

Skúsenosti mexicko-amerických rodinných príslušníkov s umieraním blízkeho doma počas COVID-19

Regina Scheitel, MSW, MA, Mgr. Natália Krišteková

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave

Tento príspevok sa zameriava na prípadovú štúdiu staršej mexickej Američanky umierajúcej v domácnosti počas pandémie COVID-19 a na skúsenosti rodinných príslušníkov počas tohto obdobia. Tieto skúsenosti zahŕňajú interakciu so službami hospicovej starostlivosti poskytovanými v kontexte pandémie COVID-19. Dôraz na rodinu a koncept „rodinárstva“ je dôležitým fenoménom, ktorý je dôležitý zväziť pri skúmaní hospicových situácií medzi mexicko-americkými komunitami a je tiež diskutovaný v kontexte daného prípadu. Ako forma zberu údajov boli použité epizodické rozhovory s rodinnými príslušníkmi, ktorí sa pokúšali poskytnúť emocionálnu podporu na diaľku v dôsledku obmedzení spôsobených pandemiou. Skúsenosti týchto rodinných príslušníkov sú analyzované pomocou interpretačnej fenomenologickej analýzy. Analýza tak prináša pohľad na skúsenosti opatrovateľov, ako aj iných rodinných príslušníkov v situáciách, kde je prítomná hospicová starostlivosť a tieto skúsenosti sú zvážené v kontexte kultúrnych faktorov.

Kľúčové slová: pandémia COVID-19, umieranie, rodina, hospicová starostlivosť

The experiences of Mexican American family members with a loved one dying at home during COVID-19

This paper focuses on a case study of an elderly Mexican American woman dying within the home during the COVID-19 pandemic and the experiences of family members throughout this period. These experiences include the interaction with hospice care services provided in the context of the COVID-19 pandemic. The emphasis on family and the concept of „familismo“ is an important phenomenon to consider when examining hospice situations among Mexican American communities and is also discussed in the context of the case. Episodic interviews were utilized as the form of data collection and focused on family members attempting to provide emotional support from a distance due to COVID-19 restrictions. These experiences are analyzed using interpretive phenomenological analysis. The analysis thus provides insight into the experiences of caregivers as well as other family members in situations where hospice care is present and these experiences are considered in the context of cultural factors.

Key words: the COVID-19 pandemic, dying, family, hospice care

Paliat. med. liec. boles., 2023;16(1-2e):13-21

Pozadie

Hospicová starostlivosť poskytovaná počas pandémie COVID-19 sa stretla s mnohými výzvami okrem všeobecných výziev, ktorým musia čeliť tí, ktorí poskytujú starostlivosť na konci života. Výskum, ktorý bol predtým realizovaný v súvislosti so zážitkami a stratami počas pandémie COVID-19, sa primárne zameriaval na skúsenosti zamestnancov, ako aj na reakcie na výzvy, ktoré boli v tomto období prítomné. Niektoré z týchto výziev zahŕňali stratu kontaktu s rodinou a blízkymi, ktorí boli nútení k fyzickej vzdialenosti v dôsledku obmedzení pre COVID-19 (1, 2). Bolo zistené, že tieto straty mali zničujúce následky pre pacientov, ako aj pre ich blízkych (3). U niektorých pozostalých možno predpokladať komplikovaný proces smútenia, ktorý môže prerásť až do patológie. Dôvodom sú najmä protipandemické opatrenia, ktoré mnohokrát neumožnili rodinným príslušníkom navštíviť svojich blízkych (4).

V rámci USA sa hispánska komunita považuje za najrýchlejšie rastúcu etnickú menšinu. Je to tiež menšinová skupina, ktorá najmenej využíva hospicové služby (5). Výskumníci už skôr identifikovali, že nedostatočné využívanie hospicovej starostlivosti v hispánskych komunitách môže súvisieť s rôznymi faktormi. Niektoré z nich zahŕňajú jazykovú bariéru, obavy z problémov alebo statusov v súvislosti s prisťahovalectvom, všeobecnú nedôveru v systém zdravotnej starostlivosti, nedostatok prístupu k finančnej starostlivosti a nižšiu mieru odporúčaní od poskytovateľov zdravotnej starostlivosti (6, 7). Rising et al. (8) diskutujú o dôležitosti zváženía rôznych kultúr zahrnutých do hispánskej skupiny, medzi ktoré patria kubánske, portorické, juhoamerické, stredoamerické, mexicko-americké a tie s inými väzbami na španielske korene žijúce v USA. Autori zdôrazňujú, že pre každú z týchto hispánskych skupín, ktoré sú často spájané

v rámci výskumu týkajúceho sa zdravotnej starostlivosti, je potrebných viac informácií. Dôležitosť získania prehľadu o perspektívach ľudí so špecifickým etnickým pôvodom by mohlo byť užitočné pre výskumníkov v budúcnosti, pri tvorbe inkluzívnejších služieb hospicovej starostlivosti.

Vzhľadom na to, že predchádzajúci výskum o následkoch COVID-19 sa často zameriaval na výzvy pre všeobecnú populáciu, výskum zameraný na menšinovú skupinu, ktorá bola identifikovaná ako nedostatočne využívajúca hospicovú starostlivosť, by mohol priniesť užitočné poznatky, ktoré by viedli k príležitostiam na zlepšenie služieb pre túto cieľovú skupinu v budúcnosti.

Výskumné otázky a výskumný záujem

Tento výskum sa zameriaval na zistenie poznatkov o perspektívach mexických Američanov, ktorí boli zapojení do

hospicovej starostlivosti počas pandémie COVID-19 a ktorí nakoniec stratili milovanú osobu.

Výskumné otázky boli nasledovné:

1. Ako členovia rodiny vnímajú stratu milovanej osoby, ktorá umierala počas COVID-19?
2. Aké sú skúsenosti blízkych osôb s hospicovou starostlivosťou poskytnutou ich blízkemu počas pandémie COVID-19?
3. Akým spôsobom zohráva úlohu byť mexickým Američanom pri skúsenostiach so stratou milovanej osoby?

Hospicová starostlivosť v rámci Spojených štátov amerických, so zameraním na Kaliforniu

V rámci USA existuje odhadom 4 700 agentúr hospicovej starostlivosti (9). Väčšina týchto agentúr funguje na ziskovom základe. V roku 2018 bolo podľa odhadov v hospicovej starostlivosti 1,6 milióna jednotlivcov. Hospicová starostlivosť v rámci USA je definovaná ako starostlivosť zameraná na ľudí so závažným ochorením, ktorí sú v štádiu konca života (10). Podľa Ministerstva zdravotníctva a sociálnych služieb USA (10) je hospic najvhodnejší v situáciách, keď sa pacienti rozhodnú vzdať sa medicínskej liečby, ktorá má liečebný charakter, a namiesto toho sa zamerať na poskytovanie starostlivosti na konci života, ktorá ponúka pohodlie a podporu. Hospicová starostlivosť sa vo všeobecnosti začína, keď má osoba šesť mesiacov života alebo menej.

Hospicová starostlivosť môže byť poskytovaná na nemocničnej alebo ambulantnej báze a zvyčajne zahŕňa interdisciplinárny tím zložený z medicínskych odborníkov, akými sú lekári a zdravotné sestry, sociálni pracovníci, poskytovatelia duchovnej starostlivosti a dobrovoľníci (10). V štáte Kalifornia sa tí, ktorí dostávajú Medi-Cal (verejné zdravotné poistenie), môžu kvalifikovať pre hospicovú starostlivosť (11). Pokrytie hospicovej starostlivosti v rámci Medi-Cal zahŕňa medicínske služby, ako sú opatrovateľské služby, domáca zdravotná pomoc, zdravotnícky materiál, niektoré recepty, poradenské podporné služby a možnosť nepretržitého kontaktu s od-

borníkmi v zdravotníctve (napr. prostredníctvom telefónnych služieb) (11).

