

POSUDEK BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

NÁZEV PRÁCE: Paliativní péče u osob s mentálním postižením. Historie a směřování, možnosti v ČR

AUTOR: Lenka Lando

VEDOUČÍ PRÁCE: PhDr. Hana Janečková, Ph.D.

AUTOR POSUDKU: PhDr. Hana Janečková, Ph.D.

Kritérium	Body (0 – 5) 0 = nejhorší.... 5= nejlepší hodnocení
<p>Téma práce - jeho aktuálnost, originalita, vztah tématu ke studovanému oboru (sociální/pastorační práce).</p> <p><i>Autorka zvolila velmi aktuální téma reagující na celospolečenskou poptávku po zlepšování kvality péče o člověka na konci života. Z Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením jasně vyplývá, že lidé s mentálním postižením mají právo na stejnou péči v závěru života jako kdokoli jiný. Povědomí o situaci lidí s mentálním postižením v terminálním stadiu jejich života, a to zejména v pobytových sociálních službách, je však velmi nízké. Proto je práce Lenky Lando velmi aktuální a potřebná. Autorka zdůrazňuje roli sociálních pracovníků a multidisciplinární spolupráce. Orientuje se především na potřeby v oblasti alternativní komunikace, na podporu v rozhodování na konci života a na duchovní potřeby osob s mentálním postižením.</i></p>	5
<p>Cíl práce a závěry. Soulad obsahu práce se stanoveným cílem, jeho naplnění, srozumitelnost a zřetelnost prezentovaných závěrů.</p> <p><i>Cíl práce se rozpadá do 4 dílčích cílů. Především chce autorka na základě své osobní zkušenosti a studia literatury seznámit čtenáře se situací lidí s mentálním postižením v závěru jejich života obecně a popsat, jak se historicky vyvíjel přístup k lidem s mentálním postižením ve společnosti, zejména s ohledem na jejich rozhodování o závěru života a na jejich spirituální potřeby. Autorka chce také prozkoumat, jaké jsou možnosti poskytování paliativní péče pro lidi s mentálním postižením v ČR. Konečně chce pomocí své výzkumné sondy zjistit, jakým způsobem je možnost důstojného umírání zabezpečena v pobytových službách pro osoby s mentálním postižením v ČR.</i></p> <p><i>Takto formulovaný cíl bakalářské práce je ale až příliš komplexní a lze předpokládat, že naplnění všech dílčích cílů bude značně obtížné. Problematické je také označení výzkumné sondy formou dotazníkového šetření jako „kvalitativní“ metodu. Blíže má tato forma písemného dotazování s otevřenými otázkami k expertnímu šetření.</i></p> <p><i>Závěry této komplexní výzkumné strategie nicméně přinesly cenné a zajímavé výsledky, ilustrované dvěma názornými kazuistikami, které ukazují, že kvalitní paliativní hospicová péče, včetně péče duchovní, je i v našich podmínkách možná.</i></p>	4
<p>Vhled autorky do problematiky, samostatné zvládnutí odborného tématu, srozumitelnost výkladu, logické členění práce.</p> <p><i>Autorka má hluboký vhled do zkoumané problematiky jednak díky své dlouholeté osobní zkušenosti zejména v komunitě Archa a posléze i v českých pobytových</i></p>	4

