



Proceedings from the 7th International Conference of Hospice and Palliative Care

ISBN 978-80-7471-118-3

16th May 2015 Trnava, Slovakia

Proceedings from the 7th International Conference of Hospice and Palliative Care

Editor of the Proceedings:

Assoc. Prof. Dr. Patricia Dobříková, Ph.D. et Ph.D.

Reviewers:

Prof. Michael Costello, MBA, J.D. (USA)

Rev. Prof. Dr. Andrius Narbekovas (Lithuania)

Prof. Marta Munzarová, M.D., PhD. (Czech Republic)

Prof. Malcolm Payne, PhD. (United Kingdom)

Prof. Daniel J. West, Jr., Ph.D., FACHE, FACMPE (USA)

English language reviewer:

Anneyce Knight, MSc, PGCE, R.N. FRSA

ISBN 978-80-7471-118-3

COPYRIGHT: Patricia Dobříková

Content of the Proceedings

- 6 Troublesome Symptoms in Palliative Care**
Assoc. prof. Dr. Vladimír Littva, PhD., MPH, Marek Šichman, MSc.
- 14 Depression syndrome and demoralization syndrome in palliative care settings**
Assoc. prof. Dr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD., Barbora Mešková, MSc., Jana Brtáňová, M.D.
- 28 The Moral-Theological View of the End-of-Life Care**
ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.
- 39 A comprehensive approach to the grieving process over the loss of a significant loved one**
Natália Kacianová, PhD., Assoc. prof. Dr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.
- 49 Management Challenges for Operating Hospices in Slovakia**
Magdaléna Veselská, PhD., Dip Mgmt.

Articles in Slovak language

- 10 Obťažujúce symptómy v paliatívnej starostlivosti**
doc. PhDr. Mgr. Vladimír Littva, PhD., MPH, PhDr. Marek Šichman
- 21 Depresívny syndróm a syndróm demoralizácie v paliatívnej starostlivosti**
Genome-wide Molecular Characterization of BCP-ALL with the Switch towards Monocytic Lineage
- 34 Morálno-teologický pohľad na starostlivosť o zomierajúcich**
ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.
- 44 Komplexný prístup k procesu smútenia pri strate blízkej osoby**
Mgr. Natália Kacianová, PhD., doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.
- 55 Aktuálne výzvy pre manažment hospicov na Slovensku**
Ing. Magdaléna Veselská, PhD., Dip Mgmt.

Information about the 7th International Conference of Hospice and Palliative Care

which was organized by

Dpt. of Social Work, Faculty of Health Care and Social Work, Trnava University in Trnava, Slovakia

Dpt. of Health Administration and Human Resources, The University of Scranton, USA

Jozef Murgas Foundation, Bratislava, Slovakia

The Slovak Chamber of Nurses and Midwives

under the Auspices of the

European Association for Palliative Care, EAPC Onlus



at Faculty of Health Care and Social Work, Trnava University
Pazmaneum Hall Trnava, Slovakia
on 16th May 2015

Main organizers and guarantees of the Conference:

Assoc. Prof. Patricia Dobříková, Ph.D. et Ph.D.

Prof. Daniel J. West, Jr., PhD., FACHE, FACMPE

Scientific and Organisational Committee of the Conference:

Assoc. Prof. Patricia Dobříková, Ph.D. et Ph.D., Prof. Daniel J. West, Jr., Ph.D., FACHE, FACMPE, Prof. Jaroslav Slaný, M.D., CSc.,

Assoc. Prof. Martina Žáková, Ph.D., Assoc. Prof. Nadežda Kovalčíková, Ph.D., Assoc. Prof. Ondrej Botek, Ph.D.,

Assoc. prof. Miriam Slaná, Ph.D., Assoc. Prof. Mária Šmidová, PhD., Steve Szydlowski, MBA, MHA, DHA, Prof. Michael Costello, MBA, J.D.,

Michaela Hromková, Ph.D., Katarína Levická, Ph.D., Lukáš Pavelek, Ph.D., Jana Němcová, Ph.D., Katarína Letovancová, MSc.,

Klaudia Vidová, MSc., Ing. Vladimír Horváth, Ing. Iveta Horváthová, Ing. Magdaléna Veselská, Dipl. Mgmt.

The conference consisted of a main sessions in the morning and five individual afternoon sessions: Section A: Medicine in Hospice and Palliative Care, Section B: Nursing in Hospice and Palliative Care, Section C: Psychological and Spiritual Aspects in Hospice and Palliative Care, Section D: Management and Future ideas for development of the care for dying, Section E: Social Work and Volunteering in Hospice and Palliative Care and Poster presentations. There were 174 participants at the conference.

The presidencies of the sections:

Prof. Daniel J. West, Jr., PhD., FACHE, FACMPE
 Prof. Jaroslav Slaný, M.D. , CSc.
 Mons. Prof. Dr. JCDr. Anton Fabian, Ph.D
 Prof. Viera Rusnáková, M.D., CSc. MBA
 Prof. Michael M. Costello, MBA, JD
 Assoc. prof. Patricia Dobríková, Ph.D et. Ph.D
 Assoc. prof. Vladimír Littva, Ph.D, MPH
 Assoc. prof. Andrea Botíková, Ph.D
 Assoc. prof. Mária Kopáčíková, Ph.D
 Assoc. prof. Martina Žáková, Ph.D
 Jana Martinková, Ph.D
 Martin Vereš, Ph.D
 Steven J. Szydlowski, MBA, MHA, DHA
 Kristína Križanová, M.D.
 Anna Michňová, MSc.
 Ing. Magdaléna Veselská, PhD., Dipl. Mgmt.

The conference programme is available at <http://hospice.sk/hospice1/index2.php?id=506> OR http://www.truni.sk/sites/default/files/frontpage/posledna_verzia_program_hps_2015.pdf OR <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=OiqABiMtO7o%3D>

From all the presentation at the conference, our reviewers selected five articles which were felt to be the most appropriate and beneficial for the field of hospice and palliative care to be put into this publication of the Conference Proceedings. All the selected articles were twice double blind reviewed and are published here in full text, both in the English and Slovak language. All authors declared that they had no potential conflicts of interest with in respect of their research, authorship, and/or publication of this article with all emphasised their compliance with ethical principles relating to research and presentation of data.

Troublesome Symptoms in Palliative Care

Assoc. prof. Dr. Vladimír Littva, PhD., MPH, Marek Šichman, MSc.

Faculty of Health, Catholic University in Ruzomberok

Background: One of the tasks of palliative nursing care is to identify the occurrence of aggravating symptoms that prevent achieving a reasonable quality of life. This topic is becoming more and more relevant, as the incidence of patients requiring this type of symptom care is on the increase.

Methods: In order to provide effective and complex palliative nursing care, we need to assess the presence of symptoms and their severity by using assessment tools that are reliable, validated and grounded in evidence – based practice such as the Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS). To identify particular areas of patients' lives, we used a specific tool to evaluate quality of life, WHOQOL-BREF, which we modified to reflect changes in the quality of life of palliative patients. The research sample consisted of 103 participants who were hospitalized at palliative care departments and hospices in the Slovak Republic.

Results: The results of our research show that the symptom occurrence of patients in palliative nursing care directly correlates with the quality of their lives. Among the most common symptoms reported were: loss of appetite ($n = 102 = 99\%$), weight loss ($n = 101 = 98\%$) and pain ($n = 97 = 94.2\%$). The least reported symptoms were dizziness ($n = 31 = 30.1\%$), flatulence ($n = 27 = 26.2\%$) and itching ($n = 16 = 15.5\%$). There is statistical confirmation of the significant differences in the occurrence of symptoms, their intensity and distress experienced relating to the type of diagnosis, the treatment chosen, marital status and frequency of visits by relatives/friends. There is no statistical confirmation of differences in the occurrence of symptoms, their intensity and distress experienced relating to gender, age and disease length.

Conclusion: It is necessary to minimize symptoms in palliative care so that we ensure the highest quality of life for the patient.

Key words: aggravating symptoms, palliative care, distress, quality of life.

Theoretical background

Death and dying is a theme that resonates in today's world in all spheres of human life. Since the beginning of time people have questioned the meaning of suffering and death. None of us readily admits the reality of death until it is faced. Man as a living creature who lives and dies.

The factors associated with dying need to be addressed by all: the dying patients themselves, their relatives and friends. Awareness of one's death leads the dying to consider the following areas:

- The patient recognised their helplessness and weakness. If the feeling of helplessness is mismanaged, the patient may find themselves feeling anger against themselves, others, God and/or the whole world. This can lead to resentment, bitterness and rejection. An alternative approach to this is to initiate hope. This must be done being careful so as not to arouse false hopes of recovery, thereby being deceitful and dishonest. We should value the previous part of the patient's life, as well as the remaining part of it. For the believer in God, it will be necessary to demonstrate the value of eternity and eternal life.
- The relationship of the patient with close relatives and friends. In this area, health professionals need to value these relationships, as well as observe and assess the relationships as the proximity of death changes priorities and points of view/perception.

- The inner life of the patient. The patient needs to deal with their conscience and take stock of their own life and contribution. If we realize our own mortality, and if we take this into consideration every day, we will responsibly handle our 'precious' time.

None of us want to die alone and in misery.

(1) Relatives, friends and care givers are an integral part of the dying patient's life:

- They are aware of their own mortality, especially if they have not yet experienced the death of loved ones. The closer they are to the age of the person dying, the deeper is their perception of their own mortality. The reality is seen that people are already dying in their midst, at their age.
- They are aware of the impending loss which will have to be dealt with in the near future. Their relationships and living conditions will be changed. The closer a person is to the dying person, the greater the emotional and material loss (for example; the difference between the relationship with a dying uncle or father).
- They are aware of the need to deal with interpersonal issues with the dying, or other relatives. It is hospitably a time for reconciliation. "Palliative care" has been developed as a form of holistic care which seeks to address these issues. The challenge of palliative care is to provide care which achieves and maintains the maximum

level of quality of life for the patient until their death, when the patient has a life-limiting disease for which no cure is available. One of the key areas within palliative nursing care is to identify the occurrence of aggravating symptoms that prevent the patient achieving a reasonable quality of life. This topic is becoming more and more relevant as the incidence of patients requiring this type of care is rising. If we want to provide effective and complex palliative nursing care, we need to assess the presence of symptoms, and their severity, using assessment tools that are reliable, validated and grounded in evidence - based practice. One of the tools that meets all these criteria is the Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS).

The trigger for our research has been the steadily increasing incidence of patients with active, progressive, and advanced, life-limiting illness. With an aging population and the assumption that in 2025 more people will die from chronic diseases than from acute diseases, together with the fact that now up to 22% of hospital beds are occupied by people in need of palliative care, the scale of assessing and treating these symptoms can be seen.

Objectives of research

The main aim was to assess the occurrence of symptoms, their severity and distress experienced by patients requiring palliative care by using the assessment scale: Memorial Symptom

Table 1. The correlation between duration of symptoms and QOL in different areas (domains)

Hypothesis nr. 1		WHOQOL BREF 1	WHOQOL BREF 2	WHOQOL BREF Domine
GDI	Pearson Correlation	-,636*	-,629*	,876*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000
PSYCH	Pearson Correlation	-,514*	-,540*	,710*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000
PHYS	Pearson Correlation	-,492*	-,420*	,864*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000
TMSAS	Pearson Correlation	-,570*	-,505*	,896*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000

Pearson Correlation * significant correlations at the significance level 1% ($p < 0,01$)

Table 2. Differences in the incidence of symptoms, their intensity, distress experienced and type of treatment

Hypothesis nr. 2	MSA GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD
Operational	-	-	-	-	-	-	-	-
Chemotherapy	2,57	1,56	2,71	1,55	1,94	1,64	2,22	1,68
Radiotherapy	-	-	-	-	-	-	-	-
Operational and Chemotherapy	2,26	1,62	2,07	1,64	1,58	1,46	1,84	1,66
Operational and Radiotherapy	-	-	-	-	-	-	-	-
Operational, Chemotherapy and Radiotherapy	1,84	1,48	1,73	1,56	1,54	1,46	1,46	1,56
Chemotherapy and Radiotherapy	1,89	1,48	1,57	1,49	1,55	1,42	1,5	1,52
F	4,599		13,754		4,589		9,623	
P	,005		,000		,005		,000	

ONE WAY ANOVA test – the significance level 5 % ($p < 0,05$)

Assessment Scale (MSAS) as a part of project KEGA034KU-4/2013: "Meeting the spiritual needs of dying patients in terms of health care workers in terms of practice". The goal of our research was to identify the most common troublesome (aggravating) symptoms experienced by patients requiring palliative care. We focused on assessing the differences in how the symptoms were experienced in relation to gender, type of cancer, the type of treatments, marital status and frequency of visits by relatives and friends. We considered the correlation between experiencing the symptoms and the patients' age, and the duration of their disease. Finally, we have tried to identify if there is a correlation between the length of the appearance of the symptoms and individual quality of life of patients.

Research methods

As a method for collection of empirical data, we used a standardized questionnaire, the Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS). It is a tool that is used in research and clinical practice to assess the occurrence of 32 clinical symptoms, their severity and provides and evaluation of their level of distress in connection with their symptoms. The tool is valid, reli-

able and based on evidence - based practice. Cronbach alpha coefficient of the instrument is 0.88. The tool assesses the clinical symptoms individually or as a set of clinical symptoms arranged in subscales MSAS Global Distress Index (MSAS-GDI), the MSAS Physical Symptom Subscale (MSAS-PHYS), the MSAS Psychological Symptom Subscale (PSYCH-MSAS), and the Total MSAS Score (TMSAS). (2) A total of 200 questionnaires were distributed and the response rate was 64%. Of this number, 19.5% of the questionnaires were withdrawn as they were incomplete or contained errors. To identify particular areas of patients' lives, we used a specific tool to evaluate their quality of life WHOQOL-BREF, which we modified to reflect changes in the quality of life of palliative patients. The final research sample consisted of 103 patients who had been either admitted to palliative care units, the department of clinical and radiation therapy or the hospice. The average age of the respondents was 53.19 years (± 14.20 years). From the sample, it was identified that the most numerous active, progressive and advanced diseases were malignant tumors of the eye, brain and other parts of the CNS (16.50%). The second most frequently active, progressive and advanced disease were ma-

lignant cancers of the respiratory and thoracic organs (15.53%) and the third most common causes were malignant tumors of the digestive organs (14.56%). The most common treatment of the disease had been a combination of surgical treatment with chemotherapy and radiotherapy (39.80%). The second most treatment had been a combination of chemotherapy with radiotherapy (32.04%) and the third most frequent treatment had been chemotherapy alone (17.47%). The average length of treatment was 20.59 months (± 23.85 months), median of survival was 12 months. The survey sample comprised of both women (60.19%) and men (39.8%). The majority of the respondents stated they held a religious belief (63.11%). Most of the respondents had achieved secondary education (57.28%). Up to 46.60% of respondents were married. The most common frequency of visits to the respondents was once a week (47.58%).

Results

The results of our research show that the symptom occurrence of patients in palliative nursing care directly correlates with the quality of their lives. Among the most common symptoms reported were: loss of appetite ($n = 102 = 99\%$), weight loss ($n = 101 = 98\%$) and pain ($n = 97 = 94.2\%$). The symptoms that were least reported were: dizziness ($n = 31 = 30.1\%$), flatulency ($n = 27 = 26.2\%$) and itching (pruritus) ($n = 16 = 15.5\%$).

Portenoy et al. report that their patients have described the most common symptoms as lack of energy (73.4%), worry (72.4%), sadness (67.4%), pain (63.1%), and nervousness (62.4%). In comparison with our findings, loss of appetite was placed 11th out of 32 symptoms, weight loss was in 21st place, pain in 4th place, lack of energy first, and irritability was in 9th place. In the case of the least frequently reported symptoms diarrhoea ranked 23rd, numbness, tingling in the legs and arms was placed 15th, dizziness was 20th, flatulence 13th and itching 19th. McMillan and Rivera (3) reported that the most prevalent symptoms among their respondents was firstly fatigue (with us in 4th place), followed secondly by pain (with us in 3rd place), in third place having a dry mouth (we ranked this a 23rd), sleepiness (ranked 21st in our research) and fifth loss of appetite (which was first with our sample). The differences in our findings in comparison with the findings from other authors as discussed here are negligible and are seemingly caused by the distinguishing feature of the respondents in our survey sample (age, disease, undergoing treatment, associated diseases) as well as different socio-cultural contexts.

In testing our hypotheses, we came to the following conclusions:

In hypothesis 1, we assumed dependence between duration of symptoms and QOL in different areas (domains). On the basis of proven linear dependence and a strong correlation this dependence was confirmed. The results are shown in Table 1.

For hypothesis 2, we assumed statistically significant differences in the incidence of symptoms, intensity, distress experienced and type of treatment. This hypothesis was confirmed. The results are shown in Table 2.

For hypothesis 3, we assumed statistically significant differences in the incidence of symptoms, intensity, experiencing distress and the marital status of the patient. This hypothesis was confirmed. The results are shown in Table 3.

For hypothesis 4 we assumed statistically significant differences in the incidence of symptoms, intensity, distress experienced and frequency of visits by relatives/friends to the patient. This hypothesis was confirmed. The results are shown in Table 4.

Within hypothesis 5, we assumed statistically significant differences in the incidence of symptoms, intensity, distress experienced and type of diagnosis. This hypothesis was confirmed. The results are shown in Table 5.

A statistically significant correlation between symptoms and age and disease duration, was not confirmed. Statistically significant differences in survival in terms of the symptoms of the cancer type, was confirmed.

Table 3. Differences in the incidence of symptoms, their intensity, distress experienced and the marital status of the patient

Hypothesis nr. 3	MSAS GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD
Single/Unmarried	2,2	1,55	2,05	1,63	1,84	1,48	1,75	1,65
Married	1,89	1,52	1,74	1,5	1,63	1,47	1,57	1,54
Mate/Civil Partner	2,01	1,53	1,69	1,63	1,4	1,3	1,57	1,58
Widower/Widow	2,59	1,52	2,6	1,67	1,72	1,55	2,12	1,71
Divorced	1,41	1,34	1,4	1,48	1,09	1,23	1,18	1,44
F	4,028		5,947		4,129		4,355	
P	,005		,000		,004		,003	
ONE WAY ANOVA test – the significance level 5% (p < 0,05)								

Table 4. Differences in the incidence of symptoms, their intensity, distress experienced and frequency of visits of the patient

of visits of the patient								
Hypothesis nr. 4	MSAS GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD
5–7/per week	1,93	1,44	1,31	1,46	1,81	1,43	1,21	1,5
2–4/per week	1,49	1,41	1,46	1,43	1,3	1,37	1,29	1,45
1 per week	2,16	1,53	1,94	1,6	1,78	1,43	1,7	1,61
No	2,67	1,5	2,73	1,59	1,87	1,59	2,22	1,69
F	8,810		11,690		5,214		9,133	
P	,000		,000		,001		,000	
ONE WAY ANOVA test – the significance level 5% (p < 0,05)								

Discussion

The results of our study show that the incidence of symptoms in patients in palliative care is directly correlated with the level of the quality of life. Most frequent symptoms in patients in palliative care are: loss of appetite (99%), weight loss (98%), and pain (94,2%). In a similar study,

which was published in May 2014 by Pettersson et al. highly prevalent symptoms were numbness/tingling of the hands/feet (64%), lack of energy (62%), feeling sleepy (49%), and nausea (45%). (4) The difference between their results and ours may be due to the fact that the survey was carried out at the time chemotherapy was being

Table 5. Differences in the incidence of symptoms, their intensity, distress experienced and type of diagnosis

Hypothesis nr. 5	MSAS GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD
Malignant tumor of lip, oral cavity and pharynx	1,75	1,63	1,16	1,48	0,88	1,46	1,16	1,48
Malignant tumors of digestive organs	1,69	1,42	1,3	1,47	1,55	1,4	1,3	1,47
Malignant tumors of thoracic organs	2,11	1,53	1,56	1,56	1,74	1,42	1,56	1,56
Malignant tumors of bones and cartilages	0,9	1,37	0,63	1,19	0,17	0,37	0,63	1,19
Melanom and other tumors of skin	2,5	1,57	2	1,65	1,89	1,49	2	1,65
Malignant tumor of mesothelium and soft tissue	2,35	1,11	2,16	1,65	0,86	1,53	2,16	1,65
Malignant breast tumors	1,83	1,47	1,43	1,53	1,3	1,14	1,43	1,53
Malignant tumors of female genital organs	1,65	1,22	1,4	1,44	1,35	1,06	1,4	1,44
Malignant tumors of men genital organs	2,46	1,4	1,92	1,63	1,73	1,39	1,92	1,63
Malignant tumors of urinary system	0,9	1,04	1,03	1,35	1,06	1,13	1,03	1,35
Malignant tumors of the eve, brain and other parts of CNS	2,02	1,54	1,78	1,6	1,97	1,49	1,78	1,6
Malignant tumors of the thyroid and other endocrine glands	2,38	1,58	2,13	1,73	1,57	1,57	2,13	1,73
Malignant tumors of lymphoid hematopoietic and related tissue	2,93	1,38	2,45	1,53	2,79	1,21	2,45	1,53
F	3,681		4,099		3,811		4,21	
P	,003		,000		,000		,000	
ONE WAY ANOVA test – the significance level 5% (p < 0,05)								

undertaken. Conversely, De la Cruz et al. in their study, published in April 2015, listed the most frequently occurring troublesome symptoms as anorexia – [loss of weight] (94%), fatigue (81%), drowsiness (73%), perceived decreased quality of life (75%) and pain (51%). (5) Similarly, Labori in a study in 2006 which used the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and Quality of Life Questionnaire (QLQ), patients reported a significant reduction in their quality of life ($p < 0.01$) relative to the general population and the most commonly reported symptoms were loss of appetite and a feeling of loss related to their quality of life. (6) Fatigue (25%) and pain (16%) were also identified by the majority of patients as the most distressing symptoms in a study conducted by Hoekstra in 2007 (7). Semionov stated that the five most frequent symptoms in palliative patients (up to 70%) are fatigue, pain, reduced quality of life and loss of appetite (8).

The less frequent symptoms in our research were dizziness (30,1%), swelling (26,2%) and itching (15,5%). Wright et al. in their research published in January 2013 stated itching (pruritus) was one of the most frequently occurring symptoms. 88% of respondents had reported pruritus in the preceding four weeks, 46% indicating that it was often or always a problem (9). It is a big difference comparing to our study.

Similar results like results in our study are presented also in another surveys (10, 11).

Conclusion

The aim of our research was to identify the most common troublesome symptoms, and their severity among patients receiving palliative care, by using a rating scale Memorial Symptom Assessment Scale. In addition, it set

out to assess the interdependence between the duration of physical and psychological symptoms and quality of life, patient age, disease duration and completion of treatments. We also considered statistically significant differences in the incidence, duration and intensity of symptoms, distress in the context of gender, type of diagnosis, disease duration, and type of graduated treatment, marital status and frequency of visits. We have confirmed statistically significant differences in the incidence of symptoms and their intensity, occurrence of distress and type of diagnosis, type of treatment, marital status and frequency of visits by relatives/friends. We have not confirmed the statistical differences in the incidence, intensity of symptoms, experiencing distress and gender, age and disease duration. Finally, we can say that all stated aims of our research were met.

The limitations of the study

Our aim was to achieve a representative research sample for patients in palliative care with a range of life-limiting diseases. However, this was not possible as most of the participants were suffering from cancer so it is to possible to demonstrate a general representativeness. Therefore, it is only possible to interpret our results and generate conclusions for our research sample.

One of the limitations is the size of the survey sample because out of the original 200 respondents' data it was possible to use 103 respondents' questionnaires. Nevertheless, we can conclude that in similar types of research there are valid samples that are less numerous than ours. The limitation in sample size is associated to the ethical aspects of researching with patients in palliative care.

References

1. Doyle D, et al. 2006. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third edition. New York: Oxford University Press. 1271 p. ISBN 978-0-19-856698-4
2. Portenoy RK, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an Instrument for the Evaluation of Symptom Prevalence, Characteristics and Distress. In *European Journal of Cancer*. 1994; 30A(9): 1326–1336.
3. McMillan SC, et al. The Relationship Between Depressive Symptoms and Symptom Distress in Patients With Cancer Newly Admitted to Hospice Home Care. In: *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2009; 11(1): 41–51.
4. Pettersson G, et al. Symptom prevalence, frequency, severity, and distress during chemotherapy for patients with colorectal cancer. In: *Supportive Care in Cancer*. 2014; 22(5): 1171–1179.
5. De la Cruz M, et al. Delirium, agitation, and symptom distress within the final seven days of life among cancer patients receiving hospice care. In: *Palliative & supportive care*. 2015; 13(2): 211–216.
6. Labori KJ, et al. Symptom profiles and palliative care in advanced pancreatic cancer - a prospective study. In: *Supportive Care in Cancer*. 2006; 14(11): 1126–1133.
7. Hoekstra J, et al. The added value of assessing the 'most trouble some' symptom among patients with cancer in the palliative phase. In: *Patient education and counseling*. 2007; 65(2): 223–229.
8. Semionov V, et al. Prevalence and Management of Symptoms during the Last Month of Life. In: *Israel medical association journal*. 2012; 14(2): 96–99.
9. Wright A, et al. Prevalence and Severity of Pruritus and Quality of Life in Patients With Cutaneous T-Cell Lymphoma. In: *Journal of pain and symptom management*. 2013; 45(1): 114–119.
10. Berger A, et al. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. 2nd. Edition. London: Wilkins Publisher. 2002: 633 s. ISBN 978-5-3021-3079-0.
11. Dobříková P. Quality of Life in Incurable Patients. In *Studia Psychologica*. ISSN 0039-3320, 2010; 52(2): 155–163.

Assoc. prof. Dr. Vladimír Littva, PhD.

*Faculty of Health, Catholic University in Ružomberok
Námestie Andreja Hlinku 48,
034 01 Ružomberok Slovakia
vladimir.littva@ku.sk*

Obťažujúce symptómy v paliatívnej starostlivosti

doc. PhDr. Mgr. Vladimír Littva, PhD., MPH, PhDr. Marek Šichman

Fakulta zdravotníctva, Katolícka univerzita v Ružomberku

Úvod: Jednou z úloh paliatívnej ošetrovateľskej starostlivosti je identifikovať výskyt obťažujúcich symptómov, ktoré bránia dosiahnuť primeranú kvalitu života. Táto téma sa stáva v súčasnosti čoraz aktuálnejšou, nakoľko incidencia pacientov vyžadujúcich tento typ starostlivosti stúpa geometrickou radou.

Metódy: Ak chceme poskytovať kvalitnú a komplexnú paliatívnu ošetrovateľskú starostlivosť, musíme pri posudzovaní výskytu symptómov a hodnotení ich závažnosti používať hodnotiace nástroje, ktoré sú reliabilné, validné a založené na evidence based practice prostredníctvom hodnotiacej škály Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS). Na identifikáciu jednotlivých oblastí života pacientov sme použili nástroj kvality života WHOQOL-BREF, ktorý sme modifikovali tak, aby odrážal zmeny kvality života u paliatívnych pacientov. Vzorku výskumu tvorilo 103 pacientov, ktorí boli hospitalizovaní na oddeleniach paliatívnej starostlivosti a v hospicioch v Slovenskej republike.

Výsledky: Z výsledkov nášho výskumu vyplýva, že výskyt symptómov u pacientov v paliatívnej starostlivosti priamo koreluje s úrovňou ich kvality života. Najčastejšie sa vyskytujúcimi symptómami u pacientov v paliatívnej starostlivosti je nechutenstvo ($n = 102 = 99\%$), úbytok na váhe ($n = 101 = 98\%$) a bolesť ($n = 97 = 94,2\%$). Najmenej často sa vyskytujú závraty ($n = 31 = 30,1\%$), nadúvanie ($n = 27 = 26,2\%$) a svrbenie ($n = 16 = 15,5\%$). Potvrdili sa nám štatisticky významné rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzitou, prežívaním distresu a typom diagnózy, typom absolvovanej liečby, rodinným stavom i frekvenciou návštev. Nepotvrdili sa nám štatistické rozdiely vo výskyte intenzite symptómov, prežívaní distresu a pohlavím, vekom i dĺžkou ochorenia.

Záver: Je nevyhnutné minimalizovať symptómy v paliatívnej starostlivosti, aby sme zabezpečili čo najvyššiu kvalitu života pacienta.

Kľúčové slová: obťažujúce symptómy, paliatívna starostlivosť, distress, kvalita života.

Teoretické vymedzenie

Umieranie a smrť je téma, ktorá v dnešnom svete rezonuje vo všetkých sférach ľudského bytia, pričom sa s ňou dennodenne stretávame. Je to tak už od začiatku existencie ľudstva. Nikto z nás si však smrť neprípúšťa až do chvíle, pokiaľ sa so smrťou nestretnie tvárou v tvár. Človek je živý tvor, ktorý prevyšuje všetky ostatné živé bytosti na Zemi. Je popisovaný ako tvor, ktorý žije a umiera. Problémy spojené s umierajúcim zasahujú a mali by sa s nimi vysporiadať všetci: umierajúci pacient, jeho príbuzní a priatelia, ako aj tí, ktorí im poskytujú zdravotnú starostlivosť. Uvedomenie si vlastnej smrteľnosti vedie umierajúceho zvážiť nasledujúce oblasti:

- Rozpoznať svoju bezradnosť a slabosť. V bezmocnosti sa pacient môže ocitnúť v stave hnevu na seba, iných, Boha a celý svet. To vedie k zlosti, horkosti a odmietaniu. Alternatívou k tomu je vzbudenie nádeje (nesmie ísť o nepravdivé nahovárať o možnosti uzdravenia). Malo by vychádzať z hodnoty predchádzajúcej časti života, rovnako ako z poukazania na hodnotu zostávajúcej časti života. Pre veriaceho je nutné preukázanie hodnoty večnosti a večného života.
- Oblasť najbližších vzťahov k príbuzným a priateľom. V tejto oblasti sa zomierajúci zvyčajne snažia rýchlo zhodnotiť a analyzovať ich vzťahy. Blízkosť smrti mení priority a uhol pohľadu na hodnoty.

- Oblasť jeho vnútorného života. Je potrebné sa vyrovnáť so svojím svedomím, aby zomierajúci mohol dobre zhodnotiť jeho vlastný život a prínos.

Ak si uvedomíme svoju smrteľnosť a ak si ju budeme dennodenne pripomínať, potom budeme zodpovednejšie narábať so svojím drahocenným časom. Nikto z nás by nechcel umierať v utrpení a sám (1). **Podobne príbuzní**, priatelia a tí, ktorí poskytujú zomierajúcemu starostlivosť sú ovplyvnení zomieraním pacienta:

- Sú si vedomí svojej vlastnej smrteľnosti, a to najmä v prípade, že sa doteraz nestreli priamo s smrťou blízkej osoby. Čím bližšie sú k veku zomierajúcich, tým hlbšie vnímajú vlastnú smrteľnosť. Ľudia už zomierajú v našom okolí, v našom veku.
- Sú si vedomí hrozacej straty, s ktorou sa budú musieť vyrovnáť v blízkej budúcnosti. Ich vzťahy a životné podmienky sa zmenia. Čím bližší je zomierajúci človek, emocionálne i materiálne straty sú väčšie (je veľký rozdiel, či zomiera strýko alebo otec).
- Sú si vedomí, že je potrebné doriešiť mnohé veci v osobnej oblasti s umierajúcimi, alebo inými príbuznými. Staré účty by mali byť zaplatené, hnev už stráca svoju silu a je čas na zmierenie. Na tomto základe vznikol v nedávanej dobe špecifický typ starostlivosti „paliatívna starostlivosť“. Náplňou paliatívnej starostlivosti je dosiahnutie a udržanie

maximálnej možnej úrovne kvality života až do zániku organizmu u pacienta, ktorý trpí nevyhľaditeľným, život limitujúcim a skracujúcim ochorením. Jedným z hlavných cieľov paliatívnej starostlivosti je posudzovanie výskytu obťažujúcich symptómov, ktoré bránia dosiahnuť primeranú úroveň kvality života. Posudzovanie obťažujúcich symptómov v paliatívnej starostlivosti musí prebiehať opakovane, pomocou validných, reliabilných hodnotiacich nástrojov či škál, ktoré sú založené na evidence based practice. Získané informácie tvoria základ, pre efektívny manažment obťažujúcich symptómov a dosiahnutie tak primeranej kvality života pacienta ako i jeho rodiny. Východiskom pre vznik nášho výskumu bola neustále stúpajúca incidencia pacientov s aktívnym, progresujúcim, pokročilým a život limitujúcim ochorením, starnutie obyvateľstva a predpoklad, že v roku 2025 bude zomierať na chronické ochorenia viac pacientov ako na akútne ochorenia a fakt, že v súčasnosti je až 22 % nemocničných lôžok obsadených ľuďmi vyžadujúcimi paliatívnu starostlivosť.

Cieľ

Cieľom nášho výskumu bolo identifikovať najčastejšie obťažujúce symptómy, ktoré prežívajú pacienti vyžadujúci paliatívnu starostlivosť ako súčasť projektu KEGA034KU-4/2013: Uspokojovanie spirituálnych potrieb zomierajú-

cich pacientov z pohľadu pracovníkov v zdravotníctve z hľadiska praxe. Zároveň sme sa zamerali na posúdenie rozdielov v prežívaní symptómov z hľadiska pohlavia, typu onkologického ochorenia, druhu absolvovanej liečby, rodinného stavu a početnosti návštev. Posudzovali sme existenciu vzťahu v prežívaní symptómov z hľadiska veku pacientov, dĺžky ich ochorenia a pokúsili sme sa identifikovať vzťah medzi prežívaním symptómov a jednotlivými oblasťami kvality života pacientov.

Metódy

Na zber empirických údajov sme použili štandardizovaný dotazník Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS). Je to nástroj, ktorý sa využíva vo výskume i v klinickej praxi na posúdenie výskytu klinických symptómov, hodnotenie ich závažnosti a hodnotenie úrovne prežívania distresu v súvislosti s ich výskytom. Tento nástroj je validný, reliabilný, založený na evidence based practice. Cronbachov alfa koeficient tohto nástroja je 0,88. MSAS posudzuje výskyt 32 klinických symptómov, ich závažnosť a úroveň distresu. Nástroj posudzuje klinický symptóm samostatne alebo ako súbor klinických symptómov zoradených do subškál: MSAS Global Distress Index – súhrnný index distresu (MSAS-GDI), MSAS The Physical Symptom Subscale – subškála fyzických symptómov (MSAS-PHYS), MSAS The Psychological Symptom Subscale – subškála psychologických symptómov (MSAS-PSYCH), The Total MSAS score – úplné skóre dotazníka MSAS (TMSAS) (2). Na identifikáciu jednotlivých oblastí života pacientov sme použili nástroj kvality života WHOQOL-BREF, ktorý sme modifikovali tak, aby odrážal zmeny kvality života u paliatívnych pacientov. Výber konkrétnych zdravotníckych zariadení sme realizovali prostredníctvom systematického výberu. Celkovo bolo distribuovaných 200 ks dotazníkov, pričom návratnosť dotazníkov bola na úrovni 64 %. Z tohto počtu bolo následne vyradených celkovo 19,5 % dotazníkov pre ich neúplnosť a chyby. Výskumnú vzorku tvorilo 103 pacientov hospitalizovaných na oddeleniach paliatívnej starostlivosti, oddeleniach klinickej a radiačnej terapie a v hospicioch. Priemerný vek respondentov bol na úrovni 53,19 rokov ($\pm$ 14,20 roka). Najpočetnejšie aktívne, progredujúce a pokročilé ochorenie na základe, ktorého bol pacient zaradený do paliatívnej starostlivosti boli zhubné nádory oka, mozgu a iných častí CNS (16,50 %). Druhé najčastejšie aktívne, progredujúce a pokročilé ochorenie boli zhubné nádorové ochorenie dýchacích a vnútrohrudníkových orgánov (15,53 %) a tretie najčastejšie

Tabuľka 1. Závislosť medzi prežívaním symptómov a jednotlivými oblasťami QOL

Hypotéza č. 1		WHOQOL BREF 1	WHOQOL BREF 2	WHOQOL BREF Doména
GDI	PearsonCorrelation	-,636*	-,629*	,876*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000
PSYCH	PearsonCorrelation	-,514*	-,540*	,710*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000
PHYS	PearsonCorrelation	-,492*	-,420*	,864*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000
TMSAS	PearsonCorrelation	-,570*	-,505*	,896*
	Sig.(2-tailed)	,000	,000	,000

PearsonCorrelation* signifikantné korelácie na hladine významnosti 1 % ($p < 0,01$)

Tabuľka 2. Rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzite, prežívaní distresu a typom absolvovanej liečby

Hypotéza č. 2	MSA GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD
Operačná	-	-	-	-	-	-	-	-
Chemoterapia	2,57	1,56	2,71	1,55	1,94	1,64	2,22	1,68
Rádioterapia	-	-	-	-	-	-	-	-
operačná – chemoterapia	2,26	1,62	2,07	1,64	1,58	1,46	1,84	1,66
operačná – rádioterapia	-	-	-	-	-	-	-	-
operačná – chemoterapia – rádioterapia	1,84	1,48	1,73	1,56	1,54	1,46	1,46	1,56
chemoterapia – rádioterapia	1,89	1,48	1,57	1,49	1,55	1,42	1,5	1,52
F	4,599		13,754		4,589		9,623	
P	,005		,000		,005		,000	

ONE WAY ANOVA test na hladine významnosti 5 % ($p < 0,05$)

ochorenie boli zhubné nádorové ochorenia tráviacich orgánov (14,56 %). Najčastejšie absolvovanou liečbou základného ochorenia bola kombinácia operačnej liečby s chemoterapiou a rádioterapiou (39,80), druhou najčastejšie absolvovanou liečbou bola kombinácia chemoterapie s rádioterapiou (32,04 %) a treťou najčastejšie sa vyskytujúcou liečbou bola len samotná chemoterapia (17,47 %). Priemerná dĺžka liečby sa u respondentov pohybovala na úrovni 20,59 mesiaca ($\pm$ 23,85 mesiaca), median prežitia bol na úrovni 12 mesiacov. V našej výskumnej vzorke bolo väčšie zastúpenie žien, až 60,19 %. Väčšina respondentov sa hlásila k vierovyznaniu (63,11 %). Najčastejšie získané vzdelanie respondentov bolo stredoškolské 57,28 %. Až 46,60 % respondentov bolo ženatých/vydatých. Najčastejšia frekvencia návštev respondentov bola 1x týždenne 47,58 %.

Výsledky

Zo sledovaných 32 symptómov pacienti v našej výskumnej vzorke ($n = 103$) najčastejšie popisovali výskyt nechutenstva 99 % ($n = 102$), úbytku na váhe 98 % ($n = 101$), bolesti

94,2 % ($n = 97$), nedostatok energie 91,3 % ($n = 94$) a podráždenosti 86,4 % ($n = 89$). Najmenej často pacienti popisovali výskyt hnačky 35 % ($n = 36$), necitlivosť, brnenie v rukách i nohách 34 % ($n = 35$), závraty 30,1 % (31), nadúvanie 26,2 % ($n = 27$) a svrbenie 15,5 % ($n = 16$). Portenoy et al. uvádzajú, že ich pacienti najčastejšie popisovali výskyt nedostatok energie (73,4 %), ustráchanosť (72,4 %), pocit smútku (67,4 %), bolesť (63,1) a pocit nervozity (62,4 %). V porovnaní s našimi zisteniami sa symptóm nechutenstvo umiestnil zo všetkých 32 symptómov v ich výsledkoch na 11. mieste výskytu, úbytok na váhe na 21. mieste, bolesť na 4. mieste, nedostatok energie na 1. mieste a podráždenosť na 9. mieste. V prípade najmenej často sa vyskytujúcich symptómov sa hnačka vyskytovala v ich vzorke na 23. mieste, necitlivosť, brnenie v nohách, rukách na 15. mieste, závraty na 20. mieste, nadúvanie na 13. mieste a svrbenie na 19. mieste. McMillan a Rivera (3) uvádzajú, že najčastejšie sa vyskytujúcimi symptómami u ich respondentov bola na 1. mieste únava (u nás na 4. mieste), na druhom mieste bolesť (u nás 3. miesto), na treťom mieste sucho v ústach (u nás na 23. mieste), na štvrtom mieste ospalosť (u nás

Tabuľka 3. Rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzite, prežívaní distresu a rodinným stavom pacienta

Hypotéza č. 3	MSAS GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD
slobodný/á	2,2	1,55	2,05	1,63	1,84	1,48	1,75	1,65
ženatý/vydatá	1,89	1,52	1,74	1,5	1,63	1,47	1,57	1,54
druh/družka	2,01	1,53	1,69	1,63	1,4	1,3	1,57	1,58
ovdovený/á	2,59	1,52	2,6	1,67	1,72	1,55	2,12	1,71
rozvedený/á	1,41	1,34	1,4	1,48	1,09	1,23	1,18	1,44
F	4,028		5,947		4,129		4,355	
P	,005		,000		,004		,003	
ONE WAY ANOVA test na hladine významnosti 5 % (p < 0,05)								

Tabuľka 4. Rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzite, prežívaní distresu a frekvenciou návštev

Hypotéza č. 4	MSAS GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD
5–7/týždenne	1,93	1,44	1,31	1,46	1,81	1,43	1,21	1,5
2–4/týždenne	1,49	1,41	1,46	1,43	1,3	1,37	1,29	1,45
1 týždenne	2,16	1,53	1,94	1,6	1,78	1,43	1,7	1,61
Žiadne	2,67	1,5	2,73	1,59	1,87	1,59	2,22	1,69
F	8,810		11,690		5,214		9,133	
p	,000		,000		,001		,000	
ONE WAY ANOVA test na hladine významnosti 5 % (p < 0,05)								

na 21. mieste) a piatom mieste nechutenstvo (u nás na 1. mieste). Rozdiely v našich zisteniach v porovnaní so zisteniami od iných autorov sú podľa nášho názoru zanedbateľné a sú dané odlišnosťou respondentov vo výskumnej vzorke (vek, ochorenie, absolvovaná liečba, pridružené ochorenia...) a odlišným socio-kultúrnym kontextom.

Pri testovaní hypotéz sme dospeli k nasledovným záverom. V rámci hypotézy č. 1 sme predpokladali sme vzájomnú závislosť medzi prežívaním symptómov a jednotlivými oblasťami QOL, čo sa nám aj na základe preukázanej lineárnej závislosti a vzniku silných korelácií potvrdilo. Výsledky sú uvedené v tabuľke 1.

V rámci hypotézy č. 2 sme predpokladali sme štatisticky významné rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzite, prežívaní distresu a typom absolvovanej liečby, čo sa nám i potvrdilo. Výsledky sú uvedené v tabuľke 2.

V rámci hypotézy č. 3 sme predpokladali sme štatisticky významné rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzite, prežívaní distresu a rodinným stavom pacienta, čo sa nám i potvrdilo. Výsledky sú uvedené v tabuľke 3.

V rámci hypotézy č. 4 sme predpokladali sme štatisticky významné rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzite, prežívaní distresu a frekvenciou návštev, čo sa nám i potvrdilo. Výsledky sú uvedené v tabuľke 4.

V rámci hypotézy č. 5 sme predpokladali štatisticky významné rozdiely medzi výskytom symptómov, ich intenzitou, prežívaním distresu a typom diagnózy, čo sa nám aj potvrdilo. Výsledky sú uvedené v tabuľke 5.

Štatisticky významný vzťah v prežívaní symptómov a vekom, dĺžkou ochorenia sa nám nepotvrdil. Štatisticky významné rozdiely v prežívaní symptómov z hľadiska typu onkologického ochorenia sa nám nepotvrdili.

Diskusia

Z výsledkov nášho výskumu vyplýva, že výskyt symptómov u pacientov v paliatívnej starostlivosti priamo koreluje s úrovňou ich kvality života. Najčastejšie sa vyskytujúci symptómami u pacientov v paliatívnej starostlivosti je nechutenstvo (99%), úbytok na váhe (98%) a bolesť (94,2%). V podobnej štúdii, ktorú v máji 2014 publikoval Pettersson a kolektív vysoko prevládajúce príznaky boli necitlivosť/brnenie v rukách/nohách (64%), nedostatok energie (62%), pocit ospalosti (49%), a nevoľnosť (45%) (4). Rozdiel môže byť daný skutočnosťou, že zisťovanie počas ich štúdie prebiehalo v následnosti na chemoterapiu. Naopak De la Cruz a kolektív vo svojej štúdii z apríla 2015 uvádza ako najčastejšie symptómy anorexia – strata na váhe (94%) únavu (81%), 56 (73%) ospalosť, zníženie kvality života (75%) a bolesť (51%) (5). Podobne

aj Labori v štúdii z roku 2006, v ktorej použil ako nástroje Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) a dotazník kvality života (QLQ) pacienti uviedli signifikantné zníženie kvality svojho života ($p < 0,01$) vzhľadom na bežnú populáciu a ako najčastejšie symptómy uviedli únavu, nechutenstvo a pocit straty kvality svojho života (6). Únava (25%) a bolesti (16%), boli tiež označené väčšinou pacientov ako najviac znepokojujúce symptómy aj v štúdii Hoekstra v roku 2007 (7). Semionov hovorí, že päť najčastejších symptómov u paliatívnych pacientov, ktoré sa prejavujú až u 70% sú únava, bolesť, zníženie kvality života a nechutenstvo (8).