Koncept „rodinkárstva“ v mexicko-amerických rodinách

Mexicko-americké rodiny majú tendenciu byť silne prepojené s ostatnými v nukleárnej rodine, ako aj s členmi širšej rodiny. Toto spojenie, spolu s presvedčením, že potreby rodiny by mali byť uprednostňované pred individuálnymi potrebami, bolo opísané ako „rodinkárstvo“ (12, 13). Klásť potreby rodiny na prvé miesto často znamená byť poverený poskytovaním rôznych foriem sociálnej podpory, vrátane emocionálnych a inštrumentálnych foriem podpory alebo aktov služby (14).

Valdivieso-Mora et al. (14) diskutujú o troch formách rodinkárstva, ktoré môžu byť merateľné na určenie úrovne rodinkárstva u jednotlivca. To zahŕňa štrukturálne rodinkárstvo, behaviorálne rodinkárstvo a postojové rodinkárstvo. Štrukturálne rodinkárstvo sa týka fyzickej vzdialenosti od rodiny. Behaviorálne rodinkárstvo rieši správanie jednotlivca vo vzťahu k rodine spolu s hodnotami a očakávaniami rodiny. Napokon, postojové rodinkárstvo adreduje individuálne perspektívy na podporné, obligatórne a referenčné familiárne faktory (14). Podporné rodinné postoje naznačujú, ako jednotlivec prežíva rodinu z hľadiska blízkosti alebo užitočnej podpory. Obligatórne rodinné postoje sa vzťahujú na presvedčenie jednotlivca o povinnostiach, ktoré by mala rodina plniť vo vzťahu k ostatným členom rodiny. Referenčné rodinkárstvo odkazuje na implementáciu týchto konceptov do správania, ktoré jednotlivec prejavuje. Steidel & Contreras (12) zistili, že okrem vyššie uvedenej definície postojového rodinkárstva existuje aj viera v česť súvisiaca s rodinou, ktorá sa spätne spája s ďalšími myšlienkami prítomnými v rámci pojmu rodinkárstvo. Calzada et al. (15) opisujú, že medzi latinskoamerickými rodinami sa zistilo, že rodinkárstvo je významnou súčasťou kultúry. Čiastočne to možno pripísať väčšiemu rodinnému systému, ktorý sa často vyskytuje v latinskoamerických rodinách, ako aj konzistentnému spoliehaniu sa

jeden na druhého pri rôznych formách podpory. Je to fenomén, ktorý má vplyv aj na to, ako rodičia vychovávajú svoje deti a možno ho vidieť aj u latinskoamerických rodín, ktoré uprednostňujú byť primárnymi opatrovateľmi tým, ktorí potrebujú väčšiu podporu (15). Hoci sa preukázalo, že rodinkárstvo má ochranné účinky, existuje aj výskum, ktorý ukazuje, že rodinkárstvo môže viesť k zvýšenému tlaku na deti (15). Navyše, kvôli dôležitosti rodiny, môže existovať viac negatívnych dôsledkov, keď členovia rodiny majú konflikty a podpora rodiny už neostáva (16).

Obmedzenia v Kalifornii v súvislosti s COVID-19

Obmedzenia týkajúce sa ochorenia COVID-19 nadobudli v Kalifornii účinnosť v marci 2020. Počas tejto doby bol vydaný príkaz na izoláciu, čo viedlo k obmedzeniu pobytu obyvateľov vo svojich domoch (až na niekoľko výnimiek). Počiatočné obmedzenia boli zavedené s požiadavkou na sociálnu vzdialenosť, a to aj pri zabezpečovaní nevyhnutných potrieb, ako bolo jedlo, lieky alebo služby zdravotnej starostlivosti (17). Obmedzenia sa začali rušiť v júni 2020, čo zahŕňalo povolenie opätovného otvorenia niektorých vnútorných podnikov (18). Napriek tomu boli starší ľudia a ľudia s chronickými alebo autoimunitnými chorobami naďalej považovaní za rizikové skupiny, čo viedlo k osobitným usmerneniam v starostlivosti o týchto jednotlivcov alebo pri interakcii s nimi. Obmedzenia počas tohto obdobia zahŕňali nosenie masiek na verejných miestach, ako aj pokračujúce obmedzenia týkajúce sa osôb, ktoré boli v kontakte s jednotlivcami infikovanými COVID-19 (19).

V auguste 2020 sa vyskytli ďalšie problémy s obmedzeniami zo strany ministerstva zahraničia, najmä z dôvodu nadchádzajúcej chrípkovej sezóny. Zámerom bolo zabezpečiť, aby tí najzraniteľnejší boli v bezpečí. To zahŕňalo starších ľudí a ľudí s inými zdravotnými problémami (20). Kalifornia zaviedla plán na redukciu infekcie COVID-19, ktorý sa zamerával na prípady na osobu a percento tých, ktorí majú pozitívny test na COVID-19. To umožnilo kontinuálne sledovanie prípadov, ako aj uložených

opatrení (obmedzenia a zatvorenie podnikov), keď sa počty príliš zvýšili (20). Vo februári 2023 guvernér Kalifornie oficiálne ukončil výnimočný stav v súvislosti s COVID-19 (21).

Prehľad prípadu

Tento výskum sa zameriava na mexicko-americkú rodinu, ktorá sa starala o 90-ročnú ženu s rôznymi chorobami vrátane demencie, imobility súvisiacej so sériou mozgových príhod, chronických infekcií močových ciest a cukrovky. Pacientka predtým žila sama, ale vo veku 88 rokov sa presťahovala k dcére a rodine svojej dcéry z dôvodu, že už nebola schopná sa sama postarať o svoje základné potreby, vrátane aktivít každodenného života. Predchádzajúcu starostlivosť o pacientku zabezpečovali jej deti a vnúčatá, ktoré, hoci s ňou nežili, často poskytovali inštrumentálnu podporu (nakupovanie potravín, asistenciu pri návšteve lekára, poskytovanie lekárskeho služieb atď.). Po presťahovaní k dcére ostatní súrodenci a vnúčatá naďalej podporovali pacientku a primárneho opatrovateľa, poskytovali podobné služby a navštevovali ju.

Kvôli obmedzeniam súvisiacim s COVID-19 externá rodina žijúca mimo domova už nemohla navštevovať pacientku alebo poskytovať starostlivosť alebo ju poskytovať spôsobom, akým to bolo možné predtým. Okrem toho sa stav pacientky naďalej zhoršoval, čo spôsobilo, že lekár odporučil rodine zaregistrovať sa v službách hospicovej starostlivosti. Po formálnom vyžiadaní pacientka začala dostávať doplnkovú podporu prostredníctvom hospicovej starostlivosti. Počas tohto obdobia sa od rodiny v rámci domácnosti vyžadovalo, aby pacientke poskytovali všetku starostlivosť a zároveň sa snažili vyrovnáť sa s pandémiou a výzvami, ktoré so sebou priniesla. U rodiny mimo domu, ktorá bola predtým zapojená, sa objavili pocity frustrácie a bezmocnosti kvôli tomu, že nemohli vidieť pacientku vediať, že je v záverečnej fáze svojho života. Okrem toho, predchádzajúca podpora, ktorá bola poskytovaná, už nebola k dispozícii z dôvodu obmedzení. Rodina sa to pokúšala prekonať zavolaním alebo odovzdaním potravín pre pacientku a jej opatrovateľov v podobe

rodiny jej dcéry, ale vzhľadom na stav pacientky neboli telefonáty ani iné technické zásahy úspešné. Stav pacientky sa počas pandémie naďalej zhoršoval, žila však dlhšie, ako sa pôvodne očakávalo. V jej posledný deň boli požadované posledné obrady, ktoré boli dôležité pre pacientku aj rodinu. Kvôli pandémii to však nebolo možné uskutočniť. Pacientka zomrela v roku 2021 a zanechala svoju rodinu s otázkami a výzvami, ako sa so stratou vyrovnáť.

