

Využití principů paliativní péče v domovech se zvláštním režimem

Tereza Bělohlávková

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Tereza Bělohlávková**
Osobní číslo: **H14541**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Využití principů paliativní péče v domovech se zvláštním režimem.**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti využití paliativní péče v domovech se zvláštním režimem.

Příprava metodiky kvantitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace výzkumu technikou dotazníku.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

MELKOVÁ, Helena. Sociální služby.ročník XIV, s.15., 2015. ISSN 1803-7348.

MÜHLPACHR, Pavel. Sociální práce. Brno: MU, 2004. ISBN 80-85765- 62-4.

PIDRMAN, Vladimír. Demence. Praha: Grada Publish, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.

REISS, Marek., KUČEROVÁ, Hana. Neuropsychologie v neurologii. Praha: Grada Publish, 2006. ISBN 80-247-0843-4.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2011. ISBN 9788072628490.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. Speaking of Dying: A Practical Guide to Using Counselling Skills in Palliative Care. 2008. ISBN 978-80-87029-23-7.

Vedoucí bakalářské práce:

doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.

Ústav zdravotnických věd


Datum zadání bakalářské práce:

5. prosince 2018

Termín odevzdání bakalářské práce:

17. května 2019

Ve Zlíně dne 5. prosince 2018


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jana Doleželová
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE


Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 15.3.19



¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

²⁾ Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně poradních opasezení a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odečtením uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném zvláštním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý z nich se zveřejňuje práce pořizovat na své náklady výtahy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3;

(3) Do práva autorského také nezahrnuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, aťže-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě díla vytvořené žákem nebo studentem ke školním školních nebo studijních postupech vyučujících z jeho přímého vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školské dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo;

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpověď-li autor takového díla udělá svolení bez vězného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení obyčejného projevem jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licencí, není-li to v rozporu s oprávněným zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 průměrně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

V mé bakalářské práci se zabývám využitím principů paliativní péče u klientů s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demencí v domovech se zvláštním režimem. Tuto cílovou skupinu klientů s Alzheimerovou chorobou jsem si vybrala právě proto, že paliativní péče v pobytových sociálních službách by měla být dle mého názoru zařazena přímo do zákona o sociálních službách. Sociální služby jsou v dnešní době na dobré úrovni, nicméně by se paliativní péče měla stát jejich součástí.

Klíčová slova: Paliativní péče, Alzheimerova choroba, demence, sociální služby, domovy se zvláštním režimem

ABSTRACT

In my bachelor thesis I deal with the use of palliative care principles for clients with Alzheimer's disease and other types of dementia in special régime homes. I chose this target-group of clients with Alzheimer's because precisely because palliative care in residential-social services should be included in the Act on Social Services. Today, social services are good, but palliative care should become part of it.

Keywords: Palliative care, Alzheimer's disease, dementia, social services, special regimes homes

Chtěla bych touto cestou poděkovat vedoucímu mé bakalářské práce doc. MUDr. Miroslavu Kalovi, CSc. za cenné rady, čas a nezměrnou trpělivost, kterou mi po dobu vypracování práce věnoval.

Poděkování patří zaměstnancům zařízení domova se zvláštním režimem za vstřícný přístup při realizaci dotazníkového šetření. Dále bych ráda poděkovala mamince za trpělivost při hlídání mé dcery.

Motto:

„Smrti se nebojím, smrt není zlá, umírání se bojím, kde každý je opuštěn“.

(Ingmar Bergman)

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.1 FORMY PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.2 PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE.....	13
1.3 ZÁKLADNÍ ETICKÉ PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE	14
1.4 VYUŽITÍ PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S DEMENCÍ.....	15
1.5 CÍLE PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S DEMENCÍ.....	15
1.6 UMÍRÁNÍ	16
1.7 SMRT.....	18
2 PRÁVNÍ ÚPRAVA PALIATIVNÍ PÉČE V ČR	20
2.1 ZÁKLADNÍ LISTINA PRÁV A SVOBOD.....	20
3 DEMENCE A ALZHEIMEROVA CHOROBA	23
3.1 DEMENCE	23
3.2 SYMPTOMY DEMENCE	23
3.3 STÁDIA DEMENCE.....	24
3.4 TYPY DEMENCÍ.....	24
3.5 ALZHEIMEROVA CHOROBA	25
3.5.1 Příčiny a rizikové faktory.....	26
3.5.2 Symptomy	26
3.5.3 Diagnostika	27
3.5.4 Terapie.....	28
4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY	29
4.1 DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM	30
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
5 METODOLOGIE VÝZKUMU	32
5.1 CÍLE PRÁCE	32
5.2 VÝZKUMNÁ STRATEGIE A TECHNIKA SBĚRU DAT	32
5.3 VÝZKUMNÝ VZOREK A ZPŮSOB VÝBĚRU RESPONDENTŮ.....	33
5.4 ČASOVÝ PRŮBĚH VÝZKUMU	33
5.5 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	33
6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT VÝZKUMU	35
6.1 SHRnutí VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	56
7 ZÁVĚR	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	59
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	62
SEZNAM PŘÍLOH	63
PŘÍLOHA P1: PRÁVA PACIENTŮ TRPÍCÍ ALZHEIMEROVOU CHOROBU NEBO JINÝMI FORMAMI DEMENCE	64
PŘÍLOHA P2: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ	65

PŘÍLOHA P3: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM.....	68
PŘÍLOHA P4: DOTAZNÍK K PRAKTICKÉ ČÁSTI BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	71
PŘÍLOHA P5: CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH.....	76
PŘÍLOHA P6: SEZNAM TABULEK A GRAFŮ	80

ÚVOD

Současný demografický vývoj a stárnutí populace se stává jedním z významných témat nejen v České republice. Přestože již uplynulo více než století od doby, kdy Alois Alzheimer popsal symptomy onemocnění dementiapræcox, jde stále o nemoc, kterou nikdo nedokáže vyléčit. Ve věku 65 let trpí demencí cca 5% populace a toto číslo exponenciálně roste.(Mátl, Mátlová, Holmerová, 2016, s. 5) V této návaznosti přibývá také pobytových sociálních služeb právě pro klienty s demencí a Alzheimerovou chorobou. Často se jedná o klienty v středně těžkém a těžkém stadiu demence, kteří potřebují nepřetržitou péči. Pobytové sociální služby se tak pro ně stávají posledním místem, kde prožívají závěrečné chvíle svého života. Jde o služby, které z většiny nabízejí ošetrovatelskou a sociální péči. Zdravotní personál je zde pouze doplňkovou službou. Spousta klientů tak své poslední chvíle svého života stráví v nemocnicích hospitalizováni na jednotkách intenzivní péče. Právě tato situace mě vedla k zamyšlení se nad otázkou paliativní péče v domovech se zvláštním režimem a skutečností zda jsou zde alespoň částečně prvky paliativní péče využívány. Je v povědomí, že v České republice systematická paliativní péče o klienty v pobytových zařízeních dosud chybí (Šourek, 2018), právě proto jsem si zvolila toto téma k realizaci mé bakalářské práce a prozkoumat postoje pracovníků k tématu paliativní péče v domovech se zvláštním režimem v praxi.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče je péče, zaměřená na těžce nemocné, nevléčitelně nemocné a umírající osoby. Myšlenka paliativní péče a její uplatňování v praxi se začala rozšiřovat v průběhu druhé poloviny 20. století. Definice paliativní péče je několik, všem je společný důraz na kvalitu života, řešení obtížných symptomů a specifikace skupiny pacientů, kteří jsou příjemci péče. (Marková, 2010, s. 19)

Dvě nejčastěji používané: „*Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.*“ (American Academy of Hospice and Palliative Medicine)

„*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ WHO (in: Vorlíček, 2004)

Světová zdravotnická organizace (WHO) dále konstatuje, že paliativní péče:

- podporuje život a považuje umírání za normální proces
- ani neurychluje ani neoddaluje smrt
- poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů
- začleňuje do péče o pacienta psychické a duševní aspekty
- podporuje kvalitu života a tím kladně ovlivňuje proces onemocnění
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti

1.1 Formy paliativní péče

Paliativní péče se podle míry komplexnosti poskytované péče dělí na obecnou a specializovanou. Tento dvoustupňový systém úrovní rozlišuje paliativní péči na základě prostředí a zařízení, kde je péče poskytována. Z rozlišení těchto dvou druhů péče vyplývá, že zvolená forma péče závisí vždy na potřebách a onemocnění pacienta. Vždy je nutné respektovat rozhodnutí pacienta, je na jeho výběru jaký druh péče a v jakém zařízení si zvolí.

Obecná paliativní péče – je péče, která je poskytována v zařízeních, kde nejsou na paliativní péči přímo specializováni. Touto péčí rozumíme dobrou klinickou péči o pacienta v situaci pokročilého onemocnění. Péči však poskytuje zdravotnický personál v rámci její specifické odbornosti. Tento přístup zahrnuje opatření pro tlumení příznaků, komunikaci s pacientem, rodinnou a dalšími zdravotníky a rozhodování v souladu s principy paliativní péče. S obecnou paliativní péčí se setkáváme u péče praktických lékařů, personálu nemocnic v rámci jednotlivých oddělení, pečovatelských domech a při poskytování obecných pečovatelských služeb, včetně týmů domácí péče. Poskytování péče v nesespecializovaných zařízeních představuje větší část z celkově poskytnuté paliativní péče. (Sláma, Špinka, 2004)

Specializovaná paliativní péče je poskytována zařízeními, která jsou zřízena za účelem poskytování odborné paliativní péče. Tým se skládá z odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče kvalifikováni a speciálně vzděláváni. Tato péče zajišťuje komplexní potřeby pacienta. Je to tým složený z lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, dobrovolníci.

Mezi základní organizační formy specializované paliativní péče řadíme:

- lůžkový hospic
- domácí paliativní péče
- ambulance paliativní medicíny
- konziliární tým paliativní péče
- oddělení paliativní péče
- denní hospicový stacionář
- zvláštní zařízení speciální paliativní péče

1.2 Principy paliativní péče

- paliativní péče se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na zachování kvality života

- dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stádií smrtelných onemocnění
- podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti
- je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu nemocného člověka, a integruje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení
- zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhávají nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a klidném prostředí a v blízkosti svých blízkých
- nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka
- vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením. (Umírání.cz, 2016)

1.3 Základní etické principy paliativní péče

Autonomie - každý člověk je zodpovědný za své zdraví a rozhodování, která budou učiněna na základě plné informovanosti. Přání pacientů jsou respektována i v případě, že ve finálním stádiu nemoci budou mít za následek úmrtí nemocného.(Prokop, Kabelka, 2007).

Informovanost pacienta - pacient má právo být plně informován o svém zdravotním stavu, ale také má právo tuto informaci odmítnout.(Prokop, Kabelka, 2007).

Benefikace - jakékoliv jednání nesmí pacienta poškodit, jak primárně tak cíleně.(Prokop, Kabelka, 2007).

Spravedlnost - je poměrnost mezi potřebami jednice a tím co je společnost schopna poskytnout. Týká se to například dostupnosti kvality poskytované péče. (Prokop, Kabelka, 2007).

1.4 Využití paliativní péče u pacientů s demencí

Demence je nevléčitelné onemocnění, u kterého je možné průběh onemocnění zpomalit a zlepšit kvalitu života. Přejít do pokročilé fáze je však nevyhnutelný a je potřeba zvolit možnost poskytnutí léčby paliativní. (Havlénková, Kabelka, 2007).

Paliativní péče je u nás nejčastěji spojována s pacienty, kteří trpí onkologickým onemocněním. Terminální stádium demence bezpochyby patří k onemocněním, které vyžadují poskytování paliativní péče. (Stolička, Bužgová, 2012). Dle Holmerové, která je stejného názoru je paliativní péče spojována s pacienty, kteří trpí onkologickým onemocněním. Vzhledem k vysokému nárůstu pacientů, kteří umírají na následky chronického onemocnění, jako je například demence, je velice důležité se zaměřit na poskytování paliativní péče právě těmto nemocným a respektovat specifika těchto nemocí. (Holmerová, 2009).

Nejsme schopni určit ten správný okamžik, kdy pacient dosáhne konečné fáze onemocnění, ale je velmi důležité, aby zdravotníci byli schopni rozpoznat příznaky, které naznačují, že přišel ten správný čas pro paliativní léčbu. Paliativní léčbu by měl mít k dispozici každý nemocný, bez ohledu na jeho diagnózu a přesto pacienti trpící demencí často umírají bez možnosti, aby jim byla tato léčba poskytnuta. (Birch, Stokoe, 2010)

Je důležité pochopit, že paliativní péče pro pacienty s demencí je velmi odlišná od poskytování paliativní péče pro onkologicky nemocné. Má svá specifika, která jsou dána dlouhým trváním nemoci, neschopností vyjádřit svá přání, neschopností verbálně komunikovat, vyjádřit bolest, emoční úzkost a jiné. (Chatterjee, 2008)

1.5 Cíle paliativní péče u pacientů s demencí

Cílem paliativní péče je zajistit nemocnému důstojnost až dokonce života, uspokojovat základní potřeby jako je hydratace, výživa, vyprazdňování, tlumení bolesti, fyzické i duševní pohodlí. Léčba je zaměřená na zmírnění projevů nemoci, je to léčba symptomatická. (Grofová, 2009)

Paliativní přístup u pacientů s demencí v terminálním stádiu má mírnit příznaky jako jsou bolest, inkontinence, zácpa, průjem, zmatenost, dušnost, psychomotorický neklid a další. (Lužný, 2013)

Paliativní přístup nesmí nikdy vést k tomu, že by pacientovi byla poskytována méně kvalitní péče k udržení kvality života. Je velice důležité se rozhodnout, které léčebné zákroky

jsou pro pacienta nejvíce vhodné. Pacientům s demencí v terminálním stádiu bývá často poskytována léčba, která bývá méně užitečná a pacienta zbytečně zatěžuje. Mezi takové zákroky můžeme zařadit zavádění nasogastrické sondy, perkutánní endoskopické gastrostomii (PEG), tracheostomie, umělé plicní ventilace, permanentního katétru, intravenózní terapii. Tato léčba může pacientovi prodlužovat proces umírání, který je nevyhnutelný. Pacienti s tímto onemocněním nepotřebují méně péče, ale potřebují péči, která je zaměřena na jejich potřeby. (Volicer in Rusina et al., 2010)

Cíle paliativní péče u pacientů s demencí nejsou tak jednoduše definovatelné. I přesto, že demenci nelze vyléčit, je možné léčit přidružená onemocnění, tato léčba ovšem bývá velmi agresivní a u pacientů by neměla být primární cílem léčby. Paliativní péče, která je zaměřena na komfort a podporu pacienta bývá často chápána jako nedostačující. (Holmerová et al., 2007)

Kvalita života u pacientů v terminálním stádiu demence je závislá na poskytování ošetrovatelské a lékařské péče, ale také na komunikaci s rodinou, aby pochopila jak důležité je pochopení přirozeného průběhu demence a zlepšit tak komfort pacient, kteří jsou v terminálním stádiu onemocnění. V dnešní době je pacientům v terminálním stádiu demence poskytována nedostatečná paliativní péče, není zajištěné dostatečné pohodlí a často jsou podrobováni nevhodným postupům, které prodlužují život, ale nezvyšují jeho kvalitu. (Holemrová et al., 2013)

1.6 Umírání

Umírání je proces, který končí smrtí. Umírání můžeme chápat z několika časových hledisek.