Najmenej často sa v našom výskume vyskytujú závraty (30,1%), nadúvanie (26,2%) a svrbenie (15,5%). Wright vo svojom výskume publikovanom v januári 2013 uvádza svrbenie ako jeden z najčastejších vyskytujúcich sa symptómov. Až 88% jeho respondentov uviedlo výskyt tohto symptómu a 46% uviedlo, že to je častý, alebo stály problém (9). Je to rozdielne zistenie ako v našej štúdii. S podobnými výsledkami, k akým sme sa dopracovali svojim výskumom v našej štúdii sa stretáme aj v ďalších výskumoch (10, 11).

Záver

Výstupom nášho výskumu bolo okrem identifikovania najčastejších obťažujúcich symptómov a ich závažnosti u pacientov v paliatívnej starostlivosti pomocou hodnotiacej škály Memorial Symptom Assessment Scale aj posúdenie vzájomnej závislosti medzi prežívaním symptómov fyzických i psychických a kvalitou života, vekom pacientov, dĺžkou ochorenia i absolvovanou liečbou. Zároveň sme posudzovali štatisticky významné rozdiely vo výskyte, prežívaní intenzity a distresu symptómov v rámci pohlavia, typu diagnózy, dĺžkou ochorenia, typom absolvovanej liečby, rodinným stavom a frekvenciou návštev. Potvrdili sa nám štatisticky významné rozdiely vo výskyte symptómov, ich intenzitou, prežívaní distresu a typom diagnózy, typom absolvovanej liečby, rodinným stavom i frekvenciou návštev. Nepotvrdili sa nám štatistické rozdiely vo výskyte, intenzite symptómov, prežívaní distresu a pohlavím, vekom i dĺžkou ochorenia. Celkovo môžeme konštatovať, že všetky nami stanovené ciele nášho výskumu sme splnili.

Limitácie štúdie

Našou snahou bolo dosiahnuť reprezentatívnu výskumnú vzorku pre pacienta v paliatívnej starostlivosti všeobecne, no vzhľadom na špecifické problémy – väčšina pacientov bola

Tabuľka 5. Štatisticky významné rozdiely medzi výskytom symptómov, ich intenzitou, prežívaním distresu a typom diagnózy

Hypotéza č. 5	MSAS GDI		MSAS PHYS		MSAS PSYCH		TMSAS	
	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD	$\bar{x}$	SD
Zhubný nádor pery, ústnej dutiny a hltana	1,75	1,63	1,16	1,48	0,88	1,46	1,16	1,48
Zhubné nádory tráviacich orgánov	1,69	1,42	1,3	1,47	1,55	1,4	1,3	1,47
Zhubné nádory dýchacích a vnútrohruďníkových orgánov	2,11	1,53	1,56	1,56	1,74	1,42	1,56	1,56
Zhubné nádory kosti a kĺbovej chrupky	0,9	1,37	0,63	1,19	0,17	0,37	0,63	1,19
Melanóm a iné zhubné nádory kože	2,5	1,57	2	1,65	1,89	1,49	2	1,65
Zhubné nádory mezotelu a mäkkého tkaniva	2,35	1,11	2,16	1,65	0,86	1,53	2,16	1,65
Zhubné nádory prsníka	1,83	1,47	1,43	1,53	1,3	1,14	1,43	1,53
Zhubné nádory ženských pohlavných orgánov	1,65	1,22	1,4	1,44	1,35	1,06	1,4	1,44
Zhubné nádory mužských pohlavných orgánov	2,46	1,4	1,92	1,63	1,73	1,39	1,92	1,63
Zhubné nádory močovej sústavy	0,9	1,04	1,03	1,35	1,06	1,13	1,03	1,35
Zhubné nádory oka, mozgu a iných častí CNS	2,02	1,54	1,78	1,6	1,97	1,49	1,78	1,6
Zhubné nádory štítnej žľazy a iných žliaz s vnútornou sekréciou	2,38	1,58	2,13	1,73	1,57	1,57	2,13	1,73
Zhubné nádory lymfatického, krvotvorného a príbuzného tkaniva	2,93	1,38	2,45	1,53	2,79	1,21	2,45	1,53
F	3,681		4,099		3,811		4,21	
P	,003		,000		,000		,000	
ONE WAY ANOVA test na hladine významnosti 5 % (p < 0,05)								

s nádorovými ochoreniami, nebolo možné túto všeobecnú reprezentatívnosť dosiahnuť. Z tohto dôvodu je možné naše výsledky a závery výskumu interpretovať len na našu výskumnú vzorku.

Jednou z limitácií je veľkosť výskumnej vzorky keď sa z výsledkov od pôvodných 200 respondentov – pacientov mohli validne započítať a vyhodnotiť len výsledky od 103 respondentov. Napriek tomu môžeme skonštatovať, že v danej oblasti výskumu sú validné aj menej početné vzorky ako je naša. Táto limitácia je spojená s etickými aspektmi práce s paliatívnym pacientom.

Literatúra

1. Doyle D, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third edition. New York: Oxford University Press. 1271 p. ISBN 978-0-19-856698-4.

2. Portenoy RK, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an Instrument for the Evaluation of Symptom Prevalence, Characteristics and Distress. In European Journal of Cancer. 1994; 30A(9): 1326–1336.

3. McMillan SC, et al. The Relationship Between Depressive Symptoms and Symptom Distress in Patients With Cancer Newly Admitted to Hospice Home Care. In: Journal of Hospice and Palliative Nursing. 2009; 11(1): 41–51.

4. Pettersson G, et al. Symptom prevalence, frequency, severity, and distress during chemotherapy for patients with colorectal cancer. In: Supportive Care in Cancer. 2014; 22(5): 1171–1179.

5. De la Cruz M, et al. 2015. Delirium, agitation, and symptom distress within the final sevendays of life among cancer patients receiving hospice care. In: Palliative & supportive care. 2015; 13(2): 211–216.

6. Labori KJ, et al. Symptom profiles and palliative care in advanced pancreatic cancer – a prospective study. In: Supportive Care in Cancer. 2006; 14(11): 1126–1133.

7. Hoekstra J, et al. The added value of assessing the 'most trouble some' symptom among patients with cancer in the palliative phase. In: Patient education and counseling. 2007; 65(2): 223–229.

8. Semionov V, et al. Prevalence and Management of Symptoms during the Last Month of Life. In: Israel medical association journal. 2012; 14(2): 96–99.

9. Wright A, et al. Prevalence and Severity of Pruritus and Quality of Life in Patients With Cutaneous T-Cell Lymphoma. In: Journal of pain and symptom management. 2013; 45(1): 114–119.

10. Berger A, et al. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. 2nd. Edition. London: Wilkins Publisher. 2002: 633 s. ISBN 978-5-3021-3079-0.

11. Dobriková P. Quality of Life in Incurable Patients. In: Studia Psychologica. ISSN 0039-3320, 2010; 52(2): 155–163.

doc. PhDr. Mgr. Vladimír Littva, PhD.

Fakulta zdravotníctva,
Katolícka univerzita v Ružomberku
Námestie Andreja Hlinku 48
034 01 Ružomberok, Slovensko
vladimir.littva@ku.sk

Depression syndrome and demoralization syndrome in palliative care settings

Assoc. prof. Dr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.^{1,2}, Barbora Mešková, MSc.², Jana Brtáňová, M.D.²

¹Faculty of Health Care and Social Work, Trnava University in Trnava

²Hospice Trenčín

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: Depression, severe grief reactions and demoralization are common types of disorders in palliative care settings (1). Our article will specifically focus on the depression syndrome and demoralization syndrome. Globally, there is wealth of literature focusing on demoralization syndrome. However, a focused publication dedicated to this point was missing within our local area.

Methods: Initially, we intended to use 155 hospice patients. Over a period of 2 years members of the hospice team, who had been instructed in the research methodology and requirements, accurately recorded and evaluated the patients. This included using objective evaluation scales and clinical diagnostics, apart from the assessment/perception of pain, which the patient assessed subjectively. Out of the anticipated 155, only 83 patients met our criteria.

Results: Of the 83 respondents who met our criteria, depression was found in 67 patients, and only 16 patients had a mental status without pathological findings. In addition to the depression, the syndrome of demoralization was identified in two patients. Significantly the higher frequency of depression was in women (sig. = 0.01). In relation to age groups we observed a tendency in the 62 and above age group, which shows that a higher incidence of depression is in people in retirement (sig. = 0.06). In terms of education, we did not detect any differences (sig. = 0.78). Significantly higher pain was subjectively perceived by patients with depression (average 44.54) as opposed to patients without depression (sig. = 0.043, $p < 0.05$), (average 31.38). Other indicators, which were mobility, independence in hygiene, nutrition and excretion, did not show significant differences between patients ($p > 0.05$). A group of patients with depression had a significantly lower frequency of social support (average 44.51) from relatives and close relationships ($U = 368$, $Z = -2.004$, sig. = 0.045, $p < 0.05$) than the group of patients without depression.

Conclusion: Our research shows that the prevention and treatment of depression and demoralization syndrome is important, as is the need to assess and manage the patient's pain and the importance of social support is identified.

Key words: depression, demoralization syndrome, palliative care, hospice, social support, pain.

Depression syndrome

We have decided not to define and divide depression in this paper as their theoretical bases are commonly known. We will focus on specialities of diagnostics in palliative medicine, differentiate diagnostics of depression and demoralization and also we will present our research findings.

One of the key tasks of our multidisciplinary team is to identify risk factors for the development of depression in ill patients with life-limiting diseases (1). There is a risk of delusory optimism when common diagnostic measures for depression detection are used. Therefore, there are specific modifications to the diagnostic criteria for depression that are recommended in palliative care (2). The process of diagnosing an incurably ill patient is hindered by common presence of somatic symptoms of depression (for example fatigue, sleep disturbance, loss of energy, weight loss). Somatic symptoms may also occur as result of cancer or its treatment (1, 3). Therefore the correct approach is to focus on the patient's psychological symptoms in order to diagnose depression accurately (1, 4).

Ignoring the somatic symptoms could lead to an underestimation of depression (5). We were impressed with findings (6) that somatic symptoms of depression (sleep disturbance, poor appetite and fatigue) are more suited for screening of patients with low risk of developing depression. If the patient does not suffer from these problems a low risk of developing depression is assumed.

Prevalence of depression is alleged seen in approximately a quarter of oncological patients (4). Depression in the terminal phase arises most frequently, as result of difficulty in adapting to forthcoming death, lack of a cure and so on. The presence of depression in the terminal phase of illness increases to 77 % of patients (5). A Major Depressive Disorder occurs in approximately 15–18 % of patients with advanced illness (2, 6). Patients with Major Depressive Disorder are more likely to be male with non – malignant disease. They were found to be suffering from pain, experiencing poor performance status and expressing desire for an early death (6).

We consider that it is a serious issue that diagnosis of depression among oncological

patients is insufficient (4). It is caused by the fact that half of patients in the terminal phase of their illness are not talking about depression. They believe that there is no more help available for them or they think, that such a condition is a normal part of their disease (5). If the depression is not diagnosed in time no treatment is accessed, despite the fact that the patient can benefit by treatment even if it is provided 4 to 6 weeks before the death (7). Depression among terminally ill patients appears quite unstable, therefore it is necessary to observe separate symptoms constantly (6).

There are no generally valid criteria for diagnosing depression among terminally ill patients (7). However, the basic signs and symptoms of depression in terminally ill men are known: the patient experiences feelings, emotions and behaviors which fulfill the criteria of a psychiatric disorder. The patient has difficulties in managing all aspects of their life, suffer from feelings of helplessness, hopeless, valuelessness, feelings of fault and suicidal thoughts occur. Nothing makes the patient happy; the depression is constant; the patients expresses suicide thoughts

conginually and the notion of a positive future is completely absent (5).

There are many techniques for diagnosing depression. The fundamental technique is the personal account by the patient, clinical interview and interview with the family. It is also possible to use questionnaire techniques such as Beck Depressive Inventory – BDI, Zung or Hamilton Self-Rating Depression Scale. The perception of their pain should always be evaluated at the same time as an assessment for depression is made as pain is one of the major risk factors (5). One of the most elementary, but quick, methods could be to use a verbal mood rating scale from 1–10 (8). We were impressed with the finding that a single item screening interview including the question, “Are you depressed?” proved to be valid in palliative care. However, the authors advise that there are significant cultural differences which must be taken into account which means that each diagnostic technique should be deemed valid for that particular population (7). There is a two question version of the interview available; these questions are “Are you depressed?” and “Have you lost interest/pleasure?” (8).

Depression can also be examined with screening tools aimed at detecting the total degree of distress; for example, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). This scale can be used in palliative care and for patients in advanced phase of oncological disease. This scale does not evaluate somatic symptoms, which can be seen as an advantage in light of what has been discussed earlier. The administration of this scale can be undertaken by medical staff without being qualified as a doctor for example by nurses (9). The HADS Scale is the most frequently used tool for detecting depression in palliative care in Europe, but is used rarely in USA or Canada. A frequently used method is BDI – Beck Depression Inventory. In general, there are numerous methods used in depression research and many of them are used in research papers. This fact makes it difficult, or even impossible, to undertake a comparasion of research findings in several regions (10). In our opinion the major e treatment of depression in palliative care are pharmacological interventions. There needs to be early detection and timely psychoterapeutic interventions.

Demoralization syndrome

The term was first used by American psychiatrist Jerome Frank (1973), who understood its meaning within the context of psychiatric

patients, who were complaining on depression from their subjective point of view, but he was convinced, that they suffered from another illness (11). A patient, suffering from demoralization was characterized, in his understanding, by failure to cope with stress, isolated, existential despair, feelings of hopelessness, meaningless, alienation, rejection and low self-esteem (1, 12). This concept has expanded recently and is used in connection to existentialist distress and despair feelings of patients in all field of medicine (13, 14). The terms “despondency syndrome” (5) or “holistic suffering” (15) also occur in literature as complex, dynamic individual phenomenon characterised by feelings of alienation, helplessness, hopelessness, and meaningless. It is difficult for the patient to describe these feelings in word and it is multidimensional and usually it contains an unwanted negative quality.

Demoralization syndrome develops within the context of a major threat, which causes massive anxiety and the person does not know how to solve the situation (16). It combines psychological components of disempowerment (inability to function a at the same activity rate as before) and a sense of futility (belief that the health condition and its consequences will be never improved) (17). It also includes demonstrations of psychological distress (depressive tendency, anxiety, averse, anger, or their combination) (3). The main cognitive feature is “giving up” because of the aforementioned feeling of hopelessness. The person may feel that their energy was used to its maximum, but the goal was not reached (1). The clinical demonstration of demoralization is a “subjective incompetence” – a subjective awareness of the inability to perform tasks and express their feelings, which appears naturally in a stressful situation. It leads to feelings of pervasive uncertainty and worries about the future (3).

Other authors (16, 17, 18) see the demonstration of demoralization syndrome as a continuum.

The presence of illness and urgency to undergo many medical interventions, often painful, are a potential for demoralisation in itself. A certain degree of demonstration of this phenomena is therefore normal, even if not expected. The continuum varies between a normal answer to experienced helplessness and a pathological form of existential distress. The medical staff must be alretand recognise the feelings of hopeless, which are often hidden behind the request for an earlier death.

The presence of demoralization symptom opens up many ethical questions. There is a pre-

sumption that people who ask for assisted suicide are in fact suffering from their disease and can be treated (14). Research (19) which was concerned with the intensity of the desire to hasten the death of patients in the terminal phase of their illness has exposed the impact of the subjective experience and concern with physical symptoms and psychological suffering. The patients (n = 72) were divided into three groups according to the intensity of their desire for death; speed up – low (42 %), high (22 %) and middle (36 %). The most frequent reason given by patients for a theoretical approval of euthanasia was their concern about the disease’s physical symptom – most of all the pain. The most significant concern was expressed by the group with the highest level of desire to speed up their death. The dominant feelings of psychological distress were connected with the belief that they were a burden to their families. In contrast, in the other two groups, there was the belief in the ability of the doctor to manage the illness. The feelings connected with demoralization (fatalism about the death necessity, future-orientated, hopelessness, frustration caused by the the loss of independance) occurred in all three groups, but was highest in the group with the highest level of desire to die. The most frequent reason given against potential euthanasia was the religious/moral beliefs held by the patient.

Demoralization syndrome in palliative care was described by Kissane (20). It is linked to chronic illnesses, inability to perfrm everyday tasks, body deformation, fear of loosing ones dignity, social isolation and subjective feelings of unsatisfaction – feelings of impending dependence on others. In conjunction with feelings of hopelessness and helplessness, the desire for death rises and suicidal thoughts may occur. It has bee noted that there are five dimensions of demoralization (21) (loss of meaning, dysphoria, disheartenment, helplessness and sense of failure) which are part of a demoralization scale.

The prevalence of demoralization syndrome is present in one third of all patients (17). Research findings (22) identified the incidence of demoralization syndrome in a group of 750 patients (varied illness phases, age range 18–75 years) at the rate of 20.8 %. A predictor for demoralization development was seen to be a higher amount of physical problems and lower degree of social support. In terms of age and gender factors, an increased incidence was noted in women within palliative care settings who were aged 61 years or younger. By contrast for men,

the incidence of demoralization was more less and occurred in the age group 51 and younger.

In general risk factors for developing demoralization are: serious illness appearance in a younger age, multiple lossess, life stressors which suddenly change the patient's understanding of life and sense of hope. Factors which affirm the demoralization syndrome are: disfunctional family dynamics, unmanaged counter transference on the part of clinicians and lack of social support (1). The importance of social support is confirmed by research findings, when the incidence of demoralization and depression increase in relation to a low degree of social support and high stress level (3).

Techniques of diagnostics

An effective diagnosis and differential diagnosis is possible as a result of clinicians reviewing medical and therapeutic interventions.

The diagnosis of demoralization is contained in the criteria in the newest version of DCPR (Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research). The presence of patient's psychological condition which is characterised by the belief of failure at achieving either their own expectations or other people's expectations, or the inability to solve urgent problems, results in experiencing feelings of own helplessness, hopelessness and giving up. These symptoms must have been felt for at least 1 month. These feelings also occur at the moment the disease is detected or in the period when symptoms are worsening symptoms (17). A single tool for examination of demoralization is a Demoralization scale. It is a valid method which has enabled potential research in this area (2, 21).

A separation of demoralization, affective disorder (depression) and adjustment disorder is important by differential diagnosis (12). Demoralization syndrome may also occur in a depressed patient, as well as at a psychotic patient, oncological patient, and even a patient with a personality disorder. It may also occur separately (16). The research results confirm that demoralization syndrome is an individual clinical category (17). In our opinion it is important to identify the difference between depression and demoralization. A depressed person loses the capability to feel good/pleasant feelings (anhedony), while a feeling of self-efficacy is missing within demoralization syndrome and a feeling of helplessness is also perceived. The duration of the symptoms may also define the difference. A depressed person cannot be free from their feelings as it is impossible to feel differently moodwise (23).

In contrast, in demoralization, a mood improvement is observable as an alleviation to causes of stress movers; for, example vacation, successful pain treatment or visit of an important person (12). The patient is able to express a wide spectrum of affections (1). A certain level of motivation is lost both with depression and demoralization (11). The difference from the point of ability to act is as following: a depressive person may be aware of what to do, but the motivation to undertake the activity is completely missing (14). In demoralization, the activity of the person is inhibited by a feeling of disability and unsureness even if motivation is present at the moment (11).

Feasible therapeutic interventions

To assist a patient with demoralization syndrome requires an individual approach as each case is specific and unique. Clarke and Kissane (16) have used the concept "ways of helping". The concept of "remoralization" can be also found in the literature – a process of treating the demoralization (11). The basis of this is formed by the confirmation and normalization of the patient's experience with the illness (12). Each member of the multidisciplinary team can provide help for the patient – doctor, social worker or psychologist (16). The authors Connor and Walton (11) suggest that it nurses have an important role in identifying and treating demoralization.

The effort to identify and alleviate physical and mental symptoms of the illness as soon as possible is of the highest priority; for example, pain, nausea, depressive mood disorder and/or anxiety (12). The offer of a specific treatment can provide new hope to the patient.

Cognitive therapy can be provided, where the patient receives relevant information and empathic support (16). A proactive approach by the nursing staff and ensuring patient's life beliefs, which affect the handling of the life situation are utilised, can be an asset (12). Sometimes it is necessary to reframe the negative cognitive beliefs of the patients. The behavioral approach can be used, along with goal setting and planning positive activities. These activities can assist the to re-establish their self-confidence and self-efficacy (6). Cognitive-behavioral approaches in palliative care are appropriate for patients who are suffering from higher level of psychological distress, anxiety, depression, chronic pain, sleep disorder and/or adjustment disorder. The main techniques that are used are: relaxation methods, setting up realistic goals, restructuring

of daily activities to increase the feeling of joy and satisfaction (24). Narrative therapy can also be effective as it helps to patient to reformulate their life experiences of failure and sadness to feelings of viability and hope (1).

The quality of the patient's relationship with doctor, nurses and other medical staff members might be the key element. That is why it is so important to think about the emotional aspects of the treatment as well as the technical (25). Pringle *et al* (26) identify the importance of an approach which respects the human dignity of the patient. A holistic and tolerant approach has a key place in palliative care, not only in hospice care, but also in several departments. Therefore, the medical staff must ensure that the patient's autonomy is upheld and that there is the possibility of choice at each stage of the disease where the dignity of the patient is paramount which is also maintained when routine procedures are undertaken. That is why effective communication skills by the medical staff members (verbal and nonverbal section) and ability to choose appropriate words is important. Research (27) dealing with perception of dignity by oncological patients ($n = 213$) in the terminal phase has shown that 46% have undergone at least one period where they felt they had lost their dignity. The loss of dignity was perceived to be a serious problem for 75% of the patients. Early detection of the existential anxiety from losing their dignity and early intervention to reinforce the feelings of dignity were seen to prevent the development of demoralization syndrome in oncological patients (28).

Emphatic presence and time spent with the patient alleviate the feeling of loneliness and reconfirm the human value of the patient. Frank suggests that an honest, gentle relationship between client and therapist is a principal component of remoralization therapy in his early works about demoralization (11). However, it frequently happens that the patient comes to hospice quite late and the multidisciplinary team does not have a chance to build up a trust relationship with him/her and their family (25). We have encountered positive reactions even in case of a short hospitalization (some hours, days) in the practice at our hospice. We agree with these theoretical findings and uphold the positive impact of a dignified and tolerating approach to the patient.

Pastoral and religious support may also be helpful. Promoting social relationships with the patient and their family in the patient's surroundings is also important (12, 17). The presence

of volunteers might be a significant asset in cases where there is limited opportunity for social support (1). A conversation with the patient might often lead to religious and spiritual questions and therefore a suitable professional should be available and feel enough comfortable to have these discussions. Issue of forgiveness often occur and may need to be dealt with (16).

Alternatively, pharmacological sedation maybe introduced in cases when pharmacological and psychotherapeutic interventions do not take effect from some reasons and existential distress is becoming intolerable for the patient (14). We consider this only as an alternative for an extreme case based on our experiences. Our practical experience has shown the benefit of good effective support therapy and individually selected combination of above mentioned therapeutic interventions. Our practical experience corresponds with findings (26) that the absence of the understanding of existential distress by medical staff might lead to inappropriately sedating a patient, whereby if this alternative was chosen earlier and there was sufficient support for the patient and the effort made to understand the situation the crisis might be averted. Therapy that is aimed at solving spiritual questions, looking for sense and meaning, dealing with hope and despair has proved to have the highest level of effectivity (15). Therefore, logotherapy has an undisputable role in palliative care.

Psychosocial support and psychotherapeutic interventions show a higher extent of use in demoralization. There is often no medication needed in order to improve the patient's conditions. We have encountered an idea, that it is a matter of human experience rather than a psychiatric diagnosis and the treatment should not involve any pharmacological interventions (11). By contrast, it is usually necessary to use pharmacological treatment in the case of a depression (1). A situation might even develop that the patient's condition does not improve with pharmacological intervention if the demoralization is not addressed (11).

Pharmacotherapy of a depression

Pharmacotherapy in case of a depression should take at least 3 to 6 months (19). This period of treatment is often not realistic in palliative care. However, as explained in the introduction, a patient might benefit by the treatment even if it is initiated from four to six weeks before their

death (21). A combination of antidepressives and anxiolytics has proved useful in palliative care.

A specific type of antidepressive is mostly chosen based on the clinical picture of the depressive disorder (definition of type – anxious/inhibitory), tolerability and safety. A type of antidepressive which is intentionally degrading the symptoms of the inhibitory type of depressive disorder caused by the lack of Noradrenaline and Dopamine (for example Bupropion) should be chosen in the case of inhibitory depressive disorder. In cases of anxious depressive disorder medication such as Tranzodon can be used (29). An appropriate alternative for a restless and anxious patient is a medicine with a sedative impact (Doxepin, Amitriptyline, Trimipramine) (19). There are often patients in which both anxious and inhibitory elements of depression are present (29).

The mostly prescribed medicaments in practice are SSRI (selective serotonin reuptake inhibitors – Citalopram, Fluoxetine, Fluvoxamine, Paroxetine, Sertraline, Escitalopram). A smaller amount of tricyclic medication is sufficient for oncological patients with depression, compared to healthy people with depression (19). SSRIs are appropriate for older patients with somatic comorbidity (30).

A benzodiazepine derivative, Alprazolam, plays an important role in palliative care and oncology, as it introduces anxious and depressive symptomatology (19). Depressive disorders which are connected to a physical disease („secondary depression“) respond less effectively to antidepressants than compared to primary depressive disorders (30).

Antidepressives and benzodiazepines also play a role in adjuvant analgesic treatment (19). Opiates are not effective for neuropathic pain and that is why adjuvant medicines are included such as those mentioned previously (31). It is known that reuptake inhibitors are important for an analgesic effect, as is noradrenaline. It was found during the somatic symptoms treatment that Venlafaxine had a stronger impact than SSRIs (29).

Objectives of research

The objectives of our research was to determine the prevalence of depression and demoralization syndrome in patients dying in a hospice. Furthermore, we wished to identify the socio-demographic and physical characteristics that have an impact on depression and to find out whether social support from close relationships was also significantly related.

Research sample and methods

Initially, we intended to use 155 hospice patients (52.3% women, 47.7% of men; cancer diagnoses in 84.5% of patients and depression demonstrated in 46% of patients aged 29–96 years). Over a period of 2 years members of the hospice team, who had been instructed in the research methodology and requirements, accurately recorded and evaluated the patients. This included using objective evaluation scales and clinical diagnostics, apart from the assessment/perception of pain, which the patient assessed subjectively. Out of the anticipated 155, only 83 patients met our criteria.

The criteria is as follows: the patient had to have been in the hospice for at least 5 days, oriented and had a lucid consciousness. 38 patients were excluded mainly due to their confusion, dementia or organic psychosyndrome. A further 22 patients were excluded because of the reduced state of consciousness (sopor, coma, agony).

The final research sample consisted of 83 respondents, including 46 women and 37 men, aged from 47 to 96 years – average age 71. The oncological diagnosis was diagnosed in 77 cases. In terms of education, 42 patients had completed basic or vocational education, and 41 patients had secondary level or higher education.

The results were processed using the statistical program SPSS.

Research results

Of the 83 respondents who met our criteria, depression was found in 67 patients. Only 16 patients were depressed without pathological findings. In addition to depression, demoralization syndrome was identified in two patients. A very significant finding was that for 35 patients, depression was not identified and treated before being admitted to the hospice even though signs and symptoms were present. The most frequently prescribed were anxiolytics: Oxazepam, Lexaurin, Neuroleptanal, Apaurin (diazepam) and Midazolam and antidepressives: Citalopram, Trittico, Mirtazapine, Cymbalta (prescribed the least because of the high price).

We were interested in whether the gender, age and education was related to the incidence of depression in dying patients. Using Fisher's test, we found that there was a significantly higher frequency of depression in women (sig. = 0.01), with an increased tendency for those aged 62 and above which suggests that there is a higher incidence of depression in pe-

ople in retirement age (sig. = 0.06). In terms of education, we did not detect any differences (sig. = 0.78).

Regarding physical indicators, we evaluated the ability of the patient in terms of mobility (from mobile without problems to being bedridden), hygiene (from completely independent to completely reliant), nutrition and excretion. We also evaluated the degree of subjective perception of pain, rated by the patient themselves on a scale from 1 to 10 (with 10 being unbearable pain).

As we observed in all cases (Kolmogorov-Smirnov test, $p < 0.05$) there was a non-parametric distribution. We used the Mann-Whitney U test. Based on the findings presented in Table 1, we can conclude that significant difference (sig. = 0.043, $p < 0.05$) was demonstrated only in the evaluation of pain, when significantly higher pain was subjectively perceived by patients with depression (average 44.54) as opposed to patients without depression (average 31.38). For the other indicators, mobility, independence in hygiene, nutrition and excretion, there was no significant differences between patients shown ($p > 0.05$).

Finally, we wanted to know if there was a difference between groups of patients with depression and without depression in terms of the frequency of social support provided by relatives and close persons. Based on the testing of normality of distribution (Kolmogorov-Smirnov test, sig. 0.036, $p < 0.05$), we again used the Mann-Whitney U test, and we found that the group of patients with depression (average 44.51) had a significantly lower frequency of social support (average 44.51) from relatives and close persons ($U = 368$, $Z = -2.004$, sig. = 0.045,

Table 1. Mann-Whitney U test

	Mobility	Hygiene	Nutrition	Excretion	Pain
Mann-Whitney U	523	480	470,5	449	366
Z	-,168	-,921	-,847	-,118	-,2021
Asymp.sig	0,86	0,35	0,39	0,91	0,043

$p < 0.05$) than the group of patients without depression (average 31.50). The results are shown in Graph 1 below.

Spearman's correlation test has shown that the longer a patient was hospitalized at a hospice, the less frequent social support from family and loved ones was received ($R = 0.365^{**}$, sig. = 0.001, $p < 0.05$) which can be seen in Graph nr. 2.

In the next section we present a case report of one patient's demoralization syndrome.

Case study Mrs B.

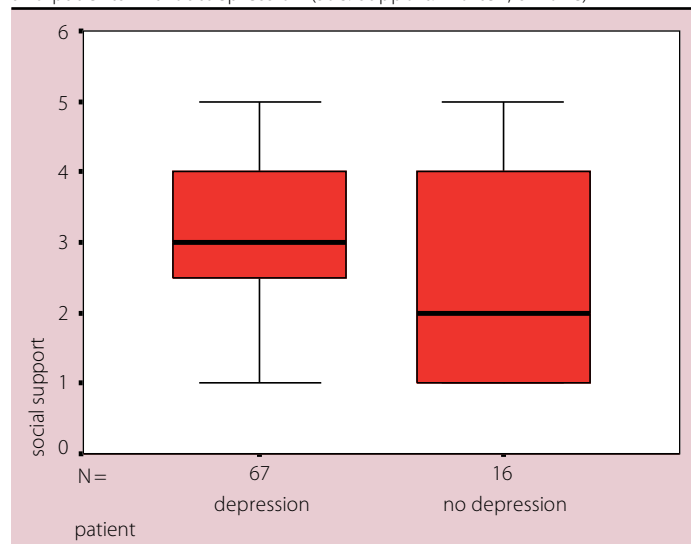
An 82 years old patient, Mrs B, was hospitalized at our facility for 5 months with adenoid cystic carcinoma of sublingual gland, lung, mediastinal lymph nodes and liver metastases. She underwent an oncological treatment (radiation therapy, chemotherapy) before being admitted to the hospice. Her condition was aggravated during the 5th round of palliative chemotherapy (adhesive ileus, prothrombin-complex defect, heavy hypoproteinemia and hypoalbuminemia). No other oncological treatment was indicated and hospice care was recommended as a result.

These of morphien (as required) had been recommended to her for pain relief prior to the arrival to the hospice and a nasogastric tube has been inserted to her because of nutritional status. The patient was conscious, oriented, algesic, weepy, depressive tendency, worried and nauseous. She was not communicating very much and only

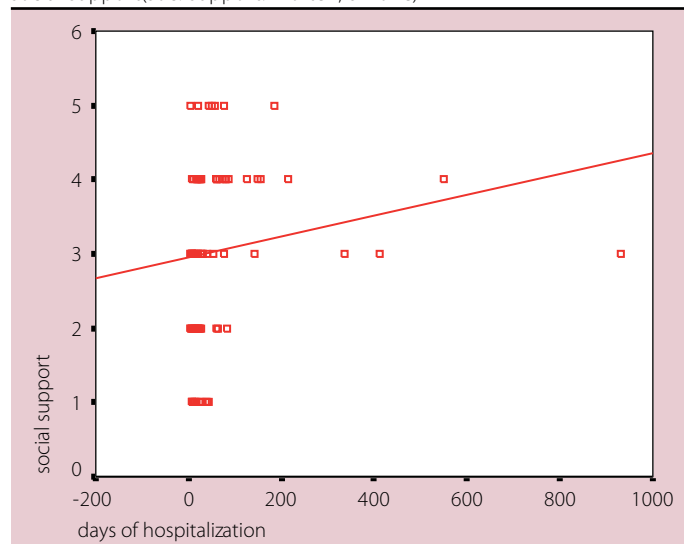
answered questions with one word. She was aware of her diagnosis and the prognosis of her illness. We started a continuous treatment with opiates, + Oxazepam, in small amounts continuously. We removed the nasogastric tube and we assumed there was swallowing disorder because of the radiation therapy to her throat. Hence we considered inserting a PEG tube, which was approved by the patient.

Social anamnesis was as follows: Mrs B was a retired administrative clerk. Her family currently live out of the district where the hospice is located. She was a widow and was living in a nursing home before she came into the hospice. She had two children – a daughter and a son. She had no contact with her son for a long time and he did not come to see her in hospice. Her daughter coming came to see her once a week on average and kept contact with her mother everyday by telephone. Mrs B. had two grandchildren who rarely visited. She was suffering from social isolation. She started to speak about her family after her initial apathy. She rationalized the less frequent visits to her because of the long distance and business of family members. However, the nonverbal language by the MRs B. suggested that this was a sensitive topic and that she was very upset about the current situation. She was fatalistic and waiting for the death: „I came here to die“. The family was not coping with the diagnosis and prognosis of Mrs B's. They even

Graph 1. The frequency of social support in terms of depressed patients and patients without depression (soc. support: 1 often; 5 none)



Graph 2. Correlation between length of hospital stay and frequency of social support (soc. support: 1 often; 5 none)



asked a doctor appealing for euthanasia. The family members of Mrs B. have been informed about the rules of hospice care before the hospitalization and therefore the information was repeated sensitively. The family members have been encouraged to actively support Mrs B.

All member of our multidisciplinary team were involved in providing a holistic approach to care following the initial assessment. The nasogastric tube was removed and a PEG tube was inserted. Anxiolytics were administered and antidepressive treatment with Trazodon was initiated as the patient was weepy and dysphoric. Following 4 weeks of the antidepressive treatment the patient suffered from fuzziness, apathy, a worsened state of consciousness without sedative, had antipsychotic treatment and an unmodified amount of opiate and anxiolytics. Medication was reduced and Trazodon was stopped. The state of consciousness improved within a couple days. The patient became orientated. Antidepressive medication was administered again; Citalopram was chosen, Xazepam was excluded and Diazepam was administered for nights. A psychologist has been visiting Mrs B. 5 times a week and provided psychotherapy consisting of support, validation and reminiscence therapy. Cognitive therapy and elements of logotherapy were applied as well. The patient has been visited by a medical social worker, a priest and volunteers. The patient has been suffering from a heavy nausea due to the disease. She had experienced anxiety as a result which she expressed verbally: „I cannot drink enough water because it causes urges to gag. If I vomit then they will have work with me.“

The feeling of being a burden dominated Mrs B.: „I only cause you trouble.“ „The daughter has enough own worries and I add more for her.“. She has expressed her desire to die several times. The feelings of Mrs B were normalized and these thoughts were reframed gradually. She was encouraged frequently to express her needs. Her needs have been satisfied within limits. Improvement in her condition appeared 6 weeks after coming to the hospice. She has started to get out of her bed accompanied by the psychologist or volunteers. A mood improvement was also achieved at the first time of being able to go outside; „The sky is so nice. I do not even remember when I saw it last time. I only look on the ceiling all the time.“. She was joining-in with conversations gradually, remembering and summarizing her life up to now. She was appreciating the approach of the whole medical staff. „They are all so good to me.“. It can be seen that there was an improvement in the

patient's condition as she had an improved mood, more activity in her final days, improved communication, verbalization of her dealing with the illness and relationships. However, overall her condition had worsened somatically, more complications, reduction in treatment, decrease in consciousness and cachexia. She passed away on the 156th day of her hospitalization.

In the case of Mrs B., signs of demoralization syndrome were present; helplessness, attacks of psychological distress, isolation and the desire to accelerate death acceleration. In our opinion, the therapeutic impact of social support and the creation of an encouraging relationship with a single member of the hospice team are considered to be key factors in case of Mrs B. Our practical experience corresponds to the theoretical basis which was summarized in the introduction.

Discussion

In our study, we researched the incidence of depression and demoralization syndrome in patients dying in a hospice. We also set out to identify socio-demographic and physical characteristics that have an impact on depression. In addition, we focused on the issue of social support from close persons. The research findings show that in this group of 83 respondents who met the selection criteria (length of stay at least 5 days, lucid consciousness, orientation), depression occurred in 80.7 % (67 patients). We can conclude that the incidence of depression in our sample was slightly above the average (5) and that our results are consistent with the findings that the increased incidence of depression in terminally ill patients is relatively common (32, 33, 35). We consider a significant finding is that that 35 respondents had proven depressive symptomatology (ie 52.2 %) and had not been diagnosed before admitting to hospice. We can therefore regrettably state the fact according to the knowledge (5) that up to half of terminally ill patients do not speak of depression, and therefore it is not often identified in time. The greatest asset of the effective diagnosis and early initiation of treatment can be seen in the potential benefit to the patient and his family, who then have a chance to live a fuller life at the end-of their life. Effective diagnosis, in our facility, we attribute to the existence of a multidisciplinary team and the provision of holistic care which provides insight into the patient as a whole. Demoralization syndrome was noticed in two patients, in comorbidity with depression. We can conclude that the incidence of demoralization syndrome was seen in our hospice to be significantly lower compared to the reported average prevalence (17, 22). Here

we once again highlight the role of the multidisciplinary team as in hospice, there is the patient centred care and their holistic needs are being fulfilled as far as possible. All medical operations are carried out with maximum emphasis on preserving the patient's dignity and autonomy. The environment is conducive to maintain the bonds between the patients and their families (family support by the hospice team, visits 24 hours a day and the possibility of accommodation in the hospice). Thus, there is guaranteed social support, the lack of which has been demonstrated as an important factor for the development of demoralization syndrome (1, 3, 19, 20, 22).

In terms of socio-demographic indicators we observe a tendency towards a higher incidence of depression in people in retirement (over 62 years). Other socio-demographic factors relating to age, gender or level of education did not show a significant effect which is consistent with other research findings (32, 33).

From the physical indicators (mobility, hygiene, nutrition, secretion, pain) the only significant factor was the subjective perception of pain, with significantly higher pain perceived by patients with depression. Interestingly, pain is also the highest risk factor for the development of depression (5). Our finding is consistent with the fact that the pain and depression have a deeper biological connection – neurotransmitters serotonin and norepinephrine affect both of these areas (34). The research findings of this connection do differ though. In contrast to our findings, Chinese oncology patients in the advanced stage of the cancer did not show a difference in the impact of the nature and strength of pain in a comparison to a group of patients with depression and a group without symptoms of depression. Similarly, there was no detected significant effect of perceived degree of autonomy (32). Our findings are confirmed the results of a study (33), which has proven a close connection between a depressive frame of mind and perceived physical symptoms – mainly pain – in oncological patients. The group of depressed patients indicated a higher rate of burden for each observed symptom (pain, mood, nausea, shortness of breath, mobility, general quality of life, fatigue) in comparison with the group without a depressive symptomatology. The authors also noted the connection between the physical symptoms of the disease, which improved with the appropriate treatment for depression. The differences between the findings of the various studies, such as the potential cultural impact as well as the diversity of the research methods, makes valid comparisons of results difficult.

An important proven factor has been the impact of social support from family and close persons, as patients in palliative care with depression had a significantly lower frequency of social support. This finding did not surprise us and it coincides with the theoretical basis, which shows the significant effect of social support on the development of depression as well of demoralization syndrome (1, 3, 19, 20, 22, 35). Effective treatment of physical symptoms of the disease and adequate social support is equally important protective factors that reduce the risk of a relapse of depression. Low social support from family and close persons is the most significant factor. Due to insufficient social support from family or close persons, it is therefore very important to ensure the provision of psychosocial support by professionals involved in the patient's treatment (35, 36, 37). Furthermore, we noted the fact that the frequency of visits decreased significantly with the length of time the patient stayed in the hospice - the longer the patient was an inpatient for, the less frequent was the social support from family and close persons. Our findings highlight the importance of promoting an active role for the family in patient care. This could be achieved by educating family members about the importance and benefit of social support.

For a family the disease of their loved one has a huge impact at it is both a crisis and a burden. Therefore, not only does the patient need support, but also the family so it can support itself and the patient.

Conclusion

Our research findings correspond to the theoretical knowledge which was summarised in the introduction. The prevalence of depression is quite notable in our hospice and therefore this issue requires more research. The prevalence of demoralization syndrome has been less frequent in our hospice compared to the average. In our opinion, this is attributed to the holistic approach to patient care and the importance of social support which is provided by the hospice team. Future research might examine the incidence of depressive syndrome and develop more detailed knowledge about demoralization syndrome as this has not been explored in depth to date. Our research work, as well as our clinical experience, has added to the body of evidence already available in the field of palliative medicine.

Limitations

Our study has also certain limitations. We have only been monitoring the development of depression in categories – presence or absence

of depressive symptomatology. We intend to consider degrees of depression in our future works. As the social support factor was also proven to be significant, we would wish to explore this in more depth than this study allowed. We consider our work to be limited because it only looked in detail at the quantitative aspects and did not review the qualitative dimension of social support. We intend to devise a separate tool to reveal the degree of social support among our patients.

References

1. Strada EA. Grief, Demoralization, and Depression: Diagnostic Challenges and Treatment Modalities. *Primary Psychiatry*, 2009; 16(5): 49–55.
2. Kelly B, McClement S, Chochinov HM. Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 2006; 20: 779–789.
3. Cockram CHA, Doros G, Figueiredo JM. Subjective Incompetence as a Clinical Hallmark of Demoralization In Cancer Patients Without Mental Disorder. *Primary Psychiatry*, 2010; 17(7): 54–58.
4. Vorlíček J, Adam Z. *Paliativní medicína*. 1998: Grada: Praha.
5. Raudenská J, Javurková A. Diagnostika a zvládání deprese v terminálním stádiu nádorového onemocnění. *Paliativní medicína a léčba bolesti*, 2011; 4(1): 12–15.
6. Rayner L, Lee W, Price A, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson IJ, Hotopf M. The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: Cross-sectional survey with four-week follow-up. *Palliative Medicine*, 2010; 25(3): 229–241.
7. Lloyd-Williams M, Spiller J, Ward J. Which depression screening tools be used in palliative care? *Palliative Medicine*, 2003; 17: 40–43.
8. Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennett M. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008; 36(5): 520–528.
9. Bužgová R, Hajnová E, Feltl D, Stolička M. Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stadiu nemoci při hospitalizaci. *Česká a slovenská Psychiatrie*, 2014; 110(5): 243–249.
10. Wasteson E, Brenne E, Higginson IJ, Hotopf M, Lloyd-Williams M, Kaasa S, Loge HJ. Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine*, 2009; 23(8): 739–753.
11. Connor MJ, Walton JA. Demoralization and remoralization: a review of these constructs in the healthcare literature. *Nursing Inquiry*, 2011; 18(1): 2–11.
12. Jacobsen JC, Maytal G, Stern TA. Demoralization in medical practice. *Prim Care Companion. J Clin. Psychiatry*, 2007; 9(2): 139–143.
13. Jacobsen JC, Vanderwerker LC, Block SD, Friedlander RJ, Maciejewski PK, Prigerson HG. Depression and demoralization as distinct syndromes: Preliminary data from a cohort of advanced cancer patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 2006; 12(1): 8–15.
14. Parker M. Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2004; 38: 765–773.
15. Best M, Aldridge L, Butow P, Oliver I, Price MA, Webster F. Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 2015: 1–14.
16. Clarke DM, Kissane DW. Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2002; 36: 733–742.
17. Sansone RA, Sansone LA. Demoralization in patients with medical illness. *Psychiatry* 2010; 78(8): 42–45.

