

Onkologie

www.solen.cz | www.onkologiecs.cz | ISBN 978-80-7471-246-3

2018

A

HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE SUPPLEMENTUM

Kvalita zdravotnej starostlivosti v poslednom roku života sa môže zlepšiť, ak sa nebude robiť ostrá deliaca čiara medzi kuratívnu a paliatívnu medicínou, ak sa využijú všetky dostupné metódy liečby na zlepšenie kvality života nevyliciteľne chorých. Paliatívna medicína môže už niekedy veľmi málo spraviť pre chorého, ku ktorému sa dostane až vtedy, „keď sa už nič iné nedá robiť“. Paliatívna medicína je súčasťou internej medicíny tak ako klinická onkológia, ktorá jej vytvorila podmienky vzniku: paliatívna onkologická liečba je desiatky rokov synonymom rôznych druhov protinádorovej liečby, ktorej cieľom nie je návratenie zdravia, ale udržanie možného a čo najdlhšie. Pallium je latinské slovo a znamená plášť, palliatus znamená utišujúci, uľavujúci.

Hospicová starostlivosť vznikla práve medzi nevyliciteľne chorými a zomierajúcimi onkologickými pacientmi. Napriek tomu, že princípy paliatívnej medicíny možno aplikovať aj u chorých s neonkologickými ochoreniami (napríklad v terminálnych fázach chronickej obštrukčnej choroby pľúc, chronického kardiálneho zlyhávania, renálneho zlyhávania, hepatálneho zlyhávania, degeneratívnych neurologických ochorení, u chorých v perzistujúcom vegetatívnom stave) stále je okolo 80 % zo všetkých pacientov v paliatívnej starostlivosti onkologických. Onkologické ochorenie so svojím priebehom, s remisiami a relapsami, so stále bizarnejšími formami metastázovania ovplyvnenými modernou protinádorovou liečbou vedie po vyčer-

paní dostupných liečebných možností k veľmi komplexnému chorobnému stavu, ktorý pre pacienta znamená niekedy extrémne nároky na fyzickú, psychickú a sociálnu adaptabilitu a má aj spirituálne dôsledky.

Paliatívna medicína, ktorej princípy možno využiť už vo včasnejších fázach principiálne nevyliciteľných chronických ochorení zlepšuje kvalitu života chorých a dokonca predlžuje ich život. Potvrdilo sa to viacerými štúdiami v onkológii a v paliatívnej medicíne od r. 2010.

Postupne sa tak stáva súčasťou správnej medicínskej praxe.

MUDr. Kristína Križanová

Hlavná odborníčka pre paliatívnu medicínu MZ SR

HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE

Vychází jako supplementum A časopisu Onkologie
Citační zkratka: Onkologie 2018: 12(Suppl A)

Redakční rada časopisu Onkologie:

prof. MUDr. Jitka Abrahámová, CSc., MUDr. Viera Bajčiová, CSc., MUDr. Karel Cwierka, Ph.D., doc. MUDr. Marián Hajdúch, Ph.D., prof. MUDr. Karel Indrák, DrSc., prof. MUDr. Bohuslav Melichar, Ph.D., prof. MUDr. Vladimír Mihál, CSc., doc. MUDr. Hubert Mottl, CSc., MUDr. Jaroslav Němec, CSc., MUDr. Vladimíra Stáhalová, MUDr. Hana Šiffnerová, Ph.D., doc. MUDr. Jaroslav Vaňásek, CSc.

Poradní sbor:

doc. MUDr. Igor Andrašina, CSc., doc. MUDr. Peter Beržinec, CSc., h. doc. MUDr. Ľuboš Drgoňa, CSc., doc. MUDr. Ján Hudeček, CSc., MUDr. Richard Hrubý, Ph.D., MUDr. Karel Kroupa, doc. MUDr. Izabela Makaiová, CSc., doc. MUDr. Jozef Mardiak, CSc., h. doc. MUDr. Ladislav Masák, CSc., MUDr. Tomáš Šálek, MUDr. Andrej Vranovský, Ph.D., doc. MUDr. Mária Wagnerová, CSc.

Časopis je Onkologie je indexován v:

Bibliographia Medica Českoslova, EMBASE, Scopus a v Seznamu recenzovaných neimpaktovaných periodik vydávaných v ČR.

Registrace MK ČR pod číslem 17305

ISSN 1802-4475 (print)

ISSN 1803-5345 (on-line)

Citační zkratka: Onkologie

Vydavatelství a nakladatelství:

Solen, s. r. o., Lazická 297/51, 779 00 Olomouc, IČ 25553933

Redakce: Eva Dokoupilová

Grafická úprava a sazba: Lucie Šilberská

Vydavatel nenese odpovědnost za údaje a názory autorů textů či inzerátů.

Reprodukce obsahu je povolena jen s přímým souhlasem redakce.

Všechny publikované články procházejí recenzí.

ISBN 978-80-7471-246-3

- 2** MUDr. Kristína Križanová
Editorial
- 4** MUDr. Jana Hoozová
Geriatrické špecifiká v paliatívnej medicíne
- 8** prof. MUDr. Ladislav Pyšný, CSc., MPH., doc. PhDr. Ondrej Botek, PhD., F.R.S.A.,
doc. PhDr. Jana Pyšná, Ph.D., PhDr. Dominika Petrů, Ph.D.
Možnosti využití vitamínu C při řešení bolesti v paliativní a hospicové péči
- 12** Mgr. Simona Predáčková, doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD.
Scientific Findings Regarding Palliative Sedation in Relation to Existential Distress
- 16** PhDr. Alica Slamková, PhD., PhDr. Ľubica Poledníková, PhD.
Multimediálne vzdelávanie sestier v paliatívnej starostlivosti
- 20** doc. PhDr. Eva Naništová, PhD., Mgr. Mária Dědová, PhD.
Posttraumatický rozvoj a onkologickí pacienti
- 23** PhDr. Ľudmila Majerníková, PhD., PhDr. Dagmar Magurová, PhD., PhDr. Andrea Obročníková, PhD.,
PhDr. Beáta Grešš – Halász, PhD.
Zmysel života a onkologický pacient
- 26** doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD., Mgr. Barbora Mešková
Význam canisterapie v paliatívnej starostlivosti
- 30** ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.
Teologické východiská starostlivosti o zomierajúcich v Novej charte zdravotníckych pracovníkov
- 35** Mgr. et. Mgr. Silvia Capíková, PhD.
Právne limity klinického rozhodovania pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti nevyliciteľne chorým pacientom v terminálnom štádiu ochorenia – vybrané problémy
- 39** Mgr. Katarína Molnárová Letovancová, PhD., Mgr. Klaudia Schneiderová, PhD.,
doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD., doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD., Mgr. Michaela Hromková, PhD.
Možnosti zvládania nezvratnej progresie Duchenneovej muskulárnej dystrofie v procese zmierovania sa so smrťou z pohľadu rodiča

Geriatrické špecifiká v paliatívnej medicíne

MUDr. Jana Hoozová

Liečebňa sv. Františka, Bratislava

Geriatrická paliatívna medicína je zdravotná starostlivosť o seniora so závažnými zdravotnými problémami a progresívnym ochorením v pokročilom a terminálnom štádiu, ktoré limitujú jeho prognózu a možnosti kauzálnej liečby. Okrem onkologických ochorení sú pre starších pacientov typické závažné chronické ochorenia. Starostlivosť je individualizovaná, vychádza z komplexného zhodnotenia zdravotného a funkčného stavu, integruje sociálne, spirituálne a environmentálne aspekty. Paliatívna liečba a starostlivosť sa v kontexte geriatrických špecifik – ako sú multimorbidita, geriatrické syndrómy, polyfarmácia a dizabilita – sústreďuje na kvalitu života, úľavu od bolesti a iných symptómov a dôstojné zomieranie, pomoc blízkym a opatrovateľom pacienta v čase zomierania a pri trúchlení.

Kľúčové slová: geriatrické špecifiká, involúcia, komplexné geriatrické vyšetrenie, krehkosť, geriatrická paliatívna medicína.

Geriatric Specifics in Palliative Medicine

Geriatric palliative medicine is medical care for elderly with serious health problems and progressive illness in an advanced and terminal state that limits its prognosis and possibilities of causal treatment options. In addition to oncological diseases, serious chronic illness and cognitive impairment are typical for elderly patients. Care is individualized, based on a comprehensive assessment of health and functional status, integrates social, spiritual and environmental aspects. Treatment and care, in the context of geriatric specifics – multimorbidity, geriatric syndromes, polypharmacy and disability – focus on quality of life, relief from pain and other symptoms, and dignified dying, help for the relatives and caregivers when patient is dying and during the bereavement.

Key words: geriatric specifics, involution, frailty, comprehensive geriatric assessment, geriatric palliative medicine.

Richard Miller definuje **starnutie** ako proces, ktorý postupne mení fyzicky a kognitívne zdravých a výkonných dospelých na menej zdravých so stúpajúcou náchylnosťou na ochorenia, zranenia a smrť (1). **Geriatría** je medicínsky špecializačný odbor, ktorý sa zaoberá komplexnou zdravotnou starostlivosťou o seniorov – pacientov 65 a viac ročných. Zohľadňuje starobné zmeny organizmu, multimorbiditu, krehkosť a zníženú adaptačnú schopnosť starého organizmu, špecifiká farmakoterapie, environmentálne, spirituálne a sociálne aspekty staroby (2). **Geriatrizácia medicíny** je súčasný fenomén trvalého nárastu počtu pacientov nad 65 rokov, ktorý kopíruje všeobecné demografické trendy (starnutie populácie). Seniori tvoria dominantnú skupinu pacientov väčšiny klinických odborov pre dospelú populáciu (3).

Umieranie seniorov sa stáva aj novou agendou pre paliatívnu medicínu. **Geriatrická paliatívna medicína** je zdravotná starostlivosť a manažment seniora so zdravotnými problémami a progresívnym ochorením v pokročilých štádiách, ktoré limitujú jeho prognózu a možnosti kauzálnej liečby. V paliatívnom prístupe zohľadňuje geriatrické špecifiká, určuje priority v starostlivosti, preferuje symptomatickú liečbu, dôraz na kvalitu života, úľavu od bolesti a iných symptómov, ktoré súvisia nielen so smrteľným ochorením, ale aj s klinickými následkami starnutia (4).

Podľa údajov z Eurostatu bolo v roku 2015 83,0 % všetkých úmrtí v EU-28 u ľudí vo veku 65 a viac rokov (5). Kým kedysi boli najčastejšie príčinami smrti starých ľudí infekčné a iné akútne ochorenia alebo úrazy, v súčasnosti sú to najmä

chronické a neurodegeneratívne ochorenia. Tabuľka 1 ukazuje 10 najčastejších príčin smrti v Európe v roku 2016 u ľudí vo veku 60 a viac ročných podľa štatistík WHO. V skupine 60–69 ročných sú to malignity a chronické ochorenia nie onkologickej etiológie, v skupine 70 a viac ročných dominujú chronické ochorenia inej ako onkologickej etiológie (6).

Starší ľudia trpiaci chronickými ochoreniami žijú niekedy aj viac ako desaťročia so zníženou kvalitou života pre bolesť a iné symptómy a pre dizabilitu vyplývajúcu zo zdravotného postihu a starnutia organizmu. Navyše sa u väčšiny starších stretávame so súbežným výskytom niekoľkých zdravotných ťažkostí, často v kombinácii aj s kognitívnym deficitom. Seniori s chronickými ochoreniami sú preto v každodennom živote závislí od pomoci druhých a majú nízku

KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA:

MUDr. Jana Hoozová

Liečebňa sv. Františka, Krásna 2 339/22, 821 05 Bratislava

Tab. 1. Príčiny smrti v roku 2016 v európskom regióne (6)

V Európe 2016	Príčina smrti, vek 60–69	Vek 70 +
1	Ischemická choroba srdca	Ischemická choroba srdca
2	Rakovina – trachea, bronchy, pľúca	Porážka
3	Porážka	Alzheimerova demencia a iné demencie
4	Rakovina – hrubé črevo, konečník	Chronická obštrukčná pľúcna choroba
5	Chronická obštrukčná pľúcna choroba	Rakovina – trachea, bronchy, pľúca
6	Cirhóza pečene	Infekcie dolných ciest dýchacích
7	Rakovina – prsník	Rakovina – hrubé črevo, konečník
8	Rakovina – žalúdok	Cukrovka
9	Rakovina – pankreas	Hypertenzná choroba srdca
10	Cukrovka	Ochorenia obličiek

kvalitu života podmienenú nielen zníženým potenciálom zdravia, ale aj nedostatočným sociálnym a ekonomickým zabezpečením.

Geriatrický pacient a paliatívna medicína

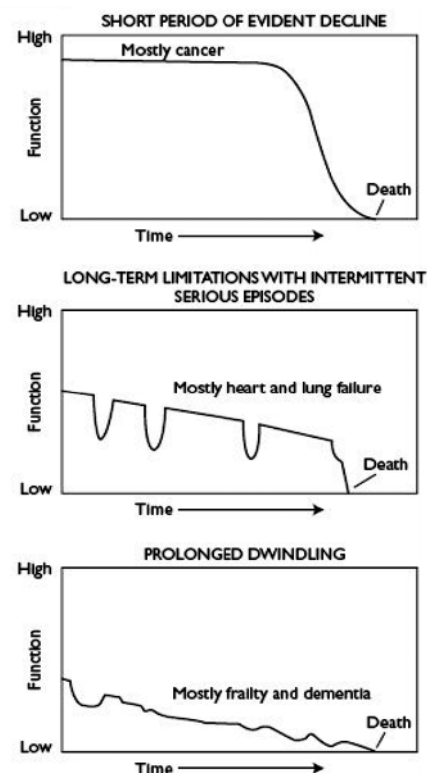
Geriatrický pacient je chorý (a nie zdatný) senior s vekom väčšinou nad 70 rokov, s multimorbiditou, s geriatrickými syndrómami, s vysokým rizikom straty nezávislosti kvôli akútne alebo chronickému ochoreniu a s rôznymi limitmi vo fyzickej, kognitívnej, psychologickej a sociálnej oblasti. Vyžaduje zvýšené nároky na starostlivosť v medicínskej, psychologickej a sociálnej oblasti (7).

Somatické starnutie je výsledkom biologických a fyziologických morfológických zmien orgánov a systémov, ktoré vedú k poklesu ich funkcie, k zhoršeniu adaptácie, reparačných procesov a schopnosti udržať homeostázu. Perfúzia organizmu je znížená, v tkanivách klesá počet buniek, zhoršuje sa funkcia orgánov a systémov niekedy už za bazálnych podmienok a pre stav záťaže je funkčná rezerva nedostatočná, odolnosť voči rôznym stresorom je znížená. Preto je geriatrický pacient viac náchylný k akútne zhoršeniu zdravia, ku komplikáciám napriek vyťaženej liečbe a liečba nemusí viesť k návratu do pôvodného zdravotného a funkčného stavu. Prognóza je u týchto pacientov vo všeobecnosti nepriaznivá a riziko úmrtia zvýšené (8, 9, 10). **Starnutie psychiky** súvisí so starnutím mozgu. Starší ľudia sú rizikovou skupinou pre vznik úzkostných porúch, depresie, delirantných stavov a suicidálneho konania. Demencia je typické ochorenie staršieho veku, ktoré v pokročilom a terminálnom štádiu vyžaduje paliatívny prístup (11).

So starobou súvisí nielen **sklon ku zvýšenej chorobnosti**, ale niektoré ochorenia sú typické práve pre vyšší vek – **tzv. ochorenia súvisiace so starobou** (napr. ateroskleróza, osteoporóza,

osteoartróza, cukrovka, artériová hypertenzia, nádory, katarakta, demencia, chronické kardiovaskulárne, respiračné a obličkové ochorenia, reumatologické ochorenia). Ochorenia staršieho veku sú väčšinou chronické a progredujúce (8, 12), teda potenciálne vyžadujúce paliatívny prístup. Akútne ochorenia môžu mať v staršom veku za následok ďalšie zhoršenie funkčného stavu a riziko opakovaných dekompenzácií do budúcnosti, keďže funkčný deficit na rôznej úrovni limituje schopnosť organizmu vysporiadať sa s ochorením úspešne. Starší pacienti sú recipienti rôznych moderných medicínskych postupov, ako sú napr. kľbové náhrady, dialyzačná a kardiostimulačná podpora, na druhej strane je v tejto populácii vysoká spotreba chronickej farmakoterapie a potreba dlhodobej zdravotnej a sociálnej starostlivosti (8, 13).

Polyfarmácia je často vynútená multimorbiditou, starobné zmeny a ochorenia organizmu však limitujú možnosti liečby pre intoleranciu štandardných dávok a riziko toxicity liekov, častejších liekových interakcií a z toho vyplývajúcich pre starší organizmus nebezpečných klinických situácií, ktoré môžu viesť k ďalšiemu aj trvalému poškodeniu zdravia (sedácia, pády, delírium, hypoglykémia, hypotenzia, depresia, extrapyramídové a anticholinergné reakcie atď.) alebo aj smrti. **Geriatrická farmakológia** zohľadňuje zvláštnosti farmakokinetiky a farmakodynamiky staršieho organizmu, ktoré sú ovplyvnené vekom podmieneným poklesom funkcie obličiek a pečene, ako aj zmenenými pomermi vody, tuku a netukovej hmoty v staršom organizme (zníženie celkovej telesnej vody, zvýšenie tukovej frakcie a redukcie svalovej a bunkovej hmoty), starší majú sklon k poruchám vnútorného prostredia. Od roku 1991 sú pravidelne aktualizované tzv. **Beersove kritériá** potenciálne nevhodných liekov a liekových postupov v starobe (14). Starobné zmeny tela

Obr. 1. Trajektórie priebehu ochorení a umierania (17)

ovplyvňujú významne aj paliatívnu farmakoterapiu. Distribučný objem pre hydrofilné lieky je znížený (napr. morfin), naopak u lipofilných látok je zvýšené riziko kumulácie (napr. fentanyl). Starší ľudia sú viac citliví na opioidy a benzodiazepíny, majú vyššie riziko extrapyramídových a anticholinergných poliekových komplikácií.

Za **geriatrické špecifiká** považujeme multi-kauzalitu patologických stavov, multimorbiditu, geriatrické syndrómy, zmenenú symptomatológiu a priebeh ochorení, časté komplikácie (12). **Multimorbidita** (polymorbidita) ako súbeh viacerých chorôb jedného organizmu významne mení klinický obraz ochorení, vedie k polyfarmácii a dizabilite, zhoršuje prognózu, zvyšuje mortalitu, riziko komplikácií a nedostatočného efektu liečby (12, 14).

Geriatrické syndrómy sú zdravotné ťažkosti alebo symptómy, ktoré nemusia súvisieť s konkrétnym ochorením, nespĺňajú klasickú definíciu syndrómu ako množiny príznakov. Sú charakteristické chronicitou, multikauzalitou, rozvojom dizability a obmedzenými možnosťami ich liečby. Napr. imobilizačný syndróm obsahuje problematiku poruchy ortostatickej a posturálnej regulácie, zvýšeného rizika tromboembolickej choroby, pľúcnej hypoventilácie a jej následkov, rozvoja dekubitov a flekčných kontraktúr, dekalifikácie kostí a zhoršenia osteoporózy, progresie svalovej atrofie a poklesu

svalovej sily, sklonu k poruchám mikcie a k obštipácii, ale aj riziko rozvoja delíria a depresie či zanedbávanie pri zvýšených nárokoch na starostlivosť. Prvé zadané geriatrické syndrómy boli imobilita, instabilita, intelektové poruchy, inkontinencia a iatrogenicita („obri geriatricke“). Len v niektorých prípadoch sa podarí odstrániť dominantnú príčinu geriatrického syndrómu. Väčšinou nie je možná kauzálna liečba, intervencia je preto založená na symptomatickej a adjuvantnej liečbe, prípadne na kompenzačných postupoch (7).

Reťazenie tzv. kauzálnych komplikácií (syndróm reťazenia, domino efekt) vytvára osobnú trajektóriu staršieho krehkého pacienta, v ktorej akútne ochorenie býva zároveň spúšťacím faktorom následných ochorení – už komplikácií toho primárneho, ale aj doteraz stabilizovaných komorbidít a často končí smrťou (napr. pád – imobilita – bronchopneumónia – zlyhávanie srdca – hypotenzia – pokles perfúzie – ischémia mozgu – ďalšie zhoršenie mobility – dekubit – uroinfekcia – sepsa – smrť). Vysoké riziko **komplikácií** majú polymorbídni, krehkí, hospitalizovaní a inak inštitucionalizovaní seniori (15).

Starecká krehkosť je jedným z geriatrických syndrómov. Je to dynamický proces, pre ktorý je typický pokles fyzickej zdatnosti, adaptability a odolnosti voči minimálnemu alebo bežnému stresovému podnetu s postupným zhoršovaním zdravotného stavu, rozvojom dizability a náchylnosťou na akútne ochorenia a smrť. Typické je stupňujúce sa celkové neprospievanie ako následok neschopnosti krehkého organizmu vrátiť sa na pôvodnú úroveň funkčnej kapacity a fyzickej výkonnosti pred záťažovou situáciou (16). Krehkosť v pokročilom štádiu je indikáciou na paliatívny prístup, má spolu s demenciou typickú trajektóriu (17).

Vzhľadom na geriatrické špecifiká vyžadujú starší pacienti **odlišný prístup** v diagnostike a liečbe. Štandardné medicínske a ošetrovateľské postupy zohľadňujú aj pri paliatívnom manažmente geriatrických pacientov involučné zmeny (starnutie), neobvyklé klinické súvislosti a atypickú symptomatológiu chorôb, psychosociálne aspekty a zmeny vo farmakodynamike a farmakokinetike. Pri neznalosti týchto špecifikách hrozí iatrogénne poškodenie staršieho pacienta nesprávnou diagnostikou a liečbou – ochorenie či zhoršenie stavu bude nepoznané alebo nes-

koro poznané, liečiť sa bude domnelé ochorenie, zvolí sa nesprávny liek alebo nesprávne dávkovanie a kombinácie liekov, vyšetrenie bude neprimerane zaťažujúce (7, 14).

Okrem klasických postupov pri diagnostike ochorení využíva geriatra **komplexné geriatrické vyšetrenie (KGV)** – interdisciplinárny diagnostický proces, ktorý pozostáva zo súboru vyšetrení v rôznej forme (dotazníky, testy, antropometrické vyšetrenia). Tie slúžia na multidimenzionálne posúdenie aktuálneho zdravotného ale aj funkčného stavu seniora (napr. sebestačnosť, výživa, mobilita, kognitívne schopnosti, telesná zdatnosť) a identifikovanie miery rizikových medicínskych aj sociálnych faktorov u konkrétneho seniora (napr. krehkosť, poruchy výživy, riziko pádov, rozvoja delíria, imobilizácie, dizability, depresie a zhoršenia kognitívnych funkcií). Vďaka KGV možno identifikovať skupinu zraniteľných seniorov – krehkých a multimorbídnych (polymorbídnych) – u ktorých hrozia komplikácie pri záťaži, ktorú prináša štandardne odporúčaná diagnostika a liečba. Títo seniori vyžadujú úpravu farmakoterapie s ohľadom na hroziace riziká a individuálny postup zameraný na udržanie funkčného stavu, plán dlhodobého sledovania a prípadne aj cieľenú sociálnu pomoc (18). KGV je veľmi užitočný nástroj v situácii rozhodovania o náročnejšom výkone a liečbe (napr. „vyťaženie liečby“, chemoterapia, rádioterapia, operácia) smerom k menej zaťažujúcej intervencii u tých seniorov, ktorí majú vysokú mieru rizika rozvoja medicínskej či sociálnej komplikácie. Na základe výstupov z KGV tak môže byť po medicínskej úvahe preferovaný paliatívny prístup. Dôležitým prognostickým faktorom je aj samotná multimorbidita, závažnosť ktorej možno u konkrétneho pacienta posúdiť viacerými hodnotiacimi nástrojmi (napr. Charlson Comorbidity Index alebo Cumulative Illness Rating Scale) (4, 14).

Ďalšími určujúcim aspektom medicínskej starostlivosti o seniora je jeho kognitívny status a zmeny osobnosti, ktoré ovplyvňujú pochopenie, rozhodovanie a súhlas s potrebnými diagnostickými a liečebnými výkonmi. Prítomnosť psychických zmien a kognitívneho deficitu môže byť v situácii zvažovania ďalšieho postupu príčinou rozhodnutia pre paliatívny prístup. Rovnako ako pri obmedzeniach v denných aktivitách je pacient odkázaný na opatrovateľa, ktorý tak je dôležitým aktérom v geriatrickej paliatívnej starostlivosti.

Geriatrická paliatívna medicína

Seniori sú v tzv. rozvinutých krajinách početnou skupinou pacientov, ktorá trpí nielen malignitami, ale aj chronickými ochoreniami. Zároveň sú ohrození náhlým alebo postupne sa stupňujúcim poklesom fyzickej výkonnosti, rozvojom funkčných deficitov v rôznych oblastiach a stratou sebestačnosti (17). Rozhodovanie o možnostiach kauzálnej liečby alebo život udržujúcej intervencie pri závažnom zdravotnom probléme môžu práve geriatrické faktory, ako sú vysoký vek, krehkosť, multimorbidita, latentné zlyhávanie orgánov a kognitívny deficit, smerovať k preferovaniu konzervatívneho postupu pred radikálnejším (13, 19). Ak sa pri rozhodovaní tieto nepriaznivé faktory nezohľadnia, výsledkom „štandardného postupu“ pre danú klinickú situáciu môže byť naštartovanie reťaze komplikácií so smrťou starého pacienta na ich konci. Pokus o kauzálnu liečbu ochorenia sa tak stáva príčinou potreby geriatrickej paliatívnej starostlivosti. Preto je v staršom veku dôležitá orientácia na pacienta – človeka, nie izolovane len na ochorenie.

Paliatívna medicína a starostlivosť poskytovaná starším pacientom má svoje špecifiká. Zameriava sa na **kontrolu symptómov** vyplývajúcich z dominantného ochorenia – malignity alebo iného zo skupiny tzv. vážnych, potenciálne fatálnych chronických neoplastických ochorení (neurodegeneratívne, zlyhávanie vnútorných orgánov, následky po mozgovocievnych príhodách). Ďalšou oblasťou je riešenie zdravotných problémov súvisiacich s geriatrickými syndrómami (vrátane pádov, krehkosti, inkontinencie) a kvalitu života zhoršujú aj tzv. nefatálne chronické zdravotné problémy (poruchy zraku a sluchu, reumatické ochorenia, artróza). Tieto ťažkosti sa vyskytujú u jedného pacienta v kombinácii, prejavy ochorení sa navzájom ovplyvňujú a trajektórie (obrázok č. 1) onkologických ochorení, fatálnych chronických ochorení inej etiológie a geriatrických syndrómov (krehkosť, demencia) sa u staršieho pacienta môžu prekrývať a tvoriť tak jedinečnú osobnú trajektóriu, čo komplikuje tvorbu jednoznačných odporúčaní pri liečbe a diagnostike (4, 17, 19, 20).

Starší pacienti často nesignalizujú alebo nedostatočne dávajú najavo svoje utrpenie. Špecifickou témou geriatrickej paliatívnej medicíny je starecká anorexia a diagnostika

symptómov u pacientov s demenciou alebo postihnutých afáziou. Kontrola symptómov je taktiež náročnejšia, keďže farmakoterapia musí byť bezpečná v kontexte starobných zmien organizmu a interakcie viacerých chorôb. Je potrebné aktívne predvídať, sledovať a riešiť liekové komplikácie, ku ktorým sú starší pacienti viac náchylní (4, 17, 19, 20).

V teréne krehkosti a multimorbidity je náročné odhadnúť prognózu a správne zadefinovať „posledný rok života“, kedy starší pacient pro-

fituje z paliatívneho prístupu a z preferovania menej invazívnych postupov a symptomatickej liečby. Správny odhad umožní prehodnotenie priorit a plánovanie starostlivosti s dôrazom na kvalitu života a prania pacienta a jeho rodiny. Rovnako odhad blízkosti smrti môže byť náročný pri kombinácii ochorení a pri anamnéze viacerých epizód zhoršenia a zastabilizovania stavu po intenzívnej liečbe, ale už s následkom ďalšieho poklesu funkcie aj zhoršenia sebestačnosti (4, 17, 19, 20).

Špecifické sú aj spirituálne potreby, sociálna rola seniora a poskytovanie zázemia blízkym chorého v období paliatívnej starostlivosti. Geriatrickú paliatívnu medicínu v systéme zdravotníctva často komplikuje aj nedostupnosť erudovaného multidisciplinárneho tímu, riziko fragmentácie starostlivosti medzi viacero odborníkov a celkovo nedostupnosť odbornej pomoci napr. pre imobilných pacientov alebo pacientov a ich rodín, ktorí preferujú umieranie v domácom prostredí.

LITERATÚRA

1. Fillit MH, Rockwood K, Woodhous K. Introduction: Ageing, Frailty, and Geriatric Medicine. In: Fillit MH, Rockwood K, Woodhous K. Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Philadelphia: Saunders Elsevier 2010: 1–2.
2. Kalvach Z, Mikeš Z. Základní pojmy – stáří, gerontologie a geriatry. In: Kalvach Z, Zadák Z, Jiráček Z, et al. Geriatry a gerontologie. Praha: Grada publishing 2004: 47–49.
3. Weber P. 2007. Stárnutí populace a geriatry medicíny v ČR na prahu 3. tisíciletí. Čes ger rev. 2007; 5(1): 5.
4. Pautex S, Curiale V, Pfisterer M et al. A common definition of geriatric palliative medicine. J Am Geriatr Soc 2010; 58: 790–791.
5. http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics_-_people_over_65
6. http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death/top_10/en/
7. Kalvach Z, et al. Pojetí geriatrických syndromů. In: Kalvach Z, Zadák Z, Jiráček R, et al. Geriatrické syndromy a geriatrický pacient. Praha: Grada publishing 2008: 141–145.
8. Masaro EJ. 2010. Physiology of ageing. In: Fillit MH, Rockwood K, Woodhous K. Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Philadelphia: Saunders Elsevier 2010: 51–58.
9. Otová B, Kalvach Z. Involuce. In: Kalvach Z, Zadák Z, Jiráček Z, et al. Geriatry a gerontologie. Praha: Grada publishing 2004: 67–71.
10. Warner HR, Sierra F, Thompson LAD. Biology of Ageing. In: Fillit MH, Rockwood K, Woodhous K. Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Philadelphia: Saunders Elsevier 2010: 30–37.
11. Besdine RW, Wu D. Ageing of the human nervous system: What do we know? Medicine and health/Rhode Island 2008; 91(5): 129–131.
12. Kalvach Z. Atypická symptomatologie chorob ve stáří. In: Kalvach Z, Zadák Z, Jiráček Z, et al. Geriatry a gerontologie. Grada publishing 2004: 205–207.
13. Somma Ch, et al. Managing End-Stage Renal Disease in the Elderly. State-of-the-Art, Challenges and Opportunities. Aging Health 2013; 9(5): 539–552.
14. Ritchie SC, Zulman DM. Research Priorities in Geriatric Palliative Care: Multimorbidity. Journal of Palliative Medicine 2013; 16(8): 843–847.
15. Hegyi L. Zvláštnosti ochorení v starobe. In: Hegyi L, Krajčík Š. Geriatry. Bratislava: Herba 2010: 88–97.
16. Vellas B, et al. White book on frailty. [online]. IAGG GERARN. News Release N° 2016–14. Dostupné na: <http://www.garn-network.org/documents/WHITEBOOKONFRAILTY-USVERSION.pdf>
17. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Rand Health White Paper WP 137. California: Rand Corporation. Retrieved September 15, 2010, from http://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html.
18. Rubenstein LZ, Rubenstein LV. Multidimensional Geriatric Assessment. In: Fillit MH, Rockwood K, Woodhous K. Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Philadelphia: Saunders Elsevier 2010: 51–58.
19. Kabelka L. Principy neonkologické paliativní péče – pohled geriatry. Paliat med liec boles 2008; 1(2): 67–70.
20. Goldstein NE, Morrison RS. The Intersection Between Geriatrics and Palliative care: A Call for a New Research Agenda. JAGS 2005; 53: 1593–1598.

