

Bakalářská práce

Paliativní péče u osob s mentálním postižením

Historie a směřování, možnosti v ČR

Lenka Lando

Katedra sociální práce
Vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, Ph.D.
Studijní program Sociální a pastorační práce
Studijní obor PSP9

Praha 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Paliativní péče u osob s mentálním postižením/ Historie a směřování, možnosti v ČR napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne 23.06. 2022

Lenka Lando

Anotace

Bakalářská práce *Paliativní péče u osob s mentálním postižením/Historie a směřování, možnosti v ČR* se zabývá situací lidí s mentálním postižením v terminálním stadiu jejich života, a to především v pobytových sociálních službách a s ohledem na kvalitu života v této jeho fázi. Důraz je kladen na naplňování potřeby komunikace netradičními způsoby, podporované rozhodování na konci života včetně předávání a přijímání špatných zpráv a naplňování duchovních potřeb.

Teoretická část vymezuje téma života lidí s mentálním postižením v jeho závěrečné fázi z historického hlediska, následuje část věnující se současnému směřování této problematiky v Evropě. Další z kapitol rozebírá výzkumné aktivity věnované sdělování špatných zpráv a současné možnosti paliativní péče o osoby s mentálním postižením v ČR.

Praktická část vychází z kvalitativního výzkumu. Přináší výsledky z dotazníkového šetření zkoumajícího situaci paliativní péče v domovech pro osoby se zdravotním postižením (dále DOZP) a výsledky rozhovorů se zástupci mobilních a kamenných hospiců.

Výsledky poukazují na nedostatečné systémové ukotvení paliativní péče v DOZP a na potřebu zásadních změn směřujících k tomu, aby lidé s mentálním postižením mohli dožít a zemřít v místě, které dlouhodobě považují za svůj domov a aby dostupnost kvalitní paliativní péče nebyla postavena jen na osobnostní vyzrálosti managementu i jednotlivých zaměstnanců pobytových sociálních služeb.

Klíčová slova

paliativní péče, mentální postižení, pobytové služby, domácí hospic, podporované rozhodování

Summary

The bachelor thesis Palliative care for people with mental disabilities / History and direction, possibilities in the Czech Republic deals with the situation of people with mental disabilities in the terminal stage of their lives, especially in residential social services. Emphasis is placed on meeting the need for communication in non-traditional ways, supported decision-making at the end of life, including passing on and receiving bad news, and meeting spiritual needs.

The theoretical part defines the issue of people with mental disabilities at the end of life from a historical point of view, followed by a part devoted to the current direction in Europe. Another of the chapters discusses the research currently being conducted on the topic of communicating bad news and the current possibilities in the Czech Republic.

The practical part is based on qualitative research. It brings the results of a questionnaire survey examining the situation of palliative care in social care institutions (hereinafter DOZP) and the results of interviews with representatives of mobile and stone hospices.

The results points to the insufficient systematic anchoring of palliative care in social care institutions and the need for fundamental changes aimed at ensuring that the ability of people with mental disabilities to live and die in a place they have long considered their home and to ensure that the availability of quality palliative care is not based on personal maturity of management and individual employees of residential social services only.

Keywords

palliative care, mental disability, residential services, mobil hospice, supported decision making

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat PhDr. Haně Janečkové, Ph.D., za vedení mé práce. Další poděkování patří koordinátorce duchovní a terapeutické péče DOZP Sulická Mgr. et Bc. Janě Biňovcové a vedoucímu domácího hospice Antoníněk Bc. Radku Nohálovi za jejich ochotu a čas, který mým výzkumným otázkám věnovali. Poděkování patří také Mgr. Janě Janouškové, koordinátorce vzdělávání a stáží v Hospici Anežky České za zprostředkování rozhovorů s tamními sociálními pracovníci a duchovními. Těm všem děkuji za čas, otevřenost a trpělivost. Děkuji také svým přátelům s mentálním postižením – za to, že můj život dělají pestrým. A za to, že mě přivedli k tématu této práce.

Obsah

Úvod	10
1. Situace lidí s mentálním postižením v terminální fázi jejich života.....	13
2. Historie a vývoj paliativní péče o lidi s mentálním postižením	17
2.1 Život nehodný života	17
2.2 Počátky paliativní péče (o lidi s mentálním postižením) v Anglii (Therese Vanier).....	18
2.3 Pokračování paliativní péče o lidi s mentálním postižením v Anglii a celoevropský přesah (Irene Tuffrey- Wijne)	20
2. 4 Snahy dát lidem s mentálním postižením možnost o svém životě a smrti rozhodovat	23
2. 5 Duchovní péče a provázení.....	25
3. Současná situace, možnosti a směřování vývoje paliativní péče o lidi s mentálním postižením v ČR.....	26
3.1 Paliativní péče	27
3.2 Domácí hospicová péče v rodině.....	28
3.3 Domácí hospicová péče v malém pobytovém zařízení	30
3.4 Domácí hospicová péče v pobytových sociálních službách	32
3.5 Kamenný hospic	35
3.6 Speciální hospic (Domov Sulická)	36
4. Empirická část	41
4.1 Metoda, strategie výzkumu a výzkumný vzorek	42
4.1.1 Dotazníkové šetření v domovech pro osoby se zdravotním postižením.....	43
4.1.2 Polostandardizované rozhovory s pracovníky hospiců.....	45
4.1.3 Případové studie.....	46
4.2. Analytická část.....	46
4.2.1 Analýza odpovědí na otevřené otázky.....	46
4.2.2. Analýza témat z rozhovorů se zástupci hospiců.....	60
4.2.3 Kazuistiky.....	67
Shrnutí.....	69
Závěr	74
Seznam literatury.....	75
Přílohy	82

Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem zvolila problematiku paliativní péče u osob s mentálním postižením. Důvodem výběru tohoto tématu je moje dlouholetá zkušenost s prací s lidmi s mentálním postižením, kteří potřebují pomoc a podporu v naplňování svých specifických životních potřeb, a to zejména v oblasti komunikace. Již během svého života v LArche jsem se setkala s lidmi stárnoucími a nemocnými. Jejich onemocnění v terminálním stadiu bylo v pobytové komunitní službě zvládáno různě – v některých případech se podařilo, že mohli dožít doma za pomoci služby mobilního hospice, v jiných případech tato možnost byla jednoduše nad síly asistentů (ve všech těchto případech šlo o mladé asistenty s minimem zkušeností s umírajícími lidmi a zároveň o klienty, kteří měli krom základního onemocnění a svého postižení také Alzheimerovu chorobu v pokročilém stadiu). V těchto případech se pak jednalo o přesun daného klienta do kamenného hospice. Vzhledem k úzké spolupráci s Therese Vanier byl i v těchto momentech kladen velký důraz na zachování blízkých vztahů lidí s mentálním postižením s jejich spolubydlícími, asistenty, a pokud to šlo, tak i s rodinnými příslušníky. Velký důraz byl kladen na zachování stávajícího modelu komunikace a naplňování spirituálních potřeb člověka tak, aby i v případě, že nebylo technicky možné zajistit dožití v přirozené komunitě, zůstal člověk jejím nepopíratelným členem. Tento způsob práce jsem považovala i po svém návratu do ČR za automatický, zarazilo mě pak, že to tak úplně není. V průběhu dalších let jsem měla možnost pracovat s dalšími stárnoucími lidmi s mentálním postižením a sledovat, jak se s postupem věku mění a zvyšuje jejich křehkost i v závislosti na možnosti komunikace (postupně např. umírali lidé, kteří ovládali právě tu jejich jedinečnou formu vyjadřování, a oni tak ztráceli schopnost být pochopeni) a zvyšující se potřebě duchovního ukotvení.

Zajímalo mě, jakým způsobem je tato možnost důstojného odcházení zabezpečena v domovech pro osoby se zdravotním postižením (dále DOZP, viz příloha č.1), které sice nejsou domovem podle představ většiny z nás, přesto jsou pro člověka s mentálním postižením domovem – už proto, že velmi často žádný jiný nemá.

Při volbě tématu a cílů práce jsem předpokládala, že přání dožít ve svém domově se u lidí s mentálním postižením nebude procentuálně výrazně lišit od tohoto přání u většiny populace, ale jeho naplnění bude komplikovanější o sníženou možnost běžné komunikace a o menší ukotvení v rodině, která by mohla toto přání pomoci naplnit. Bude tedy záležet na kvalitě služby, na níž je člověk žijící a umírající s postižením závislý, a na osobnostním nastavení personálu v ní.

Na základě tohoto předporozumění jsem pro svoji práci zvolila čtyři cíle:

1. Na základě literatury poznat, jaká je situace lidí s mentálním postižením v závěru jejich života obecně.
2. Zjistit, jakým způsobem se historicky vyvíjel ve většinové společnosti přístup k lidem s mentálním postižením.
3. Zjistit, jaké jsou oficiální možnosti poskytování paliativní péče v závěru života pro člověka s mentálním postižením v ČR.
4. Zjistit pomocí své výzkumné sondy, zda a jak jsou tyto možnosti využívány v rámci ústavní pobytové péče v ČR.

Za účelem splnění uvedených cílů jsem se rozhodla rozdělit bakalářskou práci na dvě části. V teoretické části bych chtěla představit situaci lidí s mentálním postižením v závěru jejich života a nastínit historický vývoj paliativní péče pro osoby s mentálním postižením. Jde především o to, do jaké míry se během tohoto vývoje objevovaly snahy začlenit člověka s postižením do rozhodování o závěru jeho života a zda se věnovala pozornost jeho spirituálního potřebám. Následné kapitoly se budou věnovat aktuálním možnostem paliativní péče o osoby s mentálním postižením v ČR.

Po praktické stránce jsou tyto kapitoly doplněny informacemi získanými rozhovory s pracovníky mobilního hospice, kamenného hospice a duchovní koordinátorkou z pobytové služby v Sulické.

V praktické části bude provedena kvalitativní výzkumná sonda formou dotazníkového šetření v pobytových službách. Bude mě zajímat, proč se pracovníci pobytových služeb na závěr života svých klientů dívají zcela odlišnými způsoby, ačkoli vycházejí ze zásad lidskosti a své nejlepší vůle...

1. Situace lidí s mentálním postižením v terminální fázi jejich života

Mentální postižení má tři aspekty. Všechny tyto tři aspekty musí být přítomny, pokud má být někdo popsán jako osoba s mentálním postižením. V první řadě se jedná o narušený/snížený intelekt.

Pro lidi s narušeným intelektem je mnohem obtížnější porozumět novým či komplexním informacím nebo se naučit nové dovednosti. Tento aspekt mentálního postižení ovlivňuje i zpracování špatných zpráv, které mohou zahrnovat abstraktní pojmy a mohou být svou povahou vysoce komplexní (to zahrnuje i porozumění informacím o vlastním zdravotním stavu a prognóze onemocnění).

Lidé s mentálním postižením mají značná omezení ve svých sociálních a praktických dovednostech. V praxi to může ovlivňovat například užívání jazyka, schopnost číst a psát a rozumět pojmům peníze, čas a čísla. K sociálním dovednostem patří navazování interpersonálních vztahů, porozumění společenským pravidlům, sociální odpovědnost, sebeúcta, důvěřivost, naivita (nedostatek úsudku), dodržování pravidel a zákonů, aktivní vyhýbání se viktimizaci a řešení sociálních problémů. V praktických dovednostech se pak jedná o aktivity každodenního života.

Aby výše uvedené obtíže spadaly i pod definici „mentálního postižení“, musí vzniknout před dosažením 2 let věku.¹ Mentální postižení by mělo být viděno v kontextu sociálního prostředí a kultury daného člověka s přihlédnutím k tomu, co je typické pro jeho vrstevníky.

V závislosti na dostupné individualizované podpoře je možné, aby někdo s

¹VALENTA, Milan a kol. Mentální postižení, 2018. S. 50.

mentálním postižením časem zlepšil svou schopnost zvládat situaci a fungovat. To zahrnuje i zvládání situací se špatnými zprávami.

U některých lidí se mentální postižení kombinuje s poruchou autistického spektra (ačkoli ne všichni lidé s autismem mají mentální postižení). Lidé s poruchou autistického spektra mají často potíže s rozpoznáním pocitů a emocí jiných lidí a s vyjadřováním svých vlastních. Je pro ně obzvláště těžké předvídat, co se bude dít dál, připravit se na změnu a plánovat budoucnost a vyrovnat se s novými nebo neznámými situacemi. Lidé s autismem často potřebují mít jasný denní režim, aby pochopili svět. Jakékoli změny v této rutíně mohou být velmi obtížné a vyžadují mnoho přípravy a podpory.

Kvůli těmto specifickým vlastnostem čelí lidé s poruchou autistického spektra zvláštním problémům, když se vyrovnávají se špatnými zprávami a změnami².

V září roku 2021 vyšla v rámci projektu „Z hnízda“ Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR a Jednoty pro deinstitucionalizaci závěrečná zpráva, ve které stojí, že v ČR žije v pobytových sociálních službách 15 000 lidí s mentálním postižením³. Z toho dvě třetiny v nevyhovujících podmínkách, které uživatelům neposkytují individualizovaný přístup k jejich potřebám a neumožňují jim žít tak, aby nebyli vyloučeni z běžného prostředí ve společnosti. Celkem 9,5 tisíce lidí s mentálním postižením tak stále žije v sociálních službách, jež nesplňují podmínky pro kvalitní život a začlenění do společnosti.

Lidé s mentálním postižením se musí „za službami“ často přestěhovat, protože ani služby, které splňují podmínky pro kvalitní život a začlenění do

² WIJNE-TUFFREY, Irene. *About intellectual disabilities*. 2021

³ Výzkumná zpráva Žít jako ostatní – JDI. Zpráva o stavu pobytových služeb pro lidi s mentálním postižením. JDI – jednota pro deinstitucionalizaci, 2021

společnosti, nejsou dostupné všude. Více než polovina lůžek v sociálních službách zřizovaných městem Prahou se nachází v jiných krajích. Většina z nich je navíc situována v malých, špatně dopravně dostupných obcích.

Z toho vyplývá mimo jiné i to, že stárnoucí klienti těchto služeb mají velmi sníženou možnost setkávat se se svými blízkými a rodinnými příslušníky, i pokud mají některé vazby mimo pobytové služby zachovány. Důvodem je složitá dopravní dostupnost ve spojení se sníženou schopností stárnoucích uživatelů (případně další potíže vycházející z nemocí ve stáří přibývajících) a tatáž ze zvyšujícího se věku snížená schopnost pohybu na straně rodinných příslušníků a přátel). Zároveň se zvyšujícím se průměrným věkem dožití celé populace se zvyšuje i průměrný věk dožití lidí s mentálním postižením, také oni žijí ve větším komfortu a mají lepší zdravotní péči. V historii poprvé tak dochází k situaci, kdy lidé s mentálním postižením přežívají své rodiče i o mnoho let. Mnozí jsou tak na pobytové služby, ve kterých dlouhodobě žijí, plně odkázáni i na sklonku svého života. Otázka je, zda mají možnost v pobytové službě zemřít nebo je to z důvodu personálního obsazení pobytových služeb nemožné a oni tak přecházejí při zhoršení zdravotního stavu do léčeben pro dlouhodobě nemocné. Specifikem této skupiny je totiž také snížená schopnost komunikace běžným způsobem, mnozí využívají různých způsobů alternativní a augmentativní komunikace (AAK) a nelze automaticky předpokládat, že s nimi bude personál léčeben dlouhodobě nemocných schopen okamžitě plnohodnotně komunikovat. Krom celoživotního vykořenění ze společnosti, které je zde jaksi nahrazeno ústavní formou života (ale i v ústavech vznikají blízké vztahy a vazby), přichází pak s převozem do léčebny dlouhodobě nemocných nejen další vyčlenění ze známého prostředí (což je pro mnoho lidí s postižením velmi náročná situace, jejich schopnost přizpůsobovat se změnám je obecně snížená – a to nejen pokud mají zároveň také poruchu autistického spektra), ale také neschopnost komunikovat s novými lidmi okolo.

Ve spojení se zhoršeným zdravotním stavem je pak neschopnost domluvit se se svým okolím pro člověka velmi bolestná.

Další z faktorů, na které je třeba nahlížet, je, že snížený intelekt nemá vliv na schopnost emočního prožívání – a v tomto ohledu bylo potvrzeno, že spirituální potřeby člověka nevycházejí z kognitivní části jeho osobnosti, ale právě z té emoční⁴. Je tedy nutno vzít v potaz nejen právo člověka na informace (právo být nebo nebýt informován o svém zdravotním stavu dle svého uvážení a způsobem pro člověka srozumitelným), ale také jeho duchovní potřeby a právo na duchovní provázení, pokud o něj stojí.

⁴CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol. Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením, 2013.

2. Historie a vývoj paliativní péče o lidi s mentálním postižením

2.1 Život nehodný života

Když v roce 1933 získali nacisté moc v Německu, chtěli rychle uskutečnit myšlenky rasové hygieny v každodenní praxi. Již před druhou světovou válkou přijali zákon, který zakazoval nemocným lidem mít děti, a do roku 1939 nuceně sterilizovali asi 300 000 lidí. V roce 1939 začali připravovat státní vraždění nemocných a lidí s postižením v ústavech, a to i za přispění vědy. Celkem jich tak nakonec bylo zabito asi 300 000. Nejprve přišly na řadu děti, které byly vyšetřovány na specializovaných odděleních nemocnic a ústavů. Pokud se potvrdilo, že mají nějaké postižení, byly rovnou zabity – většinou s pomocí léků na spaní, část ale i prostým vyhladověním. Celkem nacisté vytvořili 36 takových oddělení a mezi lety 1939–1945 v nich zabili asi 5 000 dětí a mladistvých.

Že se takto lidí s postižením zbavovali nacisté, je dodnes poměrně známé, méně se pak již ví, že někteří z lékařů – účastníků tohoto programu – „Eutanazie“ byli po válce zproštěni jakékoliv viny a nadále se věnovali lékařské praxi a výzkumu. Jedním z nich byl profesor Werner Catel, který zřídil v roce 1940 v Lipsku-Dösenu „odborné dětské oddělení“ v rámci dětské eutanazie, zadané „Fuhrerovým kancléřem“ a řízené „Říšským výborem pro vědecký záznam závažných dědičných a dědičných stavů“. Tam zabíjel děti, které považoval za beznadějně postižené. Podle něho se jednalo o („život nehodný života“).⁵

⁵MILFAIT, René. Nacistický program „eutanázie“: Život nehodný existence versus nedotknutelná lidská důstojnost, 2020. S. 112.

