

Paliatívna medicína a liečba bolesti



Prehľadové články / Review articles

- » **Programy perinatálnej paliatívnej starostlivosti**
Perinatal palliative care programmes
- » **Kardiostimulátor alebo implantovaný kardioverterdefibrilátor u paliatívnych pacientov**
Pacemaker or implanted cardioverter-defibrillator in palliative patients

Pôvodné práce / Original articles

- » **Skúsenosti mexicko-amerických rodinných príslušníkov s umieraním blízkeho doma počas COVID-19**
The experiences of Mexican American family members with a loved one dying at home during COVID-19

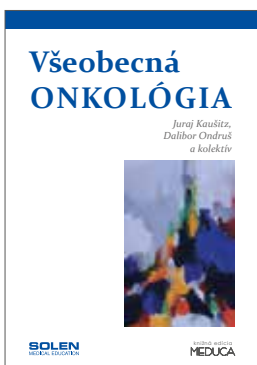
Spiritualita a paliatívna starostlivosť / Spirituality and palliative care

- » **Proces zomierania a otázky posmrtného života vo svetle encykliky Spe salvi a sv. Terézie z Lisieux – aplikácia do paliatívnej praxe**
The process of dying and issues of the afterlife in the light of the encyclical Spe Salvi and St. Therese of Lisieux – application to palliative practice

Odborné podujatia / Events

- » **Správa z jubilejného 10. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti**
Report from the jubilee 10th Annual of International Conference of Hospice and Palliative Care

Naše knihy oceňujú odborné spoločnosti i Literárny fond



Cena LF za vedeckú a odbornú literatúru za rok 2017, kategória biologické a lekárske vedy a Cena SOS za najlepšiu publikáciu v roku 2017



Cena LF za vedeckú a odbornú literatúru za rok 2021, kategória biologické a lekárske vedy



Cena LF za vedeckú a odbornú literatúru za rok 2022, kategória biologické a lekárske vedy

Prečo vydať knihu v spoločnosti SOLEN?

Ponúkame a zabezpečíme:

- redakčné a editorské spracovanie textu (komunikácia s autormi a recenzentmi, recenzie, jazykovo-štylistické a autorské korektúry)
- grafické spracovanie (grafické návrhy, sadzba, príprava na tlač a tlač)
- zorganizovanie krstu vydanej knihy na odborných podujatiach
- propagáciu knihy v časopisoch, cez web-stránku, na kongresoch spoločnosti SOLEN i na iných odborných podujatiach
- propagáciu a e-predaj na www.solen.sk v sekcii knihy

Ďalšie výhody spolupráce:

- propagácia knihy prostredníctvom mailinglistu a iných komunikačných kanálov
- súťaže o vašu knihu medzi predplatiteľmi a niekoľkotisícovou základňou lekárov a zdravotných sestier

Duševné zdravie

Téma duševného zdravia je v poslednom období veľmi frekventovaná. Diskutujú o nej laici i odborníci, skúmajú sa rôzne osobné i pracovné záťažové situácie a ich dosah na človeka, vychádzajú mnohé články i monografie. Zaoberali sme sa ňou aj na oboch tohtoročných konferenciách zameraných na hospicovú a paliatívnu starostlivosť. Teoreticky máme túto tému celkom dobre zvládnutú. Otázka teda nie je, či máme relevantné informácie, ale či ich vieme aplikovať vo svojom živote.

Konáme v súlade s poznatkami o duševnom zdraví? Máme tak nastavený časový manažment a priority, aby sme vedeli psychicky i fyzicky pokojne fungovať? Vieme v niektorých, pre nás príliš náročných (časovo, fyzicky, psychicky) situáciách povedať „nie“, hoci nás iní presvedčajú povedať „áno“? Žijeme tak, ako považujeme za správne a zmysluplné, alebo žijeme podľa očakávaní iných? Vieme si dopriať oddych, relax, dovolenku bez pocitov viny? Vieme si priznať, že už nevládzeme a vieme poprosiť o pomoc?

Nie je jednoduché pretaviť všetky informácie o udržaní dobrého duševného zdravia do reality našich životov, ale práve pominuteľnosť ľudského života nám dáva veľkú zodpovednosť za naše bytie.

A pozor! Nie je pravda, že čím máme náročnejšiu prácu, tým viac u nás budú prijateľnejšie symptómy syndrómu vyhorenia. Je to presne naopak. Keďže vieme, aká náročná je práca s ťažko chorými a zomierajúcimi, o to viac sa musíme chrániť a reálne vo svojich životoch využívať všetky možnosti, situácie a faktory, ktoré udržujú a posilňujú duševné zdravie.

Prajem všetkým, aby sa nám darilo aj v tejto oblasti.

Prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.



Obsah

Content

Úvodné slovo

Editorial

- 3** Prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.
Duševné zdravie

Prehľadové články

Review articles

- 6** MUDr. Dana Dolníková, MUDr. Ivana Letenayová
Programy perinatálnej paliatívnej starostlivosti
Perinatal palliative care programmes

- 10** MUDr. Mária Kvetová
Kardiostimulátor alebo implantovaný kardioverterdefibrilátor u paliatívnych pacientov
Pacemaker or implanted cardioverter-defibrillator in palliative patients

Pôvodné práce

Original articles

- 13** Regina Scheitel, MSW, MA, Mgr. Natália Krišteková
Skúsenosti mexicko-amerických rodinných príslušníkov s umieraním blízkeho doma počas COVID-19
The experiences of Mexican American family members with a loved one dying at home during COVID-19

PALIATÍVNA MEDICÍNA A LIEČBA BOLESTI

Vedecko-odborný časopis, vychádza v spolupráci so Slovenskou spoločnosťou paliatívnej medicíny SLS (www.paliativnamedicina.eu)

Ročník 16, 2023, číslo 1-2e, vychádza 2-krát ročne
Dátum vydania: február 2024

Redakčná rada:

prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD.,
MUDr. Lucia Dzurillová, MUDr. Miroslav Ferenčík, MBA,
MUDr. Jana Hoozová, MUDr. Katarína Jakubovičová,
MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Peter Križan, CSc.,
MUDr. Kristína Križanová, doc. MUDr. Igor Martuliak, PhD.,
PhDr. Jana Nemcová, PhD., MUDr. Peter Stachura, MBA,
MUDr. Andrea Škripeková, PhD., MUDr. Leona Šóthová,
prof. Daniel J. West, Jr., PhD., FACHE, FACMPE

Odborní editori:

prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD.
MUDr. Leona Šóthová

Vydavateľ:

SOLEN, s. r. o., IČO 35865211

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie:

SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava, tel.: 02/5465 1381, redakcia@solen.sk

Redaktorka časopisu:

Mgr. Andrea Dúbravčíková, 0910 956 370, dubravcikova@solen.sk

Grafická úprava a sadzba:

Ján Kopčok, kopcok@solen.sk

Predplatné časopisu:

Časopis vychádza online, na bezplatný prístup k obsahu je potrebná registrácia a vytvorenie používateľského účtu na stránke www.solen.sk.

Všetky publikované články prechádzajú recenziou.

Registrácia MK SR pod číslom EV 3582/09 a EV 265/24/EPP, ISSN 1339-4193 (online)

Časopis je indexovaný v Bibliographia medica Slovaca (BMS). Citácie sú spracované v CiBaMed.

Citáčaňá skratka: Paliat. med. liec. boles.

Vydavateľstvo SOLEN, s.r.o., SR má na základe zakúpenej licencie výhradné právo na preberanie a publikáciu článkov z časopisov vydavateľstva SOLEN, s.r.o., ČR.

Akákoľvek časť obsahu alebo článku nesmie byť kopírovaná alebo inak rozmnožovaná s cieľom ďalšieho šírenia akýmkoľvek spôsobom a v akejkoľvek forme bez písomného súhlasu vydavateľstva SOLEN, s.r.o., ako vlastníka autorských práv.

Vydavateľ nenesie zodpovednosť za údaje a názory autorov jednotlivých článkov.

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

**Spiritualita a paliatívna
starostlivosť**
Spirituality and palliative care

- 22** ThLic. Ing. Veronika Katarína Barátová
Proces zomierania a otázky posmrtného života vo svetle encykliky Spe salvi a sv. Terézie z Lisieux – aplikácia do paliatívnej praxe
The process of dying and issues of the afterlife in the light of the encyclical Spe Salvi and St. Therese of Lisieux – application to palliative practice

Odborné podujatia
Events

- 26** Mgr. Natália Krišteková, ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.
Správa z jubilejného 10. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti
Report from the jubilee 10th Annual of International Conference of Hospice and Palliative Care

- 32** MUDr. Andrea Škripeková, PhD.
7. konferencia Slovenskej spoločnosti paliatívnej medicíny – správa z podujatia

Informácie & komentáre
Information & comments

- 33** Doc. PhDr. Nadežda Kovalčíková, PhD.
**Patricia Dobříková, Vladimír Thurzo, Václav Tomiczek:
Paliatívna starostlivosť v období pandémie COVID-19**
Recenzia publikácie

Programy perinatálnej paliatívnej starostlivosti

MUDr. Dana Dolníková, MUDr. Ivana Letenayová

Neonatologická klinika intenzívnej medicíny LF UK a NÚDCH, Bratislava

Paliatívna starostlivosť v pôrodníctve a neonatológii je relatívne nová, dynamicky sa rozvíjajúca oblasť medicíny, ktorej predpokladaný priaznivý vplyv na kvalitu života dieťaťa a rodiny zatiaľ nebol podrobne vyhodnotený. Do starostlivosti o tehotenstvo a dieťa začleňuje filozofiu a odbornosť hospicovej starostlivosti, rešpektuje dieťa a rodičovskú rolu a pomáha rodičom spracovať stratu. Keďže zatiaľ neexistujú štandardné nástroje na vypracovanie programov perinatálnej paliatívnej starostlivosti (PPS), jednotlivé programy sa významne líšia. Na medzinárodnej úrovni však boli identifikované dôležité spoločné komponenty, ktoré by mali obsahovať všetky vznikajúce programy PPS. Patrí k nim starostlivosť zameraná na dieťa, zvládanie symptómov a komfortná starostlivosť. Starostlivosť o rodinu, komunikácia medzi multidisciplinárnym tímom a rodičmi, zdieľané rozhodovanie, duchovná, emocionálna a praktická podpora rodín, kontinuálne pokračovanie starostlivosti aj v období smútenia. Veľmi dôležitá je aj starostlivosť o zdravotníckych pracovníkov a záležitosti týkajúce sa rozhodovacieho procesu. Uvedený zoznam jednotlivých zložiek starostlivosti, ktoré by mali byť zahrnuté do PPS, môže slúžiť ako inšpirácia pre rozvoj budúcich iniciatív na Slovensku. Keďže dôkazy o účinnosti a dostatočnosti jednotlivých zložiek je málo, je potrebné naďalej sa venovať výskumu, aby sme zistili, ktoré z uvedených zložiek vedú k zlepšeniu PPS.

Kľúčové slová: perinatálna paliatívna starostlivosť, plán starostlivosti, programy PPS, hospicová starostlivosť, rodičovská rola

Perinatal palliative care programmes

Palliative care in obstetrics and neonatology is a relatively new, dynamically evolving field of medicine, whose expected beneficial impact on the quality of life of the child and family has not yet been evaluated in detail. It incorporates the philosophy and expertise of hospice care into pregnancy and child care, respects the child and the parental role, and assists parents in coping with loss. As there are currently no standard tools for developing Perinatal Palliative Care (PPC) programs, individual programs differ significantly. However, important common components have been identified internationally that all emerging PPC programs should include. These include child-centred care, symptom management and comfort care. Family-focused care, communication between the multidisciplinary team and parents, shared decision-making, spiritual, emotional and practical support for families, and continuity of care even in bereavement. The care of health professionals and issues related to decision-making are also very important. The above list of different components of care that should be included in the PPC can serve as inspiration for the development of future initiatives in Slovakia. As there is little evidence on the effectiveness and sufficiency of the individual components, further research is needed to identify which of the listed components lead to improvements in the PPC.

Key words: perinatal palliative care, plan of care, PPC programs, hospice care, parental role

Paliat. med. lieč. boles., 2023;16(1-2e):6-9

Úvod

V šesťdesiatych až deväťdesiatych rokoch 20. storočia sa do neonatológie začali zavádzať nové medicínske technológie, čo významne zmenilo prostredie perinatálnej starostlivosti. To viedlo k zníženiu hranice životaschopnosti a zlepšeniu diagnostických možností vo včasnejšom štádiu tehotenstva a skôr počas života chorého novorodenca.

Hoci koncepcia perinatálnej paliatívnej starostlivosti (PPS) vznikla v USA už v osemdesiatych rokoch 20. storočia, prvé odporúčania, ako by mala fungovať PPC, boli zverejnené až začiatkom roku 2000 (1). Na Slovensku ešte tiež bohužiaľ neexistuje jednotný štandard PPS.

V paliatívnej starostlivosti o novorodenca bola pozornosť najprv zameraná na fyzické aspekty umierania, ako je úľava od bolesti a komfort die-

ťaťa (2). Nasledoval záujem o emocionálne aspekty, posilnenie vzťahu matky a dieťaťa a koncept family centered care (zdôrazňovanie významu účasti rodiny v starostlivosti o novorodenca na jednotkách intenzívnej starostlivosti). Začala sa rešpektovať a posilňovať rodičovská rola a neskôr sa do paliatívnej starostlivosti preniesol aj aspekt psychologický, sociálny a spirituálny.

Perinatálna paliatívna starostlivosť je z viacerých dôvodov veľmi špecifická. Jednou z hlavných výziev je diagnostická a prognostická neistota, ako i fakt, že starostlivosť sa často plánuje pre dieťa, ktoré sa ešte nenarodilo. Liečbu je potrebné plánovať pre viac pacientov – matku a dieťa, prípadne môže byť pri viacpočetných graviditách závažne chorých viac detí naraz. V mnohých prípadoch sa PPS poskytuje v rušnom prostredí intenzívnej starostlivosti, kde

sa stav dieťaťa a jeho prognóza môžu náhle meniť (3). Plán starostlivosti sa preto musí veľmi dynamicky prispôbovať situácii a vždy treba zohľadňovať záujmy všetkých zúčastnených.