Možnosti využití vitaminu C při řešení bolesti v paliativní a hospicové péči

**prof. MUDr. Ladislav Pyšný, CSc., MPH.¹, doc. PhDr. Ondrej Botek, PhD., F.R.S.A.²,
doc. PhDr. Jana Pyšná, Ph.D.¹, PhDr. Dominika Petrů, Ph.D.¹**

¹Pedagogická fakulta, Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem

²Fakulta zdravotnictví a sociální práce, Trnavská univerzita v Trnavě, Slovensko

V paliativní a hospicové péči je důležitým aspektem aktivní pomoc, která se pokouší co nejlépe zachovat potřebnou zdravím podmíněnou kvalitu života pacienta. Naprostá většina onemocnění je spojena s vnímáním poměrně intenzivní bolesti, kterou je potřebné co nejlépe řešit. Přehledový článek je zaměřen na možné využití některých analgetických vlastností vitaminu C. Řada studií ukazuje na velice dobré využití této látky nejen při její intravenózní aplikaci, ale také při příjmu větších dávek v perorální podobě. Může jít u těchto pacientů o bolest spojenou s akutním nebo chronickým poškozením pohybového aparátu. U řady jedinců se ale setkáváme také s bolestí ovlivněnou onkologickým onemocněním. V těchto případech lze poměrně vhodně využít aplikaci vyšších dávek vitaminu C, které mohou řešit nejen příznaky bolesti, ale jsou někdy potřebnou součástí komplexní léčby těchto chorob.

Klíčová slova: paliativní a hospicová péče, vitamin C, řešení bolesti.

Possibilities of using vitamin C in the treatment of pain in palliative and hospice care

Palliative and hospice care is an important aspect of active help, which attempts to maintain as much as possible the necessary health-conditioned quality of life for the patient. The clear majority of the illness is associated with the perception of the relatively intense pain that needs to be dealt with as best as possible. The review article focuses on the possible use of some analgesic properties of vitamin C. Many studies show a very good use of this substance not only in its intravenous application but also when receiving larger doses in oral form. These patients may experience pain associated with acute or chronic damage to the locomotive apparatus. In many individuals, however, we also encounter pain affected by oncological illness. In these cases, the use of higher doses of vitamin C, which can not only solve the symptoms of pain, but is sometimes a necessary part of the complex treatment of these diseases, can be quite appropriately used.

Key words: palliative and hospice care, vitamin C, treatment of pain.

Úvod

Při aktivní péči, poskytované „těžce nemocnému“, musíme vždy zajistit potřebnou, zdravím podmíněnou, kvalitu jeho života. A řešení vnímané bolesti, která bývá součástí klinických projevů naprosté většiny chorob, se tak stává zásadní složkou paliativní i hospicové péče (1). Bolest je potřebným obranným mechanismem organismu a ji můžeme hodnotit z řady hledisek. Například podle doby trvání na akutní, sub-

akutní a chronickou, podle patofyziologických mechanismů na nociceptivní, neuropatickou, dysautonomní, psychogenní a smíšenou. Také její intenzitu můžeme vnímat od pocitů, které pouze lehce narušují denní činnosti jedince, až po bolest nesnesitelnou (2–4). Vždy jde o nepříjemně vnímaný pocit, vznikající v centrálním nervovém systému, který může být ovlivněn nejen somatickou, ale také psychickou příčinou (5). U pacientů v paliativní a hospicové péči se

obvykle setkáváme s bolestí neuropatickou, která je způsobena dysfunkcí nebo poškozením nervových tkání v různých lokalitách organismu. Následné řešení poměrně pestrých klinických projevů je velmi obtížné, vždy ale musí být komplexní, se snahou co nejpříjemněji snížit intenzitu vnímané bolesti (5, 6). Mezi používané skupiny látek s analgetickým působením můžeme řadit zejména antidepresiva, antikonvulziva a opioidy. Skupina antidepresiv obvykle inhibuje

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

prof. MUDr. Ladislav Pyšný, CSc., MPH, l.pysny@seznam.cz

Pedagogická fakulta, Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem, České mládeže 8, 400 96 Ústí nad Labem

zpětné vstřebávání noradrenalinu a serotoninu, antikonvulziva mají výrazný neuroaktivní účinek na centrální nebo periferní nervový systém a opioidy řeší bolest vycházející z hyperexcitability nervového systému (7–10).

Bohužel tyto skupiny léků mají také řadu některých nežádoucích účinků, které poměrně závažně poškozují zdraví pacienta, a jiné látky s analgetickým účinkem chybějí. Snad pouze kanabinoidy mohou řešit zejména neuropatickou bolest (11–12). Pravděpodobně působí podobně jako opioidy, kdy využívají ke svému působení stejných okruhů mozkového kmene s vazbou na specifické CB1 a CB2, ale i další typy receptorů. Například některé přehledové práce, vycházející z randomizovaných studií, potvrzují jejich statisticky významný analgetický účinek u pacientů s onkologickým onemocněním (13, 14). A současně mohou být tyto „drogy“ pravděpodobně dobře využity také v kombinaci s jinými léky (4, 15, 16).

Působení vitamínu C

Téměř všechny živé organismy si vitamin C (kyselinu L-askorbovou, askorbát) sami syntetizují, ale lidský organismus ne. Jedná o vitamin rozpustný ve vodě, kdy si člověk, mimo malého množství ve svalech a slzách, nevytváří žádné depo. Tyto charakteristiky podmiňují nutnost jeho pravidelného příjmu, kdy je jeho případný přebytek vyloučen močí. Vitamin C má řadu funkcí, protože je například významným antioxidantem, pomáhá při syntéze kolagenu, dopaminu, karnitinu, některých hormonů a neurotransmiterů, podílí se na metabolismu některých aminokyselin, kyseliny listové, mědi, železa atd. Jeho nedostatek vede k poměrně závažným změnám v organismu, k nimž můžeme řadit například ztrátu pružnosti cév s možným krvácením do kloubů, kůže i sliznic a u malých dětí nalézáme anémii a poruchu osifikace. Dlouhodobý nedostatek (příjem, kdy plazmatická hladina klesá pod 11 $\mu\text{mol/l}$) postupně vede u dospělých ke skorbutu, u malých dětí k Möllerově-Barlowově chorobě a obvykle po několika měsících končí exitem (17–19).

Pokud chceme využít vitamin C z potravin, nesmíme zapomínat, že ztrácí svou biologickou aktivitu velice rychle. Jeho absorpci a působení nepříznivě ovlivňují některé antivitaminy, přirozené i syntetické látky, k nimž můžeme řadit například také alkohol či látky obsažené v ciga-

retovém kouři (20). V současnosti konzumovaná strava tak vysoce pravděpodobně není schopna dodat požadované množství tohoto vitamínu. Většina obyvatel si již nepěstuje vlastní zdroje potravy. Vše zajišťuje v nákupních centrech, kam se hlavní zdroje vitamínu C (zejména zelenina a ovoce) dostávají z celého světa a jsou dlouhodobě skladovány. Tyto faktory, společně s obvykle nešetrnou přípravou stravy a nízkou vstřebatelností ze zažívacího systému, vedou k jeho deficitu v organismu. Syntetické formy vitamínu C mají poměrně nízkou vstřebatelnost a zlepšení nenalezneme obvykle ani u prodáváných „postupně se uvolňujících“ variant. Lepšího využití dosáhneme při současném podání bioflavonoidů a v posledních letech se zdůrazňuje dobrá vstřebatelnost tohoto vitamínu v liposomální formě (liposomální vitamin C). Takto je vitamin chráněn cytoplazmatickou membránou, skládající se především z fosfolipidů. Zvyšuje se tak jeho stabilita, protože je chráněn před destruuujícím účinkem trávicích šťáv, a lepší vstřebatelnost (21, 22). Ale hodnotám dosaženým intravenózní léčbou se perorální příjem nevyrovná (23–25).

Vitamin C a bolest

Účinky tohoto vitamínu mohou být využity u většiny problémů pacientů v paliativní a hospicové péči. Jde o silný antioxidant, který tak snižuje oxidativní stres. Omezuje tvorbu některých zánětlivých cytokinů a má řadu dalších, ne zcela objasněných funkcí, jako jsou například podpora syntézy řady neurotransmiterů, enzymů, opioidních peptidů a dalších biologicky aktivních látek, s následně poměrně výrazným, zejména analgetickým a protizánětlivým účinkem (např. 26–29). U pacientů s bolestmi pohybového aparátu, způsobenými obvykle aktivací periferních i centrálních nociceptivních receptorů, vitamin C příznivě ovlivňuje funkci celého pohybového systému. Řada studií dokladuje jeho zejména příznivý analgetický efekt. Každodenní, již malé dávky od 0,5 po 1,5 g/den, měly příznivý efekt u osteoartrózy, ale také v období po operačním řešení degenerativních změn či zlomenin kostí (30, 31). A infuzní dávky, aplikované dvakrát týdně, vedly k výraznému snížení bolesti u jedinců s revmatoidní artritidou (32, 33).

Bolest je také jedním z nejdůležitějších symptomů způsobených nádorem, jeho metastázami či následnou léčbou. Již samotná nemoc zvyšuje požadavky na příjem vitamínu C,

a proto obvykle u onkologických pacientů nalézáme jeho výrazný deficit (např. 34). Již v 70. letech minulého století byla provedena studie u pacientů s kostními metastázami, kdy kombinace perorálně a infuzně podávaného vitamínu C vedla k potlačení či vymizení příznaků bolesti (35). Následovala řada dalších studií, které také dokladovaly efekt vysokých dávek vitamínu C (nejčastěji používaly dávky 10–100 g 2× týdně) na snížení bolesti u pacientů s touto diagnózou (např. 36, 37). A zvýšený příjem tohoto vitamínu má pravděpodobně i konkrétní léčebné účinky, protože v onkologii již v současnosti patří do základní protinádorové léčby. Jeho odpovídající hladina, zajištěná infuzní aplikací, umožňuje nejen určitou ochranu pacienta před vznikem nežádoucích účinků spojených s chemoterapií, ale podporuje řešení tohoto onemocnění svým působením na nádor. Pro-oxidační působení vitamínu C spočívá v podpoře biochemické reakce, při které vzniká peroxid vodíku, vedoucí v některých případech nádorovou buňku k apoptóze (působí cytotoxicky a omezuje proliferaci) a současně svým antioxidačním účinkem chrání okolní zdravé buňky (38, 39). Z těchto důvodů se již vitamin C dlouhodoběji využívá u pacientů s různými typy nádorových onemocnění (např. karcinomy prsu, tlustého střeva a slinivky břišní), a i u závažných stavů s metastázami umožňuje zlepšit kvalitu života nemocného a prodloužit dobu přežití. Jeho požadovaná plazmatická koncentrace je stanovena na 18–22 mmol/l. Tomuto množství odpovídá aplikování dávky v rozmezí 0,75–1,75 g/kg tělesné hmotnosti. V klinické praxi se u onkologických pacientů obvykle využívá působení jednorázové dávky 7,5 gramů vitamínu C ve 30minutové infuzi fyziologického roztoku. Aplikace, po které se v naprosté většině případů nevyskytují žádné negativní účinky, se provádí nejčastěji 1krát týdně (po dobu několika týdnů), vždy s 24hodinovým odstupem po chemoterapii a pacientům se současně doporučuje vypít před infuzní terapií asi 0,5 litru nápoje (např. 40, 41). Je vhodné zdůraznit, že lze vitamin C využít pro zvýšení analgetického účinku opiátů, ať se již jedná o jejich použití u onkologicky nemocných (42, 43), nebo například také jako součást tlumení bolesti v pooperační péči (44). Takto dosažený snížený příjem opiátů nezatěžuje organismus pacienta některými svými negativními účinky (např. 45). Při využití účinků tohoto vitamínu nesmíme ale současně

zapomínat, že při použití některých dalších léků může docházet ke vzájemným interakcím. Řadíme k nim zejména snížení antikoagulačního účinku warfarinu a zvýšení koncentrace paracetamolu u vysokých dávek kyseliny askorbové, ale také poruchu srdeční funkce u deferoxaminu. Barbituráty, tetracyklin a salicyláty zvyšují jeho exkreci ledvinami a indometacin snižuje jeho plazmatickou hladinu (např. 46).

Závěr

Je vysoce pravděpodobné, že příjem vyšších dávek vitaminu C může příznivě ovlivnit vnímanou bolest. K jeho výhodám můžeme v tomto případě řadit pouze ojedinělé nepříznivé interakce s některými léky a zejména, při využití jeho analgetického účinku, také možnost sníženého příjmu jiných farmak. Nelze současně ale také zapomínat na některé možné nežádoucí

účinky. Můžeme k nim řadit např. riziko selhání ledvin, či hemolytickou anémii a také v kombinaci s některými chemoterapeutiky podporují vysoké dávky vitaminu C rozvoj některých závažných vedlejších účinků a vedou k progresi onemocnění (47, 48).

Pro využití vitaminu v indikovaných případech (zejména u terminálních stavů onkologických onemocnění) je nejvýhodnější infuzní terapie, obvykle jednou či dvakrát týdně v dávce od 2,5 až do 10 gramů. Dobrý efekt ale také nalézáme při několikátýdenním intravenózním podání 1 až 3 gramů několikrát týdně a v některých případech také při perorálním každodenním příjmu. Zde se obvykle doporučuje dávka v množství čtyř, ale v některých případech až několika desítek gramů denně. V případech, kdy chybí asistence zdravotníka, který může zabezpečit parenterální aplikaci, je pravděpodobně také

vhodnější perorálně využívat syntetický vitamin C, nejlépe v liposomální formě. Nezapomínáme současně na dostatečný příjem tekutin.

U bolestí, způsobených poškozením pohybového systému, stačí pravděpodobně pouze perorální příjem vitaminu C (obvykle se doporučuje dávka kolem 1 gramu denně). A pokud již dostává pacient opiáty k tlumení bolesti, nesmíme zapomínat, že právě tento vitamin je látkou, která umožní zvýšit nebo udržet analgetický efekt při současném snížení dávek podávaných analgetik (obvykle opiátů). V tomto případě je vhodné využít intravenózní podanou dávku kolem 3 až 4 gramů. Ale i v těchto případech měly poměrně výrazný efekt také perorálně podávané dávky v množství od 2 do 10 gramů denně. A samozřejmě nelze zapomenout i na případný příznivý placebo efekt tohoto postupu.

LITERATURA

1. Skála B, Sláma O, Vorlíček J, et al. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství 2011: 18 s.
2. Rokyta R, Bednařík J, Fricová J, et al. Léčba bolesti v primární péči. Praha: Grada Publishing 2017: 167 s.
3. Rokyta R, Kršík M, Kozák J. Bolest. Praha: Tisg 2006: 748 s.
4. Nosková P. Chronická bolest, diagnostika, terapie. Interni Med. 2010; 12(4): 200–204.
5. Höschl C, Rokyta R. Bolest a regenerace v medicíně. Praha: Axonite CZ 2015: 288 s.
6. Hák M. Léčba neuropatické bolesti. Neurol. prax. 2016; 17(2): 113–116.
7. Bednařík J, Ambler Z, Opavský J, et al. Klinický standard pro farmakoterapii neuropatické bolesti. Česk. Slov. Neurol. 2012; 75/108(1): 93–101.
8. Griessinger N, Sittl R, Likar R. Transdermal buprenorphine in clinical practice – a postmarketing surveillance study in 13 179 patients. Curr. Med. Res. Opin. 2005; 21(8): 1147–1156.
9. Mastík J. Antikonvulziva v terapii bolesti – mechanismy účinku. Neurol. praxi. 2008; 9(1): 37–41.
10. Vondráčková D. Farmakoterapie neuropatické bolesti. Klin. Farmakol. Farm. 2009; 23(4): 181–186.
11. Pyšný L, Botek O, Hájrová-Müllarová L. Marihuana a možnosti jejího vhodného využití u pacientů v hospicové péči v České republice. Paliat. med. liec. boles. 2012; 5(supl. 2): 6–8.
12. Rokyta R. Kanabonoidy a bolest. Rev. Čes. lék. akad. 2012; 8(8): 24–26.
13. Darkovska-Serafimovska M, Serafimovska T, Arsva-Sarafimovska Z, et al. Pharmacotherapeutic considerations for use of cannabinoids to relieve pain in patients with malignant diseases. J. Pain Res. 2018; 11: 837–842.
14. Lynch ME, Campbell F. Cannabinoids for treatment of chronic non-cancer pain; a systematic review of randomized trials. Br. J. Clin. Pharmacol. 2011; 72(5): 735–744.
15. Abrams DI, Couey P, Shade SB, et al. Cannabinoid–Opioid Interaction in Chronic Pain. Clin. Pharmacol. Ther. 2011; 90(6): 844–851.
16. Solowij N, Battisti R. The chronic effects of cannabis on memory in humans: a review. Curr. Drug Abuse Rev. 2008; 1(1): 81–98.
17. Buchanec J, Mikler J, Ďurdíková P, et al. Vitamin C – čo o ňom (ne)vieme. Klin. Farmakol. Farm. 2005; 19(1): 53–56.

18. Combs GF, McClung JP. The Vitamins: Fundamental Aspects in Nutrition and Health. Cambridge: Academic Press 2016: 628 p.
19. Jopp A. Vitamíny a stopové prvky pro zdraví. Praha: Eminent 2014: 22 s.
20. Hendrychová T, Malý J. Vitamíny a vybrané aspekty jejich stability a biologické dostupnosti pro lékařskou praxi. Prakt. lékař. 2013; 9(1): 23–27.
21. Kraft JC, Freeling JP, Wang Z, et al. Emerging research and clinical development trends of liposome and lipid nanoparticle drug delivery systems. J. Pharm. Sci. 2014; 103(1): 29–52.
22. Rogers JA, Anderson KE. The potential of liposomes in oral drug delivery. Crit. Rev. Ther. Drug Carrier Syst. 1998; 15(5): 421–480.
23. Davis JL, Paris HL, Beals JW, et al. Liposomal-encapsulated Ascorbic Acid: Influence on Vitamin C Bioavailability and Capacity to Protect Against Ischemia–Reperfusion Injury. Nutr. Metab. Insights. 2016; 9: 25–30.
24. Levine M, Padayatty SJ, Espey MG. Vitamin C: a concentration-function approach yields pharmacology and therapeutic discoveries. Adv. Nutr. 2011; 2(2): 78–88.
25. Padayatty SJ, Sun H, Wang Y, et al. Vitamin C pharmacokinetics: implications for oral and intravenous use. Ann. Intern. Med. 2004; 140(7): 533–537.
26. May JM, Qu ZC, Nazarewicz R, et al. Mechanisms of ascorbic acid stimulation of norepinephrine synthesis in neuronal cells. Biochem. Biophys. Res. Commun. 2012; 426(1): 148–152.
27. May JM, Qu ZC, Nazarewicz R, et al. Ascorbic acid efficiently enhances neuronal synthesis of norepinephrine from dopamine. Brain Res. Bull. 2013; 90: 35–42.
28. Prigge ST, Mains RE, Eipper BA, et al. New insights into copper monooxygenases and peptide amidation: structure, mechanism and function. Cell. Mol. Life Sci. 2000; 57(8–9): 1236–1259.
29. Ward MS, Lamb J, May JM, et al. Behavioral and monoamine changes following severe vitamin C deficiency. J. Neurochem. 2013; 124(3): 363–375.
30. Ekrol I, Duckworth AD, Ralston SH, et al. The influence of vitamin C on the outcome of distal radial fractures: a double-blind, randomized controlled trial. J. Bone Joint Surg. Am. 2014; 96(17): 1451–1459.
31. Shibuya N, Humphers JM, Agarwal MR, et al. Efficacy and safety of high-dose vitamin C on complex regional pain syn-

- drome in extremity trauma and surgery–systematic review and meta-analysis. J. Foot Ankle Surg. 2013; 52(1): 62–66.
32. Carr AC, Vissers MCM, Cook J. Parenteral vitamin C relieves chronic fatigue and pain in a patient presenting with rheumatoid arthritis and mononeuritis multiplex secondary to CNS vasculitis. Case Rep. Clin. Path. 2015; 2(2): 57–61.
33. Lunec J, Blake DR. The determination of dehydroascorbic acid and ascorbic acid in the serum and synovial fluid of patients with rheumatoid arthritis (RA). Free Radic. Res. Commun. 1985; 1(1): 31–39.
34. Mahdavi R, Faramarzi E, Seyedrezazadeh E, et al. Evaluation of oxidative stress, antioxidant status and serum vitamin C levels in cancer patients. Biol. Trace. Elem. Res. 2009; 130(1): 1–6.
35. Cameron E, Campbell A. The orthomolecular treatment of cancer. II. Clinical trial of high-dose ascorbic acid supplements in advanced human cancer. Chem. Biol. Interact. 1974; 9(4): 285–315.
36. Stephenson CM, Levin RD, Spector T, et al. Phase I clinical trial to evaluate the safety, tolerability, and pharmacokinetics of high-dose intravenous ascorbic acid in patients with advanced cancer. Cancer Chemother. Pharmacol. 2013; 72(1): 139–146.
37. Takahashi H, Mizuno H, Yanagisawa A. High-dose intravenous vitamin C improves quality of life in cancer patients. Personalized Med. Universe. 2012; 2: 49–53.
38. Mikirova N, Hunninghake R. Changes in the rate of PSA progression and the level of alkaline phosphatase during high dose vitamin C treatment of patients with prostate cancer. Funct. Food Health Dis. 2017; 7(7): 511–528.
39. Pires AS, Marques CR, Encarnacao JC, et al. Ascorbic acid and colon cancer: an oxidative stimulus to cell death depending on cell profile. Eur. J. Cell Biol. 2016; 95(6–7): 208–218.
40. Cullen JJ, Kubecová M, Majrský M, et al. Využití intravenózního vitaminu C u onkologického pacienta. Onkologie. 2013; 7(4): 196–200.
41. Fritz H, Flower G, Weeks L, et al. Intravenous Vitamin C and Cancer: A Systematic Review. Integr. Cancer Ther. 2014; 13(4): 280–300.
42. Carr AC, McCall C. The role of vitamin C in the treatment of pain: new insights. J. Transl. Med. 2017; 15(1): 77.
43. Pinkerton E, Good P, Gibbons K, et al. An open-label pilot study of oral vitamin C as an opioid-sparing agent in pa-

tients with chronic pain secondary to cancer. Support Care Cancer. 2017; 25(2): 341–343.

44. Ayatollahi V, Dehghanpoor-Farashah S, Behdad S, et al. Effect of intravenous vitamin C on post-operative pain in uvulopalatopharyngoplasty with tonsillectomy. Clin. Otolaryngol. 2017; 42(1): 139–143.
45. Gammaitoni AR, Fine P, Alvarez N, et al. Clinical application of opioid equianalgesic data. Clin. J. Pain. 2003; 19(5): 286–297.
46. Hronek, M., Kovařík, M. Interakce vitamínů s léčivými. Interní Med. 2012; 14(6–7): 275–280.
47. Bael TE, Peterson BL, Gollob JA. Phase II trial of arsenic trioxide and ascorbic acid with temozolomide in patients with metastatic melanoma with or without central nervous system metastases. Melanoma Res. 2018; 18(2): 147–151.
48. Subbarayan PR, Lima M, Ardalan B. Arsenic trioxide/ascorbic acid therapy in patients with refractory metastatic colorectal carcinoma: a clinical experience. Acta Oncol. 2007; 46(4): 557–561.

Scientific Findings Regarding Palliative Sedation in Relation to Existential Distress

Mgr. Simona Predáčová¹, doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD.²

¹Dom Rafael

²Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita v Trnave

The article provides an overview of available studies on palliative sedation and existential distress. Despite the large shift in the perception of the appropriateness of the palliative sedation indication and procedures due to the presence of one or more refractory symptoms at the biological level (pain, nausea, shortness of breath, etc.), palliative sedation due to suffering or other psychological symptoms continues to be considered controversial by many. The aim of this work is to contribute to the access to current scientific knowledge in the field. In the search we used bolen phrase and related words for "Palliative sedation AND existential distress", records should be in English language and peer reviewed. Total number of records was 317, after screening through titles and discarding copies 12 records deemed acceptable, in final 10 full-text articles were assessed for eligibility.

Key words: palliative sedation, existential distress, review.

Introduction

In the search for scientific findings regarding palliative sedation and existential distress we examined several databases using bolen phrase and related words for the phrase "Palliative sedation AND existential distress". Another criterion was English language and peer reviewed resources. Databases used were: ProQuest psychology database (121 records), EBSCO (regarding Academic Search Ultimate, MEDLINE Collection, PsycINFO, SocINDEX, PsycARTICLES, MEDLINE, Central&Eastern European Academic Source with 19 records, PubMed (20 records), IAHPC/CINAHL Database (3 records), SpringerLink (with 110 records) and ScienceDirect (with 44 records). Total number of search results was 317. Next step was screening through titles detecting Palliative Sedation and Existential Distress and discarding copies. There were 12 records deemed acceptable after this procedure, however full-text articles assessed for eligibility were in number of 10.

Challenges formulated in these articles were mainly: definition of PS and ED, symptom refractoriness, heterogeneity in indications and ethics, and attitudes of medical practitioners (1–10).

Definition of palliative sedation and existential distress

In the literature, there is no generally accepted definition of palliative sedation, also known as terminal sedation, controlled sedation, deep sedation, total sedation and continuous palliative sedation, yet (3). In research work of Morita et al. (4), sedation was defined as a medical procedure to palliate patients' symptoms refractory to standard treatment by intentionally dimming their consciousness. Van Deijck et al. (5) had adapted a guideline to palliative sedation of Dutch medical association (11) where palliative sedation as the deliberate lowering of a patient's level of consciousness in the last stage of life is considered an ethically acceptable therapy for patients with refractory symptoms, only to be administered to patients who are near death. Several researchers (2, 6, 7, 12) mention the use of sedative medications or pharmacological agents for deliberate depression of the level of consciousness in order to alleviate unremitting (refractory) suffering to a degree that is acceptable to the patient when the suffering was not relieved with optimal

palliative care (7), to reduce patient awareness of distressing and intractable symptoms that are insufficiently controlled by symptom-specific therapies (6). According to Vouek et al. (2) such an intervention is to be considered only in a patient who has been diagnosed with an advanced progressive illness. Bruce, Hendrix, Gentry (12) use more strict conditions stating that this pharmacological intervention is intended only for imminently dying patients with advanced, progressive illnesses.

There are five conditions recommended by Morita et al. (4) for considering sedation as palliative option:

- the suffering remains severe, even though standard palliative care has been adequately provided;
- there are no therapeutic options to be effective within the estimated prognosis;
- the patient's survival is highly limited;
- the patient is competent and explicitly desires sedation;
- respite is brought about by intermittent or mild sedation, not by a deep and continuous form.

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

Mgr. Simona Predáčová

Dom RAFAEL, Kutlíkova 15, 851 02 Bratislava

In thinking about of palliative sedation, Cassel, Rich (13) reminds us that we are speaking about very sick terminally ill patients, and what is called existential distress arises from the impact of their sickness on their existence; helplessness, isolation, and loss of control that characterize severe illness, and which is brought on by symptoms as varied as pain or profound weakness. Existential distress, is consider to be an experience of patients who may or may not have physical symptoms, but suffer in part from their understanding of their position (8, 9). It is a subjective response that often involves concerns related to the loss of the joy of living, sense of meaning, important relationships, or freedom of choice (12).

Existential distress can be related to one or more of: meaninglessness in present life; sense of hopelessness; perceiving oneself as a burden on others; feeling emotionally irrelevant; being dependent; feeling isolated; grieving; loss of dignity and purpose; (fear of) death of self; or fear of the unknown (2, 5, 6, 7). Morita et al. (4) articulated 13 elements of psychological or existential distress, considered to be spiritual pain. Those are: meaninglessness in present life, meaninglessness in past life, loss of social role functioning, feeling emotionally irrelevant, dependency, being burden on others, hopelessness, grief over imminent separation, questioning „why me?“, feeling guilt, having unfinished business, questions regarding life after death, and faith issues.

Bourden of profound suffering that becomes the central distress is clearly visible in concerns most frequently stated by persons requesting assistance in dying under Oregon's Death with Dignity Act (14): loss of autonomy (91,4%), decreasing ability to participate in activities that make life enjoyable (89,7%), (loss of dignity (77%), loss of control of bodily functions (46,8%), burden to family/caregivers (42,4%), inadequate pain control or concern about it (26,4%), financial implications of treatment (3,4%).

Although existential suffering is considered to be a condition that medical practitioners must address, according to Van Deijck et al. (5), there is no general consensus on whether palliative sedation is an appropriate intervention for it or not.

The main question is, whether existential distress represents a potential refractory symp-

tom that can be treated with palliative sedation/ treated with palliative sedation under specific conditions or symptom better addressed by more conventional therapies – specialized psychiatric, psychological, and/or religious counseling (14, 15, 16).

Difficulty in determining when this kind of symptoms is refractory is one of the main reasons why palliative sedation for existential distress remains controversial (2).

Symptom refractoriness and heterogeneity in indications of palliative sedation

Adequate symptom relief is a central aspect of medical care of all patients especially in those with an incurable disease. However, as an illness progresses and the end of life approaches, satisfactory symptom control sometimes becomes difficult. Symptoms are considered to be refractory when sufficient control by symptom-specific therapies is not gainable (6) and suffering is not relieved with optimal palliative care (7). The most common refractory symptoms in palliative care is agitated delirium, other common indications include dyspnea, bleeding, seizure and pain (6). When physical or psychoexistential symptoms remain uncontrollable, palliative sedation is a valid therapeutic intervention to relieve the patient from the burden of otherwise intractable suffering. However, it is difficult to determine when psychological distress is refractory due to possible changes in the severity of symptoms, the low morbidity of standard treatments, the lack of established treatment approaches, and the possible presence of symptoms well in advance of physical decline (2).

Lahm (3) provides us with summary of different approaches to palliative sedation for existential distress. While several frameworks and guidelines have been developed for palliative sedation in general (14, 15, 16), sedation for existential distress alone, or the acceptance of existential distress as a main component of the refractory state that calls for sedation, remains an area without consensus. From a legal perspective the United States Supreme Court approved PS as a relief for severe symptoms in 1997 without explicitly mentioning ES, The Court of Appeal of Canada similarly acknowledged “mental suffering” as one piece of the puzzle in

the refractory state that required PS, provided that PS did not hasten death. As of 2010, the American Medical Association has not included ES as a symptom that could merit PS. Notable concerns regarding the use of PS for ES is that some physicians lack experience in dealing with ES and fear that it may in fact be reversible/treatable and therefore cannot be established as truly refractory. To make sure, palliative sedation won't be misused, European association for palliative care (15) demands at least four special considerations to be taken into account for the treatment of refractory existential or psychological distress:

- Due to the nature of psychological symptoms it is much more difficult to establish that they are truly refractory.
- The severity of distress of these symptoms in the course of a disease may be dynamic and idiosyncratic and psychological adaptation or coping in the course of the disease are common.
- The presence of psychological symptoms does not necessarily indicate a far advanced state of psychological deterioration.
- The standards of treatment approaches have low intrinsic morbidity such as the use of psychotherapy and spiritual support or religious counseling.