1. Život začíná narozením člověka a končí jeho smrtí, toto chápání umírání je nejstarší z hlediska časového.
2. Umírání je konečné, různě dlouhé stádium života, které začíná pochopením, že se blíží konec, který končí smrtí. Z časového hlediska lze toto období nazývat středně dlouhé.
3. Umírání je terminální stav, kdy dochází k selhávání životně důležitých funkcí a končí smrtí, to je nejužší chápání. (Čáp a kol., 2016)

Věda a technika jdou stále vpřed a tak nám prodloužili délku života a tím se spousta otázek ohledně umírání a péče o umírajícího stala velmi důležitými probíraným tématem současnosti. (Kellnarová, 2007)

Velkou úlohu v etice umírání a smrti hrají lidské faktory, věk, pohlaví, vzdělání, diagnóza nemoci aji. (Kutnohorská, 2007)

Proces umírání:

1. pre finem

2. in finem

3. post finem

První fáze- pre finem - fáze začíná při diagnostikování závažné, nevléčitelné nemoci. Prognóza nebývá příliš optimistická, přesto je nezbytné zmírnit subjektivní příznaky nemocného. Smrt se očekává v rádech měsíců až let. Období je provázeno mnoha ztrátami a změnami, rodina, ekonomická situace, zaměstnání. (Vorlíček et al., 2011)

Druhá fáze - in finem - tato fáze je často označována jako terminální stav, kdy dochází k postupnému selhávání životních funkcí. Jde o umírání ve vlastním slova smyslu. Závěr lidského života bývá velmi individuální. v této fázi je důležité využít paliativní péče. (Kutnohorská, 2007)

Třetí fáze - post finem - fáze charakteristická v péči o mrtvé tělo a zahrnuje i péči o pozůstalé. (Kutnohorská, 2007)

Model Kübler – Rossové

Model popisuje situaci, kdy je pacientovi oznámeno, jak závažné jeho onemocnění je. Elizabeth K. R. zjistila, že přesto, že jsou reakce jednotlivých lidí odlišné, určité principy, vzorce chování jsou zachovány. Je to pět fází smutku a pět fází umírání. (Kutnohorská, 2007).

První fáze – negace (šok, popírání) – v této fázi je nemocnému oznámeno o jeho nemoci, která je neslučitelná s životem. Nemocný odmítá přijmout fakt, že je smrtelný. Popírání bývá dočasnou strategií, kterou se pacient dočasně chrání, tuto fázi vystřídá částečné přijetí skutečnosti. (Kübler – Ross, 2015).

Druhá fáze – agrese (hněv) – nemocný je rozzlobený na celý svět, na sebe, své okolí, na zdravé lidi, ovládá ho vztek, závist. Toto stádium je velice náročné, jak pro rodinu, tak ošetřující personál. Vztek, který nemocný prožívá a se obrací na všechny, lékaře, sestry, rodinu. (Kübler – Ross, 2015).

Třetí fáze – smlouvání – Nemocný hledá možnosti, slibuje, smlouvá, obrací se k bohu. Smlouvání je pokusem o odklad. Smlouvání obsahuje slib, že pacient nebude žádat víc, když mu bude udělen odklad. (Kübler – Ross, 2015).

Čtvrtá fáze – deprese (smutek) – Nemocný se strachuje o svoji rodinu, její zajištění. Rodina by měla být v této fázi trpělivá, nemocnému naslouchat a respektovat jeho přání. (Kutnohorská, 2007).

Pátá fáze – smíření (souhlas) – pacient komunikuje mimoslovně, používá gesta, ztrácí zájem o informace. Důležitá je v této fázi role rodiny, která musí být umírajícímu na blízku, držet ho za ruku. (Kutnohorská, 2007).

1.7 Smrt

Říká se, že smrt je jediná jistota. Smrt není nemoc, která se dá léčit, je to fakt, který je nutno přijmout. Smrt je v posledních letech velký fenomén, o který se zajímají nejen zdravotníci, ale také laická veřejnost. (Kellnarová, 2007).

V minulosti lidé umírali přirozenou cestou, označovanou jako sešlost věkem. Z časového hlediska můžeme smrt rozdělit na smrt náhlou, rychlou a pomalou. *Náhlá smrt* je spojena se smrtí tragickou (úraz, nehoda). *Rychlá smrt* je spojována s nemocí, která je příčinou rychlého konce života (infarkt myokardu, TEN). Dále se dá smrt rozdělit podle věku, ve kterém přichází na přiměřenou a předčasnou. (Haškovcová, 2007).

Z biologického hlediska je smrt definována jako vymizení funkcí mozku. Z lékařského hlediska jde o zánik jedince, u kterého dojde k vymizení všech známek života. Rozdělujeme dva typy smrti, smrt klinická a smrt mozku. (Vokurka a Hugo, 2007).

Smrt klinická je charakterizována zástavou srdeční činnosti a dechu, tyto funkce lze včasným zahájením KPR obnovit.

Smrt mozku - k této smrti dochází po nedostatečném přívodu kyslíku do mozku, který trvá déle jak pět minut, postižený je v hlubokém bezvědomí nereaguje na podněty, dochází k vymezení základních reflexů. (Vokurka a Hugo, 2007).

Známky smrti

Jisté známky smrti jsou tvořeny celou řadou fyzikálních a chemických změn, které mělo tělo zesnulého. Tyto změny jsou nazývány posmrtné změny, které se objevují po určité době.

Fyzikální posmrtné změny

- posmrtné skvrny
- posmrtné chladnutí těla
- posmrtná bledost

Chemické posmrtné změny

- posmrtné tuhnutí těla
- posmrtné srážení krve
- posmrtná hniloba a posmrtný rozklad

Nejisté známky smrti zahrnují zástavu dechu a srdeční činnosti, ztráta zornicového reflexu. Včasné zahájení KPR může člověka opět přivést k života. (Kellnarová, 2007).

2 PRÁVNÍ ÚPRAVA PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

2.1 Základní listina práv a svobod

Historie

Dne 10. 12. 1948 přijalo OSN rezolucí č. 217/3 Všeobecnou deklaraci lidských práv a svobod. Vyjadřovala shodu všech států o tom, co se rozumí pod pojmem lidská práva a svobody. ČSSR přistoupila k dohodě v říjnu 1968, avšak teprve po sedmi letech FS ČSSR dohodu ratifikovalo. V platnost byla uvedena r. 1976 publikováním vyhlášky č. 120/76 Sb. Ke skutečnému naplnění přijatých závazků došlo až po 17. listopadu 1989.

Základním ústavním zákonem, garantujícím dodržování lidských práv a svobod, se stala Listina základních lidských práv a svobod přijatá Federálním shromážděním (dále jen FS) ČSFR 9. 11. 1991.

FS tak učinilo dvěma legislativními akty. Prvním byl ústavní zákon uvozující Listinu, druhým listina sama. Listina je nadřazená ostatním právním aktům, které se jí musí přizpůsobit. Představuje ústavní právo hmotné, ostatní normy ústavního práva mají povahu institucionální, organizační, procedurální.

Hlavní rysy

Hlavním rysem je přímá aplikovatelnost a vynutitelnost ustanovení. Má-li být ústavní předpis aplikovatelný, musí být splněny dva požadavky, a to hmotně-právní a procesní. První spočívá v koncipování předpisu tak koncesně, aby na jeho základě šlo přezkoumat, zda určitý zákon odpovídá Listině, neboť ta musí být v každém případě zachována, pokud sama nepřipouští výjimku, která nesmí být překročena či samovolně interpretována. Procesně-právní předpoklad je dán přítomností nezávislého nadstranického orgánu, nadaného pravomocí přezkoumávat soulad právních norem s přijatými závazky. Tímto orgánem je Ústavní soud v Brně. Problémem je v současné době zajistit skutečnou, a ne jen proklamovanou, nezávislost ústavního soudu v důsledku politického boje o vliv ve státních orgánech. Řešením by bylo pozastavení politické činnosti a organizovanosti soudců, ale tento krok je v rozporu s Listinou. Lze tak spoléhat jen na čestnost soudců působících v tomto orgánu.

Interpretace Listiny základních práv a svobod

Přístup k interpretaci Listiny může být dvojitý, totiž že, Listina vyjadřuje určité maximum, které se může regulovat tj. omezovat, ale jen v daných mezích. V takovém případě nevznikají mezery v legislativě. V druhém případě, kdy Listina stanovuje jen podstatu příslušného institutu a má více programový ráz, se právní úpravy budou moci pohybovat oběma směry, i za rámec daný Listinou. Tak může vzniknout mezera, kterou bude třeba zaplnit novelizací. Je však otázkou, zda tak bude provedeno kvalitně a v dostatečném předstihu. (Zákon č. 1/1993 Sb. Ústava České Republiky, Zákon č. 2/1993 Sb. Vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součástí ústavního pořádku České Republiky)

Charta práv umírajících

Charta práv umírajících byla schválena 25. 6. 1999 parlamentem Rady Evropy.

Charta umírajících je záštitou lidských práv a důstojnosti umírajících a nevléčitelně nemocných pacientů. Tým pracovníků pod vedením rakouského lékaře, profesora etiky a morální teologie Güntera Virta vytvořil následný soubor, ve kterém je kladen důraz na paliativní péči, důstojnou smrt v souvislosti s potřebami umírajících.

Zní následovně:

- mám právo zemřít důstojně
- mám právo nezemřít opuštěn
- mám právo podílet se na rozhodnutích, které se týkají péče o mě
- mám právo na to, aby se semnou až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí
- mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti
- mám právo na naději, a nezáleží na tom, že se moje životní perspektiva mění
- mám právo být ušetřen bolesti
- mám právo na zdravotnickou péči i přesto, že cíl mé nemoci se mění na zachování pohodlí a kvality života
- mám právo na odpovědi na mé otázky
- mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu ve spojení v souvislosti s přijetím mé smrti

- mám právo udržet si svou individualitu
- mám právo na vlídné pochopení svých názorů a rozhodnutí
- mám právo být opatrován citlivými, zkušenými a pozornými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a budou mi pomáhat tváří tvář smrti. (Haškovcová, 2007)

3 DEMENCE A ALZHEIMEROVA CHOROBA

Často si pod pojmem Alzheimerova choroba vybavíme obvykle někoho, kdo ztrácí své věci, nepoznává sebe a své známé, nemůže najít cestu domů. Skutečně takto může pacient, který trpí Alzheimerovou chorobou vypadat. Tato choroba je neurodegenerativní a klinicky se projevuje jako demence. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

3.1 Demence

Demence jsou poruchy, u nichž dochází ke snižování úrovně paměti a dalších kognitivních funkcí. Mezi tyto funkce řadíme nejen paměť, ale také pozornost, řečové funkce (schopnost tvorby řeči, schopnost porozumět řeči, vnímání, další jsou funkce exekutivní – výkonné – schopnost být motivován k určité činnosti, být schopný činnosti naplánovat, realizovat, zpětně zhodnotit. K postižení kognitivních a dalších funkcí dochází onemocněním mozku. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

„Demence je skupina duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Demence je syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence.“ (Jirák, Koukolík, 2004, s. 14).

Demence je degenerativní onemocnění mozkové tkáně, jejíž příčina není jednoznačná. Často bývá demence spojována se stářím, i když se může projevit u člověka kdykoliv v průběhu života.

3.2 Symptomy demence

Mezi první příznaky demence se u člověka začínají projevovat v oblasti paměti krátkodobé, bývají většinou spojovány s vyšším věkem. Často si lidé neuvědomují, že zapomínají běžné činnosti, nebo vybavování si událostí, které se odehrály v nejbližší době, a naopak snadné vybavení z dob minulých může znamenat první známky závažného onemocnění. Mezi prvními příznaky se můžou projevit deprese, stavy apatie, může narůstat agresivita. Z počátku může docházet k dezorientaci v čase i prostoru, k obtížnému hledání vhodných slov, slovních spojeních.

Americká psychiatrická asociace uvádí:

" Jde o vývoj mnohočetných kognitivních poruch, které se projevují jako:

1) Poruchy paměti (poškozená schopnost naučit se novým informacím anebo znovu vybavovat informace již naučené).

2) Jedna anebo více z následujících specifických příznaků

a) afázie (porucha řeči)

b) apraxie (poškození schopnosti vyvinout pohybovou činnost i přesto, že pohybové funkce nejsou postiženy)

c) agnozie (neschopnost rozeznávat nebo rozlišovat předměty i přesto, že sensorické funkce nejsou postiženy)

d) poruchy výkonu činností (např. plánování, řazení podle posloupnosti, organizace, abstrahování). "(Zgola, 2003, s. 19-20)

3.3 Stádia demence

Rozlišujeme 3 stádia demence, lehké, střední a těžká.

