

# **Paliatívna medicína a liečba bolesti**



[www.solen.sk](http://www.solen.sk)  
ISSN 1339-4193

*Supplement 3*



LEKÁR



objavte  
rozdiel

**LEKÁR, a.s.**

Dodávateľ zdravotníckeho materiálu, pomôcok,  
odevov a obuvi Scholl

**Predajňa:** Dobšinského 12, Bratislava

+421 911 199 723

[schop@lekarnet.sk](mailto:schop@lekarnet.sk)

[www.lekarnet.sk](http://www.lekarnet.sk)



## Milí priatelia,

je spolupráca v paliatívnej starostlivosti potrebná? Ak áno, tak prečo? A s kým? V akom rozsahu? Pre nás, ktorí pracujeme so zomierajúcim pacientom a jeho blízkymi, je odpoveď na túto základnú otázku úplne jednoznačná. Bez spolupráce nie sme schopní zabezpečiť adekvátnu starostlivosť. Nemyslím tým len spoluprácu medzi členmi tímu na paliatívnom oddelení alebo v hospici. Potrebná je aj naša spolupráca s pacientom, jeho rodinou, ďalšími inštitúciami a odborníkmi. Okrem toho sa javí ako nevyhnutná aj spolupráca medzi našimi i zahraničnými asociáciami a združeniami v tejto oblasti. Veľmi sa teším, že na Slovensku nám pribudli ďalšie dve občianske združenia, ktorými sú Slovenská spoločnosť paliatívnej medicíny SSPM a Inštitút pre vzdelávanie v paliatívnej medicíne. Verím, že nové poznatky z oblasti paliatívnej medicíny nám pomôžu k lepšej, efektívnejšej a kvalitnejšej starostlivosti o pacienta i jeho blízkych.

### **Doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.**

*Docent na Katedre sociálnej práce, FZaSP TU v Trnave*

*Klinický psychológ, Hospic Trenčín*

*Podpredseda Asociácie Hospicovej a Paliatívnej Starostlivosti Slovenska*

*Člen Európskej Asociácie Paliatívnej Starostlivosti*

*Člen Medzinárodnej Asociácie Hospicovej a Paliatívnej starostlivosti*

*Člen Slovenskej Spoločnosti Paliatívnej Medicíny*

## **Paliatívna medicína a liečba bolesti**

**Ročník 8, 2015, Supplement 3e**

Dátum vydania: september 2015

### **Vychádza v spolupráci s:**

- Slovenskou spoločnosťou pre štúdium a liečbu bolesti ([www.pain.sk](http://www.pain.sk))
- Českou spoločnosťou paliatívnej medicíny ([www.paliativnimediceina.cz](http://www.paliativnimediceina.cz)).

### **Redakčná rada:**

prof. MUDr. Katarína Adamicová, PhD.  
doc. MUDr. Peter Beržinec, CSc.  
doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.  
MUDr. Stanislav Fabuš  
MUDr. Mária Jasenková  
MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.  
MUDr. Peter Križan, CSc.  
MUDr. Kristína Križanová  
MUDr. Marta Kulichová, CSc.  
doc. MUDr. Igor Martuliak, PhD.  
MUDr. Olga Sadovská  
MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.  
prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

### **Odborní editori:**

MUDr. Kristína Križanová  
MUDr. Marta Kulichová, CSc.

### **Vydavateľ:**

SOLEN, s. r. o., IČO 35865211

**SOLEN**  
MEDICAL EDUCATION

### **Sídlo vydavateľa a adresa redakcie:**

SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava, [www.solen.sk](http://www.solen.sk)  
tel.: 02/5465 1381, fax: 02/5465 1384, [redakcia@solen.sk](mailto:redakcia@solen.sk)

### **Redaktorka:**

Mgr. Miroslava Doubková,  
02/5413 1381, 0911 900 599, [doubkova@solen.sk](mailto:doubkova@solen.sk)

### **Grafická úprava a sadzba:**

Ján Kopčok, [kopcok@solen.sk](mailto:kopcok@solen.sk)

### **Obchodné oddelenie:**

Ing. Monika Liedlová, 02/5413 1365, 0911 349 599  
[liedlova@solen.sk](mailto:liedlova@solen.sk)

### **Všetky publikované články prechádzajú recenziou.**

### **Registrácia MK SR pod číslom EV3582/09**

### **ISSN 1339-4193 (online)**

Časopis je indexovaný v Bibliographia Medica Slovaca (BMS).

Citácie sú spracované v CiBaMed.

Citačná 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 či inzerátov.**

## Úvodné slovo

- 3 Doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD.  
**Úvodné slovo**

## Prehľadové a pôvodné práce

- 7 MUDr. Ivan Vaňo, PhD.  
**Iné prístupy v liečbe terminálne chorých**
- 9 Mgr. Monika Strádalová, doc. PhDr. Andrea Botíková, PhD.,  
prof. MUDr. Miroslav Ryska, CSc.  
**Kazuistika – ošetrovanie enteroatmosférickej fistuly s využitím  
fistuladaptéru a podtlakovej terapie**
- 12 Doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD., Mgr. Michaela Hromková, PhD., Mgr. Klaudia Vidová  
**Case manažment v hospicovej a paliatívnej starostlivosti**
- 16 Assoc. prof. Nadežda Kovalčíková, PhD., Andrea Bánovčinová, PhD.,  
Katarína Letovancová, MSc.  
**Identity of social worker in the children's hospice**
- 20 PhDr. Marie Macková, Ph.D.  
**Dying single parent with minor child**
- 23 Mgr. Dagmara Gregorová  
**Psychosociálna a spirituálna podpora pre pozostalých v hospicoch**
- 27 Mgr. Katarína Mária Vadíková, PhD.  
**Dar nádeje v starostlivosti o zomierajúcich**
- 31 Prof. ThDr. JCDr. Anton Fabian, PhD., JUDr. Mgr. Mária Sedláková, PhD.  
**Sakramentálna služba v hraničných situáciách**
- 35 Assoc. prof. Mária Šmidová, PhD., Mária Nemčíková, MSc.  
**Preparation of Volunteers for Service in Hospice**
- 41 Dana Stachurová, MSc., Assoc. prof. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD.,  
Anneyce Knight, MSc, R.N.  
**Ethical aspects of the care of hospitalized dying patients**
- 47 Prof. Viera Rusnáková, M.D., CSc. MBA, prof. Daniel J. West, Jr., PhD., FACHE, FACMPE  
**Potenciál na zlepšenie kvality paliatívnej starostlivosti na Slovensku**
- 51 PhDr. Alica Slamková, PhD., PhDr. Ľubica Poledníková, PhD.,  
PhDr. Ľuboslava Pavelová, PhD.  
**Vzdelávanie členov interdisciplinárneho tímu v paliatívnej  
starostlivosti s využitím multimediálnej podpory**
- 53 MUDr. Jana Trizuljaková, PhD., MUDr. Mária Mojzešová, PhD.  
**Paliatívna medicína v pregraduálnom vzdelávaní budúcich lekárov**



## Informácie a komentáre

- 56 Kathryn Granville RT (R), ARDMS, BS, MBA  
**The Implications of Expanding Palliative Care in CEE with the Help of Non Profit Organizations**
- 59 Lubos Lendvay, B.A., M.Sc.  
**Effectiveness and Optimisation of Hospic Website**
- 63 Mgr. Monika Sabadoková, Mgr. Barbora Mešková  
**Výzvy pre sociálnych pracovníkov v hospicoch na Slovensku**
- 66 Aimee X. Miller BS.  
**Essential Characteristics of a Pediatric Palliative Care Team**
- 68 Miroslava Hunčíková, Mgr. Ľudmila Bíšová  
**Detská hospicová starostlivosť na východnom Slovensku**

# Iné prístupy v liečbe terminálne chorých

**MUDr. Ivan Vaňo, PhD.**

Interná klinika, Fakultná nemocnica, Nitra

**Úvod:** Práca je zameraná na úlohu rehabilitácie v starostlivosti o terminálne chorých pacientov. Napriek všetkým pozitívnym zmenám, ku ktorým došlo v posledných rokoch v tejto oblasti, sa väčšine zomierajúcich pacientov v našej krajine nedostáva adekvátnej kvalitatívnej starostlivosti. Záver života mnohých z nás je tak zbytočne sprevádzaný bolesťou, osamelosťou, stratou dôstojnosti a ďalšími formami utrpenia. Paliatívna starostlivosť je moderná, celosvetovo rýchle sa rozvíjajúca starostlivosť, ktorá kladie hlavný dôraz na kvalitu života nevyliciteľne chorých a v ktorej dôležitú úlohu zohráva aj rehabilitácia.

**Cieľ:** Cieľom príspevku je poukázať na význam rehabilitácie v starostlivosti o terminálne chorých pacientov a priblížiť jej jednotlivé formy.

**Analýza literárnych zdrojov:** Rehabilitácia v paliatívnej medicíne získava v posledných rokoch čoraz väčší význam. Sú stanovené štyri stupne rehabilitácie, ktoré patria do paliatívnej starostlivosti, a to preventívna, reštitučná, podporná a paliatívna (7). Výber rehabilitácie je podmienený nielen závažnosťou ochorenia, ale i odhadom účinnosti rehabilitačného procesu a prognózy správania pacienta pri zhoršujúcom sa ochorení. Musí byť zostavený i liečebný plán a zvolené ciele, metódy a prostriedky rehabilitácie (8, 5). Cieľom rehabilitácie je okrem ďalších úloh aj posilnenie nezávislosti a sebavedomia pacienta, zníženie sociálnej izolácie a úzkosti, zmenšenie opuchov, lymfedému a účinné ovplyvnenie ďalších patologických symptómov, udržanie, prípadne obnovenie mobility a jej udržanie v čo najdlhšom čase. Pri rehabilitácii nejde len o ovplyvňovanie prejavov progredujúceho ochorenia, ale dôležité je zamerať sa na zvýšenie kvality života. Čas je významný faktor pri rehabilitácii v paliatívnej medicíne. Významnou súčasťou rehabilitácie je aj liečba hudbou, krásnou literatúrou alebo návštevou rôznych umeleckých výstav. Rehabilitácia musí byť komplexná, interdisciplinárna a integrovaná s ostatnými liečebnými postupmi. Dôležitou úlohou rehabilitácie je aj zlepšovanie kvality života nielen pacientovi, ale aj jeho rodine a spoločnosti. **Záver:** Správne volená rehabilitácia vedie k zlepšeniu či stabilizácii funkčného stavu organizmu s prihliadnutím na závažnosť ochorenia, prispieva k optimalizácii priebehu a výsledkom komplexnej terapie, kladne ovplyvňuje psychiku pacienta a prejavy progredujúceho ochorenia, zlepšuje celkovú kvalitu života nielen pacientovi, ale aj jeho rodine a spoločnosti.

**Kľúčové slová:** rehabilitácia, liečba, paliatívna medicína.

## Other approaches in the treatment of terminally ill patients

**Background:** This lecture is aimed on rehabilitation aspect for taking care of terminal ill patients. In spite of all positive changes that have been executed in recent years in this area, the most of dying patients don't get an adequate quality care in this country. The end of life of majority of us is then accompanied by pain, loneliness, loss of dignity and next forms of suffering. Palliative care is worldwide modern quickly developing care, which puts the main emphasis on quality of life of incurable ill people, and which important role included of rehabilitation.

**Objective:** The aim of this paper is to highlight the importance of rehabilitation in the care of terminally ill patients and to bring its various forms.

**Analysis of literary sources:** Rehabilitation in palliative medicine gains in recent years more and more importance. There are identified four stages of rehabilitation, belonging to palliative care: preventive, restorative, supportive and palliative (7). Choosing of rehabilitation is conditioned not only with the severity of disease, but also with estimation of the effectiveness of the rehabilitation process and prognosis of patient's behaviour during a deteriorating disease. There must be made a treatment plan and selected objectives, methods and means of rehabilitation (8, 5). The aim of rehabilitation is in addition to other tasks to strengthening the independence and self-confidence of the patient, reduction or social isolation and anxiety, reducing swelling, lymphoedema and influencing other pathological symptoms effectively, maintaining or restoring mobility and maintaining it as long as possible in time. Rehabilitation is not only to influence the manifestations of the disease progressing, but it is important to focus on improving the quality of life. Time is an important factor in rehabilitation in palliative medicine. An important part of rehabilitation therapy is also music, fiction or visiting the various art exhibitions. Rehabilitation must be comprehensive, interdisciplinary and integrated with other therapies. An important task is the rehabilitation and improvement of the quality of life of the patient but also the family and society.

**Conclusion:** Correctly elected rehabilitation leads to an improvement or stabilization of functional status of the organism taking into account the severity of the disease, contributing to the optimization of the process and result of complex therapy positive effect on mental patients and progressing disease, it improves the overall quality of life of the patient but also the family and society.

**Key words:** rehabilitation, treatment, palliative medicine.

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e7–e9

Slovo palium pochádza z latinčiny a znamená prikrývku, plášť, čo evokuje predstavu charakteru paliatívnej starostlivosti ako niečoho, čo tíši bolesť, keď už nie je možné chorobu vyliečiť.

V našich podmienkach je paliatívna starostlivosť ešte pomerne novým pojmom. I napriek snahám mnohých odborníkov z radov lekárov, sestier, občianskych združení i charitatívnych

organizácií je často paliatívna starostlivosť spoločnosťou neprijímaná (3).

Podľa Svetovej zdravotníckej organizácie je paliatívna starostlivosť aktívna, celková starost-



livosť o pacientov v čase, keď ich choroba už neodpovedá na kauzálnu liečbu a kontrola bolesti alebo iných symptómov a psychologických a sociálnych problémov je prvoradá. Celkovým cieľom paliatívnej starostlivosti je najvyššia možná kvalita života pacienta a jeho rodiny.

V Konceptii paliatívnej starostlivosti MZ SR (2002) je paliatívna starostlivosť vymedzená ako „osobitný druh zdravotnej starostlivosti, ktorá sa poskytuje vo forme ambulantnej zdravotnej starostlivosti alebo ústavnej starostlivosti osobe s chronickou, nevyliciteľnou a zároveň pokročilou a aktívne progredujúcou chorobou s časovo obmedzeným prežívaním. Paliatívna starostlivosť smeruje k zlepšeniu novej kvality života osobou až do smrti, k zmierneniu jej utrpenia a bolesti, a stabilizácii jej zdravotného stavu (9).

Najnovšie sa používa definícia Svetovej zdravotníckej organizácie (2002), ktorá uvádza, že paliatívna starostlivosť je prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín zoči-voči život ohrozujúcemu ochoreniu tým, že včas rozpozná, neodkladne diagnostikuje a lieči bolesť a iné fyzické, psychosociálne a duchovné problémy, a tým predchádza utrpeniu a zmierňuje ho (1).

Rehabilitácia v paliatívnej medicíne získava v posledných rokoch čoraz väčší význam. Až donedávna bola rehabilitácia považovaná za vhodnú u tých pacientov, ktorých životná prognóza sa počítala na roky, naproti tomu cieľom rehabilitácie u terminálne chorých pacientov je maximálne zlepšenie kvality života a zaistenie produktivity s minimálnou závislosťou. Sú stanovené štyri stupne rehabilitácie, ktoré patria do paliatívnej starostlivosti (7):

- preventívna, ktorej úlohou je zabrániť vzniku poruchy funkcie (napríklad z inaktivity);
- reštitučná, kde liečba predpokladá návrat funkcie do pôvodného stavu;
- podporná, ktorá má zabrániť progresii straty danej funkcie;
- paliatívna, ktorá má zabrániť vývoju komplikácií progredujúceho ochorenia.

Rehabilitácia vo všeobecnosti deklaruje návrat človeka do aktívneho života, pričom za aktivitu sa považuje aj to, že pacient dokáže byť určitú časť dňa sebestačný, bez závislosti od druhej osoby.

Má niektoré špecifické zvláštnosti podmienené skutočnosťou, že je aplikovaná u nevyliciteľne chorých pacientov s limitovanou dĺžkou a poruchou mobility. Jej výber je podmienený nielen závažnosťou ochorenia, ale i odhadom účinnosti rehabilitačného procesu a prognózou správania sa pacienta pri zhoršujúcom sa

ochorení. S prihliadnutím na tieto zvláštnosti musí byť zostavený i liečebný plán a zvolené ciele, metódy a prostriedky rehabilitácie (8, 5).

1. Rehabilitačný program je zostavený a priebežne upravovaný podľa východiskového stavu a monitorovania pacienta s prihliadnutím k anamnéze, klinickému stavu, k diagnostickým výsledkom, motiváciou pacienta a k jeho sociálnym a rodinným podmienkam. Dôležité je aj posúdenie mobility s použitím stupňov 0 až 5, pričom 0 predstavuje normálnu mobilitu a 5 jej totálnu stratu. Náplň programu a jeho zmeny, rovnako ako priebežné hodnotenie výsledkov sa uskutočňuje v spolupráci profesionálnych pracovníkov s pacientom a jeho rodinou.
2. Ciele rehabilitácie majú však svoje zvláštnosti. Patrí k nim, samozrejme, nielen zlepšenie, prípadne stabilizácia funkčného stavu, primeraná psychická i fyzická výkonnosť, ale i plnenie ďalších úloh ako:
  - posilnenie nezávislosti a sebavedomie pacienta,
  - zníženie sociálnej izolácie a úzkosti,
  - limitácia hypokinetického problému ako poškodenie následkom dlhodobého pobytu na lôžku,
  - zníženie závislosti od nedostatočnej mobility a zvýšenie aktivity v dennom živote,
  - prevencia zlomenín podmienených metastázami a tlmenie bolesti,
  - zmenšenie opuchov, lymfedému a účinné ovplyvnenie ďalších patologických symptómov
  - udržanie, prípadne obnovenie mobility a jej udržanie v čo najdlhšom čase,
  - umožnenie pacientovi opustiť lôžko a jeho odovzdanie (aspoň na prechodné obdobie) do domáceho prostredia,
  - zlepšenie celkovej kvality života, ku ktorej môže patriť aj určitý návrat do spoločnosti, návštevy kultúrnych akcií, divadla, výstav,
3. Metódy, ktorými sa môžu uvedené ciele dosiahnuť, majú svoje zvláštnosti, predovšetkým v celom komplexe, ku ktorému patrí (6):
  - diagnostika funkčná a klinická,
  - liečebná telesná výchova,
  - fyzikálna terapia,
  - ergoterapia,
  - psychoterapia,
  - socioterapia.
4. Prostriedky sú zvolené s prihliadnutím na uvedené zvláštnosti onkologických pacientov i na ciele rehabilitácie a použitým metó-

dam. Veľký význam okrem farmakoterapie má pohybová liečba a niektoré balneoterapeutické prostriedky, napríklad lymfodrenáže. Využívané sú všetky prostriedky, ktoré prispievajú k zlepšeniu samostatnosti a dobrému psychickému pocitu a uspokojeniu pacienta (pedagogické, psychologické, pomôcky na cvičenie, audiovizuálna technika) (5).

Pri rehabilitácii nejde len o ovplyvňovanie prejavov progredujúceho ochorenia, ale dôležité je zamerať sa na zvýšenie kvality života. Kvalitu života treba chápať ako komplexný pojem, ktorý predstavuje odpoveď človeka na fyzické, mentálne, sociálne, emocionálne a duševné faktory a vplyvy, ktoré sú súčasťou každodenného života. Práve rehabilitácia môže prispieť k relatívne dobrej kvalite života s cieľom dosiahnuť jej maximálnej úrovne za daných podmienok. Keď sa pacient stáva závislým od pomoci svojho okolia pri každodennom vykonávaní základných ľudských potrieb, práve vtedy je rehabilitácia nevyhnutnou podporou, minimalizuje fyzickú a mentálnu izoláciu a vedie k zlepšeniu psychiky pacienta (8).

Fyzická záťaž a pravidelné zmeny polohy majú veľký význam na udržanie funkcií kardiovaskulárnych, respiračných, gastrointestinálnych, ale aj funkcií urologického systému. Cvičenie je prevenciou bolesti a straty funkcie kĺbov, vedie k zvýšeniu svalovej sily a môže stimulovať aj ďalšie funkcie. V závislosti od stupňa ochorenia a funkčných porúch je potreba u každého človeka zistiť jeho predchádzajúce aktivity a stanoviť ciele liečebných postupov, ktoré by sa mali zamerať k tvorivým možnostiam a hlavne schopnostiam pacienta. Dôležité je najprv odstrániť bolestivé pocity v závislosti od základnej diagnózy. Je nutné správne polohovanie na posteli, odstránenie zvýšeného svalového napätia, svalových kontraktúr a pokoj na lôžku postupne zmeniť na pobyt v kresle alebo vozíku, zvyšovať neuromuskulárnu silu, zvládať obliekanie a sebaobsluhu pacienta. Veľmi dôležité je pravidelne hodnotiť výsledky liečby. Terapeut má ukázať pacientovi dosiahnuté úspechy v zlepšení jednotlivých funkcií. Taktiež rodinní príslušníci spolupracujú na inštrukciách pri podpore pacienta, ktorý musí aj sám zhodnotiť dosiahnuté liečebné úspechy (8).

Čas je významný faktor pri rehabilitácii v paliatívnej medicíne. Je dôležité využiť aj krátkodobé obdobie vhodné na rehabilitáciu i vzácne okamihy prechodného zlepšenia, ktoré v paliatívnej medicíne dostávajú inú dimenziu. Rehabilitácia v terminálnej fáze ochorenia



je v súčasnosti veľmi málo využívaná. Podľa posledných názorov by mala prebiehať spolu s liečbou chirurgickou, rádioterapiou a chemoterapiou. Veľa onkologických centier už zavádza liečebnú rehabilitáciu po chirurgickom výkone. Moderné centrá kladú dôraz i na udržanie dobrej fyzickej kondície v priebehu chemoterapie alebo rádioterapie (3). Pacient má z týchto liečebných postupov fyzický aj psychický prospech. Vo svete existujú denné stacionáre, kde sa poskytuje rehabilitácia v terminálnej fáze ochorenia pacientom izolovaným v domácej starostlivosti. Vytváranie skupín pacientov s rovnakým postihnutím je veľmi významné a často dodáva odvahu pacientom na ďalší život. Táto zmena je dôležitá aj pre rodinu, ktorá tvorí domáci ošetrovateľský tím a môže svoju úlohu na určitý čas prerušiť. Multidisciplinárna starostlivosť v skupinovej liečbe umožňuje pacientom premýšľať o iných veciach ako aj o sebe samom. Pacienti si v skupine môžu vzájomne odovzdávať uspokojenie z už dosiahnutých liečebných úspechov a vzájomne sa posilňovať (4, 7).

Významnou súčasťou rehabilitácie je aj liečba hudbou. Môže vyjadriť a vyvolať pocity, ktoré sa nedajú vyjadriť slovami. Počúvanie hudby alebo aktívna hra na hudobnom nástroji môže kladne ovplyvňovať rôzne emócie. Liečba hudbou je veľmi stará a môžeme sa s ňou stretnúť už v biblickom námete. Jej pôsobenie na respiráciu, kardiovaskulárne parametre, svalovú aktivitu a trávenie je veľmi dobre známe. Pôsobí svojím zvukom, melódiami, vyjadruje ľudské myšlienky, skúsenosti,

nádeje a sny. Odráža duševné pochody a mení fyziologické funkcie. Rehabilitačné programy s použitím hudby môžu byť použité aj v zariadeniach s obmedzenými ekonomickými možnosťami aj pre pacientov v domácej starostlivosti (5).

Krásna literatúra je pre niektorých pacientov veľmi významným zdrojom nových myšlienok, a niektorí pacienti sa tak môžu preniesť do nového stavu plnej kvality života. Vyším stupňom aktivity pacienta je aktívna literárna tvorba. Niektorí ľudia sa rozhodnú napísať svoje pamäti, iní zachytia určitú historickú udalosť alebo kroniku z obdobia, v ktorom žili (4).

Pasívna návšteva výstavy alebo vnímanie umeleckého diela môže kladne pôsobiť na psychiku pacienta v terminálnej fáze ochorenia. U niektorých pacientov je možnosť dosiahnuť aj tvorivé aktivity, ktoré môžu redukovať pocit depresie a stresu, a súčasne poslúžiť na vyjadrenie svojich vlastných vnútorných pocitov. Pacienti s progredujúcim ochorením sú väčšinou výrazne unavení a ich obdobie aktivít a tvorivej činnosti sú veľmi krátke. Cieľom umeleckej tvorby u týchto pacientov je aktívne využitie času, ktorý je im vymedzený. Výsledky tvorivej činnosti dodávajú pacientovi pocit vhodne prežitého dňa. Tvorivá činnosť teda znamená viac ako terapia.

Rehabilitácia je dôležitou súčasťou paliatívnej medicíny. Musí však byť komplexná, interdisciplinárna a integrovaná s ostatnými liečebnými postupmi. Musí využívať v širšom rozsahu i niektoré špeciálne metódy a prostriedky, napríklad pedagogické, sociálne i psychologické.

Správne volená rehabilitácia vedie k zlepšeniu či stabilizácii funkčného stavu organizmu s prihliadnutím na závažnosť ochorenia, prispieva k optimalizácii priebehu a výsledkom komplexnej terapie, kladne ovplyvňuje psychiku pacienta a prejavy progredujúceho ochorenia, zlepšuje celkovú kvalitu života nielen pacientovi, ale aj jeho rodine a spoločnosti.

## Literatúra

1. Aries P. *Western Attitudes towards Death*. London: Marion Boyars; 1991;24:345–348.
2. Buijssen H, Buntik R. *Care for careers working in paliative care*. De Stel Publisher Nijmegen; 2003;5:45–67.
3. Clarc D. *Paliative care service developments in seven european countries*. 1999;28:347–362.
4. Lehoczka L, Haburajová Ilavská L. *Komunitné sociálne služby v kontexte kultúrnej identity obyvateľov rómskych osád*. Prešov: FSVaZ UKF; 2006: 126.
5. Haškovcová M. *Rub života s líc smrti*. Praha: Grada; 2003: 79–86.
6. Hockley J. Rehabilitation in paliativ care. *Pallia.Med.* 1993;7(Suppl.1):9–15.
7. Marvany D. Role of the physiotherapist in paliativ care. *J. Pain Symptom Mgmt.* 1993;8:68–71.
8. Randal F. *Paliative care ethics*. Oxford University Press; 1998: 67–79.
9. Siegelová J. 1998. Rehabilitace v paliativní medicíně. In: Vorlíček J, et al. *Paliativní medicína*. Praha: Avicenum; 1998: 297–307.
10. Sheehan D. *Hospice and Paliative care: koncept and practice*. Jones and Bartlett; 2004;5:278–312.

### MUDr. Ivan Vaňo, PhD.

Interná klinika, Fakultná nemocnica Nitra  
Špitálska č. 6, 950 01 Nitra  
vano@fnnitra.sk

## Kazuistika – ošetrovanie enteroatmosférickej fistuly s využitím fistuladaptéra a podtlakovej terapie

Mgr. Monika Strádalová<sup>1,2</sup>, doc. PhDr. Andrea Botíková, PhD.<sup>1</sup>, prof. MUDr. Miroslav Ryska, CSc.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Katedra ošetrovateľstva, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita, Trnava

<sup>2</sup>Chirurgická klinika, Fakultná nemocnica, Trnava

**Úvod:** Enteroatmosférické fistuly sú vzácny stav, ktorý sa vyvíja u pacientov s otvoreným bruchom. Medicínska a ošetrovateľská starostlivosť hľadá nové postupy pri ošetrovaní a liečbe pacienta s enteroatmosférickou fistulou. Fistuly môžu pre pacienta predstavovať významnú hrozbu, ako je strata tekutín, bielkovín a elektrolytov, následkom čoho môže byť hypokaliémia a podvýživa. V súčasnosti nie je známy žiadny postup na vhodné ošetrovanie enteroatmosférických fistúl.

**Cieľ:** Cieľom príspevku bolo poukázať na problematiku ošetrovania enteroatmosférických fistúl. Bol vyvinutý nový adaptér, ktorý umožnil nasadenie podtlakovej terapie pri otvorenom bruchu ako doplnok liečby liečiť rany okolo fistuly.

**Metódy:** Hlavným cieľom je izolovať fistuly a odvieť odpadové látky mimo rany, a tak zabrániť ďalšej jej kontaminácii. Na chirurgickú kliniku bol v októbri 2014 vyšetrený 44-ročný pacient po polytraume. Pacient bol prijatý na operačné riešenie revízie brušnej steny a aplikáciu podtlakovej terapie. Pri výmene podtlakovej terapie bola u pacienta potvrdená enteroatmosférická fistula, ktorú sme ošetrovali na operačnej sále s využitím fistuladaptéra a podtlakovej terapie.

**Výsledky:** V kazuistike sledujeme vývoj rany s ošetrovaním enteroatmosférickej fistuly pomocou podtlakovej terapie a fistuladaptéra. Liečba otvoreného brucha s enteroatmosférickou fistulou zastáva špeciálnu starostlivosť o ranu a zdravotný stav pacienta. Použitie fistula-

daptéra a podtlakovej terapie je bezpečný a spoľahlivý spôsob ošetrovania. Predstavuje izolačnú techniku na deriváciu črevného obsahu. **Záver:** Úloha podtlaku v manažmente rán s fistulami je ešte len v začiatkoch, avšak existujú dôkazy o tom, že izolačné techniky môžu byť výhodné.

**Kľúčové slová:** enteroatmosférické fistuly, podtlaková terapia, otvorená rana, ošetrovanie, sestra.

### Case study – treating of enteroatmospheric fistula using fistula adapter and vacuum therapy

**Background:** Enteroatmospheric fistula is a rare condition developed in patients with open abdomen. Medical and nursing care is seeking new approaches to the management and treatment of the patient with enteroatmospheric fistula. Fistulas may pose a significant threat to the patient, such as the loss of fluid, protein and electrolytes, and consequently may result in hypokalaemia and malnutrition.

**Objective:** Currently there is no known access to appropriate treatment of enteroatmospheric fistulas. The paper is aimed at highlighting the issue of the treatment of enteroatmospheric fistulas. There has been developed a new adapter that will allow the deployment of vacuumtherapy in the open abdomen as an adjunct therapy to treat wound around the fistula. **Methods:** The main objective is to isolate the fistula and divert waste products out of the wound and thus prevent its further contamination. At the Surgical Clinic a 44 year old patient after multiple trauma was examined in October 2014. The patient was admitted to address the operational review of the abdominal wall and the application of vacuumtherapy. When replacing vacuumtherapy was confirmed a fistula in the patient. We treated it in the operating room using fistula adapter and vacuumtherapy.

**Results:** In this case study we follow the development of wound with the treatment of enteroatmospheric fistula using vacuumtherapy and fistula adapter. Treatment of open abdomen with enteroatmospheric fistula takes special care of the wound and the patient's condition. The use fistula adapter and vacuumtherapy is a safe and reliable method of treatment. It is an insulation technique for derivation of the intestinal contents.

**Conclusion:** The role of negative pressure in the management of wounds with fistulas is still in the early stages, but there is evidence that the isolation technique may be beneficial.

**Key words:** enteroatmospheric fistula, vacuumtherapy, openwound, treatment, nurse.

*Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e9–e12*

## Úvod

Podtlaková terapia nachádza svoje uplatnenie v liečbe akútnych, subakútnych, chronických a sekundárne hojajúcich sa rán po chirurgických výkonoch. Podtlak je indikovaný v prípadoch chronických rán, pretože nedochádza k zmenšeniu ich plochy, a znižuje sa tak riziko chirurgického uzatvárania. V kombinácii s antibiotickou terapiou sa zabráni relapsu defektu. Uvedená ranová terapia je dôležitým aspektom v celkovom liečebnom režime u pacientov s chronickými ranami. Na udržanie podtlaku je dôležitá rana hermeticky uzatvoriť, čím dôjde k objaveniu uzatvoreného drenážneho systému, ktorý nielen odsáva sekrét z rany, ale zároveň zabraňuje ďalšej vonkajšej kontaminácii a približuje okraje rany k sebe (1). Systém sa skladá z podtlakovej jednotky VivanoTec a krycích súprav Vivanomed a ich komponentov (2) využívaných na chirurgickej klinike. Na procese hojenia rany sa podieľa veľa faktorov, preto je dôležité pozeráť na pacienta holisticky (3). Enteroatmosférické fistuly sú vzácny stav. Predstavujú vážny problém pre chirurga, ktorý sa vyvíja u pacientov s otvoreným bruchom. Komplikácia „open abdomen“ sa objaví zvyčajne po týždni otvoreného brucha. Ide o patologickú komunikáciu medzi tráviacim traktom a atmosférou. Enteroatmosférické fistuly sa stávajú najčastejším typom enterálnych fistúl v dnešnej chirurgii, ktoré sa ťažko zhoja

spontánne. Táto komplikácia sa vyskytuje u 25 % pacientov s hlásenou mierou úmrtnosti 42 % (4). Najčastejšou príčinou je chronická expozícia vzduchu, nízka vaskularizácia, dôsledkom čoho je katabolizmus, strata proteínov a infekcia (sepsa). V súčasnosti nie je známy žiadny postup na vhodné a správne zvládnutie danej situácie. Ošetrovanie fistuly je vážna komplikácia. Existujú mnohé prípady a jednotlivé opisy o rôznych odvodných systémoch (lepenie, šijacie techniky, ako aj krytie defektu). Výsledky ukazujú, že jednotlivé spoľahlivé postupy chýbajú a ošetrovanie musí byť často individuálne (5). Zavedenie podtlakovej terapie v mnohých aspektoch zlepšilo ošetrovanie a starostlivosť. Pri enteroatmosférickej fistule sa najčastejšie objavujú technické problémy. Po vyčistení plochy rany sa určí priemer fistuly. Následne sa vloží nelepivá, perforovaná silikónová podpora, ktorá zodpovedá veľkosti rany. Použitý adaptér fistuly je cylindrický a z termoplastického elastoméru výšky 3 cm a vnútorný priemer je 1,5 cm. Materiál je flexibilný, aby sa minimalizovala iritácia vnútorných orgánov. Silikónová opora a adaptér by sa nemal prekryvať, a tým nevznikne priamy kontakt s črevom. Adaptér sa nasadí na otvor v špongii. Otvor v špongii môže byť o trochu menší ako priemer adaptéra. Následne sa nasadí pena s adaptérom na ranu a otvor adaptéra sa musí nachádzať s otvorom priamo cez fis-

tulu, a následne pokračujeme v štandardnom upevnení podtlakovej terapie. Fólia sa vystrihne a skontroluje sa pozícia. Na otvor sa nasadí dvojdielny stomický systém (6). Vďaka podtlaku sa adaptér udrží na zvolenej pozícii. Pri korektnej technike je možné systém dvojdielného stomického systému oddeliť bez toho, aby prišlo k poklesu tlaku v okolitom systéme. Je zabezpečené neprerušované vyprázdňovanie črevného obsahu do stomického vrečka, a tým nedochádza ku kontaminácii rany. Fistulový adaptér bol úspešne použitý aj vďaka ošetrovaniu plochy rany s podporou granulácie rany (6). Opis priebehu ošetrovania pacienta formou kazuistiky má využitie v ošetrovateľskej praxi. Využíva sa pri výučbe, a tak zabezpečuje spojitosť medzi teóriou a praxou (7).

## Kazuistika

Osobná anamnéza: 44-ročný pacient bol pôvodne prijatý na chirurgické oddelenie mestskej nemocnice po páde zo stromu. Pre ruptúru sleziny a hemoperitoneum bola u pacienta 5. 7. 2012 realizovaná splenektómia. 16. 7. 2012 bol pacient pre rozvoj septického stavu reoperovaný s nálezom subfrenického abscesu pri perforácii lienálnej flexúry. Nasledujúci deň bol pre dehiscenciu relaparotomovaný a na žiadosť rodiny preložený na KAIM do fakultnej nemocnice. Bola prítomná difúzna purulentná peritonitída

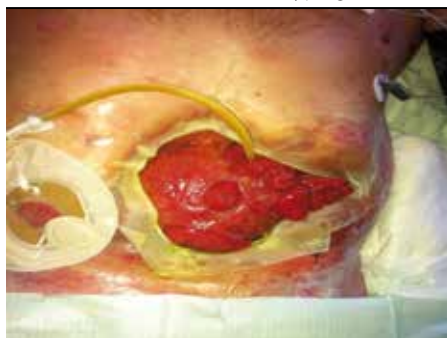
s abscesom. Bola zrealizovaná parciálna resekcia tenkého čreva a vyšitá terminálna ileostómia. Do dutiny brušnej bola zavedená preplachová drenáž a ponechané otvorené brucho (open abdomen). V pravidelných intervaloch sa na operačnej sále realizovali prevazy rany. Pacient bol na kompletnej parenterálnej výžive a bola podávaná cieleňá antibiotická liečba podľa aktuálnych kultivácií. 1. 8. 2012 bol zdravotný stav pri septickom stave pacienta komplikovaný črevnými fistulami (obrázok 1). 30. 10. 2012 bol pacient preložený na JIS chirurgickej kliniky. Nadalej sme pokračovali v kompletnej parenterálnej a antibiotickej terapii. Bol realizovaný preváz na operačnej sále s využitím podtlakovej terapie a zavedením permanentného katétra do fistuly na odvádzanie enterálneho obsahu (obrázok 2, 3). V pravidelných intervaloch boli realizované kombinované postupy podtlakovej terapie a vlhkého hojenia. Boli prítomné ťažké opakované nozokomiálne infekcie s multirezistentnými kmeňmi. 23. 7. 2013 bola na operačnom sále realizovaná resekcia úseku s enteroatmosferickými fistulami a dutina brušná bola uzavretá. Pacienta sme postupne realimentovali, rehabilitovali a poučili o ošetrovaní ileostómie. Dňa 23. 8. 2013 bol pacient prepustený do ambulantnej starostlivosti. Pacient chodil na pravidelné kontroly a po 2 mesiacoch vidieť zhojenie dutiny brušnej (obrázok 4). Terajšie ochorenie: 44-ročný pacient po polytraume s komplikovaným hojením rany prijatý 9/14 s podozrením na susp. enterokutánnu fistulu, ktorá sa na CT entroklýze nepotvrdila, bola prítomná abscesová dutina v podkoží. Pacient bol prijatý na operačné riešenie brušnej steny a naloženie podtlakovej terapie.

### Katamnéza

Prvý deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (14. 10. 2014) – pacienta sme prijali na chirurgickú kliniku a poučili o ochrannolievčebnom režime kliniky. Pacient pri príchode na kliniku podpísal informovaný súhlas o liečebnom postupe, o prijatí na hospitalizáciu a vyhlásenie o úschove vecí a cenností. Na žiadosť lekára sme pacientovi odobrali krv na hematologické, biochemické vyšetrenie a odobrali sme kultiváciu z rany. Zrealizovalo sa predoperačné interné a anestéziologické vyšetrenie.

Druhý deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (15. 10. 2014) – pred operačným výkonom sme mu zmerali vitálne funkcie TK: 110/70, P: 64/min., TT: 36,2 °C. Jeho stav bol indikovaný na naloženie podtlakovej terapie na operačnej sále v celkovej anestézii. Bolo vykonané chirurgické vyčistenie rany, odstránenie

**Obrázok 1.** Enteroatmosferická fistula, drenáž fistuly pomocou permanentného močového katétra, lokálne – krát denne realizovaný preváz s borovou vodou na redukciu hypergranulácií



**Obrázok 3.** Naloženie NPWT na operačnej sále



Obrázky 1. – 4. Fotodokumentácia od 07/2012 – 10/2013, MUDr. I. Keher – primár chirurgickej kliniky FN v Trnave a od 10/2014 – 04/2015 fotodokumentácia autora

poškodeného tkaniva a naloženie podtlakového systému. Po návrate z operačnej sály mu boli zamerané vitálne funkcie. Udával mierne bolesti brucha. Pacientovi bola podávaná ordinovaná infúzna a analgetická terapia. Pacient bol počas zmeny pravidelne sledovaný a pospával. Podtlakový systém odviedol do zbernej nádoby cca 50 ml serosangvilitentného exsudátu.

Štvrtý deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (17. 10. 2014) – na operačnej sále bola zrealizovaná chirurgická revízia rany, nekrektómia a výmena podtlakovej terapie. Pacient bol pooperačne sledovaný, bola podávaná infúzna a analgetická terapia. Vitálne funkcie nevykazovali patologické zmeny, stav pacienta bol stabilizovaný a spolupracoval. Podľa aktuálnych kultivácií mu bola aplikovaná antibiotická terapia.

Ôsmy deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (21. 10. 2014) – pacienta sme edukovali o dostatočnom príjme tekutín a príjem stravy toleruje. Stav pacienta je komplikovaný povrchovou flebitídou. Pacient je samostatný, iné ťažkosti neudáva. Následne bola v pravidelných intervaloch realizovaná výmena podtlakového systému s odberom kultivácie z rany.

Pätnásť deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (28. 10. 2014) – u pacienta sme v pravidelných intervaloch realizovali výmenu podtlakového systému s odberom kultivácie z rany. Pri revízii operačnej rany bolo podozrenie na vznik enteroatmosferickej fistuly. Po prevzatí

**Obrázok 2.** Stav rany pri výmene podtlakovej terapie



**Obrázok 4.** Stav rany po 2 mesiacoch



pacienta z operačnej sály sme sledovali vitálne funkcie, podávali ordinovanú infúznu a analgetickú terapiu, sledovali množstvo a farbu exsudátu v zbernej nádobe podtlakového systému. U pacienta bol ordinovaný prísny režim (NPO – nič per os) a bola indikovaná parenterálna terapia.

Osemnásť deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (31. 10. 2014) – u pacienta bola realizovaná výmena podtlakového systému a bola potvrdená enteroatmosferická fistula, do ktorej bol zavedený drén napojený na aktívne odsávanie. Pacientovi bola infektológom upravená antibiotická terapia podľa aktuálnych kultivácií.

Dvadsať štvrtý deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (6. 11. 2014) – na operačnej sále bola realizovaná výmena podtlakového systému, fistula ponechaná na aktívnom odsávaní. Pacientovi bol na operačnej sále za aseptických podmienok zavedený implantofix do dolnej dutej žily cez ľavú ingvínu. Stav pacienta je stabilizovaný.

Tridsať deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (12. 11. 2014) – v pravidelných intervaloch u pacienta realizované prevazy na operačnej sále s drenážou fistuly pomocou fistuladaptéra a aplikáciou podtlakového systému. Na fistuladaptér bolo naložené stomické vrecko na odvádzanie enterálneho obsahu z fistuly. Ileostómia zatiaľ neodvádza enterálny obsah a pacient bol na parenterálnej terapii. Boli reali-



zované odbery krvi na hematologické, biochemické vyšetrenie. Sledovali sa výživové hodnoty realizované v odberoch, ktoré boli podľa aktuálnych hodnôt upravované.

Päťdesiaty prvý deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (2. 12. 2014) – na operačnej sále bola realizovaná sutúra fistuly, opätovné naloženie podtlakového systému s fistuladaptérom.

Päťdesiaty šiesty deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (6. 12. 2014) – pacient udáva bolesť v ľavej končatine, preto bolo realizované ultrasonografické vyšetrenie, ktoré potvrdilo trombozu. Bola indikovaná extrakcia implantofixu.

Sedemdesiaty deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (19. 12. 2014) – u pacienta fistula neodvádza enterálny obsah. Z tohto dôvodu bolo indikované zrušenie podtlakového systému a sutúra rany. Do operačnej rany bol zavedený spádový drén a následne sme pacienta postupne realimentovali.

Sedemdesiaty tretí deň hospitalizácie pacienta na chirurgickej klinike (22. 10. 2014) – u pacienta sme za aseptických podmienok realizovali preväz rany, drén začal odvádzať enterálny obsah. Bolo podozrenie na vznik fistuly, preto bol lekárom indikovaný test metylénovou modrou, ktorá sa následne objavila v dréne a potvrdila fistulu. U pacienta bol ordinovaný NPO režim, bola podávaná infúzna terapia a indikácia na operačnú sálu na opätovné naloženie podtlakového systému s fistuladaptérom. Od 12. 1. 2015 sú u pacienta realizované preväzy na operačnej sále, pokračujeme v zavedenej ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta a sledujeme množstvo produkcie z fistuly. U pacienta bola počas hospitalizácie zabezpečená rehabilitačná starostlivosť.

## Analýza a interpretácia

V kazuistike sledujeme priebeh liečby 44-ročného pacienta s diagnózou Absces suspensivus abdominis epigastrii s enteroatmosférickou fistulou. Pacient bol prijatý na chirurgickú kliniku po vyšetrení lekárom. V priebehu hospitalizácie na oddelení sme pacientovi sledovali laboratórne parametre (hematologické a biochemické) a pri prevážoch rany sme odoberali aeróbnu kultiváciu. Na základe výsledku kultivácií bola u pacienta upravovaná antibiotická terapia. Dôraz bol najmä na nutričnú podporu pacienta. U pacienta bola ordinovaná parenterálna terapia. V tejto kazuistike sledujeme vývoj rany s ošetrovaním enteroatmosférickej fistuly pomocou fistuladaptéra a podtlakovej terapie. Cieľom bolo zabezpečiť odvádzanie obsahu z fistuly, a tak sa zabrániť ďalšej kontaminácii rany. Podtlaková terapia je liečebným postupom, ktorý zabezpečuje komfortné hojenie rán a uľahčuje starostlivosť o pacienta. Enteroatmosférické fistuly sú závažným ochorením s náročným manažmentom starostlivosti. Zavedenie nových možností liečby a ošetrovania fistuly u pacienta s využitím podtlakovej terapie a fistuladaptéra otvára nové obzory medicínskej a ošetrovateľskej starostlivosti.

## Záver

Hojenie rán je komplexný proces a vyžaduje si multidisciplinárny prístup. Liečba otvoreného brucha s fistulou zastáva špeciálnu starostlivosť o ranu, deriváciu črevného obsahu a optimalizáciu nutričného stavu. Podtlaková terapia nachádza široké uplatnenie vo všetkých chirurgických odboroch. Je zaznamenaný výrazný efekt v ho-

jení rán komplikovaných infekciou. Podtlaková terapia umožňuje včasnú mobilizáciu pacienta po chirurgických výkonoch a stáva sa štandardom v starostlivosti o nehojace sa rany. Úloha podtlaku v manažmente rán s fistulami je ešte len na začiatku, avšak existujú dôkazy o tom, že izolačné techniky môžu byť výhodné (8). Cieľom kazuistiky bolo poukázať na problematiku ošetrovania enteroatmosférických fistúl pomocou podtlakovej terapie a fistuladaptéra. Edukácia pacienta musí byť zameraná nielen na starostlivosť o ranu, ale aj o dodržiavanie liečebného režimu. Spoľahlivé ošetrovanie enteroatmosférických fistúl pri „open abdomen“ zostáva naďalej veľkou výzvou.

## Literatúra

1. Stryja J, et al. *Repetitorium hojení ran* 2. vyd. Semily: 2011.
2. Hartman. *Systém podtlakovej terapie Vivano*, 2013. Klinické smernice – Návod, Hartman-Rico, spol. s r. o.
3. Botíková A, Ryska M. *Moderné ošetrovanie chronických rán*. Praha: 2012.
4. Terzi C, Egel T, Canda AE, Arslan NC. Riadenie enteroatmosférických fistúl. *International Wound Journal*. 2014;11:17–21.
5. Ramsay PT, Mejia VA. Management of enteroatmosférických fistulí v otvorenom bruchu. *Am Surg*. 2010; 76:637–639.
6. Jannasch O, et al. Ein neuer Adapter zur Versorgung von enteroatmosphärischen Fisteln beim Offenen Abdomen. *Zentralbl Chir*. 2011;136:585–589.
7. Žiaková K. *Ošetrovateľstvo teória a vedecký výskum*. 2. vyd. Martin: Osveta, spol. s r. o.; 2009: 323.
8. Šimek M, Bém R, et al. *Podtlaková liečba rán*. 1. vyd. Maxdorf; 2013: 352-7.

## Mgr. Monika Strádalová, PhD.

Katedra ošetrovateľstva, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce  
Trnavská univerzita  
Univerzitné nám. 1, 918 43 Trnava  
monika.stradalova@gmail.com

# Case manažment v hospicovej a paliatívnej starostlivosti

**Doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD., Mgr. Michaela Hromková, PhD., Mgr. Klaudia Vidová**

Katedra sociálnej práce, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita, Trnava

**Úvod:** Case manažment je proces práce prípadového manažéra – case manažéra, ktorý posudzuje, plánuje, realizuje, koordinuje, monitoruje a vyhodnocuje možnosti a služby potrebné na uspokojenie potrieb klienta. Komplexný prístup ku klientovi a koordinovanie činností pracovníkov v hospicovej a paliatívnej starostlivosti s využitím práce case manažéra môže prispieť k odbúranu bariér medzi klientmi, ich rodinnými príslušníkmi a pracovníkmi, ktorí prichádzajú do kontaktu s týmito klientmi.

**Cieľ:** Cieľom príspevku je opísať postavenie case manažéra v interdisciplinárnom tíme a vysvetliť štandardy jeho práce prijaté Národnou asociáciou sociálnej práce, ktoré prispievajú ku kvalitne poskytovanej práci aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti.

**Analýza literárnych zdrojov:** Sociálny pracovník ako case manažér v hospicovej a paliatívnej starostlivosti mapuje existujúce služby, vytvára kontakty medzi službou a klientom a pomáha pri prezentácii potrieb klientov, ale aj ich schopností. Rola case manažéra je vlastne logickým vyústením práce sociálneho pracovníka, pretože je jednoducho uskutočniteľná, a zároveň patrí medzi efektívne stratégie

v starostlivosti o zomierajúceho pacienta (3). Aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti sa vyznačuje štandardmi prijatými Národnou asociáciou sociálnych pracovníkov (1), ako napríklad etika a hodnoty, kvalifikácia, vedomosti, kultúrne a lingvistické kompetencie, hodnotenie a ďalšie. Podľa Národnej asociácie sociálnej práce (1) je sociálny pracovník – case manažér, dôležitou súčasťou tímu, ktorý poskytuje komplexnú starostlivosť klientovi podľa princípov ekosociálnej teórie. Môže stáť v troch rozličných pozíciách: tím vedený po odbornej línii, plne riadený tím, koordinovaný tím. Počas svojej práce sa však aj case manažér stretáva s rôznymi prekážkami medzi členmi interdisciplinárneho tímu, či už v oblasti komunikácie, alebo predsudkov.

**Záver:** Sociálny pracovník pracujúci ako case manažér v hospicovej a paliatívnej starostlivosti je odborník, ktorý pracuje s veľmi špecifickou skupinou klientov a má nezastupiteľné miesto v interdisciplinárnom tíme. Je preto vhodné, aby disponoval odbornými kompetenciami potrebnými pre túto oblasť sociálnej práce, a zároveň, aby mal ku každému klientovi individuálny prístup (6). Je dôležité, aby rešpektoval prácu iných kolegov, a zároveň, aby bol sám kolegami rešpektovaný. Sociálni pracovníci by sa mali neustále snažiť o to, aby boli integrálnou súčasťou interdisciplinárneho tímu v hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Sú základňou na poskytovanie silného rámca na zvyšovanie povedomia o výkone sociálnej práce v starostlivosti o zomierajúcich klientov a ich rodinných príslušníkov.

**Kľúčové slová:** case manažment, paliatívna starostlivosť, sociálny pracovník.

### Case management in hospice and palliative care

**Background:** Case management is the process of case manager's work – case manager who assesses, plans, implements, coordinates, monitors and evaluates the options and services required to meet the needs of the client. A comprehensive approach to client and coordinating activities of workers in hospice and palliative care, with using of work of case manager, can contribute to dismantling the barriers between clients, their families and professionals who come into contact with these clients.