Because of the complexity that may arise of such situations, evaluation should only be made in the context of a multiprofessional team involving representatives from psychiatry, psychology, ethics as well as chaplaincy (6).

Research findings

Morita et al. (4) explored target symptoms for sedation in 248 consecutive hospice patient. Among those inpatients, 33 patients (13%) spontaneously expressed existential distress related to their present meaningless lives, while 128 patients (52%) received sedation. Analyses were performed on 20 patients who both expressed a belief that their lives were meaningless and received sedation. Target refractory symptom was dyspnea (50%), agitated delirium (40%), pain (5%) and sedation for psychological distress although physical symptoms were acceptably palliated (5%).

In other research (5) of 314 nursing homes inpatients; existential suffering was a refractory

Table 1. *Classification System of Existential Distress*

	Acute existential distress	Subacute existential distress	Chronic existential distress
Proximity to likely death	Imminent (<2 weeks), unavoidable	Imminent (<2 weeks) if treatment withdrawn or withheld	Life-threatening consequences, but not imminent
Prominent existential experiences	Identity disruption Loss of control w/ anxiety Loss of dignity Hopelessness Meaninglessness Isolation Death anxiety Fear Panic	Choice (freedom) Hopelessness Meaninglessness Isolation Identity disruption Death anxiety Fear Panic	Identity disruption Hopelessness Meaninglessness Death anxiety
Examples of therapeutic approaches to consider	Psychopharmacologic interventions Hypnosis ²⁴ Meditation/relaxation/imagery ²⁵ Brief psychotherapy Pastoral interventions ²⁶ Nursing interventions ²⁷ Respite sedation — Consider palliative sedation for existential distress if other interventions fail	Short-term psychotherapies (e.g., supportive/expressive/existential) Meditation Pastoral interventions Respite sedation — Consider palliative sedation for existential distress if other interventions fail	Psychotherapies (e.g., long-term existential/psychodynamic psychotherapy, logotherapy, ²⁸ supportive/expressive group therapy, ²⁹ dignity therapy, ³⁰ spiritual self-schema ³¹) Meditation ³² /massage ³³
Clinical examples	End-stage lung cancer with brain metastases End-stage AIDS with pneumocystis pneumonia and respiratory distress	Dementia with Lewy bodies, depression, and frequent aspiration (narrative no. 1)	Localized breast cancer with tamoxifen-responsive genotype HIV+, but CD4 > 500, virus load undetectable, no AIDS-defining illnesses

symptom in 83 of the patients. In this group, only 1 patient (1.2%) receiving sedation had existential suffering as a sole refractory symptom. For 73 patients (88.0%), existential suffering co-existed with one to four other refractory symptoms; 9 patients (10.8%) had five to seven other refractory symptoms. Further research is needed to determine how existential suffering affects or is affected by other symptoms patients may be experiencing, and to clarify the impact of existential suffering on the decision to administer palliative sedation. Clinicians, practitioners, residents and physicians in postgraduate training point of view was revealed in research of Voeuk et al (2), Cripe et al (7) and Lam et al (3). It suggests that general disapproval exists among clinicians for administering palliative sedation for mainly existential distress. 134 post graduate physicians rated their support of TS for refractory physical pain (TS-PP) or TS-ED, ranked the importance of patient preferences in ethically challenging situations and completed measures of empathy, hope, optimism and IRM in research of Cripe et al (7). A majority of residents (82.0%) were very supportive of palliative sedation for refractory physical pain, even though only a minority of re-

sidents (22.7%) was very supportive of palliative sedation for existential distress. When asked to take an action related to a request for sedation, 39.1% said they would administer it per published guidelines in the case of pain, while only 6.8% would do so for existential distress. Refusals were rare in requests motivated by physical pain, while 14.3% of residents indicated they would refuse a request for sedation for existential distress. The same discrepancy was found in work of Voeuk et al. (2), when only 22.7% of residents were very supportive of palliative sedation for existential distress vs. 82.0% of very supportive residents of palliative sedation for physiological pain. Various studies reviewed by Lam et al (7) showed reservation or disapproval among the majority of participants towards palliative sedation for predominately existential distress. In all cases, PS was considered a last resort after all other interventions had failed, perceived by some as a dangerous grey area overlapping with euthanasia. Cripe et al. (7) called attention to the fact that although the proportions of residents who rate patient preferences as most influential and who are very supportive of TS-PP and very unsupportive for TS-ED are similar to practicing

physicians, their reasoning may differ. However, the existential concerns of dying patients exacerbating the feelings of inadequacy and distress they report after caring for dying patients are the same for all. Ethical framework underlying this decision-difficult for all: patients, families, caregivers – is widely discussed (10, 12, 17, 18), and even leading principles for palliative sedation are being questioned. Those are: principle of double effect, principle of proportionality, and autonomy (1).

From the psychiatrician view, existential distress is a constellation of symptoms manifesting the experience of existential suffering in the context of an individual's confrontation with a specific stage of the dying process (9). In this context, differential diagnosis from major depression, delirium and anxiety disorders is crucial.

Schuman-Olivier et al. (9) propose an innovative approach to this topic offering classification system to simplify problems involved, reduce controversy and help to create reliable language for decision making. According to them, existential challenges in specific times during the illness-dying continuum are connected with differences in quality and severity of existential symptoms, as described in table 1. This approach can be used in decision making process regarding palliative sedation for existential distress.

Conclusion

We agree with Shur et al (1), that the controversy that still surrounds PS and especially sedation for the management of psychological distress is probably not a question of "for or against?" but "when and how?" (1).

The first step intended to ameliorate future guidelines and creating better judgement is to acknowledge this issue within palliative care and to enhance professional discussion. It is the aim of this work as well.

This article was created as part of the VEGA 1/0305/18 project.

LITERATURE

- Schur S, Radbruch L, Masel EK, et al. Walking the line. Palliative sedation for existential distress: still a controversial issue. *Wien Med Wochenschr.* 2015; 165(23–24): 487–490.
- Voeuk A, Nekolaichuk C, Fainsinger R, et al. Continuous palliative sedation for existential distress? A survey of canadian palliative care physicians' views. *J Palliat Care.* 2017; 32(1): 26–33.
- Lam M, Lam HR, Agarwal A, et al. Clinicians' views on palliative sedation for existential suffering: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *JPSM.* 2017;

- 10(1): 31–40.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care.* 2000; 17(3): 189–195.
- van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Krijnsen PJC, et al. The practice of continuous palliative sedation in long-term care for frail patients with existential suffering. *J Palliat Care.* 2015; 31(3): 141–149.
- Sanft T, Hauser J, Rosielle D, et al. Physical Pain and Emotional Suffering: The Case for Palliative Sedation. *J Pain.* 2009; 10(3): 238–242.

- Cripe LD, Perkins SM, Cottingham A, et al. Physicians in Postgraduate Training Characteristics and Support of Palliative Sedation for Existential Distress. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017; 34(8): 697–703.
- Rousseau P. Existential distress and palliative sedation. *Anesth Analg.* 2005; 101(2): 611–612.
- Schuman-Olivier Z, Brendel DH, Forstein M, et al. The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective. *Harv Rev Psychiatry.* 2008; 16(6): 339–351.

10. Rodrigues P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 55(6): 1577–1590.
11. Bruce S, Hendrix C, Gentry J. Palliative sedation in end-of-life care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2006; 8(6): 320–327.
12. Cassel EJ, Rich BJ. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Med*. 2010; 11(3): 435–438.
13. Oregon Health Authority. Public Health Division (online). Public Health Division, Center for Health Statistics, 2017. Oregon Death with Dignity Act: Data summary 2016. Available online: <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year19.pdf>
14. Council on Ethical and Judicial Affairs. (online). 2008. CEJA Report 5-A-08: Sedation to unconsciousness in end-of-life care. Available online: <https://www.ama-assn.org/sites/default/files/media-browser/public/about-ama/councils/Council%20Reports/council-on-ethics-and-judicial-affairs/a08-ceja-palliative-sedation.pdf>
15. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009; 23(7): 581–593.
16. Dean MM, Cellarius V, Henry B, et al. Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy (CPST) in Canada. *J Palliat Med*. 2012; 15(8): 870–879.

Multimediálne vzdelávanie sestier v paliatívnej starostlivosti

PhDr. Alica Slamková, PhD., PhDr. Ľubica Poledníková, PhD.

Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, Katedra ošetrovateľstva

Úvod: Problematika paliatívnej starostlivosti patrí k dôležitým témam v oblasti zdravotníctva.

Cieľ: Cieľom príspevku je prezentácia multimediálneho kurzu, ktorý je výstupom projektu KEGA 022UKF-4/2015 pod názvom: Multimediálna podpora vzdelávania členov interdisciplinárneho tímu so zameraním na paliatívnu starostlivosť. Hodnotenie kurzu študentmi a porovnanie s názormi sestier na vzdelávanie v oblasti paliatívnej starostlivosti.

Metódy: Dotazník vlastnej konštrukcie, ktorý obsahuje 20 položiek (sedem otázok otvorených). Na hodnotenie využili študenti Likertovu škálu: (od 1 – neprimerané po 5 – celkovo primerané). Dotazník pre sestry (15 otázok, jedna otázka bola otvorená) bol umiestnený na portáli Slovenskej komory sestier a pôrodných asistentiek v období od januára do júna 2015.

Výsledky: Študenti najvyššie hodnotili položky: odborná úroveň tém ($x = 4,38$; SD 0,83), obsahová stránka kurzu ($x = 4,35$; SD 0,84) a prístupnosť a rozsah odbornej literatúry ($x = 4,31$; SD 0,79). Hodnotenie sestier: obsahová stránka ($x = 3,27$; SD 1,07), odborná úroveň ($x = 3,23$; SD 1,12) a rozsah informácií v oblasti biologických potrieb ($x = 3,10$; SD 1,06).

Záver: Vytvorenie e-learningového vzdelávacieho prostredia umožňuje využívanie prezentovaných informácií väčším množstvom študentov a ostatných záujemcov.

Kľúčové slová: metabolický syndrom, hypertenze, mikroalbuminurie, poškodení cieľových orgánů.

Multimedia nursing education in palliative care

Introduction: The issue of palliative care is one of the important topics in health care.

Objective: The paper objective is presentation of the multimedia course which is an outcome of the project KEGA 022UKF-4/2015 Multimedia Support for Education of Interdisciplinary Team Members Focused on Palliative Care. Course evaluation by students and comparison with nurses' opinions on education in the area of palliative care.

Methods: The self-designed questionnaire that consists of 20 items (seven open-ended questions). The students used the Likert-type scale (from 1 – not adequate to 5 – totally adequate) to rate the items. The questionnaire for nurses (15 questions, one question was open-ended) was placed on the portal of the Slovak Chamber of Nurses and Midwives from January to June 2015.

Results: The students rated these items highest: professional level of topics ($x = 4.38$; SD 0.83), course content ($x = 4.35$; SD 0.84), and availability and extent of professional literature ($x = 4.31$; SD 0.79). Rating by the nurses: course content ($x = 3.27$; SD 1.07), professional level ($x = 3.23$; SD 1.12), and extent of information in the area of biological needs ($x = 3.10$; SD 1.06).

Conclusion: The development of the e-learning education environment enables more students and other people interested to use the presented information.

Key words: palliative care, nursing education, student education, e-learning, information and communication technologies.

Úvod

Svetová zdravotnícka organizácia deklaruje rozvoj paliatívnej starostlivosti ako jednu z prioritných oblastí rozvoja zdravotníctva a sociálnej

starostlivosti (1). Požiadavka na implementovanie paliatívnej starostlivosti do systému zdravotnej starostlivosti v Európskom kontexte bola vyslovená na Parlamentnom zhromaždení Rady Európy

v deklarácii č. 1418 z roku 1999 o „Ochrane ľudských práv a dôstojnosti terminálne chorých a zomierajúcich“. Touto deklaráciou boli zároveň vlády a politici členských krajín Európskej únie vyzvaní k podpore

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

PhDr. Alica Slamková, PhD., aslamkova@ukf.sk

UKF, FSVaZ, KO, Kraskova 1, 949 74 Nitra

Tab. 1. Charakteristika súboru sestier (n = 87)

Charakteristika	N	%
Pohlavie – ženy	87	100
Vzdelanie		
SZŠ – stredné	9	10
SZŠ + VOV	6	7
VOV	3	3
VŠ – 1. st.	13	15
VŠ – 2. st.	51	59
VŠ – 3. st.	5	6
Špecializácia		
Áno	76	87
Nie	11	13
Pracovisko		
Interná klinika (odd.)	20	24
Chirurgická klinika (odd.)	15	17
Doliečovacie odd.	16	18
Onkologické odd.	10	12
Hospic	8	9
Mobilný hospic	2	2
ADOS	16	18
Vek	x = 43, 07; SD = 8,49; min. 24; max. 61	
Počet rokov praxe	x = 20,94; SD = 8,94; min. 2; max. 38	

x – aritmetický priemer; SD – smerodajná odchýlka

vzdelávania a výskumu v oblasti paliatívnej starostlivosti, nakoľko počet ľudí, vyžadujúci paliatívnu starostlivosť neustále narastá (2). Najpočetnejšiu skupinu zdravotníckych pracovníkov predstavujú sestry a nutnosť náročného a kvalitného vzdelania je ovplyvnená aj ustavične sa zvyšujúcimi požiadavkami na zdravotnú starostlivosť vzhľadom na pribúdajúci počet chronických ochorení, starnutie populácie a s tým súvisiace aj otázky paliatívnej starostlivosti (3).

Úlohou sociálneho pracovníka ako člena multidisciplinárneho tímu v práci so zomierajúcim je pomôcť jemu a jeho rodine adaptovať sa na novú zmenenú situáciu a nájsť optimálne spôsoby fungovania v danej situácii (4). Psychologická pomoc a podpora uľahčuje zdravotníckemu personálu a pacientovi, lekárom, ošetrovateľom vzájomnú spoluprácu (5). Problematika smrti a umierania je spojená s mnohými tajomnosťami. Aj keď mnohé rozumom chápeme, predsa len s tým nie sme emocionálne vyrovnaní (6).

Jedna z aktuálnych metód, akými sestry a ostatní členovia pomáhajúcich profesií môžu získať aktuálne a kvalitné vedomosti, je e-learning ako multimediálna podpora vzdelávacieho procesu s použitím moderných informačných prostriedkov a komunikačných technológií, ktoré umožňujú slobodný prístup k vzdelávaniu

Tab. 2. Porovnanie názorov sestier na prípravu v oblasti paliatívnej starostlivosti s názormi študentov na hodnotenie kurzu – v spoločných položkách

Položky	ŠT	n = 99	SE	n = 87
	x	SD	x	SD
1. Obsahová stránka	4,35	0,84	3,27	1,07
2. Prístupnosť a rozsah odbornej literatúry	4,31	0,79	3,03	0,96
3. Odborná úroveň tém	4,38	0,83	3,23	1,12
4. Rozsah informácií v oblasti biologických potrieb	4,27	0,82	3,10	1,06
5. Rozsah informácií v oblasti duchovných potrieb	4,03	0,98	3,01	1,10
6. Rozsah informácií v oblasti etickej a právnej	4,01	0,99	2,79	1,13
7. Podpora a pomoc príbuzným a pozostalým	4,23	0,86	2,48	1,21
8. Problematika dobrovoľníctva	4,10	0,89	2,25	1,13
9. Informovanosť o možnostiach poskytovania paliatívnej starostlivosti v našich podmienkach	4,10	0,88	2,41	1,06
10. Vplyv získaných informácií a zručností na výber pracoviska so zameraním na paliatívnu starostlivosť	4	0,89	2,59	1,05
11. Úroveň využitia informačno-komunikačných technológií	4,11	0,94	3,03	1,11
12. Vizualná koncepcia kurzu	4,14	1,03	-	-
13. Rozsah informácií v oblasti sociálnych potrieb	4,03	0,93	-	-
14. Rozsah informácií v oblasti psychologických aspektov	4,12	0,92	-	-
15. Náročnosť autotestov	3,77	0,99	-	-
16. Zrozumiteľnosť autotestov	3,88	1,05	-	-
17. Primeranosť pre študijný odbor	4,13	0,98	-	-
18. Orientácia na stránke kurzu – prehľadnosť	4,02	0,98	-	-
19. Odporúčenie kurzu ďalším záujemcom	4,15	0,97	-	-

ŠT – študenti; SE – sestry; x – aritmetický priemer; SD – smerodajná odchýlka

(7). Mnohí odborníci na e-learning sa zhodujú, že vo vzdelaní treba využívať všetky výdobytky vedy a techniky, ale treba hľadať zmysluplné didaktické prepojenie tradičných pedagogických metód s virtuálnym prostredím (8).

Ciel'

Hodnotenie úrovne kurzu študentmi, ktorý je výstupom projektu KEGA 022UKF-4/2015 pod názvom: „Multimediálna podpora vzdelávania členov interdisciplinárneho tímu so zameraním na paliatívnu starostlivosť“. Porovnanie s názormi sestier na vzdelávanie v paliatívnej starostlivosti počas ich štúdia.

Metódy

V úvode aktivácie kurzu sme zisťovali názory sestier na úroveň vzdelávania v paliatívnej starostlivosti počas ich štúdia. Použili sme dotazník vlastnej konštrukcie, ktorý obsahoval 15 položiek a jedna položka bola otvorená. Pre hodnotenie jednotlivých položiek dotazníka sme použili Likertovu škálu (od 1 – neprimerané, 2 – slabo primerané, 3 – stredne primerané, 4 – podstatne primerané, 5 – celkovo (úplne) primerané). Dotazník sme uverejnili na portáli Slovenskej komory sestier a pôrodných asistentiek. Sestry odpovedali na dotazník v období január – jún 2015. V príspevku uvádzame výsledky jedená-

stich položiek, ktoré boli spoločné s položkami pre študentov (tabuľka 2).

Pre získanie údajov o názoroch študentov na multimediálny nástroj sme vytvorili dotazník vlastnej konštrukcie, ktorý sa nachádza v závere kurzu (tabuľka 2). Pre hodnotenie jednotlivých položiek dotazníka sme použili Likertovu škálu (od 1 – neprimerané, 2 – slabo primerané, 3 – stredne primerané, 4 – podstatne primerané, 5 – celkovo (úplne) primerané). Dotazník obsahoval 20 položiek, sedem otázok bolo otvorených. Pri každej otázke sme vyrátali aritmetický priemer (x), smerodajnú odchýlku (SD).

Výskumný súbor

Prvý výskumný súbor predstavovali sestry. Dotazník vyplnilo 98 sestier, 11 sestier nevyplnilo celý dotazník, preto sme ich vyradili. Konečný počet respondentov bol 87.

Druhý výskumný súbor predstavovali študenti študijného odboru ošetrovateľstvo, FSVaZ, UKF v Nitre – prvého a druhého ročníka v počte 99, v akademickom roku 2016/2017. Priemerný vek študentov bol 18,91; SD 2,31; min 18, max 23. Z celkového počtu bolo 95 žien a 4 muži.

Výsledky a diskusia

Projekt je zameraný na problematiku paliatívnej starostlivosti s využitím informačných

a komunikačných technológií pri jej osvojovaní. Multimediálny kurz je umiestnený na portáli UKF <http://amos.ukf.sk>. Cieľom projektu bolo vytvoriť obsah obohatený multimediálnymi prvkami a dopĺňajúci prezenčné vzdelávanie študentov bakalárskeho štúdia v odbore ošetrovateľstvo, t. z. pregraduálnu prípravu budúcich sestier. Databáza najnovších informácií je doplnená videonahrávkami a obrázkami. Učebný text je určený aj pre študentov študijných odborov so zameraním na pomáhajúce profesie – (sociálny pracovník, psychológ) a pre budúcich možných dobrovoľníkov. Multimediálny kurz obsahuje trinásť tém so zameraním na najčastejšie problémy pri ošetrovaní pacientov v paliatívnej starostlivosti (Témy: 1. Východiská paliatívnej starostlivosti, 2. Bolest', 3. Zmeny mobility, 4. Únava, 5. Symptómy gastrointestinálneho systému, 6. Symptómy respiračného systému, 7. Nehojace sa rany, 8. Akútna a chronická zmätenosť, 9. Duchovný rozmer paliatívnej starostlivosti, 10. Etické a právne minimum v kontexte paliatívnej starostlivosti, 11. Práca s príbuznými, význam dobrovoľníckej práce, 12. Psychologické aspekty paliatívnej starostlivosti, 13. Miesto a úlohy sociálneho pracovníka v interdisciplinárnom tíme). Záverečné autotesty za každou témou poskytujú študentom spätnú väzbu a vyučujúcim informáciu o vhodnosti obsahu prezentovaného materiálu.

Jednotlivé témy boli využité v rámci nasledujúcich predmetov: Ošetrovateľské postupy a techniky (1. roč.): Téma – Zmeny mobility; Psychológia a komunikácia v ošetrovateľstve (1. roč.): Téma: Duchovný rozmer paliatívnej starostlivosti, Psychologické aspekty PS; Profesijsná etika (1. roč.): Téma: Etické a právne minimum v kontexte PS; Vybrané medicínske odbory (onkologické a paliatívne ošetrovateľstvo) (2. roč.): Témy: Bolest', Únava, Symptómy gastrointestinálneho a respiračného systému, Práca s príbuznými, význam dobrovoľníckej práce; Vnútorné choroby a ošetrovateľstvo (2. roč.): Téma: Akútna a chronická zmätenosť; Chirurgia a ošetrovateľstvo (2. roč.): Téma: Nehojace sa rany; Základy klinickej psychológie (3. roč.) študijný odbor Psychológia – Téma: Psychologické aspekty paliatívnej starostlivosti; Rezidenčná sociálna práca (3. roč.) študijný odbor Sociálna práca, Téma: Miesto a úlohy sociálneho pracovníka v interdisciplinárnom tíme. Vyhodnotenie výsledkov v študijnom odbore Psychológia a Sociálna práca v tomto príspevku neuvádzame.

Položky v rozsahu 1.–11. boli spoločné pre obidva výskumné súbory. Otázky 12.–19. boli určené pre študentov. Vyhodnotenie poslednej otázky vo výskumnej vzorke študentov neuvádzame (20. Využitie diskusného fóra), nakoľko v tomto úvodnom výskume sa diskusné fórum využívalo minimálne. Výsledky vo výskumnom súbore študentov vykazujú vyššie hodnoty v porovnaní s výsledkami sestier. Táto skutočnosť poukazuje na efektívnosť multimediálneho kurzu pri osvojovaní vedomostí z paliatívnej starostlivosti.

Úvodná z trinásť tém kurzu prezentuje historický vývoj cez neprofesionálne ošetrovateľstvo k obdobiu teologizácie a medicalizácie. Ako uvádza Európska asociácia paliatívnej starostlivosti (European Association of Palliative Care) v rámci európskych jazykov a kultúr nebude možné nájsť úplný konsenzus, pokiaľ ide o definíciu paliatívnej starostlivosti. Napriek tomu navrhuje pracovnú definíciu paliatívnej a hospicovej starostlivosti (9).

Nasledujúca téma rozoberá problematiku **bolesti**. Výskumy v oblasti liečby bolesti v paliatívnej starostlivosti poukazujú na potrebu dôkladnej liečby, pretože neliečená bolesť spôsobuje zbytočné utrpenie. Škálu problémov, s ktorými sa členovia multidisciplinárneho tímu zaoberajú, obsahuje koncept „totálnej bolesti“, s ktorým ako prvá prišla Cicely Saundersová (10). Pre sestry je dôležité si uvedomiť, že bolesť je vždy to, čo pacient označí za bolesť (11).

Významným symptómom u nevyliciteľne chorých ako zdôrazňujú vo svojom výskume mnohí autori je **únava**. Únava je zanedbávaný príznak, na ktorý sa chorí často nestážujú a lekári ju nezisťujú. Na základe tejto skutočnosti pacienti často usudzujú, že ich stav sa zhoršuje, tento symptóm im hovorí, že „zomierajú“. Preto je dôležité počúvať týchto pacientov, umožniť im aby mohli hovoriť o prežívaní ťažkých symptómov svojho ochorenia (12).

Problémy s **výživou**, ako podvýživa, nauzea a vracanie, zápcha a hnačka sú typické symptómy malígneho ochorenia, jeho liečby a viažu sa aj na obdobie terminálneho štádia. Známkou podvýživy sa nachádzajú takmer u polovice chorých pri diagnostikovaní nádoru, a v pokročilom štádiu choroby postihuje nádorová kachexia 70 až 80 % pacientov (13, 14). Výživa v paliatívnej starostlivosti nevedie síce k uzdraveniu, ale umožňuje prežiť určitú etapu života človeka dôstojne.

Medzi symptómami sprevádzajúcimi obdobie terminálneho štádia a významne vplyvujúcimi na kvalitu života sa **dýchavica** vyskytuje hneď za bolesťou. Viacerí autori ho opisujú ako najťažšie znášaný, najviac obťažujúci, ťažko tolerovaný alebo najobávanejší a najdevastujúcejší symptóm pokročilého nádorového ochorenia (15, 16, 17, 18). Ošetrovateľské aktivity sú cielené na ovplyvňovanie pocitu nedostatku vzduchu a potláčanie faktorov, ktoré negatívne na tento pocit vplyvajú.

Nasledujúca téma zahŕňa východiská v súvislosti s ošetrovaním nehojajúcich sa **rán**. Vlhké ošetrovanie alebo vlhká terapia je v súčasnosti považovaná za štandardný postup pri ošetrovaní subakútnych a chronických rán. Výskumy potvrdili, že hojenie nastáva najrýchlejšie vo vlhkom, mierne kyslom prostredí, v rane, ktorá nie je infikovaná (19).

Zmätenosť pokladáme za závažnú neuropsychiatrickú komplikáciu, ktorá sa často vyskytuje u pacientov v paliatívnej starostlivosti. Neliečená zmätenosť je obrovskou negatívnou a stresujúcou skúsenosťou nielen pre pacienta samého, ale i jeho rodinu a blízkych. Zanecháva u členov rodiny nepríjemné spomienky na posledné hodiny života milovanej osoby (20).

Dôležitými členmi multidisciplinárneho tímu sú **psychológ a sociálny pracovník**. Pre pomáhajúce osoby je dôležité si uvedomiť, ako uvádza Vymětal (21), že vo vzťahu k nevyliciteľne chorému majú byť tak blízko, ako je to možné a tak ďaleko, ako je to nutné. Přidalová (22, s. 14) charakterizuje sociálnu prácu v paliatívnej starostlivosti ako „prácu so stratami“, ktorá súvisí napr. so vzdávaním sa zamestnania a s tým súvisiacou zmenou spoločenského statusu.

V rámci **etickej** témy upozorňujeme na fakt, že identifikácia etického problému v ošetrovateľskej praxi je neraz komplikovanejšia ako hľadanie samotného riešenia problému. MacDonald (23) ponúka praktický prístup riešenia etických problémov napr. rozpoznanie etického rozmeru daného problému a konfliktu v etických hodnotách, identifikácia skupín a ich vzťahov, zohľadnenie benefitov a deficitov a pod. O dostatočnom obsahu informácií svedčia aj odpovede študentov v spoločnej pološke so sestrami: *Rozsah informácií v oblasti etickej, právnej* = (študenti: $x 4,01$ SD 0,99; sestry: $x 2,79$, SD 1,13).

Zo spoločných otázok pre sestry a študentov sme zistili významné rozdiely aj v nasledujúcej oblasti. *Podpora a pomoc príbuzným a pozosta-*

lým = (študenti: x 4,23 SD 0,86; sestry: x 2,48, SD 1,21) a *Problematika dobrovolnictva*, (študenti: x 4,10 SD 0,89; sestry: x 2,25, SD 1,13). Příbuzní často znášají ochorenie ťažšie ako samotní pacienti (24), trpia emočným diskomfortom a zvýšenou tenziou. Podobne uvádza autor Hinton (25), že o príbuzných, čiže rodinných opatrovateľoch sa zistilo, že trpia väčšou úzkosťou ako choré osoby. Téma zdôrazňuje aj význam podpory pozostalých v období smútenia. Stručne charakterizuje náplň práce dobrovoľníkov a ich obrovský význam práve v paliatívnej oblasti.

Súčastou učebného textu sú aj informácie, kde je v našich podmienkach možné poskytovať paliatívnu starostlivosť. Túto skutočnosť hodno-

tili študenti pozitívne v odpovedi na položku: *Informovanosť o možnosti poskytovania paliatívnej starostlivosti v našich podmienkach* (študenti: x 4,10 SD 0,88; sestry: x 2,41, SD 1,06).

Veríme, že aplikáciou a využívaním kurzu sa zvýši aj záujem mladých ľudí, absolventov študijného odboru ošetrovateľstvo, spolupracovať s ľuďmi vyžadujúcimi paliatívnu starostlivosť. V tomto zmysle sa vyjadrili aj študenti v položke: *Vplyv získaných informácií na výber pracoviska* = (študenti: x 4, SD 0,89; sestry: x 2,59, SD 1,05).

Záver

Záverom chceme zdôrazniť, že prioritným cieľom projektu je zviditeľniť a prezentovať pro-

blematiku paliatívnej starostlivosti. Túto skutočnosť zdôrazňovali aj sestry vo svojich voľných odpovediach v dotazníku, kde uvádzali, že je potrebná zvýšená informovanosť verejnosti (príbuzných) ale aj zdravotníckych pracovníkov o problematike paliatívnej starostlivosti. Študenti sa kladne vyjadrovali k úrovni kurzu a možnosti získania informácií v rámci jednotlivých tém. Ako uvádzali, s kurzom sa pracovalo ľahko, získali nové rozsiahle informácie, pozitívne hodnotili jeho prehľadnosť, vysokú odbornosť, zaujímavosť tém a dostatok vhodnej odporúčanej odbornej literatúry. Ako mnohí uviedli, je efektívne, že po prečítaní a naštudovaní tém si môžu svoje vedomosti hneď otestovať.