„Mírná demence: je patrný pokles paměti, ale je možný soběstačný život, postižení si hůře zapamatovávají, ztrácejí věci.

Středně těžká demence: paměť je porušena ve všech složkách, její porucha interferuje se schopností soběstačnosti.

Těžká demence: paměť je porušena ve všech složkách, postižení jsou plně odkázáni na okolí, nejsou schopni základní denní rutiny“. (Mülpachr, 2004, s. 100)

3.4 Typy demencí

Dělení demencí dle příčin:

Demence s atroficko-degenerativními procesy mozku

Demence sekundární (symptomatické) mají za podklad celkové onemocnění (infekce, intoxikace, nádory aji.) Symptomatické demence se dají ještě dále dělit na demence vaskulární a ostatní symptomatické demence. (Jirák, Holmerová, Borzová a kol. (2009, 19)

Kučerová (2006, 14) rozděluje demenci následovně:

1. Atroficko – degenerativní demence

- Alzheimerova nemoc
- Demence u Pickovy choroby a jiných ložiskových mozkových atrofií
- Parkinsonova choroba
- Presenilnígliální atrofie
- Huntingtonova choroba
- Olivopontocerebrální atrofie
- Progresivní supranukleární obrna

1. Ischemicko – vakulární demence

2. Symptomatické demence

- Metabolické demence
- Demence v průběhu elektrolytového rozvratu
- Demence při vitaminových deficitech
- Demence při zánětlivých onemocněních nervové soustavy

90% demencí je tvořeno demencí vaskulárního typu.

3.5 Alzheimerova choroba

Alzheimerova demence byla poprvé popsána německým psychiatrem Aloisem Alzheimerem v roce 1907. Příčina této demence je nejčastější, představuje alespoň 50% všech demencí. Tato demence je nejvýznamnějším zástupcem skupiny primárně degenerativních demencí.

V literatuře nenajdeme přesnou definici Alzheimerovi demence, každý autor ji pojímá z jiného pohledu, tím se od sebe liší, podstata ale zůstává u všech definic stejná.

Jiráček definuje ACH takto: „*Alzheimerova nemoc je závažná neurodegenerativní choroba, projevující se klinicky demencí. Je to nejčastější příčina demence vůbec. Alzheimerova demence náleží mezi tzv. kortikální demence, kde jsou přítomna významná poškození vyšších korových funkcí.*“ (Jiráček et al., 2007)

ACH můžeme rozdělit do několika forem, je to forma **presenilní** (časný začátek – příznaky se objevují do 65 let věku života), druhá forma se nazývá **senilní** (pozdní začátek – příznaky se objevují po 65. roce života). Dále ji můžeme rozdělit na **formu familiární a formu**

sporadickou. Forma familiární se vyskytuje více u pokrevních příbuzných, je geneticky prokazatelná, *forma sporadická* je častěji a bez genetického zatížení. (Růžička et al., 2003)

ACH se vyskytuje u všech skupin obyvatelstva, není omezena na určitou etnickou skupinu, pohlaví, sociální vrstvu. Většinou postihuje hlavně lidi nad 65 let, ale mohou být postihnutí lidé mladší než 65 let.

Pro Alzheimerovu chorobu je typický plíživý začátek s pomalou redukcí intelektových schopností a dovedností, dominuje porucha paměti od počátečních stádií. Ve většině případů bývá nejprve postižena krátkodobá paměť, až poté v progresi choroby paměť dlouhodobá. (Kantorková, 2011, Konrád, 2007).

3.5.1 Příčiny a rizikové faktory

Příčina vzniku ACH není zatím zcela známá. Ví se, že dochází v mozku k ukládání extracelulárního proteinu, který se nazývá beta – amyloid a to do různých částí mozku. Tyto změny působí neuronální a synaptickou dysfunkci a vedou k odumírání neuronů. Dochází k atrofii mozkové tkáně, převažuje zde atrofie komorová. (Konrád, 2007)

3.5.2 Symptomy

Většina autorů rozděluje ACH do tří stádií, je to lehká, střední a těžká demence.

Lehká demence se vyznačuje poruchami paměti, které jsou možné hodnotit testovacími škálami. Dochází k začínajícím poruchám denního života, je postižena krátkodobá i dlouhodobá paměť, jen těžko si člověk zapamatuje nové informace. Může dojít k poruchám orientace, především vzdálenější, mohou se objevit poruchy nálad např.: deprese.

Střední demence – zhoršování paměti ve všech složkách. Dezorientace v čase a prostoru.

Těžká demence – nemocní nejsou schopni zapamatovat si nové informace, jsou dezorientováni místem a časem, přestávají poznávat blízké osoby. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

Průběh ACH lze shrnout jako pomalu vznikající demence, dochází k plynulému zhoršování bez větších výkyvů, někdy dochází na určitou dobu ke zpomalení až zastavení zhoršování. Ve stádiu těžké demence bývají poruchy chování, emocí, chůze, těžké poruchy paměti, aktivit denního života. Alzheimerova choroba končí smrtí. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

3.5.3 Diagnostika

Včasná diagnóza je velmi důležitá. V počátcích bývají příznaky onemocnění velmi podceňovány, příznaky bývají často mylně přisuzovány běžnému projevu stárnutí a tak se lidé s ACH dostanou lékaři v pozdějších stádiích ACH. (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., 2007).

Jistou diagnózu Alzheimerovi demence zle stanovit pouze histologicky. Klinickou diagnózu lze tedy stanovit vždy jen s určitou pravděpodobností. (Ressnerat al., 2008).

Kritéria dle NINCDS – ADRDA pro pravděpodobnou diagnózu ACH jsou: nemoc musí být prokázána klinických vyšetřeními a neuropsychologickými testy, musí být postižena dvě a více kognitivních funkcí, musí docházet ke zhoršování paměti, nejsou přítomny systémové onemocnění a další choroby mozku, které by mohly vést ke zhoršení paměti. Tyto kritéria by měly být ještě podloženy podpurnými vyšetřeními (CT mozku, MR mozku).

Mezi další diagnostické metody řadíme psychiatrické, psychologické vyšetření, anamnéza, hodnotící škály, EEG, vyšetření evokovaných potenciálů. (Konvrzková, 2008)

Mezi zobrazovací metody řadíme CT – výpočetní tomografii a MR - magnetickou rezonanci. Pomocí zobrazovacích metod můžeme vyloučit patologie a potvrdit podezření na degenerativní proces. (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., 2007)

Další vyšetření jsou SPECT – tomografická scintigrafie a PET- pozitronová emisní tomografie, které nám říkají o kvalitě mozkového metabolismu o průtoku krví mozkiem dále o přítomnosti a aktivitě přenašečů vzruchů v mozku. (Jirák, Holmerová, Borzová a kol., 2009)

Mezi další diagnostické metody řadíme neuropsychologické testy, které nám umožní vyšetřit kognitivní funkce, výkonnost sensorického a motorického systému, krátkodobá, dlouhodobá paměť, pozornost, jazyk, řeč, atd.

Mezi klinicky nejpoužívanější test řadíme MMSE test – je orientační a není vhodný k diagnostice všech demencí.

Wechslerova škála paměti – poskytuje podrobné informace o slovní a zrakové paměti, dále logickou paměť, orientaci.

WAB – test funkcí řeči, testuje opakování, porozumění, spontánní řeč.

Mezi další testy řadíme test řečové plynulosti, Stroopův test, test kreslení dráhy, škála ADL, Hamiltonova škála aji. (Jirák, Holmerová, Brozová a kol., 2009)

Velice důležitá je také diferenciální diagnostika, která nám pomáhá odlišit ACH od jiných demencí či nemocí.

3.5.4 Terapie

V současné době není ještě zcela známá příčina nemoci, a proto se stále neví, jak přesně ACH léčit. Jsou však k dispozici léky, které dokáží tlumit příznaky, oddálit rozvoj kognitivních poruch. Touto léčbou se zlepšuje kvalita života nemocného s ACH.

Terapie farmakologická

U lehkých a středních forem ACH se používá léčba inhibitory acetylcholinesteráz. Tyto enzymy odbourávají jeden z významných přenašečů vzruchu – acetylcholin. U pacientů s ACH se acetylcholin uvolňuje v daleko menším množství než u zdravých lidí. Tato látka je velmi důležitá pro paměť. Používají se 3 inhibitory cholinesteráz a jsou to donepezil, rivastigmin a galantamin.

U těžké fáze ACH se používá látka, která působí na jiný systém mozkových přenašečů vzruchu, jsou to takzvané exitační aminokyseliny. Působí neuroprotektivně, to znamená, že chrání nervové buňky před škodlivinami a také zlepšuje proces učení. (Jirák, Holmerová, Brozová a kol., 2009)

Terapie nefarmakologická

Je potřeba k terapii přistupovat komplexně. Mezi nefarmakologické přístupy léčby můžeme zařadit, reminiscenční terapii, ergoterapii, kognitivní rehabilitace, senzorická stimulace, kinezioterapie, stimulační a aktivizační metody, arteterapie, dramaterapie a další spousta nefarmakologických přístupů.

4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

V zákoně o sociálních službách č.108/2006 Sb. jsou klienty sociálních služeb lidé v nepříznivé situaci, do které se dostali například z důvodu zdravotního postižení, věku či znevýhodněného postavení. Obecným cílem poskytovatelů sociálních služeb je napomáhat klientům především se sociální integrací a současně tak předcházet i sociální exkluzi.

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení“ (Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách, § 38)

Podle zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dle místa a způsobu poskytování se sociální služby dělí a poskytují ve formě pobytové, ambulantní nebo terénní.

- Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb (např. domov seniorů, Domov se zvláštním režimem).
- Ambulantní služby jsou takové, za kterými osoba dochází nebo dojíždí (např. denní centrum).
- Terénní služby jsou lidem poskytovány v jejich přirozeném sociálním prostředí (nejčastěji v jejich domácnosti).

V zákoně o sociálních službách jsou zakotvena práva uživatele a povinnosti poskytovatele sociální služby. Sociální služba má korespondovat s individuálními potřebami cílové skupiny, je třeba klást důraz na soběstačnost a samostatnost každého jedince v souladu s lidskými právy. Dle (§32) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, sociální služby zahrnují:

sociální poradenství

služby sociální péče

služby sociální prevence

4.1 Domov se zvláštním režimem

Cílovou skupinou domova se zvláštním režimem jsou osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodů chronického duševního onemocnění osoby trpící Alzheimerovou chorobou a jinými typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodů těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. (§ 50 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách) od 1.1 2017

Věková kategorie klientů:

dospělí (50-64 let)

mladší senioři (65 – 80 let)

starší senioři (nad 80 let)

Posláním DZR je poskytování komplexní péče o klienty, udržení a prohlubování jejich návyků, soběstačnosti, dovedností a sebeobsluhy, vytváření pocitu bezpečí, domácí atmosféry a zároveň ochrany před vyloučením ze společnosti.

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

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Paliativní péče v sociálních službách zůstává stále sférou, která je prozatím v pozadí našeho systémového nastavení, i když tato problematika úzce souvisí s nabízenými službami právě v domovech se zvláštním režimem, kde převážně pečují o klienty v těžkých stádiích tohoto onemocnění. Praktická část mé bakalářské práce se zabývá názory pracovníků v sociálních službách, zdravotnického personálu a managementu zařízení na tuto aktuální otázku.

5.1 Cíle práce

Cílem mého výzkumu bylo teoreticky zakotvit problematiku využívání principů paliativní péče v domovech se zvláštním režimem a na základě toho přinést doporučení do praxe.

Hlavní výzkumná otázka:

Jsou v DZR využívány principy paliativní péče?

Dílejší výzkumné otázky:

1. Je v povědomí zaměstnanců DZR pojem paliativní péče?
2. Jsou pracovníci DZR průběžně vzdělávání v oblasti paliativní péče?
3. Je v povědomí rodinných příslušníků pojem paliativní péče?
4. Nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života?
5. Z jakých skutečností má personál největší obavy při umírání klienta?

5.2 Výzkumná strategie a technika sběru dat

Pro svůj výzkum jsem zvolila formu kvantitativního výzkumu s použitím nestandardizovaného dotazníku. Pro vyhodnocení otázek v dotazníku byla použita škála Likertova typu, se škálováním v hodnotě 1-4, dále uzavřené (strukturované) otázky, které předkládají vždy určitý počet předem připravených odpovědí a otevřené (nestrukturované) otázky, které respondentovi nenavrhují žádné připravené odpovědi. (Chráska, 2007, s. 166)

5.3 Výzkumný vzorek a způsob výběru respondentů

Výzkum probíhal ve třech sociálních zařízeních, domovech se zvláštním režimem v Kroměříži. Jednalo se o DZR Strom života, kde poskytují službu pro 54 klientů, DZR Vážany, kteří poskytují službu pro 21 klientů a DZR U Moravy, poskytující službu pro 24 klientů. Cílovou skupinou těchto zařízení tvoří klienti s diagnózou Alzheimerova choroba. Dotazníkové šetření probíhalo u pracovníků v sociálních službách, zdravotnického personálu a managementu zařízení. V zařízeních sociálních služeb města Kroměříže jsem spolupracovala s vedoucími zařízení při oslovení s informovaným souhlasem k dotazníkovému šetření. Dále probíhalo jednání s vedoucími zdravotnického úseku a vedoucími výchovné a obslužné péče jednotlivých zařízení na předání a termínu odevzdání dotazníků. Vedoucí jednotlivých úseků, pak dále zajišťovali předání dotazníků s termínem svým podřízeným, pracovníkům v sociálních službách, sociálním pracovníkům a zdravotnickému personálu.

5.4 Časový průběh výzkumu

Výzkum probíhal v období prosince 2018 do února 2019. Bylo osloveno 150 respondentů. Návratnost z dotazníkového šetření byla 74%, což je 111 dotazníků. V rámci pilotáže výzkumu bylo osloveno deset pracovníků z DZR Strom života pro zjištění správného pochopení obsahu otázek. Jednalo se sedm pracovníků v sociálních službách, jeden zdravotnický personál, jednu sociální pracovníci a vedoucí výchovné a obslužné péče. Na základě provedené pilotáže došlo k upravení zkratk do plného znění významu slova a ke konkretizaci některých termínů.

