



Beyond Words

empowering people through pictures



Jack Plans Ahead for Coronavirus: a guide for family and carers

By Irene Tuffrey-Wijne & Sheila Hollins



Plan Jacka na wypadek Koronawirusa: Poradnik dla rodziców i opiekunów.

Każdy może się zarazić koronawirusem (COVID-19). Mimo że większość ludzi wyzdrowieje, niektórzy ludzie umrą. Dlatego bardzo ważne jest aby mieć plan działania, żeby nie podejmować trudnych decyzji w czasie kiedy jesteśmy pod wpływem stresu i braku czasu.

Aby pomóc w tych trudnych rozmowach i decyzjach przedstawiamy Jacka, który ma niepełnosprawność umysłową. Jacek mieszka razem ze swoim kolegą Tomkiem. Jest również pracownik socjalny, który przychodzi codziennie aby im pomagać; ich ulubionym pracownikiem socjalnym jest Gosia. Mama Jacka w podeszłym wieku i brat mieszkają niedaleko.

Dla większości ludzi pójście do szpitala jest rzeczą odpowiednią włączając pobyt na oddziale intensywnej terapii. Natomiast dla niektórych ludzi lepszym rozwiązaniem jest pozostanie w domu z ludźmi, których znają i czują się z nimi bezpiecznie, nawet jeśli oznacza to, że umrą w domu.

Zapoznaj się z najnowszymi rekomendacjami Ministerstwa Zdrowia.

Zdrowie niektórych ludzi z niepełnosprawnością umysłową i/lub autyzmem może być w grupie wysokiego ryzyka z powodu istnienia chorób współistniejących, jak i również z powodu trudnego dostępu do specjalistycznej diagnostyki i leczenia.

Ważne jest to, aby decyzje odnośnie stosowności przyjęcia do szpitala na diagnostykę i leczenie osób z niepełnosprawnością intelektualną i/lub autyzmem odbywało się po konsultacji z opiekunem i traktowane indywidualnie.

Niepełnosprawność umysłowa i/lub autyzm nie powinna mieć wpływu na wybór metod leczenia.

“Kiedy zarażę się koronawirusem....”

Czy chce iść do szpitala?

Czy Jacek powinien iść do szpitala kiedy zarazi się koronawirusem? Dobrze jest o tym pomyśleć przed tym jak Jacek zachoruje. Powinno się to przedyskutować z jak największym gronem ludzi: z Jackiem (jeśli chce, i jest w stanie być częścią tego procesu), z jego rodziną, pracownikami socjalnymi, i wszystkimi, którzy znają Jacka i działają na jego korzyść, jak również z lekarzem rodzinnym Jacka, który zna jego choroby współistniejące i ryzyko z nimi związane.



Kwestie do przemyślenia:

- Czy Jacek jest w grupie ryzyka?
- Czy jest w podeszłym wieku i słaby? Pamiętaj, iż niektórzy ludzie z niepełnosprawnością starzeją się szybciej.
- Czy ma inne problemy zdrowotne takie jak cukrzyca czy choroba serca, lub choroby związane z układem oddechowym? Jeśli tak to pobyt na oddziale intensywnej terapii niewiele pomoże.
- Jakby Jacek sobie poradził gdyby był sam w szpitalu?
- Jakie by były potrzebne przeróbki/udogodnienia w szpitalu potrzebne Jackowi? Czy byłyby one możliwe w obecnym czasie?

- Czy można by wspierać Jacka wirtualnie? Czy Jacek umie używać smartfona czy tableta?
- Czy są jakieś aspekty, z którymi Jacek by sobie bardziej lub mniej poradził w szpitalu? Na przykład czy bardziej poradził by sobie na oddziale ogólnym niż na intensywnej terapii?
- W przypadku kiedy Jacek byłby ekstremalnie zaniepokojony lub gdyby zachowywał się w sposób, który niepokoi jego lub innych (takich jak błądzenie po szpitalu, przeklinanie i krzyczenie, dotykanie rzeczy innych ludzi), czy są jakieś metody, które spowodują, iż dalszy pobyt w szpitalu będzie możliwy- na przykład łagodne uspokojenie polekowe?
- Czy może Jacek wolałby pozostać w domu, nawet jeśli znaczyłoby to, że umrze w domu - jednakże mając świadomość, iż będzie się nim opiekować osoba, którą zna?
- Jeśli Jacek zostanie w domu, kto będzie się nim opiekował? Jak poradzi sobie Gosia i jej współpracownicy? Jakie są możliwości? Jaka jest dostępna pomoc?