Všechny soubory obsahující data o proběhlých „eutanaziích“ byly zničeny v roce 1945 a vinu tak nebylo možno prokázat, Werner Catel byl však ještě v roce 1962 otevřeným zastáncem omezené eutanazie. Kvůli tlaku veřejnosti odešel v roce 1960 předčasně do důchodu. Ještě v roce 1964 tvrdil, že bylo téměř 2000 „zcela idiotských“ dětí, které měly být zabity kvůli jejich deformacím nebo postižením, a také je popsal jako „monstra“.⁶

I tam, kde se lidé po válce nestavěli k likvidaci lidí s postižením takto otevřeně pozitivně, odsouvali je mimo společnost do ústavů sociální péče, kde lidé s mentálním postižením mnohdy prožili dlouhé roky na lůžku s minimem podnětů k jakémukoli rozvoji. Dokument „Silent minority“ z roku 1981 ukazuje tehdejší realitu jednoho z obrovských ústavů tohoto typu v Anglii.⁷ V ČR ve 2. polovině 20. století jednotlivé ústavy sice neměly až 2000 obyvatel, jinak jejich realita nebyla ale o mnoho lepší.⁸

(Myšlenka na prosté zabíjení dětí s postižením ihned po narození není ani dnes tak vyloučená, jak by se chtělo věřit⁹, její další sledování je však mimo záběr této práce.)

2.2 Počátky paliativní péče (o lidi s mentálním postižením) v Anglii (Therese Vanier)

⁶ Benzenhöfer, Udo, NS-„Kindereuthanasie“: „Ohne jede moralische Skrupel“. 2000

⁷ The Silent Minority, St Lawrence's Hospital, Caterham, Surrey c.

⁸ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů*, 2004.

⁹ SADE, Robert M. *Can a physician ever justifiably euthanize a severely disabled neonate?*. 2015

Průkopnicí paliativní péče pro lidi s postižením se stala Dr. Therese Vanier, která byla nejen první ženskou konzultantkou v hematologii v nemocnici St. Thomas' Hospital a přítelkyní lékařky Cicely Saunders, jež stála za zrodem moderního hospicového hnutí v Anglii. Byla také sestrou Jeana Vaniera, který založil hnutí Archa (první obydlí v Trosly-Breuil, asi 90 kilometrů severně od Paříže, jež Jean Vanier nazval l'Arche na památku Noemovy archy a ve kterém žil s dvěma mentálně postiženými muži. (Od té doby se hnutí rozrostlo na 146 ekumenických komunit pro mentálně postižené v 35 zemích na pěti kontinentech.) Toto spojení blízké spolupráce s Dr. Saunders a blízkého vztahu k práci Jeana Vaniera (a faktu, že Archu často navštěvovala) vedlo Therese Vanier ke dvěma zásadním rozhodnutím.

Prvním z nich bylo, že v roce 1972 rezignovala na své prestižní jmenování v nemocnici St. Thomas' Hospital, aby místo toho pracovala jako konzultantka v Hospici St. Christopher's Hospice, kde pomáhala Dr. Saunders zmírnit strach, zahřát bezútěšnost a potlačit bolest umírajících pacientů. Její hlavní zásadou bylo: „Když už se nedá nic dělat, pořád se dá dělat všechno.“ Kromě své klinické práce tam udělala mnoho pro to (prostřednictvím svých přednášek a výuky), aby představila principy a praxi paliativní péče v kontinentální Evropě i mimo ni.

Cecily Saunders výrazně ovlivnil psycholog Carl Rogers, který se zabýval komunikací a potřebě naslouchat pacientovi. Právě kvůli absenci tohoto lidského přístupu se koncem 50. let na péči o umírající snesla velká kritika. Kritizován byl přístup, jenž se orientoval pouze na chorobu a zanedbával ostatní, neméně důležité potřeby nemocného. Dr. Saunders byla první, kdo přišel s konceptem péče o „celkovou bolest“, velký důraz kladla na nutnost multidisciplinární péče.

Ve stejném roce začala Dr. Vanier také shromažďovat finanční prostředky a organizovat založení Archy v Anglii na základě modelu jejího bratra, že

mentálně postižení by měli být aktivní a odlišní členové sdílených komunit spíše než pasivní příjemci ústavní péče.

První skupinový domov, ve kterém handicapovaní sdíleli domácí práce a život s „asistenty“, byl otevřen v lednu 1974 v bývalé anglikánské fari poblíž Canterbury, v době, kdy „domov“ byl pro mnoho lidí s mentálním postižením stále izolovaným nemocničním oddělením.¹⁰

Po další čtvrtstoletí Dr. Vanier používala všechny své dovednosti k uspokojení fyzických, sociálních a duchovních potřeb nevyléčitelně nemocných a mentálně postižených, překlenula informační propast o paliativní péči a šířila poselství o jednoduchých, ale hlubokých požehnáních, kterými „lidé srdce“ mohou obdarovat nás ostatní.¹¹

2.3 Pokračování paliativní péče o lidi s mentálním postižením v Anglii a celoevropský přesah (Irene Tuffrey- Wijne)

Velmi výraznou žačkou Therese Vaniere se stala Irene Tuffrey- Wijne¹², která se připojila k L'Arche komunitě v Londýně ve svých 21 letech, a tato zkušenost byla pro její další profesní směřování určující. Po osmi letech se rozhodla z komunity odejít a začít pracovat jako ošetřovatelka pro Hospice Trinity v Claphamu. Když byla Hospicem vyslána na kurz „Care of the Dying“, napsala svou závěrečnou práci na téma „Zármutek a mentální

¹⁰SHEARER. Ann..*Thérèse Vanier obituary* .2014

¹¹MARTIN, Sandra. *Dr. Thérèse Vanier taught lessons in dying and healing - The Globe and Mail. The Globe and Mail: Canadian, World, Politics and Business News & Analysis*. 2014

¹²WIJNE-TUFFREY, Irene. *Biography*

handicap“. Když hledala literaturu k tématu podpory lidí s mentálním postižením na konci života, nenašla nic. V Nursing Times tedy publikovala případovou studii o jednom z mála hospicových hospitalizovaných pacientů s mentálním postižením, o které se starala, a stala se tak přes noc mezinárodním expertem na toto téma.

V Trinity Hospice zůstala osm let, pracovala jako sestra na oddělení a posledních pár let svého života jako klinická sestra specialista v komunitě.

Z hospice odešla v roce 2001, aby pracovala na projektu na zlepšení onkologické péče pro lidi s mentálním postižením, který vedla profesorka (nyní baronka) Sheila Hollinsová z lékařské fakulty nemocnice St George v Tooting v jižním Londýně (nyní St George's University of London). Ta zaměstnávala několik lidí s mentálním postižením jako výzkumné poradce. Její vize začlenit lidi s mentálním postižením na všech úrovních výzkumného procesu byla průlomová. Tehdy se Irene Tuffrey- Wijne podílela se na sérii „Books Beyond Words“.

Následně se začala věnovat i výzkumu, přičemž první byl „Projekt Veronica“, tříletá etnografická studie potřeb a perspektiv 13 lidí s mentálním postižením, kteří měli rakovinu.¹³ Sledovala je velmi pozorně a trávila s nimi čas každý týden – často celé hodiny a měsíce a v některých případech i roky. Během této studie zemřelo 11 lidí.

Projekt Veronica ovlivnil všechny její následné výzkumné otázky. Dal jí také kolegyni Amandu Cresswell, která projekt Veronica přežila. Amanda Cresswell tak horlivě pomáhala lékařům, sestřám a pečovatelnům dozvědět se o potřebách lidí s mentálním postižením, kteří mají rakovinu nebo umírají, že ji zaměstnali jako spoluřešitelku spolu s Garym Butlerem, jenž s nimi spolupracoval od začátku. Posledních deset let s Amandou Cresswell spolupracovali a mluvili na konferencích po celé Evropě

¹³WIJNE-TUFFREY, Irene Biography

Během projektu Veronica Irene Tuffrey- Wijne dokončila dálkové doktorandské studium na Maastrichtské univerzitě v Nizozemsku (2007) prací s názvem „Paliativní péče o lidi s mentálním postižením“.

Po tomto raném výzkumu následovala řada dalších výzkumných projektů, ve kterých se Irene Tuffrey- Wijne zaměřila se na to, jak sdělovat špatné zprávy lidem s mentálním postižením, protože zjistila, že to bylo něco, s čím se potýkaly všechny rodiny, pečovatelský personál a odborníci – ti, kteří chtěli být otevření a upřímní, i ti, kteří věřili v ochranu lidí před těžkými pravdami. To vedlo k vývoji nového modelu pro sdělování špatných zpráv, další knize a specializovanému webu a další studii, nazvané „Průzkum Talking About Dying“¹⁴.

Další výzkum zahrnoval potřeby školení zaměstnanců; potřeby lidí s mentálním postižením, kterým někdo blízký onemocněl rakovinou, a prozkoumání systémů zdravotní péče a jejich schopnosti uspokojovat potřeby lidí s mentálním postižením, což vedlo k vývoji nového modelu pro pečovatele.

V roce 2016 začala každý měsíc pořádat schůzky se skupinou lidí s mentálním postižením, aby přemýšleli a mluvili o smrti a umírání. Nazývají se GRASSroots (Skupina pro výzkumné poradenství, sdílení a podporu); několik členů GRASSroots se stalo členy aktuální výzkumné poradní skupiny. Snaží se zahrnout i perspektivy lidí s těžkým a hlubokým mentálním postižením.

Irene Tuffrey- Wijne se stále více zaměřuje na mezinárodní aspekty poskytování péče lidem s mentálním postižením na konci života. V letech 2008 až 2014 předsedala síti paliativní péče pro lidi s mentálním postižením (PCPLD). Předsedá porotě sítě PCPLD Network, jež uděluje výroční cenu za výbornou kvalitu v poskytování péče na konci života lidem s mentálním postižením, která nastavuje měřítko pro praxi.

Irene Tuffrey- Wijne také předsedala pracovní skupině Evropské asociace pro

¹⁴WIJNE-TUFFREY, Irene. Biography

paliativní péči (EAPC) pro mentální postižení. Pracovní skupina se následně stala referenční skupinou EAPC, jejímž cílem je stavět na mezinárodní spolupráci za účelem rozšiřování znalostí a praxe.

2. 4 Snahy dát lidem s mentálním postižením možnost o svém životě a smrti rozhodovat

Průzkum „Talking About Dying“ zkoumal po celém Spojeném království zkušenosti zaměstnanců, kteří hovořili s lidmi s mentálním postižením o smrti, umírání a zármutku.¹⁵

Cílem bylo zjistit, jak moc je personál konfrontován se smrtí, umíráním a zármutkem v práci (tj. člověk s mentálním postižením umírá nebo je truchlící), jak zaměstnanci komunikují o smrti a umírání s lidmi, které podporují, a jak se s tím vším personál vyrovnává. Průzkumu se zúčastnilo téměř 700 zaměstnanců (v letech 2017–2018). Pracovali s lidmi s mentálním postižením v pobytových službách a službách podporovaného bydlení po celé Velké Británii.

Výsledkem bylo zjištění, že ohledně preferencí člověka s mentálním postižením nejčastěji rozhodovaly jejich rodinní příslušníci a zaměstnanci dané služby. Jen poměrně málo zaměstnanců uvedlo, že osoba s mentálním postižením byla zapojena do rozhovoru (nebo jinak vyjádřila svá přání) o léčbě a péči, místě úmrtí (19 %) nebo o tom, co by se mělo stát po smrti. O něco více zaměstnanců (přibližně čtvrtina) uvedlo, že tato osoba sdělila přání k pohřbu. Asi polovina všech zaměstnanců řekla, že osoba s mentálním postižením byla zapojena tak, jak si přála, ale třetina si tím nebyla jistá. Velmi málo zaměstnanců řeklo, že člověk s postižením měl poslední vůli. Většina řekla ne, ale mnozí si tím nebyli jisti.¹⁶

¹⁵Talking About Dying Survey , 2019

¹⁶WIJNE-TUFFREY, Irene Talking about dying survey/results. 2019

Poradní skupina pro výzkum se po celou dobu studie scházela. Mezi členy byli lidé s mentálním postižením, rodinní pečovatelé, zaměstnanci služeb pro lidi s mentálním postižením, manažeři služeb a akademici.

Výstupem poradní skupiny je seznam doporučení pro zaměstnance služeb pro lidi s mentálním postižením (a rodinné pečovatele), kteří jsou postaveni do role provázející člověka s mentálním postižením situací jeho onemocnění a jeho prognózy¹⁷.

V případě, že člověk s mentálním postižením není schopen běžné verbální komunikace, lze dle Kübler-Rossové (1993, s. 34) využít vždy ještě komunikaci nonverbální – a to i formou „monologického dialogu“¹⁸. Pokud je to možné, lze se s tímto člověkem domluvit na nějakém znamení pro „ano“ a pro „ne“ a následně se snažit předjímat jeho otázky. Pokud na některou odpoví ano, zodpovíte ji, a to až do chvíle, než dá najevo, že žádné další otázky nemá. Je velmi důležité neodcházet rovnou od člověka, i pokud není připraven komunikovat, neopouštět ho. Pokud se k němu posadíte a dáte mu prostor a čas, je možné, že dá najevo své obavy.^{19 20}

¹⁷WIJNE-TUFFREY, Irene Ten top tips for breaking bad news Celý dokument viz příloha 1

¹⁸ Monologický dialog spočívá v tom, že se pracovník snaží předjímat otázky klienta, a pak na základě jeho nonverbálních odpovědí odpovídá tak dlouho, dokud klient nedá najevo, že již žádné další otázky nemá.

¹⁹KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. Otázky a odpovědi o smrti a umírání, 1993. S. 34.

²⁰ Viz Garry Prouty et al (2005): Preterapie. Praha: Portál. Pracuje s vytvářením kontaktu s člověkem, který nekomunikuje prostřednictvím kontaktních reflexí. Navázání skutečného kontaktu je předpokladem pro vytvoření vztahu a porozumění člověku.

2. 5 Duchovní péče a provázení

„Každý člověk bez ohledu na postižení nebo jiná dílčí specifika tvoří jednotu biologické, psychosociální a spirituální dimenze.“²¹ Člověk s mentálním postižením může mít a má své spirituální potřeby. Překážkou uspokojení této jeho potřeby zůstává mýtus, že deficit v oblasti abstraktního myšlení tuto potřebu snižuje. Duchovní život člověka však s vyšší IQ nesouvisí, rozhodující je rovina emoční, nikoliv kognitivní.

Již v roce 2002 Evropská iniciativa pro demokracii a lidská práva Evropské komise spolufinancovala projekt „Prosazování lidských práv osob s mentálním postižením v občanské společnosti“. Partnery v projektu byly národní organizace sdružení osob s mentálním postižením a jejich rodin z osmi evropských zemí – mezi nimi i České republiky. Zpráva je tematicky koncipována podle Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením a ohledně náboženského a duchovního života se v ní píše, že: „Dané státy budou podporovat opatření pro plné zapojení osob s postižením do náboženského života v jejich komunitách. Pravidlo 12, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993. V České republice nejsou lidé s mentálním postižením v náboženském životě diskriminováni. Je však třeba více seznamovat představitele církví, která opatření by měli přijmout pro větší zpřístupnění náboženských aktivit.

²¹CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol. Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením, 2013. S. 40.

Doporučení: „Odstranit architektonické a komunikační bariéry ztěžující zapojení osob s postižením do náboženského života.“²²

Milan Cháb ve své známé práci o světě bez ústavů z konce 20. století popsal situaci z 50. let 20. st., kdy v ústavech sociální péče byly nuceně zaměstnávány řádové sestry po té, co se nezdařila jejich převýchova v továrnách. „Řádové sestry po vyvezení z koncentračních táborů šly na převýchovu do továren, bystré oko sociálních inženýrů záhy spatřilo, že převychovávána je dělnická třída řeholicemi namísto zamýšlené převýchovy řeholnic dělnickou třídou.“²³ Vzhledem k tomu, že v tehdejších ústavech sociální péče měli jak lidé s mentálním postižením, tak řádové sestry naprosto minimální možnost setkávat se s někým jiným než se sebou navzájem, mnozí lidé s mentálním postižením byli ke spiritualitě (spojené s rituály) naprosto přirozeně vedeni. Po odchodu řádových sester došlo k přerušení tohoto duchovního spolužití, ale základ poznání spirituality lidí s postižením byl již postaven. Dnes vnímáme, že jejich spiritualita se probouzí ve chvíli, kdy dojde ke zlomovým a mezním situacím (smrt někoho blízkého, vážná nemoc cizí či vlastní).

3. Současná situace, možnosti a směřování vývoje paliativní péče o lidi s mentálním postižením v ČR

²²Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice. *Lidská práva pro lidi s mentálním postižením*. 2002

²³CHÁB, Milan. Svět bez ústavů. 2004. S. 23.

3.1 Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako přístup, jehož cílem je zvyšovat kvalitu života pacientů, kteří trpí život ohrožujícím onemocněním, a zmírňovat jejich utrpení skrze včasnou identifikaci, vyhodnocení a terapii bolesti i ostatních problémů somatických, psychosociálních a duchovních.²⁴

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM ČLS JEP) je ryze odborná medicínská společnost na bázi zapsaného spolku. Jako organizační složka je podřízena České lékařské společnosti JEP.²⁵ V současné době sdružuje 370 členů – lékařů, kteří se specializují v paliativní medicíně nebo uplatňují paliativní přístup v rámci svých oborů, i nelékařů z oblasti psychologie, ošetrovatelství, sociální práce a duchovní služby.²⁶

Odborná společnost nabízí nejnovější současné informace o stavu, vývoji a standardizovaných postupech paliativní léčby a péče v ČR jak odborníkům, tak i státním, mezinárodním a nestátním organizacím (ministerstva, pojišťovny, jiné odborné společnosti atd.).

ČSPM je hlavním nositelem odbornosti v oblasti paliativní medicíny v České republice.

Definuje a zajišťuje národní politiku rozvoje paliativní medicíny v ČR, vyvíjí a provádí vzdělávání odborníků v paliativní léčbě a péči, podílí se na výzkumných projektech národních i mezinárodních.

²⁴CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol. Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením, 2013. S. 74.