LITERATURA

1. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. World Health organization Geneva. 2002. [online]. 2016.[cit. 2016–05–20]. Dostupné z : <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>.
2. O Organizaci paliativní péče. Doporučení Rec. 24 Výboru Ministrů Rady Evropy členským státům, přijaté Výborem Ministrů 12. listopadu 2003. [online]. Cesta domů, 2004. [cit. 2015–04–13]. Dostupné z : www.cestadomu.cz/rozvoj-paliativni-pece-v-cr.html.
3. Hanzlíková A. Profesionálne ošetrovateľstvo a jeho regulácia. Martin: Osveta 2011: 155 s.
4. Hrozenková M, a kol. Sociálna práca so staršími ľuďmi a jej teoreticko-praktické východiská. Martin: Osveta 2008: 181 s.
5. Popelková M, Zaťková M. Psychologické súvislosti paliatívnej starostlivosti u nevyliciteľne chorého. In: Slamková A, a kol. Paliatívna starostlivosť v holistických dimenziách. Nitra: FSVaZ, UKF v Nitre 2017: 128–141.
6. Křivohlavý J. Psychologie nemoci. Praha : Grada Publishing 2002: 200 s.
7. Čápay M, Švec P, Balogh Z. E-learning – novodobý trend vo vzdelávaní. In: Boledovičová M., Zrubcová D. Sestra a pôrodná asistentka v komunitnej starostlivosti. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva 2009: 376–397.
8. Švejda G, a kol. Vybrané kapitoly z tvorby e-learningových kurzov. Nitra: Pedagogická fakulta Univerzity Konštantína Filozofa 2006: 136 s.
9. Standardy a normy hospicové a paliatívni péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. [online]. [cit. 2016–11–16]. Dostupné z : <http://www.cestadomu.cz/res/data/038/004542.pdf>
10. Clark D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders 1 : 1958–1967. Palliative Medicine. 1998; 11(2): 181–193.
11. Twycross R, Wilcock A. Symptom Management in Advanced Cancer. Oxford: Radcliffe Medical Press. 2002: 432s.
12. Cornerová J. Práce s těžkými symptomy. In: Payneová S., Seymourová J. Ingletonová Ch. Principy a praxe paliativní péče. Brno : Společnost pro odbornou literaturu. 2007:
13. Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y. et al. Paliativní medicína. Praha : Grada Publishing 2004: 540 s.
14. Zadák Z. Výživa v intenzivní péči. Praha : Grada publishing 2002: 487 s.
15. Mularski RA, Campbell ML, Asch SM, Reeve BB, Basch E, Maxwell TL, Hoverman JR, Cury J, Clauser SB, Snyder C, Seow H, Wuaw DY S. A Review of Quality of Care Evaluation for the Palliation of Dyspnea". Am J Respir Crit Care Med. [online] 2010;151(6):534–8.[citované 2017–03–02]. Dostupné z : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20056904>
16. Brennan CW, Mazanec P. Dyspnea Management Across the Palliative Care Continuum. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2011; 13(3): 130–139.
17. Beržinec P. Inhalácia morfinu pri nádorovej dýchavičnosti – prehľad literatúry a vlastné skúsenosti. Paliat. med. liec. boles., 2009; 2(3): 122–124.
18. Bóriková I. Dýchavica. In: Kurucová R, Žiaková K, Nemcová J. Vybrané kapitoly z paliatívnej ošetrovateľskej starostlivosti. Martin: UK v Bratislave, JLF v Martine, Ústav ošetrovateľstva 2015: s. 157–171.
19. Kopl T. Vlhká terapia a infikované rany. Sestra. 2008; 7(9/10): 22–25.
20. Dedičová D. Zmätenosť v paliatívnej starostlivosti. Paliatívna medicína a liečba bolesti. 2009; 2(1): 42–43.
21. Vymětal J. Lékařská psychologie. Praha: Portál 2003: 400 s.
22. Přidalová M. Vnímání sociální práce v paliativě především jako práci se ztrátami. Sociální práce/Sociální práce. 2010; 10(2): 14–15.
23. MacDonald Ch. A Guide to Moral Decision Making [online]. [cit. 2012–05–02]. Dostupné z : <http://www.ethicsweb.ca/guide/>
24. Theová A M. Paliativní péče a komunikace. Společnost pro odbornou literaturu Brno 2007: 241s.
25. Hinton J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? Palliative Medicine. 1994; 8(3): 197–210.

Posttraumatický rozvoj a onkologickí pacienti

doc. PhDr. Eva Naništová, PhD.¹, Mgr. Mária Dědová, PhD.²

¹Inštitút klinickej psychológie, Fakulta psychológie, Paneurópska vysoká škola, Bratislava

²Katedra psychológie, Filozofická fakulta, Trnavská univerzita v Trnave

V posledných dvoch dekádach sa v psychologickom prístupe k problematike onkologického ochorenia čoraz častejšie kladie dôraz na pozitívne aspekty zvládania tejto životnej traumy. Cieľom príspevku je vymedzenie posttraumatického rozvoja ako kľúčového pojmu tohto pozitívneho posunu, s dôrazom na facilitátory a faktory tohto rozvoja. V závere autorky približujú koncept existenciálnych a kognitívnych vektorov, podieľajúcich sa na celkovom efekte posttraumatického rozvoja.

Kľúčové slová: posttraumatický rozvoj, onkologická diagnóza, faktory rozvoja.

Posttraumatic Growth and Cancer Patients

Over the past two decades, the psychological approach to the problem of oncological disease stressed the positive aspects of coping with the life trauma. The aim of the contribution is to define posttraumatic growth as a key concept of this positive shift, with emphasis on the facilitators and factors. At the conclusion authors approach the concept of existential and cognitive vectors, contributing to the overall effect of posttraumatic growth.

Key words: posttraumatic growth, oncological diagnosis, factors of growth.

Úvod

Onkologické ochorenie je pre človeka výraznou záťažou na úrovni fyzickej, psychickej, spoločenskej, pracovno-ekonomickej i existenciálnej. Národný onkologický register SR registroval za roky 1968 – 2015 spolu 953 811 onkologických ochorení, pričom ich počet v roku 2015 v porovnaní s rokom 1971 výrazne stúpol vo všetkých vekových skupinách (1). Počet odliečených onkologických pacientov na Slovensku sa v súčasnosti pohybuje na úrovni cca 250 000 osôb. Pre porovnanie, v USA bolo v roku 2011 registrovaných viac než 10 miliónov odliečených onkologických pacientov (2). V roku 2015 bolo v našich zdravotníckych zariadeniach s pracoviskami nukleárnej medicíny uskutočnených 41 986 návštev ambulantných pacientov a 1 883 hospitalizovaných pacientov. Podľa údajov Národného onkologického registra SR, ambulancie klinickej onkológie evidovali 713 571 návštev pacientov

a ambulancie radiačnej onkológie 183 272 pacientov (3).

Zahraničné štúdie uvádzajú, že až 80 % všetkých onkologických pacientov využíva v priebehu liečebného procesu aj niektoré formy komplementárnych a alternatívnych (CAM) terapií, ktoré im napomáhajú pri integrácii vlastného sebaobrazu, posilnení sociálnych väzieb, redukcii stresu, objavovaní zmyslu života, hľadaní zmysluplných životných zdrojov, práci s emóciami a odpustením, posilnení nádeje, odvahy a modulácii postoja k nezvratným „osudovým“ veciam. Súčasťou komplexnej liečby by preto mala byť aj psychologická starostlivosť, a to nielen počas prvých etáp ochorenia (obdobie diagnózy a liečby), ale aj v etape remisie, relapsu a v terminálnom štádiu. Pacienti potrebujú nielen kvalitnú medicínsku starostlivosť, ale najmä hlboko ľudský prístup, prijatie a úctu.

Koncepty posttraumatického rozvoja

Z integrálneho pohľadu na osobu je pre pacienta prínosom proces liečby na úrovni fyzickej a sprevádzanie na úrovni psychickej a noetickej (duchovnej). Medzi najčastejšie psychologické symptómy, spojené s onkologickým ochorením, možno zaradiť negatívne emócie, negatívnu náladu, depresie, impulzívne správanie, strach a úzkosť, obavy zo smrti, maladaptívne stratégie zvládania, beznádej, stratu zmyslu. V priebehu ostatných dvoch dekád sa pozornosť výskumníkov sústredila nielen na negatívne dopady onkologických ochorení na psychiku pacienta (traumatická udalosť, depresia, úzkosť, emocionálna labilita), ale paradoxne – na posttraumatický rozvoj (ďalej PTG) ako proces a/lebo dôsledok pozitívneho a aktívneho vyrovnávania s náročnými životnými krízami, záťažovými a traumatizujúcimi udalosťami (4).

KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA: doc. PhDr. Eva Naništová, PhD., eva.nanistova@paneurouni.com

Inštitút klinickej psychológie, Fakulta psychológie, Paneurópska vysoká škola, Bratislava

Čerešňová 5, 811 04 Bratislava

Koncepty pozitívneho zvládania životných tráum môžeme identifikovať vo viacerých teoretických prístupoch, ktorých spoločným menovateľom je prítomnosť traumatickej udalosti a rozvoj, ktorý touto udalosťou nie je limitovaný. K najfrekvencovanejším, terminologicky odlišným vymedzeniam, možno zaradiť už spomínaný koncept posttraumatického rozvoja – posttraumatic growth (5); rozvoj podnietený stresom – stress-related growth (4); rozvoj iniciovaný nebezpečenstvom – adversarial growth (6); prosperovanie – thriving (7); percepcia pozitívnych konzekvencií – perception benefit (8); rozkvet – flourishing (9); pozitívna ilúzia – positive illusion (10, 11); objavenie výhod – benefit-finding (12); vnímaný rozvoj – perceived growth (13) a ďalšie. Spoločným menovateľom všetkých konceptov a ich terminologických vymedzení je prítomnosť traumatickej udalosti v priebehu životnej cesty a rozvoj osoby, ktorý nie je touto udalosťou limitovaný.

Kritika konceptu PTG sa spája najmä so sémantickým a terminologickým aspektom tohto pojmu, pretože z pohľadu niektorých autorov sa posttraumatický rozvoj nelíši od ostatných salutogenetických faktorov, napr. od reziliencie (14). Davis, Nolen-Hoeksama a Larson argumentujú, že PTG je skôr spôsob hľadania zmyslu (15); Hobfoll et al. zaraďujú koncept PTG medzi pozitívne ilúzie, ktoré sa málokedy premietnu do adaptívneho rozvoja (11). Nekonvenčný pohľad na tematiku PTG reprezentuje „Janus Face Model“, ktorý berie do úvahy tak iluzórny, ako aj konštruktívny komponent posttraumatického rozvoja, a tiež časový interval od udalosti traumy, ktorý pôsobí ako moderátor PTG (10). Podľa autorov tohto modelu sa v krátkodobom horizonte posttraumatický rozvoj prejavuje ako copingová stratégia s paliatívnou funkciou a výraznejšími iluzórnymi aspektami. S predlžujúcim sa obdobím od traumy (distálna fáza) sa začínajú viac prejavovať konštruktívne aspekty a redukcia distresu.

Posttraumatický rozvoj v onkologickom výskumnom diapazone

V poslednej dekáde sa výrazne zvýšil záujem o koncept PTG aj v onkologickom výskumnom a preventívnom diapazone. Posttraumatický rozvoj u onkologických pacientov bol zaznamenaný v oblasti prehodnotenia vlastného ži-

vota, kvality interpersonálnych vzťahov, zmyslu vlastného života, nových výziev a pozitívnej spirituálnej zmeny.

Nárast počtu onkologických ochorení v populácii a diagnostikovanie ich negatívnych dopadov viedlo výskumníkov k orientácii na paradigma posunu (shift paradigm), s cieľom sústrediť sa na mapovanie kognitívnych, emocionálnych a existenciálnych zmien u onkologických pacientov. Reprezentatívnymi psychologickými teóriami, ktoré vychádzajú z predpokladu, že osoba sa môže učiť a rozvíjať aj vplyvom konfrontácie s traumou, sú konštruktivistické teórie rozvoja self; dialektické teórie a existenciálne koncepty.

V existenciálno-kognitívnom prístupe Frankl (16) a Popielski (17), objasňujú porozumenie zmyslu náročných životných udalostí s dôrazom na vôľu ku zmyslu a noodynamiku. Popielski pripisuje týmto existenciálnym konceptom aj kognitívne charakteristiky, pretože napomáhajú procesu poznávania a interpretácii obrazu o sebe, iných ľuďoch, o svete a tiež o Bohu a vzťahu k transcendentu (17). Viacerí autori výskumne potvrdili vzťah medzi existenciálno-kognitívnymi konštruktami a preferenciou určitých copingových stratégií a tiež vplyv pozitívnych existenciálnych postojov na konštruktívny proces zvládania (18, 19).

Facilitátory posttraumatického rozvoja

Na prežívanie onkologického ochorenia vplyva proces psychosociálnej, kognitívnej a existenciálnej tranzície, s pozitívnu i negatívnu valenciou a dopadom. Psychologickú adaptáciu na traumatickú udalosť a následnú osobnostnú zmenu významne podporujú kognitívne procesy, vrátane kognitívnej intrúzie (20). Podľa Vázqueza et al. je však posttraumatický rozvoj facilitovaný viacerými demografickými, psychologickými, spirituálnymi a kontextuálnymi faktormi. Patria k nim vek, pohlavie, čas od traumy, typ a závažnosť udalosti, kvalita a šírka komunitnej siete, sociálna opora, emocionálny stav, zvládacie stratégie, oceňovanie, kognitívne faktory, religiozita, optimizmus, pocit kontroly a zodpovednosti (21). Okrem toho má PTG svoje špecifiká vzhľadom na externé a interné moderujúce premenné. Vo všeobecnosti platí, že v procese posttraumatického rozvoja sa obvykle nemení hodnotenie závažnej krízy ako

nepriaznivej udalosti, ale mení sa hodnotenie jej dôsledkov v zmysle jej pozitívneho prínosu a dobra (22).

Kognitívne a existenciálne faktory posttraumatického rozvoja

S cieľom lepšie porozumieť súvislostiam medzi jednotlivými faktormi PTG navrhli Tedeschi a Calhoun kognitívny model PTG, ktorého konceptualizácia zdôrazňuje centrálnu úlohu individuálnych kognitívnych hodnotení a spôsobu spracovania traumy pri potenciálnom vývoji PTG (22). Z metaanalýzy 103 štúdií vyplýva, že najdôležitejším faktorom, ktorý prispieva k posttraumatickému rozvoju, je optimizmus (23). Výskumy na reprezentatívnom súbore 43-tisíc dospelých osôb z 23 krajín poukázali, že rozvoju napomáha okrem optimizmu najmä vysoká úroveň pozitívnych emócií, zaujatost a zmysluplnosť, sebaúcta, psychická odolnosť, vitalita, sebaurčenie a pozitívne vzťahy (24).

Hypoteticky môžeme posttraumatický rozvoj popísať ako noodynamickú osciláciu (proces) a „vrstvenie“ (dôsledok) v smere kognitívno-existenciálneho a existenciálno-kognitívneho vektora. To znamená, že na jednej strane ide proces bottom-up (zdola-nahor), ktorého základným spúšťačom je trauma na úrovni fyzickej (závažné onkologické ochorenie) a z nej vyplývajúce dôsledky, zasahujúce dimenziu psychickú, psycho-sociálnu a noetickú (Kognitívno-existenciálny profil). Paradoxne sa dá uvažovať aj o procese top-down (zhora nadol), ak definujeme traumy na noetickej úrovni ako dramatickú existenciálnu výzvu, ktorá zasahuje všetky dimenzie osoby a otvára priestor slobody pre jedinečnú osobnú odpoveď (Existenciálno-kognitívny profil). Potenciálna zmena tejto funkčnej úrovne napomáha rozvoju existenciálnych postojov, prehĺbeniu noetickej dimenzie osoby a usporiadania hodnotových priorít. Môže sa prejavovať na úrovni zážitkových hodnôt, tvorivých hodnôt a/lebo hodnôt postoja k nevyžadanému utrpeniu a traume (25).

Záverom

Predpokladáme, že pri zohľadnení klinických markerov ochorenia, dimenzionálnej perspektívy psychologických javov, kognitívno-existenciálneho profilu onkologického pacienta a faci-

litétorov posttraumatického rozvoja, môžeme lepšie porozumieť zdrojom zvládania záťaže a prežívania kvality života v jednotlivých fázach onkologického ochorenia. Tieto úvahy plánujeme overiť rozpracovaním modelu posttrauma-

tického rozvoja v kontexte paradigmy posunu, s dôrazom na existenciálne teoretické a psychoterapeutické východiská a noodynamiku kognitívno-existenciálnych faktorov. Výskumne plánujeme tento model verifikovať u odlieče-

ných onkologických pacientov, v porovnaní s pacientmi v procese liečby a kontrolnou skupinou (25).

Štúdia bola spracovaná s podporou grantu VEGA č. 1/0305/18.

LITERATÚRA

1. Špánik S, Diba CHS. Epidemiology of Cancer. Paper presented at Conference Prevention of chronic non-communicable diseases and healthy lifestyle. 20–21 September 2016. Bratislava 2016.
2. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Ann Oncol* 2012; 23(3): 49–55. DOI: 10.1093/annonc/mds088.
3. Národný onkologický register SR. [online]. [cit. 23–4-2017]. Dostupné z: <http://www.nczisk.sk/Registre/Narodne-zdravotne-registre/Pages/Narodny-onkologicky-register.aspx>
4. Tedeschi RG, Calhoun LG. Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering. Thousand Oaks, CA: Sage 1995: 163 p.
5. Calhoun LG, Tedeschi RG (eds.). Handbook of posttraumatic growth: Research and practice. New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass. Publ. 2006: 387 p.
6. Linley PA, Joseph S. Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress* 2004; 17: 11–21.
7. Ickovics JR, Park CL. Paradigm Shift: Why a Focus on Health Is Important. *Journal of Social Issues* 1998; 54 (2): 237–244. DOI: 10.1111/j.1540–4560.1998.tb01216.x.
8. Calhoun LG, Tedeschi RG. Perceiving benefits in traumatic events: Some issues for practicing psychologists. *The Journal of Training and Practice in Professional Psychology* 1991; 5: 45–52.
9. Ryff CD, Singer B. The Contours of Positive Human Health. *Psychological Inquiry* 1998; 9(1): 1–28.
10. Zoellner T, Maercker A. Posttraumatic growth in clinical psychology – a critical review and introduction of a two component model. *Clin Psychol Rev*. 2006; 26: 626–653.
11. Hobfoll SE, Hall BJ, Caneti-Nisim D, Galea S, Johnson RJ, Palmieri PA. Refining our understanding of traumatic growth in the face of terrorism: moving from meaning cognitions to doing what is meaningful. *Appl Psychol Int Rev*. 2007; 56: 345–366.
12. McMillen JC. Better for It: How People Benefit from Adversity. *Soc Work* 1999; 44(5): 455–468. DOI: 10.1093/sw/44.5.455.
13. Tomich PL, Hegelson VS, Nowak Vache EJ. Perceived growth and decline following breast cancer: a comparison to age-matched controls 5-years later. *Psychooncology* 2005; 14(12): 1018–29.
14. Lepore SJ, Revenson TA. (2006). Resilience and Posttraumatic Growth: Recovery, Resistance, and Reconfiguration. In: Calhoun LG, Tedeschi, RG (eds). Handbook of posttraumatic growth: Research and Practice (pp. 24–46). New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass. Publ. 2006: 387 p.
15. Davis CG, Nolen-Hoeksema S, Larson J. Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology* 1998; 75: 561–574.
16. Frankl V. *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta 1997: 212 s.
17. Popielski K. *Noetyczny wymiar osobowosci*. Lublin: KUL 1994.
18. Reker GT. Personal Meaning, Optimism and Choice: Existential predictors of Depression in Community and Institutional Elderly. *The Gerontologist* 1997; 37(6): 709–716.
19. Halama P. Existenciálně-kognitivní konstrukty a jejich vztah k strategiím zvládání mezi adolescenty. In: Ruiselová Z (ed.). *Adjustační problémy, charakteristiky zvládání* a osobnost adolescentů. Bratislava: Ústav experimentální psychologie SAV 2000: 65–72.
20. Salsman JM, Segerstrom SC, Brechting EH, Carlson MA, Andrykowski MA. Posttraumatic Growth and PTSD Symptomatology among Colorectal Cancer Survivors: A Three-Month Longitudinal Examination of Cognitive Processing. *Psychooncology* 2009; 18(1): 30–41. DOI:10.1002/pon.1367.
21. Vázquez C, Pérez-Sales P, Ochoa C. Posttraumatic Growth: Challenges from a Cross-Cultural Viewpoint. In: Fava GA, Ruini C (eds.), *Increasing Psychological Well-being in Clinical and Educational Settings, Cross-Cultural Advancements in Positive Psychology*. Springer Science+Business Media Dordrecht: Springer Science+Business Media 2014: 57–74. DOI 10.1007/978–94–017–8669–0.
22. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry* 2004; 15(1): 1–18.
23. Prati G, Pietrantonio L. Optimism, Social Support, and Coping Strategies As Factors Contributing to Posttraumatic Growth: A meta-analysis. *Journal of Loss and Trauma* 2009; 14: 364–388.
24. Huppert FA, So TT. Positive change following trauma and adversity: A review. *Soc Indic Res*. 2013; 110: 837–861. DOI 10.1007/s11205–011–9966–7.
25. Naništová E. Kognitívno-existenciálny profil a špecifiká posttraumatického rozvoja u odliečených onkologických pacientov (cancer survivors). Vedecký projekt VEGA, 26.04. 2017, reg. č. 1/0305/18, 20 s.

Zmysel života a onkologický pacient

PhDr. Ľudmila Majerníková, PhD., PhDr. Dagmar Magurová, PhD., PhDr. Andrea Obročníková, PhD.,
PhDr. Beáta Grešš – Halász, PhD.

Fakulta zdravotníckych odborov, Prešovská univerzita v Prešove, Katedra ošetrovateľstva

Cieľom štúdie bolo preskúmanie zmysluplnosti života u pacientov s onkologickým ochorením z hľadiska vybraných demografických údajov. Výber respondentov bol zámerný. Štúdia zahŕňala spolu 120 pacientov s onkologickým ochorením podstupujúcich protinádorovú liečbu v ambulantnej starostlivosti v Prešovskom a Košickom kraji. Použili sme štandardný dotazník Life Significance Scale (LMS). Výsledky ukazujú štatistickú významnosť ($p < 0,001$) medzi rozmermi LMS a celkovým skóre LMS, pozitívnu koreláciu ($p < 0,001$), ktorú sme zistili medzi rozmermi LMS a faktormi – religiozitou, sociálnou podporou, starším vekom. Vyšší zmysel života bol preukázaný u našej vzorky žien s nádorovým ochorením, pacientov s vyššou úrovňou sociálnej podpory a veriacich pacientov. Výsledky by mohli tvoriť základ pre implementáciu stratégií v onkologickej ošetrovateľskej praxi v oblasti starostlivosti o spirituálne potreby.

Kľúčové slová: zmysel života, pacient s onkologickým ochorením, ošetrovateľstvo.

Meaning of life and cancer patients

The aim of the study was to investigate the meaningfulness of life in patients with oncological disease in terms of selected demographic data. The selection of respondents was deliberate. The study involved together one hundred cancer patients undergoing anticancer therapy in cancer care center in the Prešov and Košice regions. We used standardized questionnaire The Life Meaningfulness Scale (LMS). The results show statistical significance ($p < 0.001$) between LMS dimensions and total score LMS, positive correlation ($p < 0.001$) we found between the dimensions of the LMS and factors – religiosity, social support, older age, female gender. A higher sense of life showed in our sample population of women with cancer, patients with a higher level of social support and religiosity positive patients. The results could form the basis for the implementation of strategies in oncology nursing practice in the care of spiritual needs.

Key words: meaning of life, cancer patients, nursing.

Úvod

Problematika zmyslu života je už dlhé roky jedným z centrálnych problémov existenciálnej psychológie (1). V nedávnom období sa zmysel života stal aj jedným z ústredných pojmov pozitívnej psychológie (2). Zmysel života je vo všeobecnosti definovaný ako celkové životné zameranie, ústredné životné presvedčenia a ciele, prípadne dôvod, pre ktorý človek žije. V rámci psychológie rozlišujeme obsahovú stránku zmyslu, čo sú konkrétne hodnoty, ciele a presvedčenia, ktoré umožňujú prežívať človeku svoj život ako zmysluplný, a úroveň zmyslu života,

niekedy nazývanú aj životná zmysluplnosť, ktorá hovorí o stupni, v akom človek zažíva zmysel vo svojom živote. Psychologická definícia zmyslu života, alebo skôr životnej zmysluplnosti (úrovne prežívaného zmyslu v živote) hovorí, že zmysel života je osobné vnímanie usporiadania, cieľovej zameranosti a účelnosti života (3). Rôzne prístupy definovali aj komponenty zmyslu života, napr. Reker a Wong (4) uvádzajú tri komponenty zážitku, že život má zmysel: kognitívny zahŕňa životné presvedčenia, kognitívny rámec na interpretáciu života, motivačný obsahuje životné ciele, a afektívny komponent predstavuje pocity

naplnenia prameniace z pozitívnych presvedčení o svete a napĺňania životných cieľov. V tejto súvislosti sú významnou otázkou psychologické faktory, ktoré prispievajú k prežívaniu zmysluplnosti života. Predchádzajúce výskumy ukázali, že tieto faktory varírujú od základných osobnostných tendencií až po vyššie zložky osobnosti ako je napr. religiozita. Napr. čo sa týka piatich osobnostných faktorov, predchádzajúce výskumy (5) ukázali, že zmysluplnosť koreluje negatívne s neurotizmom, a pozitívne so svedomitosťou a extravertiou. Schnell a Becker (6) poukázali, že základné osobnostné črty nesúvisia len s úrov-

KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA:

PhDr. Ľudmila Majerníková, PhD., ludmila.majernikova@unipo.sk

Prešovská univerzita v Prešove, Fakulta zdravotníckych odborov, Katedra ošetrovateľstva, Partizánska 1, 080 01 Prešov

Tab. 1. Charakteristika respondentov

	N (120)	%
Pohlavie		
mužské	55	46
ženské	65	54
Vek (M ± SD)	47,3 ± 8,76	
18 – 30 rokov	9	7,5
31 – 40 rokov	11	9
41 – 50 rokov	45	37,5
51 – 65 rokov	55	46
Dĺžka trvania onkologického ochorenia (M ± SD)	1,58 ± 0,75	
Menej ako 6 mesiacov	55	46
Do 2 rokov	38	31,5
Do 5 rokov	27	12,5
Typ sociálnej podpory		
Rodina a priatelia	85	71
rodina	55	46
priatelia	5	4
podporné skupiny	41	34
bez podpory podporných skupín	79	66
Náboženstvo		
veriaci	67	56
neveriaci	53	44

N – počet; M – priemer; SD – smerodajná odchýlka

Tab. 2. Výsledky dotazníka LMS

Dimenzie	Respondenti N (120)		
	M	SD	Min – max
D1 Kognitívna dimenzia	25,01	2,82	22–29
D2 Motivačná dimenzia	24,33	2,65	22–28
D3 Afektívna dimenzia	24,99	2,68	21–28
LMS celkové skóre	74,33	9,88	35–90

N – počet; M – priemer; SD – smerodajná odchýlka; Min-max – minimálna a maximálna hodnota

ňou životnej zmysluplnosti, ale aj s obsahom zmyslu, napr. extravergia predikovala väčší dôraz na zábavu, prekonávanie výziev, či komunitu, svedomitosť vyššiu mieru výkonu ako zmyslu života atď.

Cieľ výskumu

Cieľom nášho výskumu bolo identifikovať premenné korelujúce s prežívaním zmysluplnosti života u onkologických pacientov, pričom sme sa zamerali na vybrané sociálne a demografické premenné, ako je sociálna opora, rod či typ domácnosti, v ktorej osoba žije. Takisto sme sa rozhodli skúmať vybrané religiózne premenné so zameraním na významnosť religiozity.

Výskumný súbor

Výskumnú vzorku tvorilo 120 respondentov vo veku od 18 do 65 rokov, s vekovým priemerom 47,3 roka. V súbore bolo 65 žien (54 %) a 55 mužov (46 %). Prevažovala veková kategória 51 – 65 rokov (46 %) a 41 – 50 rokov (37,5 %). Priemerná dĺžka trvania ochorenia bolo 1,58 ± 0,75 roka, pričom 46 % respondentov trpí onkologickým ochorením menej ako pol roka, do 2 rokov viac ako 31 % a do 5 rokov 12,5 %.

Metódy

Na zisťovanie miery životnej zmysluplnosti bola použitá Škála životnej zmysluplnosti (Halama, M. 2002. s. 265) založená na trojkomponentovom modeli zmyslu života (Reker, Wong et al. 1988. s. 44 – 49). Škála má tri dimenzie (kognitívnu, motivačnú a afektívnu), každá z nich obsahuje 6 položiek. Kognitívna dimenzia je chápaná ako celkové nasmerovanie v živote, životné poslanie či chápanie života (príklad položky *Podarilo sa mi v živote nájsť určité poslanie alebo úlohu*). Motivačná dimenzia sa týka cieľov, plánov a miery angažovanosti v nich (*Mám v živote zámery, ktoré by som rád naplnil*) a afektívna reprezentuje životnú spokojnosť, naplnenosť, optimizmus pochádzajúce z prežívania zmyslu života (*Som so svojím životom spokojný/á aj keď je niekedy ťažký*). Na položky respondenti odpovedajú na Likertovej škále od „vôbec nesúhlasím“ po „úplne súhlasím“. Na základe odpovedí je možné vypočítať celkové skóre životnej zmysluplnosti, ale takisto aj hrubé skóre z jednotlivých dimenzií.

Analýza dát

Na spracovanie výsledkov výskumu sme použili štatistické metódy popisnej štatistiky –

výpočet frekvencie (n) a percentuálnych hodnôt (%), výpočet priemerných hodnôt (M), štandardnej odchýlky (SD). Na štatistické spracovanie našich údajov sme použili softvér STATISTICA 13. Všetky testy boli vykonané na úrovni významnosti $p < 0,05$. Na určenie vzťahov medzi premennými sme použili neparametrický Spearmanov korelačný koeficient.

Výsledky

Celkové skóre LMS respondentov bolo 74,33, pričom najvyššie možné skóre v danom meracom nástroji je 90. V jednotlivých doménach respondenti dosiahli najvyššie skóre v Kognitívnej dimenzii D1 (25,01 ± 2,82), nižšie hodnotenie v Afektívnej dimenzii D3 (24,99 ± 2,68) a najnižšie v Motivačnej dimenzii D2 (24,33 ± 2,65). Najvyššie možné skóre v jednotlivých dimenziách má hodnotu 30 (tabuľka 2).

Z hľadiska vzájomnej korelácie dosiahnutých výsledkov v dotazníku LMS a sledovaných demografických ukazovateľov zameraných na problematiku religiozity a sociálnej podpory u našich onkologických pacientov sme zistili tieto skutočnosti.

Z aspektu korelačných vzťahov v našej vzorke respondentov sme ukázali štatistickú významnosť medzi jednotlivými dimenziami (D1, D2, D3) a ich celkovým skóre LMS. Pozitívnu koreláciu na úrovni $p < 0,001$ sme potvrdili medzi dimenziami zmyslu života a faktorov – religiozitou, sociálnou podporou, starším vekom, ženským pohlavím. Vyšší zmysel života bol preukázaný v našej vzorke v populácii žien s onkologickým ochorením, pacientov s vyššou úrovňou sociálnej podpory, veriacich pacientov (tabuľka 3). Taktiež pacienti s vyšším vekom vykazovali vyššiu úroveň zmyslu života v jednotlivých dimenziách ako aj v celkovom skóre LMS. Korelačné vzťahy sa nám nepotvrdili vo vzťahu dĺžky trvania ochorenia a meraných premenných.

