

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Ověření využitelnosti nástroje hodnocení potřeb při úmrtí a ztrátě

Verification of the usability of the Bereavement Needs Assessment Tool

Miroslav Kardaš

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2015

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Ověření využitelnosti nástroje hodnocení potřeb při úmrtí a ztrátě vypracoval pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Ve Smržovce 19.7. 2015

.....

Poděkování

Děkuji doc. Šiškovi za užitečné rady a podněty, své rodině a kolegům za trpělivost a účastníkům výzkumu za jejich ochotu.

ABSTRAKT

V této studii ověřujeme použitelnost nástroje Bereavement Needs Assessment Tool (BNAT) pro cílovou skupinu lidí s těžkým, kombinovaným postižením a s autismem v zařízení sociálních služeb pobytového charakteru a následně nástroj připomínkujeme.

Výzkum proběhl prostřednictvím rozhovorů s pracovníky v přímé péči a na základě výsledků kvalitativní analýzy rozhovorů jsme připomínkovali nástroj BNAT a navrhli úpravy vedoucí k použitelnosti v podmínkách zařízení pobytového charakteru s ohledem na cílovou skupinu.

Přínos studie tkví v ověření praktičnosti nástroje pomáhajícího zmapovat potřeby uživatelů v okamžiku ztráty. Význam má především pro pracovníky, kteří provází člověka s mentálním postižením ztrátou blízké osoby.

KLÍČOVÁ SLOVA

smrt, ztráta, zármutek, komplikovaný zármutek, mentální postižení, poruchy autistického spektra, hodnotící nástroj

ABSTRACT

In this study we are verifying applicability of the tool BNAT for the target group of people with severe, multiple disability and autism in social residential facilities. Next we comment the tool.

The research has been conducted by means of interviewing primary care workers. Based on the results of qualitative analysis of interviews we had commented BNAT tool and suggested adjustments, leading towards usability in residential facility conditions, considering target group.

The contribution of the study is based on verifying of practicality of the tool that is mapping the needs of users in the moment of loss. The significance is foremost for workers who lead individuals with intellectual disability through the loss of the loved one.

KEYWORDS

death, loss, grief, complicated grief, intellectual disability, autism spectrum disorders, assessment tool

Obsah

1. Úvod.....	8
2. Výklad klíčových pojmů	11
2.1. Mentální postižení.....	11
2.1.1. Pojetí mentálního postižení - model podpory.....	12
2.2. Poruchy autistického spektra	13
2.3. Smrt.....	13
2.4. Ztráta a zármutek.....	14
2.5. Komplikovaný zármutek.....	15
2.6. Hodnotící nástroj.....	16
3. Přehled dosavadních poznatků	16
3.1. Vnímání smrti člověkem s mentálním postižením.....	17
3.2. Zvládání ztráty člověkem s mentálním postižením a autismem.....	21
3.2.1. Další ztráty	24
3.2.2. Vyrovnání se se ztrátou	26
3.3. Komplikovaný zármutek u lidí s mentálním postižením	28
3.4. Role zaměstnanců při zvládání ztráty	32
3.5. Podpora člověka s mentálním postižením při ztrátě	34
3.6. Hodnotící nástroj Bereavement Needs Assessment Tool.....	37
3.7. Shrnutí kapitoly	41
4. Metodologie výzkumu	43
4.1. Kvalitativní výzkum.....	43
4.1.1. Výběr účastníků výzkumu	43
4.1.2. Metody sběru dat	44
4.1.3. Technické analýzy dat.....	45

4.1.4.	Etické aspekty	46
4.1.5.	Vstup do terénu	46
5.	Výsledky	47
5.2.	PRACOVNÍK 1	47
5.3.	PRACOVNÍK 2	50
5.4.	PRACOVNÍK 3	52
5.5.	PRACOVNÍK 4	55
5.6.	PRACOVNÍK 5	58
5.7.	PRACOVNÍK 6	60
5.8.	PRACOVNÍK 7	61
5.9.	Porovnání názorů pracovníků na nástroj BNAT	64
5.10.	Shrnutí kapitoly	69
6.	Diskuse	70
7.	Závěr	74
	Seznam použitých zdrojů	75
	Seznam příloh	79

1. Úvod

Fenoménu vnímání smrti a ztráty blízkého člověka lidmi s mentálním postižením jsme se věnovali v bakalářské práci. Naším cílem bylo získat poznatky využitelné pro praxi v pomáhajících profesích, ale i pro zlepšení obecného povědomí o formách zažívání světa lidmi s mentálním postižením, neboť toto téma ve vztahu k mentálně postiženým je obecně opomíjeno. Nicméně pracovníci v přímé péči se s tímto jevem setkávají pravidelně.

Závěry bakalářské práce otevřely nová témata týkající se problematiky smrti a postižení. Ukazuje se, že vnímání fenoménu smrti je spojeno s náboženskými a filozofickými postoji člověka a spirituálním životem, jež ovlivňují vnímání smrti a ztráty člověkem s postižením a nebyly dosud detailně zkoumány. Otvírají se zde hlubšímu prozkoumání motivy umírání ve stáří a paliativní péče. V bakalářské práci uvádíme, že specifické oblasti, jako je vnímání smrti a reakce na ni lidmi s těžkými formami postižení, lidmi s kombinovaným postižením či autismem, stále čekají na zpracování.

Cílem této diplomové práce je ověřit využitelnost nástroje The Bereavement Needs Assessment Tool (dále BNAT), tedy hodnotícího nástroje potřeb při ztrátě, u cílové skupiny lidí se středním, těžkým a kombinovaným postižením v zařízení sociálních služeb pobytového charakteru pro osoby se zdravotním postižením. Cílem studie je na základě výsledků kvalitativní analýzy připomínkovat nástroj BNAT a navrhnout případné úpravy vedoucí k využitelnosti v podmínkách zařízení domova se zdravotním postižením s ohledem na cílovou skupinu lidí s těžkým a kombinovaným postižením a s poruchami autistického spektra.

Se zlepšením podmínek péče, lékařské i sociální, se stále více lidí s mentálním postižením dožívá seniorského věku. Jak uvádí Černá (2008, str. 205), v současné době se doba života osob s mentálním postižením prodloužila téměř na stejnou úroveň jako věk běžné populace. Lidé s mentálním postižením mají zkušenosti s různými vztahy v rámci rodiny i komunity (Dodd, 2005). Tím častěji se lidé s mentálním postižením setkávají s fenoménem ztráty blízkého člověka – rodinného příslušníka, partnera, kamaráda, spolubydlícího. Profesionálové v přímé péči mají podporovat lidi trpící ztrátou. Z vlastní praxe vím, že tyto

potřeby se řeší různě podle zkušenosti, intuice a ochoty pracovníka s tímto tématem pracovat, v lepším případě i podle náboženské tradice, ve které uživatel žil. Pracovníci nemají ucelený nástroj mapující vztahové sítě a potřeby člověka s mentálním postižením trpícího ztrátou, který by mohli využít ke zkvalitnění podpory v nelehké situaci klienta procházejícího ztrátou. Pokud mají uživatelé služeb trpícímu ztrátou pomoci, potřebují dovednosti a informace, jak s fenoménem ztráty zacházet. Že lze i v tomto směru člověku s mentálním postižením pomoci zmírnit bolest a předejít komplikacím, o tom ani často nevědí. Pro zkvalitnění podpory proto považujeme za přínosné zjistit využitelnost nástroje BNAT. Zda tento nástroj pomáhá uživatelům služby v případě ztráty blízkého člověka a potažmo zda pomáhá pracovníkům v přímé péči určit optimální podporu.

Prostřednictvím kvalitativní výzkumné metody, analýzy polostrukturovaných rozhovorů s pracovníky, analýzy dokumentu BNAT prostřednictvím kódování, chceme získat poznatky, vycházející ze zkušeností použití nástroje pracovníky v přímé péči, které následně aplikujeme k hodnocení využitelnosti podle námi stanovených indikátorů.

Hledáme odpovědi na otázky: Lze použít BNAT k vytvoření individuálního plánu a ke zlepšení podpory lidí s mentálním postižením? Jak dlouho trvá vyplnění BNAT? Čemu pracovníci nerozumí? Zabývá se BNAT tím, co je v danou chvíli potřeba? Je BNAT využitelný pro danou cílovou skupinu? Zvyšuje použití BNAT nástroje povědomí pracovníků o problematice smrti a ztráty? Dále předpokládáme, že jako vedlejší efekt získáme i povědomí o tom, jak vypadá podpora lidí s postižením při ztrátě blízkého člověka v zařízení sociální péče. Ze zhodnocení využitelnosti nástroje vyplynou konkrétní doporučení pro využití nástroje a jeho dílčí úpravy pro praxi.

V diplomové práci se nejprve věnujeme definování základních pojmů a spolu s tím předkládáme systematický přehled dostupné literatury, která se zabývá fenoménem stárnutí, umírání a smrti obecně i ve vztahu k člověku s postižením, možnými reakcemi lidí s postižením na ztrátu a možnostmi jejich podpory při ztrátě blízkého člověka. Specifické prameny zabývající se těmito jevy rozebíráme podrobněji. Těžištěm práce je hodnotící nástroj BNAT a analýza jeho použití pracovníky v přímé péči pomocí kódování ve smyslu kvalitativního přístupu. V další kapitole se věnujeme popisu metod, použitých technik a popisu výzkumu. Následně výsledky výzkumu analyzujeme a v závěrečné diskusi

je interpretujeme a navrhujeme možnosti jejich dalšího využití. Charakter práce vychází z paradigmatu fenomenologie.

2. Výklad klíčových pojmů

V následující kapitole podáme definici klíčových pojmů, které jsou důležité pro pochopení problematiky. Cílem je objasnit pojmy mentální postižení, poruchy autistického spektra, smrt, ztráta, zármutek, komplikovaný zármutek, vnímání pracovníků, hodnotící nástroj, s nimiž pracujeme v této odborné studii.

2.1. Mentální postižení

Dle Valenty (2012) je pro terminologii v pomáhajících profesích typická nejasnost, mnohoznačnost a problémy etického rázu, protože se časem některé termíny stávají pejorativními. Z odborných výrazů se stávají postupně nadávky (idiot, debil, mongol...). Proto je nutné toto zastaralé názvosloví pravidelně revidovat. Šiška (2005) poukazuje na malou efektivitu tohoto řešení, kořenem problému byly vždy předsudky společnosti vůči lidem s mentálním postižením. Jakkoli tomu je, různé instituce a autoři používají rozdílná označení.

Dle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 je mentální retardace „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“ (2014)

Dále je podle MKN mentální retardace dělena na lehkou, střední, těžkou a hlubokou, dle úrovně naměřeného IQ, inteligenčního kvocientu, který se poměruje vzhledem k normě, jež je dána hodnotou IQ 100. Přičemž IQ „vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem v úlohách odpovídajícím určitému vývojovému stupni (mentální věk) a mezi chronologickým věkem“ (Švarcová, 2006, s. 32).

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) definuje mentální postižení následovně: „Mentální *postižení* (Intellectual disability) je charakteristické významnými omezeními jak v oblasti intelektových funkcí, tak i

v adaptačním chování, jež ovlivňují každodenní sociální a praktické dovednosti. Toto postižení vzniká před 18. rokem života.“ (překlad autora).¹

Intelektové funkce, nazývané též inteligence, se vztahují k obecné mentální kapacitě, jako je např. učení, uvažování a řešení problémů. Jednou z možností, jak změřit rozumové funkce, je test IQ. Obecně platí, že výsledné skóre IQ 70-75 naznačuje omezení intelektových funkcí (AAIDD). Gray (2010) uvádí, že IQ je určité vodítko pro posouzení schopností učení, ale nebere v úvahu jiné schopnosti nebo dovednosti, které člověk může mít a pro které se používá označení sociální nebo emoční uvažování. Naše emocionální reakce na změnu a zejména na úmrtí a vážnou ztrátu jsou dány řadou faktorů. Přestože měření IQ může naznačovat, jak někdo může zpracovat nebo spravovat své emoce, jejich skutečné reakce budou záviset na mnoha různých faktorech. Valenta (2012) upozorňuje na to, že schopnost adaptace je ale ve výsledku zásadnější pro posouzení stupně mentální retardace než často upřednostňovaná hodnota IQ.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností MKF pojem „disability“ nepřekládá z důvodu mnohoznačnosti (Valenta, 2012), ale ponechává jeho původní znění. *„Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.“* (2001)

V této práci používáme většinou termín mentální postižení. Dle Valenty (2012) nejde o terminus technicus, nicméně je tento termín hojně používán ve speciálně pedagogické praxi a je širším pojmem než pojem mentální retardace, neboť zahrnuje i *„hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především ve vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření“* (Valenta, s. 30).

2.1.1. Pojetí mentálního postižení - model podpory

Jak je zřejmé, chápání mentálního postižení se v rámci oborů a v čase vyvíjí. V rámci medicínského modelu je mentální retardace nahlížena pouze ve smyslu vývojové poruchy, v rámci modelu sociálního, který vznikl jako jeho kritika, je ale postižení *„důsledkem strukturálních handicapujících vlivů ze strany společnosti, jejíž směr vývoje určuje*

¹ *Intellectual disability* is a disability characterized by significant limitations in both **intellectual functioning** and in **adaptive behavior**, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates **before the age of 18**.

schopnost, způsobilost, výkon a normalita.“ (Černá, 2008, s. 83). Pohled AAIDD vychází z modelu podpory, tj. z náhledu na mentální postižení jako výslednici působení prostředí na možnosti jedince. *„Tím se mj. převádí část zodpovědnosti z jedince na vnější prostředí.“* (Černá, 2008, s81). Osoby s postižením jsou tedy definovány nikoliv mírou svého intelektu, ale mírou podpory, kterou potřebují k životu. (Valenta, 2012)

2.2. Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) neboli pervazivní vývojové poruchy se projevují velmi různorodě. Narušují vývoj dítěte v mnoha směrech. Obzvláště pak jsou zasaženy funkce komunikace, sociálního chování, představitivosti a vnímání, díky čemuž dochází k narušení mentálního vývoje dítěte (Thorová, 2012). Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch DSM-IV Americké psychiatrické asociace uvádí následující poruchy, které zahrnují PAS: autistická porucha, Rettův syndrom, dětská dezintegrační porucha, Aspergerova porucha a pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná. Z toho je patrné, že škála symptomů, které se řadí pod PAS, je velmi široká. *„V rámci poruch autistického spektra se tak setkáváme s dětmi s různou řečovou vybaveností, různými intelektovými schopnostmi i různým stupněm zájmu o sociální kontakt.“* (Thorová, 2012, s.31). Thorová (2012) dále uvádí, že 70% až 80% dětí s autismem má i mentální retardaci. Některé výzkumy ukazují, že pro lidi s autismem je schopnost uvědomit si duševní stavy mnohem složitější než pro lidi s jiným typem postižení, ale se srovnatelným intelektem (Thorová, 2012). Sociální a emoční inteligence tedy schopnost porozumět sobě i druhým je u dětí s PAS vždy narušena. Znamená to, že je omezena mj. jejich empatie, vyjádření a chápání pocitů, přizpůsobivost, nezávislost a schopnost řešení mezilidských vztahů (Shapiro in Thorová, 2012).

2.3. Smrt

Smrt je změna. Je zahalená neprůhledným rouchem. Provází ji strach a snahy ji vytěsnit ze života. *„Čím větších úspěchů dosahuje věda, tím více, jak se zdá, nás smrt děsí, tím více se ji snažíme popírat.“* (Kübler-Ross, 1992). Úzkost z toho, co se jeví jako Nic, nás obdarovává zkušeností bytí a ladí nás do hrůzy propasti. (Scherer, 2005)

Haškovcová (2007, s.89) definuje smrt jako „individuální zánik organismu, tedy také člověka.“ Tento biologický pohled na smrt, kdy dochází k nezvratné zástavě funkcí organismu, zůstává jediným, jehož pravdivost lze jasně prokázat. Filozofie se snaží postavit smrti rozumem, náboženství vírou. „Smíme tvrdit, že nad smrtí člověka vládne nezrušitelná zahalenost...jak smrt chápaná jako konec, tak smrt chápaná jako dovršení se nám může jevit jako „prázdný stín“ nebo jako „dosažená plnost života.““ (Scherer, 2005).

Záleží na každém jednotlivci, jak se ke smrti postaví v životě, jak se na ni v průběhu života připravuje. Lidé s mentálním postižením nejsou výjimkou, jsou však často omezeni v možnostech přípravy na ni i v pochopení jejího konceptu. Jsou to omezení vyplývající z přístupu okolí k fenoménu smrti i k lidem s mentálním postižením. Speciální pedagogika by měla najít vhodné nástroje k edukaci a podpoře lidí s mentálním postižením v chápání smrti, přípravě na smrt a na chvíli, kdy se s ní setkají. K tomuto se snaží přispět i tato práce.

2.4. Ztráta a zármutek

„Ztráta je stav, kdy nás smrt připravila o někoho milovaného.“ (Moody, 2005). Ztráta znamená pro pozůstalého člověka často extrémní změnu v jeho životě. Přesto jde o změnu, která se týká každého člověka. Pozůstalý může s velkou pravděpodobností potřebovat podporu při utváření nového života a hledání rovnováhy. K tomu by mu měli pomáhat jeho nejbližší: rodina, přátelé a sousedé (Kupka, 2014). Haškovcová (2007) nicméně uvádí, že tradiční formy podpory dnes často selhávají a pozůstalí se s problémy se ztrátou obracejí na odborníky.

Reakcí na ztrátu je zármutek. Bowlby (2013) používá pojem zármutek v širším slova smyslu pro celou řadu reakcí na ztrátu, „včetně těch, které vedou k patologickým výsledkům, neboť potom je možné dát do souvislosti řadu procesů a podmínek, které jsou vzájemně propojené.“ (Bowlby, 2013, s. 24).

Luchterhand (1998) uvádí běžné reakce na zármutek (Tabulka 1).

Způsob, jakým se člověk se zármutkem vypořádává, se nazývá truchlení (Moody, 2005).

Tabulka 1 – Reakce na zármutek			
<i>Emoce</i>	<i>Tělesné vjemy</i>	<i>Myšlení</i>	<i>Chování</i>
· smutek	· pocit prázdna v žaludku	· nedůvěra	· poruchy spánku
· zlost	· tlak na hrudi	· zmatek	· přejídání nebo naopak nedostatečný příjem potravin
· vina	· stažené hrdlo	· ulpívavé úvahy o zemřelém	· „nepřítomné“ chování
· úzkost	· přecitlivělost na zvuky	· pocit, že zemřelá osoba je stále přítomná	· stranění se druhých
· osamělost	· ztráta identity – pocit, že věci nejsou skutečné	· halucinace	· sny o zemřelé osobě
· bezmoc	· potíže s dýcháním		· vyhýbání se všemu, co zemřelou osobu připomíná
· šok	· svalová ochablost		· volání jména zemřelé osoby
· hluboký zármutek	· nedostatek energie		· vzdychání
· emancipace – osvobození se od přání a příkazů zemřelé osoby	· sucho v ústech		· roztěkaná, přehnaná aktivita
· úleva	· únava		· navštěvování míst nebo nošení předmětů, které zemřelého člověka připomínají
· citová otupělost			· schraňování předmětů, které patřily zemřelé osobě

2.5. Komplikovaný zármutek

V odborných pramenech je zármutek, který nese znaky patologie, označován různými termíny: patologický (Dodd, 2005), komplexní (Grey, 2010; Blackman, 2008), dysfunkční (Moody, 2005), chronický (Bowldby, 2013), komplikovaný (Kupka, 2014; Dodd, 2008), traumatický (Dodd, 2005), abnormální (MacHale, 2009) aj.

Kupka (2014) uvádí, že reakce při komplikovaném zármutku se od normálních reakcí v podstatě neliší. Rozdíl je v jejich intenzitě a délce jejich trvání. Dodd (2005) tvrdí, že pokud určité symptomy žalu přetrvávají déle než dva měsíce, je to významný ukazatel rozlišení mezi normálním a komplikovaným zármutkem. Na druhou stranu neexistuje dohoda o tom, jak dlouho trvá normální doba zármutku, ačkoli je všeobecně akceptováno, že výrazné znaky žalu vymizí do jednoho až dvou let po ztrátě (Dodd, 2008). Jasně je, že komplikovaný zármutek prodlužuje utrpení a způsobuje obtíže v prožívání normálního života (Moody, 2005). Bowldby (2013) popisuje dvě základní formy komplikovaného zármutku: intenzivní a dlouhé reakce na ztrátu a dlouhodobá absence

vědomého truchlení. Dále udává, že komplikovaný zármutek může variovat od nepatrných forem až po velmi závažné.

2.6. Hodnotící nástroj

U lidí s mentálním postižením má posouzení rizik zásadní význam pro minimalizaci fyzické a psychické újmy. Účelem hodnocení rizik je usnadnit a zmírnit dopady změn, jimž čelí lidé, kteří se nachází v přechodném stádiu. Pokud je přístup člověka s mentálním postižením k podpoře omezen a zároveň se snaží pochopit význam toho, co se stalo, může se zvyšovat jeho zranitelnost a rizikové faktory. Otevírá se zde prostor pro posuzování praktických, emocionálních a dalších rizik (Grey, 2010).

