Jan Chrastina • Naděžda Špatenková • Bianka Hudcová

NÁROČNÉ, KRIZOVÉ A MIMOŘÁDNÉ SITUACE V KONTEXTU REZIDENČNÍCH SLUŽEB

Umírání, doprovázení a smrt uživatelů se zdravotním postižením

Univerzita Palackého v Olomouci | Palacký University Olomouc
Pedagogická fakulta | Faculty of Education

Náročné, krizové a mimořádné situace v kontextu rezidenčních služeb

Umírání, doprovázení a smrt uživatelů se zdravotním postižením

Jan Chrastina, Naděžda Špatenková a Bianka Hudcová

Olomouc 2020

Recenzenti (řazeno abecedně) / Reviewers (in alphabetical order):
Mgr. Katarína Krahulová, Ph.D.
ThLic. Mgr. Jana A. Nováková, PhD.
Mgr. Šárka Vévodová, Ph.D.
Mgr. et Bc. Zbyněk Vočka

Autorský kolektiv:
Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D., vedoucí autorského kolektivu
PhDr. et Mgr. Naděžda Špatenková, Ph.D., MBA
Mgr. Bianka Hudcová

Na publikaci participovali tito další odborníci: Mgr. Tereza Klvaňová (kapitola 2), Mgr. Josef Koláček (kapitola 8), Mgr. Ivana Olecká, Ph.D. (kapitola 1), prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc. (kapitola 2), Mgr. Martina Šustková (kapitola 5).

Vydání této publikace bylo podpořeno grantem Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci (Ústav pro výzkum a vývoj) *„Připravenost pracovníků rezidenčních sociálních služeb na zvládání náročné /krizové situace“* (VaV_2018_004) a jeho finanční dotací.

The publishing of this book was supported by the grant at Faculty of Education, Palacký University Olomouc (Institute for Research and Development) *"Preparedness/readiness of residential social service workers to manage difficult/crisis situations"* (VaV_2018_004) and by its financial support.

Neoprávněné užití tohoto díla je porušením autorských práv a může zakládat občanskoprávní, správněprávní, popř. trestněprávní odpovědnost.

1. vydání

© Jan Chrastina, Naděžda Špatenková, Bianka Hudcová, 2020
© Univerzita Palackého v Olomouci, 2020

DOI: 10.5507/pdf.20.24457253
ISBN 978-80-244-5725-3 (print)
ISBN 978-80-244-5756-7 (online : PDF)

Předmluva

Smrt vyvolává mnoho intenzivních – a to zejména negativních – emocí. Šok, hněv, vztek, zármutek, žal. Tyto emoce v souvislosti s umíráním, smrtí a truchlením tak nějak předpokládáme a snad i chápeme. Smrt má ale mnoho tváří. Může přijít plíživě, pomalu a postupně. Např. jako smrt ve vysokém věku. A přestože je „přirozená" a určitým způsobem i „očekávaná", může pro pracovníky v pomáhajících profesích představovat náročnou situaci. Smrt ale může také přijít náhle, nečekaně a „nepochopitelně". Může mít podobu tragického úmrtí, např. sebevraždy. A pak přicházejí situace, které si nikdo z nás neuměl, nedokázal a nechtěl představit – hromadná úmrtí klientů rezidenčních služeb. Nedávné události ale ukazují, že i takové situace se stávají.

V neděli 19. ledna 2020 v ranních hodinách došlo v Domově pro osoby se zdravotním postižením (dále jen DOZP) Kavkaz ve Vejprtech k požáru, v jehož důsledku zemřelo 8 osob a 27 lidí muselo být hospitalizováno, protože při požáru utrpěli zranění nebo se nadýchali kouřových zplodin. Jedná se o druhý nejtragičtější požár v zařízení tohoto druhu v novodobé historii České republiky. (Tím prvním byl požár v Ústavu sociální péče v Měděnci v roce 1984, při kterém zahynulo 26 klientek.) Zmiňovaná mimořádná událost významně ovlivnila život velké části města Vejprty, dotkla se prakticky celé komunity – obyvatelé města se setkávali s uživateli služby při procházkách městem nebo v zahradách svých domů, které bezprostředně sousedí s DOZP Kavkaz. Patrně největší dopad však měla tato událost na život samotných uživatelů služby a pracovníků DOZP Kavkaz. Situace ale otřásla prakticky celou Českou republikou a možná že i vy jste si kladli stejnou otázku jako ostatní, přestože jste nebyli bezprostředně touto událostí zasaženi: „*Může se něco takového stát i u nás?*" Odpověď je krutá: „*Ano, může.*"