Diskusia

Fenomén zmyslu života a prežívania životnej zmysluplnosti je zložitý a dosť ťažko postihnuteľný mimo pojmového sveta ľudského individua. Napriek tomu sa niektoré psychologické teórie snažia tento jav, alebo aspoň niektoré jeho aspekty, opísať v zrozumiteľných psychologických pojmoch. Problém zmyslu života sa v psychológii objavuje najmä spolu so snahou o celostné nazeranie na človeka a zachytenie

Tab. 3. Korelácia medzi LMS a demografickými ukazovateľmi

	Vek	Typ podpory	Dĺžka ochorenia	Viera	Pohlavie	D1	D2	D3	LMS skóre
Vek	1,0								
Typ soc. podpory	0,301	1,0							
Dĺžka trvania ochorenia	-0,154	-0,072	1,0						
Viera	0,301	1,0	-0,072	1,0					
Pohlavie	0,301	1,0	-0,072	0,321	1,0				
D1	0,364*	0,879***	-0,133	0,884***	0,866***	1,0			
D2	0,407**	0,835***	-0,139	0,856***	0,836**	0,833**	1,0		
D3	0,449*	0,835***	-0,216	0,834***	0,835***	0,905*	0,871**	1,0	
LMS skóre	0,422*	0,867***	-0,119	0,872***	0,877***	0,925***	0,960***	0,801**	1,0

* $-p < 0,05$; ** $-p < 0,01$; *** $-p < 0,001$

ľudskej motivácie v celej jej rozmanitosti (8). Autori Pasarra a Kleftras (9) hodnotili úlohu zmyslu života pri depresii v rámci adaptácie na telesné postihnutie. Vzorka respondentov ($N = 511$) bola pomerne heterogénna s rôznymi typmi telesného postihnutia a tiež so širokým vekovým rozmedzím od 19 do 78 rokov. Na meranie zmysluplnosti bola použitá grécka verzia profilu Revised Life Attitude pozostávajúceho z 48 položiek. Výsledky naznačili, že zmysel života znižuje fyzické postihnutie a uľahčuje ľuďom adaptáciu na telesné postihnutie. Kernan & Lepore v longitudinálnej štúdii o ženách ($N = 72$), ktorým bolo diagnostikované zhubné nádorové ochorenie prsníka, poukázali na skutočnosť, že ženy vykazujúce vyšší zmysel života sa lepšie vyrovnávali s negatívnymi sk-

úsenosťami ako ženy s nižším zmyslom života (10). Saraf, Singh a Khurana (11) realizovali výskum u vzorky pacientiek s karcinómom krčka maternice s cieľom zmerať asociáciu významu v živote s dlhodobou liečbou, zotavovaním a prežívaním u pacientov ($N = 10$, vek 35–60 rokov). Zistenia boli interpretované v súvislosti s témami (napríklad starosti počas liečby, strach po liečbe, obnovený význam v živote, podporný systém, viera a religiozita, nádej). Výsledky tejto štúdie boli nejednoznačné. Vyššie vnímanie zmyslu života u pacientiek im zmierňoval ťažkosti v prežívaní psychických a spiritutálnych problémov. Ale takýto vplyv nezaznamenali na telesné ťažkosti v súvislosti s liečbou a samotných ochorením (nežiadúce účinky chemoterapie, slabosť, atď.).

Záver

Diagnostikovanie závažnej choroby, ako je onkologické ochorenie, je pre každého pacienta traumatizujúcim poznaním plným strachu a obáv o vlastný život. Tento stav nepriaznivo ovplyvňuje nielen fyziologické fungovanie organizmu človeka, ale aj jeho psychickú a spirituálnu stránku, ktoré sú pri zvládaní tejto choroby veľmi dôležitými činiteľmi. Ohrozenie života a narušenie bežných každodenných činností náročnou liečbou mení pacientove predchádzajúce priority, no taktiež aj pohľad na seba a na život. Do popredia pacientových priorít sa dostáva tá najdôležitejšia – udržanie života a obnova zdravia. Neschopnosť pacienta vykonávať donedávna samozrejme činnosti a zmenený vzhľad pacienta ako výsledok neraz samotného ochorenia ako aj nežiadúcich účinkov onkologickej liečby vedie k narušeniu pacientovej sebadôvery, sebahodnotenia a obrazu jeho tela. Duchovné potreby vrátania zmysluplnosti života sú u onkologických pacientov príznačné intenzívnejším prežívaním ako u zdravých ľudí. Práve duchovné prežívanie má v boji s touto chorobou dôležitú úlohu a preto je nevyhnutné ho v rámci ošetrovateľskej starostlivosti pozitívne ovplyvňovať. Výsledky našej štúdie majú svoje limitácie (lokalita, počet probantov štúdie) napriek tomu poukazujú na zvýšenú potrebu uspokojovania duchovných potrieb u onkologických pacientov ako jednou z oblastí komplexnej starostlivosti onkologického pacienta.

LITERATÚRA

1. Frankl EV. Teorie a terapie neuróz. Praha: Grada 1999; 171 s.
2. Slezáčková A. Průvodce pozitivní psychologií. Nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace. Praha: Grada 2012; 304 s.
3. Silberman I. Religion as a meaning system: Implications for the new millennium. Journal of Social Issues, 2005; 61(1): 641–663.
4. Reker GT, Wong PTP. Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. In: Birren JE, Bengtson VL (Eds.). Emergent theories of aging. New York: Springer 1988; 214–246.
5. Halama P. Relationship between meaning in life and the big five personality traits in young adults and the elderly. Studia Psychologica 2005; 47(3): 167–178.
6. Schnell T, Becker P. Personality and meaning in life. Personality and Individual Differences 2006; 41(2): 117–129.
7. Halama P. Vývin a konštrukcia škály životnej zmysluplnosti. Československá psychologie 2002; 46(2): 265–276.
8. Halama P. On the relationship between religiosity and life meaningfulness. Archive for the Psychology of Religion 2003; 24(1): 218–233.
9. Psarraa E, Kleftras G. Adaptation to Physical Disabilities: The Role of Meaning in Life and Depression. The European Journal of Counselling Psychology 2013; 2(1): 79–99.
10. Kernan WD, Lepore SJ. Searching for and Making Meaning after Breast Cancer: Prevalence, Patterns, and Negative Affect. Social Science & Medicine 2009; 68: 1176–1182.
11. Saraf S, Singh TB, Khurana S. Cervical Cancer Survivors: Meaning in Life. Psychological Studies 2013; 58(2): 144–152.

Význam canisterapie v paliatívnej starostlivosti

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD.¹, Mgr. Barbora Mešková²

¹Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská Univerzita v Trnave

²Hospic Milosrdných sestier v Trenčíne

Cieľom príspevku je ponúknuť celkový pohľad na možnosti canisterapie v podmienkach paliatívnej starostlivosti. V rámci niekoľko-ročných skúseností s danou terapiou sa nám potvrdilo, aká prínosná môže byť prítomnosť canisterapeutického psa pre terminálne chorého pacienta. Zistili sme, že pacienti po canisterapii udávali signifikantne pozitívnejšiu náladu než pred ňou ($Z = -3,72$, sig. = 0,000, $p < 0,05$) a rovnako po canisterapii pacienti vnímali bolesť ako menšiu, než pred canisterapiou ($Z = -2,972$, sig. = 0,003, $p < 0,05$). Na základe teoretických i empirických výstupov považujeme canisterapiu za účinnú komplementárnu terapiu v rámci paliatívnej starostlivosti nielen u dospelých, ale aj u detských pacientov.

Kľúčové slová: canisterapia, nálada, bolesť, paliatívna starostlivosť, deti.

The importance of canistherapy in palliative care

The aim of the paper is to offer an overall view of the possibilities of dog-assisted therapy in conditions of palliative care. Within the many years of experience with the therapy, the benefits of dog-assisted therapy for the terminally ill patient was confirmed. We found that patients after dog-assisted therapy intervention showed a significantly more positive mood than before, and their pain perception was lower after dog-assisted therapy. Based on both theoretical and empirical outcomes, dog-assisted therapy is an effective complementary therapy in palliative care not only in adults but also in pediatric patients.

Key words: dog-assisted therapy, mood, pain, paliative care, children.

Canisterapia (definícia, delenia)

Komplexne môžeme zooterapiu definovať ako pozitívne pôsobenie zvierat na emocionálne zdravie človeka, ktoré je ciele, formou vytvárania kontaktu, pomoci a spolupráce (1). Terapia s asistenciou zvierat (AAT animal-assisted therapy) je komplementárna, transdisciplinárna liečebná intervencia v medicínskom prostredí a má stanovený špecifický terapeutický cieľ. Aktivity s asistenciou zvierat (AAA animal assisted activities) sú menej formálne a menej štruktúrované, zvyčajne prebiehajú formou návštev. Intervencie s asistenciou zvierat (AAI animal assisted interventions) je všeobecný pojem, ktorý zastrešuje oba spomenuté prístupy (2). AAT môže byť s direktívnym alebo nedi-
rektívnym prístupom. AAT intervencie môžu byť súčasťou individuálnej aj skupinovej tera-

pie (3). Canisterapia je podporný terapeutický prístup, ktorý využíva pozitívny vplyv psa, jeho prítomnosť a kontakt s ním, na zdravie človeka. Jej uplatnenie je možné v situáciách, v ktorých sú iné terapeutické metódy neefektívne. Pes poskytuje spoločnosť a priateľstvo, čím zmierňuje pocity osamelosti. Jedná sa o efektívny a finančne pomerne nenáročný terapeutický postup (1). V súčasnosti sa môžeme stretnúť aj s názvami, ktoré jasnejšie a presnejšie vymedzujú predmet realizácie, napr. intervencie a aktivity s asistenciou psov (1, 4). Terminológiu podrobne rozpracovala medzinárodná asociácia IAHAIO a spísala štandardy danej problematiky „Standards of Practice for Animal-Assisted Activities and Animal-Assisted Therapy“ (5).

V rámci terapeutických aktivít sa pracuje v canisterapeutických tímoch, ktoré pozostá-

vajú z canisterapeuta (osoba, ktorá vedie psa a je za psa zodpovedná, pracuje výhradne so psom), psa (ko-terapeuta, ktorý spĺňa požadované vlastnosti, je špeciálne pripravovaný, otestovaný a nasadzovaný za účelom terapeutických intervencií, pričom je v priamom kontakte s pacientom), pacientom (pre ktorého sú tieto činnosti realizované) a zodpovedného pomáhajúceho profesionála (lekár, fyzioterapeut, psychoterapeut a pod.), u ktorého je pacient v primárnej terapeutickej starostlivosti a pozná jeho celkový zdravotný stav (4). Medzi základné požadované vlastnosti psa ko-terapeuta radíme: absolútne neagresívne správanie; dokonalá poslušnosť v rôznych situáciách a prostrediach; pozitívny prístup k ľuďom a zvieratám; výborný zdravotný stav a hygienické návyky; minimálna reakcia na špecifické podnety (hluk, pach

KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA:

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD., patricia.dobrikova@truni.sk

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská Univerzita v Trnave, Univerzitné námestie 1, 918 43 Trnava

dezinfekčných prostriedkov, rýchle pohyby atď.) (4). Canisterapeut aj ko-terapeut musia absolvovať komplexný tréning zakončený certifikačnými skúškami. V tomto procese zlepšujú vzájomnú komunikáciu a učia sa terapeutické techniky vhodné pre verejnosť a špecifické, zraniteľné skupiny ľudí (seniori, zomierajúci pacienti, deti, ľudia po traumatickom zážitku, pacienti s rôznymi telesnými a mentálnymi ochoreniami) (2).

História a fyziologické koreláty

Život so zvieratami je unikátnou ľudskou vlastnosťou a žiaden iný druh s nimi nežije v tak tesnom spojení (3). Pes je jedným z najstarších domestikovaných druhov zvierat (5). Zistenia dokazujú, že pes bol domestikovaný pôvodnými obyvateľmi Ameriky už pred 30 000 rokmi (6). Domestikované zvieratá sú dôležitou súčasťou evolúcie ľudstva a už tisícročia nám poskytujú pocit bezpečia, spolupatričnosti a upokojujú náš mozog, keď sme boli konfrontovaní s otázkami prežitia. Výskum potvrdil, že kontakt človeka a psa je sprevádzaný vyplavovaním hormónov (beta endorfíny, prolaktín, dopamín, oxytocín, beta fenyletylamin), ktoré súvisia s prežívaním psychickej pohody a zdravia. Taktiež znižuje hladiny stresového hormónu kortizolu, čím napomáha pri zvládaní stresujúcich a ohrozujúcich situácií (2). Pri výskumnom porovnaní skupiny ľudí, ktorí vlastnili a nevlastnili psa, sa preukázali signifikantné rozdiely. Skupina majiteľov psov mala signifikantne nižší systolický tlak krvi a nižšiu hladinu triglyceridov v plazme. U skupiny mužov, ktorí vlastnili psa, sa preukázala aj nižšia hladina cholesterolu (pri rovnakom BMI, socioekonomickom statuse a návyku fajčenia) a mali teda signifikantne nižšie riziko rozvoja kardiovaskulárnych ochorení (6). Aj napriek tomu má v medicíne integrácia psa, ako súčasti liečebného procesu s cieľom podpory zdravia a zvyšovania kvality života, pomerne krátku tradíciu (5). Zvieratá boli prvýkrát použité s terapeutickým cieľom v USA v roku 1944 a v Anglicku už v roku 1792 (králiky a hydina u psychiatrických pacientov). V roku 1860 Florence Nightingale poznamenala, že vtáčik v kletke môže byť pre chorého pacienta s obmedzenou mobilitou často jediným zdrojom potešenia (7).

Na Slovensku nám v tejto oblasti absencia kvalitnej odbornej literatúry, existuje malý počet relevantných výskumných zistení a prevláda nejednoznačnosť predstáv o tomto špecifickom

kom terapeutickom prístupe. Aj tieto nedostatky prispievajú k tomu, že je canisterapia, a vo všeobecnosti AAT, v podmienkach Slovenskej republiky vnímaná ako „pseudoodborná“ alebo „pseudoprofesionálna“, čo má negatívny vplyv na jej prestíž a spoločenský status. Negatívny dopad má aj absencia jednoznačnej legislatívnej úpravy, štandardov praxe a etického kódexu, ktoré by zastrešovali intervencie a aktivity s asistenciou psov na našom území (1).

Možnosti využitia canisterapie v rámci paliatívnej starostlivosti

Emocionálne a fyzické benefity terapie s asistenciou zvierat sú dobre známe v rámci oddelení psychiatrie a zariadení pre seniorov (8). Výskum zaoberajúci sa účinnosťou terapie s asistenciou zvierat v rámci paliatívnej medicíny je pomerne obmedzený (9, 10). Výskumy, ktoré boli v tejto oblasti realizované svedčia o efektívnosti AAT. Jednoduchý kontakt so psom rozptýli pacienta z jeho vnútornej sklúčenosti a zniží pozornosť venovanú prežívanej fyzickej, emocionálnej a spirituálnej bolesti a negatívnym aspektom života v neprirodzenom, sterilnom prostredí. Návšteva psa naopak upriamuje pozornosť na vonkajšie prostredie, prírodu, ale aj život ako taký. Fokussovanie pacienta na niečo mimo neho samého sprevádzajú príjemné pocity spojenia a zmysluplnosti (2).

Výskum, ktorý bol realizovaný v rámci denného hospicového stacionára (37 participantov, z ktorých sa 86 % na návštevy psa „veľmi tešilo“) definoval nasledujúce benefity canisterapie: návštevy psa sú zdrojom relaxu pre pacientov a aj personál, pomáhajú možnosťou dotýkania a hladkania; priateľský pes rozjasní náladu; pomáhajú vytvoriť domáčku, nesterilnú atmosféru; možnosť zdieľať náklonnosť/lásku, pes ako pozorné publikum; sociálny facilitátor; poskytujú podnety k reminiscenčnej terapii; pacienti mali strach zaobstarat si vzhľadom na svoj zdravotný stav psa a preto privítali možnosť canisterapeutických návštev (8). Medzi hlavné vnímané nevýhody patrili starosti so zachovaním hygienického štandardu, nevhodné prejavy psa (štekánie, zápach) a alergie (9, 8). Zoonózy, infekcie prenosné medzi zvieratami a ľuďmi, sa môžu vyskytnúť. Pri dodržiavaní vstupných indikácií a pri použití certifikovaného, zdravého zvierata dokážeme znížiť ich riziko na minimum (11). V rámci kvalitatívneho výskumu realizované-

ho na paliatívnom oddelení (n = 19) bola popísaná efektívnosť AAT hlavne v znížení vnímanej bolesti, a teda zvýšení pacientovej kvality života a rovnako znížení miery stresu zdravotníckeho personálu (10). Rovnako bolo výskumne potvrdené zlepšenie kognitívnych schopností, stupňa motivácie, odolnosti a vyrovnanosti pacientov urgentnej medicíny (12).

Výskum, ktorý sledoval účinnosť AAA u skupiny onkologických pacientov v priebehu chemoterapeutickej liečby, preukázal signifikantné zníženie depresívnych symptómov a zvýšenie saturácie hemoglobulínu kyslíkom v arteriálnej krvi v skupine pacientov s AAA (n = 89) v porovnaní s kontrolnou skupinou (13).

Výskum, ktorý sledoval účinnosť AAT u skupiny pacientov hospitalizovaných so zlyhávaním srdca, preukázal signifikantné zmeny práve v skupine pacientov s AAT. Autori porovnávali celkovo tri skupiny pacientov: s 12-minútovou návštevou terapeutického psa, s 12-minútovou návštevou dobrovoľníka a kontrolnú skupinu so štandardnou zdravotníckou starostlivosťou. Skupina pacientov s AAT mala signifikantne nižšiu hodnotu kardiopulmonárneho tlaku počas AAT a aj po skončení intervencie v porovnaní s kontrolnou skupinou. Pri porovnaní so skupinou s návštevou dobrovoľníka mala skupina s AAT signifikantne výraznejšie zníženie hladiny epinefrínu a norepinefrínu počas a po intervencii. Rovnako mala skupina s AAT signifikantne nižšiu mieru prežívanej úzkosti, a to pri porovnaní so skupinou pacientov s dobrovoľníkom ako aj kontrolnou skupinou (14). Pacienti po zraneniach mozgu patria k ďalšej skupine, ktorá môže profitovať z kombinácie AAT a techník kognitívnej rehabilitácie (3). Časť výskumného bádania sa sústreďuje na porovnávanie vybraných skupín obyvateľov na základe toho, či vlastnia alebo nevlastnia domáce zvieratá. Výskumné zistenia nasvedčujú, že prítomnosť domáceho zvierata môže zmierňovať stresujúci vplyv ochorenia AIDS. Pacienti s AIDS, ktorí vlastnili domáce zvieratá, mali signifikantne nižšiu mieru stresu a depresie pri porovnávaní so skupinou bez domáceho zvierata (15).

Pacienti v hospici, ich rodina a blízky zažívajú enormný stres – rodinné stereotypy sú masívne narušené a pacienti sú konfrontovaní s mnohonásobnými stratami, zahrňujúce priateľov, partnerov, prácu, zdravie, nezávislosť a často mobilitu. Ľudia v terminálnom štádiu ochorenia sú často konfrontovaní so sociálnou izoláciou a osamelosťou (9).

Interakcia so psom ponúka príležitosť vzťahovať sa k druhým ľuďom, podporuje pocit dôvery a pomáha ľahšiemu vytvoreniu terapeutického vzťahu medzi pacientom a personálom zariadenia (2). Výskum, ktorý sledoval incidenciu sociálneho správania (verbalizácia, úsmev, zahľadenie sa, široké otvorenie očí, náklon dopredu) pri expozícii viacerých stimulov (fľaša vína, rastlina, šteniatko atď.) u skupiny chronicky chorých a dlhodobo hospitalizovaných pacientov preukázal, že najvyššia miera incidencie bola práve počas expozície šteniatka (6). Naše skúsenosti sa zhodujú s výskumnými zisteniami, že prítomnosť zvierata pomáha rozpúšťať komunikačné bariéry a facilituje sociálne interakcie.

Metódy a priebeh prieskumu

Pred samotnou návštevou canisterapeutického psa je potrebné zistiť základné anamnestické údaje: či pacient vlastnil/vlastní zviera; alergie; traumatické zážitky v minulosti; fobie. Medzi kontraindikácie canisterapie radíme alergie a poruchy imunity vylučujúce kontakt so zvieratami, fobie, potreba izolácie z akéhokoľvek dôvodu, otvorené rany (11, 4). Pred zahájením terapie je potrebný ústny súhlas pacienta a v prípade komatózneho stavu rodiny pacienta (11). Pri dodržaní všetkých spomenutých podmienok môže spoločnosť zvierat zvýšiť kvalitu života pacientov v hospicovej starostlivosti (9). Benefity canisterapie sme overili v rámci nášho zariadenia (Hospic Milosrdných sestier v Trenčíne) pri dodržaní všetkých etických zásad aj empiricky.

Naším cieľom bolo overiť signifikantný vplyv canisterapie na zmenu nálady a mieru vnímanej bolesti u terminálne chorých pacientov hospitalizovaných v hospici. Súbor tvorilo 21 pacientov hospicu (9 žien, 12 mužov), priemerný vek 65 rokov. Samotná realizácia prieskumu bola rozdelená do dvoch častí. Prvotný zber dát prebiehal 10 minút pred realizáciou canisterapie a opakovaný zber dát 10 minút po ukončení canisterapie. Trvanie canisterapeutickej intervencie bolo 20 minút. Použité boli nasledujúce výskumné metódy: anamnestický rozhovor, Lorishova škála tváři (Lorish's face scale), Visual Analogue Scale na sledovanie bolesti. Pomocou Lorishovej škály tváři sme sledovali zmenu nálady u pacientov v súvislosti s realizáciou canisterapie (16).

Empirické zistenia a diskusia

V našom prieskume sme Wilcoxonovým ne-parametrickým testom potvrdili rozdiel v preží-

vaní nálady u pacientov pred a po canisterapii, pričom po canisterapii udávali signifikantne pozitívnejšiu náladu než pred ňou ($Z = -3,72$, $\text{sig.} = 0,000$, $p < 0,05$).

Aj iní autori preukázali, že spoločnosť zvierata pomáha lepšie zvládať stresujúce životné udalosti, pôsobí preventívne pri pocite osamelosti, znižuje mieru depresie, zlepšuje sebestačnosť a zvyšuje počet sociálnych interakcií pacienta (9).

Naším ďalším zaujímavým zistením bolo aj potvrdenie záverov z iných vedeckých štúdií, ktoré rovnako ako my konštatujú, že canisterapia má vplyv na vnímanie bolesti u pacienta. Zaujalo nás výskumné zistenie o preukázanom účinku AAT na zníženie vnímanej bolesti u onkologických pacientov. Pacienti s AAT mali počas liečby o 50 % nižšiu spotrebu liekov proti bolesti v porovnaní so skupinou pacientov bez AAT (1).

Naše výsledky ukazujú, že je signifikantný rozdiel v subjektívnom hodnotení bolesti u pacientov pred a po canisterapii, pričom po canisterapii pacienti vnímajú bolesť ako menšiu, než pred canisterapiou, čo nám opäť potvrdil Wilcoxonov test ($Z = -2,972$, $\text{sig.} = 0,003$, $p < 0,05$).

Ako dôležitý aspekt vnímame aj pozitívne zmeny v rámci pociťovanej sebaúčinnosti, pocitu nezávislosti a kontroly aj napriek fyzickým obmedzeniam. Počas maznania a škrabkania psa vníma pacient sám seba ako starostlivého opatrovateľa a nie ako prijímateľa starostlivosti (9). Pacient je ochotný urobiť pre zviera viac, pretože to okamžite odpovedá na jeho dotyk a poskytuje mu okamžitú spätnú väzbu (11). Pri pokročilých štádiách demencie a delirantných stavoch môže byť pes vnímaný ako neohrozujúci návštevník a môže byť zdrojom chvíľového rozptýlenia, zlepšenia nálady, focusom na orientáciu tu a teraz a facilitátorom konverzácie (9, 11). Rovnako môže byť pes facilitátor sociálnych interakcií pre pacienta, príbuzných a personál zariadenia (9). Vedecké zistenia potvrdili aj signifikantný vplyv AAT u pacientov v akútnej zdravotníckej starostlivosti na redukciu frekvencie pulzu, dychu, zníženie tlaku krvi, pupillárne zúženie – mióza a nárast periférnej teploty pokožky. Všetky spomínané prejavy sú znakom relaxácie, kedy je znížená odpoveď sympatického nervového systému a prebieha aktivácia parasympatického nervového systému. AAT môže u pacienta facilitovať stav relaxácie, ktorý môže sám o sebe redukovať afektívnu a senzorickú zložku bolesti (10).

Aj v starostlivosti o onkologicky choré deti sa preukázala súvislosť medzi canisterapiou a subjektívnym vnímaním nižšej bolesti. Braun a kol. (17) zistili, že deti medzi 3 – 17 rokov, ktoré zažili canisterapeutickú intervenciu v nemocnici, popisovali výrazné zníženie bolesti, než deti bez takejto intervencie. Rovnako pes ako zdroj bezpodmienečného prijatia a sociálnej opory vplyva na zlepšenie akceptácie hospitalizácie u onkologicky chorých detí (18).

Na základe empirických skúseností sa nám tiež potvrdilo, že na canisterapiu reagujú lepšie ľudia, ktorí v minulosti vlastnili psa alebo iné domáce zviera. Sú otvorenejší k prvotnej spolupráci a prejavujú viac nadšenia pred ďalšími návštevami canisterapeutického tímu. Naše pozorovania sa zhodujú s výskumnými zisteniami, ktoré potvrdili vyššiu účinnosť AAT zmierňovania pocitov smútku, úzkosti a osamelosti u pacientov, ktorí vlastnia alebo v minulosti vlastnili domáce zviera (19, 20).

Kazuistika

Pani X je 50-ročná pacientka po polytraume. Pred 5 rokmi utrpela ťažké rozsiahle kraniocerebrálne poranenie s fraktúrami kalvy aj bázy s množnými hemoragickými kontúziami a ischemickým postihnutím celej ľavej hemisféry. Drobné hemoragické lézie v cerebellárnych hemisférach a kmeni, dilatovaný komorový systém. Realizovaná dekompresívna kraniektómia, stav prešiel do koma vigilae. Pacientka bez rečového prejavu, imobilná, inkontinentná, ťažká spastická quadraplégia akcentovaná vľavo s kontrakúrami. K nám do zariadenia prijatá ako stav koma vigilae po kraniotraume (t.j. doba hospitalizácie 4,5 roka). Po prijatí do hospicu sa u pacientky opakujú infekty dolných dýchacích ciest. Primárnym cieľom je stabilizácia stavu, čo sa podarí po nasadení cielenej antibiotickej liečby. Pri odsávaní dolných dýchacích ciest sa u pacientky vyskytli generalizované tonicko-klonické záchvaty, preto je nasadená antiepileptická liečba. V starostlivosti o pani X dbáme o dôkladnú ošetrovateľskú starostlivosť, polohovanie a aplikujeme prvky bazálnej stimulácie. Po adaptačnej fáze bolo pozorované postupné zlepšovanie stavu vedomia pacientky – máva otvorené oči, niekedy sa usmeje, otočí hlavu za hlasom alebo stisne ruku. Odsávanie z dýchacích ciest je potrebné len sporadicky, dýcha pokojne, spontánne prežíva, žíva. Sociálna anamnéza: slobodná, má jedného syna. Mama navštevuje pacientku denne, sestra

spravidla raz týždenne. Rodina znáša ochorenie pani X veľmi ťažko. Mama navštevuje pani X často v stave emocionálneho rozrušenia. Po návšteve býva pani X mnohokrát rozrušená a s krátkym odstupom sa vyskytnú subfebrílie až febrílie. Aj malé komplikácie zdravotného stavu pani X znáša jej mama s veľkou emocionálnou rozladenosťou. Z toho dôvodu venujeme zvýšenú pozornosť mame pani X, ktorej poskytuje psychológ nášho zariadenia podpornú terapiu, možnosť citovej abreakcie a edukáciu o špecifikách vnímania a možnostiach komunikácie s pacientom v koma vigilae. Po konzultácii s rodinou pani X začleňujeme do terapeutického plánu aj canisterapiu. Zisťujeme, že nie sú prítomné žiadne kontraindikácie, ktoré by bránili výkonu terapie. Mama pani X uvádza, že dcéra mala k psom vždy dobrý vzťah a užívala si ich spoločnosť. Terapia je realizovaná 1-krát do týždňa v trvaní 30 minút. Pri terapii je prítomný psychológ, canisterapeut a co-terapeut (pes). Pri práci s pani X volíme techniku stimulácie horných

končatín. Pes je umiestnený na podložke priamo na lôžko pacientky a pomocou špeciálnej pasty je motivovaný, aby obližoval ruky pani X. Psí jazyk je pre ľudskú pokožku veľmi príjemný, pretože má teplotu okolo 38 stupňov Celzia, je primerane vlhký a ideálne drsný. Obliznutie od psa má okrem iného dezinfekčný účinok vďaka špecifickému zloženiu slín. Táto metóda má za cieľ prehriatie a uvoľňovanie kŕčov svalov a šliach (4). Terapeutické stretnutie má vždy rovnakú štruktúru – zahájenie iniciálnym dotykom psychológa a oboznámenie pani X s priebehom canisterapie. Stimuláciu začíname ľavou rukou, na ktorej sú prítomné výraznejšie spazmy. Pes obližuje najskôr chrbát ruky, čo uvoľní svalový spazmus. Následne sa jazykom dostane aj do oblastí medzi prstami a na dlaň. Terapia pokračuje stimuláciou pravej ruky. Terapia je ukončená položením ruky na hrud' ležiaceho psa, kedy má pani X možnosť vnímať srst', dýchanie a tlkot srdca psa. Počas canisterapie je možno pozorovať u pani X výraznejšiu mimiku. Drobné nuansy mimických

prejavov prezrádzajú, že sa z prítomnosti psa teší. Spazmus horných končatín je po stimulácii výrazne uvoľnený. Rodina pani X oceňuje návštevy canisterapeutického psa. Po dlhoročnej praktickej skúsenosti môžeme konštatovať, že canisterapia vhodne doplnila mozaiku komplexnej starostlivosti o pacinta v coma vigilae.

Záver

Na základe teoretických i empirických záverov môžeme konštatovať, že canisterapia je jednou z dôležitých terapeutických metód v paliatívnej starostlivosti pre dospelých, ale i pre deti so život ohrozujúcou chorobou.

Canisterapia je taktiež vhodná aj pre pacientov v kóme, kedy pohyby a taktilné vnemy stimujú mozgovú aktivitu (11).

Tento článok vznikol ako súčasť projektov APVV 14-0646 Analýza potrieb sociálnej služby v oblasti včasnej intervencie na Slovensku a projektu VEGA 1/0305/18.

LITERATÚRA

1. Ferko J, Skyba M, Šoltésová D, a kol. Aktivita a terapie s asistenciou psov – výskum ako východisko dobrej praxe: Zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou „Jarná konferencia o aktivitách a terapii s asistenciou psov“. Štrbské Pleso 2.-3. mája 2014. Prešov: Prešovská univerzita, 2015.
2. Columbus E. Animal assisted therapy enhances cancer care. Oncology nurse advisor 2014; 9(10): 45–46.
3. Stapleton M. Effectiveness of Animal Assisted Therapy after brain injury: A bridge to improved outcomes in CRT. NeuroRehabilitation 2016; 39: 135–140.
4. Ferko J, Potočárová L. Canisterapia. [online]. [cit. 6–5-2018]. Dostupné z: <http://f84.sk/menu/view/62>
5. Šoltésová D. Rizikový pojem „canisterapia“ [online]. 1.vyd. Prešov: Prešovská univerzita, 2014. [cit. 7–5-2018]. Dostupné z: <https://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/Soltesova1>
6. Brodie SJ, Biley FC. An exploration of the potential benefits of pet-facilitated therapy. J Clin Nurs. 1999; 8: 329–337.
7. McConnell E. Myths&Facts...about animal-assisted therapy.