18. Kissane DW. The Contribution of Demoralization to End of Life Decisionmaking. *The Hastings center Report*, 2004; 34: 21–31.
19. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients wish to hasten death. *Palliative Medicine*, 2002; 16: 339–345.
20. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome - a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*, 2001; 17(1): 12–21.
21. Kissane DW, Wein S, Love S, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM. The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care*, 2004; 20(4): 269–276.
22. Vehling S, Oechsle K, Koch U, Mehnert A. Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer. *Plos one*, 2013; 8(3).
23. Shader RI. Demoralization revisited. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 2005; 25(4): 291–292.
24. Anderson T, Watson M, Davidson R. The use of cognitive behavioral therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: a feasibility study. *Palliative Medicine*, 2008; 22: 814–821.
25. Mogos M, Roffey P, Thangathurai D. Demoralization Syndrome: A Condition Often Undiagnosed in Terminally Ill Patients. *Journal of palliative medicine*, 2013; 16(6).
26. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 2015; 1–20.
27. Hack, TF, Chochinov, HM, Hassard, T, Kristjansson, LJ, McClement, S, Harlos, M. Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psycho-Oncology*, 2004; 13: 700–708.
28. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psycho-Oncology*, 2014; 23: 283–290.
29. Češková E. Možnosti farmakoterapie deprese. *Psychiatrie pro praxi*, 2005; 5: 233–236.
30. Praško, J, Prašková, H. Farmakoterapie deprese. *Psychiatrie pro praxi*, 2006; 5: 214–224.
31. Sadovská O. Komplexná paliativní starostlivost o pacientky s pokročilou rakovinou krčka maternice. *Paliativní medicína a léčba bolesti*, 2008; 1(1): 30–33.
32. Kai-hoi Sze F, Wong E, Lo R, Woo J. Do pain and disability differ in depressed cancer patients? *Palliative Medicine*, 2000; 14: 11–17.
33. Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F. A prospective study to determine the association between symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 2004; 18: 558–563.
34. Madhukar H, Trivedi MD. The Link Between Depression and Physical Symptoms. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*, 2004; 6(1): 12–16.
35. Goodwin L, Lee W, Price A, Rayner L, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson IJ, Hotopf M. Predictors of non-remission of depression in a palliative care population. *Palliative Medicine*, 2011; 26(5): 683–695.
36. Botek O. 20 years of transformation of social policy in Slovakia – current state and main challenges. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 2014; 143: 852–856, doi: 10.1016/j.sbspro.2014. 07. 489.
37. Knight A, Khan Q. Spirituality and Wellbeing pp. 94–110. In: Knight A, McNaught A. *Understanding Wellbeing: an introduction for students and practitioners of health, social care and wellbeing*. Lantern Publishing, Banbury. 2011; p 103. ISBN 978-1-908625-00-7.

Assoc. prof. Dr. Patrícia Dobříková, PhD. et PhD.
Faculty of Health Care and Social Work, Trnava University in Trnava
Hospice Trenčín
dobrikp@gmail.com

Depresívny syndróm a syndróm demoralizácie v paliatívnej starostlivosti

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobríková, PhD. et PhD.^{1,2}, Mgr. Barbora Mešková², MUDr. Jana Brtáňová²

¹Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská Univerzita v Trnave

²Hospic Milosrdných sestier, Trenčín

Táto štúdia bola uskutočnená v rámci projektu „Identita sociálnej práce v kontexte Slovenska [APVV-0524-12]“.

Úvod: Depresia, ťažké smútkové reakcie a demoralizácia sú bežné typy ťažkostí pacientov v podmienkach paliatívnej medicíny (1). Práve depresívnemu syndrómu a syndrómu demoralizácie sa budeme bližšie venovať v našom článku. Syndrómu demoralizácie sa v zahraničnej odbornej literatúre venuje značná pozornosť. V našich podmienkach chýbala ucelená práca, ktorá by sa tejto problematike venovala.

Metódy: Naš výskum sme plánovali realizovať u 155 hospicových pacientov. V časovom období 2 roky, kedy členovia hospicového tímu, ktorí boli vopred o daných metódach edukovaní presne zaznamenávali a hodnotili stav pacientov. Išlo o objektívne hodnotiace škály a klinickú diagnostiku, okrem škály na vnímanie bolesti, ktorú pacient hodnotil subjektívne. Z uvedeného počtu našim kritériám vyhovovalo len 83 pacientov.

Výsledky: Z 83 respondentov, ktorí spĺňali naše kritériá bola zistená depresia u 67 pacientov len 16 pacientov bolo v psychickom stave bez patologického nálezu. Popri depresii sa u dvoch pacientov vyskytol aj demoralizačný syndróm. Signifikantne častejší výskyt depresie je u žien (sig. = 0,01), z hľadiska vekových skupín do 62 rokov a nad 62 rokov badáme určitú tendenciu, ktorá ukazuje, že vyšší výskyt depresie je u ľudí v poproduktívnom veku (sig. = 0,06) a z hľadiska vzdelania sme nezaznamenali žiadne rozdiely (sig. = 0,78). Signifikantne vyššiu bolesť subjektívne vnímali pacienti s depesiou (priemer 44,54) než pacienti bez depresie (sig. = 0,043, p < 0,05), (priemer 31,38). Pri ostatných ukazovateľoch, ktorými boli mobilita, sebestačnosť v hygiene, výžive a vylučovaní sa nepreukázali signifikantné rozdiely medzi pacientmi (p > 0,05). Skupina pacientov s depesiou (priemer 44,51) mala signifikantne nižšiu frekvenciu sociálnej opory od príbuzných a blízkych (U = 368, Z = -2,004, sig. = 0,045, p < 0,05), než skupina pacientov bez depresie.

Záver: Výsledky nášho výskumu ukazujú, že v prípade prevencie a liečby depresie a demoralizácie je dôležité venovať pozornosť liečbe bolesti a sociálnej opore pacientov.

Kľúčové slová: depresia, syndróm demoralizácie, paliatívnej starostlivosti, hospic, sociálna opora, bolesť.

Depresívny syndróm

Definíciam a deleniu depresie sa v rámci našej práce venovať nebudeme. Teoretické východiská považujeme za všeobecne známe. Zameriame sa skôr na špecifiká diagnostiky v rámci paliatívnej medicíny, diferenciálnej diagnostiky depresie a demoralizácie. Zhrnieme výskumné zistenia z danej problematiky.

K primárnym úlohám multidisciplinárneho tímu patrí identifikácia rizikových faktorov pre rozvoj depresie u nevyliciteľne chorého pacienta (1). Pri použití bežných diagnostických metód na zisťovanie depresie hrozí riziko falošnej pozitivity. Preto je v rámci paliatívnej medicíny odporúčaná špecifická modifikácia diagnostických kritérií depresie (2). Diagnostika nevyliciteľne chorého pacienta je sťažená bežnou prítomnosťou somatických príznakov depresie (napr. únava, poruchy spánkových rytmov, strata energie, strata na váhe). Rovnako sa môžu vyskytovať somatické príznaky ako následok liečby onkologického ochorenia (1, 3). Preto je pre správnu diagnostiku potrebné zacielenie na psychické príznaky depresie (1, 4). Ak by sme však somatické symptómy úplne opomenuli, môže nastať podcenenie depresie (5). Zaujalo

nás zistenie (6), že somatické príznaky depresie (poruchy spánku, strata apetítu a únava) sú vhodnejšie na screening pacientov s nízkym rizikom rozvoja depresie. Ak nemá pacient v uvedených oblastiach problémy, predpokladá sa nízke riziko rozvoja depresie.

Prevalencia depresie sa uvádza asi u štvrtiny onkologických pacientov (4). Depresia v terminálnom štádiu choroby vzniká najčastejšie ako dôsledok adaptácie na neprimeranú mieru záťaže (bližiaci sa smrť, náročná liečba atď.). Výskyt depresie v terminálnom štádiu ochorenia stúpa až na 77 % pacientov (5). Depresívna epizóda ťažkého stupňa sa vyskytuje asi u 15 – 18 % paliatívnych pacientov (2, 6). Pacienti s ťažkou depresívnou epizódou boli častejšie muži, ktorí netrpeli onkologickým ochorením. Trpeli bolesťou, mali znížený výkon a prejavili túžbu po skoršej smrti (6).

Za závažné považujeme zistenie, že depresie u onkologických pacientov nie sú dostatočne diagnostikované (4). Často k tomu dochádza preto, že až polovica terminálne chorých pacientov o depresii nehovorí. Domnievajú sa, že im už nie je možné pomôcť, alebo si myslia, že takýto stav jednoducho k ochoreniu patrí (5). Ak nie je de-

presia včas diagnostikovaná, nie je nasadená ani liečba. A to aj napriek tomu, že pacient môže mať benefit z liečby depresie, aj keď je nasadená len štyri až šesť týždňov pred smrťou (7). Depresia u terminálne chorých pacientov sa javí ako pomerne nestabilná, preto je potrebné neustále starostlivo sledovať jednotlivé symptómy (6).

Univerzálne nastavené kritéria pre diagnostiku depresie u terminálne chorých pacientov nie sú (7). No poznáme základné charakteristiky depresie u terminálne chorých: pacient zažíva pocity, emócie a správanie, ktoré spĺňajú kritéria pre psychiatrickú poruchu; ťažkosti sú zvyčajne generalizované do všetkých oblastí života; pacient zažíva pocity bezmocnosti, beznádeje, bezcennosti, pocity viny a často sa vyskytujú aj suicídne tendencie; nič ho neteší; depresia je stála; pacient vyjadruje intenzívne a stále suicídne myšlienky; úplne chýba zmysel pre pozitívnu budúcnosť (5).

Existuje viacero metód na posúdenie depresie. Základ tvorí osobná anamnéza pacienta, klinický rozhovor a rozhovor s rodinou. Z dotazníkových metód je možné použiť: Beckovu sebaopisovú škálu, Zungovu alebo Hamiltonovu škálu depresie. Pri posudzovaní

depresie by sme mali vždy hodnotiť aj vnímanie bolesti. Bolesť patrí medzi najrizikovejšie faktory (5). Medzi najjednoduchšie a najrýchlejšie metódy zaraďujeme hodnotenie nálady na škále od 1 – 10 (8). Zaujalo nás zistenie, že v podmienkach paliatívnej starostlivosti sa ukázalo ako validné jednopoložkové screeningové interview s otázkou „Ste depresívny?“. Autori však upozorňujú na významný kultúrny vplyv (konotácia pojmu depresia) a teda potrebu overenia danej metódy na konkrétnu populáciu (7). Existuje aj dvoj-položková verzia interview: „Ste depresívny?“, „Stratili ste záujem/potešenie?“ (8). Depresia sa môže sledovať aj pomocou screeningových nástrojov zameraných na zisťovanie celkovej miery distresu. Tu zaraďujeme napríklad Škálu hodnotenia úzkosti a depresie pri hospitalizácii HADS, ktorú je možné využiť v paliatívnej starostlivosti a aj u pacientov v pokročilom štádiu onkologického ochorenia. Škála neposudzuje somatické symptómy, čo môžeme vzhľadom na uvedené považovať za výhodu. Administráciu tejto škály môžu zaistiť aj pracovníci nelekárskych profesií – napr. zdravotné sestry (9). Škála HADS je najčastejšie používaným nástrojom na posudzovanie depresie v rámci paliatívnej medicíny v Európe, no zriedka sa používa v USA a Kanade. Pomerne často sa používa aj BDI – Beck Depression Inventory. Pri výskume depresie je celkovo používané veľké množstvo rôznych metód, pričom veľa z nich je použitých len pri jednej štúdii. Táto skutočnosť sťažuje, ba priam znemožňuje možnosť porovnania výskumných zistení v rámci jednotlivých regiónov (10). V medziach paliatívnej starostlivosti vidíme najvýraznejší prínos diagnostiky v možnostiach prispôbenia liečby a odhalenie potreby včasného zabezpečenia psychoterapeutickej intervencie. Za veľmi významný považujeme pomer čo najvyššieho prínosu zistení v pomere čo najnižšej záťaže pre pacienta.

Demoralizačný syndróm

Pojem demoralizácia použil ako prvý americký psychiater Jerome Frank (1973), ktorý chápal tento pojem v kontexte psychiatrických pacientov, ktorí sa subjektívne sťažovali na depresiu, ale on bol presvedčený, že sa jedná o iné ochorenie (11). Pacient trpiaci demoralizáciou bol v jeho ponímaní neschopný zvládnuť nároky života, izolovaný, zúfalý, odcudzený, odmietnutý a s nízkym sebahodnotením (1, 12). V súčasnosti sa tento pojem rozšíril a používa sa v súvislosti s existenciálnym stresom a pocitom zúfalstva u pacientov vo všetkých oblastiach medicíny (13, 14). V literatúre sa stretávame aj s označe-

ním „syndróm skleslosti“ (5) a pomenovaním holistické utrpenie (15) – komplexný, dynamický individuálny fenomén charakterizovaný pocitom odcudzenia, bezmocnosti, beznádeje a absenciou pocitu zmysluplnosti; pre pacienta je ťažké opísať tento pocit slovne; je multidimenzionálny a zvyčajne zahŕňa nechcenú negatívnu kvalitu. Objavuje sa v kontexte závažného ohrozenia, ktoré spôsobuje značnú úzkosť a daná osoba nevie, ako vzniknutú situáciu riešiť (16). Syndróm demoralizácie v sebe kombinuje základné psychické zložky bezmocnosti (neschopnosť fungovať na rovnakom stupni výkonnosti ako v minulosti) a pocit márnosti (presvedčenie, že zdravotný stav a jeho dôsledky na fungovanie sa už nikdy nezlepšia) (17). Rovnako v sebe zahŕňa prejavy psychického distresu (depresívne ladenie, anxieta, odpor, hnev alebo ich kombináciu) (3). Dominantnou kognitívnu črtou je „vzdávanie sa“ práve pre spomínané pocity beznádeje. Človek cíti, že svoju energiu využil na maximum a cieľ nie je naplnený (1). Klinickým prejavom demoralizácie je „subjektívna neschopnosť“ – subjektívne vnímaná neschopnosť splňať úlohy a vyjadrovať pocity, ktoré sa v stresovej situácii javia ako prirodzené. To vedie k pálčivému pocitu neistoty a k obavám o budúcnosť (3).

Viaceri autori (16, 17, 18) charakterizujú prejavy demoralizačného syndrómu ako kontinuum. Prítomnosť choroby a nutnosť podstupovať početné, často krát nepríjemné medicínske zákroky má v sebe vo svojej podstate potenciál demoralizovať – preto je určitý stupeň prejavov normálny, ba priam očakávaný. Kontinuum prejavov sa teda pohybuje v rozmedzí normálnej odpovede na vnímanú bezmocnosť až k patologickej forme existenciálneho distresu. Zdravotnícky personál musí byť veľmi citlivý a rozoznať pocity beznádeje, ktoré sa často skrývajú za požiadavkou o predčasné ukončenie života. Prítomnosť demoralizačného syndrómu otvára mnohé morálne otázky. Môžeme sa domnievať, že ľudia, ktorí žiadajú o asistovanú samovraždu môžu v skutočnosti trpieť ochorením a môžu byť liečení (14). Výskum (19), ktorý sa zaoberal intenzitou túžby terminálne chorých pacientov urýchliť zomieranie odhalil vplyv subjektívne vnímaného ohrozenia fyzickými symptómami ochorenia a psychického utrpenia. Pacienti (n = 72) boli rozdelení do troch skupín podľa intenzity pránia na urýchlenie smrti – nízke (42 %), vysoké (22 %) a stredné (36 %). Medzi najčastejší dôvod, ktorý uvádzali pacienti pri teoretickom súhlase s eutanáziou, patrilo práve znepokojenie fyzickými symptómami ochore-

nia – hlavne bolesťou. Najvýraznejšie znepokojenie vykazovala skupina s najvyššou mierou túžby na urýchlenie zomierania. U tejto skupiny rovnako prevládali najvýraznejšie pocity psychického distresu spojeného s presvedčením, že sú pre rodinu bremenom. Naopak, u dvoch ďalších skupín prevládala viera v schopnosť doktora zvládnuť prejavy ochorenia. Pocity spojené s demoralizáciou (rezignácia na nevyhnutnosť smrti, beznádej vzhľadom na budúcnosť, frustrácia zo straty nezávislosti, sa vyskytovali u všetkých troch skupín, no najpočetnejšie u skupiny s najvyššou mierou túžby po ukončení života. Ako najčastejší dôvod na nesúhlas s prípadnou eutanáziou uvádzali pacienti náboženské a morálne presvedčenie.

V podmienkach paliatívnej medicíny popísal uvedený syndróm Kissane (20). Spája sa s chronickými ochoreniami, neschopnosťou, telesným znetvorením, strachom zo straty dôstojnosti, sociálnou izoláciou a subjektívnym pocitom neschopnosti – pocit hroziacej zvýšenej závislosti od druhých. Spolu s pocitmi bezmocnosti a bezradnosti stúpa u pacientov túžba zomrieť a môžu sa objaviť aj suicidálne tendencie. Ďalším výskumom (21) odhalil spomínaný autor päť dimenzií demoralizácie (strata zmyslu, dysfória, beznádej, bezmocnosť a pocit zlyhania), ktoré sú súčasťou Demoralizačnej škály.

Prevalencia demoralizačného syndrómu sa uvádza na úrovni jednej tretiny zo všetkých skupín pacientov (17). Výskumné zistenia (22) uvádzajú výskyt demoralizačného syndrómu v skupine 750 pacientov (rôzny stupeň ochorenia, vekové rozhranie 18 – 75 rokov) na úrovni 20,8%. Pričom prediktorom pre rozvoj demoralizácie bol vyšší počet fyzických problémov a nižšia úroveň sociálnej podpory. Z hľadiska faktorov veku a pohlavia bol zvýšený výskyt u žien v paliatívnej starostlivosti vo veku 61 rokov a mladších. U mužov bol naopak v paliatívnej starostlivosti výskyt demoralizácie nižší vo vekovej skupine 51 ročných a mladších.

Vo všeobecnosti patria medzi rizikové faktory rozvoja demoralizácie: výskyt závažného ochorenia v mladšom veku; mnohopočetné straty; životné stresory, ktoré náhle zmenia pacientovo ponímanie životnej zmysluplnosti a pociťovanie nádeje. Faktory, ktoré udržiavajú syndróm demoralizácie sú: dysfunkčné rodinné prostredie, nezvládnutý protiprenos niektorých členov zdravotníckeho personálu a chýbajúca sociálna opora (1). Podstatný význam sociálnej opory podporujú aj výskumné zistenia, kedy pri nízkej sociálnej opore a vysokej miere stresu narastá riziko výskytu demoralizácie a depresie (3).

Možnosti diagnostiky

Dobrá diagnostika a diferenciálna diagnostika je pre zdravotnícky personál podstatná práve pre možnosti správne posúdiť možnosti liečebných a terapeutických zásahov.

V najnovšej verzii DCPR (Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research) je diagnóza demoralizácie obsiahnutá v troch kritériách. Prítomnosť psychického stavu charakterizovaného pacientovým presvedčením, že zlyháva v dosahovaní svojich vlastných očakávaní, prípadne očakávaní druhých alebo neschopnosť riešiť neodkladné problémy – čoho výsledkom je zažívanie pocitu vlastnej bezmocnosti, beznádeje a vzdávania sa. Tento stav má dlhodobý charakter, najmenej jeden mesiac. Rovnako sa tento pocit vyskytol v období diagnostikovania choroby alebo v období zhoršenia symptómov ochorenia (17). Samostatným nástrojom na zisťovanie demoralizácie je Demoralizačná škála. Jedná sa o validnú metódu, vďaka ktorej môže napredovať výskum v tejto problematike (2, 21).

Pri diferenciálnej diagnostike treba rozlišovať medzi demoralizáciou a afektívnymi psychickými poruchami (depresívna porucha) a poruchami prispôsobenia (12). Syndróm demoralizácie sa môže vyskytovať aj u depresívneho pacienta, rovnako ako u psychotika, chorého na rakovinu a aj človeka s poruchou osobnosti. Rovnako sa môže vyskytnúť aj samostatne (16). Výskumy potvrdzujú, že syndróm demoralizácie tvorí samostatnú klinickú kategóriu (17). Považujeme za potrebné priblížiť rozdiel medzi depresiou a demoralizáciou. Depresívna osoba stráca kapacitu cítiť sa dobre/príjemne (anhedónia), zatiaľ čo pri demoralizácii abscentuje pocit sebaúčinnosti a nastupuje pocit bezmocnosti. Rovnako môžeme pozorovať diferenciu z hľadiska pretrvávania symptómov, pričom depresívny človek sa nedokáže odpútať od svojich pocitov – v rámci svojej nálady je neodkloniteľný (23). Naproti tomu pri demoralizácii môžeme pozorovať zlepšenie nálady pri zmiernení vplyvu stresorov (napr. dovolenka, úspešná liečba bolesti, návšteva niekoho významného) (12). Človek je teda schopný užiť si momentálne príjemný pocit, ak je aktivita pre neho zmysluplná, ale popiera možnosť budúceho potešenia (anticipačné potešenie). Pri demoralizácii je teda pacient schopný vyjadriť široké spektrum afektov (1). Určitá miera straty motivácie sprevádza tak depresiou, ako aj demoralizáciu (11). Diferencia z hľadiska schopnosti konať je nasledovná: depresívny človek môže vedieť, čo treba urobiť, ale úplne chýba motivácia danú činnosť uskutočniť (14). Zatiaľ čo pri demoralizácii je konanie človeka brzdené pocitom

neschopnosti a neistoty aj napriek momentálnej prítomnosti motivácie (11).

Možné terapeutické intervencie

Pomoc pacientovi s demoralizačným syndrómom je značne individuálna, rovnako ako je jedinečný každý prípad. Autori Clarke a Kissane (16) použili aj pojem „cesty pomoci“. V literatúre sa stretávame aj s pojmom remoralizácia - proces liečenia demoralizácie (11). Základ vždy tvorí potvrdenie a normalizácia pacientových zážitkov s chorobou (12). Pomoc môže pacientovi poskytnúť každý člen multidisciplinárneho tímu – lekár, sociálny pracovník alebo psychológ (16). Autorky Connor a Walton (11) upozorňujú aj na významnú úlohu zdravotných sestier v procese rozpoznania a liečby demoralizácie.

Prioritná je snaha čo najskôr identifikovať a zmierniť fyzické a mentálne prejavy choroby (napr. bolesť, nevoľa, depresívne ladenie, úzkosť) (12). Ponúknutie špecifickej liečby môže poskytnúť pacientovi novú nádej.

Rovnako môže poskytnúť úľavu aj kognitívna terapia, kedy dostáva pacient relevantné informácie a uistenie (16). Prínosom môže byť proaktívny prístup ošetrovateľského personálu a snaha zistiť pacientove životné presvedčenia, ktoré majú vplyv na zvládanie životnej situácie (12). Niekedy je potrebné negatívne kognitívne presvedčenia pacienta reštrukturalizovať. Behaviorálny prístup sa snaží o vysvetlenie zmyslu spolu so stanovením cieľa a plánovaním pozitívnych aktivít. Tieto drobné aktivity môžu byť cestou k znovunadobudnutiu sebadôvery a sebaúčinnosti (16). Kognitívno-behaviorálny prístup je v rámci paliatívnej starostlivosti vhodný pre pacientov trpiacich zvýšenou mierou psychického distresu, anxiou, depresiou, chronickou bolesťou, poruchami spánku a poruchou prispôsobenia. Medzi základné techniky patria: relaxačné metódy, nastavenie realistických cieľov, reštrukturalizácia denných aktivít s cieľom zvýšiť pocit radosti a spokojnosti (24). Účinná môže byť aj naratívna terapia, ktorá pomáha preformulovať pacientove životné skúsenosti zlyhania a smútku na pocit životaschopnosti a nádeje (1).

Kvalita vzťahu s lekárom, zdravotnými sestrami a aj ďalším zdravotníckym personálom môže mať kľúčovú úlohu. Preto je dôležité myslieť popri technických záležitostiach aj na vzťahový rámec starostlivosti (25). Autori Pringle a kol. (26) upozorňujú na dôležitosť prístupu rešpektujúceho ľudskú dôstojnosť pacienta. V podmienkach paliatívnej medicíny má holistický, rešpektujúci prístup zásadnú úlohu nie len v podmienkach

hospicovej starostlivosti, ale aj v období samotej hospitalizácie na jednotlivých nemocničných oddeleniach. Preto sa musí zdravotnícky personál snažiť o zachovanie pacientovej autonómie a možnosti voľby v každej fáze ochorenia. Pričom nie je dôležité len zachovanie základnej prirodzenej dôstojnosti pacienta, ale snaha posilniť dôstojnosť aj pomocou rešpektujúceho prístupu počas bežných úkonov. Je preto veľmi dôležité pracovať na dobrých komunikačných schopnostiach zdravotníckeho personálu (verbálnej aj neverbálnej zložke) a schopnosti vhodne voliť slová. Výskum (27) zaoberajúci sa vnímaním dôstojnosti onkologických pacientov (n = 213) v terminálnom štádiu ukázal, že 46 % prekonallo minimálne jedno obdobie straty vlastnej dôstojnosti a pre 7,5 % bola strata dôstojnosti závažným problémom. Rýchla detekcia existenciálneho znepokojenia zo straty dôstojnosti a následná včasná intervencia na zvýšenie pocitu dôstojnosti pôsobí preventívne proti výskytu demoralizačného syndrómu u onkologických pacientov (28).

Empatická prítomnosť a čas strávený spolu s pacientom zmierňujú pocit osamelosti a znovupotvrdzujú jeho ľudskú hodnotu. Už v prvých prácach o demoralizácii pokladá Frank úprimný, láskavý vzťah medzi klientom a terapeutom za základnú zložku každej remoralizačnej terapie (11). Často sa však stane, že pacient prichádza do hospicu neskoro a multidisciplinárny tím nemá šancu vytvoriť si s ním a s jeho rodinou vzťah dôvery (25). V praxi sa však stretávame s pozitívnymi reakciami aj pri krátkej hospitalizácii (niekoľko hodín, dní) u nás v hospici. Môžeme súhlasiť s teoretickými zisteniami a vyzdvihujeme pozitívne pôsobenie dôstojného a prijímajúceho prístupu k pacientovi.

Nápomocná môže byť aj duchovná a náboženská podpora. Nesmieme zabúdať ani na podporu sociálnych väzieb v rámci rodiny a okolia pacienta (12, 17). V prípade, ak je narušená sociálna podpora z najbližšieho okolia, môže byť významným prínosom prítomnosť dobrovoľníkov (1). Rozhovor s pacientom môže veľmi často viesť k náboženským a spirituálnym otázkam, preto by mal byť profesionál na túto možnosť pripravený a aj v týchto rozhovoroch by sa mal cítiť dostatočne komfortne. Rovnako sa často objavuje problematika odpustenia (16).

V prípadoch, kedy z rôznych dôvodov nezaberajú farmakologické a psychoterapeutické intervencie a existenciálny distres sa stáva pre pacienta neúnosným, sa spomína aj možnosť paliatívnej farmakologickej sedácie (14). Túto možnosť považujeme zo skúseností za extrémny

prípadoch. Naše praktické skúsenosti ukazujú dobrú efektivitu podpornej terapie a individuálne zvolenej kombinácie vyššie spomenutých terapeutických intervencií. Naše praktické skúsenosti sa zhodujú so zisteniami (26), že absentovanie pochopenia pre existenciálny distress u zdravotníckeho personálu môže viesť k nevhodne zvolenej sedácii, kedy je táto možnosť zvolená skôr, ako došlo k dostatočnej podpore pacienta v snahe porozumieť situácii a znovuzískať pocit zmysluplnosti a pokoja. Najvyššiu mieru efektivity preukázala terapia zameraná na riešenie spirituálnych otázok, hľadanie zmyslu, zaoberanie sa otázkou nádeje a beznádeje (15). V podmienkach paliatívnej starostlivosti má preto nezastupiteľné miesto logoterapia.

Pri demoralizácii je vyššia miera indikácie pre psychosociálnu podporu a psychotherapeutické intervencie. Pre zlepšenie stavu pacienta často krát nie je potrebná medikácia psychofarmakami. Dokonca sa stretávame s názorom, že sa skôr jedná o univerzálnu ľudskú skúsenosť, než o psychiatrickú diagnózu a teda by liečba ani nemala obsahovať farmakologické intervencie (11). Naproti tomu pri depresii je zvyčajne potrebné okrem psychoterapie nasadiť aj farmakologickú liečbu (1). Dokonca môže nastať pri neodhľadnej demoralizácii situácia, že sa stav pacienta po nasadení farmakologickej liečby depresie nezlepšuje (11).

Farmakoterapia depresie

Farmakoterapia pri depresii by mala trvať aspoň 3 až 6 mesiacov (19). Takáto doba liečenia nie je často v podmienkach paliatívnej starostlivosti možná. No ako sme už uviedli v úvode, pacient môže mať určitý benefit z liečby depresie aj keď je nasadená štyri až šesť týždňov pred smrťou (21). V podmienkach hospicovej starostlivosti sa nám osvedčila kombinácia antidepresív a anxiolytík.

Konkrétny druh antidepresíva volíme najčastejšie na základe klinického obrazu depresie (vyhranenosť formy – úzkostná/útlmová), znášanlivosti a bezpečnosti. Pri útlmovej forme depresie máme možnosť voľiť antidepresívum, ktoré cielene odbúrava príznaky útlmovej depresie spojené s nedostatkom noradrenalinu a dopamínu (napr. bupropion). Pri úzkostnej depresii je vhodný napríklad tranzodon (29). Pre agitovaného a úzkostného pacienta je skôr vhodný liek so sedatívnym pôsobením (dosulepin, amitriptylin, trimipramin atď.) (19). Často sa stretávame s pacientmi, u ktorých je prítomná aj útlmová aj úzkostná zložka depresie (29). V praxi sa najčastejšie stretávame s predpisovaním SSRI (selektívne inhi-

bitory spätného vychytávania serotonínu – citalopram, fluoxetin, fluvoxamin, paroxetin, sertralin, escitalopram). Z doteraz neznámych dôvodov často stačí u onkologických depresívnych pacientov nižšia dávka tricyklických antidepresív v porovnaní so zdravými depresívnymi osobami (19). SSRI sú vhodné práve pre skupinu pacientov vyššieho veku so somatickou komorbiditou (30). V paliatívnej starostlivosti a v onkológii má svoje miesto aj benzodiazepínový derivát alprazolam, ktorý znižuje úzkosť a depresívnu symptomatológiu (19). Depresie, ktoré súvisia s telesným ochorením („sekundárne depresie“) reagujú vo všeobecnosti na liečbu antidepresívami menej v porovnaní s primárnou depresiou (30).

Antidepresíva a benzodiazepíny majú význam aj v adjuvantnej analgetickej liečbe (19). Neuropatická bolesť zle reaguje na liečbu opiátmi, preto sa pridávajú adjuvantné lieky, kam patria aj spomínané látky (31). Je známe, že pre analgetický efekt sú dôležité inhibitory spätného vychytávania a rovnako noradrenalin. Pri liečbe somatických príznakov sa zistilo, že venlafaxin mal na túto oblasť výraznejší vplyv ako SSRI (29).

Cieľ výskumu

Cieľom nášho výskumu bolo zistiť výskyt depresívneho a demoralizačného syndrómu u zomierajúcich pacientov v hospici, identifikovať socio-demografické a fyzické ukazovatele, ktoré majú na depresiu vplyv a zistiť, či sociálna opora od blízkych signifikantne súvisí s uvedenou problematikou.

Výskumný súbor a metódy

Náš výskum sme plánovali realizovať u 155 hospicových pacientov (52,3 % žien, 47,7 % mužov, onkologická diagnóza u 84,5 % pacientov a preukázaná depresia až u 46 % pacientov vo veku od 29 do 96 rokov) v časovom období 2 roky, kedy členovia hospicového tímu, ktorí boli vopred o daných metódach edukovaní presne zaznamenávali a hodnotili stav pacientov. Išlo o objektívne hodnotiace škály a klinickú diagnostiku, okrem škály na vnímanie bolesti, ktorú pacient hodnotil subjektívne. Z uvedeného počtu našim kritériám vyhovovalo len 83 pacientov, pričom stanovené kritériá boli nasledovné: pacient je v hospici minimálne 5 dní, je orientovaný a má lucídne vedomie. 38 pacientov bolo vylúčených najmä v dôsledku zmätenosti, demencie alebo organického psychosyndrómu a 22 pacientov kvôli zníženému stavu vedomia (sopor, kóma, agónia).

Výskumnú vzorku teda napokon tvorilo 83 respondentov, z toho 46 žien a 37 mužov vo

veku od 47 do 96 rokov – priemerný vek 71. Onkologická diagnóza bola diagnostikovaná v 77 prípadoch. Z hľadiska vzdelania 42 pacientov malo ukončené základné alebo učňovské vzdelanie a 41 pacientov malo vzdelanie s maturitou alebo vysokoškolské vzdelanie. Výsledky sme spracovávali pomocou štatistického programu SPSS.

Výsledky výskumu

Z 83 respondentov, ktorí spĺňali naše kritériá bola zistená depresia u 67 pacientov a len 16 pacientov bolo v psychickom stave bez patologického nálezu.

Popri depresii sa u dvoch pacientov vyskytol aj demoralizačný syndróm. Veľmi podstatným zistením bolo, že až u 35 pacientov nebola depresia identifikovaná a ani liečená pred nástupom do hospicu, hoci pri prijíme (prípadne v prvých dňoch) bola diagnostikovaná a musela byť zahájená liečba, pričom najčastejšie predpisované anxiolitika boli: Oxazepam, Lexaurin, Neurolog, Apaurin (diazepam) a Midazolam a z antidepresív: Citalec (citalopram), Trittico, Mirzaten, Cymbalta (predpisuje sa najmenej kvôli vysokej cene).

Zaujímalo nás, či má pohlavie, vek a vzdelanie súvis s výskytom depresie u zomierajúcich pacientov. Na základe Fischerovho testu sme zistili, že signifikantne častejší výskyt depresie je u žien (sig. = 0,01), z hľadiska vekových skupín do 62 rokov a nad 62 rokov badáme určitú tendenciu, ktorá ukazuje, že vyšší výskyt depresie je u ľudí v poproduktívnom veku (sig. = 0,06) a z hľadiska vzdelania sme nezaznamenali žiadne rozdiely (sig. = 0,78).

Čo sa týka fyzických ukazovateľov, hodnotili sme schopnosti pacienta z hľadiska mobility (od mobilný bez problémov až po úplne ležiaci), z hľadiska hygieny (od úplne samostatný až po úplne odkázaný), z hľadiska výživy a z hľadiska vylučovania. Taktiež sme vyhodnotili mieru subjektívneho vnímania bolesti, ktorú pacient hodnotil na stupnici od 1 po 10 (pričom 10 je neznesiteľná bolesť).

Keďže sme vo všetkých prípadoch zistili (Kolmogorov-Smirnov test, $p < 0,05$) neparametrické rozloženie, tak sme na testovanie použili Mann-Whitneyho U test. Na základe tabuľky č. 1, môžeme konštatovať, že signifikantne významný rozdiel (sig. = 0,043, $p < 0,05$) sa preukázal len z hľadiska hodnotenia bolesti, pričom signifikantne vyššiu bolesť subjektívne vnímali pacienti s depresiou (priemer 44,54) než pacienti bez depresie (priemer 31,38). Pri ostatných ukazovateľoch, ktorými boli mobilita, sebestačnosť v hygiene, výživa a vylučovanie sa nepreukázali signifikantné rozdiely medzi pacientmi ($p > 0,05$).

Napokon sme chceli vedieť, či je rozdiel medzi skupinami pacientov s depresiou a bez depresie z hľadiska frekvencie poskytovanej sociálnej opory príbuznými a blízkymi. Na základe testovania normality distribúcií (Kolmogorov-Smirnov test, sig. 0,036, $p < 0,05$) sme opäť použili Mann-Whitneyho U test, pričom sme zistili, že skupina pacientov s depresiou (priemer 44,51) mala signifikantne nižšiu frekvenciu sociálnej opory (priemer 44,51) od príbuzných a blízkych ($U = 368$, $Z = -2,004$, sig. = 0,045, $p < 0,05$), než skupina pacientov bez depresie (priemer 31,50). Uvedené výsledky sú znázornené v grafe 1.

Rovnako sme Spearmanovým korelačným testom zistili, že čím dlhšie bol pacient v hospici hospitalizovaný, tým menej častú sociálnu oporu od príbuzných a blízkych dostával ($R=0,365^{**}$, sig.=0,001, $p<0,05$). Prehľadne v grafe č. 2.

V ďalšej časti uvádzame kazuistiku prípadu demoralizačného syndrómu.

Kazuistika pani B

82-ročná pacientka pani B bola v našom zariadení hospitalizovaná 5 mesiacov s adenocystickým karcinómom sublingválnej žľazy, metastázami v pľúcach, mediastinálnych lymfatických uzlinách, hepate. Pred hospitalizáciou v našom zariadení prekonala pani B náročnú onkologickú liečbu – RAT, chemoterapiu. Počas 5. cyklu paliatívnej chemoterapie dochádza k zhoršeniu stavu (adhezívny ileus, porucha protrombínového komplexu, ťažká hypoproteinémia a hypoalbuminémia). Vzhľadom na uvedené nebola už ďalšia onkologická liečba indikovaná a odporúčaná je hospicová starostlivosť.

Pri prijatí do hospicu má od bolesti odporúčaný morfin p.p. a má zavedenú nazogast-

Tabuľka 1. Mann-Whitney U test

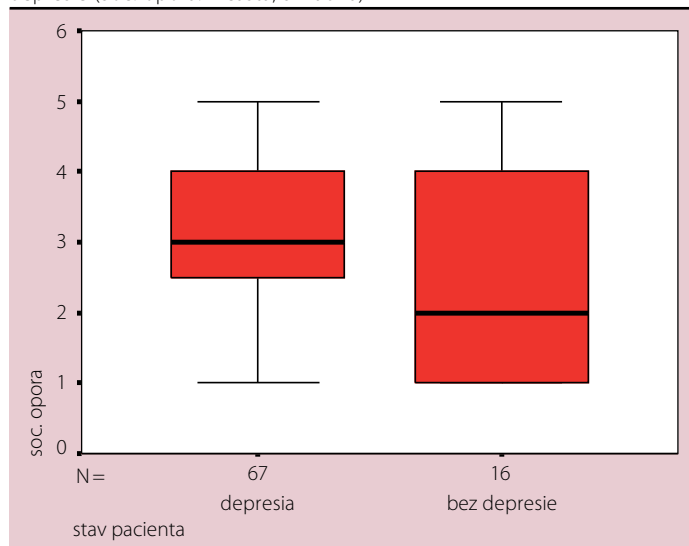
	Mobilita	Hygiena	Výživa	Vylučovanie	Bolesť
Mann-Whitney U	523	480	470,5	449	366
Z	-,168	-,921	-,847	-,118	-,2021
Asymp.sig	0,86	0,35	0,39	0,91	0,043

rickú sondu kvôli výžive. Pri príjme je pacientka pri vedomí, orientovaná, algická, plačlivá, depresívne ladená, ustráchaná, s nauzeou, NGS sonda. Komunikuje málo. Na položené otázky odpovedá zvyčajne jednoslovné. O svojej diagnóze a prognóze ochorenia je informovaná. Začínáme pravidelnú liečbu opiátom + oxazepam v malých dávkach pravidelne. Nazogastrickú sondu vyberáme, vzhľadom na RAT na oblasť krku predpokladáme poruchu prehĺtania na minim. per os príjme, preto zvažujeme zavedenie PEGu, s čím pacientka súhlasí.

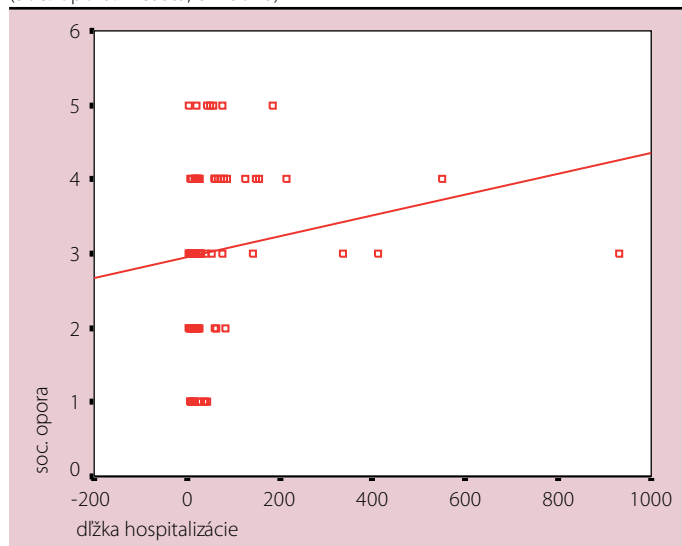
Sociálna anamnéza bola nasledovná: pani B toho času na dôchodku, predtým pracovala ako administratívna pracovníčka. Pochádza, dlhodobo žila a v súčasnosti žije aj jej rodina mimo okres nášho zariadenia. Z toho plynú aj menej časté návštevy rodiny. Je vdova a pred hospitalizáciou u nás žila v domove opatrovateľskej služby. Má dve deti – syna a dcéru. So synom sa dlhodobo nestýka – ani u nás v zariadení nebol na návštevu. Dcéra prichádza na návštevu v priemere raz týždenne, každodenne udržiava s matkou telefonický kontakt. Pani B. má dve vnúčatá, ktoré prichádzajú na návštevu len zriedka. Pacientka trpí sociálnou izoláciou. Po prekonaní počiatočnej apatie začína o svojej rodine rozprávať, racionalizuje si menej časté návštevy väčšou vzdialenosťou a zaneprázdnenosťou rodiny. Neverbalita pacientky však prezrádza, že sa jedná o citlivú tému a súčasný

stav ju trápi. Svoju osudu je odovzdaná, čaká na smrť – „Tu som prišla zomrieť“. Rodina znáša ochorenie pani B veľmi ťažko. Dokonca sa na lekára obracia so žiadosťou o eutanáziu. Už pred samotnou hospitalizáciou bola rodina oboznámená s možnosťami hospicovej starostlivosti, preto sú jej naše možnosti citlivo zopakované. Rodina je podporená v aktívnej účasti pri podpore pani B. Po komplexnom zvážení stavu pani B a vyhodnotení jej potrieb sa do liečby zapájajú všetci členovia nášho multidisciplinárneho tímu a v starostlivosti uplatňujeme holistický princíp. Samozrejme lekár, zdravotné sestry a opatrovatelia. Nastavená je symptomatická liečba. NGS sonda bola odstránená, zavedený bol PEG. Nasadené sú anxiolytiká, no pacientka je plačlivá, dysforická, preto začíname antidepresívnu liečbu – trazodon. V štvrtom týždni od začatia antidepresívnej liečby – stavy zmätenosti, apatie, chce zomrieť, zhoršenie stavu vedomia bez sedatívnej, antipsychotickej liečby, pri nezmenenej dávky opiátu a anxiolytika. Redukovaná medikácia, ukončené podávanie trazodonu. Po niekoľkých dňoch sa stav vedomia zlepšil. Pacientka orientovaná. Znova začatá antidepresívna medikácia – volíme citalopram, oxazepam vynechaný, podávaný diazepam na noc. Psychológ navštevuje pani B. 5x týždenne. Psychoterapia pozostáva z podpornej, validačnej a reminiscenčnej terapie. Rovnako je aplikovaná aj kognitívna terapia a prvky logoterapie.