²⁵Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

²⁶ČSPM | Česká společnost paliativní medicíny

ČSPM je kolektivním členem Evropské asociace paliativní péče EAPC²⁷.

Vizi ČSPM je dosáhnout toho, aby každý občan ČR měl možnost využívat erudovaného paliativního přístupu dle svého zdravotního stavu a místa poskytování péče s konečným cílem zlepšení celkové kvality a komfortu života.²⁸

Každým občanem je zde myšlen opravdu každý člověk, i ten s mentálním postižením, žijící dlouhodobě v pobytových zařízeních sociálních služeb. Multidisciplinární tým, který poskytuje paliativní péči lidem s mentálním postižením by v takovém případě měl být rozšířen o specialisty v oblasti alternativní komunikace^{29 30} a specifických terapeutických přístupů.^{31 32}

3.2 Domácí hospicová péče v rodině

Většina lidí by ráda konec života strávila doma. Rádi by až do konce žili pokud možno tak jako dřív, mezi věcmi, které je životem provázely, a hlavně měli nablízku ty, kteří jim rozumějí. To v případě lidí s mentálním postižením platí snad ještě víc, protože mnozí z nich mají již jako součást svého postižení

²⁷ European Association for Palliative

²⁸ ČSPM | Česká společnost paliativní medicíny. *Česká společnost paliativní medicíny*

²⁹ Např. metody AAK, tj. systémy alternativní a augmentativní komunikace, které se snaží u osob s postižením trvale nebo přechodně řešit problémy s řečí, jazykem a psaním. Jsou k tomu využívány pomůcky, jako například komunikační tabulky, zařízení s hlasovým výstupem nebo tablety a počítače se speciálním softwarem

³⁰ ŠAROUNOVÁ, Jana: Metody alternativní a augmentativní komunikace. Portál, 2014.

³¹ Např. validace podle Naomi Feil. a preterapie Garry Proutyho (ta umožňuje navázat kontakt i s lidmi, kteří na jiné typy terapie nereagují a komunikace s nimi je obtížná). Velmi vhodná je kromě bazální stimulace také metoda Namaste Care, která pomáhá snížit úzkost klienta bez nutnosti navyšovat medikaci.

³² (PROUTY, Garry a kol. Preterapie. 2005

sníženou schopnost běžného dorozumívání – a každá změna je pro ně velmi náročná. Stejně jako lidé bez postižení mají také strach z neosobního prostředí nemocnic a z toho, že mnoha jejich drobným i velkým trápením nebude rozuměno.

Doma ale umírá velice málo lidí. Má to mnoho příčin, jednou z nich je i strach z toho, že to není možné. Pacient se bojí, že bude na obtíž svým blízkým, rodina má obavy, že péči nezvládne. Ve světě se již mnoho let snaží tuto situaci řešit pomocí mobilní hospicové péče. Jsou to týmy odborníků (lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, psychoterapeuti, duchovní), kteří chodí za pacientem a jeho rodinou do jeho vlastního domácího prostředí a jsou jí odborně k dispozici. Organizovány jsou rozličným způsobem, ale idea je stále tatáž – umožnit dobrý a důstojný konec života v domácím prostředí.³³

Domácí forma hospicové péče se rozvinula především v USA, kde je dnes taková péče dokonce považována za základní a v lůžkových zařízeních je péče poskytována pouze malému procentu nemocných.

I v České republice je dnes již mobilní hospicová forma péče poměrně dostupná. Průkopníkem v poskytování mobilní hospicové péče u nás je již od r. 2003 Cesta domů, z.ú., která poskytuje odbornou péči lidem na konci života a jejich blízkým.

V rámci poradny nabízí zdarma osobní a telefonické poradenství v oblasti péče o nevléčitelně nemocné pro kohokoli z celé České republiky. Na území hlavního města Prahy provozuje domácí (mobilní) hospicovou péči. Nevléčitelně nemocným tak poskytuje zdravotní služby 24 hodin denně, 7 dní v týdnu v jejich domácím prostředí. V neposlední radě provozuje mobilní ambulanci paliativní a podpůrné péče, která formou jednorázové návštěvy ve

³³Hospic a mobilní hospic | Umírání.cz. | *informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé*

vlastním sociálním prostředí pomáhá řešit fyzické i jiné obtíže pacientům s pokročilým onemocněním. Pomáhají připravit plán budoucí péče.

V Cestě domů nabízejí také možnost vypůjčení zdravotnických a polohovacích pomůcek. To vše je možno za předpokladu, že je zajištěna osoba, která je připravena převzít zodpovědnost za každodenní celodenní péči o nemocného. Je schopna zajistit podávání léků a návštěvu multidisciplinárního týmu u nemocného.

Součástí multidisciplinárního týmu jsou i psychoterapeuti a duchovní, nejen pro potřebu lidí s postižením je určena sekce „komplikované truchlení“, na kterou se lze napojit skrze telefonickou poradnu Cesty domů.

Cesta domů není jediným mobilním hospicem, síť poskytovatelů v ČR je dobře zpracována například na webových stránkách Lenky Varhaníkové – Na křídlech vážky.³⁴ Obecně platí, že pokud je zabezpečen primární domácí pečovatel, mentální ani jiné postižení klienta není ničím, co by poskytnutí služby v domácím prostředí jakkoli bránilo.

3.3 Domácí hospicová péče v malém pobytovém zařízení

V případě pobytového zařízení, které nezaměstnává zdravotnický personál, je situace podobná jako v případě využití mobilního hospice v domácnosti. Rozdíl je v tom, že zde není jeden primární pečující, který péči poskytuje 24/7, ale tým pracovníků, jenž se střídá většinou po 12 hodinách. Záleží tedy hodně na každém jednotlivém pracovníkovi, zda bude ochoten a schopen umírajícímu tuto péči poskytnout (protože je smrt velmi často vytěsněna do nemocnic a

³⁴VARHANÍKOVÁ, Lenka, *Na křídlech vážky – o tajemství života a umírání, putování ke svým kořenům a tvoření ze srdce*.2022

běžně se lidé tomuto tématu vyhýbají – a to i ze strachu, nelze předpokládat, že každý pracovník bude natolik vyžralou osobností, aby byl schopen se svým strachům postavit – tím spíše, že to nedělá kvůli někomu ze svých blízkých, ale kvůli člověku, který je pro něj klientem). Pro samotné zaměstnance je pak hlavním důsledkem dobře vedené paliativní péče fakt, že jim pomáhá zbavit okamžiky nadcházející smrti jejich iracionálně děsivého charakteru.³⁵

To je důležité proto, že člověk s mentálním postižením v tomto zařízení žije mnohdy velkou část života, mnohdy již jiný „domov“ nemá, protože jeho rodiče a další příbuzní zemřeli. Je tedy vydán na milost rozhodnutí personálu, zda mu bude umožněno dožít a zemřít v místě, které je jeho jediným domovem, nebo zda bude převezen do léčebny dlouhodobě nemocných a výhledově zemře tam. Protože se s jeho postižením často pojí snížená schopnost komunikace a plánování budoucnosti, bez vysoké individualizované podpory si pravděpodobně nebude ani schopen říct, co by si přál. Je čistě na personálu, aby mu poskytl podporu typu, který potřebuje, tak, aby se mohl informovaně rozhodnout, jak by si své poslední dny přál prožít.

Příklady z praxe dokládají, že to možné je.

Technicky je situace složitější v případě chráněných bydlení – ta jsou specifická tím, že do nich podpůrný personál pouze dochází, a není tedy schopen zařídit 24/7 péči. I zde je ovšem na příkladech z praxe vidět, že pokud je ze strany organizace snaha člověka s postižením nechat dožít a zemřít v jeho přirozeném prostředí, možnosti řešení nalézt lze.

³⁵ DRŽILOVÁ, L. Paliativní péče v podmínkách pobytového zařízení sociální péče.2014.

3.4 Domácí hospicová péče v pobytových sociálních službách

Co se týká poskytování paliativní péče v pobytových sociálních službách, existuje několik variant:

- Spolupráce v trojúhelníku pobytová sociální služba – klientův praktický lékař – agentura/organizace poskytující domácí zdravotní péči (tzv. odbornost 925):).

V praxi tato spolupráce funguje tak, že pracovníci pobytové služby kontaktují klienta praktického lékaře s tím, že se mění jeho zdravotní stav, a žádají návštěvu praktického lékaře v rámci jeho návštěvní služby.

Praktický lékař by měl na základě svého vyšetření klientovi pobytového zařízení doporučit další postup léčby příznaků, které ho trápí (např. léčba bolesti, dušnosti, zvracení, epileptických záchvatů). Může navrhnout hospitalizaci, pokud ale klient sám či ten, kdo ho zastupuje, prohlásí, že si přeje zůstat ve svém vlastním sociálním prostředí (za to je považován i pobytové zařízení), může lékař na tzv. poukaz předepsat např. každodenní návštěvu sester domácí zdravotní péče, které budou na základě jeho indikace (aplikace léčiv, převazy ran, dekubitů, rehabilitace atd.).

Sestra pak přijíždí třeba na jednu každodenní návštěvu a stav člověka monitoruje. V případě výrazných změn o nich informuje praktického lékaře, který rozhoduje o dalším postupu.

V tomto režimu lze pečovat i o nemocné v závěru života v případě, že je celkový stav poměrně stabilní a k progresi onemocnění dochází pozvolna.

Nevýhodou je častá nedostupnost praktika (odpolední, večerní, noční hodiny, víkendy, svátky). Pokud v této době dojde k výraznému zhoršení stavu, personál domova volá rychlou záchrannou službu a ta nejčastěji odváží nemocného k hospitalizaci. Může však jít o tzv. hospitalizaci terminální, kdy nemocný umírá v nemocnici po přijetí do nemocnice.

Sestry obvykle přijíždějí v časovém rozmezí 6:30–18:00 h, noční pohotovosti v tomto režimu taktéž neslouží, ač by podle zákona měly.

- péče ve spolupráci pobytová sociální služba – praktický lékař klienta - agentura/organizace poskytující domácí zdravotní péči (tzv. odbornost 925), která má s pojišťovnou nasmlouvan tzv. signální kód 06349 pro péči o nemocné v terminální fázi života:

Platí vše uvedené výše, léčbu nadále řídí praktický lékař se všemi omezeními jeho dostupnosti (kdy se pak volá záchranná služba).

Rozdílem ale je, že zdravotní sestra může přijíždět až 3× denně, drží se i noční pohotovost (sestra tak přijíždí při změně stavu za nemocným třeba i v noci). Dostupnost domácí zdravotní péče je pro nemocného tedy podstatně širší.

Ne všechny organizace poskytující domácí zdravotní péči však disponují dostatečným množstvím příslušně vzdělaných zdravotních sester. Je potřeba tedy zjistit, který z poskytovatelů domácí zdravotní péče má signální kód 06349 se zdravotními pojišťovnami nasmlouvan.

- péče ve spolupráci pobytová sociální služba – paliativní ambulance (tzv. odbornost 720 – paliativní medicína) – agentura/organizace poskytující domácí zdravotní péči:

Možnost je také spolupracovat s organizací, která provozuje ambulanci paliativní medicíny (odb. 720). Lékaři – ambulantní specialisté – mohou vyjet k nemocnému do jeho vlastního sociálního prostředí (domova), provést vyšetření a nastavit symptomatickou léčbu (zaměřenou na příznaky onemocnění).

Výhody: Lékaři se vzděláním a přístupem v paliativní medicíně nastavují cílenější léčbu/úlevu než praktičtí lékaři, to je vhodné pro nemocné s výraznějšími nepříjemnými příznaky v závěru života. Mají možnost předepisování i léčiv a preparátů přes ambulanci paliativní medicíny, na které mohou mít praktici tzv. preskribční omezení.

- péče ve spolupráci pobytová sociální služba – poskytovatel tzv. mobilní specializované paliativní péče (MSPP, odb. 926):

Tato služba je určena nemocným, kteří jsou v závěrečné fázi života (v horizontu spíše dní a týdnů než měsíců a let, což je ale často obtížné odhadnout). V 90 % přijímaných nemocných jde o komplikovaná maligní onemocnění, procentuální zbytek tvoří polymorbidní nemocní, křehcí geriatřiční nemocní nebo nemocní s nějakou genetickou/metabolickou degenerativní poruchou (např. ALS). Co je spojuje, je to, že opravdu potřebují dostupnost sestry – lékař nepřetržitě.

Služba je určena pro nemocné s nestabilním zdravotním stavem a výraznými příznaky (bolest, krvácení, dušnost, úporné zvracení, krvácení atd.), kteří si přejí zemřít ve svém sociálním prostředí (domově).

Na rozdíl od výše uvedených je služba dostupná 24 hodin denně / 7 dní v týdnu / 365 dní v roce. Lékaři a sestry slouží tedy nepřetržitě.

Je tedy možné volat o pomoc kdykoli (tedy např. v 6:30, 16:00, 21:30 nebo 2:15 h jednom dni). Nemocný je přijat do celkové péče a při výrazné změně stavu se již nevolá záchranná služba, ale pohotovostní číslo hospice, který zajišťuje to, aby nemocný mohl zůstat až do konce svého života v domácím prostředí.

Lékař hospice se stává ošetřujícím lékařem nemocného, praktický lékař je o přijetí jeho pacienta do péče mobilního hospice informován.

Vše, vč. dodávek léčiv, inkontinenčních pomůcek, zdravotnických pomůcek (koncentrátory kyslíku, odsávačky, lineární dávkovače léčiv atd.), již řeší hospic.³⁶

3.5 Kamenný hospic

První hospic byl u nás založen v roce 1995 v Červeném Kostelci. Velkou zásluhu na tom měla MUDr. Marie Svatošová, která byla v naší zemi iniciátorkou hospicové myšlenky.³⁷ Hospic je zdravotně sociální zařízení, které poskytuje tzv. zvláštní lůžkovou péči podle zákona č. 48/1997 Sb. (§ 22a), o veřejném zdravotním pojištění, a zároveň sociální služby v pobytových zdravotnických zařízeních lůžkové péče podle § 52 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Na těchto lůžkách je poskytována specializovaná paliativní péče především pacientům (v závěrečné fázi nevléčitelného onemocnění), kteří nemohou zůstat ve svém přirozeném prostředí.

Zaměstnanci hospice sledují individuální potřeby a přání každého nemocného, snaží se mu ulevit od bolesti a dalších trápení a podporují jej v tom, aby mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tomu napomáhá často osobitá domácí atmosféra lůžkového hospice, maximální soukromí pacientů (obvykle jsou zde jednolůžkové pokoje) a volný režim pro návštěvy. Ty mají často možnost i ubytování a stravy, jsou tak schopny věnovat se „svému“ člověku plně. Pro rodinu člověka s mentálním postižením jsou tak stejnou volbou jako pro kohokoliv jiného – ovšem v případě, že člověk dosud žil v rodině. V tom případě pak v jeho blízkosti může zůstat někdo, kdo mu rozumí, i pokud má sníženou schopnost běžné verbální komunikace a potřebuje využívat alternativní komunikační metody. Pokud žil

³⁶Informace z domácího hospicu Antoníněk

³⁷ŠPINKOVÁ, Marie a kol. Na cestách domů / paliativní péče a dobré umírání, 2006. S. 3.

dosud v pobytové sociální službě, je využití hospice sice možné, ale nebude-li přítomen někdo z personálu původní pobytové služby, je možnost komunikace člověka s mentálním postižením omezena schopnostmi daného hospicového domu. Ti se o komunikaci trpělivě snaží, má to ale své limity dané tím, že způsob komunikace jednotlivých lidí s mentálním postižením se velmi liší.³⁸

Mnoho pacientů kamenných hospiců v terminálním stádiu života má sníženou schopnost komunikace bez ohledu na to, zda mají také mentální postižení. V případě duchovního provázení se pak často využívá „dříve vysloveného přání“ – pokud si například klient přítomnost duchovního přeje a jeho rodina ne, je důležité, aby své přání jasně vyjevil předem (nejlépe písemnou formou), protože duchovní může přicházet i k člověku, který již nekomunikuje, ale pouze pokud je o to požádán. Totéž platí i pro člověka s mentálním postižením. V případě převozu do kamenného hospice je tedy vhodné toto téma otevřít ještě před tím v DOZP, tak aby mohlo být toto přání v hospici naplněno.

3.6 Speciální hospic (Domov Sulická)

Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická poskytuje celoroční pobytovou sociální službu lidem s mentálním, případně kombinovaným postižením. Nabízí dva druhy sociálních služeb, a to domov pro osoby se zdravotním postižením a chráněné bydlení. Zřizovatelem domova je hlavní město Praha. Domov Sulická má v oblasti paliativní péče pro lidi s mentálním postižením velmi specifickou roli. V roce 2019 byla jedna z budov rekonstruována tak, že zde vznikla samostatná domácnost, ve které lze

³⁸Hospic a mobilní hospic | Umírání.cz. | *informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé*

asistovat lidem s mentálním postižením, kteří potřebují zvýšenou ošetrovatelskou péči i péči zdravotníků. Základem je však poskytování sociální služby. Plánem bylo tuto domácnost vytvořit pro klienty v závěrečném stadiu života, v současné chvíli ale slouží především klientům, kteří by jinak museli z důvodu potřeby zvýšené zdravotnické péče zůstat dlouhodobě hospitalizováni v nemocnici (například po operacích, při zlomeninách a podobně). Dlouhodobá hospitalizace totiž mimo jiné znamená riziko, že ústav s klientem ztratí kontakt – nemocnice podává informace pouze opatrovníkovi (klienti mají opatrovníka většinou veřejného a ten nebývá schopen při množství své práce zaručit časté předávání informací ústavu). Je proto jak z hlediska předávání informací, tak z hlediska individuální péče lepší, pokud klienti tráví v nemocnici jen dobu absolutně nezbytnou a následně čas doléčování v této jednotce se zvýšenou ošetrovatelskou péčí.

Domácnost je tvořena jednolůžkovými pokoji tak, aby měli uživatelé soukromí (a v případě využití v závěrečné fázi života také možnost přijímat návštěvy k dlouhodobějšímu pobytu). V zásadě se ale ostatní domácnosti snaží svého člena do této specializované části v závěru života nestěhovat – a to i proto, aby mezi uživateli nevznikl dojem, že se do této domácnosti chodí umírat a nikdo se z ní nikdy nevrací. Příbuzní uživatelů také využívají možnost sdílet s nimi jejich poslední dny vzácně, to však převážně proto, že se se zlepšující kvalitou zdravotní péče zvyšuje průměrný věk dožití i u lidí s mentálním postižením a ti tak své rodiče mnohdy o dlouhé roky přežívají.