Metodológia a zber dát

Na lepšie pochopenie zložitosti prípadu a individuálnych skúseností jednotlivcov, ktorí čelia týmto výzvam, bola zvolená interpretačná fenomenologická analýza. Fenomenológia sa zameriava na štúdium skúseností pomocou dvojitého hermeneutického prístupu, v ktorom sa výskumník pokúša interpretovať prežitú skúsenosť opýtaného, ktorý sa zase snaží interpretovať a dať zmysel svojej vlastnej prežívanej skúsenosti (22). Ako forma zberu dát boli zvolené epizodické, pološtruktúrované rozhovory kvôli ich zameraniu na individuálne perspektívy prostredníctvom naratívneho rozprávania, pričom zároveň zostávajú sústredené na konkrétne životné udalosti (23).

Prípad bol pôvodne vybraný prostredníctvom účelového výberu, s požiadavkou zahrňujúcou člena rodiny, ktorý zomrel počas pandémie COVID-19 a ktorý predtým dostával hospicovú starostlivosť a rodina musela mať mexicko-americké korene. Prípad bol vybraný ústne a rodina súhlasila s účasťou na výskume.

Boli vybraní traja rodinní príslušníci, všetci členovia rodiny, ktorí sa predtým podieľali na starostlivosti o pacientku a ktorí už po zavedení pandemických obmedzení nemohli pacientku vidieť. Rozhovor poskytli: 1 muž (syn pacientky, 62 r.), 1 žena (nevesta pacientky, 61 r.) a 1 žena (vnučka pacientky, 42 r.). Každý rozhovor sa uskutočnil online (videokonferenciou), pretože výskumník sa nachádzal v Európe a rodina v USA. Rozhovory trvali v priemere 60 minút. Rozhovory boli potom prepísané do národného jazyka členov rodiny (angličtina) a následne analyzované pomocou metód interpretačnej fenomenologickej analýzy. To zahŕňalo viacstupňový proces

kódovania založený na údajoch, ktoré sa spočiatku zameriavali na každý jednotlivý „prípad“ alebo rozhovor a potom sa nakoniec analyzovali na úrovni skupinovej kategorizácie (22).

Výsledky analýzy

Osobné zážitkové témy: Prípad 1, Vnučka

Bolo identifikovaných sedem hlavných osobných zážitkových tém, pričom v tomto prípade bolo identifikovaných 18 podtém. Dve z hlavných osobných tém zameraných na rodinu zahŕňali koncept potreby prejavovať skutky lásky, ako aj dôležitosť toho, aby rodina prevzala úlohu opatrovateľa. Respondentka opísala dôležitosť toho, aby rodina prejavila svoju lásku cez oddanosť vo forme činov: „Rodina je, myslím si, viac než len slovo. Je to skôr tak, že si vytvoríte určité puto s určitými členmi rodiny, ktorí vydajú seba, aby pomohli svojim blízkym.“ (P 1, s. 2) Myšlienka, že rodina potrebuje ukázať, že je prítomná prostredníctvom vzájomnej podpory hmatateľnými činmi, bola témou celého rozhovoru a súčasťou systému presvedčení tejto respondentky. Pre ňu bola predstava umierajúceho milovaného človeka, ktorý nie je doma s rodinou a že mu rodina neposkytuje starostlivosť, nemysliteľná. „A oni chceli, moja svokra ju chcela dať do domova a boli pripravení ísť do domova. A ja som povedala, len cez moju mŕtvolu pôjde do domova.“ (P 1, s. 5) Skúsenosť nemožnosti byť prítomná bola vnímaná ako stále viac náročnejšia v dôsledku silného systému presvedčení súvisiaceho s úlohou, ktorú by mala rodina zohrávať pri vzájomnej podpore. Skúsenosti odhalené prostredníctvom rozhovoru naznačovali odpor a nedôveru v súvislosti so službami hospicovej starostlivosti. Zdá sa, že časť odporu voči prijímaniu hospicovej starostlivosti súvisela so skúsenosťami respondentky s hospicovou starostlivosťou, ktorá nebola vždy považovaná za užitočnú alebo dostupnú pre všetkých. Okrem toho bol hlásený aj nedostatok empatie, čo respondentka vnímala ako sklamanie. „Neviem, možno trochu empatie, keď volajú, že blízki zomreli. Áno. Je to niečo ako obchod.“ (P 1, s. 8) Starostlivosť poskytovaná hospicom bola tiež vnímaná ako

striktno spojená s lekárskou starostlivosťou, ktorá bola v porovnaní s ostatnými potrebami pacientky zanedbateľná. „To bolo ono. Prišli a skontrolovali, či sú lieky v poriadku a hotovo.“ (P 1, s. 11)

Diskusia o rodine bola pre túto respondentku silne spojená s kultúrou a uznaním krásy, ktorá pochádza z kultúry, ktorá kladie dôraz na rodinu. Hrdosť na kultúru bola hlavnou témou tejto respondentky a tiež bola spomenutá liečivá sila, ktorú kultúra môže jednotlivcom poskytnúť. „Verím, že používanie našej kultúry pomohlo starej mame uzdraviť sa. Akoby jej to pomáhalo trochu sa uzdraviť, keď bola nažive. Áno. Pretože ju to privádzalo späť do dní, keď tancovala so svojimi súrodencami na mariachi a podobne, a naozaj cítim, že naša mexická kultúra-spájanie- pomáha liečiť sa.“ (P 1, s. 4) Schopnosť využiť kultúru na prinesenie pohodlia a zlepšenie blahobytu jednotlivcov je mocná intervencia, ktorá si zaslúži ďalšie skúmanie. Toto je ďalej zdôraznené v skúsenostiach tejto respondentky o dôležitosti toho, že umierajúci milovaný je centrálne dôležitý a má právo zomrieť dôstojne. Toto bolo zdôrazňované jednak pri zabezpečovaní toho, aby bol čas strávený s umierajúcim človekom vyčlenený na poskytnutie útechy a podpory, ale aj pri zvažovaní individuálnych želaní a túžob, vrátane práva zomrieť obklopený milovanými ľuďmi. To neznamená, že by respondentka nerozpoznala výzvy, ktoré vyplývajú z toho nechať si milovaného blízkeho doma. Tematizovala sa aj podpora potrebná pre opatrovateľa a dôležitosť jej poskytovania ostatnými členmi rodiny, čo sa viaže na predchádzajúce témy potreby vzájomnej podpory rodiny v ťažkých časoch. Očakávaná rodinných príslušníkov a sklamanie z toho, že nespĺnili túto očakávanú úlohu nadväzujú na predchádzajúce témy dôležitosti podpory rodiny, ako aj na špecifický význam, ktorý často zohráva v hispánskej skúsenosti.

Pandémia COVID-19 a jej negatívne účinky boli hlavnou témou rozhovoru. Hnev, ktorý zostal a frustrácia zo strateného času boli evidentné: „Stále si myslím, aj keď nie som veriaca, verím, že ona sa odvracala od Boha, pretože sme v dôsledku COVID stratili toľko času s ňou.“ (P 1, s. 8) Táto frustrácia a hnev vyústili

Tabuľka 1. Osobné zážitkové témy, Prípád 1

Skutky lásky demonštrujúce rodinu a jej dôležitosť

- Rodina a rodinné vzťahy ponúkajú miesto bezpečia a spoločnosti, čo je ako prejavovať lásku.
- Vzťah so zosnulým je láska prejavovaná činom.

Mexická kultúra ako zdroj krásy a sily

- Kultúra prináša silu bojovať proti chorobám.
- Tradícia rodiny je súčasťou kultúry, ktorá je krásna.
- Uznanie krásy, ktorú mexická kultúra ponúka.

Dôležitosť toho, aby rodina prevzala úlohu opatrovateľa, aj napriek výzvam

- Sklamanie z rodiny a z toho, ako sa starajú.
- Význam rodiny pri participácii na starostlivosti o umierajúceho jedinca.

Opatrovatelia ako tí, ktorí potrebujú podporu a ocenia, keď sa táto podpora poskytuje

- Starostlivosť a podpora vedúce k stmeleniu.
- Opatrovanie ako náročná skúsenosť, ktorá ohrozuje osobnú pohodu.