Graf 1. Frekvencia sociálnej opory z hľadiska pacientov s depresiou a bez depresie (Soc. opora: 1 častá; 5 žiadna)



Graf 2. Korelácia medzi dĺžkou hospitalizácie a frekvenciou sociálnej opory (Soc. opora: 1 častá; 5 žiadna)



Pacientku navštevuje aj sociálny pracovník, duchovný a dobrovoľníci. Pacientka trpí vplyvom choroby silnou nauzeou. V tejto súvislosti pociťuje úzkosť, v myslení sa prejavuje obsedantnými obsahmi. Konkrétne ich verbalizuje: „Nemôžem sa napiť poriadne vody, potom mi je na zvracanie. Ak sa povraciam, budú mať so mnou robotu“. Celkovo prevláda u pani B. pocit, že je na príťaž: „Len Vám robím robotu“, „Dcéra má dosť svojich starostí a ja jej ešte pridávam.“. Opakovane vyjadruje túžbu zomrieť. Pocity pacientky sú normalizované a tieto kognitívne obsahy sú postupne reštrukturalizované. Pani B. je opakovane podporovaná v tom, aby svoje potreby vyjadrovala. Jej potreby sú podľa možností sanované. Zlepšenie stavu nastáva po cca. 6 týždňoch hospitalizácie. Pacientka začína chodiť v sprievode psychológa alebo dobrovoľníkov aj s lôžkom von. Už pri prvom pobyte vonku nastáva zlepšenie nálady „Aké je to nebo krásne, už ani nepamätám, kedy som ho naposledy videla. Stále len pozerám do stropu.“ Postupne sa zapája do rozhovoru, spomína, rekapituluje svoj doterajší život. Oceňuje prístup celého zdravotníckeho tímu „Všetci sú to na mňa takí dobrí“. Môžeme teda konštatovať zlepšenie stavu pacientky – zlepšená nálada, aktívnejšie prežívanie dňa, lepšia komunikácia, verbalizácia prežívania svojej choroby, vzťahov. Somaticky ale postupne zhoršovanie celkového stavu, reťazenie komplikácií, redukcia liečby, zhoršovanie stavu vedomia, kachexia. Exitus letalis na 156. deň hospitalizácie.

V prípade pani B. môžeme rozoznať viacero symptómov demoralizačného syndrómu (bez-mocnosť, prejavy psychického distresu, izolovanosť, túžba po urýchlení smrti). V prípade pani B. hodnotíme ako kľúčový terapeutický vplyv sociálnej opory a vytvorenie podporného vzťahu s jednotlivými členmi hospicového tímu. Naše praktické skúsenosti sa tak zhodujú s teoretickými východiskami, ktoré sme zhrnuli v úvode.

Diskusia

V našej štúdii sme skúmali incidenciu depresívneho a demoralizačného syndrómu u zomierajúcich pacientov v hospici. Rovnako sme si stanovili za cieľ identifikovať socio-demografické a fyzické ukazovatele, ktoré majú na depresiu vplyv. Zamerali sme sa aj na faktor sociálnej opory od blízkych. Výskumné zistenia ukázali, že zo skupiny 83 respondentov, ktorí splnili kritéria výberu (dĺžka hospitalizácia minimálne 5 dní, lucídne vedomie, orientovanosť) sa depresia vyskytovala až u 80,7 % (t. j. 67 pacientov). Môžeme teda konštatovať, že výskyt depresie

v našej vzorke bol mierne nad priemer (5). Naše výsledky sa zhodujú so zisteniami, že zvýšený výskyt depresie u terminálne chorých pacientov je pomerne bežný (32, 33, 35). Za významné považujeme zistenie, že až u 35 respondentov s preukázanou depresívnou symptomatológiou, (t. j. 52,2 %) nebola depresia pred nástupom do nášho zariadenia diagnostikovaná. Môžeme teda s ľútosťou konštatovať súlad s poznatkom (5), že až polovica terminálne chorých pacientov o depresii nehovorí a preto často nie je včas identifikovaná. Najväčší prínos efektívnej diagnostiky a včasného nasadenia liečby vidíme v možnom prínose pre pacienta a jeho rodinu, ktorí tak majú šancu plnohodnotnejšie prežiť posledné obdobie života. Efektívnu diagnostiku v našom zariadení pripisujeme existencii multidisciplinárneho tímu a náhlade na pacienta v jeho celistvosti. Syndróm demoralizácie sme zaznamenali u dvoch pacientov, v komorbidite s depresiou. Môžeme konštatovať, že výskyt demoralizačného syndrómu bol u nás v hospici výrazne nižší v porovnaní s uvádzanou priemernou prevalenciou (17, 22). Tu by sme opäť vyzdvihli úlohu multidisciplinárneho tímu. V hospici je pacient v centre pozornosti a jeho potreby sú napĺňané v najvyššej možnej miere. Všetky zdravotnícke úkony sú vykonávané s maximálnym dôrazom na zachovanie dôstojnosti a autonómie. Rovnako sú vytvorené ideálne podmienky pre zachovanie spojenia pacienta a rodiny (podpora rodiny hospicovým tímom, návštevy 24 hodín denne, možnosť ubytovania priamo v hospici). Je teda zabezpečená primeraná sociálna opora, ktorej absencia sa preukázala ako významný faktor rozvoja demoralizačného syndrómu (1, 3, 19, 20, 22).

Z hľadiska socio-demografických ukazovateľov badáme aj určitú tendenciu na vyšší výskyt depresie u ľudí v postprodukčnom veku (nad 62 rokov). Iné socio-demografické faktory nepreukázali významný vplyv, čo je v zhode s inými výskumnými zisteniami (32, 33). Autori rovnako nezistili významný vplyv veku, pohlavia a ani stupňa vzdelania.

Z fyzických ukazovateľov (mobilita, hygiena, výživa, vylučovanie, bolesť) sa ako významný ukázal len faktor vnímania bolesti, pričom významnejšiu bolesť vnímali pacienti s depresiou. Je zaujímavé, že bolesť je zároveň aj najrizikovejším faktorom pre rozvoj depresie (5). Naše zistenie sa zhoduje s faktom, že bolesť a depresia majú hlbšiu biologickú spojitosť – neurotransmitery serotonín a norepinefrín majú vplyv na obe uvedené oblasti (34). Výskumné zistenia uvedenej spojitosti sa však rozchádzajú. Kontrastne k našim

zisteniam sa u čínskych onkologických pacientov v pokročilom štádiu onkologického ochorenia nepreukázal vplyv povahy a sily bolesti v porovnaní skupiny depresívnych pacientov a skupiny bez príznakov depresie. Rovnako ako my nezistili ani významný vplyv miery vnímanej samostatnosti (32). S našimi zisteniami sa zhodujú výsledky štúdie (33), kde bola preukázaná blízka súvislosť medzi depresívnym ladením a vnímanými fyzickými symptómami – hlavne bolesťou – u onkologických pacientov. Skupina depresívnych pacientov uvádzala vyššiu mieru záťaže z každého sledovaného symptómu (bolesť, náhoda, nevoľa, dušnosť, mobilita, celková kvalita života, únava) v porovnaní so skupinou bez depresívnej symptomatológie. Autori tiež videli súvislosť medzi ťažko zvládnuteľnými fyzickými symptómami ochorenia, ktoré sa uplatnili pri nastavení vhodnej antidepresívnej liečby. Dôvod odlišnosti zistení uvedených štúdií vidíme v možnom kultúrnom vplyve a rovnako v rôznorodosti použitých výskumných metód, čo sťažuje možnosť validného porovnania výsledkov.

Ako významný sa ukázal aj faktor sociálnej opory od príbuzných a blízkych, pričom pacienti s depresiou mali významne nižšiu frekvenciu sociálnej opory. Toto zistenie nás neprekvapilo a zhoduje sa s teoretickými východiskami, ktoré poukazujú na výrazný vplyv sociálnej opory na rozvoj depresívneho syndrómu a rovnako demoralizačného syndrómu (1, 3, 19, 20, 22, 35). Efektívna liečba fyzických symptómov ochorenia a primeraná sociálna opora je rovnako dôležitým protektívnym faktorom, ktorý znižuje riziko relapsu depresie. Zároveň je nízka sociálna opora od rodiny a blízkych najvýraznejším faktorom, ktorý znižuje možnosť remisie depresie u terminálne chorých pacientov. Pri nedostatočnej sociálnej opore zo strany rodiny je preto veľmi dôležité zaradiť do liečby pacienta aj psychosociálnu podporu profesionálov (35, 36, 37). Rovnako nás zaujal fakt, že početnosť návštev klesala významne s dĺžkou hospitalizácie u nás v zariadení – čím dlhšie bol pacient u nás hospitalizovaný, tým menej častú sociálnu oporu od príbuzných a blízkych dostával. Naše zistenia poukazujú na dôležitosť podpory aktívnej úlohy rodiny v starostlivosti o pacienta. Prínosom by mohlo byť edukovanie rodinných príslušníkov o dôležitosti sociálnej podpory. Zo skúseností považujeme za veľmi potrebnú aj podpornú terapiu rodinných príslušníkov. Pre rodinu je ochorenie pacienta rovnako záťažovou, krízovou situáciou a preto potrebuje výraznú podporu, aby mohla byť rodina sama podporná pre pacienta.

Literatúra

1. Strada EA. Grief, Demoralization, and Depression: Diagnostic Challenges and Treatment Modalities. *Primary Psychiatry*, 2009; 16(5): 49–55.
2. Kelly B, McClement S, Chochinov HM. Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 2006; 20: 779–789.
3. Cockram CHA, Doros G, Figueiredo JM. Subjective Incompetence as a Clinical Hallmark of Demoralization In Cancer Patients Without Mental Disorder. *Primary Psychiatry*, 2010; 17(7): 54–58.
4. Vorlíček J, Adam Z. Paliativní medicína. 1998, Grada: Praha.
5. Raudenská J, Javurková A. Diagnostika a zvládání deprese v terminálním stádiu nádorového onemocnění. *Paliativní medicína a léčba bolesti*, 2011; 4(1): 12–15.
6. Rayner L, Lee W, Price A, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson IJ, Hotopf M. The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: Cross-sectional survey with four-week follow-up. *Palliative Medicine*, 2010; 25(3): 229–241.
7. Lloyd-Williams M, Spiller J, Ward J. Which depression screening tools be used in palliative care? *Palliative Medicine*, 2003; 17: 40–43.
8. Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Bennett MI. Screening for psychological distress in palliative care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008; 36(5): 520–528.
9. Bužgová R, Hajnová E, Feltl D, Stolička M. Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stadiu nemoci při hospitalizaci. *Česká a slovenská Psychiatrie*, 2014; 110(5): 243–249.
10. Wasteson E, Brenne E, Higginson IJ, Hotopf M, Lloyd-Williams M, Kaasa S, Loge HJ. Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine*, 2009; 23(8): 739–753.
11. Connor MJ, Walton JA. Demoralization and remoralization: a review of these constructs in the healthcare literature. *Nursing Inquiry*, 2011; 18(1): 2–11.
12. Jacobsen JC, Maytal G, Stern TA. Demoralization in medical practice. *Prim Care Companion. J Clin. Psychiatry*, 2007; 9(2): 139–143.
13. Jacobsen JC, Vanderwerker LC, Block SD, Friedlander RJ, Maciejewski PK, Prigerson HG. Depression and demoralization as distinct syndromes: Preliminary data from a cohort of advanced cancer patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 2006; 12(1): 8–15.
14. Parker M. Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2004; 38: 765–773.
15. Best M, Aldridge L, Butow P, Oliver I, Price MA, Webster F. Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 2015: 1–14.
16. Clarke DM, Kissane DW. Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2002; 36: 733–742.
17. Sansone RA, Sansone LA. Demoralization in patients with medical illness. *Psychiatry* 2010; 7(8): 42–45.
18. Kissane DW. The Contribution of Demoralization to End of Life Decisionmaking. *The Hastings center Report*, 2004; 34: 21–31.
19. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients wish to hasten death. *Palliative Medicine*, 2002; 16: 339–345.
20. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome - a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*, 2001; 17(1): 12–21.
21. Kissane DW, Wein S, Love S, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM. The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care*, 2004; 20(4): 269–276.
22. Vehling S, Oechsle K, Koch U, Mehnert A. Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer. *Plos one*, 2013; 8(3).
23. Shader RI. Demoralization revisited. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 2005; 25(4): 291–292.
24. Anderson T, Watson M, Davidson R. The use of cognitive behavioral therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: a feasibility study. *Palliative Medicine*, 2008; 22: 814–821.
25. Mogos M, Roffey P, Thangathurai D. Demoralization Syndrome: A Condition Often Undiagnosed in Terminally Ill Patients. *Journal of palliative medicine*, 2013; 16(6).
26. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 2015; 1–20.
27. Hack, TF, Chochinov, HM, Hassard, T, Kristjansson, LJ, McClement, S, Harlos, M. Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psycho-Oncology*, 2004; 13: 700–708.
28. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psycho-Oncology*, 2014; 23: 283–290.
29. Česková E. Možnosti farmakoterapie deprese. *Psychiatrie pro praxi*, 2005; 5: 233–236.
30. Praško, J, Prašková, H. Farmakoterapie deprese. *Psychiatrie pro praxi*, 2006; 5: 214–224.
31. Sádovská O. Komplexná paliatívna starostlivosť o pacientky s pokročilou rakovinou krčka maternice. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*, 2008; 1(1): 30–33.
32. Kai-hoi Sze F, Wong E, Lo R, Woo J. Do pain and disability differ in depressed cancer patients? *Palliative Medicine*, 2000; 14: 11–17.
33. Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F. A prospective study to determinate the association between symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 2004; 18: 558–563.
34. Madhukar H, Trivedi MD. The Link Between Depression and Physical Symptoms. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*, 2004; 6(1): 12–16.
35. Goodwin L, Lee W, Price A, Rayner L, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson IJ, Hotopf M. Predictors of non-remission of depression in a palliative care population. *Palliative Medicine*, 2011; 26(5): 683–695.
36. Botek O. 20 years of transformation of social policy in Slovakia – current state and main challenges. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2014; 143: p.852–856, doi: 10.1016/j.sbspro.2014.07.489
37. Knight, A, Khan, Q. Spirituality and Wellbeing pp94-110. In: Knight A, McNaught A. Understanding Wellbeing: an introduction for students and practitioners of health, social care and wellbeing. Lantern Publishing, Banbury. 2011; p 103. ISBN 978-1-908625-00-7.

doc. PhDr. Patrícia Dobříková, PhD. et PhD.
*Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce,
 Trnavská Univerzita v Trnave
 Univerzitné námestie 1, Trnava, Slovenská republika
 dobrikp@gmail.com*

The Moral-Theological View of the End-of-Life Care

ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.¹

¹Comenius University in Bratislava, Faculty of Roman Catholic Theology of Cyril and Methodius

Background: Patients in the terminal stage of illness are confronted with suffering and death, and are the most difficult questions faced by man. Patients' lives become very challenging, and physical suffering is accompanied by psychological and spiritual crises induced by their impending death. The care of relatives, doctors, nursing staff, or clerics exposes several moral-theological questions. The rights of patients at the end-of-life, resulting from their specific individual situations must be respected and protected.

Objective: The objective of this study was to examine, summarize, and introduce the teachings of the Catholic moral theology relating to death, suffering, and end-of-life care, based on the analysis of Holy Scripture texts and of Magisterium documents.

Methods: The scientific method used was a moral-theological view of end-of-life care using a theological methodology, based on the biblical concept of man in Catholic theology. Sacred Scripture, the documents of the Magisterium and European theological literature have been reviewed. The presented discussion is based on the cultural context of Europe and North America where end-of life care is the most developed and institutionalized.

Results: The teachings of the Holy Scripture about suffering and death show a development from the Old Testament to the New Testament. Satisfactory answers to the question of suffering and death can be found only in the light of the Paschal sacrifice of Jesus Christ. The biblical teachings, completed with the knowledge gained from the study of the Magisterium documents, offer several principles constituting the basis of end-of-life rights: inalienable right for life, right for a dignified death in a human and Christian way and the right for information. At the same time, they create a moral-theological framework of principles to be followed in end-of-life care.

Conclusion: Patients who are terminally ill are very vulnerable because of their specific situation. The most important principle is to respect the "hour" of their transition to eternity, according to the example of Jesus Christ. This fundamental attitude prevents the end-of-life by euthanasia and strenuous therapy. For doctors and nursing staff, the moral-theological conclusions can bring illuminating answers to some questions related to end-of-life care and patients and, subsequently, an improvement of attitudes towards these patients.

Key words: suffering, death, euthanasia, moral theology, terminal patient's rights, end-of-life care.

Confronted face to face with death, it is impossible not to ask the question about the meaning of one's own existence for that individual. Literature, philosophy, sociology, and ethics ask, and seek to answer, these same question about the purpose of life when confrontation with death. The answers are often uncertain, contradictory and even hopeless. One may primarily look at material prosperity, but inevitably experiences that are unsurmountable in suffering and death are accompanied by doubts, restlessness, and anxiety. Death is a mystery for man, in the face of which all human certainties, such as material prosperity, collapse. However, in the Christian faith, it is exactly the mystery of death which offers a source of peace. In the light of the Gospel, human life gains a new and supernatural dimension, value and meaning. Suffering and death are the most difficult questions man asks. From a purely human perspective, it is very difficult, if not impossible, to offer answers that are able to dispel doubts and anxiety, naturally arising from death and suffering.

Suffering

Suffering is part of everyday human life, but for many suffering is excessive. Suffering can be seen as an ontological evil, something

undesired, that would be desirous to eliminate from human society. It is an earthly reality, deeply human, but at the same time substantially transcendental, and as such it is not possible to answer thoroughly of one's own accord. Suffering is something more widespread than sickness. There is a distinction between physical suffering and moral suffering. The words "suffering" and "pain" can, up to a certain degree, be used as synonyms. Pain, which refers to a form of physical suffering, is a sensation of discomfort or distress, due to stimulation of specialized nerve endings. Suffering is of a spiritual nature, and is more than the "psychological" dimension of pain which accompanies both moral and physical suffering (1).

The biblical view on suffering is not straightforward either. The Old Testament deals with this, especially in the Book of Job, but it does not offer a satisfactory answer. A more complex picture can be only be seen by the integration of the Old and the New Testament. In the Old Testament man suffers when he experiences any kind of evil. Suffering and evil are identified, and therefore synonymous, with each other. The Old Testament answers the difficult question – "Why does evil exist?" – with a direct causal connection with sin and its consequences. The

established moral order requires justice, and justice demands a punishment for transgression. From this point of view, suffering is perceived as a punishment for sin and therefore its existence is "justified" by the existence of evil. Such an explanation sounds logical if justice is taken into consideration. The Book of Job advocates a similar explanation, but expands it further. When Job's friends doubt him, it is God himself who stands up for Job and declares him not guilty. Suffering of an innocent is a mystery and the Book of Job states. "While it is true that suffering has a meaning as punishment, when it is connected with a fault, it is not true that all suffering is a consequence of a fault and has the nature of a punishment." (1) The Old Testament gives some more partial answers to the problem of suffering: suffering can be perceived as a test to demonstrate and prove the righteousness of the suffering man; or it is a way which ought to lead to conversion, that is, to the rebirth of goodness in man, who can recognize the divine mercy in this call to repentance. However, none of these partial responses is sufficient. The Revelation of God's love, as the last reason of everything existing, can offer the only correct perspective.

The correct view on suffering is offered by the faith in Jesus Christ and his Paschal mystery

of suffering, death, and resurrection by means of which he was a redeemed man. The idea of John Paul II may be considered crucial: "At one and the same time Christ has taught man to do good by his suffering and to do good to those who suffer. In this double aspect he has completely revealed the meaning of suffering"(1). Suffering is evil but it has the potential to be transformed into the source of good whether in those who suffer, or in those who approach the suffering man with love. The suffering of Christ has become a source of good because he accepted human suffering in obedience to the Father and therefore he saved man from the definitive suffering which would be his eternal damnation. He gave salvific power and value to his own suffering by making it the price of our Redemption; Christ's suffering brought Redemption to the world. Thanks to this fact that suffering was chosen as the way to fullness of life in God's love, every human suffering can be seen as a way of achieving the same goal. However, this is not the case in all suffering, only when suffering takes place in the context of love and becomes a manifestation of love. Nevertheless, Redemption resulting from Christ and achieved by the strength of love, is still open to all in human suffering. Christ did not look away from suffering, He did not even wish to unveil its mystery to us entirely; He took suffering upon Himself and this is enough to make us understand its value (2).

Thanks to Christ's suffering and Redemption in love, man is capable of understanding the real value of suffering. In spite of the fact that the culture of indifferentism is developing in contemporary affluent society, it is not difficult to imagine what would happen if those living in poverty and suffering did not exist at all. The result would be a hedonistic lifestyle, with uncontrolled cynical egoism and a focus on individualism, which would lead to everyone having a good time without the need for someone else. This imaginary heaven on earth would change very quickly to hell because basic forms of solidarity, connection and love would totally disappear among people. "...suffering, which is present under so many different forms in our human world, is also present in order to unleash love in the human person, that unselfish gift of one's "I" on behalf of other people, especially those who suffer. The world of human suffering unceasingly calls for, so to speak, another world: the world of human love; and in a certain sense man owes to suffering that unselfish love which stirs in his heart and actions" (1). Two important conclusions arise together, and inseparably, from

the Christian understanding of suffering: the huge value of suffering and the need to live in love together with the common task to fight against suffering. The second one is that help provided for the suffering is actually the continuation of Jesus' work on earth when he healed the sick and relieved the suffering.

Death – Acceptance of Father's Hour

In the materialistic culture, death is the end of one's existence. An unwanted end, if man enjoys his life, or contrarily, a desired one if it is permeated by pain and suffering. In the light of faith, death is a transition to the fullness of life through the participation in Christ's redemptive suffering. Christ's death is primarily a supreme manifestation of obedience to God the Father and, together with the resurrection, it is the most important moment of one's entire life. Death is the acceptance of the "hour" set by the Father. Looking at the example of Jesus Christ, the acceptance of the hour of transition appointed by the Heavenly Father is a manifestation of an authentic and mature attitude to life. Embracing with open arms, death is the highest expression of human freedom because it demonstrates the application of freedom in the most exalted way possible: to entrust themselves into the hands of God the Father, voluntarily and completely. In contrast, it is unacceptable and anti-Christian to want to autonomously set the moment of one's own death. According to the classics, death is the "momentum a quo pendet aeternitas", thus the moment in which eternal happiness or eternal damnation of man is decided.

Teaching about death being the acceptance of Father's Hour, as offered by the Gospel of John, is crucial. Several times and in different situations, Jesus uses the word "hour" to indicate the moment determined by the Father for the fulfilment of the work of salvation. He speaks of it at the beginning of his public ministry, at the miracle in Cana of Galilee when announcing the beginning of a new cult. The term of Jesus' "hour" acquires the greatest significance when he gives his life for the salvation of the world. It is the "hour" of Redemption. All of Jesus' life is directed to it and cumulates in it. At an agonising moment shortly before his passion, Jesus says: "Now my soul is troubled. What shall I say: Father, save me from this hour? But it is for this very reason that I have come to this hour." (Jn 12:27) With these words Jesus reveals the inner drama that is oppressing his soul in view of his approaching sacrifice (3). He has the possibility of asking the Father that this terrible trial might

pass. On the other hand, he does not wish to flee from this painful destiny, as it is for this hour he has come; the purpose of his life.

St. John puts emphasis on an important dimension of the "hour" – the decision of the Father. Before the Father allows it, not even Jesus' enemies can touch him. Several attempts were made to stop Jesus or even to kill him, but they did not succeed (Jn 7:30). When the "hour" determined by the Father comes, the enemies throw themselves upon Jesus, to the point that it seems they dominate the situation, but he remains under the Father's power. Jesus' "hour" is the hour of passion, and also the hour of glorification. It is the moment when the Son of man is lifted up from the earth (Jn 12:32); that is the symbol of lifting up to heavenly glory. The culminating moment of this "hour" comes when Jesus ascends to the Father, and thereby its immense value for the whole humanity is revealed and emphasised (4).

The End-of-Life Care

Formerly, death was a part of everyday life. The picture of a family gathered round the bed of the dying belonged to the natural order of life. Death was a reality helping the relatives to mature, and not something to be ashamed about or to hide from. It was natural to bring children to the bedside at the end-of-life because death was considered an integral part of life and the dying person enjoyed their presence. Death was "domesticated" and accepted as a natural and inevitable part of human life.

In bioethics, the term terminally ill refers to a person who is suffering from a disease that is irreversible and incurable, moving relatively quickly to death within 6 months from a specific condition, and thus may need hospice care (5).

Definitely, the terminal stage must be seen as the final phase of illness when the patient's illness does not respond to treatment and his/her state of health deteriorates until death (6).

In the last decades, death is presented as something unseemly and that ought to be banished to the margins of family and social life. It is considered to be appropriate to move the end-of-life away from the family and to make death an issue of medicine and technology, exclusively entrusting the dying person to the hands of physicians. The dying person becomes almost an object without their own will as they are handed over to the unknown surroundings of a hospital or hospice, to the world of illness and death. In less developed nations, the dying are still surrounded by their closest family

members as it is considered to be basic right. The social essence of man requires, in crucial moments of life, not to be left in solitude and isolation, with just the presence of cold devices in the form of technology.

When faced with the mystery of death, human nature assumes the position of fear and anxiety because it has to confront something absolutely unknown, sometimes accompanied by the sense of one's own helplessness, of guilt and/or weakness. Dr. Elizabeth Kübler-Ross psychological stages of terminally ill patient are well known: negation – denial to accept factual reality; rebellion – characterized by anger and fear, caused mainly by the fact that the others surrounding the sick are healthy, while he/she has to die; bargaining – partial acceptance of reality, accompanied by the tendency to bargain with God, or doctors; depression – stage of dejection; acceptance of death in appropriate time (7). Not everyone passes through these stages, and not in the same order. However, it is useful to be acquainted with them so that the medical staff are aware of patient's state. Keeping company (accompanying) in the final days of life is the greatest, most important, and most precious gift to be given, regardless of whether the accompanying person is a relative, a physician or a cleric.

Right for life

It may sound strange to emphasise the inalienable and inviolable right for life of the dying person. It is the basic right of man and is immediately related to the Sovereignty of God. "Life is a gift of the Creator to be spent in the service of brothers to whom in the present plan of salvation can always bring benefit." (8) Therefore, it is not allowed to disrupt life's course from the beginning to its natural conclusion. Life is to be accepted, respected, supported, and protected from every threat. "Nothing and no one can in any way permit the killing of an innocent human being, whether a fetus or an embryo, an infant or an adult, an old person, or one suffering from an incurable disease, or a person who is dying. Furthermore, no one is permitted to ask for this act of killing, either for himself or herself or for another person entrusted to his or her care, nor can he or she consent to it, either explicitly or implicitly. Nor can any authority legitimately recommend or permit such an action" (9). The dying person must be sure that their basic right for life will be fully respected, and no authority will challenge it or promote an early death before the 'hour'.

Right to live humanly

The right to live humanely is set within the sanctity of life ethics, which proclaims every human life is sacred, and hence worthy of protection from conception to natural death, and is the only one to guarantee the real right for life. This right can be disputed if explained in the context of using alternative moral or ethical values. The root of this controversy emerges from confrontation with the quality of life ethics where life is declared invaluable if it does not correspond with utilitarian consensually set standards. If the argument is formulated in this way, the right that may be declared is that of justifiable active euthanasia, thus legitimizing it, which is contentious subject and not acceptable from a biblical perspective.

The right to live humanely means that the patient has the right to live with their human dignity preserved. As such, to uphold this right, those who take care of a sick or dying person must try in every possible way to create conditions for life that achieve and maintain the individual's personal dignity.

Right for Dignified Death Passed in Human and Christian Way

The right for life, paradoxically, in the case of terminally ill patients has a specific manifestation in the right to die peacefully and in dignity. This right does not mean the power to procure death either by one's own hand or by means of someone else, nor to ignore it.

The appropriate attitude towards death and end-of-life care for a patient focuses on respecting the "hour" of his or her leaving, according to the example of Jesus Christ. It is not permitted to change the natural course of life; neither to speed up nor to illegitimately delay his or her leaving. Inducing death in an illegitimate manner means euthanasia, thus "an action or omission which of itself and by intention causes death, with the purpose of eliminating all suffering" (10). Euthanasia's terms of reference, are to be found in the intention of the will and in the methods used. If a patient who is competent refuses treatment this is not defined as euthanasia at all; it might be considered as suicide if doctor is against this decision.

Some authors speak of "active" and "passive" euthanasia. By passive euthanasia they mean the withdrawal of life support from patients when such support is no longer beneficial but can be considered to be harmful. It is suggested here that it is more appropriate to avoid this type of language and follow the definition used by *Evangelium vitae* (11).

On the other side, aggressive medical treatment may be enacted, in other words, "medical procedures which no longer correspond to the real situation of the patient, either because they are by now disproportionate to any expected results or because they impose an excessive burden on the patient and his family" (10). In this case, these actions could be seen as an illegitimate act that does not respect the natural progression at the end-of-life and seeks to postpone death at all costs.

The physician needs to be aware of the fact that he is not the lord/master of life and neither is he the conqueror of death. Death is an inevitable fact of human life, and the use of means for avoiding it must take into account the human condition (12). In such situations, when death is clearly imminent and inevitable, one can consciously decide to refuse forms of treatment that would prolong life but not enhance the quality of their lives, so long as dignity is maintained and 'normal care' (essential care) is provided (9). This includes nutrition and hydration, also artificial nutrition; these are obligatory treatments and their illegitimate withdrawal, if it is not too burdensome to the patient, might mean that euthanasia is taking place.

It is necessary to ensure that the patient dies with dignity, respect, and deep humanity, and to control and relieve their pain as far as possible. Nowadays, palliative care is of great significance; its aim is to reduce the suffering of end-of-life patients, and to provide the necessary holistic care (physical, mental, psychological and spiritual). The moral principles applied to pain need to be enacted. On the one hand, the suffering patient may assume a heroic attitude towards pain; on the other hand, pain can weaken an individual's moral power and worsen their weakness and physical exhaustion; pain can obstruct the determination of the spirit. In palliative care, the issue of moral permission to prescribe some narcotics and pain-killers which are used to relieve suffering emerges, if it is related to the risk of shortening an individual's life. Pain therapy leading to decreased consciousness and a shortening of life are allowed if no other means exist, and if, in the given circumstances, this does not prevent the carrying out of other religious and moral duties (10). In this case, according to the principle of double effect, acceleration of the dying process is not directly wanted but tolerated. The relief of pain is directly wanted.

Right for Consciously Lived Dying Process

It is not right to deprive the dying person of their consciousness without a serious reason; this adheres to the right to live and to be consciously aware of the terminal period of their life and the dying process. At the end of earthly journey, patients need to be able to satisfy their moral and family duties, and above all they should be able to prepare in a fully conscious way for their definitive meeting with God (10). The dying person should have the choice to experience the positive emotions of his or her relatives and friends, to express last desires, and to confide frankly his/her worries and anxiety. It provides an important opportunity to settle relationships that may have broken down or become difficult; to see the barriers clearly that have previously obstructed communication and comprehension; to restore the dialogue and to intensify friendship and love with close ones. Dying within the family setting, which was seen as completely natural and part of every day life, used to be the accepted context. In the hour of death, one ideally should be embraced by respect and, above all, by loving presence from family. Prior to the medicalization of dying, relatives used to accompany this terminal phase of life by their presence in an atmosphere of peace and Christian hope. Nowadays, there is the growing risk of moving death completely away from the family and the home to the overcrowded and busy surroundings in a hospital, under the control of physicians and nursing staff taking care but only caring for the biophysical dimensions of a person; this does not sufficiently respect the complexity of care needed for the suffering/dying patient. The consciousness of preparing oneself to the eternal appointment with God should ideally bring relatives, physicians, nursing staff and priests to accompany him or her in this decisive time of life with attentive and holistic care, respecting each aspect of his/her personality, including the spiritual dimension. The experience should show the essential importance of help provided by faith in God and by the hope of eternal life.

The Accompaniment of the Dying

In bioethics, the accompaniment of the dying is related to the company of close people, such as relatives, friends, volunteers and hospital staff who are present with the sick or the dying. In the first place, it acknowledges the presence of suffering and deep solitude that might overwhelm the soul of a person feeling

the imminence of death. To accompany the sick means, first of all, to understand the situation he or she is experiencing, to stay close to him/her, to sympathize and to face together his/her problems. It is not just a simple distraction aimed at making one forget the difficulty of the situation. On the contrary, it offers a reciprocal understanding, helping an individual to accept not only the present, but also the past, and acceptance that some issues were not addressed or dealt with appropriately, and develop new hope for the final phase of life. For the doctor, the accompaniment of the patient means the continuation of treatment in potentially different ways other using pharmacological and surgical approaches which can become a source of new strength and hope for him/her.

The accompaniment of a terminally ill patient is a manifestation of fidelity and faith in life itself beyond transversing poverty, suffering and death. Fidelity is a particularly significant aspect because it demonstrates generosity and gratuitousness which are so important for a patient's peace. Fidelity manifests itself in solidarity, stability, support, and encouragement, supported by the hierarchy of human values. The dying person is scared of not only pain and death, but also of being a burden on others. Therefore, it is very important that the accompanier is capable of decoding messages sent by the dying patient. Sometimes what the patient is saying is encrypted, especially if he or she is not able to verbalize them correctly. It can be said that the most important issue concerning the accompaniment of patients who are dying is the ability to understand their signs, messages, and intuitions (6).

Right for Information: Communication with the Dying Person

This right is integral to maintaining a patient's human dignity. The process of communicating with a patient must be adapted in relation to the patient's receptive capability and has ensure that the information is suitable from the therapeutic point of view. It does not need to be exclusively the role of the physician to communicate; it may be relatives or a priest who can fulfil this role. If a person who is dying has been told and is calm, the easier it is to communicate effectively. On the contrary, if the patient denies they are dying, this may be an obstacle. Information giving may be particularly difficult if the patient has not lived their life with an awareness of the fragility of their own existence. The

absence of this kind of existential humility which can help individuals to accept their death as a natural human destiny, may constitute a serious problem. In these circumstances, death seems to be the final defeat which must be avoided at any price and also the associated anxiety. This can fuel the idea of euthanasia. On the other side, a peaceful acceptance of the reality of death provides the foundation for sincere and truthful communication. Truthful communication often brings relief. Revealing the truth does have to respect basic moral rules. Sincerity is required; the person communicating should not resort to lies or use so-called 'simple conscientious objection' which can be seen as misrepresentation. With 'extended conscientious objection', which is seen as morally legitimate, unambiguous speech is used with the intention that the listener does not directly know the content of speaker's thoughts (13).

Communication with terminally ill patients presents a problem regarding their right to truth. Those at the end of their life and incurably ill, have the right for the truth about their state. Their approaching death is too significant an issue to be withheld. Communication needs to be held with peace and tact. The physician, aware of current limits of medicine, without raising false hopes, is obliged, as calmly as possible, to disclose to the patient information about their diagnosis, prognosis of illness, therapeutic perspectives and their consequences, taking in consideration patient's culture level and cognitive ability. It is necessary to answer each patient's specific question. However, the doctor whilst taking into consideration the patient's possible reaction, has to also think whether to inform them of the full prognosis. In such a case, the relatives ought to be informed about it. Definitely the patient's wishes, if he or she is able to express him/herself freely, need to be the criteria by which the physician informs his decision-making. The physician must inform the patient about the intended steps in both diagnostics and therapy. The information provided facilitates informed consent whereby the patient is able to participate in decision-making. It is important to use clear language which is jargon-free in communication. The use of the technical language of medicine needs to be avoided where possible as the patient may not understand it, and it might cause him/her agitation. An informed and calm patient is able to participate in crucial decisions regarding their care at such an important period of his/her life.

In communication, a certain law of graduality, depending on the readiness of the patient,

ought to be observed. Their readiness is based on their experience of their life. It is also advised that the patient's relatives are sensitively prepared so they can accept the truth, and are in position to help with communicating effectively in order not to cause anxiety. Complex and superficial relationships may be the reason that relatives cannot accept that the patient is dying. Escalated existential situations, to which approaching death undoubtedly belongs, are a distinguishing criterion of the quality of life that has been led by the patient. Successful communication is key to co-operation between the physician, the dying patient and their family. Abstract ways of acting and communicating between the relatives and the patient at the end of their life, may contribute towards him/her becoming even more depressed and/or lonely than they may have been already.

The right for information is not only related to the patient and their care as a whole, but also to other areas; for example, justified hope for successful treatment, risks of experimental treatment and so on. When the patient is made aware of all the options and information, they are able to express their opinion and agree or disagree with treatment and care options. Furthermore, this right is closely related to the respect of their liberty (autonomy). The well-known axiom is valid here: *Non salus sed voluntas aegroti suprema lex* (It is not health, but the will of the patient that is the highest law).

There is risk that needs to be considered. The dying person may overestimate the competency of the physician, and he/she asks the physician to perform or omit treatment which might be opposed to the doctor's ethics or professional honour. In this case, there is conflict between two expressions of freedom because the patient and the physician must have the right to act freely. The physician cannot be considered the tool of patient's will. Thus it would seem that the right to freedom to choose by the dying person has its limits. For example, the doctor cannot agree with any wish that would be unethical relating to the end-of-life of a patient or would violate his or her most basic rights. In this case, the physician's cooperation with the patient's request would be morally unacceptable. Nevertheless, in some cases, the situation is difficult and the solutions are not simple and unequivocal. This ambiguity opens up opportunities for different solutions but still to act morally. Within these moral limits, the patient's will takes preference, especially what continuation or interruption of treatment is

concerned. This is especially true in situations where the risk of prolonging suffering without reasonable hope of improvement predominates and the guarantee of at least maintaining the dignity of the patient prevails.

Desire to Die

The terminally ill patient might express the desire to die and this cannot be ignored. This does not mean it is accepted passively or the request given way too. A patient may articulate this wish but it does not mean that this is what the patient desires. The invocation of death may be a manifestation of reproach to the relatives or the nursing staff because the patient feels abandoned, or is a desperate response to their situation and symptoms: physical pain, physical anxiety or a feeling of uselessness which have not yet been dealt with. In these cases, treating the symptom/situation may be sufficient (for example, provision of appropriate pain therapy), and the patient no longer expresses the desire to die anymore. The desire for can be seen as the call of a patient regaining the human quality of their own life (14).

However, it may happen that the desire is not seen as a manifestation of protest, or a calling for the change of existential conditions. In this moment, the second phase of assessment begins which evaluates whether it is a healthy or a pathological manifestation of the patient's will. A general acceptance that the patient's desire to die might be a healthy manifestation of the human will is not probable. Historically, the attitude expressing the desire to die was considered to be wrong and even perverted. Possibly this is a result of conditioning by ecclesial practice where suicide victims were refused a religious funeral because they were considered to be individuals who deliberately refused the gift of life and died in mortal sin. Later, under the influence of psychology, this praxis changed, and it was perceived that the victim of suicide was not fully responsible for their actions. Today, it can be said that the attitude is exactly opposite to the past. Suicide is no longer seen objectively as a serious existential attitude of revolt against God and life. In this case, the temptation to consider the desire of death as an unhealthy manifestation of will is even greater. The natural self-preservation instinct and the moral duty to keep and protect life are undoubtedly the basis of ethics for life. However, the will to die cannot be totally eliminated from life as a perverse feeling; it needs to be acknowledged.

The real desire for death may express the acceptance of one's own humanity and frailty,

which is time restricted. In this case, not only the legitimacy of the desire, but also the maturity of their perspective on life is stated. If considered in the light of theology, it may be a manifestation of their implicit desire for eternal life and for immortality that everyone has written into his or her soul.

The desire for death may be legitimate, although not the ideal one, manifestation of rebellion against the idolatrous concept of physical life. The culture of deification of earthly life is an indubitable fact. Contemporary culture considers physical life to be supreme and definitively good but denying the concepts of liberty and dignity. It is an exaggerated hedonistic approach to physical life. It is an expression of a typically immanentistic culture denying any transcendental principle of existence and truth. Medical science, perhaps unconsciously, supports this concept of life, and changes the final phase of illness into a desperate fight against death. The dying patient, as if deprived of liberty, may really feel like an object in the hands of physicians. Given this situation, he/she may express the desire for death as a symptom of rebellion and disobedience against the loss of freedom (and dignity). This cannot be considered as an acceptable response but may be seen as a legitimate request as a last resort by the patient to regain their freedom of choice and dignity. Hope and desire for eternity may help those who believe reduce their natural fear of death, as their death will end in their victory.

Conclusion

The observance of rights and principles with patients who have life limiting diseases or terminally ill intends to make them feel peace and certainty in this crucial phase of their life. When the relationship to the salvific message of faith, hope and love gets weakened, the scene is open to pragmatic and utilitarian principles supporting the idea that euthanasia/life termination is seemingly logical and justifiable, if dying is considered to be a burden for the patient or to others. If these ideas gradually acquire a form of systematic theories, supported by some ideologies, reinforced by media and become 'domesticated', the risk arises that public opinion begins to agree which is in sharp contrast to the dignity of the human person and the sanctity of life. The faithful, facing some difficult and dramatic cases at times, may remain uncertain, mostly because they do not have convincing arguments. Therefore it is very important to inform them according to Christian moral teaching, and

to solve problems constantly referring to Christ and the Magisterium.

Limitation of the study

The present paper on a moral-theological view of the end-of-life care uses a theological methodology, based on the biblical concept of man. The main limitation concerns the sources as they are based mainly on the Sacred Scripture, the documents of the Magisterium and European theological literature. However, this is congruent with theological methodology. The presented results are based on the cultural context of Europe and North America where end-of life care is the most developed and institutionalized.

The ethical system, which is the basis of this paper, could be perceived as another limitation. It is an ethical concept based on the promotion of life and dignity of the person (ethics of life), based on the biblical concept of man. The scope of the paper was not practical research but an effort to offer a theoretical basis for the end-of-life rights based on the ethics of life which are elaborated in Christianity. A challenge for

the future may be a study which would offer a comparison of the principles of end-of-life care based on various ethical concepts. The problem, however, is that many ethical systems there are sets of concepts which are different and often have a conflicting philosophical basis.

Literature

1. Ján Pavol II. Apoštolský list Salvificidoloris. Trnava: Spolok sv. Vojtecha 1998. ISBN 80-7162-243-5.
2. Pavol VI. Posolstvo chudobným, chorým a všetkým, čo trpia, 8. 12. 1965. [online] http://w2.vatican.va/content/paul-vi/it/speeches/1965/documents/hf_p-vi_spe_19651208_epilogo-concilio-poveri.html.
3. Ján Pavol II. Katechéza o tajomstve Ježišovej hodiny, 14. 1. 1998. [online] http://www.vatican.va/jubilee_2000/magazine/documents/ju_mag_01101998_p-17_it.html.
4. Brown R. E. Giovanni. Assisi: Cittadellaeditrice, 1979. s. 1107. ISBN 88-308-0170-4.
5. Segen JC, MD. The Concise Dictionary of Modern Medicine. Kindle Edition. Amazon Digital Services, Inc., 2010. Kindle Locations 59921-59922.
6. Russo G. Bioetica medica. Torino: Ellendici, 2009. s. 371-375. ISBN 978-88-01-04243-6.
7. Kübler-Ross E. La morte e il morire. Assisi: Cittadella, 1998. s. 121-122. ISBN 88-308-0247-6.
8. Ján Pavol II. Príhovor účastníkom na medzinárodnom sympóziu o službe zomierajúcim, 17. 3. 1992. [online] http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/1992/march/documents/hf_jp-ii_spe_19920317_assistenza-morenti.html.

9. Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith. Declaration on Euthanasia. [online] http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_en.html.

10. Ján Pavol II. Encyklika Evangelium vitae. Trnava: SSV, 1995. ISBN 80-7162-097-1.

11. Ashley BM, O'Rourke KD. Health Care Ethics. A Theological Analysis. 4th Ed. Washington D.C.: Georgetown University Press, 1997: s. 417. ISBN 0-87840-644-1.

12. John Paul II. Address to the Scientists of the Pontifical Academy of Sciences. [online] http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/en/speeches/1985/october/documents/hf_jp-ii_spe_19851021_pontificia-accademia-scienze.html.

13. Günthör A. Chiamata e risposta. Cinisello Balsamo: Edizioni San Paolo, 1994. art. 399. ISBN 978-8821514753.

14. Compagnoni F. (ed.). Nuovo dizionario di teologia morale. Cinisello Balsamo: Edizioni San Paolo, 1990: p. 1141-1142. ISBN 88-215-1901-5.

ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.

*Comenius University in Bratislava
Faculty of Roman Catholic Theology
of Cyril and Methodius
Kapitulská 26, 814 58 Bratislava
thurzo@frcth.uniba.sk*

Morálno-teologický pohľad na starostlivosť o zomierajúcich

ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.¹

¹Univerzita Komenského v Bratislave, Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta

Úvod: Pacienti v terminálnom štádiu choroby sú konfrontovaní s utrpením a smrťou, ktoré patria medzi najťažšie otázky človeka. Život sa pre nich stáva zvlášť ťažký a k fyzickému utrpeniu sa pridáva psychologická a duchovná dráma vyvolaná blížiacou sa smrťou. Starostlivosť príbuzných, lekárov, ošetrojúceho personálu alebo duchovných otvára viacero morálno-teologických otázok. Práva zomierajúcich vyplývajúce z ich špecifickej situácie musia byť zvlášť dodržiavané a chránené.

Cieľ: Cieľom štúdie bol výskum, sumarizácia a predstavenie náuky katolíckej morálnej teológie v otázke smrti, utrpenia a starostlivosti o zomierajúcich, na základe analýzy textov Svätého písma a dokumentov Učiteľského úradu Cirkvi.