To vše je možné proto, že je zdravotnická péče zaštitěna paliativním lékařem, jinak by to možné nebylo. Domov Sulická totiž zůstává registrovanou sociální službou. Zdravotnický personál není specializován v paliativě, nemůže tedy poskytovat plnohodnotnou paliativní péči sám o sobě. Pokud se stane, že je klient odvezen ve vážném stavu do nemocnice, duchovní koordinátorka Sulické kontaktuje centrum duchovního doprovázení v dané nemocnici

(většina hospitalizací probíhá v nemocnici v Krči, se kterou mají navázány dlouhodobě dobré pracovní vztahy). Dle informací od duchovní koordinátorky ze Sulické bylo toto navázání vztahů jedním z prvních kroků, který po převzetí své pracovní role podnikla, a to proto, že je velmi důležité mít v nemocnicích kontaktní osobu. Tou nemůže být ani lékař, ani zdravotní sestra – z prostého důvodu: tito se ve službách střídají, zatímco duchovní je pouze jeden. Je tak zaručena přímá spolupráce. Ona sama i duchovní z nemocnice (nemocniční kaplan/ka) pak nejen chodí za daným hospitalizovaným člověkem na návštěvy, ale také pomáhají ostatním zaměstnancům a klientům Sulické, kteří by na návštěvu rádi šli, ale mnohdy se necítí dostatečně jisti, že ji samostatně zvládnou. Koordinátorka duchovní péče v Sulické tak má několik rolí – věnuje se jak klientům, tak asistentům.

V každé domácnosti pracuje na plný úvazek specialista na komunikaci, jehož úkolem je s každým uživatelem zvláště vypracovat systém komunikace, který následně předává asistentům a zaručuje se za jeho funkčnost. Někdy jeho vypracování (za pomoci všech možných prvků alternativní komunikace, jež zde jsou k dispozici) trvá pár dní, někdy i dva týdny, dle závažnosti potíží s komunikací daného klienta. Tento plán následně dostává do ruky i koordinátorka duchovní péče, není pro ni tedy tématem to, že by se s daným člověkem s mentálním postižením vůbec nedomluvila a musela hledat cesty. V případě nepříznivé diagnózy tuto vždy sděluje lékař, po něm ještě po domluvě vedoucí daného bytu. Teprve následně přichází ona a ptá se, co je nového – je tak v roli toho, kdo danou zprávu vyslechne od člověka s mentálním postižením a má možnost ji nějak doplnit a dál s ním rozebrat, co ho trápí (ten, kdo mu zprávu sdělil, je obvykle „uvržen do nemilosti“, protože ji přinesl a má tedy za ni „vinu“).

Ne každý člověk s mentálním postižením dokáže chápat univerzalitu („Když umřeš – já taky“), každý však dokáže cítit strach. Rolí duchovního

koordinátora tak je zjistit, čeho se daný člověk bojí. Ne vždy se jedná o strach ze smrti, často jde o strach z bolesti, z lékařských zákroků, z osamocení. (Vysvětleno na příkladu klientky, která se tak bála čehokoli spojeného s lékařskými zákroky, že si odmítala nechat nalepit opiovou náplast na utišení bolesti – celý tým tak více než týden chodil s obyčejnými náplastmi nalepenými na těle, aby si zvykla na myšlenku, že mít náplast je v pořádku a není třeba se jí bát).

Duchovní podpora je nabízená průběžně již za života člověka. Pokud je členem nějakého společenství, dělají zde vše pro to, aby našli farnost, ke které patřil, než přišel do ústavu – a to z toho důvodu, že pro mnohé je žitá víra spojena s lidmi a zážitky. Pokaždé, když někdo zemře, pořádají rozloučení za přítomnosti faráře. Nejedná se o pohřeb, ale rozloučení s fotkami, svíčkou a vzpomínáním na zemřelého – s tím, že duchovní tomu dává „punc obřadnosti“ a přichází z venku (snaha o smíření se zemřelým, i pokud nebyl příliš oblíbený). Obřad netrvá déle než 20 minut, protože lidé s mentálním postižením pozornost déle neudrží. Ale výstupem je vždy nějakým způsobem zpracováno, čím ze své povahy a činů může být zemřelý přeživším vzorem.

Společně pak probíhá ukládání do ústavního hrobu, ritualizované (fotka, svíčka, vzpomínání). Lidé s mentálním postižením se účastní vždy, protože chtějí, asistenti mají účast víceméně povinnou, a to proto, že je potřeba, aby byli schopni lidem s postižením pomoci procesem truchlení projít. I oni však mají duchovní podporu, také víceméně povinně. Duchovní koordinátorka z nich „tahá emoce“, nabízí therapy, všichni mají povinné školení na téma duchovní doprovázení lidí s mentálním postižením. Vše je postaveno na tom, že oni sami musí být ve smířeném kontaktu s vlastní smrtelností. Problémem je to, že je zde velká fluktuace zaměstnanců, mnohdy se mění již po několika měsících (i přes proběhlou humanizaci se stále jedná o organizaci, v níž bydlí zhruba 180 klientů).

Výhodou je vlastní multidisciplinární tým, možnost případně poskytnout paliativní péči i nově příchozímu klientovi (odpadá problém s komunikací, ta je rychle zajištěna odborníky na komunikaci), v případě potřeby lze spolupracovat i s mobilním hospicovým týmem (pro případ, že by tato služba byla klientem neuplatitelná, existuje sbírka vedená přímo pro účely zvláštních situací).

Nevýhodou zůstává i přes humanizaci velikost ústavu a s tím spojeno jeho jisté vyčlenění z běžného života v širší komunitě. Tuto nevýhodu se vedení snaží snížit podporováním aktivit a vytváření společenských vztahů uživatelů mimo ohraničený prostor ústavu v širší komunitě a následně možností blízkých kontaktů uživatel pobývat v prostorách jednolůžkových prostor jednotky se zvýšenou zdravotnickou péčí v případě nemoci uživatelů.

4. Empirická část

4.1 Metoda, strategie výzkumu a výzkumný vzorek

Vzhledem k citlivosti a určité skrytosti sledovaného problému, a tedy i náročnosti jeho hlubšího poznání, jsem zvolila komplexní metodologii, která zkoumá tento sociální jev různými postupy s využitím prvků kvantitativní i kvalitativní výzkumné strategie.

Pro první část své práce jsem zvolila výzkumnou sondu formou písemného dotazování. Dotazník s osmi otevřenými otázkami byl rozeslán sociálním pracovníkům a vedoucím služeb do 30 DOZP v České republice. Vzorek DOZP byl vybrán tak, aby obsahoval jak velká, tak menší pobytová zařízení (a to jak církevní, tak necírkevní) a pokrýval všechny kraje ČR. Rozeslala jsem 30 dotazníků vytvořených v online prostředí na předem vyselektované e-mailové adresy. Vrátilo se 16 zodpovězených dotazníků. Návratnost tedy byla jen asi 50%, proto jsem následně ještě tentýž vytištěný dotazník předala přímo sociálním pracovníkům několika zařízení, se kterými pracovně spolupracuji, tím se počet vyplněných dotazníků zvýšil na 20.

Cílem zjišťování odpovědí na předložené otázky neměla být kritika stávajícího stavu, ale jeho zmapování. Proto zůstává výsledek anonymní ve všech případech.

Dalším krokem byly rozhovory se zástupci mobilních i kamenných hospiců a duchovní koordinátorkou speciální paliativní jednotky v DOZP Sulická. Jejich cílem bylo zjistit, jaké jsou z pohledu paliativních skupin potřeby lidí s mentálním postižením v závěru života a zda se liší od potřeb lidí bez postižení ve stejné situaci. Také jsem se chtěla dozvědět, jaké jsou možnosti spolupráce DOZP s hospici a zda a jak jsou tyto možnosti v praxi využívány.

Konečně jsem zpracovala případové studie konkrétních osob s mentálním postižením, které zemřely v posledním roce a které mi byly v anonymizované formě předány sociálními pracovníky daných DOZP. Období posledního roku bylo určeno záměrně, neboť před tím – v období pandemie covid-19 – byla situace rozdílná ve velmi omezených možnostech vstupování jiných lidí než přímých zaměstnanců do sociálních a zdravotnických služeb, a pokud klient odjel do nemocnice, nebylo v možnostech personálu DOZP v jeho doprovázení jakýmkoli způsobem pokračovat. Není proto možné toto období považovat za typické ani se na něm snažit cokoliv pochopit. Kazuistiky mají ilustrovat možné trajektorie závěru života lidí s postižením.

4.1.1 Dotazníkové šetření v domovech pro osoby se zdravotním postižením

Dotazníkové šetření ve své práci používám jako přípravnou metodu, protože bych ráda zmapovala v pobytových službách sociálních služeb možnosti dožití jejich uživatelů s mentálním postižením v případě terminálního stadia života, připravenost DOZP a tamních zaměstnanců tuto službu lidem s mentálním postižením poskytnout, využívání možnosti spolupráce s mobilní hospicovou péčí a možnost lidí s mentálním postižením se na období závěru svého života podílet. To vše s ohledem na jejich potíže a překážky v komunikaci.

Dalším bodem je pak zmapování jejich možnosti naplňování duchovních potřeb v závěru života. Pro tyto účely jsem vytvořila strukturovaný soubor otevřených otázek v aplikaci Word, které jsem rozeslala na vybrané e-mailové adresy. Jak už jsem uvedla výše, v průběhu dvou měsíců se mi vrátilo ze 30 rozeslaných dotazníků 16. Ty byly vyplněny sociálními pracovníky DOZP, ve dvou případech se pak jednalo o velké DOZP, které zároveň provozují i

chráněná bydlení. Proto jsou v odpovědích zastoupena i tato. Situace v chráněných bydleních, jež nejsou součástí žádného většího DOZP, je ale natolik specifická, že jsem je ze své výzkumné sondy záměrně vynechala (personál sem jen dochází, nepokrývá službu celodenně, v případě, že se do péče nezapojí rodina klienta, není možno zajistit 24hodinovou službu primárního pečovatele, a tedy ani spolupráci s mobilním hospicem).

Na základě svého výzkumného cíle (tj. zjistit, jaké jsou oficiální možnosti poskytování paliativní péče v závěru života pro člověka s mentálním postižením v ČR, a pomocí zvolené výzkumné sondy zmapovat, zda a jak jsou tyto možnosti využívány v rámci ústavní pobytové péče v ČR) jsem zformulovala základní hypotézy:

1. Situace lidí s mentálním postižením v závěru jejich života a jejich přání zemřít ve svém přirozeném sociálním prostředí se neliší od tohoto přání u lidí bez mentálního postižení.
2. Lidé s mentálním postižením mají jen omezenou možnost toto své přání naplnit.

Vzhledem k počtu respondentů a vzhledem k využití především otevřených otázek budu na závěr konstatovat, zda získaná data tyto hypotézy podporují či nikoli.

Dotazník obsahuje 8 položek. Otevřené otázky jsou formulovány tak, aby pokrývaly situace, které mohou v případě terminálního stadia života člověka s mentálním postižením žijícího v DOZP nastat. Otázky jsem formulovala pro potřeby svého šetření na základě výzkumných cílů. Dotazník začínám otázkou, zda mají lidé s postižením žijící v DOZP možnost zůstat, i pokud se jejich zdravotní stav výrazně zhorší (avšak nevyžaduje akutní lékařskou pomoc). Pokračuji otázkami zaměřenými na situaci, kdy tato možnost je (a jakým způsobem je toto personálně zajištěno), a následně otázkami na to, kam se klient stěhuje, pokud mu DOZP jako jeho přirozené sociální prostředí možnost

dožití poskytnout nemůže (a jaké jsou návazné možnosti pomoci mu alespoň v tom, aby nezůstal sám v lékařském zařízení, kde nebude schopen základní komunikace). (Formulář dotazníku s otevřenými otázkami viz příloha č. 1.)

Otevřené otázky v uvedené struktuře mi umožnily získat srovnatelná data ode všech respondentů, ale zároveň jsem jim ponechala možnost hlouběji se zamyslet nad odpověďmi. Následná analýza dotazníků pak ukázala, že pokud je na první otázku odpověď kladná (a klient má tedy v DOZP možnost zůstat i při výrazně zhoršeném zdravotním stavu, který ale nevyžaduje akutní lékařskou péči), v následujících otázkách jsou respondenti ochotni podělit se o starosti, které jim jako zaměstnancům DOZP tato situace v minulosti přinesla. Proto jsem následně využila též případových studií.

4.1.2 Polostandardizované rozhovory s pracovníky hospiců

Pro podrobnější zkoumání možností spolupráce DOZP s hospici jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii – techniku individuálních polostandardizovaných rozhovorů se zaměstnanci mobilních hospiců, kamenného hospice a „speciálního hospice“ pro lidi s mentálním postižením v Sulické, které byly mnou na místě zapisovány a následně analyzovány. Předem připravené schéma rozhovoru obsahovalo 5 otázek vztahujících se k cílům a při realizaci rozhovoru byly otázky případně doplňovány dalšími vhodnými podotázkami, které z rozhovoru vyplynuly. Schéma rozhovoru jsem sestavovala tak, aby pokrylo situace, které mohou v případě klientů DOZP v terminálním stadiu života nastat – to vše s ohledem na spolupráci mezi službami DOZP a hospiců.

Všechny rozhovory probíhaly v prostředí hospiců. Před započítím bylo účastníkům rozhovoru vysvětleno téma mé bakalářské práce a důvody, které mě vedou k rozhovoru právě s nimi. Všichni souhlasili s rozhovorem s

podmínkou zachování anonymity dat – všechny informace budou použity s ohledem na udržení anonymity klientů. (Scénář polostrukturovaných rozhovorů viz příloha č. 2.)

4.1.3. Případové studie

Použila jsem kazuistiky, jež mi byly v anonymizované podobě předány sociálními pracovníky některých DOZP. Jednalo se o pracoviště, ve kterých se snažili v posledním roce citlivě řešit umírání dlouhodobého klienta služby a měli potřebu i sami pro sebe zanalyzovat, zda udělali vše, co bylo v jejich možnostech, a být tak lépe připraveni na řešení podobné situace v budoucnu. Jak už jsem uvedla výše: Limit jednoho roku byl zadán proto, že v předchozí době pandemie covid-19 byla situace nesrovnatelná s tou současnou, a to kvůli velmi omezeným možnostem vstupování jiných lidí než přímých zaměstnanců do DOZP. To vše s ohledem na zachování soukromí uvedených lidí. Jejich příběhy jsou pro tuto práci použity pouze jako ilustrace, protože na nich lze vidět, kudy se péče v konci života může ubírat, tedy jako určitá typologie. (Viz Příloha č. 3.)

4.2 Analytická část

4.2.1 Analýza odpovědí na otevřené otázky

Získaná data prezentuji pomocí pěti oblastí podle zaměření položených otázek:

- na možnost člověka s postižením zůstat i v terminálním stadiu svého života ve svém přirozeném prostředí (tedy DOZP),
- na připravenost DOZP toto personálně zajistit,
- na naplňování duchovních potřeb člověka s mentálním postižením,
- na jeho možnost podílet se na tom, kudy se bude závěr jeho života ubírat,
- na spolupráci s následnými zdravotnickými službami, pokud není v silách DOZP člověka s mentálním postižením v závěru jeho života doprovázet.

Na první otázku **Mají lidé s postižením ve vašem zařízení možnost zůstat, i pokud se jejich zdravotní stav výrazně zhorší (avšak nevyžaduje akutní lékařskou pomoc)?** většina 18 z 20 dotazovaných odpověděla, že se o to v jejich zařízení snaží. Výrazně jednodušší byla situace v zařízeních, která zaměstnávají zdravotní personál v režimu 24/7 (24 hodin denně, 7 dní v týdnu). *„Ano, vždy se snažíme, aby klienti naší služby zůstali doma, dokud je to možné. Zatím nemáme zkušenost s tím, že by někdo ze služby trvale odešel do jiné služby kvůli zhoršení zdravotního stavu.“*

V místech, kde zdravotní personál neslouží noční směny (4 respondenti) nebo není v DOZP vůbec zaměstnáván (8 respondentů, v tomto případě se jedná o malá pobytová zařízení pro maximálně 10 klientů, kteří běžně ej k lékařům mimo zařízení a pouze v případě aktuální potřeby využívají služeb typu Home

care³⁹), je tato situace náročnější; 10 z dotazovaných ji řeší nebo jsou v budoucnu ochotni řešit smlouvou s mobilním hospicem. To je reálné ve chvíli, kdy je prognóza časově relativně jasně ohraničena. Je totiž nutno brát ohled nejen na umírajícího člověka samotného, ale také na ostatní obyvatele dané domácnosti⁴⁰.

Dva respondenti odpověděli, že poskytnutí paliativní péče je mimo možnosti DOZP a situaci vždy řeší převozem do následné služby.

„Tuto oblast řešíme u každého klienta individuálně, v jedné z oblastí, která je specifikovaná v okruhu osob, jimž nemůžeme službu poskytnout, máme konkrétně uvedeno, že se jedná o osoby, které potřebují specifickou odbornou celodenní zdravotní péči u lůžka.