<p>službách. Mohla tedy uplatnit srovnání stejně jako své poznatky z domácí i zahraniční literatury.</p> <p>Po nastínění problému se autorka věnuje podrobně historii paliativní péče obecně a jejímu přenosu do oblasti péče o lidi s mentálním postižením. Velmi zajímavá část této kapitoly je věnována výzkumu paliativní péče o osoby s mentálním postižením, do něhož jeho protagonistka Irene Tuffrey-Wijne zapojovala i lidi s mentálním postižením v roli členů výzkumných týmů, fokusních nebo poradních skupin. Z jejího výzkumu „Talking About Dying“ autorka čerpá i ve svých úvahách o možnostech lidí s mentálním postižením rozhodovat o svém životě a smrti, o léčbě, péči, místě úmrtí či pohřbu. V příloze přináší i seznam doporučení pro zaměstnance služeb pro lidi s mentálním postižením ohledně doprovázení klientů jejich onemocněním a umíráním. Inspirací jak hovořit s klienty byla pro autorku Kübler-Rossová nebo Garry Prouty, kteří dokázali překonávat limity způsobené problémy v komunikaci. Samostatná kapitola věnovaná duchovnímu provázení lidí s mentálním postižením by zasloužila pečlivější zpracování (s. 25-26).</p> <p>V celé třetí části (s. 27-40) se autorka zabývá popisem různých forem hospicové péče. Hned úvodní podkapitola nese název Paliativní péče, ale pojednává bohužel převážně o formálních náležitostech České společnosti paliativní medicíny, což se na tomto místě jeví jako zbytečné. Zajímavá je kapitola o domácí hospicové péči přicházející za klienty do malých či velkých pobytových zařízení. Zde se autorka opírá téměř výhradně o své vlastní znalosti a zkušenosti, vyjadřuje se v bodech jako zkušený praktik. Seznamuje čtenáře s problémy, které mohou vzniknout při hospitalizaci člověka s mentálním postižením v kamenném hospici (zejména v oblasti komunikace) a vyjadřuje svůj názor na poskytování duchovní péče (s. 36). Zde se ovšem autorka do značné míry mylí – dříve vyslovené přání se netýká této oblasti, a duchovní potřeby, které u člověka mohou být velmi proměnlivé, je třeba nabídnout nemocnému a umírajícímu člověku kdykoli.</p> <p>V kapitole 3.6. o speciálním hospici v Sulické je zvláštním způsobem propletena zdravotní a duchovní péče (poslední odstavec na s. 37) - duchovní koordinátorka jakoby zde přebírala roli zdravotníka. Není jasné, proč právě ona zde najednou vstupuje do děje (Je snad ona jediná specializována v paliativní péči? Je právě ona koordinátorkou paliativní péče v domově?) Kapitola rovněž postrádá nějakou racionální strukturu, autorka přeskakuje od popisu samostatné domácnosti (tento pojem vysvětluje v poznámce pod čarou až v následující kapitole, na s. 47) k předávání informací mezi nemocnicí a opatrovníkem, k paliativnímu lékaři a opět až k dominantní roli duchovní koordinátorky, poté zpět k domácnostem a úkolům komunikačního specialisty. Najednou je zde obecné tvrzení, že ne každý člověk s mentálním postižením dovede chápat univerzalitu, aby se vyprávění opět vrátilo k náplni práce duchovní koordinátorky a k problému fluktuace zaměstnanců.</p>	
<p>Metodologické uchopení práce (systematičnost práce autora, schopnost analýzy studovaného problému z praktického hlediska, popis realizace praktické části; v případě empirického výzkumu popis zvolené metody, formulace výzkumné otázky, proces sběru dat, jejich analýza a prezentace, popis získaných výsledků, jejich diskuse a závěry).</p> <p>Metodologie empirické části je dle autorky kombinací kvantitativního a kvalitativního přístupu. Jejím záměrem bylo zachytit pohled pracovníků DOZP a pracovníků hospiců na průběh umírání klientů DOZP s mentálním postižením. Kvantitativní část má však spíše povahu kvalitativní, neboť zahrnuje pouze malý vzorek 20 respondentů (sociálních pracovníků DOZP), kteří odpovídali na 8</p>	3