**Objective:** The aim of this paper is to describe the position of case manager in an interdisciplinary team and to explain the standards of his work received with the National Association of Social Work, which contribute to the quality of services provided and the hospice and palliative care.

**Analysis of literary sources:** Social worker as case manager in hospice and palliative care maps existing services, establishes contacts between service and customers and helps in presenting clients' needs but also their abilities. The role of case manager is actually a logical result of the work of social worker, it is simply practicable and also ranks among the effective strategies in care of the dying patient (3). Even in Hospice and Palliative characterized by standards adopted by the National Association of Social Workers (1), for example ethics and values, skills, knowledge, cultural and linguistic competencies, assessment, and more. According to the National Association of Social Work (1) a social worker – case manager – is an important part of the team that provides comprehensive care to clients in accordance with the principles of eco-social theory. It can happen in three different positions: a team led by professional lines, fully managed by a coordinated team. During his work, however, the case manager meets with various obstacles among members of the interdisciplinary team, either in communication or prejudice.

**Conclusion:** Social worker working as a case manager in hospice and palliative care is a specialist who works with a very specific group of clients, and has an irreplaceable role in the interdisciplinary team. It is therefore appropriate that they have the professional competences required for the area of social work and also to have the individual approach to each client (6). It is important to respect the work of other colleagues, while himself being respected by colleagues. Social workers should constantly effort to be an integral part of the interdisciplinary team in hospice and palliative care. They constitute a basis for providing a strong framework for raising awareness of the performance of social work in the care of the dying clients and their families.

**Key words:** case management, palliative care, social worker.

*Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e12–e15*

### Úvod

Case manažment je proces práce prípadového manažéra – case manažéra, ktorý posudzuje, plánuje, realizuje, koordinuje, monitoruje a vyhodnocuje možnosti a služby potrebné na uspokojenie potrieb klienta. Ide o oblasť špeciálnych postupov v rámci zdravotníctva a sociálnych služieb. Jednou z oblastí, v ktorých sa case manažment využíva, je aj hospicová a paliatívna starostlivosť, v rámci ktorej rolu case manažéra zastáva napríklad sociálny pracovník (1).

Spettel, Rawlins, Krakauer et al. (2) hovoria, že komplexný prístup ku klientovi a koordinovanie činností pracovníkov v hospicovej a paliatívnej starostlivosti s využitím práce case manažéra

môže prispieť k odbúraní bariér medzi klientmi, ich rodinnými príslušníkmi a pracovníkmi, ktorí prichádzajú do kontaktu s týmito klientmi. Zároveň spomínajú autori (2) vo svojej štúdii z roku 2009 prišli na to, že vďaka využívaniu case manažmentu ako jednej z foriem práce s klientom, viaceré zariadenia poskytujúce hospicovú a paliatívnu starostlivosť ušetrili celkové náklady na starostlivosť o klienta.

Úlohou case manažéra je zhodnotiť potreby klienta a jeho rodiny, monitorovať, prehodnocovať a zvažovať výber vhodného komplexu služieb, a zároveň zameriavať pozornosť na bio-psycho-sociálny status klienta, a tiež na povahu sociálneho systému. Charakteristickým rysom

je individuálny prístup ku klientovi, tzv. práca na „prípade“.

V príspevku sa zameriavame na štandardy práce case manažéra prijaté Národnou asociáciou sociálnej práce, ktoré prispievajú ku kvalitne poskytovanej práci aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti a tiež na postavenie case manažéra v interdisciplinárnom tíme.

### Case manažér ako člen interdisciplinárneho tímu v hospici

Vo všeobecnosti pojem tím predstavuje koordinovanú pracovnú činnosť orientovanú na prácu odborníkov s cieľom pomáhať riešiť problémy klienta. Termín „interdisciplinárny“

naznačuje skupinu profesionálov z rôznych disciplín, spoločný záujem o integráciu rozhodnutí odborníkov, koordináciu, interakciu, komunikáciu a rozdelenie úloh na základe odborných skúseností

Sociálny pracovník ako case manažér v hospicovej a paliatívnej starostlivosti mapuje existujúce služby, vytvára kontakty medzi službou a klientom a pomáha pri prezentácii potrieb klientov, ale aj ich schopností. Meierová, Thar et al. (3) sa zhodli na tom, že rola case manažéra v hospicovej a paliatívnej starostlivosti je vlastne logickým vyústením práce sociálneho pracovníka, pretože je jednoducho uskutočniteľná, a zároveň patrí medzi efektívne stratégie v starostlivosti o zomierajúceho pacienta.

### Štandardy práce case manažéra

Case management má dlhú históriu. Vyvíjal sa spolu s profesiou sociálnej práce, pričom jej integrálnou súčasťou sa stal v 21. storočí. V súčasnosti sa case manažmentu pridáva na význame práve vďaka koordinácii služieb a individualizácii práce s klientom.

Rola case manažéra aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti je neoddeliteľná od práce všetkých odborníkov a členov interdisciplinárneho tímu a vyznačuje sa štandardmi prijatými Národnou asociáciou sociálnych pracovníkov (1):

#### ŠTANDARD 1 – Etika a hodnoty

Case manažér v sociálnej práci musí dodržiavať a presadzovať etiku a hodnoty profesie sociálna práca podľa Etického kódexu sociálnej práce ako vodidlo na etické rozhodovanie v praxi case manažmentu.

#### ŠTANDARD 2 – Kvalifikácia

Sociálny pracovník v roli case manažéra musí mať adekvátne vzdelanie v odbore sociálna práca na úrovni bakalárskeho a vyššieho stupňa. Case manažér musí disponovať schopnosťami a zručnosťami, vďaka ktorým bude poskytovať odbornú pomoc v rámci case manažmentu v sociálnej práci.

#### ŠTANDARD 3 – Vedomosti

Sociálny pracovník ako case manažér musí získať a udržiavať si vedomosti o súčasnej teórii, praxi založenej na evidencii, sociohistorickom kontexte, politike, výskume a evaluácii.

#### ŠTANDARD 4 – Kultúrne a lingvistické kompetencie

Sociálny pracovník ako case manažér umožňuje klientom využívať služby, ktoré sú

im dostupné tak na základe kultúrnych, ako aj jazykových odlišností.

#### ŠTANDARD 5 – Hodnotenie

Úlohou case manažéra je zapojiť klientov a ostatných členov klientovho systému do zhromažďovania informácií, procesu rozhodovania a pomoci klientovi identifikovať ciele, silné stránky a výzvy.

#### ŠTANDARD 6 – Plánovanie služieb, ich implementácia a monitoring

Sociálny pracovník ako case manažér musí spolu s klientmi spolupracovať na plánovaní, implementácii a monitorovaní služieb, ktoré je potrebné viac personalizovať, a tým podporovať klientove silné stránky, jeho osobný blahobyt a dosahovanie cieľov.

#### ŠTANDARD 7 – Advokácia a vedenie

Case manažér presadzuje a obhajuje klientove práva, rozhodnutia, silné stránky a potreby, a tiež podporuje prístup klientov k zdrojom, sociálnej podpore a službám.

#### ŠTANDARD 8 – Interdisciplinárna a interorganizačná spolupráca

Case manažér podporuje a podnecuje spoluprácu medzi kolegami a organizáciami, a tým zvyšuje dostupnosť služieb pre klientov a facilituje dosahovanie cieľov klientov.

#### ŠTANDARD 9 – Evaluácia vlastnej praxe a jej zlepšovanie

Case manažér participuje na prebiehajúcej formálnej evaluácii svojej praxe v prospech klienta, hodnotí vhodnosť a efektívnosť služieb a zvyšuje si svoje odborné kompetencie.

#### ŠTANDARD 10 – Uchovávanie záznamov

Sociálny pracovník ako case manažér dokumentuje a uschováva všetky aktivity spojené s prácou na prípade klienta vo vhodnej forme a na určený čas. Dokumenty sociálneho pracovníka môžu byť zaznamenané na papieri, prípadne vo forme nahrávky alebo v elektronickej forme a musia byť pripravené, skompletizované, zabezpečené a uschované v súlade s legislatívnymi a organizačnými náležitosťami.

#### ŠTANDARD 11 – Udržateľnosť práce/profesie

Sociálny pracovník v pozícii case manažéra musí zodpovedne plánovať počet prípadov klientov, s ktorými pracuje, a rozsah práce, aby

tak umožnil vysokokvalitné plánovanie, poskytovanie a hodnotenie služieb case manažmentu.

#### ŠTANDARD 12 – Profesionálny rozvoj a kompetencie

Sociálny pracovník ako case manažér prevezme osobnú zodpovednosť za svoj profesionálny rozvoj a zvyšovanie kompetencií v súlade s Etickým kódexom sociálnej práce a Štandardmi pre ďalšie profesijné vzdelávanie.

Podľa Národnej asociácie sociálnej práce (1) je sociálny pracovník v role case manažéra dôležitou súčasťou tímu, ktorý poskytuje komplexnú starostlivosť klientovi podľa princípov ekosociálnej teórie (osoba v prostredí). Podľa Asociácie je úloha sociálneho pracovníka dokonca tou najdôležitejšou, pretože dokáže spájať všetky súčasti tímu, avšak v našich podmienkach sa často stretávame s iným chápaním. Na príklade troch typov interdisciplinárnych tímov si ukážeme postavenie case manažéra v našich podmienkach (4).

#### Postavenie case manažéra v interdisciplinárnom tíme v rámci hospicovej a paliatívnej starostlivosti

Na pozíciu sociálneho pracovníka v role case manažéra v rôznych oblastiach sociálnej práce, napríklad aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti, je možné nazerať z viacerých uhlov. V rámci interdisciplinárneho tímu môže stáť v troch rozličných pozíciách:

##### 1) Tím vedený po odbornej línii

V tomto type tímu chýba osoba koordinátora tímu. Rozhodnutia tímu sú záväzné, neexistuje kolektívna zodpovednosť, stretnutia slúžia predovšetkým na výmenu informácií. Case manažér má vysokú autonómiu svojich činností. V rámci tohto typu tímu existuje viacej foriem pomoci, ktoré sú rozptýlené medzi všetkých členov tímu. Priebežné sledovanie výkonov a výsledkov je však nemožné.

##### 2) Plne riadený tím

Tento typ tímu má jedného koordinátora, ktorý je oprávnený rozhodovať, a zároveň aj nesie zodpovednosť. Táto štruktúra je typická pre odborníkov jednej profesie (napríklad v hospicovej a paliatívnej starostlivosti). Výhodou je jednoduchosť pri rozhodovaní a stanovovaní priorit, prípadne pri hodnotení práce, nevýhodou je obmedzená samostatnosť jednotlivých odborníkov.

**Obrázok 1.** Tím vedený po odbornej línii (Zdroj: vlastný, spracované podľa Slaná, interný dokument)**Obrázok 2.** Plne riadený tím (Zdroj: vlastný, spracované podľa Slaná, interný dokument)

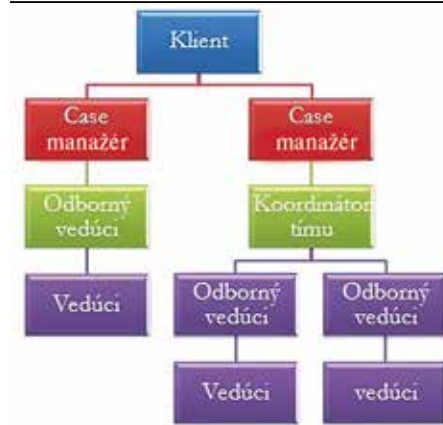
### 3) Koordinovaný tím

Posledný typ tímu ponúka možnosť rovnováhy medzi profesijnou samostatnosťou a vedením tímu. Je to typický model pre komunitné tímy, vedúci tímu je zodpovedný priamo riadiť organizáciu.

V tímovej práci sa často vyskytujú prekážky v nerovnovážnom statuse participujúcich, osobnostné ťažkosti na participácii, časové obmedzenie, nejasná zodpovednosť za tímovú prácu, nedostatočná profesionálna erudícia, ťažkosti pri odbornej komunikácii, neadekvátna organizačná podpora, nekompetentné, respektíve direktívne vedenie tímu, prípadne snaha niektorých členov tímu súťažiť a nie kooperovať.

### Prekážky v interdisciplinárnej spolupráci

V hospicovej a paliatívnej starostlivosti sa veľmi často stretávame s prekážkami v komunikácii medzi členmi interdisciplinárneho tímu. Kolektív slovenských autoriek (5) ich opisuje nasledovne: praktická empatia pre potreby a možnosti pacienta, pričom však nejde o sebaopretie, ale o rešpektovanie iného, dvojité väzba – rozpor medzi obsahom a paralingvistic-

**Obrázok 3.** Koordinovaný tím (Zdroj: vlastný, spracované podľa Slaná, interný dokument)

kým vyjadrením (tón hlasu, pantomimika), predsudky – „betónová“ skúsenosť, ktorú môžeme posväcovať ako jedinou možnosť, pripisovanie autority len jednému členovi tímu (riziko tzv. prirodzenej autority), usporiadanie sedení – iné ako „za okrúhlym stolom“ hierarchizuje, obrany v nás – problém nadnesený členom tímu sa nemusí týkať len klienta, ale aj zisteného nepriaznivého vplyvu intervencie iného člena tímu na klienta, kritika iného člena tímu chápaná ako útok na jeho osobu a nie ako konštruktívna rada a možnosť zlepšiť sa.

Na úspešný výkon case manažmentu zo strany sociálneho pracovníka, napríklad aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti je však potrebné všetky spomínané prekážky prekonať.

### Záver

Sociálny pracovník pracujúci ako case manažér v hospicovej a paliatívnej starostlivosti je odborník, ktorý pracuje s veľmi špecifickou skupinou klientov, ktorými sú zomierajúci ľudia. Je preto vhodné, aby disponoval odbornými kompetenciami potrebnými pre túto oblasť sociálnej práce, a zároveň, aby mal ku každému klientovi individuálny prístup (6).

Vzhľadom na to, že case manažér v hospicovej a paliatívnej starostlivosti je zároveň čle-

nom interdisciplinárneho tímu odborníkov, je potrebné, aby rešpektoval prácu iných kolegov a zároveň, aby bol sám kolegami rešpektovaný.

V interdisciplinárnej spolupráci rozoznávame tri základné typy tímov, ktoré sme si opísali vyššie. Každý z týchto tímov má svoje špecifiká. Výhodou je vždy istá autonómia v práci každého člena a zároveň určitý stupeň kontroly práce. Najvyššiu autonómiu vo svojej činnosti má case manažér v tíme, ktorý je vedený po odbornej línii, avšak v každom zo spomínaných tímov aj v hospicovej a paliatívnej starostlivosti má case manažér nezastupiteľnú úlohu.

Sociálni pracovníci by sa mali neustále snažiť o to, aby boli integrálnou súčasťou interdisciplinárneho tímu v hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Podľa Národnej asociácie sociálnej práce (7) musia zostať stále aktívnymi členmi v poskytovaní komplexnej starostlivosti o klienta, pričom využívajú svoje kompetencie case manažera. Sociálni pracovníci v hospicovej a paliatívnej starostlivosti sú základňou a poskytujú silný rámec na zvyšovanie povedomia o výkone sociálnej práce v starostlivosti o zomierajúcich klientov a ich rodinných príslušníkov.

*Tento článok bol vypracovaný v rámci projektu Identita sociálnej práce v kontexte Slovenska [APVV-0524-12] financovaného Agentúrou na podporu výskumu a vývoja (APVV).*

### Literatúra

1. National Association of Social Workers. 2013. *NASW Standards for Social Work Case Management*. Washington, DC: NASW; 2013.
2. Spettell C, Rawlins W, Krakauer R, et al. A Comprehensive Case Management Program To Improve Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2009;12(9):827–832.
3. Meierová D, Thar W, Jordan A, et al. Integrating Case Management and Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2004;7(1):119–134.
4. Slaná M. *Úloha sociálneho pracovníka v interdisciplinárnom tíme*. Prezentácia, interný dokument.
5. Fetišovová Ž, Adamcová A, Mažgútová A. *Interdisciplinárna komunikácia odborníkov v hospicovej praxi* [online]. Available from: <<http://www.hospice-martin.szm.com/dokumenty/clanky/pdf/Interdisciplin%20a%20komunik%20E1cia%20odborn%20EDkov%20v%20hospicovej%20praxi.pdf>>. Accessed May 8, 2015.
6. Definition and Philosophy of Case Management [online]. Available from: <<http://ccmcertification.org/about-us/about-case-management/definition-and-philosophy-case-management>>. Accessed May 8, 2015.
7. National Association of Social Workers, 2010. *Hospice social work: Linking Policy, Practise, and Research*. Washington, DC: NASW; 2010.

### Doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD.

Katedra sociálnej práce, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavská univerzita  
Univerzitné nám. 1, 918 43 Trnava  
[miriam.slana@truni.sk](mailto:miriam.slana@truni.sk)



# Identity of a Social Worker Working in the Children's Hospice

Assoc. prof. PhDr. Nadežda Kovalčíková, PhD., Andrea Bánovčinová, PhD., Katarína Letovancová, MSc.

Department of Social Work, Faculty of Health Sciences and Social Work, Trnava University, Trnava

This study was conducted as part of the project „The Identity of Social Work in the Context of Slovakia (APVV-0524-12)“ funded by the Slovak Research and Development Agency.

**Background:** The job of a social worker in hospice and palliative care requires a great personal involvement. If a social worker wants the services provided by him to be good quality, it is necessary for him to identify with his profession and build his professional identity, in addition to his personal engagement. Since the palliative care is based on multidisciplinary cooperation, accepting the social worker as a full member of the team and his position in the team is much dependent on his ability to defend his job profession, which follows the facts as they are identified with their profession. Thus, we can say, that professional identity directly affects the quality of the work social workers in palliative care.

**Objective:** According to the importance of professional identity in relation to social work itself, as well as in relation to performance quality of social workers working in palliative care especially with child clients, we decided to carry out a research, whose main objective was to determine the identity of a social worker working in the children's hospice.

**Methods:** For the research, we have chosen a qualitative research strategy and a method of a semi-structured interview. The research was done in 2015 at the turn of the months April/May and it was held with four respondents who work directly in the position of a social worker at the children's hospice.

**Results:** Respondents of our research demonstrated a strong positive professional identity that has been affected by several interrelated factors. Our findings were summarized into 6 categories: Social work in a textbook, Good conditions for the practice of a profession, Self-determination, Interior attitude, Values, Barriers for the practice of a profession.

**Conclusion:** The professional identity by the social workers working in the children's hospice is perceived very intensively, and their identification with the profession is based mainly on their internal beliefs and value systems setup that are closely interrelated with the ethical standards that are transformed into behaviour both to clients and their families, but also to the profession and to themselves. Pride in their profession projects into self-reflection and self-critical view of their own limitations when trying to continuously improve. On the other hand, pride itself is understood as working properly, respecting the whole philosophy of palliative care. The quality of their own work, however, does not stem only from the internal setting, but is closely related to the „good set conditions at work“, which means that the strength of identification with the profession is determined by looking at the outside of it.

**Key words:** identity, social worker, children's hospice,

## Identita sociálneho pracovníka pracujúceho v detskom hospici

**Úvod:** Profesia sociálneho pracovníka v hospicovej a paliatívnej starostlivosti si vyžaduje veľkú osobnú zaangażovanosť. Ak chce sociálny pracovník, aby služby, ktoré poskytuje, boli kvalitné, je potrebné, aby sa okrem osobnej zaangażovanosti vedel identifikovať so svojou profesiou a budovať svoju profesijnú identitu. Vzhľadom na to, že je paliatívna starostlivosť založená na multidisciplinárnej spolupráci, prijímanie sociálneho pracovníka ako plnohodnotného člena tímu a jeho postavenie v tíme je v mnohom závislé aj od jeho schopnosti obhajovať svoju profesiu, čo taktiež plynie zo skutočnosti, nakoľko sa so svojou profesiou identifikuje. Môžeme teda tvrdiť, že profesijná identita priamo ovplyvňuje aj kvalitu práce sociálneho pracovníka v paliatívnej starostlivosti.

**Cieľ:** Vzhľadom na dôležitosť profesijnej identity aj vo vzťahu k samotnej sociálnej práci, ako aj vo vzťahu ku kvalite výkonov sociálnych pracovníkov pracujúcich v oblasti paliatívnej starostlivosti najmä s detskými klientmi sme sa rozhodli vykonať výskum, ktorého hlavným cieľom bolo zistiť identitu sociálneho pracovníka pracujúceho v detskom hospici.

**Metódy:** Na výskum sme si vybrali kvalitatívnu výskumnú stratégiu a metódu štruktúrovaného rozhovoru. Výskum sme realizovali v roku 2015 na prelome mesiaca apríl/máj, pričom výskum sme vykonali so štyrmi respondentmi, ktorí pracujú priamo na pozícii sociálneho pracovníka v detskom mobilnom hospici.

**Výsledky:** Respondenti nášho výskumu prejavovali silne pozitívnu profesijnú identitu, ktorá bola ovplyvnená viacerými spolupôsobiacimi faktormi. Naše zistenia sme zhrnuli do 6 kategórií: Sociálna práca ako z učebnice, Vhodné podmienky na výkon práce, Sebavymedzenie, Vnútornej postoj, Hodnoty a Bariéry vo výkone práce.

**Záver:** Profesijná identita je u sociálnych pracovníkov pracujúcich v detských hospicioch vnímaná veľmi intenzívne a ich stotožnenie sa s profesiou vychádza hlavne z ich vnútorného presvedčenia a nastavenia hodnotových systémov, ktoré úzko korelujú s etickými normami, ktoré transformujú do správania sa a vystupovania jednak voči klientom a ich rodinám, ale aj voči profesii a aj sebe samému. Hrdosť na svoju profesiu sa premieta do sebareflexie a sebakritického pohľadu na vlastné nedostatky v snahe neustále sa zlepšovať, na druhej strane hrdosť v ich ponímaní znamená aj pracovať správne, rešpektujúc celú filozofiu paliatívnej starostlivosti. Kvalita vlastnej

práce však nevychádza len z vnútorného nastavenia, ale úzko súvisí s „dobře nastavenými podmienkami v práci“, čo znamená, že sila profesijného stotožnenia sa je determinovaná aj pohľadom na túto profesiu zvonku (zamestnávateľ, spolupracovníci v multidisciplinárnom tíme, klienti a ich rodiny).

**Kľúčové slová:** identita, sociálny pracovník, detský hospic.

*Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e16–e19*

### Theoretical background

According to the concept of palliative care (1) coined by the Ministry of Health in 2006, palliative care includes not only medical care provided by a doctor (diagnosis and treatment), nursing care, rehabilitation, psychological care, therapeutic and educational care – in children, spiritual care, but also social counselling and social help.

Especially this fact is substantial due to our contribution. Hospice and palliative care is not limited to health care, whereas its integral part is helping to solve social problems not only within the clients of palliative care themselves, but also within their family members.

For solving the social problems of clients and providing the social counselling and social support, social work, resp. a social worker is responsible (2). In order to ensure the holistic and comprehensive approach in the care of the dying ones, a social worker is a full member of the multidisciplinary team (3).

Within the frame work of its activities, social work is aimed not only at helping the client himself, but it also includes working with family members, informal caretakers, volunteers and professionals to help them in performing the role they have chosen, or to avoid their excessive exhaustion and burnout.

Unlike other areas functioning in palliative care, social work is unique in its focus on two groups of clients – the incurably ill and their families, resp. survivors. This task, of course, requires a lot of knowledge, skills and competencies that social workers should possess and which should be practiced in their work. Social workers are key in the evaluation of social needs of clients, in providing the social support and assistance (2), and in working with surviving relatives by accompanying them within the process of grieving, and in providing the social support (4).

The tasks of the social worker working in the hospice include: receiving patients in hospice and subsequent detailed studying the social situation of the client; getting to know the needs of patients and their families, as well as their recovery; assessing the patient’s and his family’s ability to cope with the situation and, if necessary tactful suggesting the ways to help; creating optimal conditions for the patient, his family and caretakers to

express their feelings and emotions. The social worker’s task is also to understand the ethnic and religious influences that affect or are affected by an incurable illness or sorrow; assessing the need for enhanced attention to the most vulnerable clients; helping the family members to overcome communication barriers, solve and settle conflicts and fully use the remaining time with their loved ones; help everyone involved to adapt to the newly created and changed situation; advise and assist in communication with other organizations, bearing in mind the needs of a patient and the caretakers; providing assistance in handling requests for benefits or various forms of compensation to be joint between family and teachers or employers. Social worker has to be equally educated to be able to provide socio-legal advice or eventually, to arrange assistance of a lawyer, it is aligned in a tangle of administrative matters, including dealing with authorities; he has to control the most recent legislation and provide assistance to survivors (5, 6).

The favour of the social worker’s job we see not only in relation to adult clients of palliative care. Very specific group requiring assistance and support are also children – the children’s hospice clients and their families, as well.

Just like in the whole area of palliative care and in the children’s hospice and children’s mobile hospice, providing the care and assistance is based on a multidisciplinary approach (5), which is done by multidisciplinary teams made up of doctors, nurses, rehabilitation workers, psychologists, a priest, social worker, volunteers and, as Martinek (7) claims, the

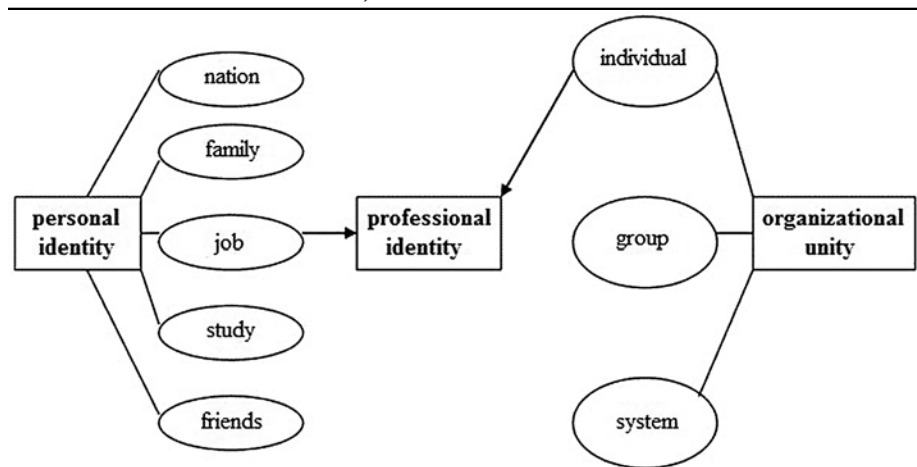
wider team involves family members, friends, and the client itself.

The involvement of social work in the multidisciplinary team in palliative care is one of its most common characteristics. Multidisciplinary approach builds on the needs of patients that are interrelated, dependent or compatible. This is the reason why teamwork is irreplaceable (2).

The job of a social worker in hospice and palliative care requires a great personal involvement. If a social worker wants the services provided by him to be good quality, it is necessary for him to identify with his profession and build his professional identity, in addition to his personal engagement. Since the palliative care is based on multidisciplinary cooperation, accepting the social worker as a full member of the team and his position in the team is much dependent on his ability to defend his job profession, which follows the facts as they are identified with their profession.

Professional identity is linked to the man as a professional, whereas it is the result of the process of identification of the worker, in this case a social worker, with a profession he does or for which he was being prepared in the framework of the educational process. Identification with the profession is a gradual process beginning with a conscious decision for a particular profession. In addition to professional identity, there is also an organizational identity that defines the organizational structure, functioning, objectives and characteristics defining the uniqueness of each organization. The meeting point of the identification of an individual with his job and the organizational identity at an indivi-

**Picture 1.** Place of Professional identity (8)



dual level creates a place for professional identity (Albert, Ashforth, Dutton In: 8).

Identity of a person or group comprises a number of characteristics such as authenticity, integrity, continuity, relative stability in time, self-definition, the definition of others, difference from others, understanding the difference, affiliation with human communities. Identity has also become a concept which makes it possible to explain or to derive certain people's behaviour (Bačová, Reardon In: 9).

James D. Fearon (9) claims that the word identity can be understood in two meanings:

- Social categories, i. e. a group of people and being a member of it,
- Socially significant characteristics of a person that act as the basis and source of individual self-respect.

The first meaning points at the importance of social identity and the second one at personal identity. Personal identity represents those aspects or characteristics of a man which form the basis of self-assessment and self-esteem of the person. Bačová (10) adds that personal identity is seen as a system of beliefs about their characteristics, competencies and abilities. Social identity includes aspects of identity emerges from an awareness of the person's membership in a particular social group, recognition of values, norms and symbols of the group, together with the emotional significance that is associated with this membership. Social identity is the basis for group behaviour. Self-identification and self-categorization of an individual causes the intergroup and intra group cohesion.

Identification with a profession group is then perceived as an attitude, internal identification and emotional experience fulfilment; acceptance and participation in the creation of common objectives; recognition of group values, moral and ethical standards, which are also a part of an individual hierarchy of values (10).

Identity of the social worker then means identification of a social worker with his profession. The extent to which the social worker identifies with his profession in any area of his activity, reflects also his ability to accept and achieve the common goals, and his willingness not only to interiorize the norms and values on which social work is built, but also to follow them in his job. These include observing the Code of Ethics of social workers etc. And no doubt the identity of the social worker is associated with a willingness of a social worker to defend his profession and to participate in its further improvement. The social worker's attitude towards his own profession may

influence the attitude of society towards social work as such. His positive perception of himself and his profession can then be a good basis for building a positive climate in society.

## Research methodology

According to the importance of professional identity in relation to social work itself, as well as in relation to performance quality of social workers working in palliative care especially with child clients, we decided to carry out a research, whose main objective was to determine the *identity of a social worker working in the children's hospice*. For the research, we have chosen a qualitative research strategy and a method of a semi-structured interview. The research was done in 2015 at the turn of the months April/May and it was held with four respondents who work directly in the position of a social worker at the children's mobile hospice. The number of respondents was influenced by a fundamental fact and that in the Slovak Republic there are only two mobile children's hospices, having just three social workers in them. Another respondent, which complemented our research sample, has the same job of a social worker in a children's hospice, but in the Czech Republic.

## Interpretation of the results of research and discussion

Based on the use of coding of the data collected, we identified six main categories: 1. Social work in a textbook; 2. Good conditions for the practice of a profession; 3. Self-determination; 4. Interior attitude; 5. Values; 6. Barriers for the practice of a profession. Researched categories are interrelated and are mutually interdependent.

### 1. Social work in a textbook

In identifying the job descriptions we focused on how the social worker himself perceives his role and competencies that are necessary for his job performance. Respondents reported that the main part of their work consists mainly of accompanying, providing social support, individual approach using methods of classical social investigation, specialized social counselling, mediating additional assistance, supporting conversations, crisis intervention. Respondents agreed that in their job they use all the necessary competencies, reflecting the fact that in the area where they work there is a great need to use an individual but complex approach to solve the social problems. Their competencies and job description are closely linked to efforts to meet the clients' needs to the greatest extent possible. Competencies and duties mentioned by the respondents correspond with

a certain ideal reported in the scientific publications. Competences of social workers in hospice care are identically stated, for example, in Hudecová et al. (11), Dobříková-Porubčanová (6), Svatošová (5), etc. We can therefore claim that the perception of their own competence and the role is not different from the ideal form of the profession performance of a social worker working in the area of palliative and hospice care. In order to our use and realise competences mentioned by our respondents, they have been in a suitable working environment, which relates to our next category.

### 2. Good conditions for the practice of a profession

Although our respondents worked in different children's mobile hospices, expressions towards their own organizations were all positive. Respondents stated that they are satisfied with their working conditions, and it was associated with a good working atmosphere at the workplace, good relationships between colleagues based on cooperation and assistance, good communication and honesty. Erikson (8) in 1964 did a research of identity and proved that the identity of the group affects not only how we perceive ourselves, but it is the basis for the creation of team spirit between individuals in a fixed relationship and interaction. We can therefore say that a good cooperation with colleagues and an appropriate team work can be one of the indicators of not only professional identity, that is, identification with the own profession, but also organizational identity, resp. Internal identification with the organization. Besides these positives our respondents were allowed to increase their professional competence and further study in their field, as well. Svatošová (4) claims that having suitable working conditions and the possibility of further education provided at their workplace is a reflection of an ideal status of a social worker in a hospice team. The status of a social worker within a multidisciplinary team is expressed in another category, namely:

### 3. Self-determination

In our research we have identified the very important indicators for a professional identity. Our respondents were characteristic by a high self-assessment. They define themselves as professionals equal to their colleagues. They are treated as full members of a multidisciplinary team, equivalent to representatives of other professions with whom they come into contact in their work. When dealing with the professional identity, the very important findings include the fact that our respondents considered social work as unique, meaningful and perceived it as a mission. Another

category dealing with the inner attitude of our respondents is very closely related to this category.

#### 4. Interior attitude

Our respondents regarded their work as meaningful. The motive for the selection of their current job was personal belief, or we can say the deep conviction and the need to help, as well as belief in the importance and meaning fullness of the work. On the side of the respondents, we found the need to raise competencies, which may be caused by the sense of responsibility towards the clients, but also towards their profession. A very important finding was that our respondents feel a great pride in their job and experience fulfilment in it. The inner attitude of our respondents is closely linked to the values held that we summarized in the fifth category and it also agrees with the Code of Ethics of Social Workers, especially with the ethical principles defined in the category – Standards for Behaviour of Social Workers, Ethical Responsibility towards Clients and Ethical Responsibility towards the Profession. Based on this finding, we can say that by the observance of ethical principles defined in the Code of Ethics of Social Workers our respondents strongly identify themselves with their own profession and thus show a strong professional identity.

#### 5. Values

Respondents find their family and relationships very important and put them at first place. For us it was very interesting to find out that the question „What do you consider the most important in life?“ except family and relationships, they stated – a job. We think this is one of the other positive indicators of their professional identity. The other mentioned values were, for example, small satisfactions and sacrifice which our respondent described using the quote „Only life we live for others is worth it“. Our respondents' values match again with the values that should be typical for any social worker and thus with the values typical for social work itself. Dávideková (12) claims that social workers should value their job as such. Other values typical for social work and thus for social workers are introduced by e. g. The moral case, which also includes the principle of humanism, based on which it is important not to live only for yourself but for others and especially for them. Other values listed by Dávideková that we found identical with those of our respondents are The interpersonal relationships values and Values of human action, whose include, for example, charity or philanthropy, ie the need of sacrifice and charity.

The findings again confirm a positive professional identity in our respondents.

#### 6. Barriers for the practice of a profession

In our research, we managed to uncover the specific obstacles or barriers not only with regard to the actual work performance but also to the profession of social work itself. The limitations are perceived in the sector of the education in the field of social work. Our respondents expressed that they perceive major limitations in education of the social workers that cause problems for the profession itself. One of the respondents perceived limitations in an insufficient preparation for the practice of the profession of social worker and insufficient linking of education with practice. Another barrier according to the profession itself is by one of our respondents a low rank and lower prestige of social work than abroad. However, respondents mentioned some obstacles that relate to the actual performance of their work, as a poor cooperation with the authorities, more demand than supply and the lack of funds which is related to it.

#### Conclusion

Since identification of work groups is understood as an attitude, an internal identification and emotional experience fulfilment, acceptance and participation in the creation of common objectives, recognition of group values, moral and ethical standards, which are also a part of individual hierarchies of values (12), the professional identity is by the social workers working in the children's hospice perceived very intensively, and their identification with the profession is based mainly on their internal beliefs and value systems setup that are closely interrelated with the ethical standards that are transformed into behaviour both to clients and their families, but also to the profession and to themselves. Pride in their profession projects into self-reflection and self-critical view of their own limitations when trying to continuously improve. On the other hand, pride itself is understood as working properly, respecting the whole philosophy of palliative care. The quality of their own work, however, does not stem only from the internal setting, but is closely related to the „good set conditions at work“, which means that the strength of identification with the profession is determined by looking at the outside of it. However, in the case of our respondents, they, when looking at their own profession, negatively perceive an attitude of the wider social environ-

ment and the assessment of the necessity of their profession by society, which is reflected both in the education system, which merely trace the practical needs but also in the financial evaluation. Internal factors (values, internal attitude) of our respondents are supporting factors in building a professional identity, assessing the profession by an external environment is considered to be the factor that causes doubts and reduces the perception of the person as an expert, professional. Therefore, it is necessary to work on improving the prestige of the profession of social work, both on the ground in education, and practice of social work.

#### Literature

1. Konceptia paliatívnej starostlivosti Ministerstva zdravotníctva. 2006.
2. Šramatá M, Hromková M. Teoretické východiská sociálnej práce v hospicovej a paliatívnej starostlivosti. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2012;5(2):56–58.
3. Kovalčíková N, Hnatová I, Kováčová L. Motivačné faktory determinujúce rozhodnutie pracovať v pozícii sociálneho pracovníka v hospici. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2012;5(2):59–61.
4. Hanzalíková V, Levická K. Sociálna opora v procese smútenia. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2012;5(2):43–45.
5. Matoušek O, Koláčiková J, Kodymová P. Sociální práce v praxi. Praha: Portál; 2010: 352.
6. Dobříková-Porubčanová P, et al. Nevyliciteľne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti. Trnava: Spolok svätého Vojtecha; 2005: 284.
7. Mačkinová M, Musilová E. Děti a senioři jako klienti sociální práce. *České Budějovice: Nová Forma*; 2013: 178.
8. Ondriašová H. Výskumy profesijnej a organizačnej identity a ich realizácia v prostredí knižnic [online]. ITlib. Informačné technológie a knižnice. 2009;2009(3). Available from: <[http://itlib.cvutisr.sk/archiv/2009/3/vyskumy-profesijnej-a-organizacnej-identity-a-ich-realizacia-v-prostredii-kniznic.html?page\\_id=1087](http://itlib.cvutisr.sk/archiv/2009/3/vyskumy-profesijnej-a-organizacnej-identity-a-ich-realizacia-v-prostredii-kniznic.html?page_id=1087)>. Accessed January 20, 2015.
9. Výrost J, Slaměnik I. Sociální psychologie. 2. přepracované a rozšířené vyd. Praha: Grada Publishing; 2008: 416.
10. Košťálová K. Urbánna etnológia, človek-profesia-rodina-mesto. Banská Bystrica: Ústav vedy a výskumu Univerzity Mateja Bela; 2009: 262.
11. Hudecová A, et al. Profesionálne kompetencie sociálnych pracovníkov v kontexte intencionálnych a inštitucionálnych reflexii. Banská Bystrica: Pedagogická fakulta Univerzity Mateja Bella; 2010: 151.
12. Dávideková M. Etické hodnoty a dôstojnosť v sociálnej práci. In: Aplikovaná etika v sociálnej práci a ďalších pomáhajúcich profesiách. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety; 2010: 45–50.

---

#### Doc. PhDr. Nadežda Kovalčíková, PhD.

*Katedra sociálnej práce, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavská univerzita Univerzitné nám. 1, 918 43 Trnava nadezda.kovalcikova@truni.sk*

---



# Dying single parent with minor child

**PhDr. Marie Macková, PhD.**

Fakulta zdravotnických studií, Univerzita Pardubice, Pardubice

**Introduction:** To cope with the incurable disease is difficult. The more difficult it is for single parents with minor child. Death of a parent is a minor child always traumatic. The death of one's parents is extremely traumatic.

**Objective:** To identify specific areas of care for this target group both in terms of dying parents and in terms of minor children.

**Methodology:** Group interview with method of focus group with medical and non-medical hospice workers who were involved in the care of this target group.

**Results:** Planning care for dying parents and planning future care of children of single dying parents is difficult. It places high demands on the caregiver and the dying parents and the children themselves. The key role of effective communication within the team and between the team, the patient and her baby.

**Conclusion:** The need to pay attention to this target group is obvious. Caring for a dying parent families with minor child has its own specifics. By accepting these specifics can be mitigated trauma dying parents and minor children.

**Key words:** dying parent, minor child, death, care.

## Umírající rodič samoživitel s nezletilým dítětem

**Úvod:** Vyrovnat se s neléčitelným onemocněním je těžké. O to těžší je to pro rodiče samoživitele s nezletilým dítětem. Smrt rodiče je pro nezletilé dítě vždy traumatizující. Smrt jediného rodiče je extrémně traumatizující.

**Cíl:** Identifikovat specifické oblasti péče o tuto cílovou skupinu jak z pohledu umírajícího rodiče, tak z pohledu nezletilého dítěte.

**Metodika:** Skupinový rozhovor metodou focus group s lékařskými i nelékařskými pracovníky hospice, jež se podíleli na péči o tuto cílovou skupinu.

**Výsledky:** Plánování péče o umírajícího rodiče i plánování budoucí péče o děti umírajících rodičů samoživitelů je obtížné. Klade vysoké nároky jak na poskytovatele péče, tak na umírající rodiče i děti samotné. Klíčovou roli hraje efektivní komunikace v rámci týmu i mezi týmem, pacientem a dítětem.

**Závěr:** Nutnost věnovat pozornost této cílové skupině je zřejmá. Péče o umírajícího rodiče samoživitele s nezletilým dítětem má svá specifika. Akceptováním těchto specifík lze zmírnit trauma umírajícího rodiče i nezletilého dítěte.

**Klíčové slova:** umírající rodič, nezletilé dítě, smrt, péče.

## Introduction

It is challenging for everybody to cope with the idea of a fatal disease. It is even more difficult if the dying person is a single parent. These parents need specific approach from the caring persons because they must deal with one of the most onerous life questions of a parent. Who will take care of my children when I am no longer here? Also children that experience the death of one of their parents, on whose care they are depending, represent a target group in need of specific support. The needs of such children differ depending on their age, sex, developmental and emotional maturity, cultural and social background and support from the family. The needs of children, whose only parent is dying, are relatively even more complex and complicated than those of children who lose one of their two parents.

## Objective

The present paper aims to identify the specific areas of care for a dying single parent and his/her minor child.

## Methodology

Since the aim of the present work was rather to comprehend the specificities of the care for a single parent with a minor child, qualitative research design was selected for obtaining data. In the most generic sense of the word, qualitative methodology does not search for figures or try to measure phenomena, but is concerned with topics, categories and "qualities" of the phenomenon in question. Focus group is a method of qualitative exploration of basic dimensions related to the relevant problem area. An interview was held with nine members of palliative care team (both medical and non-medical), who had taken part in the care for a dying single parent of a minor child. The discussion was audio recorded and the record was subsequently transcribed and subject to qualitative analysis.

## Results

In 2013, around in every seventh household with children, only one of the parents was caring for their descendants, not being supported by any other adult in the household. Among families with dependent children, this type of family represents almost 24 percent. Single parenting is a strongly gender-based

*Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e20–e22*

experience, more likely to be encountered by women. Women represent 90 percent of persons running households where only one parent is present(1).

According to ÚZIS (2013), the second most frequent cause of death in the Czech Republic was malignant tumours. Persons deceased of tumours represented one quarter of all deceased person (25.3 percent) whereas this proportion was higher in men than in women (27.5 vs. 23.0 percent). In women of the age group ranging from 35 to 39 years, malignant tumours even represented the most frequent reason of death. In the same year, the average mother's age at birth was 29.8 years (2).

A wide range of experts take part in the care for persons dying of a malignant tumour. While caring for a dying single parent with a minor child, the specific needs of this target group must be addressed. 3 specific areas of care were identified by analysing the discussion within focus group method. These are communication, planning of care for dying parent and planning of future care of the minor child. All these areas comprise several further specific needs. For the sake of clarity, these areas of care and the follow-up specific needs were recorded in tabular form. See Table 1.

In the confrontation with life-threatening disease, every person must redefine their expectations from future. Beside questions related to the physical aspects of the disease, also psychological, social and spiritual questions emerge (3). People search for the sense and meaning of their lives. These are sensitive topics that weigh the dying persons down and are typically sources of emotional distress (4). The need of social support in stressful situations have been investigated in several studies (5). For parents, the process of their personal coping with approaching death includes an additional question. Who will take care of my children after my death? Considerations of planning and securing future care are painful for every family, but especially for a single parent. Planning future care for one's children and their handover to another family is the most onerous task for parents.

At the end of their lives, patients hardly bear their own dependence on someone's help (6). Parents may thus deny the severity of their clinical condition or the close death. Sometimes, the seriously ill patient's environment may perceive the planning of the children's future as giving up hopes for recovery. Disability to care for one's children is a very painful experience for a dying parent.

## Discussion

Communication is one of the essential aspects of palliative care. Care providers are not always able to communicate (7), in which case avoidance of communication prevails (8). This is the last thing patients and their relatives need. Communication is the first step to planning effective care. One of the basic communication skills in the area of palliative care is communication of bad news, identifying denial and ability to find out what is important for the dying person and his/her relatives.

Oncologic diseases and palliative care are sometimes perceived as related meanings because many people believe that oncologic disease goes hand in hand with pain and death, which is an image supported by the media. Also medical staff has negative connotations related to oncologic disease (9). However, an oncologic patient does not always need palliative care. Therefore, medical employees working in various areas of care should have such knowledge and skills, allowing them to identify the specific needs of patients with an oncologic disease. Only like that, palliative care can be initiated timely and to an adequate extent.

Studies focused on AIDS patients in the USA showed that most families have no formal plans concerning future care for their children (10). The same trend is also apparent in older parents of children with health handicaps (11). This future care

**Table 1.** Specific areas of care for a dying single parent of a minor child

Area	Specific needs
Communication	Need for emotional support of parent and child Need to address the demands of the dying parent and those of his/her minor child separately Need for good team communication – complex social situation does not allow solution only by one team member
Planning care for dying parent	Need to be truthfully and timely informed about the illness, its prognosis and development Need for timely support to the single parent Need to identify dying single parents as potential recipient of a more early case than in other groups of patients
Planning future care for minor child	Need to ensure future care for children Need to become aware of the limits of social and legal system in regards to single parents Need to identify a guardian Need to timely specify wishes concerning future care for children in the testament or another legally binding document

is also often not discussed with the actual children because parents want to "protect" them from the hard reality. Even in cases when plans concerning future care for children were discussed and these plans were formally written down, they were not fulfilled in practice (12). For instance guardians determined by parents were unable to financially secure the children. Therefore, children were placed in foster care outside the area of the determined persons. In families where a single parent with more than one child dies, future care planning appears to be even more important and complicated. To timely address the questions concerning future care for children is enormously important. In complete families, where one of the parents dies, it is difficult to prepare children for the death of one of the parents and the situation involves a number of problems for the children, both from emotional and from psychological point of view. Naturally, problems encountered by children whose single parent dies involve a significant emotional and psychological load that can later eventuate in such child's mental illness. Parent's death is a very negative experience and the feeling of loss of the only parent makes children highly vulnerable. World becomes a dangerous place for them, where nothing is stable (12). Children react to parents' death in all age groups although the scope of impact depends on their developmental and cognitive maturity (13). Adolescents may experience strong emotional reactions to parent's death but they may have difficulties to express them. Single parent's children and adolescents suffer from a more marked feeling of instability especially if no plans regarding their future have been previously discussed. Dying parents and their children thus need maximum support and creation of conditions where these questions can be discussed.

Many patients are admitted to hospice care only towards the end of their illness and, in some cases, when their cognitive abilities have already changed. (14). This occurs especially in younger

patients who focus all their forces on recovery and do not admit the possibility of dying and the actual death. (11). Patients often are not aware of the fact that changes in their cognitive abilities may occur very fast, soon after a period of apparent stability. It is very important that medical personnel be able to talk about this topic with their patients and be able to explain to them, at every stage of the illness, the possibilities of treatment and probable prognosis. The burden of these talks is carried by oncologists or general practitioners. Only like this, a patient may take necessary legal steps related to his/her approaching end. Parents need to be advised on how to talk to their children about the approaching death depending on the child's age and level of comprehension. Creating a plan on future care for their child gives a feeling of control to parents and a feeling of stability to children (15).

From the legal point of view, the situation when a child loses both parents or a single parent is regulated by the new Civil Code - Act No. 89/2012 Coll., Civil Code, effective since January 1, 2014. In the event that parents are not alive or cannot execute their parental responsibility, a guardian will be appointed by court. In principle, a guardian has all the same duties and rights towards the child as a parent but has no maintenance duty. Initially, the guardian's role is adopted by state authority for children's social and legal protection, acting as public guardian, until a guardian is appointed by court or until a guardian takes up his/her function. Unless this is in conflict with child's interests, court will appoint as guardian that person originally indicated by parents unless such person rejects to do so. Otherwise, court will appoint a guardian out of relatives or persons close to the child or his/her family unless the parent has explicitly ruled out that specific person. If there is no such person, court will appoint another suitable person as guardian. A natural person appointed by court may reject his/her appointment as guardian. In that case, court will appoint another person. Only a person

with unlimited legal capacity, whose way of life guarantees that such person is able to duly execute the function of a guardian, may be appointed as guardian. Before such person's appointment as guardian, court will establish if his/her appointment is not in conflict with the child's interests. Court may also appoint two persons, usually spouses, as guardians. A guardian is liable for due execution of his/her function and is subject to constant supervision by the court. A guardian takes up his/her function on the day of appointment. Within ninety days following his/her nomination, guardian will present a list of child's property to court; upon guardian's request, court may extend this period, however maximally by sixty days. Every decision of the guardian concerning any non-routine matter concerning the child must be approved by court. Guardian's legal acts taken without the necessary court's consent are disregarded. Guardian regularly provides court with reports on the child's person, his/her development and provides accounts from administration of the child's property, at least once a year, unless court stipulates a shorter period. Court may discharge guardian of his/her duty to present detailed accounts of the administered property unless the revenues of the property exceed the probable property preservation costs and costs of child's upbringing and maintenance. Guardianship lapses if the child becomes legally competent or is adopted. Guardian's function lapses in case of guardian's death or upon court's decision on relieving or removing guardian from function. Court will relieve guardian from function if guardian requests so for important reasons or if the person executing guardian's function becomes incompetent for the function. Court will remove guardian from function if he/she breaches his/her guardian duties. Court will consider guardian removal if it identifies reasons for which such guardian's persistence in function is not desirable. After termination of guardianship, the person who has executed this function will, without undue delay but no later than within six months, submit to court all items he/she has had in custody due to guardianship, and present a final guardianship report to the court; such report will include final accounts of the child's property administration. If a person executing guardianship dies, such person's heir will submit to court all items the defunct kept in custody in relation to the guardianship. If there are no heirs, every person with access to items the defunct kept in custody due to the execution of guardianship must fulfil this obligation. If guardian is a person who personally takes care of the child as if the child had been confided into permanent care, then such person is entitled to

the same material security as a foster parent. If a guardian takes care of the child together with his/her spouse, provisions regulating the relationship of parent and his/her spouse to the child will apply accordingly. If guardian is a person who personally takes care of the child and if the care for such child's property is considerably difficult, especially due to the complexity or variety of the property ensemble, the guardian may propose the court to nominate a trustee of the child's property; such proposal will include an enlistment of child's property as of the date of submission. If court appoints a trustee under Section 1, it will also delimit the mutual obligations and rights of guardian and trustee. If no trustee for property administration has been appointed, provisions concerning trustee for property administration will be applied accordingly to guardian taking care of child's property unless the provisions concerning guardian's appointment stipulate otherwise. No formal requirements apply to the expression of parent's wishes concerning future guardian, i.e. the form of a testament is not required in case of parents' death. In each case, if parent wishes to secure children in this way, it is convenient and even necessary to discuss this fact with the person he/she intends to indicate as guardian to make sure that such person agrees with guardianship. In that case, the person does not need to be determined by the parent in testament, because the person will apply for guardianship (16).