V súčasnosti stúpa počet tehotenstiev komplikovaných život limitujúcim či život ohrozujúcim ochorením plodu, čo vedie k zvýšenému počtu rodín, ktoré potrebujú podporu pri rozhodovaní o tehotenstve, pôrode a následnej starostlivosti. Nejde len o novorodencov, ktorí si vyžadujú zložitú a technologicky náročnú intenzívnu starostlivosť, ale aj o tých, ktorých zdravotné problémy moderná medicína zatiaľ riešiť nevie.

Cieľom PPS je maximalizovať kvalitu života detí s nevyliciteľnými ochoreniami a ich rodín. Problémom je, že paliatívna starostlivosť v pôrodníctve a neonatológii je relatívne nová, dynamicky sa rozvíjajúca oblasť medicíny,

ktorej predpokladaný priaznivý vplyv na kvalitu života dieťaťa a rodiny zatiaľ nebol podrobne vyhodnotený. Dôkazy pochádzajú najmä z opisných štúdií a usmernení (4). Niektoré vznikli dotazníkovou metódou, pri ktorej boli oslovení rodičia, ktorí takúto životnú situáciu osobne zažili. Keďže zatiaľ neexistujú štandardné nástroje na vypracovanie programov PPS, jednotlivé programy sa významne líšia. Na medzinárodnej úrovni však boli identifikované dôležité spoločné komponenty, ktoré by mali obsahovať všetky vznikajúce programy PPS (5).

Komponenty programov PPS:

- I. Starostlivosť zameraná na diéta, zvládanie symptómov a komfortná starostlivosť
- II. Starostlivosť o rodinu, komunikácia medzi multidisciplinárnym tímom a rodičmi, zdieľané rozhodovanie, duchovná, emocionálna a praktická podpora rodín, kontinuálne pokračovanie starostlivosti aj v období smútenia
- III. Starostlivosť o zdravotníckych pracovníkov
- IV. záležitosti týkajúce sa rozhodovacieho procesu

Všetky komponenty starostlivosti sa navzájom prelínajú a odohrávajú sa od momentu stanovenia diagnózy, a to často ešte počas gravidity.

Starostlivosť zameraná na dieťa

Liečba bolesti

Novorodenci, i predčasne narodení, cítia bolesť, ktorá je vplyvom nezrelosti nervovej sústavy a modulácie bolesti viac intenzívna, difúzna a dlhšie trvajúca, než u väčších detí a dospelých. Dôležitý je preto jej adekvátny manažment s použitím existujúcich hodnotiacich škál. Hlavnou skupinou liekov vo farmakologickej terapii bolesti novorodencov sú opioidy, benzodiazepíny a sacharóza (6). U novorodencov hrajú v zabezpečení komfortu zásadnú rolu nefarmakologické metódy založené na vývojovej starostlivosti. Patrí sem limitácia zbytočných a často bolestivých vyšetrení a zákrokov, nestresujúce prostredie s minimom svetla a hluku, kontakt koža na kožu, pestovanie, dojčenie, či aspoň nenutritívne sanie. V prípade možnosti je vhodné využitie spoločného lôžka s rodičom či súrodencami.

Tabuľka 1. Kategórie novorodencov, ktoré môžu profitovať z PPC (14)

Kategória	Kritériá	Príklady
1.	Prenatálna/postnatálna diagnóza stavu, ktorý nie je zlučiteľný s dlhodobým prežívaním.	Bilaterálna renálna agenéza, anencefália
2.	Prenatálna/postnatálna diagnóza ochorenia, ktoré predstavuje vysoké riziko závažnej chorobnosti alebo úmrtia.	Závažná spina bifida, bilaterálne postihnutie obličiek s poškodením renálnych funkcií
3.	Deti narodené na hranici životaschopnosti, u ktorých sa intenzívna starostlivosť považuje za nevhodnú	Extrémna prematurita, gestačné aloimúnne ochorenie pečene
4.	Postnatálne klinické stavy, kde bola zahájená adekvátna intenzívna starostlivosť, ale vyvinula sa nevyliciteľná choroba	Hypoxicko-ischemická encefalopatia, závažná intraventrikulárna hemorágia
5.	Postnatálne stavy, ktoré majú za následok neznesiteľné utrpenie dieťaťa v priebehu jeho choroby alebo liečby	Nekrotizujúca enterokolitída

Výživa

Zabezpečenie výživy sa považuje za univerzálne prospešné. Ak je toho dieťa schopné, malo by byť dojčené. Názory na poskytovanie parenterálnej výživy sa rôznia. Nie vždy je považovaná za prínosnú, avšak pre zdravotníckych pracovníkov je problémom ju neposkytovať.

Starostlivosť o dieťa / ošetrovanie dieťaťa

Ďalšou možnosťou starostlivosti je napríklad aj obliekanie, alebo kúpanie, ktoré môže poskytnúť rodinným príslušníkom útechu alebo umožniť momenty zblíženia (3). Starostlivosť o dieťa by mala, ak si to rodičia prajú, pokračovať aj po smrti. V niektorých krajinách je možnosť prevozu do márnice rodinou, či ponechanie dieťaťa v chladiacej kolíske, kým sa rodina nerozlúči v čase, ktorý na to potrebuje. Po smrti môže byť pre rodinu dôležitá pitva, darovanie orgánov, alebo vyšetrenia potrebné na potvrdenie diagnózy.

Starostlivosť o rodinu

Prenatálna konzultácia a pôrodný plán

Moderné prenatálne diagnostické techniky umožňujú zistiť anomálie, pri ktorých nie je perspektíva dlhodobého prežitia mimo maternice bez závažnej morbidity alebo extrémne nízkej kvality života. Tieto anomálie teda nie je možné vyliečiť, alebo je pri nich účinnosť zásahu pochybná alebo neprijateľne zatažujúca pre novorodenca.

V minulosti mali rodiny prakticky len dve voľby, ukončiť tehotenstvo, alebo v ňom pokračovať s následnou

popôrodnou resuscitáciou a intenzívnou, život predlžujúcou liečbou. I keď ide o legitímny postup pre rodičov, ktorí sa preň rozhodnú, pre iných rodičov môže byť preferovaným prístupom paliatívna komfortná starostlivosť (7). Prenatálna diagnóza život limitujúceho ochorenia plodu si vyžaduje náročné a zložité diskusie medzi rodičmi a poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti s cieľom vytvoriť individuálne plány starostlivosti. Zásady informovaného súhlasu vyžadujú, aby tehotná pacientka a jej rodina dostala dostatočne podrobné a rozsiahle informácie, aby sa mohla informovane a dobrovoľne rozhodnúť pre ďalší postup. Absolútne nevyhnutná je účinná, súcitná komunikácia, ktorá rešpektuje kultúrne presvedčenie a hodnoty rodiny a ktorá rodinu podporuje v spoločnom rozhodovaní (8). Informácie zdieľané s pacientom by mali obsahovať podrobné informácie o diagnóze, jej predpokladanej prognóze a prípadných zásahoch, ktoré by mohli meniť prirodzený priebeh ochorenia (9). Mala by sa prediskutovať miera dôveryhodnosti diagnózy a prognózy stavu, všetky možnosti starostlivosti vrátane ukončenia tehotenstva (interrupcia v rámci zákonných obmedzení), prenatálne a postnatálne intervencie zamerané na podporu prežitia, alebo paliatívna komfortná starostlivosť, ktorá môže zahŕňať zásahy na podporu komfortu a zlepšenie kvality života bez zámeru podporiť prežitie.

Podľa očakávanej trajektórie ochorenia môžeme novorodencov (aj nenarodených) rozdeliť do 5 skupín. Osobitnou skupinou sú deti mŕtvorodené (tabuľka 1).

Na základe získaných informácií si rodina môže vytvoriť pôrodný plán. Jeho vytvorenie v PPS presahuje tradičný koncept plánovania pôrodu a plní viacero účelov. Pre rodičov je dôležitou metódou na spracovanie diagnózy, zároveň ním môžu vyjadriť svoje prania ohľadom zdravotnej starostlivosti o rodičku (napríklad spôsob pôrodu, či úľavy od bolesti tak, aby boli matky schopné po pôrode tráviť čas s dieťaťom) a o dieťa (testovanie, invazívne zákroky, alebo paliatívna starostlivosť). Pre členov ošetrovateľského tímu je to výborný nástroj na komunikáciu s rodinou, ale aj medzi sebou navzájom (10). Zaisťujú, aby mali všetci zúčastnení rovnaké informácie a ušetria rodičom nutnosť opakovaného vysvetľovania svojich predstáv rôznym členom tímu. Navyše, keď majú zdravotníci informácie včas, zmierni to aj ich úzkosť a zlepši starostlivosť o rodinu. Pre všetkých je určitou mapou starostlivosti, ktorou sa môžu riadiť.

Starostlivosť zameraná na rodinu

V starostlivosti o rodinu je potrebné sa zamerať na vytváranie a podporu rodinných väzieb a rodičovstva, vytváranie spomienok počas života aj po smrti dieťaťa, aby rodičia čo najlepšie využili čas, ktorý so svojím dieťaťom majú k dispozícii. Starostlivosť má byť prispôbená hodnotám, nádejam, potrebám a kultúrnemu zázemiu rodiny, či jej jednotlivým členom zvlášť, a to v čo najväčšej možnej miere. Je potrebné zároveň rešpektovať rodiny, ktoré zblíženie s dieťaťom odmietajú.

K dispozícii by mal byť silný a neustále dostupný systém psychosociálnej podpory, ktorý okrem iného zahŕňa sociálne služby, sociálnych pracovníkov, psychologov, kaplánov, či kontakty na podporné skupiny. Niektoré programy venujú osobitnú pozornosť napr. súrodencom alebo podporu matke počas nového tehotenstva (3). Iné zabezpečujú aj podporu pri smútení a následné stretnutia s lekármi, zdravotnými sestrami, pôrodnými asistentkami, psychosociálnymi pracovníkmi alebo inými členmi (základného) tímu. Chýbanie následného kontaktu s ošetrovateľským personálom môžu

rodiny vnímať ako opustenie. Vhodné sú telefonáty, prípadne pohľadnice, zvyčajne jedenkrát behom prvého týždňa, následne medzi štvrtým a šiestym týždňom po úmrtí (11).

Dôležitá je náboženská a/alebo duchovná podpora, ak si ju rodičia želajú, špecifické rituály a obrady prispôbené ich potrebám. K dôležitým predmetom k vytváraniu spomienok môže patriť uchovanie tehotenského testu, fotografií, videonahrávok, náramku. Vytváranie otlačkov ručičiek a nožičiek, odstrihnutie vláskov, zaznamenaná hmotnosť a dĺžka dieťatka, ponechanie deky, alebo hračky. To všetko môže byť uložené v schránkach spomienok, tzv. „memory boxoch“, ktoré si rodiny môžu odniesť z nemocnice domov, aby neodchádzali s prázdnyimi rukami (11).

K praktickejším formám podpory patrí napríklad pomoc pri plánovaní pohrebu, registrácii narodenia a úmrtia dieťaťa a informovanie súvisiacich organizácií o úmrtí dieťaťa.

Starostlivosť zameraná na zdravotníckych pracovníkov

Poskytovanie súcitnej, na rodinu zameranej starostlivosti na konci života dieťaťa, najmä ak sa poskytuje na JIS, je pre zdravotnícky personál obzvlášť náročné. Väčšina úmrtí novorodencov tu totiž nastáva po rozhodnutí o odobratí život udržujúcej liečby. Ošetrovateľský tím musí nájsť rovnováhu medzi zdravotnými potrebami dieťaťa a emocionálnymi potrebami rodičov a rodiny (11). Rodičia sú hlboko ovplyvnení správaním sa zdravotníckeho personálu a hoci je smrť dieťaťa zničujúca udalosť, vedomosti a zručnosti pracovníkov tímu môžu výrazne ovplyvniť ich schopnosť účinne sa vyrovnáť so stratou (12).

Zdravotníci pracujúci v paliatívnych programoch by mali mať priebežne k dispozícii psychologickú podporu, možnosť konzultovať kolegov, či skúsenejších spolupracovníkov. Po úmrtí pacienta sú potrebné debriefingy. Je to čas na zamyslenie sa nad tým, čo sa stalo a čo by sa dalo zlepšiť (5). Príležitosť pre zúčastnených podeliť sa o svoje myšlienky a emócie, ak si to želajú. Dobrými zdrojmi podpory pre personál bývajú kapláni a sociálni pracovníci a zvyčajne sa považujú za súčasť ošetrovateľského

tímu (5). Okrem toho je možné navzájom si objasniť prípadné konflikty, problémy a vzniknuté otázky. Pravidlom by malo byť odbremeňovanie lekárov a sestier, ktorí sa starajú o dieťa v poslednom štádiu života od iných úloh, nakoľko by mali byť rodine k dispozícii počas celého procesu umierania.

Ak to zdravotný stav umožňuje, je potrebné prijať rozhodnutia vopred a nie počas krízových situácií. Znižuje to stres zdravotníckeho personálu aj rodiny. Znamená to rozoberanie rôznych scenárov starostlivosti, aby sa mohol stanoviť plán liečby. Pri prenatálnej diagnostike by mal byť pripravený plán starostlivosti počas tehotenstva, vrátane rozhodnutia o spôsobe a čase pôrodu, kto by mal byť prítomný, ako sa zabezpečí pohodlie matke, či je potrebné monitorovanie plodu. Ak je možnosť, že dieťa prežije pôrod, alebo sa závažná diagnóza zistí až po pôrode, je potrebné vypracovať plán starostlivosti o novorodenca. Je potrebné diskutovať o poskytnutí kuratívnej a/alebo paliatívnej starostlivosti (obe môžu prebiehať súčasne).

Ak môže nastať úmrtie novorodenca bezprostredne po narodení, alebo sa očakáva narodenie mŕtveho dieťaťa, je potrebné pripraviť plán smrti. Rodičia by mali poznať možné scenáre toho, čo by sa mohlo stať, či chcú napríklad dieťa vidieť, popestovať si ho, rozhovory by mali zahŕňať zisťovanie preferencií týkajúcich sa náboženských obradov, umývania a obliekania dieťaťa, fotografovania, vytvárania spomienok.

Okrem toho je možné zostaviť plán starostlivosti o pozostalých. Plány by mali byť pravidelne revidované, nakoľko preferencie rodičov ale aj poskytovateľov starostlivosti sa môžu rýchlo meniť, najmä keď sa objavia nové informácie, alebo keď jednotlivci zmenia svoj názor. Plán starostlivosti sa preto môže pravidelne prehodnotiť a považuje sa za flexibilný (5).

