téměř 20 letech vidět celkem neuspokojivé výsledky.

Výsledky mého výzkumu ukázaly, že 12 z 20 zkoumaných zařízení má vymezenou horní věkovou hranici svých klientů (viz tabulka č. 2, 3 a 4). Touto hranicí je nejčastěji věk 64 let. Holmerová, Jurašková a Zikmundová (2007, s. 27) uvádí, že za počátek stáří u nás obvykle považujeme věk 65 let. Z takových informací vyplývá, že senioři s mentálním postižením starší 64 let nemohou být kvůli věku přijati do více jak poloviny zařízení. Jeden z domovů pro osoby se zdravotním postižením, který dle Registru poskytuje službu osobám do 64 let, dokonce v dotazníku uvedl, že do služby nepřijímají nové uživatele starší 50 let. To poukazuje na problém, kterému stárnoucí osoby s postižením čelí při hledání vhodné pobytové služby.

Z odpovědí lze sice vyčíst snahu zařízení poskytovat péči jejich uživatelům v pozdějším věku, nicméně stále nedošlo ke specializaci jednotlivých služeb pro osoby v pozdější fázi života. V odpovědích často zaznívalo, že zařízení potřeby svých uživatelů mapují v rámci individuálního plánování každé osoby a příslušně na ně reagují. Innes, McCabe a Watchman (2012, s. 294) spatřují nefunkčnost současné soustavy služeb v souvislosti s uspokojováním potřeb právě z důvodu nedostatečné vzdělanosti personálu v problematice stárnutí osob s mentálním postižením. Stuart a kol. (2016) rovněž upozorňují na důležitost zaškolení a profesionální vedení pečovatelů, kteří musí sledovat a správně rozeznat problémy a znaky stárnutí. Ty se někdy mohou objevit relativně brzo (například již kolem 40. a 50. roku). Otázkou tedy zůstává, jak personál na potřeby svých klientů v rámci individuálního plánování reaguje a zda je služba poskytována profesionálně. Výsledky mého výzkumu ukazují, že větší polovina (9 zařízení ze zkoumaných 16) poskytuje svým zaměstnancům školení pro práci s jejich klienty v pozdějším věku. Všechny služby se postupem času budou přirozeně potýkat se stárnoucí klientelou a jejich specifickými potřebami ve vyšším věku, je tedy zájmem jednotlivých zařízení, aby svůj personál na takový typ poskytování péče připravily a vytvořily případné metodiky a směrnice.

Zavádění paliativní péče do pobytových služeb je dle mého názoru vizí velmi blízké budoucnosti. S tím však rovněž souvisí důkladné a citlivé zaškolování pracovníků. Stein (2008, s. 1242) uvádí, že poskytování paliativní péče vyžaduje specifický druh péče, jiný než na který jsou zaměstnanci v zařízení zvyklí, o zavedení tedy musí být dostatečně dopředu informováni, dále být proškoleni a společně téma otevřít. Důležitým je dle Steina také informovanost stávajících klientů rezidenční služby a příprava jich samotných.

Zlepšování podmínek bydlení stárnoucích osob s mentálním postižením je například Austrálií uznáno za jednu ze státních priorit (Bigby, 2008). Globálním cílem je deinstitucionalizace služeb a přenesení péče do terénu, do klientova prostředí, což je daleko efektivnější a preferovanější ze strany osob s postižením, jak vyplývá například z výzkumu Ellison, White a Chapman (2011). Tento výzkum také poukazuje na to, že stárnoucí lidé s mentálním postižením se nechtějí stěhovat do zařízení specializující se na práci se seniory, chtějí zůstat v prostředí, které vnímají jako svůj domov. Můj výzkum však dokazuje odlišnou praxi (viz graf č. 5). Problémem jsou nemoci spojené s věkem a nemožnost sociálních služeb poskytnout takovému klientovi adekvátní péči (léčbu), proto je někdy praxe taková, že tyto osoby odcházejí do domovů pro seniory, přestože se na cílovou skupinu s mentálním postižením nezaměřují. Jejich personál je vyškolen pro péči o osoby v seniorském věku.

Nemyslím si, že je třeba vytvořit speciální zařízení, která by se orientovala na osoby s mentálním postižením v pokročilém věku života. Dle mého názoru by se na tento typ péče, potažmo i na péči paliativní, měly specializovat již stávající služby, aby mohly adekvátně a profesionálně reagovat na potřeby klientů a poskytovat jim potřebnou a správnou péči, a aby jejich uživatelé nemuseli opouštět prostředí, která často vnímají jako svůj domov.

9 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat dosavadní praxi a překážky bránící pobytu stárnoucích a umírajících osob s mentálním postižením v různých typech pobytových sociálních služeb na území hlavního města Prahy. Výzkum přinesl zajímavá data. Více jak polovina zkoumaných pobytových služeb má omezenou věkovou hranici. Takovou hranicí je nejčastěji 64 let. To naznačuje, že stárnoucí osoby s mentálním postižením v pokročilém věku mohou čelit problémům s hledáním vhodné pobytové služby.