In the ideal case, the legal solution should attenuate the dying parent's concerns and give him/her some level of certainty. Future guardian's consent may give the dying parent a little peace and feeling of security. Close collaboration and communication between medical and social personnel could help plan the securing of future for children, whose single parent is dying.

## Conclusion

A number of studies focused on the psychological impact of parents' death on their minor children have been worked up. Adequate emotional and psychological support in the period of parents' dying and death may facilitate the following process of coping with the loss of parents, the related load, and help prevent future mental disorders conditioned by the loss (12, 17, 18, 19).

Also, a lot has been written about coping with the approaching end of life (20). In the context of care for a dying single parent of a minor child, all this knowledge needs to be summarized and it has to be realized that this target group has care-related specificities that need to be respected.

## Literature

1. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. *Zeměděľ 2012*. Zdravotnická statistika. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; 2013: 161.
2. Kačerová E. *České matky stárnou* [online]. Statistika a my. 2014;3. Available from: <<http://www.statistikaamy.cz/2014/03/ceske-matky-starnou/>>. Accessed March 4, 2015.
3. Hui D, Kim SH, Roquemore J, et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743–9.
4. Lesterová J. Reflexe života – narativní terapie u nemocných v terminálním stádiu. In: Firthová P, Luffová G, Oliviere D, eds. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu; 2007: 89–103.
5. Dobříková P. Quality of Life in Incurable Patients. *Studia Psychologica*. 2010;52(2):155–163.
6. Steinhäuser K, Christakis N, Cillo E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *The Journal of the American Medical Association*. 2000;284(19):2475–2482. DOI:10.1001/jama.284.19.2476.
7. Chaturvedi SK, Loiselle CG, Chandra PS. Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian Journal of Palliative Care*. 2009;15(1):2–9.
8. Gaultier DM. Challenges and opportunities: communication near the end of life. *Medsurg Nursing*. 2008;17(5):291–296.
9. Kearney N, Miller M, Paul J, Smith K, Rice AM. Oncology health care professionals attitudes to cancer: a professional concern. *Annals of Oncology*. 2003;14:57–61.
10. Dráimin B. A second family? Placement and custody decisions. In: Geballe S, Gruendel J, Andiman W, eds. *Forgotten children of the AIDS epidemic*. New Haven, Connecticut: Yale University; 1995: 125–139.
11. Willis L, Peck M, Sells S, Rodabaugh K. Custody planning: a retrospective review of oncology patients who were single parents. *Journal of Pain and Symptoms Management*. 2001;21(5):380–384.
12. Saldinger A, Porterfield K, Cain A. Meeting the needs of parentally bereaved children: a framework for child-centered parenting. *Psychiatry*. 2004;67(4):331–352. DOI:10.1521/psyc.67.4.331.56562.
13. Kirwin K, Hamrin V. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 2005;18(2):62–78. DOI: 10.1111/j.1744-6171.2005.00002.x.
14. Centeno C, Sanz A, Almaro B, Bauera E. Delirium in advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. 2004;18(3):183–194.
15. MacPherson C. Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent. *Mortality*. 2005;10(2):113–126. DOI: 10.1080/13576270500102872
16. Česko. Zákon č. 89 ze dne 3. 2. 2012. Nový občanský zákoník. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2012;33:1025–1368. Available from: <[http://obcanskyzakonik.justice.cz/fi-leadmin/NOZ\\_interaktiv.pdf](http://obcanskyzakonik.justice.cz/fi-leadmin/NOZ_interaktiv.pdf)>.
17. Haine R, Wolchick S, Sander I, Millsap R, Avers T. Positive parenting as a protective resource for parentally bereaved children. *Death Studies*. 2006;30(1):1–28. DOI:10.1080/07481180500348639.
18. Wong M, Looney E, Michaels J, Palesh O, Koopman C. A preliminary study of peritraumatic dissociation, social support, and coping in relation to posttraumatic stress symptoms for a patients cancer. *Psychooncology*. 2006;15(12):1093–1098. DOI: 10.1002/pon.1041.
19. Dobříková P, Pěčolková D, Alturabi LT, West DJ. The Effect of Social Support and Meaning of Life on the Quality-of-Life Care for Terminally Ill Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Care*. 2014;1–5. DOI: 10.1177/1049909114546208.
20. Noble A, Jones C. Benefits of narrative therapy: holistic interventions at the end of life. *British Journal of Nursing*. 2005;14(6):330–333.

## PhDr. Marie Macková PhD.

Fakulta zdravotnických studií,  
Univerzita Pardubice  
Průmyslová 395, 532 01 Pardubice  
[marie.mackova2@upce.cz](mailto:marie.mackova2@upce.cz)



# Psychosociálna a spirituálna opora pre pozostalých v hospicioch

Mgr. Dagmara Gregorová

Refugium, n. o., Hospic Milosrdných sestier, Trenčín

**Úvod:** V príspevku sa zameriavame na základné teoretické východiská psychosociálnej a spirituálnej opory rodinným príslušníkom, ktorým zomreli blízki v hospicioch. Tieto aspekty sumarizujeme vo vybraných hospicioch na Slovensku, Českej republike a Poľsku. Analýza a interpretácia získaných dát umožňuje nahliadnuť na starostlivosť, ktorá je poskytovaná pre pozostalých.

**Cieľ:** Cieľom našej práce bolo preskúmanie psychologickkej, sociálnej a spirituálnej opory pre pozostalých, ktorú poskytujú odborníci vybraných slovenských, českých a poľských hospicov. Zamerali sme sa na rôzne spomienkové programy a aktivity, ktoré sa organizujú na oporu rodinných príslušníkov.

**Metódy:** Bol realizovaný kvalitatívny výskum, ktorého sa zúčastnilo celkom 10 odborníkov pracujúcich v rôznych hospicioch. Zber dát sa uskutočnil prostredníctvom pološtruktúrovaného rozhovoru, ktorý prebiehal telefonicky. Vopred sme si pripravili 11 otvorených otázok, o ktoré sme sa opierali, podľa situácie sme ich doplnili ďalšími.

**Výsledky:** Výsledky sme spracovali pomocou frekvenčnej analýzy a kódovania. Celkovo nám analýzou rozhovorov vzniklo 26 kódov zaradených do kategórií: starostlivosť o pozostalých, programy a aktivity pre pozostalých, pravidelné skupinové stretnutia a skúsenosti odborníkov. Starostlivosť a oporu pre pozostalých má v kompetencii sociálny pracovník, menej psychológ. V hospicioch sa poskytuje možnosť individuálnych podporných stretnutí, spomienkových stretnutí a skupinového smútkového poradenstva.

**Záver:** Okrem psychológa a sociálneho pracovníka, ktorí majú nepochybne dôležité miesto v podpore rodín, by sa nemalo však zabúdať na celý hospicový tím, počnúc lekárom, zdravotnými sestrami, ošetrovateľmi, ale aj duchovným a dobrovoľníkmi. Tí všetci môžu byť veľmi nápomocní smútiacim pozostalým už len svojou prítomnosťou.

**Kľúčové slová:** pozostalí, hospic, opora.

## Psychological, social and spiritual support for bereaved in hospices

**Background:** In the article we focus on the basic theoretical background psychologist, social and spiritual support for family members of patients in hospices, who's loved ones died in hospices. We summarize these aspects in hospices in Slovakia, Czech republic and Poland. The analysis and interpretation of acquired data allows us to inspect the care that is provided to the bereaved.

**Objective:** The aim of our study was to examine the psychological, social and spiritual support for the bereaved, which is provided by experts from selected Slovak, Czech and Polish hospices. We focused on various commemorative programs and activities that are organized to support family members.

**Methods:** A qualitative research was conducted, which was attended by 10 professionals working in various hospices. Data was collected through semi-structured interview, which was conducted by a telephone. We have prepared 11 open issues in advance. We relied on these issues and according to the situation, we supplemented these issues with others.

**Results:** The results were processed by using frequency analysis and encoding. We gained 26 codes by the analysis of the interview. These codes were classified into categories: care for the bereaved, programs and activities for the bereaved, regular group meetings and experience of professionals. Care and support for the bereaved is the responsibility of the social worker, the psychologist is less responsible. There is the possibility of individual support meetings, commemorative meetings and group counselling in hospices.

**Conclusion:** In addition to psychologists and social workers who are undoubtedly an important part in supporting families, we should mention the whole team working in a hospice, starting with a doctor, a nurse, but also spiritual guides and volunteers. They all can be very helpful to the bereaved, by their presence.

**Key words:** support, bereaved, hospice.

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e23–e26

## Úvod

Paliatívna starostlivosť je nezastupiteľná v súčasnom ošetrovatelstve. Integruje fyzické, psychologické a duchovné aspekty starostlivosti o terminálne chorého. Dôležitou úlohou je nielen opora zomierajúceho, ale i starostlivosť o rodinu chorého pacienta, ktorá sa veľmi snaží vyrovnáť s touto situáciou (1).

Z časového hľadiska sa rozlišuje niekoľko období poskytovania paliatívnej a hospicovej starostlivosti pre rodiny chorého:

- obdobie prae finem – starostlivosť a správanie príbuzných od zistenia závažného ochorenia až po nástup terminálneho stavu,
- obdobie in finem – starostlivosť a správanie príbuzných v terminálnom stave,

- obdobie post finem – starostlivosť a správanie pozostalých, ktoré môže trvať až po obdobie jedného roka (2).

Je nevyhnutné oboznámiť sa s potrebami chorého a jeho rodiny. Teda posúdiť potreby emocionálne, sociálne, praktické, finančné, prípadne iné, odhadnúť dispozície pacienta a jeho rodiny. V prípade potreby ponúknuť viaceré

spôsoby pomoci. Podstatným je i utvorenie adekvátnych podmienok chorému, rodinným príslušníkom a všetkým, ktorí sa o chorého starajú, aby mohli prejavit' svoje emócie individuálne i spoločne. Terminálne ochorenie je ovplyvňované i náboženskými a etnickými aspektmi (3).

Medzi druhy opory pre rodiny patrí:

- individuálne poradenstvo, opora a komunikácia,
- skupinové poradenstvo a opora rodiny alebo páru,
- opora určená pre špecifickú vekovú skupinu,
- zmiešané podporné skupiny formálneho a neformálneho charakteru,
- špeciálne poradenstvo pre deti, dospievajúcich a mladých dospelých,
- kontaktovanie pozostalých jeden až dva mesiace po smrti a ich pozvanie na spoločné stretnutie, ak sa takéto stretnutia v zariadení uskutočňujú,
- konanie bohoslužby za zomrelých, rôzne spomienkové programy,
- anonymná krízová opora prostredníctvom telefónnych liniek a internetu (4).

Ku komunikačným zásadám, ako hovoriť s príbuznými, patrí jednoznačne úprimná a pravdivá komunikácia, tiež ohľaduplne za každých okolností prejavit' pochopenie. Odporúča sa využívať i neverbálne prostriedky komunikácie, ako je napríklad haptika. Nechať ich vyplakať, vypočuť alebo vyjadriť uznanie za zvládanie ťažkej situácie vie byť v mnohých prípadoch užitočné. Tiež platí, že sa snažíme odhadnúť a predvídať reakciu príbuzného, nakoľko môže chcieť utešiť, či sa chce len vyzprávať, alebo potrebuje odpovede na nevyslovené otázky (5).

V okamihu úmrtia je vhodné zachovať chvíľu ticha pre pozostalých a potom im navrhnúť modlitbu, ak sú veriaci. Rodine by malo byť umožnené zostať pri zosnulom tak dlho, ako si budú želať. Tiež je tu možnosť pomoci pozostalých pri umývaní tela zosnulého, jeho oblečenia a upravenia. Po osobné veci zosnulého si zvyčajne rodina príde v nasledujúci deň, keď sa odporúča vyjadriť i úprimnú sústrasť. Ak majú akékoľvek otázky, kompetentný pracovník by ich mal vedieť zodpovedať. Do úvahy pripadá i zhodnotenie potreby poradenských služieb. Ak sa niektorí z členov hospicového tímu rozhodnú zúčastniť sa poslednej rozlúčky so zosnulým, oznámia to príbuzným (6).

Faktory, ktoré negatívne ovplyvňujú priebeh smútenia rodinných príslušníkov:

- smútiaci nemá nikoho, s kým by sa mohol podeliť so svojimi pocitmi, o svoje obavy a prebrať aj existenčné otázky, ktoré môže mať nevyriešené,
- nedostatočná sociálna opora,

- narušené zložky v systéme sociálnej opory,
- nespokojnosť s ktorýmkoľvek aspektom opory, ktorá bola v priebehu choroby poskytnutá rodinným príslušníkom,
- ak ide o stratu partnera po dlhom a výnimočnom manželstve,
- ambivalentný alebo podriadený vzťah medzi zomrelým a pozostalým,
- nízka alebo takmer žiadna súdržnosť rodiny, narušené vzťahy, minimálna komunikácia, alebo nevyriešené konflikty (4).

### Podporná skupina

Príbuzní môžu využiť odbornú pomoc, ktorá má individuálnu alebo skupinovú formu. Individuálna pomoc formou smútkovej psychoterapie sa odporúča pre tých jednotlivcov, u ktorých má smútenie patologický priebeh. Skupinovú pomoc reprezentujú svojpomocné skupiny ľudí, ktoré spájajú podobné životné príbehy a prežívanie žiaľu (1).

Je to forma skupinovej terapie pre smútiacich, pri ktorej je poskytnutý priestor na zdieľanie svojich pocitov a vzájomné prežívanie žiaľu. Často sa stáva, že účastníci si želajú úplne sa oslobodiť od žiaľu, čo však nie je možné. Hlavným cieľom tejto formy pomoci je poskytnutie opory a nádeje (7).

Je veľmi dôležité, aby v podpornej skupine zavládol pocit bezpečia a vzájomnej dôvery. To sa môže dosiahnuť určením vzájomných pravidiel, ktoré budú všetci uznávať. Je to začiatok komunikácie. V praxi sa osvedčili tieto pravidlá:

- jedinečnosť žiaľu – každý z nás napriek vlastným skúsenostiam prežíva smútok inak a je nutné rešpektovať spoločné, ale aj jedinečné zvláštnosti prežívania,
- bezpečný priestor na zdieľanie sa – poskytuje sa bezpečný priestor na zdieľanie akýchkoľvek emócií,
- aktívne počúvanie – platí zásada neprerušovania a nekladenia otázok hovoriacemu,
- dôvera – mimo skupiny sa o vypovedaných skutočnostiach nediskutuje, pretože sa zachováva dôvernosť informácií,
- rovnaký časový priestor na zdieľanie sa – jednotlivci si sami zvolia mieru svojho vypovedania alebo mlčania,
- presný príchod a pravidelná účasť – dodržiava sa presný časový interval trvania skupinových sedení,
- prijímanie druhých takých, akí sú, a rešpektovanie ich názorov – cieľom stretnutí je opora zúčastnených, neodsudzovať iných a snažiť sa pochopiť ich myšlienky a pocity,
- právo myliť sa a mlčať – podstatná je prijímanie atmosféry, v ktorej sa budú jednotliví účastníci cítiť pochopení (7).

### Cieľ

Cieľom našej práce bolo preskúmanie psychologickéj, sociálnej a spirituálnej opory pre pozostalých, ktorú poskytujú odborníci vybraných slovenských, českých a poľských hospicov. Zamerali sme sa na rôzne spomienkové programy a aktivity, ktoré sa organizujú na oporu rodinných príslušníkov, ktorým zomreli blízki v hospicoch.

### Súbor a metóda

Súbor tvorilo 10 odborníkov pracujúcich v oblasti hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Z toho bolo 8 sociálnych pracovníkov a 2 psychológovia. Z tohto počtu boli 4 pracujúci v slovenských hospicoch, 5 v českých hospicov a 1 v poľskom hospici. Do nášho výskumu sa tak zapojilo celkovo 10 hospicov z troch krajín. Výskum bol realizovaný v období apríl 2015.

Zber dát sa uskutočnil prostredníctvom pološtruktúrovaného rozhovoru, ktorý prebiehal telefonicky. Vopred sme si pripravili 11 otvorených otázok, o ktoré sme sa v rozhovore opierali, podľa situácie sme ich doplnili ďalšími.

Otázkou č. 1 a 2 sme zisťovali, v čej kompetencii je poskytovanie starostlivosti o príbuzných a pozostalých a kto je ešte zapojený do tohto procesu. Otázka č. 3 sa zaoberala konkrétnymi aktivitami, ktoré vykonávajú odborníci v hospicoch pre rodiny. Otázky č. 4, 5, 6, 7, 8 a 9 sa zamerali na pravidelné stretnutia s príbuznými a pozostalými, kto vedie tieto stretnutia, ako často bývajú, aká veľká je skupina, aká je téma a v čom je ich prínos. V otázke č. 10 sme sa pýtali na skúsenosti odborníkov, aké majú s prácou s rodinnými príslušníkmi pacientov hospicu. Poslednou otázkou č. 11 sme zisťovali aktivity, ktoré sa plánujú v hospicoch v budúcnosti.

### Výsledky

Výsledky kvalitatívneho výskumu sme spracovali pomocou frekvenčnej analýzy. Po dokončení transkripcie sme rozhovory obsahovo analyzovali prostredníctvom kódovania. Kód predstavuje slovo alebo stručnú frázu, ktorá sa nejakým spôsobom odlišuje od ostatných a je charakteristická pre svoj typ. Pod kódovaním sa rozumejú operácie, prostredníctvom ktorých sa dáta rozoberajú, konceptualizujú a skladajú novým spôsobom. Podstatou tejto techniky je vzniknuté kódy rozdeliť podľa logického kľúča do jednotlivých kategórií a z nich určiť centrálnu kategóriu, ktorá má ústredné postavenie (10).

Celkovo nám analýzou rozhovorov vzniklo 26 kódov. Tie sme následne systematicky kategorizovali a vznikli nám tieto štyri kategórie:

- Starostlivosť o pozostalých,
- Programy a aktivity pre pozostalých,

- Pravidelné skupinové stretnutia,
- Skúsenosti odborníkov.

V našom prípade je centrálnou kategóriou Starostlivosť o pozostalých, ktorá súvisí so všetkými ostatnými kategóriami. Od nej sa odvíjajú viaceré Programy a aktivity pre pozostalých. Viaceré hospice organizujú Pravidelné skupinové stretnutia pre pozostalých. Veľmi dôležitým aspektom sú Skúsenosti odborníkov, pretože ich získavajú poskytovaním opory nielen pre pacientov, ale i pre ich rodiny. Do tejto kategórie sme zaradili i subkategóriu Budúce aktivity.

Ako sme už uviedli, centrálnou kategóriou na analýzu je Starostlivosť o pozostalých. Hovorí o tom, kto najčastejšie poskytuje oporu. Z odpovedí siedmich odborníkov, teda väčšiny, bolo zrejme, že je to sociálny pracovník, napríklad: „Sú v mojej kompetencii ako sociálneho pracovníka.“ V troch hospicoch sú súběžne do tohto procesu zapojení psychológ, zdravotná sestra a duchovný. V jednom z hospicov sa angažuje aj riaditeľ hospicu a v jednom hospici sú to dobrovoľníci, napríklad: „...nezastupiteľné miesto majú i dobrovoľníci, podporujú rodiny, ako len vedia...“

Veľmi dôležité sú Programy a aktivity pre pozostalých, ktoré vykonávajú odborníci. Vo všetkých hospicoch sa poskytujú individuálne podporné stretnutia, na ktorých je priestor pre nezodpovedané otázky, ktoré trápia príbuzných, napríklad: „Pozostalí sa často nemajú s kým porozprávať o svojom žiali. Ponúkame im možnosť kedykoľvek nás v hospici navštíviť a porozprávať sa. Takmer všetci to využijú.“ Ďalej sa organizujú v deviatich hospicoch spomienkové stretnutia a v ôsmich zádušná omša za zomrelých, napríklad: „Dvakrát ročne organizujeme spomienkové stretnutia, zväčša sú spojené s omšou.“ Menej sa však vedie skupinové smútkové poradenstvo, konkrétne len v štyroch z nich. K ďalším aktivitám, ktoré robia odborníci v siedmich zariadeniach, patrí navrhnutie rozlúčky s ich milovaným, napríklad „Ak sú v momente úmrtia prítomní príbuzní, môžu sa rozlúčiť s ním na izbe.“ V siedmich hospicoch sa posiela spomienková korešpondencia pri výročí úmrtia, napríklad: „Posielanie Spomienky príbuzným mesiac po odchode nášho pacienta. Je to pozdrav, v ktorom vyjadrujeme, že pamätáme na ich drahých, a zároveň ich ubezpečujeme o našich modlitbách.“ V jednom zo zariadení prebieha arteterapia a fungujú viaceré kurzy, v ktorých sa môžu realizovať nielen pozostalí, ale i rodiny žijúcich pacientov, napríklad: „... tiež máme kurzy Pečuj doma a Tvořivá dlna pro rodiny nemocných...“. K subkategórii Budúce aktivity zameranej na príbuzných pacientov a pozostalých, ktoré plánujú v hospicoch, šty-

ria odborníci uviedli utvorenie pravidelných skupinových stretnutí, napríklad: „Radi by sme robili skupinové stretnutia s dohľadom sociálneho pracovníka. Sedenia by boli pre tých príbuzných, ktorí sa nedokážu sami so svojím žiaľom vyrovať.“ V dvoch prípadoch plánujú absolvovať vzdelávacie kurzy na zvýšenie kvalifikácie, napríklad: „V budúcnosti plánujeme absolvovať výcvik na vedenie skupiniek pre smútiacich. V tomto smere vidíme priestor na zvýšenie opory pre príbuzných.“ Podľa nášho názoru je veľmi dôležité práve ďalšie vzdelávanie, pretože úzko súvisí práve s vedením skupinových stretnutí. Odborníci štyroch hospicov sa vyjadrili, že zatiaľ neplánujú žiadne budúce aktivity, napríklad: „Zatiaľ nie iné než tie, ktoré doteraz máme. Zatiaľ pre rodiny stačí to, čo máme. Vychádzame z bohatého programu.“

V kategórii Pravidelné skupinové stretnutia nás zaujímalo, či sa v hospicoch realizujú podporné skupinové stretnutia určené pre pozostalých. Takéto stretnutia sa robia len v štyroch nami oslovených hospicoch. Vedenie stretnutia má vo všetkých z nich v kompetencii sociálny pracovník. V dvoch hospicoch s ním spolupracuje aj psychológ a zhodne v jednom z hospicov vrchná sestra a lekár. Podľa nášho názoru je dôležitá individuálna vyzretosť facilitátora skupiny a zážitok s vedením skupiny. Mal by mať osobnú skúsenosť so stratou blízkej osoby, aby dokázal empaticky sprevádzať smútiacich. Zameriava sa však i na to nevyzodpovedané. Smútiacim pomáha uvedomiť si vnútorné pocity a vyrovať sa s nimi. Myslíme si, že je vhodné, aby spolupracovali aspoň dvaja facilitátori na skupinových stretnutiach. Frekvencia stretávania sa je v dvoch hospicoch jedenkrát do mesiaca. Ale je to aj dvakrát do mesiaca, alebo sa individuálne dohodnú, napríklad: „... na ďalšom termíne sa zvykneme dohodnúť vždy inak, pričom časové obdobia sú odlišné.“ Veľkosť skupiny bola vo všetkých prípadoch individuálna, pretože počet zúčastnených sa značne líšil v rôznych obdobiach, keď skupinové stretnutia prebiehali. Nezáúčastňoval sa ich pevne stanovený počet osôb.

Činnosť na stretnutiach bola rozmanitá. Na stretnutiach všetkých hospicov prebiehalo ventilovanie emócií a spomínanie na zosnulých, menej to bola duchovná opora. V jednom hospici bola možnosť konzultácie s inými odborníkmi, napríklad: „...majú možnosť sa poradiť s právnikom o veciach týkajúcich sa zákona alebo s psychiatrom, ak si to ich zdravotný stav vyžaduje“. Prínos stretnutí všetci odborníci zhodne vidia vo vyrovnávaní sa so zármutkom a rozlúčkou so zosnulým. Vyzdvihovali vzájomnú oporu a otvorenú komunikáciu, ale i vyjadrenie prežívania, napríklad: „... väčšina z nich doma o svojom žiali nehovorí, lebo

ich rodina sa napríklad po roku od úmrtia nechce neustále vracieť k strate. Nemajú sa na koho so svojím trápením obrátiť. A práve na týchto skupinových stretnutiach je im to umožnené...“

Poslednou kategóriou sú Skúsenosti odborníkov, v ktorej sme sa zamerali na ich vlastné zážitky z praxe a spätné väzby, ktoré dostávajú od pozostalých. Takmer všetci oslovení účastníci výskumu vypovedali o pozitívnych reakciách príbuzných, ktoré majú, napríklad: „Príbuzní reagujú veľmi dobre pri pozvaniach na aktivity, čo robíme. Stretávame sa s viacerými z nich, aj keď je to už pol roka, čo sme sa s niektorými nevideli.“ Ďalej dvaja odborníci hovorili o uzatvorení vzťahu, ktorý nadviazali s rodinami pacientov v období návštev ich milovaného, napríklad: „Pre mňa osobne je stretnutie po určitom čase s rodinami akési uzavretie vzťahu, teda je to pomoc a opora nielen pre nich, ale je to dôležité i pre mňa.“ Len jeden odborník vypovedal o negatívnych skúsenostiach, ktoré prežil vo svojej praxi, napríklad: „...niektorí príbuzní po úmrtí svojich najbližších nemôžu do hospicu ani vkročiť, takéto prípady sú aj pre mňa veľmi ťažké“. V jednom z hospicov majú minimálne skúsenosti, pretože ich dosiaľ veľmi málo pozostalých žiadalo o pomoc.

## Diskusia

Cieľom práce bolo preskúmanie opory pre pozostalých, ktorú poskytujú odborníci vo vybraných hospicoch.

Prišli sme k záveru, že vo väčšine hospicov túto starostlivosť má v kompetencii sociálny pracovník. Len v niekoľkých hospicoch je do procesu zapojený aj psychológ. Podľa nášho názoru má dôležité miesto v multidisciplinárnom hospicovom tíme psychológ aj sociálny pracovník. Psychológ poskytuje erudovanú psychologickú starostlivosť pre pacienta a pre jeho príbuzných. Následne sa podľa potreby zvažuje poskytnutie individuálnej alebo skupinovej psychoterapie. Po úmrtí pacienta je dôležitou oblasťou jeho pôsobenia starostlivosť o pozostalých. Avšak konkrétne psychologická zložka hospicovej a paliatívnej starostlivosti má veľký deficit v praxi. Bolo by potrebné odborné vedenie a vzdelávanie v tejto oblasti (11). Realita je však taká, že je nedostatok oddelení paliatívnej starostlivosti a chýbajú i psychológovia pracujúci v tejto oblasti. Rola psychológa je postupne suplovaná rodinou alebo ošetrovujúcim hospicovým personálom. A to je pre nich vyčerpávajúce. V konečnom dôsledku to má negatívny vplyv na psychický stav pacienta (12). Nevyhnutnou súčasťou každého hospicu by mal byť sociálny pracovník, lebo predstavuje akýsi spojovací článok medzi umierajúcim a jeho sociálnym prostredím. Uľahčuje tímovú komunikáciu (8). Trend

v zahraničí je v súčasnosti taký, že psychosociálnu starostlivosť o pacientov a ich rodiny vykonáva sociálny pracovník a úloha psychológa je hlavne v psychodiagnostike a psychoterapii (13, 12).

Vo výskume sme sa zamerali na konkrétne programy a aktivity určené pozostalým. Prišli sme k záveru, že vo všetkých nami oslovených hospicioch sa poskytuje možnosť individuálneho podporného stretnutia. K ďalším významným aktivitám, ktoré sa v hospicioch organizujú, patria spomienkové stretnutia, slúženie zádušných omší za zomrelých, najmä na výročia a skupinové smútkové poradenstvo.

Účelom individuálnych podporných stretnutí je skonzultovanie praktických otázok pobytu chorého rodinného príslušníka v zdravotníckom zariadení, najmä však opora príbuzného a vypočutie. Často sa otvárajú otázky o smrti a spiritualite príbuzného. Tento náš záver je potvrdený i iným výskumom. Preukázalo sa, že najdôležitejšie aktivity, ktoré sociálny pracovník v praxi vykonáva, je individuálna komunikácia s pacientom, s príbuznými a pozostalými, ktorá sa môže uskutočniť osobitne s jednotlivcom, prípadne s rodinou ako celkom. Základom je komunikovanie psychosociálnych potrieb pacienta a jeho rodiny, preskúmanie postojov jednotlivca k smrti a smrteľnosti (13). Z praxe sa nám potvrdilo, že je dôležitý záujem. Teda, aby príbuzný alebo pozostalý vedel, že odborník je tu pre neho, má dostatok času a môže sa mu venovať. Že sa môže na neho obrátiť s akýmkoľvek problémom alebo požiadavkou, ktorú bude riešiť. To sa uskutočňuje vypočutím, vhodným nasmerovaním alebo vybavením konkrétnych záležitostí. Podstatný je však úprimný záujem odborníka zaoberať sa rôznymi témami, s ktorými prichádza príbuzný alebo pozostalý, lebo sú pre neho subjektívne dôležité.

Vo väčšine hospicov je možnosť pre pozostalých dôstojná rozlúčka na izbe s ich milovaným. V čase výročia úmrtia sa posiela spomienková korešpondencia. Ošetrojúci tím by mal kontaktovať rodiny zosnulých v prvých týždňoch po strate, a to buď telefonicky, alebo písomne. Spravidla veľmi pozitívne vnímajú pozostalí list alebo pohľadnicu, v ktorých je vyjadrená účasť a navrhnutá opora. Vyjadriť oporu možno i iným vhodným spôsobom, ako je napríklad zaslanie listu v období prvého výročia od úmrtia. Tiež ju možno prejavovať organizovaním rozličných spomienkových akcií, ktoré hospice usporadúvajú (5).

K budúcim aktivitám v niektorých hospicioch patrí realizovanie skupinového smútkového poradenstva, na ktoré je naviazané ďalšie vzdelávanie odborníkov v tomto smere.

Čo sa týka skupinového smútkového poradenstva ako samostatnej nami skúmanej kategórie, náš výskum preukázal, že sa realizuje len v štyroch z hospicov. Vo všetkých ju vedie sociálny pracovník, v niektorých spolu s psychológom. Na stretnutiach prebieha najmä ventilovanie emócií, spomínanie a duchovná opora pre pozostalých. Prínos stretnutí je vo vyrovnávaní sa so zármutkom, rozlúčenie sa so zosnulým, vzájomná opora, otvorená komunikácia spojená s vyjadrením toho, čo pozostalí prežívajú.

Potreba poradenstva je veľmi individuálna, pretože sa musí zohľadniť časový a priestorový faktor. Pre mnohých je dostatočné jedno stretnutie krátko po úmrtí, iní zas potrebujú oporu po období niekoľkých mesiacov. Poradenstvo pre pozostalých je komplexné len v tom prípade, ak je poskytnutá nielen emočná opora, ale i praktická a sociálna opora. V ideálnom prípade by mali všetky formy opory navzájom spolupôsobiť (9). Cieľom smútkového poradenstva je umožniť pozostalým vyrovať sa so žiaľom a uvedomenie si straty blízkej osoby. Žiaľ môže byť zmiernený existenciou podporného vzťahu, identifikovaním a vyjadrením emócií i uistením o normalnosti. Ďalej môže byť zmiernený asistenciou pri riešení praktických problémov, poskytovaním príbežnej a spoľahlivej opory (7, 9). Oveľa ťažšie bude prebiehať smútenie u človeka, ktorý stratil blízkeho náhle a nečakane, v porovnaní s tým človekom, ktorý mal možnosť stráviť posledné chvíľe s umierajúcim, pretože jeho smrť bola z dôvodu ochorenia anticipovaná (14). Opora pri zvládaní stresu funguje ako ochranný faktor pre človeka. Onkologické ochorenie je ovplyvnené množstvom faktorov a vonkajších podmienok, ale vedomie, že je tu niekto, na koho sa človek môže obrátiť a neopustí ho, naplnia jeho dni pozitívnou energiou (15).

Ďalším dôležitým poznatkom vychádzajúcim zo skúsenosti odborníkov sú pozitívne spätné väzby a reakcie, ktoré dostávajú od pozostalých. Pre ďalšiu prácu je to veľmi dôležitý moment, ktorý nás posúva vpred. Je to satisfakcia, keď vidieť prospešnosť práce. Pozostalí sú vďační, keď im je umožnené rozprávať o svojich emóciách. Naplno ich prežívajú, nemusia nič skrývať. I keď sú mnohí smutní, hodnotia stretnutia veľmi dobre. Sú radi, že nie sú so svojim zármutkom sami (16).

## Záver

Hospic je ideálne miesto, v ktorom je priestor na to, aby sa aj nenábožensky založený človek cítil bezpečne. Je možné, aby smútiaci zdieľali svoje duchovné a spirituálne potreby. Nájdú tu

bezpečný a uzavretý priestor na zdieľanie svojho zármutku, bolesti, hnevu, strachu, samoty, ale aj nádeje (7, 15).

Okrem psychológa a sociálneho pracovníka, ktorí majú nepochybne dôležité miesto v podpore rodín, by sa nemalo však zabúdať na celý hospicový tím, počnúc lekárom, zdravotníkmi sestrami, ošetrovateľmi, ale aj duchovným a dobrovoľníkmi. Tí všetci môžu byť veľmi nápomocní smútiacim pozostalým už len svojou prítomnosťou.

## Literatúra

1. Sušinková J, Horňáková A. Starostlivosť o pozostalých – možnosti profesionálnej opory. In: *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie Perspektíva hospicov na Slovensku*. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety; 2013: 237–245.
2. Svatošová M. *Víme si rady s duchovnými potrebami nemocných?* Praha: Grada Publishing; 2012: 112.
3. Svatošová M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In: Matoušek O, Kotradyová J, Kodymová P, eds. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál; 2010: 195–210.
4. O'Connor M, Aranda S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing; 2005: 324.
5. Ďurmeková J. Komunikácia s rodinou pacienta v paliatívnej starostlivosti. *Ošetrovateľstvo a pôrodná asistencia*. 2012;10(4):10–14.
6. Macková M. Percepce paliativní péče českou veřejností. *Paliativna medicina a liečba bolesti*. 2012;5(52):76–77.
7. Kacianová N. Podporná skupina pre smútiacich – v hospici? In: *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie Perspektíva hospicov na Slovensku*. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety; 2013: 153–162.
8. Sekeráková V. Poslanie sociálneho pracovníka v paliatívnej a hospicovej starostlivosti. In: *Zborník príspevkov z 5. ročníka študentskej vedeckej konferencie konanej dňa 23. apríla 2013 v Prešove*. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove; 2013: 57–64.
9. Macková M. Poradenství pro rodinu pacienta po jeho smrti. *Paliativna medicina a liečba bolesti*. 2010;3(52):41–42.
10. Lee R, Fielding N. *Tools for Qualitative data analysis*. London: Sage; 2004: 546
11. Dobříková-Porubčanová P, et al. *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*. Trnava: Spolok sv. Vojtecha; 2005: 280.
12. Andrášiová M. Psychologické aspekty paliatívnej starostlivosti. *Paliativna medicina a liečba bolesti*. 2008;1(2):77–79.
13. Weisenfluh SM, Csikai EL. Professional and educational needs of hospice and palliative care social workers. *Journal of social work in End-of-Life and palliative care*. 2013;9(1):58–73.
14. Rhoda R, et al. Bereaved parents perspective on pediatric palliative care. *Journal of social work in End-of-Life and palliative care*. 2012;8(4):316–338.
15. Dobříková P, Lekárová L. Sociálna opora a jej význam pre onkologicky chorých adolescentov. *Paliativna medicina a liečba bolesti*. 2010;3(2):73–75.
16. Dobříková P. Významné faktory vplývajúce na proces trüchlenu zo sociálno-psychologického pohľadu. *Paliativna medicina a liečba bolesti*. 2012;5(2):57–58.

**Mgr. Dagmara Gregorová**

Refugium, n. o., Hospic  
Milosrdných sestier  
Súvoz 739, 911 01 Trenčín  
dagmara.gregorova@gmail.com



# Dar nádeje v starostlivosti o zomierajúcich

**Mgr. Katarína Mária Vadíková, PhD.**

Katedra etiky a morálnej filozofie, Filozofická fakulta, Trnavská univerzita, Trnava

**Úvod:** Technika obdarovania nádejou, ako ju predkladá filozofia nádeje podľa G. Marcela a K. Wojtylu, je založená na vzájomnom dialogickom sprítomnení, stelesnení, zdieľaní nádeje, čo môže pomôcť pri rozpoznávaní tajomstva nádeje v živote zomierajúceho, ako aj jeho potreby a túžby, skryté úsilie naplniť svoj život zmyslom, uznaním a ľudskosťou.

**Ciel:** Hlavným cieľom je analýza aplikácie téz filozofie nádeje v paliatívnej starostlivosti a vysvetlenie paliatívnej starostlivosti ako techniky obdarovania nádejou.

**Metódy:** Primárnym východiskom je terminologicko-metodologický aparát filozofie nádeje, komparatívne prepojenie téz G. Marcela a K. Wojtylu. Analyticko-syntetické spracovanie nosného pojmu nádej vzhľadom na skúmaný predmet – paliatívnu starostlivosť, sme ukotvili v antropologicko-axiologicko-aretologickom aparáte dialogického personalizmu, ktorý človeka chápe ako osobu uprostred vzťahov, paliatívnu starostlivosť ako vzťah a nádej ako dialogický dar.

**Výsledky:** Filozofia nádeje človeka – osobu nazerá ako tajomstvo v dôvere, v ktorú akákoľvek ľudská bytosť môže dúfať skrze vlastnú ľudskú dôstojnosť. Nádej znamená participovať na dianí (na deji, tzn. životnom príbehu), zúčastňovať sa na prítomnosti (angažovanosť v životnom príbehu) a zároveň byť v prítomnosti (byť i spolubyť v situácii) i očakávať, čakať na dej v budúcnosti (nádejať sa, tzn. dúfať, dôverovať, angažovať sa na budúcnosti životného príbehu). Nádej bez vzťahovosti nie je možná, je výsostným znakom dialogickej osoby.

**Záver:** Nádej ako dar znamená sprítomnenie budúcnosti v čakaní na dianie participáciou a čínorodou angažovanosťou oboch zúčastnených. Nie je to len záujem o minulé, prítomné, ale i budúce – záujem o otvorené spolužitie životného príbehu v sebadarovaní sa druhému, ktorého následkom je úľava z ťarchy ťažkostí jedného (zomierajúceho), edukáciou druhého (sprevádzajúceho). Ide o časné potvrdenie zmysluplnosti sprítomneného životného príbehu, čo umožňuje oslobodenie z neistoty, upokojenie, prijatie časných následkov a dôsledkov, a možno i šťastie. Pri sprevádzaní človeka bez viery, zomierajúceho namiesto dokonalosti (transcendentno, respektíve Boh) musí stačiť nedokonalosť (človek), namiesto viery (istota) ho drží dôvera (domnienka) a jeho cesta vedie z dôvery v nádeji ku viere. Paliatívna starostlivosť v tomto zmysle predstavuje neustálu angažovanosť vo vzťahovaní sa k zomierajúceho, čínorodosť prítomnosti, aktivitu blízkosti, vzájomnosti a zdieľania. Zomierajúci a sprevádzajúci sú si aktívne prítomní, sú si vzájomným darom pre uskutočnenie svojho spoločenstva podľa vzorca nosnej tézy G. Marcela: Dúfam v Teba kvôli nám.

**Kľúčové slová:** filozofia, nádej, zomierajúci.

## *The Hope Giving in the Care for a Dying Person*

**Background:** In the context of the philosophy of hope (G. Marcel, K. Wojtyla) the technique of the hope giving is based on mutual dialogical sharing of hope. Such understood hope can be in someone's presence felt and embodied at the same time. That could be helpful in caring for a dying person to recognise the mystery of hope in the life of the person, which is full of needs and desires, to understand hidden efforts to make one's life meaningful, worthy of respect and reverence.

**Objective:** The objective of the study was to analyse the application of main thesis of the philosophy of hope (G. Marcel, K. Wojtyla) in the palliative care giving and to explain the palliative care as presenting with hope.

**Methods:** Initial comparative interface between philosophy of hope of G. Marcel and of K. Wojtyla gave the founding for the terminological and methodological apparatus used in analyses in the paper. The main notion hope was analysed and synthesised regarding the main objection of the paper – the palliative care giving for a dying person. The philosophical approach named dialogical personalism was used to establish a stabile anthropological-axiological-arethological apparatus of the paper, in which a human being is understood as a person in the centre of interpersonal relations, the notion palliative care is described as a dialogical relation and hope means a dialogical donation.

**Results:** Regarding the philosophy of hope any human being is recognised as a mystery, and it is done in such a confidence, in which any human being may hope via own human dignity. Hope means personal participation in happenings (in any action of a life story), to take part in present times (an engagement within a life story) and at the same time it means to be in present times (to be in presence – to be and to be together in common situation) and to expect and also to wait for an action in future times (to cherish hope, to trust, to hope for to be engaged in future of a life story). Hope is not possible to understand out of relations. It is the main attribute of any dialogical person.

**Conclusion:** To be presented with hope means that future could become presence in present times via person's waiting for an action, while being dialogically participating and actively engaging in shared life story. It is not only an interest in past, present, however also in future times – it is personal interest in an open together-living of shared life story via dialogical self-giving towards to another person, what could cause alleviation from complications on one side (dying person), and an education on another side (accompanier). It is an actual confirmation of meaningfulness of the life story in presence, what enables to be made free from uncertainty, to be calm, to be presented with salvation, to be able to accept actual consequences, and may invite happiness into the relation. If the dying person does not have religious faith (transcendental perfection): it is the dialogical trust (human imperfection), what may lead the person on

**the way from hoping trust (supposition, assumption) into the faith (certainty). In this way a palliative care means continual engagement in relating to the dying person, an active presence and nearness, mutuality and sharing. The dying person and the accompanier are actively and mutually in presence. They are both a mutual donation to each other for the sake of realisation of their alliance, according to the main thesis of G. Marcel: I believe you for the sake of us.**

**Key words: philosophy, hope, dying person.**

## Teoretické východiská

Primárnym východiskom nášho uvažovania v tomto príspevku je filozofia nádeje, koncipovaná podľa tiež vybraných predstaviteľov kresťanskej personalistickej etiky G. Marcela a K. Wojtylu. Výklad filozofie nádeje Gabriela Marcela preberáme predovšetkým zo súboru jeho prednášok s názvom *K filozofii nádeje* (1) a *Prítomnosť a nesmrteľnosť* (2). Odkazy na filozofiu nádeje Karola Wojtylu sme našli najmä v týchto dielach *Osoba i čin* (3), *Láska a zodpovednosť* (4), *Encyklika Humane Vitae* (5) a *Prekročiť prah nádeje* (6).

Z hľadiska dejín etiky oboch vybraných predstaviteľov možno radíť k pomerne mladému prúdu personalistickej filozofie – dialogickému personalizmu (filozofia 20. storočia). Antropológia tohto prúdu zlučila tie prvky personalizmu a dialogickej filozofie, ktoré človeka chápu ako celok, tzn. osobu jedinečne prítomnú a uskutočňujúcu svoj životný príbeh a zároveň ho rozumejú ako stelesnenie otvoreného dialógu v konkrétnom životnom príbehu, tzn. osobu uprostred vzťahov. Axiológia tohto prúdu jednoznačne priznala hodnotu každej ľudskej bytosti po celý jej životný príbeh uprostred vzťahov, ktoré uskutočňuje a zároveň v nej potvrdila vtelenie hodnôt (G. Marcel) a ich uskutočňovanie v čine (K. Wojtyla). Aretológia tohto prúdu vyzdvihla ľudskú vzťahovosť (dialogickosť) uprostred cností, a to potvrdením a vysvetlením človeka ako bytia dialogickou osobou v situácii participácie a angažovanosti na prítomnosti (G. Marcel) a ukotvením lásky v činorodej zodpovednosti (K. Wojtyla).

Filozofia nádeje vychádza z tiež dialogického personalizmu. Ľudská bytosť je tajomstvom, darrow, Ty, ktoré sa ukazuje, prichádza v ústrety poznávaniu i sa v ňom odovzdáva k poznaniu. Nie je problémom, ktorý je určený na riešenie, i keď do vzťahov prichádza s mnohými problémami, ku ktorým tých, čo sú mu nablízku, pozýva, aby boli spoločne riešené. Je bytím v situácii, v ktorej svoje Ty vo vzťahu pozýva k angažovanosti na vlastnom životnom príbehu. Filozofia nádeje človeka – osobu nazerá v dôvere, v ktorú akákoľvek ľudská bytosť môže dúfať skrze vlastnú ľudskú dôstojnosť, ktorá je jej bezvýhradne priznaná. V uznaní konkrétnej ľudskej dôstojnosti je uznaná dôstojnosť ľudstva ako celku.

Nádej znamená participovať na dianí (na deji, tzn. životnom príbehu), zúčastňovať sa na prítomnosti (angažovanosť v životnom príbehu) a zároveň byť v prítomnosti (byť i spolu-byť v situácii) i očakávať, čakať v prítomnosti na dej v budúcnosti (nádejať sa, tzn. dúfať, dôverovať, angažovať sa na uskutočnení budúcnosti životného príbehu).

Tajomstvo nádeje je ukryté v hĺbkach podstaty ľudského bytia. Nenačrie z nej ten, kto v dôvere nevkročí do dynamiky ľudského vzťahu. Intimita ľudskej vzťahovosti chráni tento poklad pred pošpinením objektiváciou empirických vied a ponúka ako dar každému, kto po nej zatúži. Nádej vychádza z participácie, transcencie, kenosis a sublimácie v ústrety odovzdaniu a prijatiu, bez ktorých nie je možná. Je to očakávanie diania (nádej), výhľad do budúcnosti (východisko), jej pochopenie (postoj, hľadisko) a prijatie (názor). Nie vždy si priamo vyžaduje sprevádzajúceho, ale ten je vždy prítomný. Nádej totiž bez vzťahovosti nie je možné uskutočňovať (prijímať a dávať), sprítomňovať, ani participovať. Je výsošným znakom človeka ako dialogickej osoby.

## Vybrané spôsoby chápania nádeje v paliatívnej starostlivosti

V paliatívnej starostlivosti sa môže nádej chápať vo viacerých rovinách: 1. Ako stelesnenie – stelesnenie nádeje v blízkom človeku; stelesnenie nádeje v spiritualite; stelesnenie nádeje v matérii, a to či už konkrétnej veci, technike, prístupe; 2. Ako fenomén vzájomnosti; 3. Ako dar – spirituálny, osobný i vecný (materiálny, tzn. hmatateľný).

**Personalizácia nádeje** sa môže v životnom príbehu zomierajúceho stať hmatateľným potvrdením jeho hodnoty, ktorú má, a to či už v sociálne (priestore, kde sa uskutočňujú medziľudské vzťahy, tzn. spoločenské, sociálne a iné statusy, priateľstvá, kamarátstva, a pod.), duchovne (spirituálny priestor prepojenia pozemského a transcendentného bytia človeka, tzn. svetonázor, prípadne iné formy duchovnej formácie ako ideológia, náboženstvo, utópia, mýtus, filozofia, etika, veda), alebo matérii (priestor konkrétne previazaných hmatateľných dôkazov jeho kultúrnej činnosti, tzn. testament, konkrétne ume-

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e27–e31

lecké či technické výtvary, patenty, stavby, listiny, záhrada), a ktorého vyjadrením je úcta k jeho ľudskej dôstojnosti. Okrem toho, že osoba má hodnotu, zároveň hodnotou je. Bytie hodnotou potvrdzuje dialogickosť prispôsobenia osoby na nažívanie uprostred vzťahov. Zabezpečuje jej stabilitu i integritu. V priznaní hodnoty osobe sa uznáva ako súčasť ľudstva, tým sa jej priznáva dôstojnosť.

V tomto zmysle možno o personalizácii nádeje uvažovať v podmienkach poskytovania paliatívnej starostlivosti nasledovne:

- stelesnenie nádeje v blízkom človeku – ide o realitu zdieľania, spolubytia, bytostnej participácie, ktorej výsledkom je uvedomiť si, že Ty môžeš na seba vziať predĺženie môjho ja; angažovať sa v mojom mene; môžem nedokončené dúfať, že bude naplnené angažovaním sa vo veci mojím Ty; pre zomierajúceho tak blízky človek bude stelesňovať odkaz do budúcnosti, čo môže podporiť prijatie zmysluplnosti vlastného života a urobiť ho šťastným;
- stelesnenie nádeje v spiritualite – ide o duchovný odkaz; o sebaformačnú edukáciu a seba potvrdenie sa zomierajúceho v závere svojho života; uvedomenie si reality duchovného sveta, kam smeruje, a to či k Bohu, transcendentnu, sebanaplneniu, alebo jednoducho k zavŕšeniu všetkých pozemských snáh, lebo „nevyhnutná možnosť transcencie zabezpečuje absenciu možného sklamaní“ (7, s. 36); ide o nájdenie a prijatie tej formy konečného cieľa života, ktorá jedinečný konkrétny životný príbeh ako celok naplní zmyslom, tzn. stane sa hodnotou samotného zomierajúceho; pre zomierajúceho to bude spĺňať upokojujúcu funkciu naplnenia zmyslu života, čo ho môže naplniť šťastím;
- stelesnenie nádeje v matérii, a to či už konkrétnej veci, technike, prístupe – ide o zhmotnenie odkazu vlastnej existencie; zomierajúci príjme ukončenie svojich snáh, zavŕši ich a príjme ich ako hodné vlastného konečného cieľa – zmyslu života, čo ho môže viesť k pokoju a šťastiu; predmety, ktorých sa dotkol, tak ostanú i vtedy, keď tu nebude, a budú pomyselne nieť jeho pečať – aj keď

tu nebude, budú sa používať a jeho odkaz v nich bude prítomný prostredníctvom tých, ktorých sa dotknú.

Nádej môže získať konkrétnu tvár (personalizácia) i tvar (formalizácia). Napriek tomu ostáva otvorená možnostiam konkretizácie svojho naplnenia, keďže vychádza z ľudskej podstaty. **Fenomén nádeje** je tajomstvom, ktoré možno iba nazerať a skúmať výhradne až po jeho ukázaní sa v realite skúmajúceho: „Medzi nádejou, medzi realitou nádeje v srdci človeka, ktorý dúfa, a duchom, ktorý o nej uvažuje a ju súdi, hoci ostáva v objektivite, je teda rovnaká priepasť ako medzi čistým problémom a čistým tajomstvom.“ (1, s. 25). Podmienkou možnosti takto chápanej nádeje je ju objaviť, uzrieť, rozpoznať najprv vo vlastnom živote, neskôr v životoch tých, čo sú nablízku: „jediná pravá nádej je tá, ktorá smeruje k niečomu, čo od nás nezávisí, ktorá pramení z pokory a nie z pýchy“ (1, s. 27). Nádej je bytostným určením osoby a konštitutívnou zložkou každého človeka, lebo ktokoľvek žije, žije z nádeje (7, s. 37). V participácii a v angažovaní, to znamená v naplňaní vlastného zmyslu života jeho prijatím, hoc', ako by sa mohol zdať nezmyselným, ide o neustálu dôveru v hodnotu očakávaného diania, na ktorom sa vytrvalo podieľa. „Až bytostná núdza chorého človeka odhaľuje charakter pravej nádeje, ktorá sa osvedčuje až v krajných existenciálnych situáciách núdze a zúfalstva“ (7, s. 36). Vtedy, keď si zomierajúci povie: dej sa, čo dej, ja prijímam svoju úlohu v tomto diani pod vlastným mernom a čakám na celou svojou bytostou, aby som ho svojím angažovaním obsiahol a mu čelil (zodpovednosť). Vtedy môže dôjsť k transformácii starosti o druhého (smútku) na radosť s druhým (spoluprácu) (8, s. 39), kde sa nádej ukazuje v Ty (tajomstvo) a vo všetkom tom, čo vzájomnosť zomierajúceho a Ty predpokladá. Predchádza tomu však rozhodnutie, odhodlanie, sebazaprenie a trpezlivá pokora. Postupné odkrývanie jadra nádeje potom v sebe obsahuje ozajstný pôžitok z účasti na kráse pravdy. Konečným výsledkom fenomenologického úsilia je prijatie nádeje vo svojom životnom príbehu pod svojim vlastným menom so všetkým, čo k tomu prináleží – prijať ju ako dar.