Rozhodovací proces

Kľúčové komponenty perinatálnej paliatívnej starostlivosti týkajúce sa rozhodovacieho procesu sa špecificky zameriavajú na to, ktoré informácie zdieľať, ako ich zdieľať, kto prijíma rozhodnutia a ako sa riešia konfliktné situácie (5).

Informácie týkajúce sa diagnózy a prognózy sa majú otvorene a úprimne zdieľať nielen s rodičmi, ale aj s celým zdravotníckym tímom vrátane zdravotných sestier, psychológov a sociálnych pracovníkov. Je potrebné komunikovať prognostickú neistotu a rodičov pripravovať na možné trajektórie ochorenia. Ak je rodina tomu naklonená, je možné otvoriť diskusiu, napr. o tom, čo je možné očakávať počas fázy umierania. Je potrebné informovať o všetkých možnostiach liečby, možnostiach limitácie liečby, komfortnej starostlivosti, alebo ukončení tehotenstva.

Je potrebné si naplánovať pravidelné konzultácie, počas ktorých by sa rodičia mali zoznámiť so všetkými členmi ošetrovateľského tímu. Užitočné je mať v tíme koordinátora, ktorý je určený pre rodičov ako kontaktná osoba, prakticky nepretržite dostupná v prípade otázok. Informácie majú byť rodičom podávané empaticky, zrozumiteľne a primerane úrovni vedomostí, normám a kultúrnym hodnotám. Ak je to potrebné, mal by byť zabezpečený prekladateľ a informácie poskytované opakovane. Často je tiež potrebné overiť, či rodičia informáciám porozumeli. Ak vznikne napriek tomu konfliktná situácia, je potrebná krízová intervencia (5).

Veľmi dôležitou súčasťou PPS je zdieľané rozhodnutie – odporúča sa rodičov do rozhodovania zapájať. Je potrebné pýtať sa, akú úlohu chcú zohrávať v rozhodovaní, prípadne, ak sa rozhodovať nechcú, je vhodné ich podporiť a posilniť v úlohe rodiča, ktorý má jednať v najlepšom záujme dieťaťa.

Medzi zdravotníckym personálom a rodičmi môžu vzniknúť konflikty ohľadom liečebných možností, limitácie liečby, rozhodovania, preto je vhodné poskytnúť rodičom možnosť „second opinion“ (druhého názoru), alebo zapo-

jenie etickej komisie. Konflikty v rámci zdravotníckeho tímu by mohli byť riešené možnosťou z tímu vystúpiť, zabezpečiť mediátora a následný debriefing konfliktov.

Starostlivosť o externistov

V niektorých paliatívnych programoch sa spomína aj starostlivosť o ostatné rodiny na oddelení, ktorých sa smrť dieťaťa nedotýka bezprostredne, ale môžu ich i tak negatívne ovplyvniť (5).

Záver

Perinatálnu paliatívnu liečbu by sme mohli definovať ako inovatívny a súcitný model podpory poskytovanej rodičom, ktorí sa behom tehotenstva alebo krátko po pôrode dozvedia, že ich dieťa trpí závažnou, život limitujúcou, či ohrozujúcou chorobou. S podporou ošetrojúceho tímu môžu rodiny začať smútiť, plánovať a vytvárať zmysluplné spomienky počas trvania tehotenstva, narodenia a života dieťaťa. Do starostlivosti o tehotenstvo a dieťa začleňuje filozofiu a odbornosť hospicovej starostlivosti. Je to nepretržitý sled podpornej starostlivosti, ktorý rešpektuje dieťa a rodičovskú rolu a pomáha rodičom spracovať stratu. Uvedený zoznam jednotlivých zložiek starostlivosti, ktoré by mali byť zahrnuté do PPS, môže slúžiť ako inšpirácia pre rozvoj budúcich iniciatív na Slovensku. Je samozrejme potrebné prispôbiť jednotlivé zložky špecifickým potrebám nemocnice a oddeleniam, v ktorých sa program vytvára. Keďže dôkazov o účinnosti a dostatočnosti jednotlivých zložiek je málo, je potrebné naďalej sa venovať výskumu, aby sme zistili, ktoré z uvedených zložiek vedú k zlepšeniu PPS. Hlavným cieľom starostlivosti je dieťa a jeho rodina, preto je najmä v podmienkach slovenského zdravotníctva nevyhnutné, aby sme sa

posunuli vo vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov a v ich profesionálnej, dobre štruktúrovanej podpore.

Vyhlasenie o potenciálnom konflikte záujmov: Autor nie je v konflikte záujmov.

Literatúra

- Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatr*. 2020 Dec 3;8:596744.
- American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Prevention and management of pain in the neonate: an update. *Pediatrics*. 2006;118 2231-2241.
- www.togetherforshortlives.org.uk ISBN: 1 898 447 381 © Together for Short Lives, 2017.
- Catania TR, Bernardes LS, Benute GRG, et al. When One Knows a Fetus Is Expected to Die. *Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations*. *J Palliat Med*. 2017;20:1020-1031.
- Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, et al. Components of Perinatal Palliative Care. An Integrative Review. *Children (Basel)*. 2023 Mar 1;10(3):482.
- Amery J. *A Really Practical Handbook of Children Palliative care for doctors and nurses Anywhere in the World*, Lulu Publishing Services v Raleigh, North Carolina, USA, 2016.
- Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol*. 2001;185:525-529.
- Effective patient–physician communication. Committee Opinion No. 587. *American College of Obstetricians and Gynecologists*. *Obstet Gynecol*. 2014;123:389-93.
- Perinatal palliative care. ACOG Committee Opinion No. 786. *American College of Obstetricians and Gynecologists*. *Obstet Gynecol*. 2019;134:e84-9.
- Cortezzo DME, Kelstan E, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning *Front Pediatr*. 2020;8:596744.
- Harris LL, Douma C. End-of-life Care in the NICU. A Family-centered Approach. *NeoReviews*. 2010;11(4):e194-e199.
- Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol*. 2007;27:230-237.
- Kuebelbeck A, Davis DD. A gift of time. *Darovaný čas, čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. John Hopkins University Press, Baltimore, Maryland, USA, 2011. Copyright © Cesta domu, 2020
- Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1):e000820.

MUDr. Dana Dolníková

Neonatologická klinika intenzívnej medicíny
LF UK a NÚDCH
Limbová 1, 833 40 Bratislava
dana.dolnikova@nudch.eu

Kardiostimulátor alebo implantovaný kardioverter-defibrilátor u paliatívnych pacientov

MUDr. Mária Kvetová

Univerzitná nemocnica Bratislava

Kardiovaskulárne implantovateľné prístroje zahŕňajú kardiostimulátor a implantovateľný kardioverter-defibrilátor. Cieľom ich implantácie je zlepšenie prežívania pacientov so závažným ochorením srdca a zlepšenie kvality ich života. Zlepšovaním diagnostiky i dostupnosti tejto liečby narastá počet pacientov s implantovanými prístrojmi. Zároveň stúpa počet pacientov s implantovanými prístrojmi, ktorí sa dostávajú do terminálneho štádia kardiovaskulárneho alebo iného ochorenia (napr. malignita, demencia, neuromuskulárne ochorenie a pod.). Správny prístup k pokračovaniu tejto prístrojovej liečby i k jej ukončeniu má kľúčový význam pre kvalitu života pacientov na konci života.

Kľúčové slová: kardiostimulátor, implantovateľný kardioverter-defibrilátor, paliatívna liečba, deaktivácia

Pacemaker or implanted cardioverter-defibrillator in palliative patients

Cardiovascular implantable devices include a pacemaker and an implantable cardioverter-defibrillator. The goal of their implantation is to improve the survival of patients with serious heart disease and improve their quality of life. By improving diagnostics and the availability of this treatment, the number of patients with implanted devices increases, but also the number of patients who reach the terminal stage of a cardiac or other disease (e.g. malignancy, dementia, neuromuscular disease, etc.) increases. The right approach to the treatment using this device, as well as the termination, forms the key element impacting the quality of life of patients at the end of life.

Key words: pacemaker, implantable cardioverter-defibrillator, palliative treatment, deactivation

Paliat. med. liec. boles., 2023;16(1-2e):10-12

Úvod

Kardiovaskulárne implantovateľné prístroje zahŕňajú kardiostimulátor (pacemaker, PM) a implantovateľný kardioverter-defibrilátor (ICD). Prístroje sú bezdrôtovo pripojiteľné k počítaču, čo umožňuje diagnostiku samotného prístroja (napr. jeho funkcie, stavu batérie, životnosti, funkčnosti elektród atď.), ako i jeho nastavenie (napr. rôznych režimov PM, úpravy funkcie v špecifických situáciách – operácia, vyšetrenie magnetickou rezonanciou a pod.). Každých 6 – 12 mesiacov je potrebná kontrola na špecializovanom pracovisku, prístroje majú životnosť niekoľko rokov a po skončení životnosti je potrebná ich výmena.

Definícia

Kardiostimulátor slúži na liečbu srdcových arytmií spojených s bradykardiou. Podstatou jeho funkcie je snímanie elektrickej aktivity srdca, stimulácia srdcových predsiení a komôr a prispôsobenie frekvencie stimulácie fyzickej aktivite pacienta. PM je schopný riešiť niektoré akútne poruchy srdcového rytmu (má tzv. antitachykardickú funkciu) a poskytovať tzv. resynchronizačnú liečbu u pacientov s ťažkým srdcovým zlyháváním.

Indikácie implantácie PM sú dysfunkcia sínusového uzla (so symptomatickou bradykardiou), symptomatická chronotropná inkompetencia, atrioventrikulárne blokády vyššieho stupňa (atrioventrikulárna blokáda II. a III. stupňa, prevodové poruchy pri neuromuskulárnych ochoreniach, po kardiochirurgických výkonoch, katérových abláciách), chronická bi- a trifascikulárna blokáda, prevodové poruchy vzniknuté v súvislosti s infarktom myokardu a rôzne špecifické situácie (napr. u pacientov s kardiomyopatiou, po transplantácii srdca a pod.).

Implantovateľný kardioverter-defibrilátor je prístroj na liečbu život ohrozujúcich komorových arytmií s cieľom zabrániť náhlej srdcovej smrti. Všetky moderné ICD majú aj funkciu kardiostimulátora. ICD monitoruje elektrickú aktivitu srdca a reaguje na závažné poruchy srdcového rytmu. Pri bradykardii svojou kardiostimulačnou funkciou nahrádza vynechané impulzy zo sínusového uzla. Pri komorovej tachykardii sa krátkou kardiostimuláciou s vysokou frekvenciou pokúsi o nastolenie normálneho rytmu, pri neúspechu podá defibrilačný výboj alebo sériu výbojov s nízkou energiou. Pri komorovej fib-

rilácii prístroj do niekoľkých sekúnd podá bifázický defibrilačný výboj (cca 30 – 40J) a to aj opakovane, do terminácie arytmie. Indikáciou implantácie ICD je prevencia náhlej kardiálnej smrti. V rámci sekundárnej prevencie je indikovaný u pacientov po kardiopulmonálnej resuscitácii pre zastavenie srdca pri komorovej arytmií, u pacientov so zle tolerovanou pretrvávajúcou komorovou tachykardiou, u pacientov so synkopami pri kardiomyopatii, závažnej systolickej dysfunkcii ľavej komory alebo dokázanej indukovateľnej komorovej tachykardii. V rámci primárnej prevencie je ICD indikovaný u pacientov, u ktorých na základe medicíny postavenej na dôkazoch možno predpokladať vysoké riziko vzniku komorovej arytmie ako potenciálne fatálne príhody (pacienti po infarkte myokardu, s chronickým srdcovým zlyháváním so závažnou systolicou dysfunkciou ľavej komory, s hypertrofickou alebo dilatáčnou kardiomyopatiou, sy. dlhého QT intervalu, arytmogénnou kardiomyopatiou pravej komory) (4).

Cieľom uvedenej prístrojovej liečby je zlepšenie prežívania pacientov s ochorením srdca a zlepšenie kvality ich života (12). Zlepšovaním diagnostiky

i dostupnosti tejto liečby narastá počet pacientov s implantovanými prístrojmi (na Slovensku ročne pribudne cca 1 000 „nových“ nositeľov ICD). Narastá i počet takýchto pacientov, ktorí sa dostávajú do terminálneho štádia kardiálneho alebo iného ochorenia (napr. malignita, demencia, neuromuskulárne ochorenie a pod.). V súvislosti s blížiacim sa koncom života sa menia ciele liečby a preferencie pacienta (11, 14).

Pacemaker u pacienta na konci života

U pacientov s implantovaným PM jeho deaktivácia obvykle nie je potrebná. Vzniknutá bradykardia by zhoršovala symptómy srdcového zlyhávania a znižovala kvalitu života. Funkciu PM pacient nevníma, nie je bolestivá, neobmedzuje ho. Nejde o prístroj v úzkom slova zmysle život-udržiavajúci, nedokáže „resuscitovať“, nedokáže „rozbehnúť“ srdce zastavené v procese prirodzenej smrti. Je možné rozhodnúť sa pre ustúpenie od výmeny prístroja po skončení jeho životnosti (to platí aj pre ICD).

Implantovaný kardioverter-defibrilátor u pacienta na konci života

Situácia u pacientov s ICD je odlišná. Ponechanie ICD so všetkými funkciami môže predĺžiť zomieranie a významne zhoršiť kvalitu života. Pacienti s terminálnym srdcovým zlyháváním môžu zomierať v tzv. arytmickej búrke vedúcej k opakovaným výbojom ICD, ktoré sú bolestivé pre pacienta, traumatizujúce pre príbuzných a stresujúce pre ošetrovujúcich zdravotníkov. Defibrilačný výboj pacienti opisujú ako bolestivý úder alebo „kopnutie koňa“ do hrudníka. Pacienti, ktorí zomierajú na iné ako kardiálne ochorenie, tiež môžu mať v terminálnej fáze komorové poruchy rytmu (i keď väčšina pacientov zomiera „cez bradykardiu k asystólii“). Na mieste je teda úvaha o deaktivácii ICD (6).