5.5 Způsob zpracování dat

Pro následné zpracování získaných dat byly vyhodnoceny dotazníky jednotlivých zařízení samostatně a to z důvodu dalšího využití pro praxi daného zařízení a dále společně jako celek domovů se zvláštním režimem sociálních služeb města Kroměříž. Bylo provedeno procentuální vyhodnocení a získaná data pro lepší názornost zapracována do tabulek a grafů. Získané výsledky jsou uvedeny v závěru výzkumné části.

Dotazník pro zaměstnance obsahuje 25 otázek, z nichž:

Otázky č. 1 -3 se věnují demografický údajům a základním informacím.

Otázky č. 4, 24, 25 sledují, zda je v povědomí zaměstnanců DZR pojem paliativní péče.

Otázky č. 5-6 hledají, zda jsou pracovníci DZR průběžně vzdělávání v oblasti paliativní péče?

Otázky č. 7-10 se zajímají, zda je v povědomí rodinných příslušníků pojem paliativní péče?

Otázky č. 11 – 19 zjišťují, zda DZR nabízí příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života.

Otázky č. 20 – 23 obsahují dotazy, na skutečnosti z jakých má personál největší obavy při umírání klienta.

6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT VÝZKUMU

Z demografických údajů výzkumného vzorku vyplynulo, že se výzkumu zúčastnilo 111 respondentů z řad zaměstnanců domovů se zvláštním režimem. Z DZR Strom života bylo osloveno 42 respondentů, návratnost byla 35 dotazníků tj. 83%. V DZR Vážany bylo osloveno 51 respondentů, návratnost byla 33 dotazníků tj. 65%. V DZR U Moravy bylo osloveno 57 respondentů, návratnost byla 43 dotazníků tj. 75%. Celková návratnost dosáhla 74%. Demografické údaje v našem výzkumu vystupují jako orientační prvky.

Tabulka č. 1 Demografické údaje, DZR Strom života (otázka č. 1,2,3)

DZR Strom života					
Věk	Počet	%	Délka pracovního poměru	Počet	%
18-28 let	4	12	0-5 let	17	49
29-40 let	7	20	6-10 let	17	49
41-50 let	12	34	11-15 let	1	2
51 a více let	12	34	15 a více let	0	0
Pracovní pozice v DZR					
Pracovník v sociálních službách, sociální pracovník		Zdravotnický personál		Management	
Počet	%	Počet	%	Počet	%
30	86	3	9	2	5

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 2 Demografické údaje, DZR U Moravy (otázka č. 1,2,3)

DZR U Moravy					
Věk	Počet	%	Délka pracovního poměru	Počet	%
18-28 let	6	14	0-5 let	22	51
29-40 let	10	23	6-10 let	13	30
41-50 let	17	40	11-15 let	8	19
51 a více let	10	23	15 a více let	0	0
Pracovní pozice v DZR					
Pracovník v sociálních službách, sociální pracovník		Zdravotnický personál		Management	
Počet	%	Počet	%	Počet	%
33	77	8	19	2	4

Zdroj: Vlastní šetření v DZR U Moravy prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 3 Demografické údaje, DZR Vážany (otázka č. 1,2,3)

DZR Vážany					
Věk	Počet	%	Délka pracovního poměru	Počet	%
18-28 let	6	18	0-5 let	20	61
29-40 let	6	18	6-10 let	10	30
41-50 let	12	37	11-15 let	2	6
51 a více let	9	27	15 a více let	1	3

Pracovní pozice v DZR					
Pracovník v sociálních službách, sociální pracovník		Zdravotnický personál		Management	
Počet	%	Počet	%	Počet	%
33	100	0	0	0	0

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Vážany prosinec 2018- únor 2019

Otázka č. 4, 24 a 25 sleduje odpovědi na **dílčí otázku č.1**, zda je v povědomí zaměstnanců DZR pojem paliativní péče.

Otázka č. 4 dává prostor respondentům vyjádřit svůj pohled a svou vědomost k termínu, pojmu „Paliativní péče“. Výklady respondentů se v podstatě výkladu termínu „Paliativní péče“ téměř nelišili. V DZR Strom života, všichni z oslovených respondentů již měli možnost se s tímto termínem setkat a v podstatě odpověděli správně. Jejich odpovědi se rozcházel pouze v jednom aspektu a to že 20% respondentů uvedlo, že paliativní péče se ubírá ke klientovi i jeho rodině a 80% respondentů uvedlo, že péče se ubírá pouze směrem ke klientovi. V DZR U Moravy vyplývají obdobné výsledky a to, že většina respondentů 96% z oslovených vztahovala pojem paliativní péče směrem ke klientovi, 2% z dotázaných odpovědělo, že se jedná také o péči směrem k rodinám klientů a 2% respondentů neodpověděla. V DZR Vážany 70% dotázaných myslí, že paliativní péče směřuje ke klientovi 12% má povědomí, že se tato péče vztahuje také k rodinám klientů a 18% se na tuto otázku neopověděla.

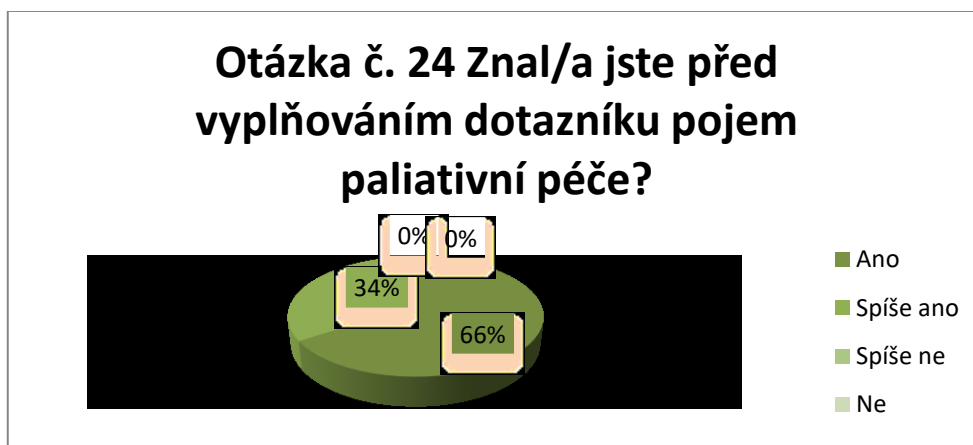
Otázka č. 24 zjišťovala, jestli měli respondenti možnost ještě před vyplňováním dotazníku seznámit se s pojmem „Paliativní péče“. V DZR Strom života 100% dotázaných respondentů odpovědělo, že pojem „Paliativní péče“ znali již před vyplňováním dotazníku. V DZR U Moravy se již před vyplňováním dotazníku s tímto pojmem setkalo 98% z dotázaných a v DZR Vážany 94% respondentů. Z této otázky vyplývá, že pracovníci jsou v průměru z 97% s termínem paliativní péče seznámeni.

Otázka č. 25 se zabývala zamyšlením, zda je důležité věnovat se v DZR právě otázkám smrti a umírání. V DZR Strom života 66% respondentů odpovědělo ano a 34% responden-

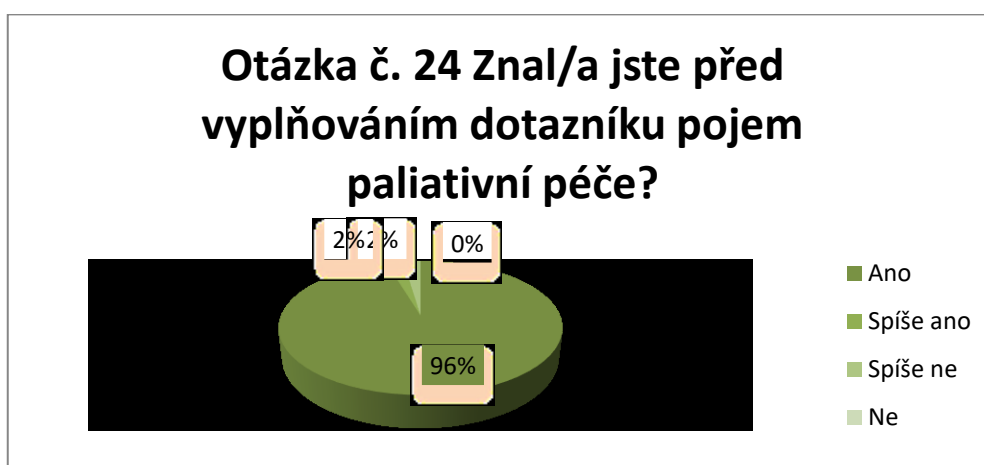
tů odpovědělo spíše ano. Žádný z dotázaných se nezabýval alternativou ne ani spíše ne. V DZR U Moravy s důležitostí věnování se tomuto tématu plně souhlasilo 58% respondentů, se spíše ano 31% z dotázaných. Toto téma se zdá nedůležité v oblasti péče o klienty s Alzheimerovou chorobou 9% z dotázaných a jeden respondent 2% se vyjádřil pro spíše ne. V DZR Vážany se pro souhlas vážnosti tohoto tématu právě v DZR vyslovilo 33%, ke spíše ano 43%, k záporné odpovědi 9% a ke spíše ne 15% z dotázaných.

Z odpovědí vztahujících se k dílčí výzkumné otázce zda je v povědomí zaměstnanců DZR pojem paliativní péče, můžeme konstatovat, že otázka paliativní péče je v povědomí 97% zaměstnanců všech tří oslovených domovů se zvláštním režimem.

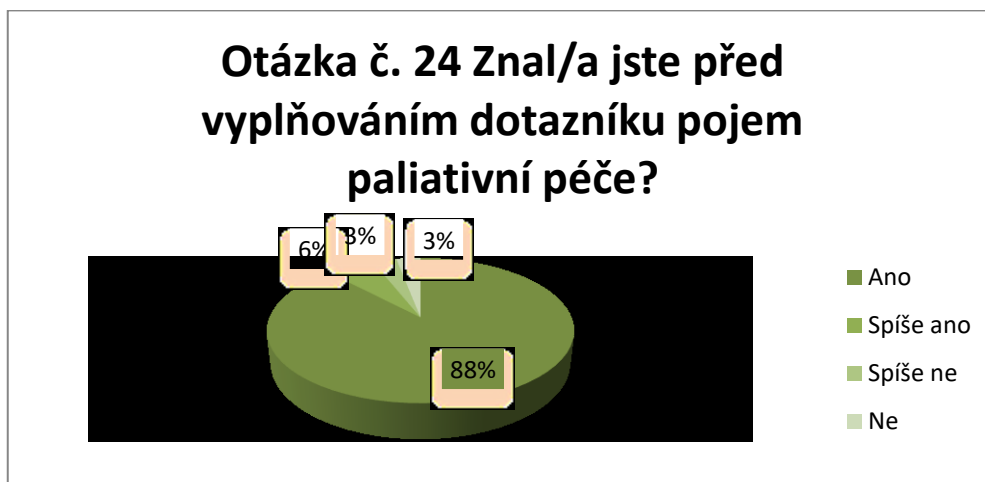
Graf č. 1 Otázka č. 24 DZR Strom života



Graf č. 2 Otázka č. 24 DZR U Moravy



Graf č. 3 Otázka č. 24 DZR Vážany



Otázky č. 5 a 6, doplňují dílčí otázku č. 2, zda jsou pracovníci DZR průběžně vzdělávání v oblasti paliativní péče?

Otázka č. 5 se konkrétně ptá, zda již respondenti absolvovali vzdělávání v oblasti paliativní péče. V DZR Strom života z dotázaných 35 tj. 86% odpovědělo, že v oblasti paliativní péče se již vzdělávalo, 14% z dotázaných tuto zkušenost zatím nemá. V DZR U Moravy 72 % respondentů již vzdělávání v tématu paliativní péče proběhlo, 28% z dotázaných zatím zkušenost se vzděláváním v této oblasti nemělo. DZR Vážany mají proškoleny zatím 85% pracovníků, 19 % pracovníků, zatím proškoleny v této oblasti nebylo.

Tabulka č. 4. Otázka č. 5 Absolvoval/a jste již někdy seminář nebo přednášku na téma paliativní péče?

Zařízení	Ano % absolvoval/a	Ne % neabsolvoval/a
DZR Strom života	86	14
DZR U Moravy	72	28
DZR Vážany	85	15
Průměr	81	19

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života, DZR U Moravy, DZR Vážany prosinec 2018-únor 2019

Otázka č. 6 dala respondentům možnost se vyjádřit, jaká skutečnost jej nejvíce na tomto tématu oslovila. K této otázce se v DZR Strom života vyjádřilo 19 respondentů což je 54%, v DZR U Moravy 15 z dotázaných, tedy 35%, z dotázaných a v DZR Vážany 15 respondentů což je 45%.