V případech změny zdravotního stavu u klienta, na což se dotazujete, však vždy záleží na povaze a závažnosti obtíží klienta, povahy náročnosti zdravotní péče – hovořím tedy o člověku již trvale upoutaném na lůžko, s vysokou mírou potřeby zdravotních úkonů a zejména zdravotního dohledu. Změnu služby navrhuje zejména ve chvíli, kdy zhodnotíme, že zdravotní péče převažuje nad jinými běžnými potřebami klienta a mohlo by dojít k riziku ohrožení člověka na životě (např. zdravotním personálem nemáme pokryty noční služby, vysoké riziko akutního závažného zhoršení zdravotního stavu s rizikem úmrtí).“

Příklad z praxe ukazuje, že situace je i v případě snahy personálu jen velmi těžce dlouhodobě zvládnutelná svépomocí (pokud je personální obsazení dané domácnosti nastaveno tak, aby pokrylo její běžný aktivní chod) ve chvíli, kdy

³⁹ Home care se stará o převazy, kontrolu léků, podávání injekcí.. v domácím prostředí pacienta. Viz např. Homecare Promedica Hlavní strana . Homecare Promedica Hlavní strana [online]. [cit. 18. 6. 2022]. Dostupné z: <https://www.hcare.cz/>

⁴⁰ Domácnost je termín v DOZP používaný pro jednotlivá „oddělení“, byty v rámci velkého zařízení. Jedná se o uzavřenou skupinu obvykle 10–20 spolubydlících klientů, kteří spolu nesdílí jednu ložnici (ty jsou maximálně trojlůžkové), ale sociální zázemí, kuchyň a obývací prostory ano. V jednotlivých domácnostech také obvykle pracuje stabilní tým zaměstnanců. Určité charakteristiky ústavní péče zde zůstávají zachovány (společné stravování, aktivizační programy, akce apod.) Domácností se také označuje malé pobytové zařízení pro např. 10 klientů.

je některý z klientů dlouhodobě upoután na lůžko; dynamiku domácnosti to mění tak, že je potřeba pomoci „zvenčí“. A to nejen proto, aby byly zabezpečeny zdravotní potřeby daného člověka, ale také proto, aby byla i celá domácnost schopna dále fungovat. Jejího režimu se to samozřejmě dotkne, je potřeba brát v úvahu i ostatní klienty – i jejich potřeby jsou náhle rozšířeny o potřebu rozumět situaci a být emočně podporován, což může dle rozsahu mentálního postižení být dalším náročným bodem všedních dní – a na personál to klade vysoké nároky. Faktory, které mohou pomoci v tom, aby byla situace zvládnutelná pro všechny zúčastněné, jsou velmi dobře popsány v další z odpovědí.

„Máme zkušenost s jedním případem, kdy klientka zůstala i přes terminální stadium rakoviny v CHB. K možnosti zůstat až téměř do samotného konce přispělo několik faktorů:

- 1) Při zjištění diagnózy byla prognóza pouze několik měsíců života.*
- 2) Z ciziny se ozvala sestra klientky a padla dohoda, že se ubytuje u klientky v pokoji a budeme se o péči dělit.*
- 3) Měli jsme tým asistentů, kteří se postavili za to, aby paní byla co nejdéle doma.*
- 4) Hledali jsme mobilní hospicový tým; nakonec jsme vše zvládli bez něj.“*

Dle odpovědí všech 20 respondentů závisí možnost člověka zůstat i v závěrečné fázi života v pobytové sociální službě na tom, jak bude sociální služba schopna zajistit potřebnou paliativní péči, zda by bylo možné do péče zapojit potřebné zdravotnické profesionály apod. Stejně tak ze všech odpovědí vyplývá, že je situace daleko lépe zvládnutelná, pokud se podaří do péče zapojit rodinu klienta (rodiče již mnohdy nejsou naživu, jsou tu však třeba sourozenci.) a mobilní hospicový tým. *„Ano, jsme schopni zabezpečit i zdravotní péči, protože máme zaměstnané zdravotní sestry v zařízení. Současně máme smlouvu s Charitou, která poskytuje Domáci hospic. Takže poskytujeme*

péči tak, aby naši uživatelé měli srovnatelnou péči jako každý občan v domácím prostředí.“

Druhá otázka zněla: Pokud člověk s mentálním postižením při výrazném zhoršení zdravotního stavu zůstává v DOZP, jakým způsobem je toto personálně zajištěno? (Potřebují více péče, tedy více času – je toto možné personálně pokrýt?)

Z odpovědí na druhou otázku opět vyplývá, že v jednoznačné „výhodě“ jsou ústavy většího typu, kde je možno již stávající personál operativně přesunout na jiné oddělení (do jiné domácnosti) tak, že to posílí chod domácnosti, která to potřebuje, a zároveň neohrozí chod těch dalších. Do této kategorie spadá 8 z 20 respondentů a na otázku odpovídají v různých variacích takto:

„Zatím máme jednu zkušenost s paliativní péčí ve službě – přestěhovali jsme klientku do domácnosti s vyšší mírou podpory, než ve které bydlela do zhoršení zdravotního stavu (nejdříve samostatně v garsonce, po přestěhování v domácnosti pro šest lidí a s přítomností personálu 24/7); tam jsme navyšovat personálně nemuseli, ale bylo potřeba pečujícím asistentům dávat více podpory, takže to stálo více času sociální pracovníky a metodika služby. Personálně to pokrýt šlo dobře, bylo to spíše psychicky náročnější.“

„Odpověď čerpám ze zkušenosti s doprovázením člověka v terminálním stadiu onemocnění, který žil v domácnosti pro lidi s nízkou mírou podpory. V tomto období (cca 2,5 měsíce) jsme navýšili personál na 24hodinovou přítomnost z původní 5hodinové. Se službami vypomáhali primárně kolegové z jiných domácností i vedoucí. Všichni na základě dobrovolnosti, protože jsme si uvědomovali, že taková péče je náročná a ne pro každého zvládnutelná.“

Zároveň tato zařízení obvykle zaměstnávají zdravotní personál, nemusí tedy okamžitě řešit spolupráci s mobilním hospicem.

„Máme zaměstnané zdravotní sestry v režimu 24 hod. denně, 7 dní v týdnu. Máme uzpůsobené i ubytovací prostory tak, aby byla zajištěna intenzivní péče, soukromí a možnost návštěv příbuzných.“

V malých pobytových službách a chráněných bydleních (12 respondentů) je situace náročnější. I tam je ale situace zvládnutelná, jedná se především o velký psychický tlak na personál, a to i ve smyslu hledání dalších asistentů, dalších služeb a financování této zvýšené podpory.

„Zrovna u klientky CHB víme, že stadium, kdy bude potřeba terénní hospic, bude bohužel v řádu týdnů. Chceme všichni udělat maximum pro to, aby zde mohla dožít. Tj. rozložení služeb tak, aby s ní pořád někdo byl, výpomoc jiných služeb, asistentů, externí zdravotní sestra, materiální zajištění (např. lednička na opiáty apod.), DPP zdravotní sestry celé organizace apod.“

Třetí otázka hledala odpověď na to, **jak je personál vzděláván pro případ, že člověk s postižením v terminálním stadiu života zůstává v DOZP (případně jakou jinou profesní pomoc dostává – např. supervize).**

V oblasti vzdělávání a podpory se situace dle odpovědi různí dle toho, zda je dané místo primárně již zaměřeno na péči o lidi mentálním postižením ve věku starším, případně na lidi s postižením kombinovaným s větší mírou potřeby fyzické podpory (9 respondentů), nebo na práci s lidmi v aktivním věku (11 respondentů). V prvním případě je již součástí běžného průběžného vzdělávání bazální stimulace a paliativní péče. *„Personál je obecně dostatečně proškolen v oblasti poskytování přímé péče o uživatele, které spadají do oblasti práce v sociálních službách (běžně poskytujeme péči u lůžka imobilním uživatelům,*

školíme v bazální stimulaci apod.). Pokud se jedná o školení specifická, zaměřená spíše na seniorské služby, v této oblasti školení prozatím neprobíhá, tuto potřebnost jsme prozatím nezaznamenali.“

„V organizaci máme ve vzdělávacích plánech pro první roky od nástupu do zaměstnání i téma *Pokojná smrt, akceptace a základy komunikace*. Tímto školením projdou všichni pracovníci přímé péče, sociální pracovníci i vedoucí.“ Ve druhém případě se jedná o zaměstnance vzdělávané průběžně spíše směrem aktivizačním a speciálně pedagogickým. Dalším z důležitých faktorů je pak věk zaměstnanců (většina má s přibývajícím věkem alespoň nějaké zkušenosti s úmrtím ze svého běžného života a je více smířena se svou vlastní smrtelností).

Nejhorší kombinace je nízký věk zaměstnanců a vysoká fluktuace (především ve velkých zařízeních), kdy není možné zaměstnance v tomto ohledu dostatečně průběžně vzdělávat, a když se pak dostanou do situace, ve které je potřeba pomoci někomu s mentálním postižením pomoci přijmout prognózu nemoci a blízcího se konce života (to vše ještě komplikované nutností informace podávat v alternativní formě komunikace), potřebují oni sami vysokou míru podpory tak, aby pro ně bylo možné tuto předávat dál. „*Záleží to na konkrétních asistentech. Někteří o tomto tématu mluvit moc nedokážou, někteří ano. Asi to dost záleží na osobních zkušenostech asistentů a jak moc si dokáží připustit, že se zdravotní stav daného člověka už nezlepší.*“

V kombinaci s vytěsňením umírání většinové společnosti do lékařských zařízení je totiž nízký věk to, co činí velmi pravděpodobným, že je setkání s umírajícím klientem pro takového zaměstnance prvním setkáním se smrtí vůbec.

Ve všech 20 odpovědích se vedení služeb shoduje na nutnosti školení porad a supervizí pro zaměstnance: „*Vzdělání v tomto ohledu budeme řešit přednáškovým blokem, který pro nás organizuje terénní hospic. Týmu se*

dostává pravidelné externí supervize, manažerských individuálních supervizi, setkání týmu apod.“ Míra se různí podle toho, jak běžná je v rámci služby potřeba zvýšené péče o klienty s různým fyzickým postižením.

„Tým má pravidelnou supervizi, manažerský tým taktéž. Sociální pracovníci a metodik služby dávali v té době více cílené podpory týmu, který o klientku pečoval. Spolupracovali jsme s hospicem, který působí ve stejném městě – kromě cílené podpory týmu, který o klientku pečoval, jsme také absolvovali seminář od tohoto hospicu, byli jsme na stáži v domově pro seniory.“

Čtvrtá otázka se zajímala o spolupráci s domácím hospicem: **V případě, že lidé s postižením v terminálním stadiu života v DOZP zůstávají a jejich stav směřuje k úmrtí, spolupracujete s domácím hospicem?**

Tato možnost se zdá být dle stále využívaná jen málo (aktuálně ji využívá nebo o využití v budoucnosti uvažuje 10 z 20 dotazovaných DOZP) – přestože je dostupná a velmi by pomohla fungování celého týmu daných pobytových služeb. Jedním z důvodů může být, že její podmínkou je, že je organizace schopna zajistit „primárního pečujícího“, tedy člověka, který při zhoršení zdravotního stavu přivolá pomoc multidisciplinárního týmu mobilního hospice a i jinak s ním bude komunikovat a předávat informace dál. Nemusí to být jen jedna osoba, musí ale pokrýt režim 24/7. V realitě sociálních služeb, kde je v malých pobytových službách jeden, někdy dva asistenti ve službě, to znamená, že je nutno, aby všichni členové týmu byli schopni tuto roli primárního pečovatele vykonávat. Vyžaduje to od nich velkou míru zralosti, srovnanosti s vlastní smrtelností, vysokou míru ochoty pracovat s vlastními emocemi, schopnost komunikovat s klientem za pomoci AAK i špatné zprávy a v neposlední řadě schopnost a ochotu být na blízku člověku, který má mnohdy bolesti a blíží se k momentu úmrtí. To klade na celý tým velké nároky a není

možné zajistit, že každý jednotlivý člen toho bude schopen. Zároveň to není věc, do které je kohokoli možno jakkoli nutit. Většina organizací tak přes veškerou svou snahu poskytnout svým uživatelům možnost zemřít „doma“ využívá v případě prudkého zhoršení stavu klienta buď možnost kamenného hospice, nebo LDN. *„Máme smlouvu s domácím hospicem, využíváme jejich doporučení, konzultaci, návštěv lékaře apod., Víme ale bohužel, že může dojít k takovému zhoršení, které u nás v organizaci nezvládneme, zároveň je podána i žádost o umístění do kamenného hospicu.“* Polovina dotazovaných také zmiňuje, že by byla pro DOZP spolupráce s mobilním hospicem lépe zvládnutelná, kdyby se do sdílené péče byla schopna a ochotna zapojit také rodina klienta. *„S domácím hospicem nespolupracujeme, prozatím... Doposud nebyl žádný náš uživatel tak úzce navázán na rodinu, aby by byla schopna a ochotna uživatele takto doprovázet.“*

V další otázce jsem se ptala: **Pokud lidé s postižením v terminálním stadiu života zůstávají v DOZP, je zde pro ně možnost duchovního provázení, pokud o to projeví zájem?**

Možnost duchovního provázení se různí dle toho, jedná-li se o organizaci zaštiťovanou některou z církví. V tom případě je tato možnost jednoznačně daná: *„Určitě ano, jsme služba České církve Evangelické, je tady možnost našeho kazatele apod.“* *„Ano, máme zajištěny duchovní služby a duchovní doprovázení, součástí našeho domova je i kaple.“*

Mnou vybraný vzorek respondentů obsahoval polovinu církevních a polovinu necírkevních zařízení pobytových sociálních služeb. Obecně lze říci, že pokud byl člověk s mentálním postižením již v průběhu svého života na některou z církví navázán, snaží se mu tuto podporu v závěru života poskytnout kterákoli organizace. V případě, že tomu tak nebylo v průběhu života, necírkevní

organizace však tuto možnost v závěru života nabízejí jen zřídka (ve 2 případech) – spíš se snaží duchovní útěchu zprostředkovávat skrze psychology a tišení fyzické bolesti. „*Ano, zveme kněze za nemocnými, kteří jsou věřící nebo o tuto podporu projeví zájem. Myslím, že se s tímto tématem ale pracuje spíše intuitivně a hodně záleží na osobním nastavení a náboženské zkušenosti pracovníků dané domácnosti. Zkrátka pokud klient má navázaný kontakt s knězem už z období zdraví, pokračuje se i v období nemoci. Pokud do období nemoci klient nevyužíval duchovní služby, v nemoci je nabízel jako první mobilní hospic.*“

Častou odpovědí pak je to, že by o zprostředkování duchovní podpory v případě klientem projeveného zájmu organizace usilovaly (v 8 případech z 10 v necírkevních organizacích). „*Zatím jsme neměli tu zkušenost, protože klientka nebyla věřící a nepředpokládali jsme, že by o to měla zájem (neuměla si říct, vycházeli jsme z jejího dosavadního života). Pokud by o to klient stál a bylo možné takovou spolupráci navázat, určitě bychom se tomu nebránili.*“

Další otázka zněla: Jakým způsobem s lidmi s postižením personál mluví o tom, co se s nimi děje (o zhoršování zdravotního stavu, o blížící se smrti)?

Tato otázka vychází především z toho, že ve společnosti dlouho převládal názor, že lidé s mentálním postižením nemají intelektovou kapacitu na pochopení zásadních informací o (nejen) zdravotním stavu a prognóze onemocnění, jsou takové „velké děti“ a je potřeba je před nepříjemnými zprávami chránit proto, že je nejen nepochopí, ale tyto navíc ještě pravděpodobně přinesou nezvladatelné problémové chování. Teprve v posledních letech se připouští, že problémové chování u lidí s mentálním postižením může být součástí komplexního procesu truchlení a že snaha

ochránit je před ním je lichá. V případě zhoršujícího se zdravotního stavu oni sami cítí, že se něco mění, a pokud nevědí proč, často se spouští stavy úzkosti a z té plynoucí projevy problémového chování. Potřeba chránit je tedy nic neřeší, naopak přináší další vyloučení – tentokrát z možnosti spolurozhodovat o tom, jak prožít své poslední dny. I přesto odpovědi na tuto otázku ukazují, že názor ve společnosti stále ještě není jednotný. Snaha je patrná všude, často však není jasná, čím role vlastně je informace člověku s mentálním postižením formou AAK předat a kdo bude nadále s informacemi pracovat tak, aby byly pochopeny a pokud možno přijaty.

„Máme zkušenosti spíše z první fázi, kdy dojde na téma závažného zhoršení zdravotního stavu. Obecně se na každé domácnosti snažíme o maximální navození domácího prostředí, vytvoření zázemí, podpory, blízkosti, takže lidsky, jako v běžném životě, navíc dle schopností jednotlivých uživatelů. Vždy podle povahy situace – vzájemná komunikace s rodinou, pracovník, který má k uživateli nejblíže, apod. Citlivá komunikace vedená k podpoře psychického stavu uživatele, kdy se necítí dobře, hledání úlevy, řešení symptomů, tj. příznaků nějaké nemoci, aj.“

Ve 14 odpovědích se objevuje snaha o to, aby s klientem o zhoršeném zdravotním stavu mluvil člověk jemu nejblíže a aby byla každá situace individuálně posuzovaná. Není již ale jasné, kdo ji vlastně posuzuje a rozhoduje *„To je na individuálním posouzení. Každý klient je jiný. V tomto určitě může pomoci rodina, opatrovník, kazatel, blízká osoba apod. Objednali jsme přes Cestu domů nějaké dokumenty, metodiky, knihy, které nám s touto tematikou pomáhají.“* Šest respondentů odpovědělo, že prvotní informaci by měl předat lékař. V 11 odpovědích pak zaznívá v nějaké formě to, že *„většina pracovníků primé péče z tohoto komunikačního tématu má obavy. Zajišťují tedy primárně sociální pracovníci z domácností, kdy navazují na již proběhlé informování od lékaře. Ale je to i pro ně hodně těžké“.*

Pokud lidé s postižením v terminálním stadiu života nezůstávají v zařízení, kam se stěhují – do LDN, kamenného hospice?

Z odpovědí 18 respondentů z 20 opět vyplývá, že se organizace průřezově snaží docílit toho, aby svým klientům poskytly možnost dožití v domovech. *„Ano, tuto variantu jako služba velice podporujeme. Přístup personálu se v této oblasti od doby odchodu z velkého ústavu proměnil. Vnímáme, že komunitní služba je skutečně klientův domov a proto je normální, abychom se o klienta postarali my. V případě skutečně dlouhodobého a neměnného zhoršení zdravotního stavu (ne v terminálním stadiu nemoci) projednáváme s klientem případný přesun v rámci domácností organizace (např. přechod z domácnosti s 5hodinovou podporou do 24hodinové podpory a s částečnou přítomností zdravotní sestry).“*

Na základě výše zmiňovaných důvodů (především personálních) ale k převozu do zdravotnických zařízení v konci života stále dochází, a to s ohledem na volnou kapacitu návazných služeb. Ne vždy je možno využít služeb kamenného hospice, přestože by si to personál stávající organizace pro klienta přál. Pokud je situace pro chod dané domácnosti DOZP personálně neudržitelná vzhledem k podpoře nutné pro ostatní klienty, využívají DOZP i služeb LDN. *„Uživateli je samozřejmě věnována větší péče z důvodu potřeby dohledu nad zdravotním stavem, větší časové náročnosti při podávání stravy, osobní hygieně apod. Pokud je uživatel alespoň trochu zapojitelný do dění na domácnosti... tráví čas na lůžku kolektivně na domácnosti.“*

Znovu se ukazuje, jak důležitá je spolupráce dané rodiny.