- py. Nursing 2000; 32(3): 76.
8. Phear DN. A study of animal companionship in a day hospice. Palliat Med. 1996; 10(4): 336–338.
9. Geisler AM. Companion animals in palliative care: Stories from the bedside. Am J Hosp Palliat Care. 2004; 21(4): 285–288.
10. Engelman SR. Palliative care and use of animal-assisted therapy. OMEGA 2013; 67(1–2): 63–67.
11. Miller J. Animal-assisted therapy: the bond that heals. The world of Critical Care Nursing 2004; 3(1): 12–15.
12. Velde BP, Cipriani J, Fisher G. Resident and therapist views of animal-assisted therapy: Implications for occupational therapy practice. Australian Occupational Therapy Journal 2005; 52: 43–50.
13. Oralndi M, Trangeled K, Mambrini A, et al. Pet Therapy Effects on Oncological Day Hospital Patients Undergoing Chemotherapy Treatment. Anticancer Res. 2007; 27: 4301–4304.
14. Cole KM, Gawlinski A, Steers N, et al. Animal-assisted Therapy in Patients hospitalized with heart failure. Am J Crit Care. 2007; 16(6): 575–585.
15. Siegel JM, Angulo FJ, Detels R, et al. AIDS diagnosis and de-

- pression in the Multicenter AIDS Cohort Study: The ameliorating impact of pet ownership. AIDS Care. 1999; 11(2): 157–170.
16. Takayuki K, Hideo M, Mika K, et al. Changes in Patient Mood through Animal-Assisted Activities in a Palliative Care Unit. International Medical Journal. 2012; 19(4): 373–377.
17. Braun C, Stangler T, Narveson J, et al. Animal-assisted therapy as a pain relief intervention for children. Complement Ther Clin Pract. 2009; 15: 105–109.
18. Gagnon J, Bouchard F, Landry M, et al. Implementing a hospital-based animal therapy program for children with cancer: A descriptive study. Can Oncol Nurs J. 2004; 14(4): 217–222.
19. Banks MR, Banks W. The Effects of Animal-Assisted Therapy on loneliness in an Elderly Population in Long-Term Care Facilities. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2002; 57(7): 428–432.
20. Dobbs BM. The Chimo Project – improving mental health through animal assisted therapy: Independent evaluators final report. [online]. [cit. 4–5-2018]. Dostupné z: http://www.angelfire.com/mh/chimo/pdf/Chimo-Final_Report-Revise.pdf

Teologické východiská starostlivosti o zomierajúcich v Novej charte zdravotníckych pracovníkov

ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD.

Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Pápežská rada pre pastoračiu v zdravotníctve vydala v roku 2016 Novú chartu pre zdravotníckych pracovníkov. Charta si dáva za cieľ reagovať na výzvy zo sveta zdravotníctva. Jednou z kapitol, ktorým sa dokument venuje, je záverečná fáza života a zomieranie. Piliermi tu prezentovanej náuky je niekoľko teologických princípov. Základom náuky o živote, zomieraní a smrti je skutočnosť, že každý ľudský život je Boží dar. Z toho vyplýva, že človek je len správcom a nikdy nie absolútnym pánom nad životom. Ďalšími dôsledkami sú princípy celistvosti, nenarušiteľnosti života a nedisponibility ľudskej osoby. Kresťanská náuka, vychádzajúca z Božieho slova a z príkladu Ježiša Krista, poskytuje osobitný pohľad aj na utrpenie a smrť. V súčasnej spoločnosti zomieranie a smrť úzko súvisia s problematikou predovšetkým etického charakteru – eutanázie alebo úpornej terapie, ktoré majú presah aj do legislatívy daného štátu. Zákony týkajúce sa starostlivosti o zomierajúcich, predovšetkým legalizujúce eutanáziu, vytvárajú tlak na svedomie kresťana, ktoré majú riešiť prostredníctvom výhrady vo svedomí.

Kľúčové slová: charta zdravotníckych pracovníkov, utrpenie, zomieranie, eutanázia, výhrada vo svedomí.

Theological backgrounds of care for dying in the New Charter of Healthcare Workers

The Pontifical Council for Health Pastoral Care issued in 2016 a New Charter for Health Care Workers. The charter aims to respond to the healthcare challenges. One of the chapters of the document deals with the terminal phase of life and dying. The doctrine presented here is based on several theological principles. The fact that every human life is God's gift creates basis of the teaching on life, dying and death. It follows that man is only an administrator but never an absolute master over life. Other consequences include the principles of integrity, inalienability of life and indisponibility of a human person. Christian teaching, proceeding from God's Word and from the example of Jesus Christ, gives a special view of suffering and death. Dying and death in today's society are closely related to issues of a particularly ethical character – euthanasia or aggressive medical treatment, which also interfere with the civil laws. Laws related to the care of the dying, especially those legalizing euthanasia, put pressure on the conscience of a Christian which is to be resolved by the conscientious objection.

Key words: charter for health care workers, suffering, dying, euthanasia, conscientious objection.

Úvod

Pápež sv. Ján Pavol II. v roku 1985 založil Pápežskú radu pre zdravotníckych pracovníkov (pastoračiu v zdravotníctve), aby reagovala na výzvy pochádzajúce zo sveta zdravotníctva a ponúkala odpovede, ktoré okrem odbornej profesionálnej stránky budú oživované vierou

a nádejou. Jej prvý predseda, kardinál Fiorenzo Angelini, publikoval v roku 1994 prvé vydanie Charty zdravotníckych pracovníkov, ktorá bola účinným nástrojom na počiatočnú aj permanentnú formáciu predstaviteľov rozličných profesií pôsobiach v oblasti zdravotníctva. V následnosti na nové objavy, najmä v biomedic-

cínskej oblasti, a taktiež vzhľadom na vyjadrenia magistéria sa Pápežská rada rozhodla spraviť revíziu a aktualizáciu dokumentu (1). Predkladaný príspevok má za cieľ prehĺbiť niektoré z teologických východísk, ktoré sa nachádzajú v záverečnej časti dokumentu s názvom „Zomrieť“, ktorá sa týka terminálneho štádia ľudského života.

KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA:

ThDr. Ing. Vladimír Thurzo, PhD., thurzo@frcth.uniba.sk

Univerzita Komenského v Bratislave, Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta, Kapitulská 26, 814 58 Bratislava

Život je Boží dar

Z Božieho zjavenia vieme, že človek je jedinečným Božím stvorením, pretože na počiatku každej ľudskej osoby je úkon jeho stvoriteľskej lásky. Človek stvorený „na Boží obraz a podobu“ (Gn 1, 27) je s Bohom vo zvláštnom ontologickom vzťahu, ktorý je nezmazateľne zapísaný v jeho bytí. Boh je prítomný na začiatku, na konci i počas celého života človeka. Každý život je dobrý, je ontologickým dobrom. Celé Sväté písmo je veľkou oslavou života, ktorý človek dostal od Boha. Zároveň zdôrazňuje, že ľudský život má výnimočné postavenie v porovnaní so životom ostatných živých stvorení, pretože nesie stopu Božej slávy (Žalm 8, 5 – 10).

Človek je z dôvodu vnútorného spojenia s Bohom zo všetkých pozemských stvorení obdarený najväčšou dôstojnosťou a skvie sa v ňom jas samého Boha. Všetko stvorenstvo je zamerané na človeka a jemu podriadené. V tomto kontexte je však potrebné zdôrazniť, že nadradenosť človeka nemožno chápať ako jeho absolútnu dominanciu. „Postavenie človeka je mimoriadnou výsadou človeka, ktorú mu zveril Boh a má slúžiť na zachovanie Božieho poriadku vo svete. Ľudská vláda má mať teda kladné dôsledky pre to, čo človek ovláda a spravuje; preto pri tomto vládnutí musia ľudia chrániť svoju ľudskosť a zostať ľudskí. Ľudské postavenie nad prírodou sa v biblickom podaní chápe ako aktivita, za ktorú je človek Bohu zodpovedný“ (2). V biblickom opise odlišnosť človeka od ostatných stvorení podčiarkuje fakt, že len jeho stvorenie je predstavené ako plod osobitného Božieho rozhodnutia spojiť človeka so Stvoriteľom. Toto puto je vyjadrené pojmom „Boží obraz“ (3).

Človek je povolaný žiť nielen podľa vzoru, ktorý mu dal Boh, ale participuje na samotnom živote Božom. Skrže Ježiša Krista sa stáva synom v Synovi, povolaný žiť v spoločenstve s Bohom. Toto je všeobecným povolaním a cieľom života pre všetkých ľudí bez rozdielu, cesta na jeho dosiahnutie je pre každého iná a originálna. Každý človek má osobné a osobitné poslanie, ktoré je povolaný splniť. Každý človek, od počiatku svojej existencie, je nositeľom presného Božieho plánu, ktorý je povolaný objaviť a uskutočniť. Nie je zvrchovaným pánom nad svojím životom a už vonkoncom nie je disponovateľný druhými. Je dôležité zdôrazniť rozmer daru, ale nemožno zabudnúť ani na poslanie, ktoré má každý človek uskutočniť.

Boh je teda intenzívne prítomný v živote každého človeka na jeho počiatku, počas pozemskej realizácie a v plnosti vo večnej blaženosti. Dôsledkom toho je skutočnosť, že každý ľudský život má nevyčísliteľnú hodnotu. Možno povedať, že má temer nekonečnú hodnotu, pretože žiadna pozemská hodnota sa mu nevyrovná. Aj tie najväčšie ľudské hodnoty, ako dobré zdravie, česť, dôstojnosť a podobne, môžeme k životu len prirovnávať, ale nie sú s ním zameniteľné. Ľudský život je zároveň aj predpokladom všetkých ostatných pozemských dobier, pretože bez neho by nemali žiadny zmysel.

Zmysel a hodnota fyzického života v perspektíve celej osobnej existencie spočíva najmä v tom, že je miestom realizácie Božieho plánu spásy na dosiahnutie večného života. Je to počiatočná fáza života, ktorý je otvorený pre večnosť (4).

Život je nedotknuteľný a nedisponovateľný

Ak je každý život Božím darom, Boh je jediný a zvrchovaný Pán života. Základom posvätnosti života je teda Boží stvoriteľský akt. Preto sú život i smrť úplne v rukách Božích.

Sväté písmo pripomína s veľkou jasnosťou, že Boh je Pánom života a smrti (Gn 9, 5; Jób 12, 10; 1Sam 2, 6; Dt 32, 39). Táto Božia moc vonkoncom nie je hrozivá svojvoľa, ale láskyplná starostlivosť.

Tieto zo stvorenia vychádzajúce skutočnosti, ktoré sú základom ontologickej pravdy o človeku, majú svoj dôsledok v morálnom poriadku: princíp nenarušiteľnosti alebo nedisponibility ľudskej osoby. Človek ako Božie stvorenie je darom Božím, prináleží Bohu, a preto s ním nemôže úplne svojvoľne nakladať ani on sám, ani nikto druhý. Človek je správcom, má za svoj život zodpovednosť, ale vonkoncom nie je jeho absolútnym pánom. Nemôže svojvoľne nakladať ani s vlastným telom, ale musí zachovať jeho celistvosť a rešpektovať požiadavky skutočnosti, že je osobou stvorenou na Boží obraz. Inými slovami, morálny poriadok sa musí prispôbiť ontologickému poriadku. Priamym dôsledkom toho, že človek je stvorený na Boží obraz, je jeho osobná dôstojnosť.

V prostredí zdravotníckej etiky, jeden z najdôležitejších a najviac používaných princípov, ktorý tiež vyplýva z osobnej dôstojnosti človeka, je tzv. princíp celistvosti alebo unitarity.

Znamená to, že osoba sa chápe ako jeden celok, v ktorom je mnohosť a rôznosť schopností a životných prejavov, zjednotených v osobnom bytí daného človeka. Táto štruktúra predpokladá určitú hierarchiu jednotlivých dobier, zameranú na celok a na najvyššie dobro. Podľa princípu celistvosti, pri rozumnom správaní, ak niet inej cesty, je dovolené alebo niekedy aj povinné, obetovať jednu časť tela alebo nejakú jeho funkciu, aby sa zabezpečilo alebo zachránilo dobro celého organizmu. Tento princíp je etickým základom, predpokladom a zdôvodnením každého chirurgického zákroku, pri ktorom je nutné v záujme zachovania zdravia lebo života odobrať človeku niektorý z orgánov. Aj keď to vyznieva paradoxne, tento princíp je morálnym dôsledkom osobnej dôstojnosti človeka. Do popredia totiž nevystupuje možnosť vykonať zákrok na tele, ale naopak, predovšetkým výnimočnosť ľudskej osoby, ktorá v ňom prebýva. Každý zákrok na ľudskom tele nie je iba úkonom na údoch, orgánoch alebo tkanivách, ale zasahuje samotnú osobu, ktorá má svoju neodňateľnú dôstojnosť. Princíp celistvosti vyzdvihuje dôležitosť ľudského tela ako celku, tvoriaceho zároveň jednotu s dušou.

Človek je nielen jednota duše a tela, ale ako osoba sa skrze telo prejavuje. Vďaka telesnej schránke môžu jeho osobu vnímať aj ostatní ľudia. Telo človeka vonkoncom nemožno považovať iba za komplex vlákien, orgánov a funkcií, ani ho nemožno posudzovať podľa kritérií, ktoré sú platné pre telá iných živočíchov, akokoľvek podobných človeku. Telo je konštitutívna časť osoby (5).

Telesnosť je základnou modalitou existencie človeka. Je zároveň prostriedkom, cez ktorý sa subjektívne objektívizuje. Je pravda, že človek je telo a má prístup k realite života skrze telo, ale zároveň sa neidentifikuje s telom. Ľudský subjekt je telo, ale zároveň je viac ako telo. Človek, jednota duše a tela, dostal povolanie oslavovať Boha v svojom tele. Vyžaduje si to jeho ľudská dôstojnosť, ktorá je bezprostredným dôsledkom toho, že je stvorený na obraz Boží. Človek vonkoncom nesmie pohrdáť svojím telesným životom, práve naopak, telo musí považovať za dobré, pretože je stvorené Bohom a určené na vzkriesenie v posledný deň (6).

Z týchto úvah však zároveň vyplýva veľmi dôležitý záver, ktorý tvorí jeden zo základných princípov v medicíne a zdravotníckej praxi.

Keďže telo je výrazový prostriedok osoby, každý zákrok vykonaný na ľudskom tele nezasahuje len vlákna, orgány a ich funkcie, ale zahŕňa na rôznych úrovniach samotnú osobu (5). Do tohto kontextu je potrebné správne zasadiť aj ľudské utrpenie, tajomnú stránku ľudskej existencie.

Ľudský a kresťanský rozmer utrpenia

I keď je utrpenie bežnou súčasťou ľudského života, zároveň ho vysoko presahuje. Utrpenie je ontologické zlo, niečo neželané, čo sa prirodzene žiada odstrániť z ľudskej spoločnosti. Je to skutočnosť pozemská, 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 (7).

Biblický pohľad na utrpenie nie je jednoduchý. Starý zákon sa téme venuje hlavne v knihe Jób, ale vonkoncom nedáva dostatočnú odpoveď. Ponúka niekoľko parciálnych odpovedí na problém utrpenia, avšak ani jedna z nich nie je dostačujúca. Komplexnejší obraz možno získať iba integráciou náuky Starého a Nového zákona. Najbližšie k tajomstvu utrpenia sa vieme priblížiť cez zjavenie Božej lásky, ako posledného dôvodu 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“ (7). Utrpenie je ontologické, ale nie morálne zlo, preto má potenciál byť premenené na dobro, buď u trpiaceho alebo u toho, kto sa s láskou k trpiacemu priblíži. 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. Jeho utrpenie prinieslo svetu vykúpenie. 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 jeho hodnotu (8).

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 peklo, 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. Bolesť do určitej miery pôsobí, že človek zabúda na seba, vnútorne sa podnieti láskou a prejaví ju skutkami“ (7). 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 trpiacemu, je vlastne pokračovaním diela Ježiša Krista, ktorý uzdravoval chorých a tíšil trpiacich.

Nová charta zdravotníckych pracovníkov sa dotýka aj tajomstva zomierania z hľadiska viery. Na záver pozemskej existencie sa človek nachádza bezmocný pred tajomstvom smrti, pretože ľudské istoty sú otrasené. Práve zoči-voči tejto porážke sa kresťanská viera ponúka ako prameň vyrovnanosti a pokoja (1).

Pre kresťana je smrť začiatkom života bez konca, kedy sa brána jeho existencie otvára do korán pre večnosť. Pre tých, čo smrť prežívajú s Kristom, je účasťou na tajomstve jeho smrti a zmŕtvychvstania (3).

Smrť je z pohľadu viery iba prechodom z jedného do druhého stavu existencie. Človek však nemá ani život, ani hodinu smrti úplne k dispozícii. Kľúčový je postoj k smrti podľa Ježišovho príkladu, ako rešpektovanie Otcom stanoveného okamžiku odchodu. Zo správneho pochopenia tohto princípu vychádza

aj správny postoj k zomieraniu a odmietnutie tak eutanázie, ako aj úpornej terapie. Staráť sa o dôstojnosť umierania znamená rešpektovať chorého v záverečnej fáze života, vylúčiť predčasnú smrť (eutanáziu), ako aj jej oddaľovanie úpornou terapiou. Dnešná medicína má k dispozícii prostriedky, ktoré dokážu umelo oddaľovať smrť, avšak bez reálneho úžitku pre pacienta (1).

V tejto, pre terminálneho pacienta rozhodujúcej chvíli, jemu i príbuzným môže veľmi pomôcť postoj viery a nádeje zo strany zdravotníckych a pastoračných pracovníkov.

Civilný zákon, výhrada vo svedomí a nedovolenosť formálnej spolupráce na zle

Skutočne vážny problém pre pracovníka v zdravotníctve môže nastať, ak je v štáte legalizovaná eutanázia. Štát, ktorý uzná žiadosť zomierajúceho za právoplatnú a súhlasil by s jej splnením, legalizoval by istú formu samovraždy a vraždy zároveň, čo je konanie proti základným princípom nedisponovateľnosti života a povinnosti chrániť život. Takéto konanie je v radikálnom rozpore nielen s dobrom jednotlivca, ale aj s princípom spoločného dobra. Tieto ustanovenia strácajú pravý charakter zákona a prestávajú byť morálne záväznými (3).

Ak by sme sa na nariadenia tohto typu pozreli z pohľadu definície zákona sv. Tomáša Akvinského, musíme konštatovať, že sú v rozpore s tým, čo sa chápe pod zákonom. Sv. Tomáš, ktorého definícia sa považuje za určitý normotvorný etalón, požaduje štyri podmienky, aby sa nejaké nariadenie mohlo považovať za zákon: musí byť rozumové, promulgované, vydané kompetentnou autoritou a v prospech spoločného dobra (9). „Rozumové“ je síce širší pojem ako rozumné, ale tento užší význam je v ňom obsiahnutý. Nariadenie, ktoré nie je rozumné a je zjavne proti spoločnému dobru, stráca ratio zákona a nárok na záväznosť.

V spoločnosti, ktorá sa stáva stále viac individualistickou, je potrebné zdôrazniť nielen povinnosti a úlohy jednotlivca, ale aj rozmer spoločenskej zodpovednosti. Ide o morálny imperatív, ktorý je predpokladom budovania spoločného dobra ako princípu rastu spoločnosti nielen po právnej a ekonomickej stránke. Je zárukou ochrany všetkých členov spoločnosti, ale zároveň zábezpekou, že tí, ktorí pracujú v po-

máhajúcich povoleniach, dostanú adekvátnu podporu spoločnosti (10).

Civilné zákony zaväzujú kresťana vo svedomí, ale iba vtedy, ak nie sú v rozpore s kritériami zjavenej pravdy a prirodzeného zákona. Existujú štátne zákony, ktoré sú nespravodlivé, ktoré znevažujú ľudskú dôstojnosť, ktoré sú proti pravde o človeku, proti človeku a proti Bohu, ako napríklad zákony o potrate, eutanázii, atď. Takýmto zákonom sa kresťan musí vzoprieť (11).

Aby sa človek mohol vyhnúť vykonaniu nemorálneho skutku v prípade, ak to od neho žiada civilný zákon, môže použiť výhradu vo svedomí. Téma svedomia sa začala v morálnej teológii živo rozvíjať najmä po druhej svetovej vojne. V koncentračných táboroch sa diali zverstvá, ktoré predtým ľudstvo nezažilo. Mnohí z nacistov sa odvolávali na poslušnosť voči rozkazom nadriadených, ktorá sa vo vojne považuje za najdôležitejší princíp. Naopak, nevykonanie rozkazu nesie v sebe riziko ohrozenia vlastného života. Pod vplyvom výpovedí nacistov si ľudstvo začalo naliehavejšie klásť otázku dôstojnosti človeka a dôležitosti počúvať hlas vlastného svedomia. Tieto otázky našli echo v hlavných dokumentoch Druhého vatikánskeho koncilu, najmä v pastorálnej konštitúcii *Gaudium et spes*.

Koncil, dvadsať rokov po skončení Druhej svetovej vojny, majú pred očami jej hrôzy, chcel v prvom rade pripomenúť stále platnosť prirodzeného práva národov a jeho všeobecných zásad. „Samo svedomie ľudstva proklamuje tieto zásady čoraz dôraznejšie. Preto činy, ktoré sa im vedome protivia, ako aj nariadenia, ktoré také skutky predpisujú, sú zločinmi a ani slepá poslušnosť nemôže ospravedlniť tých, ktorí ich páchajú. (...) A treba čo najviac podporovať odvalu tých, ktorí sa neboja otvorene odporovať takýmto rozkazom“ (6).

Ján Pavol II., nadväzujúc na učenie koncilu, vyzdvihol dôstojnosť a úlohu svedomia v encyklike *Veritatis splendor* a zdôraznil, že za niektoré pravdy a mravné dobré musí byť človek pripravený obetovať aj život (12).

Svedomie, bez ohľadu na kultúru, vzdelania a náboženstvo, je prítomné v každom človeku, zasahuje do každého slobodne vykonaného skutku, môže byť zahmlený, môže sa myliť, ale nemôže nikdy úplne vyhasnúť. Jeho záväznosť nemá základ v človeku, ani v sebe samom, ale v sile Božieho zákona (13). Svedomie je totiž

„najsilnejším jadrom a svätynou človeka, kde je sám s Bohom, ktorého hlas sa ozýva v jeho vnútri“ (6).

Princíp výhrady vo svedomí nie je nič iné, než rešpekt voči dôstojnosti každého človeka. Právo a povinnosť nesúhlasí je zároveň prejavom náboženskej slobody (11). Podľa Druhého vatikánskeho koncilu „všetci ľudia musia byť chránení pred donucovaním zo strany jednotlivcov alebo spoločenských skupín a vôbec akejkolvek ľudskej moci tak, aby v náboženskej oblasti nik nebol nútený konať proti svojmu svedomiu a nikomu sa nebránilo konať podľa vlastného svedomia súkromne a verejne“ (14).

Výhrada vo svedomí je kľúčová v prípade, ak je zdravotnícky pracovník vystavený tlaku zo strany nespravodlivého zákona. Táto situácia môže nastať v prípade zomierajúceho, ktorý by požiadal o eutanáziu v štáte, kde je zákonom povolená. Je potrebné zdôrazniť, že neexistuje právo jednotlivca na samovraždu. Takže ani zdravotnícky pracovník sa nemôže stať vykonávateľom práva, ktoré vlastne neexistuje, a to ani vtedy, ak by o eutanáziu žiadal samotný subjekt pri plnom vedomí (1).

Na aplikácii nespravodlivého zákona, čiže takého, ktorý požaduje niečo proti spravodlivosti a spoločnému dobru, nemožno formálne spolupracovať. Na správne pochopenie podobných veľmi vážnych životných situácií rozlišujeme v morálke medzi materiálnou a formálnou spoluprácou. Ide o prípady, kedy sa nejakým spôsobom pomáha druhému človeku vykonať zlý skutok, ale on zostane jeho hlavným autorom. Spolupráca je formálna, ak je chcená priamo alebo dobrovoľne, a tým pri naša súhlas so skutkom hlavného konajúceho. Materiálna spolupráca je tolerovaná alebo trpená bez toho, aby zahŕňala súhlas s konaním druhého. Kľúčovým pri rozlišovaní medzi prvou a druhou je teda úmysel, čiže vnútorný súhlas s hlavným konajúcim. Ak chýba, ide o materiálnu, ale nie formálnu spoluprácu. Tento princíp je v rovine teórie pomerne jednoduchý, ale v praktickej aplikácii sa neraz stretáva s ťažkosťami. V konkrétnych prípadoch neraz nie je jednoduché určiť, či ide o materiálnu alebo formálnu spoluprácu, alebo následne, ak je materiálna, či je priama alebo nepriama alebo blízka či vzdialená.

Pri priamej spolupráci tvorí skutok spolupracovníka jednotu so skutkom hlavného ko-

nejúceho. V prípade nepriamej spolupráce sú skutky konajúcich, hlavného a spolupracovníka, oddelené, čo znamená rôzne možnosti konania spolupracujúceho a nie jedinou nevyhnutnú alternatívu. Spolupracujúci môže urobiť vlastné rozhodnutie, ktoré nezávisí nevyhnutne od hlavného konajúceho.

Formálna spolupráca na zlom skutku je vždy mravne nedovolená. Všeobecne vzaté, žiadna spolupráca na zlom skutku, ani materiálna, nie je dobrá. Podľa tradičnej morálnej klasifikácie, aby bolo konanie spolupracujúceho dovoľné, musí byť spolupráca materiálna, nepriama a nevyhnutná.

Kategorický príkaz svedomia nedovoľuje nielen kresťanom, ale aj všetkým ľuďom dobrej vôle, formálnu spoluúčasť na praktikách, ktoré napriek tomu, že ich štátne zákonodarstvo dovoľuje, sú v rozpore s Božím zákonom. Ide o dôsledok ľudskej slobody, ktorej človek skutočne zadostučiní iba vtedy, ak koná v súlade so svojou dôstojnosťou a nasmerovaním slobody na konečné dobro človeka. Z morálneho hľadiska nikdy nie je dovoľné formálne spolupracovať na konaní zla. O takúto spoluprácu ide aj vtedy, keď vykonaný čin – či už zo svojej povahy alebo vzhľadom na určité okolnosti – má charakter priamej účasti na úkone, namierenom proti nevinnému ľudskému životu, alebo súhlasu s nemorálnym úmyslom hlavného vykonávateľa. Takúto spoluprácu nemožno nikdy ospravedlniť, ani odvolávaním sa na zásadu rešpektovania slobody druhého človeka, ani na skutočnosť, že civilné právo ju predpokladá a prikazuje: za osobne vykonané činy nesie totiž každý osobnú morálnu zodpovednosť, ktorej sa nikto nevyhne a pre ktorú bude každého súdiť sám Boh (3).

Záver

Cirkev tým, že nesúhlasí s konaním človeka alebo vyhlási, že nejaké konanie nie je dovoľné, nedefinuje mravnú hodnotu skutku, ani nesúdi človeka ako takého. Vo svetle zjavenej pravdy, ktorú sa snaží poznávať, pripomína človeku jeho najhlbšiu dôstojnosť. Konaním dobra alebo zla sa sám človek stáva morálne dobrým alebo zlým. Ak koná zlo, ide proti svojej vlastnej dôstojnosti, ktorá je priamym dôsledkom Božieho obrazu v nás. Tým, že upozorňuje na zlo obsiahnuté v nejakom skutku, chráni vlastnú hodnotu a dôstojnosť človeka.

LITERATÚRA

1. Kongregácia pre pastoračiu v zdravotníctve. Nová char-
ta zdravotníckych pracovníkov. Trnava: Spolok svätého Voj-
techa 2017.
2. Jančovič J. Spor Lynn White verus Biblia po päťdesiatich
rokoch. Zodpovednosť voči stvoreniu iniciovaná Písmom. In:
Novomeská A, Thurzo V. Starostlivosť o náš spoločný domov.
Bratislava: Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fa-
kulta Univerzity Komenského 2017: 32–54.
3. Ján Pavol II. Evangelium vitae, encyklika o hodnote a ne-
narušiteľnosti ľudského života. Trnava: Spolok svätého Voj-
techa 1995.
4. Sacra congregazione per la dottrina della fede. Dichiar-
azione sull'aborto procurato [online] [cit. 23–5-2018]. Dostup-
né z: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19741118_declarati-on-abortion_it.html.
5. Kongregácia pre náuku viery. Donum vitae, inštrukcia o re-
špektovaní začínajúceho sa ľudského života a o dôstojnos-
ti plodenia [online] [cit. 10–04–2018]. Dostupné z: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/docu-ments/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for%20hu-man-life_it.html.
6. Druhý vatikánsky koncil. Gaudium et spes, pastorálna
konštitúcia o Cirkvi v súčasnom svete. In: Dokumenty Dru-
hého vatikánskeho koncilu. Trnava: Spolok svätého Vojte-
cha 2008: 203–303.
7. Ján Pavol II. Salvifici doloris, apoštolský list o kresťanskom
zmysle ľudského utrpenia. Trnava: Spolok svätého Vojte-
cha 1998.
8. Pavol VI. Posolstvo chudobným, chorým a všetkým, čo tr-
pia [online] [cit. 10–04–2018]. Dostupné z: http://w2.vatican.va/content/paul-vi/it/speeches/1965/documents/hf_p-vi_spe_19651208_epilogo-concilio-poveri.html.
9. D'Aquino T. La Somma Teologica I-II. Bologna: Edizioni Stu-
dio Domenicano 2014.
10. Lojan R. Relationality as Social Responsibility for Taking
Care of Terminally Ill and Dying. In: Tupý J, et. al. Ružomber-
ské zdravotnícke dni. Zborník z medzinárodnej konferencie.
Ružomberok: Verbum 2017: 7–13.
11. Kolečák M. Výhrady vo svedomí. Nové horizonty [online]
2008; 2: 174–176. [cit. 23–5-2018]. Dostupné z: <http://sak.kapitula.sk/wp-content/uploads/2017/03/Nov%C3%A9-hori-zonty-4-2008.pdf>.
12. Ján Pavol II. Veritatis splendor, encyklika o základných
otázkach cirkevnej náuky o mravnosti. Trnava: Spolok svä-
tého Vojtecha 1994.
13. García De Haro R. La vita cristiana. Milano: Edizioni Ares
1995.
14. Druhý vatikánsky koncil. Dignitatis humanae, deklarácia
o náboženskej slobode. In: Dokumenty Druhého vatikánske-
ho koncilu. Trnava: Spolok svätého Vojtecha 2008: 575–592.

Právne limity klinického rozhodovania pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti nevy liečiteľne chorým pacientom v terminálnom štádiu ochorenia – vybrané problémy

Mgr. et. Mgr. Silvia Capíková, PhD.