Tabulka č. 5 Otázka č. 6 Co Vás na tématu paliativní péče nejvíce oslovilo

DZR Strom života

Znění odpovědi	Počet opakujících se odpovědí
Doprovázení klienta i rodiny	2
Propojení a nastavení spolupráce – multidisciplinární tým	1
Fyzická a duchovní podpora	1
Důstojné umírání v okruhu svých blízkých	3
Individuální péče o umírajícího	2
Profesionální přístup k umírajícímu	1
Smrt jako přirozená součást života	1
Způsob, jak co nejlépe poskytnout podporu při umírání	3
Celkový koncept paliativní péče	3
Doprovázení klienta v okruhu své rodiny a za podpory používání tišících prostředků bolesti	2
Celkem	19

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 6 Otázka č. 6 Co Vás na tématu paliativní péče nejvíce oslovilo

DZR U Moravy

Znění odpovědi	Počet opakujících se odpovědí
Zkvalitnění života v terminálním stádiu	1
Důstojný odchod ze života v prostředí, kde se cítí jako doma	1
Nemusí docházet ke zbytečným převozům do zdravotnických zařízení	1
To, že se paliativní péče konečně dostává do sociálních služeb	1
Polidštění umírání, to, že patří neodmyslitelně k životu	1
Přístup k umírajícímu i k rodině	3
Uvědomění si, jak důležitá je péče o umírajícího	1
To, že se smrti nemám bát	1
Jak pracovat s klienty v terminálním stadiu	3
Praktické příklady a kazuistiky umírajících a jejich blízkých	1
Důstojnost a opora	1
Celkem	15

Zdroj: Vlastní šetření v DZR U Moravy prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 7 Otázka č. 6 Co Vás na tématu paliativní péče nejvíce oslovilo

DZR Vážany

Znění odpovědi	Počet opakujících se odpovědí
Vše	3
Pohled na umírání	2
Široká nabídka pohřební služby	1
Podpora a důstojnost při umírání	1
Zamyšlení se nad připraveností na situaci umírání	1
Podpora rodiny umírajícího spolu s klientem	3
Jak s klientem v tomto období komunikovat	1
Rozšíření vědomostí o tomto tématu	1
Poskytovaná péče v období umírání	2
Celkem	15

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Vážany prosinec 2018- únor 2019

K otázce č. 6 se sešlo spoustu pohledů a názorů respondentů přes celkový pohled na umírání a smrt, uvědomění si jak důležitá je podpora umírajícího až po široké nabídky pohřebních služeb. Nejvíce respondentů ve všech zařízeních obrací svůj pohled na celkovou podporu jak umírajících, tak jejich rodiny s podporou bolest tisících prostředků.

K dílčí otázce č. 2 zda jsou pracovníci vzděláváni v oblasti paliativní péče, můžeme dle výsledků výzkumu konstatovat, že z 81% jsou pracovníci v tomto tématu již školeni a mají v povědomí určitý postoj k tomuto tématu.

K dílčí otázce č. 3 zda je v povědomí rodinných příslušníků pojem paliativní péče, se vztahují otázky č. 7 – 10. Otázkou č. 7 jsme zjišťovali, zdali jsou rodinní příslušníci dostatečně informováni o průběhu a pokročilém stádiu Alzheimerovy choroby. Z výsledků dotazníku vyplynulo, že v DZR Strom života je 29% z dotázaných, je přesvědčeno, že rodiny jsou dostatečně informováni, k variantě spíše ano se přiklání 49% respondentů, k variantě, že rodinní příslušníci nejsou informováni, se vyjádřil pouze jeden z dotázaných 2% a odpovědi spíše ne 20% z dotázaných. V DZR U Moravy 28% z dotázaných se vyjádřilo, že

rodiny klientů jsou dostatečně informováni, dalších 37% respondentů se vyjádřilo ke spíše ano, 23% ke spíše ne a 12% respondentů odpovědělo, že rodinní příslušníci nejsou dostatečně informováni. V DZR Vážany se k otázce informovanosti rodinných příslušníků vyjádřilo kladně 15% ke spíše ano 58%, k odpovědi záporné 12% a ke spíše ne 15% z dotázaných. Další otázka č. 8 zjišťovala, zda rodinní příslušníci vyslovili přání doprovázet svého blízkého v jeho posledních chvílích života. K této otázce se v DZR Strom života 11% z dotázaných odpovědělo, že mají zkušenost s přáním rodiny při doprovázení svého blízkého v jeho posledních chvílích života. K odpovědi spíše ano, což zřejmě napovídá o kontaktu pracovníků s rodinami při řešení otázek odchodu ze života jejich blízkých, se přiklonilo 34% respondentů. K odpovědi ne, to znamená, že se ještě nikdy nesetkal s požadavkem rodiny k tomuto tématu, odpovědělo 21% z dotázaných. K alternativě spíše ne se vyjádřilo 34% respondentů, kteří si nejsou jisti, zda někdy takové téma s rodinami klientů otevřeli. V DZR U Moravy S tímto přáním ze strany rodinných příslušníků se setkalo 34% respondentů, spíše ano odpovědělo 26% respondentů. Nikdy se tímto přáním od rodin nesetkalo 14% z dotázaných a 26% odpovědělo spíše ne. V DZR Vážany se 21% pracovníků již setkala s tímto požadavkem rodiny, k odpovědi spíše ano, se vyjádřilo 58% z dotázaných, ke spíše ne 25% a k záporné odpovědi 12% z dotázaných. Otázka č. 9 nám má ukázat názor pracovníků, jestli je důležité hovořit s rodinnými příslušníky na téma umírání a smrti jejich blízkých. K souhlasné odpovědi ano svůj názor vyjádřilo v DZR Strom života 57% z dotázaných, k odpovědi spíše ano se vyslovilo 37% respondentů, k nesouhlasné odpovědi se vyjádřili 2 respondenti, což je 6%, k alternativě spíše ne se nevyjádřil žádný z dotázaných. V DZR U Moravy 47% respondentů je přesvědčeno, že tímto tématem je důležité pracovat, k spíše ano se vyjádřilo 35% respondentů, ke spíše ne 16% z dotázaných. Pouze jeden respondent tj. 2% nesouhlasí s tím, aby s toto téma s rodinnými příslušníky probíralo. V DZR Vážany je 33% respondentů přesvědčeno, že toto téma patří do komunikace s rodinou, 49 % dotázaných spíše souhlasí s předešlými, 6% z dotázaných si nemyslí, že téma umírání a smrti by bylo důležité v komunikaci s rodinami a 12% se přiklání k odpovědi spíše ne. Otázka č. 10 dotazníkového šetření se ptá, jestli se někdy, některý z rodinných příslušníků zmínil konkrétně o termínu „paliativní péče“. Z odpovědi zřejmě vyplývá, že pojem paliativní péče není ještě mezi laickou veřejností rozšířen. V DZR Strom života se pouze 1 z dotázaných což jsou 2 %, setkal s tím, že by rodinný příslušník pojem paliativní péče použil, 98% z dotázaných tuto zkušenost nemají. V DZR

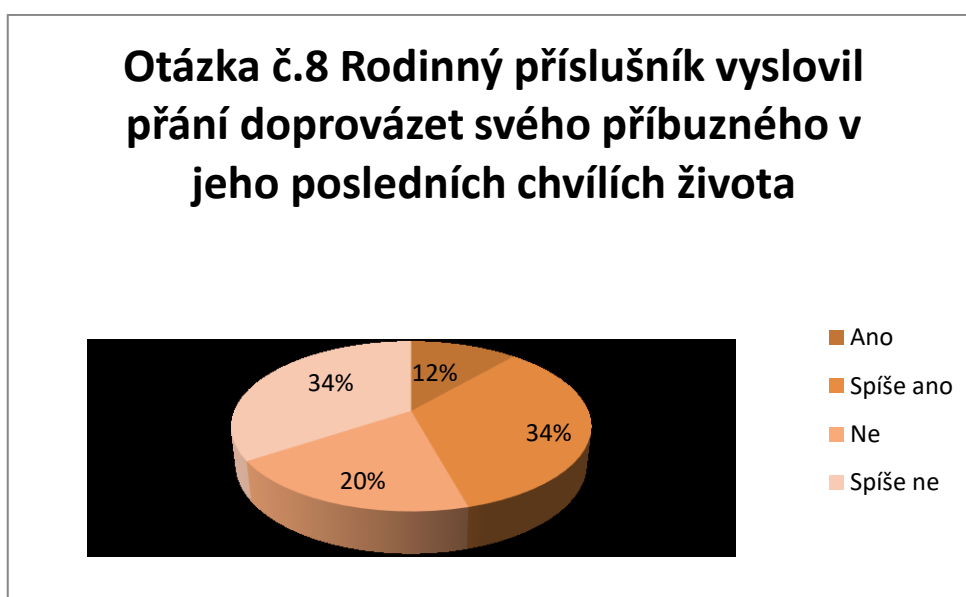
U Moravy mají rodinní příslušníci o tomto tématu lepší přehled, 21% již se o tomto termínu zmínila. V DZR Vážany je tento pojem znám 18% rodinných příslušníků.

Tabulka č. 8. Otázka č. 10 Zmínil se někdy některý z rodinných příslušníků o termínu paliativní péče?

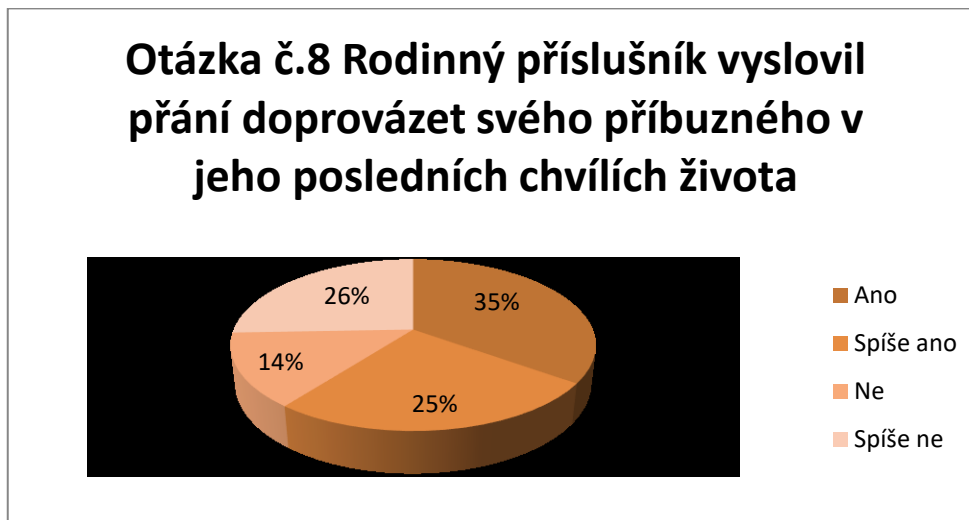
Zařízení	Ano %	Ne %
DZR Strom života	2	98
DZR U Moravy	21	79
DZR Vážany	18	82
Průměr	14	86

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života, DZR U Moravy, DZR Vážany prosinec 2018-únor 2019

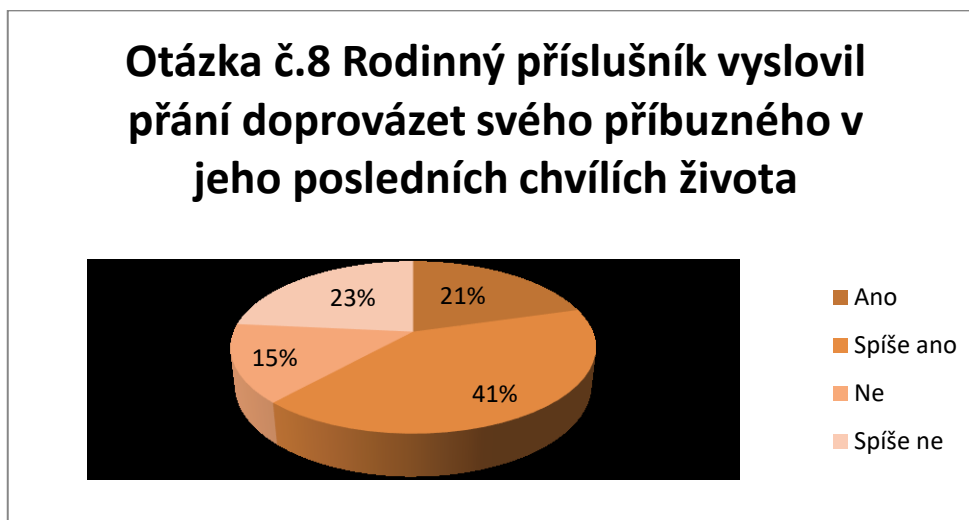
Graf č. 4 Otázka č. 8 DZR Strom života



Graf č. 5 Otázka č. 8 DZR U Moravy



Graf č. 6 Otázka č. 8 DZR Vážany



Přesto, že z výzkumu vyplývá, že termín paliativní péče není u široké veřejnosti znám. V průměru všech tří oslovených zařízení DZR 56% rodinných příslušníků má dle pracovníků zájem doprovázet své příbuzné v jejich posledních chvílích života, což koresponduje s nabízenými prvky paliativní péče.

Dílčí otázka č. 4 zda nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života, korespondovala s otázkami v dotazníku č. 11 -19.

Otázka č. 11 zjišťovala, jestli je klientům v jejich těžkých životních situacích nabízena duchovní podpora.

Otázka č. 12 se zjišťovala, jestli je klientům nebo jejich příbuzným nabízena pomoc psychologa.

Otázka č. 13 se zajímá, zda zařízení poskytuje všestrannou oporu příbuzným v těžkých životních chvílích, jako je například zvládání zármutku po smrti blízké osoby, rozhovory s personálem o dané životní situaci atd.

Otázka č. 14 se vztahovala k problému, jestli je v zařízení kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu atd.).

Otázka č. 15 se věnuje tématu, zda mají rodinní příslušníci možnost rozloučit se ze svými blízkými v posledních chvílích života (zajištění soukromí, důstojné prostředí, zvláštní místnost pro rozloučení).

Otázka č. 16 se ptala, zda mají rodinní příslušníci možnost využít na zařízení hostinský pokoj k přenocování.

Otázka č. 17 zkoumá, zdali jsou klientům při sjednávání služby nabízeny možnosti spojené s důstojným odchodem ze života (plnění přání, respektování individuálních biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb, respektování soukromí).

Otázka č. 18 směřuje k problému, kdo v zařízení rozhoduje jak postupovat v případě terminálního stádia nemoci.

Otázka č. 19 se zabývá míněním, zda jsou v zařízení podávány léky tišící bolest.