Indikáciou na deaktiváciu ICD je situácia, keď sa stáva tzv. márnou liečbou (neprimeranou, neúčelnou, nesmerujúcou k naplneniu cieľov starostlivosti) (8, 13). Deaktivácia ICD nevedie bezprostredne k smrti pacienta – pacient zomiera s rôzne dlhým časovým odstú-

pom (dni až mesiace) a príčinou smrti je jeho základné ochorenie. Deaktivácia ICD neznamená jeho kompletnú nefunkčnosť. Vzhľadom na to, že cieľom je vyhnúť sa bolesti a stresu vyplývajúcich z výboja ICD, je potrebná úprava nastavenia (preprogramovanie) ICD tak, že sa deaktivuje liečba arytmií výbojom. Kardiostimulačná a resynchronizačná funkcia zostávajú funkčné. Vzhľadom na uvedené je v komunikácii s pacientom a jeho rodinou vhodné vyhnúť sa termínu deaktivácia a hovoriť pravdivo o zmene nastavenia alebo preprogramovaní prístroja. Je potrebné, aby pacient o možných scenároch vedel vopred (7) – kľúčová je komunikácia pacienta s kardiológom (optimálne už pri indikácii ICD, určite však pri závažných zmenách stavu, progresii ochorenia, zistení nového život-ohrozujúceho ochorenia atď.) a primeraná komunikácia s rodinou pacienta (2). Potrebné je tímové riešenie situácie (lekár venujúci sa základnej dg. pacienta (napr. onkológ, geriater) + kardiológ (resp. kardiocentrum) + paliatológ + rodina pacienta + psychológ / psychiater v prípade pochybností (napr. naliehanie pacienta na deaktiváciu ICD môže byť prejavom depresie). Na možnosť deaktivácie ICD je lepšie myslieť vopred a nie až v kríze. V optimálnom prípade je ICD preprogramovaný v čase, keď je pacient schopný navštíviť špecializované pracovisko bez výraznejšieho narušenia jeho komfortu (10).

Plánovaná deaktivácia (preprogramovanie) ICD sa vykonáva na špecializovaných kardiologických pracoviskách (kde sú pacienti s ICD centralizovaní a dispenzarizovaní). V prípade nemožnosti transportu je možné buď vyslanie špecialistu s prístrojovým vybavením za pacientom, event. je možné, aby ICD preprogramoval technik firmy vyrábajúcej konkrétny typ ICD za prítomnosti lekára. Ide o bezbolestné bezdrôtové prepojenie ICD s prístrojom na to určeným a počítačom, náročnosť pre pacienta je rovnaká ako bežné klinické ambulantné vyšetrenie.

Urgentná / emergentná deaktivácia ICD je potrebná v prípade, keď je pacient s ICD na konci života – a to buď terminálne chorý (zomierajúci na svoje základné ochorenie) a ICD nebol deak-

tivovaný, alebo v neočakávanej situácii (zomiera náhle napr. na polytraumu, rozsiahle krvácanie do mozgu a pod.) a pre komorovú poruchu srdcového rytmu dostáva defibrilačné výboje. Emergentná deaktivácia ICD spočíva v priložení magnetu nad ICD (je viditeľný a hmatný v oblasti kľúčnej kosti vpravo alebo vľavo) a jeho fixovaní ku koži náplastou. Priloženie magnetu deaktivuje podávanie výbojov, funkcia kardiostimulátora je zachovaná (1). Magnety dodávané výrobcami ICD/PM sú bežne dostupné v zdravotníckych zariadeniach (pracoviská anestéziológie a intenzívnej medicíny, interné oddelenia, operačné sály, kardiologické a interné ambulancie a pod.) a sú súčasťou výbavy vozidiel RZP/RLP. Alternatívou je akýkoľvek bežný magnet. Niektoré ICD sú naprogramované tak, že po 8 hodinách ich deaktivácie sa ich funkcia opäť spustí. Je teda potrebné každých 7 – 8 hodín oddialiť magnet na niekoľko sekúnd. Zároveň je potrebné pohľadom skontrolovať stav kože pod týmto magnetom a ošetriť prípadné poškodenie (dekubit, defekt kožného krytu a pod.). Uvedené riešenie je bezpečné a efektívne pre urgentné situácie a je realizovateľné aj mimo nemocnice (napr. doma, v hospici, zariadení sociálnych služieb a pod.) (15). Pri predpokladanej dĺžke života presahujúcej niekoľko dní je vhodná konzultácia kardiocentra ohľadom preprogramovania prístroja.

Etické aspekty

Etickou povinnosťou lekára je primeraná komunikácia s pacientom a jeho dostatočná informovanosť. Správne, zrozumiteľne a primerane informovaný pacient je nielen schopný zastať svoju (jedinečnú a nenahraditeľnú) úlohu v procese rozhodovania sa o liečbe a (nielen medicínskom) postupe, ale dokáže i formulovať svoje plány, hodnoty a želania do budúcnosti – aby v rámci rozhodovacieho procesu mohli byť plne rešpektované (3, 5, 10).

Etickým podkladom rozhodnutí na konci života pacienta je rešpekt k právu na dôstojné zomieranie. Jeho prejavom v bežnej klinickej praxi je o.i. i limitácia všetkých diagnostických a terapeutických postupov, ktoré by potenciálne mohli pacientovi spôsobo-

vať bolesť, diskomfort, stres či úzkosť. Ďalším princípom je tzv. holistický prístup k pacientovi, keď ho rešpektujeme ako bio-psycho-socio-spirituálnu bytosť a jeho komplexné liečenie „ako človeka, ako pacienta“ uprednostníme pred „liečením“ choroby, orgánu či orgánového systému (14).

I keď ukončenie život predlžujúcej liečby na konci života môže imponovať kontroverzne, existuje široká zhoda (postavená na etických základoch západnej medicíny), že deaktivácia ICD u pacientov v terminálnej fáze života je eticky prípustná (9). Ide o situácie, keď sa ICD stáva prostriedkom neprimeranej, neúčelnej a tzv. márnejšej liečby a z pohľadu pacienta (alebo jeho zákonného zástupcu) neplní ciele liečby a starostlivosti a nevedie k záchrane života, jeho predĺženiu alebo zlepšeniu jeho kvality.

Medzi deaktiváciou ICD a eutanáziou alebo asistovanou samovraždou je zásadný faktický i právny rozdiel. Na rozdiel od eutanázie a asistovanej samovraždy, ktoré sú realizované s jasným cieľom ukončiť život (a bezprostrednou príčinou úmrtia je poskytnutá intervencia), deaktivácia ICD nevedie bezprostredne k úmrtiu pacienta a úmrtie nie je cieľom deaktivácie ICD (6). Keď s rôzne dlhým časovým odstupom dochádza k úmrtiu pacienta, príčinou jeho smrti je základné ochorenie (napr. kardiovaskulárne, malignita, demencia a pod.).

Záver

Je nepochybné, že možnosti kardiovaskulárnych implantovateľných prístrojov prinášajú a i v budúcnosti prinesú pre pacientov významné klinické benefi-

ty v podobe predĺženia života i zlepšenia jeho kvality. Tak, ako má kľúčový význam ich správna indikácia, rovnako dôležité je myslieť i na správny manažment pacientov s implantovanými prístrojmi na konci ich života.

V súvislosti s blížiacim sa koncom života sa menia preferencie pacienta i ciele liečby. Kým ponechanie defibrilačnej funkcie ICD môže významne zhoršovať kvalitu života pacienta (samočnými bolestivými defibrilačnými výboji ICD, ale i úzkosťou či stresom z nich) a prinášať diskomfort a stres pre ošetrovúcich zdravotníckych pracovníkov i blízke osoby pacienta, deaktivácia ICD tieto riziká odbúra a stáva sa krokom k pokojnému a dôstojnému zomieraniu, ktoré je v situáciu terminálne chorých pacientov a ich rodín udalosťou smutnou, niekedy tragickou, ale napriek tomu i dôstojnou a hlboko ľudskou (14).

Autorka článku čestne vyhlasuje, že nie je v nijakom konflikte záujmov.

Literatúra

1. Beets MT, et al. Urgent implantable cardioverter defibrillator deactivation by unconventional means. *J Pain Symptom Manage.* 2011;42:941-945.
2. Benjamin MM, et al. Practical and ethical considerations in the management of pacemaker and implantable cardiac defibrillator devices in terminally ill patients. *Proc (Bayl Univ Med Cent).* 2017 Apr;30(2):157-160. doi: 10.1080/08998280.2017.11929566. PMID: 28405065; PMCID: PMC5349811.
3. Bevins M. The Ethics of Pacemaker Deactivation in Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2011 Jun;41(6):1106-10.
4. Češka R, et al. Interna. Praha: Triton, 2020, 1032 s. ISBN 9788075537805.
5. Dodson JA, et al. Patient preferences for deactivation of implantable cardioverter-defibrillators. *JAMA Intern Med.* 2013;173:377-379.

6. Gřiva M, et al. Doporučení pro deaktivaci implantabilních kardioverterů-defibrilátorů u pacientů v terminální fázi života. Společný dokument odborných společností: Česká kardiologická společnost, z. s.; Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP; Česká gerontologická a geriatrická společnost ČLS JEP. *Cor Vasa* 2019;61:e238-e244.

7. Lampert R, et al. HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm* 2010;7:1008-1026.

8. Mikus P. Srdcové zlyhávanie z pohľadu paliatívnej medicíny. *Paliat. med. liec. boles.* 2020;13(1-2e):5-8.

9. Mueller PS, et al. Ethical analysis of withdrawal of pacemaker or implantable cardioverter-defibrillator support at the end of life. *Mayo Clin Proc.* 2003 Aug;78(8):959-63. doi: 10.4065/78.8.959. PMID: 12911044.

10. Padeletti L, et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace.* 2010;12:1480-1489.

11. Pinilla JMC, et al. Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology. *Rev Esp Cardiol.* 2020;73:69-77.

12. Pitcher D, et al. the CIED Working Group. Cardiovascular implanted electronic devices in people towards the end of life, during cardiopulmonary resuscitation and after death: guidance from the Resuscitation Council (UK), British Cardiovascular Society and National Council for Palliative Care. *Heart* 2016;102:A1-A17.

13. Ponikowski P, et al. Authors/Task Force Members. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society.

14. Sláma O, et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2022. 352 s. ISBN 9788074926273.

15. Stoevelaar R, et al. A. Implantable cardioverter defibrillators at the end of life: future perspectives on clinical practice. *Neth Heart J.* 2020 Nov;28(11):565-570. doi: 10.1007/s12471-020-01438-6. PMID: 32548800; PMCID: PMC7596123.

MUDr. Mária Kvetová
Univerzitná nemocnica Bratislava
kvetova@gmail.com

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 telefonných 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, obligatorne a referenčné familiárne faktory (14). Podporné rodinné postoje naznačujú, ako jednotlivec prežíva rodinu z hľadiska blízkosti alebo užitočnej podpory. Obligatorne 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 zahrňovalo 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, Prípady 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 hrozný, 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, Prípady 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 jedinú 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 nespĺnili. 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 zdroje 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. Zahnutie 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 výčítok 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 pripomienka, že blaho nie je len o tom, že sa cítime 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. Zahnutie 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 terminal-ly 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-10.1001aa8bi068d.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

Proces zomierania a otázky posmrtného života vo svetle encykliky *Spe salvi* a sv. Terézie z Lisieux – aplikácia do paliatívnej praxe

ThLic. Ing. Veronika Katarína Barátová

Komunita Blahoslavenstiev, Liptovský Mikuláš-Okoličné

Otázky posmrtného života zamestnávajú od nepamäti myseľ všetkých ľudí, pretože možný, či nemožný život po smrti určuje zmysel i hodnoty časného života. O to viac je to dôležitá téma pri starnúcich a zomierajúcich ľuďoch. Je to však téma rozsiahla, preto sa v tomto článku zameriame len na niektoré dôležité informácie, čerpajúc z posolstva Učiteľky Cirkvi, sv. Terézie z Lisieux, ako aj z učenia Cirkvi a ďalších veľkých kresťanských autorov.

Kľúčové slová: proces zomierania, posmrtný život, encyklika *Spe salvi*, sv. Terézia z Lisieux

The process of dying and issues of the afterlife in the light of the encyclical *Spe Salvi* and St. Therese of Lisieux – application to palliative practice

Questions of the afterlife have occupied the minds of all people since time immemorial, because the possible or impossible life after death determines the meaning and values of early life. It is an even more important topic for aging and dying people. However, it is a vast topic, so in this article we will focus only on some important information, drawing from the message of the Teacher of the Church, St. Thérèse of Lisieux, as well as from the teachings of the Church and other great Christian authors.

Key words: dying process, afterlife, encyclical *Spe Salvi*, St. Therese of Lisieux

Paliat. med. liec. boles., 2023;16(1-2e):22-25

Hneď v úvode treba spomenúť ranú mladost sv. Terézie z Lisieux, mladej karmelitánky, žijúcej na konci 19. storočia. Mala sedem rokov, keď sa jej učiteľka v penzionátnej škole, vidiac ju zamyslenú, pýtala na čo myslí, Terézia odpovedala: „Myslím na Pána Boha, na život... na večnosť, skrátka myslím!“¹ U sedemročného dieťaťa je to zvláštne myslenie. Nechcelo sa jej žiť? Od malička bola totiž konfrontovaná so smrťou. Mala 4 roky, keď jej zomrela matka a Teréziu strata matky hlboko poznačila, ale i tak mala istotu, že matka šla do neba. Život Terézie a jej posolstvo však ukáže, že neodmietala život, ani nesnívala. Chcela žiť naplno, nebála sa dlhého života a zápasov, avšak od raných chvíľ svojho života ho žije v perspektíve neba, večnosti.

Koniec 19. storočia, ako aj doby pred tým, boli dobami, keď úslovie „Pamätaj na smrť!“ nebol strašiak, hrozba. Na smrť sa nazeralo ako na bránu k večnosti. Ľudia sa učili žiť v pomínutelnosti časných vecí, pomínutelnosti časného života. Viac boli konfrontovaní so smrťou, a prežívali ju doma... Nebolo

to tabu, rituály rozlúčky boli ešte dôležitejšie ako príchod človeka na svet.