**Porozumieť nádeji ako daru** vyžaduje pokoru a úctu k ľudskej bytosti. Dar totiž predpokladá prijatie i odovzdanie. To znamená, že predpokladá vzájomnosť, aktivitu a vzťah. Nestačí informovanosť (komunikácia), ale vyžaduje sa spätná väzba (dialóg). Zdieľanie je podstatou daru, ak má získať axiologicko-aretologické vymedzenie a byť hodný človeka.

Nádej ako dar znamená sprítomnenie budúcnosti v čakaní na dianie participáciou a činnosťou angažovanosťou oboch zúčastnených. Nie je to len záujem o minulé, prítomné, ale i budúce – o otvorené spolužitie životného príbehu v sebadarovaní sa druhému, ktorého následkom je úľava z ťarchy ťažkostí jedného (zomierajúceho), edukáciou druhého (sprevádzajúceho). Ide o časné potvrdenie zmysluplnosti sprítomneného životného príbehu, čo umožňuje oslobodenie z neistoty, upokojenie, prijatie časných následkov a dôsledkov a možno i šťastie. Pompey (9) vysvetľuje samotné sprevádzanie ako vzťah, ktorý si vyžaduje sebadarovanie s následným obdarovaním. Ak sprevádzajúci predstavuje stelesnenie nádeje (pozri rozbor vyššie), alebo prispieva k formovaniu niektorej z jeho foriem, či dokáže rozpoznať fenomén nádeje v životnom príbehu zomierajúceho, jeho sebadarovanie môže v zomierajúcom spôsobiť obrat k nádeji a jej objavenie, zosilnenie, či dokonca spôsobiť transformáciu dôvery vo vieru.

Nádej samotnú však nemožno vlastniť (zhmotniť), ani uzamknúť v materiálnom svete (sformovať, zdefinovať), ani vyriešiť ako problém. Nádej je tajomstvo. Bez vzťahovosti ju nie je možné sprostredkovať, pretože musí byť žitá, tzn. stať sa súčasťou životného príbehu darcu i obdarovaného práve cez participáciu jej prítomnosti. Preto je možné nádej rozdávať iba vtedy, ak ju rozpoznanú žijeme, a prijímať výhradne prostredníctvom vzťahu, ak sa v ňom angažujeme, pretože iba v ňom sa nám ukáže.

Žitú nádej však môžeme sprostredkovať pomocou inej formy daru, a to či už spirituálnej, skutkovej, či vecnej pomoci. Ide o pomoc s usporiadaním pozemských záležitostí, ktoré môžu zomierajúceho znepokojovať a sťažovať určenie posledného cieľa či zmysluplnosti životného príbehu. V tomto zmysle sa sprevádzajúci, ako stelesnenie nádeje, darúva k dispozícii zomierajúcejmu, a tým, že mu pomáha usporiadať pozemské záležitosti, participuje na jeho čakaní na dianie, tzn. na završenie úsilia celého života – na naplnenie zmyslu života. Ani v tomto prípade nádej nie je zhmotnená do jednotlivých úkonov usporadúvania záležitostí, ale sprítomňuje sa v zdieľaní očakávania naplnenia zmyslu života, v smerovaní k pokoju a šťastiu.

### Vymedzenie a technika paliatívnej starostlivosti v kontexte filozofie nádeje

Paliatívnej starostlivosti možno v kontexte filozofie nádeje porozumieť prostredníctvom vysvetlenia ontológie vzťahovosti osoby.

Východisková téza dialogického personalizmu nazerá osobu ukotvenú v dynamike vzťahov. Zároveň ju kladie uprostred týchto vzťahov. Ide o bytie v situácii, ktoré je vymedzené sociálnom – priestorom, v ktorom sa uskutočňujú medziľudské vzťahy. Dianie tejto dynamickej konštanty možno pomenovať (menom majiteľa) a v ňom i ním ju oslovit'. Toto dianie sa bežne určuje ako životný príbeh osoby. Hranice takto určenej situácie však nie sú nepriepustné, ale otvorené vzájomnosti vzťahov s inými takto určenými konštantami, tzn. osobami. Podmienkou života osoby je angažovanosť a participácia, prostredníctvom ktorých sa osoba uprostred vzťahov stabilizuje (sebapoznávanie a sebaidentifikácia – potvrdenie vlastnej identity v socializačnom a enkulturačnom procese), realizuje (sebakonfrontácia, sebaformácia) a uskutočňuje (rozvoj osobnosti, personalizácia). Angažovanosť znamená úsilie o naplnenie vlastného bytia v situácii kreativitou vzťahovosti. Participácia znamená zdieľanie, spolupatričnosť, solidaritu a spolubytie vzťahovaním sa k osobám, uprostred ktorých sa práve nachádza. Podmienkou angažovanosti a participácie je vzájomnosť. Izolovaná osoba uprostred vzťahov stagnuje, dochádza k destabilizácii personality, duchovno postupne umiera (deindividuácia, depersonalizácia).

Paliatívnej starostlivosti možno v tomto zmysle porozumieť ako dynamickému vzťahu (8, s. 38), kde vzájomnosť starosti tvorí prítomnosť s vyhladkou do budúcnosti. V súvislosti s analýzou spirituálnej dimenzie paliatívnej starostlivosti sa A. Slabý vyjadruje o ľudskom vzťahovaní sa k pravde (intrapersonálny vzťah) nasledovne: „K základným charakteristikám ľudskej osoby schopnosť poznávať pravdu. Človek ako jediný zo všetkých tvorov si plne uvedomuje seba samého aj ohrozenosť svojej existencie, zároveň však má možnosť prekročiť svoje individuálne hranice a usilovať sa o trvalé hodnoty. V spirituálnej dimenzii ľudskej osoby je prítomná túžba, dôvera a láska, ako i základná životná istota, ktorá môže byť formulovaná a prežívaná v náboženskej viere. Spiritualita sa prejavuje v potrebe tvoriť, prežívať krásu a uskutočňovať dobro. Presvedčenie, že život má hlboký zmysel, vedie človeka k zodpovednému jednaniu a súčasne predstavuje zdroj optimizmu a nikdy nekončiacej nádeje.“ (10, s. 449).

V prípade, že človek takúto istotu nemá, je odkázaný ukotviť svoju existenciu v rovine medziľudských vzťahov, ktoré nie sú síce dokonalé, ale, ako ich označuje G. Marcel, „úfne“. Sprevádzanie človeka bez viery, tzn. istoty reprezentovanej nejakým transcendentnom, je náročná výzva pre svedomie sprevádzajúceho.



Zomierajúceho v tomto zmysle namiesto dokonalosti (transcendentna, respektíve Boha) musí stačiť nedokonalosť (človek), namiesto viery (istoty) ho drží dôvera (domnienka). Sprevádzajúci je tak pozvaný čeliť situácii, keď Ty (Boha) prežaruje cez Ty (cez neho – sprevádzajúceho k zomierajúceho, tzn. ustáť participáciu na spoznávaní Ty v angažovaní sa v mene zomierajúceho. V tomto ohľade zomierajúci očakáva dianie nádeje prostredníctvom sprevádzajúceho a jeho cesta vedie z dôvery v nádeji k viere (z domnienky k istote o pravde). Nádej tak tíši bolesť z precitnutia v jase pravdy, keď dôvera je podmienkou možnosti viery. Ide o zázrak, ktorý sa vymyká ľudskému chápaniu, a preto ho nechávame na neskoršie analýzy interdisciplinárneho skúmania v rámci iného príspevku.

P. Rusnák vo svojom príspevku o interpretácii smrti v súvislosti s existenciálnou etikou Dasein analýzy uvádza, že: „v skúsenosti smrti blížneho sa súčiť stáva mostom k utrpeniu druhého, ktorý sa nám v smrti stráca. Smrť nie je bytostne vlastná človeku. Človek, ako bytosť schopná súcitu, nádeje a odpustenia, je existenciou zameranou na sebauskutočnenie a večnosť. Čas, ktorý je vzťahom k nekonečnu (inakosti druhého či nekonečnu Boha), nie je len výkonom bytia, ale permanentným sebaapresahovaním, transcenciou.“ (7, s. 36).

Participácia na takejto situácii, ako vysvetľuje G. Marcel, je v ľudských vzťahoch pozvaním k zdieľaniu, angažovaniu sa a spoluprežívaniu životného príbehu v otvorenosti a láske: „Prítomnosť sa bytostne realizuje láskou.“ (1, s. 11, 35, 70). Pretože: „Stretnúť niekoho, to neznamená len skrížiť mu cestu, to znamená byť aspoň na chvíľu u neho, s ním.“ (2, s. 22). Ponúknuť mu seba so svojím časom, priestorom, životným príbehom, aby mal na ňom účasť a to isté očakávať (nádejať sa, že dostanem) od neho. Marcel hovorí o prijímaní druhého so všetkým, čo má a čím je, i s minulosťou, i s budúcnosťou, a to práve preto, že je to v prítomnosti: „Prijímať znamená pripustiť u seba niekoho zvonku, uviesť ho do onej výsadnej zóny.“ (11, s. 120). Výsadnou zónou tu Marcel myslí svedomie, ktoré potvrdzuje životný príbeh, identitu a integritu obohatenú a obohacujúcu vo vzťahu vzájomnosti participácie.

G. Marcel sa vo svojej analýze nádeje obracia k človeku a zdôrazňuje jeho špecificky ľudské vymedzenie uprostred vzťahov, ktoré ho definujú, a preto hovorí o nádeji v prvom kroku ako o dúfaní. Rozlišuje medzi: *‘dúfam, že’* a *‘ja dúfam’*, aby neskôr, keď pozdvihne ľudskú nedokonalosť v láske, mohol rozlíšiť medzi *‘verím’* a *‘verím, že’* (Porov. 1, s. 91, 124 – 125). Akčnú

dynamiku slovesa dúfať opisuje ako žiť v nádeji, tzn. odpútaní sa od vlastníctva vecí (mať), ktoré môže nádej zničiť (1, s. 124 – 125). Ba čo viac, len čo by sme chceli samotnú nádej vlastniť, prekľzne pomedzi prsty, pretože podstatou človeka je bytie, a to bytie v situácii, keď seba potvrdzenie nachádzame v druhom človeku a priestor, ktorým sa rozlieha vzájomný dialóg, nie je možný udržať bez spoluzdieľania, participácie a angažovaní sa na jeho vymedzovaní (Porov. 11, s. 53).

Otvorenosť spoločenstvu potom znamená prítomnosť vzájomnosti, v ktorej a z ktorej nádej vychádza: vtelením prítomnosti je my, pre ktoré dúfam v teba, tzn. dúfam v teba kvôli nám (Por. 1, s. 123 – 131). Väzbou vzájomnosti je láska, avšak nie sebecká, ale vo forme daru: *„Nádej pred nami vyvstáva akoby zmagnetizovaná láskou, alebo skôr súhrnom obrazov, ktoré táto láska prebúda i vyžaruje.“* (1, s. 105). Preto môže Marcel zhrnúť: *„nádej je stav duše, natoľko vtesnanej do skúsenosti spoločenstva, že je schopná aktu transcencie, ktorým na rozdiel od akéhokoľvek chcenia a poznávania potvrdzuje životu večnosť, čo má v tejto skúsenosti svoju záruku a závdavok“* (1, s. 132).

Sprevádzajúci tak môže vytrhnúť zomierajúceho zo samoty do spoločenstva, pozvať ho k zdieľaniu obáv, procesu završovania a ukončovania pozemských záležitostí, k rozlúčke s vecami, usporiadaním vzťahov, vyzvať ho k súčinnosti na diani: *„Nádej nie je nejaké tupé čakanie, je to čosi pod alebo nad činom, čo ho vzpružuje, čo ale samozrejme degraduje, alebo mizne, hneď ako ochabne samotná aktivita. Nádej mi pripadá ako do neznáma predĺžená, ústredná, totiž v bytí zakorenená aktivita. Nie je preto spriaznená s túžbou, skôr s vôľou.“* (1, s. 28). V nádeji ide o prepojenie bytí v situácii (osôb) takým výnimočným spôsobom, že obaja sú si prítomní činnosťou očakávania na dianie v budúcnosti zásadne blízkym spôsobom, ktorý umožňuje pokračovanie, i keď jeden z nich ten pomyselný priestor *‘medzi’* náhle opustí.

Činorodosť ľudskej tvorivosti v súvislosti s nádejou skúma aj Karol Wojtyła. Vo svojom diele *Prekročiť prah nádeje* odkazuje na transcendentný základ nádeje ukotvený v Bohu, ktorý je Láska (6). Odvážiť sa pozdvihnúť nádej v láske do istoty znamená pre Wojtylu celý sa odovzdať – darovať v láske. Heslo jeho pontifikátu *Totus Tuus – Celý Tvoj*, sleduje podobné myšlienkové reťazce ako Marcelov výklad formuly *Dúfam v Teba, kvôli nám*. Tak, ako sa nádej transcenciou stáva istotou a mení vo vieru, tak sa čin, ktorý definuje osobu, stáva skutkom – jej uskutočnením. Wojtyła vysvetľuje: *„Osoba sa transcenduje*

*v čine.“* (3, s. 147). Práve vo svojich skutkoch sa človek ako osoba objektivizuje a skrze ne sa stáva morálne dobrým alebo zlým. Morálnosť je, podľa Wojtyly, skutočnosť, ktorá prechádza do skutočnosti ľudských činov ako jedinečná odvaha podmetu (Porov. 3, s. 147).

Paliatívna starostlivosť v tomto zmysle predstavuje neustálu angažovanosť vo vzťahovaní sa k zomierajúceho, činorodosť prítomnosti, aktivitu blízkosti, vzájomnosti a zdieľania. Zomierajúci a sprevádzajúci sú si aktívne prítomní, sú si vzájomným darom pre uskutočnenie svojho spoločenstva, ktorého naplnením je zdieľanie šťastia v nádeji a láske.

Podľa Sieglerovej: *„Nádej v paliatívnej medicíne nie je založená na falošnom optimizme, ale na tom, že sa objavia dni alebo okamihy zlepšenia. Pod pojmom nádeje sa skrýva predstava budúcich krásnych okamihov, šťastia, radosti.“* (12, s. 334).

V kontexte filozofie nádeje však ide o niečo hlbšie ako len o medicínsky možné utíšenie bolesti. Hoci techniky zvládnutia fyzickej i psychickej bolesti potrebujú aj medikamentózne zásahy, často je pre zomierajúceho dôležitejšie jej zdieľanie s blízkou osobou v prítomnej participácii a v nádeji, že ustane aspoň jej intenzita. Technika obdarovania nádejou je založená v jej sprítomnení, stelesnení, zdieľaní. Je možné sa naučiť ju odovzdávať, ak ju žijeme. Nie je empatiou, ale jej rozvíjanie môže sprevádzajúceho pomôcť rozpoznať tajomstvo nádeje v životnom príbehu zomierajúceho, jeho potreby, túžby, skryté úsilie naplniť svoj život zmyslom, uznaním a ľudskosťou. Angažovanosťou v mene zomierajúceho na jeho životnom príbehu môže čakanie na koniec života zmeniť podstatu svojej interpretácie – už to nebude čakanie na koniec, ale na pokračovanie; už to nebude strácanie, ale nachádzanie; už to nebude iba odovzdávanie, ale i prijímanie; už to nebude smrteľný kĺč a ustrnutie, ale dynamika a dianie; pretože: *„aj keby som mal ísť tmavou dolinou, nebudem sa báť zlého, lebo Ty si so mnou!“* (13, s. 438).

## Záver

Súčasná moderná medicína ponúka rôzne techniky na výkon paliatívnej starostlivosti. V Slovenskej republike sa formujú rôznorodé organizácie na jej zabezpečenie, čím sa postupne inštitucionalizuje (hospice, špeciálne nemocničné oddelenia, ambulancie, stacionárne, špeciálne sociálne služby, dobrovoľnícke hnutia) (Porov. 10 – 14).

Filozofia nádeje pozýva profesionálnych zdravotníckych, sociálnych pracovníkov, ale

i dobrovoľníkov a všetkých, čo sú zomierajúcim nablízku, porozumieť paliatívnej starostlivosti ako jednému zo spôsobov obdarovania nádejou. Ide o špecifický ľudský prístup k potrebám zomierajúcich, ktorý si vyžaduje blízkosť, angažovanosť a ochotu pokoriť sa pred tajomstvom konkrétnosti životného príbehu. Rešpektuje ich právo na zachovanie pocitu nádeje, akokoľvek subjektívne sa javí (15, s. 38). Zakladá sa na rešpektovaní ľudskej dôstojnosti v konkrétnosti jej potrieb.

Aplikácia tohto prístupu si vyžaduje zrelosť osobnosti sprevádzajúceho, aby pravdivo dokázal rozpoznať žitie nádeje u seba i seba zverených, im ju sprostredkovať jej stelesnením, tzn. ju prijímať i rozdávať ako dar. Vo svojej starosti o nich a napĺňanie drobných požiadaviek konkretizácie završenia zmyslu života sa mu však dostane nielen zručnosti, ale samotná nádej sa stane jeho vlastnosťou. Príkladom žitia tiež filozofie nádeje v paliatívnej starostlivosti je napríklad vzor Matky Terezy, Karola Wojtyly či

Zdenky Schelingovej, a mnohých ďalších i neznámych darcov nádeje.

Nie je to ľahká cesta, ale práve na nej možno objaviť krásu pravdy o dobre, nádeji a láske, a to či už sprítomnenú vo vlastnom živote, alebo pri participácii na životných príbehoch tých, ktorí paliatívnu starostlivosť obohatenú filozofiou nádeje od nás v dôvere očakávajú.

### Literatúra

1. Marcel G. *K filosofii nádeje*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad; 1971.
2. Marcel G. *Přítomnost a nesmrtnost*. Praha: Mladá fronta; 2001: 144.
3. Wojtyła K. *Osoba i czyn. Otaz inne studia antropologiczne. Czlowiek i moralnosć*. Lublin: Towarzystwo naukowe KUL; 2000.
4. Wojtyła K. *Láska a zodpovednosť*. Bratislava: Metodicko-pedagogické centrum; 2003: 224.
5. Ján Pavol II. *Encyklika Evangelium vitae*. Trnava: Spolok svätého Vojtecha; 1995.
6. Ján Pavol II. *Prekročiť prah nádeje*. Bratislava: Nové mesto; 1995. 201.
7. Rusnák P. *Chápanie smrti v existenciálnej etike a dáseins analýze*. (35 – 37). In: Pčolková D, ed. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2012;5(2):Suplement 2.

8. Vadíková KM. *Hospicová a paliatívna starostlivosť ako vzťah*. In: Pčolková, D, ed. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2010;3(Suplement 2):38–39

9. Pompey H. *Zomieranie*. Trnava: Dobrá kniha; 2004: 182.

10. Slabý A. *Duchovné aspekty paliatívnej medicíny*. In: Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y, et al., eds. *Paliatívni medicína*. 2. vyd. Praha: Grada; 2004: 449–455.

11. Marcel G. *Od názoru k víře*. Praha: Vyšehrad; 2004: 288.

12. Sieglarová J. *Rehabilitace v paliativní medicíne*. In: Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y, et al., eds. *Paliatívni medicína*. 2. vyd. Praha: Grada; 2004: 331–338.

13. Žalm 23. In: *Kniha Žalmov*. In: *Poučné knihy Starého zákona*. In: *Starý zákon*. In: *Biblia*. Trnava: Spolok sv. Vojtecha; 2009.

14. Dobříková – Porubčanová P, et al. *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti*. Trnava: SSV; 2005: 280.

15. Student J, et al. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H; 2006:161.

### Mgr. Katarína Mária Vadíková, PhD.

Katedra etiky a morálnej filozofie,  
Filozofická fakulta  
Trnavská univerzita  
Hornopotočná 23, 918 43 Trnava  
vadikova@yahoo.com

## Sakramentálna služba v hraničných situáciách

Prof. ThDr. JCDr. Anton Fabian, PhD.<sup>1</sup>, JUDr. Mgr. Mária Sedláková, PhD.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Teologická fakulta v Košiciach, Katolícka univerzita Ružomberok, Košice

<sup>2</sup>Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, Bratislava, Ústav sociálnej práce a zdravotníctva bl. Pavla Petra Gojdiča, Prešov

**Úvod:** Príspevok sa zaoberá zmyslom rituálnych úkonov pre ľudí v terminálnom štádiu, čiže pomazaním chorých. Táto sakramentálna služba má svoju dvetisícročnú históriu a prešla rôznymi transformáciami.

**Cieľ:** Cieľom článku je posúdiť ťažkú životnú situáciu človeka v terminálnom štádiu z religiózneho hľadiska a ponúknuť východiská, ktoré prináša tisícročná liturgická prax. Znaky (symboly) sú výrečnejšie ako slová, preto je vkladanie rúk a pomazanie olejom odôvodnenou praxou aj dnes. Nejde pritom o magické úkony, ale o postoj modlitby s vierou.

**Analýza literárnych zdrojov:** Hlavným zdrojom článku je apoštolský list Jána Pavla II. *Salvifici doloris* (1984), v ktorom sa rieši problém zmyslu utrpenia. Poukazuje na to, že Kristus utrpenie neodstránil ani sa mu nevyhol, ale odňal nezmyselnému utrpeniu nezmysel, a tak urobil z neho výkupné utrpenie. Medzi významné teologické publikácie patrí kniha Anselma Grúna o pomazaní chorých ako sviatosti útechy a nehy. Pre porozumenie komunikácie s chorými je dôležitá publikácia Heinricha Peru *Nemocným nablízku*, v ktorej opisuje nevyhnutné postoje vyluhovateľa sviatosti.

**Záver:** Sakramentálna služba pomáha človeku zvládnuť hraničnú situáciu, v ktorej si uvedomuje svoju závislosť od Boha, eschatologické zameranie a potrebu očistenia. Protirečenie, ktoré vzniká medzi psychicko-intelektuálnym dynamizmom a neodvratným biologickým koncom sa dá zvládnuť vo svetle spojenia s Kristom, ktoré liturgické obrady sprítomňujú.

**Kľúčové slová:** pomazanie, modlitba, sviatosť, zomieranie.

### Sacramental service in borderline situations

**Background:** The paper deals with a sense of ritual acts for people in the terminal stage, so unction of sick. This sacramental service has a two thousand year history and has undergone various transformations.

**Objective:** The objective of the study was to reconsider the difficult living conditions of man in the terminal stage of the religious point of view and offer the scope, the millennial liturgical practices. Sign (symbol) are eloquent than words, so the imposition of hands and anointing with oil justifies the practice today. It is not the magical acts, but the attitude of prayer with faith.

**Analysis of bibliography sources:** The main source of the article is the Apostolic Letter of John Paul II. *Salvifici Doloris* (1984) which resolve the sense of the suffering. Christ did not remove suffering, nor avoided, but withdrew suffering meaningless nonsense, and so made

him a redeem suffering. Among the important theological publications include a book on Anselm Grün as the sacrament of anointing of the sick consolation and tenderness. To understand the communication with the patients is important publication of Heinrich Pera The patients around which describes the necessary attitudes minister of the sacrament. **Conclusion: Sacramental ministry helps the man overcome the terminal situation in which realizes its dependence on God, the eschatological focus and need to be purify. A contradiction which occurs between psycho-intellectual dynamism and inevitable biological end can be managed in the light of union with Christ, who makes himself present liturgical ceremonies.**

**Key words:** anointing, prayer, sacrament, dying.

## Úvod

V hraničných situáciách človeka, medzi ktoré patrí zomieranie a smrť, sú náboženské obrady veľkou oporou pre jednotlivca a konkrétnou odpoveďou na existenčné otázky. Vysluhovanie sviatosti pomazania chorých – sakramentálna služba – je obradom, ktorý má veľkú expresívnu silu a je vkladom nádeje tam, kde sa zdá, že všetko ľudské úsilie je už beznádejné. Pri paliatívnej starostlivosti je dôležité nezabúdať na osobnú spiritualitu a religiozitu, teda konkrétne na sviatosť pomazania chorých. Ani dnes nestratila táto sviatosť na aktuálnosti, hoci dejinný vývoj ukazuje jej premenlivosť a zviazanosť s dobou a kultúrou, kedy a ako jestvovala.

## Medicína a teológia

Starnutie človeka je spojené s psychickými a somatickými zmenami. Narastá bolesť a utrpenie ako znak ľudskej ohraničenosti a zároveň aj ako prejav vlastnej viny. Samozrejme, že každý človek má povinnosť bojovať proti žiaľu, biede a utrpeniu vo svete. Nikto ho nemá vyhľadávať ani glorifikovať. Lekárska činnosť sa však odlišuje od poslania kňaza. Lekár sa orientuje na znovuzískanie integrity, na telesné vyliečenie a uzdravenie pacienta. Ktorý nemocný by si bezpodmienečne neželal zdravie, o ktoré sa lekár stará?

Ale oprávnené sú aj otázky nemocného o cieľ a zmysle jeho bolesti. Tu nastupuje význam kresťanského posolstva a kňazskej činnosti. Utrpenie sa dá znášať – a azda aj chápať – ale len vtedy, keď má nejaký zmysel. Človek len tak bude mať istotu, že zvládne krízové stavy, keď sa povznesie nad čisto ľudské chápanie. Hans Urs von Balthasar napísal: „Tak, ako po narodení človek rastie, tak v starobe a smrti je trpiaci a chorý. Je podrobený zákonom, ktoré ho stvárajú bez toho, že by sa ho pýtali. Práve tak, ako bez opýtania ho po narodení rozvíjajú, tak ho neskôr znovu rozkladajú.“ (1).

Keď človek zažíva túto neobľomnú skutočnosť, má a musí sa rozhodnúť, či chce chápať chorobu a smrť ako zákonitý rytmus prírody (ktorá skrze smrť dáva život), alebo ako neveriaci bude protestovať proti svojmu nezmyselnému

bytiu (2). Týmto otázkam sa nemôže vyhnúť, hoci vymoženosti lekárskej vedy mu môžu trochu problém uľahčiť. Nemocný je postavený v radikálnom zmysle slova do situácie človeka, ktorý skúsil, zažil sám seba, svoju bezmocnosť. Ale vždy zostane sám sebe tajomstvom. Keď sa človek sám pochopí ako tajomstvo, a keď to prijme nie ako niečo nezmyselné a temné, ale ako prozreteľnú múdrosť, ktorá je schovaná u toho, ktorého nazývame Bohom, potom je nemocný skutočne veriaci. Začína tušiť, čo je zdravie a čo spása. Tak sa spája utrpenie a nábožnosť, vytvára sa postoj voči Bohu. Tak sa rozvíja modlitebný rozhovor i adorácia, človek začína rozumieť účasti na vykupiteľskom dianí (3).

Možno povedať, že existuje súvzťažnosť medicíny a teológie, čiže úzko súvisí prirodzená lekárska starostlivosť o zdravie s teologicky chápanou spásou. V tomto zmysle umenšovanie telesného zdravia môže znamenať krok na ceste k svätosti človeka. Teologicky chápaná nemoc nie je len znakom hriechu, ale aj milosti. Z uvedomenia si choroby, ktorá prebieha v človekovi ako v telesno-duchovnej bytosti, získava chorý jasné predstavy o svojej konečnosti, limitovanosti a závislosti. Vo viere môže nájsť silu na uzdravenie a spásu, keď ho táto viera celkom preniká. Viera, ktorá celú skutočnosť poslušne podriadiť absolútnemu Božiemu riadeniu, stáva sa v ochote žiť alebo umrieť pravdou a skutkom. Človek sa takto zmocňuje ozdravujúcej Božej spásy. Božia milosť sľubuje celému človeku svoju moc a silu v zmysle duchovnom i telesnom. Keď ho medzičasom prechodne lekársky uzdraví, chce priviesť človeka k tomu, aby veril, že ho definitívne uzdraví a oslávi, ak bránou smrti prijme dar zavŕšeného života. Lekárske uzdravovanie je teda znakom budúceho poriadku spásy, ktorá určite príde (4).

## Sacramentum – vonkajší viditeľný znak

Rituálna služba chorému a zomierajúcemu človeku sa v katolíckej cirkvi nazýva sviatosť (sacramentum). Neviditeľná priazeň osláveného Krista (milosť Ducha Svätého) sa prijíma vo viere a stáva sa „čitateľnou“ vo vonkajšom viditeľnom znaku. Michael Marsch hovorí: „Sviatosti,

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e31–e34

ako osobné stretnutie sa so Spasiteľom uprostred jeho Cirkvi, môžu rozhodujúcim spôsobom prispieť k uzdraveniu jednotlivca vo svete ešte neuzdravenom. Jednotlivec potom môže nájsť bezpečnosť v ľudskom spoločenstve a bude ochotný nechať sa uzdraviť Božou láskou a novým zážitkom spojenia sa so svojimi bratmi a sestrami.“ (5).

V kresťanstve má teda starosť o chorých sviatosťnú hodnotu nazývanú pomazanie chorých, ktorej zmyslom je uistenie o láskavej prítomnosti Božej a jeho nekonečnom milosrdenstve v ťažkej životnej situácii človeka. Evanjeliá predstavujú Ježiša z Nazaretu ako premožiteľa chorôb: „Prinášali k nemu všetkých chorých, postihnutých rozličnými neduhmi a trápením, posadnutých zlými duchmi, námesačníkov a ochrnutých, a on ich uzdravoval.“ (Mt 4, 24). Z apoštolských čias je známe nasledujúce Petrovo svedectvo (Sk 10, 38): „Boh pomazal Ježiša z Nazareta Duchom Svätým a mocou a on chodil, dobre robil a uzdravoval všetkých posadnutých diablom, lebo bol s ním Boh.“ (6).

Dokument Biskupskej konferencie Nemecka pripomína: „V Ježišových uzdraveniach vidno znak príchodu Božieho kráľovstva, a tým aj spásy celého človeka. Boh nemiluje iba zdravých, ale aj, a najmä, chorých, ktorí už nemajú nijakú hodnotu v očiach sveta.“ (7).

## Vkladanie rúk

Liturgický znak je zložený z vkladania rúk, modlitby a pomazania olejom na čele a na rukách (pričom sa má kňaz vyvarovať tendencií magických úkonov). Vychádza sa pritom z listu apoštola Jakuba, ktorý napísal: „Ak je niekto z vás chorý, nech si povolá kňazov Cirkvi; tí nech sa nad ním modlia a pomazajú ho olejom v mene Pánovom. Modlitba s vierou zachráni chorého. Pán mu uľahčí. A ak sa dopustil hriechov, odpustia sa mu.“ (Jak 5, 14 – 15).

Vkladanie rúk v tejto súvislosti znamená ľudskú a kresťanskú starostlivosť, súcit, útechu, povzbudenie a znak požehnania na dosiahnutie uzdravenia a spásy skrze sviatosť.

V modlitbe je uzdravovacia sila, čo potvrdzujú dnes už aj mnohí psychológovia. McManus napísal: „Keď sa s chorými a trpiacimi modlíme, komunikujeme im radostnú zvesť o uzdravujúcej Božej

*láske... Existujú síce nevyliciteľné choroby, ale neexistujú nevyliciteľní ľudia... Pri uzdravení človeka ide predovšetkým o uzdravenie srdca, osobného vzťahu k Bohu a k ľuďom, oslobodenie z pomstychtivosti, zo strachu a z odmietania Božieho plánu...*" (8).

Modlitbou sa uvoľňujú ozdravujúce sily, ktoré sú schopné vrátiť zdravie duši i telu, respektíve ho udržiavať v zdraví. V modlitbe človek presahuje sám seba, túži po Bohu, modlitbou spája pozemské s nebeským, čas s večnosťou. Zaujímavý je aj výrok, ktorý napísala Zenta Maurina: „*Sila modlitby je taká reálna, ako zemská príťažlivosť.*“ (9).

Olej bol v minulosti používaný ako liek a aj v dnešnej farmácii slúži ako základ mnohých prípravkov. Sakramentálna komunikácia prostredníctvom dotyku olejom, ktorý sa vníma hmatom, je užitočná zvlášť v prípade chorého, ktorému už neslúži zrak, alebo sluch, alebo nie je schopný už premýšľať (pokiaľ ide o slová z Písma), alebo nemôže prehltať (nedá sa mu poslúžiť eucharistiou). Hmat je postihnutý väčšinou ako posledný zmysel, v závislosti od veku. Aj pri zomieraní človek ešte môže vnímať hmatom (preto má zmysel držať umierajúceho za ruku). Skutočnosť, že starejší, t. j. kňazi prichádzajú, aby sa modlili, vkladali ruky a mazali chorých olejom, znamená, že chorý nie je izolovaný, zabudnutý, ale veľmi úzko spojený so spoločenstvom, ktoré na neho pamätá a stará sa o jeho telesné a duševné dobro (10).

## Dejinný prierez sviatosti posväteného oleja

Už v druhom storočí po Kristovi svätiteľ biskup olej počas omše a veriaci si ho odnášali so sebou domov ako liek pre telo i dušu. Pili ho alebo si ním natierali rany a prežívali nádej na uzdravenie (11). Pri tomto posväcovaní sa vyzýval Duch Svätý. Tak sa z oleja, ktorý má už sám osebe liečivé účinky, stal symbol liečivej sily Ducha Svätého. V ranej cirkvi sa táto sviatosť nenazývala „pomazanie chorých“, ale „sviatosť oleja“.

Z listu pápeža Inocenta I. gubbijského biskupovi Deceniovi z roku 416 vyplýva, že pomazanie olejom nebolo vyhradené iba kňazom, ale všetkým veriacim. Pápež píše: „*Tento olej je posvätený biskupom a na pomazanie ho smú používať nielen kňazi, ale všetci veriaci v núdzi vlastnej alebo v núdzi svojich blízkych.*“ (12). Pápež nazýva olej sviatosťou. Preto tým, ktorí sa kajú, má byť v čase ich pokánia, keď sú vlastne z cirkvi vylúčení, v prijatí oleja zabránené.

Raná cirkev postavila sviatosť posväteného oleja do protikladu s poverčivými a pohanskými praktikami. Aby kresťania nechodili k veštcom a čarodejníkom, cirkev začala vážne uskutočňo-

vať poverenie, ktoré mala od Krista: uzdravovať. V tomto zmysle začala svätiť olej. Kresťania mali v Eucharistii prijímať Kristovo telo a krv a v tom zakúšať svoje uzdravenie. A mali si posvätený olej brať so sebou domov, „*aby sa ním sami natierali, alebo aby sa ním svojimi príbuznými natierali nechali.*“ (12).

Takáto prax korešpondovala s prapotrebnami človeka: uzdravovať svoje telesné a duševné choroby. Zo začiatku si veriaci nosili olej so sebou do kostola, aby bol potom na konci omše posvätený. Od piateho storočia svätiteľ biskup olej len na Zelený štvrtok. Veriaci ho mohli získať iba od biskupa, aby ním mohli pomazať chorých. V liturgických textoch sú vymenované všetky ochorenia, pri ktorých je možné pomazanie vykonať. Cirkev teda rešpektovala ľudí s ich konkrétnymi potrebami a darovala im nádej na uzdravenie z chorôb.

V prvých storočiach bola starostlivosť o chorých spojená s každou eucharistickou slávnosťou. V Eucharistii sa neslávilo len premenenie vlastného života, ale z pamiatky na smrť a zmŕtvychvstanie Ježiša Krista sa čerpala aj nádej, že Ježišova uzdravujúca sila poskytne úľavu aj tým chorým, ktorí zostali doma. Akú úlohu mal pri tom biskup, to vidieť z toho, že: a) biskup olej posvätil; b) od biskupa si ho ľudia žiadali. No stále to bola úloha a právo každého kresťana: poskytnúť blížnemu pomazanie posväteným olejom.

Anselm Grün píše: „*Túto prax by sme dnes mali vziať nanovo do úvahy, keď zápasíme so súčasným spôsobom vysluhovania sviatosti pomazania chorých a keď diskutujeme o možnostiach vysluhovania tejto sviatosti.*“ (13).

Za čias vlády Karola Veľkého sa biskupi s veľkou nástojčivosťou zasadzovali za sviatosť pomazania chorých. Vtedy však bola vyhradená už iba kňazom. Nabádali kňazov, aby sa o chorých starali a aby pri nich stáli v hodine ich smrti. Biskupi tu vnímali sviatosť pomazania chorých predovšetkým ako prípravu na smrť. Nariadenie Karola Veľkého z roku 769 vyžadovalo, „*aby zomierajúci neodchádzali z tohto sveta bez sviatosti zmierenia a pomazania posväteným olejom.*“ (12). Tak sa z pomazania chorých stalo „posledné pomazanie“.

Keď bola v 11. a 12. storočí vypracovaná teológia sviatostí a ich počet sa ustálil na sedem, vtedy Tomáš Akvinský chápal pomazanie chorých ako „*poslednú a zároveň všetko zahrňujúcu sviatosť duchovného putovania za uzdravením.*“ Pomazanie chorých pripravovalo človeka na to, že bude mať podiel na Božej nádhre. Tak sa pomazanie chorých stalo „obradom posledného prechodu“.

## Zmeny v dvadsiatom storočí

Reformu v tejto oblasti priniesol Druhý vatikánsky koncil (1962 – 1965). Rozhodol, že sa táto sviatosť nemá vysluhovať len v najkrajnejších prípadoch ohrozenia života, ale už aj vtedy, keď veriaci, či už pre chorobu, alebo starobu do takéhoto ohrozenia začína upadať. V konštitúcii Sacrosanctum Concilium čl. 73 sa píše: „*Pomazanie chorých nie je sviatosťou iba tých, ktorí sa nachádzajú v krajnom nebezpečenstve smrti (tzv. posledné pomazanie). Príhodný čas prijíť túto sviatosť nastáva už vtedy, keď veriaci začína byť v smrteľnom nebezpečenstve pre chorobu alebo starobu.*“ V súčasnosti platné obrady a predpisy na vysluhovanie tejto sviatosti schválil a promulgoval pápež Pavol VI. apoštolskou konštitúciou *Sacram unctionem infirmorum* 30. novembra 1972. V nej už neuvádza ohrozenie života ako podmienku vysluhovania pomazania chorých, ale hovorí tu o ľuďoch, „*ktorých zdravotný stav je ohrozený.*“

Po Druhom vatikánskom koncile došlo však k teologickému sporu, či pomazanie chorých nebude chápané len ako pomoc v prípade akejkolvek choroby, a teda či sa vytláčanie smrti z povedomia spoločnosti neodráža aj v cirkvi. Teológ Greshake bol za zachovanie napätia medzi označením „pomazanie chorých“ a „posledné pomazanie“, medzi pomocou chorým ľuďom a odprevádzaním umierajúcich. Choroba nám totiž vždy pripomenie smrť, je vždy tak trochu poslom smrti. Preto je modlitba za chorého súčasne modlitbou za jeho uzdravenie, ale aj prosbou, aby svoju chorobu prijal a aby si uvedomil, že je smrteľný a že nemá žiadnu záruku, že sa určite uzdraví. Keď chorobu chápeme ako „*otrasenie celkovým stavom človeka*“, potom pomazanie chorých znamená pre človeka aj to, že je vo svojom otrasení otvorený pre Kristovo tajomstvo a že sa prostredníctvom stretnutia s ním nechá vniešť do tajomstva svojho vlastného krehkého života (14).

Pomazanie chorých je vždy aj skúsenosťou vlastnej konečnosti. Avšak v skúsenosti vlastnej smrteľnosti smieme aj naďalej dúfať, že sme v dobrých Božích rukách. Božia ruka buď môže našu chorobu uzdraviť, alebo nás bude sprevádzať, keď budeme požiadaní prekročiť bránu smrti.

## Osoby kompetentné na vysluhovanie pomazania chorých

V ostatnom čase sa ozývajú otázky o kompetenciách, čiže kto môže sviatosť pomazania chorých vysluhovať. Je táto sviatosť vyhradená



len kňazom, alebo ju môže poskytnúť každý veriaci, ktorý sa o chorého stará? Mnohí sú toho názoru, že pomazanie by chorým mohli poskytovať aj pastoraálni asistenti – duchovní sprievodcovia v nemocniciach, ktorí sú s nimi v najužšom kontakte.

Sviatosť pomazania chorých by potom bola vyvrcholením každej starostlivosti o duševný stav pacientov. Greshake vychádza z toho, že v Jakubovom liste sa píše o „starších“, teda o predstaviteľoch obce, o úradných osobách. Nejde tu len o osobný záujem a poskytnutie pozornosti, ale o skutok cirkvi, ktorá chce chorému sprostredkovať nežný a láskavý Kristov dotyk. Otázkou zostáva, či list pápeža Inocenta I. z roku 416 nehovoril práve o tom, aby pomazanie chorých mohli poskytovať tí, ktorí sa o chorých priamo starajú, teda príbuzní, opatrovatelia a duchovní sprievodcovia. Ako zväzok s cirkvou by slúžil samotný olej posvätený biskupom. Kto by teda túto sviatosť vysluhoval, robil by tak z poverenia biskupa a olejom, ktorý sám biskup posvätil. Bola by to teda nielen súkromná záležitosť, ale aj úkon cirkvi, ktorý sa vykonáva s biskupovým poverením a posvätením (13).

Podľa súčasne platnej cirkevnej náuky a disciplíny (CIC 1983, kán. 1003) platným vysluhovateľom sviatosti pomazania chorých je „každý kňaz a jedine kňaz“.

### Špecifický druh sakramentálnej služby

Od pomazania chorých treba odlišiť „viaticum“, čiže eucharistiú, chápanú ako pokrm na cestu. Chlieb a víno sú pre trpiaceho človeka konkrétnou potravinou, ktorú môže ochutnať, owoňať, a ktorá vo viere tíši hlad a smäd života. Pomáha absolvovať cestu, ktorú sprevádza osamelosť a strach. Ako skutočný chlieb života je pokrmom pre ťažké chvíle človeka na prahu smrti. Ide o špecifický druh sakramentálnej služby zomierajúceho.

Účinným aktom, ktorý sprostredkováva pokoj do duše trpiaceho, je sviatosť zmiernenia, ktorá spravidla predchádza pomazaniu chorých. U každého chorého človeka možno predpokladať základné potreby, ktoré formuloval Heinrich Pera: „1. potreba uvedomiť si svoju vinu, 2. hľadanie posily v strachu a v rezignácii a 3. túžba po spoločensťve.“ (15). Sviatosť zmiernenia uvoľňuje v človeku sily, ktoré ho zvláštnym spôsobom spútalali a v pravom zmysle slova ho oslobodzuje. Zahojí sa narušený vzťah k Bohu, k druhým ľuďom i k sebe samému.

### Odňať utrpeniu nezmysel

O tom, čo sa získava sakramentálnou službou – vysluhovaním sviatosti pomazania chorých, píše Ján Pavol II. v apoštolskom liste *Salvifici doloris* (SD) z roku 1984. Vysvetľuje, že prostredníctvom Ježiša Krista nadobudlo utrpenie človeka nový rozmer: spája sa s láskou. Tým, že ho Kristus prijal, pozdvihol ho na rovinu vykúpenia, oslobodenia a pozbavil ho nezmyselnosti, ktorá ho charakterizovala. Preto teda každý človek je pozvaný zapojiť sa do tohto výkupného utrpenia (16).

Keď sa hovorí o vykúpení utrpenia, treba rozlišovať dve roviny. Prvá: utrpenie bolo vykúpené samo v sebe. Prítom stratilo svoj charakter nezmyselnosti, chápania človeka ako veci a jeho redukciu na stav otroctva. Teda utrpenie už viac nepredstavuje situáciu, ktorá by bola nedôstojná pre človeka. Druhou rovinou je, že utrpenie sa dostalo do novej situácie, ktorá bola podmienená Kristovou smrťou a zmŕtvychvstaním. Preto možno povedať, že nielen utrpenie bolo vykúpené, ale ono sa stáva vykupujúcim, získava oslobodzujúcu hodnotu pre seba i pre iných, stáva sa výrazom lásky a sebadarovania (por. SD 19).

Človek nájde zmysel utrpenia iba vtedy, keď v Kristovi objaví svoje vlastné utrpenie. Vďaka Kristovi utrpenie už nie je skúsenosťou, ktorá by nemala zmysel, alebo by bola trestom za viny. Utrpenie už stratilo svoj čisto negatívny charakter a stalo sa nástrojom spásy. Je známe učenie Cirkvi, podľa ktorého sa každý človek svojím utrpením môže zapojiť do vykúpenia (por. SD 19). V apoštolskom liste sa zdôrazňuje úloha, ktorú má utrpenie človeka v tomto diele vykúpenia. Vykúpenie sa zavŕšilo prostredníctvom utrpenia, a preto účasť človeka na vykúpení sa má tiež uskutočniť cez utrpenie.

Iba viera v Ježišovo vzkriesenie k novému životu s Bohom dáva nezmyselnému utrpeniu zmysel, tým že vo svetle nového života z Boha sa stalo zreteľným, že Ježišova smrť predsa len nebola márna, ako aj tým, že Boh sám vo svojej jasnej neprítomnosti zostal prítomný v skrytosti. Trpiaci a umierajúci človek prijíma tento zmysel ako dar od Boha samého. Kristovo utrpenie a umieranie na Kalvárii ukrýva skrytý zmysel inak nezmyselného utrpenia a umierania všetkých ľudí. Hans Küng vo svojej knihe *Boh a utrpenie* píše: „Aj zjavne nezmyselné ľudské utrpenie a umieranie môže zmysel dostať. Ide o zmysel skrytý: človek sám ho nemôže s utrpením spojiť, ale môže ho vo svetle dokonaného utrpenia Ježiša z Nazaretu prijímať. Nejde tu o žiadne automatické dodávanie zmyslu: nemajú sa tu uspokojovať žiadne ľudské túžby, nemá sa tu podávať akési

psychické sedatívum, ani poskytovať ľacná útecha. Skôr ide o slobodnú ponuku zmyslu: človek sa musí rozhodnúť.“ (17).

### Záver

Obrad pomazania chorých ako sakramentálna služba pomáha človeku zvládnuť hraničnú situáciu, v ktorej si uvedomuje svoju závislosť od Boha a eschatologické zameranie. Nádeje, túžby, sny a želania človeka siahajú ponad jeho biologický koniec, do diaľky. Protirečenie, ktoré vzniká medzi psychicko-intelektuálnym dynamizmom – v ktorom človek sám seba transcenduje – a neodvratným biologickým koncom, sa dá zvládnuť vo svetle spojenia s Kristom, ktoré liturgické obrady sprítomňujú.

### Literatúra

1. Balthasar H. Urs von: *Der Mensch und die Krankheit. Schweizerische Bätter für Krankenpflege* 49. 1956: 3.
2. Camus A. *Der Mensch in der Revolte*. Hamburg: 1964.
3. Roth G, Schild HJ. *Das Phänomen der Krankheit*. In: *Handbuch der Pastoraltheologie, IV*. Freiburg – Basel – Wien: Herder; 1969: 178–192.
4. Rahner K. *Schriften zur Theologie, V*. Einsiedeln: 1964: 256.
5. Marsch M. *Uzdravování skrze svátost*, Praha: Portál; 1992.
6. Sedláková M. *Sociálne aspekty Božieho slova v Starom zákone*. In: *Žiť Božie slovo vo svetle evanjelia. Zborník z medzinárodného ekumenického sympózia 4. mája 2005*. Košice: Teologická fakulta KU; 2005: 75 – 81.
7. Deutsche Bischofskonferenz. *Katholischer Erwachsenen-katechismus*. V slov. preklade: Viem, komu som uveril. Roma: SÚSCM; 1987: 372.
8. Mc Manus P. *Die heilende Kraft der Sakramente und des Gebetes*. Salzburg: Otto Müller; 1985: 33.
9. Balling AL. *Lečivá síla modlitby*. Kostelní Vydří: Karmelitánske nakladateľství; 1966: 74.
10. Vrablec J, Jarab J, Stanček L. *Chodte aj vy do mojej vinice II. Príručka pastoraálnej teológie pre kresťanských laikov*. Trnava: SSV; 1997: 137–150.
11. Greshake G. *Krankensalbung*. In: *Lexikon für Theologie und Kirche*. Freiburg: 1997: 419.
12. Kaczynski R. *Feier der Krankensalbung*. In: MEYER HB. *Sakramentelle Feiern 1/2*. Regensburg: 1992: 268.
13. Grün A. *Pomazanie chorých, sviatosť útechy a nehy*. Prešov: VMV; 2004: 16.
14. Posvätná kongregácia pre bohoslužbu. *Obrad pomazania chorých a pastoraálna starosť o nich, 1972*. Trnava: SSV; 1976: 22.
15. Pera H, Weinert B. *Nemocným nablízku*. Praha: Vyšehrad; 1996: 41.
16. Ján Pavol II. *Salvifici doloris. Apoštolský list, 11. februára 1984*. In: AAS 76. 1984: 201–250.
17. Küng H. *Boh a utrpenie*. In: Kuschel KJ. *Teologie 20. století*. Praha: Vyšehrad; 1995: 424.

**Prof. ThDr. JCDr. Anton Fabian, PhD.**

Teologická fakulta v Košiciach  
Katólicka univerzita Ružomberok  
Hlavná 89, 041 21 Košice  
fabian.anton@rimkat.sk

# Preparation of Volunteers for Service in Hospice

Assoc. prof. PhDr. Mária Šmidová, PhD.<sup>1</sup>, Mária Nemčíková, MSc.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Theology, Trnava University in Trnava, Department of Family Studies, Slovakia

<sup>2</sup>Faculty of Philosophy, Trnava University in Trnava, Department of Psychology, Slovakia

**Background:** The phenomenon of volunteering opens a number of important issues. They are mainly focused on the definition of volunteering, motivation for volunteering, effect of volunteering on the society, individuals as well as the impact on a volunteer.

**Objective:** The research analyzes especially the effect of volunteering on the society and the volunteer. It brings further information on realizing the project KEGA, whose main objective is the effective preparation of volunteers for specific assistance in families with palliative clients.

**Methods:** The contribution is based on the research concerning a group of formal long-term volunteers whose aims are to offer at mutual aid and self-help, or philanthropy and helping others.

**Results:** Volunteering brings value to the recipient, volunteer, organization or community, but also to the whole of entire society (warning of negative social phenomena, helping people whose life situation is problematic, improves collaboration, bringing people together and supporting mutual communication, providing for means for sharing experiences, promoting a learning environment and respecting the customs of different ethnic groups and cultures, developing the idea of tolerance and respect for other people, respect for human values and free decisions, beneficial for the volunteers themselves and in acquiring new skills and abilities, and thus for the overall development of their personality, promoting the freedom of expression, coaching people to understand various life situations, meaning also the contribution to the future employment of young people).