Grey (2010) uvádí, že při hodnocení rizik a plánování podpory je nutné pracovat v souladu s principy plánování zaměřeného na člověka, tedy, že klient je ve středu procesu.

Účelem hodnotícího nástroje je zmapování dopadu konkrétních podmínek v konkrétní dobu na osobu člověka. Tyto informace by měly umožnit specifikovat potřeby jedince při konkrétní podpoře a vyjasnit je. Hodnotící nástroj je určen pro komplexní vyhodnocení vztahu člověka a okolí. V případě, že jsou zjištěny nenaplněné potřeby, stává se hodnocení základem pro vytvoření individuálních plánů.

V této kapitole jsme definovali klíčové pojmy, které jsou důležité pro pochopení tématu a pojetí práce.

3. Přehled dosavadních poznatků

V následující kapitole podáváme ucelený přehled dostupných zdrojů týkajících se specifických oblastí vztahujících se k tématu studie, tedy smrti a ztráty ve vztahu k mentálnímu postižení a autismu, roli pracovníků při zvládnání ztráty, možné podpory při ztrátě a vývoje a použití BNAT nástroje pro hodnocení ztráty. Zdroje jsou udávány dle relevantnosti k jednotlivým dílčím tématům a jsou konfrontovány s názory dalších autorů. Některé, obzvláště důležité zdroje zasahují do více témat, v takovém případě jsme dali přednost rozdělení příspěvku. Cílem je podat ucelený pohled na danou problematiku a s tématem se seznámit do hloubky.

V českojazyčné literatuře lze nalézt poměrně dost zdrojů zabývajících se fenoménem smrti, umírání a ztráty obecně; jsou jimi například překlady autorů Kúbler Ross (1993), Moody (2005), Bowlby (2013) aj., a práce českých autorů z oblasti paliativní péče a thanatologie; Haškovcová (2007), Kupka (2014) nebo dílo Marie Svatošové, zakladatelky českého hospicového hnutí. Problematikou ztráty dítěte se zabývá portál Dlouhá cesta. Přesto se udává, že „empirické údaje o tom, jak jedinci různého věku reagují na ztrátu různého druhu a za různých okolností, jsou dosud vzácné“ (Bowlby, 2013, s. 17). Tématice vnímání smrti lidmi s mentálním postižením se však věnuje ještě méně pramenů. Na serveru dobromysl.cz se nachází překlad článku „*Mentální retardace a zármutek nad smrtí blízké osoby*“², jemuž se věnujeme níže. Kromě těch několika zdrojů v českém jazyce, které uvádíme níže, se problematikou vnímání smrti a umírání člověkem s mentálním postižením zabývají některé bakalářské práce vypracované pod vedením docenta Šišky na katedře speciální pedagogiky Univerzity Karlovy. V této diplomové práci budeme vycházet především z cizojazyčných textů, v našem případě z angličtiny.

Většina současné literatury se nejprve věnuje debatě týkající se schopnosti lidí s mentálním postižením truchlit, jejich představě smrti a teprve poté vlivu, jaký má ztráta na jejich chování a psychické zdraví (Dodd, 2005).

3.1. Vnímání smrti člověkem s mentálním postižením

Významnou studii týkající se percepce smrti lidmi s mentálním postižením zpracovala Van de Kerkhof (2006). V bakalářské práci jsme této studii věnovali velký prostor, přesto považujeme za důležité ji zmínit a rozebrat zejména část, kde se věnuje vnímání smrti lidmi s těžkým a hlubokým postižením, neboť to je cílová skupina, na niž se zaměřujeme v diplomové práci.

Studie se zabývá způsoby, jakými lidé s mentálním postižením zvládají smrt a ztrátu. Zakládá se na teoriích vývoje poznávání, socioemočního vývoje, strategie řízení zkušenosti a teorii stupňů důvěry, na jejichž základě usuzuje, že způsoby, jakými lidé s postižením vnímají smrt a ztrátu, závisí mimo jiné na intelektovém a socioemočním věku jednotlivce. Dle Van de Kerkhof (2006) je vnímání a prožívání smrti rozvrstveno od téměř

² Mental Retardation and Grief following a Death Loss

nulového chápání až k jasnému vnímání. Dodd (2005) nevidí předpoklad v chápání pojmu smrt pro prožití emocí spojovaných s truchlením. Van de Kerkhof (2006) nabízí návrhy a způsoby pro pracovníky v přímé péči, které mohou být použity na pomoc lidem s mentálním postižením zvládat zármutek v závislosti na stupni jejich emočně-kognitivně-sociálního vývoje. Dodd (2008) upozorňuje na nepřesnost úzkého pohledu na schopnost truchlit, který by byl založený pouze na posuzování kognitivních schopností lidí s mentálním postižením. Je však pravděpodobné, že úroveň mentálního postižení bude mít vliv na schopnost jedince formulovat abstraktní pojmy, jako je smrt, a dále výzkum naznačuje, že chápání těchto pojmů se více vztahuje k úrovni poznávacích schopností než ke chronologickému věku. Také bylo zjištěno, že velkou roli pro schopnost rozumět pojmu smrt a významu smrtelnosti hrají životní zkušenosti (Dodd, 2005).

Van de Kerkhof (2006) registruje v posledních letech změnu v přístupu ke smrti a ztrátě. Podle ní je umírání a truchlení stále více považováno za součást života a mluví se o nich víc než dříve. Tento přístup má vliv i na péči o lidi s mentálním postižením. Záměrem je zapojit je do událostí kolem ztráty a poskytnout jim nejlepší poradenství, stále se ovšem stává, že jsou z tohoto vyřazeni. Děje se to s nejlepším úmyslem je nevystavovat bolesti, že by tomu stejně nerozuměli. To je v souladu s názory Dodda (2005), že nechápání pojmu smrt lidmi s mentálním postižením by mohlo souviset s tím, že k lidem s mentálním postižením přistupuje okolí jako k dětem a nejsou vedeni k tomu, aby se chovali, mluvili a jednali adekvátně ke svému věku. Dospělí lidé s mentálním postižením jsou však odlišní od dětí a podle toho by se s nimi mělo zacházet. Už si prožili své životy a zformovali si představu o světě. Každý má zkušenosti, které mají vliv na jejich budoucí zkušenosti (Van de Kerkhof, 2006).

Van de Kerkhof (2006) uvádí, že na lidi s mentálním postižením má smrt blízkého člověka stejné emoční účinky jako na kohokoliv jiného. Pokud jsou z této zkušenosti vyloučeni, může to mít špatné následky. Vycítí změnu atmosféry a začnou zemřelého postrádat proto, že ho dlouho neviděli. Nepřítomnost blízkého člověka, jenž zemřel, je pro člověka s mentálním postižením hmatatelnou manifestací smrti (Dodd, 2005). Pokud je jim dána malá příležitost vyjádřit bolest, může to u nich vyvolat psychologické potíže, jako jsou deprese a vyčerpání. Proto jim musí být dán prostor k rozloučení a truchlení. Zármutek lidí

s mentálním postižením může být vyjádřen v jinou dobu a jiným způsobem než u běžné populace.

Van de Kerkhof (2006) poznamenává, že hranice mezi použitými stupni nejsou absolutní. Lidé, jejichž mentální věk je mezi nulou a dvěma roky (hluboká mentální retardace), si nejsou vědomi významu toho, co je smrt. Jejich chápání je založeno na smyslových vjemych a zkušenosti. Často mají i vážná smyslová a pohybová postižení. Jak uvádí Grey (2010), náhlá úmrtí u lidí s mentálním postižením nejsou neobvyklá. Lidé s mentálním postižením jsou náchylnější k neurologickým a degenerativním onemocněním a ke zdravotním problémům. Komunikace lidí s hlubokou mentální retardací je většinou neverbální a limitovaná, své emoce nedokáží slovně vyjádřit. Komunikují svým chováním. Vytvářejí se u nich vazby k blízkým lidem, které mohou být velmi silné, a základní pocit bezpečí a důvěry. Reakce na smrt blízké osoby jsou viditelné až od mentálního věku šesti měsíců. Ztráta může u nich ohrozit budování základní důvěry a může narušovat především porušení zaběhlých rutin. Jejich reakce na ztrátu je patrná až po uplynutí delšího období. Může spočívat v hledání zesnulého nebo ve zvýšení jejich agresivity, například může mít tendence si sám ubližovat. Uvědomování si smrti lidmi v mentálním věku dva až čtyři a půl let (těžká mentální retardace) je dle Van de Kerkhof (2006) omezené. Jejich způsob chápání je egocentrický, nejsou schopni postavit sebe sama na pozici druhého. Formuje se u nich vědomí stejně jako normy a hodnoty. Začínají si spojovat události, jako je nemoc a smrt, o kterých si jsou schopni vytvořit představu. Na smrt by mohli zpočátku reagovat střízlivě. Smrt chápou pomocí konkrétní zkušenosti často jako něco dočasného. V reakci na smrt pokládají otázky typu „Jak?“ a „Co?“ Definitivně si uvědomují smrt s tím, jak se zesnulý dlouhou dobu neobjevuje. Přemýšlení o smrti u nich může vyvolat strach. Jejich slovní zásoba je omezená, své emoce neumí vyjádřit slovy, vše berou doslovně. Velký vliv na ně má modelové chování ostatních. Mají tendenci spojovat smrt se zármutkem, protože vidí ostatní rmoutit se. Zpočátku bezprostředně po ztrátě mohou projevat zármutek a začít plakat. Avšak tato reakce je častěji způsobena bolestí, kterou vidí u ostatních, než individuálním výrazem smutku. Ten se může projevit hněvem a neklidem později při vzniku pocitu ztráty. Projevy mohou být vyhýbání se lidem nebo odmítání jídla. Představitost a realita jim splývají, proto jim může pomoci kreativní činnost.

Van de Kerkhof (2006) se zabývá i chápáním smrti a podporou lidí se středním a lehkým stupněm mentální retardace, k tomuto tématu uvedeme jen krátký komentář. U obou stupňů je přítomno silnější až jasné chápání konceptu smrti a smysl pro realitu.

McEvoy (2012) se ve své studii zabývá pochopením konceptu smrti lidmi s mentálním postižením a následně smyslu života bez zesnulého. Nepochopení konceptu smrti může vést ke zhoršení úzkosti.

Skupina lidí s mentálním postižením byla dotazována pomocí rozhovorů s kartičkami, popisujícími události vztahující se ke smrti, na příčiny smrti, stav těla po smrti a na to, zda vše živé umírá. Dále byli respondenti dotazováni na jejich reakce na smrt a jak si představují podporu.

Čtvrtina dotazovaných plně chápala koncept smrti a přes dvě třetiny částečně. Výsledky korelovaly s úrovní kognice a adaptivních funkcí. I když příčina smrti byla převážně spojena s nemocemi a stářím, účastníci viděli smrt jako konečnou a chápali, že všechno živé umírá. Zatímco pohlaví, věk a zkušenosti se ztrátou nefigurovaly mezi významnými faktory v chápání smrti, úroveň adaptivního chování pozitivně korelovala s vyšším celkovým skóre chápání konceptu smrti. Celkově byli účastníci více schopni chápat příčinu smrti a z větší části pochopili, že smrt je definitivní a že vše živé umírá. Závěry této studie přispívají k rostoucím důkazům, že mnoho dospělých s mentálním postižením vnímá stáří, nemoc a choroby jako převažující příčiny smrti. Mnozí účastníci vyjadřují názor na život po smrti, věří, že duše může žít dál v alternativní existenci. Role náboženského přesvědčení byla důležitá pro mnoho účastníků. Dále byla zdůrazněna role rodiny jako hlavního zdroje podpory po úmrtí.

Autoři potvrzují dřívější poznatek, že lidé s mentálním postižením mají částečné pochopení konceptu smrti, což je činí zranitelnými k nesprávným názorům o smrti. Velký prostor vidí v možnosti vytváření pochopení konceptu smrti pomocí náboženských a duchovních témat. Důležité pro lidi s mentálním postižením je též pochopení biologického vysvětlení životního cyklu.

3.2. Zvládání ztráty člověkem s mentálním postižením a autismem

Jedním z důležitých pramenů, zabývajícím se zvládáním ztráty lidmi s mentálním postižením z širokého pohledu, je monografie napsaná Greyem (2010). Tvrdí, že v minulosti byli lidé s mentálním postižením vyčleněni ze zkušenosti ztráty a zármutku, protože jim údajně chyběla potřebná míra inteligence. Takže v mnoha případech byly jejich potřeby přehlíženy. V minulosti lidem s mentálním postižením nebylo nic o smrti řečeno ani ze strany rodiny a blízkých lidí, snad z toho důvodu, že jim nebyly přiznány potřeby jako dospělým, domněnky, že neporozumí ztrátě nebo že potřebují ochranu před zármutkem. Bylo běžné chránit „postižené“ od novinek přinášejících zármutek navzdory realitě, která je obklopovala. Grey (2010) uvádí, že schopnost lidí s mentálním postižením truchlit je stejná jako u ostatních.

Mít mentální postižení již díky pokrokům ve zdravotní péči již neznamená žít kratší život. Předpoklad, že lidé s mentálním postižením zemřou dříve než jejich rodiče, již neplatí. Díky tomu jsou nyní lidé s mentálním postižením častěji vystaveni ztrátě někoho blízkého a zármutku. V posledních letech dochází i v České republice ke změnám sociální politiky. Práva a potřeby lidí s postižením začaly být zobrazovány na mnohem širší platformě. Došlo ke zlepšení integrace, nicméně individuální práva jednotlivců s mentálním postižením je třeba nadále prosazovat.

Dodd (2005) uvádí, že se dříve mylně argumentovalo, že lidé s mentálním postižením bez ohledu na věk nejsou schopni chápat konečnost, nezvratnost a nevyhnutelnost smrti, že nejsou schopni vytvářet emoční svazky a intimní mezilidské vztahy, které by mohly vyústit v pocit osobní ztráty a truchlení.

Van de Kerkhof (2006) zmiňuje to, že kromě smrti jsou i další situace, kdy je třeba se loučit. V určitém okamžiku svého života lidé s mentálním postižením stejně jako ostatní musejí říci sbohem přátelům či příbuzným z jiných důvodů, než je úmrtí. I takovéto loučení, i když méně dramatické, může být provázeno žalem z oddělení, takže zúčastnění budou potřebovat podporu.

Lidem s těžkým mentálním postižením a autismem jsou často nejbližšími osobami spolubydlíci, s nimiž žijí celý život v jedné domácnosti. Blízké osoby jim nahrazují i

pracovníci v přímé péči nebo dokonce jsou těmi nejbližšími, neboť nikoho z rodiny nemají. Zároveň jsou však na pracovníky kladeny nároky jako na odborníky, kteří umí člověku s mentálním postižením ve chvíli ztráty pomoci ji pochopit a zvládnout.

Avšak u některých jedinců s mentálním postižením může změna pramenící ze ztráty vést k samostatnějšímu životu, i když to stojí mnoho úsilí. Psychologický dopad ztráty na člověka může být nepředvídatelný. Pro profesionály pracující v této oblasti může být obtížné získat přístup k myšlenkám a pocitům člověka procházejícího ztrátou. Může být na ně kladena část břemene zármutku nebo ztráty jedince a rodiny. Nevědomé procesy, které jsou zapojeny, mohou být velmi silné, ale mohou být i cestou k pochopení ztráty (Grey, 2010).

Jako jeden z mála se Grey (2010) ve své publikaci věnuje také problematice podpory lidí s autismem při úmrtí a ztrátě. Upozorňuje na nutnost specifického myšlení a plánování. Autismus je totiž charakterizován obtížemi v pružnosti myšlení a chování, při sociální interakci a jejím tlumočení a v komunikaci s ostatními. Je běžné, že lidé s autismem opakují fráze, které jim ostatní lidé říkají, jako by chtěli, aby jim začaly dávat smysl, ovšem jemné významy přehlídí. Přizpůsobení se novým situacím pro ně může být složité. Schopnosti člověka s autismem se časem mohou měnit, ale je pravděpodobné, že bude potřebovat podporu i v dospělosti. Jak bylo již řečeno, značný počet osob s autismem má i mentální postižení. Pro tyto jedince může úmrtí a ztráta představovat problém v chápání změny, smrti, zvláště pokud s ní nejsou přímo v kontaktu i širších významů ztráty. Tím, jak autismus postihuje sociální interakci - mezilidské vztahy, může docházet k dalším problémům při příležitostech spojených s úmrtím, jako jsou pohřby. Je často těžké pochopit smrt a ztrátu logicky, obzvláště když se fakta a emoce smíchají, což je u lidí s mentálním postižením běžné, jak uvádí Van de Kerkhof (2006). Grey (2010) zastává názor, že je možné úspěšně obeznámit člověka s autismem se ztrátou, pokud si již v minulosti tímto úspěšně prošel. Jako ve všem je důležitý vztah založený na vzájemné důvěře, který může být při zvládnutí ztráty tím nejdůležitějším.

Je běžné, že lidé s autismem procházejí celým procesem ztráty osamocně. Jejich reakcí na ztrátu a stres může být zvýšená frekvence rituálního chování.

Autismus může komplikovat plynulost a jistotu řeči. Problém tkví pravděpodobně v obtížích v komunikaci a v chápání informací, které byly řečeny. Pro osoby, které mají potíže se zpracováním informací, může být velmi problematické pochopit smrt a ztrátu. Často nechápou význam a dopad sdělení a následně smysl řečeného, což je klíčové k pochopení změn, které provázejí ztrátu. Někteří lidé s autismem, kteří mají problémy s každodenní komunikací, se mohou uzavřít, pokud prochází ztrátou nebo změnou, tím jak se snaží pochopit, co slyšeli. Lidé, kteří mají prvky echolalie, ji mohou projevovat častěji, jako reakci na úzkost a nejistotu, kterou cítí ze ztráty. Absence emočních projevů následující zprávu o úmrtí může ztížit zhodnocení dopadu ztráty, ale citlivé pozorování změn v chování v příštích týdnech a měsících poskytuje informaci, jak jedinec ztrátu zvládá.

Lidé s autismem mohou mít problém vyjádřit své pocity ze ztráty stejným způsobem, jako ostatní. Nemusí vědět, jak na úmrtí zareagovat. Některé smuteční rituály, jako například pohřeb, mohou v člověku s autismem vyvolávat úzkost. Repetitivní chování může omezovat navazování sociálních vztahů a ztráta někoho, o kom si člověk myslí, že byl jediný, kdo mu rozuměl, může vést k další izolaci a sociální úzkosti.

Rigidní a nepružné myšlení může být pro lidi s autismem překážkou v porozumění ztrátě, například v tom, že nebudou schopni akceptovat změny ve zvycích po ztrátě domova nebo smrti blízkého člověka. Je pro ně složité přizpůsobovat své myšlení změně. Pro každého z nás je těžké postavit se ztrátě a úmrtí, ale pro lidi s poruchou autistického spektra má tato situace širší dopad. Jejich rigidní myšlení může mít vliv na schopnost přemýšlet v širším smyslu sdělení, například kam lidé „jdou“ po smrti. Abstraktní vysvětlení, které se někdy snaží situaci zjemnit, mohou vést k většímu zmatku. Rigidní myšlení může poskytnout jednoznačné odpovědi, ale může také být pastí.

Dodd (2005) popisuje vzorec ztráty u lidí s autismem. Byl zjištěn neprojevený zármutek, opožděný zármutek, neschopnost pochopit nezvratnost smrti a nejisté nebo nevhodné reakce na ztrátu. Z praxe vím, že lidé s autismem a mentálním postižením mohou význam ztráty blízkého člověka chápat neúplně nebo vůbec a přímo na ni emočně nereagovat, mohou však být o to více zasaženi ztrátou v mnoha oblastech svého života, změnami životních podmínek a možností, které jim poskytovala blízká osoba. Což dokládá i Dodd

(2005), který upozorňuje na omezený počet blízkých vztahů lidí s autismem a na to, že ztráta jednoho z nich tak pro člověka má velmi vážné následky.

3.2.1. Další ztráty

Moody (2005) popisuje mnoho fyziologických, psychologických a sociálních projevů, které jsou dány organickou reakcí mozku na stres provázející ztrátu, mj. deprese, výkyvy nálad, utkvělé představy, únava, nervozita, hubnutí, strach, zmatenost, narušení vztahů a apatie. Lidský organismus se ale zpravidla po šesti týdnech se stresem vyrovnává. S tím koresponduje názor Haškovcové (2007), která zastává právo pozůstalého na šest až osm týdnů otevřeného žalu. Z mé zkušenosti doba intenzivního zármutku lidí s postižením po ztrátě blízkého člověka nepřesáhla dva měsíce, dále však pokračovalo vzpomínání na zesnulého. K vyrovnání se ztrátou pomohly rituály a vzpomínkové předměty, také společný rozhovor či jen zmínka o zesnulém.

Pokud ovšem v tomto období dojde k dalším stresovým okolnostem či ztrátám a reakci organismu, může dojít k odporu a vyčerpání organismu. Moody (2005) uvádí stresovou stupnici, kdy se míra stresu zvyšuje od stresových změn ve spodních patrech stupnice směrem nahoru (Tabulka 2). Toto je důležité pro to, abychom si uvědomili, kolik přidružených ztrát může prožívat člověk s mentálním postižením při ztrátě blízkého člověka.