Dnes? Nie sme zvyknutí žiť svoj život v tejto perspektíve. Vytesnili sme Boha zo života, vytesnili sme večnosť, vytesnili sme nádej, a tak smrť nikdy nebola taká vytlačovaná ako dnes a zároveň, slovami východného kresťanského teológa Oliviera Clémenta, ešte viac na nás útočí svojou nahotou a hrôzou z ošklivej čiernej jamy hrobu, ktorá pohltí existenciu toho, koho sme milovali a raz pohltí i nás.² Myšlienka na smrť mnohých naplní až fundamentálnou úzkosťou.

Človek dneška chce za každú cenu prežiť, aj keď toto prežitie má len málo spoločné so skutočným životom a jeho zmyslom. A predsa vedomie večnosti máme v sebe, nejde to zrušiť.

Človek ako starne prirodzene zhodnocuje svoj život. A tým sa konfrontuje s podstatnými otázkami: Akým človekom bol, ako žil svoje vzťahy s najbližšími a všeobecne s ľuďmi svojho života. Keď sa blíži k smrti, tieto otázky a zhodnocovanie sú ešte intenzívnejšie. Spätne pozeráme na to, ako sme žili vo vzťahu s druhými a nie

na to, aké úspechy sme v živote dosiahli, čo všetko sme vytvorili.

Podľa Antonyja Surožského, ďalšieho teológa kresťanského východu, ktorý sa venoval i sprevádzaniu zomierajúcich, smrť nás všetkých stavia tvárou v tvár večným a absolútnym hodnotám, ktoré v sebe všetci nosíme, aj keď v nás len spia a nemali možnosť sa prebudiť.³

Prečo je to tak?

Dovoľte základné pripomenutie: sme, každý človek je, stvorený na obraz a podobu Boha. Dlho v teológii prevládala individualistická interpretácia človeka, že len on ako individuum je stvorený na obraz Boží. To je pravda, avšak až teológia 20. stor. rozvinula teológiu ja – Ty, teológiu vzťahu. Sme stvorení na obraz spoločnosti vzťahov, ktorým je Boh – Otec, Syn a Duch svätý. Ide o spoločenstvo vzťahov lásky. Takže to stvoriteľské slovo z 1 Gen „učiňme človeka k svojmu obrazu“, znamená, že človek – ľudia sú stvorení ako spoločenstvo lásky a tento obraz máme v sebe hlboko zakódovaný.⁴

³ Porov. ANTONYJ SUROŽSKIJ, Smrť není zlá, s. 38.

⁴ Viac viď MTK, Spoločenství a služba, Lidská osoba stvořená k Božímu obrazu, KNA, Kostelní Vydří 2005.

1 SVATÁ TERÉZIA OD DIEŤAŤA JEŽIŠA A SVATEJ TVÁRE, Autobiografické spisy, s. 126 (Rkp A,33v), ďalej len AS.

2 Porov. CLÉMENT OLIVIER, Tělo pro smrt a slávu, s. 116.

Preto Benedikt XVI. v encyklike *Spe Salvi* píše, že človek nie je do seba uzavretou monádou. A pokračuje: „Naše existencie sú vo vzájomnom hlbokom spoločenstve a sú navzájom prepojené mnohými interakciami. Nikto nežije sám. Nikto nehreší sám. Nikto nie je spasený sám. Do môjho života neustále vstupuje život druhých: v dobrom aj v zlom.“⁵ Táto skutočnosť sa netýka len tohto časného života! My zostávame navzájom spojení citovým putom aj ponad hranicu smrti. Ide o základné presvedčenie kresťanstva po celé stáročia.⁶ Je základom prežívania nášho spoločenstva so svätými i našich modlitieb za zosnulých.

Mnohí, ktorí buď veria alebo len intuitívne tušia, že vzťahy s druhými akosi prechádzajú i cez prah smrti, však trpia ich neukončenosťou, nenaplnením. Či už ide o nezmierenie, chýbajúce odpustenie prijaté či dané, vzťahy, ktoré nemohli byť dobre odžité. Táto konfrontácia vypláva zle prežité životné situácie, vzťahy, niekedy až spochybnenie celého zmyslu prežitého života.

Preto pápež Benedikt XVI. vo svojej encyklike kladie otázku: „Kto by necítil potrebu prejaviť svojim blízkym, ktorí sú už na onom svete, dobrotu, vďačnosť alebo prosbu o odpustenie?“⁷ Všetci to potrebujeme! V časnom živote i voči tým, čo nás už predišli.

Tu sa dostávame k posolstvu sv. Terézie. Ako sme spomenuli, od malička žila vo vedomí večnosti. Čo to znamenalo u nej, že už ako dieťa *myslela na večnosť, na život, na Boha?* Pojmy večnosť, život, Boh u nej tvoria nedeliteľnú jednotu. A čo je podstatou tejto jednoty? Raz pozorne čítala 1Kor 13, tzv. Pavlov hymnus o láske. A píše: „Pochopila som, že bez lásky sú všetky diela len ničota, dokonca i najskvelejšie ako je kriesenie mŕtvych, či obracanie národov...“⁸ Všetko totiž pominie, jediné čo zostáva je láska, tá láska, ktorú sme vtkali do svojich vzťahov. Pretože večnosť, večný život, to je naše spojenie s Bohom a s druhými v láske.

Terézia podčiarkne výrok sv. Jána od Kríža, Učiteľa cirkvi: „Navečer života

budeme súdení podľa lásky.“ Všetci! Táto pravda je taká dôležitá, že ju neopomenie spomenúť ani Katechizmus katolíckej cirkvi.⁹ Je tu reč o tzv. osobnom súde, keď sa každý človek ocitne pred Sudcom, ktorým je Kristus, Vykupiteľ a Spasiteľ.¹⁰ Touto láskou, ktorá nás bude súdiť, je na jednej strane sám Kristus a na druhej strane je to láska, ktorú sme v živote prijali a láska, ktorú sme odovzdali druhým ľuďom. Preto my nemôžeme súdiť nikoho, lebo nevieme, koľko lásky v živote dostal a koľko jej mohol dať.

Benedikt XVI. v encyklike *Spe salvi*, vychádzajúc z 1Kor 3,12-15, kde sa opisuje tento súd a s ním spojený stav ľudskej duše, ktorému hovoríme očistec, vysvetľuje, že v tomto stretnutí láska zo strany Krista pôsobí ako oheň, ktorý spaľuje, ale zároveň zachraňuje. Pred pohľadom Krista bude odhalená každá lož, všetky naše masky, vyjavuje všetko nečisté a nezdravé z nášho bytia. Veci vybudované počas života sa potom môžu javiť ako suchá slama, prázdna chvála a v tomto pomyselnom ohni miznú. Ale je to stretnutie, v ktorom sa skrýva spása. Tento Kristov pohľad spaľujúcej a premieňajúcej lásky nás oslobodzuje a spôsobuje, že sa stávame opravdivo sami sebou, a teda plne Božími.

Tento Boží súd je nádejou, pretože je spravodlivosťou a zároveň milosrdenstvom. Keby bol len milosrdenstvom, to ako sme žili, by sa stalo irelevantným a Boh by nám zostal dlhý odpoveď na otázku spravodlivosti, otázku, ktorá je pre nás rozhodujúca tvárou v tvár dejinám i Bohu samému. Keby bol len spravodlivosťou, bol by pre nás všetkých len príčinou strachu z Boha a z jeho súdu. Vtelenie Boha v Kristovi tak spojilo jedno s druhým – spravodlivosť i milosrdenstvo.¹¹

Moment tohto súdu, ako aj sám opisovaný očistný a premenný stav, však presahuje pozemskú časovú postupnosť, upozorňuje Benedikt XVI. Nemožno tieto skutočnosti situovať do nášho času a priestoru. Je to čas srdca, čas „prechodu“ do spoločenstva s Bohom v Kristovom tele. Toľko encyklika *Spe salvi*.

Vidíme ako veľmi sa tento teologický pohľad na stav, ktorému hovoríme očistec, líši od našich neformovaných a ľudových predstáv nielen očistca, ale i ďalších posmrtných skutočností. Mnohí kvôli týmto predstavám odmietajú i celé kresťanské posolstvo. Terézia bola dieťa svojej doby a teda tiež mala o očistci predstavu ako o mieste spravodlivých trestov udeľovaných duši akoby zvonka. Avšak jej *sensus fidei* jej akosi nedovoľoval sa stotožniť s takýmito predstavami. Nemohla prijať, že Boh – Láska, ktorý vie ako sme stvorení, krehkí, nevieme žiť v akejsi dokonalosti, by trestal človeka nejakými zvonku udeľovanými trestami. Veď tie predsa srdce človeka nezmenia, nanajvýš umravnia jeho správanie, ale len zo strachu pred trestom. Skutočné obrátenie sa rodí zo stretnutia s láskou, nie z trestu.

A tak intuitívne, nemala žiadne teologické poznatky, Terézia vníma tento očistný oheň ako samu Kristovu lásku (viac ako 100 rokov pred vydaním encykliky *Spe salvi*!). Píše: „Dobre viem, že musím prejsť cez oheň. Ja som si za svoj očistec zvolila tvoju horiacu lásku, Ježišu!“¹² Terézia však nechce čakať až na moment smrti, kedy by ju táto láska premieňala a tak i očisťovala. Chce, aby ju oheň tejto premieňajúcej Kristovej lásky prenikal už tu a teraz. Kto ju poznáte viac, viete, že sa úplne odovzdáva milosrdnej Božej láske a od tejto chvíle, ako píše, sa jej zdá, že táto láska ju preniká, obnovuje a nenecháva v jej duši ani stopu hriechu – práve v tejto súvislosti odvážne dodáva, že preto sa nemusí báť očistca.¹³

Podstatné, čo by bolo dobré zmieniť je, že Terézia, vedomá si skutočnosti, že vzťahy prepojené láskou prechádzajú s Kristom do večnosti, vie, že jej poslanie bude naplno pokračovať v jej posmrtnom živote, a teda v spojení s Kristom, v tom, čomu hovoríme nebo.

Vo svojom vôbec poslednom liste, tri mesiace pred smrťou, píše jednému mladému kňazovi: „Nie, nezomieram, vstupujem do života!“ A v posledných týždňoch svojho života na otázku, či sa už teší na odpočinok v nebi, sa nechá počuť: „Nemôžem sa tešiť z blaže-

5 BENEDIKT XVI, encyklika *Spe salvi*, čl. 48.

6 Porov. *Spe salvi*, čl. 48.

7 *Spe salvi*, čl. 48.

8 AS, s. 211 (Rkp A 81v).

9 KKC, čl. 1022.

10 Porov. 2 Kor 5,10; Rim 14,10.

11 Porov. *Spe Salvi*, čl. 47.

12 Básne, č. 23.

13 Porov. AS, s. 335 (Rkp A 84v).

nosti neba, nemôžem odpočívať, kým sú duše, ktoré treba zachrániť. Potom budem odpočívať a budem sa tešiť, keď všetci vojdú do odpočinku a radosti.¹⁴ Benedikt XVI. ešte ako kardinál Ratzinger potvrdzuje jej slová, keď vysvetľuje, že tzv. eschatologickej slávnosti neba, teda spoločenstva spasených, zatiaľ bránia nielen rany v našich vzťahoch, ktoré potrebujú uzdravenie a premenu ohňom Kristovej lásky, ale i láska, ktorá nedovolí človeku naplno sa tešiť zo svojej spásy, kým ešte doma nie sú všetci! Ved' akoby mohla byť šťastná matka, úplne bez zábran, ak nejaké jej dieťa ešte trpí, ešte nie je doma?, pýta sa.¹⁵

Chtiac-nechtiac sa tu vynára otázka, čo s tým stavom duše, ktorému hovoríme peklo? Ak v pravom slova zmysle večný život tvoria vzťahy lásky s Bohom a s druhými, tak zničenie týchto vzťahov znamená odlúčenie od Boha a v ňom i od týchto vzťahov, odlúčenie od lásky, od života v pravom zmysle. Encyklika *Spe salvi*, hovorí tejto možnosti: „Môžu byť ľudia, ktorí v sebe samých úplne zničili túžbu po pravde a ochotu milovať. Ľudia, v ktorých sa všetko stalo lžou; ľudia, ktorí žili nenávisťou a pošliapali lásku v sebe samých... deštrukcia dobra sa v nich stala neodvratnou. Toto je v pravom slova zmysle peklo, večná smrť.“¹⁶

Ako hovorí Abbé Pierre: „Život je trocha času, ktorý bol daný našej slobode, aby sme sa naučili milovať a pripravili sa tak na stretnutie s večnou láskou.“¹⁷

Ak sme kresťania, je dôležité byť si vedomí týchto takých dôležitých skutočností, tak vo vlastnom živote už tu a teraz, ako aj pri druhom človeku a zvlášť pri zomierajúcom.

Zopár podnetov k paliatívnej starostlivosti, ktoré vychádzajú z vyššie uvedeného

Človek v poslednom štádiu života, či vo výhlade približujúcej sa smrti – aj keby v Boha – kresťanského Boha – neveril, **vedomie vzťahov**, ktoré žil, v sebe má, lebo tak bol stvorený. Žije vzťahmi,

i keby o nich nehovoril, zhodnocuje ich... Niekedy sám má potrebu o vnímaní seba a o vzťahoch hovoriť, niekedy má v sebe strach odkryť túto tému, prechádza ju mlčaním a odmietaním, bojí sa jej, lebo cíti bezradnosť ako napraviť, uzdraviť, čo je narušené, zranené...

Starnúci a zomierajúci človek – aj nekresťan – má v sebe zakódované vedomie akéhosi **osobného súdu**. Pre nás kresťanov toho súdu, keď sa každý človek ocitne pred súdom lásky Krista. A práve toto vedomie je spojené so strachom z tohto súdu, strachom z odsúdenia.

V tejto poslednej fáze života však môžeme napomôcť tomu, aby človek odišiel v zmierení a v pokoji.

Je dôležité i zo strany príbuzných či ošetrojúceho personálu nepopierať blížiacu sa smrť. Potvrdiť toto vedomie u umierajúceho, avšak v tejto rozhodujúcej chvíli ho nenechať samotného. Ako sme videli, žiadny človek nebol stvorený, aby bol sám! Nedovoľme, aby umierajúci bol odsúdený k samote, opustenosti. O to viac v momente konfrontácie s vlastnou smrťou. Lebo je pred ním veľmi dôležitý čas, keď môže doslova vyhrať svoj večný život, ale potrebuje pomoc.