**Conclusion:** A fundamental principle of voluntary work with people who are seriously ill and their families, can be volunteer self-knowledge as a prerequisite for the provision of such an assistance. The principle of correct approach of volunteer to his client's condition, the principle of the connection of client with his family and its direct human environment and the partnership principle create the necessary volunteering basis.

**Key words:** volunteering, motivation, effective preparation for volunteering, palliative client.

## Príprava dobrovoľníkov na prácu v hospici

**Úvod:** Fenomén dobrovoľníctva otvára rad dôležitých otázok. Sú zamerané predovšetkým na definíciu dobrovoľníctva, motiváciu na dobrovoľníctvo, vplyv dobrovoľníctva na spoločnosť, jednotlivcov a aj vplyv na dobrovoľníka.

**Cieľ:** Výskum analyzuje najmä vplyv dobrovoľníctva na spoločnosť a dobrovoľníka. Prináša ďalšie informácie o realizácii projektu KEGA, ktorého hlavným cieľom je efektívna príprava dobrovoľníkov na osobitnú pomoc v rodinách s paliatívnymi klientmi.

**Metódy:** Príspevok je založený na výskume týkajúcom sa skupiny formálnych, dlhodobých dobrovoľníkov, ktorých cieľom je ponúknuť vzájomnú pomoc a svojpomoc alebo filantropiu a pomoc druhým.

**Výsledky:** Dobrovoľníctvo prináša hodnotu pre príjemcu, dobrovoľníka, organizácie alebo komunity, ale aj celú spoločnosť (varuje voči negatívnym sociálnym javom, pomáha ľuďom, ktorých životná situácia je problematická, zlepšuje spoluprácu, združuje ľudí a podporuje vzájomnú komunikáciu, poskytuje prostriedky na zdieľanie skúseností, podporuje prostredie na učenie a rešpektovanie zvykov rôznych etnických skupín a kultúr, rozvíja myšlienku tolerancie a úcty voči ostatným ľuďom, dodržiavanie ľudských hodnôt a slobodné rozhodovanie, prospešných pre samotných dobrovoľníkov na získavanie nových zručností a schopností, a tým aj na celkový rozvoj osobnosti, podporuje slobodu prejavu, vedie ľudí k pochopeniu rôznych životných situácií a prispieva k budúcemu zamestnaniu mladých ľudí).

**Záver:** Základným princípom dobrovoľníckej práce s vážne chorými ľuďmi a ich rodinami, má byť pre dobrovoľníka sebaopoznanie, čo je základ na poskytnutie takejto pomoci. Nevyhnutnú bázu pre dobrovoľníctvo tvorí aj princíp správneho prístupu k stavu svojho klienta, princíp prepojenia klienta s jeho rodinou a prostredím a princíp partnerstva.

**Kľúčové slová:** dobrovoľníctvo, motivácia, efektívna príprava na dobrovoľnícku činnosť, paliatívny klient.

*The worst disease is not leprosy, but the fear that I am useless to anyone, not beloved by anyone and abandoned by all (Mother Teresa of Calcutta).*

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e35–e40

## Introduction

In this contribution, we would like to point out volunteering and its benefits for the client and the individual volunteer. Preparation of volunteers in Slovakia is still in the beginning. This research leads to the effort in searching for ways of finding volunteers, their preparation and their valuation within the society. Volunteering

is well developed in many countries, especially in countries with a long history of democracy.

In Slovakia, volunteering was made legal 2012. However, various activities of such a nature by the people who feel the need to perform unselfish service for others, has a great tradition here.

Many of the world's research show not only the general social but also the personal impor-

tance of volunteering for the volunteer. This research was particularly focussed on motivations for volunteering.

The roots of volunteering are found at the origin of the modern civilization. According to the study done by the Institute of John Hopkins (2000), which examined 36 countries, proportionally from all continents, at this time actively

participated in volunteer activities 10 % of the adult population. In Slovakia, it was 4 % of the adult population, specifically volunteers with formal roles in some voluntary organizations. Annually, this activity has created the world's material income of approximately \$ 316 billion, representing approximately 1 % of GDP in those 36 countries. A number of volunteer activities are held under the auspices of religious institutions. At the outset, we define the volunteering and consider what characteristics we think volunteering has.

Volunteering is a phenomenon characterized by three main features (Gregorová et al., 2009):

1. Voluntary activity is not carried out for the primary financial benefit;
2. Its activity is of a voluntary nature;
3. Profit from volunteering activities is determined to a different person than volunteer or the other destination.

The Scottish Government has added this definition of: *„Volunteering is the giving the time and energy by somebody's own will, which ultimately can bring measurable value to the individual volunteer as well as for another person, organization, or company. It is a decision of their own free will, which was not primarily motivated for their own profit or salary“* (1). This definition therefore underlined the key motivation for volunteer action. It also sees volunteering as an activity which can ultimately benefit the individual volunteer, provided the primary selfless motivation. It should be emphasized that these definitions are not mutually exclusive.

Organization of the United Nations Volunteers (United Nations Volunteers) worked on a transparent breakdown of volunteering based on various criteria in order to simplify the way of selection, promotion and evaluation of the various activities worldwide. According to the study, volunteering is divided on the basis of legal help in the formal and informal, on the basis of activities for single, short and long term and on the basis of the nature of the mutual aid and self-help, in the participation, advocacy and campaigns, and finally, philanthropy and service to others (2).

Due to the implementation of the legal forms of volunteering we can therefore speak of formal volunteering and informal volunteering. Formal volunteering represents activities that are covered under some type of organization, whether a small community (different scout groups, religious communities, etc.), or national organizations (Red Cross, Caritas, etc.). Volunteers are registered and undertake their

activity during defined time and in a certain way. On the other hand, informal volunteering refers to any form of mutual assistance and cooperation between individuals without formal frameworks; for instance, the voluntary babysitting without a written agreement, neighbourly assistance and the like.

The volunteering can be performed at different times. Given the objective for which it is intended activity, the individual may engage in a single activity. An example is the campaign to a certain idea, passing out flyers, one-time fund-raising and the like. The second option is a short-term volunteering. It is characteristic, for example, by working on a particular project, which has an exact time and content. As a rule, the activity takes no longer than three months. This may include a voluntary stay in another country, preparation and execution of any construction project or participation in the implementation of specific work, with a known date of completion of works. The last major category is long-term volunteering. As a rule, it is such an activity whose contents can be global or particularly specified, but its length is not limited. This could include membership in the Scout organization or club supporters certain activities and the like.

Volunteering brings value to the recipient, volunteer, organization or community, but also to the entire society. The positive benefits that volunteering brings to, can be summarized to four categories (3):

1. Provision for warning of negative social phenomena and work to reduce and eliminate such social phenomena. This is all about helping people whose lives are problematic.
2. Volunteering is a means to collaboration, bringing people together and to communicate with each other. Volunteers represent a rich contribution to their organizations because they enable both traditional and new methods of solving problems. Their experience, skills and knowledge contribute to improving career development organizations, too.
3. Volunteering is also beneficial for the volunteers themselves and in acquiring their new skills and abilities, and thus the overall development of their personality. Further it promotes their freedom of expression and realization of own creative ideas or coaching to more people understanding life situation in which they find themselves. Volunteering can also help young people with the question of their future employment.

4. Volunteering can be also a means of exchanging experiences, knowledge and customs of different ethnic groups and cultures. It makes the idea of developing tolerance, respect for other people, respect for own as well as other human values and free decisions.

Other views of volunteerism are perceived from the point of view of the nature, therefore the content of voluntary service. There are four categories of such a service (4):

1. The first is focused on mutual aid and self-help. Its aim is to improve the quality of life of members of the group itself and the surrounding life area.
2. The second form of voluntary activity is participation, whose task is to create correct development of activities in their environment?
3. The third form includes advocacy and campaigning, canvassing and thus promote the interests of the company?
4. As the fourth form of voluntary activity is meant philanthropy and service to others. It's an effort to improve the quality of life of another group, not themselves members of the volunteers. Individuals engage in this kind of volunteering without expecting any reward; they do it to others and voluntarily.

In the research on volunteering these characteristics are essential because they constitute key factors influencing overall pick, motivations and characteristics of volunteers who carry out voluntary work. As the greatest difference between the decisions concerning volunteering can be considered the decision to take a one-time campaign, in which the participant knows his exact personal time and power input, in comparison to long-term activities that are not characterized by precise expectations.

In connection with this issue we present the results of research carried out in the years 2012–2014 (5). In this research is analyzed a group of formal long-term volunteers, aimed at mutual aid and self-help, or philanthropy and helping others. We were interested in motivations of volunteers who decided a long time ago to engage in an organization that aims to help others, or develop their life surroundings as long-term services.

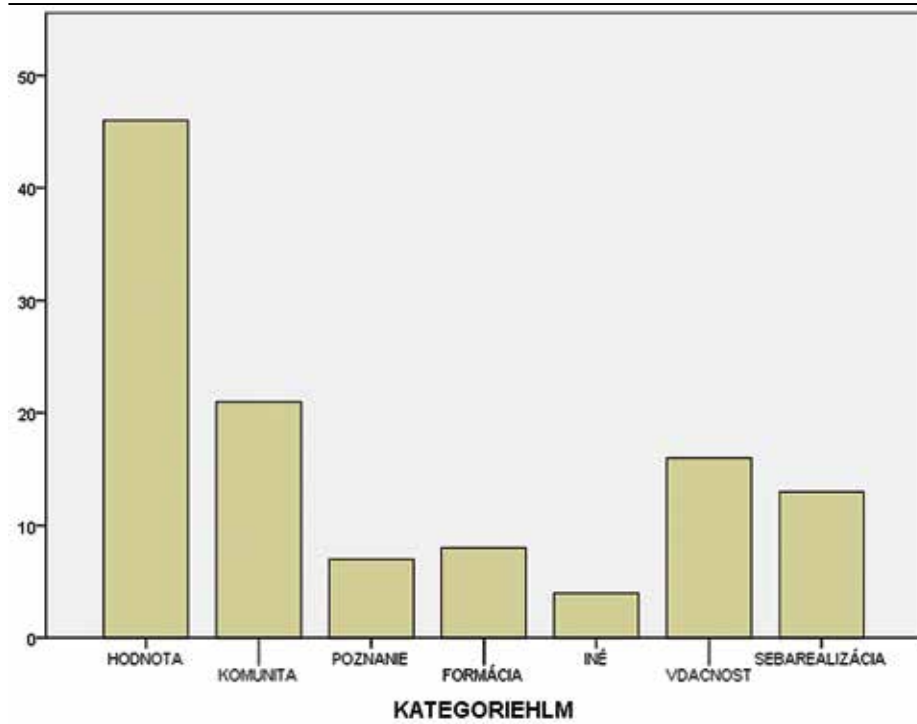
The main objective of the overall research was to identify, describe and analyze the incentives, especially those related to issues of egoism and altruism of voluntary incentives, in accordance with the hypothesis established for this research. The basic hypothesis of the

**Tabuľka.**

Value	Love of ...	Love to work with children (97) Love for seniors as such (63)
	Help to those who need it. (113- I, 69-I)	Because I want to help people who are doing the worst,? that is, the marginalized, most of them people avoid (69)
	To do something for others who may be little real effort to help (sweeten contribute, improve, change).	Come out of yourself, do something for others that should have been effort to give real help (30) Enhance the life of children in hospital and to make up the time spent while they were hospitalized, various events (23) To contribute your bit for the operation of the center (75) Improving the functioning of our section (102) Change image of High Tatras. (102)
	Build good values.	I wanted to do good. As a child I longed for such things as scouting. I wanted to spread ideas of scouting (6) It took me ideas and philosophy of the movement (64)
	Desire to do something meaningful in life.	I wanted to be useful (15) The desire to do something not only for ourselves (95) To engage in something that exceeds me (80)
	Other.	Given the opportunity (84) They said they need people (92)
	To give God.	Ought to address young people and to evangelize (53) The desire to serve God (3) Service to God through service to young, help as a layman in the Church (35)
Gratitude	To give what I have got.	Giving to young people, what I have obtained in Scouting (96) What I got, move on (90) The desire to serve. Hand over what I was given (17)
	Offer to others what I experienced.	I liked all the things I experienced and learned, I wanted to offer to other people (101) I had experienced as a small community and I wanted to make it for others (16) ... it was a good team and we wanted to spread it further with friends (65)
	Undo back what I've got.	I have a lot to my life, I think I would like to see at least a part returned back (49) My life was extended after a difficult surgery, I'm grateful for it, I decided to be a volunteer (78) I guess I needed something to repay (70)
	Gratitude for friendship.	Gratitude for the friendship (86) Thanks beatif. Zdenka Schelingová (68)
Self-realisation	Pleasure of working.	The pleasure of working with children and young people (105) I had a pleasure when I saw how little children enjoy the common activities (39) It fills existentially myself (117)
	To feel useful / necessary.	Because it must be done, because it is normal and good and the people they need it and want it (54) I wanted to feel that I can be also useful (33)
	Experience / I enjoy it.	I was a part of something great (10) I liked the activities that dealt with the animators (111) I was motivated by friendship and nature (4)
	Personal growth.	Opportunity for personal growth (100)
Community	Community as such.	Being in the community of believers (56) Community (107)
	Natural progress in the community.	As a part of membership in the Order (22) First it was the ring, then service (94) Natural process in the scouting community (116)
	Invitation from a friend.	My work colleague brought me into the Community (79) Brothers buddy invited me (77) Because the person who brought me to do (55)
	Personal example.	Personal example and testimony of individuals engaged in such activities (36) Interesting people (34)
Knowledge	To discover or know something new.	To try something new, still, do something voluntary besides school (47) New experiences (18) I wanted to get to know a new part of the company, the world (11)
	2. Taste to travel.	Taste to travel (114) Move in an international environment (...)
Formation	To gain experience / as means.	Personal profit as a possibility to put the activity into the CV (46) Mandatory practice (88) Professional practice, announced by the school for students (110)
	Experiences in life.	I wanted to become familiar with what it takes and I wanted to help families (112) I saw my sister, how much is learned that (82) Gain new experiences (50) Interest in adoption of children, as experience in life (99)
Family	Effects of family.	I interfered with it at home and somehow I began to participate in spontaneously (57) I was grown in an environment where it was taken as granted (66) The positive impact of the environment (...)
	Initiative of parents.	Parent has signed me up for scouting (103) Parents admitted me (12)



**Graf.** The graph shows the number of motivations in each category.



research was the assumption that altruism is one of the main motivational factors of volunteering that interact with the other factors, for instance with the depth of activity content and motivation; altruism thus significantly supports the quantitative and qualitative development of volunteering. The content side of the research we built on a Functional model of the volunteer (6), Principles of gratitude (7) and Bio-social theory of altruism (8).

The results of the research are presented in Table 1, which involve a direct responses created by the respondents of the questionnaire on their own volunteer activities (5). Answers were analyzed using the method CQR-m (9). The incentives are divided into 7 + 1 main categories.

Table 1 contains the categories and subcategories with examples of individual statements. Specifically, the most numerous category of „value“ consisted of motivations „love to something“, „the need to help those who need it“, „build the world right values“ or „pass others to God“. Similarly, strong motivation is manifested in category „gratitude“. This we created from statements such as „keep giving what we have received or experienced“, „go back to what we have received“ or „gratitude for the friendship“. Respondents also reported to the motivation of „self-realization“. Lay in the desire to „get pleasure from work“, „feel useful“, „new experience“ or „need for growth“ and „the need to improve“. An important motivation for volunteers to begin its work was the vision of „community“ and

friendship. Their main motivation in this area was a „natural process in the Community“, that „first you take care of you, and then it starts to serve you and still belong to the community“. However, respondents were also very influenced by invitation from unknown whether personal example or any man. For the sub-communities, which we reported separately in the table, was also an interesting effect of „family“ and the environment in which the respondents are found. If the family respondents advocated for some volunteer work, they perceived this activity as something natural; as in what must be continued. Category of „knowledge“ in itself hiding the desire for „discovering something new“ or „taste way“. Finally, although the least represented category was „formation“, which we have expressed motivation related to „getting experience“ and „experience life“.

The graph shows the number of motivations in each category.

As the theme of this work is mainly the activity of volunteers in hospice, we peek into the research choosing the most interesting answers of respondents collected in direct interviews with the volunteers. It could document the depth of motivation among young people concerning this activity they found in themselves and the values that are certainly surprising. To illustrate this, we highlight some research outcomes that we have gained by volunteers, especially the most interesting and relevant answers of participants working in hospice.

These answers document well not only the need but also the effect that the mere labor of love brings people, especially the young seeking the fulfilment of his life. Here are the most interesting and relevant answers of research participants.

### Question (Q): (intrinsic motivation): Why did you start working as a volunteer for the elderly?

Replies (R):

- The richest man is the one who helps another (the wealth is meant primarily spiritual in nature);
- Love of neighbour, even though it is old, sick and that sometimes behaves like a small child;
- Provide customers a different world, the world outside, a relationship other than one that has with family members;
- Love for seniors as such;
- Still are among us people who need help from other people, so we have people, because we cannot live alone;
- A lot of free time which I wanted to good use;
- I found inspiration through another person who did it;
- Knowing how much crave the company of others as you weigh how they need it for their integrity. Pleasant feelings in senior society. Make someone's day more beautiful;
- I guess I needed something to repay.

### Q: What is your role in the hospice?

R:

- Coordinator of volunteering;
- Interviews, feeding patients, walking with them;
- Helping clients and talk with them;
- Match the volunteer for a particular client – young;
- Communicate.

### Q: What brings this work?

R:

- I have the pleasure of contact with the elderly and the opportunities they bring joy and peace;
- I do not expect anything from it, it's spontaneous, I have some motivation, it's part of my life;
- Just me, when I see how they are already happy just the fact that I was there with them;
- I have faith that it fills them.

### Q: What's your hardest work?

R:

- Get up and go there, the fact that listened to me, the smell, fact that they are often selfish and malicious;
- A moral obligation not to disappoint their expectations;
- Based on the nurses;
- With its own philosophy and behaviour of the problems I have, not considering the negative direction;
- Because my heart was burst when I saw how they are treated correctly and that nurses have of me as a volunteer doing ordinary cloth.

### Q: What keeps you/strengthening in your work?

R:

- Because I am sad to leave my Grandmas in their hands (staff);
- Because of the belief that it should be so. Because of the paradox of good, that good is not about to get out of it still felt fine, but make you feel good immediately after the drainage work, but it works the way a stranger over the good feeling indeed come later, but not least it is so shallow and ephemeral;
- Because he has to still enjoy.

### Q: Is your work selfless?

R:

- Yes: because I'm doing it for love of neighbour;
- Yes, I have no goal, not looking for a response, gratitude, doing it selflessly, just so;
- Not quite: for I am not able to fully sacrifice for them, do not go there often, because they often do not want me there, because I am often unpleasant talk to them. Because I'm not sure if I'm the one who brought it more for myself than for those people who thus assisting;
- Yes: I myself actively sought this device, I signed up as a volunteer, your clients do not choose me but assigns them to the device, I do not expect from them, or from the family of any moral or material rewards, anywhere with your volunteering does not present;
- I do not know: I do not know a real motive.

These selected questions and answers in qualitative research point to the preparedness of young people to volunteering. Each type of volunteer work, however, requires a special

approach. Since 2012, the Faculty of Theology of the Trnava University started with training courses for volunteer hospice work. In these courses had been particularly interested the hospital staff, but also students of the Faculty of Theology and its Department of Family Studies. So we decided to teach the program that would correspond to those educational needs. Through the project *KEGA* that is provided by the Ministry of Education, Science, Research and Sport of the Slovak Republic, we plan to seek the most effective ways of working. Due to the experience of other countries, we have decided to deal with the examination, verification and counselling methods described.

What are the core competencies of students they acquire after completion of the program? The main competence is ethical and empathetic listening. Others are obtaining the ability to identify the specificities of the interview, using multicultural competence, positive psychology to engage and overcome negative tone in the theory and practice of counselling, learn about methods for interviews, crisis counselling practice and anticipate client response, and more (10).

The introduction of this program prepares professionals to work in the helping professions, as well as volunteers who have decided to voluntarily assist. Getting these skills the program supports the ability to provide for more effective human aid and it prepares those who help to maintain professional approach and prevent own burnout in stress situations. Students of this Department are trained in the curriculum of Family Studies in the skills they can use in helping families, especially in different stress situations. Palliative care patient in the family must have required extraordinary empathy, readiness and sacrifice. We found that post-compulsory student experience is like to dedicate this activity as a volunteer.

One of such areas is therefore palliative care and the support for families who are dependent, survive these burdens. Therefore, preparation of volunteers for this area to help contain information on the client on how to assist in the diagnosis of the burden of speech that each volunteer must expect to work with.

Medical care in the stage of a primary care settings typically involves a relationship with the degree of participation and human involvement is correlated to a patient experiencing an acute or chronic symptoms and fear. Qualified medical doctor can certainly provide for relief from these symptoms or cure. One or several visits may be necessary to achieve this objective.

Methods of voluntary work used, including diagnosis and finding the conditions for treatment and subsequent use of appropriate medical or surgical procedures served to alleviate or treat symptoms of resources and fear (11). Of course, achieving such skills requires deeper knowledge of specific diagnoses and symptoms that accompany them. Therefore, the program itself must contain also the following information and skills. People need to know how to change their behaviour. Given that personal skills are so essential health counselling uses psycho-educational methods aimed at building skills (12).

The specific nature of this type of voluntary work, which mainly refers to persons with serious health problems and older people after 75 years of age and their families, requires some specific approaches, objectives and principles of work.

The main objectives to be achieved are:

1. Formation of a personality, support for growth and self-fulfilment;
2. The acquisition of specific knowledge and skills necessary for the optimal implementation of life goals that help to obtain the solution of demanding/transit situation;
3. Focus on conflict situations of life, not exceeding normality;
4. Self-fulfilment of the whole population, not only of problem groups;
5. The educational aspect;
6. Professional realization of the counselling process.

In this relation is required the use of special methods, most notably active listening, which helps returns to the past in every room and maximum understanding (metacognition).

Before starting any valuable and thus hard work it is necessary to prepare properly for the job. Therefore, we tried to put the basic principles that we want this work to bear in mind.

Basic principles of voluntary work with people who are in serious health conditions, as well as their families, are:

1. Volunteer self-knowledge as a prerequisite for the provision of such assistance. Healthy self-realization in relation to another human being requires free acceptance of a person for himself or herself. This is possible only if it is in fact not giving up somebody's own freedom, personal assumptions and the nature of a personality, but to develop them. Otherwise it would be no longer mediation, but the abolition of moral values and self-

-realization. It is a space in which everyone decides independently. Based on these basic assumptions, self-realization in the community constitutes a fundamental principle of helping others. The decision to work in assisting profession is really very courageous and responsible decision. The work of this kind is a profession with a deep sense and great value for those who are helping, and for the one who helps. It is known for example (Bible text) about a king who, before he went to war, compute the power of his army. To evaluate own forces in advance of any serious work is a responsible attitude. Whoever wants to help others must consider the ability to practice in assisting profession. When it is necessary to consider several aspects. Above all, it is about good self-knowledge. This recognition takes anybody for a long time and quiet work, where are discovered hidden qualities, realities, talents and concerns. Very useful is the personal confrontation with someone we trust (13).

2. The principle of creating the correct approach to his client's condition. Creating the correct approach to a client is one of the basic principles for assistance. In fulfilling this principle can help many volunteer who understands this need as a necessary part of their aid. In principle, it is looking through the interval between two points, which expressed coping with any loss-acceptance and non-acceptance. Under the expression acceptance we mean the cognitive, emotional and conative acquiring of all life opportunities and constraints that this situation presents. It is the adoption of all outstanding options and the implementation them, taking into account all the constraints that accompanies it. Acceptance is understood as a precondition for healthy and vigorous life adaptation of man to his situation. The emphasis is on actively overcoming and coping with this condition. That limit between the possibility and impossibility is always very moving. There are more individual differences. From this perspective, there is needed the acceptance of a state in which a person understands himself or herself as a „permanent readiness and it takes continually to overcome the consequences of the situation“. Manifestations of non-acceptance are much more complex and diverse than relatively straightforward acceptance speeches. It is understood as „non-recognition and non-acceptance of life

opportunities and constraints that disability brings“. We know more types of non-acceptance: a person refuses his state and conditions of life, but still struggling; not to give up hopes for change in healing; a person accepted own state with resignation and as a fact, against nothing can be done or – a person receives and seeks to cope with it in a positive way, use own strength and knowledge in accordance with the options available. These views on man's relationship to the situation in which he found himself, of course, like everything in life, evolve and are subject to change. The cause of their dynamics is maturing personality changes a person's attitude.

3. Principle to take care of the client together with his or her family and close environment. The position of the family and the local surroundings to the man who found himself in a more hard life situation, is very essential for own adoption of life state. Mentally closest people can provide for the most natural support.
4. Partnership principle. For any help to anybody who found himself in a serious life situation should be taken into account his physical capacity and intellectual and moral capabilities, taking into consideration his dignity and co-responsibility in the outcome of this effort. The above idea can be described as a general definition of the partnership principle.

The upcoming study program is preceded by research and educational activity of teachers themselves in the form of research grants that the call of ministry of education provides at Trnava University in the research field of Social Sciences at the Department of Family Studies in collaboration with the Department of Pastoral Theology. Title of the project is *The new model of effective student experience using accompaniment (counselling) in families with specific social problems* (no. 010TTU-4/2014).

Project content is specific practical training of students of Social Work, which significantly enhance their professional skills and abilities, practical training focusing on methods of using counseling activities in their future profession, creation of personal competencies of students based on intensive experience, the link between theory and practice, education graduates who are well trained and are fully prepared for their future careers.

The aim of the project is applied research leading to a new model of effective student experience, which focuses on the transfer of alrea-

dy acquired theoretical knowledge into practice in an authentic (not simulated) environment. The project is aimed at training specific social and communication skills and competencies of students, using the latest scientific knowledge in rigorous interdisciplinary approach.

The new model of student experience is validated through a qualitative research. This research is focused on the systematic scientific preparation of students via intensive practice. Preparation of students is based on a theoretical basis, interaction between theory and practice, especially in the field of social work, pastoral theology, Christian philosophy and psychology. These theoretical resources will be applied to the new program, which will enable students gain the necessary competencies for such a work.

## Literature

1. Compare with: Scottish Executive: Volunteering Strategy, Edinburgh 2004, p. 8 [online].
2. J. Tošner a O. Sozanská: Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizáciách. Praha, 2002. ISBN: 80-71-78-514-8, p. 38-40.
3. Porov. Bursova, J. – Budayova, Z.: Dobrovolníctvo. 2012, p. 32.
4. Compare with: Sozanská a Tošner Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizáciách. Praha, 2002. ISBN: 80-71-78-514-8.
5. Research done in the framework of PhD work of Maria Nemcikova 2015, Philosophical Faculty, Trnava University, Department of Psychology, Klčovanská, Nemčiková, 2013.
6. Omoto AM. a Snyder M. Sustained helping without obligation: Motivation, longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers. *J. Person. Soc. Psychol.*, 68:671-686.
7. Coda P. La verità e il nulla. Il rischio della libertà, con Emanuele Severino, a cura di P.G. Bernardi, San Paolo: Cinisello Balsamo, 2000. ISBN 88-215-3760-9.
8. Feldmann et al. What is altruism. *Trends in ecology and Evolution*, Vol. 19 (3), Pp.1-6. Retrieved on science direct on 24/03/2012.
9. Hulmanová A. Hodnoty v pracovnej činnosti vo vzťahu k spokojnosti u zamestnancov a dobrovoľníkov vo vybraných organizáciách. PhD work, Philosophical Faculty, Trnava University.
10. Allen E. Ivey, Mary B. Ivey, Carlos P. Zalaquett: Essentials of international interviewing. Counseling in a multicultural world. Cengage Learning. Boston.: USA, 2015. ISBN – 13:978-1-305-08733-0, p. 1
11. Lewis JA., Sperry L, Carlson J. Health Counseling. Cole Publishing Company, Pacific Grove, California. ISBN 0-534-13446-7, p. 29.
12. Lewis JA., Sperry L, Carlson J. Health Counseling. Cole Publishing Company, Pacific Grove, California. ISBN 0-534-13446-7, p. 30.
13. Compare with: Šmidová M. Perspektívy pomoci ľuďom s postihnutím a ich rodinám. Dobrá kniha Trnava 2013. ISBN 978-80-7141-810-8, p. 120

**Assoc. prof. PhDr. Mária Šmidová, PhD.**

Katedra náuky o rodine,  
Teologická fakulta  
Trnavská univerzita  
Eisnerova 15, 841 07 Bratislava  
mariasmidova@hotmail.com

# Ethical aspects of the care of hospitalized dying patients

Dana Stachurová, MSc.<sup>1,2</sup>, Assoc. prof. Dr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.<sup>1</sup>, Anneyce Knight, MSc, R.N.<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Secondary medical school, Prešov, Slovakia

<sup>2</sup>Trnava University in Trnava, Faculty of Health Care and Social Work, Slovakia

<sup>3</sup>Bournemouth University, Dorset, UK

**Background:** Patient care in hospitals mirrors current trends in the latest technological and scientific progress in medicine, nursing, psychology and social work. Within care of the dying and coping with death and various reactions of patients to this process, these fields must constantly review their position and ask whether the patient's suffering at this most difficult time of life is eased or unwillingly intensified. From these two approaches, it is clear that the issue of ethical care of the dying patient in hospital is immensely complicated and comprehensive.

**Objective:** The aim of this article is to highlight some aspects that influence the ethical approach to dying patients not only in generic terms, but also in their application to clinical care departments. The aim is also to provide practical suggestions for treating and caring for a patient which respect theoretical ethical principles.

**Analysis of literary sources:** Dying in the hospital is not only an occurrence today. Historically, many patients have been cared for at the end of their life in a hospital. Thus there has been analysis of literary sources from the perspective of both the present and the historical context. Ethical principles and requirements for healthcare workers caring for dying patients are presented to meet the somatic, psychosocial and spiritual needs of patients with a particular emphasis on psychosocial needs. In this context, the article also explores the causes of errors in taking care when an ethical approach to dying patients in hospitals is not utilised and provides options for addressing the ethical aspects of care for a dying hospitalized patients. This article reviewed 28 literary sources and suggests some initiatives for ethical principles that can be utilised in the care of hospitalized dying patients.

**Conclusion:** The issue of an ethical approach to treatment of patients dying in the hospital is, and will remain, very challenging. Any attempt to manage it in order not to violate the ethical principles of care for patients dying in hospital, their families, and not least for health professionals confronted with these extremely difficult situations in the profession, is of great importance.

**Key words:** ethical approach, hospital, dying patient.

## Etické aspekty starostlivosti o hospitalizovaného zomierajúceho pacienta

**Úvod:** Starostlivosť o pacientov v súčasných nemocniciach sleduje trendy najnovšieho technologického a vedeckého pokroku v medicíne, ošetrovatelstve, psychológii a sociálnej práci. Pred tajomstvom zomierania, smrti a rôznymi reakciami pacientov na tento proces sú tieto odbory nútené neustále prehodnocovať svoje postoje a pýtať sa, či utrpenie pacienta v tejto najťažšej chvíli života zmieňujú, alebo mu ho ešte nechtiac zintenzívňujú. Z uvedených aspektov je zrejmé, aká nesmierne komplikovaná a obsiahla je problematika etickej starostlivosti o pacienta zomierajúceho v nemocnici.

**Ciel:** Cieľom tohto článku je upozorniť na niektoré aspekty, ktoré ovplyvňujú etický prístup k zomierajúcim pacientom, a to nie iba v teoretickej rovine, ale aj v ich aplikácii na nemocničných oddeleniach. Cieľom je aj poskytnúť praktické návrhy na liečenie a starostlivosť o pacientov aplikovaním etických princípov.

**Analýza literárnych zdrojov:** Zomieranie v nemocnici nie je novodobou záležitosťou. Aj v minulosti bola na konci života pacientom poskytnutá starostlivosť v nemocnici. Z tohto dôvodu boli literárne zdroje rozanalyzované z historického aj novodobého hľadiska. Etické princípy a požiadavky na zdravotníkov starajúcich sa o zomierajúcich pacientov zahŕňajú somatické, psychosociálne a duchovné potreby so špeciálnym zdôraznením psychosociálnych potrieb. V tomto aspekte článok hľadá príčiny etických pochybení v ošetrovatelstve a navrhuje rôzne možnosti uplatnenia etických aspektov v starostlivosti o zomierajúceho pacienta. Tento článok čerpá z 28 literárnych zdrojov a navrhuje postupy v starostlivosti o zomierajúceho pacienta.

**Záver:** Problematika etického prístupu k pacientovi, ktorý zomiera v nemocnici, je a bude veľmi zložitou témou. Každý pokus zaoberať sa touto problematikou, zvládnuť ju a komunikovať s rodinami je v profesii zdravotníka veľmi dôležitý.

**Kľúčové slová:** etický prístup, nemocnica, zomierajúci pacient.

*Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e41–e47*

## Dying in a hospital

One of the phenomena of a contemporary society is dying in a hospital. The professional community call this „institutionalized dying“ or „medicalized death“ and is hidden from the

general public. Nurses face dying patients in the hospital in many medical fields. 60 – 80 % of the population die in hospitals (1, 2). Caring for the dying has almost disappeared from home. A dying person is often transported to a hos-

pital and relatives often have no idea that he/she is dying. At a hospital, a patient is deprived of any natural social relationships and suffers from loneliness because caregivers often give priority to other patients. Dying in a hospital



makes the dying process even more difficult. A dying patient has no opportunity to be with their family at this important time and to be conciliatory with their family (3). In the hospital environment, there may exist a phenomenon which is called dehumanisation of the dying. A patient is surrounded by strangers, even if they are healthcare professionals. The survey by Dubcová and Ralbovská, conducted a survey with 572 respondents which included 276 nurses, 296 respondents from the general public. Both groups shared a negative view of a dying patient and in their experience rated the care satisfactory (4).

### Historical context of a dying in a hospital and an influence of the hospital environment for patient

In the past dying was considered to be the time of spiritual sanctity and an opportunity for them to be connected with those who they are leaving behind, for a last time. The closeness in this period was seen as consolation for him/her, and for his/her loved ones, because they had the opportunity to say goodbye with dignity and in peace. For many, this last link concentrated not only on the fact that a loved one is dying with dignity, but also a hope and belief in the existence of God and the afterlife. Our previous generations faced dying daily in their communities and thus had experienced it close at hand. Both adults and children knew what to do in this process. People were born at home and died at home; death was a natural part of life. Dying and death began to be hidden in hospitals between the thirtieth and fortieth years of the twentieth century (1). There was an idea that a dying patient in hospital needed peace, quiet and solitude. A specific feature of this period was „to ensure solitude“ for a dying patients through white curtains that separated them from other patients and staff and also prevented contact with him (5). The process continued and dying became institutionalized with patients hidden in solitary behind white curtains. This approach after 1950 became common. The process of the environment in which people die in the context of modern medicine began to be identified as a serious problem in the period 1960 – 1970 (6). Nurses began to be aware of the inhumanity of a technologized and dehumanized process with limited access to the patient. Interviews with a well-known psychiatrist E. K. Ross in the 1960s helped to convey the message being given to not only professional health givers, but also the general public, about how much the

dying person suffers. Thanks to E. K. Ross, nurses began to notice how the difficult process the dying patient goes through and how much they need to help in this process (2). A patient who is in the process of dying by himself in a hospital is often distressed and emotionally vulnerable. The patient is afraid of the process of dying, of being in pain, and the difficult moments when there is no one whom they can rely on emotionally. They often lack human contact and fellowship because nurses are often impersonal and professionalism prevails in them. Often the patient is isolated in terms of prognostic indicators for health like „dead end“ and there is no guarantee that at the moment of death they will not die completely alone (7). The phenomenon of dying in a hospital Nuland was called the lonely death (1). Even in this environment often the patient is seeking for someone to help them, especially if they are far from relatives and friends. The possibility of creating a deep relationship with someone who is dying in a hospital with nurses is possible if the patient and nurse wish it.

### Ethical requirements for healthcare workers caring for a dying patient in hospital

Treatment and care of the dying patient is considered to be the most difficult part of the nursing profession. For a nurse to be able to be competent, she should understand symptoms and the patient's needs at the stage (in prae Finn and in Finn). Dying patients have specific rights that must form the basis for nurses to care for them. These rights emphasize the preservation of dignity until the moment of death, the right to eliminate pain and suffering, and the right for the patient not to die alone (7). Humanization of healthcare is a contemporary issue that has been raised. An ethical approach to a patient is based on the four fundamental ethical principles, which complement each other and form a unity. The first principle was expressed in the ancient times – it is the idea not to do harm, help or at least not to do harm. This philosophical tool underpins current health care and is therefore an ethical principle. The other principles are – respect for patient autonomy, Beneficiencia, non-maleficiencia (primum non nocere) and Justice. These individual principles are cumulative; none is superior to another in value. Respect for a patient autonomy is based on the individuals' rights to decide on their existence. Beneficiencia undertakes to promote, in all conditions, good for his patient. The principle of non-maleficiencia commits at all times to do

no harm to the patient. Beneficiencia and non-maleficiencia form diad, which is a fundamental principle of medical and nursing practice. The principle of fairness is formed by a complex system of obligations to patients and other people, potential patients. It represents a commitment to treat equally and to be treated-fairly according to predetermined criteria in which in practice is a complex professional and moral process. An important aspect is also based on virtue ethics – to make medical decisions in the interests of the good of other people. It is assumed that people working in the health sector have positive caring qualities – compassion, patience, truthfulness, honesty, bravery. The ethics of care is based on the principle of personal responsibility for his patient (8). Ethical principles of treating a dying patient respecting his human dignity. For centuries in its pre-scientific and scientific form, medicine and nursing intervene and interface with the intimate spheres of a man. This prerogative commits health workers to respond sensitively, and at an more intimate stage, than in other areas of human activities (9). Respecting the dignity for a dying patient is important for their family and fellow patients who witness the care provided. Nurses sometimes do not realize the fragility of human dignity, particularly when caring for terminally ill patients. Respect for human dignity is one of the most important components for patient care, not just for dying patients. Appropriate and skilled care of dying patients should be an expression of love to a neighbour, and a principle which all nurses should adhere to in their profession. All care should be in pursuit of maintaining human dignity focused on patient's suffering and ensure decent and peaceful death (10). One of the most important ethical principles which gradually find their application in a new relationship between health professionals and patients is informed consent, which is based on the principles of autonomy and, a patient's agreement to treatment and care. The most difficult challenge that doctors, and nurses face is informing about patients unfavourable prognosis; this is also a challenge for patients to receive this information. The argument that is often used to the detriment of providing clear and informed patient information, are concerns about their physical health. On the other hand, a patient who is not informed loses the ability to cope with their situation, which is irreversible. Veracity, truthfulness is very important (11). The principle of informed consent should apply to nurses caring for dying patients in hospital in every aspect of care

provision, whether personal or medical care. The information should fully explain the requirements of the care or treatment to be given. This is necessary to enable the development of a positive relationship between the nurse and the patient, i.e. the establishment of trust. The principle of informed consent can be, in the context of respecting the autonomy of the dying patient, can be seen when depriving bedridden patients of the opportunity for self-care (self-care deficit). By ensuring informed consent, a dying patient does not lose the feeling of control and can decide on matters concerning their (e. g. involvement in changing position in bed). In the context of efforts to respect ethical aspects of care for patients dying in the hospital, the nurse should know and follow the Code of Ethics for nurses. Principles of ethical nursing care should be followed in caring for all patients as well as dying patients, as this is in line with the Charter rights of dying patients as recommended by the Council of Europe 1418/1999 on Human Rights and dignity of the terminally ill and the dying. Respecting ethical principles to underpin patient care should be the responsibility of all members of the nursing and medical team and is made possible with teamwork and within all dimensions of the patient's needs, i.e. biological, psychological, social and spiritual. If the patient expresses the wish to die, for those health professionals who took care of him this, is a challenge for professional self-examination of their conscience, since it can be an indication of insufficient mastery of the skills and knowledge for caring. Such preference of the patient is an indication that not all his/her needs have been met. This may be due to unresolved problems in some of the bio-psycho-social-spiritual dimensions. With appropriate assistance and quality medical and nursing care, this feeling can diminish (12). The ethical attitude in a situation where the patient asks for accelerating their death should be faithful to the principle of help in dying, but „not helping“ to die.

### Ethical aspects of care for a dying patient in the context of consideration of physical needs

**Compensation of self-care deficit** – with a progressive deficit in self-care by the dying patient it is very important to meet the biological needs. Dying has its physiological manifestations (dyspnoea, poor thermoregulation, weakened muscle tone, movement disorders, delayed circulatory, change in vital signs and sensory functions, loss of feeling of thirst, ano-

rexia, constipation, etc.). The nurse providing nursing care to dying patients should comply with the ethical approach and remember that mitigating the physical manifestations of dying is an essential aspect of care. In planned nursing care it is helpful to use the system model – „Trajectory“ model – by Corbin and Strauss, which allows an individual and continuous patient management. Nurses's care of a patient focuses on interdisciplinary co-operation with adequate communication with the patient and his family. The model uses a curve of a disease and a curve of disease care, which illustrate the variability of the patient care needs. If the disease gets worse, the curve of independence is falling and then the need to care for the dying patient rises – the curve of care increases. The resulting graph is a form of feedback that expresses the fact that care organized by a case management adequately can match the state of health of the patient (13).

**Pain management** – ethical nursing care for a hospitalized dying patient must ensure that the level of pain is not under estimate and that there is consistent management. In this context medicine alleviates suffering and pain can be managed according to its intensity. If a nurse manages to gain the trust of the patient, it is possible to communicate with them about the pain in a more honest and open way. It is very important for patients who are so called „martyrs“, and do not want to bother nurses and are reluctant to discuss this issue, are encouraged to talk with health professionals (14). Nurses, in applying ethical principles in pain management, need to be responsible and frequently see the patient and assess their level of pain and detect any causes for concern early. The nurse also has the option to continuous monitoring the effect of analgesics and the balance between pain and current physical health of the patient. Ethical benefits of such an approach are undeniable.

### Ethical aspects of care for the dying patient in the context of taking into account psychological, social and spiritual needs

**Interaction with the patient** – the nurse needs to handle the care of a dying patient empathetically, so that consciously or unconsciously they do not avoid the room in which the patient and only enter when a nursing intervention is being undertaken. Difficulty in managing personal interactions with dying patients should not be a reason for limiting contact with them to only carrying out necessary procedures and care.

**Empathy and compassion** – to a dying patient, as nurses we need to behave gently and respectfully. It is important to give them space to express their feelings, in order to process their emotional stress in coping with demanding stages of dying (14).

**Communication** – is a separate issue and a requirements of an ethical approach to caring for dying patients in the hospital. The communication to the patient by the nurse should demonstrate an understanding of the patient's situation, but they should not say, „I know how you feel“, because the nurse does not know how a dying patient in the hospital feels. An ethical, and compassionate approach, is to admit that, as nurses, we have not yet been in a similar situation, but we are ready to share their suffering with him. Unethical behaviour is to promise the patient something that we cannot fulfil. At these times nurses should be ready for a very emotional response by the patient. If during the communication with the patient the learns the facts which suggest that their previous lifestyle could have contributed to their disease, it is unethical to „judge“ the patient (15). A dying patient needs to be heard. For this he/she needs someone who will actively listen to him. Hearing other expressions of his anguish and replying appropriately, can help the patient with their emotional stress (14). In the context of an ethical approach to dying patients in a hospital, medical personnel are often criticized for their lack of communication with a patient. It must be remembered that there are some ethical shortcomings in communication, i.e. when a nurse tries to communicate, going beyond the scale of what the patient wants to talk. Therefore, it is unethical to talk to them and ask them questions, relating, for example about their unresolved relations of the past and/or the meaning of life and death as it will make the patient feel uncomfortable (2). Linking with the ethics of communication it is very important to remember that it is necessary to address the patient by his/her name and not to diminish his identity. It is also advisable to call him by his surname. When we assign Madam/Sir in front of the surname, immediately someone anonymous becomes a concrete person, with his/hers history, rank and respect they deserves (14). Unethical addressing is risky as it lacks respect and does not promote the dignity of the patient, particularly in an environment where we meet with hospitalized senior patients. An even greater risk arises when the patient has a qualitative disorder of consciousness.

**Ability to listen** – ethically correct care can only be provided if medical personnel do not lose their ability to listen. This aspect is much appreciated by patients. In the hospital setting, particularly in an environment of highly medicalized care, that due to a lack of time active listening is threatened and burnout occurs among nursing staff.

**Touch** – it is a tribute and expression of the value of man to man. This usually means the touch of the hand. The message that the sisters (nurses) send when touching the patient is „a lot of love and care“ (14). The contribution of touch is an element in the implementation of an ethical approach to dying patients in hospital. It is both a positive action and interaction in the nurse - patient relationship and can lead to forming a positive atmosphere in their interpersonal relationship. Ethical nursing care is of great importance. If the patient responds well to the tactile stimulation of touch a powerful potential is drawn on. Touch stimulates the secretion of oxytocin which is involved in promoting positive social interaction. Oxytocin promotes wound healing, reduces anxiety and creates a feeling of calm and safety (16). A touch should not be underestimated especially when the patient is in a hospital environment alone. If he/she is dying in hospital without the presence of his relatives, then nurse's touch (holding a hand) in these extremely difficult times is often highly valued. Importantly, however, nurses have to respect the limits, i. e. there are professional boundaries for nurses and nurses also have to think about the fact that the patient may not want a physical touch (14). In this context, it should also be respected that there are different cultural specificities. If a patient comes from a different culture the principles of multicultural nursing need to be applied in palliative care. If the family is present at the bedside of a dying patient they should be encouraged to keep a haptic contact with their relatives especially during the moments when a patient can no longer speak. The touch of a loved one helps the patient in the sense of security in his most difficult moment (17).

**Contact with relatives** – this is one of the most important and inseparable aspect in efforts to deliver ethically appropriate nursing care to a patient dying in hospital. This aspect should not be underestimated, because a component of patient care should involve sensitive interaction with relatives, particularly if they are situated in the vicinity of the bed. This sensitive approach should respect the need the relatives. Information should communicate accurately

and ensuring confidentiality. A nurse should support relatives to stay with the patients in these difficult times as long as possible and promote access. The nurse should bear in mind that the memory of access and the words spoken to ones dying relative, will resonate in the memory for a long time often related either in a positive or a negative sense.

**Allowing a sufficient contact with relatives of dying patients** – this aspect of patient care provides a social support. Thereby it supports an ethically proper care. Social support may influence the dying patients' perception on the meaning of life and overall life satisfaction (18). Significant correlations were found by exploring relation between degree of satisfaction with social support and quality of life (19).

**Ensuring a peaceful environment and the comfortable beds** – this is a very difficult aspect of the hospital to master and control. The hospital room is the dying patient's space where he/she spends the last moments before his/her death. In these moments, the patient spends almost exclusively on the bed. He/she should have the greatest comfort; an uncomfortable bed or position are factors which could increase his/her suffering. Mastering this aspect is closely linked to the possibility of creating a caring and therapeutic environment. The room in which a dying patient is hospitalized in should give the impression that it respects human dignity; for example, plenty of natural light, domestic and intimate atmosphere.

**Assistance in existential distress and spiritual needs** – in an effort to help dying patients a nurse be able to communicate with him about so called existential/spiritual issues, if the patient expresses such a wish. This is one of the most challenging and deep emotional situations for the profession of nurses. In this context, it is important to consider that when a patient needs and wants to communicate about this area of life it may be appropriate to refer them to someone else, usually a priest or pastoral worker. A nurse working with an ethical approach needs to promote the opportunity for the patient to have these meetings and ensure a dignified and peaceful atmosphere. The results of these meetings can be reflected in the subsequent quieter process of dying with the patient having feelings of reconciliation, forgiveness and a greater spiritual peace. It should not be forgotten that even if the patient no longer wishes to meet with the priest or pastoral workers, this does not mean he is an unbeliever or not spiritual. The current holistic approach to

the patient emphasize that the spiritual needs of patients who are in the process of dying need to be met. The possibility of satisfying this need can be perceived by sensitive communication by the nurse with patients; for example, the desire to understand the meaning of their lives, the wish to meet with certain people, the need to resolve some previous oppressive situation, the desire for forgiveness, desire also after the conclusion of his life as being full. In the context of this issue, the patient needs to achieve some inner peace without the outstanding life trauma (12).

There is one of the modern methods of care for the dying patient analyzed in „Theory of a peaceful end of life“ by authors Rulandova CM and SM Moore. This theory of holistic care includes monitoring and pain management, involvement of the patient and his relatives in decisions about care, emotional support, involvement of relatives in the implementation of care and monitoring of the patient's feeling of comfort, dignity and reconciliation (20). It is now also possible in the pursuit of giving reflective ethically appropriate nursing care to use many assessment tools in the form of assessment scales and questionnaires. Their use contributes to the objectification of patients' problems and possibilities for evaluating the quality of care across the bio-psycho-social-spiritual context, and emphasizing the ethics of care. The referral of these scales, or evaluation questionnaires can accurately measure or capture a specific problem and provides an opportunity for early detection and subsequent intervention. It is thus possible to monitor a patient's pain, dyspeptic difficulties, the level of self-care, fatigue, risk of falls, pressure ulcers and the like. It is also possible to detect feelings of helplessness, anxiety, disorientation, and using a special questionnaire for palliative care, quality of life of the dying patient (21).

### Other ethical aspects of care for dying patients hospitalized

**Sharing hospice teams experience** – the experience of nurses caring for patients in hospices may be helpful to nurses caring for dying patients in hospitals. Hospices seemingly create an atmosphere of a calm and quiet world. Hospice nurses listen to patients and share with them their life stories and experience and patients interact with hospice volunteers. Time is still of the essence as in a hospital there were is a hectic pace, but staff perceive that every moment is still very important to the patient. The local nurses in the area learn how to deal with difficult subjects

and learn how to talk about them to patients, learn from patients and tenderness and fragility are felt. A dying patient is like a newborn baby with a special fragility. If you do not turn away from them, mutual gifting comes into the interaction with patients. To care for a dying patient in a hospice requires nurses to have humility (22). These aspects should inspire and hospice nurse provide a role model to tackle the ethical care of patients dying in the hospital, although their application in a hospital environment is often much more difficult.

**Affiliated rounds and seminars** – nurses' rounds contribute to efforts to communicate with a patient and also contribute to respecting their autonomy and the subsequent delivery of effective nursing care. They assist the patient to be reassured about the nursing staff who seek to provide him/her with the most effective care with mutual agreement from him/her, especially when changing services. Through seminars nurses can mutually exchange experience about situations. Through the care of hospitalized patients and dying patients nurses can analyze and reflect on their contribution and learn from the situation, formulate solutions for the future and prevent burnout.