Tabulka 2 – Stresové okolnosti

Smrt milované osoby
Rozvod, odloučení, vážná nemoc
Nemoc, změna povolání nebo bydliště
Dovolená, vážný problém se zákonem
Dopravní zácpa, nepříjemný telefonní hovor
Změny spojené s přežitím

Většina autorů (Dodd, 2005; Grey, 2010; Blackman, 2008; Hubert, 2014) upozorňuje na to, že v případech, kdy se o lidi s mentálním postižením do dospělosti starají příbuzní, kteří zemřou, může dojít k vážným následkům a dalším ztrátám pro člověka s mentálním

postižením. Možná se budou muset odstěhovat z domova do zařízení sociální péče, což je spojeno s celou řadou dalších změn a dle Dodda (2005) není neobvyklé i několikeré stěhování.

Grey (2010) udává, že z řady důvodů je proces zármutku u lidí s mentálním postižením odlišný od běžné populace. Je to také proto, že ztráta blízkého člověka je doprovázena mnoha dalšími ztrátami. Mentální postižení není automaticky důvodem, proč by zkušenost se ztrátou měla být odlišná, ale existuje velká pravděpodobnost, že člověk s mentálním postižením bude potřebovat podporu.

Hubert (2014) se ve svém příspěvku na webu zabývá stárnutím lidí s postižením a navazujícími dalšími ztrátami. Upozorňuje na změny potřeb starších lidí s postižením, které již nemusí také stárnoucí rodič zvládat, na potřebnou spolupráci rodičů a profesionálů. Lidé s postižením žijí často skrytí v rodině před zraky odborníků a objevují se až ve stáří, když potřebují pomoc. Rodiče by se neměli bát požádat včas o pomoc, případně je potřebná spolupráce jiných lidí, kteří člověka s postižením znají, aby pohlídali jeho zdravotní stav a upozornili lékaře na změnu.

Se stárnutím pečující osoby a její snižující se schopnosti starat se o své dítě, dochází k izolovanosti jak rodiče, tak dítěte od sociálních sítí a potřebné podpory. Proto je potřeba myslet i na budoucnost, kdy se rodič již nemůže starat nebo zemře, a připravit se na ni. Úmrtí rodiče, který o něj pečoval celý život, je pro člověka s postižením velikou zátěží, která spolu s nutností přestěhovat se do jiného bydlení může způsobovat psychické poruchy.

Blackman (2008) věnuje část své studie popisu dalších ztrát. Uvádí, že když někdo blízký zemře, malé, ale významné ztráty jako rodinné rituály dříve poskytované zesnulým, mohou ujít pozornosti. Například dostat bábovku jako dárek od rodiče každou sobotu odpoledne nebo pravidelnou návštěvu na čaj. Jsou to drobné ztráty a pravděpodobně neviditelné každému, kdo nerozumí složitosti ztraceného vztahu nebo kdo si nedá čas to zjistit.

Pro lidi žijící se staršími rodinnými pečovateli má první opuštění domova a přesunutí se do pobytové péče v důsledku úmrtí za následek ještě více souběžných ztrát. Často truchlíci člověk ztrácí vše, co je mu známé, včetně rutiny, smyslového pohodlí a snad dokonce i

prostředníka pro komunikaci. Často toto všechno projde bez povšimnutí odborníky a pečovateli, kvůli tomu, jak jsou zaneprázdněni reakcí na krizovou situaci.

Smrt člena rodiny může u lidí s mentálním postižením způsobit příznaky komplikovaného zármutku a vyvolat potřebu krizové intervence. Je to částečně z toho důvodu, že existuje často mnoho skrytých ztrát, které provázejí smrt rodiče nebo blízkého. Pokud to není rozpoznáno, původní smutek může být umocněn a je pravděpodobnější, že osoba bude mít obtíže spojené se zármutkem. V případě, že jsou objeveny souběžné ztráty, mohou být vytvořeny plány na jejich zvládnutí (Blackman, 2008).

3.2.2. Vyrovnání se se ztrátou

Blackman (2008), jehož práci popisujeme níže, vytvořil na základě teorie vyrovnání se se ztrátou hodnotící nástroj BNAT, jehož použitelnost zkoumáme v naší studii. Proto považujeme za důležité zmínit se o jednotlivých etapách vyrovnání se ztrátou. Etapami vyrovnání se ztrátou člověkem s mentálním postižením se zabývá Grey, (2010).

Při snaze pochopit proces smutku a ztráty po úmrtí blízké osoby se spisovatelé a terapeuti často odkazují na ztrátu probíhající v několika fázích. Je známo, že ztrátu, včetně úmrtí, lze zažít v etapách. To může znamenat, že proces ztráty má začátek a konec; do jisté míry to je pravda. Zkušenost úmrtí však není nezbytně sekvenční, kde jedna fáze a pocit vede k jinému řádným a pohodlným způsobem. První rok po hlavní ztrátě může být nejtěžší.

Zobrazení procesu ztráty v etapách byl poprvé identifikován Elisabeth Kübler-Ross (1969). První reakce na zprávu o smrti je šok. Často závisí na typu smrti, zda tato fáze nastane. Šok je častější v případě, že smrt je náhlá a neočekávaná. Pokud člověk s mentálním postižením reaguje na zprávu o smrti šokem, musí se k této situaci přistupovat opatrně.

Další fází je popření. Je to běžná reakce lidí na zprávu o smrti. Nechtějí věřit tomu, co se stalo. Lidé často říkají, že tomu "nemohou uvěřit". Popření je instinktivní reakce na dopad ztráty. Lidem s mentálním postižením může trvat déle pochopit smysl informací, vzhledem ke kognitivním nebo emocionálním faktorům, a proto může být popření vážnou součástí procesu zármutku.

Po vyslechnutí smutné zprávy, které nechceme věřit, může být naší reakcí, že se pokusíme sami sebe přesvědčit, že se nic nestalo. Někteří lidé se ve fázi smlouvání snaží uzavřít sami

se sebou dohodu. Předstírají, že se nic nestalo a je vše v pořádku. To může být obzvláště aktuální, pokud osoba, kterou ztratili, zemřela někde daleko od místa, kde jsou oni. Někomu může trvat dlouhou dobu, než přijme konečnost ztráty. U lidí s mentálním postižením to může mít formu takovou, že jim trvá přijmout, že člověk, kterého ztratili, se opravdu nevrátí a jejich přestěhování z domu je trvalé. Lidé s mentálním postižením se mohou dozvědět zprávu o smrti prostřednictvím někoho jiného a je pravděpodobné, že k němu budou chovat smíšené pocity.

Hledání je často popisováno jako etapa v procesu vyrovnání se ztrátou, kdy člověk zcela nepřijal realitu ztráty a dál hledá zesnulou osobu. Hledání může být citově bolestným procesem, může vést ke stresu a odkládá poznání, že se již s hledanou osobou nesetkáme. Hledání může předcházet nebo doprovázet fázi úzkosti.

Lidé s mentálním postižením mohou zažít vyšší míru úzkosti, pokud čelí velké změně. Úzkost pociťujeme, pokud se zdá, že se něco děje mimo naši kontrolu a specifické životní události, jako nemoc, ztráta a smrt nás může nevyhnutelně ponechat s pocitem bezmoci. Strach z důsledků ztráty rodiče nebo pečující osoby může přetrvávat po dlouhá léta. Je běžné, že se lidé v této fázi cítí zranitelní a pociťují obavy o své zdraví. Prožitek zármutku může být pro člověka s mentálním postižením v tomto případě velmi děsivý, zvláště pokud je to poprvé, co zažívá odloučení.

Hněv často provází ztrátu někoho blízkého. Člověk může pociťovat hněv vůči zesulé osobě, za to, že ho nechala samotného, zvláště pak, pokud byla smrt náhlá. Lidé s mentálním postižením mohou pociťovat nespravedlnost, když je opustí osoba, o které si mysleli, že tu dlouhé roky bude žít s nimi. Hněv může být obrácen dovnitř a nebýt vyjádřen tak otevřeně. Může na sebe brát formu stresu a deprese. Pokud může být vyjádřen nebo se změnit v něco konstruktivního, je to dobrá zpráva.

Vina může být založena na lítosti, že jsme něco neměli udělat, když byla blízká osoba naživu, nebo jsme při něčem selhali. Dalším projevem viny je pojem "pozůstalostní viny", kdy se člověk, který tu zůstal, sám sebe ptá, proč je stále tady. V kontextu mentálního postižení může být vina součástí nevyjádřené zkušenosti lidí, kteří žijí v rezidenčních službách, kde mohou být svědkem nemoci jiných lidí, ale cítí bezmoc to změnit.

Deprese může následovat počáteční bolestnou ztrátu nebo životní změnu a pak se vracet v době výročí úmrtí. Může trvat významnou dobu, v závislosti na tom, jak je řízena. U lidí s mentálním postižením může být deprese zkomplikována řadou faktorů, včetně problémy v komunikaci, změnami chování a neporozuměním druhým. Pokud lidé s mentálním postižením neumí vyjádřit, co cítí, potom je důležité dobře sledovat jejich fyzickou a psychickou pohodu. Deprese je normální reakcí na úmrtí blízké osoby, přesto však může být závažná a člověk může potřebovat léčbu, pokud přetrvává. Projevy mohou zahrnovat ztrátu zájmu o věci, které člověka dříve bavily, a znatelnou ztrátu energie a úroveň aktivity. Pocit únavy po celou dobu může být příznakem deprese (Grey, 2010).

3.3. Komplikovaný zármutek u lidí s mentálním postižením

V bakalářské práci jsme zmiňovali problematiku komplikovaného zármutku pouze okrajově. Nyní považujeme za důležité se této problematice věnovat obšírněji z důvodu nízkého obecného i odborného povědomí ve vztahu k lidem s mentálním postižením, kdy schopnost vnímání projevů komplikovaného zármutku pracovníky v přímé péči bude pravděpodobně nízká.

Grey (2010), hovoří o zkušenosti lidí se ztrátou, která přichází často z mnoha důvodů pod hlavičkou komplikovaného zármutku.

Hlavními prameny zabývajícími se fenoménem komplikovaného zármutku u lidí s mentálním postižením jsou práce Dodda (2005 a 2008). Jako u celého tématu, tak i zde se pohybujeme na téměř neprobádané půdě, Dodd (2005) zmiňuje, že dosud nebyla vypracována systematická studie reakcí lidí s mentálním postižením na ztrátu a je třeba dále pracovat na popisu symptomů, jejich časového zařazení, závažnosti a častosti. Jeho studie je založená na přezkoumání literatury.

Výsledky první studie (Dodd, 2005) ukazují, že ztráta blízkého člověka má na psychické zdraví, chování a emoční život jedince s mentálním postižením významný vliv. Zvyšuje se především výskyt symptomů deprese a neklidu, zaznamenány jsou celkové změny v chování (Dodd, 2005). Dále uvádí, že donedávna byla jedinou poznanou komplikací ztráty deprese z důvodu vzájemného překrývání komplikovaného zármutku se specifickými psychiatrickými poruchami. To koresponduje s tvrzeními Bowldbyho (2013),

který upozorňuje na to, že v tématu truchlení panuje mnoho předsudků a že některé projevy zdravého zármutku byly i v odborné literatuře považovány za patologické a naopak.

Dle Dodda (2005) je mnoho symptomů komplikovaného zármutku, jako je subjektivní emoční ztuhlost a vyhýbání se předmětům připomínajících zemřelého, podobných posttraumatické stresové poruše. Navíc komplikovaný zármutek obsahuje symptomy bolesti a odloučení, které zahrnují nadměrné neodbytné myšlenky na zemřelého spojené s touhou a hledáním. Tento názor se shoduje se zprávami dalších autorů (Bowldby, 2013; Moody, 2005). Dodd (2008) přidává symptomy jako odloučení od ostatních a zakoušení somatických příznaků zesnulého.

Avšak stále není jasné, co je normální projev zármutku u lidí s mentálním postižením a zda se jejich žal liší od ostatních dospělých, neboť naše chápání účinků ztráty na tyto jedince je založeno na pozorování změn chování nebo vývoje psychické nemoci (Dodd, 2005).

Dodd (2005) uvádí, že lidé s mentálním postižením jsou zvláště náchylní k psychickým nemocem. Popisuje výskyt depresí, stavů úzkosti a psychotických stavů u sledovaných jedinců procházejících ztrátou blízkého člověka. Dokládá též případy vzniku mánie a schizofrenie uspišené ztrátou. Ve druhé studii Dodd (2008) uvádí, že komplikovaný zármutek má velmi nepříznivé dopady na zdravotní stav člověka, zmiňuje se zvýšené riziko vzniku rakoviny, hypertenze, srdeční příhody či sebevražedných sklonů.

Dodd (2005) jmenuje další možné dopady ztráty na emoce a chování člověka s mentálním postižením, které byly popsány v odborných studiích. Jsou jimi hněv, zmatenost, nepříjemné myšlenky na smrt, popudlivost, letargie, nevhodná mluva a hyperaktivita. Též byl popsán zpožděný zármutek, neboť lidem s mentálním postižením může trvat déle, než ztrátu pochopí.

Vzhledem k tomu, že lidé s mentálním postižením mají odlišné zkušenosti, osobnosti, schopnosti a může na ně mít vliv různé prostředí, existují významné potíže v popisu dopadu ztráty. Dále Dodd (2005) poznamenává, že stupnice zármutku vytvořené pro běžnou populaci nejsou vhodné pro skupinu lidí s mentálním postižením.

V navazující studii se Dodd (2008) zabývá popisem symptomů zármutku a komplikovaného zármutku u skupiny lidí s mentálním postižením. Prověřuje vztah mezi komplikovaným zármutkem a zkušeností ztráty. Byl zkoumán jakýkoli možný vztah mezi účastí na smutečních rituálech a objevení se komplikovaného zármutku. Skupině pracovníků v přímé péči pracujících s lidmi se středním a lehkým mentálním postižením, kteří prošli v posledních dvou letech ztrátou rodiče, byl poskytnut dotazník historie ztráty a vyvinuté měřítko pro sledování symptomů komplikovaného zármutku (Tabulka 3). Dotazníky byly poskytnuty též srovnatelné skupině lidí, kteří ztrátou neprošli.

Tabulka 3 - Dotazník pro komplikovaný zármutek lidí s mentálním postižením – CGQ-ID	
Tíseň z odloučení	Traumatický smutek ³
Rozruší se, když myslí na zesnulého.	Cítí se provinile, když mu je dobře.
Zesnulý mu tolik chybí, že se to nedá vydržet.	Od okamžiku ztráty těžko důvěřuje druhým.
Přeje si, aby tu zesnulý byl a staral se o něj.	Od okamžiku ztráty těžko pociťuje blízkost ke druhým.
Chce znovu navštívit místa, kam jezdíval se zesnulým.	Složitě cítí vůbec něco.
Po ztrátě se cítí osaměle.	Od smrti se cítí zranitelně.
Myslí na zesnulého, i když chce přemýšlet o jiných věcech.	
Ostatní položky	
Těžko vykonává normální činnosti.	Vyhýbá se upomínkám na zesnulého.
Zármutek mu překáží v normálních aktivitách.	Vyhýbá se hovorům o zesnulém, protože je to pro něj bolestné.

Symptomy byly rozděleny na položky Tíseň z odloučení a Traumatický smutek, který jde ruku v ruce s viditelně slabým sociálním chováním. Projevy tísně z odloučení jsou obecně uznávány za jádro komplikovaného zármutku, což je vztahováno k myšlence, že komplikovaný zármutek je formou spojení potíží vyplývajících z odloučení. Traumatický smutek reprezentuje ztrátu – specifické traumatické projevy spojené se smrtí, jež zahrnují snahu vyhnout se předmětům připomínajícím zesnulého, pocity bezúčelnosti, ztrnulost, pocity šoku a omráčení, problém vzít smrt na vědomí, pocit, že život je bez zesnulého prázdný, změněný smysl důvěry a bezpečí doprovázený hněvem. Dodd (2008) konstatuje,

³ Vzhledem k nejednotnosti terminologie pro komplikovaný zármutek, který se v některých pramenech nazývá traumatický, jsme v překladu spojení „traumatic grief“ použili pojem traumatický smutek z důvodu odlišení, neboť v tomto případě nejde o celý fenomén komplikovaného zármutku, ale o jeho položku.

že existuje silný důvod zařadit komplikovaný žal jako samostatnou diagnostickou jednotku do Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch DSM-V.

Protože studie uveřejněná Doddem (2008) byla vůbec první, která se zabývala komplikovaným zármutkem u lidí s mentálním postižením, jevílo se jako nejvhodnější postavit ji na pracovnících v přímé péči. Studie se týkala reakcí těch osob s mentálním postižením na ztrátu blízkého člověka, kteří nevykazovali nízkou přizpůsobivost, sníženou sociální interakci nebo poruchy autistického spektra.

Zjistilo se, že třetina osob, která prošla ztrátou, má deset a více klinicky zřejmých symptomů komplikovaného zármutku. Navíc se symptomy komplikovaného zármutku objevovaly víc u lidí, kteří zažili rituály spojené se ztrátou. Symptomy se více objevovaly u skupiny, která zažila ztrátu. Nejvyšší skóre vycházelo u škály Tíseň z odloučení. Dodd (2008) poukazuje na důkazy toho, že symptomy separační tísně jsou v populaci lidí s mentálním postižením zastoupeny častěji v porovnání s projevy ve škále Traumatického smutku. Tato přirozená reakce u lidí s mentálním postižením poukazuje na jejich schopnost truchlit více, než by se mohlo očekávat, pokud bychom uvažovali úzce na základě úrovně jejich kognitivních schopností.

Tato studie také sbírala informace o zkušenostech jedinců s mentálním postižením před a po ztrátě. Existovala u nich také vysoká úroveň povědomí o blížícím se úmrtí a také vysoké zapojení do smutečních rituálů po smrti. Upozorňujeme, že tato studie probíhala v Irsku a výsledky v úrovni povědomí o smrti a účasti na rituálech by se v České republice pravděpodobně lišily. Byla též nalezena souvislost vzniku symptomů komplikovaného zármutku s vysokou účastí jedinců s mentálním postižením na smutečních rituálech, což se na první pohled zdá být v rozporu s obecně chápanou praxí snažit se maximalizovat účast lidí s mentálním postižením na smutečních rituálech. Je jasné, že se do těchto závěrů zapojují i další faktory jako prostředí, dřívější zkušenost se ztrátou, kvalita vztahu se zemřelým. Důležitým bodem zde může být kontext zapojení do smutečního rituálu a zda byl truchlící zapojen do rituálu poprvé, to vše může posílit jeho pocit tísně z odloučení. Neznamená to však, že komplikovaný zármutek bude nezbytně pokračovat, ale že se při účasti na rituálech zvyšuje úroveň prožívaných symptomů separační úzkosti a tísnivého smutku.

3.4. Role zaměstnanců při zvládnání ztráty

Jak uvádí Grey (2010), zaměstnanci v přímé péči jsou často jedinými lidmi, kteří mají každodenní kontakt s lidmi s mentálním postižením procházejícími ztrátou. Jejich úloha je zásadní v poskytnutí kontinuální podpory člověku, u kterého změna mohla způsobit vnitřní chaos.

MacHale (2009) ve své studii pomocí dotazníku zkoumá, jak zaměstnanci vnímají úroveň pochopení konceptu smrti u uživatelů služeb a jejich vědomí potřebného poskytování podpory. Zaměstnanci jsou důležitým zdrojem informací a podpory pro lidi s mentálním postižením při vyrovnávání se s úmrtím. Mohou hrát klíčovou roli při vysvětlování nemoci a smrti a v poskytnutí praktické pomoci při smutečních rituálech. Mohou být rovněž důležitým zdrojem informací s ohledem na schopnost uživatele služeb zvládat ztrátu a být nápomocni při identifikaci časných negativních příznaků ztráty, jež mohou mít dopad na duševní zdraví uživatele (MacHale, 2009). Nicméně v českojazyčné literatuře neexistují data v tom, zda jsou pracovníci schopni rozpoznat příznaky komplikovaného zármutku a podávat relevantní informace při provádění pozůstalého procesem zármutku. Ani v cizojazyčných pramenech není jasná shoda na tom, zda pracovníci nepodceňují nebo nepřehlížejí příznaky dysfunkčního chování provázejícího ztrátu (Mac Hale, 2009, Dodd, 2008).