Tabulka č. 9 Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4

DZR Strom života

Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4	Ano %	Spíše Ano %	Nevím %	Ne %	Spíše ne %
Nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života					
Ot.č.11 Klientům je v jejich těžkých životních situacích nabízena duchovní podpora	46	22	0	9	23
Ot.č. 12 Je ve Vašem zařízení nabízena klientům, anebo příbuzným pomoc psychologa	2	17	20	49	12
Ot.č.13 Vaše zařízení poskytuje všestrannou oporu příbuzným v těžkých životních chvílích (zvládnutí zármutku po smrti blízké osoby, povídání s personálem o dané životní situaci atd.)	11	51	0	17	21
Ot. č. 14 Ve Vašem zařízení je kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (např.: respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu atd.)?	74	26	0	0	0
Ot. č. 15 Rodinní příslušníci mají možnost rozloučit se se svými blízkými v posledních chvílích života, (zajištění soukromí a důstojného prostředí, zvláštní místnost pro rozloučení).	46	29	0	11	14
Ot. č.16 Mají rodinní příslušníci možnost využít hostinský pokoj ve vašem zařízení? (možnost přespání)	5	0	9	86	0
Ot.č.17 Jsou klientům při sjednávání služby (sepisování smlouvy)nabídnuty možnosti spojené s důstojným odchodem ze života (plnění přání, respektování individuálních potřeb, biologických, psychologických sociálních, spirituálních, respektování soukromí)?	29	23	36	9	3
Ot. č.19 Jsou ve Vašem zařízení podávány léky tišící bolest?	69	6	14	3	8

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 10 Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4

DZR U Moravy

Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4	Ano %	Spíše Ano %	Nevím %	Ne %	Spíše Ne %
Nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života					
Ot.č.11 Klientům je v jejich těžkých životních situacích nabízena duchovní podpora	50	27	0	2	21
Ot.č. 12 Je ve Vašem zařízení nabízena klientům, anebo příbuzným pomoc psychologa	21	0	16	42	21
Ot.č.13 Vaše zařízení poskytuje všestrannou oporu příbuzným v těžkých životních chvílích (zvládnání zármutku po smrti blízké osoby, povídání s personálem o dané životní situaci atd.)	16	40	0	23	21
Ot. č. 14 Ve Vašem zařízení je kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (např.: respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu atd.)?	86	14	0	0	0
Ot. č. 15 Rodinní příslušníci mají možnost rozloučit se se svými blízkými v posledních chvílích života, (zajištění soukromí a důstojného prostředí, zvláštní místnost pro rozloučení).	70	20	0	5	5
Ot.č.16 Mají rodinní příslušníci možnost využít hostinský pokoj ve vašem zařízení? (možnost přespaní)	21	12	12	49	6
Ot.č.17 Jsou klientům při sjednávání služby (sepisování smlouvy)nabídnuty možnosti spojené s důstojným odchodem ze života (plnění přání, respektování individuálních potřeb, biologických, psychologických sociálních, spirituálních, respektování soukromí)?	47	16	30	2	5
Ot. č.19 Jsou ve Vašem zařízení podávány léky tišící bolest?	58	10	23	2	7

Zdroj: Vlastní šetření v DZR U Moravy prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 11 Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4

DZR Vážany

Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4	Ano %	Spíše Ano %	Nevím %	Ne %	Spíše Ne %
Nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života					
Ot.č.11 Klientům je v jejich těžkých životních situacích nabízena duchovní podpora	57	30	0	3	10
Ot.č. 12 Je ve Vašem zařízení nabízena klientům, anebo příbuzným pomoc psychologa	33	12	16	30	9
Ot.č.13 Vaše zařízení poskytuje všestrannou oporu příbuzným v těžkých životních chvílích (zvládání zármutku po smrti blízké osoby, povídání s personálem o dané životní situaci atd.)	15	49	0	15	21
Ot. č. 14 Ve Vašem zařízení je kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (např.: respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu atd.)?	82	18	0	0	0
Ot. č. 15 Rodinní příslušníci mají možnost rozloučit se se svými blízkými v posledních chvílích života, (zajištění soukromí a důstojného prostředí, zvláštní místnost pro rozloučení).	58	36	0	0	6
Ot.č.16 Mají rodinní příslušníci možnost využít hostinský pokoj ve vašem zařízení? (možnost přespání)	3	0	12	70	15
Ot.č.17 Jsou klientům při sjednávání služby (sepisování smlouvy)nabídnuty možnosti spojené s důstojným odchodem ze života (plnění přání, respektování individuálních potřeb, biologických, psychologických sociálních, spirituálních, respektování soukromí)?	33	6	58	3	0
Ot.č.19 Jsou ve Vašem zařízení podávány léky tišící bolest?	58	15	27	0	0

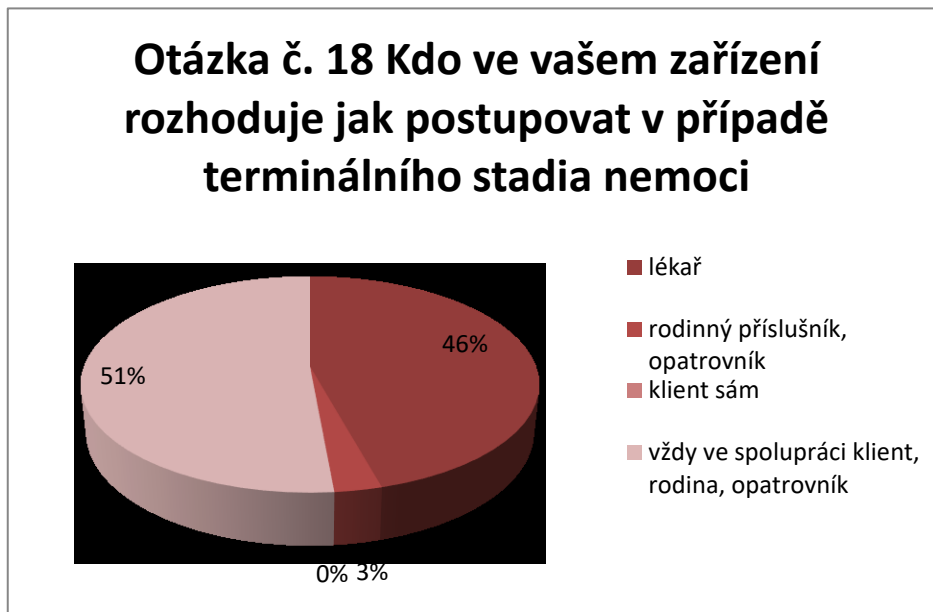
Zdroj: Vlastní šetření v DZR Vážany prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 12 Srovnávací tabulka DZR Strom života, DZR U Moravy, DZR Vážany

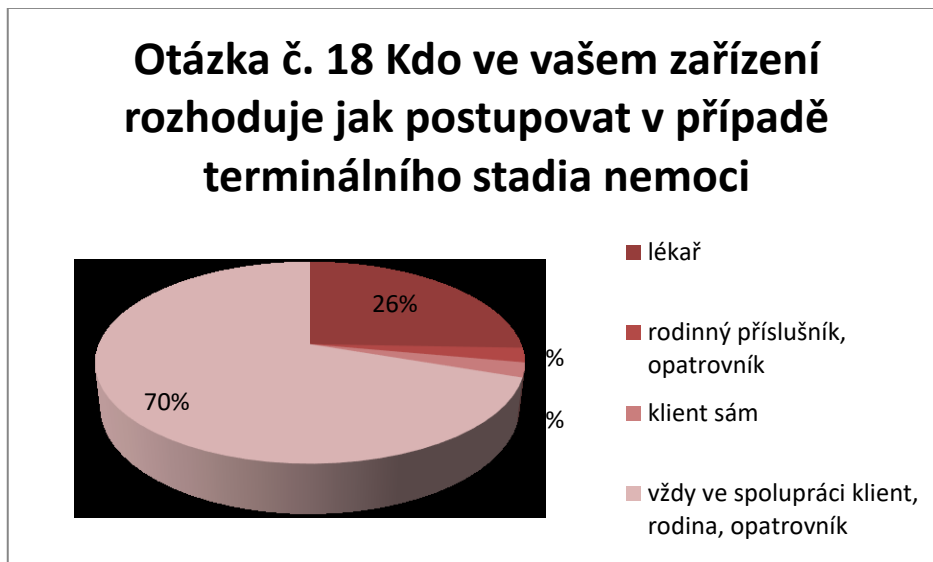
Srovnávací položky vztahující se k dílčí otázce č. 4 Nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života	Ano +Spíše Ano%	Ano +Spíše Ano %	Ano +Spíše Ano %
	DZR Strom života	DZR U Moravy	DZR Vážany
Ot.č.11 Klientům je v jejich těžkých životních situacích nabízena duchovní podpora	51	76	86
Ot.č. 12 Je ve Vašem zařízení nabízena klientům, anebo příbuzným pomoc psychologa	19	21	45
Ot.č.13 Vaše zařízení poskytuje všestrannou oporu příbuzným v těžkých životních chvílích (zvládání zármutku po smrti blízké osoby, povídání s personálem o dané životní situaci atd.)	62	56	63
Ot. č. 14 Ve Vašem zařízení je kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (např.: respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu atd.)?	100	100	100
Ot. č. 15 Rodinní příslušníci mají možnost rozloučit se se svými blízkými v posledních chvílích života, (zajištění soukromí a důstojného prostředí, zvláštní místnost pro rozloučení).	71	90	94
Ot.č.16 Mají rodinní příslušníci možnost využít hostinský pokoj ve vašem zařízení? (možnost přespání)	5	33	3
Ot.č.17 Jsou klientům při sjednávání služby (sepisování smlouvy)nabídnuty možnosti spojené s důstojným odchodem ze života (plnění přání, respektování individuálních potřeb, biologických, psychologických sociálních, spirituálních, respektování soukromí)?	52	63	39
Ot. č.19 Jsou ve Vašem zařízení podávány léky tišící bolest?	75	68	73

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života, DZR U Moravy, DZR Vážany, prosinec 2018-únor 2019

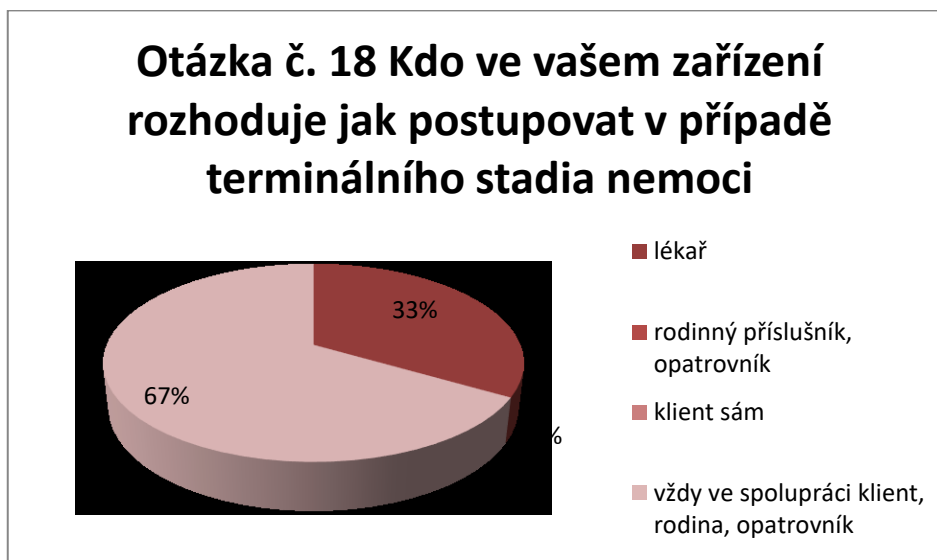
Graf č. 7 Otázka č. 18 DZR Strom života



Graf č. 8 Otázka č.18 DZR U Moravy



Graf č. 9 Otázka č. 18 DZR Vážany



Dílčí otázka č. 5 z jakých skutečností má personál největší obavy při umírání klienta. Této otázce se vyjadřují otázky č. 20 – 23. Otázka č. 20 se ptá na skutečnost, jestli se pracovník někdy setkal s případem, kdy se mu klient svěřil, z čeho má v případě umírání největší strach. V DZR Strom života se pouze 6 což je 17% z dotázaných se setkalo s případem, kdy se jim klient svěřil s touto intimní potřebou. V DZR U Moravy se s touto skutečností setkalo 18 respondentů tj. 42 % a v DZR Vážany 15 z oslovených což je 45%.

Otázka č. 21 se zabývá vyjádřením klientů, z čeho mají největší obavy v případě umírání. Počty odpovědí korespondují k počtu vyjádřených odpovědí k otázce č. 20.

Tabulka č. 13 Otázka č. 21 DZR Strom života

Otázka č. 21 Z čeho měl klient v případě umírání největší obavy (vycházíme ze skutečnosti od 6 klientů)	Počet
Z bolesti	4
Ze samoty	2
Celkem	6

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 14 Otázka č. 21 **DZR U Moravy**

Otázka č. 21 Z čeho měl klient v případě umírání největší obavy (vycházíme ze skutečnosti od 18 klientů)	Počet
Ze samoty a bolesti	12
Z toho co bude následovat, že bude těžce umírat a trpět	1
Že se zadusí	1
Ze smrti samotné	1
Že neuzavřel své záležitosti	1
Aby se rodina nehádala skrze majetek	1
Že se nestihne rozloučit	1
Celkem	18

Zdroj: Vlastní šetření v DZR U Moravy prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 15 Otázka č. 21 **DZR Vážany**

Otázka č. 21 Z čeho měl klient v případě umírání největší obavy (vycházíme ze skutečnosti od 15 klientů)	Počet
Z bolesti	10
Ze samoty	5
Celkem	15

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Vážany prosinec 2018- únor 2019

Otázka č. 22 se ptá pracovníků, pokud někdy byli přítomni odchodu (umírání) klienta v terminálním stadiu z čeho měli oni největší obavy. K této otázce se vyjádřilo 18 z dotázaných respondentů DZR Strom života, v DZR U Moravy na tuto otázku odpovědělo 12 respondentů a v DZR Vážany zformulovalo tento problém 9 z dotázaných, ostatní na tuto otázku neodpověděli.