<p>otevřených otázek, pomocí nichž autorka mapovala možnosti poskytování paliativní péče v těchto zařízeních a starosti, které jim jako zaměstnancům tato situace v minulosti přinesla. Použitý postup má spíše povahu expertního šetření. V kvantitativní části (kap. 4.1.1) si autorka na základě svého výzkumného cíle (zde jsou uvedeny dva) stanovila dvě hypotézy (s. 43). Analýzu odpovědí provedla v kapitole 4.2.1. Zde poněkud máte název kapitoly, který je odlišný od kap. 4.1.1., ačkoli obě kapitoly se týkají dotazníkového šetření). Také zde na začátku hovoří (zřejmě omylem) o pěti oblastech analýzy podle zaměření položených otázek. Těch ovšem bylo v dotazníkové šetření osm a analýza se ve skutečnosti dělí na 8 oblastí. Navíc stejný obsah prvního odstavce je i v kap. 4.2.2.</p> <p>V kvalitativní části provedla autorka rozhovory se zástupci mobilních i kamenných hospiců a s duchovní koordinátorkou speciální paliativní jednotky v DOZP Sulická. I zde bylo cílem zjistit, jaké jsou potřeby lidí s mentálním postižením z pohledu těchto odborníků a jaké situace mohou nastat v terminálním stadiu jejich života. Autorka bohužel nepopsala, jakým způsobem rozhovory probíhaly, jak byl zachycen jejich obsah, a jak byla provedena analýza tohoto obsahu. Byly rozhovory nahrány, přepsány, kódovány nebo si autorka dělala pouze písemné poznámky, které jí postačily k analýze? Nejasný je pak původ citací uvedených v odpovědích na položené otázky.</p> <p>Dále byly zpracovány malé kazuistiky dvou konkrétních osob s mentálním postižením, které zemřely v posledním roce. Kazuistiky čerpala autorka z dokumentace DOZP a chráněného bydlení jako příklady dobré praxe. Shrnutí získaných výsledků je dlouhé a důkladné (s. 69-73). Hned na začátku této kapitoly připomíná autorka již dříve zpracované téma sdělování špatných zpráv (chybí však odkaz, kde se tato příslušná kapitola nachází). I samotné shrnutí však postrádá strukturu a nereflektuje přímo dosažení cílů, ačkoli je zde autorka znovu vyjmenovává. Připomíná provedené dotazníkové šetření nikoli však výsledky kvalitativních rozhovorů. Připomíná jen jednu ze svých dvou hypotéz, které prezentovala na začátku empirické části své práce. Shrnutí vnímám tedy jako nepřehledné a neúplné.</p>	
<p>Formální zpracování práce, jazyková a stylistická úroveň, rozsah práce, grafická úprava práce</p> <p>Grafická úprava má určité vady, zejména ve formátování do bloku, při kterém dochází k příliš velkému odstupu slov na některých řádcích. Jindy je levý okraj odsazen o několik písmen v celém odstavci (s. 42).</p> <p>Na s. 28 je v poznámkách různá šíře řádek a v poznámce 32 je zbytečná závorka. V kapitole 3.4. je po první odrážce velké písmeno, po ostatních malé (i když jde o nadpis a na jeho konci je dvojtečka).</p> <p>Stylistická úroveň je slušná, jen ojediněle se vyskytují nepřesnosti či nelogičnosti ve vyjadřování (např. na s. 13 ve větě o sociálních dovednostech je užito slov „důvěřivost“, „naivita“, což nejsou dovednosti ale charakteristiky člověka - je důvěřivý nebo naivní). Na s. 32 je nedokončená věta (které budou na základě jeho indikace...?)</p> <p>Autorka se někdy uchyluje ke zkratkovitému, profesionálnímu žargonu (s. 33 – první věta nahoře je bez kontextu nesrozumitelná) nebo k nevhodnému užívání pojmu „uživatel“ (např. stárnoucích uživatelů na s. 15 nebo také na s. 37, 40 a jinde).</p> <p>Tam, kde autorka čerpá z nějakého jiného autora, je vždy dobré uvést jeho jméno přímo v samotném textu (Např. Milfait uvádí ve své publikaci, že... Nebo</p>	3