MacHale (2009) dochází k platným závěrům, že pracovníci věřili, že uživatelé služby mají dobrou představu o smrti. Pracovníci, přestože měli v průměru 11 let praxe v práci s lidmi s mentálním postižením, měli tendenci přeceňovat úroveň pochopení konceptu smrti lidmi s mentálním postižením a pravděpodobně podceňovali potenciál pro dysfunkční chování po úmrtí. Přestože pracovníci vyjádřili důvěru ve svou schopnost rozpoznávat příznaky smutku, měli méně důvěry ve své schopnosti poskytovat po zármutku podporu, což mohlo být dáno tradičním názorem, že tato podpora je určena pro jedince s mentálním postižením s dobrými vyjadřovacími schopnostmi. Posouzení účinků úmrtí na dospělé osoby s mentálním postižením byla z velké části založena na pozorování změn chování. Může být obzvlášť obtížné určit, kdy lidé s mentálním postižením reagují na ztrátu (např. extrémní smutek či deprese) a kdy je chování dáno mentálním postižením (náročné chování). MacHale (2009) hovoří o nutnosti informovat pracovníky o jiných

formách podpory. Nejasnosti, kolem rolí a očekávaných úrovní podpory může ohrozit každodenní emocionální podporu ze strany zaměstnanců, vyžaduje zapojení odborníků vyškolených v problematice úmrtí. Školení by mělo pomoci zaměstnancům rozvíjet kompetence postřehnutí změn v chování, které by mohly svědčit o úzkosti v reakci na ztrátu a podporovat schopnost rozlišovat mezi normálním a komplikovaným zármutkem. Při poskytování podpory je důležité, aby pracovníci brali v úvahu možnost vzniku psychopatologických projevů u uživatelů služeb.

Studie zdůrazňuje skutečnost, že i přes celkově pozitivní přístup personálu existují rozdíly v hodnocení a je třeba získání dohody o schopnostech uživatelů služeb a jejich potřeb tak, aby se mohla lépe plánovat podpora při ztrátě. Studie rovněž vyzdvihuje význam podpory co nejvíce relevantními poradci, kteří mluví s uživateli služeb o jejich potřebách.

Dalším zdrojem zabývajícím se pohledem pracovníků na ztrátu člověka s mentálním postižením je Ryanova (2010) kvalitativní studie. Popisuje zkušenosti lidí s mentálním postižením, kteří prožili smrt jiného uživatele nebo přítele zprostředkované pohledem pracovníků sociálních služeb.

Upozorňuje zde na důležitost zapojit lidi s mentálním postižením, když se jejich blízkému přitíží, a na nutnost hovořit otevřeně o tom, co se děje. Tato kvalitativní studie byla součástí projektu, jehož cílem bylo popsat poskytování paliativní péče pro osoby s mentálním postižením v Irsku a vyhodnotit potřeby paliativní péče v této populaci. Zjištění zdůrazňují emocionální dopad smrti přítele na lidi s mentálním postižením. Výsledky potvrzují důležitost zajištění, aby lidé s mentálním postižením měli dobré znalosti o konceptu smrti, které by zmírnily prožitek zármutku.

Tato studie ukazuje, že personál v paliativní péči nevykazoval příliš vysokou úroveň povědomí o potřebách při ztrátě a neměl pocit, že by bylo součástí jeho kompetence poskytovat psychosociální podporu i přesto, že si pracovníci uvědomovali potřebu připravit a podpořit uživatele služeb na hrozící ztráty. V rámci jednotlivých zařízení pro osoby s mentálním postižením byly zjištěny významné odchylky v jednotlivých domech či jednotkách. Je důležité zajistit, aby všichni pracovníci podílející se na péči o lidi s mentálním postižením měli dobré porozumění ztráty a úmrtí a aby byla zajištěna účinná podpora před, během a po smrti milovaného člověka.

Pokud dojde ke ztrátě blízkého příbuzného, může se život člověka s mentálním postižením od základů změnit. Dodd (2005) upozorňuje na možnou ztrátu individuality člověka s mentálním postižením při přestěhování do nového, často společného prostředí a s tím spojené zhoršení symptomů provázejících mentální postižení. Může též dojít k tomu, že zaměstnanci v přímé péči mohou přehlédnout nedávnou ztrátu a předpokládat, že chování, které je reakcí na ni, je projevem mentálního postižení a ne výrazem zármutku. Nevhodný přístup k v podstatě normálním projevům zármutku může těžkou situaci ještě zhoršit.

Van de Kerkhof (2006) míní, že rodina a poradci lidí s mentálním postižením by měli být dobře seznámeni s různými způsoby, jakými je smrt prožívána a jak je chápána. Jenom tehdy se zabrání přehlížení ztráty a projevů smutku. Míní, že by měli znát úroveň, na které je osoba s mentálním postižením zvyklá fungovat, různé úrovně vývoje a aspekty, které hrají roli v době, kdy se člověk vyrovnává se smrtí a ztrátou.

3.5. Podpora člověka s mentálním postižením při ztrátě

Velmi často truchlící lidé prostě potřebují, aby lidi kolem nich byli citliví, pozorní a měli přímočaré povědomí o procesu truchlení. Blackman (2008) tvrdí, že je to nedostatek pozornosti konkrétní praktické podpoře, který může někdy vést k tomu, že osoby zažívají komplikovaný zármutek. V průběžném hodnocení konkrétní situace jedince je proto důležité umožnit pečovateltům a odborníkům, aby učinili informované rozhodnutí spolu s pozůstalými osobami všude, kde je to možné, o tom, jakou podporu je třeba poskytnout a co mohou udělat, aby ji poskytli.

Jeden z hlavních pramenů zabývajících se podporou lidí s mentálním postižením při ztrátě zpracovala Luchterhand (1998). Ve svém příspěvku se zabývá tím, zda a jak s lidmi s postižením mluvit o smrti a ztrátě blízkého člověka, jak poznat, že člověk prožívá ztrátu a co jsou normální projevy ztráty. Hovoří také o tom, že doba truchlení může být značně odlišná, někdy až roky, stejně tak projev může být uzavřený se nebo také intenzivní průchod emocí. V oblasti možné podpory doporučuje otevřený postoj, diskutování o smrti, pomoc vyjádřit pocity. Luchterhand (1998) podává návod, jak s lidmi s mentálním postižením mluvit o smrti, včetně přesných formulací a postupů, cituji:

- *„Snažte se tuto smutnou zprávu neoddalovat. Jestliže mu o smrti neřekneme co nejdříve, hrozí riziko, že se o ní náhodou dozví od jiných lidí nebo se bude cítit odstrčený, protože se to ostatní dozvěděli dřív.*
- *Najděte si klidné místo, kde se člověk s postižením bude cítit příjemně.*
- *Pečlivě si připravte první větu. Řekněte například: „Musím ti říct něco smutného.“*
- *Říkejte pravdu.*
- *Používejte jednoduchá vyjádření, kterým podle všeho názoru porozumí. Například raději používejte slovo „zemřít“ než „odejít na věčnost“ apod.*
- *Snažte se vyhnout větám, které by mohly být mnohoznačné. Například řekněte „Tvého psa přejelo auto a zemřel,“ nikoli „Tvůj pes odešel“. Řekněte „Zemřel dědeček“, místo „Ztratili jsme dědečka“.*
- *Uvádějte jednoduché detaily, které mu usnadní orientaci. Připomeňte mu drobnosti, které už možná viděl nebo slyšel. Například řekněte: „Pamatuješ, jak tvoje maminka nemohla mluvit, když jsme ji včera viděli, a jak hodně spala? V hlavě totiž měla nemoc. Říká se tomu mozková příhoda. Dneska měla další mozkovou příhodu. Doktoři se jí snažili pomoci, ale nepodařilo se jim to, protože byla moc nemocná, a umřela.“*
- *Zeptejte se, jestli má nějaké otázky.*
- *Jestliže prožíváte zármutek, neskrývejte ho. Svěřte se mu se svými myšlenkami a pocity. Prožívejte zármutek spolu.*
- *Ujistěte ho, že mu pomůžete vy i ostatní.“*

Obecně se Luchterhand (1998) shoduje s ostatními autory v tom, že je důležité s člověkem s mentálním postižením o smrti hovořit individuálně, dle jeho schopností.

McEvoy (2012) poznamenává, že malá část osob dává přednost tomu neúčastnit se na pohřbu nebo mluvit o své ztrátě. To připomíná význam citlivého naslouchání jednotlivci a respektování jeho pokusu vyrovnat se s úmrtím osobně. Zatímco sociální podpora je

důležitým faktorem v přizpůsobení se ztrátě, měli bychom pamatovat na to, jaký typ a kvalita podpory je nabízena, pro některé jednotlivce může být taková podpora stresující.

Dalším pramenem, který se zabývá podporou lidí s mentálním postižením při ztrátě, je již zmiňovaná Van de Kerkhof (2006). Uvádí, že způsob podpory při ztrátě by se měl přizpůsobit úrovni schopností člověka s mentálním postižením. Podpora lidí s hlubokou mentální retardací může spočívat v nabízení blízkosti fyzického kontaktu a pokud možno v dodržování každodenního režimu. Těmto lidem může pomoci zakusit změnu konkrétně, nechat je cítit a vidět, co smrt znamená, umožněním přímého kontaktu s mrtvým, aby se ho mohli dotknout, nebo nechat místo zesnulého na čas prázdné. Pracovníci jim mají vytvořit vřelou a bezpečnou atmosféru. Zdroji v komunikaci jsou postoj v držení těla, výraz tváře, hluboká intonace hlasu, použití oblíbeného smyslu člověka, uctivé dotyky, řeč může mít doplňkovou funkci. Podpora může spočívat i v nabídnutí konkrétní zkušenosti navozením povědomé atmosféry, vůní, známou hudbou, fotografiemi i v zapojení dalších osob, které by převzali zaběhnutý zvyk v chování zesnulého.

Podpora lidí s těžkou mentální retardací by měla spočívat v nabízení blízkosti, v pokračování v zaběhnutém denním režimu. Pojem smrt lze vyjasnit vizualizací (fotografie) a konkretizací (předměty zesnulého). Je vhodné dát jim možnost rozloučit se se zesnulým nebo se zúčastnit pohřbu. Představivost těchto lidí lze upravit tak, aby bylo zabráněno strachu. Na otázky by měli pracovníci odpovídat co nejkonkrétněji a nepřeneseně a podporovat je ve vyjádření toho, co mají na mysli. Symboly a rituály vyjasní situaci zřetelněji než slova. Například zapálením svíčky, položením květiny, zaspíváním si. Poradci mohou nabídnout hru, příběhy a náčrtky jako způsob vyjádření emocí. Pracovníci mají dávat pozor na své vlastní modelové chování, projevit své emoce, ale dát pozor na svůj projev. Lze nechat ostatní převzít roli zesnulého. Podpora u lidí se středním i lehkým stupněm mentální retardace je podobná, skrze blízkost, vizualizaci, konkretizaci, rituály a symboly, hry, náčrtky, vyprávění příběhů, povídání o zesnulém a účast na smutečních obřadech (Van de Kerhof, 2006). Chybí však shoda na optimální úrovni účasti lidí s mentálním postižením na smutečních rituálech. Z praxe je zřejmé, že účast na smutečních rituálech zvyšuje povědomí o konečnosti smrti, zdá se to být nejlepší psychologickou přípravou na smrt (Dodd, 2008).

Vzhledem k omezení slovní zásoby skupiny se musí tazatelé často spoléhat na informace dodané personálem spíše než samotnými lidmi procházejícími ztrátou. Nicméně pokud je rozhovor s lidmi s mentálním postižením doplněn vhodnými prostředky ke komunikaci, jako je kresba, obrázky, knihy, fotografie, řeč těla a změny výrazu, jsou lidé s mentálním postižením schopni nechat nahlédnout do svých pocitů po ztrátě (Dodd, 2005).

Hlavním cílem akčního výzkumu, který provedl Read (2012), bylo vytvořit kvalitativní, flexibilní, interaktivní, elektronický nástroj na podporu usnadnění emotivních výrazů kolem ztráty pro lidi s mentálním postižením, aby mohli být plně zapojeni do smutečních rituálů.

Lidé s mentálním postižením pracovali po boku výzkumníků, aby vytvořili přístupný, flexibilní software, jenž může usnadnit vyprávění kolem ztráty a zármutku a podpořit spontánní vyjádření, které mohou sdílet s ostatními. Tento nástroj je určen k tomu, aby pomohl jednotlivcům zachytit zážitky v storyboard formátu, které lze vytisknout a lze je možné přizpůsobit vložením fotografií.

Read (2012) uvádí, že malé procento lidí potřebuje konkrétní odbornou pomoc v podobě psychologické podpory od psychoterapeutů nebo poradců. Avšak některé skupiny lidí mohou mít k tomuto obtížný přístup a zvládnutí ztráty může být ponecháno nepodporované a nevyřešené. To platí zejména pro osoby s mentálním postižením, více než 50 % z nich mají nějakou formu postižení komunikace, což může mít za následek omezenou schopnost vyjadřování a formulace svých vnitřních pocitů a smutku. Někteří lidé mohou mít potíže při rozeznání, regulaci a vyjadřování emocí, to může být důvodem toho, že v současné době neexistuje empiricky testovaný hodnotící formát, měřící potřeby po ztrátě pro lidi s mentálním postižením a poruchou komunikace (Read, 2012).

3.6. Hodnotící nástroj Bereavement Needs Assessment Tool

Vývojem nástroje BNAT se zabývá studie popisující jeho účel a vývoj (Blackman 2008).

Blackman (2008) uvádí, že v minulosti existoval názor, že na lidi s mentálním postižením nemá ztráta emocionální dopad, což vedlo k necitlivému zacházení.

Existuje však stále mnoho lidí s mentálním postižením, jejichž zármutek, utrpení a osamělost se přešla bez povšimnutí. Toto může vést k chování, které může způsobit další

bolest, potíže a napětí nejen pro dotyčného jedince, ale i pro jeho okolí, rodinu, pracovníky i širší okolí. Přehlédnutí dopadu ztráty může být způsobeno tím, že se člověk s mentálním postižením chová tak, jak to od něj očekává jeho okolí, které nemůže unést realitu emocionální bolesti působící na tohoto člověka, a on si zvyká na neprojevení nebo i nerozlišení vlastních pocitů. Často se stává, že lidé v jeho blízkosti neumí hovořit o smrti nebo se necítí dobře ve vztahu k postižení, může se tak stát, že bude jednat necitlivě.

Změny v systému sociální péče vedou i u nás k menší diskriminaci a vyloučení v některých oblastech života, které byly donedávna tabu. Mohlo by to být podnětné pro změny v časné podpoře při ztrátě, jako je běžné zapojení do smutečních obřadů apod. Avšak kromě pohřbu existuje málo podpory a neúplné pochopení problému ztráty. Obecně je nedostatek vědomostí o tom, co je vhodné a užitečné při podpoře truchlících lidí s mentálním postižením a co ne.

Lidé s mentálním postižením mají vysoký sklon ke komplikovanému zármutku z široké řady důvodů. Některé z nich mohou být způsobeny mentálním postižením jako komplexní komunikace, obecné obtíže s poznáním, zpoždění v rozvoji chápání pojetí smrti nebo závislost na zesnulém. Životní zkušenosti mohou také přispívat ke komplikacím, jako jsou například počáteční potíže z připoutání nebo kontinuální přerušování připoutání, jako například těch, které zažili během života v zařízeních sociální péče. Toto může vést k obtížím v budování zdravých vztahů a je složitější získat podporu od ostatních v době potřeby.

Existují však další problémy, které mohou zkomplikovat smutek, a ty vycházejí z toho, jak reaguje na pozůstalou osobu podpůrné prostředí. To zahrnuje otázky jako nedostatek důvěry a zkušeností pracovníka v rozhovoru o smrti, zadržování informací nebo jejich neposkytnutí přístupnými způsoby.

Když člen rodiny zemře, mnoho lidí s mentálním postižením zažívá skryté ztráty. Lidé s mentálním postižením jsou často vyloučeni z centra truchlící rodiny. Může to být z důvodu ochrany člověka, ale hrozí, že dojde k obrovským ztrátám. Například když pozůstalí společně vzpomínají, obvykle se vyskytuje škála emocí, které pociťují jednotliví členové rodiny, a je pravděpodobné, že budou viditelné. Toto sdílené rané truchlení je užitečné pro všechny v raných dobách po úmrtí.

Blackman (2008) představuje nástroj pro zhodnocení potřeb úmrtí, který je určen na pomoc odborníkům podporujícím pozůstalé osoby s mentálním postižením. Hlavní myšlenka vyvíjení BNAT je umožnit lidem podporujícím truchlící lidi s mentálním postižením porozumět dopadu konkrétních ztrát v konkrétní dobu na svou osobu. Tyto informace by měly umožnit specifikovat potřeby jedince při konkrétní podpoře při úmrtí a vyjasnit je. Nástroj je určen pro komplexní hodnocení stavu v místě úmrtí (nebo i před úmrtím) a v případě, že jsou objeveny souběžné ztráty, stává se hodnocení základem pro vytvoření individuálních plánů.

Nástroj pro hodnocení byl vyvinut na základě zkušeností získaných během několika let při podpoře truchlení lidí s lehkým až středně těžkým mentálním postižením. Cílem nástroje je objasnění potřeb jedince při ztrátě, umožňující tyto naplnit. Nástroj hodnocení se skládá z 10 hlavních otázek a dílčích otázek. Je zaměřen na tři oblasti podpory: praktické otázky – například „Byla schopnost tohoto člověka komunikovat s ostatními postižena touto ztrátou?“ Sociální otázky – například „Jaký dopad měla smrt na rodinnou síť?“ Emocionální otázky – např. „Umí osoba rozeznat své emoce a vyjádřit je?“

BNAT byl vyvinut v rámci služeb terapie při úmrtí pro lidi s mentálním postižením (v rámci Hertfordshire partnerství nadace NHS Trust). Autor sledoval truchlení mnoha lidí s mentálním postižením během posledních 10 let a přístup služeb k nim. Vedlo ho to k závěru, že jak se zdá, je všeobecný nedostatek toho, jak rozumí zaměstnanci konkrétnímu významu a dopadu smrti na jednotlivce a podle toho přizpůsobují svou podporu. Všiml si, že pracovníci v pobytových službách a týmy pracující s mentálním postižením někdy nepřemýšlí o některých praktických problémech, které mohou přispívat k emocionálnímu trauma po úmrtí. Podle zkušeností s poradenstvím lidem se zdravotním postižením, pro toho, kdo ztratí svého jediného rodiče, to není konečnost ztráty, ale následky špatného nebo žádného plánování, které zanechává nejhlubší emocionální jizvy.

Autor zkoumal obecné modely porozumění dopadu úmrtí a začal čerpat z těchto modelů původně k posílení praxe v rámci služby terapie ztráty, ale nakonec k vyvinutí hodnotícího modelu specifického pro složitost situace mnoha truchlících lidí s mentálním postižením, který by mohl být použitý i mimo terapeutický kontext.

Používání BNAT mělo ten následek, že většina lidí s mentálním postižením byla místně dobře podporována od počátku v případě ztráty, například měla dobře přístupné informace, což jim umožnilo činit informovaná rozhodnutí jako zda se účastnit pohřbu a k tomu měli dobrou podporu. Také se zlepšila služba pro lidi, kteří se potýkají s komplikovaným zármutkem.

Model pro posuzování reakcí při ztrátě jedinci s mentálním postižením (Tabulka 4) je první návrh nástroje hodnocení. Posuzovací otázky byly zkompileovány do formátu jednoduchého dotazníku. Odborníci používající BNAT uvedli, že jejich dovednosti a důvěra ve své znalosti o smrti a ztrátě byla zvýšena. Přestože to nebylo překvapivé zjištění ani hlavní cíl, snad to bude mít pozitivní dopad na podporu uživatelů a v budoucnu to bude začleněno do nástroje jako další cíl.

Tabulka 4 - Model pro posuzování reakcí při ztrátě jedinci s mentálním postižením (dle Blackman, 2008)
<p>Emocionální reakce Rozpoznává jedinec své vlastní emoce? Umí vyjádřit své emoce? Jak prostředí kolem něho reaguje na jeho vyjádření emocí?</p>
<p>Kognitivní porozumění Má tento jedinec pochopení konceptu smrti? Má tento jedinec pochopení trvalosti své nové situace? Chápal tento jedinec situaci, pokud byla smrt očekávána?</p>
<p>Sociální reakce Byl informován o očekávané smrti? Byl informován o smrti blízkého člověka? Byl neprodleně informován? Kdo ho informoval a jak?</p>
<p>Sociální dopad Jaký význam má tato ztráta na jeho rodinné sítě? Jaký význam má tato ztráta na jeho sociální sítě, například denní centrum, práce, škola atd.? Jaký byl dopad ztráty na ostatní členy sociální/rodinné sítě? Jaké změny v postavení nebo rolích musely být zvládnuty, tj. z dítěte, pečovatele, matky, manželky, atd.? Jaká kvalita podpory je k dispozici?</p>
<p>Fyzická Jaký byl dopad na fyzické zdraví jedince?</p>
<p>Životní styl Znamenala tato ztráta odchod z rodinného domu? Znamená to více než jedno stěhování? Má tento jedinec zkušenosti s jinými významnými ztrátami? Jaké další změny v jeho životním stylu to vytvořilo?</p>
<p>Pokračování vztahu se zemřelým Viděl jedinec zesnulého krátce před smrtí? Zúčastnil se pohřbu?</p>

<p>Má tento jedinec přístup k fotografiím a památkám po zesnulém? Je schopen navštívit hrob, pokud nějaký je? Je tento člověk schopen vzpomínat s ostatními, kteří znali zesnulého?</p>
<p>Změny ve fungování Je tento jedinec schopen komunikovat s ostatními, kteří jsou postiženi touto ztrátou? Ztratil jedinec od tohoto úmrtí nějaké dovednosti?</p>
<p>Duchovní Má nějakým způsobem toto úmrtí vliv na náboženské nebo jiné duchovní přesvědčení jedince? Byl-li tento jedinec součástí místní náboženského společenství/kongregace, jsou stále ještě udržována tato spojení? Jaký význam připisovali členové společenství této ztrátě?</p>
<p>Změny identity Do jaké míry ztráta ovlivnila sebepojetí a sebevědomí jedince?</p>

Předpokládá se, že použití BNAT bude podporovat diskusi a větší reflexi mezi týmy o účinku ztráty na lidi s poruchami učení. Dlouhodobě by to mohlo přinést změny v kvalitě podpory lidem s mentálním postižením nabízené profesionály. Předpokládá se, že prostřednictvím vytvoření a použití BNAT budou pracovníci schopni rozpoznat a reagovat na praktické potřeby lidí s mentálním postižením při ztrátě a že to bude přispívat k zabránění jejich komplikovanému zármutku a ke snížení potřeby formálního poradenství při ztrátě.