A pak přišlo něco, co nepředpokládal prakticky nikdo – koronavirová pandemie. Situace, na kterou jsme nebyli připraveni a vůbec si něco takového nikdo z nás neuměl ani představit. Televize vysílala katastrofické scenérie z Itálie, Španělska, Francie, USA. Tisk přinášel informace typu: *„Domovy důchodců v Evropě se snaží zastavit šíření pandemie koronaviru SARS-CoV-2 u svých klientů, z nichž si vybírá nemilosrdnou daň. Francie uvedla, že v těchto zařízeních podlehlo viru už 1 416 seniorů. Mnoho obětí si vyžádal i ve Španělsku a v Itálii a nákaza se objevila i ve stovce domovů důchodců ve Švédsku, uvedla stanice BBC.“*[1] Možná jste si v této souvislosti kladli stejnou otázku: *„Může se něco takového stát i u nás?“* A odpověď? Snad ani nechceme domyslet…

Pravděpodobně nikoho z autorů a spoluautorů naší publikace v době přípravy knihy nenapadlo, jak aktuální se téma náročných, krizových a mimořádných událostí v kontextu umírání a smrti v rezidenčních službách může stát. Neštěstí ale nechodí po horách, nýbrž po lidech – takové situace se stávají. A stávat budou. V konfrontaci s hromadným neštěstím nebo katastrofou, která má dalekosáhlé dopady, pak snadno může být opomenuta bolestnost smrti každého jediného člověka. Každá smrt konkrétního člověka, byť nemocného, postiženého nebo starého, má dopad na jiné osoby. Možná, že i na pracovníky přímé péče. Pracovníci v rezidenčních službách vstupují do intenzivního a nezřídka i dlouhodobého vztahu s uživateli služby. Michalík[2] připomíná, že *„pro pomáhající profese je typické zaměření na potřeby klienta a předpokládá se vysoká míra empatie a vstřícnosti vůči klientovi“*. Mnozí pracovníci v přímé péči, která je fyzicky, ale také především psychicky nesmírně náročná, jsou ve vztahu k uživatelům služby velmi angažovaní, i oni pak mohou vnímat smrt klienta jako ztrátu. Zemřelý po sobě zanechává pozůstalé. Někdy i truchlící pečující… *Jak se s touto situací vyrovnávají pracovníci v rezidenčních službách, kde uživatelé umírají?* Pokud však smrt přichází v důsledku tragické události, jako tomu bylo např. při požáru ve Vejprtech, mohou se objevit také určité pochybnosti o své kompetentnosti či pocity viny a výčitky: *„Nešlo dané situaci nějak zabránit? Udělalo se vše pro prevenci? Mohl/a jsem / měl/a jsem něco udělat – a ne/udělal/a jsem to? Proč právě on? Proč právě já? Proč se to přihodilo zrovna u nás?“*

[1] Zdroj: https://www.novinky.cz/koronavirus/clanek/koronavirus-zabiji-v-domovech-duchodcu-po-cele-evrope-40319365.

[2] Michalík, J. et al. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese* (s. 19).

A bezpochyby se vynoří také spousta emocí, zpravidla negativních. Smrt vždycky vyvolává řadu negativních emocí. Ale kdo je připraven, není zaskočen. Pojďte s námi „prozkoumat" prožívání pracovníků v rezidenčních službách tváří v tvář smrti a smrtelnosti uživatelů služeb, připravenost pracovníků na zvládání těchto situací. Ujasněte si s námi svoje postoje ke smrti jako takové. Nebojte se akceptovat smrt, přijmout ji. Smrt je vyvrcholením naší životní pouti, je to cíl naší životní cesty. Smrt je nedílnou součástí života. Ať chceme nebo nechceme.