Metódy: Pri tvorbe príspevku bola použitá vedecká metóda vlastná katolíckej teológii. Táto metóda s vedecky presnou starostlivosťou čerpá náuku zo Svätého písma, dopĺňa z Tradície a systematicky ju vysvetľuje opierajúc sa o historicky sa vyvíjajúce učenie Učiteľského úradu Cirkvi.

Výsledky: V náuke Svätého písma k utrpeniu a smrti je pozorovateľný vývoj od Starého zákona k Novému zákonu. Iba vo svetle veľkonočnej obety Ježiša Krista je možné nájsť dostatočné odpovede na otázku utrpenia a smrti. Z biblickej náuky doplnenej o poznatky získané štúdiom dokumentov Magistéria vyplývajú niektoré princípy, ktoré tvoria základ pre práva zomierajúcich pacientov: neodňateľné právo na život, právo na ľudsky a kresťansky prežitú a dôstojnú smrť, právo na informácie. Zároveň vytvárajú morálno-teologický rámec princípov, ktoré je potrebné dodržiavať pri starostlivosti o zomierajúcich.

Záver: Terminálni pacienti sú veľmi zraniteľní kvôli špecifickej situácii, ktorú prežívajú. Najdôležitejší je princíp rešpektovania „hodiny“ ich prechodu do večnosti, podľa vzoru Ježiša Krista. Tento základný postoj zomierajúcich chráni pred eutanáziou i úpornou terapiou. Formácia lekárov a ošetrovateľského personálu na základe morálno-teologických záverov, môže priniesť dôležité svetlo do niektorých otázok súvisiacich so zomierajúcimi pacientmi a následne aj zlepšenie prístupu k nim.

Kľúčové slová: utrpenie, smrť, eutanázia, morálna teológia, práva terminálnych pacientov, starostlivosť o zomierajúcich.

Dráma človeka najviac vystupuje do popredia na pozadí smrti. Tvárou v tvár smrti si človek nemôže nepoložiť otázku o zmysle vlastnej existencie. Aj literatúra, filozofia, sociológia a etika si kladú otázku o zmysle života práve v konfrontácii so smrťou. Odpovede sú často neisté, protichodné až beznádejné. Človek môže hľadať hlavne materiálny blahobyt, ale nevyhnutne zakusuje neprekonateľné ohraničenie v utrpení a smrti, ktoré sú sprevádzané neistotou, nepokojom a úzkosťou. Smrť je pre človeka tajomstvom, pred ktorým padajú všetky ľudské istoty. Avšak práve v tajomstve smrti kresťanská viera ponúka zdroj pokoja. Vo svetle evanjelia život človeka nadobúda nový a nadprirodzený rozmer, hodnotu a zmysel. Utrpenie a smrť sú najťažšie otázky, ktoré si človek kladie. V čisto ľudskej optike je veľmi ťažké, ak nie nemožné ponúknuť odpovede, ktoré by rozptýlili neistotu, ktorú smrť a utrpenie prirodzene vyvolávajú.

Utrpenie

Utrpenie, i keď je súčasťou každodenného ľudského života, je zároveň tým, čo ho vysoko presahuje. Utrpenie je ontologické zlo, niečo neželané, čo sa prirodzene žiada odstrániť spo- medzi ľudskej spoločnosti. Je to skutočnosť po-

zemská, hlboko ľudská, ale zároveň podstatne transcendentná, na ktorú človek sám od seba nevie dať vyčerpávajúcu odpoveď. Utrpenie zasahuje človeka hlbšie, ako choroba. Je rozdiel medzi telesným a duchovným utrpením. Bolesť, i keď sa niekedy používa ako synonymum k utrpeniu, sa vzťahuje na telesnú stránku a je vyvolaná stimuláciou špecifických nervových zakončení. Utrpenie je duchovnej povahy a nie iba psychologický aspekt bolesti, ktorý sprevádza duchovnú i telesnú stránku utrpenia (1).

Biblický pohľad na utrpenie nie je jednoduchý. Starý zákon sa téme venuje hlavne v knihe Jób, ale vonkoncom nedáva dostatočnú odpoveď. Komplexnejší obraz možno získať iba integráciou náuky Starého a Nového zákona. Starozákonný človek trpí vtedy, keď prežíva nejaké zlo. Utrpenie a zlo sa jednoducho stotožňujú. Starý zákon na ťažkú otázku: „Prečo existuje zlo?“, odpovedá priamym kauzálnym prepojením s hriechom a jeho následkami. Nastolený mravný poriadok si vyžaduje spravodlivosť a tá požaduje za priestupok trest. Z tohto hľadiska sa utrpenie vníma ako trest za hriech a teda jeho existencia je „ospravedlnená“ existenciou zla. Takéto vysvetlenie znie logicky, ak sa berie do úvahy spravodlivosť. Samotná kniha Jób však uvádza

zástancov podobného vysvetlenia, ktorými sú Jóbovi priatelia, do pochybností. Boh sám sa totiž stavia na Jóbovu obranu a prehlasuje ho za nevinného. Utrpenie nevinného je tajomstvo, pred ktorým kniha Jób kapituluje. „Ak je pravda, že utrpenie má zmysel ako trest vtedy, keď je viazané na vinu, naopak, nie je pravda, že každé utrpenie je dôsledkom viny a že má povahu trestu“ (1). Starý zákon dáva aj niektoré ďalšie parciálne odpovede na problém utrpenia: utrpenie možno vnímať ako skúšku, ktorou sa preukazuje a dokazuje spravodlivosť trpiaceho alebo je to cesta, ktorá má viesť k obráteniu, teda k znovuzrodeniu dobra v človeku, ktorý v tejto výzve na pokánie môže spoznať Božie milosrdenstvo. Ani jedna z týchto parciálnych odpovedí však nie je dostačujúca. Jediný správny pohľad dokáže ponúknuť zjavenie Božej lásky, ako posledný dôvod všetkého, čo existuje.

Správny pohľad na utrpenie ponúka viera v Ježiša Krista a jeho veľkonočné tajomstvo utrpenia, smrti a zmŕtvychvstania, ktorým vykúpil človeka. Za kľúčovú môžeme považovať myšlienku Jána Pavla II.: „Kristus súčasne naučil ľudí, aby utrpením robili dobro a robili dobro tomu, čo trpí. V tomto dvojnásobnom aspekte nám do základov odhalil zmysel utrpenia“ (1). Utrpenie

je zlo, ktoré však má potenciál byť premenené na zdroj dobra, buď u toho, kto trpí alebo kto sa s láskou priblíži k trpiacemu. Kristovo utrpenie sa stalo zdrojom dobra preto, že prijal ľudské utrpenie v poslušnosti Otcovi a tým uskutočnil záchranu človeka pred definitívnym utrpením, ktorým by bolo jeho večné zatratenie. Dal spásenosnú moc a hodnotu svojmu vlastnému utrpeniu tým, že sa stalo cenou našej spásy. Kristovo utrpenie prinieslo svetu vykúpenie. Vďaka tomu, že si zvolil utrpenie ako cestu, ktorá viedla jeho ľudskú prirodzenosť k plnosti života v oceáne Božej lásky, utrpenie môže byť pre človeka cestou, ktorá vedie k tomu istému cieľu. Nie však akékoľvek utrpenie, ale iba to, ktoré sa odohráva v kontexte lásky a stane sa výrazom lásky. Vykúpenie uskutočnené Kristom, dokonané silou lásky, je ustavične otvorené pre každú lásku prejavenu v utrpení. Kristus neodstránil utrpenie, ani plne neodhalil jeho tajomstvo, vzal ho však na seba a to stačí, aby sme pochopili celú jeho hodnotu (2).

Vďaka Kristovmu utrpeniu a vykúpeniu v láske, dokáže človek pochopiť skutočnú hodnotu utrpenia. Napriek tomu, že sa v súčasnej blahobytnej spoločnosti rozvíja kultúra indiferentizmu, nie je ťažké si predstaviť, čo by sa dialo, keby vôbec neexistovali núdzni a trpiaci. Postupne by sa vytvorila pôda pre rozvoj neriadeného cynického egoizmu, v ktorom by si všetci mohli užívať bez toho, že by niekto niekoho potreboval. Tento pomyselný raj na zemi by sa veľmi rýchlo premenil na peкло, pretože by medzi ľuďmi úplne vymizli základné formy solidarity a lásky. „Utrpenie, ktoré sa medzi ľuďmi nachádza v najrozličnejších formách, je preto medzi nami, aby vzbudzovalo v človekovi lásku, ten nezištný dar seba samého iným trpiacim ľuďom, nestarajúc sa o vlastné pohodlie. Svet ľudského utrpenia bez prestania takrečeno vyvoláva iný svet, svet ľudskej lásky. Bolest' do určitej miery pôsobí, že človek zabúda na seba, vnútorne sa podnieti láskou a prejaví ju skutkami“ (1). Z kresťanského pohľadu na utrpenie vyplývajú spolu a neoddeliteľne dva dôležité závery: veľká hodnota utrpenia prežitého v láske a zároveň úloha bojovať proti nemu. To druhé, čiže pomoc tomu, kto trpí, je vlastne pokračovaním Ježišovho diela na zemi, keď uzdravoval chorých a tíšil trpiacich.

Smrť – prijatie Otcovej hodiny

V materialistickej kultúre je smrť koncom existencie človeka. Koniec nežiaduci, ak si človek život užíva, alebo naopak želaný, ak je príliš presiaknutý bolesťou a utrpením. Vo svetle viery je však smrť prechodom k plnosti života,

skrze účasť na Kristovom vykupiteľskom utrpení. Kristova smrť je predovšetkým vrcholným prejavom poslušnosti voči Bohu Otcovi, prijatie „hodiny“, ktorú stanovil Otec. Pozerajúc sa na vzor Ježiša Krista, je prijatie „hodiny“ prechodu výrazom autentického a zreleho postoja k životu. Slobodná akceptácia momentu smrti je najvyšším prejavom ľudskej slobody, pretože znamená použiť slobodu najvznešenejším možným spôsobom: odovzdať ju dobrovoľne a úplne do rúk Boha Otca. Na druhej strane je neprijateľné a protikresťanské chcieť autonómne stanoviť tento okamih. Podľa vyjadrenia klasikov smrť je „momentum a quopendetaeternitas“, čiže čas, kedy sa rozhoduje o večnom šťastí alebo zatratení človeka.

Kľúčová je náuka o smrti, ako prijatí Otcovej „hodiny“, v podaní Jánovo evanjelia. Ježiš viackrát a v rôznych situáciách používa termín „hodina“, aby poukázal na čas, ktorý stanovil Otec na uskutočnenie diela vykúpenia. Hovorí o tom na začiatku verejného účinkovania pri zázraku v Káne Galilejskej (Jn 2,4) alebo keď oznamuje začiatok nového kultu (Jn 4,23). Najväčší význam však nadobúda pojem Ježišovej „hodiny“ vtedy, keď dáva život za spásu sveta. Je to „hodina“ vykúpenia. Celý Ježišov život k nej smeruje a v nej vrcholí. Krátko pred smrťou, vo chvíli úzkosti, hovorí: „Teraz je moja duša vzrušená. Čo mám povedať? Otče, zachráň ma pred touto hodinou? Veď práve pre túto hodinu som prišiel“ (Jn 12,27). Týmto slovami odkrýva drámu nadchádzajúcej obety, ktorá na neho dolieha a odohráva sa v jeho vnútri (3). Má možnosť požiadať Otca, aby ho uchránil od tejto hroznej skúšky. Na druhej strane, nechce ujsť pred týmto bolestným okamihom, veď práve pre túto hodinu prišiel.

Sv. Ján podčiarkuje dôležitý rozmer „hodiny“ – rozhodnutie Otca. Ani Ježišovi nepriatelia sa ho nemôžu dotknúť pred tým, než to Otec dovolí. Viackrát s pokúšali Ježiša zastaviť alebo dokonca zabiť, ale nemohli (Jn 7,30). Keď sa priblíži Otcov stanovená „hodina“, nepriatelia sa vrhnú na Ježiša, až sa zdá, akoby túto situáciu ovládli, ale on zostáva úplne v moci Otcovej. Ježišova „hodina“ je tak hodinou umučenia, ako aj oslávenia. Je to moment, kedy Syn človeka bude vyzdvihnutý od zeme (Jn 12,32), čo je symbolom vyvýšenia do nebeskej slávy. Vrcholný bod tejto „hodiny“ nastáva, keď Ježiš vystúpi k Otcovi a tým sa ukáže a zdôrazní jej nesmierna hodnota pre celé ľudstvo (4).

Starostlivosť o zomierajúceho

Kedysi bola smrť súčasťou života. Obraz rodiny, ktorá je zhromaždená okolo postele

zomierajúceho, patril k samozrejmostiam života. Smrť bola skutočnosťou, ktorá pomáhala príbuzným dozrievať a nie niečo, za čo sa treba hanbiť alebo to schovávať. Bolo normálne privádzať deti k lôžku zomierajúceho, pretože smrť sa považovala za integrálnu súčasť života a zomierajúci sa tešil z ich prítomnosti. Smrť bola udomácnená a akceptovaná ako neodvratná súčasť ľudského života.

V bioetike sa za terminálne chorého považuje ten, kto trpí nezvratne a negatívne sa vyvíjajúcou chorobou a speje relatívne rýchlo k smrti. Z pohľadu medicíny je terminálne chorý, kto má prognózu života kratšiu ako 6 a preto môže potrebovať hospicovú starostlivosť (5).

Každopádne, terminálnym štádiom treba rozumieť záverečnú fázu choroby, v ktorej organizmus chorého už neodpovedá na liečbu, jeho stav sa zhoršuje a nezadržateľne napreduje v ústrety smrti (6).

V posledných desaťročiach sa smrť vykresľuje ako niečo nevhodné, čo je potrebné vytesniť na okraj rodinného a spoločenského života. Považuje sa za správne zomierajúceho vzdialiť od rodiny, čím sa zverí výlučne do rúk lekárov a zo smrti sa stane záležitosť medicíny a techniky. Zomierajúci sa takmer stáva objektom bez vlastnej vôle, v cudzom prostredí nemocnice, vo svete choroby a smrti. V menej rozvinutých národoch je zomierajúci ešte stále obklopený svojimi najbližšími, čo sa vníma ako jeho potreba a základné právo. Spoločenská podstata človeka vyžaduje, aby v kľúčových chvíľach života nebol ponechaný osamote a v izolácii, iba v prítomnosti chladných prístrojov.

Pred tajomstvom smrti sa ľudská prirodzenosť stavia do pozície strachu a úzkosti, pretože má čeliť niečomu absolútne neznámemu, čo niekedy sprevádza aj pocit vlastnej bezmocnosti, viny alebo slabosti. Dobré známe sú psychologické fázy terminálne chorého pacienta podľa Dr. Elizabeth Kübler-Rossovej: negácia – odmietnutie prijať faktickú skutočnosť; rebélia – charakterizovaná hnevom a strachom, vyvolaná najmä tým, že okolo chorého sú ľudia zdraví, kým on musí zomrieť; vyjednávanie – čiastočné prijatie reality, sprevádzané tendenciou vyjednávať s Bohom alebo lekármi; depresia – fáza sklúčenosti; prijatie smrti v čase (7). Nie všetci prejdú týmito fázami a nie v rovnakom poradí. Je však dobré ich poznať, aby asistujúci vedeli, čím chorý práve prechádza. Sprevádzanie človeka v posledných dňoch života je najväčší, najdôležitejší a najhodnotnejší dar, aký možno niekomu dať, bez ohľadu na to, či asistujúci je príbuzný, lekár alebo duchovný.

Právo na život

Môže vyznievať zvlášťne, zdôrazňovať v prípade zomierajúceho, že má neodhateľné a nedotknuteľné právo na život. Je to základné právo človeka, ktoré bezprostredne súvisí so zvrchovanosťou Boha. „Život je dar Stvoriteľa, ktorý strávený v službe bratom v prítomnom pláne spásy môže vždy priniesť úžitok“ (8). Nie je preto dovolené narušiť jeho priebeh od počiatku až po prirodzený koniec. Život treba prijať, rešpektovať, podporovať a ochraňovať pred každou hrozbou. „Nič a nikto nemôže oprávniť na zabitie nevinné ľudskej bytosti, či je to plod, alebo embryo, dieťa, alebo dospelý, starý, nevyliečiteľne chorý, alebo zomierajúci. Okrem toho nikto nemôže vyžadovať tento vražedný čin pre seba alebo pre iného, ktorý je zverený jeho zodpovednosti, ani priamo alebo nepriamo s ním súhlasiť. Žiadna autorita ho nemôže legitímne nanútiť ani dovoliť“ (9). Zomierajúci si musí byť istý, že toto jeho základné právo bude plne rešpektované a žiadna inštitúcia si nebude nárokovať ho spochybňovať a podmieňovať. Dodržiavanie tohto práva ho chráni pred eutanáziou.

Právo žiť ľudsky

Toto právo sa môže stať sporným, ak sa začne vysvetľovať na základe nesprávnej etiky. Spor môže vzniknúť z konfrontácie etiky posvätnosti života, ktorá vyhlasuje za posvätný a teda hodný ochrany každý ľudský život od počatia až po prirodzenú smrť a jediná garantuje skutočné právo na život, s etikou kvality života, ktorá za nehodnotný vyhlási život, ktorý už nezodpovedá utilitaristicky konsenzuálne nastaveným kritériám. Etika kvality života neváha vyhlásiť za oprávnenú aktívnu eutanáziu. Ľudský život znamená, že pacient ho môže prežívať v súlade s ľudskou dôstojnosťou. Je zrejmé, že toto kritérium predovšetkým vytvára úlohy pre tých, ktorí sa o zomierajúceho starajú, aby sa všemožne snažili vytvoriť podmienky pre život v súlade s dôstojnosťou ľudskej osoby.

Právo na ľudsky a kresťansky dôstojnú smrť

Právo na život má paradoxne v prípade terminálnych pacientov špecifické vyjadrenie v práve zomrieť pokojne a dôstojne. Toto právo neznamená moc privodiť si alebo nechať si privodiť smrť, ani utekať pred ňou za každú cenu.

Správny postoj k smrti a zomierajúcemu pacientovi vychádza z rešpektovania „hodiny“ jeho odchodu, podľa vzoru Ježiša Krista. Nie je dovolené meniť prirodzený beh života, ani urýchľovať, ani nedovolené zdržiavať jeho odchod. Privodiť

smrť nedovoleným spôsobom znamená eutanáziu, čiže „čin alebo zanedbanie, ktoré zo svojej povahy alebo v úmysle konajúceho spôsobuje smrť kvôli odstráneniu akéhokoľvek utrpenia“ (10). Eutanázia, ako uvádza Evangelium vitae, závisí od úmyslu a použitých prostriedkov. Ak by pacient, schopný konať, odmietol primeranú liečbu, nešlo by o eutanáziu. V prípade, že by s takýmto konaním lekár nesúhlasil, mohlo by byť považované za samovraždu.

Niektorí autori rozlišujú medzi aktívnou a pasívnou eutanáziou, kde pod pasívnou eutanáziou myslia zrieknutie sa terapie u pacientov, u ktorých prestala byť prospešná. Je lepšie nepoužívať toto pomenovanie a držať sa definície, ktorú používa Evangelium vitae (11).

Na druhej strane môže ísť o úpornú terapiu, čiže „lekárske zásahy, ktoré prestali byť primerané reálnej situácii chorého, lebo už nie sú úmerné výsledkom, aké možno očakávať, alebo sú aj príliš zatažujúce pre samého chorého a pre jeho rodinu“ (10). Aj v tomto prípade ide o nedovolené konanie, ktoré nerešpektuje prirodzený vývoj a snaží sa oddialiť smrť za každú cenu.

Lekár si má byť vedomý, že nie je ani pánom života, ani dobyvateľ smrti. Smrť je nevyhnutná skutočnosť života a použitie prostriedkov na jej odvrátenie musí brať do úvahy ľudský údel (12). V prípade blízkej a neodvratnej smrti, je dovolené v zhode so svedomím zrieť sa zákrokov, ktorými by sa dosiahlo len dočasné a bolestné predĺženie života, nemá sa však prerušovať normálna terapia, aká sa v podobných prípadoch vyžaduje (9). Podávanie potravy a tekutín, aj v prípade, že ide o umelú výživu, patrí k normálnej povinnej liečbe a jej nedovolené ukončenie, pokiaľ nie je pre pacienta príliš zatažujúca, môže znamenať pravú a skutočnú eutanáziu.

Pacientovi treba umožniť zomrieť s dôstojnosťou, rešpektom a hlbokou ľudskosťou a v maximálnej možnej miere mať pod kontrolou a tíšiť jeho bolesť a utrpenie. V súčasnej dobe má veľký význam tzv. paliatívna starostlivosť, cieľom ktorej je zmiernenie utrpenia terminálnych pacientov a zabezpečenie potrebnej ľudskej pomoci. Tu sa otvára celá obsiahla kapitola terapie bolesti, ktorej základné mravné princípy môžeme len schematicky načrtnúť. Na jednej strane môže byť u trpiaceho pacienta obdivuhodný hrdinský postoj k bolesti, na druhej strane bolesť oslabuje morálne sily, zhoršuje stav slabosti a fyzickej vyčerpanosti, bráni odhodlaniu duše a oslabuje morálne sily namiesto aby ich povzbudila. V prípade paliatívnej starostlivosti sa vynára problém mravnej dovolenosti niektorých upokojujúcich a bolesť tlmiacich prostriedkov, ktorými sa má

uľahčiť utrpenie chorého, ak je to spojené s rizikom skrátenia života. Sú dovolené prostriedky terapie bolesti, ktoré vedú k obmedzeniu vedomia a skráteniu života, ak nie sú k dispozícii iné a za daných okolností to neprekáža plneniu iných náboženských a morálnych povinností pacienta (10). V tomto prípade podľa princípu skutku s dvojím účinkom urýchlenie smrti nie je priamo chcené, ale iba tolerované. Priamo chcené je zmiernenie bolesti.

Právo vedome prežívať zomieranie

Bez skutočne vážneho dôvodu nie je však dovolené zbavovať zomierajúceho vedomia. Vyplýva to z práva vedome prežívať záverečnú etapu života a zomieranie. Na konci pozemskej púte majú mať pacienti možnosť splniť si svoje morálne a rodinné záväzky, najmä pripraviť sa pri plnom vedomí na konečné stretnutie s Bohom (10). Zomierajúci by mal mať možnosť zažiť pozitívne city svojich rodinných príslušníkov a priateľov, vyjadriť posledné túžby a zveriť sa otvorene so svojimi strachmi a úzkosťami. Najdôležitejšia zo všetkých však môže byť túžba usporiadať roky narušené vzťahy, vidieť, ako sa búrajú bariéry, ktoré dovtedy bránili v komunikácii a porozumení, obnovenie dialógu, ktorý dlhodobo nebol možný a prehĺbenie priateľstva a lásky s blízkymi osobami. Zomieranie v rodine, ktoré sa kedysi považovalo za úplne prirodzené a patrilo k normálnej súčasť rodinného života, vytváralo k tomu najlepšie podmienky. V hodine smrti treba človeka zahrnúť rešpektom a hlavne láskyplnou prítomnosťou. Túto záverečnú fázu života zvykli sprevádzať svojou prítomnosťou rodinní príslušníci v ovzduší pokojného stíšenia a kresťanskej nádeje. Dnes je stále väčšie riziko, že sa smrť prenesie úplne do preplneného a rušného prostredia, pod kontrolu lekárov a ošetrovateľiek, ktorí sa starajú prevažne iba o biofyzický rozmer človeka, čo nedostatočne rešpektuje zložitú situáciu trpiacej osoby. Vedomie, že človek sa pripravuje na večné stretnutie s Bohom, by malo viesť príbuzných, lekárov, ošetrovateľov a kňazov, aby ho sprevádzali v tomto rozhodujúcom úseku jeho života s pozornou starostlivosťou, rešpektujúc všetky stránky jeho osoby, vrátane duchovnej. Skúsenosť ukazuje, že zásadnú dôležitosť má pomoc, ktorú zomierajúcemu poskytuje viera v Boha a nádej na večný život.

Sprevádzanie zomierajúceho

V bioetike sa sprevádzanie vzťahuje na spoločnosť blízkych osôb, ako sú rodinní príslušníci, priatelia, dobrovoľníci a nemocničný personál, ktorí sú pri chorom alebo zomierajúcom. Ide predovšet-

kým o prítomnosť v utrpení a hlboké samote, ktorá môže zachvátiť dušu človeka cítiaceho blízkosť smrti. Sprevádzať chorého znamená predovšetkým porozumieť stavu, v ktorom sa nachádza, byť mu blízko, spolicíť a čeliť spolu s ním ťažkostiam, ktoré prežíva. Nie je to len jednoduché rozptýlenie s cieľom zabudnúť na zložitú situáciu. Naopak, ide o vzájomné porozumenie, ktoré pomáha prijať nielen prítomnosť, ale i minulosť, vo vedomí, že mnohé veci neboli správne a pomôcť vzbudiť si novú nádej do záverečnej fázy života. Pre lekára sprevádzanie pacienta znamená pokračovanie terapie inými cestami než farmakológia alebo chirurgia, čo je aj pre neho zdrojom novej sily a nádeje pre stretnutie s pacientom.

Sprevádzanie terminálneho pacienta je prejavom vernosti a viery v život ako taký, za hranicu choroby, utrpenia a smrti. Zvlášť významná je vernosť, pretože odovzdáva posolstvo veľkodušnosti a bezplatnosti, veľmi dôležitej pre vnútorný pokoj pacienta. Vernosť sa prejavuje v solidarite, stabilite, podpore a povzbudení, podložené zakorenением v hierarchii pravých ľudských hodnôt. Zomierajúci má veľký strach nielen z bolesti a smrti, ale aj z toho, že bude pre druhých bremenom, ktoré môžu odmietnuť. Preto je veľmi dôležité, aby sprevádzajúci mal vyvinutú schopnosť dekódovať posolstvá, ktoré bude chorý vysilať, niekedy veľmi zložito zakódované, zvlášť ak ich nevie správne verbalizovať. Možno povedať, pri sprevádzaní terminálnych pacientov najdôležitejšia zo všetkého je práve schopnosť pochopiť znaky, posolstvá a intuície ktoré chcú odovzdať (6).

Právo na informácie a komunikácia so zomierajúcim

Toto právo vychádza z ľudskej dôstojnosti pacienta. Proces informovania musí zodpovedať recepcným schopnostiam pacienta a rešpektovať vhodnosť informácie z terapeutického hľadiska. Nemusí spočívať výlučne na pleciah lekára, môže byť vhodné obrátiť sa aj na príbuzných alebo využiť spoluprácu kňaza. Čím lepšie je zomierajúci pripravený a pokojný, tým ľahšie bude splnenie tejto delikátnej úlohy, naopak jeho tvrdošíjny odpor voči smrti môže znamenať veľkú prekážku. Zvlášť náročné to môže byť u tých, ktorí žili skôr povrchno až nezodpovedne, nikdy sa nenaučili prinášať obeť a neuvedomovali si krehkosť vlastnej existencie. Absencia istej existenciálnej pokory, ktorá pomáha prijať smrť ako prirodzený údel človeka, môže byť vážnym problémom. Smrť sa potom bude zdať ako definitívna porážka, pred ktorou je treba stoť čo stoť utiecť a vyhnúť sa úzkosti, ktorú spôsobuje unikajúci život. Tak

sa vytvára živná pôda pre myšlienky na eutanáziu. Naopak, pokojné prijatie skutočnosti smrti je dobrým predpokladom úprimnej a pravdivej komunikácie. Komunikovanie pravdy často prináša úľavu. Vyjavenie pravdy musí rešpektovať základné morálne pravidlá. Úprimnosť si vyžaduje, aby sa komunikujúci neuchýlil k ľži alebo k tzv. jednoduchej slovnej výhrade, ktorá sa s klamstvom prakticky stotožňuje. Pri rozšírenej slovnej výhrade, ktorá je z hľadiska morálky dovolená, ide o použitie nie úplne jednoznačnej reči, aby sa poslucháč nemohol priamo dozvedieť obsah myšlienok hovoriaceho (13).

Komunikácia s nevyliciteľne chorými osobami predstavuje istý problém v súvislosti s ich právom na pravdu. Zomierajúci a nevyliciteľne chorí všeobecne majú právo na pravdu o svojom stave. Blížiaci sa smrť je príliš vážna vec na to, aby sa zamlčala. Komunikáciu treba viesť s pokojom a taktom. Je vhodné nechať pacientovi lúč nádeje a nepredstaviť perspektívu smrti ako neodkladnú. Lekár, vedomý si súčasných obmedzení medicíny, bez vzbudzovania falošných nádejí, má povinnosť odovzdať pacientovi čo najpokojnejšie informáciu o diagnóze, prognóze ochorenia, terapeutických perspektívach a ich dôsledkoch, zvlášť dbajúc na kultúrnu úroveň a rozlišovacie schopnosti pacienta. Na každú špecifickú otázku pacienta je potrebné odpovedať. Avšak lekár, berúc do úvahy reakcie schopnosť pacienta, musí zvážiť aj možnosť, že mu neoznámi infaustnú prognózu. V takom prípade by o nej mali byť informovaní príbuzní. Každopádne, vôľa pacienta, ak je schopný slobodne sa vyjadriť, by mala byť kritériom, ktorému prispôsobí lekár svoje rozhodovanie. Lekár by mal pacienta informovať o tom, čo zamýšľa robiť tak z hľadiska diagnostiky, ako aj terapie. Informácie by mali pacientovi pomôcť, aby bol schopný podieľať sa na rozhodnutí. V komunikácii je nevyhnutné používať zrozumiteľný jazyk. Pri väčšine pacientov túto podmienku ťažko splní technický lekársky jazyk. Odborný spôsob vyjadrovania, ktorému pacient nerozumie, môže spôsobiť skôr jeho rozrušenie. Iba informovaný a upokojený pacient je schopný zobrať na seba ťarchu participovať na dôležitých rozhodnutiach, ktoré sa týkajú tak dôležitej etapy jeho života.

V komunikácii má byť dodržaný určitý zákon postupnosti, ktorý závisí od pripravenosti pacienta. Tá býva výsledkom celého predchádzajúceho života. Možno iba odporučiť, aby aj príbuzní boli citlivo pripravení jednak na prijatie pravdy a tak tiež, aby mohli poskytnúť, ak to bude potrebné, účinnú pomoc v komunikácii, aby pravda pôsobila oslobodzujúco a nevyvolávala úzkosť. Povrchné vzťahy z minulosti môžu byť príčinou, že príbuzní

nebudú účinne vedieť zomierajúcemu uľahčiť v súčasnom stave. Vyhrtené existenciálne situácie, akou je bezpochyby aj blížiaci sa smrť, bývajú zároveň rozlišovacím kritériom kvality predchádzajúceho spoločného života. Od toho bude závisieť, ako sa bude dariť lekárovi spolupracovať so zomierajúcim a jeho rodinou. Vyhybavý spôsob konania a komunikácie príbuzných so zomierajúcim ho môže ešte viac vrhnúť do skľučujúcej samoty, ktorej už tak či tak čelí.

Právo na informáciu sa týka nielen celkového stavu človeka, ale aj dôležitých detailov, ako napríklad odôvodnená nádej na úspešnú liečbu, riziká experimentálnej liečby a podobne. Iba pokiaľ ich pacient pozná, môže vyjadriť slobodný a zrelý súhlas alebo nesúhlas. S tým súvisí ďalšie právo pacienta: rešpektovanie jeho slobody v najvyššej možnej miere. Platí tu známa axioma: Non salus sed voluntas aegrotisupremalex (Najvyšším imperatívom nie je zdravie, ale vôľa chorého).

Treba počítať aj s rizikom, že zomierajúci preceňujú kompetencie lekára a bude od neho žiadať skutok alebo naopak zanedbanie, ktoré by mohli byť v protiklade so svedomím alebo profesionálnou čťou lekára. V tomto prípade by vlastne došlo ku konfliktu dvoch slobôd, pretože aj lekár musí mať právo konať slobodne. Vonkoncom ho nemožno považovať za nástroj pacientovej vôle. Sloboda zomierajúceho má teda svoje limity. Lekár nemôže napríklad súhlasiť so želaním zomierajúceho, ktoré by bolo neetické alebo by prinieslo porušenie jeho najzákladnejších práv. V tom prípade by spolupráca lekára bola mravne neprijateľná. V konkrétnych prípadoch môže byť situácia zložitá a riešenia nebudú jednoduché a jednoznačné. Táto nejednoznačnosť otvára priestor pre rôzne riešenia a vytvára skôr hranice oblasti, v ktorej bude možné konať morálne. V rámci týchto morálnych hraníc má prednosť vôľa pacienta, hlavne čo sa týka pokračovania alebo prerušenia terapie. Zvlášť to bude platiť pri hraničných situáciách, kedy začína prevažovať riziko predlžovať utrpenie bez odôvodnenej nádeje na zlepšenie, ktoré by zabezpečilo aspoň minimum ľudsky dôstojného života.

Túžba zomrieť

Chorý v terminálnom štádiu môže vyjaviť túžbu zomrieť, ktorú nemožno ignorovať. Neznamená to však jej apriórne pasívne prijatie alebo povolný súhlas. Primárna ľudská pomoc nevyliciteľne chorému, ktorý vyjadri takúto túžbu, spočíva v tom, že sa reálnosť túžby rozumne vyhodnotí. Nie vždy totiž pacient zamýšľa skutočne to, čo vyjadruje slovami. Vyzývanie smrti môže byť výrazom výčitky voči príbuzným alebo ošetro-

vateľom, ktorými sa cíti opustený alebo môže ísť o zúfalé upozornenie na niektorý aspekt vlastnej situácie: fyzickú bolesť, psychickú úzkosť alebo pocit zbytočnosti, s ktorými sa dovtedy nikto vážne nezaoberal. V týchto prípadoch môže stačiť, že sa vyplní oprávnená požiadavka (napríklad sa poskytne príslušná terapia bolesti) a pacient viac nevyjadrí túžbu zomrieť. Túžba po smrti teda môže byť iba zásterkou úsudku nad vlastnou životnou situáciou, ktorá sa zdá neprekonateľná a možno ju pretlmočiť do volania po znovunadobudnutí ľudskej kvality vlastného života (14).

Môže sa však stať, že sa túžba nevyhodnotí ako výraz protestu alebo volanie po zmene existenciálnych podmienok. V tomto momente nastupuje druhá fáza rozlišovania, ktorá by mala vyhodnotiť, či ide o zdravý alebo patologický prejav vôle zomierajúceho. Pravdepodobne nemožno očakávať všeobecné akceptovanie názoru, že túžba zomrieť môže byť zdravým prejavom ľudskej vôle. V minulosti sa postoj, ktorý vyjadroval túžbu zomrieť, považoval za nesprávny, až zvrátený. Bolo to zrejme podmienené aj cirkevnou praxou, ktorá odopierala cirkevný pohreb samovrahom, pretože boli považovaní za tých, ktorí vedome odmietli dar života a zomreli v ťažkom hriechu. Neskôr, pod vplyvom psychológie sa prax zmenila a začalo sa brať do úvahy, že samovrah nemusel byť úplne zodpovedný za svoje konanie. Dnes môžeme povedať, že postoj je presne opačný ako v minulosti. Pokiaľ sa nepreukáže opak, predpokladá sa, že človek, ktorý si vzal život, nebol zodpovedný za svoje rozhodnutie. Samovražda, objektívne vážny existenciálny postoj vzbúry proti Bohu a životu, mu potom nie je pripočítateľná vôbec alebo len v obmedzenej miere. V tomto prípade je však pokušenie považovať túžbu po smrti ako nezdravý prejav vôle ešte väčšie. Prirodzený pud sebazáchovy a morálna povinnosť udržiavať a ochraňovať život, sú bezpochyby východiskom celej etickej náuky o živote. Avšak ani vôľu zomrieť nemožno absolútnym spôsobom vylúčiť zo života ako niečo perverzné.

Skutočná túžba po smrti môže byť prejavom prijatia podstatného rozmeru vlastnej ľudskosti, ktorým je časová ohraničenosť. V tom prípade by sme mohli konštatovať nielen oprávnenosť túžby, ale aj zrelosť pohľadu na vlastný život. Ak ju budeme vnímať vo svetle teológie môže byť prejavom implicitnej túžby po večnom živote a po nesmrteľnosti, ktorú má každý vpísanú do duše.

Oprávneným, i keď nie ideálnym prejavom, môže byť túžba po smrti ako vyjadrenie rebélie proti idolatrickej koncepcii fyzického života. Kultúra zbožštenia pozemského života je nespochybniteľný fakt. Fyzický život dnešná kultúra považuje za

najvyššie a absolútne dobro, ktoré stojí nad slobodou a dôstojnosťou. Ide o prehnanú až prevrátenú prirodzenú náklonnosť k životu, ktorá nadobúda kontúry skutočnej idolatrie fyzického života. Je to prejav typicky imanentistickej kultúry, ktorá popiera akýkoľvek transcendentný princíp existencie a pravdy. Medicína snád' nevedomky podporuje túto koncepciu života a záverečnú fázu choroby premieňa na zúfalý boj proti smrti. Terminálny pacient, sťažený zbavený vlastnej slobody, sa môže skutočne cítiť ako predmet v rukách lekárov. V takomto rozpoložení môže vyjadriť túžbu po smrti ako prejav rebélie a neposlušnosti voči tejto koncepcii, ktorú naozaj nemožno považovať za správnu, pretože nezodpovedá pravde o človeku. Jej odmietnutie, i keď sa javí ako zúfalý posledný výkrik, naopak možno považovať za oprávnené. Nádej a túžba po večnosti môžu veriacemu pomôcť prekonať prirodzený strach zo smrti, až po úplné víťazstvo.

Záver

Dodržiavanie predstavených práv a princípov u nevyliečiteľne chorých alebo zomierajúcich je predpokladom, aby človek v kľúčových fázach svojho života mohol cítiť pokoj a istotu. Keď sa oslabí vzťah k spásanosnému posolstvu viery, nádeje a lásky, vstúpi na scénu pragmatické a utilitaristické princípy, ktoré podporujú myšlienku, v tejto optike zdanlivo logickú a oprávnenú, ukončenia života, ak je považovaný za ťarchu pre seba samých alebo pre druhých. Ak sa udomácnia tieto myšlienky, ktoré postupne nadobúdajú formu systematických teórií, sú podporované niektorými ideológiami, posilňované masmédiami, vzniká riziko, že verejná mienka sa začne prikláňať ku spôsobom správania, ktoré sú v ostrom protiklade s dôstojnosťou ľudskej osoby. Tvárou v tvár voči niektorým zložitým a dramatickým prípadom, aj veriaci môžu zostať neistí, väčšinou preto, že im chýbajú presvedčivé a pevné oporné body. Preto je dôležité formovať svedomie veriacich podľa kresťanskej náuky a riešiť problémy odkazujúc na Krista a Učiteľský úrad Cirkvi.

Limity štúdie

Prezentovaná štúdia o morálno-teologickom pohľade na zomierajúcich používa typickú teologickú metodológiu, ktorá vychádza z biblickej koncepcie človeka. Hlavná limitácia spočíva v zúžení prameňov na Sväté písmo, dokumenty Učiteľského úradu Cirkvi a na európsku teologickú literatúru. To však zodpovedá vlastnostiam teologickej metodológie. Prezentované výsledky vychádzajú z kultúrneho kontextu Európy a Severnej Ameriky, ktorý ponúka najrozvinutejšiu a najlepšie

inštitucionalizovanú starostlivosť o zomierajúcich. Ako obmedzenie by mohol byť vnímaný etický systém, ktorý je základom tejto štúdie. Ide o etiku založenú na ochrane života a dôstojnosti ľudskej osoby, bezprostredne vychádzajúcej z biblickej koncepcie človeka. Cieľom štúdie nebol praktický výskum, ale snaha ponúknuť teoretický základ práv zomierajúceho na základe etiky života, ktorá je najširšie spracovaná práve v kresťanstve. Výzvou do budúcnosti môže byť štúdia, ktorá by ponúkla porovnanie princípov starostlivosti o zomierajúcich vychádzajúcich z rozličných etických koncepcií. Problémom by však bola skutočnosť, že viaceré etické systémy predstavujú skôr množinu rôznych koncepcií, pretože stoja na rozličných, často nezlučiteľných filozofických základoch.

Literatúra

1. Ján Pavol II. Apoštolský list *Salvificidoloris*. Trnava: Spolok sv. Vojtecha 1998. ISBN 80-7162-243-5.
2. Pavol VI. Posolstvo chudobným, chorým a všetkým, čo trpia, 8. 12. 1965. [online] http://w2.vatican.va/content/paul-vi/it/speeches/1965/documents/hf_p-vi_spe_19651208_epilogo-concilio-poveri.html.
3. Ján Pavol II. Katechéza o tajomstve Ježišovej hodiny, 14. 1. 1998. [online] http://www.vatican.va/jubilee_2000/magazine/documents/ju_mag_01101998_p-17_it.html.
4. Brown R. E. Giovanni. Assisi: Cittadellaeditrice, 1979: s. 1107. ISBN 88-308-0170-4.
5. Segen JC, MD. The Concise Dictionary of Modern Medicine. Kindle Edition. Amazon Digital Services, Inc., 2010. Kindle Locations 59921-59922.
6. Russo G. Bioetica medica. Torino: Elledici, 2009: s. 371–375. ISBN 978-88-01-04243-6.
7. Kübler-Ross E. La morte e l'immortale. Assisi: Cittadella, 1998: s. 121–122. ISBN 88-308-0247-6.
8. Ján Pavol II. Príhovor účastníkom na medzinárodnom sympóziu o službe zomierajúcim, 17. 3. 1992. [online] http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/1992/march/documents/hf_jp-ii_spe_19920317_assistenza-morenti.html.
9. Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith. Declaration on Euthanasia. [online] http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_en.html.
10. Ján Pavol II. Encyklika *Evangelium vitae*. Trnava: SSV, 1995. ISBN 80-7162-097-1.
11. Ashley BM, O'Rourke KD. Health Care Ethics. A Theological Analysis. 4th Ed. Washington D.C.: Georgetown University Press, 1997: s. 417. ISBN 0-87840-644-1.
12. John Paul II. Address to the Scientists of the Pontifical Academy of Sciences. [online] http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/en/speeches/1985/october/documents/hf_jp-ii_spe_19851021_pontificia-accademia-scienze.html.
13. Günthör A. Chiamata e risposta. Cinisello Balsamo: Edizioni San Paolo, 1994. art. 399. ISBN 978-8821514753.
14. Compagnoni F. (ed.). Nuovo dizionario di teologia morale. Cinisello Balsamo: Edizioni San Paolo, 1990: p. 1141–1142. ISBN 88-215-1901-5.

ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.

Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta
Univerzita Komenského v Bratislave
Kapitúlská 26, 814 58 Bratislava
thurzo@frcrth.uniba.sk

A comprehensive approach to the grieving process over the loss of a significant loved one

Natália Kacianová, PhD.¹, Assoc. prof. Dr. Patricia Dobríková, PhD. et PhD.²

¹Biblická škola, Martin

²Faculty of Health Care and Social Work, Trnava University in 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: Grieving is a demanding process that affects the personality of a human being as a whole. In Slovakia, the topic of grief support groups is very new and not yet very well introduced to the majority of Slovak society. However, it is a unique model offering a comprehensive approach to the bereaved people. So far, such groups are regularly offered and facilitated only at one place, at Lutheran congregation in Martin, Slovakia, since 2009.

Objective: The objective of our research was to examine the level of social support and grief of mourners at the time of attending the support groups in Martin. Mourners who have attended support groups in Martin filled in a questionnaire, in which we were interested in an subjective amount of their grief at the time of their arrival to the group and after its completion, as well as the level of social support and applying Christian principles in their lives (at the time of attending the groups).

Methods: Our research was based on the participation of 38 participants (100 percent of participants) of grief support groups. Support groups were held in the Lutheran congregation in Martin from 2009 to 2014. Participants were given a questionnaire, focusing on socio-demographic indicators for subjective evaluation of their grief on a scale of 1 to 5 (at the beginning and the end of the group), evaluation of their satisfaction with social support from loved ones and evaluation of Christian principles applying rate in their lives, since all participants reported Christian religious beliefs (though they were from different Christian settings).

Results: Based on the results of the Spearman correlation test, we can claim that higher satisfaction with a social support means significantly lower rate of experienced grief (among the bereaved people who has participated in the groups, $R = -,468^{**}$, $\text{sig.} = 0.003$). The same test demonstrated that the more the participant applies Christian principles in his/her life, his/her grief rate is significantly lower ($R = -,362^{*}$, $\text{sig.} = 0.026$). Based on the results of the Wilcoxon test, which confirmed that in all cases, the subjectively experienced grief, indicated by mourners, was significantly lower after the completion of participation in grief support groups ($Z = -5,479$, $\text{sig.} = 0.000$).