<p>Cimrmanová zdůrazňuje, že...; uvádí definici WHO...), aby prezentovaná data či myšlenky nevyznávaly jako autorčiny nebo jako vymyšlené.</p> <p>Poslední odstavec na s. 25 (pokr. na s. 26) má stylistické i formální vady (chybí závěrečné úvozovky, chybí závorky), které oslabují jeho srozumitelnost.</p> <p>V seznamu zkratk chybí zkratka MSPP použitá na s. 63.</p> <p>V práci se vyskytují jen ojedinělé gramatické chyby či překlipy (s. 69: <i>interlectual</i>, při bližším zamyšlení; druhá věta na této straně je nedokončená).</p>	
<p>Práce se zdroji, jejich počet, kvalita, dodržení citační normy</p> <p><i>Autorka čerpá z četných zdrojů domácích i zahraničních. Citace jsou v zásadě v pořádku, někdy se ale objevují chyby. Např. na s. 31 je špatně uvedeno příjmení autorky L. Dražilové.</i></p> <p><i>Zdá se též, že kapitola 3.6. není prostým vyprávěním autorky, ale vychází z nějakých zdrojů (ústavních dokumentů, z rozhovoru s duchovní koordinátorkou apod.) – žádný zdroj zde (na s. 36-40) ovšem uveden není.</i></p> <p><i>Pokud byl text zpracován na základě rozhovoru s duchovní koordinátorkou provedeného v rámci výzkumu, patří nikoli do teoretické, nýbrž do praktické části bakalářské práce (do výsledků). Tento nedostatek v návaznosti teoretické a praktické části práce se nejspíše opakuje i v jiných případech (např. v souvislosti se zmínkami o předem vyslovených přáních).</i></p>	3
Celkem bodů	0 – 30 bodů
	22

Celkové slovní zhodnocení práce, návrhy na doplnění - podrobnější vyjádření oponenta	Práce je psána citlivě s velkým pochopením pro potřeby lidí s mentálním postižením v závěru jejich života. Lze vnímat vysoké zaujetí a motivovanost autorky, její velké praktické zkušenosti získané doma i v zahraničí. Slabou stránkou práce je zejména nepřehledná struktura její empirické části a nezřetelné vyznění dosažených cílů. Přes řadu dílčích formálních nedostatků, přes stylistické nedokonalosti i přes zdánlivou roztříštěnost cílů, autorka dospívá k zajímavým a cenným závěrům, použitelným zejména v praxi sociální práce v rámci poskytování komplexní, multidisciplinární paliativní péče lidem s mentálním postižením.
Otázky k diskusi:	
	1. Jakým způsobem lze zprostředkovat lidem s mentálním postižením porozumění složitým informacím, složitým textům nebo tématům tak, aby získali dostatek podpory pro své rozhodování?
	2. Týká se institut „dříve vysloveného přání“ všech lidí s mentálním postižením? Co je třeba mít na zřeteli? Jak byste vysvětlila člověku s mentálním postižením, čeho se dříve vyslovené přání týká? (viz s. 36 a 63)
	3. Jaký je dle Vašich zjištění rozdíl při sdělování informací o zdravotním stavu v hospici a v DOZP?

Celkové hodnocení: **Doporučují** práci k obhajobě (nehodící se škrtněte)

Návrh klasifikace: „**C**“

Datum: 30.8.2022

Podpis: Hana Janečková

Doporučená klasifikace:

Body	Klasifikace	Poznámka
27 - 30	A	Minimálně 4 body v každé položce
23 - 26	B	Minimálně 3 body v každé položce
19 - 22	C	Minimálně 2 body v každé položce
15 - 18	D	Minimálně 1 bod v každé položce
11 - 14	E	Maximálně možná jedna „nulová“ položka
10 a méně	F	Více než jedna nulová položka