„Záleží na možnostech konkrétní rodiny, které se to týká. Zrovna v případě naší klientky rozhodně nechceme, aby zemřela na LDN, reagujeme na její aktuální zdravotní stav, spolupracujeme s ambulancí hospice, domácí péčí, apod. Pokud to bude nevyhnutelné, zdravotní stav se rapidně zhorší a bude muset do nemocnice, nebude jiná možnost. Maximálně si ale přejeme, abychom zvládli terminální stádium ve službě. V záloze je žádost do kamenného hospice.“

Pokud mají lidé s postižením potřebu alternativní komunikace (personál vašeho zařízení ji zná a běžně s nimi používá), jak je řešena návazná schopnost komunikace klienta v nemocnici, LDN, hospici?

Jednou ze základních potřeb člověka je být pochopen, být schopen komunikovat své potřeby a emoce, být součástí skupiny, společnosti. Být přijat a cítit se v bezpečí. Pro lidi s mentálním postižením je toto složitější již v základu, obecně mají kvůli své snížené schopnosti komunikace kolem sebe méně lidí, kteří jim opravdu rozumějí, kteří jsou schopni využívat právě té jejich individuální formy AAK, jež vede k jejich schopnosti sebevyjádření. Mnohdy jsou pro ně v tomto nejdůležitější „spojkou se světem“ jejich rodiče, po jejich úmrtí pak personál pobytových zařízení, ve kterých dlouhodobě žijí.

Se zhoršeným zdravotním stavem a přesunem do následné služby se tak pojí nejen ztráta místa, jež pro ně bylo domovem a základních vztahů s ním spojených, ale v tom nejhorším případě také naprostá ztráta možnosti se dorozumět. To vše ve chvíli, kdy je pro svět z důvodu pokročilé nemoci a s ní spojeným fyzickým chátráním ještě méně srozumitelným než dřív. Ze všech 20 zodpovězených dotazníků vyplývá, že si tuto skutečnost personál pobytových služeb obecně uvědomuje, ale ne vždy je schopen návazné službě informace o komunikačních specifikách daného člověka adekvátně předat.

„Zatím jsme tuto oblast cíleně neřešili, protože první klientka, se kterou jsme měli tuto zkušenost, do zhoršení zdravotního stavu komunikovala běžně, potom přestala verbálně komunikovat, ale dokázala dát najevo, co chce a nechce. V době, když pobývala v LDN, ji asistenti pravidelně navštěvovali, po dobu návštěvy o ni pečovali, vozili jí dobroty, které měla ráda, krmili ji apod. Dvě klientky se zhoršeným zdravotním stavem byly vždy klientkami s vysokou mírou podpory, s omezenou možností komunikace, ale ta je prozatím vesměs stejná jako dříve, takže není potřeba zavádět nové alternativní způsoby komunikace. Kromě občasného krátkého pobytu v nemocnici (kde – podle mě – tedy personál moc nemá zájem s těmito ženami komunikovat) zatím nebylo potřeba navázat spolupráci s dalšími službami a řešit, jakým způsobem někdo jiný má s klientkami komunikovat.“

Zkušenost s předáváním informací následné službě má 9 respondentů.

Od personálu zdravotních služeb pak nelze očekávat, že bude krom zdravotnické práce obecně zblhlý i ve využívání forem AAK, pobytové služby mají zase dost sníženou možnost pokrýt personálně práci s klienty, kteří ve službě zůstali i toho, jenž byl převezen do následné péče. *„Komunikace s uživateli probíhá individuálně formou komunikačních deníků, komunikátů a komunikátorů. Praktické použití při hospitalizaci doposud neověřeno.“*

Opět tak stojí pouze na lidských a osobnostních kvalitách personálu, zda překročí své pracovní nasazení a nenechá klienta v následné péči osamělosti neschopnosti komunikovat a na jeho rodině, je-li schopná tuto péči sdílet : *„Pokud jde o klienta, který komunikuje alternativním způsobem, jsme připraveni doprovodit ho do nemocnice, i k lékaři na vyšetření, nabízíme spolupráci. V naší službě nabízíme doprovod k lékaři spojený i právě se specifickou komunikací. Ostatní zajišťuje rodina klienta.“*

Systémově to ošetřené není.⁴¹

„Komunikace s uživateli v nemocnici je řešena osobním předáním základních informací našimi zaměstnanci ošetřujícímu personálu.“

4.2.2. Analýza témat z rozhovorů se zástupci hospiců

Získaná data prezentuji pomocí pěti oblastí podle zaměření položených otázek:

- na možnost člověka s postižením zůstat i v terminálním stadiu svého života ve svém přirozeném prostředí (tedy DOZP), a na možnou spolupráci s týmem mobilního hospice,
- na připravenost DOZP toto personálně zajistit z pohledu pracovníků mobilních hospiců,
- na naplňování duchovních a komunikačních potřeb člověka s mentálním postižením,
- na jeho možnost podílet se na tom, kudy se bude závěr jeho života ubírat,
- na spolupráci s pracovníky DOZP v závěru jeho života v případě, že se stěhuje do kamenného hospice a přichází tak o lidi, kteří rozumí jeho specifickým komunikačním potřebám.

⁴¹ 505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách.

Rozhovor se zástupci mobilních hospiců byl uveden dotazem:

Jakým způsobem funguje spolupráce s mobilním hospicem a DOZP?

„V případě pobytového zařízení, které nezaměstnává zdravotnický personál, je situace podobná jako v případě využití mobilního hospice v domácnosti. Rozdíl je v tom, že zde není jeden primární pečující, který péči poskytuje 24/7, ale tým pracovníků, který se střídá většinou po 12 hodinách. Záleží tedy hodně na každém jednotlivém pracovníkovi, zda bude ochoten a schopen umírajícímu tuto péči poskytnout. Vzhledem k tomu, že služba je určena pro nemocné s nestabilním zdravotním stavem a výraznými příznaky (bolest, krvácení, dušnost, úporné zvracení, krvácení, atd.), kteří si přejí zemřít ve svém sociálním prostředí (domově) vyžaduje to od každého jednotlivého pracovníka týmu pobytové služby schopnost vyrovnat se se situací provázení klienta situací“, která je naprosto odlišná od běžného pracovního programu DOZP.

Členové multidisciplinárního hospicového týmu jsou sice schopni přijíždět při změně klientova stavu i několikrát za den, základní péče v průběhu dne je ale na týmu pracovníků DOZP. Z pohledu mobilních hospicových týmů je toto sice možné, v praxi však využívané spíše méně. Jedním z důvodů může být nedostatečná příprava pracovníků DOZP na možné nastalé situace a jejich vlastní obavy ze smrti.

Otázka, zda tým mobilního hospice poskytuje podporu i pečujícím zaměstnancům DOZP, přináší v tomto ohledu jednoznačnou odpověď:

„Ano, pokud o to projeví zájem. Často pracujeme s pomocí celé rodině (komunitě, která o nemocného pečuje) a často pečující vyžadují i zvláštní pozornost, informovanost a podporu, někdy i větší než sám nemocný“

Lékař mobilního hospicového týmu vždy upozorňuje na situace, které mohou nastat (někdy se jedná například o masivní krvácení) a vhodnost či nevhodnost mobilní hospicové péče. Je pak na zvážení rodiny (zde DOZP jako primárního pečovatele), zda není vhodnější volbou hospic kamenný.⁴² Stává se také, že se

⁴² Informace z Hospice Anežky České, Červený Kostelec

klient z péče mobilního hospice přesune pro závěrečné dny svého života do hospice kamenného (nebo naopak, ale tuto zkušenost popisuje sociální pracovnice Hospice Anežky České jako situaci, ke které dochází výlučně v rodinách, ty se někdy rozhodnou vzít svého rodinného příslušníka na dobu jeho posledních dnů domů).

Logickým závěrem by se tak mohlo zdát, že bude situace snadnější v DOZP, které zdravotnický personál zaměstnávají. Není tomu tak vždy. Odpověď na otázku: **Jaká vidí zástupci mobilních hospiců úskalí ve spolupráci?** vysvětluje, že důvodem jsou rozdílné pracovní a léčebné postupy zdravotnického personálu DOZP a paliativního týmu. Paliativní tým se soustředí na tišení bolestí a příznaků, nesnaží se již člověka (zde s mentálním postižením) vyléčit, což je pro zdravotnický personál DOZP v některých situacích náročné přijmout.

Okruh otázek směřujících k zjištění, zda člověku s mentálním postižením v terminálním stadiu života zůstává nějaká možnost spolupráce, kudy se budou jeho poslední dny ubírat, je zodpovězen takto:

„Hospic je zařízením zdravotnickým, pacient nebo opatrovník podepisuje pouze souhlas s hospitalizací, opatrovník od tohoto momentu zajišťuje pouze finanční stranu věci (důchod, příspěvky na péči atd.), léčbu předepisuje lékař a mluví o ní s pacientem. Pacient má vždy možnost odmítnout, ale vzhledem k tomu, že se nejedná o žádné invazivní zákroky a vyšetření a léčba se soustředí na léčbu bolesti, nedochází k tomu“.

Dotaz, zda jsou v kamenném hospici nějaká specifika při péči o člověka v terminálním stadiu života v případě, že se jedná o člověka s mentálním postižením, přinesl do mé výzkumné sondy informaci, že:

„Plně orientovaných pacientů je v hospicové péči minimum, s pokročilým stádiem nemoci často z různých důvodů nastává „zastření mysli“ – člověk s poškozením mozku takto vzniklým má podobně poškozenou schopnost komunikovat a zasažené kognitivní schopnosti (mnohdy také paměť) jako člověk s mentálním postižením“ – dle vyjádření pracovníků kamenného hospice (i mých vlastních zkušeností z praxe z přímé péče u lůžka terminálně nemocných), je potřeba hledat alternativní možnosti domluvy velmi podobná. Pokud je domluva již velmi omezená a člověk přichází do hospicové péče „bez opatrovníka“ a sám přitom již není schopen podepsat souhlas s hospitalizací, sociální pracovnice kamenného hospice dává podnět k soudu a ten vydává detenční opatření⁴³ – ustanovuje opatrovníka pro hospitalizaci.

Člověk v terminálním stádiu nemoci (ať už s mentálním postižením nebo bez něj) má tedy možnost spoluurčovat, kudy se jeho poslední dny života budou ubírat, pouze v omezené míře. To se ale týká v hospicové péči pouze hospitalizace jako takové. V přímé péči se pak pečovatelé i zdravotníci snaží ponechávat člověku nejvyšší možnou míru volby v otázce denního režimu, výběru tekutin i jídla, aktivit, o které člověk ještě stojí. Duchovní přicházejí s nabídkou podpory, ale nevnucují ji. Sami říkají, že umírající člověk má velmi málo svobod, svoboda odmítnout je jedna z posledních, které mu zůstávají.

V případě mobilního hospice je pak téma informovaného souhlasu obsaženo v odpovědích na otázku, **zda je pro pracovníky mobilního hospice možné v rámci svého multidisciplinárního týmu zajistit komunikaci s klientem tak, aby byl schopen se spolurozhodovat o tom, jakým způsobem bude jeho paliativní léčba vedena.**

⁴³ Hospitalizaci bez souhlasu pacienta nebo odvolání souhlasu k ní je nutné do 24 hodin nahlásit příslušnému soudu, ten zahájí detenční řízení (soudní přezkum zákonnosti hospitalizace bez souhlasu), ve kterém ustanoví zadrženému opatrovníka, vyslechne nemocného i lékaře a do 7 dnů rozhodne, zda k převzetí došlo ze zákonných důvodů. Je-li předpokládána doba hospitalizace delší než 3 měsíce, je nutno vypracovat znalecký posudek a na jeho základě soud rozhodne, zda je přípustné další držení nemocného v ústavu. Toto rozhodnutí má platnost po dobu jednoho roku.

„Při sepisování smlouvy pro poskytování MSPP (odb-.926) je její nedílnou součástí Informovaný souhlas⁴⁴ - jehož podpisem klient stvrzuje, že je seznámen se způsobem, jakým bude paliativní péče vedena. Jen pokud už nemocný není schopen pro svůj stav podpisu, je možný konkludentní souhlas (např. gestem) nebo je možné podepsat na základě jeho Dříve vysloveného přání⁴⁵ nebo žadatelů o péči za přítomnosti svědka. Při sepisování smlouvy vždy musí být přítomen hlavní pečující (smlouva o poskytování péče se uzavírá jako třístranná - poskytovatel, nemocný a pečující).“

V rámci mobilní hospicové péče lze komunikační potřebu klienta naplňovat snáze než při převozu do hospice kamenného, protože v jeho blízkosti zůstávají lidé týmu DOZP, kteří jsou schopni porozumět právě jeho vyjadřovacím specifikům. S tím se pojí i naplňování jeho duchovních potřeb, protože mohou být nápomocni duchovnímu a vytvářet komunikační most.

Kdo klientovi v rámci multidisciplinárního týmu mobilního hospice sděluje informace? Je toto ponecháno na pracovnících DOZP jako lidech, kteří znají klienta nejlépe?

„Plán paliativní péče nastavuje ošetřující lékař hospice. Informace o zdravotním stavu, plánu péče i zdravotním stavu tedy podává lékař. Zdravotní sestra vyhodnocuje a podává informace k ošetřovatelským intervencím v rámci ošetřovatelského plánu. Ostatní členové týmu - např. soc. pracovník, psycholog, duchovní - sdělují informace na základě svých jednorázových konzultací (pokud jsou potřeba a vyžadovány). Nemocný i pečující udělují při sepisování smlouvy písemný souhlas s tím, že do dokumentace hospice mohou nahlížet všichni členové multidisciplinárního týmu.

⁴⁴ Informovaný souhlas je v právním řádu zakotven v Zákoně o zdravotních službách, § 28, odst a Nové občanském zákoníku, § 2642., Zdravotní péče musí být až na výjimky poskytována na základě souhlasu pacienta.

⁴⁵ Dříve vyslovené přání je právní koncept, který upravuje § 36 Zákona o zdravotních službách. Dříve vyslovené přání se týká budoucnosti, která může nebo nemusí nastat. Pacient vyjadřuje souhlas či nesouhlas pro některé konkrétní situace.

Při těchto hovorech může být pečující (ať už příbuzný, známý nebo pracovník DOZP), jen když k tomu dá klient souhlas.“

Na rozdíl od výsledků dotazníkové sondy v DOZP (u které vyšlo najevo, že ohledně toho, kdo by měl být tím, kdo klientovi zprávy (primárně ty špatné) sděluje tak, aby to bylo pro něj srozumitelnou formou, nepanuje jasné shoda), z rozhovorů se zástupci mobilních hospiců vyplývá, že formální postup je jasně předepsán.

V případě, že je sem (do kamenného hospice) převezen v terminálním stádiu člověk s mentálním postižením z DOZP, jak funguje následná spolupráce?

Sociální pracovníci hospice se dle svých slov vždy snaží o každém člověku a jeho příběhu zjistit co nejvíce – o jeho blízkých lidech, které by mohli kontaktovat, o jeho zájmech, o tom, co měl a neměl rád. Mnozí příchozí mají mysl již zastřenou a komunikační schopnosti omezeny. Pokud člověk přichází z DOZP, jedná se z pohledu sociálních pracovníků vlastně o obrovskou výhodu, protože velmi pravděpodobně bude snadné najít někoho z tamního personálu, kdo jim bude všechny tyto informace schopen poskytnout. V případě příjmu lidí s mentálním postižením je to tedy první věc, o kterou sociální pracovníci aktivně usilují, snaha o spolupráci tak vychází i z jejich strany.

Na otázku: **Jak je ošetřena možnost podpory člověka s mentálním postižením v komunikaci, pokud má v tomto ohledu nějaké specifické potřeby**, odpověděli, že by ocenili, *..pokud by byl někdo z původního personálu schopen a ochoten být přítomen v hospici (všechny pokoje mají možnost druhého lůžka, na kterém v pokoji klienta mohou přespat jeho blízcí) a pomoci klientovi alespoň v prvních dvou adaptačních dnech. Klient by si tak*

lépe zvykl na nové místo a nové lidi v něm, oni by od pracovníka, který klienta zná z doby, kdy byl ještě zdrav, mohli získat mnoho cenných informací právě o jeho komunikačních specifikách, denním režimu, blízkých lidech, preferované formě pomoci, oblíbených aktivitách.“

Uvítali by i následné častější krátké návštěvy zaměstnanců DOZP, které by klientovi přinesly spojení s jeho světem. V případě pouhého převozu bez následné spolupráce toto dle vyjádření pečovatelů velmi znatelně ovlivňuje komfort života klienta, protože oni musejí pracně hledat způsoby, jak se s ním dorozumět a mnohdy na to nemají časovou kapacitu. Ocenili by i přítomnost osobního asistenta alespoň na pár hodin denně, který by mohl klientovi věnovat plnou pozornost. Toho oni při svém pracovním vytížení nejsou schopni dosáhnout, aniž by zanedbávali péči o ostatní klienty.

Sociální pracovníci pak vidí nedostatečnost systémového ošetření situace. Vzhledem k tomu, že jsou si vědomi toho, že se do této situace (kdy ani týmy DOZP nemají personální kapacitu uvolnit pracovníka pro pobyt v hospici a zároveň pokrýt potřeby služeb v DOZP, ani hospicové týmy nemají personální kapacitu věnovat se plnohodnotně člověku s mentálním postižením a jeho specifickým potřebám a zároveň všem ostatním pacientům tak, jak potřebují oni), vnímají naléhavost potřeby vytvořit metodiky spolupráce mezi DOZP a hospici. Bylo by tak v akutní situaci úplně jasné, kdo má jakou roli a podpora člověka s mentálním postižením v komunikaci a základní orientaci ve světě by nestála v posledních dnech jeho života jen na osobnostních kvalitách zúčastněných pracovníků na obou stranách.

Na dotaz, **zda se stává, že se v případě převezení do kamenného hospice podílí na péči svou přítomností také rodinní příslušníci**, sociální pracovníci odpovídali že ano, ale opravdu výjimečně.

