

Přílohy

Příloha č. 1 Seznam zkratk

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 vykryštoval 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?
4. Je toto ponecháno na pracovnících DOZP jako lidech, kteří znají klienta nejlépe? 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 prognóz¹

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“. 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. Buďte upřímní (a přiznejte, co nevíte) Nemusíte někomu říkat všechno, co víte, ale neměli byste lhát. Buďte 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.

¹ WIJNE-TUFFREY, Irene *Ten top tips for breaking bad news* Talking About Dying Survey.2019

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 něčímu 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 zahltlí, 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.“