### Specifics of individual clinical disciplines and ways to provide nursing care to the dying hospitalized patients in accordance with the ethical principles

In the field of *surgery*, perceived by both health professionals and the general public, addressed as the „fast field“, the staff focus on „prevention of death“. There is very little time to accompany a patient as they die. It remains a stereotype that „surgery is not dying“ and the death of a patient in this environment is often perceived as a personal loss and medical failure. A dying patient often passes away very quickly (e. g. from sudden complications) and it often catches the medical staff unprepared. Because of it, communication with relatives is very demanding and at times often insufficient. Following the death of the patient on the surgical ward, the situation is very difficult for a nurse. It has to be decided how ethically correct the rapid pace of work is and its impact on communicating with patient's relatives (23). In connection with the issue of an ethical approach to a dying patient in the hospital it appears particularly demanding to master this approach in environments such as *intensive care units*. In this case the patient is placed in the

most complicated severe acute exacerbation of a chronic disease or the treatment of acute complications. Sometimes it happens after previous asymptomatic disease, which makes the situation even more emotionally tense and contact with the family is often very difficult. The situation is very difficult also in the case of a young patient, usually after an accident. The process of dying is, for all involved, much more challenging. Intensive care units are technically sophisticated units of care and seemingly epitomise the so-called „dehumanisation“ care. The technical environment of intensive care units may give the impression of dehumanized care because of the mechanisation of care with acts to the patient which devoid them of personality; for example, use of a number of apparatuses, invasive inputs, common instrumental procedures, and minimal or no verbal communication. The course of dying patients in this environment is often accompanied by professional critics, but mainly the general public and burdensome for a number of invasive interventions implemented in the patient and considerably difficult conditions to „accompany“ the process of dying. This fact according to S. Nuland removes the patient hopes that he will not die alone. The presence of relatives in the intensive care unit is very limited. If a dying patient is conscious and in this environment they are alone most of the time, despite the good intentions the highly qualified personnel have to provide quality care (1). This is confirmed by Paul when he reports that the hospital makes this loneliness deep. It is one of the paradoxes of our times (3). That is to say that in the intensive care unit environment, where a patient is in the process of dying, has intensive therapy, which is associated with a number of ethical problems and dilemmas. This type of therapy uses medicine and instrumentation to prolong life but at the cost of so-called dystansia, i. e. death detained at the cost of prolonging suffering and pain (7). The other unit, where we can see dying is a *cancer patients department*. Some patients are at an advanced stage and a serious situation occurs when it needs to be decided when, and how to prepare the patient and his closest relatives to the process of dying. In pursuit of an ethical approach to the patient there is a need to work with a multidisciplinary team, taking into account the specifics of palliative care for a number of specific issues related to cancer. A specific issue is a *department of a long-term patients in a hospital geriatric ward*, where death compared with other departments is quite common

due to the frequent morbidity in advanced age. Handling the care of dying patients in this area in accordance with the ethical requirements is possible with a very close approximation to the system of palliative care. It is necessary to give sensitive and sufficient information to patients and their families attending this department. Documenting in the data sheet, when commencing palliative care, relevant information makes it available to all members of the nursing team. Subsequently nursing staff can make contact with the family, communicating with them and can explain the situation and what to expect, and also what role they can play in end-of-life care. The family should be offered the option to be with their dying relative. The nursing team should develop the ability to provide such care and be continuously educated in communication skills. It is also necessary to ensure and maintain the continuous cooperation of a multidisciplinary team by education and the sharing of knowledge in geriatric palliative care issues in hospitals. This is not possible without ensuring a peaceful and dignified environment and also a sufficient quantity of nursing staff (24).

### Ethical failures in a nursing care for dying patients in hospitals

Because of the time that a nurse may have for a dying patient and the time for care, he/she is sometimes at risk of ethical misconduct. Neglecting communication with patients, underestimating the possibilities of positive interactions in contacts with him/her, harsh, or inconsistent implementation of various nursing interventions are all an ethical misconduct. A physical injury caused to dying patients by careless handling associated with patients' mobility and immobility are emerging (25). A quantitative disturbance of consciousness in a patient leading to an underestimation of the importance of communication can also lead to ethical misconduct; for example, when care of a dying patient is being carried and a nurse forgets to communicate with the patient in the belief that the patient cannot hear her. Communicating with a patient in nursing interventions is necessary as it takes place within the context of respect for human dignity and autonomy. Serious ethical shortcomings in the care of the patient is very serious and very hurtful for the patient and adds to his/her problems. When striving for an ethical approach to the care of dying patients in the hospital, we should avoid the following errors which can be considered very serious infringements of nursing ethics. For



example the violation of the right to intimacy in performance where the body part is revealed without preserving the dignity, urging the patient without further explanation of the process being undertaken, conducting care insensitively, downplaying the nursing care without a reasonable explanation to the patient. Further unethical behaviours are when the nurse forces their life attitudes onto the patient, underestimating the patient or rejecting of his/hers own ideas, values and attitudes. It is also highly unethical to take away hope, criticizing the patient or making judgments based on their life story which tell the nursing staff. A serious breach of ethics is also a lack of interest in the patient by the nurse, ignoring the patient's comments and desires or when he/she wishes to talk about his condition or about the process of dying. Gestures can hurt too, for example avoiding contact with the patient when a patient tries to touch your hands. Serious misconduct is a violation of confidentiality, insensitive patient information from other fellow patients, tactlessness, violation of privacy and lying when communicating with patients (8). These situations presented here are among the most serious ethical misconduct, which may happen to staff during their professional career.

### Causes of errors in nursing ethical approach to dying patients in existing hospitals

Lapses in ethical approach to dying patients in hospitals may have a number of causes. It is a known fact that the enormous workload of medical staff is one of the triggers of emotional burnout. This is associated with the amount of work activities that should be performed by other health professionals and staff shortages in health facilities which is currently evident in the number of nurses in hospitals. The cause of ethical misconduct can also be a lack of awareness of nurses about patients' rights, the nurse's unwillingness to accept these rights, reluctance to introduce something new to the accepted way of treatment in the unit, coping with a high level of administrative work and the procurement of the necessary medicines, equipment and consumables at the expense of communication with patients, a paternalistic approach to patients, one-sided conversations, failure to respect the patient's autonomy especially if their opinions and demands interfere with the competence of nurses. The reason for this seems to be the insufficient relation to the profession and respect for the ethical standards in the work of nurses (7). To these facts, it can be

added that there is not significant numbers and representation of members of the multidisciplinary teams, lack of professional psychological supervision of nurses in many workplaces which contribute to burnout. Ethical shortcomings in the provision of nursing care to dying patients can sometimes be influenced by ignoring the psychological dimension and only focusing on the medical. This can create the illusion that health professionals are balanced, strong, infallible, personally mature and manage everything better. This illusion sometimes unconsciously defends nurses and doctors before the general public. Gradually they unconsciously contribute to the cyclical process – the less is said about the feelings and needs related to the care provided by the helping professions, the more it reinforces the illusion of cool professional behaviours and the medical profession becomes „imaginarily“ isolation from their patients, colleagues and also from patients' relatives (26). The problem thus appears not only in the conduct and approach to the patient during the presence of a nurse by the patients' bed, but the frequency of these contacts with them, and a lack of interest in interaction with dying patients. In the context of ethically appropriate care of a patient dying in hospital, it is therefore important to take note of the fact that if nurse overlooks the patient because a lack of presence by their bed, nurses thereby commit an unethical behaviour. Not acting in situations where a dying patient in need of assistance may be due to the fact that ethical standards are not internalized, but superficial. The risk of ethical misconduct constitutes a threat to patient care and safety, and a failure to care. Daily routine tasks can be left undone following a subjective ethical decision that these common tasks are deemed to be insignificant (27).

### Options for addressing the ethical aspects of care for dying patients hospitalized

Ethically appropriate care of the dying patients can only be provided by a nurse only if internally they personally identify with the different ethical principles, which were identified at the outset. This self acceptance and internalisation ensure the ethical principles are embedded and will be reflected in the provision of culturally sensitive care, even if the care is carried out without witnesses, i. e. without the co-presence, or absence of the patient's family. Self-reflection by the nurse helps in protecting against the ethical misconduct. It is very important for nurses to aim to ease the suffering of the

patient and assist in the process of dying, as this is the medical purpose. They should not be put off by the number of problems that can occur during the provision of care even though this effort is very difficult; it is not an impossible task. For the mastery of ethical care for the dying, one should have every opportunity to benefit from the aid and support of an appropriate person, or ideally the support from more persons. What is important is to prevent burnout and ensure early detection and resolution.

Important requirements to ensure protection against unethical conduct is, that there should be the opportunity to work in cooperation with a multidisciplinary team consisting of doctors, other nurses, physiotherapists, psychologists, priests and pastoral workers, social workers. This team functions in many western European countries and the USA, in the form of „Quality of Life Team“, „End of Life Care Team“ or „Palliative Cancer Care Quality of Life Team“. These team help cope with not only the complexity of patient care in an effort to ensure all its bio-psycho-social-spiritual needs, but also helps the individual team members in their own reflection on the care provided to the patient (28). The presence of a multidisciplinary team in the care of the dying patient is thus undoubtedly one of the preconditions to providing ethically appropriate care. The presence of volunteers in a hospital is seen as very beneficial and has been proven worldwide as a positive phenomenon in the care of sick and dying patients in a hospital by bringing the atmosphere of humane care. Nurses caring for dying patients assisted by the presence of volunteers aid the prevention of ethical misconduct and enhance the atmosphere in this area of nursing which is very demanding. Volunteers are currently used in many hospices and in some specialized health facilities and this could be explained. Volunteers in many countries are seen as a full member of the multidisciplinary team and are perceived to be part of an ethical approach to treating patients; their role is interpreted as being very important. It provides lay psycho-social support. From an ethical standpoint, volunteers undertake to adhere to the ethical code of the volunteer and declaration of confidentiality regarding the facts that in meetings with the sick and the dying. They are ethically committed to implement an „in moribund service“ as a „listener“, i. e., the patient who does not impose its vision of the world, their world-view or religious beliefs and so on (14). Currently, the need to ensure ethically appropriate care of the dying patient is receiving

the attention of the professional community as is respecting the patient's wishes expressed in advance about how they do not want to die in a hospital. This is an issue falling within the fields of medicine and medical law.

## Conclusion

The issue of an ethical approach to treatment of patients dying in the hospital is, and will remain, very challenging. Any attempt to manage it in order not to violate the ethical principles of care for patients dying in hospital, their families, and not least for health professionals confronted with these extremely difficult situations in the profession, is of great importance. The search for answers on how to alleviate the suffering of the patient during his dying in the hospital remains a challenge for health professionals now and in the future.

*This study was conducted as part of the project „The Identity of Social Work in the Context of Slovakia [APVV-0524-12]“ funded by the Slovak Research and Development Agency.*

## Declaration of Conflicting Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to research and authorship. This article was not published or offered for publishing in the other magazine.

## Literature

1. Nuland SB. *Ako zomierame – úvahy o poslednej kapitole života*. Bratislava: Citadella; 2015: 282.
2. Heřmanová J, et al. *Etika v ošetrovateľskej praxi*. Praha: Grada; 2012: 165–167, 173.

3. Paul J. 70 % lidí v ČR umírá v nemocnici, mnoho z nich na přístrojích za plentou, a to jen kvůli strachu [online]. Available from: <<http://www.mostkdomovu.cz/news/jýe-lidi-v-ceske-republice-umira-v-nemocnici-mnoho-z-nich-na-pristrojich-za-plentou-a-to-jen-kvuli-strachu/>>.
4. Dubcová I, Ralbovská R. Strach ze smrti, umírání a umění doprovázen z pohledu všeobecné sestry a laické veřejnosti. *Florence*. 2011;(7)4:24–30.
5. Slamková A, Poledníková L. *Klinické a ošetrovateľské aspekty paliatívnej starostlivosti*. Martin: Osveta; 2013: 24.
6. Callahan D, Lawler P. *Ethics and Health Care: Rethinking End-of-Life Care* [online]. Available from: <<http://www.heritage.org/research/reports/2012/07/ethics-and-health-care-rethinking-end-of-life-care>>.
7. Rapčíková T. *Práva pacientov v etickom a ošetrovateľskom kontexte*. Banská Bystrica: Fakulta zdravotníctva SZU; 2013: 78–80.
8. Ptaček R, Bartůněk P, et al. *Etika a komunikace v medicíne*. Praha: Grada; 2011: 105–106, 370.
9. Cinová J, Ondřiová I. *Hodnotenie paliatívnej starostlivosti*. Košice: V. Ščavnický; 2012: 61.
10. Domanská P, Sedláková M. Lidská důstojnost u terminálně nemocných. *Sestra*. 2014;(24)7:24–25.
11. Ondřiová I, Cinová J. *Uplatňování etických principů v paliativní péči* [online]. Available from: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/uplatnovani-etickyh-principu-v-paliativni-peci.html>>.
12. Svatošová M. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada; 2012: 23, 58.
13. Jandíková Z, Ratislavová K. Sestra jako manažerka péče o nevyčleřitelně nemocné. *Florence*. 2011;(7)9:17–18.
14. Hatoková M, et al. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich-dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach*. Košice: Equilibria; 2013: 64–65, 150–155.
15. Dvořáková M. *Jak dobře mluvit o smrti a umírání* [online]. Available from: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/jak-dobre-mluvit-o-smrti-a-umirani.html>>.
16. Hess L. Oxytocin – jak ho neznáme. *Remedia*. 2014;(24)1:48–51.
17. Macniak L. *Human Touch and the Elderly and Dying* [online]. Available from: <<http://www.theinspiredcaregiver.net/2013/inspiration-human-touch-and-the-elderly-and-dying>>.
18. Dobříková P. *The Effect of Social Support and Meaning of Life on the Quality-of-Life Care form Terminally ill Patients*. In: *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* [online]. Available from: <<http://ajh.sagepub.com/cgi/reprint/1049909114546208v1.pdf?jkey=zbwM2BBt0idw52&key-type=ref>>.
19. Dobříková P. Quality of Life in Incurable Patients. *Studia Psychologica*. 2010;(5)2:155–163.
20. Machová A. Využití Teorie pokojného konce života v péči o pacienty v terminálním stadiu v podmínkách České republiky. *Florence*. 2013;(9)12:23–24.
21. Šenkárová Z. Hodnotící nástroje v paliativní péči. *Sestra*. 2013;(23)2:38–39.
22. Špinková M. *Jak to může dělat? – Malé resumé pokladů lidí pracujících v paliativní péči* [online]. Available from: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/jak-to-muze-delat.html>>.
23. Antonová M. Umírání a smrt očima chirurgické sestry. *Sestra*. 2014;(24)6:28.
24. Stichová V. Lze na odděleních LDN poskytovat paliativní péči? *Sestra*. 2014;(24)5:35–37.
25. Wheatley V, Baker JL. „Please, I want to go home“: ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care [online]. Available from: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2600129/>>
26. Světlák M, Suchý A. Psychologická péče o zdravotníky v onkologii: současná teorie a praxe v podmínkách českého zdravotnictví. *Klinická onkologie*. 2011;(24)4:302–307.
27. Adamczyk R. Etika pro život – aktuální problémy zdravotní péče. *Florence*. 2011;(7)9:19–20.
28. Slovák L, Slováčková B. Kvalita života nemocných v programu paliativní onkologické péče. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 2012;(5)1:13–17.

**Dana Stachurová, MSc.**

Secondary medical school  
Sládkovičova 36, 080 01 Prešov  
dstachurova@mail.t-com.sk

# Potenciál na zlepšenie kvality paliatívnej starostlivosti na Slovensku

**Prof. MUDr. Viera Rusnáková, CSc., MBA<sup>1</sup>, prof. Daniel J. West, Jr., PhD., FACHE, FACMPE<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita, Trnava

<sup>2</sup>The University of Scranton, Pennsylvania, USA

**Úvod:** Starnutie populácie vedie k podstatnému nárastu počtu jedincov s následkami chorôb a úrazov. Nie-fatálne následky chorôb a úrazov vyžadujú čoraz viac pozornosti zdravotníckych systémov vrátane starostlivosti o terminálne chorých.

**Ciel:** Zámerom príspevku je poukázať na možnosti na zlepšovanie kvality paliatívnej starostlivosti s využitím vhodných manažérskych nástrojov.

**Metódy:** Analyzovaná bola situácia a postupy pri zlepšovaní kvality paliatívnej a dlhodobej starostlivosti najmä v USA a v Českej republike, ako aj návrhy medzinárodných inštitúcií v horizonte 10 rokov.

**Výsledky:** Pilotné výsledky zhodne ukazujú na nutnosť rešpektovania potrieb starnúcej populácie, definovanie modelov kvality a štandardov pre paliatívnu starostlivosť, ako aj využívanie procesu externého hodnotenia – akreditácie. Jasne definované štandardy a kritériá akreditačných inštitúcií, vypracované s aktívnou podporou profesionálov, či už v Joint Commision v USA, WHO, Európskou asociáciou paliatívnej starostlivosti (EAPC), alebo SAK v Čechách sú dôležité pre úvodný proces sebahodnotenia, tiež na stimuláciu kultúry a vnú-

torného zlepšovania kvality u poskytovateľov služieb. Významnú rolu majú informačné a komunikačné technológie (web a e-learning). Inšpirujúce v tejto súvislosti sú návrhy inovácií podporované AHRQ, IHI, WHO.

**Záver:** Na Slovensku, pri absencii formálneho systému akreditácie zdravotníckych zariadení, môže byť cestou podpora vnútorných systémov zabezpečovania kvality vrátane sebahodnotenia s využitím existujúcich medzinárodných štandardov. Pozornosť by sa mala venovať dimenziám ako spokojnosť pacientov, bezpečnosť pacientov, úroveň zapojenia pacientov a rodiny, kvalifikácia a tréning zdravotníckych tímov. V neposlednom rade je výzvou dostupnosť služieb paliatívnej starostlivosti, čo je úloha pre verejné zdravotníctvo a spoluprácu všetkých zainteresovaných.

**Kľúčové slová:** kvalita starostlivosti, paliatívna starostlivosť.

### Potential for Quality Improvement in the Palliative Care in Slovakia

**Background:** Ageing of the population is leading to a substantial increase in number of individuals with sequel of diseases and injuries. The non-fatal dimensions of a disease and injury will require more and more attention from health system, including the care for terminally ill.

**Objective:** The aim of this paper is to highlight opportunities for quality improvement in palliative care using appropriate managerial tools.

**Methods:** The situation and practices to improve the quality of palliative and long-term care in particular in the USA and the Czech Republic as well as international bodies in horizon of the last ten years were studied.

**Results:** Pilot results consistently demonstrate the necessity to respect the needs of an aging population, defining quality models and standards for palliative care, as well as use of an external evaluation process – accreditation. Clearly defined standards and criteria developed by accreditation institutions with the active support of professionals (whether in the Joint Commission in US, WHO, the European Association of Palliative Care or Joint Accreditation Commission in the Czech Republic) are important for initial process of self-assessment, also to stimulate the culture and the internal quality improvement by providers. Information and communication technologies (web and e-learning) possess visible role. The proposals for innovation supported by AHRQ, IHI, WHO are inspiring in this regard.

**Conclusion:** The absence of a formal system of accreditation for health care organizations, the support for quality culture and internal quality improvement could be the solution in Slovakia. Considerable attention could be devoted to such topics as measuring patient satisfaction, patient safety, level of patients and family involvement, qualifications and training of healthcare teams. Last but not least, a challenge for public health and all stakeholders is to guarantee an access to palliative care services for all, which need it.

**Key words:** quality of care, palliative care.

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e47–e50

## Úvod

Starnúca populácia so stúpajúcou proporciou seniorov je významný globálny demografický trend. V európskom regióne WHO sa podiel osôb vo veku 65 rokov a starších neustále zvyšuje. V roku 2009 táto veková skupina predstavovala takmer 15 %. Podľa prognóz (OECD, 2009) je predpoklad, že do roku 2030 bude napríklad na Slovensku 23 % a v roku 2050 31 % populácie staršej ako 65 rokov. Ukazuje sa, že ide o stabilný jav s vplyvom na viaceré oblasti nášho života vrátane zdravotníctva a sociálnej starostlivosti (1).

Starnutie populácie vedie k podstatnému nárastu počtu jedincov s následkami chorôb a úrazov. Ukazovatele života bez invalidity klesajú oveľa pomalšie ako mortalita. Nie-fatálne následky chorôb a úrazov budú vyžadovať čoraz viac pozornosti zdravotníckych systémov (2). Starnutie populácie prispieva k vytvoreniu osobitných nárokov, ale aj príležitostí na zvyšovanie kvality zdravotnej a zdravotníckej starostlivosti.

Demografické údaje poukazujú nielen na zvyšujúcu sa potrebu starostlivosti o seniorov, ale aj na prirodzené zvyšovanie proporcie tých, ktorí budú potrebovať špeciálnu pozornosť vrátane paliatívnej starostlivosti a dôstojnej starostlivosti v posledných fázach života. Treba ešte po-

znamenat', že nielen skupina seniorov je dôležitá na plánovanie špeciálnej starostlivosti. Rovnako závažná je aj potreba vyrovnat' sa s problémami paliatívnej starostlivosti v detskom veku.

Prístup k paliatívnej starostlivosti vrátane prístupu k úľave od bolesti je ľudské právo. Moderná kvalitná paliatívna starostlivosť je vysokoefektívna pri zmiernení bolesti a utrpenia u ľudí žijúcich s/a ovplyvnených so život obmedzujúcimi ochoreniami, čo výrazne rozširuje ich schopnosti žiť v najširšom kruhu až do konca života.

Paliatívna starostlivosť, starostlivosť o terminálne chorých a holistický prístup k nej zaznamenali na Slovensku významný pokrok. Avšak, napriek dosiahnutým výsledkom je potrebné diskutovať problémy ako širšia dostupnosť, finančné zabezpečenie a efektívnosť, ako aj kvalita poskytovanej starostlivosti.

## Ciele

Zámerom príspevku je na základe pilotného prehľadu informácií, ako aj zahraničnej skúsenosti jedného z autorov poukázať na možnosti na zlepšovanie kvality paliatívnej starostlivosti na Slovensku. Zamerali sme sa najmä na využitie vhodných manažérskych nástrojov.

## Metódy

Sledovaná a analyzovaná bola situácia a postup pri zlepšovaní kvality paliatívnej a dlhodobej starostlivosti najmä v USA a konfrontovaná so skúsenosťami v Českej republike a na Slovensku za posledných 10 rokov. Do úvahy boli vzaté aj odporúčania z medzinárodných inštitúcií, najmä WHO. Išlo o pilotnú sondu a problematika si zasluži v budúcnosti systematický prístup a hodnotenie.

## Výsledky

### Príklady z USA

Zo zistených výsledkov týkajúcich sa dostupnosti paliatívnej starostlivosti, ako aj štruktúry organizácií poskytovateľov a ich financovania v USA (3, 4) sú zaujímavé informácie pri sledovaní Medicare programu (porovnanie 2000 – 2012). Tie ukazujú na vzostup využívania služieb hospicov z 23 % na 47 %. Stúpili aj výdavky (2000 – 2012) z 2,9 na 15 miliárd \$. Zaujímavý je aj vzostup počtu komerčných (for profit) agentúr, ktorých bolo 59 % (počet stúpol z 672 na 2 196 agentúr). Zároveň poklesli aktivity neziskových organizácií (z 1 324 na 1 313 v sledovanom období). Klesol aj počet evidovaných štátnych agentúr z 257 na 210.

V USA je vo všeobecnosti kladený dôraz na bezpečnosť, kvalitu starostlivosti o pacientov a výsledky orientované na pacienta podporované prácou organizácií ako Institute of Medicine (IOM) (5), Institute for Health Improvement (IHI) (6). To platí aj o terminálnej starostlivosti a dosahovaní lepších výsledkov pomocou paliatívnej starostlivosti. Pozornosť Národného konsenzuálneho projektu (National Consensus Project for Quality Palliative Care) (7) sa venuje opatreniam zameraným na bezpečnosť pacientov, manažment vybraných symptómov (bolestí), koordináciu a kontinuitu starostlivosti. Berú sa do úvahy preferencie pacienta a rodiny. Dôležitou zložkou je spôsob komunikácie a vzdelávanie pacientov aj príbuzných. Pri zabezpečovaní a hodnotení starostlivosti majú dôležité postavenie názory/predstavy pacienta, ako aj skúsenosti rodiny a opatrovateľov, tiež zvládnutie duchovných a psychosociálnych potrieb, zvládnutie trúchlenia a emocionálna podpora všetkých dotknutých.

Ukazuje sa, že dimenzie kvality starostlivosti nestačí len definovať, ale je potrebné stanoviť aj vhodné ukazovatele. Sleduje sa zvládnutie vybraných symptómov ako úzkosť a depresia. Dôležitý je dohľad nad koordináciou starostlivosti rovnako ako účinná komunikácia medzi zamestnancami. Samostatnou oblasťou je bezpečnosť pacientov, v ktorej sa zameriava pozornosť na prevenciu pádov, chyby pri medikácii, ale aj infekcie spôsobené zdravotnou starostlivosťou. Rutinne sa sledujú indikátory ako počet chýb v medikácii na 1 000 pacient dní, tiež počet pádov na 1 000 pacient dní, percento pacientov vyšetrených na bolesť pri úvodnom posúdení stavu, dĺžka pobytu/služby, primárna diagnóza pacientov, počet priamych kontaktných hodín venovaných pacientom. V snahe budovať efektívne pracovné tímy sa sleduje aj spokojnosť zamestnancov, fluktuácia zamestnancov ako nepriamy ukazovateľ vzťahu pracovník – zamestnávateľ. Aktívny prístup k manažmentu ľudských zdrojov sa odráža aj v požiadavkách na osožné školenie zamestnancov a prácu v interdisciplinárnych tímoch.

Sledovanie zvolených indikátorov nezávisí len od rozhodnutia organizácií poskytujúcich paliatívnu starostlivosť. Je ukotvené v programoch sledovania kvality v hospicioch, napríklad Hospic Quality Reporting Program (HQPR) (8). Ten bol vytvorený v rámci uplatnenia Zákona o dostupnosti starostlivosti (Affordable Care Act ACA). Od roku 2004 bolo v USA zavedené povinné sledovanie sady indikátorov u pacientov nad 18 rokov, ktoré sú automaticky spracovávané zo

záznamu Medicaid. V procese starostlivosti sa zameriava pozornosť na sledovanie preferencií v liečbe, zvládnutie bolesti, dýchavičnosti, liečbu opiátmi, sleduje sa aktívna diagnostika a využívanie plánovania starostlivosti v zmysle Advance Care Planning (ACP). Ide tu o zvládnutie procesu komunikácie medzi klientmi-pacientmi a zdravotníkmi so snahou pochopiť, reflektovať, diskutovať a plánovať budúce rozhodnutia o zdravotníckej starostlivosti v období, keď pacienti nebudú schopní prijímať svoje vlastné rozhodnutia. Pacienti majú dostať príležitosť vyjadriť svoje preferencie v súlade s ich hodnotami, potrebami, preferovanou liečbou, presvedčením, spirituálnymi/existenciálnymi obavami.

Tradiáciu v USA, ale i vo svete, a nespornú rolu v podpore záujmu o kvalitu má aj akreditačná agentúra Joint Commition Accreditation JCA. Táto má vypracovaný samostatný program na akreditáciu hospicov (9). Snahou je poskytnúť „čo najlepšiu starostlivosť“ o pacientov so život limitujúcimi ochoreniami a ich rodiny. Agentúra poskytuje externú validáciu starostlivosti a bezpečnosti pacientov, tiež vzdelávanie a konzultácie v rámci prípravy na akreditáciu. Podporuje prístup sústredený na pacienta. V oblasti poskytovania „bezpečnej starostlivosti“ je to proaktívny prístup zameraný na zníženie rizika pádov, manažment bezpečnej medikamentózneho terapie, kontrolu infekcií. Špecializuje sa aj na paliatívnu liečbu bolesti, hodnotenie efektivity zavedeného programu kvality a skúma prácu zdravotníckeho tímu v rámci externého hodnotenia.

### Model zabezpečovania kvality a štandardy v Českej republike

Na rozdiel od Slovenska, v oblasti zabezpečovania a zlepšovania kvality existuje v Česku akreditačný model pre zdravotníckej zariadenia, predovšetkým nemocnice, inšpirovaný JCA z USA. Gestorom je Spojená akreditačná komisia (SAK) (10). Pôvodne navrhnuté kritériá pre zariadenia dlhodobej starostlivosti boli už aj v súčasnosti aktualizované. Prehľad sledovaných dimenzií kvality pre následnú starostlivosť je znázornený na paneli 1. Bližšie informácie je možné získať na internetovej stránke organizácie.

V Čechách môžeme sledovať aj napojenie na medzinárodné iniciatívy. Ide o účasť pri tvorbe štandardov s podporou WHO a Svetovej aliancie paliatívnej starostlivosti. V prehľade štandardov používaných v jednotlivých krajinách na príslušnej internetovej stránke Aliancie (11) sú zverejnené aj štandardy pre mobilné hospice v ČR a relevantné informácie z jednotlivých krajín. Ďalšie štandardy

### Panel 1. Akreditačné štandardy a akreditácia pre následnú zdravotnú starostlivosť SAK 2015

1. Rezortné bezpečnostné ciele
2. Práva pacientov a ich edukácia
3. Dostupnosť a kontinuita starostlivosti
4. Diagnostická starostlivosť
5. Terapeutická starostlivosť
6. Objednávania, predpisovanie a podávanie liekov a liečiv
7. Hygiena prostredia a protiepidemické opatrenia
8. Riadenie a administratíva
9. Riadenie kvality a bezpečnosť
10. Bezpečnosť a prostredie
11. Informácie a komunikácia
12. Riadenie ľudských zdrojov

vydané v rámci Európskej asociácie pre paliatívnu starostlivosť (European Association for Palliative Care) boli preložené do češtiny (12).

### Informačné a komunikačné technológie

Pri sledovaní trendov a získavaní nových informácií sa nevyhneme komentáru k úlohe informačných technológií vrátane e-Learningu a sociálnych sietí. Inšpirujúce sú príklady z USA – napríklad návrhy inovácií podporované AHRQ (Agency for Health Research and Quality [www.ahrq.gov](http://www.ahrq.gov)) a už vyššie spomínaným IHI, paleta informácií poskytovaná National Hospice and Palliative Care Organization ([www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)). Užitočné sú tiež nástroje zlepšovania kvality a zvyšovania informovanosti poskytovaná napríklad e-hospice pod gesciou WHO ([www.ehospice.com](http://www.ehospice.com)). V Českej republike poskytuje dôležité informácie okrem iných Asociácia poskytovateľov hospicovej paliatívnej starostlivosti (APHPs [www.asociacehospicu.cz](http://www.asociacehospicu.cz)), podobne je to aj na Slovensku.

Mobilná komunikačná technológia sa začína uplatňovať nielen na zvýšenie informovanosti pacientov a verejnosti, vzdelávanie, ale aj na zlepšenie dostupnosti samotných služieb využitím teleprístupov. Na ilustráciu uvádzame návrh z Austrálie na využitie inteligentných mobilných telefónov lekármi prvého kontaktu pri zabezpečovaní paliatívnej starostlivosti (13).

### Diskusia

Výsledky sondy zhodne poukazujú na dôležitosť dostupnosti, ako aj adekvátneho modelu kvality na zabezpečenie paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Prehľad získaných, i keď v rozsahu zatiaľ limitovaných informácií, hovorí o definovaní štandardov, hodnotení a porovnávaní indikátorov kvality služieb a výmene skúseností na národnej i medzinárodnej úrovni. Inšpiráciu nájdeme nielen v štandardoch v USA, ale aj v európskych krajinách. K iniciatívam pod vedením



WHO sa pripájajú už viac ako desať rokov aj krajiny centrálnej a východnej Európy.

V staršom WHO dokumente „Lepšia paliatívnej starostlivosti pre starších ľudí“ z roku 2004 (14) nachádzame odporúčania na úrovni politických rozhodnutí, rovnako ako aj úlohy pre profesionálov. Politikom sa odporúča rozpoznávať dôsledky starnúcej populácie a definovať potreby paliatívnej starostlivosti pre verejné zdravotníctvo. Rovnako ako v USA sa zdôrazňuje potreba venovať sa auditu kvality paliatívnej starostlivosti poskytovanej seniorom v rámci ošetrovateľskej starostlivosti v zariadeniach sociálnej starostlivosti, v nemocniciach, hospicoch aj v domácnostiach; zabezpečiť kvalifikovaných pracovníkov a metódy na sledovanie zlepšenia starostlivosti; sledovať relevantné indikátory; zaistiť primerané financovanie a reflektovanie potrieb starších ľudí.

Z pohľadu prípravy odborníkov úlohou je zabezpečiť školenie zdravotníckych tímov s dostatkom času venovanému pokroku (up to date prístupov) v paliatívnej medicíne a starostlivosti o starších ľudí; zavádzať štandardy vrátane zvládnutia bolesti a manažmentu symptómov; rozvíjať komunikačné zručnosti a koordináciu starostlivosti; tiež rešpektovať prístupy zamerané proti ageistickým stereotypom. V praxi to znamená to, že starší ľudia dostanú ponúkanú paliatívnu starostlivosť, keď to potrebujú; majú tiež prístup k informáciám o rozsahu služieb a ich účinnosti pre starších ľudí pri životoch ohrozujúcich, chronických alebo progresívnych ochoreniach.

Medzi požiadavkami na profesionalitu odborníkov poskytujúcich starostlivosť je, aby starší ľudia s potrebami paliatívnej starostlivosti mali rešpektované právo rozhodovať o svojej zdravotnej a sociálnej starostlivosti, dostali objektívne informácie bez toho, aby zažívali diskrimináciu z dôvodu svojho veku. Poskytovatelia služieb by mali pracovať koordinovane s ostatnými štatutárnymi, súkromnými alebo dobrovoľnými organizáciami, ktoré môžu pomôcť starším ľuďom, ktorí potrebujú paliatívnu starostlivosť.

V dokumente WHO z roku 2011 (15) už nachádzame konkrétne príklady úspešných riešení z jednotlivých krajín ako vzdelávacie intervencie, prístupy k paliatívnej starostlivosti pre ľudí s demenciou, zlepšenie starostlivosti o starších ľudí v nemocniciach, v domovoch s opatrovateľskou službou, ale aj pre starších ľudí doma. Pozornosť sa orientuje na rodinných príslušníkov, na plánovanie „advance“ starostlivosti s aktívnou účasťou klienta, ale aj zlepšovanie paliatívnej starostlivosti v podmienkach s obmedzenými finančnými zdrojmi. Zdôrazňuje sa potreba výskumu v palia-

tívnej starostlivosti o starších ľudí a definovanie vhodného modelu kvality starostlivosti.

## Záver

Dôležitou cieľovou skupinou na zabezpečovanie dostupnej a kvalitnej paliatívnej starostlivosti, aj keď nie jedinou, sú starší ľudia. Ich špecifické potreby je nutné rešpektovať a hľadať adekvátne modely kvality pre zlepšovanie. Dôležité sú riešenia v rámci verejného zdravotníctva na národnej úrovni rovnako ako angažovanie poskytovateľov starostlivosti a profesionálov v zlepšovaní kvality.

V popredí záujmu je využívanie štandardov, indikátorov a procesu externého hodnotenia – akreditácie. Jasne definované a všeobecne dostupné kritériá akreditačných inštitúcií, vypracované s aktívnou podporou profesionálov, sú dôležité na úvodný proces sebahodnotenia, tiež pre stimuláciu vnútorného zlepšovania kvality v organizáciách poskytovateľov.

Na Slovensku pri záväzku, že poskytovateľ je povinný nepretržite zabezpečovať systém kvality, ale pri absencii systému osobitnej akreditácie zdravotníckych zariadení môže byť riešením podpora vnútorných systémov zabezpečovania kvality v organizáciách a uplatnenie modelu sebahodnotenia na základe definovaných štandardov. V príspevku sme poukázali na viaceré podnety. Sústredená pozornosť by sa mala venovať starším občanom a oblastiam ako spokojnosť klientov-pacientov a rešpektovanie ich priorít, bezpečnosť pacientov, úroveň zapojenia rodiny, kvalifikácia a tréning zdravotníckych tímov.

V poslednom období majú významnú rolu moderné aj informačné a komunikačné technológie (web informačné portály a e-learning), ktoré môžu byť nápomocné pri riešení situácie.

Namiesto záveru príspevku, v ktorom sme hľadali inšpirácie na zvyšovanie kvality paliatívnej starostlivosti na Slovensku, možno citovať z už spomínaného dokumentu WHO „Paliatívna starostlivosť – fakty“. Obsahuje výzvu k spolupráci politikov, zástupcov verejného zdravotníctva, verejnosti, ako aj profesionálov pri dosiahnutí základnej požiadavky a síce:

„Všetci ľudia majú právo na vysokú kvalitu starostlivosti počas vážnej choroby a na dôstojnú smrť bez obťažujúcich bolestí a v súlade s ich duchovnými a náboženskými potrebami.“

## Literatúra

1. WHO. *Palliative care – the solid facts*. Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson. Geneva: WHO; 2004
2. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990 – 2013: A systematic ana-

lysis for the Global Burden of Disease Study 2013 [online]. *Lancet*. Available from: <[https://www.researchgate.net/publication/277816788\\_Global\\_regional\\_and\\_national\\_incidence\\_prevalence\\_and\\_years\\_lived\\_with\\_disability\\_for\\_301\\_acute\\_and\\_chronic\\_diseases\\_and\\_injuries\\_in\\_188\\_countries\\_19902013\\_a\\_systematic\\_analysis\\_for\\_the\\_Global\\_Burden\\_of\\_Disease\\_Study\\_2013](https://www.researchgate.net/publication/277816788_Global_regional_and_national_incidence_prevalence_and_years_lived_with_disability_for_301_acute_and_chronic_diseases_and_injuries_in_188_countries_19902013_a_systematic_analysis_for_the_Global_Burden_of_Disease_Study_2013)>.

3. Gaynor M (2015). *Health Policy Essentials National Health Policy Forum, February 6, 2015* [online]. Available from: <[http://www.nhpf.org/uploads/Handouts/Gaynor-slides\\_02-06-15.pdf](http://www.nhpf.org/uploads/Handouts/Gaynor-slides_02-06-15.pdf)>.

4. Leff, B, Carlson Ch M, Saliba, D, and Ritchie Ch. AGING & HEALTH: The Invisible Homebound: Setting Quality-Of-Care Standards For Home-Based Primary And Palliative Care. *Health Aff*. 2015;34:21–29.

5. Committee on Quality of Health Care in America /Institute of Medicine (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. 2001 NATIONAL ACADEMY PRESS Washington, D.C. [online]. Available from: <<http://www.nap.edu/books/0309072808/html/>>.

6. Institute for Health Improvement: *Palliative care* [online]. Available from: <<http://www.ih.org/search/pages/results.aspx?k=palliative+care>>

7. The National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care [online]. 3rd edition. 2013. Available from: <<http://www.national-consensusproject.org/DisplayPage.aspx?Title=Summary%20of%202013%20Revisions.>>

8. Centers for Medicare and Medicaid Services: Hospice Quality Reporting Program (HQPR) [online]. Available from: <<http://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/Hospice-Quality-Reporting/index.html?redirect=/Hospice-Quality-Reporting/>>.

9. JCA: Joint Commission Accreditation for Hospice Organizations [online]. Available from: <[http://www.jointcommission.org/joint\\_commission\\_accreditation\\_for\\_hospice\\_organization/](http://www.jointcommission.org/joint_commission_accreditation_for_hospice_organization/)>.

10. Spojená akreditačná komise SAK. Akreditační standardy SAK pro následnou a dlouhodobou péči – platné od 1. 9. 2015 [online]. Available from: <<http://www.sakcr.cz/cz-main/dokumenty/akreditace/>>.

11. WPCA (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* [online]. Available from: <[www.thewpca.org](http://www.thewpca.org)>.

12. Radbruch L, Payne S, et al. (2010). Standardy a normy hospicové a paliatívnej péče v Európe. Doporučení Evropské asociace pro paliatívnu péči. Česká společnost paliatívnej medicíny Evropská asociace pro paliatívnu péči [online]. Available from: <[www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)>.

13. e-hospice: New smartphone app helps guide GPs in providing palliative care to patients [online]. Available from: <<http://www.ehospice.com/canadaenglish/ArticleView/tabid/10678/ArticleId/15319/language/en-US/Default.aspx>>.

14. WHO. *Better Palliative Care for Older People*. Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson. WHO The Regional Office for Europe of the World Health; 2004: 39.

15. WHO Regional Office for Europe. *Palliative care for older people: better practices*. Edited by Sue Hall, Hristina Petkova, Agis D. Tsouros, Massimo Costantini and Irene J. Higginson WHO Regional Office for Europe; 2011: 59.

---

**Prof. MUDr. Viera Rusnáková, CSc., MBA**  
Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce  
Trnavská univerzita  
Univerzitné námestie 1, 917 01 Trnava  
[viera.rusnakova@truni.sk](mailto:viera.rusnakova@truni.sk)

---

# Vzdelávanie členov interdisciplinárneho tímu v paliatívnej starostlivosti s využitím multimediálnej podpory

**PhDr. Alica Slamková, PhD., PhDr. Ľubica Poledníková, PhD., PhDr. Ľuboslava Pavelová, PhD.**

Katedra ošetrovateľstva, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, Univerzita Konštantína Filozofa, Nitra

**Úvod:** Témou príspevku je prezentácia projektu KEGA s názvom „Multimediálna podpora vzdelávania členov interdisciplinárneho tímu so zameraním na paliatívnu starostlivosť“. Projekt je zameraný na problematiku paliatívnej starostlivosti s využitím informačných a komunikačných technológií pri jej osvojovaní.

**Cieľ:** Cieľom projektu je vytvoriť obsah obohatený multimediálnymi prvkami a doplnujúci prezenčné vzdelávanie študentov bakalárskeho štúdia v odbore ošetrovateľstvo, t. z. pregraduálnu prípravu budúcich sestier.

**Metódy:** Multimediálny kurz bude obsahovať systém najnovších informácií z oblasti paliatívnej starostlivosti. Databáza najnovších informácií bude doplnená videonahrávkami, animáciami a obrázkami. Riešením problémových úloh, prezentáciou prípadových štúdií, edukačných plánov sa študenti oboznámia so špecifickými problémami paliatívnej starostlivosti. Učebný text bude určený aj pre študentov rôznych študijných odborov so zameraním na pomáhajúce profesie (sociálny pracovník, psychológ) a pre budúcich dobrovoľníkov. Prvá časť projektu je zameraná na zistenie názorov študentov a sestier na rozsah a kvalitu prípravy so zameraním na paliatívnu ošetrovateľskú starostlivosť. Na tento účel sme vypracovali dotazník, ktorý obsahoval okrem identifikačných údajov 15 otázok, na ktoré respondenti odpovedali pomocou Likertovej škály (1 – Neprimerané až po 5 – Celkovo primerané). Posledná otázka bola otvorená, v nej mohli respondenti vyjadriť názor na uvedenú problematiku.

**Výsledky:** Výsledky pilotného výskumu na základe odpovedí  $n = 15$  študentov študijného odboru „ošetrovateľstvo“ a  $n = 15$  sestier poukazujú na pozitívnejšie hodnotenie študentmi v oblasti prípravy z komunikácie, etických špecifik, podpory pozostalých. Študenti tak isto poukazovali na zvýšenú informovanosť o možnostiach poskytovania paliatívnej starostlivosti v súčasnosti.

**Záver:** Po úspešnej realizácii projektu plánujeme vytvoriť a nasadiť e-learningový kurz s multimediálnym obsahom so zameraním na vzdelávanie členov interdisciplinárneho tímu v paliatívnej starostlivosti v nasledovných oblastiach: zabezpečiť interaktívny spôsob vzdelávania, podporovať rozvoj kritického myslenia u študentov, zvládať zložité situácie, ktoré sa často vyskytujú pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti v praxi, spracovať prípadové štúdie, získať dostatok vedomostí na úspešné zvládnutie problematiky overiteľné prostredníctvom otázok v rámci testov, poskytnúť informácie a zároveň vytvoriť priestor na diskusiu, umožniť účastníkom analýzu vybraných problémov a návrhy v oblasti teoretickej aj praktickej, na základe vytvoreného obsahu, získania spätnej väzby a dopracovania e-learningového kurzu vytvoriť na záver publikáciu v printovej podobe.

**Kľúčové slová:** vzdelávanie, paliatívna starostlivosť, multimediálna podpora.

## *Education of Interdisciplinary Team Members in Palliative Care Using Multimedia Support*

**Background:** The topic of the paper is the presentation of the KEGA project „Multimedia Support for Education of Interdisciplinary Team Members Focused on Palliative Care“. The project focuses on the issues of palliative care with the use of information and communication technologies in acquiring knowledge.

**Objective:** The objective of the project is to create content supported by multimedia components and complementing contact education of students in bachelor studies in the field of Nursing, i. e. undergraduate preparation of nurses.

**Methods:** The multimedia course will include the system of the newest information in the field of palliative care. The database of the newest information will be supplemented by videos, animations and images. Students will gain the information about specific problems in palliative care through solving problem tasks, presentations of case studies and education plans. Educational texts will be available also for students of other study fields focused on helping professions (social workers, psychologists) and potential volunteers. The first phase of the project focuses on finding the students and nurses' opinions on the extent and quality of training focused on palliative nursing care. For this purpose, we designed a questionnaire consisting of identification data and 15 questions that were answered on the Likert-type scale (1-inadequate to 5-generally adequate). The last question was open-ended; the participants could express their opinions on the issue.

**Results:** The results of the pilot study based on the responses of  $n = 15$  nursing students and  $n = 15$  nurses show more positive evaluation of training in communication, ethic specifics of palliative care and support for survivors by the students. The students also mentioned an increased amount of information available about the possibilities of providing palliative care in the present.

**Conclusion:** After the successful implementation of the project we plan to develop and to deploy e-learning course with multimedia content focusing on training members of the interdisciplinary team in palliative care in the following areas: To ensure the interactive way of learning, to promote the development of critical thinking in students, to cope with difficult situations that often occur in the providing of palliative care in practice, to process case studies, to gain enough knowledge for successful managing of the issue and also to provide information and to create a space for discussion, to allow participants to analyze selected problems and proposals in the theoretical and practical area and on the basis of created content, the obtained feedback and the completed e-learning course to create the publication in printed form.

**Key words:** education, palliative care, multimedia support.

## Úvod

Zomieranie a smrť sú aspekty, ktoré nemôžeme zo života odstrániť. Od začiatku ľudskej existencie sú neoddeliteľnou súčasťou života. Vznik moderného hospicového hnutia, ktoré vzniklo ako odpoveď na závažné problémy nevyliciteľne chorých a zomierajúcich v dvadsiatom storočí, bol podnetom na to, že súčasná zdravotná starostlivosť je zameraná nielen na prevenciu a podporu zdravia ako jednej z najdôležitejších ľudských hodnôt, ale nezabúda ani na starostlivosť o nevyliciteľne chorých a umierajúcich a ich príbuzných. Zdôrazňuje pritom komplexný prístup v diagnostike a riešení problémov pri uspokojovaní potrieb, a tak predchádza utrpeniu (1, 2, 3).

Základ v hospicovom hnutí má aj paliatívna medicína. Jej prínos najmä v druhej polovici 20. storočia je obrovský. Na základe zásadných medicínskych objavov sa zmenil priebeh mnohých ochorení a zvýšila sa nádej pacientov na ich úplné vyliečenie. Zomierajúci však často nedostávali primeranú liečbu príznakov ochorení a boli osamelí, odlúčení od svojich blízkych v neosobných, pretechnizovaných nemocničných zariadeniach. Na tieto nedostatky reagovali zdravotnícki pracovníci a predovšetkým **sestry** zdôraznením pomoci tam, kde vyliečenie nie je možné a smrť je nevyhnutná, ale je možné zabezpečiť dobrú kvalitu života pacienta.

Paliatívna ošetrovateľská starostlivosť o pacientov v terminálnom štádiu ochorenia vyžaduje však nielen špecifické praktické postupy, ale aj zložité myšlienkové procesy, výsledky ktorých sa aplikujú pri individuálnom uspokojovaní potrieb pacientov a ich rodín. Tieto ciele naplňajú členovia multidisciplinárneho tímu, ktorí zabezpečujú zdravotnú starostlivosť poskytovanú lekárom (diagnostiku a liečbu), ošetrovateľskú starostlivosť, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť, liečebno-pedagogickú starostlivosť (u detí), duchovnú starostlivosť, sociálne poradenstvo a sprevádzanie prostredníctvom dobrovoľníkov (4).

Pre členov podporného systému (predovšetkým príbuzných, priateľov) predstavuje terminálne obdobie života chorého záťaž a vyčerpanie. Jedným z dôvodov sú problémy s dostupnosťou paliatívnej starostlivosti prostredníctvom zdravotníckych zariadení, ako sú paliatívne oddelenia, hospice, mobilné hospice. Počet týchto zariadení je v Slovenskej republike stále nedostačujúci.

## Príprava sestier v oblasti paliatívnej starostlivosti

V tejto súvislosti vzniká otázka zameraná na prípravu sestier na poskytovanie špecifickej paliatívnej starostlivosti. Práve táto oblasť kla-

die vysoké nároky na kvalitu informácií, praktické zručnosti, sociálnu komunikáciu, ktorých nadobudnutie predpokladá vysoký záujem a osobné nasadenie. Poskytovanie paliatívnej starostlivosti zabezpečuje interdisciplinárny tím zložený z viacerých odborníkov. Dôležitou súčasťou multidisciplinárneho tímu je však sestra. Vzdelávanie a výchova sestier prebieha v súlade s odporúčaniami Medzinárodnej rady sestier (ICN), Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO), Medzinárodnej organizácie práce a smernicami Rady Európskej únie, pričom veľký význam sa prikladá skutočnosti, že sestry sa podieľajú na humanizácii starostlivosti o pacienta, potrebnej najmä pri ošetrovaní zomierajúcich pacientov a ich príbuzných.

## Využitie multimediálnej podpory vo vzdelávacom procese

Aktuálnym trendom vo vývoji vysokoškolského vzdelávania je *e-learning* ako multimediálna podpora vzdelávacieho procesu s použitím moderných informačných prostriedkov a komunikačných technológií, ktoré umožňujú slobodný prístup k vzdelávaniu. Efektívne je využitie zmiešaného vzdelávania (Blended learning), keď dochádza k spojeniu prezenčného vzdelávania a e-learningovej multimediálnej podpory (5). Mnohí odborníci na e-learning sa zhodujú, že vo vzdelaní treba využívať všetky výdobytky vedy a techniky, ale treba hľadať zmysluplné didaktické prepojenie tradičných pedagogických metód s virtuálnym prostredím na báze nových informačných a komunikačných technológií (6).

Postavenie učiteľa a učiaceho sa sú v tejto forme čiastočne modifikované. Tradičná funkcia učiteľa zameraná na predávanie informácií, vedomostí je sprevádzaná schopnosťou získavania informácií spolu s včasnou reakciou na vznik nových potrieb, čo je charakteristické práve pre rozvoj paliatívnej starostlivosti. Učiaci sa musí naučiť tímovo spolupracovať a prijať zodpovednosť za svoje vzdelávanie.

V rámci prípravy v súčasnom období sa oboznamujú študenti študijného odboru „ošetrovateľstvo“ s témou paliatívnej starostlivosti iba čiastočne v predmetoch: Ošetrovateľské postupy a techniky, Komunitné ošetrovateľstvo, Ošetrovateľstvo vo vybraných odboroch, Klinické cvičenia a Geriatria a ošetrovateľstvo. Cieľom projektu je teda zviditeľniť, prezentovať a rozšíriť danú oblasť študentom i ďalším záujemcom prostredníctvom najnovších, aktuálnych informácií v textovej, obrazovej a multimediálnej forme. Prezentáciou danej problematiky, obsahom jednotlivých tém so zameraním na

prehľad posudzovacích stupníc, štandardných ošetrovateľských postupov, edukačných činností, riešení psycho-sociálnych a duchovných problémov, najmä pri liečbe bolesti a tak isto pri iných ťažkostiach a stavoch, predpokladáme aktívny záujem zo strany študentov, ktorý bude pozitívne ovplyvňovať kvalitu ich odbornej prípravy z paliatívnej starostlivosti. E-learningový prístup umožní študentom i ďalším záujemcom overiť nadobudnuté vedomosti prostredníctvom kazuistík, edukačných plánov a autotestov. Vytvorený kurz bude k dispozícii na verejne dostupnom portáli UKF (amos.ukf.sk), kde sú umiestnené aj výstupy ďalších projektov.