Je dôležité vytvoriť mu akýsi **priestor načúvania**. Tu nejde o kvantitu času, ale o jeho kvalitu. Chvíľu zostať s ním v tichu, len ho držať za ruku, „hovoriť s ním“ bez slov, kým on prvý nezačne hovoriť. Niekedy tomu dopomôže celkom malé ľudské gesto lásky, úsmev, pozornosť, s láskou podať vodu... Tieto pre nás malé nepodstatné veci majú pre umierajúceho často nedozerateľný význam: vidí pri sebe niekoho, kto si ho všíma, a hľadá na neho s prijímapajúcou láskou, a práve tá mu môže pomôcť otvoriť sa.

Môžeme sa mu prihovárať, pýtať sa ho, z čoho má strach, čo by ešte chcel napríklad urobiť, dokončiť, uzavrieť, s kým sa stretnúť. Ubezpečiť ho, že **nie je neskoro, že teraz je ten čas dať do poriadku** veci života, vzťahy s inými i so sebou samým. Ponúknuť sa mu, že mu pomôžeme v príprave na odchod, aby bol **oslobodzujúcim procesom**, kedy sa bude môcť zmieriť so životom, zmieriť sa s každým, so sebou samým, svojimi životnými okolnosťami a teraz i so smrťou.

Zomierajúci sú často veľmi otvorení milosrdenstvu. Surožskij opisuje

svoje skúsenosti, že tvárou v tvár smrti hynie toľko zášti, toľko horkosti, toľko vzájomného odmietania. Smrť je príliš veľká vec pre veci, ktoré by sme mali považovať za malicherné i pre časný život.¹⁸

Takže pokiaľ je na nás a je to možné, pomôcť mu prijať odpustenie, nielen od Boha, ale aj od druhých a toto odpustenie dať, druhým, sebe i Bohu. To posledné je dôležité, lebo často viníme Boha za chorobu, utrpenie, predčasnú smrť. Nie je zriedkavé tvrdé odmietanie blížiacej sa smrti, lebo človek vidí, že telo neúprosne odchádza a vníma to ako veľkú nespravodlivosť, lebo prežíva, že jeho duch je plný života, plánov... Smrť je skrátka roztrhnutím integrity ľudskej osoby, jednoty jeho tela, duše a ducha. Svätí si to dobre uvedomovali. Sv. Serafim Sarovský hovoril: „Moje telo sa približuje k smrti, ale môj duch je, akoby sa práve narodil – so všetkou sviežosťou začiatku.“¹⁹

Podobne sv. Terézia, ako sme počuli, mala veľké plány o svojom pôsobení po smrti. Pritom zomrela mladá, mala 24 rokov a jej umieranie bolo veľmi ťažké. Tuberkulóza, v tej dobe neliečená, jej požírala celé telo, nielen pľúca, bolel ju každý dotyk, a zomrela de facto zadusením a pri plnom vedomí do poslednej chvíle.

Ubezpečiť teda zomierajúcich, že ich **život smrťou nekončí**, že ich „poslanie“ ešte len začne. Dokonca sa nebať spýtať, čo by to malo byť... Tejto nádeji na život po smrti sa často – hoci na poslednú chvíľu – nebránia ani tí, ktorí ju celý život popierali. A čo sa týka neukončených, neuzdravených vzťahov so žijúcimi i zosnulými, ubezpečiť ich, že to všetko bude v milosrdnej láske Krista naplnené, uzdravené. Je to veľká útecha i pre tých, ktorí mali o posmrtných skutočnostiach v kresťanskom podaní veľmi zdeformované predstavy.

Je dôležité, aby sme my sami žili v tejto perspektíve naplnenia života. Potom budeme mať silnú nádeju za tých, ktorí sú nám zverení. Garantom naplnenia tejto nádeje na večný život je ten, ktorý cestou smrti už prešiel, kto sám je

14 Posledné rozhovory, s. 109.

15 Porov. J. RATZINGER, Eschatologie, Barrister-Principal, Brno 2004, s.119-120.

16 Spe salvi, čl. 45.

17 In: K. LACHMANOVÁ, Kríž jako strom života, s.58.

18 Porov. Smrť není zlá, s. 9.

19 In: Smrť není zlá, s. 46.

život, Kristus, a ktorý cestou smrti sprevádza každého človeka.²⁰ S ním môžeme i my byť sprievodcami na ceste k poslednému a definitívnemu víťazstvu i pri ľuďoch, kde by sme to nepredpokladali.

Pramene:

BENEDIKT XVI., Spe Salvi, SSV, Trnava 2008.

SV. TERÉZIA OD DIEŤAŤA JEŽIŠA A SVÄTEJ TVÁRE, Príbeh mojej duše (Autobiografické spisy), LÚČ, Bratislava 1997. (po-

20 Porov. Spe salvi, čl. 27.

užitá skratka pr. Rkp A 84v znamená rukopis A. riadok 84 ver-so v kritických spisoch)

SV. TERÉZIA OD DIEŤAŤA JEŽIŠA A SVÄTEJ TVÁRE, Listy, LÚČ, Bratislava 1999.

SV. TERÉZIA OD DIEŤAŤA JEŽIŠA A SVÄTEJ TVÁRE, Mój spev lásky (Básne), LÚČ, Bratislava 2004.

SV. TERÉZIA OD DIEŤAŤA JEŽIŠA A SVÄTEJ TVÁRE, Posled-né rozhovory, LÚČ, Bratislava 2006.

BARÁTOVÁ VERONIKA KATARÍNA, Veľká mala Terézia, Komu-nita Blahoslavenstiev, Liptovský Mikuláš 2016.

CLÉMENT OLIVIER, Tělo pro smrt a pro slávu, Refugium, Ve-lehrad 2004.

LACHMANOVÁ KATEŘINA, Kríž jako strom života, Doron, 2023.

RATZINGER JOZEF, Eschatologie, Barrister-Principal, Brno 2004.

SUROŽSKIJ ANTONYJ, Smrt není zlá, KNA, Kostelní Vydří 2015.

ThLic. Ing.**Veronika Katarína Barátová**

Komunita Blahoslavenstiev
Kláštorná 123,
031 04 Liptovský Mikuláš
veronika.baratova@seznam.cz



Správa z jubilejného 10. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti

Mgr. Natália Krišteková¹, ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.²

¹Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská Univerzita v Trnave

²Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta, Univerzita Komenského Bratislava

Dňa 7. októbra 2023 sa v Aule Pazmaneum FZaSP TU v Trnave uskutočnil 10. ročník Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Konferencia sa konala pod záštitou European Association for Palliative Care Social Work Task Force a dekana FZaSP TU prof. MUDr. Jaroslava Slaného, CSc. Spoluorganizátormi konferencie boli odborníci z Univerzity v Scrantone, Inštitút pre vzdelávanie v paliatívnej medicíne a Nadácia J. Murgaša. Konferencia sa konala ako súčasť projektu VEGA č. 1/0373/22.

Report from the jubilee 10th Annual of International Conference of Hospice and Palliative Care

10th Annual of International Conference of Hospice and Palliative Care took place in the Pazmaneum Hall of the FzaSP in Trnava on 7. October 2023. The conference was held under the auspices of the European Association for Palliative Care Social Work Task Force and the dean of FZaSP TU prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc. The co-organizers of the conference were experts from the University of Scranton, the Institute for Education in Palliative Medicine and the J. Murgaš Foundation. The conference was held as a part of the VEGA project no. 1/0373/22.

Paliat. med. liec. boles., 2023;16(1-2e):26-31

Správa z jubilejného 10. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti

Prednášky odzneli v hlavnej, doobedňajšej sekcii a dvoch popoludňajších sekciiach. Hlavná sekcia bola simultánne tlmočená. Konferenciu otvárala jej hlavná organizátorka a garantka konferencie **profesorka Dobríková**. Tá v príhovore zhodnotila, že za 20 rokov konania tejto konferencie sa na Slovensku v oblasti hospicovej a paliatívnej starostlivosti vykonal veľký kus práce, avšak stále zostáva veľa oblastí a tém, ktoré je potrebné ďalej rozvíjať. Slávnostný príhovor predniesla prodekan FZaSP TU, **docentka Puteková**.

Hneď v úvode zaznela prednáška **prof. Westa**, podľa ktorého lídri v oblasti zdravotnej starostlivosti majú zodpovednosť za to, aby hospicový tím poskytoval kvalitnú starostlivosť. Pacientove zážitky sú pritom dôležitou dimenziou kvality zdravotnej starostlivosti. Podľa prof. Westa je dôležité pochopiť tie prvky v procese starostlivosti, ktoré zvyšujú hodnotu a vedú k spokojnosti pacienta, ak chceme uvažovať nad úhradou kvalitnej starostlivosti. **MUDr. Škripeková** vo svojom príspevku poukázala na viaceré problémy súvisiace s referovaním pacientov do systému paliatívnej sta-

MUDr. Andrea Škripeková Prednáška profesora Szydłowského v hlavnej sekcii odborného programu počas svojej prednášky / (v predsedníctve prof. West a prof. Dobříková) / Prof. Steven Szydłowski's lecture in the main section of the professional program (in the presidency prof. West and prof. Dobříková)



rostlivosti na Slovensku a v nadväznosti na to na zmenu legislatívy, ktorou sa zadefinovala špecializovaná a základná paliatívna starostlivosť. Naznačila, akým spôsobom treba plánovať kapacity paliatívnej starostlivosti podľa odporúčaní Európskej asociácie paliatívnej starostlivosti. Kolegovia z Univerzity v Belfaste vo svojom príspevku predstavili projekt „pamäťový box“. Ide o nahrávanie rozhovorov založených na životnom príbehu pacienta, ktoré sa potom vyvinú do

jedinečného personalizovaného zážitku z počúvania. Ide o prístup, v ktorom intervencie založené na umení môžu byť využité v paliatívnej starostlivosti s viacerými výhodami pre pacienta. Posledným rečníkom pred prestávkou bol **MUDr. Záhumenský**, ktorý hovoril o možnostiach, ako zlepšovať hojnosť rán a dekubitov v zariadeniach, ako aj v domácom prostredí, a to prostredníctvom ozonoterapie a prípravku na báze kozieho kolostra, ktorý

Profesor Daniel J. West počas svojej prednášky / Prof. Daniel J. West during his lecture



Prednáška profesorky Patricie Dobříkovéj (v predsedníctve prof. West a MUDr. Škripeková) / Prof. Patricia Dobříková's lecture (in the presidency prof. West and Škripeková, M.D., Ph.D.)



vzbudil záujem medzi zúčastnenými odborníkmi.

Po prestávke pokračovali **profesor Szydłowski** s **profesorom Costellom** prednáškou k téme zákonných a finančných trendov v paliatívnej starostlivosti. Autori diskutovali o zmenách v normách a predpisoch týkajúcich sa starostlivosti o pacienta a jeho práv, pričom účastníkov zaujali najmä legislatívne aspekty eutanázie v jednotlivých štátoch sveta. **Profesorka Dobříková** sa vo svojom príspevku zamerala na opis najčastejších a najnáročnejších krízových situácií pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti a to aj v kontexte nedávnej pandémie COVID-19. Príspevok bol obohatený o prípadovú štúdiu pacienta a jeho blízkych z Hospicu Milosrdných sestier v Trenčíne, pričom prípad bol analyzovaný v bio-psycho-socio-spirituálnom kontexte. Poslednou v tejto sekcii bola prednáška sestry Veroniky Barátovej, ktorá sa zamerala na kresťanský pohľad na život človeka a na spirituálne otázky v procese zomierania.

Cenu za najlepšiu prednášku v tejto sekcii si od **profesorky Mydlíkovej** a **docentky Putekovej** prevzala **MUDr. Škripeková**, ktorá sa podstatným spôsobom podieľa na rozvoji paliatívnej starostlivosti na Slovensku.

Po obednej prestávke I. sekcii odštartovala prednáška **MUDr. Miroslava Ferencíka** tematicky zameraná na liečbu bolesti u onkologického pacienta. Iniciácia liečby nádorovej bolesti má svoje pravidlá, pričom do úvahy treba brať najmä charakter nádorovej bolesti. Autor v príspevku rozdiskutoval aj niektoré

Prednáška MUDr. Kristiny Križanovej / Lecture of Kristina Križanová, M.D



Prednáška MUDr. Márie Jasenkovej / Lecture of Mária Jasenková, M.D.



špecifické atribúty liečby nádorovej bolesti silnými opioidmi, najmä sa snažil zodpovedať otázku, kde je hranica medzi „vyčkávacou taktikou“ a kde a kedy môže zdravotnícky pracovník kvôli opiofóbie ľahko skĺznuť k neadekvátnej kontrole nádorovej bolesti a tým k prehľbovaniu utrpeniu pacienta.

Mgr. Šeršeňová spolu s kolegyňami predniesla príspevok k téme komplex-

ného manažmentu pacienta mobilného hospicu pri atypickej reakcii na bežnú medikáciu. V konkrétnej lekárskej kazuistike autorky deklarovali použitie nie úplne štandardného riešenia- rajského plynu, ktorý sa v danom prípade veľmi osvedčil. Prednáška v publiku vzbudila záujem a vyvolala diskusiu s mnohými otázkami, kde obohacujúco k téme prispela prvá autorka príspevku **MUDr. Škripeková**.

Doc. Nadežda Kovalčíková, ThDr. Ing. Vladimír Thurzo a MUDr. Mária Jasenková počas prednášky o ALS / assoc. prof. Nadežda Kovalčíková, ThDr. Ing. Vladimír Thurzo and Mária Jasenková, M.D. during a lecture about ALS



Mgr. Tomečka sa vo svojom príspevku venoval možnostiam výživy u ťažko chorých pacientov a objasnil dôležitosť výživy pri jednotlivých špecifických diagnózach. **Mgr. Mihová, PhDr. Staňová a MUDr. Križanová** predniesli príspevok týkajúci sa manažmentu pacienta s amyotrofickou laterálnou sklerózou v paliatívnej starostlivosti. Súčasťou prednášky bola aj kazuistika pacientky, ktorá bola v starostlivosti mobilného hospicu Slnecnica. Prednáška sa niesla jednak v duchu vysokej odbornosti, ale zároveň aj hlbokej ľudskosti. Str. Adriana Mihová obohatila prednášku o silné duchovné svedectvo a MUDr. Križanová sa zase zamerala najmä na etické súvislosti spojené s týmto prípadom. Obe prednášajúce získali cenu za najlepšiu prezentáciu v tejto sekcii, ktorú im odovzdala **docentka Kovalčíková**.