Tabulka č. 16 Otázka č. 22 DZR Strom života

Otázka č. 22 Pokud jste někdy byl přítomen odchodu (umírání) klienta v terminálním stadiu z čeho jste měl Vy v tu chvíli největší obavy?	
Obavy	Počet
Žádné	2
Aby umírající netrpěl, neměl bolesti	11
Aby byl jeho odchod důstojný	1
Aby nezemřel mojí vinou	1
Aby to netrvalo příliš dlouho	2
Z pocitu bezmoci	1
Celkem odpovědí	18

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 17 Otázka č. 22 DZR U Moravy

Otázka č. 22 Pokud jste někdy byl přítomen odchodu (umírání) klienta v terminálním stadiu z čeho jste měl Vy v tu chvíli největší obavy?	
Obavy	Počet
Aby neměl bolesti	5
Že se bude dlouho trápit	1
Že nebude smířen	1
Nevím	1
Žádné obavy jsem neměla	2
Jak se s odchodem blízkého srovná rodina	2
Celkem odpovědí	12

Zdroj: Vlastní šetření v DZR U Moravy prosinec 2018- únor 2019

Tabulka č. 18 Otázka č. 22 DZR Vážany

Otázka č. 22 Pokud jste někdy byl přítomen odchodu (umírání) klienta v terminálním stadiu z čeho jste měl Vy v tu chvíli největší obavy?	
Obavy	Počet
Nevím	1
Aby netrpěl bolestmi	4
Neměl jsem žádné obavy	2
Že mu nemůžu pomoci	1
Že to nezvládnou psychicky	1
Celkem odpovědí	9

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Vážany prosinec 2018- únor 2019

Výsledky otázky č. 22 ve většině případů odhalují obavy personálu z bolesti a utrpení klientů v případě umírání a smrti.

Otázka č. 23 Chtěl/a byste v případě umírání svého blízkého mít možnost sdílet s ním poslední chvíle v jeho přítomnosti? V tomto případě se ze zařízení DZR Strom života 66% dotázaných rozhodlo pro odpověď ano, spíše ano odpovědělo 20% respondentů. K odpovědi nevím se vyjádřilo 11% respondentů, ke spíše ne, žádný z respondentů a záporné odpovědi se vyjádřil, pouze jeden což jsou 3% z dotázaných. V DZR U Moravy by si přáli doprovázet své blízké 65% respondentů, spíše ano 9%, neví 21% z dotázaných a 5% by doprovázení svých blízkých nechtělo být přítomno. V DZR Vážany 73% respondentů je pro možnost sdílení posledních chvil života se svým blízkým, 21 % spíše ano, zatím neví 3% a 3% z dotázaných nemají o tuto možnost zájem.

Tabulka č. 19 Zájem pracovníků DZR o možnost sdílet se svým blízkým poslední chvíle jeho života.

Název zařízení	Zájem o doprovázení svých blízkých	
	Ano %	Spíše Ano %
DZR Strom života	66	20
DZR U Moravy	65	9
DZR Vážany	73	21

Zdroj: Vlastní šetření v DZR Strom života, DZR U Moravy, DZR Vážany prosinec 2018-únor 2019

6.1 Shrnutí výsledků výzkumu

Vyhodnocení hlavní výzkumné otázky, zda jsou v DZR využívány principy paliativní péče, bylo provedeno na základě výsledků jednotlivých dílčích otázek.

Dílčí otázka č. 1:

Je v povědomí zaměstnanců DZR pojem paliativní péče?

Z výsledků zpracovaných otázek vyplývá, že v 97% byli již pracovníci seznámeni před vyplňováním dotazníku.

Dílčí otázka č. 2:

Jsou pracovníci DZR průběžně vzdělávání v oblasti paliativní péče?

Z výzkumu vyplývá, že v problematice paliativní péče bylo do počátku výzkumu proškoleno 81% pracovníků.

Dílčí otázka č. 3:

Je v povědomí rodinných příslušníků pojem paliativní péče?

S vyslovením pojmu paliativní péče se pracovníci setkali pouze v 14%, což jak z výzkumu vyplývá, nesvědčí o informovanosti rodinných příslušníků v této oblasti. Nicméně 56% rodinných příslušníků vyslovilo zájem o doprovázení svých blízkých v období umírání a smrti.

Dílčí otázka č. 4:

Nabízí DZR příbuzným klientů možnost doprovázení svého blízkého při jeho odchodu ze života?

V 100% je na všech zařízeních kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (např.: respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu). Ve všech zařízeních téměř absentuje poskytování hostinského pokoje a nabídnutí služeb psychologa.

Dílčí otázka č. 5:

Z jakých skutečností má personál největší obavy při umírání klienta?

Z výsledků výzkumu vyplývá, že největší obavy má personál z bolesti a utrpení umírajících.

Hlavní výzkumná otázka:

Jsou v DZR využívány principy paliativní péče?

Všechna zařízení se snaží o osvětu personálu v oblasti paliativní péče o klienty s Alzheimerovou chorobou. Jak vyplývá z daných výsledků, ve všech případech se zařízení zabývají samotnou otázkou umírání a smrti a dbají velkou měrou na zachovávání a respektování soukromí a naplňování individuálních potřeb klientů. Principy paliativní péče jsou zde okrajově nastavovány. V oblasti rozhodování jak postupovat v případě terminálního stádia nemoci v zařízeních z 63 % spolupracuje v součinnosti klient, rodina, lékař a zdravotník. Multidisciplinární tým paliativní péče zde zatím není ani v jednom případě nastaven. Z 51% jsou klientům při sjednávání služby nabídnuty možnosti spojené s důstojným odchodem ze života. Chybí zde podstatná část péče o klienta a pozůstalé a to odborná pomoc psychologa.

7 ZÁVĚR

Jak jsem již uvedla v úvodu mé bakalářské práce, v České republice dosud není zajištěna systematická paliativní péče o klienty v pobytových zařízeních (Šourek, 2018) i přesto, že se jedná o početnou skupinu křehkých osob, kteří tuto službu potřebují. Zvláště pak v domovech se zvláštním režimem s cílovou skupinou trpících Alzheimerovou chorobou, kde by měla mít paliativní péče rozhodně své nezastupitelné místo. Právě tato teze se potvrdila z výsledků mého výzkumu.

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila konkrétně na tři zařízení sociálních služeb, které službu domova se zvláštním režimem zajišťují.

V teoretické části bakalářské práce jsem nejprve vysvětlila pojem paliativní péče a objasnila termíny obecné a specializované paliativní péče. Následně jsem se zabývala geriatrickými pacienty trpícími demencí, Alzheimerovou chorobou, dále pak otázkou umírání a smrti.

V praktické části pak popisují konkrétní výsledky výzkumu z vybraných tří zařízení, které na výzkumu spolupracovaly. Závěry výzkumu jsem prováděla záměrně odděleně pro každé zařízení a dále v komparaci pro lepší využití každého daného zařízení v praxi a také pro přehled komplexu sociálních služeb města Kroměříž. Výsledky výzkumu mohou sloužit jako podklad pro zpracování a zapojení se do projektů vzdělávání pracovníků a osvětu rodinných příslušníků v tomto tématu, což koresponduje s naplněním cíle mé bakalářské práce a to teoreticky zakotvit problematiku využívání principů paliativní péče v domovech se zvláštním režimem a na základě toho přinést doporučení do praxe.

Jedním z účelů mé práce bylo také zjistit, jakým způsobem se pracuje nejenom s pojmem paliativní péče ale také s osvětou zaměstnanců a rodinných příslušníků. Blíže jsem se zaměřovala na využívání konkrétních principů paliativní péče a postoje pracovníků k oblasti umírání a smrti.

Paliativní péče, je zaměřena na kvalitu života člověka s nevléčitelnou chorobou, člověka na sklonku života, kterých v domovech se zvláštním režimem značně přibývá. Právě zde by se měli pracovníci profesionálně věnovat péči, jež pomáhá umírajícím s důstojným odchodem ze života a rodinám přijmout ztrátu milovaného člověka.

„Paliativní myšlení/péče není technologií smrti, ale kultivací končícího života“

(Zdeněk Kalvach)

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografické publikace

- [1] BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada Publishing a.s. ISBN 978-80-247-5402-4.
- [2] HÁJEK, Karel, 2006. *Práce s emocemi pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-107-7.
- [3] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie nauka o umírání a smrti*. Galén. ISBN 978-80 -7262-471-3.
- [4] HENNEZEL, de Maria, 1997. *Smrt zblízka*. Praha: ETC Publishing. ISBN 80-86006-15-8.
- [5] CHRÁSKA, Miroslav, 2007. *Metody pedagogického výzkumu*. Grada-Publishing a.s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [6] JIRÁK Roman, KOUKOLÍK, František. 2004. *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Grada. ISBN80-7262-268-4.
- [7] JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia, 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6.
- [8] KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.
- [9] KALVACH, Zdeněk. *Křehký pacient a primární péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 399 s. ISBN 978-802-4740-263.
- [10] KALVACH, Zdeněk., 2008. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Vyd. 1. Praha: Grada, 336 s. ISBN 978-80-247-2490-4.
- [11] KELLNAROVÁ, Jarmila. 2007. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Littera. ISBN 978-80-8576-336-2.
- [12] KONVRZKOVÁ M., 2008. Dopad Alzheimerovy choroby na osobu s demencí a rodinného pečovatele. Praha: Univerzita Karlova, Diplomová práce
- [13] KOUKOLÍK, František, JIRÁK, Roman, 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-716-8.
- [14] KÜBLER - ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání*. Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- [15] KÜBLER - ROSS, Elisabeth, 2013. *Lekce života*. Jota. ISBN 978-80-7462-327-1.
- [16] KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- [17] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN978-80-247-2069-2.
- [18] MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada-Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [19] MATOUŠEK, Oldřich, 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
- [20] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. ISBN-10:80-7178-473-7.
- [21] MÁTL, Ondřej, MÁTLOVÁ, Martina, HOLMEROVÁ, Iva. 2016. *Zpráva o stavu demence 2016*. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. ISBN 978-80-86541-50-1

- [22] MÜHLPACHR, Pavel. 2004. Sociální práce. Brno: MU. ISBN 80-85765-62-4.
- [23] OCONNOR, Margaret, ARANDA, Sanchia, 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů. 1. vyd.* Praha: Grada: Publishing. ISBN 8024712954.
- [24] PIDRMAN, Vladimír, 2007. *Demence*. Praha: Grada Publish. ISBN 978-80-247-1490-5.
- [25] PREISS, Marek, KUČEROVÁ, Hana, 2006. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publish. ISBN 80-247-0843-4.
- [26] RŮŽIČKA, Evžen, et. al., 2003. *Diferenciální diagnostika a léčba demence*. Galén. ISBN 8072622056.
- [27] SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří, 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 9788072628490.
- [28] THEOVÁ, Anne-Mei, 2007. *Paliativní péče a komunikace*. Brno. ISBN 978-80-87029-24-4.
- [29] VÁVROVÁ, Soňa, 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Portál. ISBN 9788026200871.
- [30] VORLÍČEK, Jiří a kol. 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publish. ISBN 80-247-0279-7.
- [31] VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-437-1.
- [32] VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník*. 9. vyd. Praha: MAXDORF, 2009. ISBN 978-80-7345-202-5.
- [33] ZGOLA, J. M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada Publishing, ISBN 80-247-0183-9.

Právní předpisy:

- [34] ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
- [35] ČESKO. Zákon č. 2/1993 Sb. - Listina základních práv a svobod

Elektronické příspěvky a články

- [36] BIRCH, D., STOKOE, D. Caringforpeoplewith end-stagedementia. *Nursing Older People* [online]. 2010, [cit. 2019-02-03]. ISSN 14720795. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/218608325/5F7F69A6F4784260PQ/1?accountid=16730>
- [37] GROFOVÁ, Zuzana. Paliativní péče. *Medicína pro praxi* [online]. 2009, [cit. 2019-01-03]. ISSN 18035310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2009/05/12.pdf>
- [38] HAVLÉNOVÁ, Věra, KABELKA, Ladislav. Terminální fáze Alzheimerovy choroby u 74-leté pacientky. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. [online]. 2010, [cit.

- 2019-02-03] ISSN 1337-6896. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/a2f2755c44fd0ca221aa94ca4c4fb243.pdf>
- [39] CHATTERJEE, J. End-of-life care for patients with dementia. *Nursing Older People* [online]. 2008, [cit. 2019-15-03]. ISSN 14720795. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/218612199/556D3639CA4B43F4PQ/1?accountid=16730>
- [40] HOLMEROVÁ, Iva et al. Demence. *Medicína pro praxi* [online]. 2010, [cit. 2019-05-03]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2010/03/11.pdf>
- [41] MELKOVÁ, Helena, 2012. *Sociální služby*. Ročník XIV, s. 15. [online]. 2014, [cit. 2019-05-03]. ISSN 1803-7348. Dostupné z: <https://aosp.upce.cz/article/view/280>
- [42] ŠOUREK, David, 2018. *Paliativní péče v zařízeních sociálních služeb – nové trendy*. [online]. 2018, [cit. 2019-15-03]. Dostupné z: <https://www.citadela.cz/res/archive/011/001331.pptx?seek=1542872980>
- [43] UMÍRÁNÍ. CZ, 2016. *Paliativní péče*. [online]. 11. 5. 2016, [cit. 2019-15-03]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADL Barthelové test základních všedních činností

ACH Alzheimerova choroba

CT výpočetní tomografie

DZR Domov se zvláštním režimem

MMSE Mini-mentalstateexamination

MR magnetická resonance

PET Pozitronová emisní tomografie

PECT tomografická scintigrafie

SEZNAM PŘÍLOH

- P1 Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence
- P2 Žádost o umožnění dotazníkového šetření
- P3 Žádost o umožnění přístupu k informacím
- P4 Dotazník pro DZR
- P5 Charta práv umírajících
- P6 Seznam tabulek a grafů


PŘÍLOHA P1: PRÁVA PACIENTŮ TRPÍCÍ ALZHEIMEROVOU CHOROBOU NEBO JINÝMI FORMAMI DEMENCE

Být informován o své chorobě.