Poniżej są słowa i zwroty, których można użyć podczas rozmowy z Jackiem aby odpowiedzieć na pytania 'Co jeśli....?'

Dużo ludzi choruje z powodu koronawirusa. Większość ludzi zdrowieje, lecz niektórzy umierają.

Ludzie, którzy są najbardziej chorzy muszą iść do szpitala. Niektórzy ludzie zdrowieją w szpitalu, a niektórzy umierają.

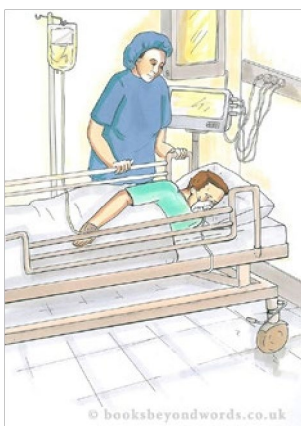
Kiedy chorzy ludzie są w szpitalu, nie może ich nikt odwiedzać z powodu koronawirusa. Mam nadzieję, że nie zachorujesz i nie będziesz musiał iść do szpitala. Jednak w razie czego dobrze byłoby dla nas wszystkich porozmawiać o tym co zrobić w sytuacji kiedy będziesz musiał iść do szpitala. To jest to o czym będziemy rozmawiać.

Ja też o tym myślałem/ałam. W razie czego rozmawiałem/ałam z moją rodziną o tym czego wtedy chce. Wszystko spisałem/ałam. Teraz pomogę Tobie spisać to co chcesz by się stało w razie takiej sytuacji.

Gdybyś zachorował przez koronawirusa chciałbyś pojechać do szpitala? Lekarze i pielęgniarki opiekowałyby się Tobą. Próbowaliby sprawić, abyś poczuł się lepiej. Jednakże, ani Twoja mama ani Twój brat nie mógłby Cię odwiedzać. Mogliby rozmawiać z Tobą przez telefon lub przez Skypa.

Ludzie w szpitalu mają maski i maszyny pomagające im oddychać.

Niektórzy ludzie w szpitalu zdrowieją. Niektórzy ludzie umierają w szpitalu.

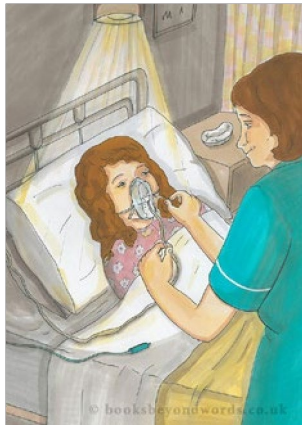
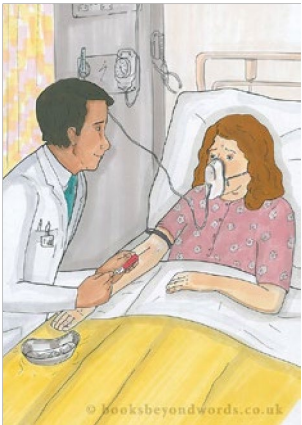
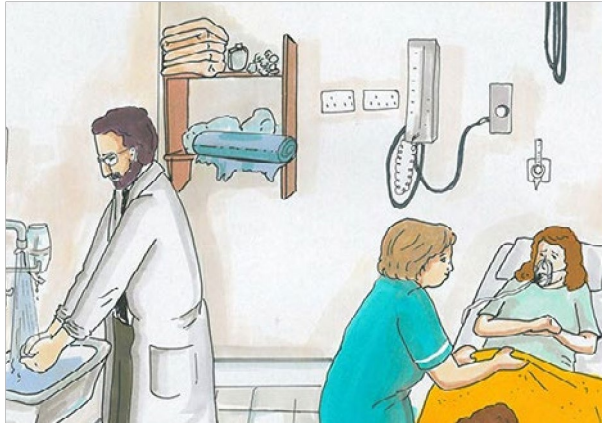


Jeśli zostaniesz w domu, Gosia będzie się Tobą opiekować. Tomek nie będzie mógł się do Ciebie zbliżyć (przez koronawirusa), ale będziesz mógł go widzieć przez szybę/drzwi. Twoja mama i brat nie będą mogli Cię odwiedzać, przez koronawirusa. Będziesz mógł z nimi rozmawiać przez telefon.