Ústav sociálneho lekárstva a lekárskej etiky, Lekárska fakulta Univerzity Komenského v Bratislave

Zdravotná starostlivosť o pacienta s diagnózou život limitujúceho, nevy liečiteľného ochorenia je často dlhodobým procesom, ktorý v sebe zahŕňa rad činností a parciálnych klinických rozhodnutí. Jedným z najdôležitejších je prechod na paliatívnu starostlivosť. Právna informovanosť je v súčasnosti dôležitou súčasťou rozhodovacieho procesu pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, ako aj pri jej riadení. Príspevok sa zameriava na aktuálne platné legislatívne vymedzenie povinností zdravotníckeho pracovníka a poskytovateľa zdravotnej starostlivosti od 1. 1. 2018 podľa zákona 576/2004 Z.z. a súvisiacich predpisov.

Kľúčové slová: evidence-based medicine, medicínske právo, postup lege artis, právna zodpovednosť, Slovensko, zákon 576/2004 Z.z.

Legal Limitations of Clinical Decision Making during Health Care Delivery to Incurably Ill Patients in Terminal Stage – Selected Issues

Health care delivery to a patient with a life limiting, incurable disease is often a long term process, including chain of activities and clinical decisions. One of the most important is the transition to palliative care. Knowledge about law is contemporary an important component of decision making process in health care delivery, but also in its management. The paper is focusing current definition of legal duties of health care professionals and providers under the Act No.576/2004 Coll. and related legislation.

Key words: act No 576/2004 Coll., evidence-based medicine, legal liability, medical law, Slovakia, standard of care.

Úvod

Jedným z najdôležitejších klinických rozhodnutí je prechod na paliatívnu starostlivosť. V súčasnosti rastie význam právnej regulácie v medicíne, legislatíva je veľmi rozsiahla a je dotváraná súdnymi rozhodnutiami, môžeme hovoriť o fenoméne juridizácie medicíny (1). Predmetom právnej regulácie sú v súčasnosti najmä pozícia pacientov a jednotlivých prvkov systému zdravotníctva, ale tiež proces poskytovania zdravotnej starostlivosti a právna zodpovednosť spojená s porušením zákonom určených povinností. Právo je normatívnou a inštitucionálnou štruktúrou, ktorá jednak rámčuje

možnosti individuálneho konania, jednak formuluje podobu zdravotníctva ako systému.

Rozvoju poznatkovej bázy, organizačných foriem poskytovania zdravotnej starostlivosti a rastúcej komplexnosti medicíny korešponduje kvantitatívny nárast právnej regulácie. Vystávajú tak otázky: Do akej miery kvantitatívny nárast legislatívy a jej dynamika zodpovedá potrebám praxe? Zodpovedá súčasná právna regulácia v Slovenskej republike (SR) potrebám pacientov s infaustnou prognózou v terminálnom štádiu ochorenia?

Príspevok sa zameriava na aktuálne legislatívne vymedzenie povinností zdravotníckeho

pracovníka a poskytovateľa zdravotnej starostlivosti po zmene platnej od 1. 1. 2018 podľa zákona 576/2004 Z.z. a súvisiacich predpisov.

Zdravotná starostlivosť z pohľadu práva

Z pohľadu práva, zdravotná starostlivosť je zásahom do integrity fyzickej osoby (2). Zdravotnú starostlivosť je možné poskytovať iba v zákonom vymedzených hraniciach, inak ide o nezákonný postup s možnosťou vyvolania právnej zodpovednosti voči zdravotníckemu pracovníkovi alebo poskytovateľovi zdravotnej starostlivosti (1). V SR sa uplatňuje

tzv. prezumpcia znalosti, podľa ktorej „*nezna-losť zákona neospravedľuje*“ (3, 4). Aktuálne znenie právnych predpisov ktoré sú povinne publikované v Zbierke zákonov SR, je bezplatne sprístupnené elektronicky na portáli Slov-Lex (www.slov-lex.sk). Podzákoné prepisy ministerstiev a špecializovaných orgánov štátnej správy sú zverejňované v rezortných publikačných nástrojoch s názvom „Vestník.“

Za to, že zdravotná starostlivosť sa poskytuje zákonným spôsobom a za odborné nedostatky sú v zdravotníckom zariadení zodpovední riadiaci pracovníci, predovšetkým určený odborný zástupca zdravotníckeho zariadenia, ktorý musí disponovať potrebnou licenciou (3). Dôležitou charakteristikou zdravotníckeho pracovníka je tzv. profesijné právne vedomie (1). Právna informovanosť je tak v súčasnosti dôležitou súčasťou rozhodovacieho procesu pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, ako aj pri jej riadení v konkrétnom zdravotníckom zariadení.

V SR neexistuje jednotný kódex medicínskeho či zdravotníckeho práva, ba ani jednotný zákon komplexne riešiaci právu zodpovednosť zdravotníckeho pracovníka. V odbornej literatúre existujú rozmanité kritéria triedenia právnych predpisov v oblasti zdravotníctva. Najvyšším zákonom je ústavný zákon č.23/1991 Z.z., ktorým sa uvádza „Listina základných práv a slobôd“, a Ústava SR (zákon č.460/1992, v platnom znení) (3, 4). Dôležitým prameňom medicínskeho práva sú medzinárodné zmluvy a najmä Dohovor Rady Európy o ochrane ľudských práv a dôstojnosti človeka v súvislosti s aplikáciou biológie a medicíny (ďalej iba „Dohovor“) (16), ktorý predstavuje istú nadstavbu skôr prijatých zmlúv o sociálnych právach a v architektúre nášho právneho poriadku má špecifickú pozíciu. Dohovor nadobudol platnosť pre Slovenskú republiku 1. 12. 1999. V domácej i zahraničnej odbornej literatúre existujú rôzne názory na výklad a aplikačné možnosti článkov Dohovoru, najmä vo vzťahu k inštitútu „skôr vyslovených prianí“ (článok 9) a prekračuje priestorové možnosti aj ambíciu tohto príspevku tieto názorové kontroverzie analyzovať.

Základom právnej úpravy poskytovania zdravotnej starostlivosti v SR je zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov, v platnom znení. Sú v ňom implementované viaceré medzinárodné záväzky SR, vrátane viacerých princípov

formulovaných v Dohovore, ako aj požiadavky Európskej charty práv pacientov. **Zdravotná starostlivosť** je definovaná ako „*súbor pracovných činností, ktoré vykonávajú zdravotnícki pracovníci, vrátane poskytovania liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín s cieľom predĺženia života fyzickej osoby, zvýšenia kvality jej života a zdravého vývoja budúcich generácií. Zdravotná starostlivosť zahŕňa prevenciu, dispenzarizáciu, diagnostiku, liečbu, biomedicínsky výskum, ošetrovateľskú starostlivosť a pôrodnú asistenciu*“ (5). Upresnenie obsahu a rozsahu poskytovanej zdravotnej starostlivosti obsahujú koncepcie jednotlivých medicínskych odborov (3).

Pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti má každý právo za podmienok ustanovených týmto zákonom na:

- ochranu dôstojnosti, rešpektovanie svojej telesnej integrity a psychickej integrity,
- informácie týkajúce sa jeho zdravotného stavu,
- informácie o účele, povahe, následkoch a rizikách poskytnutia zdravotnej starostlivosti, o možnostiach voľby navrhovaných postupov a rizikách odmietnutia poskytnutia zdravotnej starostlivosti,
- odmietnutie poskytnutia zdravotnej starostlivosti okrem prípadov, v ktorých podľa tohto zákona možno poskytnúť zdravotnú starostlivosť bez informovaného súhlasu,
- rozhodnutie o svojej účasti na výučbe alebo na biomedicínskom výskume,
- odmietnutie odoberania a prenosu orgánov, tkanív a buniek po svojej smrti,
- zachovanie mlčanlivosti o všetkých údajoch týkajúcich sa jeho zdravotného stavu, o skutočnostiach súvisiacich s jeho zdravotným stavom, ak v prípadoch ustanovených osobitným predpisom nie je zdravotnícky pracovník zbavený tejto mlčanlivosti,
- zmiernenie utrpenia,
- humánny, etický a dôstojný prístup zdravotníckych pracovníkov (6).

Práva pacientov v SR sa však týkajú širšieho spektra situácií (7) a sú vyjadrené vo viacerých právnych predpisoch (1, 4).

Kedy je zdravotná starostlivosť poskytnutá správne

Aj nevyliečiteľne chorý pacient má právo na zdravotnú starostlivosť lege artis. Právne pred-

poklady správneho klinického postupu definuje najmä zákon 576/2004 Z.z. v nadväznosti na Etický kódex zdravotníckeho pracovníka (8).

Poskytovateľ je povinný poskytovať zdravotnú starostlivosť správne (9). Správne poskytnutá zdravotná starostlivosť má viaceré atribúty, ktoré sa vzťahujú na poskytovanie zdravotnej starostlivosti ako procesu a v rámci neho najmä na klinické rozhodovanie.

Zdravotná starostlivosť je poskytnutá správne, ak:

- sa vykonajú **všetky** zdravotné výkony na **správne určenie choroby**,
- so zabezpečením **včasnej a účinnej liečby**,
- **s cieľom** uzdravenia osoby **alebo zlepšenia stavu** osoby,
- **pri zohľadnení súčasných poznatkov** lekárskej vedy.

Od 1. 1. 2018 bola definícia správneho postupu doplnená o ďalšie dve požiadavky, zdravotná starostlivosť musí byť poskytnutá tiež:

- **v súlade so štandardnými postupmi** na výkon prevencie, štandardnými diagnostickými postupmi a štandardnými terapeutickými postupmi,
- **pri zohľadnení individuálneho stavu pacienta** (9).

Uvedené kritériá musia byť splnené všetky naraz. Vzťahujú sa na odbornú stránku procesu poskytovania zdravotnej starostlivosti, vrátane atribútov ako včasnosť (napr. včasnosť určenia diagnózy) a účinnosť intervencie. V prípade nespokojnosti sa pacient alebo jeho príbuzní môžu obrátiť na poskytovateľa zdravotnej starostlivosti so žiadosťou o nápravu podľa §17 zákona 576/2004 Z.z., a tiež na Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou, ktorý posúdi odbornú správnosť postupu (1). V prípade súdneho sporu o náhradu škody alebo v prípade podania trestného oznámenia bude preukázanie dodržania klinicky správneho postupu predmetom znaleckého dokazovania.

Zlepšenie stavu pacienta je však možné nie len pri aplikácii kuratívneho prístupu, ale aj paliatívnou starostlivosťou (7). Význam klinických odporúčaných postupov pri určovaní štandardu zdravotnej starostlivosti je v prípade medicínsko-právnych sporov už dávnejšie odbornou verejnou reflektovaný. Aktuálna zákonná definícia správne poskytnutej zdravotnej starostlivosti

korešponduje s paradigmatom evidence-based medicine. Vydávanie štandardných (odporúčajúcich) postupov je podľa zákona 576/2004 Z.z. vo výlučnej kompetencii MZ SR. Odklonenie sa od týchto postupov nemusí byť odborným pochybením, ak lekár zohľadnil súčasné poznatky lekárskej vedy a individuálny stav pacienta. Z uvedeného je možné usúdiť, že **neindikovanie, resp. neposkytnutie paliatívnej starostlivosti ak je medicínsky opodstatnená, môže byť pokladané za postup v rozpore s dosiahnutou úrovňou poznania.**

V literatúre sú rozsiahlo popísané prípady, kedy zdravotná starostlivosť nebola poskytnutá správne a bola vyvolaná právnou zodpovednosťou voči poskytovateľovi zdravotnej starostlivosti, alebo zdravotníckemu pracovníkovi (4, 10). Nesprávne poskytnutie (tj. postup v rozpore §4 ods. 3 zák. 576/2004 Z.z.) zdravotnej starostlivosti sa môže vyskytnúť aj pri pacientoch s ochorením s infaustnou prognózou, môže ísť napr. o nasledovné situácie:

- neboli využité **dostupné** diagnostické možnosti,
- nebola uskutočnená diferenciálna diagnostika,
- pacient nebol poukázaný na vyššie špecializované pracovisko,
- terapia bola realizovaná nevhodná vzhľadom k diagnóze,
- lekár bez zdôvodnenia nebral do úvahy názor konzília,
- zdravotný výkon ktorý bol indikovaný, bol realizovaný oneskorene, prípadne vôbec,
- bol realizovaný operačný výkon, ktorý medicínsky indikovaný nebol (napr. pacientovi s malígnym ochorením pažeráka bola zavedená dvojhlavová jejunostómia namiesto nutričnej jejunostómie).

Na poskytovanie zdravotnej starostlivosti sa vyžaduje **informovaný súhlas** (ktorému predchádzalo poučenie zo strany ošetrojúceho zdravotníckeho pracovníka) podľa § 6 ods. 4, ak v tomto zákone v § 6 ods. 9 nie je ustanovené inak. Pacient môže udelený súhlas kedykoľvek odvolať. Neoddeliteľnou súčasťou poskytovania zdravotnej starostlivosti je **vedenie zdravotnej dokumentácie** a vytváranie elektronických zdravotných záznamov v elektronickej zdravotnej knižke osoby (pacienta). Obe uvedené požiadavky tvoria náležitosti zá-

konného postupu pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Právny inštitút informovaného súhlasu je v súlade s článkom 5 Dohovoru, ktorá stanovuje: „zásah v oblasti zdravia sa môže vykonať iba vtedy, ak osoba, ktorej sa týka, bola informovaná a so zásahom vyjadrila súhlas. Pred zákrokom musí byť osoba primerane informovaná o jeho účele a povahe, ako aj o následkoch a rizikách zákroku. Príslušná osoba môže svoj súhlas kedykoľvek slobodne zrušiť.“ (16).

Zmena liečby v terminálnom štádiu ochorenia s infaustnou prognózou

Charta práv pacientov v Slovenskej republike prijatá vládou SR 11. apríla 2001 uznesením č. 326 obsahuje článok 8, ktorý sa výslovne vzťahuje na starostlivosť o nevy liečiteľne chorých a umierajúcich:

- Pacient má právo v nevy liečiteľnom štádiu ochorenia na takú úľavu a zmiernenie bolesti, ktoré zodpovedajú súčasným vedomostiam a možnostiam zdravotnej starostlivosti o umierajúcich.
- Nevy liečiteľne chorý a umierajúci pacient má právo na humánnu starostlivosť.
- Pacient má právo, aby ho v posledných chvíľach života sprevádzala osoba podľa jeho želania.
- Pacient má právo na dôstojné umieranie.
- Pacient má nárok na dôsledné rešpektovanie písomnej žiadosti nebyť resuscitovaný alebo odmietnuť aplikáciu liečebných zákrokov a postupov. Ak pacient napriek náležitému vysvetleniu odmieta potrebnú zdravotnú starostlivosť, lekár si od neho vyžiada vyjadrenie o jej odmietnutí v písomnej alebo v inak preukázateľnej forme.

Tento dokument však nie je právne záväzný. Lekár je povinný orientovať sa pri klinickom rozhodovaní na požiadavky, vyplývajúce z právnych predpisov, pod hrozbou trestnoprávnych sankcií (10, 12). Pritom nezriedka naráža na ekonomické limity oktrojované zdravotnými poisťovňami (11).

Zmena liečby v terminálnom štádiu ochorenia s infaustnou prognózou je veľmi citlivou oblasťou. Pri posudzovaní, či konkrétne konanie zdravotníckeho pracovníka je trestným činom, sa posudzuje najmä spôsob konania a úmysel páchatela. Trestným činom je iba také konanie,

ktorého znaky sú opísané v Trestnom zákone (4, 12). Pri dodržaní zákonných podmienok nepôjde o zanedbanie starostlivosti.

Zmena v terapii podlieha povinnosti poskytnúť poučenie a získať nanovo informovaný súhlas (13). V zdravotnej dokumentácii pacienta treba zaznamenať nielen to, že sa tieto úkony uskutočnili, ale treba zaznamenať aj obsah poučenia ktoré poskytol ošetrojúci zdravotnícky pracovník.

Možnosť pacienta disponovať svojou vôľou *pro futuro* upravuje Dohovor v článku 9 (predchádzajúce pranie) formuláciou „u pacienta, ktorý v čase zákroku nie je v takom stave, že môže vyjadriť svoje pranie, treba prihliadať na pranie, ktoré vyslovil s vykonaním zákroku skôr.“ Otázka formálnych a obsahových náležitostí takéhoto právneho úkonu by v záujme právnej istoty lekárov i pacientov mala byť doriešená. Sporným je napr. výklad spojenia „treba prihliadať“ (v originálnom znení Dohovoru: „shall be taken into account“), nakoľko takáto formulácia neznamena, že lekár je automaticky viazaný vôľou pacienta. V odbornej literatúre existujú rôzne názory na výklad a aplikačné možnosti tohto článku, a nie je cieľom tohto príspevku detailne priblížiť tieto diskusie. Medicínske právo v zahraničí pozná rôzne alternatívy využiteľné v praxi, v literatúre známe napr. ako *advance care directives, living will, DNR*, tzv. zástupné rozhodovanie, a pod.

V nadväznosti na zákon 576/2004 Z.z., Etický kódex zdravotníckeho pracovníka (ďalej „EKZP“) stanovuje určité hranice profesijnej autonómie lekára. Zdravotnícky pracovník má povinnosť postupovať v súlade s EKZP (14).

Z obsahu EKZP sú v danom kontexte dôležité najmä nasledovné ustanovenia:

- Stavovskou povinnosťou zdravotníckeho pracovníka je profesionálna starostlivosť o zdravie jednotlivca a spoločnosti v súlade so zásadami ľudskosti, v duchu úcty k ľudskému životu od jeho počiatku až do konca s rešpektovaním dôstojnosti ľudského jedinca.
- Zdravotnícky pracovník v rámci svojej odbornej spôsobilosti a kompetencie vykonáva preventívne výkony, diagnostické výkony, liečebné výkony spôsobom zodpovedajúcim súčasným poznatkom vedy.
- Zdravotnícky pracovník u nevy liečiteľne chorých a zomierajúcich zmierňuje bolesť,

rešpektuje ľudskú dôstojnosť, prania pacienta v súlade s právnymi predpismi a zmierňujúce utrpenie. Eutanázia a asistované suicídium sú neprípustné.

- Zdravotnícky pracovník nesmie sám alebo po dohovore s inými ordinovať neúčelné diagnostické, liečebné ani iné výkony.
- Zdravotnícky pracovník je povinný získať informovaný súhlas pacienta, jeho zákonného zástupcu alebo splnomocneného zástupcu pred poskytnutím nezvratného zdravotníckeho výkonu.
- Zdravotnícki pracovníci sú povinní požiadať ďalšieho zdravotníckeho pracovníka o konzílium vždy, keď si to vyžadujú okolnosti a pacient s tým súhlasí. Majú právo navrhnúť osobu konzultanta. Závery konziliárneho vyšetrenia majú byť dokumentované písomne a je povinnosťou informovať o nich pacienta s osobitným dôrazom v prípadoch, keď sa názory zdravotníckych pracovníkov rôznia (8).

Z uvedeného vyplýva, že každé rozhodnutie o nezačatí alebo nepokračovaní v neúčelnej a márnej liečbe má byť uvedené a zdôvodnené v zdravotnej dokumentácii, musí vychádzať z aktuálneho zhodnotenia zdravotného stavu pacienta a musí obsahovať medicínske zdôvodnenie rozhodnutia o ukončení či nezačatí kausálnej liečby alebo intenzívnej liečby a začatí paliatívnej, resp. terminálnej starostlivosti. Z právneho hľadiska je relevantné dokumentovať právne významné skutočnosti, a to takým spôsobom, aby bolo preukázateľné, či si zdravotnícky pracovník splnil svoje legislatívne definované profesijné povinnosti.

Zdravotnícky pracovník má základnú povinnosť poskytovať zdravotnú starostlivosť správne (9) a všetky informácie, ktoré tvoria podklad pre

klinické rozhodovanie o diagnostike, kuratívnej/paliatívnej terapii, vrátane konzílií, informovaného súhlasu alebo odmietnutia liečby dospelým pacientom (tzv. negatívneho reverzu), majú byť zapísané v zdravotnej dokumentácii. Zdravotná dokumentácia má aj forenzný význam. Všeobecný lekár uchováva dokumentáciu pacienta 20 rokov od jeho smrti, ostatní poskytovatelia 20 rokov od posledného poskytnutia zdravotnej starostlivosti (15). Zdravotná dokumentácia má čo najpresnejšie odzrkadľovať jednak skutočnosti a kritériá použité pri klinickom rozhodovaní, jednak proces poskytovania zdravotnej starostlivosti, vrátane komunikácie s pacientom ohľadom ochorenia a možnosti liečby, podobne ako čierna skrinka v lietadle.

Záver

Na záver sa pokúsime poukázať na niektoré slabé miesta aktuálnej právnej úpravy.

- Právo pacientov v náročnej životnej situácii na adekvátnu starostlivosť tak ako ho v článku 8 (Starostlivosť o nevyliečiteľne chorých a umierajúcich) deklaruje uznesenie vlády „Charta práv pacientov“ nie je najmä v bode 5 *expressis verbis* legislatívne dostatočne garantované. Bolo by vhodné toto ustanovenie začleniť do zákona 576/2004 Z.z. a doriešiť otázku formálnych a obsahových náležitostí takéhoto právneho úkonu.
- Formulár pre získanie informovaného súhlasu s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v legislatíve upravený je. Termín „negatívny reverz“ súčasná slovenská legislatíva *expressis verbis* nepozná, zákon 576/2004 Z.z. priznáva právo pacienta na „informovaný súhlas“ a pacient má tiež právo vyjadriť nesúhlas s navrhovaným postupom, odmietnuť starostlivosť – avšak chýbajú podrobnosti jeho

praktickej realizácie, aspoň na úrovni vykonávacieho predpisu.

Napriek mnohým pozitívam, istá nejednoznačnosť právnej úpravy môže živiť obavy z trestnoprávneho postihu a motivovať prax v podobe defenzívnej medicíny a neúčelnej, márnej liečby. Treba zdôrazniť, že v našom právnom poriadku významné miesto zastáva konsenzus odborníkov na definovaní toho, čo sa pri klinickom rozhodovaní z pohľadu medicíny pokladá za odborne správny postup.

Dohovor v článku 3 (Spravodlivý prístup k starostlivosti o zdravie) vyslovuje požiadavku, aby štáty ako zmluvné strany prijali v rámci svojej jurisdikcie zodpovedajúce opatrenia na zabezpečenie spravodlivého prístupu k starostlivosti o zdravie, pričom sa bude brať do úvahy tak potreba zdravotnej starostlivosti, ako aj dostupné zdroje.

Keďže starostlivosť o nevyliečiteľne chorých v terminálnom štádiu predstavuje balík rozmanitých problémov ktoré majú interdisciplinárny presah, v ďalšom rozvoji zdravotnej starostlivosti o túto sociálne marginalizovanú skupinu je úlohou odbornej verejnosti v najširšom poňatí vrátane patientskych organizácií tieto pomenovať a navrhnúť riešenia praktických problémov. Nie všetko je však efektívne riešiť legislatívnou cestou. Nedávno uskutočnená komparácia dopadov zavedenia postupov „advance care planning“ v rôznych krajinách naznačuje, že možno väčší význam pro *salus aegroti* než masové rozšírenie formálnej procedúry overovania vôle pacienta a jeho želaní má komplexná podpora paliatívnej starostlivosti, edukácia príbuzných a najmä vzdelávanie a odborná príprava všetkých, ktorí sa podieľajú na starostlivosti o nevyliečiteľne chorého (17).

LITERATÚRA

1. Capíková S. Právne súvislosti zdravotnej starostlivosti o pacienta s postihnutím sluchu. In: Beňo P, Tarcsiová D, Capíková S. Komunikácia so sluchovo postihnutými v zdravotníctve a sociálnej práci. Druhé, rozšírené a prepracované vyd. Trnava: Typi Universitatis Tyrnaviensis 2014: 271s.
2. Humeník I. Ochrana osobnosti a medicínske právo. Bratislava: Eurokódex 2011: 288s.
3. Ozorovský V, et al. Zdravotnícky manažment a financovanie. Bratislava: Wolters Kluwer 2016: 344 s.
4. Barancová H, et al. Medicínske právo. Bratislava: VEDA 2008: 425 s.
5. §2 ods. 1 zák. 576/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti

- a o zmene a doplnení niektorých zákonov, v platnom znení.
6. §11 ods. 9 zák. 576/2004 Z.z.
7. Trizuljaková J, et al. Medicínska etika – vybrané kapitoly. 1. časť. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave 2017: 229 s.
8. Etický kódex zdravotníckeho pracovníka. Príloha č.4 zákona 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov v platnom znení.
9. §4 ods.3 zák.576/2004 Z.z.
10. Kádek P. Trestné právo v zdravotníctve. Bratislava: Wolters Kluwer 2017: 196 s.
11. Nováková M. Lesk a bieda slovenského zdravotníctva. In: Bratislavské právnické fórum 2013. Bratislava: Univerzita Ko-

- menského, Právnická fakulta, 2013.
12. Burda, E. Trestné činy proti životu a zdraviu v porovnaní starého a rekonštruovaného Trestného zákona. Šamorín: Heuréka 2006: 212 s.
13. §6 ods. ods. 2 zák. 576/2004 Z.z.
14. §80 zák. č. 578/2004 Z. z.
15. § 22 ods. 2 zák. 576/2004 Z.z.
16. Dohovor Rady Európy o ochrane ľudských práv a dôstojnosti človeka v súvislosti s aplikáciou biológie a medicíny, podpísaný v Oviedo v roku 1997. Oznámenie Ministerstva zahraničných vecí SR č.40/2000 Z.z.
17. Carr D, Luth EA. Advance Care Planning: Contemporary Issues and Future Directions. Innovation in Aging 2017; 1(1).

Možnosti zvládania nezvratnej progresie Duchenneovej muskulárnej dystrofie v procese zmierovania sa so smrťou z pohľadu rodiča

**Mgr. Katarína Molnárová Letovancová, PhD., Mgr. Klaudia Schneiderová, PhD.,
doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et PhD., doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD.,
Mgr. Michaela Hromková, PhD.**

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita v Trnave

V článku sa snažíme popísať, analyzovať a zároveň aj komparovať s inými vedeckými štúdiami to, ako sa rodič vyrovnáva s anticipovanou stratou dieťaťa s diagnózou Duchenneova muskulárna dystrofia. Na základe analyzovanej prípadovej štúdie identifikujeme prítomnosť počiatočného šoku, pocitov viny, problémov s fyzickým zdravím a cyklický smútok, čo korešponduje s výskumnými zisteniami iných autorov. Taktiež nachádzame významnú oblasť chýbajúcej odbornej pomoci, ktorá rezonuje od samotného oznámenia diagnózy až do obdobia po smrti dieťaťa.

Kľúčové slová: detské choroby s infaustnou prognózou, Duchenneova muskulárna dystrofia, smrť dieťaťa, teória chronického smútku, včasná intervencia.

Possibilities to manage the irreversible progression of Duchenne muscular dystrophy in the process of reconciliation with death from the parent's point of view

In the article we try to describe, analyze and compare with other scientific studies how the parent cope with the anticipated loss of a child with a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. Based on our case study, we identify the presence of initial shock, guilt, physical health problems, and cyclic sadness, which corresponds to research findings by other authors. We also find a significant area of lack of professional support that resonates from the very announcement of the diagnosis to the period after the death of the child.

Key words: diseases with infaust prognosis in childhood, Duchenne muscular dystrophy, Child Death, Theory of Chronic Sorrow, Early Intervention.

Úvod

Strata blízkeho človeka, či už očakávaná alebo náhla, patrí k udalostiam, ktoré zásadne ovplyvňujú ľudský život, jeho kvalitu a smerovanie (1). Proces vyrovnávania sa so stratou je o to ťažší, ak ide o dieťa. Rodina dieťaťa sa tak musí vysporiadať s množstvom emócií, ktoré so sebou daná životná udalosť prináša. Smrť dieťaťa v rodine je veľmi bolestivá. Na proces smútenia však vplyvajú aj okolnosti úmrtia, či išlo o náhle úmrtie, alebo sa jednalo o dôsledok smr-

teľnej choroby. Práve muskulárna dystrofia typu Duchenne (ďalej len DMD) je jedným z typov ochorenia s fatálnymi následkami prejavujúc sa v detskom veku (2).

DMD patrí k najčastejším svalovým ochoreniam detského veku (3). Je spôsobená mutáciami v dystrofínovom géne, ktorý kóduje tvorbu proteínu dystrofínu. Daný proteín je dôležitý pre zachovanie integrity svalového vlákna a jeho absencia vyúsťuje do svalovej slabosti, ktorá sa v priebehu času, ako zanikajú svalové bunky, zhoršuje (4).

Je to ochorenie, ktoré sa nedá vyliečiť (5). Zatiaľ existuje len podporná liečba na zmierňovanie príznakov ochorenia a na spomalenie priebehu ochorenia. (6). Ochorenie postihuje len chlapcov v pomere 1:3 300 – 6000 (7,6), dievčatá resp. ženy sú obvykle prenášačky tohto ochorenia (2). Tento špecifický typ svalovej dystrofie býva diagnostikovaný zhruba v troch až piatich rokoch a postupne postihuje všetky svaly v tele chlapcov (8).

V prvom štádiu, zväčša krátko po diagnostikovaní ochorenia, dochádza k obmedzeniam

KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA:

Mgr. Katarína Molnárová Letovancová, PhD., katarina.molnarova.letovancova@truni.sk

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita v Trnave, Univerzitné námestie 1, 918 43 Trnava

v každodenných aktivitách predovšetkým v kráčaní, behu či skákaní a hraní sa. V druhom štádiu, zhruba v období v skoršom teenagerskom veku, resp. krátko pred pubertou, toto ochorenie vedie k progresívnemu poklesu schopnosti vykonávať každodenné úlohy, ako napríklad prechod po schodoch alebo chôdza na krátke vzdialenosti. Chlapci sa potom stávajú odkázaní na používanie invalidného vozíka. V treťom, poslednom štádiu, okolo 20 roku života, začínajú respiračné, ortopedické či kardiovaskulárne problémy, ktoré majú fatálne následky (9). Dôležité je taktiež spomenúť, že v priebehu jednotlivých štádií trpia chlapci súčasne silnými každodennými bolesťami (10).

Pre rodičov je po emocionálnej stránke veľmi náročný samotný proces prechádzania si jednotlivými štádiami ochoreniam. DMD má pomalý a ťažký priebeh, ktorý vedie k mnohým vážnym problémom vrátane zvýšeného emocionálneho napätia a fyzického preťaženia rodičov. Starostlivosť o dieťa s DMD, v závislosti od úrovne postihnutia a veku, v ktorom bolo dieťaťu ochorenie diagnostikované, môže spôsobiť celkové vyčerpanie členov rodiny (11, 12). Veľmi silne je zasiahnutá najmä oblasť ich emocionálneho prežívania. Hovoríme o enormnej psychosociálnej záťaži rodičov ako aj ostatných členov rodiny (2, 13). Rodičia často pociťujú napríklad pocity depresie a izolácie (14, 15), ďalej stres z rodičovstva (8, 16) a jeho rozdielne prežívanie medzi matkami a otcami (17). Pre ženy, ktoré sú častejšie opatrovatelkami, je narušenie rodinnej interakcie a problémy s prežívaním spoločne tráveného voľného času rodiny viac stresujúce ako samotné ochorenie a prípadné fyzické ťažkosti chlapcov s DMD (2). Otcovia zase náročnejšie prežívajú obmedzenia v sociálnych kontaktoch (15). Rodičia detí s DMD pociťujú chýbajúcu kontrolu nad vlastným životom. Charakter DMD zapríčiňuje, že je pre nich stále ťažšie uspokojovať vlastné potreby a udržať si kvalitu života (18).