Umierajúci jednotlivec ako centrálne dôležitý s právom na dôstojnosť

- Zachovanie dôstojnosti pre umierajúcich.
- Čas ako faktor, ktorý robí zomierajúceho jedinca najdôležitejším.

Neadekvátnosť profesionálnej starostlivosti na konci života

- Aktuálna podpora poskytovaná hospicovými službami.
- Nedostatok empatie v službách pre tých, ktorí stratili milovanú osobu.
- Nespravodlivosti v systéme, ktoré nepripúšťajú dôstojnosť pre rodiny a blízkych.

COVID je hrozny, obral nás o čas a spôsobil utrpenie, čo stále pretrváva

- Odpoveď na hnev, zranenie a ľútosť v súvislosti s COVID-19.
- Smútok je komplikovaný a trvajúci, čo COVID komplikuje.
- Uvedomenie si, že milovaný človek umiera a nič to nemôže zmeniť.
- COVID umierajúcim odopiera vzťahy/spojenia.

do pocitov komplikovaného smútku, s ktorými táto respondentka stále zápala a ešte ich nevyriešila: „Je to preto, že som ju mohla vidieť aj po zrušení obmedzení. Bolo to iné. Želám si, aby som jedného dňa mohla plakať za babku tak, ako si zaslúži.“ (P 1, s. 9) Časť smútku, ktorý zostával, pochádzal aj z uvedomenia, že stará matka nebola schopná pochopiť, čo sa deje, alebo prečo ju milovaní už nenavštevujú. Táto frustrácia a nespravodlivé zaobchádzanie boli bolestivou skúsenosťou pre všetkých zúčastnených a nakoniec viedli k pokračujúcim pocitom odlúčenia a nedôvery, vrátane neschopnosti smútiť a prijať, že milovaná osoba je vlastne preč.

Osobné zážitkové témy, Prípád 2: Syn

V rámci tohto prípadu bolo identifikovaných 5 hlavných osobných zážitkových tém a 11 podtém. Jednou z hlavných osobných zážitkových tém bola aj dôležitosť rodiny a hmatateľného bytia jeden pre druhého prostredníctvom inštrumentálnej podpory. Keď rodina nespĺnila toto očakávanie, prejavilo sa sklamanie a frustrácia a skúsenosťou tohto respondenta bola skúsenosť nedostatočnej

podpory: „Pretože by sa zdalo, že rodina je tá dôležitá, ale ja to tak nevidím v tomto prípade. Vidím, že je to sebeckejšie ako čokoľvek iné.“ (P 2, s. 2) Časť frustrácie za týmto nedostatkom činnosti a zapojenia sa môže byť spojená aj s celkovou dôležitosťou, ktorú tento respondent pripisoval rodine, pričom vyjadroval, že rodina je najdôležitejšou vecou na zemi. Tento respondent nepocítoval nedostatok odhodlania s empatiou, nakoľko prioritou boli kolektivistické zmýšľanie a zameranie sa v prvom rade na rodinu. Kultúra u tohto respondenta nezohrávala žiadnu rolu v prežívaní rodiny, aspoň keď sa o tom spočiatku hovorilo. Pri ďalšom zamyslení sa kultúra a spojenie s kultúrou považoval za relevantné kvôli potrebe odovzdávať ju ďalej a uchovať veci v rodine. Časť odmietania kultúry môže byť pripísaná vnímaniu tradičných mexických hodnôt ako „byť macho, piť... behať za ženami a všetko ostatné. Ale ja to nevidím.“ (P 2, s. 4) Treba poznamenať, že tieto aspekty kultúry boli postavené vedľa seba s náboženskými aspektmi kultúry, pretože náboženstvo ako silný zdroj sa tiež tematizovalo. Náboženstvo bolo považované za dôležitý zdroj pre umierajúcu milovanú osobu, ktorý, žiaľ, nebolo

Tabuľka 2. Osobné zážitkové témy, Prípady 2

<p>Kultúrna hodnota je spojená s rodinou a tradíciami</p> <ul style="list-style-type: none"> • Udržiavanie tradícií v rodine je dôležitým aspektom kultúry. • Kultúra sama o sebe nie je dôležitá. • Náboženstvo ako zdroj a dôležitá súčasť života a smrti.
<p>Vyrovnať sa so stratou prostredníctvom prijatia je nevyhnutné, ale nie ľahké</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bolesť z toho, že nemôžem robiť veci inak a musím s tým žiť. • Zameranie sa na to najlepšie pre milovaného človeka, napriek výzvam. • Zažiť smrť náhlejšiu, ako sa očakávalo.
<p>Hlavná vec je rodina a byť tu jeden pre druhého</p> <ul style="list-style-type: none"> • Podpora rodiny je dôležitá a znamená to urobiť si čas ísť a byť tam. • Rodina ako najdôležitejšia vec na svete. • Rodina je sklamaním, pretože neinvestovali čas.
<p>Hospic ako jeden malý aspekt starostlivosti, ku ktorému je niekedy ťažké sa dostať</p> <ul style="list-style-type: none"> • Služby hospicu sú užitočné, ale nie tak dôležité, ako mať tam rodinu. • Výzvy súvisiace so získaním primeranej starostlivosti o tých, ktorí umierajú.
<p>COVID ako prekážka</p>

možné využiť v jej posledných dňoch. Počiatkové odmietnutie mexickej kultúry bolo negované neskoršími vyhláseniami o dôležitosti tradícií, náboženstva a rodiny, ktoré sú ústredné v živote tohto respondenta, ako aj pri zabezpečovaní prítomnosti týchto hodnôt v rodine. Rodina, náboženstvo a tradícia sú súčasťou mexickej kultúry a preto zohrávali dôležitú úlohu v živote a skúsenostiach tohto respondenta.

Prejavila sa aj frustrácia z pandémie COVID-19. Reakcie na pandémiu, vrátane lockdownu, tento respondent vnímal ako zbytočné. Nebyť schopný prítomnosti pri umierajúcom bolo témou rozhovoru, ale napriek tomuto nesúhlasu a frustrácii si tento respondent vyberal urobiť to, čo bolo najlepšie, aby udržal milovanú osobu v bezpečí: „*ťažkou časťou bol fakt, viete, musel som byť uvedomený, pretože mi nikto nebránil v tom, aby som ju jednoducho navštívil...*“ (P 2, s. 8) Samotná smrť bola vnímaná ako náhlejšia, než sa očakávalo, a respondent vyjadril sklamanie z toho, ako všetko napredovalo. „*Je to niečo ako, ty si to môžeš v svojej hlave prechádzať znova, znova a znova a nebude na tom záležať. Vieš, je koniec. Takže to bolo, áno, takže to celé bolo hrozné.*“ (P 2, s. 8) Napriek smútku, ktorý je evidentný v tomto vyhlásení, prístup tohto respondenta smeroval k akceptácii, aby sa vyrovnal so stratou: „*Ale viete, je to niečo, čo sa jednoducho musíte naučiť akceptovať, pretože sa môžete zblázniť premýšľaním o tom, čo ste mali a nemali robiť.*“ (P 2, s. 7) Samotná skúsenosť s hospicovou starostlivosťou

bola diskutovaná ako doplnková, ale nie tá najdôležitejšia časť starostlivosti. „*Dôležitá je kombinácia. Myslím si, že rodina musí byť na prvom mieste, pretože nikto sa o rodinu nepostarajú tak ako rodina. Ale členovia rodiny, o ktorých je postarané, budú najdôležitejšou súčasťou tejto hospicovej situácie.*“ (P 2, s. 10) Starostlivosť poskytovaná profesionálnym personálom bola považovaná za užitočnú, ale obmedzenú. Pre tohto respondenta neexistovala náhrada za rodinu a nezapojiť rodinu do starostlivosti na konci života by bolo pre neho nemysliteľné. Nakoniec, je tu aj diskusia o výzvach, ktorým ľudia čelia pri prijímaní hospicovej starostlivosti. Toto vnímanie hospicovej starostlivosti náročné na prijímanie môže byť dôvodom, prečo jednotlivci, najmä tí v mexicko-americkej komunite, nepožadujú podporu.