Obsah

Úvod ... 11

1 Krizové, náročné a mimořádné situace v kontextu rezidenčních služeb ... 15
1.1 Úvod do tématu ... 15
1.2 Vymezení vstupních konceptů problematiky ... 16
1.3 Metodologie pilotní studie ... 19
1.4 Výsledky pilotní studie ... 20
1.5 Shrnutí kapitoly a závěr ... 24
1.6 Literatura ... 25

2 Umírání a smrt jako náročná a krizová situace pro pracovníky rezidenčních služeb ... 27
2.1 Úvod do tématu ... 27
2.2 Umírání a smrt osob se zdravotním postižením: teoretická východiska ze zahraničních studií ... 28
2.3 Konstatování podloženého zkoumaného problému ... 30
2.4 Shrnutí kapitoly a závěr ... 31
2.5 Literatura ... 32

3 Závěr života u uživatelů se zdravotním postižením: mapping study ... 34
3.1 Úvod do tématu ... 34
3.2 Metodologie zpracování přehledu a charakteristika souboru studií ... 36
3.3 Výsledky mapping study: přehled řešených témat ... 37
3.4 Shrnutí kapitoly a závěr ... 44
3.5 Literatura ... 45

4 Doprovázení umírajících s mentálním postižením v rezidenčních službách: analýza zahraničních poznatků a zkušeností 49
4.1 Úvod do tématu 49
4.2 Rámec přípravy literární rešerše zahraničních studií 50
4.3 Analyticko-interpretativní sumarizace dohledaných poznatků: dominující oblasti řešené problematiky 51
4.4 Shrnutí kapitoly a závěr 61
4.5 Literatura 62

5 Připravenost pracovníků rezidenčních služeb na náročnou situaci: umírání a smrt uživatele 65
5.1 Úvod do tématu 65
5.2 Cíl, záměr a výzkumné otázky pilotní studie 66
5.3 Analýza připravenosti pracovníků rezidenčních služeb na doprovázení umírajících 68
5.4 Kompetenční model pracovníka v sociálních službách 75
5.5 Shrnutí kapitoly a závěr 78
5.6 Literatura 80

6 Sociální služby poskytované uživatelům v terminálním stavu 82
6.1 Úvod do tématu 82
6.2 Psychosociální podpora při umírání: podpora umírajících 83
6.3 Pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním a úmrtím blízké osoby (pomoc truchlícím) 91
6.4 Shrnutí kapitoly a závěr 100
6.5 Literatura 101

7 Mimořádné situace v rezidenčních službách 103
7.1 Úvod do tématu 103
7.2 Kategorizace mimořádných událostí 104
7.3 Rámec přípravy, analýzy a sumarizace poznatků ze zahraničních studií 107
7.4 Psychosociální první pomoc a specifika u osob se zdravotním postižením 110
7.5 Doporučení pro poskytování psychosociální první pomoci uživatelům se zdravotním postižením 114

7.6 Evakuace uživatelů se zdravotním postižením v podmínkách rezidenčních služeb ... 116
7.7 Ukotvení mimořádných událostí ve standardech kvality sociálních služeb ... 119
7.8 Shrnutí kapitoly a závěr ... 125
7.9 Literatura ... 126

8 Připravenost pracovníků na zvládání mimořádných situací ... 129
8.1 Úvod do tématu ... 129
8.2 Kompetence pracovníků v pomáhajících profesích ... 129
8.3 Vzdělávání pracovníků v pomáhajících profesích ... 133
8.4 Vzdělávání pracovníků a jeho reflexe: výsledky pilotní studie ... 135
8.5 Shrnutí kapitoly a závěr ... 137
8.6 Literatura ... 138

Závěr ... 140

Seznam tabulek a obrázků ... 142

Seznam bibliografických citací – referenční seznam ... 143

Summary ... 156

O autorech ... 158

Úvod

V textu publikace se zaměříme na *náročné, krizové a mimořádné situace*, které mohou nastat v kontextu rezidenčních služeb, tzn. v situacích, kdy je osobám přirozeným sociálním prostředím pobytová sociální služba. Jsou to situace, které svým dopadem ovlivňují relativně velkou skupinu lidí – vnímaný je dopad nejen na samotné uživatele těchto institucí, příp. jejich blízké, ale také na pracovníky těchto zařízení a rovněž členy místní komunity, případně širší společnosti. V kontextu naší publikace máme na mysli osoby se zdravotním postižením a osoby vyššího věku.