Jedna z najvýraznejších osobností detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku, **MUDr. Jasenková**, vo svojej prednáške poukázala na situáciu a smutnú realitu detských hospicov na Slovensku. Táto situácia je charakteristická absolútnym personálnym nedostatkom pediatrov-paliatívco, ale aj veľkým finančným podhodnotením tejto časti paliatívnej starostlivosti. Autorka v druhej časti príspevku ponúkla konkrétne vízie, ktoré by bolo potrebné realizovať (aj zo strany štátu) v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti, aby jej poskytovanie zodpovedalo aktuálnym potrebám a úrovni dnešnej doby. Posledný príspevok v tejto sekcii predniesol **ThDr. Ing. Thurzo**, ktorý sa zamerával na spirituálno-etické aspekty poskytovania pastoračnej služby zomierajúcim počas pandémie COVID-19. V príspevku boli vyhodnotené retrospektívne reflexie niekoľkých pastoračných kňazov, ktorí

hodnotili svoje pôsobenie v bratislavských nemocniciach počas pandémie. Autor ponúkol aj niektoré podnety, na ktoré by bolo vhodné sa zamerať v prípade, ak by sme boli opäť vystavení podobnej krízovej situácii.

Druhú, poobednú sekciu prebiehajúcu v anglickom jazyku svojim príspevkom otvárala **prof. Dobříková** v spoluautorstve s **prof. Roulston** z univerzity v Belfaste. Autorky predniesli výsledky výskumných zistení vyplývajúcich z medzinárodného výskumu realizovaného v 21 štátoch. Keďže pandémia COVID-19 ovplyvnila spôsob poskytovania služieb a týmto zmenám sa pracovníci v oblasti paliatívnej starostlivosti museli prispôbiť, bol skúmaný vplyv pandémie na sociálnu prácu v paliatívnej starostlivosti. Boli prezentované celkové výsledky výskumu, ako aj parciálne výsledky zamerané na Slovensko. Výsledky výskumu, okrem iného, potvrdili zvýšenú záťaž vyvíjanú na zamestnancov v období pandémie. Ďalší príspevok predniesli hostia z Českej republiky, **Dr. Olecká** a **Dr. Pospíšil**. Autori prezentovali výskumné zistenia týkajúce sa vzťahu medzi hodnotou večného života a prežívaním strachu zo smrti v československej populácii. Ukázalo sa, že u osôb, ktoré majú vysoko prioritizovanú hodnotu večného života, je prítomný menší strach zo smrti, menšie obavy o budúcnosť, pričom tento trend bol zaznamenaný v oboch krajinách. Boli však identifikované rozdiely naprieč československou populáciou v prioritizácii hodnoty večného života. Slovenská populácia prioritizovala hodnotu večného života viac ako česká populácia, čo autori interpretovali vyššou religiozitou slovenskej populácie.

Ďalej zazneli príspevky zahraničných študentov. **Christopher Talocka** predniesol príspevok k téme medicínskej aplikácie umelej inteligencie v rámci Slovenska, **Abigail Lynott** sa venovala najznámejším rizikám pri poruchách príjmu potravy. **Docent Botek** sa vo svojom príspevku venoval kognitívno-behaviorálnemu prístupu v procese smútenia. Autor využitie tohto prístupu deklaroval na príbehu opisujúcom zdanlivo dve podobné situácie, ktoré sa však líšili spôsobom vysporiadania sa s danou situáciou. V ďalšom príspevku sa autorka **Regina Scheitel, MSW, MA** venovala skúsenostiam mexicko-americkej rodiny s umieraním blízkeho doma počas pandémie COVID-19. Tieto skúsenosti zahŕňali interakciu so službami hospicovej starostlivosti poskytovanými v kontexte pandémie. V príspevku bol diskutovaný aj vplyv „rodinkárstva“ ako dôležitého fenoménu, ktorý je potrebné zvážiť pri skúmaní hospicových situácií medzi mexicko-americkými komunitami a bol diskutovaný aj v kontexte tejto prípadovej štúdie. Diskutované boli aj systémové výzvy poskytovania paliatívnej starostlivosti v štáte Kalifornia. Za podnetnú a hĺbkovú introspekciu do prežívania členov rodiny zomierajúceho pacienta si autorka odniesla cenu za najlepšiu prednášku v tejto sekcii, ktorú jej odovzdala **docentka Žáková**. Študenti z americkej univerzity predniesli príspevok o kardiovaskulárnych ochoreniach a rozdieloch medzi akútnou a paliatívnou starostlivosťou. **Mgr. Fejková** predniesla príspevok o poskytovaní paliatívnej starostlivosti v zariadeniach sociálnych služieb. Autorka zdôraznila, že zariadenia sociálnych služieb sú jednými zo zariadení, ktoré dopĺňajú starostlivosť o paliatívnych pacientov. Sociálni pracovníci tu podľa autorky zohrávajú dôležitú úlohu nielen pri plnení si svojich povinností, ale aj v sprevádzaní pacienta v posledných chvíľach jeho života. Autorka predniesla prípadovú štúdiu realizovanú v jednom z bratislavských centier. Na záver svoje príspevky predniesli zahraniční študenti – **Brandon DaGrosa**, ktorý sa venoval rakovine krčka maternice a **Rutu Gandhi**, ktorá vo svojej prednáške reflektovala problematiku trendu odchádzania sestier do zahraničia za lepšími podmienkami.

V posterovej sekcii svoje práce prezentovali 13 autorov. Cenu za najlepší poster si odniesli autorky **Mgr. Bartošová** a **docentka Dědová**, ktoré formou posteru prezentovali výsledky výskumu zaoberajúceho sa rezilienciou odličných onkologických pacientov v kontexte prežívania úzkosti a depresie.

Konferencia bola zakončená svätou omšou v Kostole sv. Anny, ktorú slúžili kňazi účastní na konferencii.

Na záver možno konštatovať, že podobne ako po minulé roky, konferencia opäť predčila očakávania. Na konferencii sa zúčastnilo viac ako 200 účastníkov. Takýto veľký záujem o konferenciu bol len odrazom jej vysokej odbornej úrovne, nakoľko hlavnými prednášajúcimi boli najlepší a najvýraznejší odborníci a odborníčky z oblasti paliatívnej starostlivosti. Všetky príspevky sa vyznačovali vysokou odbornosťou, aktuálnosťou ponúkaných poznatkov a v neposlednom rade veľmi dobrou prezentačnou schopnosťou autorov. Ostáva veriť, že okrem odborných informácií účastníci z konferencie načerpali najmä motiváciu do ďalšej náročnej práce v tejto oblasti.

V neposlednom rade veľká vďaka patrí hlavnej organizátorky a garantke konferencie **prof. Dobříkovej**, ktorá už viac ako 20 rokov prispieva k rozvoju paliatívnej starostlivosti nielen na akademickej a vedeckej pôde, ale aj priamo pri lôžku pacienta. Veríme, že sa jej opätovne podarí zorganizovať už 11. ročník tejto prínosnej konferencie.

Report from the jubilee 10th Annual of International Conference of Hospice and Palliative Care

Lectures were held in the main, mid-afternoon section and two afternoon sections. The main section was simultaneously interpreted. **Professor Dobříková**, the main organizer and guarantor of the conference, opened the conference. In her speech, she assessed that a great deal of work has been done in the field of hospice and palliative care in Slovakia during the 20 years of this conference, but there are still many areas and topics that need to be further developed. The ceremonial speech was

Plné auditórium počas hlavnej sekcie odborného programu / Full auditorium during the main section of the professional program



delivered by vice-dean of FZaSP TU, **as-soc. prof. Puteková**.

In the introduction prof. West presented his lecture, according to which healthcare leaders have a responsibility to ensure that the hospice team provides quality care. The patient's experiences are an important dimension of quality of health care. According to **prof. West**, it is important to understand those elements in the care process that increase value and lead to patient satisfaction if we want to think about reimbursement for quality care. **Škripeková, M.D, PhD.**, in her contribution pointed out several problems related to referral of patients to the palliative care system in Slovakia and on the change in legislation defining specialized and basic palliative care. She indicated how palliative care capacities should be planned according to recommendations of the European Association of Palliative Care (EAPC).

Colleagues from the University of Belfast presented the "memory box" project. It involves recording conversations based on the patient's life story, which then evolve into a unique, personalized

listening experience. It is an approach in which art-based interventions can be used in palliative care with multiple benefits for the patient. The last speaker before the break was **Záhumenský, M.D.**, who spoke about the possibilities how to improve the healing of wounds and pressure ulcers through ozone therapy and the preparation based on goat colostrum in facilities as well as in the home environment. The preparation aroused interest among the participating experts.

After the break, **prof. Szydłowski** and **prof. Costello** continued with a lecture about legal and financial trends in palliative care. The authors discussed about changes in standards and regulations related to patient care and their rights, whereas the participants were particularly interested in the legislative aspects of euthanasia in some countries of the world. **Prof. Dobříková**, in her contribution, focused on the description of the most frequent and demanding crisis situations in the provision of palliative care, including in the context of the recent COVID-19 pandemic. A lecture was enriched with a case study of a patient

Tím Hospicu Milosrdných sestier z Trenčína na konferencii v Trnave / The team of the Hospice of the Sisters of Mercy from Trenčín on the conference in Trnava



and his loved ones from the Hospice of the Sisters of Mercy in Trenčín, whereas the case was analyzed in a bio-psycho-socio-spiritual context. The last in this section was the lecture of nun **Veronika Barátová**, which focused on the christian view of human life and on spiritual questions in the process of dying. The prize for the best lecture in this section received **Škripeková, M.D., PhD.** from **prof. Mydlíková** and **assoc. prof. Puteková**, who is significantly involved in the development of palliative care in Slovakia.

After the lunch break, the first section was started with a lecture by **Ferenčík, M.D., MBA**, thematically focused on the treatment of pain in oncology patients. The initiation of cancer pain treatment has own rules, while to be considered the nature of cancer pain. In the article, the author also discussed some specific attributes of the treatment of cancer pain with strong opioids and he tried to answer the question of where is the line between "waiting tactics" and where and when a health worker can easily slip into inadequate control of cancer pain due to opiophobia and thereby deepening the suffering of the patient.

Šeršeňová, MSc. with her colleagues presented contribution on the topic of complex management of a patient from a mobile hospice with an atypical reaction to conventional medication. In a specific medical case study, the authors declared the use of a not entirely standard solution- paradise gas, which was

Popoludňajšia sekcia v angličtine / Afternoon section in english



effective in this case. The lecture aroused interest in the audience and provoked a discussion with many questions. **Tomečka, MSc.** in his contribution addressed the possibilities of nutrition for seriously ill patients and clarified the importance of nutrition in specific diagnoses. **Mihová, MSc., Staňová, MSc., and Križanová, M.D.** presented a paper about management of a patient with amyotrophic lateral sclerosis in palliative care. Part of the lecture was also a case study of a patient who was under the care of mobile hospice Slnčnica. The lecture was carried out in the spirit of high expertise, but also deep humanity. The nun **Adriana Mihová** enriched the lecture with a strong spiritual testimony and **Križanová, M.D.** focused mainly on the ethical context associated with this case. Both lecturers won the prize for the best presentation in this section, which was presented to them by **assoc. prof. Kovalčíková**.

One of the most outstanding personalities of children's palliative care in Slovakia, **Jasenková, M.D.**, in her lecture pointed out the situation and the sad reality of children's hospices in Slovakia. This situation is characterized by an absolute shortage of pediatric palliative care staff, but also by a large financial underestimation of this part of palliative care. In the second part of the article, the author offered specific visions that would need to be implemented (also by the state) in the field of children's palliative care, so that its provision corresponds to the current needs and today's level. The last contribution in this section was

presented by **ThDr. Ing. Thurzo**, who focused on the spiritual-ethical aspects of providing pastoral service to the dying during the pandemic of COVID-19. In the article were evaluated the retrospective reflections of several pastoral priests who evaluated their work in Bratislava hospitals during the pandemic. The author also offered some suggestions on which it would be appropriate to focus in case we were again exposed to a similar crisis situation.

The second, afternoon session, held in English, was opened by **prof. Dobříková** in co-authorship with **prof. Roulston** from the University of Belfast. The authors presented the results of research findings resulting from international research realized in 21 countries. Since the COVID-19 pandemic affected the way of provided services and palliative care workers had to adapt to these changes, the impact of the pandemic on social work in palliative care was investigated. In the post were presented the overall results of the research, as well as partial results focused on Slovakia. The results of the research, among other things, confirmed the increased burden placed on employees during the pandemic. Another contribution was made by guests from the Czech Republic, **Olecká, Ph.D., Pospíšil, Ph.D.**. The authors presented research findings regarding the relationship between the value of eternal life and the experience of fear of death in the Czechoslovak population. In the research was proved that persons who have a high priority value of eternal life have less fear of death, less worry about

Sv. omša v Kostole sv. Anny na záver konferencie / Holy Mass in the Church of St. Anna at the end of the conference



future, and this trend was noted in both countries. However, differences were identified across the Czechoslovak population in prioritizing the value of eternal life. The Slovak population prioritized the value of eternal life more than the Czech population, which the authors interpreted as the higher religiosity of the Slovak population.

Further, foreign students presented their work. **Christopher Talocka** presented a contribution about medical application of artificial intelligence within Slovakia, **Abigail Lynott** focused on most well-known risks in eating disorders. **Assoc. prof. Botek** in his contribution focused on cognitive-behavioral approach in the process of grieving. The author declared the use of this approach on a story describing two seemingly similar situations, which differed in the way of dealing with the given situation.

In another post, author **Regina Scheitel, MSW, MA** spoke about mexican-american family's experience with a loved one dying at home during the pandemic of COVID-19. These experiences included interacting with hospice care services provided in the context of a pandemic. In the post author also discussed the impact of "familismo" as an important phenomenon that is impor-

tant to consider when we examining hospice situations among mexican-american communities and was also discussed in the context of this case study. The systemic challenges of providing palliative care in the state of California were also discussed. The author won the prize for the best lecture in this section, for her stimulate and in-depth introspection into the experiences of family members of a dying patient, which was presented to her by **assoc. prof. Žáková**.