Osobné zážitkové témy: Prípady 3, Nevesta

V rámci tohto prípadu bolo identifikovaných 5 hlavných osobných zážitkových tém a 8 podtém. Rodina hrala hlavnú rolu v osobnej skúsenosti, hlavne rola rodiny v mexickej kultúre. Pre túto respondentku bola predstava rodiny tá, ktorá sa odovzdávala po generácie: „*Nana nás vychovala s rodinným putom, ktoré do nás vložila. Hovorila, že ľudia budú prichádzať a odchádzať, ale rodina bude navždy. Či už s nimi vychádzate alebo nie, vaša rodina je vaša rodina, sú vaša krv a to len tak nemôžete vziať preč.*“ (P 3, s. 3) Okrem toho, že rodina bola ústredným pilierom kultúry, veľkú

úlohu u tejto respondentky hralo aj náboženstvo, ktoré bolo spojené s rodinou aj s tým, že je Mexičanka. Vyjadrovala hrdosť na živosť tejto kultúry a na hodnoty, ktoré sa kultúre pripisujú a možno ich považovať za zdroj sily. Ako dôležité sa zdôrazňovalo, že náboženstvo úzko súvisí s mexickou kultúrou a rodinnými tradíciami. Skúsenosť neschopnosti aktívne praktizovať tieto hodnoty v kritickom období, pri smrti milovanej osoby, bola vnímaná ako deštruktívna a krutá.

Skúsenosť s pohľadom na niekoho umierajúceho bola vnímaná ako najťažšia v súvislosti so zomieraním v osamelosti. Pre túto respondentku bolo dôležité prejavenie súcitu prostredníctvom prítomnosti pre tých, ktorí čelia situáciám na konci života. „*Nikto nechce zomrieť sám, ani mať pocit, že na ňom nezáležalo.*“ (P 3, s. 13) Tento systém presvedčení viedol k určitej frustrácii súvisiacej so starostlivosťou na konci života poskytovanej milovanej osobe, ktorá bola považovaná za implementovanú príliš neskoro. Hospicová starostlivosť, ktorá sa nakoniec poskytla, bola tiež vnímaná ako nápomocná pri zmierňovaní bolesti, ale aj vnímaná s nedôverou: „*A to je to, čo nám chýba. V dnešnej dobe je to všetko o počte a o tom, koľko pacientov máme*“ (P 3, s. 11). Vnímaný kapitalistický prístup k hospicovej starostlivosti sa objavuje aj v tomto tvrdení a môže vysvetľovať, prečo formálna hospicová starostlivosť nehrala v skúsenostiach tejto respondentky rozhodujúcu úlohu. Hospicová starostlivosť bola na jednej strane uznávaná ako niečo, čo by pomohlo skôr, no zároveň nepostačujúce, aj keď to bolo poskytnuté.

Podobne ako v iných prípadoch, ďalšou hlavnou témou, ktorá sa objavila, bola katastrofa spôsobená pandémiou a obmedzeniami, ktoré s ňou súviseli. Táto respondentka sa zamerala na straty na životoch, ktoré zasiahli komunitu starších ľudí, ako aj na počiatkovú nedôveru, že pandémia bude taká vážna. Následky pandémie a obmedzení boli považované za pretrvávajúce a neustále náročné ako pre jednotlivcov ako aj spoločnosť ako celok: „*Nemyslím si, že sa niekedy opravíme, tento svet jednoducho nebude opravený. Na ľudí pôsobil skutočne hlboký duševný a duchovný*

vplyv. *A neuzdravili sme sa. A neviem, či sa niekedy uzdravíme.*“ (P 3, s. 11) Hoci respondentka tu hovorila o iných, z vyhlásenia je jasné, že aj ona bola zasiahnutá pandémiou a v dôsledku toho naďalej bojuje s komplikovaným smútkom. Ďalším fokusom bol boj so stratou a zmyslom straty, ktoré boli znásobené okolnosťami pandémie. Témy bezmocnosti a smútku, keď sme boli svedkami toho, ako niekto upadá a umiera, boli súčasťou identifikovaných osobných tém. *„Bola polovičnou osobou, akou zvykla byť, a bolo ťažké vidieť túto živú, tak živú osobu, ktorá sa nenechala ničím zastaviť, že už nebola touto osobou. A viem, že ju to bolelo a trápilo. A myslím, že to bolo asi najťažšie, najbolestivejšie bolo vidieť, že bola smutná.“* (P 3, s. 10) Táto skúsenosť by bola prítomná bez ohľadu na pandémiu, ale obmedzenia zohrali úlohu aj v pretrvávajúcom smútku, ktorý táto osoba vyjadrovala: *„Už viac nemám ten čas, je preč. Myslím si, že najťažšie je, keď stratíte čas, ktorý by ste si priali mať a už ho nemôžete napraviť, nemôžete ho získať späť.“* (P 3, s. 10)

Skupinové zážitkové témy

Po konečnej analýze bolo identifikovaných 5 hlavných tém a 14 podtém. Tieto témy boli nájdené vo všetkých jednotlivých prípadoch a identifikované ako významné skúsenosti, potenciálne aplikovateľné pre iných jednotlivcov s podobnými skúsenosťami. Rodinné hodnoty sú ústredné a znamenajú vzájomnú podporu. Jednou z hlavných tém, ktorá bola naďalej zrejماً vo všetkých osobných zážitkoch, bola dôležitosť rodiny ako ústrednej formy podpory. Očakávalo sa, že táto podpora bude zahŕňať hmatateľnú podporu, ako aj emocionálnu podporu. Navyše to zahŕňa rodinu, ktorá koná ako opatrovateľ v čase choroby alebo smrti a iné osoby mimo opatrovateľa poskytujúce rodinnú podporu jednotlivcovi, ktorý preberá úlohu opatrovateľa. Keďže sa očakáva, že rodina by sa mala navzájom podporovať, rola opatrovateľa, ktorú prevezme rodina, sa nepovažuje za voľbu, ale za jedinou možnosť pre rodiny čeliace situáciám, keď milovaná osoba potrebuje starostlivosť. To je spätne spojené s dôrazom na rodinné a kolektivistické potreby, ktoré sú dôležitejšie ako individuálne potreby.

Tabuľka 3. Osobné zážitkové témy, Prípad 3

Viera v dôstojnosť, ktorú by mal mať každý, keď umiera

- S každým by sa malo na konci života zaobchádzať s láskou a rešpektom.
- Opatrovanie nebolo vykonané vždy najlepším spôsobom, čo bolo ťažké pochopiť.

Výzvy súvisiace s hospicovou starostlivosťou

Rodina je súčasťou mexickej kultúry a je najdôležitejšia

- Rodina je nesmierne dôležitá a navždy.
- Rodina znamená starať sa jeden o druhého.
- Mexická kultúra ako zdroj hrdosti.

COVID ako deštruktor

Smútok, ktorý obklopuje stratu

- Smútok súvisiaci s poklesom niečieho zdravia a stratou seba samého.
- Lutovať stratený čas s ostatnými.

Sklamania súvisiace s rodinou a starostlivosťou

Keď sa očakáva, že rodina sa musí vzájomne podporovať (a to znamená byť skutočne prítomný), je logické vidieť frustráciu, keď sa tieto očakávania neaplnia. Prekvapivo hlavnou témou bolo zvládanie sklamaní súvisiaceho s rodinou, vo vzťahu k tým členom, ktorí nemusia zdieľať rovnaké hodnoty. Toto zahŕňalo čas strávený s milovanou osobou, čas strávený jeden s druhým, ale aj frustráciu súvisiacu so starostlivosťou venovanou umierajúcej pacientke. Všetci zapojení do rozhovorov prevzali aktívnejšie úlohy v rámci rodiny, čo môže vysvetľovať, prečo všetci vyjadrili sklamanie. Bolo by dôležité viac preskúmať konflikty s tými, ktorí majú rôzne dôvody na to, aby neprevzali aktívnejšie podporné úlohy, pretože tieto konflikty boli predtým uvádzané ako obzvlášť náročné pre tých, ktorí majú vysokú úroveň rodinkárstva (16).