Zvládání zmiňovaných situací klade vysoké nároky především na pracovníky těchto institucí a vyžaduje od nich určitou připravenost a kompetentnost. *Jak vůbec vnímají pracovníci rezidenčních služeb náročné a krizové situace? Co pro ně představuje krizovou situaci? A náročnou? Co považují za mimořádnou situaci? Cítí se být dostatečně připraveni na jejich zvládání? Nebo doufají, že se s nimi ve skutečnosti nikdy nesetkají? Jsou pak schopni se s nimi adekvátně vyrovnat, když nastanou?*

Obvyklé fungování instituce může být v důsledku náročné či krizové, natož mimořádné situace značně zasaženo, narušeno. Realizovaná pilotní studie, která je prezentována v úvodní kapitole publikace, ukázala, že náročnou situaci vnímají pracovníci v rezidenčních službách jako takovou, která na ně klade zvýšené nároky. Jako typickou situaci uváděli účastníci našeho výzkumu *očekávané úmrtí uživatele služby*, např. seniora v domově se zvláštním režimem[3]. Pokud ovšem není pracovník v rezidenčních služ-

[3] *§ 50 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*, v platném znění, definuje sociální službu Domovy se zvláštním režimem takto: „V domovech se zvláštním režimem se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu

bách dostatečně připraven na konfrontaci se smrtí uživatele, je to např. jeho první taková zkušenost, necítí-li se v tomto ohledu dostatečně profesně či osobně kompetentní, a zejména pak, je-li smrt uživatele vnímána jako „náhlá, nečekaná, předčasná", jako je tomu např. u dětí a dospívajících, nebo dokonce došlo k úmrtí uživatele za tragických okolností, např. v důsledku sebevraždy, je taková událost vnímána pracovníky jako *krizová*. Daná situace má funkční dopad nejen na rodinu a blízké osoby zesnulého, ale i na zaměstnance a také na další uživatele služby, kteří s ním bývali častokrát v každodenním kontaktu. Smrt v kontextu rezidenčních sociálních služeb (podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, máme na mysli např. domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením a týdenní stacionáře) nabývá zcela jiné podoby a jiného významu než např. úmrtí jedince v péči domácího či lůžkového hospicu, případně nemocnice. Okolnosti úmrtí, a především pak poskytování péče v závěru života, determinuje např. věk uživatelů služby, specifika a těžkosti jednotlivých kategorií zdravotního postižení[4] apod.

Zcela mimořádnou událostí je pak tragické úmrtí několika uživatelů služby (nebo dokonce i pracovníků), např. v souvislosti s požárem, povodní, výbuchem plynu, teroristickým útokem nebo náhlým ozbrojeným útokem (střelbou v instituci) apod.

Tyto události nejsou jen hypotetickou hrozbou, která se nás vlastně netýká („to se děje jinde, ne u nás"), nejsou jen záležitostí ze zpráv a z médií, jsou i součástí naší žité (naštěstí ne každodenní) reality. Pokud se přihodí, je to opravdu mimořádná situace pro všechny. Prevence a zvládání těchto rizik je v rezidenčních zařízeních poskytujících sociální služby záležitostí personálu. Je proto nanejvýš důležité, aby na to byli v rámci možností připraveni. Jsou to právě oni, od koho se očekává, že budou uživatelům služby poskytovat pomoc – a to bez ohledu na to, zda někdy absolvovali výcvik

těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob."

[4] V kontextu publikace považujeme za *zdravotní postižení* mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, souběžné postižení více vadami (vícečetná, kombinovaná postižení), autismus a kognitiviní deficity výrazně ovlivňující funkční a adaptační schopnosti a možnosti osoby.

první psychologické pomoci či krizové intervence. Jejich adekvátní zásah (např. evakuace uživatelů v případě život ohrožující události) může pomoci předejít fatálním následkům. Na nich také je, aby se postarali a podpořili ostatní uživatele služby, kteří byli dané události vystaveni. Musíme si uvědomit, že chápání, porozumění a zvládání takové události, natož emotivita a reaktivita uživatelů rezidenčních služeb jsou značně ovlivněny svébytnými charakteristikami „jejich zdravotního postižení", případně involučními procesy těchto osob, a že komunikace s nimi může být z tohoto důvodu komplikovaná a pro nezainteresované, např. pracovníky základních složek integrovaného záchranného systému, členy psychointervenčních týmů (tzv. PIT) či krizových intervenčních týmů (tzv. KIT), velmi obtížná.