Conclusion: Based on the research, with all the bereaved people that has gone through the process of grief support groups in Slovakia, we have found out that such a group may also be a place where the bereaved find functioning social system and his/her community of faith as well. It is also a model of support that offers a comprehensive approach to the grieving process of a mourner who has lost a significant loved one.

Key words: grieving process, social support, grief support groups.

Introduction

Grieving, as a natural reaction to the loss of a loved one, affects the personality of a human being as a whole: its physical, psychological, cognitive, behavioural and spiritual side (1). Dealing with grief and the emotions associated with it (illustrated by different symptoms) requires the comprehensive approach to a grieving person. Accompanying mourners through their grief in a form of support groups includes covering a number of needs which appear in the grieving process of mourners – e.g. the need to have someone who understands me (physical need), to have the opportunity to share true and authentic feelings (psychological need), to know that I will not be judged for expressing my feelings (cognitive need), to be myself within the safe space of a support group (behavioural need), as a believer, to have the opportunity

to express negative emotions and not to be ashamed of them (spiritual need).

The congregation of the Evangelical Church of the Augsburg Confession in Slovakia has intensively paid attention to accompanying mourners in their grief since 2009. The congregation with a number of about 2,800 members (as of May 2015) has on average about 45 funerals a year. If we only count one immediate family member, we have the opportunity to contact annually about 45 people who have recently lost a significant other. Since expressing grief is still a taboo in our society, in our congregation we contact mourners in person and offer them companionship in their grief – either in a form of an individual meeting or in a form of support groups for mourners.

This article will discuss a particular possibility of accompanying in grief, offering the comprehensive approach to the grieving process of

a mourner who has lost a significant loved one. Support groups, as a concept of accompanying people in grief, will be closely introduced. We will describe the way they function in Slovakia and how they comprehensively relate towards the uniqueness of a mourner's sorrow. The main concern of the following part will be the specific focus on the grief support groups in Martin, which have been present in the congregation since 2009. Mourners who have attended support groups in Martin filled in a questionnaire, in which we were interested in an subjective amount of their grief at the time of their arrival to the group and after its completion, as well as the level of social support and applying Christian principles in their lives (at the time of attending the groups). In the conclusion, above mentioned results will be evaluated and compared with the results of studies from other European countries.

The comprehensive approach to the grieving process

Grieving is characterized as a process in which we are trying to cope with a new situation and consciously accept it. This process can be intrapsychical (grief work) or social (mourning). An intrapsychical process is performed inside a mourner who is making an effort to cope with his/her loss cognitively and emotionally. Social process implies norms and rituals, according to which a person is recognized as a mourner (1).

Grief reactions, which are considered as normal in the early stages, may acquire pathologic dimensions in certain cases. Then we talk about so called complicated grief, which may have a form of an absent, delayed or chronic grief (2). On the contrary, grieving as a normal reaction to the loss of a loved one is not a disease or a symptom of the mental or character weakness (3). Grieving is a natural human process that we need to experience. It is not a disease to be healed (4).

According to D. H. Lamb (In: 5), grieving as a normal and natural process, has four types of symptoms: physical (vegetative), emotional, cognitive and behavioural (associated with eating disorder). Doka (1) divides these symptoms into five categories: physical, emotional, cognitive, behavioural and even spiritual symptoms appear in the grieving process (1). The physical manifestation of grief includes, for example, headache, dizziness, stomach aches, tiredness, etc. The emotional reaction to the death of a loved one can be anger, sadness, helplessness, self-blame or jealousy. Cognitive symptoms include, for example, an inability to accept what happened and an inability to concentrate. Behavioural symptoms of grieving include crying, avoiding a company, the desire to find the deceased one and hyperactivity. The spiritual reaction to the grief may be the inner struggle to find a reason in suffering, anger against God or re-evaluating faith. Therese Rando also mentions social manifestations of grief including, for example, an inability to organize daily activities or search for solitude (6).

Stages that occur in the process of dying were originally described by E. Kubler-Ross (7). According to her further findings, the family of a dying experiences the same stages: the stage of denial, anger, negotiation, depression and acceptance (8). The course of grief in the sense of stages is also characterised by Colin Murray Parkes (9), who defines these four stages of grief: emptiness, desire to find the deceased

one, depression and acceptance. Worden (10), instead of stages, talks about mastering these four tasks: recognizing the reality of loss, dealing with own feelings, adapting to life without the deceased one and final emotional detachment.

Grieving is thus a natural process (involving many stages, tasks, symptoms), which affects various sides of a human personality. According to Worden, the role of the counselling for the bereaved is to help them to accept their loss and identify and express their feelings. Furthermore, it provides space and time for grieving, informs them about the grief as a natural and normal process, respects their individual differences and offers them continuous support (10). The role of grief support groups is very similar to the roles described by Worden (10) (where it deals with multiple dimensions of a human life): connecting people with similar experiences, creating safe environment for expressing their feelings, providing valuable information about the grieving process, allowing mourners to live through their grief individually, helping them to accept themselves and their loss, and giving them more time for continuous support (11). A support group for mourners approaches the grieving process comprehensively. It notices different needs and manifestations of grieving process and, thanks to the way it works, could be able to cover them.

The concept of grief support groups

A grief support group creates space for mutual sharing and overcoming grief. It is a form of an organized group therapy for mourners, led by a facilitator who realizes that the quality and quantity of human understanding may have a major impact on the course of grief and level of final healing through his/her own experience. The concept of support groups is based on the assumption that "to have the opportunity to experience the encouragement of friends and fellow grievers is not a weakness, but a healthy human need" (11).

The concept of support groups includes various dimensions of a human being, which reflects the need to grieve. The role of a support group is to inspire a person to cope with grief, to be able to express it, to share it and find its place in the story of his/her life (12). However, people frequently expect much more from support groups. Therefore, it is very important to emphasize immediately at the beginning that the role of a support group is not to overcome grief completely. Group work is based on providing support and hope, not advice and manuals how to get rid of grief as quickly as possible (13).

Meetings of support groups are preceded by the mourners' acceptance to respect so called group ground rules. Defining the rules gives participants a sense of trust and safety. Moreover, these rules are the first signs of mutual communication, and it is necessary that everybody respect them. Rules of a support group, as they have been tested in practice, are the following (14, compare with 11):

1. The uniqueness of grief. Despite the fact that we may share a similar experience, none of us experiences grief the same way. We respect and embrace what is common and also what is unique.
2. A safe space for sharing. A support group provides a safe space for sharing of any kind of feelings.
3. Active listening. We do not interrupt or ask questions while a person shares his/her grief.
4. Trust. Everything said within the group will stay confidential. We do not discuss any matter outside the group with anyone.
5. Equal time for everyone to express his/her grief. Participants can decide if they will use the time for sharing or silence.
6. The punctual arrival and regular attendance. We respect the time limit for duration of group meetings, each meeting starts and ends precisely as scheduled.
7. Accepting others for who they are and respecting their opinions. We try to understand thoughts and feelings of other participants without criticizing, judging or giving advices. Our aim is to support and express empathy.
8. The right to be mistaken and to remain silent. Together, we will create atmosphere in which we will feel accepted and understood.

A trained facilitator is in charge of establishing, organizing and leading a support group and guarantees its program and development. The facilitator or an accompanying person arranges a safe space for a mourner, provides him/her with necessary information, is able to support, or if necessary, is able to suggest other forms of assistance (15). His role is to prepare the room, lead openings and closings of meetings and arrange refreshments. The facilitator encourages participants to share their inner life and to find their own solutions. He decides the chronology of sharing, reflects what was said, makes efforts to keep the healthy atmosphere. He does not offer correct answers, does not try to persuade,

does not act authoritatively, and avoids excessive compassion and reassurance. He does not use clichés, does not ask unnecessary questions, and is able to accept silence. He accompanies a grieving person through a confusion of grief and, finally, helps a mourner to name and accept his feelings (14).

According to Worden, the facilitator helps people facilitate uncomplicated or natural grief in a certain timeframe (10). A support group has a particular timetable according to which mourners are meeting within six weeks, once a week in early evening hours. The duration of a meeting is about two hours. A meeting structure is composed of a greeting, a short story (reflection, poem or prayer), theme of a week and participants' reflections on the given topic. All themes are thoroughly prepared and handed out to participants in a printed form. The first and last meeting are thematically different, depending on the number of participants (the ideal number is six participants per facilitator) and the time of a year (whether a meeting is before Easter, Christmas, etc.). Themes of individual meetings, in the time of duration of one support group, may be designed as follows: 1. Sharing stories 2. The characteristics of the grieving process 3. Primary and secondary losses 4. Healing through faith 5. Reconciliation with the loss 6. Experiencing grief during holidays (e.g., before Christmas), final remembrance worship service (14).

The research

Our research is based on the participation of 38 participants of grief support groups, including 36 women and 2 men. The average age was 65, while the youngest participant was 32 years old and the oldest 85 years old. In terms of age groups, we divided participants into working age, up to 62 years (12 participants) and over 62 years (26 participants). Regarding the period after death, requirement to be accepted to a support group was a period of at least 6 months after the death of a close relative. Regarding the circumstances of death, 19 relatives died suddenly, as well as 19 died after a long-term illness. Most frequently, it was a spouse (24), then a child (7), a sibling (6) and 1 parent. Seven participants came from countryside environment and 31 came from city environment. All participants had at least one child. 27 participants were without a spouse (a widow, a widower or a divorced participant) and 11 were married.

Support groups were held in the Lutheran congregation in Martin from 2009 to 2014.

Participants were given a questionnaire at the first meeting, focusing on socio-demographic indicators for subjective evaluation of their grief on a scale of 1 to 5, evaluation of their satisfaction with social support from loved ones and evaluation of Christian principles applying rate in their lives, since all participants reported Christian religious beliefs (though they were from different Christian settings).

Results

We were also interested, if there exist any significant differences in the intensity of experiencing grief, in terms of circumstances of the close relative death – i.e., whether he or she died suddenly or after a long-term illness. Due to the fact, that we have found out the non-parametric configuration (sig. = 0.001) in testing homogeneity of distributions using Shapiro-Wilk test, as the replacement we used Mann Whitney U test that proved the significant difference (see table No. 1)

Table 1. The intensity of experiencing grief in terms of circumstances of the close relative death

Mann Whitney U	105.500
Z	-2.339
Asymp.sig.	0.019

The bereaved, whose relatives died suddenly, experienced significantly greater grief (average rate 23.45), than those whose relatives died after illness with longer duration (average rate 15.55).

Regarding the socio-demographic indicators, we wanted to find out, if the age and education of mourners influenced the intensity of experienced grief during the first participation in a support group. According to the value of the Shapiro-Wilk test, that was lower than 0.05 for both variables, we used a Mann Whitney U test, which results confirmed no significant difference in either case (see table No. 2).

Table 2. The intensity of experienced grief in terms of age and education

	Age groups	Education
Mann Whitney U	146.000	149.000
Z	-.335	-.614
Asymp.sig.	0.737	0.539

Table 3. Grieving in terms of age and education

	Age	Number	Average		Education	Number	Average
Intensity of grieving	Till 62	12	18.67	Intensity of grieving	Lower educ.	14	18.14
	Over 62	26	19.88		Higher educ.	24	20.29
	Total	38			Total	38	

Table No. 3 enables us to see that people who are up to 62 years old (up to working age population in Slovakia) experienced slightly lower grief for a loved one than people in the post-working age. Likewise, people with lower education did not experience such intense grief as people with higher education. Although no significant differences were confirmed, we consider it as an interesting finding (table No. 3 in details).

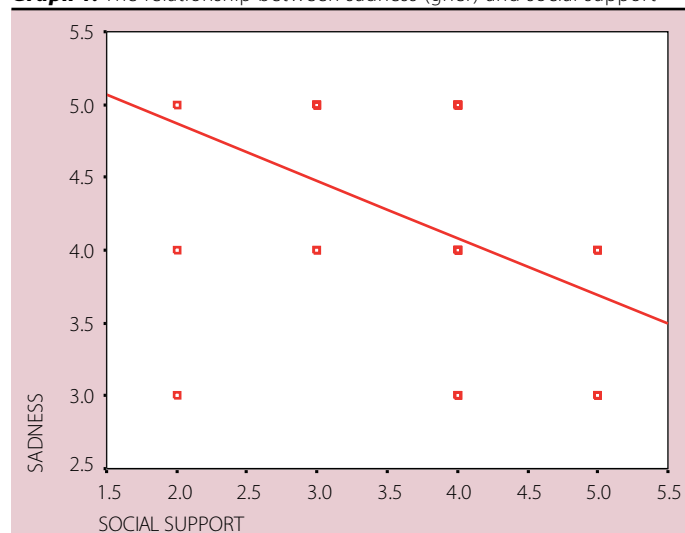
Another aspect that is very essential in the grieving of a mourner is the social support provided by family relatives and friends. We were willing to find out whether satisfaction with social support has an effect on the intensity of subjectively experienced grief. Based on the results of the Spearman correlation test, we can claim that higher satisfaction with a social support means significantly lower rate of experienced grief among the bereaved ($R = -.468^{**}$, sig. = 0.003).

We observed a similar result in investigating the relationship between the level of subjectively experienced religiosity (the rate of applying Christian principles in their lives) and the intensity of experienced grief. The result of a Spearman correlation test demonstrated that the more the participant applies Christian principles in his/her life, his/her grief rate is significantly lower ($R = -.362^{*}$, sig. = 0.026).

At the end, we wanted to review the effectiveness of support groups for the bereaved and we were interested in the fact whether there occurs any change in the process of experiencing grief after participating in all the meetings. Since the value of significance in the Shapiro Wilco test was 0.0001 ($p < 0.05$), we used the Wilcoxon test, which confirmed that in all cases, the subjectively experienced grief, indicated by mourners, was significantly lower after the completion of participation in grief support groups ($Z = -5.479$, sig. = 0.000).

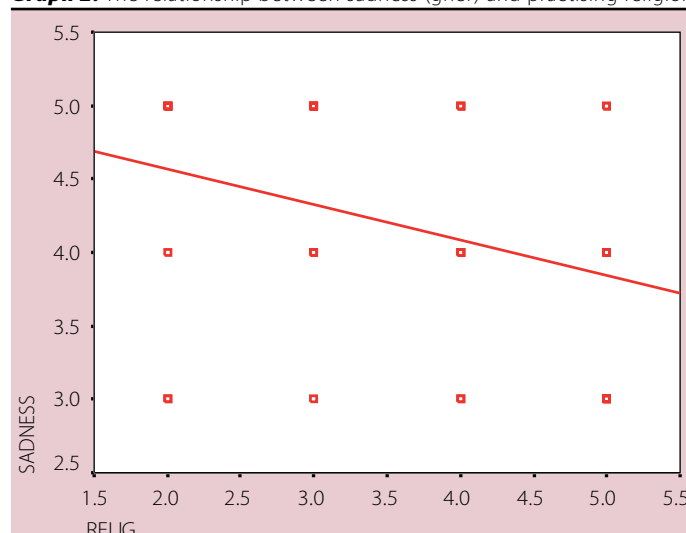
Comparison

For comparison of provided care in the field of accompanying the grieving families, in consideration to the aspect of social support and religiosity of mourners, we confronted the result of our research with the results of studies in England and Sweden. The opportunity to participate in commemorative church servi-

Graph 1. The relationship between sadness (grief) and social support

Grief (sadness): 1 none 5 unbearable

Social support: 1 very unsatisfied 5 very satisfied

Graph 2. The relationship between sadness (grief) and practising religion

Grief (sadness): 1 none, 5 unbearable

Christian principles applying: 1 never 5 always

ces, as well as other meetings for the grieving with the aim to remember those who died, is included in programmes for mourners in most hospices in England. The author of an article *We Will Remember Them* (16) wonders why such an option is chosen only by 20 percent of mourners. In his research, he identifies several rituals that help mourners cope with the loss of a significant other, especially in the USA, and considers the possibility to adapt them into his environment. The authors of the article *Family and friends provide most social support* (17) investigate the rate of social support of an immediate family and friends towards a grieving person during the first year of loss of a loved one in Sweden.

Vale-Taylor (16) mentions 24 rituals which grieving people consider as important. These include an opportunity to talk about the deceased person with other people, an opportunity to share memories and photographs with them, and an opportunity to participate in a support group or church services where a grieving person remembers his/her beloved and lights a candle in his/her memory. His research proves that a participants' opportunity to talk openly about the deceased helps them in the grieving process. On the other hand, Vale-Taylor (16) states that grieving people often feel unwillingness and confusion of others, and it is very hard for them to find understanding of those who have never experienced such a loss on their own. Memorial church services were rated very positively by participants in consideration of an aspect of a possibility to be in contact with others who themselves are undergoing a process of grieving (as well as the possi-

ty of sharing). His research also points out to the great need, which was named by the bereaved as a form of keeping in touch with the deceased, that one day they will be somehow reconnected.

Benkel with a team (17) used a method of qualitative and quantitative research. They determined how the needs of the bereaved were fulfilled in terms of social support within the first year after the death of a loved one. The participants differentiated practical support (which they received mainly from the immediate family) and psychological and social support (which they received from close friends and community). Regarding sharing their feelings, they often chose a person out of the immediate family. The condition was acquired trust and awareness that the person would not be willing to influence them and give them advice. An opportunity to share their feelings with others, who had had similar experiences, was considered enriching. Besides sharing their feelings, gained information helped them clarify the grieving process more clearly and helped them adapt to the new living situation.

While comparing the results of our research, we came up with several interesting findings. Grieving people need more than just practical assistance in coping with their grief. They expect psychological and social support from their community, an opportunity to talk about the deceased with other people, an opportunity to remember their deceased, for example, in a form of sharing or a memorial church service in which they feel solidarity with those who themselves have lost a loved one. For example, in Spain,

there are support programmes for grieving people based mainly on individual guidance or telephone contact. Support groups and other social assistance programmes are not spread in this country very much (18). On the other hand, in Japan, they are more open-minded to a group form of guiding and supporting. (19).

Our research, among other things, confirmed that the higher the satisfaction with social support is, the lower the rate of experienced grief is. Support groups for grieving people may also represent a form of social support, mainly for those whose support system in the family and the closest community is not sufficient. Yi and a team (18) claim that in Spain, the need for self-help groups, especially in cases when mourners do not have their own support system, arises. In other countries, particularly in the USA, grief support groups are wide-spread. (11). Participants of support groups in Slovakia subjectively indicated that their grief was significantly lower after they have attended the grief support group program.

Conclusion

Currently, according to the most widely used definition of the World Health Organization (WHO), a palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families. According to the above mentioned definition, the palliative care provides support to a family to be able to cope with the patient's illness and their own sorrow and, if necessary, it includes counselling for the time of grieving (20). Quality interpersonal relationships are an important condition of holistic care. However,

the attention paid to a family palliative care is a relatively new concept and many of the helping professions are not prepared to work with grieving families (21, 22, 23).

Based on personal experience and subsequent training opportunities in the area of accompanying grieving families, we had an opportunity to facilitate grief support groups in the Lutheran congregation in Martin in the years 2009-2014. The experience with support groups and coordinating the study program SLZA at the same time allowed me to spread the idea of grief support groups in neighbouring countries as well, namely the Czech Republic and Poland (compare 24). In this article, we pointed out how a grief support group works and how it meets the different needs of a grieving person.

At the same time, we processed some data, which we have received from a questionnaire given to the bereaved who attended a support group for the grieving in Martin. The most important finding was the fact that a grief support group is beneficial in the grieving process, which enables the grieving ones to mutually provide physical, psychological, cognitive, behavioural and spiritual support. Among the aspects that complicate the grieving process we include, for example, the lack of social support, low family cohesion, poor communication within a family and the absence of a person whom the grieving person may share his/her worries with. A support group for mourners who are without the support of their own family may also be a place where the bereaved find functioning social system and his/her community of faith as well (21, 25, 26).

Grief support groups are far from the only way of providing a comprehensive support for a grieving person. However, they create a space for mutual sharing, offer an opportunity to experience support from those who grieve themselves, as well as an opportunity to remember their deceased in many ways, for example, in a remembrance service at the end of the group (27, 28). They fulfil a number of needs of mourners, and gradually find their place in the field of companionship (in other European countries as well).

Limitations of study

The research suffers from the quality of the composition of the sample. The majority of the participants were bereaved women, the sample was not sufficiently heterogeneous. We did ask several men to participate, but they were not interested in a group process. In the future, we can try to include more family members and try to invite other members of the bereaved families.

The majority of women were coming out of the Lutheran community, having a Lutheran religion background. The rest of the participants were also having some kind of a religion background. Our limitation is a lack of variety of religious views, even non religious at all. In the future, we can make greater effort to open the group for the people from various religious or non religious backgrounds.

This type of a research is also complicated by finding a right way of approaching grieving individuals. We do not want to make mourners feel that they are some kind of a sample we need to examine. In the future, we can try other ways – not just the quantitative research – that would give mourners more freedom to express their feelings and attitudes.

Literature

1. Doka KJ. Acute, Grief in Macmillan Encyclopedia of Death and Dying, ed. by Kastenbaum, Gale: Thomson, 2003.
2. Stroebe M, Schut H. Theories in Macmillan Encyclopedia of Death and Dying, ed. by Kastenbaum, Gale: Thomson, 2003.
3. Lammer K. Trauerverstehen. Koblenz: Neukirchener Verlagshaus, 2004.
4. Elder S. Support groups in the community in What Will We Do, ed. by Stevenson, N.Y.: Baywood Publishing Company, 2002.
5. Taročková T. Smútkové poradenstvo ako vynárajúca sa oblasť psychologického poradenstva, in Československá psychologie, 1995; 34: 224–240.
6. Rando T. Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Care givers. Champaign, IL: Research Press Company, 1984.
7. Kubler-Ross E. On Death and Dying. N.Y.: Touchstone, 1969.
8. Kubler-Ross E, Kessler D. On Grief and Grieving. N.Y.: Scribner, 2005.
9. Parkes CM. The Psychology of Bereavement, in From Fear to Faith, ed. by Autton, London: S.P.C.K., 1971.
10. Worden W. Grief Counseling and Grief Therapy. N.Y.: Springer, 2002.
11. Wolfelt A. The Understanding Your Grief. Support Group Guide. Fort Collins: Companion Press, 2004.
12. Kacianová N. Problematika žiaľu pozostaleho človeka. Pastorálne výzvy a teologické riešenia. Dizertačná práca, Univerzita Komenského v Bratislave, 2008.
13. Kacianová N. Podporná skupinka pre smútiacich - skúsenosti z praxe. Palliatívna medicína a liečba bolesti. Solen, 2010; Suplement 2, 44–46. ISSN 1337-9917.
14. Kacianová N. Podporná skupinka pre smútiacich – v hospici? Bardejov, 2013. ISBN 978-80-8132-096-5, s. 153–161.
15. Špatenková N. Poradenství pro pozůstalé. Grada Publishing, 2008. ISBN: 9788024717401.
16. Vale-Taylor, P. We will remember them, in Palliative Medicine, 2009; 23: 537–544.
17. Benkel I. Family and friends provide most social support for the bereaved, in Palliative Medicine, 2009; 23: 141–149.
18. Yi a kol. Grief support provided to care givers of palliative care patients in Spain, in Palliative Medicine, 2006; 20: 521–531.
19. Matsushima T, et al. The current status of bereavement follow up in hospice and palliative care in Japan, in Palliative Medicine, 2002; 16: 151–158.
20. Hatoková M, et al. Sprevádzanie chorých a zomierajúcich. Don Bosco, 2009. ISBN 978-80-8074-095-5.
21. Connor a kol. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Grada publishing, a.s., 2005, ISBN 80-247-1295-4.
22. Knight A, Khan Q. Spirituality and Wellbeing pp94-110. In: Knight A, McNaught A. Understanding Wellbeing: an introduction for students and practitioners of health, social care and wellbeing. Lantern Publishing, Banbury. 2011. p 103 ISBN 978-1-908625-00-7.
23. Šmidová M, Trebski K, Žuffa J. Dozrievanie v láske. Dobrá kniha. Trnava, 2009, ISBN 978-80-7141-853-5.
24. Andrášková I. Práce s truchlícími v podpůrných skupinách, prenos slovenského modelu do českého prostředí. Bakalárska práca, Univerzita Palackého v Olomouci, 2014.
25. Šramatá M., Hromková M. Teoretické východiská sociálnej práce v hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Paliatívna medicína a liečba bolesti, Solen, 2012; 5S(2): 56–58. ISSN 1337-9917.
26. Kovalčíková N. Sociálny pracovník v zdravotníctve – význam, edukácia a prax. In: Zborník príspevkov k medzinárodnej konferencii Nové trendy v príprave a uplatnení sociálnych pracovníkov. 2007.
27. Macková M. Poradenství pro rodinu pacienta po jeho smrti. Paliatívna medicína a liečba bolesti, Solen, 2010; 3S(2): 41–42. ISBN 1337-9917.
28. Hanzalíková V, Levická K. Sociálna opora v procese smútenia. Paliatívna medicína a liečba bolesti, Solen, 2012; 5S(2): 43–45. ISBN 1337-9917.

Natália Kacianová, PhD.

Biblická škola, Martin

M. R. Štefánika 17, 036 01 Martin

natalia.kacianova@gmail.com

Komplexný prístup k procesu smútenia pri strate blízkej osoby

Mgr. Natália Kacianová, PhD.¹, doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobríková, PhD. et PhD.²

¹Biblická škola, Martin

²Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita v Trnave

Táto štúdia bola uskutočnená v rámci projektu „Identita sociálnej práce v kontexte Slovenska [APVV-0524-12]“.

Úvod: Smútok ako prirodzená reakcia na stratu blízkej osoby sa dotýka celej osobnosti človeka, všetkých dimenzií a oblastí jeho života. Na Slovensku je sprevádzanie v smútku formou podporných skupiniek nový a málo prezentovaný či využívaný spôsob podpory. V cirkevnom zbore Evanjelickej cirkvi augsburského vyznania na Slovensku sa sprevádzaniu smútiacich – či už vo forme individuálneho stretnutia alebo formou podporných skupiniek pre smútiacich, venuje intenzívnejšia pozornosť od roku 2009.

Cieľ: V našom výskume budeme zisťovať prínos sociálnej opory a sprevádzania v smútku pre smútiacich v podporných skupinách v Martine. Smútiaci, ktorí podporné skupinky v Martine navštevovali, nám vyplňali dotazník, na základe ktorého sme zisťovali mieru ich zármutku v čase príchodu na skupinku a po jej ukončení, rovnako ako aj mieru sociálnej opory a aplikovania kresťanských princípov v ich živote (v čase navštevovania skupinky).

Metódy: V našom výskume participovalo 38 účastníkov podporných skupiniek pre smútiacich. Podporné skupinky prebiehali v cirkevnom zbore ev. a. v. v Martine v rokoch 2009 až 2014. Participanti dostali na prvom stretnutí dotazník, ktorý sa zameriaval okrem socio-demografických ukazovateľov na subjektívne hodnotenie ich zármutku na škále od 1 po 5, hodnotenie ich spokojnosti so sociálnou oporou od blízkych a hodnotenie miery ich aplikácie kresťanských princípov vo svojom živote, keďže všetci uvádzali kresťanské náboženské vierovyznanie.

Výsledky: Na základe výsledkov Spearmanovho korelačného testu môžeme konštatovať, že čím je vyššia spokojnosť so sociálnou oporou, tým je u pozostalých signifikantne nižšia miera prežívaného zármutku ($R = -.468^{**}$, sig. = 0,003). Podobný výsledok sme zaznamenali pri zisťovaní vzťahu medzi mierou subjektívne prežívaného religiozity. Výsledok preukázal, že čím viac respondent aplikuje kresťanské princípy vo svojom živote, tým je u neho signifikantne nižšia miera prežívaného zármutku ($R = -.362^{*}$, sig. = 0,026). Na základe výsledku Wilcoxonovho testu môžeme potvrdiť, že vo všetkých prípadoch bol subjektívne udávaný prežívaný smútok po skončení podporných skupín signifikantne nižší ($Z = -5.479$, sig. = 0.000).

Záver: Z výskumu sme zistili, že podporná skupinka pre smútiacich znamená prínos pre proces ich smútenia, v rámci ktorého si smútiaci navzájom poskytujú fyzickú, psychickú, kognitívnu, behaviorálnu aj spirituálnu podporu, môže byť aj miestom, kde pozostalý nachádza funkčný sociálny systém a zároveň aj svoju komunitu viery. Vytvárajú priestor na vzájomné zdieľanie sa, ponúkajú možnosť zažiť podporu tých, ktorí sami smútia, rovnako ako aj možnosť pripomínať si svojich zosnulých mnohými spôsobmi, napr. aj spomienkovou bohoslužbou.

Kľúčové slová: proces smútenia, sociálna opora, podpora v smútení, podporné skupiny pre smútiacich.

Úvod

Smútok ako prirodzená reakcia na stratu blízkej osoby sa dotýka celej osobnosti človeka, všetkých dimenzií a oblastí jeho života: fyzickej, psychickej, kognitívnej, behaviorálnej a spirituálnej (1). Zvládanie smútku a emócií s ním spojených (prejavujúcich sa rôznymi symptómami) si vyžaduje komplexný prístup k smútiacemu človeku. Sprevádzanie v smútku formou podporných skupiniek pre smútiacich v sebe zahŕňa pokrývanie viacerých potrieb, ktoré sa u smútiacich v procese žiaľu objavujú – napr. potrebu mať niekoho, kto mi v smútku porozumie (fyzická potreba), môcť s ním zdieľať svoje skutočné pocity (psychická potreba), vedieť, že za svoje správanie nebudem odsudzovaný/á (kognitívna potreba), že v rámci bezpečného priestoru podpornej skupinky môžem byť sám (sama)

sebou (behaviorálna potreba), že ako veriaci človek mám možnosť prejsť aj negatívne emócie a nebudem sa za ne musieť hanbiť (spirituálna potreba).

V cirkevnom zbore Evanjelickej cirkvi augsburského vyznania na Slovensku sa sprevádzaniu smútiacich venuje intenzívnejšia pozornosť od roku 2009. Cirkevný zbor s počtom okolo 2800 členov (k máju 2015) má v priemere okolo 45 pohrebov ročne. Ak počítame len s jedným najbližším rodinným príslušníkom, máme možnosť ročne kontaktovať okolo 45 ľudí, ktorí v nedávnej minulosti stratili blízku osobu. Keďže prežívanie smútku je v našej spoločnosti ešte stále tabu, smútiacich v našom cirkevnom zbore kontaktujeme osobne a ponúkame im možnosť sprevádzania – či už vo forme individuálneho stretnutia alebo formou podporných skupiniek pre smútiacich.

V tomto článku sa budeme zaoberať konkrétnou možnosťou sprevádzania v smútku, ktorá ponúka komplexný prístup k procesu smútenia u človeka, ktorý stratil niekoho blízkeho. Podporné skupinky ako koncept sprevádzania v smútku bližšie predstavíme, popíšeme ich priebeh a poukážeme na to, ako sa v rámci nich komplexne pristupuje k jedinečnosti žiaľu pozostalého človeka. V ďalšej časti sa konkrétne zameriame na podporné skupinky v Martine, ktoré na pôde cirkevného zboru prebiehajú od roku 2009. Smútiaci, ktorí podporné skupinky v Martine navštevovali, nám vyplňali dotazník, na základe ktorého sme zisťovali mieru ich zármutku v čase príchodu na skupinku a po jej ukončení, rovnako ako aj mieru sociálnej opory a aplikovania kresťanských princípov v ich živote (v čase navštevovania skupinky). V závere spomínané výsledky zhodnotíme a porovnáme s výsledkami výskumov v iných európskych krajinách.

Komplexný prístup k procesu smútenia

Smútenie (grieving) charakterizujeme ako proces, v ktorom sa s novou situáciou snažíme vyrovnávať a vedome ju akceptovať. Tento proces môže byť intrapsychický (griefwork), alebo spoločenský (mourning). Intrapsychický proces prebieha vnútri pozostaleho človeka, ktorý sa so svojou stratou snaží kognitívne a citovo vyrovnávať. Spoločenský proces v sebe zahŕňa normy a rituály, na základe ktorých je človek spoločnosťou rozpoznávaný ako pozostalý (1).

Prejavy žiaľu (grief reactions), ktoré sa v začiatkoch akceptujú ako normálne, môžu v určitých prípadoch nadobudnúť patologické rozmery. Vtedy hovoríme o tzv. komplikovanom priebehu žiaľu (complicated grief), ktorý môže mať podobu žiaľu absentujúceho, oneskoreného alebo chronického (2). Naopak, smútenie ako normálna reakcia na stratu milovanej osoby nie je chorobou, ani prejavom psychickej alebo charakterovej slabosti (3). Smútenie je prirodzený ľudský proces, ktorý musíme prežiť. Nie je to choroba, ktorú je potrebné liečiť (4).

Smútenie ako normálny a prirodzený proces sa podľa D. H. Lamba (5) prejavuje štyrmi typmi symptómov: fyzickými (vegetatívnymi), emocionálnymi, kognitívnymi a behaviorálnymi (spojenými s poruchami životosprávy). Doka (1) tieto symptómy rozdeľuje až na päť kategórií. V procese žiaľu nachádza symptómy fyzické, emocionálne, kognitívne, behaviorálne, ale aj spirituálne (1). K fyzickým prejavom žiaľu patria napríklad bolesti hlavy, závraty, zvieranie žalúdka, únava, triašky. Emocionálnou reakciou na smrť blízkej osoby môže byť hnev, smútok, bezmocnosť, sebaobviňovanie, žiarlivosť. Medzi kognitívne prejavy patrí napríklad neschopnosť uveriť tomu, čo sa stalo, neschopnosť koncentrácie. Behaviorálne prejavy žiaľu zahŕňajú plač, vyhýbanie sa spoločnosti, túžbu zosnulého nájsť, hyperaktivitu. Spirituálnou reakciou na žiaľ môže byť vnútorný zápas pozostaleho nájsť zmysel v utrpení, hnev voči Bohu, prehodnocovanie viery. Therese Rando spomína aj sociálne prejavy žiaľu, medzi ktoré patrí napríklad neschopnosť organizovať bežné aktivity, ťažkovanie sa od spoločnosti, vyhľadávanie samoty (6).

Štádiá, ktoré sa objavujú v procese zomierania, ako prvá popísala E. Kubler-Rossová (7). Podľa jej ďalších zistení, rovnakými štádiami ako zomierajúci prechádza aj jeho rodina: ide o štádium popierania, hnevu, vyjednávania, depresie a prijatia (8). Priebeh žiaľu formou štádií charakterizuje napr. aj Colin Murray Parkes (9), ktorý opisuje štyri takéto štádiá žiaľu: prázdnotu,

túžbu zosnulého nájsť, depresiu a zmierenie sa. Worden (10) namiesto o štádiách hovorí o zvládání štyroch nasledovných úloh: rozpoznanie reality straty, zaoberanie sa svojimi pocitmi, prispôbenie sa životu bez zosnulého a konečné citové odpútanie sa.

Smútenie je teda prirodzený proces (zahŕňajúci mnohé štádiá, úlohy, symptómy), ktorý ovplyvňuje viaceré oblasti ľudskej osobnosti. Podľa Wordena je úlohou poradenstva pre pozostalých pomôcť pozostalým akceptovať ich stratu, pomôcť im identifikovať a vyjadriť svoje pocity, vytvoriť im priestor a čas pre smútenie, informovať ich o normálnosti žiaľu, rešpektovať ich individuálne rozdiely a poskytnúť im kontinuálnu podporu (10). Úloha podpornej skupinky pre smútiacich je veľmi podobná úlohám, ktoré popisuje Worden (10) (pričom sa dotýka viacerých dimenzií ľudského života): spája ľudí s podobnými zážitkami, vytvára bezpečné prostredie na vyjadrenie svojich pocitov, poskytuje cenné informácie ohľadom procesu žiaľu, umožňuje smútiacim prežívať svoj žiaľ individuálnym spôsobom, pomáha im akceptovať seba samých a svoju stratu a poskytuje im dlhší čas na kontinuálnu podporu (11). Podporná skupinka pre smútiacich pristupuje k procesu smútenia naozaj komplexne: všima si rôzne potreby a prejavy smútenia a vďaka spôsobu, akým funguje, ich v mnohých smeroch dokáže aj pokryť.

Koncept podporných skupiniek pre smútiacich

Podporná skupinka pre smútiacich vytvára priestor k vzájomnému zdieľaniu sa a spoločnému prekonávaniu žiaľu. Je to forma organizovanej, skupinovej terapie smútiacich, pod vedením facilitátora, ktorý na základe vlastnej skúsenosti vie, že kvalita a kvantita ľudského pochopenia môže mať zásadný vplyv na priebeh žiaľu a mieru konečného uzdravenia. Koncept podpornej skupinky vychádza z predpokladu, že „mať možnosť zažiť pochopenie priateľov a tých, ktorí sami smútia, nie je slabosť, ale prirodzená (zdravá) ľudská potreba“ (11).

Koncept podpornej skupinky v sebe zahŕňa rôzne dimenzie človeka, v rámci ktorých sa prejavuje jeho potreba smútiť. Úloha podpornej skupinky spočíva v inšpirovaní človeka k boju so žiaľom, k tomu, aby ho dokázal prejsť, zdieľať a nájsť jeho miesto v príbehu svojho života (12). Mnohokrát ale ľudia od podporných skupiniek očakávajú oveľa viac. Preto je veľmi dôležité hneď na začiatku smútiacim zdôrazniť, že úlohou podpornej skupinky nie je smútiacich od žiaľu úplne oslobodiť. Skupinová pomoc spočíva

iba v poskytnutí podpory a nádeje, nie rád a receptov, ako sa žiaľu čo najrýchlejšie zbaviť (13).

Stretávaniu sa podporných skupiniek predchádza súhlas smútiacich s rešpektovaním tzv. pravidiel skupinky. Stanovenie si pravidiel dodáva účastníkom skupinky pocit dôvery a bezpečia. Tieto pravidlá sú zároveň prvou známku vzájomnej komunikácie a je potrebné, aby ich všetci rešpektovali. Pravidlá podpornej skupinky, tak ako sa nám osvedčili v praxi, sú nasledovné (14, porovnaj 11):

1. Jedinečnosť žiaľu. I napriek tomu, že môžeme mať podobné skúsenosti, nikto z nás neprežíva žiaľ rovnakým spôsobom. Rešpektujeme a prijímame to, čo je spoločné, aj to, čo je pre nás jedinečné.
2. Bezpečný priestor na zdieľanie sa. Podporná skupinka poskytuje bezpečný priestor na zdieľanie akýchkoľvek pocitov.
3. Aktívne počúvanie. Človeka, ktorý zdieľa svoj žiaľ, neprerušujeme a nekladíme mu otázky.
4. Dôvera. Všetko vypovedané v rámci skupinky sa zachová v dôvere. Mimo skupinky o vypovedaných veciach s nikým nediskutujeme.
5. Rovnaký časový priestor na zdieľanie sa. Účastníci skupinky si sami určia mieru zdieľania alebo mlčania.
6. Presný príchod a pravidelná účasť. Rešpektujeme časový limit trvania skupinky, skupinka začína a končí o presne stanovenej hodine.
7. Prijímanie druhých takých, akí sú a rešpektovanie ich názorov. Pokúšame sa pochopiť myšlienky a pocity účastníkov bez toho, aby sme ich posudzovali, odsudzovali alebo menili. Naším cieľom je podpora a prejavenie pochopenia.
8. Právo myliť sa a mlčať. Spoločne vytvoríme atmosféru, v ktorej sa budeme cítiť prijatí a pochopení.

Podpornú skupinku zakladá, organizuje, vedie a zabezpečuje jej program a priebeh školený facilitátor. Facilitátor alebo doprevádzajúci smútiacemu zabezpečuje bezpečný priestor, poskytuje mu potrebné informácie, dokáže ho povzbudiť, poprípade doporučiť iné formy pomoci (15). Jeho úloha spočíva v príprave miestnosti, otvorenia a ukončenia stretnutia, v zabezpečení občerstvenia. Facilitátor motivuje účastníkov k otvoreniu svojho vnútra a k nachádzaniu vlastných riešení. Usmerňuje postupnosť zdieľania, reflektuje povedané, snaží sa o udržanie zdravej atmosféry. Neponúka správne odpovede, nepresviedča, nepôsobí autoritatívne, vyhýba sa prehnanej ľútosti a uisťovaniu. Nepoužíva klišé,

nekladie zbytočné otázky, dokáže prijať mlčanie. Pre smútiaceho človeka je sprievodcom v spleti jeho pocitov, ktoré pomenúva a v konečnom dôsledku pomáha prijať (14).

Podľa Wordena má sprevádzajúci pomôcť ľuďom facilitovať nekomplikovaný alebo normálny smútok a to v určitom časovom rámci (10). Podporná skupinka má určitý časový harmonogram, v rámci ktorého sa smútiaci stretávajú počas šiestich týždňov, raz do týždňa v podvečerných hodinách. Dĺžka trvania stretnutí je maximálne dve hodiny. Štruktúra stretnutí pozostáva z privítania, krátkeho príbehu (úvahy, básne, modlitby), témy týždňa a zdieľania účastníkov k danej téme. Témy stretnutí sú vždy dôkladne pripravené a účastníkom sa rozdáva v tlačenej forme. Prvé a posledné stretnutie je tematicky výnimočné, v závislosti od množstva účastníkov (ideálny počet je šesť účastníkov na jedného facilitátora) a obdobia v roku (či sa skupinka stretáva pred Veľkou nocou, Vianocami atď.). Témy jednotlivých stretnutí počas trvania jednej podpornej skupinky môžu vyzeráť nasledovne: 1. Zdieľanie príbehov 2. Charakteristika a proces žiaľu 3. Primárne a sekundárne straty 4. Uzdravenie skrze vieru 5. Zmierenie sa so stratou 6. Prežívanie žiaľu počas sviatkov (napr. pred Vianocami), záverečná spomienková bohoslužba (14).

Výskumná vzorka

V našom výskume participovalo 38 účastníkov podporných skupiniek pre smútiacich, z toho 36 žien a 2 muži. Priemerný vek bol 65 rokov, pričom najmladší účastník mal 32 rokov a najstarší 85. Z hľadiska vekových skupín sme respondentov rozdelili na produktívny vek – do 62 rokov (12 participantov) a nad 62 rokov (26 participantov). Čo sa týka obdobia po úmrtí, podmienkou na prijatie do podpornej skupiny bolo obdobie minimálne 6 mesiacov od úmrtia blízkeho príbuzného. Čo sa týka okolností úmrtia, náhle zomrelo 19 príbuzných, rovnako aj 19 zomrelo po dlhšej chorobe. Najčastejšie išlo o manželského partnera (24), potom to bolo dieťa (7), súrodenec (6) a 1 rodič. 7 respondentov mali aspoň jedno dieťa. Bez manželského partnera bolo 27 participantov (vdova, vdovec alebo rozvedená) a 11 bolo vydatých.

Podporné skupinky prebiehali v cirkevnom zbore ev.a.v. v Martine v rokoch 2009 až 2014. Participant dostali na prvom stretnutí dotazník, ktorý sa zameriaval okrem socio-demografických ukazovateľov na subjektívne hodnotenie ich zármutku na škále od 1 po 5, hodnotenie

ich spokojnosti so sociálnou oporou od blízkych a hodnotenie miery ich aplikácie kresťanských princípov vo svojom živote, keďže všetci uvádzali kresťanské náboženské vierovyznanie.

Výsledky

Taktiež nás zaujímalo, či existuje signifikantný rozdiel v prežívaní intenzity smútku z hľadiska okolností úmrtia blízkeho príbuzného – t.j. či zomrel náhle alebo po dlhšej chorobe. Keďže na základe testovania homogenity distribúcií Shapiro-Wilkovým testom sme zistili neparametrické rozloženie (sig. = 0,001), použili sme na testovanie MannWhitneyho U test, ktorého výsledky potvrdili signifikantný rozdiel (pozri tabuľku 1).

Tabuľka 1. Intenzita prežívaného smútku z hľadiska okolností úmrtia blízkeho

MannWhitney U	105.500
Z	-2.339
Asymp. sig.	0.019

Pozostali, ktorých príbuzný zomrel náhle, prežívali signifikantne vyšší zármutok (priemerná hodnota 23,45), než tí, ktorých príbuzný zomrel po dlhšie trvajúcej chorobe (priemerná hodnota 15,55).

Čo sa týka socio-demografických ukazovateľov, chceli sme vedieť, či vek a vzdelanie vplyvajú na intenzitu prežívaného smútku u pozostalých pri prvej návšteve podpornej skupiny. Na základe hodnoty Shapiro-Wilkovho testu, ktorá bola nižšia než 0,05 pre obe premenné, sme použili na testovanie MannWhitneyho U test, ktorého výsledky ani v jednom prípade nepotvrdili signifikantný rozdiel (pozri tabuľku 2).