3.7. Shrnutí kapitoly

V této kapitole jsme podali přehled o současných poznatcích v oblasti smrti a ztráty ve vztahu k mentálnímu postižení, k projevům zármutku a jejich identifikaci lidmi v pomáhajících profesích.

Významnou studii týkající se percepce smrti lidmi s mentálním postižením a jejich podporou zpracovala Van de Kerkhof (2006). McEvoy (2012) se ve své studii zabývá pochopením konceptu smrti lidmi s mentálním postižením a následně smyslu života bez zesnulého. Pochopení vnímání smrti člověkem s mentálním postižením zaměstnanci je důležitým faktorem pro kvalitní plánování individuální podpory při ztrátě.

Jedním z důležitých pramenů, zabývajícím se zvládnutím ztráty lidmi s mentálním postižením z širokého pohledu je práce napsaná Greyem (2010). Jako jeden z mála se Grey (2010) ve své publikaci věnuje také problematice podpory lidí s autismem při úmrtí a ztrátě. Znat projevy chování lidí s mentálním postižením a autismem při ztrátě a jejím zvládnutím jsou důležitým vodítkem pro pracovníky v přímé péči při poskytování podpory.

Hubert (2014) se ve svém příspěvku zabývá stárnutím lidí s postižením a navazujícími dalšími ztrátami. Blackman (2008) věnuje část své studie popisu dalších ztrát. Zmapování a následná práce s vedlejšími ztrátami je hlavním účelem nástroje BNAT. Proto je pro pracovníky důležité mít povědomí o existenci těchto možných ztrát.

Etapami vyrovnání se ztrátou člověkem s mentálním postižením se zabývá Grey, (2010). Nástroj BNAT je zpracován na základě teorií vyrovnání se ztrátou, znalost základních etap reakcí na ztrátu je důležitou součástí práce s lidmi.

Hlavními prameny zabývajícími se fenoménem komplikovaného zármutku u lidí s mentálním postižením jsou práce Dodda (2005 a 2008). Znalostí možného vzniku projevů komplikovaného zármutku a včasnou intervencí může pracovník podporující člověka při ztrátě předejít těžkým dopadům. Účelem nástroje BNAT je předejít jejich vzniku.

Jeden z hlavních pramenů zabývajících se podporou lidí s mentálním postižením při ztrátě zpracovala Luchterhand (1998), Read (2012) pracoval na vytvoření interaktivního nástroje pro lidi s poruchami komunikace, určeného pro podporu při ztrátě. Základem poskytování kvalitní podpory při ztrátě je znát formy a prostředky.

Tématem role zaměstnanců při zvládnutí ztráty se zabývá práce MacHale (2009). Role pracovníků při podpoře ve ztrátě je klíčová pro její zvládnutí. Použití BNAT nástroje je založeno na dovednostech a znalostech pracovníků podpořit truchlícího při ztrátě.

Vývojem nástroje BNAT se zabývá studie popisující jeho účel a vývoj (Blackman 2008). BNAT nástroj je analyzován v této studii.

4. Metodologie výzkumu

V následující kapitole popíšeme, jaký jsme zvolili typ výzkumu, přístup a techniky sběru dat ve vztahu k cílům studie. Dále vysvětlíme, jak probíhal výběr respondentů a samotná práce v terénu. Také popíšeme techniky analýzy dat. Dotkneme se i etických aspektů výzkumu.

4.1. Kvalitativní výzkum

V této studii používáme postupů kvalitativního přístupu. Dle Brymana (2012, s. 380) je kvalitativní výzkum strategie, v níž se obvykle klade důraz na slova, spíše než na kvantifikaci při sběru a analýze dat. Jako výzkumná strategie je kvalitativní výzkum široce induktivní, konstruktivistický a interpretativní, ale kvalitativní výzkumníci ne vždy všechny tyto funkce využijí.

Ve studii vycházíme z fenomenologické tradice. Jak udává Hendl (2008, s. 126), je *„hlavním cílem fenomenologického zkoumání popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců.“* V našem případě jde o to, nahlédnout do zkušenosti pracovníků v přímé péči v pobytovém zařízení pro jedince s mentálním a kombinovaným postižením s jejich podporou lidí procházejících ztrátou v návaznosti na použití hodnotícího nástroje mapujícího jejich aktuální potřeby. V této studii nám jde především o to, abychom zjistili pohled pracovníků na tento nástroj ze zkušenosti s jeho použitím.

4.1.1. Výběr účastníků výzkumu

Výběr respondentů probíhal metodou záměrného výběru. Dle Pelikána (2011, s. 48) je záměrný výběr charakterizován tím, že *„badatel vybírá do vzorku ty jedince nebo jevy, které se mu zdají být typickými.“* Částečně byl využit i výběr metodou „sněhové koule“, kdy výzkumník, jak uvádí Bryman (2012, s. 202), nejprve naváže kontakt se skupinou lidí, jichž se téma výzkumu týká, a od nich získá informace k navázání dalších kontaktů.

Vzhledem k cíli práce, kterým je posouzení použitelnosti BNAT nástroje prostřednictvím připomínek pracovníků v přímé péči, se musel výběr respondentů řídit několika pevnými kritérii:

- Pracovník v přímé péči v zařízení pobytového typu
- Pracovník, který má zkušenosti s lidmi s těžkým a kombinovaným mentálním postižením
- Pracovník, který takového člověka provázel ztrátou blízké osoby

Dalším nepovinným kritériem byly i celkové životní a odborné zkušenosti respondenta. Jelikož se jedná o citlivé téma a lidí se dotýká, volil jsem osobní kontakt a pracovníky, se kterými se alespoň částečně znám, z toho důvodu, aby byla snížena možná nedůvěra respondentů k výzkumu. Výběr respondentů tedy byl od počátku značně omezený. Bylo osloveno deset potenciálních účastníků formou osobního kontaktu, z nichž tři se nemohli na rozhovorech z různých důvodů podílet, sedm se jich výzkumu zúčastnilo.

4.1.2. Metody sběru dat

Sběr dat probíhal prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Předem připravený soubor otázek (Tabulka 5) jsme během rozhovoru doplňovali upřesňujícími otázkami. Jak uvádí Pelikán (2011, s. 119), *„je velmi důležité vytvoření optimální atmosféry rozhovoru.“* Použití polostrukturovaného rozhovoru nám umožnilo předem danou strukturu rozhovoru doplnit o formu nezávazné komunikace, která má za cíl motivovat a *„získat důvěru toho, s nímž chceme vést dále strukturovaný rozhovor.“* (Pelikán 2011, s. 119)

Rozhovory jsme zaznamenávali písemně přímo během rozhovoru. Původně zamýšlené audio zaznamenávání rozhovoru jsme změnili proto, že hned první z respondentů nechtěl být nahráván.

V první části rozhovorů jsme se věnovali případu, o kterém účastníci vyplňovali údaje do nástroje BNAT, obecným zkušenostem respondentů s lidmi s těžkým mentálním a kombinovaným postižením a jejich provázením ztrátou a také jejich názoru na problematiku. V druhé části jsme se věnovali rozhovoru o názoru účastníků na upotřebitelnost nástroje BNAT.

Tabulka 5	
Otázky na obecné zkušenosti s problematikou ztráty	Otázky směřující k analýze dokumentu BNAT
1. Jak dlouho pracujete s lidmi s mentálním postižením?	6. Jak se vám pracovalo s nástrojem BNAT?
2. Jaké máte zkušenosti při provázení člověka s mentálním postižením při zvládnání ztráty?	7. Bylo něco, čemu jste v BNAT nerozuměl?
3. Můžete zhruba popsat případ, kdy jste provázel člověka s postižením ztrátou, jak jste se k tomu dostal?	8. Myslíte, že byste mohl BNAT nástroj využít pro individuální plánování v praxi v přímé péči?
4. Jak jste věděl, co máte dělat při jeho provázení ztrátou? Jak jste věděl, co potřebuje?	9. Je využitelný pro skupinu lidí s těžkým a s kombinovaným postižením a autismem? Které otázky nejsou aktuální?
5. Myslíte si, že se v praxi pracuje s tímto fenoménem dostatečně do hloubky a systematicky?	10. Dozvěděl jste se něco nového? Zaujalo vás něco?
	11. Změnilo použití BNAT nástroje nějak váš pohled na ztrátu a provázení člověka s mentálním postižením?
	12. Jak dlouho vám trvalo jeho vyplnění? Kdybyste ho použil v praxi, byla by to přiměřená doba?
	13. Myslíte, že se BNAT zabývá mapováním oblastí, které jsou ve chvíli ztráty pro člověka důležité?
	14. Vztahují se otázky přímo k tématu? Směřují ke kvalitnímu zmapování situace?
	15. Kdybyste měl BNAT k dispozici v okamžiku ztráty, bylo by v něčem vaše plánování a podpora jiná?
	16. Kdybyste měl BNAT k dispozici v okamžiku ztráty, usnadnilo by vám to práci?
	17. Chcete ještě něco dodat? Na co jsem se nezeptal?

4.1.3. Technické analýzy dat

Použili jsme otevřené kódování textu rozhovorů. Jak uvádí Hendl (2008, s. 247): „*otevřené kódování odhaluje v textu určitá témata.*“ V našem případě byly těmito tématy zvolené kategorie, které souvisely s vlastnostmi nástroje BNAT. Soupis kategorií, ke kterým jsme v textu rozhovorů hledali související výroky, je v Tabulce 6.

Pomocí programu na kvalitativní analýzu dat ATLAS.ti, jsme provedli roztřídění výroků respondentů do jednotlivých, námi určených kategorií. Tyto výroky jsme pak sdružili k patřičným kategoriím, které nám ukazují možnosti použitelnosti nástroje BNAT.

Tabulka 6 – Použité kategorie pro posouzení použitelnosti nástroje BNAT
A. Aktuálnost v okamžiku ztráty
B. Časová náročnost (jak dlouho trvá vyplnění, subjektivní nároky na časové zpracování)
C. Podnětnost (zvýšení znalostí o oblastech smrti a podpory, rozšíření rozhledů)
D. Potřebnost – smysl
E. Použitelnost pro cílovou skupinu (lidí s těžkým mentálním postižením a autismem)
F. Srozumitelnost (obsahová náročnost -nároky na pochopení odborných termínů a problematiky, přehlednost)
G. Uplatnitelnost v praxi

Jednotlivé výroky jsou přiřazeny k odpovídajícím kategoriím a jsou rozebírány a komentovány u každého účastníka zvlášť. Na závěr kapitoly jsme vytvořili přehled výroků k jednotlivým oblastem pro porovnání názorů účastníků.

4.1.4. Etické aspekty

Důležitým bodem výzkumu je dodržení určitých etických norem. Každý z účastníků byl ubezpečen prostřednictvím formuláře informovaného souhlasu (Příloha 1) o anonymitě své osoby i osobních informací o uživatelích, o nichž bude hovořit. Zároveň mu byl obsah a smysl dokumentu vysvětlen.

4.1.5. Vstup do terénu

Výzkum probíhal v prostředí Domova Maxov a v jeho okolí. S účastníky jsme se předem domluvili na termínu a tématu rozhovoru. Každý z nich dostal ještě před rozhovorem k vyplnění nástroj BNAT (Tabulka 4), bylo mu vysvětleno, k čemu slouží a co bude cílem rozhovorů. Před samotným rozhovorem jim byl dán k podpisu informovaný souhlas.

Pro ujasnění diskutovaných položek z dotazníku jsme očíslovali oblasti (1-10) a podotázky (a, b, c, d, e), v textu se tedy budou vyskytovat pouze odkazy, nikoli celé otázky. Označení položek je zjednodušující i pro následnou diskusi pracovníků o položkách nástroje BNAT.

5. Výsledky

Výzkum se zabývá zhodnocením zkušeností použití nástroje pracovníky v přímé péči, které jsou určující pro zhodnocení využitelnosti nástroje BNAT podle námi stanovených indikátorů. Hledáme odpovědi na otázky: Lze použít BNAT k vytvoření individuálního plánu a ke zlepšení podpory lidí s mentálním postižením? Jak dlouho trvá vyplnění BNAT? Čemu pracovníci nerozumí? Zabývá se BNAT tím, co je v danou chvíli potřeba? Je BNAT využitelný pro danou cílovou skupinu? Zvyšuje použití BNAT nástroje povědomí pracovníků o problematice smrti a ztráty? V samotném výzkumu podáváme komentovaný přehled výpovědí jednotlivých pracovníků. Na závěr kapitoly podáváme přehled výroků účastníků ve vztahu ke kategoriím.

5.2. PRACOVNÍK 1

Prvním respondentem je muž, pracovník v přímé péči v domově pro osoby se zdravotním postižením. Je mu 40 let, má středoškolské vzdělání. V domově pracuje 6 let. Zkušenosti s provázením ztrátou lidí s mentálním postižením má jako klíčový pracovník u jednoho z uživatelů. Byl to muž ve věku 44 let s lehkým mentálním postižením a hluchoslepotou. Z důvodu kombinace postižení jsme do studie vybrali i tento případ. Kromě tohoto případu byl pracovník ještě přítomen ztrátě matky dalšího uživatele.

Ke své zkušenosti, kterou popisoval i do nástroje BNAT, říká: *„Dalo by se zmínit, že ten otec byl nejdřív v nemocnici, věděl, že je v nemocnici, a připravovali ho. Počítali s variantou, že může odejít. Zvýšení medikace bylo preventivně, protože očekávali, že to bude složité období, nakonec to proběhlo dobře. Projevoval se pochmurnými náladami, ale ne extrémní. Měli hodně společných aktivit, že se v tom nemohl utápět. Měl jsem víc služeb, abych ho mohl rozptýlit aktivitami. Jak se to dozvěděl, domluvili jsme bohoslužbu na počest jeho otce. Pomohlo mu, že je věřící člověk. Myslím si, že by měl být přímým účastníkem pohřbu. Rodina si to nepřála. Může to mít dozvuky. Lepší si tím projít se vším všudy. Myslel jsem, že bude složitější průběh. Klíčový bylo, že roli otce převzala sestra. Stane se jeho opatrovníkem, pravidelně jezdí na návštěvy. P jezdí domů. Chtěl by být účasten všech pohřbů a rozloučit se se zesnulým.“*

Aktuálnost v okamžiku ztráty

Pracovník vnímá aktuálnost nástroje v okamžiku ztráty jednoznačně: *„Myslím, že jo. Vystihuje to všechny ty věci, které se dějou kolem něho.“*

Časová náročnost

Nároky na základní vyplnění nástroje podle něj nejsou velké, důležité je, že o jednotlivých odpovědích přemýšlí, pracuje na nich průběžně a vrací se k nim ve svých úvahách: *„Asi za 15, 20 minut a pak jsem k tomu připisoval, asi půl hodinky a ještě jsem to probíral v hlavě, abych ti k tomu mohl říct víc. Bylo to jednodušší vyplnit než nějaký sebehodnotící pohovor.“*

Podnětnost

Otázky, které nástroj obsahuje, v pracovníkovi vzbudily uvědomění důležitosti role rodiny a duchovního přesvědčení truchlícího uživatele: *„Vyskočilo mi, že strašně důležitá je ta rodina a vazby s rodinou. Na otci to všechno leželo a z rodiny vystoupil další člověk a pokračuje se dál. Dost silná podpora v duchovní stránce, která mu v té chvíli dost pomohla.“*

Následně si uvědomil, že jsou některé věci, které by udělal jinak v případě, že by si podporu naplánoval v okamžiku ztráty s pomocí nástroje: *„Asi bych se pozastavil nad zvýšenou medikací ve změně fyzického stavu. Tou cestou bych nešel. Víc bych se snažil s rodinou uskutečnit tu účast na pohřbu. Kdybych měl větší prostor a mohl s tím pracovat, tak bych s tím pracoval jinak. Mysleli, že budou muset usměrňovat jeho chování. Je možné, že tam jsou jiní lidé z rodiny a byl tam důvod. Mohl bych se na to připravit a s rodinou mít úplně jiný rozhovor.“*

Potřebnost

K potřebnosti nástroje BNAT se pracovník nevyjádřil, nicméně k potřebnosti systematického přístupu k podpoře ve chvíli ztráty se vyjadřuje skepticky: *„Myslím, že jednotný přístup nejde, důležitý je vztah rodiny, přistupovat se musí individuálně.“*

Nakonec však pracovník poznamenává, že: *„Kdybych měl dotazník k dispozici, usnadnilo by mi to práci. Jo, určitě.“*

Použitelnost pro cílovou skupinu

Pracovník si uvědomuje náročnost zmapování potřeb u člověka, který se navenek projevuje jen nepatrně a který nemá silnější rodinné vazby: „*Myslím, že by to u člověka s lehkým postižením a autismem šlo. Strašně těžký to musí být poznat reakce v úmrtí u člověka s těžkým postižením, těžká komunikační hranice, s rodinou když se vídá jen jednou za rok. Těžko by se odpovídalo na otázky ohledně emocí. Podat mu ty informace, aby to pochopil. A sociální dopad se vůbec neprojevuje. Když má problém v komunikaci, pro takové lidi by to bylo složité vyplňovat.*“

Pro člověka s těžkým postižením je tedy použitelnost podle něj diskutabilní: „*Pak jsem si tam promítnul někoho s těžkým postižením bez vztahů a v tom mi připadal dotazník dost bezpředmětný.*“

Srozumitelnost

Pracovník tvrdí, že mu byl nástroj vcelku srozumitelný: „*Bylo to pro mě srozumitelný a snadno vyplnitelný, jeden bod jsem nevyplnil, nerozuměl jsem mu.*“

Nicméně se ukázalo, že potřebuje vysvětlení u některých položek: „*6b, 1c - Nebyl jsem si jistý, co je tím míněno. 9c, 4d - K tomu potřebuju vysvětlení.*“

S nástrojem se mu pracovalo dobře: „*Šlo to luxusně, všemu jsem rozuměl. Nejdřív jsem chtěl vyplnit ano/ne. Pak jsem se rozepsal. Líbilo se mi, jak to je rozdělené do sekcí a otázky na sebe navazují, vrství se to. Pomůže ti to k tomu se vyjádřit zeširoka.*“

Důležitost komunikace o nástroji se ukázala být klíčová pro lepší pochopení: „*Ještě bych chtěl vysvětlit změny identity, sebepojetí.*“

Uplatnitelnost v praxi

V praxi vidí uplatnění s tím, že by potřeboval větší prostor pro poznámky: „*Myslím, že asi jo, určitě, mělo by tam být víc prostoru k dovětku.*“

Pracovník, aniž by věděl, pro jakou cílovou skupinu je BNAT nástroj určen, říká: „*Připadá mi, že to bylo šitý přímo na P. Bylo by dobrý, kdyby tam byl prostor i pro nějaké další vyjádření, kromě těch otázek.*“

5.3. PRACOVNÍK 2

Dalším pracovníkem je rovněž muž. Je mu 49 let a má vysokoškolské vzdělání v pedagogickém směru. V oboru pracuje 7 let, z toho tři roky jako vedoucí domácnosti. Zkušenosti se ztrátou člověka s mentálním postižením má již tři. Jako klíčový pracovník provázel ztrátou otce 48 letého uživatele s mentálním postižením a autismem. K tomu říká: *„Jako klíčový asistent a vedoucí jsem to sděloval klientovi v soukromí pokoje. M u toho stál a jeho reakce nebyla žádná, tvářil se stále stejně.*

Nepotřeboval nic, žádnou pomoc, ani slovní, nebyla reakce, podpora nebyla nutná. Protože ho znám jako klíčový asistent, podle toho jsem volil způsob, jak mu to říci. Víím, jaké bylo setkání s otcem a bráchou, věděl jsem, jaká bude reakce, žádná. Takže jsem mu to oznámil.“

Aktuálnost v okamžiku ztráty

Podle pracovníka se nástroj zabývá vším potřebným: *„Určitě ano, protože jsou to otázky k věci, jak se projeví na rodinných a sociálních sítích a fyzické reakce. Určitě to pokrývá celé spektrum, je tam i duchovní oblast.“*

Časová náročnost

Doba vyplnění nástroje je přijatelná pro pracovníky: *„15 až 20 minut. Asi jo, umím si to představit, když je zrovna volněji nebo na noční službě.“* Tedy noční služba je vhodná pro administrační činnost.