Mexická kultúra ako zdroj, ktorý je dôležitý

Hoci v rozhovoroch existovali rôzne stupne dôležitosti pripisovanej mexickej kultúre, téma mexickej kultúry pôsobiacej ako zdroj bola prítomná vo všetkých osobných zážitkových témach. Sila, ktorú kultúra sprostredkúva, bola vnímaná ako liečivá a tiež ako zdroj hrdosti. Dôležitosť odovzdávania kultúry a zabezpečenia zachovania zvykov ukazuje, ako sú kultúra a rodina vzájomne prepojené, a prispelo ku všetkým skúsenostiam pozitívnym spôsobom. Zdroje zahŕňali aj náboženstvo, a to ako pre rodinných príslušníkov, tak aj pre umierajúcu pacientku. Nezahrnutie ná-

boženských praktík alebo kultúrnych uvážení u tých, ktorí na ne kladú veľký význam, malo negatívny vplyv na blaho zainteresovanej rodiny a malo by sa na to nazerať kriticky.

Profesionálna hospicová starostlivosť ako nápomocná, ale nie najdôležitejšia

Ďalšou témou, ktorá sa objavila vo všetkých rozhovoroch, bola myšlienka, že profesionálna hospicová starostlivosť je doplnkovou podporou, ale nie najdôležitejšou vecou pre umierajúceho jedinca. Hospicová starostlivosť poskytovaná odborníkmi bola považovaná za dôležitú pre poskytovanie potrebnej zdravotnej starostlivosti, ale nie náhradou alebo platnou formou náhrady starostlivosti, ktorú poskytuje rodina. Dôležitosť úlohy rodiny ako hlavného opatrovateľa a neschopnosť hospicu prevziať túto úlohu bola jasná. Vo všetkých prípadoch bol tiež registrovaný skepticizmus súvisiaci s viazanosťou dôstojnosti k umieraniu, pretože hospicová starostlivosť bola vnímaná ako neosobná. Berúc do úvahy dôležitosť rodiny pri zapájaní sa do starostlivosti, úzka spolupráca s liečebným tímom by bola nevyhnutná na poskytovanie holistickej starostlivosti.

Zúfalstvo spôsobené pandémiou COVID-19 pri strate milovanej osoby

COVID-19 a jeho následky boli katalyzátorom zúfalstva a komplikovaného smútku, ktorý existoval vo všetkých individuálnych skúsenostiach. Hoci sa rôzni jednotlivci vyrovnávali rôznymi spôsobmi, stratený čas a frustráciu všetci opisovali ako bolestivé a komplikované.

Tabuľka 4. Skupinové zážitkové témy

<p>Rodinné hodnoty sú ústredné a znamenajú vzájomnú podporu</p> <p>Rodina je najdôležitejšia „Áno, rodina je pre mňa všetko.“ P. 4 I:3</p> <p>Vzájomná podpora je dôležitá a znamená urobiť si čas ísť a byť tam „Požiadali ma, aby som šiel na turné s kapelou na druhý výlet do Európy. A povedal som nie, pretože som to sľúbil babke. A som rád, že som to urobil, pretože tí chlapci sú stále nažive a viete, babička už nie. Tak som ten čas strávil s ňou.“ P. 3 I:1</p> <p>Rodina znamená starostlivosť, aj keď je to náročné „Zvykol som chodiť každú sobotu, nedeľu, niekedy v piatok večer. A počas toho víkendu som bol opatrovateľom.“ P. 6 I:3</p> <p>Opatrovatelia ako tí v rodine, na ktorých by sa nemalo zabúdať „A potom, na druhej strane toho, kto sa o nich stará, viete, pomôcť v akomkoľvek rozsahu, v akom potrebujú. Možno je to varenie, viete, možno im to dáva čas sledovať jednotlivca a nechať ich robiť niečo, čo ich baví, zostať navzájom v spojení. Áno, to je základná vec, ktorá by sa mala stať.“ P. 10 I:2</p>
<p>Mexická kultúra ako zdroj, ktorý je dôležitý</p> <p>Rodina je súčasťou mexickej kultúry a je krásna „Čokoľvek sa stane v rodinných vzťahoch, ktoré sú súkromné, alebo čokoľvek, mali by ste to dať bokom a starať sa o svojho matriarchu, ktorým je babička. A zhromaždiť sa pre ňu na jej oslavu akýmkoľvek spôsobom môžeme v mexickej kultúre, pretože to je to, čo robíme.“ P. 2: I:1</p> <p>Hrdosť v mexickej kultúre „Je to skoro taký pocit, že sa rada predvádzam, že som Mexičanka. Áno. Je to dobrý pocit vyjadriť to. Som hneď a som hrdá.“ P. 5 I:1</p> <p>Mexická kultúra dodáva silu „Verím, že používanie našej kultúry pomohlo starej mame uzdraviť sa. Akoby jej to pomáhalo trochu sa uzdraviť, keď bola nažive. Áno. Pretože ju to privádzalo späť do dní, keď tancovala so svojimi súrodencami na mariachi a podobne, a naozaj cítim, že naša mexická kultúra-spájanie- pomáha liečiť sa.“ P. 4: I:1</p>
<p>Sklamanie súvisiace s rodinou a starostlivosťou</p> <p>Opatrovanie nebolo vždy vykonávané najlepším spôsobom, čo bolo ťažké pochopiť Rodina je sklamaním, pretože neinvestuje čas „Pretože sa zdá, že rodina je taká dôležitá, ale ja to tak nevidím. Vidím, že je to sebeckejšie než čokoľvek iné.“ P. 2: I:2</p>
<p>Profesionálna hospicová starostlivosť ako nápomocná, ale nie najdôležitejšia</p> <p>Služby hospicu sú užitočné, ale nie tak dôležité, ako mať tam rodinu „Dôležitá je kombinácia. Myslím si, že rodina musí byť na prvom mieste, pretože nikto sa o rodinu nepostarajú tak ako rodina. Ale členovia rodiny, o ktorých je postarané, sú najdôležitejšou súčasťou tejto situácie v hospici.“ P. 10: I:2</p> <p>Neadekvátnosť profesionálnej starostlivosti na konci života „A myslím, že to je to, čo nám chýba. V dnešnej dobe je to všetko o počte a o tom, koľko máme pacientov.“ P. 11: I:3</p>
<p>Zúfalstvo spôsobené pandémiou COVID-19 pri strate milovanej osoby</p> <p>Reakcia na hnev, zranenie a ľútosť v súvislosti s COVID „Stále si myslím, aj keď nie som veriaca, verím, že ona sa odvracala od Boha, pretože sme v dôsledku COVID stratili toľko času s ňou.“ P. 8: I:1</p> <p>Smútok je komplikovaný a pretrvávajúci, čo COVID ešte viac skomplikoval „Je to pretože, že som ju (priateľku) musela vidieť aj po zrušení obmedzení. A tak to bolo iné... Tak to bolo len ako, ja neviem, priala by som si plakať pre starkú jedného dňa, ako skutočne veľmi. Ako plač, ktorý si zasľúži.“ P. 9: I:1</p> <p>Covid ako deštruktor „Nemyslím si, že sa niekedy opravíme, tento svet jednoducho nebude opravený. Na ľudí pôsobil skutočne hlboký duševný a duchovný vplyv. A neuzdravili sme sa. A neviem, či sa niekedy uzdravíme.“ P. 11: I:3</p>

Výzvy k tomuto sa vzťahujúce zahŕňajú komplikovaný smútok a strach, že sa to nikdy nevyrieši. Obmedzenia vyplývajúce z pandémie ešte viac sťažili smutnú a náročnú situáciu a každý jednotlivec musel nájsť spôsoby, ako ju spracovať.