Osoby s postižením si dle výzkumu Ellison, White a Chapman (2011) přirozeně nepřejí odstěhovat z prostředí, které vnímají jako svůj domov, do zařízení specializující se na péči o tyto osoby v seniorském věku. Můj výzkum však ukazuje na praxi, která je v rozporu s tímto přáním. Zkoumaná zařízení odpověděla, že jejich klienti v seniorském věku nejčastěji odcházejí právě do takových zařízení, která se na péči o seniory specializují. Jedním z hlavních důvodů je nemožnost většiny sociálních služeb poskytovat lékařskou péči.

Za pozitivní lze určitě považovat rostoucí snahu sociálních služeb vyhovět přáním jejich klientů a dovolit jim zestárnout či dožít v jejich prostředí, které mnohdy vnímají jako svůj domov. Lze vidět, že přístupy k otázce stárnutí této cílové skupiny se mění a pracovníci se touto problematikou zabývají více, což dokazuje také to, že se více než polovina zkoumaných zařízení v této problematice vzdělává, aby mohla poskytovat adekvátně péči svým klientům. Očekávám tedy, že postupně dojde ke specializaci pracovníků pro poskytování péče i osobám v seniorském věku.

V České republice doposud nevznikl žádný výzkum, který by se na problematiku stárnutí osob s mentálním postižením v pobytových službách zaměřil. Navrhuji, aby byly podniknuty kroky pro jeho realizaci. Jeho následná interpretace by tak mohla být základem pro nalezení potřebných kroků, které by vedly k setrvání seniorů s mentálním postižením v prostředí pobytových služeb dle jejich přání i v pokročilé fázi života.

10 Seznam odborné literatury

Knihy

ČEVELA, R., KALVACH, Z., ČELEDOVÁ, L. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3901-4.

FISHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

HOLMEROVÁ, I., JURAŠKOVÁ B., ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 3., přeprac. a dopl. vyd. Praha: EV public relations, 2007. ISBN 978-80-254-0179-8.

HRDÁ, K., TOLLAROVÁ, B., HÁJKOVÁ, A., KREJČÍŘÍKOVÁ, H., BRUNEROVÁ, T., LEJSAL, M., GAUDLOVÁ, A., HILDEBRANDOVÁ, K. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. Praha: Domov Sue Ryder, 2018. ISBN 978-80-907190-2-6.

JANEČKOVÁ, H. Domovy pro seniory. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7

KALVACH, Z. Umírající. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7

KUBALČÍKOVÁ, K. Chráněné bydlení. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7

KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil KRÁLOVEC, J. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualizované vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 9788026200413.

MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, O., KŘIŠŤAN, A., ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

NOVOSÁD, L., MATOUŠEK, O. Ústavní zařízení pro lidi s postižením. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7

PŘIBYL, H. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf, 2015. Jessenius. ISBN 978-80-7345-437-1.

ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.

ŠIŠKA, J. Lidé s mentálním postižením. In MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7

TOMEŠ, I, DRAGOMIRECKÁ, E., SEDLÁROVÁ, K., VODÁČKOVÁ, D. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 9788024629414.

VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

Právní dokumenty

ČESKO. *Zákon č. 89/2012 Sb. ze dne 3. února 2012, Nový občanský zákoník*. In: Sbíрка zákonů. 2012, částka 33. ISSN 1211-1244.

ČESKO. *Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách*. In: Sbíрка zákonů České republiky [online], 2006 [cit. 2019-02-02]. Dostupný z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1_10_2017.pdf

Internetové zdroje

BIGBY, C. Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2008, č. 33(1), s. 76–86 [cit. 2019-03-30]. DOI: 10.1080/13668250701852433.

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. O nás [online]. ©2019 [cit. 2019-04-02]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/o-nas>

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. Co děláme [online]. ©2019 [cit. 2019-04-02]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/co-delame>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Výběrové šetření zdravotně postižených osob – 2013*. 2014 [online] [cit. 2019-02-09]. Kód publikace: 260006-14. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>

DITCHMAN, N., WERNER, S., KOSYLUK, K., JONES, N., ELG, B., CORRIGAN, P. W. Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*. 2013, č. 58(2), s. 206-216 [cit. 2019-02-17]. DOI: 10.1037/a0032466 10.2.2019.

ELLISON, C., WHITE, A., CHAPMAN, L. Avoiding institutional outcomes for older adults living with disability: The use of community-based aged care supports. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2011, č. 36(3), s. 175-183 [cit. 2019-03-30]. DOI: 10.3109/13668250.2011.597377.

FISKE, S. Warmth and competence: Stereotype content issues for clinicians and researchers. *Canadian Psychology*. 2012, č. 53, s. 14–20 [cit. 2019-02-17]. DOI: 10.1037/a0026054.