Podnětnost

Po vyplnění nástroje a v průběhu rozhovoru si pracovník uvědomil, že: *„Možná, kdybych měl fotografie, prožil bych si to jinak. Pravda je, že žádnou nemáme a otec nám ji neposlal.“*

Zaujalo ho téma, že provázení ve ztrátě zahrnuje i podporu déle od úmrtí: *„Určitě, pokračování vztahu se zemřelým. Uvědomil jsem si, že nemáme žádnou fotografii, památku. Nepromejšlel jsem to, rovnou jsem za ním šel a nedělali jsme žádnou rozsáhlou přípravu a nejeli jsme na hrob. Takže mi to dalo docela dost.“*

Nástroj pracovníkovi pomohl k uvědomění si souvislostí a důležitosti plánování: *„To nevím, ale spíš jsem si uvědomil ty souvislosti. Co všechno by bylo dobrý předem udělat,*

aby si to asistenti uvědomili. Pohled ne, spíš z profesionálního hlediska, co bychom měli s kolegy promyslet a připravit.“

Na otázku, zda by něco udělal jinak, kdyby předtím použil nástroj, pracovník odpověděl: *„Asi ano, neposlali parte, byl tam prvotní vztek, nebyl plnohodnotný klíčový asistent. Chápu to tak, že jsem neudělal vše, co jsem mohl, a udělám, půjdeme se tam podívat a kontaktovat bratra.“*

Jeho práci by použití nástroje neovlivnilo, nicméně dílčí kroky a uvědomění si spojitostí ano: *„Práci, to nevím. To sdělení o smrti, ale měl bych na to ten širší pohled, uvědomoval si souvislosti a udělal něco, jak říkám, jinak.“*

Potřebnost

Pracovník vidí potřebnost širšího vzdělání pracovníků a systematictější práce s fenoménem smrti: *„zasluhovalo by to nějakou podrobnější práci a určitě asistenti by v tom směru měli být vzděláni nějakým kurzem, školením.“*

Potřebnost nástroje vidí v zaměření na sledování projevů uživatelů: *„Je to věc, co tu chybí. Někdo by se tím měl zabývat, abychom se zaměřili na pozorování projevu, ztrátě dovedností.“*

Použitelnost pro cílovou skupinu

V otázce použitelnosti pro cílovou skupinu se zaměřuje na individuální přístup: *„Záleží na stupni postižení a na tom, jaký vztah měli s jedincem a jak se to podá.“*

Podle pracovníka je celý dotazník využitelný: *„Myslím, že tam není nic navíc, co by mě zarazilo, co bych tam nedával.“*

V některých případech však lze jen těžko odpovídat: *„Určitě jo, ale v tomto případě byly minimální reakce, takže jsem těžko mohl něco vyplňovat. Opravdu jsem nepozoroval žádnou změnu ve zvycích, sebevědomí. Navenek není nic vidět, co se děje uvnitř, to nevím.“*

Srozumitelnost

Ukazuje se potřeba vysvětlení některých položek, komentáře: *„Je pravda, že jsem se musel na něco zeptat. Některé otázky by tam mohly být rozvedeny. Spíš je to o tom, mít na to čas a pročíst to. Otázky jsou položeny dobře, nejdůležitější je, že tam jsou otázky na*

věci, které jsme neudělali a mohli udělat. 7c, 7d. Ze začátku jsem myslel, že to jsou obecné otázky, až pak jsem pochopil, že se to vztahuje ke ztrátě (1).“

Uplatnitelnost v praxi

Důležitost nástroje podle něj tkví v přípravě pracovníků na provázení ztrátou: *„Určitě by to bylo minimálně zajímavý pro seznámení klíčových asistentů, pro jejich přípravu na tento okamžik, aby si to probrali v hlavě, jakým způsobem mu to přednýt a použít nějakou pomůcku, osobní věc a rozmyslet si to nanečisto. Vyzkoušet si to, jak mu to říct. To si myslím, že určitě. Protože člověk tyto věci odsouvá podvědomě a je potřeba se na ně připravit. Je to součást profesionálního přístupu.“*

5.4. PRACOVNÍK 3

Dalším z respondentů je žena, 41 let, má středoškolské zdravotnické vzdělání. V oboru pracuje již 11 let, z toho dva roky pracovala na psychiatrii a sedm let je pracovnící v přímé péči. Zkušenosti s provázením uživatelů ztrátou blízké osoby má dvě, pokaždé když uživatelé ztratili svého spolubydlícího. Jako klíčový pracovník provázela ztrátou čtyřicetiletého člověka s těžkým mentálním postižením a autismem. Sama k tomu říká: *„Poprvé s B, ležel dva týdny v nemocnici, docházelo se na návštěvu. Doprovázela jsem D k rakvi, když ho viděl v rakvi, reagoval emotivně. Měli jsme týden zapálené svíčky, fotku, všichni to viděli, že se něco stalo. Mám pocit, že to ty lidi zvládají dobře. Určitý lidi na to reagují delší čas, chodí do jeho pokoje. Je to individuální, někdo to nevnímá vůbec, ale to nemůžu vědět. Udržoval se kontakt s rodinou, sloužili jsme jako podpora pro nemocnou maminku a dávali jí naději. Úplně jiná situace byla, když zemřel P. Byla to rychlá smrt a nečekaná, ten člověk zemřel během 24 hodin. Slouží se služby v nemocnici, aby měl podporu. Vidím význam v tý otevřený rakvi pro jejich pochopení.“*

Aktuálnost v okamžiku ztráty

K tomuto bodu se v rozhovoru nevyjádřila. Nicméně z dalších odpovědí její názor vyplývá.

Časová náročnost

Vyplnění nástroje pracovníci zabralo jen chvíli, záleží podle ní na tom, zda pracovník vyplňuje nástroj poprvé nebo již s nástrojem dříve pracoval: *„Asi 10 minut. Já si myslím, že když těch papírů budu vyplňovat víc a budu toho člověka znát a zažila jsem to, tak potom to vyplním v krátké době, protože budu vědět, o čem mám psát.“* Opakované použití zkracuje dobu vyplnění nástroje.

Podnětnost

Díky použití nástroje si účastnice uvědomila důležitost přípravy osob a procesu sdělení úmrtí: *„Jak je to postavený, tak mi přijde, že by měl být neprodleně informovaný, domluvený, kdo ho bude informovat. Určitě informovanost, kvalita podpory.“*

Nicméně míní, že její podporu a plánování by jeho použití nezměnilo: *„Podpora by nebyla asi jiná, protože to závisí na reakcích. Plánování by to asi nezměnilo.“*

Díky tomu, že měla možnost přemýšlet o ztrátě v širších souvislostech, si až po ztrátě uvědomila, jaké citové vazby k zesnulému měli jeho spolubydlíci: *„Ty reakce těch obyvatel, že si říkáš, že se neměli rádi, a on pak chodí k jeho posteli.“*

Potřebnost

O potřebnosti celkové podpory lidí s mentálním postižením při ztrátě říká: *„Nikdy jsem neviděla třeba film o smrti, který by se pouštěl, nebo jsem nezažila, že by se na toto téma s lidma s mentálním postižením diskutovalo, že by se na to ptali.“*

Užitečnost nástroje vidí v umožnění celkového pohledu na ztrátu: *„Určitě, smrt je něco výjimečného, co se neděje každý den. A je to dobrý, jak ten člověk, ty reakce, se ti to vybaví všechno a dokážeš mu líp pomoci.“*

Klíčové je, že se prostřednictvím nástroje začíná o problematice hovořit: *„Pro mě to je zajímavý, dotazník jsem měla poprvé, že se o to někdo zajímal.“*

Použitelnost pro cílovou skupinu

U lidí v pobytových službách nemusí docházet k velkým životním změnám, nutnému stěhování, změnám v identitě, projevování emocí, proto pracovníce nevidí důležitost položek, které se toho týkají. Pochybuje o kvalitě podpory, pravděpodobně z důvodu, že žádnou systematickou podporu lidí ve ztrátě nevnímá: *„6b, 10, to mi u lidí s těžkým*

postížením nedává smysl. 2b, ta trvalost, kdy tyhle ty lidi reagují spontánně. A myslím si, že nebudou chápat očekávanou smrt. 4e, To nevím ani já, že s ním můžu být, pomoci mu jako člověku. Ale neznám, co je vůbec k dispozici. Jako kvalita podpory je, že jsou informováni, se tohle může dít. 1a To mi přijde taky jako ne úplně dobře postavený. Protože prostě ty lidi se nedokážou příliš do hloubky příliš zamýšlet. Že se to takhle střídá.“

Účastnice vyjadřuje nejistotu nad dalšími body, které se týkají vnitřních postojů a prožitků člověka s těžkým mentálním postižením, nicméně je to individuální, pro někoho to může být aktuální, pro jiného ne: *„Asi jo, i když nevím, kdybych si to představila pro L, ale převážně si myslím, že pro ostatní, že by tam ty projevy taky byly popsány, že nějaký měli. Nejsou aktuální 1a, 2b, 3a, 2a, já nevím no, když si představím toho L, tak ne, účastnil se pohřbu, celou dobu tam ječel. Já to opravdu nevím. A třeba to 9, půlka z nich je pokřtěná, chodí na mši a nevím, jestli to jsou jen naučený. A 10.“*

Srozumitelnost

Použití nástroje vyžaduje o případu přemýšlet a klade nároky na odbornou znalost problematiky: *„Musela jsem hodně přemýšlet a byly tam obraty, které mi úplně nesedly. Myslím, že by to šlo zjednodušit. Aby to bylo jasnější. Je to tou vědeckou řečí.“*

Uplatnitelnost v praxi

Tím, že nástroj mapuje potřeby uživatelů, je podle účastnice využitelný v praxi: *„To asi jo. Vzhledem k tomu, že tam jsou ty potřeby. Aby se mohly ty potřeby naplnit. Je z toho jasné, co dává a co nedává, v tomhle případě není co řešit, to dal.“*

Pracovnice míní, že projevování emocí u lidí s těžkým mentálním postižením může být nečitelné nebo žádné, důležitý je popis konkrétní situace: *„Ano, krom toho, co jsem vyjmenovala. Možná popisování jeho emocí, to by tam třeba nemuselo být. Stejně to popisuješ v dalších otázkách, rodinné, sociální sítě, zdraví, životní styl...“*

Nástroj umožňuje reflexi celého případu a tím pomáhá pracovníkovi ve vytvoření kompletního pohledu na situaci: *„Usnadnilo, že nad tím přemýšlím a vybavuju si spoustu věcí. Že toho člověka znáš a znáš ty potřeby, to je základ.“*

5.5. PRACOVNÍK 4

Čtvrtým pracovníkem je rovněž žena. Je jí 47 let, má středoškolské vzdělání. Působí jako laický poradce pro zesnulé v občanském sdružení Dlouhá cesta, které se zabývá podporou žen a rodin, kterým zemřelo dítě. V domově pracuje již 10 let jako pracovník v přímé péči. Své zkušenosti s podporou lidí s mentálním postižením uplatnila již u čtyř nebo pěti uživatel, z toho jednou jako klíčový pracovník a jednou jako blízká osoba, která znala rodiče. Případ, který popisovala, je ztráta rodičů u člověka s těžkým mentálním postižením, kterému je 50 let. Své zkušenosti popisuje následovně: *„Nevěděli jsme datum smrti sestry, byla vážně nemocná, takže jsem mu to ráno řekla, odpoledne byla mše, na dušičky jsme šli do kaple i na hřbitov. Takže měl rituál pohřbu a mohl si to prožít, hned co jsme mu to řekli. U J jsme mu to říkali v horizontu několika dnů, tatínek s ním moc přes telefon mluvit o smrti maminky nechtěl. Vzali jsme si ho stranou, měli jsme dopředu připravený scénář. Řekla jsem, co se stalo, že tatínek přestal dýchat. Jirka byl skleslý, už od tónu vážný a bylo těžký mu říct, že mu zemřela i maminka. Zeptala jsem se ho, jestli o tom chce mluvit s někým jiným. Řekl, že ano, došla jsem pro ně a řekli to i dalším pánům. Oba byli smutní, a tím, že mluví a T je znal, pomohli mu projít prožitkem. Plakali s ním. Trvalo to asi 15 minut, víc se soustředit nedokázal, byl smutný několik dní do pohřbu a přijel i z pohřbu smutný.“*

Aktuálnost v okamžiku ztráty

Účastnice vyjadřuje jasné stanovisko k aktuálnosti nástroje: *„Rozhodně ano.“*

Ke změnám životního stylu vyžaduje upřesnění: *„Chybí tam, jestli se změnilu rituály a zvyky člověka, jestli si vytvořil nový zvyk. Vyžaduje víc pozornosti. 6d bych přesněji formulovala.“*

Časová náročnost

Účastnice sdělila své postřehy k vyplnění nástroje, podle ní si člověk potřebuje rozmyslet, co do něj bude psát a zda se k němu bude vracet, také by se mělo jeho zpracování účastnit více pracovníků: *„Základní poznámky asi 30 minut, neměla jsem k tomu doma prostor. Dělal jsem si jen heslovité poznámky. Časově si myslím, že si na to musí člověk udělat čas aspoň dvakrát. Určitě se to nechá, heslovitě. Pokud si to potřebuje připravit,*

bude potřeba času víc. Asi by to neměl pro jednoho člověka vyplňovat člověk sám, mělo by být víc respondentů.“

Podnětnost

Účastnice vnímá, že vyplněním nástroje získává podnětné odpovědi: *„Ty odpovědi přinesou ty podněty.“*

Uvědomila si, že i člověk s těžkým mentálním postižením vystupuje ve svém životě v určitých rolích, které ztrátou může změnit: *„Zaujaly mě ty role. Člověk si neuvědomí, že i člověk s mentálním postižením může změnit roli, pro sebe. Ti klienti jsou v roli dospělého klienta. Víím, že si už k nikomu nesedne na klín, je důležité to formulovat. Můžou tam vzniknout výraznější změny v chování.“*

Nicméně na její pohled na potřeby uživatelů nástroj neměl vliv: *„Já si myslím, že potřebuje tu empatii a spoluprožití a to jsem si myslela i předtím.“*

Důležité pro širší pohled na podporu při ztrátě jsou zkušenosti pracovníka, není pak překvapen situací: *„Nebyla, právě proto, že mám tu zkušenost laického poradce a mého prožitku, na základě kterého to dělám.“*

Potřebnost

Účastnice hovořila o důležitosti a potřebě podpory při ztrátě obecně, důležitý je individuální přístup, nicméně systematická podpora je slabá: *„Já si myslím, že se s fenoménem smrti pracuje nedostatečně i ve většinové společnosti. Záleží na empatii a znalosti klienta, co dokáže pochopit, jak to sdělit. Natož potom v sociálních službách s lidmi s mentálním postižením, není možnost zkušenosti. Jsou ve věku, kdy jim rodiče odcházejí, ale máme hodně skupinu málo členitou mezi 40 až 55 lety, a to je věk, kdy rodiče odchází. Ale systematicky to není, je to individuální, jak jsou s tím seznámeni, kostel a kaple pro praktikující.“*

Potřebnost nástroje pro odborníka nevidí tak jako pro pracovníka neznalého problematiky: *„Vzhledem k tomu, že jsem proškolený poradce, tak pro mě vlastně ne. Ne, že by to bylo beze smyslu, ale nepotřebuju to v té míře. Pokud to bude mít člověk, který to nechce projednávat, tak to může udělat, ale rozhodně si uvědomí aspoň hloubku té ztráty, uvědomí si, co všechno se pro toho člověka změnilo.“*

Použitelnost pro cílovou skupinu

Účastnice poukazuje na to, že nástroj je použitelný pro jedince s lehkým mentálním postižením, pro člověka s těžkým stupněm postižení je nutný individuální pohled na případ. Poukazuje na to, že je nutné dlouhodobé sledování jedince při ztrátě: *„Záleží na tom, pro jakou skupinu lidí s mentálním postižením. Je to zpracováno spíš pro lidi s nižším stupněm mentálního postižení. Protože u těžšího postižení si s tím nevíme rady a můžeme pouze odhadovat. Jsou otázky, na které se dá odpovědět jednoznačně (třeba fotky). Mám-li popsat, jak to chápe nebo co prožívá, můžu pouze odhadovat nebo zjistit v delším časovém horizontu. Záleží na jedinci a schopnosti to pochopit.“*

Účastnice hovoří o tom, jak složité je pochopit člověka s těžkým mentálním postižením, kognic a emoce nemusí být pochopeny. Hovoří i o tom, jak je složité rozlišit změny ve zdravotním stavu způsobené věkem od změn způsobených ztrátou: *„Tady se dá těžko odhadnout. Kognitivní porozumění celkově, pokud nemluví a nedokáže vyjádřit svou emoci. Pokud je to člověk, který toho klienta zná, dokáže lépe odhadnout situaci a podání a emoce, řeč těla a mimiky. Reakce může být pozvolnější, protože to je i o schopnosti délky soustředění. Fyzické zdraví – záleží na věku, a jestli je změna velká. Může to pro něj být jak tragický, tak to nemusí člověka postihnout. A truchlení, skleslost, smutek se dá popsat i u člověka s vysokým mentálním postižením. Ale i u člověka padesátiletého s vysokým postižením přichází problémy stejně. Takže by to šlo zmapovat dlouhodobě.“*

Srozumitelnost

Nástroj je pro účastnici v podstatě srozumitelný, potřebovala některá upřesnění: *„V podstatě jsem to pochopila, ale dala si tam otazník, jestli to je dobře 4d. 4e by mohlo být vysvětlení, co se tam očekává.“*

Uplatnitelnost v praxi

Účastnice vidí uplatnitelnost především pro nezkušené pracovníky. Důležité je podle ní i jejich seznámení s problematikou. *„Aby se mohli použít pro nápovědu. Proto, že personál není zkušený. Je to poprvé, je to individuální. Pokud bude personál vědět, co všechno může udělat. Určitě vložit to jako téma do určitých školení, by to nebylo od věci, možná by stačily obecné dovednosti, jak přistoupit, jak se mají chovat.“*

Účastnice vidí i možnost konzultace nástroje se zkušenějším kolegou, odborníkem: *„V praxi by mě to nezatížilo, asi i pomohlo. Pokud by tam v zařízení byl člověk se zkušenostmi, mohl by i zajít za poradcem, který by mu to pomoh ujasnit.“*

Důležité je podle ní i vysvětlení k nástroji: *„Myslím si, že ano, a pokud by se na základě toho dal vytvořit manuál základních věcí, na které by se nemělo zapomenout, pamatovat.“*

5.6. PRACOVNÍK 5

Pátým respondentem je muž, 31 let, s vysokoškolským vzděláním ve speciální pedagogice. Pracuje v domově dva a půl roku a s provázením ztrátou člověka s mentálním postižením se zde setkal poprvé. Provázel 48 letého uživatele s mentálním postižením a autismem jako klíčový pracovník. O té události hovoří takto: *„Byl jsem s tím J, když se mu to stalo, musel jsem s ním mluvit a vysvětlovat, když volal otec, že pohřeb matky nebude, a nabízel jsem mu, kdyby o tom chtěl mluvit, tak jsem mu nabízel z nějakých variant, dát mu prostor, aby si to prožil a aby neupadl do smutku. Byl jsem na domácnosti, když mu zemřela matka. Byl jsem jeho klíčový. Co mám dělat, jsem nevěděl. Přesto jsem o tom s ním mluvil, nabízel mu to. Řídil jsem se intuicí, něčím takovým.“*

Aktuálnost v okamžiku ztráty

Aktuální nástroj podle pracovníka je: *„Zabývá se to aktuální situací.“*

Časová náročnost

Hovoří o tom, že doba na vypracování se se zkušeností s nástrojem zkracuje: *„Čistě asi 25 minut. Myslím, že jo, jde o to, že když to znáš, tak už víš oblasti a nemusíš přemýšlet nad těma otázkama.“*

Podnětnost

Prostřednictvím nástroje si uvědomil některé detaily kolem případu, roli rodiny a upomínek na zesnulého: *„Že nevíme, kde má hrob matka. Ten pohled i na tu rodinu, že se to děje i v té rodině. Že má rodinu, která se o něj nemůže postarat. Ano. Nebo že jsme viděli, že je nemocná, tak získat fotografie. J na to připravit, ale o tom, že je možný, že umře, se nemluvalo.“*

Jeho pohled na problematiku ztráta nástroj nezměnil, nicméně ho podnítil k přemýšlení o dostupných zdrojích informací: *„Nězměnilo, ale kdybych znal tu knížku, tak si ji přečtu.“*

Nástroj ho podnítil k tomu, přemýšlet o oblastech, které si dříve neuvědomil: *„No spíš by ji to rozšířilo, že bych se zeptal, jestli chce fotku mamky. Nabídnout mu jet na hrob, protože si pro něj jezdil tatínek. To mě vůbec nenapadlo.“*

Potřebnost

Pracovník hovoří o všeobecně malé dostupnosti relevantních zdrojů: *„Za tu dobu, co s tím pracuju, a obecně, nemám dostatek informací k tomu, jestli se pracuje systematicky ani s literaturou jsem se nesetkal.“*