2. Mít vhodnou a soustavnou lékařskou péči.
3. Být užitečný při práci a zábavě tak dlouho, jak jen to je možné.
4. Být vnímán při jakémkoli zacházení jako dospělý člověk, ne jako dítě.
5. Při vyjádření svých citů být brán vážně.
6. Je-li to možné, nebýt léčen psychotropními látkami.
7. Žít v bezpečném, srozumitelném a předvídatelném prostředí.
8. Mít potěšení z každodenních činností, které dávají životu smysl.
9. Mít možnost chodit pravidelně ven.
10. Pociťovat tělesný kontakt včetně objetí, pohlazení a podržení ruky.
11. Být s lidmi, kteří znají život nemocného, včetně jeho kulturních a náboženských zvyklostí.
12. Být ošetřován pracovníky, kteří jsou vyškoleni pro péči o osoby s demencí.

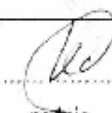

(Nemji.cz, 2011, [online])

PŘÍLOHA P2: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Tereza Vělohlavková	
Téma bakalářské práce	Výskyt "párty" palčáků poté v domovech + kvalitativní řešení	
Vedoucí bakalářské práce	 podpis	
Skupina respondentů		
Pracoviště Dpt 4 Moravy	Vyjádření včelní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
	Souhlasím Nesouhlasím –	
	Souhlasím Nesouhlasím	
	Souhlasím Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 5.04.2019

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd -1-

ředitelka Ústavu zdravotnických věd

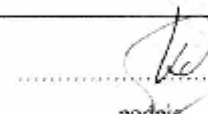
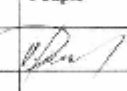
razítko a podpis zřízovacího úřadu

právní ústředí
Domov pro seniory U Moravy
702 01 Kroměříž, Ergonovo nám. 4202
IČO 71120430, DIČ CZ71120430
vedoucí - tel. 573 503 953



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Tereza Bělohávková		
Téma bakalářské práce	Využití principů práce s ohroženými osobami v domácnosti		
Vedoucí bakalářské práce	 podpis		
Skupina respondentů	Pracovníci, v sociálně právní oblasti, sociální pracovníci, zdravotní sestra, manažer		
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis	
Mgr. Jaroslav Forytek	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím	<input type="checkbox"/> Nesouhlasím	
	<input type="checkbox"/> Souhlasím	<input type="checkbox"/> Nesouhlasím	
	<input type="checkbox"/> Souhlasím	<input type="checkbox"/> Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 5-04-2019

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd -1-

.....
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

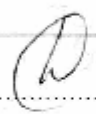
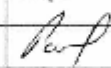
SOCIALNÍ SLUŽBY MĚSTA KROMĚŘÍŽE, p.o.
Úřk. sídlo Zlín
vedoucí zařízení
762 01 Kroměříž, Pukýřova 278f
602 711 934 33

.....
razítko a podpis zástupce zařízení



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Tereza Bělohávková		
Téma bakalářské práce	Využití principů záclonní péče v domovské zdravotní péči		
Vedoucí bakalářské práce	 podpis		
Skupina respondentů			
Pracoviště <i>DRK Vážany</i>	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodí se škrtněte)	Souhlasím	Podpis
		Nesouhlasím	
		Souhlasím	Nesouhlasím
		Souhlasím	Nesouhlasím

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne *- 5 - 04 - 2019*

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

ředitelka Ústavu zdravotnických věd

SOCIÁLNÍ SLUŽBY MĚSTA KROMĚŘÍŽE,
 příspěvková organizace
 Domov pro seniory Vážany
 vedoucí
 787 01 Kroměříž, tel. 256 654



razítko a podpis zástupce zařízení

PŘÍLOHA P3: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

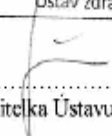
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti, pro níže uvedeného studenta. Tento student v rámci ukončení studia bude zpracovávat bakalářskou práci, jejíž součástí je teoretická a empirická část. K tomu, aby mohl práci dokončit, potřebuje pracovat s informacemi z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Tereza Belohlavková		
Téma bakalářské práce	Využití "principu" při a lemmu přístupu v domovské a zdravotnických zařízení		
Vedoucí bakalářské práce	 podpis		
Skupina respondentů			
Pracoviště Spol. ú. Morava	Vyjádření vedoucí sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis	
	Souhlasím	Nesouhlasím	
	Souhlasím	Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 5-04-2019

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd -1-

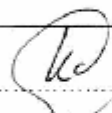

ředitelka Ústavu zdravotnických věd


.....
Seznam všech členů pracovního
razítka a podpisů zastupujících
Domov pro seniory U. Morava
767 01, Zlín, ul. Bělská n.č. 4262
iČO 71183433, DIČ CZ71183433
vedoucí - tel. 679 603 668



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti, pro níže uvedeného studenta. Tento student v rámci ukončení studia bude zpracovávat bakalářskou práci, jejíž součástí je teoretická a empirická část. K tomu, aby mohl práci dokončit, potřebuje pracovat s informacemi z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Tereza Dítlová		
Téma bakalářské práce	Využití práce jako základní práce v domácnosti		
Vedoucí bakalářské práce	 podpis		
Skupina respondentů	Pracovníci v sociálních službách, sociální pracovníci, pracovníci obcí, měst, městských úřadů		
Pracoviště <i>KL Štomi života</i>	Vyřídění vzhledem k vedoucího pracoviště (nebožáci se škrtněte)	Podpis	
<i>Mgr. Jaroslav Fojtek</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím	<input type="checkbox"/> Nesouhlasím	<i>J. Fojtek</i>
	<input type="checkbox"/> Souhlasím	<input checked="" type="checkbox"/> Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne ..5.04.2019

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd -1-

.....
ředitelka Ústavu zdravotnických věd


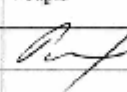
SOCIÁLNÍ SLUŽBY MĚSTA KROMĚŘÍŽE, p.o.
ČER Štomi života
vedoucí zařízení
767 01 Kroměříž, Purkyňova 2781
IČO 71184430

J. Fojtek
.....
razítko a podpis zástupce zařízení



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti, pro níže uvedeného studenta. Tento student v rámci ukončení studia bude zpracovávat bakalářskou práci, jejíž součástí je teoretická a empirická část. K tomu, aby mohl práci dokončit, potřebuje pracovat s informacemi z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Tereza Belohlávková		
Téma bakalářské práce	Výukový princip 'přítelství' před i domovem je stále tím realitám		
Vedoucí bakalářské práce	 podpis		
Skupina respondentů			
Pracoviště	Výukovní učitelka / vedoucího pracoviště (mohdici se škrtněte)	Podpis	
	Souhlasím	Nesouhlasím	
	Souhlasím	Nesouhlasím	

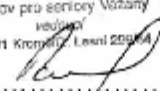
Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne **5-04-2019**

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
 Fakulta humanitních studií
 Ústav zdravotnických věd -1-

.....
 ředitelka Ústavu zdravotnických věd

SOCIÁLNÍ SLUŽBY MĚSTA KROMĚŘIŽE,
 příspěvková organizace
 Domov pro seniory Vážany
 ve Zlíně
 760 01 Kroměříž, Lesní 220/1A



 razítko a podpis zástupce zařízení

PŘÍLOHA P4: DOTAZNÍK K PRAKTICKÉ ČÁSTI BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

DOTAZNÍK PRO PRACOVNÍKY DOMOVA SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM

Dobrý den,

Jmenuji se Tereza Bělohlávková. Ve své bakalářské práci se věnuji tématu využívání principů paliativní péče v domovech se zvláštním režimem s cílovou skupinou Alzheimerova choroba. Obracím se tímto na Vás s prosbou o vyplnění anonymního dotazníku, který se k tomuto tématu vztahuje. V dotazníku jsou u většiny otázek uvedeny varianty odpovědí, označte jednu, která nejlépe vystihuje Váš názor. U několika otázek Vás prosím o zformulování vlastního názoru.

Velmi Vám děkuji za spolupráci.

Tereza Bělohlávková, studentka studijního oboru Všeobecná sestra Fakulty humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

1. Kolik je Vám let?

- 18-28
- 29-40
- 41-50
- 51 a více

2. Jak dlouho pracujete v DZR?

- 0-5 let
- 6-10let
- 11-15 let
- 15 a více let

3. Na jaké pozici v DZR pracujete?

- pracovník v sociálních službách, sociální pracovník
- zdravotnický pracovník
- management zařízení

4. Vysvětlíte, prosím, vlastními slovy pojem paliativní péče:

.....

.....

.....

Pro další práci s tímto dotazníkem níže uvádím definici paliativní péče. (Pokud jste v otázce č. 4 pochybil/a, prosím, abyste Vaši odpověď zpětně neopravoval/a.

Definice paliativní péče dle §5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče „ jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“.

„Paliativní péče je aktivní péče poskytována pacientovi/ klientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jejich blízkým“. PALIATIVNÍ MEDICÍNA. CZ, 2013. *Standardy paliativní péče 2013.*[online][cit. 2019-01-05] Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

5. Absolvoval/a jste již někdy seminář nebo přednášku na téma paliativní péče?

- ano
 ne

6. Pokud ANO, co Vás na tomto tématu nejvíce oslovilo?

.....

.....

7. Rodinní příslušníci jsou dostatečně informováni o průběhu a pokročilém stádiu Alzheimerovy choroby.

(Rozhodněte, který výrok vystihuje Váš názor či nikoli a zaškrtněte políčko i přesto, že si nejste zcela jistí Vaší odpovědí.)

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

8. Rodinný příslušník vyslovil přání doprovázet svého příbuzného v jeho posledních chvílích života.

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

9. Je důležité hovořit s rodinnými příslušníky na téma umírání a smrti jejich blízkých.

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

10. Zmínil se někdy některý z rodinných příslušníků o termínu paliativní péče?

- ano
- ne

11. Klientům je v jejich těžkých životních situacích nabízena duchovní podpora.

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

12. Je ve Vašem zařízení nabízena klientům, anebo příbuzným pomoc psychologa?

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne

13. Vaše zařízení poskytuje všestrannou oporu příbuzným v těžkých životních chvílích (zvládání zármutku po smrti blízké osoby, povídání s personálem o dané životní situaci atd.)

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

14. Ve Vašem zařízení je kladen důraz na plnění individuálních přání a potřeb klienta (např.: respektování soukromí, možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu atd.)?

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

15. Rodinní příslušníci mají možnost rozloučit se se svými blízkými v posledních chvílích života, (zajištění soukromí a důstojného prostředí, zvláštní místnost pro rozloučení).

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

16. Mají rodinní příslušníci možnost využít hostinský pokoj ve vašem zařízení? (možnost přespání)

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne

17. Jsou klientům při sjednávání služby (sepisování smlouvy) nabídnuty možnosti spojené s důstojným odchodem ze života (plnění přání, respektování individuálních potřeb, biologických, psychologických sociálních, spirituálních, respektování soukromí)?

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne

18. Kdo ve Vašem zařízení rozhoduje jak postupovat v případě terminálního (konečného), stadia nemoci?

- lékař
- rodinný příslušník, opatrovník
- klient sám
- vždy ve spolupráci klient, rodina, zdravotník

19. Jsou ve Vašem zařízení podávány léky tišící bolest?

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne

20. Stalo se, že jsem se setkal s případem, kdy se mi klient svěřil, z čeho má v případě umírání největší strach.

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

21. Pokud ano, z čeho měl klient největší obavy?

.....

22. Pokud jste někdy byl přítomen odchodu (umírání) klienta v terminálním stadiu z čeho jste měl Vy v tu chvíli největší obavy?

.....

.....

23. Chtěl/a byste v případě umírání svého blízkého mít možnost sdílet s ním poslední chvíle v jeho přítomnosti?

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne

24. Znal/a jste před vyplňováním dotazníku pojem paliativní péče?

- ano
- spíše ano
- spíše ne
- ne

25. V domovech se zvláštním režimem s cílovou skupinou ACH je důležité věnovat se otázkám smrti a umírání.

1	2	3	4
ano	spíše ano	ne	spíše ne

PŘÍLOHA P5: CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“ („Charta práv umírajících“) 1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit. 2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují. 3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“ 4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí. 5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání. 6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá. 7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory: Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáte-

li Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti 8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména: Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.) Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli Umírání o samotě a v zanedbání Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících 9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření: aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolesti, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by

mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření: aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem, aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (livingwill), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advancedirectives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností, aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň: uznají, že právo na život, zejména ve

vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“ uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

PŘÍLOHA P6: SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka I	Demografické údaje DZR Strom života
Tabulka II	Demografické údaje DZR U Moravy
Tabulka III	Demografické údaje DZR Vážany
Tabulka IV	Otázka č. 5
Tabulka V	Otázka č. 6, DZR Strom života
Tabulka VI	Otázka č. 6, DZR U Moravy
Tabulka VII	Otázka č. 6, DZR Vážany
Tabulka VIII	Otázka č. 10
Tabulka IX	Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4, DZR Strom života
Tabulka X	Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4, DZR U Moravy
Tabulka XI	Položky vztahující se k dílčí otázce č. 4, DZR Vážany
Tabulka XII	Srovnávací tabulka
Tabulka XIII	Otázka č. 21, DZR Strom života
Tabulka XIV	Otázka č. 21, DZR U Moravy
Tabulka XV	Otázka č. 21, DZR Vážany
Tabulka XVI	Otázka č. 22, DZR Strom života
Tabulka XVII	Otázka č. 22, DZR U Moravy
Tabulka XVIII	Otázka č. 22, DZR Vážany
Tabulka XIX	Otázka č. 19
Graf I	Otázka č. 24, DZR Strom života
Graf II	Otázka č. 24, DZR U Moravy
Graf III	Otázka č. 24, DZR Vážany
Graf IV	Otázka č. 8, DZR Strom života
Graf V	Otázka č. 8, DZR U Moravy
Graf VI	Otázka č. 8, DZR Vážany

Graf VII	Otázka č. 8, DZR Strom života
Graf VIII	Otázka č. 8, DZR U Moravy
Graf IX	Otázka č. 8, DZR Vážany