Diskusia

Skupinové zážitkové témy a mnohé z osobných zážitkových tém odrážajú predchádzajúce poznatky z literatúry, najmä tie, ktoré sa týkajú postojov me-

xicko-amerických rodín voči hospicom. Napriek tomu, že hospicová starostlivosť bola hlavným zameraním tohto výskumu, nebola tematizovaná tak často ako iné výzvy a samotná lekárska podpora bola vnímaná ako doplnková a nezohrávajúca ústrednú úlohu v starostlivosti na konci života. Navyše sa na hospicovú starostlivosť pozeralo skepticky a nedôverčivo. Toto zistenie je tiež podobné predchádzajúcim zisteniam a zdôrazňuje dôležitosť pochopenia výziev pre hispánske

rodiny a dôležitosť zváženia kultúrnych faktorov, najmä pre mexicko-americké rodiny, ktoré sa zapájajú do profesionálnych tímov hospicovej starostlivosti (24).

V prípade tejto pacientky nebolo možné sprostredkovať kultúrne aspekty ako náboženstvo a aktívnu rodinnú podporu z dôvodu pandemických obmedzení. Vzhľadom na dôležitosť tohto pre rodinných príslušníkov a často aj pre mexicko-americké rodiny vo všeobecnosti, neschopnosť poskytnúť túto starostlivosť počas umierania mala za následok zníženie kvality života pacienta, ako aj zúfalstvo a pretrvávajúci komplikovaný smútok pre rodinných príslušníkov. Neschopnosť konať a neschopnosť podieľať sa na kultúrnych praktikách na konci života bola vnímaná ako zničujúca a uzavretie nebolo možné. Zbavenie rodín týchto rituálov môže mať zničujúce následky, ktoré sú evidentné v skúsenostiach zdieľaných členmi rodiny. Zistilo sa, že dôležitosť zahrnutia duchovných a kultúrnych praktík do starostlivosti o chorých alebo umierajúcich je zásadné pri poskytovaní starostlivosti na konci života (25). Zámerom hospicovej starostlivosti je poskytovať celostnú starostlivosť, ktorá zohľadňuje individuálne preferencie a potreby, ktoré nezahŕňajú len medicínske potreby (25, 26). Tiež sa zistilo, že tieto potreby sú často zanedbávané, dokonca aj bez prekážok spôsobených pandémiou (26). Dodatočné pandemické obmedzenia, ktoré ponechali malý priestor pre individualizovanú liečbu odhalili, že časti starostlivosti, ktoré boli postrádateľné, boli sociálne, duchovné a kultúrne faktory. To vzbudzuje otázku, či sa hospicová starostlivosť skutočne vzdialila medicínskemu modelu k inkluzívnějšímu biopsychosociálnemu duchovnému/kultúrnemu modelu, keď psychologické, sociálne, duchovné a kultúrne aspekty možno tak ľahko odstrániť a zavrhnúť.

Toto zúfalstvo a frustrácia súvisiace s pandemickými obmedzeniami vyústili do komplikovaného smútku, ktorý bol zaznamenaný v každom prípade. Pre členov rodiny je to naďalej náročný proces a je pravdepodobné, že bude prítomný aj u iných, bez ohľadu na kultúrne pozadie (27). Podpora a pomoc rodinným príslušníkom pri spracovávaní

tohto smútku by malo byť niečo, v čom odborníci ponúkajú podporu. Hoci nič nemôže vrátiť čas stratený s milovanou osobou, môže to aspoň pomôcť blízkym preniesť sa cez ich smútok. Podobne aj pri oslovovaní komplikovaného smútku by tiež bolo dôležité zvážiť začlenenie kultúrnych aj duchovných aspektov.

Koncept rodinkárstva v rámci týchto mexicko-amerických skúseností tiež odráža predchádzajúce zistenia z literatúry. Dôraz na uprednostňovanie potrieb rodiny nad individuálnymi potrebami a očakávanie prítomnosti rodiny bolo témou všetkých rozhovorov. Tieto očakávania viedli aj k sklamaniu a potenciálnym konfliktom s rodinou, keď ostatní tieto očakávania nesplnili. To tiež podporuje zistenia súvisiace s rodinkárstvom, že potenciálne konflikty v dôsledku protichodných predstáv o rodinkárstve môžu viesť k ďalším výzvam pre členov rodiny (16). Napriek tomu, že všetci opýtaní jednotlivci diskutovali o hodnotách oddanosti v rodine a ponúkali bezpodmienečnú podporu, je dôležité si všimnúť rozdiel v skúsenostiach s tými, ktorí neponúkli podporu, napriek tomu, že pochádzajú z rovnakej rodiny a sú súčasťou rovnakého kultúrneho prostredia. Hoci teda pre niektorých mexických Američanov môže rodinkárstvo sprevádzať hospicovú starostlivosť, pre iných môžu existovať prekážky zapojenia sa do starostlivosti. Pre členov liečebného tímu by bolo dôležité zvážiť aj potenciálne rodinné konflikty, ktoré vznikajú v dôsledku nenaplnených očakávaní. Hoci to nie je primárnym cieľom hospicovej starostlivosti, takéto konflikty by mohli mať negatívny vplyv na starostlivosť poskytovanú pacientovi, najmä ak je opatrovateľom rodinný príslušník a konflikty sa vyskytujú okolo pacienta. V súvislosti s týmito tvrdeniami iní autori uvádzajú, že na to, aby sa maximalizoval pozitívny lekársky výsledok, poskytovatelia zdravotnej starostlivosti si musia byť vedomí sociálneho prostredia svojich pacientov, ako aj skutočnosti, či toto prostredie predstavuje pre pacienta zdroj stresu alebo poskytuje pacientom dostatočnú podporu (27).

Napriek týmto výzvam môže podpora rodiny poskytnúť silu a zmierniť utrpenie medzi členmi rodiny, ako sa

hovorilo v tomto prípade. Označenie rodiny ako dôležitej súčasti hospicovej skúsenosti dokazuje nevyhnutnosť zvažovania sociálnych faktorov. Tímy hospicovej starostlivosti by tiež mali chápať, že rodina bude s najväčšou pravdepodobnosťou presahovať ľudí žijúcich za stenami domu, v ktorom pacient býva. Zahŕnutie rodiny, ktorá sa chce zapojiť, by malo byť súčasťou liečby a plánovania hospicovej starostlivosti a bolo by v súlade s holistickou liečbou. Okrem toho by hospicové tímy mali citlivo vnímať potreby rodín, ktoré sa rozhodnú nechať milovaného človeka doma. Väčšinu starostlivosti môžu poskytnúť rodiny, ako to bolo v tejto situácii, ale to neznamená, že hospic nemôže stále zohrávať aktívnu úlohu. Jednou z výčítiek bola nedostatočná podpora zo strany hospicu, pokiaľ ide o iné formy podpory mimo lekárskej podpory. Zváženie rodinných potrieb a práca s týmito potrebami môže byť jedným zo spôsobov, ako vybudovať dôveru a úspešnejšie partnerstvá s rodinami, najmä mexicko-americkými rodinami.

Záver

Pandémia COVID-19 nám priniesla veľa lekcií, vrátane lekcií pre oblasť hospicovej starostlivosti. Hlavným poučením je ničivý dosah zanedbania sociálnych, psychologických, duchovných a kultúrnych faktorov na umierajúcich jedincov a ich blízkych. Opísané zničujúce zážitky slúžia ako pripomenka, že blaho nie je len o tom, že sa cítíme pohodlne vo vzťahu k fyzickej bolesti, ale aj o upokojení emocionálnej bolesti. Dôstojnosť pre umierajúcich zahŕňa podporu individuálnych preferencií a potrieb, ktoré presahujú rámec lekárskej starostlivosti. Tieto potreby boli prvé, ktoré boli počas pandémie považované za nepodstatné a hospicová starostlivosť by mala kriticky uvažovať o tom, ako zabezpečiť, aby sa tieto potreby stali súčasťou štandardnej starostlivosti bez ohľadu na náročné okolnosti. Mexicko-americké rodiny majú často túžbu aktívne sa zapojiť do starostlivosti o umierajúceho milovaného človeka, čo vyplýva z dôrazu na rodinkárstvo v ich kultúre. Aby hospic fungoval čo najefektívnejšie, rodina musí byť súčasťou liečby a plánovania hospicovej starostlivosti. To môže pomôcť

preklenúť priepasť medzi odborníkmi a rodinami a poskytnúť pacientovi čo najefektívnejšiu starostlivosť. Zahŕnutie kultúrnych aspektov do hospicovej starostlivosti by tiež pomohlo individualizovať starostlivosť a potenciálne by zlepšilo blaho pacienta a rodiny. V mexicko-americkú kultúru by to mohlo zahŕňať využitie kreatívnych metód, ako je hudba alebo umenie, alebo jednoducho len zhromaždiť rodinu. Pokus o pochopenie kultúrnych potrieb môže byť jedným zo spôsobov, ako si vybudovať dôveru s rodinami a pacientmi, čo je aj naďalej prekážkou pre mexických Američanov, ktorí dostávajú hospicovú starostlivosť.