Niektórzy ludzie chorzy z powodu koronawirusa zdrowieją w domu. Niektórzy ludzie umierają.



Jeśli uważasz, że rozmowa z Jackiem używając pytań 'Co jeśli?' byłaby dla niego za trudna, możesz użyć obrazków aby pomóc mu wyrazić co czuje. Możesz użyć historii o Kasi, która wybiera się do szpitala, i zapytać Jacka co myśli na ten temat. Można Jacka zapytać co myśli na temat pójścia Kasi do szpitala.



Jak przygotować się na przyjęcie do szpitala?

Decyzja o pójściu do szpitala może być nagła, często bez czasu na przygotowanie się. Można przygotować torbę do szpitala dla Jacka (i dla Tomka) nawet gdy nie są chorzy.



Oto niezbędne rzeczy do szpitala:

Rzeczy, które są w użyciu (więc nie mogą być jeszcze spakowane) można zapisać na kartce, która przypomni nam o ich spakowaniu gdy nadejdzie odpowiednia pora.

- podstawowe środki higieny osobistej: szczoteczka i pasta do mycia zębów, grzebień
- piżama lub/i wygodne ubranie
- leki Jacka i lista Jacka leków, które zwykle przyjmuje
- telefon i ładowarka oznakowane nalepką

- upewnij się, że w telefonie są zdjęcia i filmy pokazujące Jacka jak jest zdrowy i cieszący się życiem (pozwoli to personelowi poznać Jacka jaki jest normalnie na codzień). Można również załadować inne zdjęcia, które pomogą mu poczuć się lepiej kiedy będzie sam w szpitalu (rodzina, przyjaciele, pracownicy socjalni, nauczyciele, znajome miejsca i znajome przedmioty itd.)
- okulary, aparat słuchowy itd. (oznakowane nalepką)
- ulubione przedmioty
- 1 strona z profilem Jacka

'Jeśli zachoruję z powodu koronawirusa...':

Mój jednostronnicowy profil.

Dokument ten jest bardzo ważny. Bez rodziny i znajomych personel szpitalny będzie potrzebował informacji aby właściwie zająć się pacjentami. Co powinien wiedzieć personel medyczny?

Dokument powinien zajmować jedną lub maksymalnie dwie strony A4 (najlepiej jeśli to możliwe zaalaminowane) i zawierać następujące rzeczy:

- podstawowe informacje na temat Jacka, kim jest, co lubi (idealnie z załączonymi zdjęciami)
- najbliższe osoby, z którymi Jacek chce mieć kontakt i ich dane kontaktowe: mama, tata, Gosia i Tomek jak również w jaki sposób najlepiej się z nimi skontaktować na przykład FaceTime, Messenger itd.
- najlepszy sposób komunikacji z Jackiem
- cokolwiek co pomoże Jackowi w trakcie choroby lub na ewentualność śmierci w szpitalu z dala od rodziny, przyjaciół i pracowników socjalnych (opis rutyny, rzeczy, które Jacek lubi i nie lubi oraz co robić lub nie robić podczas opieki nad Jackiem)
- Niektóre szpitale pozwalają, aby tylko jedna osoba mogła pozostać w szpitalu z pacjentem. Sprawdź w swoim lokalnym szpitalu. Jeśli to możliwe załącz informacje o danych tejże osoby. Najlepiej byłoby gdyby wcześniej to ustalić z samym Jackiem. Warto wziąć pod uwagę fakt, iż osoba ta będzie wystawiona na duży stres więc najlepiej gdyby nie była to osoba z grupy tak zwanego ryzyka na przykład osoba starsza czy schorowana.