Použitelnost pro cílovou skupinu

Pracovník vnímá použitelnost pro cílovou skupinu jako individuální záležitost. Neumí si představit změnu rolí a kvalitu podpory pro tuto skupinu: *„Představit si to dokážu, když bych se nad tím zamyslel, tak jo. 3b, 3c nevím, jestli to je záměrně, že se to opakuje. 4c v tomhleto konkrétním případě, v jiným případě by se mohlo chování rodiny změnit. 4d, nevím ty role, jestli to je pro lidi s těžkým mentálním postižením. Možná změnit 4e?“*

Srozumitelnost

Některé oblasti, na které se nástroj dotazuje, vnímá pracovník jako záležitost osobního pohledu člověka s postižením, pracovník nemůže s určitostí vědět, jak to jedinec vnímá: *„Normálně jsem to vyplňoval, nebylo to úplně jednoduchý. V čem? Jsou tam otázky, které by mohl odpovědět jen ten člověk, něco jsou jen dohady, jak to vidím já.“*

Pracovník nevěděl, co si představit u položky 9c, k tomu potřeboval vysvětlení: *„Asi jsem pak porozuměl všemu. 9c jsem nevěděl, co to znamená.“*

Uplatnitelnost v praxi

Pracovník si myslí, že nástroj uplatnit lze, že je potřeba uživatele připravovat na ztrátu: *„Teoreticky by se to možná i dalo. Začít ho třeba připravovat, že smrt existuje, blízký osoby a rodiče tu nebudou věčně.“*

5.7. PRACOVNÍK 6

Následující pracovník je muž, 35 let, má vysokoškolské vzdělání. V praxi působí 12 let, z toho sedm ve vedoucí funkci. Zkušenost s provázením ztrátou má jednu přímou, jako klíčový pracovník, kdy doprovázel 39 letého člověka s těžkým mentálním postižením. Hovoří o tom následovně: *„Mám jednu zkušenost s provázením. Jako vedoucí domácnosti a klíčový asistent jsem byl přítomen smrti spolubydlícího, kdy umíral na domácnosti. Pak byl týden v nemocnici, pak umřel. Sděloval jsem to tenkrát obyvatelům domácnosti, udělali jsme mu vzpomínkový koutek s fotkama. Pak jsme byli na pohřbu, šli jsme pak na hřbitov s rakví a tam chodíme pravidelně na dušičky. Taky jsme udělali společné rozloučení pro celý domov.“*

Aktuálnost v okamžiku ztráty

Aktuální nástroj z pohledu pracovníka je, vidí jeho důležitost v tom, že by měl utvořený přehled o konkrétním případě: *„Určitě ano. Všechno to může být zasaženo. Určitě, měl bych přehled, jestli se na něco nezapomnělo.“*

Časová náročnost

Časově náročný nástroj podle pracovníka není, vidí jeho návaznost na další práci s truchlícím: *„Maximálně 15 minut, kdybych to chtěl víc rozepisovat, tak možná déle. Úměrná doba to je určitě, vzhledem k tomu, o jak důležitou věc se jedná. Dá se to vyplnit během chvilky a pak na to můžeš navazovat s tím člověkem.“*

Dále registruje, že doba vyplnění závisí na podrobnosti zmapování: *„Když si k tomu sednu, tak to zmapuju opravdu podrobně.“*

Podnětnost

Pracovníka podnítil nástroj k přemýšlení a vnímání konceptu smrti a duchovním prožívání lidí s mentálním postižením: *„Jo, zaujalo, jestli rozumí konceptu smrti, to se dá těžko odhadnout, ale je to důležité, odvíjí se od toho podpora, jak s ním o tom mluvit, a ty duchovní oblasti, tam vlastně nic nevíme o tom, co si ti lidé s těžkým postižením myslí.“*

Vnímá, že použití nástroje mu rozšířilo pohled na situaci ztráty: *„Rozšířilo to můj pohled na to. Podpora a sítě, co všechno to ovlivní. Víc bych pracoval s pozorováním reakcí D, jak na to reaguje, a snažil bych se zjistit, jestli se něco nezměnilo.“*

Potřebnost

Pracovník si je vědom toho, že chybí nějaký společný postup v případě ztráty: „*Jako pro všechny je tu dobrá podpora, ale na úrovni individuální ne, každý to dělá, jak umí.*“

Vnímá potřebnost nástroje pro pracovníky, protože jim to pomáhá o ztrátě přemýšlet: „*No, že by to bylo dobrý, mít něco takového v domově, pro všechny asistenty, aby se naučili nad tou smrtí trochu přemýšlet a pomoci tak obyvatelům.*“

Použitelnost pro cílovou skupinu

Pracovník si nebyl jistý u položky popisující kvalitu podpory: „*Asi 4e, nebylo úplně jasné, co tam psát, tak jsem napsal, co mi přišlo, že by tam mohlo být.*“

Použitelné pro skupinu lidí s těžkým mentálním postižením to podle něj je, záleží na konkrétní situaci. Sebepojetí člověka s takovým stupněm postižení je těžké odhadnout: „*Dá, třeba ne celý, ale to bude individuální, kdo to bude a jak ho bude vidět ten, kdo to vyplňuje. Možná 10, nevím, jak zhodnotit sebevědomí u člověka s těžkým mentálním postižením.*“

Srozumitelnost

Stejně tak není srozumitelná úroveň porozumění člověka s těžkým postižením: „*Někdy jsem si nebyl jistý, protože o kognitivním porozumění toho člověka se dá těžko s jistotou něco říct.*“

Podle pracovníka jsou pro pochopení důležité i dovednosti a přístup pracovníků: „*Záleží na spoustě věcí, kdo to bude využívat, jestli tomu bude rozumět a jestli do toho bude mít chuť. Myslím, že to je zásadní.*“

Uplatnitelnost v praxi

Nicméně v praxi je nástroj dle pracovníka použitelný: „*Myslím, že jo, že je.*“

5.8. PRACOVNÍK 7

Posledním, sedmým pracovníkem rozhovorů je žena. Je jí 60 let a má základní vzdělání. V pobytových službách pracuje 12 let. Zkušeností s provázením člověka s postižením ztrátou má tři. Říká o nich: „*Akorát tři, ale pro mě dopadly vždycky překvapivě dobře. M*

umřel tatínek, tak mi zavolala maminka, jestli bych mu to mohla oznámit, oni se mu to báli oznámit, protože věděla, že na něm hrozně visí, tak jsem se chvíli kroutila a pak jsem šla do toho. M brácha a T táta, tomu jsme to neřekli hned, protože tatínek umřel na Štědrý den, počkali jsme až po Vánocích a T byl i na pohřbu, na rozdíl od M. O bráchovi jsem mu to taky sdělovala já, s ním se před tím tři týdny viděl, protože byly návštěvy. Vzala jsem si ho do pokojíku a tam jsem mu vysvětlila, že táta byl nemocnej. Tím, jak jsou odvědycky vedený nábožensky, tak jsem mu řekla, že je v nebičku, nic ho nebolí a že se na něj shora dívá a je pořád s ním. Mluvil o tom dlouho, o tom jsme mluvili, měl tu potřebu o tom hovořit.“

Aktuálnost v okamžiku ztráty

Nástroj dle účastnice reflektuje důležitost ztráty pro osoby procházející ztrátou: *„To jo, protože určitě důležitý to je pro ně.“*

Časová náročnost

Pokud se pracovník administraci věnuje plně, probírá si v myšlenkách konkrétní situaci, tak je jeho vyplnění delší, než u člověka, který to udělá v rychlosti, nicméně práce s nástrojem nepřesáhne hodinu: *„Já jsem se nad tím dost dobře zabývala. Tak půl hodiny a hlavně jsem si pomáhala v hlavě, jak to všechno probíhalo. To určitě nezatěžuje, někdo jinej ti to udělá třeba za 10 minut. Kdybych to chtěla rozepisovat, tak bych u toho taky strávila hodinu, ale tím, že jsem věděla, že si o tom budeme povídat, jsem si říkala, že si to napíšeš ty.“*

Podnětnost

Podnětnost nástroje účastnice příliš nevnímala: *„Já moc nového ne, akorát.“*

Postupovala by stejně, i kdyby ho měla k dispozici ve chvíli potřeby: *„U mě ne, protože já bych jednala zase stejným způsobem, jak jsem jednala, ale všechno je to tím, že jsem toho kluka dobře znala.“*

Nicméně ji zaujalo, že se problematikou smrti, jež je důležitou součástí života, zabýváme: *„Zaujalo mě, že se o to někdo zajímá. Smrt je důležitá a mělo by se o tom jednat s chlapama. Někteří si myslěj, že rodiče tu jsou navěky.“*

Potřebnost

Účastnice vnímá potřebnost nástroje pro ujistění pracovníků, co mají udělat v situaci provázení ztrátou: *„Asi jo, protože jsem se s tím setkala poprvé a nebyla jsem na to absolutně připravená. Měla jsem strach, abych pravdu řekla. Za celý ty roky, co jsem tady, se neprobíralo, co máš dělat, když ti umře, a hlavně tohle téma k životu patří.“*

Obzvláště důležitý je nástroj v případech, kdy uživatelé ztratí někoho z rodiny: *„Potřebnost je určitě, když mají rodiče, to je nutný, aby o tom věděli.“*

Použitelnost pro cílovou skupinu

Účastnice vnímá důležitost toho, aby se lidé s mentálním postižením účastnili smutečních rituálů, myslí, že i lidé s těžkými formami postižení jsou schopni pochopit ztrátu: *„Myslím, že jo. T má těžký postižení a vysvětlovali jsme mu to stejným stylem a taky to dal a byl i na pohřbu a taky to dal. Já myslím, že o těch pohřbech vědí docela dost, pár už jich taky zažili. Myslím, že se jich to týká celkem všechno. Některý choděj do dílny, některý ne, ty co jo o tom mluvěj, jinak ne.“*

Srozumitelnost

Účastnice potřebuje vysvětlení u bodů, týkajících se společného vzpomínání a kvality podpory: *„Ze to jsem nějak nevěděla, co se ode mě chce. Takže bych tam potřebovala, co se po mě chce. Ae, tady není vlastně žádná kvalita mimo toho, když jsou taktní asistenti, když nenavštěvuje kostel a tyhle věci. Ty kluci, co to navštěvují, jsou na tom třeba líp. On nebyl nikdy, ani do kostela nechodil.“*

Ukazuje se jako důležité o obsahu nástroje hovořit s cílem ujasnění některých položek: *„Určitě. To, čemu jsem nerozuměla, na to jsem se zeptala, ale jinak člověk ví, vo co de.“*

Uplatnitelnost v praxi

Pracovnice potřebuje k položkám vysvětlení, vnímá ale jedinečnost každé situace a nutnost připravovat uživatele na ztrátu blízkého člověka: *„Určitě by se dalo, ale musela by se na to udělat nějaká tabulka na vysvětlenou. Rozlišovat povahu těch chlapů, to určitě. A u každého jedince by to bylo jinak i to plánování i to sdělování. Tohle, že mu někdo odešel z rodiny, si neumím představit sdělit P nebo M. Myslím si, že žijou v tom, že se to jejich rodiny nemůže dotknout.“*

Nástroj by ji v okamžiku potřeby provázet člověka ztrátou na tuto situaci lépe připravil: *„No tak myslím, že jo, něco bych o tom věděla a vycházela z těch bodů. Já jsem tenkrát byla postavená před hotovou věc.“*

5.9. Porovnání názorů pracovníků na nástroj BNAT

Na závěr kapitoly podáváme pro porovnání přehled vybraných výroků pracovníků vztahujících se k jednotlivým sledovaným kategoriím.

Aktuálnost v okamžiku ztráty

PRACOVNÍK 1: *„Myslím, že jo. Vystihuje to všechny ty věci, které se dějou kolem něho.“*

PRACOVNÍK 2: *„Určitě ano, protože jsou to otázky k věci, jak se projeví na rodinných a sociálních sítích a fyzické reakce. Určitě to pokrývá celé spektrum, je tam i duchovní oblast.“*

PRACOVNÍK 3: K tomuto bodu se v rozhovoru nevyjádřila.

PRACOVNÍK 4: *„Rozhodně ano.“*

PRACOVNÍK 5: *„Zabývá se to aktuální situací.“*

PRACOVNÍK 6: *„Určitě ano. Všechno to může být zasaženo. Určitě, měl bych přehled, jestli se na něco nezapomnělo.“*

PRACOVNÍK 7: *„To jo, protože určitě důležitý to je pro ně.“*

Časová náročnost

PRACOVNÍK 1: *„Asi za 15, 20 minut a pak jsem k tomu připisoval, asi půl hodinky a ještě jsem to probíral v hlavě, abych ti k tomu mohl říct víc.“*

PRACOVNÍK 2: *„15 až 20 minut. Asi jo, umím si to představit, když je zrovna volněji nebo na noční službě.“*

PRACOVNÍK 3: *„Asi 10 minut. Já si myslím, že když těch papírů budu vyplňovat víc a budu toho člověka znát a zažila jsem to, tak potom to vyplním v krátké době, protože budu vědět, o čem mám psát.“*

PRACOVNÍK 4: „Základní poznámky asi 30 minut, neměla jsem k tomu doma prostor. Dělal jsem si jen heslovité poznámky. Časově si myslím, že si na to musí člověk udělat čas aspoň dvakrát. Určitě se to nechá, heslovitě. Pokud si to potřebuje připravit, bude potřeba času víc. Asi by to neměl pro jednoho člověka vyplňovat člověk sám, mělo by být víc respondentů.“

PRACOVNÍK 5: „Čistě asi 25 minut. Myslím, že jo, jde o to, že když to znáš, tak už víš oblasti a nemusíš přemýšlet nad těma otázkama.“

PRACOVNÍK 6: „Maximálně 15 minut, kdybych to chtěl víc rozepisovat, tak možná déle. Úměrná doba to je určitě, vzhledem k tomu, o jak důležitou věc se jedná. Dá se to vyplnit během chvilky a pak na to můžeš navazovat s tím člověkem.“

PRACOVNÍK 7: „Já jsem se nad tím dost dobře zabývala. Tak půl hodiny a hlavně jsem si pomáhala v hlavě, jak to všechno probíhalo. To určitě nezatěžuje, někdo jinej ti to udělá třeba za 10 minut. Kdybych to chtěla rozepisovat, tak bych u toho taky strávila hodinu.“

Podnětnost

PRACOVNÍK 1: „Vyskočilo mi, že strašně důležitá je ta rodina a vazby s rodinou. Na otci to všechno leželo a z rodiny vystoupil další člověk a pokračuje se dál. Dost silná podpora v duchovní stránce, která mu v té chvíli dost pomohla.“

PRACOVNÍK 2: „To nevím, ale spíš jsem si uvědomil ty souvislosti. Co všechno by bylo dobrý předem udělat, aby si to asistenti uvědomili. Pohled ne, spíš z profesionálního hlediska, co bychom měli s kolegy promyslet a připravit.“

PRACOVNÍK 3: „Jak je to postavený, tak mi přijde, že by měl být neprodleně informovaný, domluvený, kdo ho bude informovat. Určitě informovanost, kvalita podpory.“

PRACOVNÍK 4: „Ty odpovědi přinesou ty podněty.“ „Zaujaly mě ty role. Člověk si neuvědomí, že i člověk s mentálním postižením může změnit roli, pro sebe. Ti klienti jsou v roli dospělého klienta. Víím, že si už k nikomu nesedne na klín, je důležité to formulovat.“

PRACOVNÍK 5: „No spíš by ji to rozšířilo, že bych se zeptal, jestli chce fotku mamky. Nabídnout mu jet na hrob, protože si pro něj jezdil tatínek. To mě vůbec nenapadlo.“

PRACOVNÍK 6: „Rozšířilo to můj pohled na to. Podpora a sítě, co všechno to ovlivní. Víc bych pracoval s pozorováním reakcí D, jak na to reaguje, a snažil bych se zjistit, jestli se něco nezměnilo.“

PRACOVNÍK 7: „Já moc novýho ne, akorát.“ „Zaujalo mě, že se o to někdo zajímá. Smrt je důležitá a mělo by se o tom jednat s chlapama.“

Potřebnost

PRACOVNÍK 1: „Myslím, že jednotný přístup nejde, důležitý je vztah rodiny, přistupovat se musí individuálně.“

PRACOVNÍK 2: „Je to věc, co tu chybí. Někdo by se tím měl zabývat, abychom se zaměřili na pozorování projevu, ztrátě dovedností.“

PRACOVNÍK 3: „Nikdy jsem neviděla třeba film o smrti, který by se pouštěl, nebo jsem nezažila, že by se na toto téma s lidma s mentálním postižením diskutovalo, že by se na to ptali.“ „Pro mě to je zajímavý, dotazník jsem měla poprvé, že se o to někdo zajímal.“

PRACOVNÍK 4: „Vzhledem k tomu, že jsem proškolený poradce, tak pro mě vlastně ne. Ne, že by to bylo beze smyslu, ale nepotřebuju to v té míře. Pokud to bude mít člověk, který to nechce projednávat, tak to může udělat, ale rozhodně si uvědomí aspoň hloubku té ztráty, uvědomí si, co všechno se pro toho člověka změnilo.“

PRACOVNÍK 5: „Za tu dobu, co s tím pracuju, a obecně, nemám dostatek informací k tomu, jestli se pracuje systematicky, ani s literaturou jsem se nesešel.“

PRACOVNÍK 6: „No, že by to bylo dobrý, mít něco takového v domově, pro všechny asistenty, aby se naučili nad tou smrtí trochu přemýšlet a pomoci tak obyvatelům.“

PRACOVNÍK 7: „Potřebnost je určitě, když mají rodiče, to je nutný, aby o tom věděli.“

Použitelnost pro cílovou skupinu

PRACOVNÍK 1: „Pak jsem si tam promítnul někoho s těžkým postižením bez vztahů a v tom mi připadal dotazník dost bezpředmětný.“

PRACOVNÍK 2: „Záleží na stupni postižení a na tom, jaký vztah měli s jedincem a jak se to podá.“

PRACOVNÍK 3: „Asi jo, i když nevím, kdybych si to představila pro L, ale převážně si myslím, že pro ostatní, že by tam ta projevy taky byly popsány, že nějaký měli. Nejsou aktuální 1a, 2b, 3a, 2a, já nevím no, když si představím toho L, tak ne, účastnil se pohřbu, celou dobu tam ječel. Já to opravdu nevím. A třeba to 9, půlka z nich je pokřtěná, chodí na mši a nevím, jestli to jsou jen naučený. A 10.“

PRACOVNÍK 4: „Záleží na tom, pro jakou skupinu lidí s mentálním postižením. Je to zpracováno spíš pro lidi s nižším stupněm mentálního postižení. Protože u těžšího postižení si s tím nevíme rady a můžeme pouze odhadovat. Jsou otázky, na které se dá odpovědět jednoznačně (třeba fotky). Mám-li popsat, jak to chápe nebo co prožívá, můžu pouze odhadovat nebo zjistit v delším časovém horizontu. Záleží na jedinci a schopnosti to pochopit.“

PRACOVNÍK 5: „Představit si to dokážu, když bych se nad tím zamyslel, tak jo. 3b, 3c nevím, jestli to je záměrně, že se to opakuje. 4c v tomhleto konkrétním případě, v jiným případě by se mohlo chování rodiny změnit. 4d, nevím ty role, jestli to je pro lidi s těžkým mentálním postižením. Možná změnit 4e?“

PRACOVNÍK 6: „Dá, třeba ne celý, ale to bude individuální, kdo to bude a jak ho bude vidět ten, kdo to vyplňuje. Možná 10, nevím, jak zhodnotit sebevědomí u člověka s těžkým mentálním postižením.“

PRACOVNÍK 7: „Myslím, že jo. T má těžký postižení a vysvětlovali jsme mu to stejným stylem a taky to dal a byl i na pohřbu a taky to dal. Já myslím, že o těch pohřbech vědí docela dost, pár už jich taky zažili. Myslím, že se jich to týká celkem všechno.“

Srozumitelnost

PRACOVNÍK 1: „Šlo to luxusně, všemu jsem rozuměl. Nejdřív jsem chtěl vyplnit ano/ne. Pak jsem se rozepsal. Líbilo se mi, jak to je rozdělené do sekcí a otázky na sebe navazují, vrství se to. Pomůže ti to k tomu se vyjádřit zeširoka.“

PRACOVNÍK 2: „Je pravda, že jsem se musel na něco zeptat. Některé otázky by tam mohly být rozvedeny. Spíš je to o tom, mít na to čas a pročíst to. Otázky jsou položeny dobře, nejdůležitější je, že tam jsou otázky na věci, které jsme neudělali a mohli udělat. 7c, 7d. Ze začátku jsem myslel, že to jsou obecné otázky, až pak jsem pochopil, že se to vztahuje ke ztrátě (1).“

PRACOVNÍK 3: „Musela jsem hodně přemýšlet a byly tam obraty, které mi úplně nesedly. Myslím, že by to šlo zjednodušit. Aby to bylo jasnější. Je to tou vědeckou řečí.“

PRACOVNÍK 4: „V podstatě jsem to pochopila, ale dala si tam otazník, jestli to je dobře 4d. 4e by mohlo být vysvětlení, co se tam očekává.“

PRACOVNÍK 5: „Asi jsem pak porozuměl všemu. 9c jsem nevěděl, co to znamená.“

PRACOVNÍK 6: „Záleží na spoustě věcí, kdo to bude využívat, jestli tomu bude rozumět a jestli do toho bude mít chuť. Myslím, že to je zásadní.“

PRACOVNÍK 7: „Určitě. To, čemu jsem nerozuměla, na to jsem se zeptala, ale jinak člověk ví, vo co de.“

Uplatnitelnost v praxi

PRACOVNÍK 1: „Připadá mi, že to bylo šitý přímo na P. Bylo by dobrý, kdyby tam byl prostor i pro nějaké další vyjádření, kromě těch otázek.“

PRACOVNÍK 2: „Určitě by to bylo minimálně zajímavý pro seznámení klíčových asistentů, pro jejich přípravu na tento okamžik, aby si to probrali v hlavě, jakým způsobem mu to přednýt a použít nějakou pomůcku, osobní věc a rozmyslet si to nanečisto. Vyzkoušet si to, jak mu to říct. To si myslím, že určitě. Protože člověk tyto věci odsouvá podvědomě a je potřeba se na ně připravit. Je to součást profesionálního přístupu.“

PRACOVNÍK 3: „To asi jo. Vzhledem k tomu, že tam jsou ty potřeby. Aby se mohly ty potřeby naplnit.“ „Usnadnilo, že nad tím přemýšlím a vybavuju si spoustu věcí. Že toho člověka znáš a znáš ty potřeby, to je základ.“

PRACOVNÍK 4: „V praxi by mě to nezatížilo, asi i pomohlo. Pokud by tam v zařízení byl člověk se zkušenostmi, mohl by i zajít za poradcem, který by mu to pomoh ujasnit.“

„Myslím si, že ano, a pokud by se na základě toho dal vytvořit manuál základních věcí, na které by se nemělo zapomenout, pamatovat.“

PRACOVNÍK 5: *„Teoreticky by se to možná i dalo. Začít ho třeba připravovat, že smrt existuje, blízký osoby a rodiče tu nebudou věčně.“*

PRACOVNÍK 6: *„Myslím, že jo, že je.“*

PRACOVNÍK 7: *„No tak myslím, že jo, něco bych o tom věděla a vycházela z těch bodů. Já jsem tenkrát byla postavená před hotovou věc.“*

5.10. Shrnutí kapitoly

Ve výzkumu jsme sledovali výroky pracovníků vztahující se k indikátorům použitelnosti nástroje BNAT. Komentované výroky jednotlivých pracovníků přinesly celistvý pohled na použitelnost nástroje. Následně jsme jednotlivé názory vztahující se k indikátorům porovnali a získali tím přehled o sledovaných vlastnostech nástroje.