Vzhľadom na dôležitosť rodiny pre mexických Američanov bol prístup k umierajúcemu milovanému človeku nedostatočný a zanedbávanie dôležitých rituálov ukončenia života vnímané ako mimoriadne zničujúce. Dôležitosť týchto rituálov pri pomoci mexickým rodinám bola predtým považovaná za dôležitú pri spracovaní ich smútku (28). V tomto prípade sa zdá, že komplikovaný smútok je pre niektorých výzvou a pokúsiť sa o lepšie pochopenie by bolo nevyhnutné pre budúci výskum. Okrem toho by bolo dôležité ďalej skúmať rozdiely v zvládaní, ktoré boli prítomné aj v tejto štúdiu, pretože potenciálne by to mohlo odhaliť stratégie na podporu rodín pri hľadaní účinnejších stratégií zvládania.

Príspevok vznikol v rámci riešenia projektu VEGA 1/0373/22 s názvom Možnosti a limity aplikácie paliatívnych princípov do starostlivosti o ťažko chorých a zomierajúcich počas pandémie Covid-19, so zameraním na nové výzvy pre interdisciplinárne tímy v zariadeniach sociálnych služieb a hospicoch.

Literatúra

1. Medina A, Tzeng HM. Delivering Hospice Care During the COVID-19 Pandemic: Meeting Nursing Home Residents' Needs. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2021;23(5):455-461. | DOI: 10.1097/NJH.0000000000000779
2. Rogers JEB, Constantine LA, Thompson JM, Mupamombe CT, Vanin JM, Navia RO. COVID-19 Pandemic Impacts on U.S. Hospice Agencies: A National Survey of Hospice Nurses and Physicians. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2021;38(5):521-527. doi:10.1177/1049909121989987
3. Dobríková P, Scheitel R, Roulston A. Challenges and Innovations in Hospice Care during the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 2023;19(3):252-274. DOI: 10.1080/15524256.2023.2229036

4. Dobříková P, Horniaková D, Thurzo V. Caring for terminally ill clients in hospices and social services facilities during the peak of the COVID-19 pandemic, with a focus on the experience of relatives regarding this situation, *Acta Missiologica*. 2022;16(2):20-37.
5. Cruz-Oliver D, Sanchez-Reilly S. Barriers to Quality End-of-Life Care for Latinos: Hospice Health Care Professionals' Perspective. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2016;18(6):505-511. | DOI: 10.1097/NJH.0000000000000277
6. Kirkendall A, Holland JM, Keene JR, Luna N. Evaluation of Hospice Care by Family Members of Hispanic and Non-Hispanic Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015;32(3):313-321. doi:10.1177/1049909114526969
7. Arriaza P, Martin SS, Csikai EL. An assessment of hospice bereavement programs for Hispanics. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 2017;7(2-3):121-138. <https://doi.org/10.1080/15524256.2011.593151>
8. Rising Hassouneh DS, Lutz KF, Lee CS, Berry P. Integrative Review of the Literature on Hispanics and Hospice. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2018;35(3):542-554. <https://doi.org/10.1177/1049909117730555>
9. Center for Disease Control (CDC). Hospice Care. 2018. Retrieved from <https://www.cdc.gov/nchs/fastats/hospice-care.htm> on 03.10.2023
10. U.S. Department of Health and Human Services. Frequently asked questions about hospice care. National Institute on Aging. 2021. <https://www.nia.nih.gov/health/hospice-and-palliative-care/frequently-asked-questions-about-hospice-care>
11. LA Care. Hospice and Palliative care: 2023 Medi-Cal Member Handbook. Retrieved from <https://www.lacare.org/members/handbook/hospice-and-palliative-care> on 03.10.2023.
12. Steidel AGL, Contreras JM. "A New Familism Scale for Use with Latino Populations." *Hispanic journal of behavioral sciences*. 2003:312-330. Web.
13. Smith-Morris C, Morales-Campos D, Alvarez EAC, Turner M. An Anthropology of Familismo: On Narratives and Description of Mexican/Immigrants. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*. 2013;35(1):35-60. <https://doi-org-1001aa8bi068d.digibib.fh-burgenland.at/10.1177/0739986312459508>
14. Valdivieso-Mora Peet CL, Garnier-Villarreal M, Salazar-Villanea M, Johnson DK. A Systematic Review of the Relationship between Familism and Mental Health Outcomes in Latino Population. *Frontiers in Psychology*. 2016;7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01632>
15. Calzada EJ, Tamis-LeMonda CS, Yoshikawa H. Familismo in Mexican and Dominican Families From Low-Income, Urban Communities. *Journal of Family Issues*. 2013;34(12):1696-1724. <https://doi.org/10.1177/0192513X12460218>
16. Hernandez B, Ramirez Garcia J, Flynn M. The role of familism in the relation between parent-child discord and psychological distress among emerging adults of Mexican descent. *Journal of Family Psychology*. 2010;24:105-114. Crossref. PubMed. ISI.
17. California Department of Public Health (2020). ORDER OF THE STATE PUBLIC HEALTH OFFICER March 19, 2020.
18. Procter R. Remember when? Timeline makes key events in California's year-long pandemic grind. *Cal Matters*. 2023. <https://calmatters.org/health/coronavirus/2021/03/timeline-california-pandemic-year-key-points/>.
19. California Department of Public Health (2020). State Public Health Officer Order for COVID-19 Disease Control & Prevention.
20. California Department of Public Health (2020). Statewide Public Health Officer Order, August 28, 2020.
21. Cal Gov (2023). Current Safety Measures. Retrieved from <https://covid19.ca.gov/safely-reopening/#:~:text=California%20has%20moved%20Beyond%20the,part%20of%20the%20pandemic%20response> on 03.10.2023.
22. Smith, Flowers, Larking. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, method & Research*; 2022.
23. Flick U. *Das Episodische Interview*. Oelerich, Gertrud (Hrsg.): Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Studienbuch. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwissenschaften; 2011:273-280.
24. Taxis JC, Keller T, Cruz V. Mexican Americans and Hospice Care: Culture, Control, and Communication. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2008;10(3):133-141. | DOI: 10.1097/01.NJH.0000306739.10636.5f
25. Speck P. Culture and spirituality: essential components of palliative care. *Postgraduate medical journal*. 2016;92(1088):341-345.
26. Selman L, Speck P, Barfield RC, Gysels M, Higginson IJ, Harding R. Holistic models for end of life care: Establishing the place of culture. *Progress in palliative care*. 2014;22(2):80-87.
27. Dobříková Pa, Horniaková D, Dědová M. Relationship between selected psychosocial aspects and posttraumatic growth in cancer and palliative patients. *Acta Missiologica*. 2021;15(2):108-123.
28. Esteinou R. Death and grief in Mexican families. *The world of bereavement: Cultural perspectives on death in families*. 2015:131-145.

Korešpondenčný autor:

Mgr. Natália Krišteková

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej

univerzity v Trnave

Univerzitné námestie 600, 917 01 Trnava

natalia.valuch@gmail.com