V publikaci budeme obsahy jejích kapitol směřovat na *osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení, příp. dlouhodobého závažného onemocnění, jejichž stávající situace vyžaduje (pravidelnou) do/pomoc jiné osoby*. Z osob se zdravotním postižením, které jsou uživateli služeb, akcentujeme *zejména osoby s mentálním postižením* a *osoby s výraznými kognitivními deficity* – jedná se o cílovou skupinu příjemců péče, do/pomoci, poradenství a dalších intervencí, která vyžaduje ze strany pečujících a doprovázejících profesionálů specifický přístup a rovněž komunikační strategie.

Předložená publikace přináší nejen vymezení základních teoretických konceptů dané problematiky, ale také výsledky realizovaných cíleně zaměřených empirických výzkumů (pilotních studií) reflektujících subjektivní vnímání připravenosti pracovníků v rezidenčních službách na zvládání těchto událostí. Adekvátní teoretická východiska představují analýzy zkoumání dané problematiky v zahraničních studiích a především také konkrétní doporučení do praxe, včetně identifikace příslušných kompetencí a konstrukce kompetenčního modelu pro zvládání daných situací pracovníky v rezidenčních službách.

Osoby se zdravotním postižením a osoby vyššího věku závislé na do/pomoci jiné osoby využívají často rezidenčních služeb sociální péče. Domovy pro osoby se zdravotním postižením, týdenní stacionáře, příp. domovy se zvláštním režimem se tak mnohdy stávají „novým přirozeným domovem" (pokud již osoba nemůže setrvávat ve svém dosavadním přirozeném prostředí, tzn. doma) anebo jde o celoživotní domovy těchto uživatelů. Jak

ukazují zahraniční i tuzemské zkušenosti, mnoho pracovníků v pobytových sociálních službách může disponovat *nedostatkem zkušeností, vzdělání a zdrojů k porozumění a naplnění (dysfunkčních) potřeb osob vyššího/vysokého věku a osob se zdravotním postižením* napříč jednotlivými věkovými dekádami. To může představovat nejen obrovskou bariéru v poskytování efektivních intervencí v kontextu sociálních služeb, ale rovněž značnou překážku pro aplikaci paliativní a hospicové péče těmto osobám v adekvátním, holisticky orientovaném a individualizovaném prostředí.

Cílem naší publikace je tak mimo jiné podpořit diskusi o tématech, která nejsou v našem sociokulturním prostředí dostatečně reflektována.

Jan Chrastina, Naděžda Špatenková a Bianka Hudcová
autoři

1 | Krizové, náročné a mimořádné situace v kontextu rezidenčních služeb

1.1 Úvod do tématu

Náročné, krizové, ale i mimořádné situace jsou nedílnou součástí života lidí – a to i toho „odehrávajícího se" v podmínkách a prostředích rezidenčních služeb. **Rezidenční služby** jsou specifickým typem soužití určitého počtu osob s určitým sociálním problémem v jedné instituci, kde je jim pracovníky v pomáhajících profesích poskytována podpora, poradenství a zejména péče – v našem případě je to péče zdravotní a sociální. V kontextu sociálních služeb (které upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění) se tak může jednat o tyto služby: Týdenní stacionáře (§ 47), Domovy pro osoby se zdravotním postižením (§ 48), Domovy pro seniory (§ 49) a Domovy se zvláštním režimem (§ 50). V resortu zdravotnictví jsou to např. nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, ostatní specializované léčebny, hospice apod. (Horecký & Průša, 2019). Přesná definice velkokapacitní rezidenční služby nebo instituce není legislativně ukotvena – dochází zde tedy k jistým rozporům v pojetí tohoto pojmu. Není především definován *počet uživatelů* daného zařízení, které lze považovat za tzv. velkokapacitní. V rámci dokumentu Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporujících sociální začlenění uživatele do společnosti (MPSV ČR, 2007), byla dohledána informace, že za velkokapacitní zařízení můžeme považovat takové, jehož kapacita přesahuje počet 40 míst. Evropské společenství (2009) vydalo dokument Zpráva odborné skupiny o přechodu od institucionální péče na péči komunitní, podle kterého lze za velkokapacitní rezidenční službu považovat zařízení s kapacitou nad 30 míst. Pro účely této publikace bude považována za **velkokapacitní rezidenční službu** taková služba, jejíž *kapacita je vyšší než 40 míst*.