## Názory na prípravu v paliatívnej starostlivosti

Prvá časť projektu je zameraná na zistenie názorov študentov a sestier na rozsah a kvalitu prípravy so zameraním na paliatívnu ošetrovateľskú starostlivosť. Na tento účel sme vypracovali a distribuovali dotazník. V rámci pilotného výskumu odpovedalo na dotazník  $n = 15$  sestier a  $n = 15$  študentov tretieho ročníka študijného odboru „ošetrovateľstvo“. Z celkového počtu sestier  $n = 15$ , malo 13 sestier vysokoškolské vzdelanie prvého alebo druhého stupňa, dve sestry absolvovali stredoškolské štúdium a vyššie odborné vzdelávanie. Pre hodnotenie jednotlivých otázok (tvrdení) dotazníka sme použili Likertovu škálu (od 1 – Neprimerané, po 5 – Celkove primerané).

Výraznejšie rozdiely v jednotlivých odpovediach medzi sestrami a študentmi sme nezistili. Pozitívnejšie hodnotenie sestier v položke zameranej na rozsah teoretickej prípravy č. 1 ( $x = 3,4$ ) a prípravy v oblasti spolupráce v období trúchlenia pozostalých č. 12 ( $x = 2,9$ ) môže byť zapríčinené skutočnosťou, že až trinásť sestier je absolventkami vysokoškolského štúdia, v ktorom je venovaná zvýšená pozornosť danej problematike v rámci samostatného predmetu. Naopak, študenti zase pozitívnejšie hodnotili prípravu v oblasti komunikácie č. 6 ( $x = 3,3$ ) a etických špecifik č. 7 ( $x = 3,6$ ).

Zaujímavé boli vyjadrenia respondentov v záverečnej otvorenej otázke, v ktorej mohli vyjadriť vlastné názory na danú problematiku. Svoje názory však prezentovali len sestry v praxi, nie študenti aktuálne navštevujúci školu.

Sestry vo svojich odpovediach uvádzali rôzne názory na danú problematiku, pričom najčastejšie rezonovala potreba **zvýšenej informovanosti** verejnosti v tejto oblasti. Ako uviedli, často príbuzní nie sú informovaní o možnostiach poskytovania paliatívnej starostlivosti, absencia tejto informácie sa vyskytuje aj u lekárov. Podmienky súčasnej klinickej praxe si vyžadujú

**zvýšenie vedomostí** u sestier na rôznych úsekoch starostlivosti o paliatívnej problematike, najmä s upriamením pozornosti na **psycho-sociálne** potreby pacientov, ako aj ich príbuzných. Pri príprave zdôrazňovali zvýšenú potrebu zamerania na **komunikačné zručnosti** s paliatívnymi pacientmi a ich príbuznými. Pozitívne hodnotia pôsobenie hospicov a ich zameranie.

Druhá časť projektu bude zameraná na zber, analýzu a prípravu učebných textov a materiálov. Nosnými budú témy zamerané na najčastejšie problémy v paliatívnej starostlivosti pri ošetrovaní pacientov so symptómami ochorenia jednotlivých systémov (napríklad liečba bolesti, štandardizované ošetrovateľské postupy u pacientov so špecifickými problémami v oblasti výživy, porúch dýchania, ošetrovania rán), postavenie a úlohy sestry v paliatívnej starostlivosti. Doplňujúcimi budú témy zamerané na spoluprácu s podporovateľmi osobami, špecifiká komunikácie s ťažko chorými a zomierajúcimi a ich príbuznými, etické, psychosociálne a právne aspekty v paliatívnej starostlivosti. Nezabudneme ani na tému so zameraním na prácu dobrovoľníkov.

## Záver

Cieľom projektu je vytvorenie a nasadenie e-learningového kurzu s multimediálnym obsahom so zameraním na vzdelávanie členov interdisciplinárneho tímu v paliatívnej starostlivosti v nasledovných oblastiach: zabezpečiť interaktívny spôsob vzdelávania, podporovať rozvoj kritického myslenia u študentov, zvládať zložité situácie, ktoré sa často vyskytujú pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti v praxi, spracovať prípadové štúdie, získať dostatok vedomostí na úspešné zvládnutie problematiky overiteľné prostredníctvom otázok v rámci testov, poskytnúť informácie a zároveň vytvoriť priestor na diskusiu, umožniť účastníkom analýzu vybraných problémov a návrhy v oblasti teoretickej aj praktickej, na základe vytvoreného obsahu, získania spätnej väzby a dopracovania e-learningového kurzu vytvoriť na záver publikáciu v printovej podobe.

*Príspevok bol vypracovaný v rámci projektu KEGA Multimediálna podpora vzdelávania členov interdisciplinárneho tímu so zameraním na paliatívnu starostlivosť (022UKF-4/2015).*

## Literatúra

1. Nemčeková M, et al. Práva pacientov medicínske, ošetrovateľské a filozoficko-etické súvislosti. Martin: Osveta; 2004: 206–211.
2. Farkašová D, et al. Ošetrovateľstvo – teória. Martin: Osveta; 2005: 246.
3. Payneová, S., Seymourová, J., Ingletonová, Ch. Princípy a praxe paliatívnej starostlivosti. Brno: Společnost pro odbornou literaturu; 2007: 807.
4. Konceptia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti. 2006. *Vestník MZ SR*. 2006;54:7–12.
5. Švejda G, et al. Vybrané kapitoly z tvorby e-learningových kurzov. Nitra: Pedagogická fakulta Univerzity Konštantína Filozofa; 2006: 136.
6. Čápay M, Švec P, Balogh Z. E-learning – novodobý trend vo vzdelávaní. In: Boledovičová M, Zrubcová D. *Sestra a pôrodná asistentka v komunitnej starostlivosti*. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva; 2009: 376–397.

**PhDr. Alica Slamková, PhD.**

Katedra ošetrovateľstva, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva Univerzita Konštantína Filozofa Kraskova 1, 949 74 Nitra [aslankova@ukf.sk](mailto:aslankova@ukf.sk)

# Paliatívna medicína v pregraduálnom vzdelávaní budúcich lekárov

**MUDr. Jana Trizuljaková, PhD., MUDr. Mária Mojzešová, PhD.**

Ústav sociálneho lekárstva a lekárskej etiky LF UK, Bratislava

**Úvod:** Študenti medicíny by mali byť včas a dostatočne vzdelávaní v paliatívnej medicíne, aby boli pripravení poskytnúť kvalifikovanú paliatívnu a hospicovú starostlivosť pacientom so závažným ochorením v terminálnom stave bez ohľadu na to, kde títo umierajú.

**Cieľ:** Cieľom príspevku je poukázať na aktuálny stav pregraduálneho vzdelávania na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave v oblasti paliatívnej medicíny, a poukázať na jeho limity i možnosti ďalšieho rozvoja.

**Metódy:** Na základe analýzy literárnych zdrojov autorky hodnotia situáciu v pregraduálnom vzdelávaní lekárov v oblasti paliatívnej medicíny na Slovensku a komparujú ju so situáciou v Českej republike.

**Výsledky:** Pregraduálne vzdelávanie študentov Lekárskej fakulty UK v Bratislave v oblasti paliatívnej medicíny je nedostatočné a vyžaduje si väčšiu pozornosť. Počas štúdia sa určitý okruh poznatkov dostáva k študentom prostredníctvom aktuálne vyučovaných povinných a voliteľných predmetov. Medicínska etika je predmet, na ktorom študenti štvrtého ročníka získavajú informácie o paliatívnej medicíne a hospicovej starostlivosti často prvýkrát.

**Záver:** Vzhľadom na celosvetový a európsky trend odporúčajú autorky zaradiť do kurikula pregraduálneho vzdelávania na Lekárskej fakulte UK v Bratislave nový predmet, Úvod do paliatívnej medicíny. Včasná príprava a skorý prístup k informáciám o komplexnej starostlivosti o umierajúcich je predpokladom pre získanie dostatočného počtu kvalifikovaných zdravotníckych pracovníkov v danej oblasti.

**Kľúčové slová:** paliatívna medicína, vzdelávanie, lekári.

## Palliative care in medical student's education

**Background:** Medical students should be enough and early educated in palliative medicine to be prepared to provide qualified palliative and hospice care to the patients with serious disease in the terminal state, no matter where they are dying.

**Objective:** The aim of this paper is to focus on the current state of undergraduate education at the Medical Faculty, Comenius University in Bratislava in the field of palliative medicine as well as to introduce the limits and possibilities of its further development.

**Methods:** Based on the documents and literature review the authors analysed the situation in undergraduate medical education in palliative medicine in Slovakia and compare it mainly with the situation in Czech Republic.



**Results:** The undergraduate education of students at Medical faculty, CU in Bratislava in palliative medicine is insufficient and deserved more attention. The certain amount of knowledge students gain at some currently taught compulsory and optional subjects. The Medical Ethics is the subject, where the students of fourth year of study receive the information about palliative medicine and hospice very often for the first time

**Conclusion:** Based on the global and European trends, the authors recommend implementation of a new subject „Introduction to palliative care“ in the curriculum of undergraduate study at Faculty of Medicine, CU in Bratislava. The education and early access to information on comprehensive care for the dying persons is a prerequisite for obtaining a sufficient number of qualified health workers.

**Key words:** palliative medicine, education, physicians.

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e53–e55

## Úvod

Snaha uplatňovať a rozvíjať v medicíne ľudskosť sa vzťahuje nielen na začiatok, ale i na priebeh a záver života človeka. Zákonite vedie k tomu, že uvedená téma nachádza svoje pevné miesto i vo výučbe medicínskej etiky. Medicína, ako aj samotné povolanie lekára nesie totiž silný etický náboj. Pestovanie človečenstva, ľudskosti a etiky budúceho lekára vychádza z etiky, ktorá rešpektuje každého chorého a jeho ľudskú dôstojnosť. Medicínsku etiku charakterizuje hľadanie dobra pre človeka so špeciálnym zreteľom na ochranu jeho života a zdravia od počatia až po prirodzenú smrť. Napomáha formovanie osobnosti lekára, aby sa stal skutočným nositeľom dobra pre človeka zdravého, chorého, pre človeka so zdravotným postihnutím, trpiaceho, nevyliciteľne chorého i umierajúceho (1). Smerovanie výučby medicínskej etiky a jej hlavné ciele definovalo známe Hastings centrum (Garrison, NY, USA) ako potrebu stimulovať morálnu predstavivosť študentov k tomu, aby porozumeli morálnemu rozmeru lekárskej praxe; identifikovali etické problémy a dokázali ich odlišiť od vedeckých (odborných a legislatívnych); rozvíjali svoje analytické schopnosti; lepšie sa vyrovnávali s etickými problémami a používali vhodné metódy a prostriedky na ich riešenie; získali povedomie morálnej povinnosti a osobnej zodpovednosti; formovali si vlastnú hodnotovú orientáciu; vnímali a uvedomili si ambivalentnosť a neistotu etických problémov a súčasne hľadali spôsob, ako ich účinne prakticky riešiť (2).

## Zrkladom spoločnosti je starostlivosť o umierajúcich

V čase štúdia dnešnej strednej a staršej generácie lekárov bolo k dispozícii istotne veľa dôležitých poznatkov. Určite však neprechádzala „škola“ o vlastnej smrteľnosti, podporenou vzdelávaním v oblasti tanatológie. Taká je naša osobná skúsenosť, ale aj skúsenosť početnej skupiny lekárov dnes aktívne pôsobiacej v zdravotníckom systéme. Mnohých formovala predstava víťaznej medicíny a viera, že v kritických situáciách, majú na mysli najmä kontakt s umierajúcimi, budú schopní konať súciteľne a dokážu sa im zoči-voči adekvátne postaviť. Povolanie ich však neraz dostalo do situácie, v ktorej z podstaty samotného ochorenia a dôvodu jeho progresie problém

už vyriešiť nedokázali. Práve neschopnosť primerane odpovedať na takúto situáciu spôsobilo mnoho necitlivosti, neľudskosti, veľké utrpenie a opätovné volanie po etike a humanizácii zdravotníctva (3).

Schopnosť postarať sa o krehkého pacienta je zrkadlom spoločnosti a dôkazom jej vyspelosti. Nedostatky v starostlivosti o chorých a umierajúcich v inštitucionálnych zariadeniach či v domácom prostredí a ich vzájomná konfrontácia mali za následok, že nespokojnosť verejnosti s daným stavom vzrástla. Uvedomujú si to i samotní zdravotníci. Spätná reakcia neraz spočíva v „úteku“ od umierajúceho alebo vo voľbe zdanlivo jednoduchšieho riešenia, spočívajúceho v neprimeranej medicínskej záťaži pacienta a jeho úpornej liečbe. Poznatky, ktorou cestou sa vydať, a čo je tým úpenlivo hľadaným dobrom v závere ľudského života, už pritom dnes k dispozícii máme.

Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti bola prijatá na Slovensku ešte v roku 2006 (4). Dalo by sa teda predpokladať, že v súčasnosti, prakticky desať rokov od jej prijatia, budú už vytvorené podmienky na jej dôslednú aplikáciu tak z materiálnej, ako aj odbornej a personálnej stránky.

Čo sa týka prípravy a vzdelávania odborníkov v odbore paliatívna medicína, pri podrobnejšom skúmaní zistíme, že na Slovensku jedinou akreditovanou inštitúciou zabezpečujúcou postgraduálne vzdelávanie lekárov je t. č. Slovenská zdravotnícka univerzita. Lekárska fakulta Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave získala s právoplatnosťou od 13. februára 2012 akreditáciu v zdravotníckom povolaní lekár v špecializačnom odbore paliatívna medicína, čím sa rozšíril počet akreditácií, ktoré udelilo Ministerstvo zdravotníctva SR v zmysle žiadosti Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave na základe splnenia všetkých podmienok podľa § 40 zákona o poskytovateľoch a vzdelávacej ustanovizni (5).

Vzhľadom na aktuálny nárast počtu onkologických diagnóz, rapidne starnutie populácie, predlžovanie dĺžky života a prírúbanie polymorbídnych pacientov odkázaných v závere života na pomoc iných je žiaduce, aby mala spoločnosť pripravený dostatočný počet lekárov vzdelaných v danom odbore, ale predovšetkým takých, ktorí sa preň rozhodnú vedome a z lásky k človeku.

## Vzdelávať včas

Cesta rozhodovania jednotlivca o budúcej medicínskej špecializácii sa začína už s nástupom na lekársku fakultu. Mladý človek hľadá, je ochotný prijímať informácie, keďže vie, že sú zásadné pre jeho budúce povolanie. Toto hľadanie nie je len prípravou na správne odborné konanie, ale aj cestou k etickému rozhodovaniu a konaniu, ktoré sa nezaobíde bez úsilia hľadať a poznať samého seba. Tak ako sa dieťa samo nepustí chodiť, nenaučí sa samo písať ani hrať na hudobný nástroj, ale ho vedú a inšpiráciou sú mu jeho starostliví rodičia, tak by mali inštitúcie, zodpovedné za pregraduálne vzdelávanie, poskytnúť informácie o paliatívnej medicíne i svojim poslucháčom včas, aby pochopili filozofiu paliatívnej medicíny a začali sa o ňu zaujímať.

Výborný príklad nachádzame v susednej Českej republike, ktorá už v roku 2004 v texte Vzdelávaní v paliatívni péči formulovala svoju víziu vzdelávania v oblasti paliatívnej medicíny. V tzv. Návrhu vzdelávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů rozlišuje niekoľko úrovní vzdelávacieho procesu: pregraduálnu, určenú poslucháčom lekárske fakult a zdravotno-sociálnych odborov, a postgraduálnu, určenú lekárom špecializujúcim sa na paliatívnu medicínu (6). V pregraduálnom stupni počíta v prvom rade s tým, že poslucháči porozumejú filozofii paliatívnej medicíny a oboznámia sa s jej základnými princípmi. Nadobudnuté vedomosti by neskôr mali uplatniť v situáciách, keď po nástupe do praxe budú čeliť progredujúcim nevyliciteľným ochoreniam svojich pacientov. Cieľom je dosiahnuť u nich porozumenie danej problematiky, ktoré zlepší kvalitu života pacientov a povedie i k väčšiemu pochopeniu, prejavom účasti a podpore rodinných príslušníkov pacienta (6).

V Českej republike členovia hospicového hnutia už roky vyvíjajú mnohé aktivity smerom k odtabulovaniu témy umierania a smrti a využívajú pri tom aj vplyv a silu masovo-komunikačných prostriedkov, dokumentárnych filmov, divadla či podporu verejne známych osobností. Svedčí o tom i vznik Nadačného fondu AVAST, ktorý v iniciatíve „Spolu až do konce“ v pilotnom ročníku 2014 podporil projekt Implementace paliativní medicíny do pre-

graduálnej výučby v odbore Všeobecné lekárstvo na lekárske fakultách v ČR. Jeho predkladateľom bola Česká spoločnosť pre paliatívnu medicínu ČLS JEP (ČSPM). Podpora výučby paliatívnej medicíny v rámci štúdia na lekárske fakultách tak nezostala iba na úrovni slov, abstraktných vyjadrení či dobrých úmyslov, ale dostala konkrétnu podobu. Zhodou okolností ju v roku 2015 posilní aj kampaň o paliatívnej starostlivosti zameraná taktiež na študentov lekárske fakult, ktorý najnovšie podporila česká Komerční banka (7). O podobnej podpore paliatívnej medicíny a hospicov finančnou inštitúciou môžeme u nás na Slovensku len snívať.

## Paliatívna medicína v pregraduálnom vzdelávaní

Lekárska fakulta Univerzity Komenského v Bratislave považuje za principiálne poskytnúť v rámci vzdelávania priestor i problematike umierania a smrti. Deje sa tak v oboch študijných programoch všeobecné lekárstvo a zubné lekárstvo v slovenskom a v anglickom jazyku prostredníctvom povinných a voliteľných predmetov.

Jednu možnosť, ako inkorporovať poznatky paliatívnej medicíny do pregraduálneho vzdelávania budúcich lekárov ponúkajú hodiny Medicínskej etiky. Skúsenosť ukazuje, že k poslucháčom sa dostávajú prvé informácie o paliatívnej medicíne a hospicovej starostlivosti práve v ich priebehu, pretože súvisia s otázkou hľadania dobra, optimálneho medicínskeho i ľudského prístupu, rozhodovania a konania v závere ľudského života. Problematike je vyčlenených celkovo šesť hodín v priebehu dvoch seminárov. Prvý reflektuje tému bolesti, utrpenia, prežívanie smrteľného ochorenia, samotného zomierania, smrti, prináša zásadné poznatky o paliatívnej medicíne a hospicovej starostlivosti a načiera do histórie jej vzniku. Druhý seminár reflektuje tému eutanázie. Tu považujeme za veľmi dôležitú objasniť terminológiu a obsah pojmov, keďže sa opakovane stretávame s neporozumením a nevzdelanosťou v tejto oblasti tak u študentov, ako aj u zdravotníckych pracovníkov.

Aj medicína v problematike paliatívnej starostlivosti sa nevyhnutne dotýka schopností poslucháčov formulovať postoje a prejavíť hodnoty, rešpektovať druhého, ochotu hľadať, nachádzať a robiť eticky dobré rozhodnutia. V snahe skvalitniť vzdelávanie zaraďujeme do výučby vyžadované prednášky zahraničných a domácich odborníkov z interného i externého prostredia univerzity. V uplynulých rokoch sa nám darí úspešne rozvíjať i zahraničnú spoluprácu. K poslucháčom sa tak pravidelne od roku 2007 dostávajú najnovšie poznatky z oblasti paliatívnej medicíny od špičkových odborníkov. S detskou paliatívnou a hospicovou

starostlivosťou na Slovensku dostala príležitosť oboznámiť poslucháčov priamo zakladateľka prvého detského hospicu Plamienok M. Jasenková. V septembri 2013 predstavil klinickú etiku a problematiku dopredu vysloveného priania J. Matějka, člen výboru Českej spoločnosti pre paliatívnu medicínu. V septembri 2014 zaujal trojdňovým cyklom prednášok prednosta Ústavu etiky 3. LF Univerzity Karlovej v Prahe M. Vácha. V apríli 2015 si takmer tri stovky poslucháčov vypočuli prednášky talianskej profesorky M. Casini z Inštitútu bioetiky Univerzity Sacro Cuore v Ríme. Všetky menované stretnutia zákonite inšpirujú a podnecujú záujem poslucháčov o problematiku konca života. Spätnú väzbu vidíme v narastajúcej účasti študentov medicíny napríklad na dobrovoľníckych činnostiach alebo pri voľbe a výbere stáže v niektorom domácom alebo zahraničnom hospici. Podnecujú záujem aj o absolvovanie voliteľného predmetu Princípy liečby a starostlivosti o nevyliciteľne choré dieťa a rodinu v detskom domácom hospici, ktorý na LF UK ponúka detská onkologická klinika v spolupráci s detským hospicom Plamienok.

Otázky, ktoré vznikajú v súvislosti s okolnosťami, vznikom, vývojom a liečbou nevyliciteľne chorých, patria nielen do odbornej oblasti medicíny, ale ju presahujú. Pre kvalitu vzťahu lekár – pacient, lekár – príbuzný pacienta, lekár – iný zdravotnícky pracovník je dôležitá komunikácia a aktívne počúvanie, preto úvodný seminár medicínskej etiky venuje pozornosť tejto téme. Nielen poslucháči si uvedomujú, že absolvovanie trojdňového komunikačného výcviku z nich zaraz neurobí dobrých lekárov. Preto ďalšou príležitosťou rozvinúť psychosociálne kompetencie a zručnosti vo vzťahu k zomierajúcim im umožňuje povinný predmet Lekárska psychológia a komunikácia s pacientom v treťom ročníku štúdia, ako aj výberový a povinne voliteľný predmet Komunikačné zručnosti s možnosťou voľby v štvrtom a piatom roku štúdia. V rámci nich sa osobitne venuje pozornosť komunikácii s geriatrickým a umierajúcim pacientom, ako aj odovzdávaniu nepriaznivých správ.

K niektorým špecifikám komunikácie v zdravotníctve, využívaní neverbálnej komunikácie pri rozhovore s nevyliciteľne chorým, významu mimiky, gestikulácie, kineziky, využívaní haptiky pri rozhovore s pacientom, fázam vyrovnávania sa so smrťou podľa E. Kübler-Rossovej, reakciám onkologického pacienta a dosahu zlej správy na psychiku pacienta sa vracia Onkologická propedeutika. Venuje pozornosť terminálnej starostlivosti, tanatopsychoterapii, oboznamuje s jej cieľmi, metódami a poukazuje na fenomén nádeje. Vysvetľuje rozdiel medzi paliatívnou a terminálnou starostlivosťou, definuje základné ciele paliatívnej medicíny, poukazuje na komplex-

nosť problematiky a starostlivosti a informuje taktiež o pastorálnej starostlivosti o týchto pacientov.

## Záver

Deklarovanie dôležitosti a potreby ďalšieho pregraduálneho vzdelávania v oblasti paliatívnej medicíny by zostalo iba prázdny gestom, ak by nenašlo odpoveď v konkrétnych krokoch v podobe poskytnutia príslušného objemu poznatkov už v priebehu vysokoškolského štúdia. Lekár sa veľkú časť svojho života zaoberá ochorením svojho pacienta. Priam sa mu vnára pod kožu, čo kladie vysoké nároky na jeho odborné aj etické predpoklady. Na druhej strane mu umožňuje stať sa vo svojej profesii skutočným človekom v tom najširšom význame pravej ľudskosti (8). Preto nielen výučba medicínskej etiky, ale aj paliatívnej medicíny by sa mala systémovo zaradiť do prípravy budúcich zdravotníckych pracovníkov. Predovšetkým preto, lebo nedostatok teoretických vedomostí a praktických skúseností so smrťou, ktorá je takpovediac na dennom poriadku ich práce, môže viesť k zlyhaniu pri starostlivosti o týchto pacientov (9). Včasná príprava a skorý prístup k informáciám o komplexnom prístupe k umierajúcim bude mať za následok aj dostatok kvalifikovaných zdravotníckych pracovníkov schopných poskytovať vysokokvalitnú a profesionálnu starostlivosť nielen pacientom, ale aj ich príbuzným a pozostalým.

## Literatúra

1. Moježová M, Trizuljaková J, Ozorovský V. Výučba medicínskej etiky na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave. *ME&B*. 2012;19(1–2):7–10.
2. Callahan D. Výučba lekárskej etiky v USA. *ME&B*. 1994;1:2.
3. Gawande A. *What doctors don't learn about death and dying* [online]. 10/31/2014. Available from: <http://ideas.ted.com/death-and-the-missing-piece-of-medical-school/>. Accessed April 15, 2015.
4. Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti [online]. Available from: <http://www.hospice.sk>. Accessed April 18, 2015.
5. Prehľad získaných akreditácií špecializačných odborov podľa dátumu priznania Ministerstvom zdravotníctva SROV [online]. Available from: <http://www.szu.sk/index.php?id=9&nid=634>. Accessed April 18, 2015.
6. Vzdelávaní v paliatívnej péči. Návrh vzdelávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů [online]. Zpracování českého vydání: Kalvach Z, Sláma O. překlad A. Sabolová. Praha: Cesta domů 2004. Available from: <http://www.cestadomu.cz>. Accessed March 18, 2015.
7. Available from: <http://www.hospice.cz>.
8. Kabelka L. 2014. Etika hospicové péče v 21. století. In: Ptáček R, Bartůněk P, et al. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing; 2014: 353–358.
9. Casini M, Meaney J, Midolo E, Čartolovni A, Sacchini D, Spagnolo AG. Why teach „Bioethics and Human Rights“ to health-care professions undergraduates? *JAHR*. 2014;5(2/10):349–368.

**MUDr. Jana Trizuljaková, PhD.**

Ústav sociálneho lekárstva  
a lekárskej etiky LF UK  
Sasinkova 2, 813 72 Bratislava  
jana.trizuljakova@fmed.uniba.sk

# The Implications of Expanding Palliative Care in CEE with the help of Non-Profit Organizations

**Kathryn Granville, RT(R), ARDMS, BS, MBA**

The University of Scranton, Pennsylvania, USA

**Background:** Ten years ago the European Association of Palliative Care implemented a qualitative survey throughout Europe, which found the top barriers to the development of palliative care. Today these barriers still exist making it difficult to expand palliative care in hospitals and hospice units. The number one barrier was lack of financial and material resources (1). Other barriers included problems with opioid availability, lack of public awareness, government recognition of palliative care as a field of specialization, and palliative care education and training programs (1). Palliative care was found to be uneven, uncoordinated, and poorly integrated into health care systems throughout Central and Eastern Europe due to an inadequate investment and limited service capacity (1). In order to accommodate the growing need for palliative care, health care facilities no longer have to struggle to succeed at achieving palliative care success.

**Objective:** Non-profit organizations can support, increase awareness, help expand and sustain palliative care initiatives. Once the first barrier of financial funding is removed, a chain reaction of events can follow allowing for palliative care to grow in CEE. Finding the right non-profit organization can help obtain funding, materials, and networking tools. Working with World.

**Methods:** Build an action plan that meets your health care facility needs. Search for charities through the World Association of Non-Government Organizations and the Foundation Centre. Build long life partnerships with organizations to access free funds and materials that are available globally.

**Results:** Utilizing these newfound capabilities will result in a successful palliative care program that meets your health care facility needs. Whether you're a small outpatient clinic, physician's office, or large hospital you can utilize these valuable skills to build an effective Palliative Care Plan of Action. Doctors, administrators and even clinical healthcare workers are prime candidates for building a partnership with non-profit organizations. A positive team effort can result in improved quality of life for patients and their family members.

**Conclusion:** Promoting palliative care as a specialty will help develop necessary pain management techniques into a patient's debilitating life style. It encourages public awareness, government interaction and participation, and removes the barriers that prevent medical care from expanding.

**Key words:** palliative care, non-profit organizations.

*Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e56–e58*

## Evaluating Care

Throughout the years we have seen how affective and necessary Palliative Care (PC) is. The importance of expanding care is detrimental to fulfilling patients needs and accommodating the growing number of medical conditions that necessitate this form of medical treatment. Central Eastern Europe (CEE) is in the developmental phases of evolving this form of holistic healing. Traditional medicine has been used for centuries with constant improvements for treatment plans and options for patients. The end goal is to cure or alleviate symptoms. Not all conditions are fully treatable and some have no cure. New treatment options give patients hope even if the medical condition is terminal. PC is not new, but it is the beacon of hope that some patients depend on to live a semi-normal life or finish out their last days with dignity and peace. Qualitative research performed by the European Association of Palliative Care found barriers that caused PC to be uneven, uncoordinated, poorly integrated into healthcare systems, and lacking expansion in CEE (1).

## Barriers to the Development and Progression of PC

Barriers included:

- Lack of financial and material resources,
- Opioid availability & social acceptance,
- Public awareness,
- Government recognition of PC as a specialty,
- Minimal education and formal training programs.

Even though there are barriers, PC can still be expanded with the help of Non-Profit Organizations (NPOs). Starting with the first barrier, financial funding is the most vital to expanding care. This barrier should be set as the first task to accomplish. Without the proper funding removal of the following barriers will be near impossible to complete. Social acceptance for opioid use has long been tied to the misconception of drug abuse and addiction (2). With proper public awareness the prevention of prejudice towards opioid use can be obtained. The general public and the government relate to humanitarian needs, where pain management does not have to lead to overdoses, and drug dependence. Life threatening conditions should be considered as extraordinary circumstan-

ces where higher doses of morphine or analgesic drugs can and should be used. Advocacy groups that promote PC can educate lawmakers on the multiple purposes, social needs, and safety measures that can be implemented into PC programs. People should never think that opioid use and PC would result in a loved one's demise or long life drug dependency. With proper education and formal training programs on the different techniques that can be used in PC programs along with their benefits, stereotypes can be resolved and public trust can be earned.

## Why Non-Profit Organizations?

Eastern Europe alone has 8 358 registered Non-Governmental Organizations (NGOs) (3). These can be found on the World Association of Non-Government Organizations (WANGO) website. The WANGO directory is a great resource for locating global charities. Another reliable source for global charities is the Foundation Centre. With the help of this website we can see that 1,5 million NPOs currently exist in the United States (4). There is a great opportunity to partner with these organizations to help accommodate PC needs and remove PC



barriers. Many of these organizations work together to fulfil humanitarian needs. The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EPATI) is a prime example of a large collaboration of organizations working together for patient and public engagement (5). They even work with the United Nations (U.N.) to help serve social and public health awareness. Both NGOs and NPOs also work with the European Union, Public Health Agencies, advocacy groups, and the social and political aspects in healthcare. Working with organizations that already have strong foundations in public health makes expanding PC a lot more organized and achievable. The Charities Aid Foundation did a Gallup survey in 153 nations (6) Table 1 shows at random five countries and their contributions on monetary donations given to charities, the percentage of the population that volunteer their time, people's willingness to help a stranger, and the overall World Giving Index (WGI) (6). It is obvious that charitable donations are extremely favourable throughout the world. These valuable resources are easily available and waiting to be utilized. Table 2 is just a quick reference on some of the available charities that PC providers can work with. It is up to you to contact these organizations and initiate the need for help.

### Who Can Benefit from NPOs?

Hospitals and Outpatient clinics have the opportunity to work with NPOs. They can reap the financial, material, support, and networking benefits that come from NPOs and NGOs. Health care facilities can:

- Expand current services in a hospital or healthcare clinic;
  - Develop services that are currently lacking additional PC treatment options.
- Acquire specialized staff;
  - Obtain more healthcare professionals such as general practitioners and nurses that are highly trained in PC.
- Innovative treatment plans;
  - New methods and forms of treatment such as Reiki, Sensory Stimulation or Basal Stimulation help treat patients from a holistic approach. Just like Hematology and Oncology, PC is a form of treatment plan that can help patients cope with their condition.
- Create new programs;
  - In addition to general PC facilities you can focus on Pediatric PC or Home Health PC programs that meet community needs. Not every hospital and health care clinic offers a specific focus of PC to certain age groups or type of care.

**Table 1.** Charitable Giving by Country

Country	% of the population giving money to charities	% of the population volunteering time for an organization	% of the population who have helped a stranger	World giving index score (% Averages)
 Ireland	72 %	35 %	60 %	56 %
 Australia	70 %	38 %	64 %	57%
 U.S.A.	60 %	39 %	65 %	55 %
 Poland	42 %	9 %	35 %	29 %
 Slovakia	29 %	13 %	31 %	24 %

<http://www.theguardian.com/news/datablog/2010/sep/08/charitable-giving-country-data>

**Table 2.** Non-Profit Organizations that Can Help

- Open Society Foundations – <http://www.opensocietyfoundations.org/>
- American Medical Resources Foundation – <http://www.amrf.com/>
- The Carter Center – <http://www.cartercenter.org/index.html>
- Catholic Medical Mission – <http://www.mercyships.org/who-we-are/?&gclid=COCovtydpMUCFdgGgQodfp0AqA>
- Center for International Cooperation in Health & Development – <http://cic.nyu.edu/>
- Connective Link Among Special Needs Programs, International (CLASP) – <http://claspinternational.org/>
- Doctor to Doctor – <http://www.d2d.org/>
- Bill & Melinda Gates Foundation – <http://www.gatesfoundation.org/>
- Health First Europe (HFE) – <http://www.healthfirsteurope.org/>
- International Federation Of Red Cross & Red Crescent Societies – <http://www.ifrc.org/>
- European Commission Humanitarian Aid (ECHO) – <http://ec.europa.eu/echo/>
- Rotary International – <https://www.rotary.org/en>
- Rare Cancers in Europe – <http://www.rarecancerseurope.org/>
- Association of European Cancer Leagues (ECL) – <http://www.europeancancerleagues.org/>
- NGO Directory WANGO – <http://www.wango.org/resources.aspx?section=resources>

- Increase public awareness;
  - Educating the public that PC is not just for end of life care. PC can be used for life debilitating conditions such as Polio, Multiple Sclerosis (MS), Lou Gehrig's disease (ALS), Parkinson's disease and many more. Any disease or condition that requires pain management should be considered for PC and the public should be aware of the benefits for each specific condition. Most NPOs have their own marketing specialist that can work with your program to build patient and family guides or brochures on PC programs and the benefits from it. These educational pamphlets help increase public awareness.
- Gaining medical equipment or technology;
  - Obtain new or gently used medical equipment such as stretchers, wheelchairs, canes, walkers, infusion pumps and poles (IV Poles). Some clinics may need computers or technology to help improve daily

workflow in clinics. A lot of NPOs will help put together portable care packages for different life events. For example Rotary International sends out Shelter Box for individuals that lose their home during a tragic natural disaster. This same concept can be used for medical supplies such as „Home Medical Kits“. If you ask an NOP to help set up a portable PC Kit they will create a unique kit that will serve your needs. This would allow you to bring healthcare supplies to remote villages where specialized PC medical staff can treat patients. This kit may include, bandages, sterile gloves, syringes, small doses of medicine, and so on.

- Teaching and education materials;
  - PC is a specialized form of medical treatment just like Emergency Room (ER) medicine or Obstetrics. Certain populations will require specific forms of treatment. Educational and teaching materials will



**Table 3.** NPO Emblems

help train staff so they use the appropriate medical techniques when administering care. These methods are safe and beneficial to the patient and their families.

### Building an Action Plan

To access the valuable resources offered by NPOs and NGOs you will want to start with building an effective action plan for PC expansion. What is your healthcare organization looking to accomplish? For example, are you trying to build a new PC program or centre? Clarify your objective so you know what type of resources you will be looking for. Just like any area of expansion, do the proper research to obtain facts. Clinical and geographical assessments are a great place to start. If you're a hospital or outpatient clinic pull from the medical data you already have. Assess how many patients are currently being treated for life threatening or debilitating conditions. This will help narrow down your objective. Looking at geographical assessments you can address areas where PC is nonexistent, needing improvement or desperately needing expansion. Once you've narrowed down the problem, brainstorm a solution one where NPOs will see value in their participation and donations. Create a detailed list of items you will need or require to accomplish your action plan. The more specific you are with the needs for the action plan the easier it will be to fulfil those needs. Creating a detailed budget will help justify any financial aspects of the project giving transparency to where the donations are going to. For accuracy use local and current prices to obtain your estimates for the action plan. When it comes time to contact the right organization keep in mind you can pick more than one. Many NPOs work together on a wide variety of projects. Table 3 shows the emblem for international NPOs and NGOs. Many

times these organizations will collaborate together to help solve global issues. For example if one organization is unable to meet your total financial needs another may be able to compensate the remaining balance. You will want to establish a constant point of contact or liaison within each organization. This will help keep the lines of communication open and accessible. The more you work with NPO's the more contacts you will encounter. Networking capabilities are the nucleus to NPO's and they also help to establish a positive public image for your healthcare organization. Don't forget to set a deadline for the action plan. This will make the project realistic and achievable. Lastly, always acknowledge the success of the program. Publically recognize the project, and the positive support you were given from the NPO so the general public is aware of the outside support. This shows the local community that volunteer work, charity donations, and contributions do make a huge difference in people lives. It can also build life long partnerships and social responsibility in the local community. PC units require dedicated individuals that can carry out program requirements. If you're looking for additional staff you can utilize local volunteers or students who are willing to offer their services for free. Working with the local community will help build trust in your organization. When it comes to accessing financial funds from global organizations work with your local banks. Local financial institutions have a good grasp on tax laws and regulations. They will be able to help provide financial guidance in obtaining foreign currency and putting it to good use.

### Conclusion

Even though PC programs have been established in CEE they are still facing encumbering barriers for the expansion and uniformity of care.

By removing the barriers, diminishing stereotypes and promoting PC as a specialty we can alter patients negative disposition to their current health condition and the true purpose to health care in general. Creating a PC action plan will allow medical providers to remove barriers that make care uneven, uncoordinated and poorly integrated across CEE. Assessing the current and even future needs of the local population for PC is necessary in providing accurate care. Integrating PC with NPOs and NGOs will help tap into unused resources that are available. The large number of organizations and financial funds makes NPOs appealing to healthcare providers looking to develop their PC services and needs. Local community interaction has multiple purposes for meeting PC program needs. The educational, training, and outreach programs can be fulfilled with traditional methods that NPOs have been working with for years for diversified humanitarian purposes. You can build a strategic action plan that will be effective and maintainable for years to come. Removing the barriers will be challenging but not impossible. It is important to acknowledge your partnership with NPOs to gain public approval and confidence. When you accomplish your goal, examine the strengths and weaknesses of your action plan. This will allow you to make future improvements to a PC plan or avoid unsuccessful actions. Always remember, we may not have a cure for cancer or even life debilitating ailments, but we do have PC. We can increase the quality of life for patients and their family members. We have the ability to reduce the chances of premature death and build effective PC treatment plans.

### Literature

1. Lynch T. *Barriers to the Development of Palliative Care in the Countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States* [online]. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2009;37(3):305–315. Available from: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19268812>>. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392408003850>
2. Loengard A. *Morphine: Myths and Reality* [online]. Available from: <<http://getpalliativecare.org/quick-facts/morphine-myths-and-reality/>> 2012.>
3. World Association of Non-Governmental Organizations. Available from: <<http://www.wango.org/about.aspx>> 2015.>
4. Foundation Center. Available from: <<http://foundationcenter.org/getstarted/faqs/html/howmany.html>> 2015.>
5. European Patients' Academy on Therapeutic Innovation. (EUPATI). Available from: <<http://www.patientsacademy.eu/index.php/en/about-eupati>> 2013.>
6. The Guardian. Available from: <<http://www.theguardian.com/news/datablog/2010/sep/08/charitable-giving-country#data>> 2015.>

**Kathryn Granville, RT(R), ARDMS, BS, MBA**  
The University of Scranton,  
Pennsylvania, USA  
200 Main St Vandling, PA 18421, USA  
[Kat01granville@gmail.com](mailto:Kat01granville@gmail.com)

# Hospice Website Effectiveness and Optimisation

Lubos Lendvay, B.A., M.Sc., MCMI, MloEE

London, UK

**Background:** How to enhance and expand digital capacity of hospice website so it delivers both the brand and the offering to patients and professionals whilst encouraging visitors to the site to donate or volunteer?

**Objective:** Main objectives of the presentation are to compare hospice websites in Slovakia and in the UK and prepare a list of hospice website guidelines. Main areas of the guidelines will cover website design, fundraising donation integration, content management system, search engine optimisation, content creation, video marketing and social media strategies.

**Methods:** Although designing usable websites requires far more than simply applying guidelines, guidelines can still make a significant contribution to usability by promoting consistency and good practice. All guidelines are context specific. If an organisation feels that a guideline does not apply to their site, it's OK to ignore it.

**Results:** A hospice website should be clearly showing the reasons and objectives of the organisation. How you help and by donating, how the prospective donor's money will help your cause. A well set up website can truly make a difference and attract a lot of donors and volunteers. This is just one of the reasons why you must make a good first impression. It is not easy to get a prospective donor to just go directly to a donate page. You need to nurture that prospective donor; and therefore the website should be compelling enough and should capture the whole essence of supporting your cause. It is very important to engage with potential supporters and make them feel that they want to help your cause. Hospice website is not only about receiving donations and it should have other important elements including identifying the charity's mission, vision and values. Functioning performance and enhanced user journey are required to make the process of donating, booking onto events and volunteering simple and easy to complete. The site needs to be fully responsive across multiple device types and would also need to be easily managed through the implementation of a secure and easy to use CMS.

**Conclusion:** Crucial to the success of effective website is understanding the users, the people who use the sites and what they need. Another important aspect is context and assessing the objectives of the organisation and what the website needs to do in terms of creating content to answer these needs.

**Key words:** hospice website, website design, fundraising, content management system.

## Efektivita a optimalizácia hospicovej internetovej stránky

**Úvod:** Ako zlepšiť a rozšíriť obsah hospicových internetových stránok tak, aby prinášali úžitok charite a dostatočnú pomoc pacientom a profesionálnym pracovníkom, ako i povzbudenie návštevníkov stránky darovať alebo sa dobrovoľne angažovať.

**Cieľ:** Hlavným cieľom príspevku je pomoc hospicom pri usmernení správy a tvorby internetových stránok na Slovensku na základe internetových stránok vo Veľkej Británii. Hlavné zameranie je na dizajn internetových stránok, integráciu finančného darčovstva, systém pre správu obsahu stránok, optimalizáciu na vyhľadávače, tvorbu obsahu, videomarketing a stratégiu sociálneho marketingu.

**Metódy:** Hoci navrhovanie internetovej stránky vyžaduje oveľa viac než len použitie návodov a inštrukcií, môžu významne prispieť k využiteľnosti konzistencie a osvedčených postupov. Všetky inštrukcie sú obsahovo špecifické. Ak sa organizácia domnieva, že inštrukcia sa nevzťahuje na ich stránku, je v poriadku, aby to ignorovali.

**Výsledky:** Hospicové internetové stránky by mali jasne ukazovať dôvody a ciele organizácie, ako darované peniaze hospicu pomáhajú, a tým, že niekto daruje, ako peniaze potenciálneho darcu pomôžu hospicu. Dobré nastavenie internetovej stránky môže naozaj veľa zmeniť a pritiahnúť veľa darcov a dobrovoľníkov. To je len jeden z dôvodov, prečo je nutné urobiť dobrý prvý dojem. Nie je ľahké získať potenciálneho darcu, aby jednoducho išiel priamo na stránku darovať. Treba sa postarať o budúceho darcu; a preto by internetové stránky mali byť dostatočne presvedčivé a mali by zachytiť celú podstatu podpory hospicu. Je veľmi dôležité, aby sa hospic spojil s potenciálnymi priaznivcami a vyvolal v nich pocit, že chcú pomôcť veci hospicu. Hospicová internetová stránka nie je len o dostávaní darov, ale mala by mať aj ďalšie dôležité prvky vrátane identifikácie charitatívneho poslania, víziu a hodnoty. Na výkonnosť a vylepšenie užívateľskej cesty je potrebné, aby proces darčovstva, rezervácia rôznych akcií online, ako i prihlásenia dobrovoľníctva boli jednoduché a ľahko realizovateľné. Internetová stránka musí plne funkčne reagovať a byť adaptívna na viac typov zariadení a bude tiež musieť byť ľahko spravovateľná prostredníctvom bezpečného a jednoduchého použitia systému pre správu obsahu stránok.

**Záver:** Rozhodujúce na úspech efektívnej internetovej stránky je, aby bola ľahko pochopiteľná pre užívateľov, ľudí, ktorí používajú stránky, aby našli a dokázali používať to, čo na stránke potrebujú. Ďalším dôležitým aspektom je kontext a posudzovanie cieľov organizácie a toho, čo internetová stránka musí urobiť, pokiaľ ide o vytváranie obsahu stránok, tak aby to zodpovedalo týmto potrebám.

**Kľúčové slová:** hospicová internetová stránka, fundraising, dizajn internetovej stránky.

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e59–e62

## Website Design: Think Outside In

Outside-in thinking emphasizes the need to look at everything you do from the customer's perspective, and to manage your organization's performance as a service provider or business based upon customer satisfaction levels.

Outside-in thinking ensures that your organization is customer-centric, not just customer-aware, and it gives you the ability to answer the following key questions:

- Who are our customers?
- How satisfied are our customers with the service and/or support we provide?
- Who are you really targeting? – particularly attitudinal rather than demographic types.
- What specifically do you want from them and what can you offer them?
- How can you make sure your organisation, not just your issues, stand out and are attractive to them?
- What could make you unique, better or different in their eyes?
- How could you be more relevant to them?
- How could you initiate and build a dialogue?
- What will the overall experience be like?

Organizations that can answer these types of questions are able to commit effort and resources where they will have the greatest impact on customer satisfaction, easily adapt to changes in customer behaviour and needs, and make targeted improvements to internal operations and offerings.

## Make a good first impression

This first impression depends on many factors: structure, colours, spacing, symmetry, amount of text, fonts, and more.

It takes only 1/10th of a second to form a first impression about a person, and websites are no different. It takes about 50 milliseconds (that's 0,05 seconds) for users to form an opinion about your website that determines whether they like your site or not, whether they'll stay or leave. Recently Google confirmed the 50 ms number in their own research (1).

The website sections that drew the most interest from viewers were as follows:

The institution's logo. Users spent about 6,48 seconds focused on this area before moving on.

The main navigation menu. Almost as popular as the logo, subjects spent an average of 6,44 seconds viewing the menu.

The search box, where users focused for just over 6 seconds.

The site's main image, where users' eyes fixated for an average of 5,94 seconds.

The site's written content, where users spent about 5,59 seconds.

The bottom of a website, where users spent about 5,25 seconds.

According to researchers at the Missouri University of Science and Technology links to social utilities are also important. The fact that participants in the study focused on social-media icons for 5,95 seconds reveals just how important it is for your business to offer opportunities for customers to engage with your brand and other customers (2).

Good first impression leads to longer visit duration. Web sites should make the 7 elements listed above look great.

There are several points to remember for charity website design:

The website should have a touch of authenticity. It is important that the website is believable and you run by a well organised charity. Every page should contain your postal mail address and phone number. Avoid adding a PO box. This is something that adds credibility and professionalism. Looking authentic and passionate is essential so that prospective donors will be proud to donate their money. For some, this is an important decision.

Most decisions are made through emotion. There should be used compelling and inspiring images in fundraising websites. This will attract a lot of people. Website should have stories of other donors, success stories. Position yourself on how you have help – be positive. This will inspire other people to give.

Finally, always split test. You need to know what images are working to convert the most donations and which words are working to convert the most donations to find out the best combination to generate the most donations.

## What exactly is an accessible website?

An accessible website is one that can easily be used by almost anyone. That includes people who have disabilities or limitations that require the use of screen readers, different colour schemes, larger text, or access keys. It also refers to people who may be using slow internet connections, older computers, mobile devices and older browsers.

Websites should be designed clean and easy to navigate, meeting or exceeding today's accessibility standards.

By using web standards set by the World Wide Web Consortium, will ensure the greatest range of compatibility with not only web

browsers on computers but also on other devices, such as screen readers and mobile devices. Any well-built website should look exactly the same, no matter which web browser is used, and anyone, regardless of ability, should be able to use it. Google is also considering it as one of the factors in the algorithm.

## Be Mission – minded

Mission Statement (What You Do): A one-sentence statement describing the reason an organization or program exists and used to help guide decisions about priorities, actions, and responsibilities. Good mission statements should be clear, memorable, and concise.

Vision Statement: (Desired End-State) A one-sentence statement describing the clear and inspirational long-term desired change resulting from an organization or program's work. Design of vision statement should clearly communicate what the hospice charity is trying to achieve in a way that people can remember it and communicate this to others.

## Fundraising donation integration

Online giving is an important part of donating for supporters, but with smaller charities and community groups tight on resources, how can they make the best use of what they already have to maximise online donations?

PayPal is often a default option for registered charities who can't afford the resources to have a fully operational payments system connected directly to their bank.

JustGiving is a global online social platform for giving. The firm's headquarters are located in Bankside, London. People can give in eight local currencies, so you can receive donations from all over the world. No monthly fee. No obligations. Try it for free. The service is not in Slovakia yet. [www.darujme.sk](http://www.darujme.sk) is service for non-profit companies, currently used by <http://www.plamienok.sk>.

Darujme.sk allows non-profit organisations to receive one-off and regular donations. It offers online database and communication tool for building relationships with donors.

It integrates fully into your site, and so allows you to keep donors on your own website. People sometimes disappear once they clicked from your site into another to finalise their donation.

## Optimise Donation Page

Charity website will be focused around encouraging donations and drawing attention

to the values of the charity. Donations are the heartbeat of a charity so it is important to use hospice website in the best possible way to encourage users to donate to worthy cause.

Hospice website should have the word „Donate Now“ call to action on every page. Avoid using other terms. Be consistent. With just a click, the donor should be taken immediately to the donation page. There should be no steps in between as this can confuse the donor and will lose people.

Tips for donation page:

Provide various options.

Although it may seem likely that the user has landed on this page to make an online donation, it shouldn't be assumed.

Some users may not feel comfortable with processing a payment online so hospice should take this into account and provide details with other ways to donate. For example, there should be the address to send cheques to and who it should be payable to and if you accept telephone donations show the phone number clearly.

Also, user should have options for how much they can donate and how often. Include information for a one off donation as well as other ways to donate such as monthly giving, leaving a gift in a will and other appropriate information.

### Reassure them

A donor should be made aware how much of their donation is going to the cause, if it is 100 % of the money then make that clear on the donation page as that may influence how much they donate and how regularly.

Some charities also outline how a donation can help their cause so for example saying that a £ 20 donation pays for a child's school fees is a good way of helping a donor understand how their donation has made an impact and can help them make an informed decision when choosing how much to donate.

### Content Management System

With the increasing emphasis on the digital delivery of information, fundraising and services within charities, many are looking to implement CMS.

These days most websites are built using a CMS – which usually let you edit your website from any computer with an internet connection and it's much easier to add in new elements like picture galleries, and comments threads. Logins can have different privileges. Dashboard – easily add and edit posts, have modules that add additional features to the „core“ installation.

Content, by and large, is kept separate from the styling. The theme handles that. No need to know HTML – just type in like you're using Word. The theme handles all that. Typing in the words is easy too, but if you want the text to be a bit bigger, or the caption under one photo to be different from the rest – then it can be a bit more restrictive.