Jak przygotować jednostronnicowy dokument z Jackiem?

Dobrym pomysłem jest przygotować taki dokument wcześniej. Idealnie byłoby gdyby Jacek był jeszcze zdrowy i otoczony rodziną, znajomymi i pracownikami socjalnymi. Gosia mogłaby być dobrą osobą do naśladowania poprzez sporządzenie takiego dokumentu dla siebie w tym samym czasie. Wszystkie te przygotowania sprawią, iż każda osoba będzie miała poczucie, iż ma wpływ na rozwój sytuacji, która może mieć miejsce w przyszłości.

Przykłady jak przeprowadzić taką rozmowę:

- Z kim chciałbyś rozmawiać przez telefon/Skypa? (wybierz kilka osób; mama, tata, Gosia). Zapiszmy ich imiona i numery telefonu, aby miały je pielęgniarki. Pomogą Ci zadzwonić. (możesz dodać zdjęcia)
- Gdybyś mógł wziąć tylko jedną rzecz do szpitala co to by było? Co jeszcze chciałbyś wziąć do szpitala?
- Co mogą zrobić pielęgniarki abyś poczuł się lepiej, mniej przestraszony i bardziej zrelaksowany w szpitalu?
- Gdyby szpital pozwolił Ci aby odwiedziła Cię jedna osoba kto by to był?

Jednostronnicowy Profil.

Jacek Mazur urodzony 16 lipca 1963



Important people:

Gosia Kowalska
(pracownik socjalny) tel.
xxxxxxx



Beata Mazur (mama)
Adam Mazur (tata) tel.
Xxxxxxx



Jacek chce mieć z nimi kontakt: ma swoją komórkę i używa whatsapp (oprócz pisania wiadomości).

Jacek najlepiej komunikuje się przez: pojedyncze słowa i obrazki/zdjęcia. Użyj Jacka aplikacji, którą używa do komunikacji. Mów powoli, wyraźnie i spokojnie. Daj mu czas na odpowiedź. Jacek nie umie czytać.

Jacek ma autyzm i jest niepełnosprawny umysłowo.

Jacek powinien mieć następujące zamienniki: Jacek boi się igieł. Leki powinny być zatem podane w innej formie lub środki uspokajające o łagodnym działaniu.

Rzeczy, które sprawiają, iż Jacek jest niespokojny: nagłe głośne dźwięki, rzeczy, które niespodziewanie mają miejsce (proszę wytłumaczyć mu co się następnie wydarzy)

Rzeczy, które pomagają Jackowi: muzyka pop (zwłaszcza Abba), przeglądanie swoich magazynów (ma je przy sobie)

Jeśli możliwe jest aby odwiedzała go jedna osoba: będzie to Gosia Kowalska, która zajmuje się nim na codzień

Choroby współistniejące: Epilepsja (brak przez kilka lat)

Regularne leki: xxxxxxxxxxxx

Preferencje dietetyczne: nie lubi kawy i herbaty

Related Beyond Words resources to help think about planning for coronavirus

Going into Hospital (2015, 2nd edition) by Sheila Hollins, Angie Avis and Samantha Cheverton, with Jim Blair, illustrated by Denise Redmond. This book helps to prepare and support people being admitted to hospital, by explaining what happens, covering planned admission and accident and emergency.

Ginger is a Hero (2015) by Beth Webb. Mary and her neighbour Mrs Hill don't get on. Mrs Hill gets really cross when her cat, Ginger, makes friends with Mary. But when Mrs Hill collapses at home, it's down to Mary and Ginger to save her life.

Beating the Virus (2020) illustrated by Lucy Bergonzi. A short wordless story, that will help people to understand what to do if you have Coronavirus and how to keep yourself and those who you care about safe. The story also shows how to safely help others who may be self-isolating.

Am I Going to Die? (2009) by Sheila Hollins and Irene TuffreyWijne, illustrated by Lisa Kopper. This story deals honestly and movingly with the physical and emotional aspects of dying.

Przetłumaczone przez Monika Ryzinska.

This work is licensed under the Creative Commons AttributionNonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> or send a letter to Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.