Emocionálne náročné a stresujúce je pre rodičov vo všeobecnosti už samotné prijatie diagnózy (16, 19). Eakes et al. v roku 1998 (20) upozornili, že diagnostický proces DMD v určitom okamihu spôsobuje vážnu emocionálnu krízu pre veľkú väčšinu rodín. Môžu nastať akútne fázy smútku, ktoré môžu trvať niekoľko mesiacov až rok alebo dlhšie. Tento zážitok v sebe zvyčajne zahŕňa ohromujúce emócie šoku, popierania

alebo podozrievania, zúfalstva, hnevu, depresie, úzkosti a viny. Čo sa týka reakcií na zdravotné postihnutie či smrteľné ochorenie dieťaťa alebo člena rodiny, a procesu vyrovnávania sa s ním, väčšina autorov sa zvyčajne odvoláva na tradičný model Kübler-Rossovej (21), ktorý popisuje sled fáz začínajúcich popieraním, pokračujúcich hnevom a agresiou, zjednávaním, depresiou a v ideálnom prípade končiacich zmierením. Avšak dlhodobá chronická a eventuálna život ohrozujúca povaha DMD naznačuje, že tradičné modely vyrovnávania sa so smútkom či stratou nemusia presne zachytiť skúsenosti rodičov a rodín detí s DMD. Podľa Georgene Eakes môže lepšie popísať smútok, vyskytujúci sa v prípade DMD, jej teória chronického smútku (20).

Tradičné modely vyrovnávania sa so smútkom presadzujú, že normálne alebo zdravé prežívanie smútku je „prijatie“ straty. Teória chronického smútku naznačuje, že normálne a zdravé je, aby ľudia opakovane prežívali rovnaké pocity súvisiace so smútkom, ku ktorým došlo v čase, kedy boli konfrontovaní so stratou (napr. pri stanovení diagnózy). Tieto epizódy sú vyvolané rozdielom, ktorý vznikol v dôsledku straty, medzi aktuálnou realitou jednotlivca a tou, ktorá bola požadovaná alebo očakávaná. Napriek tomu, že pocity smútku spojené s týmito epizódami môžu byť občas menej intenzívne, podľa modelu chronického smútku môže mať smútok cyklickú povahu a umožňuje, aby sa obdobia šťastia a spokojnosti rozptýlili medzi epizódy opätovného smútku. Podľa tohto modelu je chronický smútok normálnou reakciou na stratu a nemal by byť považovaný za patologický (22). Niektorí rodičia sa nevedia vysporiadať so skutočnosťou, že ich život je kvôli ochoreniu ich dieťaťa úplne odlišný od života, ktorý si plánovali. Z toho dôvodu sú zaseknutí v cykle opakujúceho sa smútku a pociťujú zhoršenú kvalitu života. V prípade DMD môže chronický smútok súvisieť aj s očakávaným resp. predpokladaným smútkom, v rámci ktorého rodičia prežívajú pocity absolútnej straty ešte v čase, kedy dieťa žije. Predčasné prijatie smrti môže v niektorých prípadoch vyústiť do emocionálneho opustenia pacienta alebo môže spôsobiť, že sa rodičia cítia vinní, keď si želajú ukončenie utrpenia ich dieťaťa. Zároveň jednotliví členovia rodiny môžu týmito epizódami prechádzať rozdielne a prežívať rozdielne emócie, čo môže viesť k vzájomným konfliktom (16).

Rodičia detí s DMD sa nepochybne, kvôli charakteru ochorenia, musia vyrovnávať so stratou a to nie len pri smrti dieťaťa, ale od samotného diagnostikovania ochorenia cez jednotlivé štádiá choroby. Výskumy dokazujú, že v tomto procese vyrovnávania sa so smútkom a stratou je nesmierne dôležitá pomoc a podpora profesionálov, vďaka ktorej sa rodiny lepšie a rýchlejšie vyrovnávajú s dôsledkami ochorenia svojho dieťaťa (19, 23). Schopnosť profesionálov predvídať potreby rodiny a poskytovať včasnú podporu znižuje vplyv stresu a zvyšuje odolnosť rodiny (19, 24). V roku 2018 sme vykonali prípadovú štúdiu v snahe o hlbšie preskúmanie práve zmieňovaného procesu vyrovnávania sa rodiča dieťaťa s DMD s jeho ochorením.

Prípadová štúdia

Cieľom prípadovej štúdie bolo popísať, ako sa rodičia dieťaťa s DMD vyrovnávajú s ich ochorením, ktoré má infaustnú prognózu. Participantkou prípadovej štúdie bola matka, ktorej zomrelo dieťa s diagnózou Muskulárna dystrofia typu Duchenne.

Vzhľadom k problematike sme sa rozhodli využiť kvalitatívnu výskumnú metódu, konkrétne prípadovú štúdiu, ktorá je definovaná ako empirická metóda, ktorá skúma daný jav do hĺbky a v jeho reálnom kontexte, najmä ak hranice medzi fenoménom a kontextom nemusia byť jasne zrejme (25). Prípadová štúdia teda pomáha pochopiť skutočný prípad v jeho celej šírke (26). V našom výskume sme postupovali podľa metodológie dizajnu Roberta K. Yinu (25). Za techniku zberu dát sme si zvolili hĺbkový rozhovor, ktorého prepis sme podrobili obsahovej analýze. Obsahová analýza prebehla tak, že v súlade s výskumnou otázkou boli vybrané v texte charakteristiky či kategórie fenoménov v troch krokoch. V prvom kroku bol celý text podrobený sekvenčnej analýze a prvotnému kódovaniu. Neskôr pokračovala analýza textu vytváraním kategórií, ktoré boli v treťom kroku označené vzťahmi pre konceptuálnu reprezentáciu dát týkajúcich sa aspektu vyrovnávania sa s ochorením s infaustnou prognózou (27).

Výsledky prípadovej štúdie

Prípadová štúdia dokumentuje zmeny v živote rodiča dieťaťa s DMD a popisuje ako rodič prežíva starostlivosť o dieťa s DMD s vedomím, že jeho diagnóza je infaustná. Zároveň prípa-

dová štúdia popisuje proces vyrovnávania sa rodiča so stratou nie len po úmrtí dieťaťa s DMD, ale od samotného oznámenia diagnózy. Všetky zistenia poukazujú na enormnú emocionálnu záťaž rodiča zapríčinenú viacerými okolnosťami súvisiacimi s diagnózou Muskulárna dystrofia typu Duchenne.

Šok. Po zdravých deťoch a bezproblémovom tehotenstve sa participantke narodilo dieťa, ktorému bola v jednom roku diagnostikovaná DMD. Participantka oznámenie diagnózy niesla veľmi ťažko a popisovala to ako obrovský šok. V rozhovore povedala, že: *„Doktorka mi povedala, že v 7 rokoch prestane chodiť a nedožije sa viac ako 18. A ja som ho mala ročného na rukách. A to bol pre mňa taký šok, ja som začala plakať a hneď som chcela ísť domov.“* Napriek vystríhaniu lekárov a zdravotníckeho personálu, že participantka musí ešte s dieťaťom ostať v nemocnici, sa v dôsledku šoku rozhodla opustiť nemocnicu a ísť v danom okamihu domov: *„Ja som v tom šoku jak mi to zahľásili zobrala dieťa na ruky a do teraz neviem, ako som prišla domov s dieťaťom na rukách a s dvoma kabelami.“*

Prijatie. V priebehu zabezpečovania starostlivosti o dieťa a v snahe žiť bežným rodinným životom prišlo u participantky a ďalších členov rodiny k zmiereniu sa so situáciou, až možno dokonca hovoriť o úplnom prijatí situácie: *„No a brali sme to tak... normálne... že budeme mať postihnuté dieťa, tak sa musíme oňho postarať. Nie že v klude, ale tak som to prežila, že áno aj také deti sa rodia, že aj také deti musíme vychovávať.“* Tomuto postoju výrazne dopomáhala aj samotné dieťa s DMD, ktoré do rodiny prinieslo veľa radosti a na situáciu malo veľmi pokorný a zmierený postoj. Participantkin syn s DMD sa nikdy nestožoval a podľa jej slov: *„On bol s tým svojim ochorením zmierený. On bol šťastný, že môže ísť na počítač, že ide von, on to nebral absolútne tak, že by mi to raz vyčítal, že prečo som na vozíku, ani raz. Takže absolútne žiadne problémy neboli s tým, že on prestal behať vôbec ho to netrápilo.“* Určité zmierenie resp. prijatie sme identifikovali vo výpovediach participantky aj v procese terminálnej fázy ochorenia jej syna: *„... už úplne som videla, že nevládze, tak som ho poľahla a vtedy som si povedala že už ho nechám odísť.“* Participantke veľmi odľahlo, že mohla byť do úplného konca so svojim synom a že mohol odísť v kruhu svojej rodiny a nie v nemocnici. Z uvedomenia si tejto skutočnosti prežívala silne pozitívne pocity:

„a bola to najšťastnejšia... nie že najšťastnejšia... bola to taká chvíľa, že keď si teraz uvedomím, že nedokázala by som ho mať v nemocnici a nebola by som pri ňom. Tak to je najlepšie no.“ Prijatie situácie, v ktorej sa participantka kvôli ochoreniu jej syna nachádzala, sa prejavovalo aj na jej úplnej obetavosti: *„No a keď prestal chodiť, tak plakal, a ja som mu povedala, neboj sa, však ja ťa budem na rukách nosiť ako princa. Vtedy som ho nosila na chrbte už ako 8, 9-ročného.“*

Viera. K tomuto postoju prijatia a oddanosti dopomáhala participantke najmä viera. V našom výskume otázka viery rezonovala veľmi silne. Viera v tomto prípade bola jediným zdrojom pomoci a útechy. Predpokladáme, že to súviselo so skutočnosťou, že v celom procese zabezpečovania starostlivosti, od zistenia diagnózy až po smrť dieťaťa, absentovala odborná pomoc. *„No a najviac mi pomohla viera. Keby som neverila v Boha, tak neviem. Vždy v tých najťažších chvíľach som sa obrátila na Boha.“*

Cyklický smútok. Vo výpovediach participantky sme identifikovali cyklický smútok opísaný Eakesovou v modeli chronického smútku (20). Smútok sa opätovne objavoval od zistenia diagnózy až po dlhé obdobie po smrti syna. Neustále sa v priebehu rokov vynárali myšlienky ľútosti a smútku, že syn nemôže chodiť, že nemôže tráviť čas ako jeho rovesníci, strach a smútok zo zhoršujúceho sa stavu a najmä smútok vyvolaný myšlienkami na blížiacu sa smrť dieťaťa. *„Kolkokrát som si povedala, že ja už tu nechcem byť, že prečo má tú chorobu? Ja chcem, aby bol zdravý. Takže tie myšlienky došli.“* Tie myšlienky boli vždy potlačené potrebou starostlivosti a v snahe o zabezpečenie synovi čo najkrajší a „najnormálnejší život“. Daný smútok sa však vo výraznej miere prejavil krátko po jeho smrti. Participantka opísala, že sa z daného stavu nevedela dostať viac ako rok a že si momentálne uvedomuje, že v tom čase potrebovala odbornú psychologickú pomoc: *„No a ja som, potom prvú robotu, čo som našla, ťahala som dvanásťky. Denná, nočná. A na nočnej som plakala, od večera, jak som začala robiť, tak do dvoch hodín v noci som vkuse plakala a plakala. Nevedela som to spracovať. Jedine cez tú vieru. Ale keď, cez toho psychológa by to možno bolo lepšie. Ono aj teraz ešte stále dôjdu také chvíľky, že manžel plače. My si myslíme, že áno, prešlo to, ale to neprejde.“*

Psychické rozpoloženie participantky, spojené s hlbokým smútkom po smrti dieťaťa, sa

podpisalo aj na jej problémoch opätovne sa integrovať do spoločnosti. Najväčší problém sa prejavil v neschopnosti nájsť si vhodnú prácu: *„Práce som menila, to bolo, koľko prác som zmenila, moc. Lebo keď som prišla po tých desiatich rokoch, čo som bola doma, a človek sa ocitne vo veľkom kolektíve, a v tom zhone... ja som sa dostala z každej roboty po dvoch po troch mesiacoch odtiaľ preč, čo som nedokázala zapadnúť do kolektívu.“*

Fyzické problémy. Neschopnosť nájsť si prácu a striedanie pracovísk nebolo však spôsobené len psychickým rozpoložením participantky, ale aj dopadmi dlhodobej starostlivosti o syna s DMD na jej fyzické zdravie: *„Potom som si našla robotu, čo som osem hodín robila, ani to som nezvládala, lebo som stála v jednom kuse na jednom mieste, chrbtica ma bolela, mala som problémy s krčnou aj bedrovou chrbticou, čo som dvíhala syna... Takže tam už sú aj zdravotné problémy, nájsť si robotu takú, ktorá by mi vyhovovala... potom som išla do inej práce, tam som zase sedela osem hodín, zas ma chrbtica bolela, nezvládala som, v pekárni som robila, to bolo moc, zas behania, zohýbania a dvíhania všelijakých týchto prepraviek...“*

Pocity viny. Z výpovedí participantky sme identifikovali aj prítomnosť pocitov viny. Tie boli vždy spojené s dôležitými rozhodnutiami, ktoré museli rodičia urobiť vo vzťahu k liečebnému procesu ich syna. Neistota zo skutočnosti, či sa v danom okamihu rozhodli správne, sa v neskoršom období opakovane vynárala vo forme pocitov viny: *„Ale on nechcel ísť do nemocnice. Ja som si potom robila výčitky, že mohla som ho do tej nemocnice zaniest... mohol mať ten dýchací prístroj... to si každá matka povie, že ešte mohla voľačo spraviť.“*

Absencia odbornej pomoci. V celom rozhovore s participantkou opakovane rezonoval problém chýbajúcej odbornej pomoci. A to od samotného oznámenia diagnózy až po obdobie tesne po smrti dieťaťa. Ako rodina narážali na množstvo nedostatkov v systéme, ktoré v tom čase boli a ktoré do ich života priniesli množstvo negatívnych zmien a obmedzení. Absenciu odbornej pomoci však participantka najvýraznejšie pociťovala po smrti dieťaťa: *„Takže to bolo ťažké obdobie. Takže tuto je tá obrovská zmena pre tých rodičov, že zostanú úplne bez dieťaťa a úplne bez pomoci lekárov, alebo sociálnych pracovníkov, vieš? Keby mi bol býval voľakto povedal, že hybaj k psychológovi, lebo ja som ešte do roka odvtedy*

plakávala. Absolútne nikto nám nič nepovedal. A potom nastali ďalšie problémy, zostala som nezamestnaná, nemala som nárok na nič, ani na korunu. Žiadny príspevok som nedostala. Po opatrovateľskom žena nemá nárok na nič...

Diskusia

Výsledky nášho výskumu potvrdzujú, že DMD, ako fatálne ochorenie dieťaťa, predstavuje pre rodiča enormnú psychickú záťaž. Vo vzťahu k DMD je pre rodičov veľmi náročné vyrovnanie sa so stratou, ktorá v tomto prípade nie je len jedna. Môže ísť o stratu možnosti viesť ideálnu verziu plánovaného života, stratu možnosti vykonávať s dieťaťom niektoré z aktivít, stratu voľného času pre seba, stratu zamestnania až o stratu milovanej osoby. Podľa Corr (28) existuje niekoľko typov strát a to prítomné, prebiehajúce alebo budúce, očakávané straty, ktoré súvisia s predpokladaným žiaľom. V našom výskume sme rovnako identifikovali na strane participantky predpokladaný žiaľ, ktorý podľa modelu chronického smútku súvisí s prežívaním opakovaného smútku ako reakciou na stratu (20), ktorý bol na strane participantky identifikovaný tiež. Predpokladaný žiaľ, opísaný v roku 1944 Lindemannom, je reakciou pozostaleho na stratu milovanej osoby, ktorá sa zatiaľ ešte neudiala, ale všetko nasvedčuje tomu, že sa tak v blízkej dobe stane (29).

Predvídanie straty blízkej osoby podľa Kacianovej a Dobříkovéj (30) znamená vyrovnanie sa s ňou, pričom reakcie na stratu v čase úmrtia balancujú medzi úľavou a hlbokým smútkom. V prípade našej participantky sa rovnako v bezprostrednej situácii úmrtia jej syna prejavila úľava, no v období po úmrtí hlboký smútok, ktorý trval dlhé obdobie a zasahoval výrazne do jej ďalšieho života. Pociť úľavy možno pripisovať aj skutočnosti, že proces smútenia a truchlenia prebieha ťažšie u pozostalej osoby, ktorá stratila blízkeho človeka náhle a nečakane. Dôležitým faktorom ovplyvňujúcim proces smútenia je však aj vzťah pozostaleho k zomrelému. Rozsiahlejšie negatívne reakcie spojené s procesom smútenia sa preto môžu u pozostaleho prejavovať, ak mal so zomrelým veľmi blízky vzťah alebo ho považoval za jednu z najdôležitejších osôb vo svojom živote (31). Pokiaľ je blízkou osobou práve dieťa, jedná sa podľa Prigersona et al. (32) o jednu z najtraumatizujúcejších udalostí, ktoré dospelí môže zažiť. Zároveň, ako vyplýva z výsledkov výskumu

Rogers et al. (33), sa jedná o udalosť, ktorá má na život rodiča dlhodobý vplyv spojený s negatívnymi emocionálnymi dopadmi priamo vyplývajúcimi z traumatizujúcej udalosti. Naše zistenia sú zhodné. Výskumom sme identifikovali prítomnosť cyklického smútku, ktorý u participantky vyústil po smrti jej syna až do hlbokého dlhotrvajúceho smútku. Participantka uviedla, že v tomto stave hlbokého smútku bola viac ako rok. Väčšina autorov uvádza, že prirodzený proces smútenia by mal trvať niekoľko týždňov, maximálne mesiacov (29). Časový priebeh rodičovského žiaľu je však neistý a možno očakávať veľkú variabilitu (33). Naše výsledky výskumu sa preto zhodujú skôr s výsledkami výskumu Becvara et al. (34), podľa ktorých typická časová línia zármutku začína šokom a intenzívnym žiaľom po dobu 2 týždňov, po nej nasledujú 2 mesiace silného smútku a neskôr pomalé zotavenie, ktoré trvá približne 2 roky. Ďalšie štúdie ukázali, že aj táto časová línia je príliš krátka v prípade smrti dieťaťa (35, 36, 37).

Z výsledkov nášho výskumu vyplynulo, že starostlivosť o dieťa s infaustnou diagnózou a jeho následná strata je pre rodiča udalosťou, ktorá má na jeho život vážne negatívne dopady. Okrem dlhodobého smútku a emocionálnych problémov sme identifikovali prítomnosť pocitov viny ako aj problémov s fyzickým zdravím. Zhodne s našimi výsledkami uvádzajú Alexandrová et al. (38) a Dobříková (31), že pocity viny na strane rodičov sú zväčša spojené s pocitom, že mohli smrti ich dieťaťa zabrániť. Problémy s fyzickým zdravím, avšak v dôsledku straty dieťaťa, odhalil výskum Rogers et al. (33), podľa ktorého v priemere 18,05 rokov po úmrtí dieťaťa mali rodičia viac zdravotných problémov než rodičia bez podobnej skúsenosti. V našom prípade boli však identifikované zdravotné problémy spojené s poskytovaním dlhodober starostlivosti dieťaťu s DMD, ktorá je pre rodiča veľmi fyzicky náročná (39, 40). Podľa výsledkov výskumu Najman et al. (41) má úmrtie dieťaťa vplyv nie len na jeho psychické či fyzické zdravie, ale zároveň aj na rodinný život a sociálne fungovanie rodiča. Do určitej miery sme k týmto výsledkom dospeli aj v našom výskume. Z analýzy výpovedí participantky vyplynula prítomnosť problémov v opätovnej integrácii resp. v opätovnom zaradení sa do pracovného procesu a pracovného kolektívu.

Naše najdôležitejšie zistenia sa však týkajú absencujúcej odbornej pomoci a to v procese samotného poskytovania starostlivosti dieťaťu s DMD, no

najmä v procese smútenia. Išlo hlavne o pomoc psychologickú. K potrebe odbornej pomoci pre rodičov pri vyrovnávaní sa so stratou dieťaťa dospeli výskumom aj Rogers et al. (33) a Nemcová et al. (42). Sociálna opora totiž predstavuje dôležitý faktor, ktorý môže efektívne napomôcť pri vyrovnávaní sa so stratou blízkej osoby (31, 43). Túto skutočnosť dokazuje výskumom Kreicbergs et al. (44). Autori zistili, že rodičia, ktorí mohli zdieľať ich problémy a smútok s inými v priebehu ochorenia ich dieťaťa (otcovia: relatívne riziko [RR], 3.0; 95 % CI, 1.8 až 5.0; matky: RR 1.9; 95 % CI, 1.2 až 2.8) a ktorí mali prístup k psychologickej a sociálnej pomoci a podpore počas posledných mesiacov života ich dieťaťa (otcovia: RR 1.4; 95 % CI, 1.0 to 1.8; matky: RR 1.3; 95 % CI, 1.1 až 1.6) boli schopnejší vyrovnávať sa so svojim smútkom. Rovnako tak rodičia, ktorí mali k dispozícii poradenstvo zo strany zdravotníckych pracovníkov boli schopnejší prekonať ich smútok spôsobený či už očakávanou alebo prekonanou stratou ich dieťaťa (otcovia: RR 1.5; 95 % CI, 1.2 až 1.8; matky: RR 1.2; 95 % CI, 1.1 až 1.4). Okrem sociálnej opory je veľmi dôležitým faktorom v procese vyrovnávania sa so stratou blízkej osoby viera (31, 42, 45). Viera bola ako významný faktor v procese vyrovnávania sa so stratou identifikovaná aj v našom výskume a to nie len v procese smútenia po strate dieťaťa, ale aj ako faktor podpory počas celého procesu zabezpečovania starostlivosti o dieťa s DMD.

Záver

Z výsledkov nášho výskumu vyplynulo, že pre proces vyrovnávania sa rodičov s nezvratnou progresiou Duchennovej muskulárnej dystrofie a následne aj so stratou je veľmi dôležitá podpora a pomoc profesionálov. Možnosťami zvládania nezvratnej diagnózy vychádzajúc z výsledkov sú najmä psychologické poradenstvo, psychoterapia, duchovná starostlivosť, sociálne poradenstvo, ako aj služba včasnej intervencie, o ktorú je rodina s dieťaťom s DMD, vzhľadom na neskorší vek, v ktorom je ochorenie diagnostikované, často ukrátená. Vo vzťahu k závažnosti DMD je pre rodičov nevyhnutná praktická a emocionálna podpora už počas procesu zabezpečovania starostlivosti v priebehu závažnej progresie ochorenia. Účastť profesionálov už v tomto čase môže domôcť k stabilizácii a posilneniu rodiny. Rovnako tak môže byť táto podpora významná pri sprevádzaní rodiny v procese smútenia a vyrovnávania sa s tak závažnou a traumatizujúcou životnou udalosťou, akou je pre rodiča strata dieťaťa.

Limity výskumu

Limitom nášho výskumu bol práve počet participantov. Duchennova muskulárna dystrofia sa v populácii vyskytuje približne u 1 chlapca na 3000 narodených. Vzhľadom k tomu je na Slovensku relatívne málo rodín s dieťaťom s DMD. Zároveň bolo problematické skontaktovať sa s rodičmi, ktorí stratili

svoje dieťa s DMD a ktorí by boli ochotní participovať na výskume. Z toho dôvodu sme sa rozhodli realizovať náš výskum formou prípadovej štúdie.

Ďalším limitom výskumu bola neschopnosť porovnať naše zistenia s inými výskumami rovnakého typu nakoľko daná téma predstavuje na Slovensku veľmi málo skúmanú oblasť.

Informovaný súhlas

Od participantky výskumného šetrenia formou prípadovej štúdie sme získali informovaný súhlas s participáciou na výskume.

Príspevok vznikol v rámci projektu

APVV-14-0646, Analýza potrieb sociálnej služby

v oblasti včasnej intervencie

v podmienkach Slovenska.

LITERATÚRA

- Kacian A. Sprevádzanie smútiacich v medzináboženskom a medzikultúrnem kontexte. Martin: Biblická škola v Martine 2015: 143 s.
- Thomas PT, Rajaram P, Nalini A. Family Care giving in Duchenne Muscular Dystrophy: Is there a gender difference? IOSR Journal of Nursing and Health Science 2014; 3(6): 17–22.
- Mrázová L. Duchennova svalová dystrofia – patogeneza, klinický obraz, diagnostika, aktuální možnosti terapie. Neurologia 2016; 11(1): 13–15.
- Bushby K, Bourke J, Bullock R et al. The multidisciplinary management of Duchenne muscular dystrophy. Current Paediatrics 2005; 15: 292–300.
- Ozyurt G, Bayram E, Karaoglu P, et al. Quality of Life and Sleep in Children diagnosed with Duchenne Muscular Dystrophy and Their Mothers Level of Anxiety: a Case-Control Study. The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences 28(4): 362–368.
- Mah JK, Biggar D. Psychosocial Support Needs of Families of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. In: Zaher A (Ed.). Neuromuscular Disorders. InTech, 2012.
- Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. Lancet Neurology 2010; 9(1): 77–93.
- Nereo NE, Fee RJ, Hinton VJ. Parental stress in mothers of boys with Duchennemuscular dystrophy. J Pediatr Psychol 2003; 28(7): 473–484.
- Bendixen MR, et al. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Health Qual Life Outcomes. 2012; 10: 43.
- Hunt AM, Carter B, Abbot J, et al. Pain experience, expression and coping in boys and young men with Duchenne Muscular Dystrophy – A pilot study using mixed methods. Eur J Paediatr Neurol. 2016; 20(4): 630–638.
- Chen JY, Jong YJ. A stress model for parents of children with duchenne muscular dystrophy. Hu Li Za Zhi. 2006; 53(3): 44–51.
- Chen JY, Clark MJ. Family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy. Fam Community Health. 2007; 30(4): 296–304.
- Read J, Kinali M, Muntoni F, et al. Psychosocial adjustment in siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy. Eur J Paediatr Neurol. 2010; 14(4): 340–348.
- Abi Daoud MS, Dooley JM, Gordon KE. Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. Pediatr Neurol. 2004; 31(1): 16–19.
- Baiardini I, Minetti C, Bonifacio S, et al. Quality of Life in Duchenne Muscular Dystrophy: The Subjective Impact on Children and Parents. J Child Neurol. 2011; 26(6): 707–713.
- Poysky J, Kinnett K. Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. Neuromuscular Disorders. 2009; 19(10): 733–738.
- Tomiač EM, Samson A, Miles SA, et al. Gender – specific differences in the psychosocial adjustment of parents of a child with duchenne muscular dystrophy (DMD) – Two points of view for a shared experience. Qualitative Research Journal 2007; 7(2): 2–21.
- Bothwell JE, Dooley JM, Gordon KE, et al. Duchenne muscular dystrophy – parental perceptions. Clin Pediatr (Phila). 2002; 41(2): 105–109.
- Slaná M, Hromková M, Letovancová K, et al. Everything has changed. Reflection of parenting children with Duchenne muscular dystrophy. Pensée lurielle. Parole, Pratiques and Réflexions du social, 2018; 2: 133–144.
- Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Middle range theory of chronic sorrow. Image J Nurs Scholarsh. 1998; 30(2): 179–184.
- Kübler-Ross E. On Death & Dying. New York: Scribner 2014: 304 p.
- Hainsworth MA, Eakes GG, Burke ML. Coping with chronic sorrow. Issues Ment Health Nurs. 1994; 15(1): 59–66.
- Beresford BA. Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. J Child Psychol Psychiatry. 1994; 35: 171–209.
- Bray NM, Coleman JM, Bracken MB. Critical Events in Parenting Handicapped Children. Journal of Early Intervention 1981; 3(1): 26–33.
- Yin RK. Case study research and applications. Design and Methods. London: SAGE 2018: 319 p.
- Yin RK, Davis D. State-level education reform: Putting all the pieces together. In: Wong K, Rutledge S. Systemwide efforts to improve student achievement. Greenwich, CT: Information Age Publishing, 2006.
- Kohlbacher F. The Use of Qualitative Content Analysis in Case Study Research. FQS. 2006; 7(1).
- Corr Ch. Grief, Anticipatory in Encyclopedia of Death and Dying, ed. by Leaman. N.Y: Routledge 2001.
- Lindemann E. Symptomatology and Management of Acute Grief. A J Psychiatry. 1944; 101(2): 141–148.
- Kacianová N, Dobříková P. Smútenie za blízkym z hľadiska multidimenzionality človeka. In: Kacian A. Sprevádzanie smútiacich v medzináboženskom a medzikultúrnem kontexte. Martin: Biblická škola v Martine 2015: 143 s.
- Dobříková P. Významné faktory vplyvajúce na proces smútenia a trúchlenia zo sociálno-psychologického pohľadu. Paliat. med. liec. boles. 2012; 5(2): 57–58.
- Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC, et al. Consensus criteria for traumatic grief: A preliminary empirical test. Br J Psychiatry. 1999; 174: 67–73.
- Rogers HC, Floyd JF, Seltzer MM, et al. Long-Term Effects of the Death of a Child on Parents' Adjustment in Midlife. J Fam Psychol. 2008; 22(2): 203–211.
- Becvar DS. Families experiencing death, dying, and bereavement. In: Nichols WC, Pace-Nichols MA. Handbook of family development and intervention. Indianapolis: Wiley 2000: 453–470.
- McClowry SG, Davies EB, May KA, et al. The empty space phenomenon: The process of grief in the bereaved family. In: Doka KJ. Children mourning, mourning children. Washington, DC: Hospice Foundation of America 1995: 149–162.
- Klass D. The spiritual lives of bereaved parents. Philadelphia: Brunner/Mazel 1999: 126–165.
- Murphy SA, Johnson LC, Wu L, et al. Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. Death Studies 2003; 27: 39–61.
- Alexandrová R, Kabelka L, Hájková H, et al. Péče o pozůstalých – možnosti a meze profesionální podpory. Paliat. med. liec. boles. 2009; 2(1): 32–34.
- de Moura MC, Wutzki HC, Voos MC, et al. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? Arq Neuropsiquiatr. 2015; 73(1): 52–57.
- Yamaguchi M, Sonoda E, Suzuki M. The experience of parents of adult sons with Duchenne muscular dystrophy regarding their prolonged roles as primary caregivers: a serial qualitative study. Disabil Rehabil. 2017; 26: 1–7.
- Najman JM, Vance JC, Boyle F, et al. The impact of child death on marital adjustment. Social Sciences Medicine 1993; 37: 1005–1010.
- Nemcová J, Miertová M, Ovšonková A, et al. Vybrané aspekty umierania a smútenia. Paliat. med. liec. boles. 2016; 9(1e): e18–e2.
- Kubičková N. Zármutek a pomoc pozůstalým. Praha: ISV nakladatelství 2001: 44–183.
- Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, et al. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. J Clin Oncol. 2007; 25(22): 3307–3312.
- Dobříková P. Sociálno-kultúrne aspekty v období zomierania a trúchlenia v rímsko-katolíckej a grécko-katolíckej cirkvi na Slovensku. In: Kacian A, ed. Sprevádzanie smútiacich v medzináboženskom a medzikultúrnem kontexte. Martin: Biblická škola v Martine 2015: 23–48.