Tabuľka 2. Intenzita prežívaného smútku z hľadiska veku a vzdelania

	Vekové skupiny	Vzdelanie
MannWhitney U	146.000	149.000
Z	-.335	-.614
Asymp.sig.	0.737	0.539

V tabuľke č.3 si môžeme všimnúť, že osoby do 62 rokov (teda na Slovensku do produktívneho veku) prežívali o niečo miernejší smútok za blízku osobou, než osoby v poproduktívnom veku. Rovnako osoby s nižším vzdelaním neprežívali tak vysoký zármutok ako osoby s vyšším

Tabuľka 3. Smútenie z hľadiska veku a vzdelania

	Vek	Počet	Priemer		Vzdelanie	Počet	Priemer
Intenzita smútku	Do 62	12	18.67	Intenzita smútku	ZŠ, SOU	14	18.14
	Nad 62	26	19.88		SŠ, VŠ	24	20.29
	Spolu	38			Spolu	38	

vzdelaním. Hoci sa nepotvrdili signifikantné rozdiely, považujeme to za zaujímavé zistenie (podrobne v tabuľke 3)

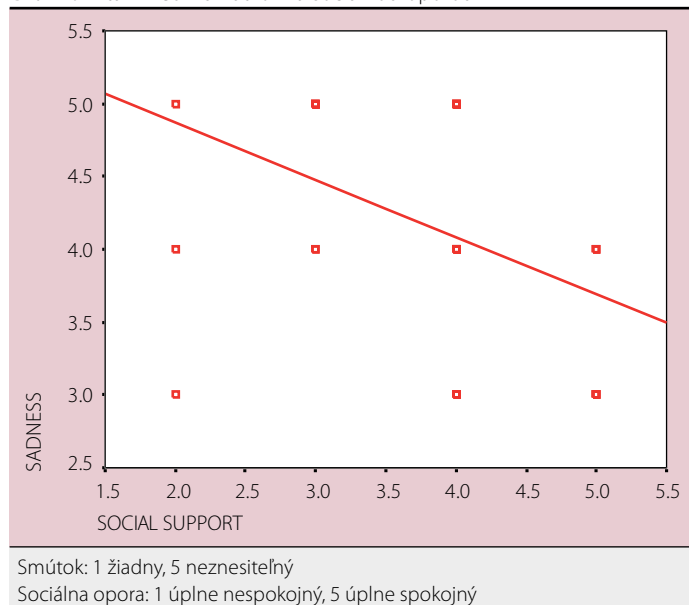
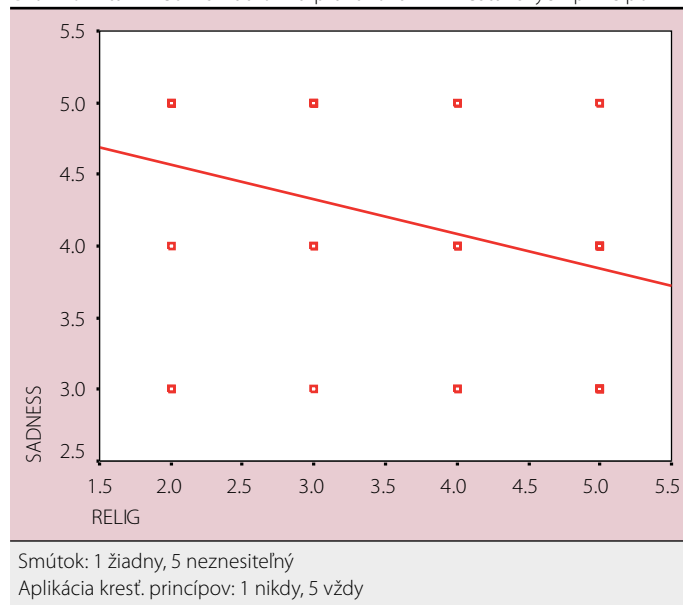
Ďalším faktorom, ktorý je pri smútení veľmi podstatný, je sociálna opora, ktorú blízkemu poskytujú rodinní príslušníci a priatelia. Chceli sme zistiť, či má spokojnosť so sociálnou oporou vplyv na subjektívne prežívanie intenzity zármutku. Na základe výsledkov Spearmanovho korelačného testu môžeme konštatovať, že čím je vyššia spokojnosť so sociálnou oporou, tým je u pozostalých signifikantne nižšia miera prežívaného zármutku ($R = -.468^{**}$, sig. = 0,003).

Podobný výsledok sme zaznamenali pri zisťovaní vzťahu medzi mierou subjektívne prežívanej religiozity (miera aplikácie kresťanských princípov vo svojom živote) a intenzitou prežívaného zármutku. Výsledok Spearmanovho korelačného testu preukázal, že čím viac respondent aplikuje kresťanské princípy vo svojom živote, tým je u neho signifikantne nižšia miera prežívaného zármutku ($R = -.362^{*}$, sig. = 0,026).

Napokon sme chceli posúdiť efektivitu podporných skupín pre pozostalých a zaujímalo nás, či po absolvovaní všetkých stretnutí nastane u pozostalých signifikantná zmena v prežívaní ich zármutku. Keďže signifikancia v Shapiro-Wilko teste mala hodnotu 0,0001 ($p < 0,05$), použili sme Wilcoxonov test, ktorý preukázal, že vo všetkých prípadoch bol subjektívne udávaný prežívaný smútok po skončení podporných skupín signifikantne nižší ($Z = -5.479$, sig. = 0,000).

Porovnanie

Pre porovnanie poskytovanej starostlivosti v oblasti sprevádzania smútiacich rodín, s prihliadnutím na faktor sociálnej podpory a religiozity smútiacich sme náš výskum konfrontovali s výsledkami výskumov v Anglicku a Švédsku. V Anglicku má väčšina hospicov v svojom programe pre smútiacich možnosť zúčastniť sa spomienkových bohoslužieb ako aj iných stretnutí pre smútiacich s cieľom pripomenúť si tých, ktorí zomreli. Autor článku *We will remember them* (16) si kladie otázku, prečo takúto možnosť v priemere využíva iba 20 percent smútiacich. V svojom výskume identifikuje niekoľko rituálov, ktoré smútiacim pomáhajú vyrovnať sa so stratou blízkej osoby – predovšetkým v USA a zamýšľa

Graf 1. Vzťah medzi smútkom a sociálnou oporou**Graf 2.** Vzťah medzi smútkom a praktizovaním kresťanských princípov

sa nad možnosťou ich prenosu do svojho prostredia. Autori článku *Family and friends provide most social support* (17) skúmajú, aká je miera sociálnej podpory najbližšej rodiny a priateľov smútiacemu človeku počas trvania prvého roka od straty blízkej osoby v Švédsku.

Vale-Taylor (16) uvádza 24 rituálov, ktoré smútiaci ľudia považujú za dôležité. Patrí k nim napr. možnosť rozprávať sa o zosnulej osobe s inými ľuďmi, možnosť zdieľať s nimi spomienky a fotografie, možnosť zúčastniť sa podpornej skupiny alebo bohoslužby, v rámci ktorej si doťochý na svojho blízkeho spomína a na jeho pamiatku zapáľuje sviečku. Jeho výskum dokazuje, že respondentom v procese žiaľu pomáha, keď o svojom zosnulom môžu otvorene hovoriť. Na druhej strane Vale-Taylor (16) uvádza, že smútiaci mnohokrát pociťujú zo strany druhých neochotu a zmätok, a iba veľmi ťažko nachádzajú pochopenie u tých, ktorí podobnú stratu sami nikdy nezažili. Spomienkové bohoslužby boli respondentmi hodnotené veľmi pozitívne práve vzhľadom na aspekt možnosti kontaktu s inými, ktorí sami prechádzajú procesom smútenia (a možnosti zdieľania sa). Jeho výskum taktiež poukazuje na veľkú potrebu, ktorú smútiaci pomenovali ako udržanie si kontaktu so zosnulými a vieru, že raz budú nejakým spôsobom opäť spojení.

Benkel s kolektívom (17) použili metódu kvalitatívneho a kvantitatívneho výskumu a zisťovali, nakoľko boli potreby smútiacich z hľadiska sociálnej opory a podpory v čase prvého roku po smrti blízkej osoby naplnené. Respondenti rozlišovali medzi praktickou podporou (ktorej sa im dostávalo hlavne zo strany najbližšej rodiny)

a psychologicko-sociálnou oporou (ktorej sa im dostávalo zo strany blízkych priateľov a komunity). Čo sa týka zdieľania svojich pocitov, volili radšej človeka, nie z okruhu najbližšej rodiny. Podmienkou bola vybudovaná dôvera a vedomie toho, že dotyčná osoba ich nebude chcieť ovplyvňovať a dávať im rady. Možnosť zdieľať svoje pocity s inými, ktorí mali podobnú skúsenosť, pokladali za veľmi oslobodzujúce. Okrem zdieľania svojich pocitov im pomáhali informácie, ktoré im lepšie objasnili proces žiaľu a pomohli im prispôbiť sa novej životnej situácii.

Pre porovnanie s výsledkami nášho výskumu nachádzame niekoľko zaujímavých zistení. Smútiaci ľudia pre zvládanie svojho žiaľu potrebujú viac ako iba praktickú pomoc. Od svojho okolia očakávajú predovšetkým psychologicko-sociálnu podporu, možnosť rozprávať o zosnulej osobe s inými ľuďmi, možnosť pripomínať si svojich zosnulých napr. formou zdieľania či spomienkovej bohoslužby, v rámci ktorej cítia spolupatričnosť tých, ktorí sami stratili blízkeho človeka. Napr. v Španielsku sú podporné programy pre smútiacich založené na individuálnom sprevádzaní alebo telefonickom kontakte. Podporné skupiny a iné sociálne podporné programy sa v tejto krajine zatiaľ veľmi nerozšírili (18). Na druhej strane, v Japonsku sú smútiaci otvorenejší voči skupinovej forme sprevádzania a podpory (19).

Náš výskum okrem iného potvrdzuje, že čím je vyššia spokojnosť so sociálnou oporou, tým je u pozostalých nižšia miera prežívaného zármutku. Podporné skupiny pre smútiacich môžu byť taktiež určitou formou sociálnej opory, hlavne pre tých smútiacich, u ktorých je

podporný systém v rámci rodiny a najbližšieho okolia nepostačujúci. Yi a kol. (18) uvádza, že v Španielsku sa ukazuje potreba svojpomocných skupín, predovšetkým v prípadoch, kedy smútiaci nemajú vlastný podporný systém. V iných krajinách, predovšetkým v USA, sú podporné skupinky rozšírené (11). Účastníci podporných skupiniek na Slovensku subjektívne udávajú, že ich smútok bol po ukončení podpornej skupinky signifikantne nižší.

Záver

V súčasnosti, podľa najviac používanej definície svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) je paliatívna starostlivosť prístup, ktorý zvyšuje kvalitu života pacientov a ich rodín. Podľa spomínanej definície, paliatívna starostlivosť poskytuje podporu rodine, aby sa vyrovnala s pacientovým ochorením a vlastným smútkom, a ak je potrebné, zahŕňa aj poradenstvo počas obdobia smútenia (20). Kvalitné medziľudské vzťahy sú dôležitou podmienkou holistickej starostlivosti, avšak pozornosť venovaná rodinnej paliatívnej starostlivosti je pomerne nový koncept a mnohí z pomáhajúcich profesií nie sú na prácu s rodinou pripravení (21, 22, 23).

Na základe osobnej skúsenosti a následnej možnosti vzdelávania v oblasti sprevádzania smútiacich rodín som mala možnosť v rokoch 2009–2014 facilitovať podporné skupinky pre smútiacich v cirkevnom zbore ev.a.v. v Martine. Skúsenosť s podpornými skupinkami a zároveň koordinovanie študijného programu SLZA (Služba sprevádzania) mi umožnilo šíriť myšlienku podporných skupín pre smútiacich aj v susedných štátoch, v Českej republike a Poľsku

(porovnaj 24). V rámci tohto príspevku som poukázala na to, ako podporná skupinka pre smútiacich funguje a ako naplňa rôzne potreby smútiaceho človeka.

Zároveň sme spracovali niektoré údaje, ktoré sme formou dotazníka získali od pozostalých, ktorí navštevovali podpornú skupinku pre smútiacich v Martine. Najdôležitejším zistením bol fakt, že podporná skupinka pre smútiacich znamená prínos pre proces ich smútenia, v rámci ktorého si smútiaci navzájom poskytujú fyzickú, psychickú, kognitívnu, behaviorálnu aj spirituálnu podporu. Medzi faktory, ktoré komplikujú proces smútenia patrí napr. aj nedostatok sociálnej podpory, nízka súdržnosť rodiny, zlá komunikácia v rodine a absencia človeka, s ktorým by sa smútiaci človek mohol podeliť o svoje obavy (21, 25, 26). Podporná skupinka pre smútiacich bez podpory v rodine môže byť aj miestom, kde pozostalý nachádza funkčný sociálny systém a zároveň aj svoju komunitu viery.

Podporné skupinky pre smútiacich ani zďaleka nie sú jediným spôsobom poskytovania podpory smútiacemu človeku. Vytvárajú však priestor na vzájomné zdieľanie sa, ponúkajú možnosť zažiť podporu tých, ktorí sami smúti, rovnako ako aj možnosť pripomínať si svojich zosnulých mnohými spôsobmi, napr. aj spomienkovou bohoslužbou (27, 28). Naplňajú viaceré potreby smútiacich, a postupne si nachádzajú svoje miesto v oblasti sprevádzania (aj v iných krajinách Európy).

Limitácie

Náš výskum má obmedzenie, čo sa týka zloženia výskumného súboru. Väčšina pozostalých účastníkov boli ženy, takže vzorka nie je heterogénna. Na druhej strane, oslovení muži nemali záujem zúčastňovať sa stretnutí. V budúcnosti sa pokúsime pozvať a zahrnúť viac pozostalých rodinných príslušníkov do skupinových stretnutí.

Väčšina žien bola z komunity evanjelikov a aj všetci ostatní boli veriaci. Naším obmedzením teda je aj nedostatočná náboženská rôznorodosť a úplne chýbajúci pohľad ľudí bez vierovyznania. V budúcnosti vynaložíme väčšie úsilie, aby sme boli otvorenejší aj pre ľudí z iného náboženského, resp. aj nenáboženského prostredia.

Výskum je taktiež komplikovaný tým, že je potrebné hľadať správny spôsob prístupu k smútiacim, keďže nechceme, aby sa cítili ako vzorka, ktorú niekto skúma. V ďalšom výskume by sme skúsili aj iný než kvantitatívny prístup, v ktorom by smútiaci mali väčší priestor na slobočné vyjadrenie ich pocitov a postojov.

Literatúra

1. Doka KJ. Acute, Grief in Macmillan Encyclopedia of Death and Dying, ed. by Kastenbaum, Gale: Thomson, 2003.
2. Stroebe M, Schut H. Theories in Macmillan Encyclopedia of Death and Dying, ed. by Kastenbaum, Gale: Thomson, 2003.
3. Lammer K. Trauer verstehen. Koblenz: Neukirchener Verlagshaus, 2004.
4. Elder S. Support groups in the community in What Will We Do, ed. by Stevenson, N.Y.: Baywood Publishing Company, 2002.
5. Taročková T. Smútkové poradenstvo ako vynárajúca sa oblasť psychologického poradenstva, in Československá psychologie, 1995; 34: 224–240.
6. Rando T. Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers. Champaign, IL: Research Press Company, 1984.
7. Kubler-Ross E. On Death and Dying. N.Y.: Touchstone, 1969.
8. Kubler-Ross E, Kessler D. On Grief and Grieving. N.Y.: Scribner, 2005.
9. Parkes CM. The Psychology of Bereavement, in From Fear to Faith, ed. by Aulton, London: S.P.C.K., 1971.
10. Worden W. Grief Counseling and Grief Therapy. N.Y.: Springer, 2002.
11. Wolfelt A. The Understanding Your Grief. Support Group Guide. Fort Collins: Companion Press, 2004.
12. Kacianová N. Problematika žiaľu pozostalého človeka. Pastorálne výzvy a teologické riešenia. Dizertačná práca, Univerzita Komenského v Bratislave, 2008.
13. Kacianová N. Podporná skupinka pre smútiacich – skúsenosti z praxe. Paliatívna medicína a liečba bolesti. Solen, 2010; Supplement 2, 44–46. ISSN 1337–9917.
14. Kacianová N. Podporná skupinka pre smútiacich – v hospici? Bardejov, 2013. ISBN 978-80-8132-096-5, s. 153–161.

15. Špatenková N. Poradenství pro pozůstalé. Grada Publishing, 2008. ISBN: 9788024717401.
16. Vale-Taylor P. We will remember them, in Palliative Medicine, 2009; 23: 537–544.
17. Benkel I. Family and friends provide most social support for the bereaved, in Palliative Medicine, 2009; 23: 141–149.
18. Yi a kol. Grief support provided to care givers of palliative care patients in Spain, in Palliative Medicine, 2006; 20: 521–531.
19. Matsushima T, et al. The current status of bereavement follow up in hospice and palliative care in Japan, in Palliative Medicine, 2002; 16: 151–158.
20. Hatoková M, et al. Sprevádzanie chorých a zomierajúcich. Don Bosco, 2009. ISBN 978-80-8074-095-5.
21. Connor a kol. Paliatívni péče pro sestry všech odborů. Grada publishing, a.s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.
22. Knight A, Khan Q. Spirituality and Wellbeing pp94–110. In: Knight A, McNaught A. Understanding Wellbeing: an introduction for students and practitioners of health, social care and wellbeing. Lantern Publishing, Banbury. 2011. p 103 ISBN 978-1-908625-00-7.
23. Šmidová M, Trebski K, Žuffa J. Dozrievanie v láske. Dobrá kniha. Trnava, 2009. ISBN 978-80-7141-853-5.
24. Andrášková I. Práce s truchlícími v podpůrných skupinách, prenos slovenského modelu do českého prostředí. Bakalárska práca, Univerzita Palackého v Olomouci, 2014.
25. Šramatá M, Hromková M. Teoretické východiská sociálnej práce v hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Paliatívna medicína a liečba bolesti, Solen, 2012; 5S(2): 56–58. ISBN 1337-9917.
26. Kovalčíková N. Sociálny pracovník v zdravotníctve – význam, edukácia a prax. In: Zborník príspevkov k medzinárodnej konferencii Nové trendy v príprave a uplatnení sociálnych pracovníkov. 2007.
27. Macková M. Poradenství pro rodinu pacienta po jeho smrti. Paliatívna medicína a liečba bolesti, Solen, 2010; 3S(2): 41–42. ISBN 1337–9917.
28. Hanzalíková V, Levická K. Sociálna opora v procese smútenia. Paliatívna medicína a liečba bolesti, Solen, 2012; 5S(2): 43–45. ISBN 1337–9917.

Mgr. Natália Kacianová, PhD.

Biblická škola, Martin
M. R. Štefánika 17, 036 01 Martin
natalia.kacianova@gmail.com

Management Challenges for Operating Hospices in Slovakia

Ing. Magdaléna Veselská, PhD., Dip Mgmt

Slovak Catholic Charity, Bratislava; Faculty of Roman Catholic Theology of Cyril and Methodius, Comenius University in Bratislava; Management Faculty, Comenius University in Bratislava; Medical Faculty, Comenius University in Bratislava

Background: Despite the fact that health insurance companies, since 2005, have gradually increased the amount of money for patient day care in hospice, from 37 € to 39 € this still does not cover the cost of health care, which is at least 45 €, with a total cost of care from 60 € to 70 €. In a system where there is no payment from a social system and a lack of state supported sponsorship, hospices must compel patients to pay for their care and this means that hospice health care is not accessible to all those who are in need.

Objectives: The objective of this study was to determine the acceptable amount of money that the patients would pay for hospice care. Different groups of respondents were questioned and their willingness to support the hospices was assessed as to whether it would be preferable by direct financial gift, assigning 2% of paid taxes or indirectly by buying goods from hospice shops or hospice lottery.

Methods: In April 2015 the quantitative study was put on-line using the system SURVIO. 397 participants from the higher educated population of Slovak citizens answered the questionnaire (sample size needed within confidence interval 5% was 384). Study results were generated by using the system MsExcel following processing by contingency tables and evaluated by selecting appropriate statistical test methods.

Results: From 397 respondents more than half (59%) did not have any personal experience of the hospice, 41% had had experience and 10% of them worked in the hospice. Nearly 93% of respondents believe that client should not pay more than 10 € per day. 32% thought that hospice care should be free. There was a significant difference between the answers from men and women and between the higher and less educated population in relation to the question about the total sum needed to be paid for hospice care. 90% of respondents were willing to assign their 2% paid taxes, more than 97% would buy occasionally or regularly in hospice shop and 60% of them were able to sponsor the hospice by financial gift every so often.

Conclusion: Financing the hospice care in Slovakia is still underestimated by the health insurance companies and therefore the client is forced to pay for the care, on average 17 € per day. Not everyone in the Slovak population is able to pay such sum and this means that not everyone who needs this type of care will receive. This study demonstrates a very high level of respondents who are willing to support hospices financially.

Key words: hospice, health care, financial resources, health insurance company, sponsoring.

Background

The hospice is a self-operating specialized health care facility which provides palliative care for incurable and terminally ill patients. The main mission of the hospice is to maximize the quality of the patient's remaining life. The hospice guarantees that, as far as it is medically possible, patients will not suffer in pain, his/her human dignity will be respected under all circumstances and in the last moments of his life he/she will not be alone.

The foundation of the modern hospices was influenced by the new holistic approach to the needs of the terminally ill patients, which were defined in the second half of the last century by Dame Cicely Saunders. She founded the first hospice, St. Christopher's, in London England. Gradually, the hospice philosophy of holistic care of the client (patient and his/her family) spread all over the world. In Europe, there are currently 5,029 services for adults, providing hospice and palliative

care (1) with most of them being in the United Kingdom (a total of 969 services, which is 15.43 per million inhabitants), the birthplace of the modern hospices (as shown in Table 1).

Slovakia, in the research that was published in the EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013, and as shown in the table above, has only 11 palliative and hospice care services and compared to other EU countries has only 2.01 services per million inhabitants. In the number of hospice services per million inhabitants, Slovakia ranks in 34th place, well below the average of 7.15 services per million inhabitants. Published statistics, however, failed to mention palliative beds in hospitals; they only referred to inpatients in hospices and did not take into account 'mobile hospices', as well as the home care services. These services are few and are not adequately supported by Health Insurance Companies either, and their job is often substituted by nursing home care agencies (ADOS).

The Current Situation in Hospice Health Care in Slovakia

At present, for the whole of Slovakia, there are 11 inpatient hospices and hospice beds are also provided in hospitals (2), with a total of 194 beds (3). This is just over a third compared with the real need which is for 542 beds for the total population (4), as per the recommendation by the World Health Organisation (WHO) which is 10 beds per 100 thousands inhabitants. The number of Slovakia inhabitants on 31 December 2014, according to published statistics by the Statistical Office of the Slovak Republic, is 5 421 349.

The provision of palliative care not only requires medical and nursing care, but also the psychological, social and spiritual care as well. This requires professional staff from different specializations working together as the multi-disciplinary team. The average costs of 1 day of care in hospices in Slovakia ranges from 60 € to 70 € (updated for the year 2014) (2). At least

Table 1. Provision of specific PC resources in Europe (selection)

COUNTRY	Inpatient Hospices	Home Care teams	Hospital services	Mixed teams	TOTAL services	TOTAL per million inhabitants	Rank
ISLAND	0	4	3	0	7	21,32	1
LUXEMBURG	1	2	5	2	10	19,11	2
IRELAND	9	35	39	0	83	18,12	3
BELGIUM	2	28	165	0	195	18,08	4
ŠVÉDSKO	11	94	27	26	158	16,64	5
UNITED KINGDOM	189	337	339	104	969	15,43	6
HOLANDSKO	55	44	157	0	256	15,32	7
AUSTRIA	8	40	49	18	115	13,64	8
POLAND	137	321	16	2	476	12,42	9
HUNGARY	1	69	15	0	85	8,54	17
SPAIN	1	166	170	38	375	8,02	18
ITALY	175	312	0	0	487	7,99	19
SWITZERLAND	6	19	33	3	61	7,89	20
FRANCE	0	118	367	0	485	7,64	21
GERMANY	179	180	241	0	600	7,32	22
REPUBLIC OF MOLDOVA	1	5	2	0	8	2,27	31
ČESKÁ REPUBLIKA	15	4	4	0	23	2,18	32
BELARUS	2	5	13	0	20	2,10	33
SLOVAKIA	10	0	1	0	11	2,01	34
ROMANIA	11	15	16	0	42	1,96	35
TOTAL	902	1918	1920	289	5029		
ARITHMETIC MEAN:	19,61	41,70	41,74	6,28	109,33	7,15	
MAX. IN THE FIELD:	189	337	367	104	969	21,32	
COUNTRY:	UNITED KINGDOM	UNITED KINGDOM	FRANCE	UNITED KINGDOM	UNITED KINGDOM	ISLAND	

Source: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Tab. 3 (own layout) page 28

60% of this cost is for staff. Hospice care is primarily financed by the Health Insurance Company and currently this ranges from 37 € to 39 € for 1 day of treatment (day care). Although such level of payment has increased since 2005, it is growing very slowly and still does not cover at the costs of the health care provided, which is a minimum of 45 € per day for care (medical/nursing staff, drugs and medical supplies). The cost of the medical staff alone is at least 36 € per day (5), with the minimum wage being applied under the Laws of the Slovak Republic and the necessary number of health personnel provided (doctors, nurses, and medical assistants or caregivers) according to the Act No. 09812/2008-OL released by the Slovak Ministry of Health. The cost of drugs and medical supplies are at least 5–10 € per day, according to the complexities of the medical and nursing care.

In addition to the low level of payment per day for hospice health care, Health Insurance Companies in their contracts with the hospice care organizations have introduced limits (the maximum financial range of the health care to

be provided per month). Individually, this could have a negative impact on patients who need this type of care because the cost of their care is not financially covered. If there were more hospice services, the patient (and his or her relatives) could go to another hospice without having exhausted their financial cover. However, the patient does not have very much choice and palliative care cannot be postponed for another time, as some other medical procedures could potentially be. Nevertheless, hospices are not refusing patients because the cost of their care exceeds the monthly limits; they are only refused when there is a lack of bed capacity. In contrast to many other countries, in Slovakia, there is no extra funding for hospice care from the social system, although hospice care includes the social aspect of the care as well.

The lack of financial cover for complex hospice care, is forcing hospices to retrieve payments (fee for service) from patients or contributions (donations), amounting to an average of 17 € per day (range from 12 € to 20 €). This sum, however, excludes patients who have a low

income and are living on the border of the subsistence minimum. The Constitution of the Slovak Republic guarantees citizens free health care (strengthened by the Act No. 577/2004 of Health Care effective from 1. 4. 2015) and the Charter of Patients' Rights (currently SR not guaranteed by law) declares the right to palliative care. The social aspect of the care is the basic principle of the multidisciplinary hospice care and the need for social support in stressful situations has been investigated in several studies (6, 7).

From studying internal secondary data from 70% of the hospices in Slovakia from their reported financial figures for the year ended 31 December 2013, we have found that on average the health insurance companies financed hospices by 57.8%, patients by 26.6%, sponsors by 7.8% (including hospice founders), 2% assigned taxes, 3.1% by their own activities and other sources by 4.7%, as shown in Table 2.

Financing Hospice Care Abroad

By the studying other countries data we have found that, for example, in United Kingdom

Table 2. Today's situation in financing hospices

PRISPIEVATEĽ	ABRE-VIATION	SUM PER BED PER DAY	%
Insurance Company	ZP	37,00 €	57,8%
Social system	SS	- €	0,0%
CLIENT	K	17,00 €	26,6%
Sponsor/ donor	S	5,00 €	7,8%
2% taxed paid	ZD	2,00 €	3,1%
own activities/other sources	VČ/IZ	3,00 €	4,7%
TOTAL		64,00 €	100,00%

Source: own figure

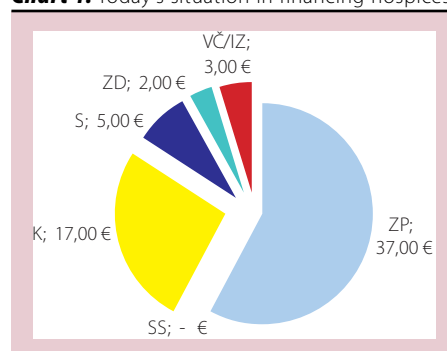
(UK) the contribution by the Government to the Hospices is very low (average 32%). The outstanding 68% of funding must be found by hospices though such activities as fundraising and legacies. Private Health Insurance is also available for individuals. Nevertheless, for patients in the UK, hospice care is free at the point of delivery; that is to say, palliative care is free to all patients. The financing of hospice care services in the UK therefore has a well-developed system of donation, whether direct donations, legacies, hospice shops or hospice lotteries. The existing system covers hospice care, but does not create enough resources for development existing and founding new hospice services. The Australian system is based on the system of DRG (Diagnosis Related Groups). Similarly, the same system of hospice health insurance payment is used in the United States of America (USA) and in Germany. In the USA, according to published studies by NHPCO (National Organization for Hospice and Palliative Care) only 0.5% financial resources comes from hospice patients, 94.3 are covered by health insurance companies, 4% from private insurance system and 1.2% from charitable donations.

The Objectives and Research Methods

The main objective of this research was to find a multi-resource effective model applicable and sustainable for hospice care financing in Slovakia, so that the payment by the patient for their care could be minimized and so ensuring that palliative care is accessible to everyone who needs it. To achieve the desired objective, in addition to the study of external and internal secondary data, we have undertaken quantitative research on the sample of 'higher educated' respondents that have direct experience (either hospice employees or volunteers), or indirect experience with hospice care (visiting relatives or excursion) or do not have experience with hospices at all. The basic population has been

determined from available statistics from the last Population Census taken in 2011 (SOBD) by the Statistical Office of the Slovak Republic which found that those inhabitants with middle and higher education were, in total, 2 344 980 Slovak citizens. A sample size of 384 respondents was determined by using an on-line sample size calculator (www.surveysystem.com/sscalc.htm#one), within Confidence Level 95% and Confidence Interval $\pm 5\%$ (8). The questionnaire devised comprised of 16 questions, from which 6 were nominal variables (experience with hospice, sex, age, region – address, education and religion). We asked respondents about what they believed would be an acceptable sum for hospice care per day that the patient should pay, who should pay for hospice care, the willingness to support the hospice by assigning paid taxes, direct gifts, purchasing hospice lottery or goods in hospice shops, if such existed. The questionnaire was designed in system SURVIO (www.survio.com). The selection of respondents was carried out by snowball sampling method (8). We firstly addressed respondents in hospices with those who had direct experience with hospice care (employees and volunteers). We sent an email to employees working in social care as they have experience with palliative care and co-operating/work with existing hospices. In our email correspondence we asked participants to forward our questionnaire request to their friends and colleagues. In the introduction to the questionnaire, we described briefly the current situation in hospice care and its financing and we stated the main aim of the research. Within the questions we described the situation in details, so the respondent was able to understand and make a relevant decision since the questionnaire was complex, although we are aware that sometimes respondents can be influenced by explanations. We tested the questionnaire on a pilot group of 10 respondents.

The research results were processed in MsExcel using pivot tables and graphs and in-

Chart 1. Today's situation in financing hospices

-built analysis tools (Data Analysis). We have used the software program Real Statistics Using Excel (www.real-statistics.com) as well. We have tested the statistical hypotheses by relevant statistical tests (Means, Correlation, ANOVA, t-Test, Chi-Square Test). Statistical test ANOVA was applied to secondary data to determine the statistical difference between 2 or more groups of respondents. We have verified the statistical significant difference between 2 concrete groups by t-Test.

Results

This quantitative research was undertaken in April 2015 over 15 days. We obtained 397 valid answers (402 in total, 5 were rejected). The questionnaire web page was visited by 693 respondents and completed by 402. The number of unfinished questionnaires was 134 (161 were opened or only viewed by the respondent). In the first 7 days we had answers from 87 % respondents. Most of respondents, 77.6 % completed the questionnaire in 10 minutes. Most of the respondents answered the questionnaire on the 4th day (106) and on the 7th day (72). The number of valid answers, 397, was above the set sample number of 384 respondents.

From total number 397 respondents 41 (10.3%) worked for hospices, 122 (30.7%) did not work in a hospice, but did have personal experience in visiting relatives and 234 (58.9%) had no experience of hospice care at all.

We received 102 (25.7%) answers from male respondents and 295 (74.3%) from female ones. This proportion was expected because in hospice care more women work there and support hospice than men. The highest number of respondents were in age range 50–59 years – 108 (27.2%), 97 (24.4%) in age 40–49 years. In the category under 20 there was only 1 respondent. In the oldest age group (above 80 years) there were 2 respondents. In the productive age (20–59 years) we had in total 332 (83.6%) respondents. Most of respondents 177 (44.6%) were from the Bratislava region, 163 (15.9%) from

Table 3. Statistical data of responses – variables

	Sex		Grand Total
	male	female	
Experience with hospice care			
I have no personal experience	62	172	234
I do not work in hospice, but I have personal experience (visiting relatives, excursion)	37	85	122
I work in hospice (employee, volunteer)	3	38	41
Grand Total	102	295	397

Prešov region. Other regions were represented (from 3.3% till 8.3%), while in Trnava region we only had 13 (3.3%) respondents. Most of respondents 329 (82.9%) obtained higher education and 325 (83.8%) respondents stated they held religious beliefs. Some statistical numbers are shown in Table 3.

Regarding the question who should pay for hospice care, 371 (93.45%) highlighted the Health Insurance Company, 326 (82.12%) thought it should be the social system (dependency financial support) and 216 (54.41%) respondents were persuaded that the patient and his/ her family should contribute to the financing. Only 23 (5.79%) respondents highlighted the hospice founder as the financial supporter and 117 (29.47%) identified that a portion should be paid by sponsors. Proportion in financing by the Health Care companies was set to 59.6%, portion of the social system to 24.8% with the patient

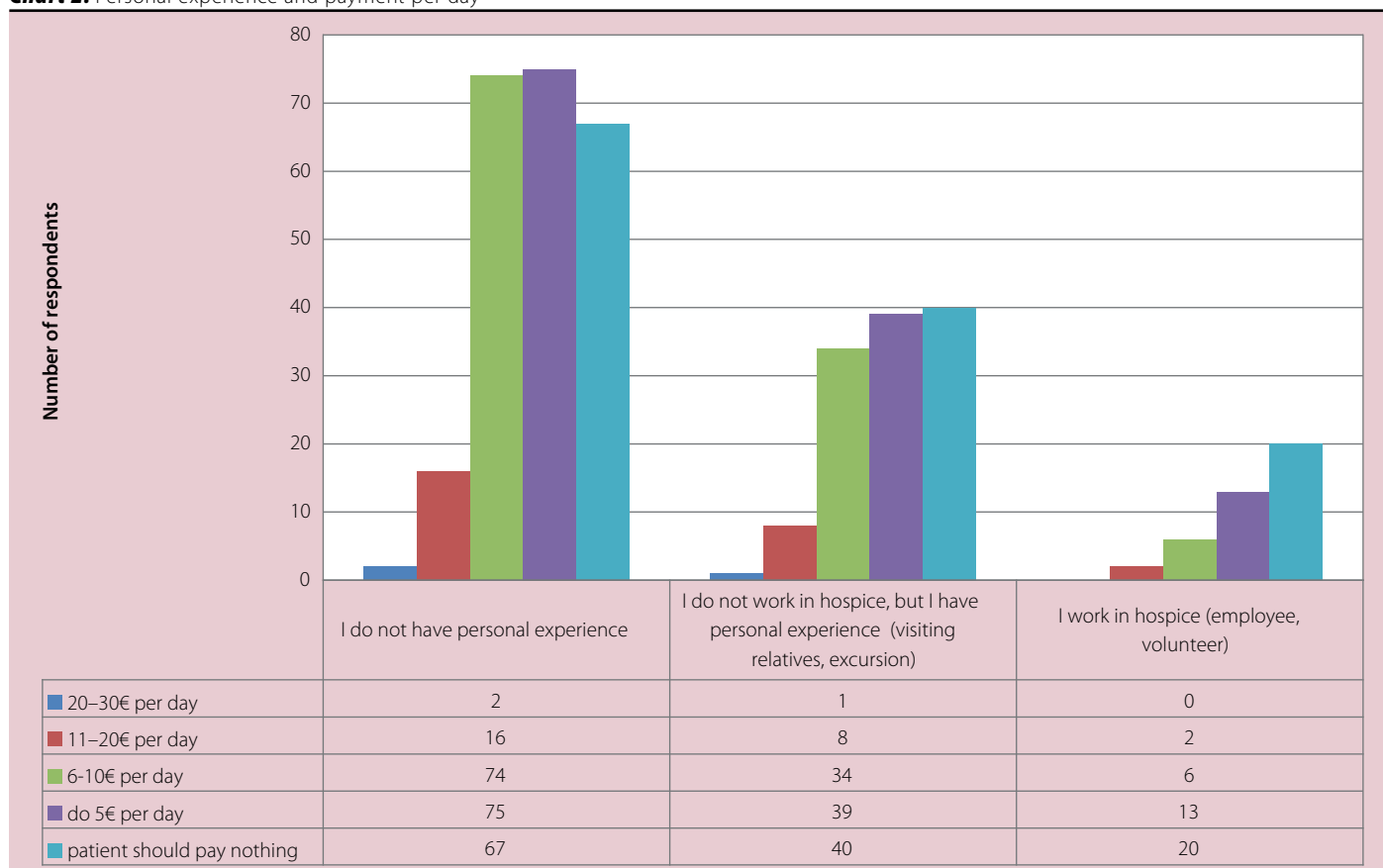
paying 10%. Other financial sources (sponsor, founder and other sources) should be in 5.6%.

In answer to the question about how much should the client pay, 127 (32%) respondents stated that client should pay nothing for hospice care. The same amount of respondents thought that the amount should be below 5 € per day for hospice care. 114 respondents (28.7%) said yes to amount being 6-10 € per day. Only 29 (7.3%) respondents agreed with sum being more than 10 € per day. In summary 368 (92.7%) respondents answered that the patient and his/her family should not pay more than 10 € per day for hospice care. In total, for hospitalization in the hospice only, 101 (25.4%) respondents would pay 400 €, 89 (22.4%) 200 € and 67 (16.9%) 100 €. Up to 257 (64.7%) respondents were able to pay only maximum 400 €. This sum corresponds with 10 € per day during 6 weeks that is average length of the

hospitalization. This answer only partly corresponds with the answer to the previous one, as 90.9% respondents would pay from 100 € to 2000 € per hospitalization, where the total of 2000 € approximately equates to 47,6 € per day during 6 weeks of hospitalization. Up to 9.1% respondents answered that they are able to pay more than 2000 € according to the need.

359 (90.4%) respondents indicated that they would be willing to support hospices care by assigning their taxes to the hospice. 231 (58.2%) respondents were willing to support the hospice, regardless of the fact whether the hospice was taking care of their relative or not, while 128 respondents (32.2%) were willing to support the hospice only if there is somebody they know had been cared for. Only 38 (9.6%) respondents stated that they would not assign their taxes paid to hospice. This answer seemed to be influenced by respondents who were retired and this is one of the limitations of our research. We did not know why respondents answered in this way overall.

If an insurance product was made available for future hospice care, 104 (26.2%) respondents stated, that would never pay for such insurance. If a hospice charity shop existed, up to 379 (97.4%) respondents would buy something there, with 113 (28.5%) saying they would do this regularly.

Chart 2. Personal experience and payment per day

If there was a hospice lottery, up to 320 (80.6%) respondents would buy a ticket, with 44 (11.1%) indicating they would do so regularly, despite the many negative reactions to lotteries as gambling games and as such not seen as an appropriate source for raising money for hospices.

Up to 178 (59.9%) respondents were willing to give financial donation to hospice on a regular basis.

Secondary Data Analysis and Discussion

Results of the research indicate a very high level of willingness to support hospices either directly by financial gift or 2% tax assignation or by buying products in hospice shops, tickets from hospice lotteries or paying for insurance products.

It is obvious that we have confirmed our statement that the payment by the patient for their hospice care of more than 10 € per day is disproportionately high, and excludes from this care provision those who cannot pay for it. Up to 92.7% respondents expressed that the amount should be up to 10 €, of which 32% are convinced that the patient should not pay anything.

There is a statistically significant difference in opinion as to the amount to be paid by the

client between the group of hospice employees and respondents who do not have hospice experience (t-Test, $P = 0,00964$). This finding is probably influenced by the fact that employees are aware from patients and their relatives that they cannot pay for the care. Employees have real problems in negotiating with patients about the price when they are motivated to help people, support and respect every human till the end of their life whether poor or rich. Results are depicted in Chart 2.

There is a statistically significant difference in the amount of payment for care per day between men and women (ANOVA, $P = 0,02435$), and in the lower and higher educated population as well (t-Test, $P = 0,01386$). Men prefer a payment from 6-10 €, while women think that patient should pay nothing. Respondents with higher education preferred a higher payment than respondents with lower education. We assume that the difference is influenced by the economic power of the appropriate group (higher average wage in the higher educated). We have found significant difference in paying for hospitalization between male and female respondents (ANOVA, $P = 0,03965$). While men preferred a sum of 200 €, women stated 400 €. This finding does not correspond with the above one relating to the payment of care

per day, where men stated a higher sum than women. Our opinion is that men see the whole sum of money as the whole picture, but women see more detail and in the total amount are willing to pay more because it is worth it. Results are depicted in Chart 3.

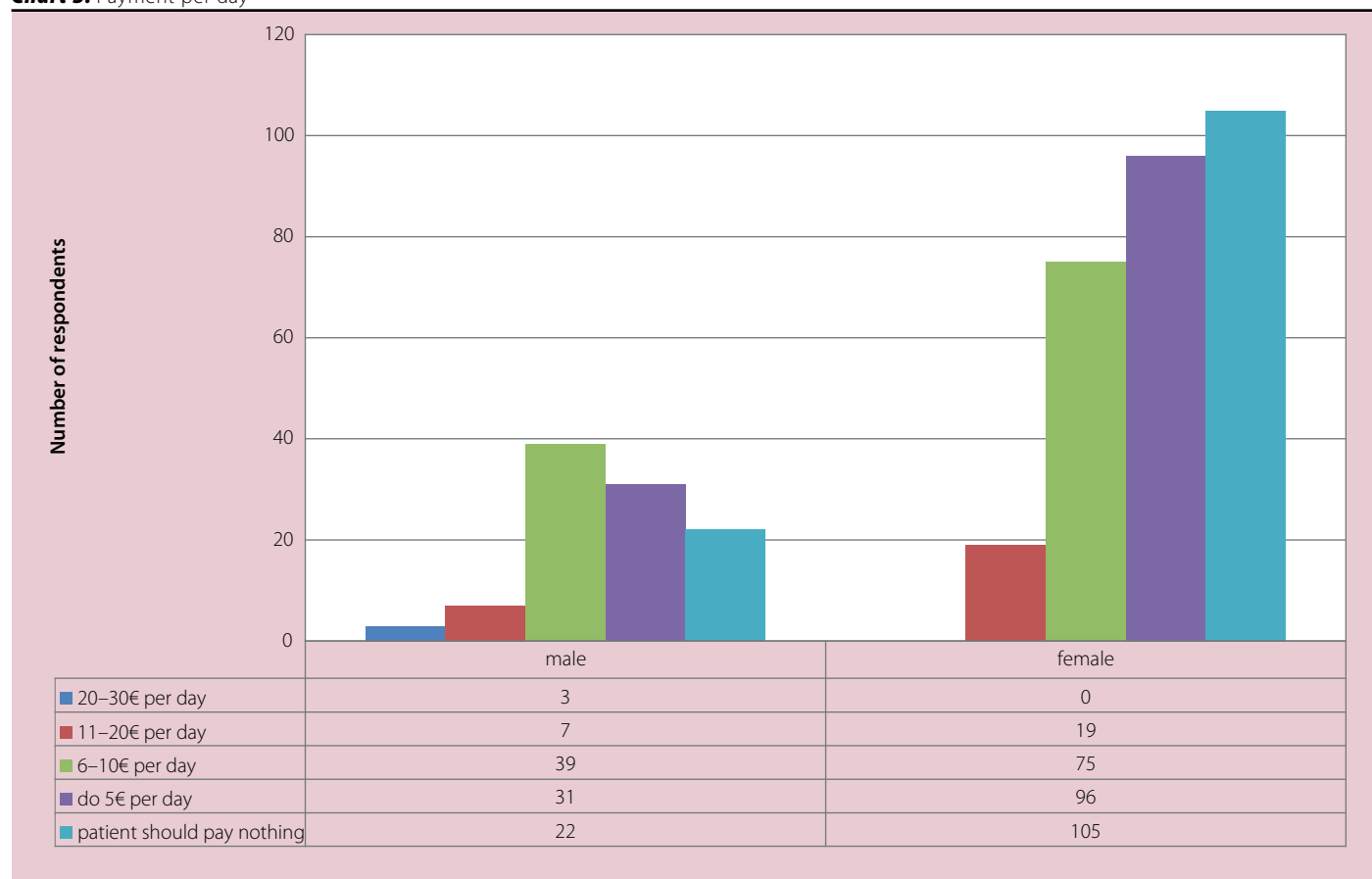
Based on our findings we have constructed that there are more financial models available that could secure better financing of hospice health care, eliminating the need for payment by client.