INNES, A., MCCABE, L., WATCHMAN, K. Review: Caring for older people with an intellectual disability: A systematic review. *Maturitas*. 2012, č. 72, s. 286–295 [cit. 2019-03-10]. DOI: 10.1016/j.maturitas.2012.05.008.

MAGISTRÁT HLAVNÍHO MĚSTA PRAHY. O městě. *Praha jako první v republice zajistí paliativní péči mentálně postiženým. Další služby chce vrátit na své území*. © 2017 [online] [cit. 2019-04-02]. Dostupné z: http://www.praha.eu/jnp/cz/o_meste/magistrat/tiskovy_servis/tiskove_zpravy/praha_jako_prvni_v_republice_zajisti.html

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*. Praha: MPSV [online], 2007 [cit. 23. 2. 2019]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/3858/Koncepce_podpory.pdf

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Výčet domovů pro osoby se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. © 2006-2019 [online] [cit. 2019-02-23]. Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?sd=domovy+pro+osoby+se+zdravotn%C3%ADm+posti%C5%BEen%C3%ADm&zak=Hlavn%C3%AD+m%C4%9Bsto+Praha&zaok=&SUBSESSION_ID=1557852440536_2

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Výčet domovů pro seniory na území hlavního města Prahy.* © 2006-2019 [online] [cit. 2019-03-03]. Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?pg=1&zaok=&sd=domovy+pro+seniory&zak=Hlavn%C3%AD+m%C4%9Bsto+Praha&SUBSESSION_ID=1551617333335_2#results

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Výčet chráněných bydlení na území hlavního města Prahy.* © 2006-2019 [online] [cit. 2019-02-23]. Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?sd=chr%C3%A1n%C4%Bn%C3%A9+bydlen%C3%AD&zak=Hlavn%C3%AD+m%C4%9Bsto+Praha&zaok=&SUBSESSION_ID=1557852635744_2

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Výčet týdenních stacionářů na území hlavního města Prahy.* © 2006-2019 [online] [cit. 2019-02-23]. Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1557852278193_1&zak=Hlavn%C3%AD+m%C4%9Bsto+Praha&zaok=&sd=t%C3%BDenn%C3%AD+stacion%C3%A1%C5%99e

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Výčet všech sociálních služeb v České republice.* © 2006-2019 [online] [cit. 2019-02-23].

Dostupné z:

http://iregis.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do;jsessionid=2A64F557495D00FE958ECFE4A979DCE6.node1?SUBSESSION_ID=1550922623657_1

NOZAROVÁ, Štěpánka. *Péče o klienty chráněného bydlení v seniorském věku v době umírání.* Praha, 2017 [cit. 2019-04-03]. Diplomová práce. Univerzita Karlova. Filozofická fakulta. Katedra sociální práce. Vedoucí práce doc. Oldřich Matoušek, PhDr. Dostupné z: https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/86806/DPTX_2014_2_11210_0_40704_7_0_165474.pdf?sequence=1&isAllowed=y

STEIN, G. Providing palliative care to people with intellectual disabilities: services, staff knowledge, and challenges. *Journal Of Palliative Medicine*. 2008, č. 11(9), s. 1241-8 [cit. 2019-03-30]. DOI: 10.1089/jpm.2008.0130. ISSN 15577740.

STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II. Závěrečná zpráva*. 2013 [online] [cit. 2019-03-30]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 7.3.2018* [online] [cit. 2019-03-09] dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>

VOSS, H., VOGEL, A., WAGEMANS, A., FRANCKE, A., METSEMAKERS, J., COURTENS, A, ANKE, J. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal Of Pain And Symptom Management*. 2017, č. 54(6), s. 938-960. [cit. 2019-03-24]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016.

WARK, S., HUSSAIN, R. EDWARDS, H. The main signs of ageing in people with intellectual disability. *The Australian Journal Of Rural Health*. 2016, č. 24(6), s. 357–362 [cit. 2019-03-10]. DOI: 10.1111/ajr.12282.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Healthy ageing: adults with intellectual disabilities: summative report*. Geneva: World Health Organization, 2000 [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: <http://www.who.int/iris/handle/10665/66367>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Definition: intellectual disability*. WHO, ©2019 [cit. 2019-02-02]. Dostupné z: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

11 Příloha

Výzkumný soubor

Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Arcidiecézní charita Praha
	Dětské centrum Paprsek
	Diakonie ČCE – středisko Praha
	Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická
	Domov sociálních služeb Vlašská
	Palata-Domov pro zřakově postižené
	Sedmibarevno z.ú.
Chráněná bydlení	Diakonie Církvě bratrské – Xaverov
	Diakonie ČCE – středisko Praha
	Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická
	Domov Sedlec SPMP o.p.s.
	Domov sociálních služeb Vlašská
	POHODA – společnost pro normální život lidí s postižením, o.p.s.
Týdenní stacionáře	Diakonie ČCE – středisko Praha
	Domov sociálních služeb Vlašská
	Sluneční domov o.p.s.