Z odpovědí duchovních pracovníků na otázku, **jak je ošetřena možnost duchovního provázení člověka s mentálním postižením, pokud o tuto projevívá v terminálním stádiu svého života zájem (s ohledem na sníženou schopnost komunikace)?** vyplynulo, že možnost duchovního provázení omezená v porovnání s klienty hospice bez mentálního postižení není nijak výrazně. To proto, že díky progresu nemoci do terminálního stádia, mají tito velmi podobně omezenou schopnost komunikace. Plně orientovaný je málokdo, jen minimum lidí klade hluboké otázky. Většinou se jedná o duchovní útěchu a ta vychází z emoční složky člověka (uklidní se při modlitbě, při čtení z Bible..).

Ačkoliv mé přesvědčení, že pro člověka s mentálním postižením je velmi důležité mít možnost zůstat v závěru svého života ve svém přirozeném prostředí tak, aby se nemusel ke všem změnám pramenícím z chátrajícího zdravotního stavu vyrovnávat i se změnou prostředí, výsledné myšlenky všech rozhovorů navedly mé uvažování trochu jiným směrem. Stabilita prostředí je nepopíratelně důležitá, možná ještě o trochu důležitější je ale stabilita lidská. Přijít společně se zdravím i o blízké lidi, kteří jsou člověku schopni porozumět, činí závěr života lidí s postižením velmi osamocným a teskným. Na tomto se shodnou zástupci pracovníků DOZP, mobilních i kamenných hospiců. Pokud je tedy stěhování člověka s mentálním postižením do kamenného hospice v závěru jeho nezbytné, je velmi důležité snažit se mu pomoci alespoň udržet vazby na blízké lidi. Často nemá v této situaci jiné blízké, než spolubydlící a zaměstnance DOZP.

4.2.3. Kazuistiky

Příklad z praxe č. 1:

Jednalo se o 63letého muže s mentálním postižením, žijícího v malé pobytové sociální službě s dalšími 9 klienty. V této službě žil posledních 15 let, rodinu, se kterou by se stýkal a která by mohla pomoci v péči v terminálním stadiu života, již neměl. Ve službě běžně pracují dva asistenti na denní a jeden na noční směně. DOZP nezaměstnává v běžném režimu zdravotnický personál, v případě potřeby využívá služeb Home care.

Klient, který byl vždy aktivní, byl po náhlé změně zdravotního stavu plně upoután na lůžko. Do dění v domácnosti se již vůbec nezapojoval, s okolím nekomunikoval a prostředí domácnosti nevnímal. Naopak, jeho zhoršující se zdravotní stav, vnímali ostatní citliví klienti, kteří byli z atmosféry v domácnosti sklíčení a psychicky negativně ovlivněni. Celá domácnost byla zatížena v biorytmu, kdy péče o klienta upoutaného na lůžko zasahovala do programu činností s ostatními klienty, nebylo možno se všemi opustit domácnost, jeden pracovník musel vždy zůstat s klientem upoutaným na lůžko... Tato situace přetrvávala zhruba 2 měsíce, následně služba zhodnotila situaci a navrhla změnu způsobu poskytování péče. Mimo ošetrovatelských úkonů již klient jinou péči sociální služby nevyužíval, jindy aktivní domácnost ztratila svou dynamiku chodu, celkově byla tedy zatížena celá. Klient DOZP byl převezen do kamenného hospice, kde následně zemřel.

Příklad z praxe č. 2:

Jednalo se o 57letou paní s lehčím mentálním postižením, žijící posledních 10 let v chráněném bydlení, z toho posledních několik měsíců v terminálním stadiu onkologického onemocnění. V chráněném bydlení zůstala až téměř do

svého úmrtí. K tomu, že to bylo možné, přispělo několik faktorů. Jedním z nich bylo to, že při zjištění diagnózy byla prognóza pouze několik měsíců života, od začátku bylo tedy pro personál jasné, že se jedná o časově zvládnutelný úsek zvýšeného vypětí sil fyzických i psychických. Tým asistentů se postavil za to, aby paní mohla zůstat co nejdéle doma – a to i s vědomím toho, že to pro asistenty bude náročné. Z ciziny se také ozvala sestra klientky a dohodla se s pracovníky chráněného bydlení, že se ubytuje u sestry v pokoji a bude se s nimi o zvýšenou péči dělit.

Vedoucí chráněného bydlení hledal a našel mobilní hospicový tým, který „stál v zádech“ týmu chráněného bydlení jako opora pro případ, že už by péči pracovníci chráněného bydlení nebyli schopni zajistit (s ohledem na práci s ostatními klienty) ani ve spolupráci se sestrou klientky. Všem to dodávalo pocit klidu a opory, přestože k využití mobilního hospicového týmu nakonec nedošlo. Paní byla nakonec hospitalizována pro závažné zdravotní komplikace a po dvou dnech hospitalizace v nemocnici zemřela. Všechny tyto faktory najednou (časově relativně ohraničený výhled situace, zkušený tým chráněného bydlení, spolupráce rodiny a komunikace s mobilním hospicem) tak přispěly k tomu, že paní mohla téměř do konce dožít v chráněném bydlení.

Shrnutí

Tématu způsobu sdělování špatných zpráv lidem s mentálním postižením se věnuje samostatná kapitola, ve které dopodrobna rozebírám rady, jež v tomto ohledu poskytuje pečujícím výzkumná skupina vedená Irene Tuffrey-Wijne. Nejen proto, že je tato skupina složena i z lidí s mentálním postižením, ale také proto, že se stává hlasem slyšitelným na evropské úrovni. Mnoho takových není – a to přes to, že ve své knize „How to break bad news to people with intellectual disabilities“ Tuffrey-Wijne zmiňuje, že nějaký stupeň mentálního handicapu se celosvětově týká zhruba 2 % obyvatel, tedy každého padesátého člověka⁴⁶. Při bližším zamyšlení nad tímto číslem totiž najednou znějí slova Matta Edmondse^{47,48}, jako daleko méně troufalá. Pokud je v tuto chvíli každý padesátý člověk na světě nějakým způsobem mentálně „handicapován“, je to dohromady taková masa lidí, že té většinové, „dočasně mentálně nehandicapované“ části, nezbyvá nic jiného, než se k situaci postavit čelem a nechat lidi s mentálním postižením mluvit do věcí, které se jich týkají. A to prožívání vlastního umírání a smrti bezesporu je.

V úvodu výzkumné práce jsem si vytyčila tyto cíle: 1.) Zjistit, jaká je situace lidí s mentálním postižením v závěru jejich života obecně. 2.) Zjistit, jakým způsobem se historicky vyvíjel ve většinové společnosti přístup k lidem s mentálním postižením jako lidem, kteří mají i při sníženém intelektu právo o sobě

⁴⁶TUFFREY- WIJNE, Irene. *How to break bad news to people with intellectual disabilities/ A guide for professionals and carers*, 2013.

⁴⁷EDMONDS, Matt. *A theological diagnosis: a new direction on genetic therapy, disability, and the ethics of healing*, 2011.

⁴⁸ Edmons říká že lidé s postižením nejsou méněcenní, jen jako taková vidění lidmi, kteří mají svá těla a mozky dočasně plně funkční, a že společnost je svým nastavením na vyhledávání vad v lidech špatně nastavená a měla by se přesunout do nastavení vyhledávání naopak toho, čím mohou být lidé společnosti prospěšní,

rozhodovat sami. 3.) Zjistit, jaké jsou oficiální možnosti poskytování paliativní péče v závěru života pro člověka s mentálním postižením v ČR. 4.) Zjistit, zda a jak jsou tyto možnosti využívány v rámci ústavní pobytové péče v ČR. Všechny cíle jsem ve své práci naplnila.

Empirická část má charakter komplexní výzkumné studie s prvky kvantitativní i kvalitativní výzkumné strategie. S pomocí **dotazníků s otevřenými otázkami** jsem zjišťovala, jakým způsobem pracují ústavy sociální péče s možnostmi paliativní péče o lidi s postižením a jejich duchovním provázením v konci života. **Rozhovory s pracovníky** mobilních a kamenných hospiců a duchovní koordinátorkou specializované paliativní jednotky v domově Sulická (která se zabývá speciálně podporou lidí s mentálním postižením v konci života) jsem pak zjišťovala, jaká specifika v oblasti komunikace a péče oni vidí a jakým směrem se jejich práce ubírá.

Empirickou část uzavírají **dvě kazuistiky**, ilustrující, jakým směrem se u lidí s mentálním postižením, žijících v pobytových službách sociální péče, může konečná fáze jejich života ubírat.

Výsledná data z dotazníku ukázala, že vedoucí a sociální pracovníci domovů pro lidi s mentálním postižením toto téma ve své většině považují za palčivě důležité. Uvědomují si totiž v praxi každodenního života, že stárnoucí lidé s mentálním postižením, kteří již jako děti začali žít v ústavní péči, se dostávají do věku, kdy se blíží sklonku života. A protože jiný domov nemají, je na pracovnících pobytové služby je v rámci svých možností v umírání doprovodit. Druhou velmi početnou skupinou klientů jsou pak lidé s mentálním postižením, kteří prožili svůj život v kruhu rodiny, bydlíce s rodiči – a ti se do ústavní péče dostávají ve chvíli, kdy jejich rodiče buď zemřou, nebo jim s věkem dojdou fyzické i psychické síly na to, aby o svého mentálně postiženého potomka pečovali dál. Samozřejmě jsou případy, kdy se další péče chopí zdraví sourozenci člověka s postižením, ale ty jsou spíše výjimkou. V ústavech

sociální péče tak žije mnoho lidí, kteří toto místo a lidi v něm považují za svůj domov téměř celoživotně, nebo těch, kteří sice domov v kruhu rodinném měli, ale přišli o něj (a spolu s ním mnohdy i o možnost být pochopen, protože těmi nejbližšími komunikačními prostředníky se světem pro ně byli jejich rodiče).

Vedení ústavů se tedy většinou snaží o to, aby člověk s mentálním postižením mohl v místě, kde bydlí, také důstojně zemřít. Některé domovy mají sice již v informacích na webových stránkách napsáno, že nejsou schopny poskytnout péči člověku vyžadující trvalou zdravotnickou pomoc, ale i tam se jedná většinou o informace pro nové zájemce o službu. U stávajících stárnoucích klientů se pak i v takovém případě snaží o udržení člověka ve službě, dokud je to personálně zvládnutelné. Teprve následně využívají služeb LDN či kamenných hospiců.

Spolupráce s mobilními hospici je možná, ale je méně využívaná, než by se zdálo být logickým. Tato možnost je legálně ošetřena, zdravotnicky pokryta týmem mobilního hospice. Pro člověka s mentálním postižením je výhodná v tom, že zůstává ve svém domově a s lidmi, se kterými je schopen komunikovat. Stojí ale převážně na osobnostní síle a schopnostech personálu. Zdaleka ne každý pracovník, který je schopen výborné péče v běžném provozu, je také dostatečně srovnaný se svou vlastní smrtelností na to, aby byl schopen stát na blízku člověku (zde s mentálním postižením, ale platí to všeobecně) v terminálním stadiu jeho života, poskytovat potřebnou péči a navíc o smrti mluvit tak otevřeně, jak daný umírající potřebuje. Pracovníci multidisciplinárních skupin mobilních hospiců jsou sice schopni zabezpečit mnohé (jak ve smyslu zdravotní péče, tak ve smyslu psychologické a duchovní podpory), ale potřebují k tomu nezbytně spolupráci týmu pobytové služby. Mohou totiž za klientem přijíždět i několikrát denně dle jeho aktuálních potřeb, ale primárními pečovateli musí být členové týmu dané pobytové služby.

Výsledná data plynoucí z otevřených otázek dotazníku vypovídají, že pokud se člověk s mentálním postižením v závěru svého života stěhuje z pobytové služby do nemocnice nebo do LDN, je pravděpodobné, že bude mít s sebou kvalitně zpracovanou metodiku. Ta vysvětlí novému personálu, jakým způsobem daný člověk komunikuje. Její následné využití v praxi ale ověřené není a snaha personálu pobytových služeb na následném provázení klienta alespoň formou návštěv je postavena čistě na dobrovolnosti a omezená časovými možnostmi služby. Je tak prozatím více než pravděpodobné, že se člověk s mentálním postižením v této mezní situaci ocitne sice zdravotnický dobře zabezpečen, ale lidsky osamocen.

Vzhledem k tomu, že mám s některými klienty pobytové služby, ve které pracuji, úzký vztah (stejně tak jako s lidmi s mentálním postižením žijících v rodinách, s nimiž spolupracuji), snažila jsem se v rámci zpracovávání své bakalářské práce vycházet ze svých poznatků a zkušeností – o tom, jak velkým problémem na každodenní bázi pro ně problémy s komunikací jsou. Velmi si vážím všech rozhovorů, které mi poskytli jak oni, tak pracovníci hospiců i ostatních pobytových služeb, a věřím, že tato bakalářská práce je jen počátkem mé další práce na tématu. Má základní hypotéza, která tvrdí, že „situace lidí s mentálním postižením v závěru jejich života a jejich přání zemřít ve svém přirozeném sociálním prostředí se neliší od tohoto přání ve většinové populaci lidí bez mentálního postižení, jen mají lidé s mentálním postižením sniženou možnost toto své přání naplnit“, se spíše potvrdila, i když rozdíly nebyly statisticky testované a vzorek mých respondentů byl velmi malý. Dle mého zjištění i v prostředí pracovníků DOZP stále do jisté míry přetrvává názor, že lidé se středně těžkým až hlubokým mentálním postižením jednoduše nemají dostatečnou mentální kapacitu na to, aby byli schopni situaci pochopit a říct, co by pro sebe v terminálním stadiu svého života chtěli (*„Personál s našimi uživateli mluví v kontextu jejich zdravotního stavu, s ohledem na mentální schopnosti a*

komunikační schopnosti. Našimi uživateli jsou lidé s mentálním a s kombinovaným postižením. Mentální postižení je v rozmezí středně těžkého až hlubokého mentálního postižení.“) Hlavním důvodem pro toto mé tvrzení je ale fakt zaznívající v různých variacích ve všech odpovědích- Toto téma je pro pracovníky těžké a často nevědí, jakým způsobem je v rozhovorech s klienty otevírat (*„Většina pracovníků přímé péče z tohoto komunikačního tématu má obavy...“; „Toto asi nejsem schopná zodpovědět – záleží to na konkrétních asistentech. Někteří o tomto tématu mluvit moc nedokáží, někteří ano. Asi to dost záleží na osobních zkušenostech asistentů a jak moc si dokáží připustit, že se zdravotní stav už nezlepší.“*).

Jedná se o téma velmi citlivé pro všechny zúčastněné. Lidé s mentálním postižením mají jistě i v tomto ohledu své specifické potřeby založené na sníženém intelektu a možnostech běžné komunikace, potřeby asistentů nejsou však o nic menší. Jsou na ně kladeny vysoké nároky mnohdy přesahující jejich dosavadní zkušenosti a specializované vzdělání, nutno je počítat i se zvýšenou potřebou supervizí.⁴⁹

Ačkoli by pro plné potvrzení této teze bylo třeba hlubšího zkoumání a statistického ověření, jsem přesvědčena, že je nutné, aby bylo toto téma otevřeně pojmenováno a zařazeno do oficiálních metodik pobytových služeb. Jedině tak by v nejbližších letech lidé s mentálním postižením nemuseli procházet v závěru svého života alespoň osamělostí vycházející z nedostatečné možnosti komunikovat. Jako nedílnou součást tohoto pak vidím i jejich možnost alespoň částečně ovlivnit, jakým způsobem a v jakém prostředí by si přáli zemřít.

⁴⁹ GREY, Robin. *Bereavement, loss and learning Disabilities/ A guide for professionals and carers*. 2010

ZÁVĚR

Bakalářská práce se věnuje tématu paliativní péče u lidí s mentálním postižením, a to především s ohledem na naplňování komunikačních a duchovních potřeb v závěrečné fázi jejich života v ústavní péči. V teoretické části jsem čtenáře seznámila s problematikou pomoci lidem s mentálním postižením v závěrečné fázi jejich života a jejím vývojem v historii, chtěla jsem poukázat na výrazné milníky změny přístupu v čase. V současnosti se ale společnost dostává do odlišné situace než kdy v historii – hlavně proto, že v minulosti nebyla v případě kombinovaných postižení věnována lékařská pozornost přidruženým onemocněním lidí s mentálním postižením a ti se tak zřídka dostávali do situace, že by své rodiče přežili i o několik desítek let. Díky tomu se u lidí s postižením objevuje mnoho potřeb, které mohou a jsou schopni naplňovat pouze s pomocí druhého člověka. To se týká zejména komunikace, protože s úmrtím rodičů přicházejí o lidi, kteří jejich komunikační specifika znali nejlépe.

V dalších kapitolách jsem se věnovala současným možnostem paliativní péče pro lidi s mentálním postižením v ústavní péči. I zde se velmi osvědčuje péče mobilního hospice.

Seznam literatury

BENZENHOFER, Udo. *NS-„Kindereuthanasie“: „Ohne jede moralische Skrupel“*- *Dtsch Arztebl* 2000; 97(42): A-2766 / B-2352 / C-2089 [online]. [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/24708>

CANTALAMESSA, Raniero. *Sestra smrt*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1997. ISBN 80-7192-311-7

CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-1575-2

ČSPM | Česká společnost paliativní medicíny. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. Copyright © 2016 [cit. 15.06.2022]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/>

Delivering high quality end of life care for people who have a learning disability/Resources and tips for commissioners, service providers and health and social care staff. NHS England: Paliative care for people with learning disabilities network.

DRŽILOVÁ, L. 2014. Paliativní péče v podmínkách pobytového zařízení sociální péče. Odborný časopis *Sociální služby*. 2014, XV1/5, s.24-29.

EDMONDS, Matt. *A theological diagnosis: a new direction on genetic therapy, disability, and the ethics of healing*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2011. ISBN 978 1 84310 998 3.

ELSAESSER-VALARINO, Evelyn. *Talking with Angel /about illness, death and survival*. Edinburg: Floris Books, 2005. ISBN 0-86315-492-1

GARTNEROVÁ, Aranka. *V době zármutku*. Praha: Cesta domů, 2004

GREY, Robin. *Bereavement, loss and learning Disabilities/ A guide for professionals and carers*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2010. ISBN 9781849050203

HOLLINS, Sheila, TUFFREY- WIJNE, Irene. *Am I going to die?* London: Beyon Words, 2009. ISBN 978- 1-87443993-6

Hospic a mobilní hospic | Umírání.cz. *Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/hospic-a-mobilni-hospic>

HRDÁ, Karolína, TOLLAROVÁ, Blanka a kol. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory/ Metodický materiál projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory podpořený NF AVAST*.

CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů*. Praha: QUIP, 2004.

JIRÁK, Roman a kol. *Demence a jiné poruchy paměti/Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6

KUBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-9000134-6-5

KUBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-858-12-7

KUBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha: Ermat, 2003. ISBN 80-903086-1-9

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0

MARTIN, Sandra. *Dr. Thérèse Vanier taught lessons in dying and healing - The Globe and Mail*. The Globe and Mail: Canadian, World, Politics and Business News & Analysis [online]. [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: <https://www.theglobeandmail.com/news/national/dr-therese-vanier-taught-lessons-in-dying-and-healing/article19799829/?page=all>

MILFAIT, René. *Nacistický program „eutanázie“: Život nehodný existence versus nedotknutelná lidská důstojnost*. Domažlice: Nakladatelství Českého lesa, 2020. ISBN 978-80-7660-000-3

Namasté Care International. *Centrum péče Doubrava | Špičková péče o seniory s Alzheimerem | Doubravčice* [online]. [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: <https://www.centrumpece.cz/post/namast%C3%A9-care-international>

O CONNOR, Margaret, ARANDA, Sanchia. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4

OPATRŇY, Aleš. *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*. Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství Pražském, 2005.

PECHOVÁ, Karolína. *Metodická doporučení pro spolupráci mobilní specializované paliativní péče a pobytových sociálních služeb pro seniory*. Praha: Domov Sue Ryder, 2020. ISBN 978-80-907190-4-0

POCHMANOVÁ, Karolína a kol. *Průvodce domácí péčí*. Praha: Cesta domů, 2018. ISBN 978-80-88126-43-0

Professorenkatalog der Universität Leipzig - *Die Professoren-Datenbank für Leipzig*. [online]. [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: https://research.uni-leipzig.de/catalogus-professorum-lipsiensium/leipzig/Catel_26/

PROUTY, Garry a kol. *Preterapie*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-949-6

SADE, Robert M. *Can a physician ever justifiably euthanize a severely disabled neonate?* [online]. [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: [https://www.jtevs.org/article/S0022-5223\(14\)01302-6/pdf](https://www.jtevs.org/article/S0022-5223(14)01302-6/pdf)

SHEARER. Ann.. *Thérèse Vanier obituary* | Learning disability | The Guardian. [online]. Copyright © [cit. 15.06.2022]. Dostupné z: <https://www.theguardian.com/theguardian/2014/jul/29/therese-vanier-obituary>

The Silent Minority, St Lawrence's Hospital, Caterham, Surrey c.1981 - YouTube. *YouTube* [online]. Copyright © 2022 Google LLC [cit. 15.06.2022]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=7Qb424HvKSQ&t=1591s>

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s. [online]. Copyright © [cit. 15.06.2022]. Dostupné z: https://www.spmPCR.cz/sites/default/files/2022-02/Lidska_prava_lidi_s_mentalnim_postizenim.pdf [online]. Dostupné z: <http://www.cls.cz>

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha:Ecce homo, 2003.ISBN 80-902049-4-5

ŠAROUNOVÁ, Jana a kol. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0

ŠPINKOVÁ, Marie a kol. *Na cestách domů/ paliativní péče a dobré umírání*. Praha: Cesta domů, 2006.

Ten top tips for breaking bad news « Breaking Bad News. *Breaking Bad News Talking About Dying Survey* | «[cit. 23.06.2022]. [online]. Dostupné z: http://www.tuffrey-wijne.com/?page_id=85

TUFFREY- WIJNE, Irene *About intellectual disabilities* « Breaking Bad News. *Breaking Bad News* «[cit. 23.06.2022]. [online]. Dostupné z: http://www.tuffrey-wijne.com/?page_id=85

WIJNE-TUFFREY, Irene [online]. Copyright © [cit. 15. 6. 2022]. Dostupné z: <http://www.tuffrey-wijne.com/wp-content/uploads/2017/10/TalkingAboutDyingSurvey-RESULTS.pdf>

TUFFREY- WIJNE, Irene, *Breaking Bad News* - YouTube. *YouTube* [online]. Copyright © 2022 Google LLC [cit. 24.06.2022]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=We3S7oxsEdM&t=190s>

TUFFREY- WIJNE, Irene. *How to break bad news to people with intellectual disabilities/ A guide for professionals and carers*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2013. ISBN 978 1 84905 280 1

VALENTA, Milan a kol. *Mentální postižení/ 2., přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2

VARHANÍKOVÁ, Lenka. *Na křídlech vážky – o tajemství života a umírání, putování ke svým kořenům a tvoření ze srdce* [cit. 18.06.2022]. [online]. Dostupné z: <https://lenka-varhanikova.cz/umirani-doma/>

VOLANDES, Angelo E.. *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-60-7

Výzkumná zpráva Žít jako ostatní – JDI. Zpráva o stavu pobytových služeb pro lidi s mentálním postižením. *JDI – jednota pro deinstitucionalizaci* [online]. Copyright © 2022 JDI, z.s. Str.2 [cit. 18.06.2022]. Dostupné z: <https://jdicz.eu/vyzkumna-zprava-zit-jako-ostatni/>

WATCHMAN, Karen a kol. *Jenny s Diary/ A resource to support conversation about dementia with people who have a learning disability*. Hove: Pavilion Publishing and Media Ltd, 2015. ISBN 978-1-910366-93-6

ZACHAROVÁ, Eva a kol. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5

505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách.

Přílohy

Příloha č. 1 Seznam zkratek

AAK – Augmentativní a alternativní komunikace

Augmentativní a alternativní komunikace se pokouší přechodně nebo trvale kompenzovat projevy poruchy a postižení u osob se závažným postižením řeči, jazyka a psaní.

Augmentativní (z lat. *augmentare* – rozšiřovat) systémy komunikace mají podporovat již existující, ale pro běžné dorozumívání nedostatečné komunikační schopnosti.

Alternativní komunikační systémy se používají jako náhrada mluvené řeči.

DOZP - Domov pro osoby se zdravotním postižením

Domov pro osoby se zdravotním postižením je pobytovou sociální službou, jež je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu dlouhodobého či chronického zdravotního postižení, příp. jiných dlouhodobých chronických důvodů.

CHB – Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.

Příloha č. 2 Dotazník s otevřenými otázkami

Dobrý den,
jmenuji se Lenka Lando a jsem studentkou 3. ročníku Evangelické teologické fakulty UK - oboru Sociální a pastorační práce. Za 25 let práce s lidmi s postižením můj zájem postupně vykrystalizoval k tématu Paliativy pro lidi s postižením, kterému se nyní věnuji i ve své BP. Velmi by mi pomohlo, kdybyste byli za své zařízení ochotni vyplnit dotazník - nemělo by to snad zabrat příliš mnoho času a pro mě by to byl zdroj velmi cenných informací (kdyby Vás napadlo něco, co Vám připadá k tématu z Vašeho pohledu důležité a dotazník to nepokrývá, budu ráda i za doplňující informace). Všechny informace budou v rámci BP použity anonymně, v mém zpracování půjde o výzkumnou sondu stávající situace spolupráce DOZP s hospici a mobilními hospici s ohledem na komunikační a duchovní potřeby lidí s mentálním postižením. Na jakékoliv Vaše doplňující dotazy ráda odpovím, s přáním pěkného dne, Lenka Lando.

Formulář s otázkami určenými pro sociální a vedoucí pracovníky domovů pro osoby se zdravotním postižením obsahoval tyto otázky :

1. Mají lidé s postižením ve vašem zařízení možnost zůstat i pokud se jejich zdravotní stav výrazně zhorší (avšak nevyžaduje akutní lékařskou pomoc)?
2. Pokud zůstávají v DOZP, jakým způsobem je toto personálně zajištěno? (Potřebují více péče, tedy více času – je toto možné personálně pokrýt?)
3. Pokud zůstávají v DOZP, jak je personál vzděláván (případně jakou jinou profesní pomoc dostává – supervize?)

4. Pokud zůstávají v DOZP a jejich stav směřuje k úmrtí, spolupracujete s domácím hospicem?
5. Pokud zůstávají v DOZP a mají o to zájem, je zde možnost duchovního provázení?
6. Jakým způsobem s nimi personál mluví o tom, co se s nimi děje (o zhoršování zdravotního stavu, o blížící se smrti).
7. Pokud nezůstávají v zařízení DOZP, kam se stěhují? (LDN, kamenný hospic?)
8. Pokud mají potřebu alternativní komunikace (a personál vašeho zařízení ji zná a běžně s nimi používá), jak je řešena návazná schopnost komunikace klienta v nemocnici, LDN, hospici?

Příloha č. 3: Scénář polostrukturovaného rozhovoru s pracovníky hospiců

Všechny rozhovory probíhaly v prostředí hospiců. Před započítím bylo účastníkům rozhovoru vysvětleno téma mé bakalářské práce (Paliativa pro lidi s mentálním postižením) a důvody, které mě vedou k rozhovoru právě s nimi. Všichni souhlasili s rozhovorem s podmínkou zachování anonymity dat – všechny informace budou použity v mé bakalářské práci s ohledem na udržení anonymity klientů.

Předem připravené schéma rozhovoru obsahovalo 5 otázek vztahujících se k cílům a při realizaci rozhovoru byly otázky případně doplňovány dalšími vhodnými podotázkami, které z rozhovoru vyplynuly. Schéma rozhovoru jsem sestavovala tak, aby pokrylo situace, jež mohou v případě klientů DOZP v terminálním stadiu života nastat – to vše s ohledem na spolupráci mezi službami DOZP a hospiců.

Otázky pro vedoucího mobilního hospice

1. Jakým způsobem funguje spolupráce s mobilním hospicem a DOZP?
2. Je pro pracovníky mobilního hospice možné v rámci jejich multidisciplinárního týmu zajistit komunikaci s klientem tak, aby byl schopen se spolurozhodovat o tom, jakým způsobem bude jeho paliativní léčba vedena?
3. Kdo mu v rámci multidisciplinárního týmu sděluje informace?
Je toto ponecháno na pracovnících DOZP jako lidech, kteří znají klienta nejlépe?
4. Poskytuje tým mobilního hospice podporu i pečujícím zaměstnancům DOZP?

5. Která úskalí vidí ve spolupráci?

Otázky pro sociální pracovníce a duchovní v kamenném hospici a ve specializované paliativní jednotce v Sulické

1. Jsou v kamenném hospici nějaká specifika při péči o člověka v terminálním stadiu života v případě, že se jedná o člověka s mentálním postižením? Jaká?
2. V případě, že je sem převezen v terminálním stadiu člověk s mentálním postižením z DOZP, jak funguje následná spolupráce?
3. Jak je ošetřena možnost podpory člověka s mentálním postižením v komunikaci, pokud má v tomto ohledu nějaké specifické potřeby?
4. Jak je ošetřena možnost duchovního provázení člověka s mentálním postižením, pokud o tuto projeví v terminálním stadiu svého života zájem (s ohledem na sníženou schopnost komunikace)?
5. Stává se, že se v případě převezení do kamenného hospice podílejí na péči svou přítomností také rodinní příslušníci?

Příloha č. 4

Výstup poradní skupiny - seznam doporučení pro zaměstnance služeb pro lidi s mentálním postižením (a rodinné pečovatele), kteří jsou postaveni do role provázejících člověka s mentálním postižením situací jeho onemocnění a jeho prognóz⁵⁰

1. Nevyhýbejte se problému špatné zprávy nezmizí a je naší odpovědností pomoci lidem se s nimi vyrovnat tím nejlepším možným způsobem. To zahrnuje poskytování zásadních informací ve správný čas – nejen doufat, že někdo ty znalosti někde, nějak získá.

2. Předvídat otázky – a předvídat nedostatek otázek Počítejte s tím, že se mohou objevit nepříjemné otázky, a pokud můžete, buďte připraveni na ně odpovědět. Možná si tyto odpovědi nejprve promyslete s někým jiným. Počítejte s tím, že někdo může klást nesouvisející otázky, mluvit o něčem úplně jiném nebo začít s rušivými aktivitami. Nepředpokládejte, že vás neslyšel nebo nereaguje.

3. Ujistěte se, že rozumíte otázce Ani něco tak zdánlivě jasného, jako je otázka ‚umřu?‘, není vždy přímočaré. Mohlo by to znamenat: ‚Umřu velmi brzy/dnes?‘ nebo ‚Umřu vůbec, někdy?‘ nebo ‚Zemřu přesně stejným způsobem jako táta?‘ nebo ‚Zabije mě tato nemoc a jaké to bude?‘ Navíc nevíme, co kdo myslí a chápe pod pojmem ‚umřít‘.

⁵⁰ WIJNE-TUFFREY, Irene *Ten top tips for breaking bad news* Talking About Dying Survey.2019

Upřímná odpověď na tuto jednoduchou otázku by se proto mohla pohybovat od „ano“ a „ne“ až po „nevím“. Chcete-li zjistit, co kdo znamená, můžete se zkusit zeptat: „Proč se ptáš?“ „Proč si to myslíš?“ „Co tím myslíš?“ „Co si myslíš?“

4. Bud'te upřímní (a přiznejte, co nevíte)
Nemusíte někomu říkat všechno, co víte, ale neměli byste lhát. Bud'te si dobře vědomi rizika, že jste paternalistický – je snadné špatně odhadnout něčí potřebu informací.
Držte se tvrzení, o kterých víte, že jsou pravdivá a kterým sami věříte. Neříkejte „Budete bydlet v krásném novém domově a budete tam velmi šťastní“, pokud nevíte jistě, že mu nový domov bude připadat krásný a že bude šťastný. Nepouštějte se do složitého vysvětlování toho, co se stane po smrti, pokud si nejste absolutně jisti, že oba sdílíte stejné přesvědčení. Nikdy nepředstírejte, že něco víte, když to nevíte. Je v pořádku nemít všechny odpovědi – nikdo je nemá! Pokud je však otázka důležitá (jako většina otázek), zjistěte, zda existuje někdo jiný, kdo by na ni mohl odpovědět: „Nevím. Zeptáme se na to lékaře/vedoucího/vašeho bratra?“

5. Umožněte pocity smutku...
Je v pořádku plakat a být naštvaný. Lidé s mentálním postižením mohou být se svými emocemi velmi upřímní. Útrapy, starosti, vztek, vzrušení a štěstí, to vše se může velmi rychle vynořit, spuštěno něčím zdánlivě maličkým. Je důležité to povolit. Pamatujte, že to nejste vy, kdo způsobil slzy – je to špatná zpráva. Nemůžete a neměli byste zabránit něčemu utrpení, ale měli byste nabídnout podporu. Často je nejlepší podporou, kterou můžete poskytnout, jednoduše neodvracet se od rušivých emocí a nepokoušet se je zlepšit.

6. ... včetně svých vlastních!

Je také důležité, abyste měli prostor pro své vlastní emoce. Pro lidi může být velmi užitečné vidět, že i ostatní mají smutné pocity. Ověřuje to jejich vlastní emoce a může pomoci pochopit, že zprávy jsou špatné. Pokud vás situace zahltí, dejte si trochu času, abyste znovu získali určitou emocionální rovnováhu, a promluvte si později. Pokud je pro vás i nadále opravdu obtížné probrat téma špatné zprávy, požádejte ostatní, aby vám pomohli.

7. Lidé mají právo NEVĚDĚT

Lidé mají právo znát pravdu, ale nemají povinnost ji znát. Popírání, nebo prostě nepřemýšlení a nemluvení o situaci, může být velmi důležitým mechanismem zvládnání. Nikdy nevnucujte informace někomu, kdo je (zatím) nechce slyšet. Nemluvte o situaci, pokud o ní někdo zjevně nechce mluvit nebo o ní přemýšlet.

8. Nepřehánějte to

Nemluvte příliš dlouho. Řekněte někomu, co potřebuje vědět, dejte mu příležitost zeptat se na pár otázek a nechte to být. Netlačte na to. Zeptejte se však sami sebe, zda někdo neignoruje špatné zprávy, protože nerozumí – v takovém případě mu musíte pomoci pochopit více, nebo proto, že používá popírání – v takovém případě byste měli respektovat jeho potřebu nemyslet na špatné zprávy.

9. Opakujte informace

Opakujte klíčové informace v různých časech a různými způsoby. Může to být slovy, obrázky, zážitky – čímkoli, na co si vzpomenete.

10. Nechte si poradit od odborníka
Neváhejte se poradit s odborníkem, pokud máte pocit, že to potřebujete. V závislosti na situaci požádejte o pomoc odborníky s mentálním postižením, lékaře, odborné sestry, manažery nebo kolegy.

Příloha č. 5

- průvodní text jednoho vyplněného dotazníku, na němž je vidět, nakolik je téma palčivé pro lidi v oboru pracující.

„Vážená paní Lando. Myslím, že chápu směřování vašich dotazů a je dobré vidět, mezi všemi přicházejícími dotazníky, že se někdo zabývá i tímto tématem. Pokud je záměrem Vaší práce fokus na zajištění důstojného a lidského odcházení, se vším, co k tomuto náleží, u uživatelů v sociálních službách, pak z osobní praxe mohu říci, že se jedná opravdu o individuální příběhy, stejně jako v životě. Vždy záleží na okolnostech, jakým způsobem, jak rychle „odcházení“ u daného člověka probíhá, jaká je míra ochoty v zapojení se rodinných příslušníků, opatrovníků a také na dostupnosti aktuální návazné péče, vlastních aktuálních možnostech služby. A v sociálních službách pak především o kultuře organizace, osobnostních kvalitách jednotlivých pracovníků, vedení. Osobně mě toto téma dnes na celé dopoledne zaneslo do úvah, nakolik co máme jak v této oblasti nastaveno, vracela jsem se k jednotlivým příběhům, které se odehrály, jestli jsme udělali vždy vše tak, abychom mohli říci, že bylo vždy postupováno správně, především tím mám na mysli dopad na uživatele při přechodu do jiné návazné služby...nakolik bylo vše citlivě řešeno, zda a nakolik se tato změna mohla negativně dotknout prožívání, odcházení daného člověka a zda by se dalo dělat něco lépe. Děkuji za připomenutí tohoto tématu.“