Students from an american university reported a lecture about cardiovascular diseased and differences between acute and palliative care. **Fejková, MSc.** reported a lecture about providing of palliative care in social service facilities. The author emphasized that social service facilities are one of the facilities that complement the care for palliative patients. According to the author, social workers play an important role in fulfilling their duties, but also in accompanying the patient in the last moments of his life. The author presented a case study realized in one of the Bratislava's centers. At the end, foreign students reported their contributions – **Brandon DaGrosa** focused on cervical cancer and **Rutu Gandhi** reflected the trend of nurses going abroad for better conditions.

13 authors presented their works in the poster section. The prize for the best poster won **Bartošová, MSc.** with **assoc. prof. Dědová**, which presented the results of research devoted to the resilience of cured oncology patients in the context of experiencing anxiety and depression.

The conference ended with a holy mass in the church of St. Anna, which was served by priests participating in the conference.

In conclusion, it can be stated that, similar to previous years, the conference once again outmached expectations. More than 200 people participated in the conference. Such great interest about the conference was only a reflection of its high professional level, whereas the main speakers were the best and most prominent experts in the field of palliative care. All contributions were characterized by high expertise, topicality of the offered knowledge, and last but not least by very good presentation skills of the authors. It remains to believe that excepting professional information, the participants obtained motivation for further demanding work in this area.

Last, but not least, a big thanks to the main organizer and guarantor of the conference, **prof. Dobříková**, who has been contributing to the development of palliative care for more than 20 years, not only on academic and scientific grounds, but also directly at the patient's bedside. We believe that she will once again manage to organize the 11th year of this beneficial conference.

Mgr. Natália Krišteková

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce
Trnavskej univerzity v Trnave
Univerzitné námestie 600, 917 01 Trnava
natalia.valuch@gmail.com

7. konferencia Slovenskej spoločnosti paliatívnej medicíny – správa z podujatia

MUDr. Andrea Škripeková, PhD.^{1,2}

¹Slovenská zdravotnícka univerzita, Bratislava

²Národný onkologický ústav, Bratislava

Paliat. med. liec. boles., 2023;16(1-2e):32



Dr. Peter Stachura a Dr. Andrea Škripeková



7. konferencia Slovenskej spoločnosti paliatívnej medicíny, ktorá sa konala 10. novembra 2023 v hoteli Senec bola znova jedinečná. Jedinečná dynamikou, lebo témy sme už naznačovali aj na predchádzajúcich konferenciách. Atmosféru vytvorilo rekordných 120 účastníkov. A ich príbehy.

Prvé „ďakujem“ za príbehy účastníkov odznelo z úst generálnej riaditeľky Všeobecnej zdravotnej poisťovne Lubicí Hlinkovej. Nasledoval prvý blok venovaný vízií paliatívy na Slovensku.

Dr. Dana Dolníková



Prepojenosť zdravotného a sociálneho systému a nutnosť integrácie zdôraznila Andrea Škripeková. Mária Jasenková hovorila o zmenách v detskej paliatíve: nebude sa týkať hlavne onkologických pacientov, ako tomu bolo na jej začiatku, pretože väčšina onkologicky chorých detí sa uzdraví, ale detí, ktoré budú dlhšie žiť na umelej pľúcnej ventilácii, s viacnásobnými postihnutiami. Peter Stachura sa pozrel na štruktúrovaný zber dát z mobilných hospicov. Dáta sú v súčasnosti dôležitou komoditou, pretože predstavujú argument, ktorý je potrebný na vyjednávanie pri financovaní. Zber dát musí byť nastavený tak, aby odrážal kvalitu práce paliatívneho tímu. Táto sa nedá merať výkonom, ale indikátormi kvality, ktoré je potrebné objektivizovať. Financovanie sa týkalo aj poslednej prednášky v prvom bloku. Henrieta Tulejová sa helikoptérovo pozrela na financovanie zdravotníctva. Jej porovnanie a sledovanie trajektórie vývoja ukazovateľov funkčnosti systému v Českej republike a na Slovensku od vzniku Slovenskej republiky sa nepočúvalo ľahko. Analytici to vidia v číslach a my paliatológovia to po-

známe na zlých príbehoch: zdravotníctvo nie je len zle nastavené, ale aj objektívne podfinancované.

Dynamiku konferencie posunuli prednášky z prepojenia urgentnej starostlivosti a paliatívnej medicíny. Pamätná veta Jozefa Kalužaya zneje doteraz: „Na urgente máte veľmi málo času, aby ste sa do pacienta zamilovali a on sa zamiloval do vás. Medicína je vždy o vzťahu.“ Medicínu, ktorá je ľudská, chápaná a neopúšťajúca nechávali pochopiť prednášky o nutnosti multidisciplinárnej spolupráci a celé poslanstvo sme si mohli nechať doznieť v poslednom bloku, najmä pri úplne poslednej prednáške Dany Dolníkovej o sprevádzaní matky pri narodení postihnutého novorodenca, ktorý žije len pár minút alebo hodín.

Potrebuje mať štruktúru, ale nemusíme pritom stratiť súcit. Potrebuje mať ambície, ale nikdy ich nepovýšime nad službu.

MUDr. Andrea Škripeková, PhD.
Národný onkologický ústav
Klenová 1, 831 01 Bratislava
andrea.skripekova@nou.sk



Patricia Dobříková, Vladimír Thurzo, Václav Tomiczek: Paliatívna starostlivosť v období pandémie COVID-19

Recenzia publikácie

Doc. PhDr. Nadežda Kovalčíková, PhD.

Paliat. med. liec. boles., 2023;16(1-2e):33-34



Paliatívna starostlivosť v období pandémie COVID-19

Patricia Dobříková - Vladimír Thurzo - Václav Tomiczek



Aj paliatívna medicína podobne ako iné odvetvia, a to nielen zdravotníctva, bola v uplynulých rokoch konfrontovaná s pandemiou COVID-19. Obdobie pandémie prinieslo mnoho negatívnych komponentov do životov jednotlivcov, skupín, rodín, organizácií, komunít. Práve už spomínaná konfrontácia s pandemiou nás postavila pred nové, doposiaľ osobne nezažité situácie, priniesla zvýšené požiadavky na našu schopnosť adaptácie, donútila nás používať nové riešenia problémových situácií niekedy aj metódou pokus-omyl. Zmeny zasiahli naše osobné životy, ale preniesli sa aj do pracovného fungovania. Osvedčené postupy nezaberali, alebo zaberali minimálne a bola potrebná vyššia kreativita v pracovných postupoch a modifikácia existujúcich. Pandémia preverila schopnosti mnohých organizácií, inštitúcií fungovať v čase krízy, naučila ich využívať nové riešenia a postupy. Zároveň preverila schopnosti zamestnancov pracovať v núdzových podmienkach, na pokraji fyzického a osobného vyčerpania, doplnené vlastnými osobnými krízami.

Klienti, prípadne pacienti ostávali izolovaní, kontakt s rodinou bol minimálny, alebo úplne absentujúci. Pre osoby v terminálnom štádiu ochorenia však každá strata kontaktu s rodinou, izolácia, znamená oveľa viac a v rámci paliatívnej starostlivosti bolo naozaj náročné na jednej strane zabezpečiť saturáciu všetkých potrieb, na strane druhej, rešpektovať a dodržiavať všetky nariadené opatrenia. Preto vítam spracovanie predloženej monografie. Dáva nám odpoveď na to, ako pandémia determinovala paliatívnu starostlivosť. Je sondou do reality paliatívnej starostlivosti počas pandemického obdobia.

Monografia vznikla ako súčasť projektu VEGA 1/0373/22 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.

V monografii je spracovaných niekoľko nevyhnutných podtém. Veľmi pozitívne hodnotím hneď prvú kapitolu, kde je opísaná história starostlivosti o zomierajúcich. Kapitola obsahuje krátky vstup s informáciami o histórii paliatívnej starostlivosti vo svete, potom už autori podrobným spôsobom zachytávajú dôležité medzníky v starostlivosti o zomierajúcich na území Slovenska až po súčasnosť. Nevenujú sa len hospicom, ale aj paliatívnym oddeleniam, legislatíve a poskytujú tak ucelenú informáciu o možnostiach paliatívnej starostlivosti na Slovensku. Tento súhrn doposiaľ v takejto ucelenej podobe absentoval.

Druhá kapitola prináša informácie o cieľoch a princípoch paliatívnej starostlivosti. Autori zdôvodnili, že *pre porozumenie náročnosti a limitácií poskytovania paliatívnej starostlivosti v čase pandémie COVID-19, sú tieto informácie*

nevyhnutné. Oceňujem začiatok kapitoly, kde je zdôraznené, že farmakologická pomoc v paliatívnej starostlivosti je nevyhnutná, ale zároveň nemôže byť jedinou stratégiou, pretože sa potom opomínajú iné symptómy, ktoré sú u pacienta prítomné (napr. úzkosť, stres, autonómia a pod.). Kapitola potom pokračuje spracovaním jednotlivých princípov paliatívnej starostlivosti. Súčasťou sú zaujímavé a podnetné úvahy samotných autorov monografie, ktoré posunuli princípy do inej roviny.

V 3. kapitole je venovaná pozornosť samotnej pandémie ako náročnej situačnej krízy. Všeobecné informácie o kríze autori doplnili špecifickými informáciami o zmenách, ktoré pandémia spôsobila v živote jednotlivca, rodín, komunít, štátov. Na konci kapitoly sú zhrnuté najčastejšie problémy a otázky, s ktorými boli ľudia konfrontovaní.

Štvrtú kapitolu považujem za jednu z najprínosnejších častí monografie. Je v nej publikovaný výskum, ktorý sledoval dosah pandémie COVID-19 práve na to, „ako zamestnanci hospicových zariadení na Slovensku reflektujú pandémiu COVID-19?“ Hlavná otázka bola prevedená do štyroch čiastkových výskumných otázok. Použitie metódy zberu dát World Café a analýza výsledkov metódou vytvárania trsov priniesla zaujímavé a podnetné výsledky, ktoré sú podrobne zhrnuté v tabuľkách, komparované s najnovšími výskumami z tejto oblasti. Za veľmi prínosné s ohľadom na budúcnosť považujem výsledky v časti *Inovatívne postupy v paliatívnej starostlivosti získané na základe skúsenosti s pandemiou COVID-19 a Systémové nastavenia aplikovateľné do budúcnosti.*

V piatej kapitole s názvom *Aplikácia princípov paliatívnej starostlivosti počas pandémie COVID-19 a starostlivosť o členov tímu* autori zhro-

maždili výsledky výskumu, ktoré získali zaujímavou modifikovanou metódou Delphi. Do výskumu bolo zapojených 12 expertov z oblasti paliatívnej medicíny a v rámci výskumu boli použité aj výsledky z výskumu v predchádzajúcej kapitole. Po rozhovoroch s odborníkmi bolo kreovaných 25 tvrdení, ktoré sa týkali kľúčových oblastí paliatívnej starostlivosti (návštevy pacienta, dodržiavanie protipandemických opatrení a pod.) v čase pandémie, ku ktorým odborníci mali zaujať mieru súhlasu na škálach. S jednotlivými vyjadreniami a tvrdeniami sa pracovalo, po konzultáciách s odborníkmi sa modifikovali a na konci, v tretej fáze sa vyselektovalo 20 tvrdení, pri ktorých odborníci dosiahli konsenzus. Výsledky sú v rámci kapitoly spracované veľmi kvalitne, autori postupovali od nesúhlasných výrokov, až po súhlasné, teda tie, pri ktorých sa zhodli všetci experti. Autori vyčerpávajúco opísali a analyzovali kreovanie jednotlivých výrokov. Autori monografie v rámci analýzy výsledkov poukazovali na nesmierne dôležitú sociálnu oporu, ktorá v čase pandémie bola v zdravotníckych zariadeniach, ale aj zariadeniach sociálnych služieb mnohokrát absentu-

júca nielen pre klientov a pacientov, ale aj pre personál. Výsledky jednoznačne smerujú k tomu, že aj v čase pandémie, ale aj v akejkoľvek inej krízovej situácii, je „dodávanie“ sociálnej opory nevyhnutné a je potrebné hľadať možnosti, ako ju poskytnúť. Mnohé z ciest ako to dosiahnuť, sa objavili aj počas pandémie.

Posledná kapitola monografie sa venuje spirituálno-etickým aspektom poskytovania pastoračnej služby zomierajúcim počas pandémie COVID-19. Kapitola vznikla na základe obsahovej analýzy retrospektívnej reflexie šiestich pastoračných kňazov, ktorí počas pandémie pôsobili v bratislavských nemocniciach, pričom hlavnou metódou zberu údajov bol rozhovor. Na začiatku kapitoly dominujú informácie o tom, ako samotná pandémia zasiahla negatívne aj do duchovnej dimenzie človeka. Na tomto mieste chcem veľmi oceniť zaradenie tejto témy do obsahu monografie. Kríza duchovného rozmeru presne ako píše autor, *nespočívala iba v tom, že počas najprísnejšieho lockdownu boli zavreté kostoly, problematickou bola aj skutočnosť, že ľudia si kládli otázky, na ktoré im nikto neodpovedal, alebo ich ani nahlas nevyslovili, nosia ich stále vo svojom*

vnútri a už nehľadajú na ne odpovede. Autori ďalej zhrnuli na základe výsledkov špecifiká pastoračnej služby v čase pandémie. Analýzu výsledkov doplnili inými výskumami. Zaujímavou časťou je časť venovaná Kreativite pastoračných problémov a Praktické pastoračné podnety do krízovej situácie.

Záver

Vedeckú monografiu výborného autorského kolektívu odporúčam tak vedeckej, ako aj odbornej a laickej verejnosti. A v neposlednom rade profesionálom, ktorí pracujú v paliatívnej starostlivosti. Z monografie je cítiť dlhoročné teoretické a praktické skúsenosti autorov pri lôžku pacienta. Uvedená publikácia prináša široké spektrum informácií, je napísaná príjemným jazykom a výborne sa číta. Okrem iného však prináša aj trošku iný pohľad na obdobie pandémie. Z výsledkov vyplýva aj veľa pozitív, ktoré sme mnohokrát počas tejto krízy hľadali ťažko. Pandémia nás donútila inovovať, hľadať iné možnosti, donútila nás improvizovať a vytvorila priestor pre väčšiu kreativitu v pracovných, ale aj osobných životoch.

Doc. PhDr. Nadežda Kovalčíková, PhD.