The best model that would seem to fit with the Slovak situation is the model with 45 € from the Health Insurance Company, 10 € from social system and the rest for donors and with a very small portion being paid by the patients/relatives themselves. The limitation is the unwillingness of the Health Insurance company to increase the payment and the social system to contribute to financing the social part of hospice care. An improved donation system in Slovakia would help as well.

Conclusion

The findings of this research confirm that the payment by the patient of more than 10 € for the majority of the respondents is disproportionately high. The majority of respondents believe that the main contributor to the hospice care

Chart 3. Payment per day



should be Health Insurance company. With regard to the social aspect of this care, it should be funded as part of the social system. The patient should only contribute a minimum amount, if anything at all. Men consider the amount a patient should pay for their hospice care to be higher than women and those who are higher educated would have been willing to pay more than those with a middle education. Hospice workers indicated they would like patients not to pay anything, which was in comparison with respondents who do not have experience with hospice who said they should.

Currently, for Slovakia the most realistic model is an increase in payments by the Health Insurance companies to a level of 45 €, financial dependency contribution from the social system, and a higher proportion of donations.

In the field of private and corporate sponsorship, hospice management has higher potential in Slovak population as there is willingness to support hospice care directly or indirectly, regardless of age, gender or personal experience.

We recommend to Hospice Management, and their supporters, to pay more attention to promoting the philosophy of hospice care and

communicating with the media, private persons and organizations as well, as well as seeking to gain financial support for hospice care from them.

Limitation of study

In the study we have included hospice employees and since they are involved in hospices personally, this could bias the results, especially in relation to the discussion relating to payments for hospice day care or hospice services in total. The results confirmed their different view of the financing problem.

Another limitation of the results was in identification those who would like to assign their 2 % of paid taxes, but cannot do that because they have low or no income.

Since most of the respondents were women, rather than men and from Bratislava region, the study does not accurately represent the whole Slovak population and all its regions.

Bibliography

1. Centeno C, Pons-Izquierdo JJ, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Cartographic Edition (online). 2013. Dostupné z: <http://dspace.unav.es/dspace/handle/10171/29290>.

2. Veselská M. Hospice verzus zdravotné poisťovne. In: Quo vadis hospic... Zborník z medzinárodnej konferencie (online). Bardejov: VŠZaSP sv. Alžbety, 2012, s. 409–420. ISBN 978-80-8132-068-2. Dostupné z: http://hospice.sk/hospice1/data/Zbornik_-_Quo_vadis_hospic.pdf.

3. NCZI. Štatistika hospitalizovaných v SR 2012 (online). 25. vyd. Bratislava: Národné centrum zdravotníckych informácií, 2013. Dostupné z: <http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2012/zs1325.pdf>.

4. Dobříková-Porubčanová P, a kol. Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti: význam paliatívnej starostlivosti. Trnava: Spolok svätého Vojtecha, 2005. ISBN 80-7162-581-7.

5. Veselská M. Finančná hodnota personálu v hospici. Paliatívna medicína a liečba bolesti. 2012; 5(Suplement 2): 12–14. ISSN 1337-6896.

6. Dobříková P. Quality of Life in Incurable Patients. Studia Psychologica. 2010; 52(2): 155–163. ISSN 0039-3320.

7. West DJ, Dobříková P, Pčolková D, Alturabi LK. The Effect of Social Support and Meaning of Life on the Quality-of-Life Care for Terminally Ill Patients. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2014.

8. Pavelek L, Dobříková P. Vedecký výskum v sociálnej práci. Trnava: Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská Univerzita v Trnave, 2013. ISBN 978-80-8083-593-5.

Ing. Magdaléna Veselská, PhD., Dip Mgmt
 Slovak Catholic Charity
 Kapitulská 18, 814 15 Bratislava
veselska@gmail.com

Aktuálne výzvy pre manažment hospicov na Slovensku

Ing. Magdaléna Veselská, PhD., Dip Mgmt

Slovenská katolícka charita, Bratislava; Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta UK, Bratislava;
Fakulta Managementu UK, Bratislava; Lekárska fakulta UK v Bratislave

Úvod: Napriek tomu, že zdravotné poisťovne od roku 2005 postupne zvyšujú cenu lôžkodňa za pobyt pacienta v hospici, súčasne hradená suma 37 – 39 € stále nepokrýva ani náklady na zdravotnú starostlivosť, ktoré sú minimálne 45 € pri celkových nákladoch 60 – 70 € na deň a pacienta. Pri neexistujúcom finančnom zabezpečení zo sociálneho systému a nedostatočnej podpore sponzorstva zo strany štátu, sú hospice nútené zaťažovať platbou klienta, čím nie je hospicová starostlivosť dostupná pre každého, kto ju potrebuje.

Cieľ: Cieľom výskumu bolo zistiť akceptovateľnú výšku úhrady klienta za hospicovú starostlivosť pre rôzne skupiny respondentov a ich ochotu podporovať hospice, či už priamym darom, poukázaním 2 % zaplatených daní, alebo nepriamo zakúpením si lotérie alebo nákupom tovaru v obchode zriadenom hospicom.

Metódy: V apríli v roku 2015 bol realizovaný kvantitatívny výskum prostredníctvom on-line SURVIO systému. Prieskumu sa zúčastnilo 397 respondentov, pričom výberová vzorka pri hladine významnosti 5 % z populácie vysokoškolsky a stredoškolsky vzdelaných občanov SR bola 384 respondentov. Výsledky prieskumu vygenerované v Ms Excel boli spracované formou kontingenčných tabuliek a vyhodnotené vhodne zvolenými štatistickými testami.

Výsledky: Z 397 respondentov viac ako polovica (59 %) nemá osobnú skúsenosť s hospicom, 41 % túto skúsenosť má, pričom 10 % z nich v hospici pracuje. Takmer 93 % respondentov si myslí, že by klient nemal doplácať viac ako 10 € na deň, z nich 32 % je presvedčených, že by za hospicovú starostlivosť nemal platiť nič, pričom bol zistený signifikantný rozdiel medzi odpoveďami mužov a žien a medzi stredoškolsky a vysokoškolsky vzdelanou populáciou v platbe za pobyt v hospici. Až 90 % respondentov by asignovalo svoje dane hospicu, viac ako 97 % by si príležitostne, alebo pravidelne nakúpilo v hospicovom obchode a takmer 60 % opýtaných by pravidelne alebo sporadicky hospicu prispievalo finančným darom.

Záver: Financovanie hospicovej starostlivosti na Slovensku je stále výrazne poddimenzované zo strany zdravotných poisťovní, preto musí klient za túto starostlivosť v priemere doplácať sumou 17 € na deň, pričom je pre väčšinu slovenskej populácie táto suma neakceptovateľná a hospicová starostlivosť nie je dostupná pre všetkých. Realizovaný výskum preukázal vysokú mieru ochoty respondentov podporovať hospice, či už priamym darom alebo nepriamou podporou hospicových aktivít. Vedenie hospicov tento potenciál darcov a sponzorov nevyužíva v dostatočnej miere, či už výraznejšou osvetou a lepším marketingom, k čomu prispieva tiež minimálna podpora sponzoringu zo strany štátu.

Kľúčové slová: hospic, zdravotná starostlivosť, zdroje financovania, zdravotná poisťovňa, sponzor.

Úvod

Hospic je samostatné špecializované zdravotnícke zariadenie, ktoré poskytuje paliatívnu starostlivosť pacientom s nevyhnutným ochorením a zomierajúcim pacientom. Hlavným poslaním hospicu je kvalita života do posledných chvíľ. Hospic pacientovi garantuje, že pokiaľ to bude z medicínskeho hľadiska možné, nebude trpieť bolesťou, za každých okolností bude rešpektovaná jeho ľudská dôstojnosť a v posledných chvíľach života neostane sám.

Vznik hospicov moderného typu ovplyvnil nový holistický prístup k potrebám umierajúceho terminálne chorého pacienta, ktorý zadefinovala v druhej polovici minulého storočia Dame Cicely Saunders, zakladateľka prvého hospicu St. Christopher v Anglicku. Postupne sa hospicová myšlienka komplexnej starostlivosti o klienta (pacienta a jeho rodiny) rozšírila do celého sveta a v súčasnosti len v Európe existuje spolu 5 029 zariadení pre dospelých

poskytujúcich hospicovú a paliatívnu starostlivosť (1), z toho najviac (spolu 969 zariadení, čo je 15,43 zariadení na milión obyvateľov) sa vyskytuje vo Veľkej Británii, kolíske hospicov, ako to zobrazuje tabuľka 1.

Slovensko má podľa vyššie uvedenej tabuľky, spracovanej na základe realizovaného výskumu a zverejnenej v EAPC Atlase paliatívnej starostlivosti z roku 2013, len 11 zariadení paliatívnej a hospicovej starostlivosti, pričom v porovnaní s ostatnými EU krajinami má len 2,01 zariadení na milión obyvateľov. V množstve hospicových zariadení na milión obyvateľov sa tak Slovensko radí až na 34 miesto, hlboko pod priemerom 7,15 zariadení na milión obyvateľov. Spomínaná štatistika však vôbec nezohľadnila paliatívne lôžka v nemocniciach SR (len hospicové lôžka) a vôbec nevzala do úvahy mobilné hospice, ktorých však tiež nie je na Slovensku dostatok a zväčša ich prácu supľujú agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS).

Súčasná situácia hospicovej starostlivosti na Slovensku

V súčasnosti existujúcich 11 „kamenných“ hospicov a hospicových lôžok na nemocničných oddeleniach (2) spolu disponuje 194-mi posteľami (3), čo je len viac ako tretina v porovnaní s potrebou 542 lôžok (4) (odporúčanie WHO: 10 lôžok na 100 tis. obyvateľov; počet obyvateľov SR k 31. 12. 2014 je podľa Štatistického úradu SR 5 421 349).

Napĺňanie nielen medicínskych a ošetrovateľských potrieb, ale aj psychologických, sociálnych a spirituálnych, vyžaduje odborný personál z rôznych profesií, ktorí spolu tvoria multidisciplinárny tím. Priemerné náklady na 1 lôžkodeň sa v hospicoch na Slovensku pohybujú na úrovni 60 – 70 € (aktualizované pre rok 2014) (2), pričom z toho minimálne 60 % tvoria náklady na priamy personál. Z hľadiska financovania hospicovej starostlivosti zdravotné poisťovne platia dnes od 37 € do 39 € za 1 ošetrovací deň (lôžkodeň), pri-

Tabuľka 1. Prehľad zdravotníckych zariadení paliatívnej starostlivosti v Európe (výber)

KRAJINA	Lôžkové hospice	Mobilné hospicové tímy	Nemocničné lôžka	Zmiešané tímy	SPOLU zariadenia	SPOLU na milión obyvateľov	Por.
ISLAND	0	4	3	0	7	21,32	1
LUXEMBURG	1	2	5	2	10	19,11	2
ÍRSKO	9	35	39	0	83	18,12	3
BELGICKO	2	28	165	0	195	18,08	4
ŠVÉDSKO	11	94	27	26	158	16,64	5
SPOJENÉ KRÁĽOVSTVO	189	337	339	104	969	15,43	6
HOLANSKO	55	44	157	0	256	15,32	7
RAKÚSKO	8	40	49	18	115	13,64	8
POLSKO	137	321	16	2	476	12,42	9
MAĎARSKO	1	69	15	0	85	8,54	17
ŠPANIELSKO	1	166	170	38	375	8,02	18
TALIANSKO	175	312	0	0	487	7,99	19
ŠVAJČIARSKO	6	19	33	3	61	7,89	20
FRANCÚZSKO	0	118	367	0	485	7,64	21
NEMECKO	179	180	241	0	600	7,32	22
MOLDAVSKO	1	5	2	0	8	2,27	31
ČESKÁ REPUBLIKA	15	4	4	0	23	2,18	32
BIELORUSKO	2	5	13	0	20	2,10	33
SLOVENSKO	10	0	1	0	11	2,01	34
RUMUNSKO	11	15	16	0	42	1,96	35
SPOLU	902	1918	1920	289	5029		
PRIEMER (aritmetický):	19,61	41,70	41,74	6,28	109,33	7,15	
MAX. V DANEJ OB- LASTI:	189	337	367	104	969	21,32	
KRAJINA:	SPOJENÉ KRÁĽOVSTVO	SPOJENÉ KRÁĽOVSTVO	FRANCÚZSKO	SPOJENÉ KRÁĽOVSTVO	SPOJENÉ KRÁĽOVSTVO	ISLAND	

Zdroj: EAPC Atlas Paliatívnej starostlivosti v Európe 2013. Tab. 3 (vlastná úprava) str. 28

čom táto cena od roku 2005 rastie veľmi pomaly a stále nekryje minimálne náklady na zdravotnú časť poskytovanej starostlivosti, ktoré sú minimálne vo výške 45 € na lôžko deň (zdravotnícky personál, lieky a zdravotnícky materiál). Náklady na zdravotnícky personál sú minimálne 36 € na deň (5), pri minimálnej mzde podľa platných zákonov SR a potrebného počtu zdravotníckeho personálu (lekárov, sestier a zdravotníckych asistentov, sanitárov alebo opatrovateľov) podľa príslušného Výnosu MZSR č. 09812/2008-OL. Náklady na lieky a zdravotnícky materiál sú minimálne vo výške 5 – 10 € na deň podľa náročnosti medicínskej a ošetrovateľskej starostlivosti.

Okrem nedostatočnej výšky úhrady za zdravotnú starostlivosť, zdravotné poisťovne v zmluve so zdravotníckym zariadením zaviedli tzv. limity (maximálny rozsah poskytnutej zdravotnej starostlivosti), čo individuálne môže poškodiť konkrétneho pacienta neposkytnutím potrebnej zdravotnej starostlivosti z dôvodu prekročenia počtu hospitalizovaných pacientov v danom mesiaci. Pokiaľ by bolo viac hospicových zariadení,

mohol by sa klient (pacient a jeho blízki) obrátiť na iný hospic, ale tento klient nemá veľmi na výber a paliatívna starostlivosť sa nedá odložiť na neskoršie obdobie, ako niektoré iné zdravotné výkony. Hospice však nezvyknú pacientov odmietať z dôvodu prekročenia mesačného limitu, ale len pre nedostatok voľných miest. Na rozdiel od mnohých zahraničných krajín, na Slovensku neexistuje financovanie tejto starostlivosti zo strany sociálneho systému, pričom komplexná hospicová starostlivosť zahŕňa aj sociálny aspekt a pacienti sú na túto starostlivosť odkázaní.

Nedostatočné finančné krytie nákladov na komplexnú starostlivosť núti hospice zaťažovať klientov platbami (poplatok za poskytovanú službu) alebo príspevkami (darmi) vo výške v priemere 17 € na deň (platby sa pohybujú od 12 € do 20 €). Táto suma však vyčleňuje zo starostlivosti klientov, ktorí majú nízke príjmy a žijú na hranici životného minima. Ústava SR pritom zaručuje občanom bezplatnú zdravotnú starostlivosť (posilnenú novelou zákona č. 577/2004 o rozsahu zdravotnej starostlivosti účinnou od

1. 4. 2015) a Charta práv pacientov (v súčasnosti v SR negarantovaná zákonom) deklaruje právo na paliatívnu starostlivosť.

Špecifikum slovenského problému je v neexistencii finančnej podpory zo strany sociálneho systému, hlavne z dôvodu existencie dvoch samostatne hospodáriacich ministerstiev. Sociálny aspekt starostlivosti je základným princípom multidisciplinárnej hospicovej starostlivosti a potreba sociálnej podpory v stresujúcich životných situáciách bola potvrdená viacerými štúdiami (6, 7).

Štúdiom interných sekundárnych údajov zo 70 % hospicov v SR sme zistili, že v priemere sa v roku 2013 zdravotné poisťovne podieľali na financovaní hospicov 57,8 %, klienti 26,6 %, sponzori 7,8 % (vrátane zriaďovateľov hospicov), 2 % podiel zaplatených daní 3,1 % a vlastná činnosť a iné zdroje 4,7 %, ako to zobrazuje tabuľka 2.

Financovanie hospicovej starostlivosti v zahraničí

Štúdiom zahraničných zdrojov sme zistili, že napríklad vo Veľkej Británii je podiel na fi-

Tabuľka 2. Súčasná situácia vo financovaní hospicov

PRISPIEVATEĽ	SKRATKA	SUMA ZA LÔŽKODEŇ	%
Zdravotná poisťovňa	ZP	37,00 €	57,8%
Sociálny systém	SS	- €	0,0%
KLIENT	K	17,00 €	26,6%
Sponzor / darca	S	5,00 €	7,8%
2% zaplatených daní	ZD	2,00 €	3,1%
Vlastná činnosť / iné zdroje	VČ/IZ	3,00 €	4,7%
SPOLU		64,00 €	100,00%
Zdroj: vlastné spracovanie			

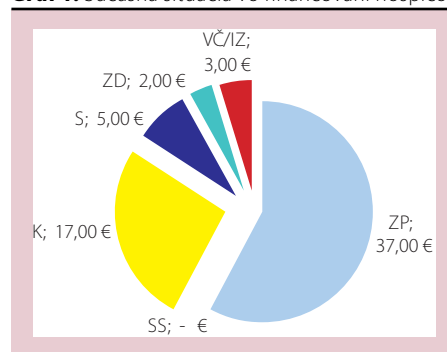
nancovaní hospicov zo strany štátu veľmi nízky (32%), pričom úhrady za predpísané lieky a špecializovanú zdravotnú starostlivosť uhrádza individuálne pacientom príslušná zdravotná poisťovňa. Napriek tomu pacient v hospici vo Veľkej Británii za poskytovanú starostlivosť nič nehradí. Financovanie prevádzky hospicov však zabezpečuje veľmi dobre rozvinutý systém darcovstva, či už priamych darov, dedičstiev, alebo podpory hospicových obchodov alebo hospicových lotérií. Existujúci systém relatívne pokrýva súčasnú hospicovú starostlivosť, ale nevytvára zdroje pre vznik ďalších potrebných zariadení. Práve preto sa anglická vláda rozhodla zmeniť systém financovania paliatívnej starostlivosti a pripravila a realizuje plán zavedenia systému DRG (Skupiny súvisiacich diagnóz) po vzore Austrálie a plnohodnotným financovaním tejto starostlivosti zo strany zdravotného zabezpečenia. Obdobne funguje systém plnej úhrady zdravotných poisťovní v hospicov v štátoch USA alebo v Nemecku. V USA podľa publikovaných štúdií NHPCO (Národná organizácia pre paliatívnu a hospicovú starostlivosť) len 0,5% finančných zdrojov hospicov pochádza od pacientov, 94,3% hradia zdravotné poisťovne, 4% súkromné pripistenie a 1,2% získané prostriedky z charitatívnych darov.

Ciele a metódy výskumu

Hlavným cieľom výskumu bolo hľadanie riešení efektívneho modelu viaczdrojového financovania hospicovej starostlivosti aplikovateľného a udržateľného na Slovensku tak, aby mohla byť platba klienta za túto starostlivosť minimalizovaná a tak prístupná každému, kto ju potrebuje. K dosiahnutiu stanoveného cieľa sme okrem štúdia externých a interných sekundárnych dát zrealizovali aj kvantitatívny prieskum na vzorke zainteresovanej a nezainteresovanej verejnosti s minimálne stredoškolskou úrovňou vzdelania (kvôli náročnosti dotazníku). Základný súbor (populácia) bol stanovený z dostupných štatistických údajov z posledného Sčítania oby-

vateľov, bytov a domov (SOBD) realizovaného v roku 2011 Štatistickým úradom SR o veľkosti 2 344 980 obyvateľov SR so stredným a vyšším vzdelaním. Veľkosť výberovej skupiny napočítaný prostredníctvom on-line kalkulatára veľkosti vzorky (www.surveysystem.com/sscalc.htm#one), pri hladine významnosti 95% a pre interval spoľahlivosti $\pm 5\%$ bol stanovený na 384 respondentov (8). Dotazník obsahoval 16 otázok, pričom 6 z nich tvorili nominálne premenné (skúsenosť s hospicom, pohlavie, vek, kraj – bydlisko, vzdelanie a vyznanie). Respondentov sme sa pýtali na akceptovateľné sumy za deň a pobyt v hospici, na názor, kto by mal na pobyt v hospici prispievať a podiel tohto príspevku, na ochotu podporovať hospic priamym darom, assignovaním 2% daní, zakúpením si lotérie, pripoistením a nákupom v hospicovom obchode, keby taký existoval. Dotazník bol vytvorený v systéme SURVIO (www.survio.com). Výber respondentov sa uskutočnil metódou snowball sampling (8) (výber na princípe váhania snehovej gule). Výber sme začali u respondentov v hospicoch, ktorí majú vedomosť a praktickú skúsenosť s financovaním hospicovej starostlivosti. Priamo boli tiež oslovení respondenti z oblasti sociálnej starostlivosti, keďže sa s obdobným problémom stretávajú vo svojej práci. V sprievodnom emaily k dotazníku sme uviedli prosbu o rozposlanie ďalej, preto ďalší respondenti boli oslovení postupne preposielanou emailovou poštou. V úvode dotazníka bola stručne popísaná existujúca situácia vo financovaní hospicov a uvedení cieľ výskumu. Pri jednotlivých otázkach boli ešte niektoré skutočnosti viac vysvetlené, aby sa respondent mohol relevantnejšie vyjadriť. Keďže ide o pomerne zložitú tému, bolo toto vysvetlenie potrebné, aj keď názor niektorých respondentov mohol byť týmto vysvetlením ovplyvnený. Dotazník bol testovaný na vzorke 10 respondentov.

Výsledky výskumu sme spracovali kontingenčnými tabuľkami Ms Excela pomocou zabudovaných možností štatistických analýz (Data

Graf 1. Súčasná situácia vo financovaní hospicov

Analysis). Tiež sme použili programový balík Real Statistics Using Excel (www.real-statistics.com). Na testovanie stanovených štatistických hypotéz sme použili rad štatistických nástrojov a testov, zvolených podľa vhodnosti, či nevhodnosti ich použitia pre analyzovaný súbor dát. Štatistický test ANOVA bol aplikovaný na druhostupňové dáta pre 2 a viac súborov odpovedí rôznych skupín respondentov. V prípade signifikantného rozdielu ($P > 0,05$) sme použili t-Test pre konkrétne 2 sledované skupiny odpovedí.

Výsledky výskumu

Kvantitatívny prieskum bol realizovaný v mesiaci apríl 2015 v priebehu 15 dní a získali sme 397 platných odpovedí (402 celkom, z toho 5 bolo vyradených), pričom celkom dotazník bol navštívený 693-timi respondentmi a vyplnilo ho z nich 402. Počet nedokončených dotazníkov bol 134, 161-krát bol dotazník adresátovi len zobrazený. Celková úspešnosť vyplnených a dokončených dotazníkov k počtu návštev bola 57,3%. V priebehu prvých 7 dní odpovedalo 87% respondentov. Väčšina respondentov (77,6%) vyplnila dotazník do 10 minút. Najviac respondentov bolo zaznamenaných 4-tý deň (106) a 7-my deň (72). Počet platných odpovedí 397 prevýšil nami stanovenú vzorku 384 respondentov.

Z celkového počtu 397 respondentov 41 (10,3%) pracuje v hospici, 122 (30,7%) v hospici nepracuje, ale má s hospicom osobnú skúsenosť, či už pri návšteve blízkeho alebo v rámci exkurzie a 234 (58,9%) túto osobnú skúsenosť nemá.

Na dotazník nám odpovedalo 102 (25,7%) respondentov mužského pohlavia a 295 (74,3%) ženského pohlavia. Toto rozdelenie bolo očakávané, keďže hospicovej starostlivosti sa venujú viac ženy ako muži. Najviac respondentov 108 (27,2%) bolo vo veku 50–59 rokov, o niečo menej 97 (24,4%) vo veku 40–49 rokov. V najnižšej kategórii do 20 rokov sa vyskytol len 1 respondent a v najvyššej (nad 80 rokov) dvaja. V produktívnom veku (20 až 59 rokov) sa celkom nachádza 332 (83,6%) respondentov. Najviac

Tabuľka 3. Štatistické údaje – premenné

	Pohlavie		
	žena	muž	SPOLU
Osobná skúsenosť s hospicom			
Nemám osobnú skúsenosť	62	172	234
Nepracujem v hospici, ale mám osobnú skúsenosť s hospicom (návšteva blízkeho, exkurzia)	37	85	122
Pracujem v hospici (pracovník, dobrovoľník)	3	38	41
Spolu	102	295	397

respondentov 177 (44,6%) bolo z Bratislavského kraja, potom 63 (15,9%) bolo z Prešovského kraja. Ostatné kraje sú pomerne rovnomerne zastúpené (od 3,3 % do 8,3%), pričom z nich Trnavský kraj iba 13-timi (3,3%) respondentmi. Najviac respondentov 329 (82,9%) dosiahol vysokoškolské vzdelanie a až 325 (83,8%) respondentov uviedlo náboženské vyznanie. Niektoré štatistické údaje zobrazuje tabuľka 3.

Pri otázke, kto by mal uhrádzať náklady spojené s hospicovou starostlivosťou, až 371 (93,45%) vyznačilo zdravotnú poisťovňu, 326 (82,12%) si myslí, že by sa mal na financovaní podieľať sociálny systém (príspevok na odkázanosť) a spolu 216 (54,41%) respondentov si myslí, že aj klient (pacient a jeho rodina) sa má na tejto úhrade podieľať. Len 23 (5,79%) respondentov označilo zriaďovateľa hospicu ako možného prispievateľa a 117 (29,47%) identifikovalo podiel sponzora. Podiel zdravotnej poisťovne na finan-

covaní hospicu bol respondentmi stanovený na 59,6%, podiel sociálneho systému na 24,8% a podiel klienta na 10%. Ostatné financovanie (sponzor, zriaďovateľ a iný zdroj) by malo byť vo výške 5,6%.

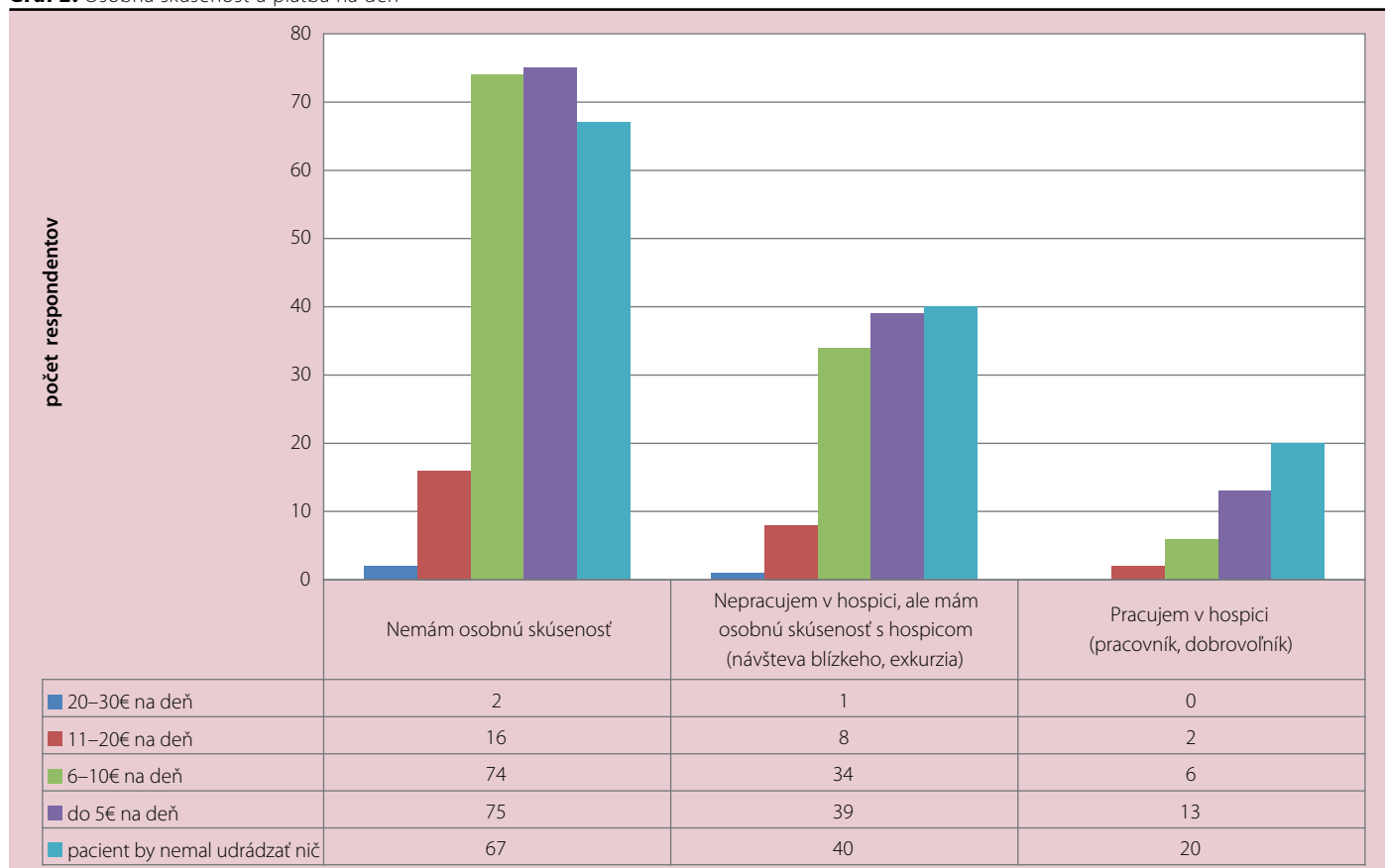
Pri otázke, koľko by mal klient doplácať za deň starostlivosti v hospici, až 127 (32%) respondentov má názor, že klient by nemal nič doplácať za starostlivosť v hospici. Rovnaké množstvo respondentov vyznačilo odpoveď do 5 € na deň hospicovej starostlivosti. O niečo menej respondentov 114 (28,7%) by súhlasilo s úhradou od 6 – 10 € na deň. Iba 29 (7,3%) respondentov by súhlasilo s úhradou na deň vyššou ako 10 €. Naopak 368 (92,7%) respondentov si myslí, že klient (pacient a jeho rodina) by nemali za starostlivosť v hospici doplácať viac ako 10 €. Za pobyt v hospici by iba 101 (25,4%) respondentov bolo ochotných zaplatiť 400 €, 89 (22,4%) 200 € a 67 (16,9%) iba 100 €. Až 257 (64,7%) by

bolo ochotných uhradiť maximálne čiastku do 400 €. Táto suma zodpovedá sume 10 € na deň počas 6 týždňov hospitalizácie. Táto odpoveď len čiastočne korešponduje s odpoveďami na predchádzajúcu otázku, lebo až 90,9% respondentov by bolo ochotných uhradiť sumu od 100 € do 2 000 € za hospitalizáciu, pričom suma 2 000 € zodpovedá platbe 47,6 € na deň počas 6 týždňov. Až 9,1% respondentov odpovedalo, že by boli ochotní uhradiť aj vyššiu sumu ako 2 000 € podľa potreby.

Pre sledovaní ochoty podpory hospicu, by až 359 (90,4%) respondentov asignovali svoje dane hospicu, z toho 231 (58,2%) respondentov bez ohľadu na to, či by priamo poskytoval starostlivosť niekomu z ich blízkych, pričom 128 respondentov (32,2%) sa k tejto podmienke priklonilo. Iba 38 (9,6%) respondentov sa vyjadrilo, že by svoje 2 % dane hospicu nevenovali.

V prípade existencie produktu komerčného pripoistenia na prípadnú hospicovú starostlivosť, iba 104 (26,2%) respondentov sa vyjadrilo, že by si takéto pripoistenie nebolo ochotných doplácať. Pokiaľ by existoval obchod na podporu hospicu, až 379 (97,4%) respondentov by si v takomto obchode niečo kúpilo, pričom 113 (28,5%) z nich pravidelne.

V prípade existencie charitatívnej hospicovej lotérie, až 320 (80,6%) respondentov by si los

Graf 2. Osobná skúsenosť a platba na deň

zakúpilo, pričom 44 (11,1 %) pravidelne napriek veľkému počtu záporných odpovedí a negatívnych reakcií k lotériám ako hazardným hram.

Až 178 (59,9%) respondentov by bolo ochotných na hospic prispievať pravidelným darom.

Analýza druhostupňových dát a diskusia

Výsledky prieskumu naznačujú vysokú ochotu respondentov podporovať hospic, či už priamym darom, poukazovaním 2 % zaplatených daní alebo nepriamou podporou prostredníctvom nákupu v obchode na podporu hospicu, či zakúpením si lósu hospicovej lotérie.

Je zrejmé, že sme výskumom potvrdili nami sformulované tvrdenie, že platba klienta na lôžkodeň viac ako 10 € je neprimerane vysoká a vylučuje z tejto starostlivosti tých, ktorí si ju nemôžu dovoliť. Až 92,7 % respondentov sa vyjadrilo za sumu maximálne do 10 €, z toho 32 % je presvedčených, že by klient nemal nič doplácať.

Štatisticky významný rozdiel v názoroch na výšku sumy hradenej klientom sme zistili medzi skupinou pracovníkov hospicov a skupinou respondentov, ktorí nemajú skúsenosť s hospicom (t-Test, $P = 0,00964$). Táto skutočnosť je ovplyvnená praktickou skúsenosťou pracovníkov hospicu s komunikáciou s klientmi, ktorí si hospicovú starostlivosť nemôžu dovoliť. Tiež

je pre nich veľmi ťažké vyjednávať o cene, ako o službe za úhradu, keď ich vlastná motivácia vykonávať toto povolanie (poslanie) je slúžiť každému človeku v posledných chvíľach jeho života bez rozdielu. Niektoré analyzované výsledky zobrazuje graf 2.

Štatisticky významný rozdiel v názoroch na úhradu klienta sme zistili u mužov a žien (ANOVA, $P = 0,02435$), ako aj u skupín s rôznym stupňom dosiahnutého vzdelania (t-Test, $P = 0,01386$). Muži preferovali úhradu od 6 – 10 €, kým ženy si myslia, že klient by nemal uhrádzať nič. Vysokoškolsky vzdelaní respondenti tiež preferovali vyššiu platbu ako respondenti so stredoškolským vzdelaním. Predpokladáme, že tento rozdiel je spôsobený rozdielnou ekonomickou silou príslušnej skupiny (vyššia priemerná mzda). Tiež v prípade celkovej výšky úhrady za pobyt pacienta v hospici sme zistili významný rozdiel medzi vyjadreniami mužov a žien (xx). Kým muži preferujú sumu 200 €, ženy preferujú 400 €. Tento názor nekorešponduje s výškou úhrady za lôžkodeň u mužov, ktorí označili vyššiu sumu ako ženy. Predpokladáme, že tento výsledok je ovplyvnený ich rôznym vnímaním celkovej sumy a jej hodnoty. Kým ženy sa zameriavajú viac na detaily, muži vidia viac celkový obraz. Je tiež možné, že ženy sú horšie v matematike a výsledná odpoveď bola skreslená nesprávnym

pochopením otázky vzhľadom na jej náročnosť. Niektoré výsledky zobrazuje graf 3.

Na základe získaných výsledkov sme spracovali niekoľko finančných modelov, ktoré by mohli zabezpečiť spravodlivé a udržateľné financovanie hospicovej starostlivosti s elimináciou platieb zo strany klientov a finančným zaťažovaním zriaďovateľov hospicov.

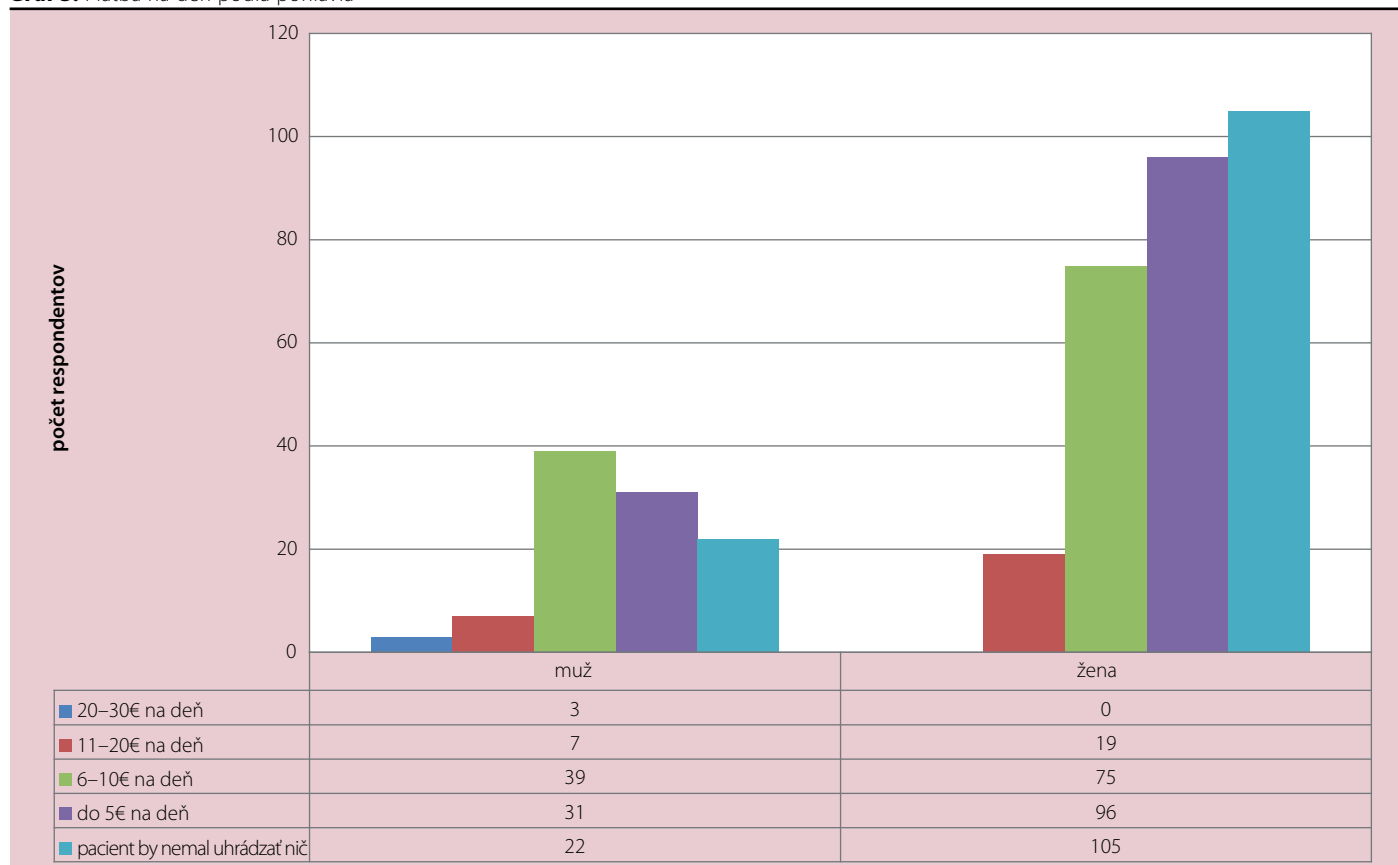
Najlepším modelom aplikovateľným na slovenské podmienky je model s navýšením platby na 45 €/ lôžkodeň zo strany zdravotných poisťovní (úhrada za zdravotnú starostlivosť), finančným príspevkom na odkázanosť vo výške 10 €/deň zo strany sociálneho systému úhradou a 0 – 10 € zo strany klienta a zostatok financovaný z darov a vlastnej činnosti.

Lepší systém podpory sponzoringu a darovstva zo strany štátu by pomohol túto starostlivosť pomôcť prevádzkovať a rozvíjať.

Záver

Zistenia realizovaného výskumu potvrdili, že výška sumy platby klienta nad 10 € je pre väčšinu respondentov neprimerane vysoká. Väčšina respondentov je presvedčená, že hlavným prispievateľom na hospicovú starostlivosť by mala byť zdravotná poisťovňa. Vzhľadom na sociálny aspekt tejto starostlivosti, mal by sa na jej financovaní podieľať aj sociálny systém. Klient by mal

Graf 3. Platba na deň podľa pohlavia



prispievať minimálnou čiastkou, ak vôbec. Vo výške úhrady klientom za hospitalizáciu by boli muži naklonení vyššej čiastke ako ženy a obdobne vysokoškolsky vzdelaní by boli ochotní zaplatiť viac ako stredoškolsky vzdelaní. Pracovníci hospice by sa tiež viac priklonili k tomu, aby klient neplatil nič v porovnaní s respondentmi, ktorí nemajú skúsenosť s hospicom.

V súčasnosti by pre Slovensko bol najreálnejší model s navýšením platby zo strany zdravotných poisťovní na úroveň 45 €, finančným príspevkom na odkázanosť zo strany sociálneho systému a vyšším podielom darov.

Práve v oblasti sponzoringu má vedenie hospicov nevyužitý potenciál v ochote slovenskej populácie bez rozdielu osobnej skúsenosti, pohlavia či veku prispievať na hospic priamym darom alebo inou formou podpory.

Odporúčame vedeniu hospicov a ich prívržencom, aby venovali viac pozornosti medializácii hospicovej myšlienky a oslovovaniu tak fyzických, ako aj právnických osôb, ako aj dobrovoľníkov ohľadne nielen finančnej podpory hospicov.

Obmedzenia výsledkov výskumu

V realizovanom výskume sme medzi respondentov zahrnuli pracovníkov hospicu. Keďže sú v hospicovej starostlivosti priamo zainteresovaní, ich odpovede mohli skresliť výsledky, najmä v oblasti výšky platieb klienta na deň alebo celkovej sumy za hospicovú starostlivosť. Výsledky potvrdili ich rozdielny pohľad (pozri graf 2).

Ďalším obmedzením interpretácie výsledkov je v odpovediach na otázku asignácie 2% zaplatených daní, kde otázka v dotazníku u nezohľadňuje skutočnosť, že niekto neasignuje dane lebo má malý alebo žiadny príjem.

Tiež väčší počet respondentov ženského pohlavia a väčšie zastúpenie respondentov Bratislavského kraja indikuje, že vo výskume nie je reprezentatívne zastúpenie slovenskej populácie.

Literatúra

1. Centeno C, Pons-Izquierdo JJ, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Cartographic Edition (online). 2013. Dostupné z: <http://dSPACE.unav.es/dSPACE/handle/10171/29290>.

2. Veselská M. Hospice verus zdravotné poisťovne. In: Quo vadis hospic... Zborník z medzinárodnej konferencie (online). Bardejov: VŠZaSP sv. Alžbety, 2012: s. 409–420. ISBN 978-80-8132-068-2. Dostupné z: http://hospice.sk/hospice1/data/Zbornik_-_Quo_vadis_hospic.pdf.

3. NCZI. Štatistika hospitalizovaných v SR 2012 (online). 25. vyd. Bratislava: Národné centrum zdravotníckych informácií, 2013. Dostupné z: <http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2012/zs1325.pdf>.

4. Dobříková-Porubčanová P, a kol. AUTOROV. Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti: význam paliatívnej starostlivosti. Trnava: Spolok svätého Vojtecha, 2005. ISBN 80-7162-581-7.

5. Veselská M. Finančná hodnota personálu v hospici. Paliatívna medicína a liečba bolesti. 2012; 5(Suplement 2): 12–14. ISSN 1337-6896.

6. Dobříková P. Quality of Life in Incurable Patients. Studia Psychologica. 2010; 52(2): 155–163. ISSN 0039-3320.

7. West DJ, Dobříková P, Pčolková D, Alturabi LK. The Effect of Social Support and Meaning of Life on the Quality-of-Life Care for Terminally Ill Patients. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2014.

8. Pavelek L, Dobříková P. Vedecký výskum v sociálnej práci. Trnava: Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská Univerzita v Trnave, 2013. ISBN 978-80-8083-593-5.

Ing. Magdaléna Veselská, PhD., DipMgmt
 Slovenská katolícka charita,
 Kapitulská 18, 814 15 Bratislava
veselska@gmail.com, veselska@charita.sk