As the most user-friendly and with the widest choice of ready-made „themes“ available is WordPress. It was traditionally a blogging platform but it can be customise to look as needed. It's quite user friendly and once it is set up it's pretty easy for colleagues to add content from wherever they are.

Free services like Wix and Squarespace are OK if you want something really simple that you don't update much. But WP is better if you want them to include a donations form, or add any events or blogs – all with a choice of layouts and options and without ads all over them.

WordPress, as any other publishing platform, has its pros and cons; however, its advantages significantly outweigh its flaws. Critical elements that tend to make WordPress:

„Open Source“ systems – which means that they're free and that they are maintained and improved by a community of users and developers.

WordPress is extremely popular and its popularity growing very fast. This means that it is easy to find and hire people who are familiar how to maintain a WordPress site and therefore, it can prove to be an efficient solution for hospice charities in terms of administrative costs.

Due to WordPress' popular demand and open source license, there is a large web developer community that constantly generates new ideas and new add-ons (plug-ins) that get incorporated into the core software features and make WordPress develop by following step in step with the most recent technological advances.

WordPress constantly issues new software updates and allows to easily update the software on website without knowing programming. This can prove to be beneficial for hospice charities who do not have a web design in house but want to make sure that the site is cross browser compatible, social media friendly and search engines friendly.

WordPress has a built in RSS feed that can be used for hospice charity news or events.

In terms of disadvantages of using WordPress, I can only point out that it may not be as flexible as Drupal, for example, if someone tries to create a complex layout and add a lot of dynamic functionalities to the site.

Dynamic functions, which some of the WP templates include:

- the ability for users to make online donations,
- a fundraising events calendar
- eCommerce section;
- online auction;
- site reporting;
- integration with third party campaign email management.

### Responsive Design

More and more of hospice supporters are accessing the internet on their phones and tablets. All industry experts agree that this trend is only going to increase in the future as fewer people will sit down to look at websites on their computers or laptops.

It's increasingly vital therefore that hospice site works well on a smart phone or iPad without the user having to 'pinch and zoom' everywhere. Building a separate mobile version of the site is expensive, and then there would be two versions to constantly update. That's why lots of sites use what's known as „Responsive Design“ – where the design of the site 'responds' to the size of the browser being used. In practice that often means that columns of content will sit side-by-side on a large screen, but collapse down into one thinner, longer column on a phone. Navigation menus will also often adapt to be more useable on a phone (shrink your browser window if you're reading this on a computer/laptop to see an example).

Building a responsive design website is often more expensive and time-consuming as there's more work involved in making sure that it looks right and works correctly on a range of screen sizes, rather than just one fixed width.

### Search Engine Optimisation

You can build the site, but if you don't build it right, people will hardly find it.

What is SEO? Search engine optimization (SEO) is the process of improving the volume or quality of traffic to a web site from search engines via search results.

By coding sites with open and accessible standards, your site will be optimised for search engine indexing. Search engines such as Google rank pages based on the visible content of the site and number of other factors (around 200).

What's the benefit of being indexed by an engine?

Primary source of finding information online with approx. 70 % of searches result in an „organic“ listing click.



## Things to consider for SEO

SEO is as much about making the experience intuitive & valuable for users as it is for the engines. The engines are constantly refining their algorithms to deliver highest relevance. Trying to game the system is a very short-term tactic & will penalize you in the long run.

What does SEO mean in plain English?

Content results based on merit and contextual relevance and a way to distribute and promote deep content as a long-term strategy for building online influence.

What can influence where you rank?

Relevance of content

Internal file & URL structure (crawl ability)

Consistency of information presented

External links

Meta information

Brand credibility

What are the basics of optimizing your website?

Content... Relevant, useful & fresh.

Page and file structure and architecture

Meta data (Title, Image, Description, Keyword)

URL/ domain strategy

Anchor text

Linking – internal

Linking – external

Accessibility/ Crawl ability

Redirects (301, 302)

Site Map

Content development

Content drives the web, so keywords should be incorporated as appropriate, but not over-stuffed with keywords. Hospice webmaster should think about the end user & what would interest them – tailoring the content for them. Hospice site should use descriptive phrases to link out, not generic terms like „Click here“ and ensuring meta data matches what the contextual relevance is on the page.

Description tag is more important for users and conversions from the search results.

When hospice adds content to the website, they should use keywords in not only the main text, but specifically in title tag and in headings. If hospice is using a content management system, they should use the formatting for H1, H2 to break up the content.

For instance, if the keywords are „Children Hospice“ then a page with headings such as „How our Children Hospice Works“ is more effective than „What we do.“

## Measuring success: What is your goal/objective?

Increased traffic to hospice website

By traffic source

Improved outcomes

Increased referrals (online?)

Increased donations (online?)

Increased applications (online?)

Increased phone calls

Increased press coverage...

## Social Media

What is Social Media good for?

Extending existing marketing and communications strategy.

Bringing up-to-date accurate information to where people are already spending time.

Listening to what audiences have to say.

Building partnerships.

Learning from colleagues.

Having a two-way conversation and supporting peer-generated content.

Uni-directional Communication:

Text & Graphics, Video, Animation, Music

Bi-directional Communication: Building relationships one at a time, Web 1.0

Ask for input via

Email links, Forms, Polls & Surveys

Is there „call to action“

Online donations, Online referrals, Subscribe to e-newsletter

Multi-directional Communication: Social Networking, Web 2.0

List-serve: Email messages

YouTube: Videos

Flickr: Photos

Blogs: Commentary

Twitter: Micro-blogging

Facebook: Updates about you!

## Email:

Build your email list

Email List Building: How to Grow Your Email Database for Free?

- 1) Create remarkable email content if you want people to stay subscribed and forward your emails to their friends, family, and colleagues that aren't already on your email list.
- 2) Encourage your current email subscribers to share and forward your emails by including social sharing buttons and an „Email to a Friend“ button in your marketing emails. At the bottom of your emails, include a „Subscribe“ as a simple text-based link so

that those receiving the forwarded emails can easily opt-in, too.

- 3) Create multiple email subscriptions types that you use to send more targeted content to specific segments of your marketing personas. Email recipients are more likely to click through emails that have been targeted at them, so if you create multiple, targeted subscription types, you'll increase the chance that visitors will subscribe to one of them.
- 4) Add a link to your employees' signatures that leads people to a landing page where they can sign up for your mailing list.

## Blog:

What is Blog?

Like a public diary online

Frequent short entries

Can be educational or opinion

Can include words, photos, videos

Invites comments

## Twitter:

What is Twitter?

Like a blog but limited to 140 characters

Often entered via cell phone (texting)

Made up of „tweeters“ & „followers“

Way to follow thought leaders

Way to announce events

Way to get others to promote you

## Facebook:

What is Facebook?

Scrapbook of your business

Collect Fans (customers)

Post on your Wall about

Announcements of events

Topics of interest to fans/customers

Respond to posts on your Wall

No technology expertise required once the social media accounts are set up.

## Literature

1. Available from: <<http://research.google.com/pubs/pub38315.html>>.

2. Available from: <[http://news.mst.edu/2012/02/eye-tracking\\_studies\\_show\\_firs](http://news.mst.edu/2012/02/eye-tracking_studies_show_firs)>.

---

**Lubos Lendvay, B.A., M.Sc., MCMI, MloEE**

Digital Marketing and Ecommerce Professional  
LONDON, UK

[contact@SmartWebAdvertising.com](mailto:contact@SmartWebAdvertising.com)

---

# Výzvy pre sociálnych pracovníkov v hospicioch na Slovensku

**Mgr. Monika Sabadková, Mgr. Barbora Mešková**  
REFUGIUM, n. o., Hospic Milosrdných sestier, Trenčín

České hospicové hnutie vznikalo prakticky bez sociálnych pracovníkov. Dnes je v každom českom hospici minimálne jeden. Na Slovensku sa ešte stále stretávame s ich absenciou. Príčinou môže byť slabá motivácia, nesprávne rozdelenie kompetencií, nevedomosť zo strany iných profesií, neschopnosť vidieť a využiť vedomosti a zručnosti sociálnych pracovníkov.

**Kľúčové slová:** hospic, multidisciplinárny tím, sociálny pracovník, pacient, kompetencie.

## Challenges for social workers in hospices in Slovakia

The Czech hospice movement was starting practically without any social workers. Nowadays there is at least one social worker in every Czech hospice. Very common practice today in Slovakia is their absence. The reasons are many, namely very poor motivation, not clear and right division of competencies, other professions ignorance, inability to see and use the knowledge and skills of the social workers.

**Key words:** hospice, multi-disciplinary team, social worker, patient, competencies.

### Multidisciplinárny tím

Potreby pacienta v hospici sú rôznorodé, práve preto potrebuje okolo seba rôznych odborníkov, ktorí sa snažia o uspokojenie všetkých jeho potrieb. Cieľom práce tímu je zabezpečiť pacientovi i jeho rodine čo najkvalitnejšiu komplexnú starostlivosť. Každý jeden člen má v hospici svoje miesto. Vo väčšine hospicov multidisciplinárny tím tvorí lekár, hlavná sestra, zdravotné sestry, ošetrovatelia, sociálny pracovník, duchovný, psychológ, stážisti a dobrovoľníci (1).

Veľmi dôležitú úlohu tu zohráva komunikácia. Je potrebné, aby každý člen vedel o pacientovi, o jeho anamnéze, problémoch, ktoré prežíva, o jeho potrebách a túžbach. Každý pozoruje pacienta i jeho rodinu zo svojho profesionálneho pohľadu a iba keď sa spoja, môže sa naplniť cieľ hospicovej starostlivosti – čo najvyššia kvalita života zomierajúceho a jeho rodiny. Členom rodiny je potrebné poskytovať adekvátnu starostlivosť a podporu (2). V nasledujúcej časti sa bližšie oboznámime s jednotlivými členmi multidisciplinárneho hospicového tímu.

Lekár – indikuje hospicovú starostlivosť tým chorým, u ktorých boli vyčerpané všetky možnosti liečby. Eviduje všetkých žiadateľov o umiestnenie a podľa voľného miesta pozýva pacienta. Vykonáva pravidelné kontroly zdravotného stavu pacientov a je neustále informovaný o aktuálnych zmenách. Podľa potreby ordinuje a predpisuje liečbu a všetko zaznamenáva do internej dokumentácie (1). Zvyšok času mimo služby je lekárka na telefóne, aby sa na ňu mohli zdravotné sestry obrátiť v prípade komplikácií. Ďalej komunikuje s poisťovňou a inými lekármi

a odborníkmi. V prípade zlepšenia zdravotného stavu pacienta navrhuje rodine ďalší postup.

Hlavná sestra – pracuje v jednosmernom osemhodinovom pracovnom čase. Spolu s lekárkou prijíma pacientov v hospici, plánuje ošetrovateľskú starostlivosť poskytovanú každému pacientovi počas celej hospitalizácie, ošetruje chorých, sprevádza zomierajúcich, manažuje chod oddelenia, koordinuje a vedie dobrovoľníkov, sprevádza exkurzie študentov alebo stážistov, rozdeľuje služby zdravotných sestier a ošetrovateľov, dohliada na správne zapisovanie do zdravotnej dokumentácie, objednáva a vyzdvihuje lieky v lekární, objednáva zdravotnícky materiál, rieši aktuálne denné prevádzkové situácie.

Zdravotná sestra – podáva pacientom ordinarovanú liečbu, ošetruje, zaznamenáva do zdravotnej dokumentácie. Všetky činnosti zdravotnej sestry sú zamerané na podporu fyzického pohodlia a psychického uspokojenia pacienta v tejto ťažkej etape (1).

Ošetrovateľ – poskytuje pacientovi základnú hygienickú starostlivosť, pripravuje a podáva jedlo, polohuje pacientov. Je veľmi dôležité, aby bol prístup ošetrovateľa k pacientovi počas vykonávania hygieny založený na úcte a rešpektovaní ľudskej dôstojnosti. Pre pacienta môže byť nežiaduce, ba dokonca ponižujúce, ak sa medzi sebou personál rozpráva pri vykonávaní intímnych hygienických úkonov o svojich problémoch tak, akoby tam pacient ani nebol (2).

Duchovný – v hospici zabezpečuje uspokojovanie duchovných potrieb pacienta. Spirituálne potreby vystupujú do popredia v terminálnom štádiu ochorenia. Nejde o to, či je, alebo nie je človek veriaci, každý potrebuje podporu a rozho-

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e63–e65

vor o veciach, ktoré mu spôsobujú strach alebo pochybnosti (1). Náš duchovný správca pravidelne raz za týždeň prichádza do hospicu a stretáva sa s pacientmi, personálom, niekedy aj príbuznými. Vysluhuje sviatosti podľa potreby, rozpráva sa s pacientmi. Poskytuje podporu nielen chorým, ale aj všetkým zamestnancom hospicu.

Psychológ – je neoddeliteľnou súčasťou hospicového tímu. V oblasti starostlivosti o pacienta vedie psychologickú dokumentáciu, vykonáva krízovú intervenciu, konzultuje stav pacienta s ďalšími členmi tímu, zúčastňuje sa na poradách. Medzi jeho kompetencie patrí aj starostlivosť o príbuzných a pozostalých. Pôsobí aj pri koordinácii a vedení dobrovoľníkov. Je k dispozícii nielen pre pacientov a príbuzných, ale i pre personál, napríklad vykonávaním edukačnej činnosti v oblasti prevencie syndrómu vyhorenia (3).

Dobrovoľníci – ľudia, ktorí sa slobodne rozhodli, bez nároku na finančnú odmenu, vo svojom voľnom čase vykonávať určitú činnosť v prospech iných. Okrem priamej činnosti s pacientmi (čítanie, rozhovor, prechádzka) sa môžu venovať aj iným činnostiam, ako napríklad starostlivosť o záhradku, žehlenie bielizne, starostlivosť o knižnicu (4).

Pacient a jeho rodina – nezastupiteľní a plnohodnotní členovia tímu. Sú zároveň jeho stredom a cieľom záujmu.

Rozdiel medzi profesiami sa pri každej konfrontácii so smrťou stiera. Nemusí to však hneď znamenať prekážku v odbornosti. Kompetencie zostávajú aj naďalej presne vymedzené a nie sú dotknuté. Skôr to však pobáda byť viac ľuďmi, stmeluje to tím, čo prispieva k celkovej pohode (5).

## Sociálny pracovník ako súčasť multidisciplinárneho tímu a jeho úlohy

Sociálna práca povzbudzuje zomierajúceho v záťažových situáciách a životných krízach. V paliatívnej a hospicovej starostlivosti musí spolupracovať s inými vedeckými disciplínami, ako je psychológia, medicína, sociológia, ošetrovateľstvo, filozofia, teológia a iné, čo jej umožňuje holistický pohľad na zomierajúceho (6).

Sociálny pracovník je dôležitou súčasťou hospicového tímu. Každý človek, ktorý žije vo svojom prirodzenom sociálnom prostredí, má svoju rodinu, deti, prácu, problémy, radosti i starosti. Choroba ho z tohto jeho prostredia vytrháva. Sociálny pracovník by tak mal predstavovať akýsi medzičlánok medzi klientom a jeho sociálnym prostredím (7).

Podľa Matouška (8) má sociálny pracovník v hospici nasledovné úlohy:

- zoznámiť sa s konkrétnymi potrebami pacienta a zhodnotiť potreby praktické, emocioné, sociálne, finančné a iné,
- posúdiť silu a schopnosť pacienta i jeho rodiny zvládnuť aktuálnu situáciu a v prípade potreby taktne ponúknuť spôsoby pomoci,
- pripraviť optimálne podmienky pre chorého, jeho rodinu, tých, ktorí sa oňho starajú, aby mohli slobodne vyjadriť svoje pocity, tak jednotlivo, ako aj spoločne,
- chápať etnické a náboženské vplyvy,
- zvlášť si všímať tých najzraniteľnejších, závislých, detí, adolescentov, starších príbuzných, predvídať u školoopovinných zhoršenie výsledkov,
- pomôcť rodine prekonať komunikačné problémy, urovnať konflikty a čo najlepšie využiť čas, ktorý zostáva,
- pomôcť všetkým zúčastneným prispôbiť sa novej situácii a priebežne sa vyrovnávať s neustálymi zmenami,
- radiť, asistovať pri komunikácii s inými organizáciami a zohľadňovať potreby chorého i osôb, ktorí sa oňho starajú,
- spolupráca pri zvládaní psychosociálnych problémov,
- zúčastňovanie na poradách o pacientoch a rodinách,
- spolupracovať s dobrovoľníkmi a stážistami,
- zúčastňovať sa na vzdelávacích a osvetových akciách.

U sociálneho pracovníka v hospici sa vyžaduje hospicová etika a špecifická odbornosť. Mal by využívať svoju psychosociálnu kompetenciu a preberať hlavne úlohy spojené s aktiváciou zdrojov a so sociálno-právnym poradenstvom.

Musí byť na vysokej úrovni zo stránky ľudskej i odbornej, pretože iba kvalitné prepojenie správneho charakteru a odbornej erudovanosti sociálneho pracovníka môžu umožniť zomierajúcim dôstojné posledné chvíle života (6). Aby bol sociálny pracovník v hospici profesionálom na svojom mieste, mal by byť nielen odborníkom, ale predovšetkým človekom. Nemal by vystupovať ako „profík“, ale byť úprimný, neskrývať svoje prežívanie, dobre odhadnúť ako sa priblížiť k zomierajúcemu, a aký odstup si zachovať, byť trpezlivý, vytrvalý a verný. Pri sprevádzaní konať autenticky, neskrývať neistotu či bolesť. Mal by vedieť načúvať a chápať, mať na chorého dostatok času (8).

## Sociálny pracovník v Hospici Milosrdných sestier v Trenčíne

Hospic Milosrdných sestier má jedného sociálneho pracovníka. Pracovný deň sa začína o 7:00, zúčastňuje sa na podávaní hlásenia o službe zdravotných sestier. Zisťuje aktuálnu situáciu na oddelení. V prípade potreby ide hneď sprevádzať zomierajúceho pacienta. O ôsmej hodine sa schádza celý multidisciplinárny tím (lekárky, hlavná sestra, zdravotná sestra, psychológ, sociálny pracovník, dvaja ošetrovatelia) na porade, ktorú vedú lekárky. Postupne preberajú dôležité informácie a zmeny u každého pacienta a rieši sa vždy aktuálna situácia.

Sociálny pracovník sprevádza pacienta celou hospitalizáciou. Už pri prijatí pacienta ho oboznamuje s prostredím, zisťuje sociálnu anamnézu, pripravuje podklady na dokumentáciu.

Rovnako sa stará o príbuzných. Oboznamuje ich so zariadením, poskytuje prvotné poradenstvo o možnostiach príspevkov z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, ponúka možnosť ubytovania v hospici. Počas hospitalizácie ponúka pacientom primeraný kultúrny program, biblioterapiu, modlitbu, rozhovor... Keď sa zdravotný stav pacienta zhorší, strieda sa pri lôžku, modlitbou a prítomnosťou ho sprevádza poslednými chvíľami. Po odchode pacienta znova ponúka poradenstvo pre rodinu, odovzdáva dokumentáciu a všetky osobné veci a, samozrejme, ponúka rodine podporu aj v tomto období opustenosti a smútku.

Po úmrtí pacienta zostáva v kontakte s jeho rodinou – pozýva ich na individuálne rozhovory, po mesiaci posieľa „spomienku“, pozdrav o tom, že aj mesiac po úmrtí ich drahých príbuzných si na nich s láskou spomíname a naďalej ich zahrňame do našich modlitieb. Pravidelne trikrát za rok sa stretávame s príbuznými na Zápise do Knihy živých. Je to stretnutie s pozostalými-

mi, počas ktorého je odslúžená svätá omša za všetkých zomrelých pacientov za obdobie troch mesiacov. Zápis do Knihy živých sa organizuje spravidla minimálne tri mesiace po úmrtí pacientov, pretože sa predpokladá, že vtedy už prešli najťažším obdobím smútenia. Návrat do priestorov, v ktorých stratili svojich najdrahších, je pre príbuzných veľmi ťažký, no v mnohých prípadoch je to prvá možnosť otvoriť sa, vyrozprávať svoje všetko o svojom prežívaní...

## Náplň práce sociálneho pracovníka v Hospici Milosrdných sestier v Trenčíne

1. Evidovanie žiadostí o prijatie do hospicu.
2. Kontrolovanie žiadosti z obsahovej stránky a ich kompletnú dokumentáciu potrebnú na príjem pacienta.
3. Spolupráca s hlavným lekárom a hlavnou sestrou zariadenia na riešení aktuálnych prevádzkových problémov.
4. Spolupráca s hlavným lekárom a hlavnou sestrou hospicu pri posudzovaní indikácie pacienta a jeho následnom prijatí do hospicu, prípadne prepustení, ak sa jeho zdravotný stav stabilizuje alebo zlepšuje.
5. Podávanie informácií o podmienkach na umiestnenie v hospici záujemcom a širšej verejnosti.
6. Zadávanie prvotných podkladov na spracovanie zdravotnej a administratívnej agendy hospicu do PC.
7. Vyhotovovanie menoviek pacientov na izby, aktualizácia sesterskej tabule.
8. Navrhovanie riešenia príspevkov za pobyt v hospici u pacientov v sociálnej núdzi.
9. Pripravovanie zúčtovacích podkladov pre poisťovne, vedenie príslušných štatistík.
10. Pravidelné zasielanie lekárskeho správ praktickému lekárovi, na onkológiu a štatistiku.
11. Zabezpečovanie akejkoľvek úradnej korešpondencie, ako aj korešpondencia s príbuznými pacienta.
12. Archivácia chorobopisov.
13. Vyberanie príspevkov za pobyt od pacientov a finančných darov od príbuzných. Podľa potreby vkladá tieto príspevky na účet Nadačného fondu Refugia.
14. Pomoc pacientom a príbuzným pri vybavovaní úradných záležitostí.
15. Zabezpečovanie kultúrneho programu pre pacientov.
16. Jedenkrát týždenne nákup potravín – raňajky pre pacientov.
17. Zabezpečovanie zápisu zomrelých pacientov do Knihy živých.

18. Organizovanie stretnutia s pozostalými príbuznými pacientov:

- vyhotovuje podklad na zápis
- vyhotovuje a zabezpečuje rozposlanie pozvánok príbuzným,
- zabezpečuje prípravu liturgie a pohostenia,
- komunikuje s príbuznými...

19. Propagácia hospicovej a paliatívnej starostlivosti.

20. Vykonávanie ostatných prác súvisiacich s prevádzkou zariadenia a zdravotnou starostlivosťou podľa pokynov hlavného lekára, prípadne riaditeľa zariadenia (8).

V iných hospicioch sú sociálni pracovníci zároveň aj koordinátormi dobrovoľníkov, spravujú internetové stránky, tvoria a realizujú štandardy kvality sociálnej starostlivosti, vedú stretnutia s pozostalými. Treba však zdôrazniť, že v takýchto hospicioch nie je iba jeden sociálny pracovník, ale niekde dvaja alebo dokonca traja. Sú to najmä české hospice, ktorých súčasťou je aj domáci hospic, prípadne hospicová poradňa.

Hospic sv. Alžbety v Brne prevádzkuje poradňu, ktorá poskytuje základné sociálne a odborné sociálne poradenstvo. Je určená pre užívateľov, ktorí sa starajú o blízkych, ktorí trpia nevyliciteľným ochorením v pokročilom alebo konečnom štádiu v prirodzenom domácom prostredí. Poradenstvo je poskytované aj samotným chorým alebo pozostalým. Cieľom poradne je podporiť osoby, ktoré sa starajú o svojich najbližších doma, poskytnúť im odpovede a dôležité otázky, zlepšiť ich zručnosti (ukázať ako zabezpečiť hygienu, ako pohybovať s chorým na lôžku, ako ošetrovať rany). Táto služba je poskytovaná multidisciplinárnym tímom na najvyššej možnej profesionálnej úrovni a je poskytovaná zadarmo (9).

### Návrhy pre prax

Podľa Matouška (8) sa české hospicové hnutie rozvinulo prakticky bez sociálnych pracovníkov. Ich prácu väčšinou suplovali zdravotné sestry. Príčina tohto javu sú podľa neho dve: predstava zdravotníkov, akýsi stereotyp, že sociálny pracovník je len úradník, a nedostatok financií. V Českých hospicioch môžeme v tejto oblasti vidieť pokrok. V niektorých pracujú dve sestry alebo dokonca tri. V slovenských hospicioch sa stretávame nielen s nedostatkom sociálnych pracovníkov, a tým spôsobenou aj nižšou kvalitou poskytovanej sociálnej starostlivosti, ale aj s ich absenciou.

Rovnako aj napríklad starostlivosť o pozostalých. V Hospici Milosrdných sestier už dlhšie

obdobie pozorujeme potrebu vzniku podporovaných skupín pre pozostalých. Niektorí príbuzní sa do hospicu vracajú, pretože sa potrebujú porozprávať, zaspomínať si. U iných zase vidíme osamelosť, nepochopenie zo strany okolia. Plánujeme teda v najbližšom období absolvovať školenie, ako viesť skupinky pre pozostalých a začať s ich realizáciou.

Často sa stretávame s nepochopením na úradoch práce sociálnych vecí a rodiny, kde pracovníci nevidia rozdiel medzi zariadením sociálnych služieb a hospicom. Tak sa stáva, že pre nevedomosť sú pacientom odňaté príspevky, na ktoré majú nárok. Tu vidíme veľký priestor na osvetu. No so slabou informovanosťou sa stretávame aj v kruhoch praktických lekárov, ktorí na úkor toho nevidia svojím pacientom odporučiť hospicovú starostlivosť. Zo skúseností vieme, že hospic najčastejšie odporučia pacientom príbuzní alebo známi, ktorí s ním už mali skúsenosť. Znova priestor možno práve pre sociálneho pracovníka, ktorý by mohol podniknúť návštevy k praktickým lekárom v regióne, alebo pre nich zorganizovať seminár.

Ďalším problémom je nedostatok času, ktorý by mohli sociálni pracovníci tráviť podporou pacienta a jeho rodiny. Popri administratívnej práci sociálneho pracovníka mu zostáva menej času pre samotného pacienta. Ideálne by bolo, ak by pribudol v hospici ešte jeden sociálny pracovník, aj ak by mal byť na čiastočný úväzok, a tak by sa úlohy prerozdělili. Znášobil by sa čas, ktorý by mohol stráviť pri lôžku pacienta.

Priestor na zlepšenie kvality poskytovanej starostlivosti môžeme vidieť aj v oblasti vzdelávania a praktických výcvikov pre sociálnych pracovníkov. Na motiváciu a inšpiráciu by možno pomohla aj ponuka stáže v hospicioch v iných krajinách. Priniesli by tak do hospicov, v ktorých pracujú, nové návrhy na zlepšenie.

Nie hlavnou, ale určite dôležitou oblasťou je finančné ohodnotenie sociálneho pracovníka. Ak sociálny pracovník nie je primerane ohodnotený, obmedzuje to jeho profesijný a osobnostný rast, a tým je viac ohrozený syndrómom vyhorenia. Celkové postavenie sociálneho pracovníka v spoločnosti nie je veľmi priaznivé.

Hospic Milosrdných sestier v Trenčíne je výučbovým pracoviskom Trenčianskej univerzity Alexandra Dubčeka. Vykonáva si tu prax veľa študentov so zameraním na ošetrovateľstvo. Študentov sociálnej práce sem, naopak, prichádza veľmi málo. Mohlo by byť pre študentov prínosom, ak by napríklad dve prednášky za semester absolvovali s človekom z praxe. Vedel by im lepšie priblížiť sociálnu prácu so zomierajúci-

rajúcimi, poukázať na dôležitosť komunikácie s inými orgánmi (samospráva, zdravotné poisťovne), objasniť spôsob financovania v hospicioch a mnohé iné informácie, ku ktorým by sa inak dostali len veľmi ťažko.

Prospešné by pre sociálnych pracovníkov bolo začlenenie do Slovenskej paliatívnej spoločnosti. Mali by tak možnosť komunikácie a spolupráce nielen s ostatnými sociálnymi pracovníkmi, ale aj s inými odborníkmi, ktorí tvoria multidisciplinárny tím. Boli by informovaní o všetkých novinkách v paliatívnej a hospicovej starostlivosti.

Práca v hospici je psychicky veľmi náročná pre každého člena tímu, preto je dôležitá prevencia syndrómu vyhorenia. Vhodné by boli voľnočasové stretnutia pre sociálnych pracovníkov spojené s odovzdávaním skúseností, nadobúdaním nových zručností. Ako prevencia syndrómu vyhorenia by mohli fungovať aj pravidelné skupinové supervízne stretnutia celého multidisciplinárneho tímu pod vedením skúseného supervízora. Takéto stretnutia môžu prispieť k riešeniu vzniknutých konfliktov a predchádzaniu vzniku nových.

Veríme, že pre profesionálny rast bude prospešný aj plánovaný vznik komory sociálnych pracovníkov.

### Literatúra

1. Laca S. *Sociálna práca v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety; 2012.
2. Dobříková-Porubčanová P. *Nevyliciteľne chorí v súčasnosti*. Trnava: Spolok svätého Vojtecha; 2015.
3. Dobříková P. *Psychické problémy nevyliciteľne chorých a úlohy psychológa v paliatívnej starostlivosti*. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2008;3.
4. Hatoková M. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich*. Bratislava: Don Bosco; 2009.
5. Svatošová M. 2001. *Hospic Umenie sprevádzať*. Bratislava: Lúč; 2001.
6. Michel R. Úloha sociálneho pracovníka v hospicovej starostlivosti. In: *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety; 2011.
7. Sekerávková V. Poslanie sociálneho pracovníka v paliatívnej a hospicovej starostlivosti. In: *Klient vs. blížny*. Prešov: PULIB; 2015.
8. Matoušek O. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál; 2010.
9. *Náplň práce sociálnej sestry – vnútorný dokument Refugia, n. o.*
10. Available from: <<http://www.hospicbrno.cz/index.php/hospicova-poradna>>.

### Mgr. Monika Sabadková

REFUGIUM, n. o., Hospic Milosrdných sestier  
Súvoz 739, 911 01 Trenčín  
monika.sabadkova@gmail.com



# The Essential Characteristics of Pediatric Palliative Care Team

Aimee X. Miller, BS, MHA Candidate

The University of Scranton, Pennsylvania USA

**Background:** Emerging studies highlight the need for palliative care for children across the globe. Despite the WHO's recognition of pediatric palliative care as a separate and distinct need, palliative care for children lags behind globally. The WHO recommends a multidisciplinary team approach to caring for children with life threatening illnesses. While pediatric palliative care is a relatively new subspecialty, successful pediatric palliative care teams shares best practices to support patient and family experiencing the difficulties of caring for a child with a life-limiting or life-threatening illness.

**Objective:** To provide holistic care and comfort for children suffering from life-limiting conditions and life-threatening illnesses using best practices of pediatric palliative care team.

**Methods:** Create a pediatric palliative care team with members intimately close to child and family, recognize triggers for referral, engage in palliative care for children conversations during treatment and non-crisis times, provide education to child and family, staff, health providers and community, engage in research on trends and outcomes of referrals.

**Results:** Utilizing the recommended practices in a PPC Team will provide a holistic palliative care experience for the child and family, and support PPC Team acceptance and growth in the health care facility and community.

**Conclusion:** This contribution outlines the essential characteristics of a pediatric palliative care team (PPC Team) and offers recommendations for best practices from successfully implemented Pediatric Palliative Care Team. The recommended practices include the composition of the team, triggers for referral, tiered education and training, and research considerations.

**Key words:** palliative care, pediatric palliative care team, multidisciplinary team approach.

*Paliat. med. lieč. boles. Supl.*, 2015; 8(S3): e66–e68

## Introduction

In 2002, the World Health Organization created a separate definition for palliative care for children. The new definition emphasized the need for total care of the child's body, mind and spirit as well as providing support to the family. Effective palliative care for children requires a broad multidisciplinary approach. Despite the WHO's recommendations, the world lags behind in alleviating children's suffering. Globally, in 2011, over 29 million people died from diseases requiring palliative care and 6 percent of all people in need of palliative care are children (1). Fortunately, the number of children dying in need of palliative care is relatively small compared to adults. However, when a child dies, there is an enormous ripple effect that impacts

**Diagram 1.** The Pediatric Palliative Care Team



not only the surviving parents and siblings, but also friends and community. This is truly a societal issue, not just an isolated family issue. In response to the perceived deficit in meeting the needs of children with life-threatening and life-limiting health conditions, a comprehensive and integrative approach from a skilled multidisciplinary team is recommended (2, 3).

## The Pediatric Palliative Care Team (PPC Team)

The Pediatric Palliative Care Team (PPC Team) needs to be developed within the primary care team. First, the need for palliative care is recognized by advanced practice nurse (APN). APNs are nurse practitioners, clinical nurse specialists, nurse anesthetist, or nurse midwives who play a pivotal role in the PPC Team. A PPC Team referral is

appropriate when a child is diagnosed with an acute life-limiting or life-threatening illness, with chronic diseases, or with a static disease that has progressed, thereby decreasing the survival rate to less than 5 years. Then, the PPC Team nurse identifies the health care team that is most intimately involved with the child and his or her family. The PPC Team nurse coordinates the efforts of the team by first identifying and recruiting the missing personnel of the team. Members of the team include patient/family/home caregivers, a primary physician, social worker, chaplain, child life specialist, pain management team member, and behavioural medicine psychologist are included when appropriate (see Diagram 1). Once a child with a life-limiting or life-threatening condition is referred to the PPC Team, there is no need for subsequent referral with each hospitalization.

**Diagram 2.** Shows trajectory for the care provided to the child and family experiencing with serious illness



**Recommended Practices for Pediatric Palliative Care Team**

**Pediatric Palliative Care Diagram**

Diagram 2 illustrates trajectory for the care provided to the child and family experiencing serious illness. There is a significant variance in time, ranging from days to many years where there is a individualized blending of care focused on the underlying illness and physical, emotional, social and spiritual needs of child and family with continuous reevaluation and adjustment. End-of-life period is when care is entirely focused on the comfort of the child, ranging from moments to months. During end-of-life period, flexibility is needed to adjust to period of constant uncertainty where the child could return to the previous stage. The PPC Team provides safety net in supporting the family in such transition. Bereavement care starts before the child dies and impacts the outcome of the surviving family members (4).

**Diagnosis Triggers Referral**

Palliative care for children differs from adults in that the initiation of pediatric palliative care intervention is recommended at the time of diagnosis rather than waiting for the adult-based terminal stage defined as the last 6 months of life. This results in a gap between recommendations in the literature and existing programs (5). See Table 1 for examples of key diagnoses used to trigger palliative care referral for children according to the Center to Advance Palliative Care (CAPC).

**Pre-referral Engagement**

Prior to referral, the PPC Team nurse introduces the concepts of palliative care during curative and non-crisis times. The PPC Team needs to hire and train palliative care professionals. Education is provided to health care professionals of the health care community and focuses on providing palliative care information to reduce perceived barriers associated with palliative care. The child and family’s cultural and religious values should be assessed and included in health care decisions.

Early in the referral phase, the child and family meet with the PPC team to have a Comfort Care Communication Tool (CCCT) conversation, an assessment tool based on the clinical ethics model. The CCCT captures the patient as a unique person beyond a medical condition and helps to formulate a plan of care that has weighed benefits and risks of medical interven-

**Table 1.** CAPC Diagnoses That Can Trigger A Pediatric Palliative Care Referral

Automatic triggers from various body systems include presence of:
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ A chronic, complex, or life-threatening illness/condition and conflicts regarding use of medical nutrition/hydration in cognitively impaired, seriously ill, or dying patients.</li> <li>■ Malignant disease with progressive metastatic cancer, bone marrow/stem cell transplant, stage IV neuroblastoma.</li> <li>■ Compromised pulmonary status with Cystic Fibrosis (CF) considering or at the time of lung transplant, CF with vent.</li> <li>■ Trisomy 18, 13, or 15 and severe forms of osteogenesis imperfecta.</li> <li>■ A progressive neurodegenerative condition or severe traumatic brain injury, muscular dystrophy, Batten disease.</li> <li>■ Krabbe’s, Hunter’s/Hurler’s, Tay Sachs disease.</li> <li>■ HIV/AIDS resistant to antiretrovirals, severe combined immune deficiency.</li> <li>■ Thanatophoric dwarfism.</li> <li>■ Neonatal polycystic kidney disease.</li> <li>■ Multi-visceral organ transplant under consideration, biliary atresia, total aganglionosis of colon.</li> <li>■ Extreme prematurity with concomitant severe BPD, Grade IV IVH, PVL, severe birth asphyxia.</li> <li>■ Single ventricle cardiac physiology, Down syndrome with significant cardiac abnormality, severe pulmonary hypertension.</li> <li>■ Prolonged or failed attempt to wean mechanical ventilation, multi-organ system failure, severe head injury following NAT.</li> </ul>

*Note: These are some examples from the CAPC website.*

**Table 2.** Pediatric Palliative Care Presentation Topics and Audiences

Topics	Audiences
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Basics of Palliative Care</li> <li>■ Introduction the PPC Team</li> <li>■ Loss Exercise</li> <li>■ Ethics of Pediatric Palliative Care</li> <li>■ Being Present in the Pain</li> <li>■ Children and Grief</li> <li>■ Caring for Dying Children &amp; Support Families</li> <li>■ Language and the Power of Grief</li> <li>■ Nutrition and Hydration</li> <li>■ History of Palliative Care – Palliative versus Hospice</li> <li>■ Death and Dying</li> <li>■ Ethics of Self-care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Child Life</li> <li>■ Nursing – Individual floors</li> <li>■ Nursing – New graduates, orientation</li> <li>■ Pediatric Intensive Care Unit</li> <li>■ Neonatal Intensive Care Unit</li> <li>■ Outpatient Clinics</li> <li>■ Home Care</li> <li>■ Medical Students</li> <li>■ Children’s Mercy South Nurses</li> <li>■ Social Work</li> <li>■ Family Advisory Board</li> <li>■ Cardiology</li> <li>■ Ear, Nose, and Throat</li> <li>■ Respiratory Care</li> </ul>

tions with patient preferences for quality of life (6). The assessment information is used to guide future medical decisions. Similar assessment tools are recommended as well.

**Education**

Education for child and parents is an integral part of understanding palliative care. This education includes learning to listen to the child’s story, focusing on quality of life preferences, contextual issues, and the choices in different medical interventions. Team members should encourage the child and parents to weigh the benefit and risk of interventions and to make sure interventions are consistent with their values. Sometimes the team member should help parents accept their child’s wishes, and teach other health care providers to inquire about the health care wishes of the child and family. Team members should also facilitate difficult decision-making.

Staff education focused on the patient should be presented informally on a daily basis

among the team members. More structured education provided by the PPC team targeted at specific medical section is necessary for the acceptance and growth of the team. The content of the sessions should be guided by the parents speaking on behalf of their child. Healthcare facilities should engage in education such as unit meetings, facility-wide programs, infusing palliative care education into courses in various health care professional programs and offering training programs to nurses and providers. Table 2 lists recommended presentation topics and audiences (7). More extensive education is recommended such as invite national and international palliative care experts as guest speakers, engage with fellowship programs to provide pediatric palliative care content during clinical rotations, collaborate with the hospital medical ethics committee in difficult decision making.

The provision of education for pediatric palliative care is not without its challenges. Specific challenges in Europe were identified through the EAPC children’s taskforce and include the following:

a lack of recognition of pediatric palliative care as a specialty; a reluctance of staff to be involved in education initiatives; the small numbers of attending training; shortage of competent educators and mentors for clinical practice; development of interdisciplinary thinking and collaboration and limited resources. Despite the challenges, training and education must be provided, it is important to find ways of tackling these challenges (8).

### Research

The need to inculcate research into the PPC Team is vital for the team's continued development and enhancement. The PPC team is recommended to use research results as outcome measures to enhance the services where appropriate. For instance, PPC team referral trends and outcomes should be investigated. Collection and analysis financial data on the impact of the team should also be measured. Development of a patient/parent values inventory assessment tool, a Likert-scaled instrument assisting parents/child to share their preference on quality of life, communication needs, and religious and spiritual beliefs is recommended to improve plan of care.

### Conclusion

A Pediatric Palliative Care Team is composed of multidisciplinary professional healthcare providers who integrates and provides a continued, patient and family-centred, and holistic care to child and family facing a life-threatening illness. The PPC team is vital component in enhancing the quality and coordination of care in hospital and at home (9). Recommended practices such as using an assessment tool like the Comfort Care Communication Tool for the patient and family early addresses the need for individualized preferences on quality of life. Much of the success of a PPC Team is depended on education. Educating the parents and child, staff, the healthcare facility and community can break the perceived barrier for palliative care. However, challenges in education must be realized and tackled. Finally, PPC Team should conduct research on the outcomes to improve overall services. In conclusion, the success of a PPC Team is essential to the palliative care experience of the child and family.

**Statement:** The article was not published or offered for publication in another journal.

### Literature

1. Connor SR, Bermedo MCS. *Global Atlas of Palliative Care*. World Health Organization. 2014.
2. *IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe*. The Journal of the European Association for Palliative Care. 2007.
3. *The Facts: Palliative Care for Infants, Children and Young People*. EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. 2009.
4. Duncan J, Spengler E, Wolfe J. Providing Pediatric Palliative Care: PACT In Action. *American Journal of Maternal Child Nursing*. 2007;32(5):279–297.
5. Pelant D, McCaffery T, Geckel J. Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014;27(4):394–401
6. Ward-Smith P, Linn JB. Development of a Pediatric Palliative Care Team. *Journal of Pediatric Health Care*. 2007:245–249.
7. Hubble RA, Ward-Smith P. Implementation of a Palliative Care Team in a Pediatric Hospital. *Journal of Pediatric Health Care*. 2009;23(2):126–139.
8. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. *Core competencies for education in Paediatric Palliative Care* [online]. 2013. EAPC Children's Palliative Care. Education Taskforce. Available from: <www.eapcnet.eu>.
9. Voyles E, Rodriguez J. The development and Outcomes of a Pediatric Palliative Care Program: A Quality Improvement Process. *Society of Pediatric Nurses*. 2013:196–199.

---

#### Aimee X. Miller, BS, MHA Candidate

The University of Scranton, Pennsylvania, USA  
107 Ridings Way, Lancaster, Pennsylvania, USA  
Aimeemiller@gmail.com

---

# Detská hospicová starostlivosť na východnom Slovensku

**Miroslava Hunčíková, Mgr. Ľudmila Bíšová**

Svietielko pomoci, n. o., Košice

Príspevok sa zameriava na vznik a rozvoj poskytovania domácej hospicovej starostlivosti pre detských pacientov v terminálnom štádiu onkologického ochorenia na východnom Slovensku.

**Kľúčové slová:** paliatívna starostlivosť, detský pacient.

### Children hospice care in eastern Slovakia

The contribution focuses on the emergence and development of the provision of home hospice care for pediatric patients in the terminal stage of the cancer in eastern Slovakia.

**Keywords:** palliative care, child patient.

### Úvod

Organizácia Svetielko Pomoci vznikla na základe osobnej skúsenosti zakladateľky s detským onkologickým ochorením a smrťou jej jediného dieťaťa. Pomáha rodinám s deťmi v liečbe, po liečbe, v terminálnom štádiu života a rodinám po strate dieťaťa v regióne Košického a Prešovského kraja. Najvýznamnejším projektom organizácie je detský mobilný hospic, ktorý bol založený v roku 2012. Vznik hospicu vychádzal z prak-

tických skúseností zdravotníckeho personálu pracujúceho na Oddelení detskej onkológie a hematológie DFN Košice a pohľadu matky, ktorú opustila jej jediná dcéra v dôsledku onkologického ochorenia.

Dôležitým impulzom na založenie hospicu bol príbeh chlapca z mesta na východnom Slovensku, ktorý bol v domácej starostlivosti svojich rodičov, bez pomoci detského hospicu.

### Praktická pomoc detského mobilného hospicu

Detský mobilný hospic vznikol pre potreby detských onkologických pacientov s nevyliciteľným nádorovým ochorením zo spádového územia Košického a Prešovského kraja. Povolenie na prevádzkovanie mobilného hospicu bolo udelené v decembri 2012 Ministerstvom zdravotníctva SR, rozhodnutím číslo S10315-OP-2012 k číslu 3740/2012-RU20-26296, podľa par. 11, ods.

Paliat. med. lieč. boles. Supl., 2015; 8(S3): e68–e69

2, písm. a) zákona NR SR č.578/2004 Z. z, s pôsobnosťou v Košickom a Prešovskom kraji.

Kritériá prijatia pacienta do hospicovej starostlivosti:

- detský onkologický pacient v terminálnom štádiu ochorenia,
  - schopnosť rodičov starať sa o dieťa v domácom prostredí a spolupracovať s členmi hospicového tímu,
  - túžba dieťaťa byť v domácom prostredí.
- Prijatiu dieťaťa do hospicovej starostlivosti predchádza:
- rozhovor ošetrojúceho lekára a členov hospicového tímu s rodičmi dieťaťa.
  - podpísanie informovaného súhlasu a zmluvy o poskytovaní zdravotnej starostlivosti s obidvomi rodičmi.
- Súčasný multidisciplinárny hospicový tím:
- odborný garant, lekár so špecializáciou pediatria a klinická onkológia,
  - lekárka so špecializáciou pediatria, hematológia a klinická onkológia,
  - 6 sestier s minimálnym vzdelaním prvého stupňa vysokoškolského štúdia (tri ženy a traja muži),
  - psychologička s príslušnou špecializáciou pre detského pacienta,
  - špeciálna pedagogička,
  - sociálna pracovníčka.

Medzi ostatných pracovníkov tímu detského mobilného hospicu patria vodiči výjazdového vozidla a manažérka hospicu. Tím sa plne prispôbuje konkrétnej rodine podľa zdravotného stavu pacienta a sociálneho zázemia rodiny. Návštevy v rodine nevyliciteľne chorého dieťaťa sú väčšinou plánované, sme schopní uskutočniť aj neplánovaný výjazd podľa aktuálneho stavu detského pacienta. Návštevy v rodine realizujú vždy dvaja členovia tímu (lekár/sestra, lekár/psychológ). Sociálna pracovníčka je dostupná podľa potreby danej rodiny, najčastejšie telefonicky.

### Prehľad poskytnutej hospicovej starostlivosti (rok 2013)

Počet pacientov: 6 (3-krát Košický kraj, 3-krát Prešovský kraj)

Počet domácich hospicových návštev: 27  
Celkový počet dní v starostlivosti: 199

Minimálny počet dní v starostlivosti: 7  
Maximálny počet dní v starostlivosti: 74  
Dievčatá/chlapci: 1/5

### Prehľad poskytnutej hospicovej starostlivosti (rok 2014)

Počet pacientov: 9 (5-krát Košický kraj, 4-krát Prešovský kraj)

Počet domácich hospicových návštev: 37  
Celkový počet dní v starostlivosti: 337  
Minimálny počet dní v starostlivosti: 2  
Maximálny počet dní v starostlivosti: 146  
Dievčatá/chlapci: 3/6

V súčasnosti sa staráme o dvoch pacientov, obaja Prešovský kraj. Pacient – chlapec je v starostlivosti detského hospicu k 30. 4. 2015, 199 dní.

Počet domácich hospicových návštev u jednotlivých pacientov závisí od zdravotného stavu pacienta a od schopnosti rodičov spolupracovať s hospicovým tímom. Dôležitým momentom je rešpektovanie odmietnutia návštevy hospicového tímu zo strany rodiny. Lekári a sestry sú však k dispozícii na telefóne prakticky bez obmedzenia. Telefonické konzultácie zdravotného stavu pacienta sa uskutočňujú na dennej báze.

V rámci starostlivosti o detských pacientov bezplatne požičiavame prístroje potrebné na domácu hospicovú starostlivosť, polohovateľné postele, tiež zabezpečujeme kompletný zdravotnícky materiál, lieky a ostatné zdravotnícke pomôcky. Pre rodiny je veľmi dôležitý fakt, že neostanú na túto ťažkú životnú situáciu sami, ale majú poruke odborníkov, ktorí im pomôžu prejsť týmto obdobím a môžu s nimi zdieľať svoje starosti.

Financovanie hospicovej starostlivosti neprebíha formou úhrad od zdravotných poisťovní. Zdroje na financovanie chodu mobilného hospicu získavame z 2 % z daní, z darov a príspevkov právnických a fyzických osôb, z účelovo viazaných grantových programov a zbierok. Neustále sa venujeme získavaniu nových zdrojov financovania, pravidelne vyhľadávame možnosti a príležitosti.

### Potreba psychologické pomoci

Psychológ má v detskom hospici svoje nezastupiteľné miesto. Je k dispozícii celej rodine

chorého dieťaťa počas posledných spoločne strávených chvíľ. Stará sa o choré dieťa, jeho rodičov a súrodencov. Podľa potreby ich navštevuje v domácom prostredí, vždy sa však rešpektuje pranie rodiny o uskutočnení návštevy.

Väčšina rodín nie je schopná bez odbornej pomoci dieťaťu v terminálnom štádiu onkologického ochorenia zabezpečiť účinnú a potrebnú psychickú záťaž spojenú so zhoršovaním zdravotného stavu dieťaťa.

Úlohou psychológa je pomôcť dieťaťu a rodine zvládnuť emócie prítomné v terminálnom štádiu ochorenia – vina, hnev, úzkosť a strach. Tieto negatívne emócie pomáhame rodine zvládať aj pomocou emócií z pozitívneho spektra – viera, nádej, láska, pokoj, radosť.

V prípade želania rodiny pokračuje hospicová starostlivosť aj po úmrtí dieťaťa. Komplexná starostlivosť zahŕňa sprevádzanie rodičov a detí v smútení formou individuálnych rozhovorov, telefonátov, mailov, ako aj pobytových stretnutí rodičov po strate dieťaťa.

Pobytové stretnutia pre rodiny po strate dieťaťa sa uskutočňujú pravidelne raz ročne od roku 2011. Doteraz sa uskutočnilo 5 stretnutí, na ktorých sa celkovo zišlo 54 rodín.

### Záver

Sme iba na začiatku, pred nami je dlhá cesta. Učíme sa každým dňom, vzdelávame sa. Chceme poskytovať dobrú zdravotnú starostlivosť, aby aj deti na východnom Slovensku mohli stráviť posledné chvíle svojho života doma so svojou rodinou.

---

#### Miroslava Hunčíková

Svetielko pomoci, n. o.  
Pražská 8, 040 11 Košice  
svetielkopomoci@netkosice.sk

---



**Paliatívna medicína a liečba bolesti – Supplement 3e**

Samostatne nepredajná príloha.

Citačná skratka: Paliat. med. liec. boles. Supl.

Vychádza ako príloha časopisu Paliatívna medicína a liečba bolesti.

Časopis je indexovaný v Bibliographia Medica Slovaca (BMS).

Citácie sú spracované v CiBaMed.

**Spracovala spoločnosť SOLEN, s. r. o.,**

vydavateľ časopisu Paliatívna medicína a liečba bolesti

**Adresa redakcie:** SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava,  
www.solen.sk, e-mail: solen@solen.sk

**Redaktorka:** Mgr. Miroslava Doubková, doubkova@solen.sk

**Grafická úprava a sadzba:** Ján Kopčok, kopcok@solen.sk

**SOLEN**  
MEDICAL EDUCATION

Vydavateľ nenesie zodpovednosť za údaje a názory autorov jednotlivých článkov či inzerátov.

Reprodukcia obsahu je povolená len s priamym súhlasom redakcie.

Neprešlo jazykovou korektúrou.

ISSN 1339-4193