6. Diskuse

V následující kapitole shrneme použitelnost nástroje BNAT ve vztahu ke sledovaným kategoriím a k možným návrhům na dílčí změny v nástroji, tak aby byl lépe použitelný pro pracovníky v přímé péči provázející uživatele s těžkým a kombinovaným postižením. Na závěr přikládáme upravený nástroj BNAT dle připomínek zaměstnanců, kurzívou jsou vyznačené navrhované změny (Tabulka 7).

Nástroj BNAT se podle pracovníků zabývá skutečně oblastmi, které jsou pro člověka postihnutého ztrátou v tom okamžiku důležité. Nástroj je aktuální k potřebám jedince, poskytuje pracovníkovi přehled o celé situaci a reflektuje ji. Pomáhá pracovníkům uvědomit si, co vše je potřeba sledovat. V položce 6d je nutná konkrétní specifikace změn v životním stylu.

Nároky na základní vyplnění nástroje podle pracovníků nejsou velké, nicméně se liší v rozmezí deseti minut až hodiny. Závisí to na tom, jak s nástrojem pracovník pracuje, zda o něm přemýšlí, vrací se k němu, dělá si poznámky. Podle odpovědí pracovníků je nejčastěji zmiňovaná doba administrace 20 minut až půl hodiny, což je přijatelný časový úsek, například o nočních službách mají pracovníci času více a mohou se administraci nástroje věnovat. Zmiňovaným faktorem, zkracujícím dobu vyhodnocení, je také to, zda nástroj vyplňuje pracovník opakovaně a zda zná člověka, pro kterého to dělá. Nicméně to může způsobit jistou rutinu a přehlédnutí důležitých detailů, proto je podnětný návrh, aby nástroj vyplňovalo více pracovníků, kteří by o něm mohli diskutovat. Také je důležitým faktorem na práci s nástrojem průběžně navázat podporou. Nabízí se otázka vracení se k nástroji s další změnou situace.

Pohled na provázení ztrátou pracovníci nezměnili, nicméně se potvrdil předpoklad, že nástroj podněcuje pracovníky k tomu, aby o situaci pozůstalého člověka uvažovali v širších souvislostech. Začali přemýšlet o tom, že některé dílčí kroky mohli uskutečnit jinak. Často je zaujaly rozdílné části nástroje a připomněly jim na co tenkrát, v okamžiku potřeby, nemysleli. Pracovníci si uvědomili důležitost rodiny, fotografií zesnulého pro potřeby truchlícího, duchovního života toho, že i člověk s těžkým mentálním postižením vystupuje ve svém životě v určitých rolích, které ztrátou může změnit, a toho, že provázení ztrátou

zahrnuje i podporu delší dobu od ztráty. Významnost přípravy uživatelů na úmrtí je také podnětem. Existuje možnost, že vyhodnocení nástroje změní pohled pracovníka na důležitost mapování v okamžiku ztráty a plánování následné podpory, což může předejít prohloubení ztráty.

Pracovníci se většinou shodují na potřebě systematické práce s uživateli v situaci, když ztratí blízkého člověka, vždy je nutný individuální přístup. Ukazuje se, že větší informovanost a vzdělání pracovníků v dovednostech provázení ztrátou je nutností. Se systematickou prací s tématem se v praxi nesetkali. Nejsou dostupné informační zdroje, podpora pro pracovníky ani jasný postup v případě provázení. Nástroj usnadňuje práci s uživatelem, když ztratí někoho z blízkých. Pracovníci ho vnímají jako potřebný. Obzvláště je přínosný pro pracovníky, kteří s provázením ztrátou nemají zkušenosti. Jim umožní o ztrátě přemýšlet a vytvořit si celkový pohled na konkrétní ztrátu. Důležitou roli také nástroj sehrává pro ujištění pracovníků, že dělají věci správně.

Použitelnost pro cílovou skupinu lidí s těžkým mentálním postižením a autismem je podle některých pracovníků menší, neboť je náročné zmapovat vnitřní svět jedince. V těch případech lze jen těžko odpovídat a lze se jen dohadovat. U lidí v pobytových službách nemusí docházet k velkým životním změnám, nutnému stěhování, změnám v identitě, projevování emocí. U následujících položek vznikly pochybnosti: 1a, 2b, 4c, 4d, 4e, 6b, 6d, 9, 10. U položky 4e bylo nutné bližší vysvětlení. Otázky 3b a 3c jsou částečně zdvojeny, nahradili jsme je položkou jednou. Ostatní otázky jsme zachovali z toho důvodu, že každý případ je vždy individuální, a i když se zdá, že položka není relevantní, může být v některém případě použita. Ani u této skupiny lidí nelze postupovat plošně, vždy je zapotřebí individuální přístup. Ukazuje se, že použitelný je nástroj zejména u lidí, kteří dávají najevo své emoce a kteří mají vybudované vazby s druhými, a i u těch je zapotřebí dlouhodobé sledování jejich psychického a fyzického stavu. Jedním z možných důvodů odmítání důležitosti některých položek může být, kromě vlastní nevyužitelnosti, i odborná neznalost pracovníka.

Kritika srozumitelnosti nástroje se zaměřila především na odbornou terminologii a stručnost nástroje. Pracovníci poměrně často potřebovali vysvětlení obsahu položky, tyto položky jsme doplnili o bližší vysvětlení nebo je přeformulovali. Jedná se o položky: 1, 4d,

4e, 9c, 10. Nepochopení pravděpodobně vyplynulo z prvního použití nástroje, případně z nedostatečné znalosti problematiky, což je dalším důvodem pro vzdělávání pracovníků. Struktura a vnitřní logika nástroje byla ovšem srozumitelná. Použití nástroje vyžaduje nutnost o případu přemýšlet a klade nároky na odbornou znalost problematiky. Některé oblasti, na které se nástroj dotazuje, jsou však otázkou osobního pohledu člověka s postižením, pracovník nemůže s určitostí vědět, jak to jedinec vnímá. Nejasnosti mohly vzniknout i překladem nástroje do češtiny.

Uplatnitelnost v praxi je všeobecně hodnocena kladně. Důležitost nástroje tkví v přípravě pracovníků na provázení ztrátou a v tom, že si mohou konkrétní potřeby uživatele zhodnotit jako celek. Vytvořením prostoru pro poznámky vznikl oddíl, kam si mohou pracovníci zaznamenat své postřehy. Uplatnitelnost nástroje je především pro pracovníky, kteří nemají zkušenost s provázením ztrátou a potřebují se na ni připravit. Důležitými se zdají být i vzájemné konzultace o nástroji mezi pracovníky.

Vývoj nástroje BNAT podle Blackman (2008) stále probíhá. Stejně tak i my můžeme konstatovat, že verze s úpravami není konečná. Je to návrh, který by měl posloužit hlavně lidem pracujícím přímo s uživateli. Skutečnost, že není dostatečně dostupná podpora pracovníků v problematice zvládnutí ztráty u jejich klientů, nabízí použití tohoto nástroje v praxi ve větším měřítku. Zkušenosti z praxe je následně potřeba začlenit do podoby nástroje BNAT.

Tabulka 7 - Model pro posuzování reakcí při ztrátě jedinci s mentálním postižením – Návrh pro pracovníky v sociálních zařízeních pobytového typu pracujících s cílovou skupinou lidí s těžkým a kombinovaným postižením

<p>1. Emocionální reakce</p> <p>1.a. Rozpoznává jedinec své vlastní emoce?</p> <p>1.b. Umí vyjádřit své emoce? <i>Projevuje své emoce?</i></p> <p>1.c. Jak prostředí kolem něho reaguje na jeho vyjádření emocí <i>při ztrátě?</i></p>
<p>2. Kognitivní porozumění</p> <p>2.a. Má tento jedinec pochopení konceptu smrti?</p> <p>2.b. Má tento jedinec pochopení trvalosti své nové situace?</p> <p>2.c. Chápal tento jedinec situaci, pokud byla smrt očekávána?</p>
<p>3. Sociální reakce</p> <p>3.a. Byl informován o očekávané smrti?</p> <p>3.b. Kdy byl informován o smrti blízkého člověka?</p> <p>3.c. Kdo ho informoval a jak?</p>
<p>4. Sociální dopad</p>

<p>4.a. Jaký význam má tato ztráta na jeho rodinné síťě?</p> <p>4.b. Jaký význam má tato ztráta na jeho sociální síťě, například denní centrum, práce, škola atd.?</p> <p>4.c. Jaký byl dopad ztráty na ostatní členy sociální/rodinné síťě?</p> <p>4.d. <i>Jak se změnilo postavení nebo role jedince</i>, tj. z dítěte, pečovatele, matky, manželky, atd.?</p> <p>4.e. Jaká kvalita podpory je k dispozici? <i>Například dostupnost služeb, podporujících osoby, formy podpory.</i></p>
<p>5. Fyzická</p> <p>5.a. Jaký byl dopad na fyzické zdraví jedince?</p>
<p>6. Životní styl</p> <p>6.a. Znamenala tato ztráta odchod z rodinného domu?</p> <p>6.b. Znamená to více než jedno stěhování?</p> <p>6.c. Má tento jedinec zkušenosti s jinými významnými ztrátami?</p> <p>6.d. Jaké další změny v jeho životním stylu to vytvořilo? <i>Například změny v pravidelných rituálech a zvycích.</i></p>
<p>7. Pokračování vztahu se zemřelým</p> <p>7.a. Viděl jedinec zesnulého krátce před smrtí?</p> <p>7.b. Zúčastnil se pohřbu?</p> <p>7.c. Má tento jedinec přístup k fotografiím a památkám po zesnulém?</p> <p>7.d. Je schopen navštívit hrob, pokud nějaký je?</p> <p>7.e. Je tento člověk schopen <i>účastnit se vzpomínání</i> na zesnulého s ostatními, kteří ho znali?</p>
<p>8. Změny ve fungování</p> <p>8.a. Je tento jedinec schopen komunikovat s ostatními, kteří jsou postiženi touto ztrátou?</p> <p>8.b. Ztratil jedinec od tohoto úmrtí nějaké dovednosti?</p>
<p>9. Duchovní</p> <p>9.a. Má nějakým způsobem toto úmrtí vliv na náboženské nebo jiné duchovní přesvědčení <i>nebo rituály</i> jedince?</p> <p>9.b. Byl-li tento jedinec součástí místního náboženského společenství/kongregace, jsou stále ještě udržována tato spojení?</p> <p>9.c. Jaký význam připisovali členové společenství této ztrátě?</p>
<p>10. Změny identity</p> <p>10.a. Do jaké míry ztráta ovlivnila sebepojetí a sebevědomí jedince? <i>Změnil se jeho vztah k sobě?</i></p>
<p>11. Poznámky</p>

7. Závěr

Cílem naší práce bylo ověřit použitelnost nástroje BNAT v praxi u cílové skupiny lidí s těžkým a kombinovaným postižením a autismem v zařízení sociálních služeb pobytového charakteru. Na základě výsledků kvalitativní analýzy připomínkovat nástroj BNAT a navrhnout případné úpravy vedoucí k využitelnosti v podmínkách zařízení domova se zdravotním postižením s ohledem na cílovou skupinu.

Výzkum nám ukázal, že se dle pracovníků BNAT nástroj zabývá aktuálními potřebami lidí s mentálním postižením, jeho potřebnost a uplatnitelnost pro praxi byla pracovníky potvrzena. Ukázalo se, že jeho administrace pracovníkům netrvá déle než hodinu, nepřipadala zbytečná a nevnímají to jako ztrátu času. Významným faktorem se ukázala být vlastnost nástroje rozšiřovat pracovníkům jejich pohled na situaci v okamžiku ztráty a vést je k uvědomění si kroků, které mohou pro snazší zvládnutí ztráty uživatelem vykonat. Na základě jejich připomínek jsme nástroj upravili a zpřesnili některé položky.

Vyhledávání dostupných zdrojů ukázalo, že o problematice mentálního postižení ve vztahu k fenoménu smrti a ztráta blízkého člověka v České republice nemáme mnoho informací. Jsou dohledatelné pouze zahraniční prameny a ani těch není mnoho. Ze zdrojů je patrné, že již máme některé informace o vnímání smrti člověkem s mentálním postižením, jeho podpoře ve ztrátě a jejím zvládnutí, včetně popsání možných komplikací. Často se zdroje zabývají lokální situací v místě vzniku, a jejich využitelnost je tudíž omezená. BNAT nástroj je jedním z mála přístupných zdrojů, ze kterých lze čerpat konkrétní podporu pro praxi.

Z výzkumu vzešly další otázky, jimiž by se měl další výzkum zabývat. Témata jako podpora a vzdělávání zaměstnanců při provázení klientů ztrátou, možnosti rozlišení projevů souvisejících se ztrátou od projevů příslušících postižení a věku, podpora vyjádření postojů ke ztrátě uživateli bez schopnosti verbální komunikace pomocí alternativních komunikačních prostředků, zjištění optimální míry účasti uživatelů na smutečních rituálech či další zpřesňování použití nástroje BNAT zůstávají výzvou pro další výzkum.

Seznam použitých zdrojů

Definition of Intellectual Disability. AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: Knowledge Support Empowerment* [online]. [cit. 2015-03-07].

Dostupné z: <http://www.aidd.org/intellectual-disability/definition#.VawxqrViNEo>

Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV: MKF. American Psychiatric Association [online]. 4. ed., 4. print. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1995, 280 s. [cit. 2015-07-20]. ISBN 08-904-2061-0.

BLACKMAN, N. The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* [online]. 2008, **36**(3): 165-170 [cit. 2015-03-12]. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x. ISSN 13544187.

Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x>

BOWLBY, J. *Ztráta: smutek a deprese*. Praha: Portál, 2013, 420 s. ISBN 978-802-6203-551.

BRYMAN, A. *Social research methods*. 4th ed. New York: Oxford University Press, 2012, xli, 766 p. ISBN 01-995-8805-8.

ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

DODD, P., DOWLING, S., HOLLINS, S. A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* [online]. 2005, **49**(7): 537-543 [cit. 2015-03-12]. DOI:

10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x. ISSN 0964-2633. Dostupné z:

<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>

DODD, P., GUERIN, S., MCEVOY, J., BUCKLEY, S., TYRRELL, J., HILLERY J. A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* [online]. 2008, **52**(5): 415-425 [cit. 2015-03-12]. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x. ISSN 0964-2633. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x>

GREY, R. *Bereavement, loss and learning disabilities a guide for professionals and carers* [online]. London: Jessica Kingsley Publishers, 2010 [cit. 2015-03-12]. ISBN 978-085-7003-638.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. aktualizované vydání. Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HUBERT, J. HOLLINS, S. Understanding Intellectual Disability & Health. [online] [cit. 2014-01-12]. Dostupné z: <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/people-with-intellectual-disabilities-and-their-elderly-carers#mental>.

KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání: Co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. 1. vydání. Turnov: Arica, 1992, 251 s. ISBN 80-900134-6-5.

KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014, 216 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

LUCHTERHAND, Charlene. *Mentální retardace a zármutek nad smrtí blízké osoby* [online]. [cit. 2015-07-19]. ISSN 1214-2107. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=882>

MCEVOY, J., MACHALE R., TIERNEY, E. Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* [online]. 2012, **56**(2): 191-203 [cit. 2015-03-12]. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x. ISSN 09642633. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>

MACHALE, R., MCEVOY, J. a TIERNEY, E. Caregiver Perceptions of the Understanding of Death and Need for Bereavement Support in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [online]. 2009, **22**(6): 574-581 [cit. 2015-03-12]. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x. ISSN 13602322. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>

MEEUSEN-VAN DE KERKHOF, R. Perceptions of Death and Management of Grief in People with Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*

[online]. 3(2) [cit. 2015-07-20]. ISSN ISSN 1741-1130. Dostupné z: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118568182/abstract>

MOODY, R. A., ARCANGEL, D. *Život po ztrátě*. Vyd. 1. V Praze: Knižní klub, 2005, 287 s. ISBN 80-242-1363-X.

PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. 2., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011, 270 s. ISBN 978-80-246-1916-3.

READ, S., NTE S., CORCORAN, P., STEPHENS, R. Using Action Research to Design Bereavement Software: Engaging People with Intellectual Disabilities for Effective Development. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [online]. 2013, 26(3): 195-206 [cit. 2015-03-12]. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2012.00686.x. ISSN 13602322. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2012.00686.x>

RYAN, K., GUERIN, S., DODD, P., MCEVOY, J. Exploring the experiences of people with intellectual disabilities when service users die. *British Journal of Learning Disabilities* [online]. 2011, 39(4): 259-265 [cit. 2015-03-12]. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2010.00662.x. ISSN 13544187. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3156.2010.00662.x>

SCHERER, Georg. *Smrt jako filosofický problém*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2005, 271 s. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 80-719-2914-X.

ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2005, 100 s. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006, 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF [online]. 1. české vyd. Praha: Grada, 2008, 280 s. [cit. 2015-07-20]. ISBN 978-80-247-1587-2.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN10. WHO [online]. 2014-04-01 [cit. 2015-07-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

VALENTA, M. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.

Seznam příloh

Příloha 1: Informovaný souhlas

Příloha 2: Ukázka zpracovaných nástrojů BNAT

Příloha 3: Evidenční list žadatelů o nahlédnutí do listinné podoby práce

Příloha 4: Prohlášení žadatele o nahlédnutí do listinné podoby závěrečné práce před její obhajobou

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas

Informovaný souhlas týkající se diplomové práce na téma: „**Ověření využitelnosti nástroje hodnocení potřeb při úmrtí a ztrátě.**“

Žádám Vás o souhlas s poskytováním výzkumného materiálu pro výzkumné šetření ve formě písemného záznamu rozhovoru. Vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky věnujeme náležitou pozornost etickým otázkám a zajištění bezpečí osob, poskytujících informace. Důraz klademe na:

- (1) Vaši anonymitu – v prepisech rozhovorů budou odstraněny (i potenciálně) identifikující údaje
- (2) Anonymitu osob, o jejichž životní situaci budete hovořit.
- (3) Mlčenlivost výzkumníka ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s tím, že s výzkumným materiálem budu pracovat výhradně já).
- (4) Po přepsání rozhovorů dojde k autorizaci textu – budete mít možnost vyjádřit se k uvedeným údajům a upravit je.
- (5) Máte právo kdykoliv odstoupit od výzkumné aktivity.

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší účastí ve výzkumu.

Bc. Miroslav Kardaš Podpis:

VdnePodpis: