

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
FILOZOFICKÁ FAKULTA

Katedra Sociální práce
obor: sociální práce
školní rok: 2005/2006
forma studia: prezenční

Radek Suda

**PALIATIVNÍ PÉČE O OSOBY V TERMINÁLNÍM STADIU
AIDS V ČR**

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Daniela Vodáčková
Oponent diplomové práce: Doc. MUDr. Marie Staňková, CSc.
Datum obhájení:
Výsledek obhajoby:

Prohlašuji, že tuto předloženou diplomovou práci jsem vypracoval zcela samostatně a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použil.

V Praze, 28. dubna 2006

Podpis:

Na tomto místě považuji za vhodné upřímně poděkovat za poskytnuté rady a podporu ve chvílích nejistoty kolegům, konzultantům, vedoucí práce a rodičům, kteří tím přispěli k vyhotovení této diplomové práce.

Radek Suda

Obsah

Úvod	7
1. Systém poskytování paliativní péče v České republice	12
1.1. Smrt a umírání	12
1.1.1. Pojetí smrti	13
1.1.2. Pojetí umírání	15
1.1.3. Pojetí eutanazie	17
1.2. Péče o umírající	22
1.2.1. Vymezení pojmu péče o umírající	23
1.2.2. Místo pro poskytování péče	26
2. Paliativní péče v kontextu onemocnění AIDS	31
2.1. Úvaha o pojetí skupiny HIV pozitivních většinovou společností	32
2.2. Metody a kroky paliativní péče u AIDS	35
2.2.1. Definice pojmů	35
2.2.2. Historie paliativní péče u AIDS	37
2.2.3. Doporučené postupy v paliativní terapii u AIDS nemocných	38
2.2.4. Kroky paliativní péče s důrazem na psychickou stránku AIDS nemocného	41
2.2.5. Sociální práce v kontextu paliativní péče ...	46
3. Cílové skupiny příjemců péče v kontextu HIV infekce	50
3.1. HIV pozitivní homosexuální muži - gayové	51
3.2. HIV pozitivní ženy	55
3.2.1. HIV pozitivní děti	58
3.3. HIV pozitivní heterosexuální muži	60
3.4. Pečující rodina a blízké okolí	61
4. Empirická část práce	65
4.1. Cíle výzkumu	65
4.2. Metody sběru informací	66
4.2.1. Volba výběrového souboru a obecná charakteristika	67
4.2.2. Rozhovor - pracoviště AIDS centra	69

4.2.3.	Výchozí předpoklady šetření v AIDS centrech; pracovní hypotézy	70
4.2.4.	Průběh šetření AIDS centra	71
4.2.5.	Dotazník - pracoviště poskytující paliativní péči	73
4.2.6.	Výchozí předpoklady šetření u poskytovatelů paliativní péče; pracovní hypotézy	74
4.2.7.	Průběh šetření	75
4.3.	Přehled rozhovorů s pracovníky AIDS centra	76
4.3.1.	Otázky vztahující se k profesi a zkušenostem	76
4.3.2.	Otázky vztahující se k paliativní péči v kontextu HIV/AIDS	77
4.3.3.	Otázky, které vyvstaly během rozhovoru	95
4.3.4.	Samostatný rozhovor s pracovníkem se zahraniční zkušeností	103
4.4.	Přehled odpovědí pracovníků paliativní péče ...	106
4.4.1.	Otázky vztahující se k typu zařízení, profesi a zkušenostem v paliativní péči u respondentů	106
4.4.2.	Otázky vztahující se k možnostem poskytovat paliativní péči u terminálně nemocných s AIDS	107
4.4.3.	Odpovědi poskytovatelů, kteří zamítli provést šetření a zároveň sdělili relevantní informace	115
4.5.	Shrnutí dosažených výsledků	116
4.5.1.	Odpovědi na výchozí předpoklady šetření v AIDS centrech	116
4.5.2.	Další poznatky vyplývající z uskutečněných rozhovorů v AIDS centrech	118
4.5.3.	Odpovědi na výchozí předpoklady šetření v zařízeních poskytující paliativní péči	119
4.5.4.	Další poznatky vyplývající z uskutečněných dotazníkových šetření a rozhovorů u poskytovatelů paliativní péče	121
	Závěr a diskuse	123
	Seznam použité literatury	127

Seznam tabulek

tabulka 1: Nejčastější symptomy u pacientů s HIV.....	40
tabulka 2: Počet diagnostikovaných osob žijících s HIV dle krajů k 29.2.2006	68
tabulka 3: Počet zemřelých HIV pozitivních osob v AIDS centru Praha	78

Úvod

Na úvod této práce považuji za účelné zmínit pohled, ze kterého při zpracování zvoleného tématu vycházím. Paliativní péče je péčí multidisciplinární, východiska ze kterých čerpám jsou různá, medicínská, psychologická i spirituální. Přestože je péče o AIDS nemocné v terminálním stádiu zejména na lékařích specialistech, vycházím při zpracování problematiky péče o umírající z úhlu pohledu sociálního pracovníka. Pokouším se v textu přednést různé názory a směry, kterými se paliativní péče ubírá a dále se je pokouším ze systémového pohledu sociální práce skloubit s péčí o umírající HIV pozitivní a AIDS nemocné. Zcela odlišný pohled na pojetí mohou mít zdravotníci, psychologové i pastorační pracovníci. Fakt, že téma je zpracováno na základě potřeb uceleného systémového přístupu sociální práce, by mohl vyvolat u zástupců profesí, jejichž východiska a péče o pacienty HIV/AIDS jsou determinována jiným úkolem, rozpory v pohledu na výsledky zpracovaného tématu. Pro zachování objektivity ve zpracování, jsem oslovil pro oponenta práce lékaře, přední odborníci v léčbě HIV/AIDS a pro vedoucího práce psychologa, specialistku na krizové stavy a krizovou intervenci.

Každému z nás je vyměřen úsek života, jenž dnem našeho narození začíná a dnem úmrtí končí. Zdá se, že současná společnost je ve většině zaměřena více na výkon a na výsledky v materiální podobě. Díky tomu je smrt považována za něco, co do života jaksi nepatří. V rámci podmínek západního vyspělého světa, kam se naše země již také oficiálně zařazuje, se umíme výborně připravit na vstup do života. Existují gynekologicko porodnická oddělení v nemocnicích, samostatná zařízení pro péči o matku a dítě,

zdravotničtí specialisté, nástroje pomoci sociální politiky pro okolí člověka i samotného člověka, který přichází na svět.

Existují také nástroje pomoci, které vstupují na scénu během života, pokud nejsme z hlediska výdělku a tvorby hodnot zcela „funkční“ nebo pokud část ze své funkčnosti v přirozeném procesu fyziologického vývoje ztrácíme. Cílem nástrojů pomoci je nastolit rovnováhu a vrátit nám onu funkčnost. V rámci zdravotnictví jsou to specializovaná odvětví medicíny, která seč to lze, se snaží nás navrátit do života, produktivního života. Existují i nástroje sociální politiky, které nám pomáhají nalézt ztracenou funkčnost nebo ji co nejvíce vykompenzovat. Co se ale stane ve chvíli, kdy je ztráta neodvratná a nenahraditelná? Zejména, když ztráta znamená odchod ze života. Čím více umíme člověka v životě udržet, navracet zmiňovanou funkčnost, tím více, neumíme přijmout fakt neodvratnosti konce. Neumíme nebo jsme se odnaučili přemýšlet o odchodu, o konci života, jako o něčem co zcela přirozeně má přijít a je další formou našeho vývoje, vyústěním života. Pravděpodobně chápeme konec života a smrt hlavně jako prohru.

Úmrtí připomíná každému z nás konečnost, můžeme se domnívat že nám bere pocity nesmrtelnosti, dokonalosti. Pocity, které nám moderní doba, potažmo média, předkládají každý den v příkladech, reklamě a v komentářích k dění ve společnosti jako téměř jedině správné. To jsou pocity vylučující jiný smysl naší existence než být mladý, zdravý a produktivní. Existence, která nemá alternativy a ve které jsou ztráty pouze negativní a není možné v nich nacházet smysl. Můžeme uvažovat o existenci rozdílů v chápání smrti, zejména v úmrtí jako ve vysvobození, je-li smrt vyústěním dlouhotrvajícího utrpení. Při chronických onemocněních či onemocněních, která jsou léčitelná, ale nevléčitelná je

pak smrt víceméně očekávanou událostí. Obecně je ale člověk trpící a směřující ke konci spíš na obtíž pohledu produktivním členům společnosti. Připomíná jim příliš intenzivně vlastní konečnost?

V posledních padesáti letech lze hovořit o postupném rozvoji umění podpořit odcházejícího člověka - umírajícího člověka, zvláště pak ve výše zmíněném případě nevyléčitelného onemocnění. Umění, které jsme jako společnost díky technologickému rozvoji medicíny bohužel zapomněli. Nutno zmínit, že díky medicíně je mnoho z nás ještě naživu a mnohem méně našich blízkých trpí, než by trpělo bez takového rozvoje. To je nepopiratelná skutečnost a není smyslem tohoto textu polemizovat nad uměním léčit a vyléčit. Na straně druhé, díky institucionalizaci péče o nemocné, se podařilo institucionalizovat péči o umírající a tím pádem i smrt. V instituci, která je zde od toho aby léčila a vyléčila, tedy poskytovala především akutní péči, není možné do filozofie práce vnést dostatečně silnou a efektivní myšlenku na péči o umírající, tedy péči paliativní. Problém se násobí, jedná-li se o onemocnění, které s sebou nese stigma. Stigma, které je vnímáno nejen běžnou populací, ale i některými profesionály zabývajícími se pomocí osobám, které trpí obecně onemocněním, u kterého je prognóza velmi nejistá.

Cílem této práce je zmapovat péči v konečné fázi jednoho z nejvíce stigmatizovaných onemocnění v historii lidstva, onemocnění které se při současných vědeckých poznatcích nedaří vyléčit, a před kterým musí mít výkonově založená společnost stále obavy, onemocnění AIDS.

Autor této práce se v době psaní textu zabývá problematikou HIV infekce a onemocnění AIDS čtyři a půl roku. Za tuto dobu měl možnost se seznámit s možnostmi léčby, s psychosociální problematikou, která se týká lidí žijících s HIV/AIDS a s metodami sociální práce užívaných

při práci s cílovou skupinou HIV pozitivních klientů - uživatelů sociálních služeb. Jako pomáhající profesionál autor pociťuje pozornost odborné společnosti vztahující se k tématu paliativní péče o AIDS nemocné jako nedostatečnou. V součinnosti se sociálním stigmatem, které tato infekce svému nositeli přináší, je situace umírajícího pacienta s AIDS a jeho blízkých stále nedobrá. V porovnání s možnostmi paliativní péče, které jsou nabízeny pacientům s diagnózami onkologickými a dalšími v terminální fázi onemocnění, je AIDS nemocný stále omezen.

Je pravda, že HIV infekce se díky vývoji v léčbě přeměnila z nemoci akutní s omezenými možnostmi léčby na onemocnění chronické, přičemž možnosti léčby nabízejí HIV pozitivním kvalitní život s dlouhodobou prognózou bez zdravotních komplikací. Existují však případy lidí, u nichž se například o HIV infekci neví a tito lidé přichází do péče odborníků již v pozdním stádiu infekce, zde jsou pak možnosti léčby svým způsobem omezené a v kombinaci s komplikacemi je pak paliativní péče právě vhodnou formou pomoci umírajícímu a jeho blízkým.

Při psaní textu autor vycházel ze základní literatury věnované paliativní péči a hospicovému hnutí a to zahraniční i české. V počátku práce věnuje pozornost i fenoménu smrti, umírání a příbuzných témat. Dále autor vychází z české literatury a zahraničních pramenů věnovaných problematice AIDS v kontextu paliativní péče.

V roce 2003 měl možnost se při účasti na workshopu Paliativní péče v České republice seznámit s tematikou hospicového hnutí a paliativní péče. Z materiálů vydaných občanským sdružením Cesta domů čerpal poznatky o možnostech paliativní péče v ČR. Cílem této práce je vypracovat text, ve kterém je stručně popsán systém paliativní péče v ČR a systém péče pro AIDS nemocné v terminálním stádiu. Důraz je kladen na specifickou cílovou skupinu HIV pozitivních,

která je často veřejností mylně chápána jako jednolitá skupina se stejnými potřebami pacientů.

Empirická část práce mapuje možnosti terminálně AIDS nemocných pacientů v získávání adekvátní péče v rámci zdravotnického systému. Mapování je zaměřeno na zjišťování faktických možností v poskytování paliativní péče v rámci lůžkových oddělení AIDS center, které poskytují péči HIV pozitivním a AIDS nemocným v rámci hospitalizace. Vzhledem k tomu, že je autor za dobu praxe s prostředím zdravotní péče seznámen, je pro sběr konkrétních informací využita metoda polořízeného rozhovoru se zdravotníky. Dále se zaměřujeme jednak na obecné povědomí poskytovatelů paliativní péče v souvislosti s tématem AIDS a také na ochotu poskytovatelů pracovat se skupinou HIV pozitivních terminálně nemocných. Pro získání informací jsme zvolili hlavně dotazníkového šetření a doplňkově rozhovorů. Výstupem z práce by mělo být kromě mapování situace, nastínit také možnosti směřující k dosažení optimální formy péče pro AIDS nemocné a jejich blízké. Záměrem je, aby minimálním dopadem této práce bylo alespoň znovuotevření diskuse o paliativní péči o AIDS nemocné, která v poslední době díky úspěchům v léčbě více méně spí. Sekundárně může text přispět jako informační zdroj pracovníkům pomáhajících profesí, kteří se věnují péči o umírající a studentům sociální práce, kteří se dle současného trendu nárůstu diagnostikované HIV infekce budou v praxi s HIV pozitivními osobami setkávat stále častěji.

1. Systém poskytování paliativní péče v České republice

Smrt je kosmický zvon, jehož vyzvánění slyšíme slabounce už od počátku života. Když nám jeho hřímání začne působit bolest v uších a rozehvívat náš hrudník, jak těžké musí být zůstat otevřený.

Ira Byock, lékař, mluvčí hospicového hnutí v USA
(in Byock, 2005, s.271)

Klíčové pojmy: domácí hospicová péče, eutanázie, hospic, hospicový tým, paliativní péče, pastorační péče, sebevražda, smrt, umírání (ad finem, pre finem, in finem, post finem), zdraví.

1.1. Smrt a umírání

Každý z nás si dokáže představit, že v lidském životě existuje pravděpodobně velmi málo situací těžkých natolik, jako je umírání anebo ztráta někoho blízkého. Stejně tak pracovníci pomáhajících profesí mají pravděpodobně povědomí o tom, že existuje velmi málo oblastí tak emočně a psychicky náročných, jako těch, kde se musí věnovat člověku v posledních chvílích jeho života. Známe to z pozorování ve svém okolí, z vyprávění, z vlastních zážitků při smrti někoho blízkého. Málokdo z nás si však dokáže představit jaké to je či bude, až bude umírat. Tuto situaci zažije každý jen jednou. Člověku se může stát, že je informován o diagnóze, která ohrozí jeho představy o dalším životě. Například sdělení diagnózy obtížně léčitelného druhu rakoviny nebo pozitivního výsledku na HIV infekci. Může se postupně přibližovat faktu konečnosti svého života, ale to jaké to je, když musí překonávat bolest a ubývá mu síl; když základní věci, které předtím zvládal již bez pomoci

druhého nezvládá, to každý pozná až ve chvíli když se ocitne v situaci umírání a smrti sám.

1.1.1. Pojetí smrti

Harrison (2003, s.19) k pojímání smrti v historickém vývoji uvádí: „Ve všech generacích, ve všech kulturách s sebou smrt přináší tutéž směs strachu a naděje.“
„Vždy, když se ocitneme v přítomnosti smrti, jsme nejzranitelnější a nejprimitivnější. Je to také chvíle, kdy - podobně jako Shetlandané - hledáme ve smrti naději.“¹

Z těchto tvrzení, lze usuzovat, že lidé pocítují ze smrti strach, strach z neznáma, strach z konce. A zároveň je zde naděje na jistou formu existence či pokračování, nebo naděje, že smrt má nějaký význam, že není zbytečná.

O strachu ze smrti hovoří Křivohlavý a uvádí výčet jednotlivých strachů a jejich charakteristiku. Pro tento text uvádíme v citaci jejich výčet bez charakteristik následovně:

„V souvislosti s umíráním se setkáváme s tzv. *strachem ze smrti*. Ukazuje se, že tento strach ze smrti je složitým jevem a že je možno diagnostikovat v něm řadu složek: strach z bolesti, strach z opuštěnosti, strach ze změny vzezření, strach ze selhání, strach z utrpení, strach z regrese, strach ze ztráty samostatnosti, strach o rodinu,

¹ Autor v citovaném díle popisuje pohřební rituály původního obyvatelstva Shetlandských ostrovů, kteří své mrtvé v době bronzové pohřbivali žehem. Na poslední cestu je obdarovávali jídlem, z čehož autor usuzuje, že věřili v odchod zesnulých někam jinam a měli jisté ponětí o duši. (Harrison, 2003, s. 10 - 19)

strach z nedokončení práce či životního díla.“ (Křivohlavý, 1995, s.26)

K tématu významu smrti zmiňuje výše citovaný Harrison další postřeh: „Moderní západní společnost se hledání tohoto významu asi nejvíce přibližuje tehdy, když požaduje, aby po každé nehodě byla zjištěna její příčina. Věří se, že určení příčiny zabrání tomu, aby se opakovaly chyby, které k předchozí nehodě vedly. Pokud to znamená záchranu životů v budoucnosti, říká se, že původní smrt nebyla zbytečná.“ (Harisson, 2003, s.53)

Na základě výše uvedeného můžeme usuzovat, že nalezneme-li ve smrti význam, je její akceptace snazší. Můžeme polemizovat, zda je toto pojetí smrti zakořeněno v naší mysli na základě křesťanské věrouky o smrti Krista, který svou mučednickou smrtí vykoupil člověka s jeho hříchy a zajistil mu tak posmrtný život v nebeském království. Je pravdou, že středověk přinesl představu posmrtného života se soudem a po něm odměnu nebo trest, ráj nebo peklo. Pro potřeby této práce, která se snaží popsat systém péče o specifickou skupinu umírajících osob, HIV pozitivních, může být více užitečné pracovat s nalezením smyslu ve smrti, než s vírou v posmrtný život. Smysl může být nacházen ve vyřešení úkolů, které umírající ještě může chtít dokončit, ve smíření se svými blízkými a nebo sám se sebou.

Pro definici smrti můžeme vyjít z pojetí Haškovcové, která smrt charakterizuje takto:

„Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka. V jistém slova smyslu se dá říci, že člověk umírá od narození. Geneze smrti je podmíněna životem a život umožňován smrtí.“ (Haškovcová, 2000, s.74)

Existují definice, které vycházejí z čistě medicínského pojetí a explicitně uvádějí výčet nevratných

změn, ke kterým v organismu člověka dochází. Domníváme se, že je namístě je zde uvést. Například Bártlová ve své stati uvádí definici smrti následovně:

„Smrt je jednou ze základních mezních situací lidského života. Lékařským kritériem smrti člověka jsou: ztráta reakcí organismu na okolí, úplné zrušení všech reflexů a ztráta svalových pohybů, zástava dýchání, pokles tlaku krve v tepnách, absolutně lineární encelografická křivka, zástava činnosti mozku a ztráta vědomí.“ (Časopis sociální práce 2/2005, s.89)

Poněkud jednodušší, až naturalistický popis smrti nabízí opět Harrison (2003, s.39), který hovoří o stavu kdy veškeré pokusy o oživení zklamou, tělo ukončí veškerou činnost a nastoupí rozklad. Dále popisuje nástup posmrtné ztuhlosti „rigor mortis“, po dalším časovém úseku její ústup a uvolňování tělesných tekutin; zakalení rohovky očí a zapadnutí do důlků.

Informace o tom, co se děje v okamžiku smrti a krátký časový úsek po ní z popisu péče o zemřelého, můžeme čerpat od Křivohlavého (1995, s.44 - s.45), nebo od Haškovcové (2000, s. 26 - s.29). O tématu umírání pojednáváme více v následující subkapitole Pojetí umírání.

1.1.2. Pojetí umírání

Z toho, jak je přijímána smrt, vyplývá proces umírání. Pro tento text použijme definici umírání jak ji charakterizuje v díle Thanatologie Haškovcová v kontextu definice Kübler-Rossové, a to: „Pojem umírání tedy není vhodné redukovat pouze na stav „in finem“, tedy terminální stav.“ (Haškovcová, 2000, s.47). Dále Haškovcová uvádí (tamtéž, s.47) na základě definic Kübler-Rossové termín pre finem jako: „Fáze šoku, popření a stažení do

izolace, ale i hněv, zloba, deprese a smlouvání, patří do období, pro které je přesnější stav „pre finem“.

Pro kompletní latinskou terminologii uvádíme další, v tématické odborné literatuře se vyskytující termíny; „in finem“ a „post finem“, který Haškovcová v kapitole Umírání a smrt v učebnici Paliativní medicína definuje následovně:

„Fáze in finem reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu. Z praktického i etického hlediska se zde otevírají dva problémové okruhy: ritualizace smrti, a to zejména v podmínkách hospitalizace, a problematika eutanazie.

Fáze post finem je charakteristická péčí o mrtvé tělo a zahrnuje též péči o pozůstalé, zejména patří-li do některé z rizikových skupin.“ (in Vorlíček et. al., 2004, s. 436)

Fázi „ad finem“, definuje Křivohlavý ve vztahu zbývajícího času takto:

„Při jinak stejných příznacích může někdy konec nastat během několika hodin, jindy během několika dní - a přitom je v obou případech značná jistota lékaře, že vše spěje „ad finem“ (ke konci), že pacient je v *terminálním* (konečném) stádiu, že stav je „*moribundní*“ (smrti se blížící) a pacient je *letální* (ve smrtelné fázi).“ (Křivohlavý, 1995, s.19)

Umírání můžeme na základě výše uvedeného chápat jako proces, při kterém dochází k úbytku sil, k nezvratným změnám anebo, je-li člověk seznámen se svým stavem a chápe-li ho, jako období procházení fázemi reakce na sdělení fatální diagnózy.

A jak uvádí v odpovědi na otázku Kübler-Rossová (1995, s.98): „Ano, všichni z okolí umírajícího pacienta musejí projít příslušnými stavy a to buď před smrtí nebo po ní.“

Můžeme usuzovat, že výše definovaný proces umírání je pojat z pohledu okolí umírajícího člověka. Definovat jak chápe umírání sám člověk je velmi složité a domníváme se, že i nemožné. Vzhledem k tomu, že každý člověk subjektivně vnímá a prožívá na základě zkušeností jinak, pak se nám těžko podaří nalézt uniformní definici pro subjektivní pojetí umírání. Jak uvádí Haškovcová:

„Kvalita života je obtížná kategorie. Po marných snahách ji objektivně klasifikovat dospěli odborníci k závěru, že je to výrazně subjektivní hodnota.“
(Haškovcová, in Vorlíček et. al., 2004, s.432)

Dovolíme-li si použít definici o vlastní kvalitě života analogicky k vnímání smrti, můžeme se domnívat, že pro každého člověka má i proces umírání vlastní kvalitu a je subjektivně vnímán jinak.

Zcela objektivně můžeme říci, že tento proces vede ke smrti. Více o potřebách umírajícího člověka a pojetí sebe ve vztahu k umírání uvádíme v subkapitole 1.2. a v kapitole 3. tohoto textu.

1.1.3. Pojetí eutanazie

Domníváme se, že v souvislosti s umíráním je nezbytné na tomto místě zmínit i problém eticko - právní, téma eutanazie. Eutanazie v sobě nese několik významů, které jí přisoudil společenský a historický vývoj. Téma eutanazie je v různých kulturách a právních systémech různě diskutováno. Nejdříve bychom měli uvažovat o eutanazii, tak že budeme vycházet z čistého překladu řeckého slova. Jak uvádí Haškovcová:

„Eu znamená dobrý, thanatos smrt. Původním obsahem pojmu byla dobrá smrt, která prakticky korelovala s představou a přáním lehké smrti. Většina lidí by si přála umřít rychle, tiše, bez bolesti, nejlépe ve spánku a

samozřejmě až v závěru dlouhého spokojeného života.“

Haškovcová (in Vorlíček et. al., 2004, s. 444.)

Takto pojatá definice, se zdá být pouze teoretickým zkonstatováním způsobu smrti, ideálu, kterého by chtěl docílit pravděpodobně každý člověk. V případě, že budeme uvažovat o naplnění výše citované definice praktickým obsahem, můžeme se dostat do situace, ve které budeme nuceni přemýšlet o určitých akcích, které mohou vést ke změně obsahu této definice. Vždy zřejmě půjde o společenský konsensus, který bude vymezovat hranice onoho praktického obsahu. Ale v případě, kdy se společnost bude k lidem trpícím nevléčitelnými onemocněními, bolestmi a osamocením, stavět zády a bude je považovat za ekonomickou zátěž, může praktické naplnění pojmu eutanazie narůst do obludných rozměrů, jako je zachování nejschopnějších a nejodolnějších jedinců ve smyslu eugeniky.

K definici Haškovcové zde uvádíme dále postřehy jednoho z mluvčích hospicového hnutí ve Spojených státech amerických, lékaře Iry Byocka. Ten uvádí následující:

„Když se zeptáte většiny Američanů, jak by chtěli umřít, odpověď má obvykle podobu černého humoru. Sbíráám tyhle prostořeké bonmoty už léta: „Chci, aby mě přejel nákladák.“ „Chci žít do sta let a být zastřelen zezadu žárlivým manželem.““ (Byock, 2005, s.74)

Domníváme se, že tyto citace si v kontextu výše uvedené definice eutanazie lze vyložit spíše jako představu lidí o bezbolestné a rychlé smrti, než cynismus dotazovaných. Zeptáme-li se kohokoliv ve svém okolí jaký typ smrti by volil, měl-li by možnost výběru, pravděpodobně se nám dostane odpovědi ve smyslu Haškovcové definice eutanazie, uvedené výše.

Nedávno realizovaný projekt Umírání a paliativní péče v ČR, provedený občanským sdružením Cesta domů, které usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny, přišel s těmito výsledky:

„Především představa umírání v LDN a DD je spojována s obavou z bolesti, psychického strádání, odloučení a ztráty důstojnosti.“;

„Nejkritičtěji je hodnocena péče o psychické utrpení nemocných, pozornost věnovaná jejich sociálním vazbám a léčba bolesti.“;

„Z hlediska struktury zemřelých dle místa úmrtí je situace srovnatelná s ostatními evropskými zeměmi (75% v nemocnici, LDN a USP, 25% doma).“ (Ptáček, Sláma, 2004)

Domníváme se, že tyto výsledky právě potvrzují toužebnou představu většiny lidí o klidné smrti nejlépe v domácím prostředí a o opaku reality. V případě, že systém neumožňuje dostat tomuto přání, může se v mysli lidí posunout termín eutanazie do roviny, kdy bezbolestná a rychlá smrt je ekvivalentem pro smrt z milosrdenství.

Haškovcová hovoří o čtyřech formách eutanazie, je-li na ně nahlíženo jako na smrt z milosrdenství, ve výčtu je uvádí následovně:

„Eutanazie aktivní - pacient trpí nevléčitelnou nemocí, která má neblahou prognózu, smrt lze reálně očekávat v krátké době (obvykle a často nesprávně je udáváno časové pásmo 6 měsíců), pacient je vystaven nesnesitelnému utrpení a opakovaně žádá urychlení smrti, vykonavatelem aktivní eutanazie je lékař,

eutanazie nevyžádaná - je variantou aktivní eutanazie a liší se tím, že pacient není schopen o urychlení smrti požádat,

eutanazie nedobrovolná je nejen nevyžádaná, ale dokonce nechtěná, verifikovat pacientovu vůli a odlišit nevyžádanou eutanazii od nechtěné je metodicky nemožné,

eutanazie pasivní - je ekvivalentem odnětí nebo přerušení léčby, nikoliv však ukončením péče, bývá interpretována jako právo na „přirozenou smrt“, a proto má mnoho zastánců. (Haškovcová, in Vorlíček et. al., 2004, s. 444)

Dále považujeme za důležité zmínit, že v českém právním řádu je asistence při sebevraždě trestná a eutanazie nezákonná. (viz. Haškovcová, tamtéž, s. 445)

Na tomto místě je snad vhodné navíc pro pochopení tématu aktivní eutanazie z lékařského hlediska, zmínit ještě část z lékařské Hippokratovy přísahy.

*..... Ani prosbami se nedám pohnout k podání smrtícího léku, ani sám k tomu nedám nikdy podnět. Stejně tak neposkytnu žádné ženě prostředek k vyhnání plodu; zachovám vždy svůj život i své umění čisté a prosté každé viny.
Hippokrates 5-4 st. p.n.l.*

Při výkladu aktivní eutanazie vyvstává na mysli ještě jeden z fenoménů, starých jak lidstvo samo, sebevražda. Domníváme se, že v tuto chvíli, je namístě připomenout i tento způsob smrti. V historii a v různých společenských uspořádáních bylo na sebevraždu pohlíženo různě, od naprostého přijetí a glorifikace sebevraždy až po její sankcionování.

K tématu historicko kulturního exkurzu uvádí Harisson následující: „V některých společnostech, včetně antického Řecka a Říma, byla sebevražda za určitých okolností vnímána jako čestná a vznešená smrt. V Japonsku lze ještě dnes zachránit sebevraždou čest, hrozí-li její ztráta. V mnoha končinách světa se staří lidé, když mají pocit, že jsou svým rodinám na obtíž, vzdávají života.“ (Harisson, 2003, s. 134)

K tématu sebevražd se vyjadřuje i Haškovcová a uvádí následující: „Heroizovaná sebevražda byla pro stoiky možností vymanit se z tíživé nebo bezvýchodné situace. S narůstajícím vlivem křesťanství byla sebevražda odmítána jako „hříšný akt pýchy“. Osoby, které sebevraždu spáchaly, nenalezly míru ani po smrti. Byly pohřbívány u hřbitovních zdí v nevysvěcené zemi.“ (Haškovcová, 2000, s. 76)

Ať jsou pohledy na sebevraždu jakékoliv, měli bychom se přiklonit k názoru, že pokus o sebevraždu nebo dokonaná sebevražda byl voláním o pomoc a spíše vyjadřuje selhání okolí v situaci, kdy byl život jedince natolik tíživý, že již neviděl jinou možnost. V případě našeho tématu se pravděpodobně bude suicidální tematika objevovat v kontextu nevléčitelné a dlouhodobé nemoci a musíme být připraveni s tímto tématem otevřeně pracovat.

Havránková hovoří v tomto kontextu následovně: „Je nutno mít na paměti, že sebevražda je projevem krize a jako taková se může přihodit kterémukoliv normálnímu jedinci v nenormální situaci.“ (Havránková, in Vodáčková et al., 2002, s.483)

Člověk, který se ocitá v situaci nevléčitelné nemoci, a v případě onemocnění AIDS navíc nevléčitelné nemoci se sociálním stigmatem, se v nenormální situaci rozhodně nachází. Námětem jak pracovat s nevléčitelně nemocným člověkem, který rezignoval nebo se u něj objevují tendence po ukončení utrpení a jsou zvládnuty symptomy nemoci a bolest, může být takovýto postoj:

„Ale dlouhé umírání neznamena špatnou smrt. Člověk, který dospěje do fáze smíření může vděčně užívat každého dne, kdy je v kontaktu se svými blízkými, kdy se může radovat z maličkostí, a přitom už může být nakročen ke klidnému odchodu.“ (Havránková, tamtéž, s. 307)

1.2. Péče o umírající

Smrt může být velmi ošklivá, ale někde hluboko v člověku je síla a důstojnost, se kterou jí mohou čelit; a dostanou-li podporu a lásku okolí, budou smrti čelit s něčím, co dokážu popsat jen jako strohou krásu.

Sestra Frances, anglikánská jeptiška
(cit in Harisson, 2003, s. 166)

V následujícím textu se budeme zabývat způsobem jakým je poskytována paliativní péče, z čeho vychází, jaké jsou její složky. V případě péče o umírající může být přínosné zaměřit se krátkou úvahou na některá filozofická či náboženská pojetí utrpení. Existuje mnoho pohledů na smysl utrpení, křesťané považují utrpení za přirozenou součást lidského života, zvládání utrpení a pomoc při ulehčení od něj považují za zásadní úkol.

O ukončení utrpení hovoří Byock v kontextu křesťanství následovně: „Osvobození od utrpení nepřichází na tomto světě, nýbrž na nebi. Z křesťanské perspektivy má lidské utrpení méně co do činění s osobním osvícením, nýbrž spíš s ulehčením utrpení druhých.“ (Byock, 2005, s. 105)

Nepatrně jiný pohled na věc uvádí Harisson (2003, s. 133), který hovoří o duchovní praxi římskokatolické církve a pro kterou je dosti rozšířenou disciplinou obět vlastního utrpení. Následně toto dokládá zprávou o společenství matky Terezy:

„Matka Tereza sestavila skupinu nemocných a v domácím prostředí upoutaných osob, které se obětí svého utrpení a svých motliteb podílely na práci jejího společenství sester.“ (Harisson, 2003, s. 133)

Byock zmiňuje ze svého pohledu nejdůležitější světonázory na utrpení takto:

„Buddhismus tvrdí, že utrpení patří k lidské zkušenosti; je zcela přirozenou podstatou existence. Judaismus učí, že Bůh vyvolil Židy pro určitou roli a odpovědnost v kosmickém plánu. V něm se nevyhnutelně vyskytuje i lidské utrpení, které je třeba přijmout kvůli spáse bližních nebo společenství jako celku,“; dále zmiňuje pohled psychiatra Viktora Frankla:

„Psychiatr Frankl tvrdí, že utrpení nezpůsobuje tělesné nepohodlí a deprivace, bez ohledu na jejich extrémní krutost. Říká, že skutečným kořenem utrpení je ztráta smyslu existence a životního cíle.“ (Byock, 2005, s. 105 - 106)

Z výše uvedených citací pro nás může být zajímavé, že utrpení je přirozenou součástí lidských životů. Pro práci s umírajícími může být právě pochopení přirozenosti utrpení a reflexe myšlenky, že nacházet smysl ve své existenci může pomoci umírajícímu se vyrovnat se situací, základním východiskem pro výkon péče o umírajícího člověka.

Další autorkou, která se věnuje péči o umírající a patří ke skupině českých odborníků, lékařka Svatošová, poznamenává k tématu péče o umírající toto:

„Není pochyb o tom, že tak náročný úkol je schopen splnit jenom ten, kdo se vyrovnal se svou vlastní smrtelností.“ (Svatošová, 1995, s.17)

1.2.1. Vymezení pojmu péče o umírající

Nejdříve bychom měli zmínit, že péče o umírajícího člověka, tak jak ji můžeme vnímat dnes, je otázkou posledních dekád. Souvisí to s rozvojem medicíny a zdravotní péče jako takové. Dříve byla péče poskytována zejména v domácím prostředí. Více o místě, kde byla péče poskytována uvádíme v následující subkapitole.

Haškovcová se k historickému vývoji péče v domácím prostředí vyjadřuje následovně:

„Představa o tom, jak vypadala v minulosti péče o umírající, bývá výrazně idealizována, a to do podoby tzv. domácího modelu umírání. O něm jako o realitě však můžeme hovořit teprve v posledních dvou stoletích. Do té doby byla většinou péče o většinu prostých lidí laická, a často dokonce žádná.“ (Haškovcová, 2000, s.25)

Chceme-li definovat péči o umírajícího člověka, musíme nejdříve uvést základní pojmy a definice, ze kterých tato péče vychází.

Předně je to definice zdraví. Haškovcová (tamtéž) vychází z definice zdraví Světové zdravotnické organizace následovně: „Světová zdravotnická organizace definovala zdraví jako stav biologické, psychické a sociální pohody, a tedy nemoc jako dyskomfort v jedné, ve dvou nebo ve všech uvedených složkách. Je zajímavé, že bývá v poslední době doplňován ještě aspekt ekologický a spirituální.“

Dle Světové zdravotnické organizace nastupuje paliativní léčba, péče v případě, kdy nemoc nereaguje na takzvaně kurativní léčbu (Haškovcová, tamtéž, s.34). A dále autorka uvádí výčet charakteristik paliativní péče a to následovně:

„Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a konstatuje, že paliativní péče:

- podporuje život a považuje umírání za normální proces;
- ani neurychluje, ani neoddaluje smrt;
- poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů;
- začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní aspekty;

- vytváří podpůrný systém, který pomáhá pacientům žít co nejaktivnější život až do smrti;
- vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti“ (Haškovcová, 2000, s.35)

Díky aktivitám nevládního sektoru, nestátních zdravotnických zařízení a uznávaných odborníků v oblasti zdravotní a psychosociální péče došlo v posledních letech i v České republice k významnému posunu ve vnímání paliativní péče. Na základě výsledků Projektu Paliativní péče v České republice, jehož realizátorem je Hospicové občanské sdružení Cesta domů se podařilo formulovat a definovat různé stupně a postupy v poskytované paliativní péči.

Domníváme se, že paliativní péče jako soubor metod pomáhajících v ulehčení procesu umírání člověka a jeho blízkých není zatím širší veřejnosti pomáhajících profesí podrobně znám. Uvádíme následovně proto pro potřeby tohoto textu rozsáhlejší citace a parafráze z práce, která popisuje současný stav a formuluje charakteristiky paliativní péče.

Sláma a Špínka (2004, s. 24 - 25) hovoří o účelnosti dělit paliativní péči na obecnou a specializovanou.

Obecnou paliativní péči formulují autoři jako: „..... dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, manažerská zdatnost při organizačním zajištění péče a při využití služeb

ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.“ (Sláma, Špínka, 2004, s.24)

Z formulace specializované paliativní péče vyplývá, že zde nastupuje multidisciplinární tým odborníků, u některých autorů se lze setkat s termínem hospicový tým (Svatošová, in Matoušek et. al., 2005, s. 2005). V tomto multidisciplinárním týmu mají své zastoupení všechny profese, které korespondují se složkami v definici zdraví Světové zdravotnické organizace.

Výše zmínění autoři Sláma a Špínka formulují specializovanou paliativní péči jako: „..... aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tento tým tvoří lékař, sestry, sociální pracovník, případně psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další odborníci. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.“ (Sláma, Špínka, 2004, s. 24)

Domníváme se, že poslední dvě definice paliativní péče jsou zásadními pro vymezení pojmu péče o umírající, lépe snad péče pro umírající a jejich blízké.

1.2.2. Místo pro poskytování péče

Péče o umírajícího člověka se v historickém kontextu odehrávala ve většině případů v domácím prostředí, poskytovaná jeho blízkými. Pokud člověk nezemřel na bojišti nebo při epidemiích infekčních onemocnění jako například moru.

Při epidemiích moru takového rozsahu jako v Praze roku 1713, o nichž hovoří Horák ve svém historickém pojednání, nastávala údajně smrt v některých případech velmi záhy:

„Průběh celé nemoci obvykle trval sedm až devět dní, ale v mnohých případech nastala smrt již v několika hodinách a někdy okamžitě po nákaze.“ (Horák, 1989, s. 164)

Uvážíme-li, že v tomto období bylo na onemocnění moru společensky pohlíženo jako na boží trest a léčebný režim, dá-li se tak nazvat, spočíval převážně v izolaci nemocného od ostatních a těmto doporučoval „modlitby ke svatým patronům ochraňujícím před morem“ (Horák, tamtéž), pak péče o umírajícího nabývala spíše apokalyptických rozměrů.

Tento historický exkurs zmiňujeme ne zcela bez záměru, jestliže se dá onemocnění AIDS přirovnat co do rozsahu, destrukce organismu a sociálních dopadů k některému z dříve zažitých onemocnění, pak si dovoluujeme srovnání s morovými epidemiemi. Bohužel i v této době je na HIV infekci často pohlíženo jako na trest za hříchy a v současné době stále mnoho lidí v běžné populaci uvažuje o tom jak vyřešit problém HIV infekce v izolaci osob takto postižených, i třeba jen formou latentní diskriminace, jak o ní například hovoří Urbánková v článku Jak se žije s HIV (Psychologie dnes, X/2005, s. 35)

Místa, kde se oficiálně v historii poskytovala ve většině případů péče umírajícím, byly instituce, kde se také poskytovala péče o nemocné a nemohoucí obecně. Akt umírání byl pro většinu lidí spojen s určitými rituály, které byly prováděny pro úlevu a zdravé odžití situace.

K rituálu uvádí například Matoušek mimo jiné toto:

„.....Ve společnostech, v nichž sféra posvátného pronikla veškerou společenskou praxí, byly všechny závažnější události doprovázeny kolektivními rituály. Ty přežívají i v dnešní zesvětštěné postindustriální společnosti, v níž se jim připisují různé funkce - pomáhají ke zpracování náročných životních situací (sňatek, pohřeb)...“ (Matoušek, 2003, s. 184)

Většina rituálů z úhlu pohledu evropské civilizace byla prováděna církví. K tomu uvádí Haškovcová (2000, s. 26):

„Poskytovateli duchovní péče o umírající byli kněží a průvodci člověka „jdoucího ke smrti“ byli věřící, zejména rodinní příslušníci. Historický vývoj chudobinců, chorobinců, špitálů, i pastoušek a domovského práva je dramatický a dobře ilustruje snahy o vznik funkční a dostupné sítě pomoci potřebným lidem.“

A v současné době, dle výše citovaných výsledků z výzkumného projektu (Ptáček, Sláma, 2004), umírá 75% lidí v institucích. Je však toto místo optimální pro poskytování péče umírajícím? Dle výsledků výzkumu není a většina respondentů si nepřeje umírat v institucích typu léčebny dlouhodobě nemocných, domovy důchodců a nemocnice.

Alternativou k poskytování péče umírajícím v nemocnicích a léčebnách je tedy místo, které se specializuje na poskytování paliativní péče nebo vlastní domov umírajícího, kam za ním hospicová péče přijde.

Haškovcová (2000, s. 42) definuje tři formy hospicové péče: v lůžkovém zařízení, ve stacionáři, který je součástí hospice a v domácím prostředí umírajícího, kde pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci.

Svatošová (1995, s. 127) uvádí definice k jednotlivým typům hospicové péče. Domácí hospicovou péči považuje za ideální, ale ne vždy dostačující, hovoří o chybějícím nebo vyčerpaném rodinném zázemí, zmiňuje i nevyhovující prostorové podmínky. Pokud v místě bydliště umírajícího chybí odborná agentura poskytující kvalifikovanou hospicovou péči, pak je tato forma také nevhodná.

Aktuálně definují Sláma a Špínka (2004, s. 24) tuto formu péče jako Zařízení domácí paliativní péče, nebo domácí hospic či mobilní hospic.

Dále Svatošová (1995, s.127 - 128) hovoří o stacionární hospicové péči a uvádí důvody: diagnostický důvod, ke kterému se přistupuje nejčastěji s účelem kontroly bolesti; léčebný důvod například při chemoterapii či paliativní léčbě; psychoterapeutický důvod pro skupinu osamělých nebo těch, jejichž rodina neumí nebo nechce o problémech hovořit; azylový důvod, kdy autorka uvádí vyčerpanost rodiny a vzájemnou potřebu odpočinku.

K poslednímu, autorkou uvedeného důvodu bychom na tomto místě poznamenali, že pro pracovníky sociálních služeb je tato forma pomoci uživatelům se zdravotním postižením a jejich rodinám známa pod termínem respitní péče (např. Matoušek, 2003, s. 184).

Sláma a Špínka (2004, s. 25) hovoří v souvislosti s touto formou péče o Denním stacionáři paliativní péče nebo o denním hospicovém stacionáři a doplňují o služby edukační, rekreační a relaxační aktivity.

Nakonec, ovšem ne co se významu týká, uvádí Svatošová (1995, s. 129) lůžkovou hospicovou péči. Důvody pro tuto formu péče mohou být totožné se stacionární formou, kdy není možné například každodenní dojíždění. Jak autorka uvádí:

„I když v hospici, podobně jako v nemocnici jsou lékařské vizity - a navíc vizity sesterské, režim dne v něm se od nemocnice dosti výrazně liší, a je-li to jen trochu možné, určuje si ho pacient sám. Nikdo ho nebudí ráno s teploměrem, spí podle své vůle a potřeby.....“ (Svatošová, 1995, s. 129)

Téma hospice jako zařízení zpracovává také Haškovcová (2000, s. 42 - 44), aktualizovaně Svatošová (in Vorlíček et

al., 2004, s. 511 - 516). V rámci formulování organizačních forem hovoří o hospici jako o samostatně stojícím lůžkovém zařízení i Sláma a Špinka (2004, s. 25). Autoři ve své práci zmiňují další typy organizace péče, pro tento text uvádíme následovně ve výčtu:

- Oddělení paliativní péče, v rámci jiných zdravotnických zařízení
- Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení
- Specializovaná ambulance paliativní péče
- Zvláštní zařízení specializované paliativní péče (poradny, tísňové linky)

Lze shrnout, že optimálním místem pro poskytování péče umírajícím, tedy paliativní péče, je domov. Zde je umírající ve svém známém prostředí a obklopen svými blízkými. Od docházejících profesionálů se všem dostává adekvátní péče a podpory. V případě, kdy nejsou vhodné prostorové podmínky nebo umírající žije sám, přicházejí ke slovu služby v místě hospicového zařízení. Snad se podaří aby se naposledy zmíněný výčet organizování paliativní péče autorů Slámy a Špinky (viz výše) stal součástí zdravotní péče každého regionu a naplnila se koncepce dobrého umírání - smrti.

2. Paliativní péče v kontextu onemocnění

AIDS

Umírajícímu pacientovi se musí dostat dobré míry lásky a sociální opory. Ten musí vidět, že ti které má rád, ho mají rádi, a poznat, že budou žít v lásce, i když on sám odejde, protože byli jím milováni, a tak poznali lásku.

Ernie S. Siegel

(in Křivohlavý, 1995, s. 33)

Klíčové pojmy: antiretrovirová léčba, bolest, coping strategie, diskriminace, HIV infekce, heterosexuality, homosexualita, infaustní diagnóza, majorita, marginalizované skupiny, onemocnění AIDS, oportunní infekce, socializace.

V úvodu bychom měli na tomto místě zmínit, že HIV infekce a onemocnění AIDS (dále HIV/AIDS) nabývají v různých zemích a kulturách různý význam. Ve většině se HIV pozitivní setkávají s různými projevy diskriminace a stigmatizace a to dokonce i v zemích, kde je vysoká prevalence HIV infekce. S projevy diskriminace se pak HIV pozitivní mohou setkávat ve všech úrovních života a tedy i v přístupu ke službám, zdravotnictví nevyjímaje.

Pokud budeme hovořit o specifické zdravotní péči, kterou paliativní péče je, měli bychom se nejdříve podívat na úroveň léčby a zdravotní péče pro skupinu HIV pozitivních obecně. Pokud si uvědomíme jakých možností se dostává v rámci zdravotnictví HIV pozitivním, pak se nám bude pravděpodobně i lépe chápat situace ve které se nachází paliativní péče pro tuto skupinu příjemců.

2.1. Úvaha o pojetí skupiny HIV pozitivních většinovou společností

Jak uvádí materiál UNAIDS: „Ve společenstvích, kde je HIV méně běžné, pocházejí HIV pozitivní často z marginalizovaných nebo minoritních skupin, jimiž jsou uživatelé drog, muži mající sex s muži nebo sexuální pracovníci. Výše uvedení mají hůře vytvořeny podpůrné sítě a čelí přidané diskriminaci pokud se počítá s tím, že jsou séro-pozitivní.“ (přeloženo z anglického originálu, UNAIDS, 2000)

Výše citovaný popis je pro Českou republiku víceméně charakteristický. Pro dokreslení situace v našich podmínkách, uvádíme výsledky výzkumu postoje k menšinám, který provedli Katrňák a Rabušic v letech 1999 až 2000. Ke skupině HIV pozitivních výsledky uvádějí: „V roce 1999 nechtělo mít za souseda HIV pozitivního člověka 21% lidí (pro porovnání: nejneoblíbenější skupinou byli alkoholici, ty by za sousedy nechtělo 76% respondentů). O rok později však projevilo nesouhlas s HIV pozitivními jako se sousedy již 47% respondentů (první místo v neoblíbenosti zaujímali narkomané 85%)“ (in Psychologie dnes, X/2005, s.35)

K fenoménu diskriminace HIV pozitivních na stejném místě uvádí Urbánková: „Když byla před čtvrtstoletím rozpoznána nová choroba, AIDS, počala vznikat nová odsouvaná skupina. Toto onemocnění k tomu má dokonce dvojí předpoklad: je podobně jako lepra spojováno s „napadením“ organismu nakažlivým nebezpečným patogenem. Navíc je však ještě skrze způsoby přenosu asociováno se společensky nežádoucími způsoby chování: užívání drog a nevázaným pohlavním životem.“ (in Psychologie dnes X/2005, s. 35)

Na tomto místě bychom rádi vyslovili domněnku, že na základě zkušeností autora z práce s HIV pozitivními osobami, při které se tito

lidé svěřovali se zkušenostmi například ze zaměstnání, není situace popsaná výše uvedeným výzkumem před 6 lety od nynější moc odlišná. Pokud například zaměstnavatel pečlivě prohlíží neschopenku, na které se i kvůli problémům se zády objevuje po několikáté infekční klinika, stalo se, že přístup k zaměstnanci se zcela změnil a bylo mu doporučeno ukončení pracovního poměru dohodou.

Další postřeh z nedávné doby, který se týká rodiny se dvěma dětmi. Majitel bytu, který jej rodině pronajímal v blízkém okolí Prahy, po zjištění séro-pozitivního statusu u manželů, jim z hygienických důvodů (údajná plíseň v bytě), dal výpověď podnájmu v podstatě ze dne na den.

Pro připomenutí uvádíme ještě postřeh Kübler - Rossové k tématu smrti: „Pro naše podvědomí je nepochopitelná představa konce našeho pozemského života, a pokud tento život přece jen nějak skončit musí, pak je konec vždy spojován s nějakou zlovolnou intervencí zvenčí, Sama smrt je tak spojována s nějakým zlým nebo špatným činem, je to událost budící strach, něco, co volá po odplatě nebo trestu.“ (Kübler - Rossová, 1993, s. 2)

Pokud spojíme dvě podmínky, umírání a HIV/AIDS, vzniká skupina osob ve vysoké míře rizika sociální exkluze. Domníváme se, že s takto definovanou skupinou jde ruku v ruce i riziko nedostupnosti adekvátní péče. Bohužel zmíněné pohledy na skupinu osob trpících HIV/AIDS jsou nejen nepřijatelné z humánního pohledu, ale také kontraproduktivní. Pro majoritní společnost může být diskriminační postoj a postoj vymezení se vůči skupině HIV pozitivních v důsledku destruktivní. Za majoritní zde považujeme heterosexuální skupinu obyvatel bez injekčního abúzu drog, u této definice vycházíme většinou z toho jak se majorita jako skupina sama pojímá. To zda se tato domněnka potvrdí je otázkou času, již dnes ale můžeme ze současné, za poslední měsíce velmi pozvolné změně v epidemiologickém vývoji HIV infekce, pozorovat nárůst

výskytu v tak zvané majoritní společnosti. Statistická kumulativní čísla vydaná Národní referenční laboratoří pro AIDS ve Státním zdravotním ústavu (NRL AIDS, SZÚ Praha) sice uvádějí procentuální zastoupení majority v diagnostikovaných případech HIV infekce „jen“ 24,8% z celku tj. 1091 diagnostikovaných HIV pozitivních případů v ČR (stav k 29.2.2006, NRL AIDS, SZÚ Praha). Čísla hovoří o diagnostikovaných případech, dá se předpokládat, že diagnostikovaní budou ve většině pocházet z rizikových skupin právě proto, že si sami uvědomují rizika svého počínání a podstupují test na přítomnost protilátek HIV v těle.

Například dle interních statistických materiálů AIDS poradny Domu světla, patří riziková skupina gayů, k nejvíce zastoupených v návštěvnosti, bohužel i v zachycených případech. V období od podzimu roku 1999 do konce roku 2005 navštívilo AIDS poradnu v Domě světla 7893 klientů, z toho tvořili zástupci s homosexuálním chováním 1565 klientů. Z provedených testů pak bylo v AIDS poradně Domu světla prvně diagnostikováno na HIV pozitivitu 30 osob s udaným homosexuálním chováním.

V tomto kontextu, si dovoluujeme vyslovit hypotézu, úvahu, u které jen čas ukáže nakolik se blíží, či vzdaluje od reálu:

Je pravděpodobné, že dochází k diskriminaci HIV pozitivních osob, které se sami neřadí k marginalizovaným nebo minoritním skupinám, na základě předpokladu ostatních, že jako HIV pozitivní k marginalizované skupině patří. Dále, HIV negativní majorita, vzhledem k vlastnímu vymezení ke skupině HIV pozitivních, může nabýt dojmu, že jí HIV infekce nehrozí. Postupný nárůst diagnostikovaných heterosexuálně se chovajících osob napovídá, že se HIV

infekce v důsledku tohoto postojе v kombinaci s rizikovým sexuálním chováním nepozorovaně zvyšuje, o to horší pak může být potvrzení hypotézy. HIV pozitivní člověk, který neví o své diagnóze, je z pohledu epidemiologického vývoje více nebezpečný než diagnostikovaný. K tématu testování se více věnuje Suda (2004, s.18).

Jak vypadá situace v dostupnosti péče pro umírající AIDS nemocné v České republice se zmiňujeme dále v textu, kapitole 4.

Pro dobré uchopení tématu paliativní péče o AIDS nemocné, které je určeno pro pomáhající profese mimo okruh zdravotnických a lékařských profesí, přibližujeme v následující subkapitole, co to AIDS znamená a jaké má dopady na lidský organizmus.

2.2. Metody a kroky paliativní péče u AIDS

V této subkapitole uvádíme stručně nevýznamnější okruhy péče, na které je třeba brát zřetel. Důraz klademe na postupy v psychosociální oblasti péče o umírající a jejich blízké, s odkazy na zdroje informací k vlastní léčbě, tedy medicínským postupům.

2.2.1. Definice pojmů

Nejdříve si definujme rozdíl mezi HIV infekcí a onemocněním AIDS. Rozsypal (1998, s.10) definuje AIDS (Acquired immunodeficiency Syndrome) jako stav, který vzniká v důsledku destrukce imunitního systému při infekci virem lidské imunodeficiencie (Human Immunodeficiency Virus, HIV).

K doplnění definice uvádíme charakteristiku AIDS britských autorů George a Spittle: „AIDS (Acquired Immuno -

Deficienty Syndrome) je soubor onemocnění. S progresivní poruchou buněčné imunity, pacienti se stávají zranitelní vůči neobvyklým protozoám, plísním a virům a rozvoji určitých zhoubných nádorů. HIV může také přímo zasáhnout mnoho orgánů, včetně centrálního nervového systému.“ (přeloženo z anglického originálu, in Karim et al., 1998, s. 55)

Jak uvádí Staňková: „Průkaz protilátek proti viru HIV neznamena, že pacient má AIDS.“ (in Brůčková, Staňková et al., 2005, s. 28)

Průkaz protilátek znamená, že je v krvi přítomno HIV a člověk je infikován. Více k vlastnímu průběhu infekce před propuknutím AIDS např. Brůčková a Rozsypal (in Suda, 2004, s. 13 - 14)

Dále na tomto místě nabízíme pohled na klinický obraz HIV infekce, jak jej uvádí Staňková: „V posledních letech bylo dosaženo významného pokroku ve čtyřech základních oblastech výzkumu, které mají výrazný dopad na současné terapeutické postupy Zlepšením imunitního profilu pacienta pomocí antiretrovirové terapie se tak daří oddálit výskyt oportunních infekcí, které jsou důsledkem těžké poruchy imunitního systému a byly jednou z hlavních příčin morbidity a mortality HIV/AIDS pacientů.“ (Lékařské listy č. 33/2003, s. 7)

Na základě výše citovaného lze shrnout, že příjemcem paliativní péče je člověk, který se ocitl ve fázi onemocnění AIDS. Dle Staňkové (2006, osobní sdělení) je v současné době stále nejčastější příčinou úmrtí u pacientů s diagnózou HIV pozitivní onkologická diagnóza.

Dle sdělení Rozsypala (2006, osobní sdělení): „ myslím si že dnes neexistuje taková situace, ve které by člověk včas diagnostikovaný, mohl umřít aniž by se na tom aktivně nepodílel sám.“

Z výše uvedeného můžeme usuzovat, že příjemcem paliativní péče u AIDS jsou tedy nejvíce HIV pozitivní pacienti u kterých se objevila následně letální onkologická diagnóza. A nebo pacienti, u kterých nedošlo k včasnému diagnostikování HIV infekce a dostali se do péče specialistů na HIV infekci již v rozvinutém stadiu AIDS +, kategorie C (viz subkapitola 2.2.3).

2.2.2. Historie paliativní péče u AIDS

Onemocnění AIDS je specifické zejména pro svou povahu. Jedná se o onemocnění získané a v podstatě infekční. Při poskytování paliativní péče je potřeba brát zřetel zejména na psychologický a sociální aspekt onemocnění. Na tomto místě poskytujeme pohled na vývoj paliativní péče u AIDS, zejména v kontextu zahraničních zkušeností.

Jak uvádí George a Spittle: „Ve Spojeném království, počátkem 80 let, když se objevilo HIV, pocházela velká část financí na hospicovou péči z charitního sektoru a byla zaměřena zejména na rakovinu. Dnes je situace značně jiná, ve většině hospicových zařízení přinejmenším přijímají pacienty v terminálním stádiu HIV Tato změna ve filosofii nastala rozvojem specifických hospiců pro HIV pozitivní a Specializovaných služeb paliativní péče pro HIV pozitivní, první otevřeny v Londýně v roce 1987.“
(přeloženo z anglického originálu, in Karim et al., 1998, s. 56 - 57)

Na základě změny v postoji k HIV pozitivním mohlo dojít k rozvoji v paliativní péči pro skupinu AIDS nemocných. Zásadní problém v době nástupu HIV infekce potažmo onemocnění AIDS byl ten, že do té doby neměl nikdo z lékařů zkušenost s tak náročnou a těžko zvládnutelnou problematikou. Jak uvádí Husa: „Řadu klinických manifestací tohoto onemocnění většina ze současné generace zdravotníků

před vznikem epidemie AIDS v praxi neviděla, a když ano, tak ne u tak mladých pacientů." (in Vorlíček et al., 2004, s. 297)

V české republice vzniklo v roce 1982 v rámci Infekční kliniky ve Fakultní nemocnici Bulovka AIDS centrum a jeho vedením byla pověřena doc. MUDr. Marie Staňková, CSc..

Jak uvádí Staňková (2006, osobní sdělení), byla zde poskytována původně i diagnostika pacientů, u kterých vzniklo podezření na imunitní poruchu a nebylo možné jasně určit příčinu. K určení diagnózy se scházel tehdy celý tým odborníků, který musel určit zda by se mohlo jednat o toto závažné onemocnění. S postupným rozvojem v oblasti léčby, pak AIDS centrum začalo poskytovat terapii léky takzvanými antiretrovirotiky. Z počátku se jednalo o parenterální podávání léků, což bylo zatěžující. V současné době díky vývoji jsou léky podávány perorálně. Již delší dobu je úroveň zdravotní péče u HIV pozitivních srovnatelná s rozvinutými zeměmi.

Dosud žádná jiná zdravotnická zařízení než AIDS centra a spolupracující oddělení v rámci fakulturních nemocnic, neposkytují péči HIV pozitivním. Jak vyplývá z poznatků provedeného šetření, ani žádné zařízení poskytující paliativní péči v ČR, podrobněji v kapitole 4.

2.2.3. Doporučené postupy v paliativní terapii u AIDS nemocných

Hovoříme-li o paliativní péči, nelze oddělovat žádnou ze složek. Vzhledem k povaze práce zmiňujeme v rámci zdravotní péče hlavní kroky.

Zejména jde o zvládání symptomů v případě, že se pacient ve vývoji infekce ocitne v takzvané kategorii C

(dle dělení Centra pro kontrolu nemocí z roku 1993) (Husa, in Vorlíček et al., 2004, s. 296).

Husa (tamtéž, s. 297) popisuje oportunní infekce typické pro fázi AIDS a na základě výčtu uvádí, že doménou paliativní terapie u AIDS jsou pokročilá stadia onemocnění. Dále zmiňuje vhodnost položit základy paliativní terapie ihned po diagnostikování HIV infekce.

S tímto tvrzením můžeme souhlasit doplníme-li ho o vzhled psychosociální a to, že po sdělení diagnózy HIV pozitivní lze vysledovat podobné fáze smírání se s diagnózou, jako popisuje například Kübler - Rossová (1992) nebo Křivohlavý (1995), více k tomuto tématu v subkapitole 2.2.4.. Přičemž neléčenou HIV infekci, lze považovat za smrtelnou a časové hledisko je pouze individuální záležitostí.

V následujícím textu uvádíme kroky, které jsou řazeny obecně do paliativní terapie u HIV/AIDS. Husa (in Vorlíček et al., 2004, s. 297 - 302) hovoří o paliativní terapii jako o komplexní léčbě HIV infekce.

Jak uvádí: „Podstatně se prodloužila délka života těchto nemocných a výrazně stoupl význam paliativní terapie, která má obecně za úkol zmírňovat strádání nemocných a zlepšovat kvalitu jejich života. S postupující progresí choroby není možné eliminovat příčiny potíží nemocných, ale pouze tyto potíže mírnit.“ (Husa, tamtéž, s. 297)

Dále Husa popisuje jednotlivé symptomy a udává charakteristiku těchto obtíží. V tabulce č. 1 uvedené na následující straně textu, jsou uvedeny symptomy a jejich procentuální zastoupení u HIV pozitivních.

U jednoho ze symptomů, na které se zaměřuje paliativní terapie bychom se rádi nyní pozastavili. Je jím bolest. Jak

uvádí Husa (tamtéž, s. 298 - 299) až 80% nemocných uvádí současně bolesti většího počtu orgánů nebo bolest různého charakteru. A dále hovoří o komplexním pojetí bolesti tedy nejen fyzické; též o pocitu bolestné ztráty ve smyslu ztráty energie, času, soběstačnosti a vztahů s jinými lidmi; o bolesti z nejistoty, což je stav úzkosti, při kterém si neumí pacient vysvětlit příčinu bolesti a obává se, že jej ohrožuje na životě; a o sociální bolesti, která vyplývá z nemožnosti pokračovat v pracovní a osobní oblasti svého života.

tabulka 1: Nejčastější symptomy u pacientů s HIV

Únava / slabost	50-77%
Bolest	52-84%
Anorexie / váhový úbytek	31-91%
Problémy se spánkem	50-70%
Dušnost	11-48%
Nauzea	21-35%
Kašel	19-34%
Úzkost / deprese	20-32%
Kožní problémy	24-42%
Průjem	18-24%
Zmatenost / demence	29-43%
Zácpa	18-24%
Horečka	13-27%

zdroj: Husa (in Vorlíček et al., 2004, s. 298)

K psychické stránce bolesti se vyjadřuje například i Křivohlavý (1995, s. 28), který hovoří o bolesti jako o sestře nemoci, která má svou fyzickou ale i psychickou stránku a udává, že trápí-li například někoho svědomí, prožívá svou fyzickou bolest intenzivněji. Autor doporučuje pracovat s bolestí tak, že se má pečovat i o pokoj (šálóm)

duše a ducha. Zásadně pak Křivohlavý (tamtéž, s. 30) doporučuje aby doprovázeči, tedy pečující přijali fakt bolesti pacienta a dali pacientovi příležitost, aby svou bolest cítil. Rozhodně nedoporučuje pacienta odbývat s tím, že ho to nemůže tolik nebo vůbec bolet.

V rámci paliativní terapie u HIV/AIDS je nutné si také položit otázku, kdy ukončit specifickou léčbu antiretrovirotiky (ARV), která pacienta ve fázi terminálního stavu, kdy tělo ani neodpovídá na léčbu, značně vysiluje a individuálně způsobuje nepříjemné vedlejší účinky.

K tématu ukončení ARV terapie uvádí Husa: „V terminálních stádiích choroby ohrožují život pacienta především infekční komplikace. Proto musí pacient brát v podstatě trvale velké množství účinných, ale i toxických preparátů k profylaxi a terapii infekčních chorob. To vede k tomu, že pacienti v tomto stadiu choroby často přivítají možnost redukce množství podávaných léků. Naopak jiní pacienti naléhají, i ve velmi pokročilých fázích onemocnění, na pokračování antivirové terapie a nesouhlasí s jejím skončením. Jde o vážný psychologický problém, protože vysazení specifické antivirové terapie může pacientovi ukázat, že jeho onemocnění se blíží k smrti.“ (Husa, in Vorlíček et al., 2004, s. 304)

2.2.4. Kroky paliativní péče s důrazem na psychickou stránku AIDS nemocného

Nyní pojďme shrnout hlavní kroky péče v oblasti psychosociální. Byock hovoří o osobním prožitku utrpení následovně: „Osobní úzkost a utrpení je mezi lidmi, kteří umírají, do jisté míry univerzální zkušeností, dokonce i těch, kteří nezažívají žádné tělesné nepohodlí. Může se

projevovat od téměř nepostřehnutelné ztráty zájmu o život přes pronikavý pocit úzkosti až po děsuplné, trýznivé útrapy. Zatímco se skutečně vyskytují případy snadných odchodů ze života, pro většinu lidí představují měsíce a týdny předcházející okamžiku smrti soustředěného úsilí a vnitřní boj, v němž se snaží vyrovnat s postupnou ztrátou svých schopností, rolí a vztahů a pracovat na dosažení jisté rovnováhy tváří v tvář neúprosnému úpadku. (Byock, 2005, s. 105)

V linii psychických procesů můžeme využít popis emocionálního stavu umírajícího člověka jak o něm mluví Křivohlavý (1995, s. 25 - 34). Autor popisuje, jak se odráží na pacientově stavu negativní emoce, přičemž mluví hlavně o úzkosti a strachu. O projevech strachu od uvedeného autora pojednávala již první kapitola této práce. Nyní se budeme zabývat dalšími složkami negativního emočního prožívání.

Křivohlavý (1995, s. 28) hovoří o pocitech viny, úlevou pro umírajícího může být, když má někoho komu se může svěřit. A doporučuje abychom se umírajících ptali, zda jej něco netrápí, zda by se s něčím nechtěli svěřit.

Nabízíme zde podobnou metodu v kontextu pocitů z nezavršení některého úkolu či pocitů viny, užívanou v amerických hospicích, Byock (2005, s. 167) uvádí „..... pět bodů k završení mezilidských vztahů - tedy umět říct „odpouštím ti“, „odpusť mi“, „děkuju“, „mám tě rád“ a „sbohem““, dle kterých si umírající sestaví scénář pro poslední dny života.

Další z negativních emocí doprovázejících umírajícího člověka je zlost. O agresi hovoří Křivohlavý (1995, s. 30) takto: „Je dobré si uvědomit, že pacient se snaží zvládnout bolesti a často bez úspěchu bojuje s utrpením, které mu nemoc přináší. Tato frustrace (neuspokojení přání či potřeby) snadno navodí projev zlosti.“

Křivohlavý (tamtéž, s. 31) doporučuje přistupovat k umírajícímu s cílem neodplácet zlé zlým, zejména pro zachování jisté úrovně v těžké situaci a empaticky, útočícímu pacientovi sdělit, že víme že to nemá lehké, či že věříme že to musí být těžké.

Citovaný autor dále hovoří o pozitivních emocích, kterých by se mělo umírajícímu člověku dostávat. Slova jako láska, empatie, víra, klid a radost mohou znít téměř banálně, pokud jim ale dodáme opravdový obsah, domníváme se, že se pak stávají jednou z nenahraditelných složek paliativní péče.

Ve textu uvedeném výše jsme se pokusili přiblížit zásady lékařské paliativní péče a zmínili jsme i obecné postupy v psychologické pomoci umírajícím. Dovolíme si zde konstatovat, přestože je smyslem práce ukázat jako mylné uvažování o umírajících HIV/AIDS pacientech, jako o výlučné skupině, pro kterou nejsou metody rozšířené v praxi s onkologickými a dalšími letálními pacienty vhodné, svá specifika skupina HIV pozitivních příjemců služeb z ranku sociálně zdravotního má.

Pro srovnání uvádíme stádia vyrovnání se s diagnózou HIV pozitivní, jak o nich mluví Braun a Dušejovská (Psychologie dnes 4/2003, s. 18 - 19). Autoři uvádí, že stádia vyrovnávání probíhají podobně těm o kterých hovoří Kübler - Rossová, s tím rozdílem, že infikovaní bývají mladí lidé ve věku 20 až 40 let, u kterých je předpoklad, že do doby sdělení diagnózy neřešili otázku konečnosti života, a proto mnozí z nich do stádia smíření nedospívají.

Jako první fázi uvádějí autoři období krátce před testováním, kdy člověk zvažuje, zda podstoupí test, či nikoliv. Variantu netestovat se pak volí jedinec z důvodu

obav z nepřijetí skupinou a diskriminace, pokud by se skupina dověděla o HIV pozitivitě.

V případě, že člověk test podstoupí a výsledek je pozitivní nastává šok, o to větší v případě testu, který nebyl proveden na vlastní žádost, ale v rámci předoperačních vyšetření a v případě že jde o heterosexuálního muže. Je velmi důležité jakým způsobem je diagnóza člověku sdělena.

Autor si na tomto místě dovoluje zmínit případ z praxe, kdy byl cizince, v rámci vstupního vyšetření azylové procedury, na nejmenovaném pracovišti proveden test na HIV. Tato cizinka nebyla ani informována o tom, že jí byl test proveden, ale ani o jeho pozitivním výsledku. Fakt své HIV positivity se žena dozvěděla až při příchodu do Domu světla, sociálně zdravotního centra pro HIV pozitivní osoby, kde z nástěnek vytušila, kde se nachází. Po prvotních protestech, že do zařízení nepatří, byla emergentně dopravena k dr. Brůčkové z NRL pro AIDS, kde jí byl v jazyce, kterým komunikovala, výsledek sdělen a byly jí podány veškeré informace o kterých hovoří například právě Brůčková (in Brůčková, Staňková et al., 2005, s. 26). Ženě se pak dostalo adekvátní péče a informací v AIDS centru Praha a Domě světla. Nyní žije stabilizována v rámci HIV infekce a dobře adaptována na podmínky života v ČR.

Braun a Dušejovská (in Psychologie dnes 4/2003, s. 19) dále hovoří o druhém stadiu, které nazývají asymptomatickým obdobím a hovoří o nejčtetnějších poruchách přizpůsobení s projevy jako úzkost a deprese. Dále se u nově diagnostikovaných objevují pocity viny a lítosti, zejména nad minulým způsobem života, je-li HIV infekce jeho důsledkem. Pocity viny jsou zřejmé u těch, kteří infikovali jiné. Jako coping strategie uvádějí tito autoři pro toto období popření a nepřipouštění si choroby v běžném životě, avšak nesmí se stát nebezpečnými pro své okolí.

O vyrovnávacích mechanismech - coping strategiích hovoří jako o reakci na stres a zátěž též Vodáčková (2002,

s. 46) a dají se v souvislosti s výše popsányi přirovnat k reakci typu úniku.

Braun a Dušejovská (viz výše) popisují jako třetí fázi období prvních příznaků, které se u člověka s diagnózou HIV pozitivní objevují. Jedná se o období, kdy se u člověka daleko více objevují silné emoce až afektivní poruchy, zejména objevují-li se příznaky na tělesné a duševní rovině (např. počínající demence) a období je hodnoceno jako nejvíce stresující v rámci HIV onemocnění vůbec. Funkční přestává být popření, zrcadlo člověku nastavuje úbytek schopností, častější návštěvy lékaře a častá únava. Nejčastěji se setkáváme s hlubší depresí a úzkostí než předchozím stadiu.

Čtvrtá fáze je popisována v momentě diagnostikování AIDS. V tomto období se mohou u některých jedinců vyskytovat myšlenky na sebevraždu, pro některé může diagnóza AIDS spustit až psychotické reakce. Lidé takto diagnostikovaní trpí ze ztráty sebeúcty spojené se ztrátou fyzické síly, změn v těle i v obličeji, objevují se pocity, že člověk již nekontroluje nemoc, ale nemoc kontroluje jeho. Se vzrůstající závislostí na okolí, kterou dle autorů, zejména perfekcionisté nesou velmi úkorně, se lidé mohou vnímat jako přítěž pro své okolí.

V tuto chvíli, kromě zásahů ošetřujícího lékaře a psychologa, mohou být podstatnými pro zvládnutí situace též sociální pracovníci při řešení problémů v rodině, v zaměstnání, a na poli osobních kontaktů a sociální opory, jak o tom hovoří Husa (in Vorlíček et al., 2004, s. 304)

2.2.5. Sociální práce v kontextu paliativní péče

V následující kapitole se zaměříme na vlastní sociální práci, kterou může sociální pracovník realizovat v rámci paliativní péče u AIDS nemocného klienta.

Zcela nepopiratelnou výhodou může být, byl-li sociální pracovník v kontaktu s klientem v době jeho diagnostikování či nedlouho po ní.

V České republice existuje úzus, kdy diagnózu HIV pozitivní sděluje lékař. To má své nesporné výhody. Jedná-li se o dobře informovaného a proškoleného poradce, ve smyslu v jakém k tématu hovoří Brůčková (in Brůčková, Staňková et al., 2005, s. 26), může nově diagnostikovanému poskytnout fundované a kvalitní poradenství, na které navazuje kontakt na klientem zvolené AIDS centrum.

Při první návštěvě nově diagnostikovaného člověka v AIDS centru, upřesňuje lékař klientovi význam diagnózy HIV pozitivní a dodá mu potřebnou podporu a povzbuzení se zaměřením na léčebné možnosti.

Jak uvádí Staňková: „Klienta samozřejmě také upozorníme na možnost pravidelných konzultací s psychologem, sexuologem či psychiatrem. Předáme informace o nevládních organizacích – především České společnosti AIDS pomoc.“ (in Brůčková, Staňková et. al., 2005, s. 30)

V této chvíli má klient kontakt na organizaci, kde pracují kvalifikovaní sociální pracovníci a pracovníci sociálních služeb s letitou praxí v práci s HIV pozitivními a pracují zde i někteří HIV pozitivní, což může být pro nově diagnostikovaného mnohdy úlevné po kolečku s „odborníky“ a může tak nabýt pocitu větší otevřenosti a možnosti sdílení. Využije-li kontaktu a přijde, je

kontaktován i se sociálními pracovníky, kteří mu sdělí možnosti své profese a s čím mu mohou být nápomocni.

Velmi dobře se osvědčuje, naleznou-li zde klient alespoň jednoho z pracovníků, ke kterému získá důvěru a naváže minimálně dobrý lidský kontakt. V takovém případě můžeme hovořit o klíčovém pracovníkovi. V případě krizové situace nebo závažné sociální události se s důvěrou na tohoto pracovníka obrací a ten může ve spolupráci s ostatními kolegy vyvinout úsilí na stabilizování sociální situace.

Pro další vývoj v průběhu onemocnění, zejména jde-li o vývoj v negativním slova smyslu. Je sociální pracovník již z dřívějšíka seznámen se sociální anamnézou klienta, zná jeho silné a slabé stránky, ví kde jsou opory v klientově okolí. I v případě, kdy rodinné vazby nejsou funkční může být právě tento klíčový sociální pracovník, tím, kdo zprostředkuje kontakt s rodinou a pomáhá obnovit vazby, které v období rozvinutého AIDS jsou nejdůležitější v kontextu paliativní péče.

V případě, že rodina klienta neví o jeho diagnóze, a klient chce, aby se to rodina dověděla, či si přeje být v blízkém kontaktu s rodinou, ale je již dlouhodobě hospitalizován, sociální pracovník může na základě klientovi objednávky zprostředkovat kontakt rodiny s lékaři AIDS centra, aniž by do doby setkání s lékaři udal pravou povahu onemocnění, to přísluší pouze lékařům.

Mezi další kompetence sociálního pracovníka mohou spadat také úkony v rámci správního řízení. Může pomoci klientovi s vyřizováním příslušných příspěvků a dávek sociální péče. V kontextu paliativní péče u hospitalizovaných klientů je v praxi klient v kontaktu se sociálním oddělením příslušné nemocnice, zde sociální

pracovnice nebo sociální sestry mohou pomoci s vyřizováním potřebných finančních nebo pracovních otázek.

Sociální pracovník může fungovat také jako zprostředkovatel ostatních sociálních služeb. V případě klienta s omezenou hybností nebo například při komplikaci ADC (AIDS dementia complex) je dobré znát možnosti osobní asistence, ošetrovatelské a pečovatelské služby. Má-li sociální pracovník zázemí nevládní organizace jako je Česká společnost AIDS pomoc, může po dohodě s klientem a jeho rodinou či blízkými, zprostředkovat péči v domácím prostředí z řad proškolených dobrovolníků organizace. V praxi je tato forma služeb téměř nevyužívána, do vybavenosti sociálního pracovníka však bezesporu patří.

V případě pokročilého stadia nemoci, kdy je klient upoután na lůžko infekčního oddělení, může být sociální pracovník jediným kontaktem, společníkem a důvěrníkem. Zejména staví-li na dřívějším známém vztahu pracovník - klient. Pro tento případ musí být sociální pracovník vybaven adekvátní znalostí problematiky HIV infekce a onemocnění AIDS a to i z pohledu medicínského aby mohl fungovat jako spolehlivý člen multidisciplinárního týmu. Ve spolupráci s lékaři a zdravotním personálem oddělení může pak vedle psychologů dodávat klientovi emoční oporu, může být právě doprovázejícím. V případě, že je vybaven motivací k takové roli a má dostatečnou supervizní podporu. V tomto kontextu si dovoluujeme zmínit, že sociální pracovník, který plní úlohu doprovázejícího nebo společníka u hospitalizovaného klienta musí být dobře navázán také na personál lůžkového oddělení a ambulance AIDS centra, zejména jedná-li se o externího spolupracovníka, tedy není-li zaměstnancem sociálního oddělení nemocnice.

Na specifika práce s konkrétním typem klientů se zaměřujeme v následující kapitole Cílové skupiny příjemců péče v kontextu HIV infekce. Na základě charakteristik jednotlivých skupin, lze dovodit další potřebné kompetence, ale také možnosti sociální práce v paliativní péči u AIDS nemocných.

3. Cílové skupiny příjemců péče v kontextu HIV infekce

Jak jsme již v předchozím textu zmínili, umírajícím HIV pozitivním by měla být jistá forma paliativní péče poskytována již v průběhu léčby HIV infekce. Zejména pak z pohledu psychologického, protože diagnóza HIV positivity je vyhlídkami do budoucna omezující a doposud nevléčitelná. Na druhou stranu jak vyplývá z textu o možnostech léčby, tak zvaně vysoce aktivní antiretrovirovou léčbou (HAART)², mohou lékaři docílit stabilizování zdravotního stavu a klinický obraz HIV infekce je velmi uspokojivý a žádná z a priority určených forem paliativní péče nemusí být nutná. Ve stanovených případech, kdy se nemocný AIDS přiblíží fázi umírání, či kdy je HIV pozitivní v kombinaci s jinou diagnózou akutně ohrožen na životě, se domníváme je dobré pro potřeby této práce, zmínit jistou specifičnost HIV infekce a to zejména v sociálním rozměru diagnózy.

Jiné potřeby pravděpodobně nastanou u HIV pozitivního gaye, jiné u heterosexuálního muže s rodinou nebo bez ní. Úplně odlišnou životní situaci bude v případě umírání řešit žena s dětmi samoživitelka a jinou žena bez dětí případně i bez partnera.

V následujícím textu se pokusíme přiblížit jednotlivé skupiny HIV pozitivních osob a nastínit jistou odlišnost situace, ve které se jako velmi těžce, nevléčitelně nemocní mohou ocitnout. Pokusíme se nastínit možné problémy, které způsobuje jinakost, jako například homosexuální orientace, problémy vyplývající ze samotného

²Odborníci v oblasti používají tento akronym, vytvořený z anglického názvu High active antiretroviral therapy, který v překladu odpovídá českému: vysoce aktivní antiretrovirová léčba. Více k tématu léčby uvádí ve své stati například Staňková (in Lékařské listy, č. 33, 2003, s. 7)

stigmatu HIV/AIDS u ženy a u muže. Jako důležité považujeme též zmínit problém pečujících a zejména ne profesionálů, tedy rodiny a blízkých osob.

3.1. HIV pozitivní homosexuální muži - gayové

Jako první zde uvádíme skupinu HIV pozitivních gayů, vzhledem k počtu zaznamenaných způsobů přenosu HIV. Z celkového počtu diagnostikovaných případů HIV infekce sexuální cestou, tvoří přenos u mužů majících sex s muži téměř 54,16% z celkového počtu to jest 462 případů (stav k 29.2.2006, NRL AIDS, SZÚ Praha). Dovolujeme si na tomto místě upozornit, že ne všichni muži infikovaní touto cestou se sami identifikují jako homosexuálové či gayové, jistá část osob vyjádřených tímto procentem se chová bisexuálně, to jest praktikuje sex jak s muži tak se ženami, mezi členy této kategorie patří také muži prostituující se a můžeme zde také zmínit kategorii injekčních uživatelů drog s homosexuálním či bisexuálním chováním. Tito tvoří 2,59%, to jest 12 případů (stav k 29.2.2006, NRL AIDS, SZÚ Praha) z citované skupiny osob infikovaných homosexuální cestou.

Bez ohledu na výše zmíněné odchylky od homosexuálního chování ve smyslu rozporu v sexuálním chování a vlastní identifikací, můžeme konstatovat, že stejně jako v zemích západní Evropy a některých zemích střední Evropy jsou v České republice právě nejvíce postiženou skupinou gayové.

Jak uvádí Procházka (in Brůčková, Staňková et al., 2005, s. 49): „Po určité stagnaci nových případů v gay komunitě v devadesátých letech, v posledních letech dochází opět k nárůstu nových případů.“

Domníváme se tedy, že pro případnou paliativní péči, je potřebné zmínit i určité odlišné přístupy k umírajícímu, založené na sociálně kulturní odlišnosti této cílové skupiny. Mezi jinými zde může vyvstat problém

v neinformovanosti rodiny o sexuální orientaci umírajícího samotným HIV pozitivním. To se pak může v kontextu stereotypů vyskytujících se u HIV infekce stát problémem. Situace zjištění odlišné sexuální orientace, může způsobit komplikace v procesu poskytování paliativní péče umírajícímu a jeho blízkým. Můžeme se také setkat se situací, že právě na základě své sexuální orientace se může umírající ocitnout bez opory své původní rodiny, která jeho odlišný způsob života odmítá.

V souvislosti s odlišnou sexuální orientací a tématu opory v rodině, si dovoluujeme zmínit fenomén, který se právě objevuje v rámci gay komunity. Hovoříme zde o vytváření si sociálních vazeb v komunitě, ve které se jedinec vyskytuje. Gay komunita není jednolitý celek a můžeme hovořit o zmenšeném obrazu, zrcadle heterosexuální majority se všemi pozitivními a negativními jevy. Také každý homosexuálně orientovaný člověk si musí vytvořit své místo v této komunitě, můžeme zde hovořit o jisté socializaci v rámci gay komunity.

Obecně o socializaci hovoří například Matoušek (2003): „..... Spočívá v osvojování kultury a v začleňování jedince do systému společenských vztahů postupným vytvářením vazeb s jinými lidmi.....“ (Matoušek, 2003, s. 205)

Tato specifická socializace probíhá v období nazývaném coming out. Během procesu coming outu, si jedinec v první fázi, jak o ní hovoří Janošová (2000, s. 20 - 21) začíná uvědomovat svou odlišnost a s touto skutečností se smiřuje, akceptuje ji, následně si uspořádává život v jejím souladu až do úplné integrace, to jest dotvoření hodnot, upevnění role ve vnějším světě a integrace osobnosti.

Během celého procesu coming out bývá nejdůležitější opora, kterou jedinec pro úspěšné zvládnutí tohoto úkolu potřebuje. Této opory se mu však nejvíce dostává od vzdálenějšího okolí než v rodině. Janošová k tomu uvádí:

„Ukázalo, se že přátelé bývají v této životní fázi mnohem silnější pomocnou rukou než nejbližší příbuzní“ (tamtéž, s. 22)

Domníváme se, že právě v této době si také jedinec utváří specifické přátelské vazby v rámci gay komunity. Z těchto vazeb pak vznikají pevná přátelství a sami členové gay komunity hovoří o jakési rodině, okruhu nejbližších přátel, kteří tuto, nazvěme ji náhradní rodinu, utvářejí a poskytují svým členům podporu a péči srovnatelnou s biologickou rodinou, zejména pokud kontakt s původní rodinou chybí.

V tématu poskytování podpory a péče v případě umírání v kontextu AIDS, může být právě u gayů výše zmíněná náhradní rodina nejdůležitějším prvkem opory.

K výše popsanému se autoři George a Spittle zmiňují o sociální rodině gayů a uvádějí následující: „Onemocnění, která ovlivňují celé subkultury vedou nevyhnutelně k tomu, že mají hluboký vliv na způsob ve kterém je poskytována neformální péče.“ (přeloženo z anglického originálu, in Karim et al., 1998, s. 67)

Touto neformální péčí mají autoři na mysli případy, kdy se o umírajícího stará jeho partner. Uvádějí případy, kdy je HIV pozitivním pouze jeden z partnerů. Dále ty případy, ve kterých jsou oba partneři v pokročilém stadiu AIDS, kdy ani jeden neví, který z nich zemře dřív.

Výše citovaní autoři hovoří o situaci, kdy: „Břemeno smutku a truchlení, které je tvořeno ztrátou milovaného je promícháno s osobními obavami ze ztráty vlastního života.“ (přeloženo z anglického originálu, George, Spittle, tamtéž, s. 67)

Domníváme se, že toto může být stejné pro heterosexuální páry. Existují zde však rozdíly pramenící právě z možností podpory vlastní biologické rodiny, která ve většině případů homosexuálním párům chybí.

Časté také bývá, že se okolo HIV pozitivního umírajícího člověka utvoří skupina pečovatelů, která je tvořena právě HIV pozitivními. Jak uvádí Sedláček (2006, osobní sdělení): „Tato podpůrná funkce má dvě strany, první je dobrá v tom, že je založena na solidaritě a svépomoci, druhá strana není dobrá v tom, že pečovatelé jsou neustále vystaveni konfrontaci s vlastní konečností a může to vyvolávat psychické problémy, jak jsem měl možnost vidět v zařízení poskytující péči o umírající ve Švýcarsku.“

Na druhou stranu se však můžeme setkat s případy, kdy sami gayové nechtějí aby o jejich HIV pozitivitě vědělo okolí. Procházka (2006, osobní sdělení) v tomto směru hovoří o jakési sekundární diskriminaci v rámci gay komunity, která může být v za určitých podmínek vůči HIV pozitivnímu gayi uplatňována, například ve vyhýbání se ostatních kontaktům s ním, vědí-li o jeho statusu.

Toto pak může vést k osamocení jedince a to jak v rámci sítě vztahů s původní rodinou, tak v síti utvořených vztahů v rámci referenční skupiny. V tuto chvíli je dobré nabídnout právě onu podpůrnou skupinu HIV pozitivních, která může nahrazovat původní síť sociální opory.

Dalším specifíkem, se kterým se můžeme u HIV pozitivních gayů, kteří fungují v rámci obou rodin setkat, je střet sociální - náhradní a biologické rodiny, který může nastat právě v případě, kdy je HIV pozitivní nějak ohrožen.

O interakcích mezi sociální a biologickou rodinou hovoří George a Spittle následovně: „S příchodem život ohrožující nemoci se ochranné sociální hranice, vytvořené mezi sociální a biologickou rodinou člověka, nevyhnutelně

drolí. Častým problémem bývá, že dlouho oddělená biologická rodina odhalí bolest onemocnění svého dítěte, přeje si přispět svou péčí a převzít roli rodičů. Tenze se objevují zejména, když vyjdou na světlo neznámé partnerské vztahy a přátelství a má být řečeno jasné rozhodnutí mezi takzvané kořeny nebo zvolenými." (přeloženo z anglického originálu, in Karim et al., 1998, s. 68) Dále autoři hovoří o cestě jak si se situací poradit, vesměs doporučují vhodné poradenství, kterým by mělo být dosaženo smíření mezi všemi zúčastněnými.

K výše zmíněnému bychom rádi zmínili, že může nastat podobná situace i v našich podmínkách. Situace, kdy se o umírajícího chtějí starat a být u něj všichni jeho blízcí. Původní rodina, rodiče a sourozenci nebo měl-li v minulosti gay svou rodinu s dětmi, pak jeho děti. Dále nová sociální rodina, partner a blízcí přátelé, tyto dvě rodiny doposud neměly možnost se setkat nebo z informací, které má například jeden z odborníků v hospicovém týmu, vyplývá že by mohlo být jejich setkání konfliktní a zátěžové pro všechny. V takových situacích se domníváme, že právě lékař, psycholog a sociální pracovník mohou být týmově dobrými mediátory, ve smyslu uzavírání určitých kompromisů mezi zúčastněnými a mohou dosáhnout situace, kdy se dostane všem adekvátní pomoci a podpory.

3.2. HIV pozitivní ženy

HIV pozitivní ženy jsou další cílovou skupinou, která bývá často ohrožena samotou a velkým tlakem z okolí. Můžeme se u HIV pozitivních žen velmi často setkat s výskytem obav o osud svých dětí. Dále se smutkem nad tím, že své děti neuvidí vychovávat své děti a obavou, že nezvládnou roli pečovatelky a matky s postupem ubývajících sil. Velké problémy mohou nastat právě v oblasti psychiky, ale též ve

fungování sociálních vztahů. V případné paliativní péči je nutné brát v potaz všechny možné situace, které mohou ztížit práci s ženami v terminální fázi onemocnění, právě v kontextu stigma HIV/AIDS nebo vlastního sebepojetí.

Jak uvádí Strouhal v kontextu poradenství HIV pozitivním ženám: „Ženy jsou často nespravedlivě obviňovány ze zavlečení infekce HIV do rodiny, i když důkazy svědčí o pravém opaku. Poradce musí vzít na vědomí ženin strach, že ji rodina, přátelé opustí kvůli skutečnému a domnělému chování v minulosti Ženy infikované virem HIV se často cítí krajně osamělé a izolované. Strach ze sociální stigmatizace je může dohnat k tomu, aby svůj stav tajily. Mohou se bát opuštění a ztráty podpory v rodině, u přátel a v komunitních organizacích“ (in Brůčková, Staňková et al., 2005, s. 33).

K situaci HIV pozitivních žen dále uvádějí autoři Braun a Dušejovská (in Psychologie dnes 8/2003, s. 16) zjištění, že: „ženy bývají diagnostikovány později, než muži, a později také vyhledají lékařskou pomoc. Proto je u žen obecně prognóza AIDS horší než u mužů. Jedním z důvodů je, že muži se spíše chovají rizikově a také proto podstupují testy na HIV protilátky častěji.“

K tomuto tvrzení si dovoluujeme nabídnout další postřeh, gravidní ženy v České republice jsou od roku 2000 povinny podstoupit rutinní test na HIV infekci, jak vyplývá z §53 zákona č. 258/2000 o ochraně veřejného zdraví (in Brůčková, Staňková, 2001). Z toho vyplývá, že je-li HIV pozitivní žena gravidní, může se dostat do péče odborníků dříve. Ze zkušeností autora, který pracoval v Domě světla, kde probíhá testování na HIV infekci v AIDS poradně Domu světla, můžeme nabídnout také zjištění, že klientky poradny, dospívající dívky a mladé ženy chodí na test i spolu se svým partnerem a jsou to většinou ony, které iniciují test.

Jak autoři dále uvádějí: „Oproti mužům se ženy také liší svou rolí v rodině, mateřstvím a výchovou dětí, životními příležitostmi, ambicemi, cíli a potřebou vztahů. Velké nároky na rozhodování klade dilema, zda vůbec otěhotnět či ne.“ (Braun, Dušejovská, Psychologie dnes 8/2003, s. 16)

Tato témata se ženě prolínají od doby, kdy je diagnostikována jako HIV pozitivní. Problémem však zůstává nakolik ovlivňuje fakt pohlaví a rolí možnosti paliativní péče.

Jak zmiňují výše citovaní autoři, pociťují HIV pozitivní ženy život jako život plný ztrát a dokládají toto tvrzení následovně: „Žena je zranitelnější ve dvojici než muž ve dvojici. Muž si nezřídka hledá mimomanželské vztahy, bylo zjištěno, že k rozvodům častěji dochází, je-li žena HIV pozitivní a muž HIV negativní nežli naopak. U nezadaných žen se setkáváme s rezignací na možnost seznámení (což se u heterosexuálních mužů či gayů vyskytuje méně). Hluboce emocionálně se psychiky žen dotýká ztráta opory a ztráta blízkých, čímž si kromě jiného zpřítomňuje vlastní smrtelnost. Ženy se vyrovnávají se změnou strategií do budoucnosti; pro mnohé představuje mateřství vysokou hodnotu, a tak zakoušejí frustraci životních plánů, zátěž z rozhodování se zda otěhotnět či ne. Setkáváme se u nich s úzkostí (oproti mužům trpí většinou obavou z toho, že nakazí své blízké), depresí, která nezřídka vede k izolaci a zanedbávání sociálních vztahů, stranění se lidí, částečně také z důvodu utajení svého HIV statusu.“ (Braun, Dušejovská, Psychologie dnes 8/2003, s. 17)

Domníváme se, že v souvislosti s paliativní péčí u AIDS, by se hospicový tým měl zaměřit na hledání sociální opory v rodině. V případě, že je žena matkou, zapojit maximálně do péče děti, jsou-li malé, pak alespoň umožnit

častý kontakt. Dle zjištění autora této práce, existují některá zdravotnická zařízení, ve kterých je například vstup dětem do deseti let zakázán. Toto by mohlo pomoci v souvislosti s dokončováním úkolů, jak uvádí autoři Křivohlavý a Byock, citovaní v kapitole 2.2.4 této práce. Dále pomocí psychologa podporovat správné sebe pojetí a zmírňovat pocity viny. Optimální by bylo, pokusit se prolomit mezi HIV pozitivními ženami jejich nechuť setkávat se v svépomocných a podpůrných skupinách a vytvořit tak síť sociálních vazeb, které, jak uvádí autoři Braun a Dušejovská výše v tomto textu, upadají. V případě, že je HIV pozitivní žena v terminálním stadiu nemoci a má malé děti, měl by právě sociální pracovník zajistit maximální podporu takové ženě a hledat oporu v okolí, u rodičů ženy, v širším příbuzenstvu. Měl by se pokusit podpořit, zejména je-li matkou nedospělých dětí, aby nebyla ohrožena funkce rodiny a nedocházelo zbytečně k zanedbávání rodičovské péče, aby žena se svou rodinou nebyla vystavena ještě dalšímu tlaku.

V současné době je zatím HIV infekce zastoupena v heterosexuální majoritě méně, v České republice bylo doposud pozitivně na HIV diagnostikováno 181 žen (stav k 29.2.2006, NRL AIDS, SZÚ Praha). Vzhledem k celosvětové situaci, kdy je HIV infikováno 46,05% žen z počtu 38 milionů dospělých HIV pozitivních (stav k prosinci 2005, UNAIDS,WHO) bychom měli být na situaci, kdy bude v České republice větší množství HIV pozitivních žen dostatečně připraveni.

3.2.1. HIV pozitivní děti

Skupinu HIV pozitivních dětí řadíme jako subkapitolu ke kapitole HIV pozitivní ženy zejména z toho důvodu, že se HIV pozitivní děti rodí HIV pozitivním matkám a proto se

domníváme, že bychom měli o této cílové skupině hovořit v souvislosti s HIV pozitivními ženami.

V současné době je úspěšnost profylaxe u HIV pozitivních gravidních žen taková, že v České republice došlo k přenosu z matky na dítě pouze ve 3 případech. Problémem zůstává období osmnácti měsíců po porodu, kdy nelze se stoprocentní jistotou říci, zda je dítě, narozené HIV pozitivní ženě HIV negativní nebo naopak. V případě potvrzené HIV positivity, bude pravděpodobně žena více trpět pocitem viny.

HIV pozitivní dítě bude tak daleko obtížněji chápat všechna opatření, která se ho dotýkají. Je nutné také počítat s tím, že v určitém věku, musí být dítěti tato diagnóza sdělena. Zejména problematické může být právě období puberty, kdy má každý dospívající člověk problémy sám se sebou, natož pak pokud je mu oznámena tato diagnóza. Tuto zkušenost mají v pražském AIDS centru, kde museli sdělovat tuto diagnózu u příjemců krevních derivátů, kteří se infikovali jako děti. Velká emocionální zátěž pro odborný personál nastává právě ve chvíli, kdy se zdravotní stav takového dítěte, zhoršuje nebo dítě umírá, neboť ho znali dlouhou dobu a byli svědky jeho vývoje.

Docentka Staňková hovořila o zážitku, kdy zemřel jeden pacient, který byl infikován jako hemofilik v dětském věku. Reakce na danou událost na straně personálu byla tak silná, že se rozpadlo celé oddělení a část zdravotních sester odešla. (Staňková, 2006, osobní sdělení)

Domníváme se, že u dítěte, které umírá je důležité zjistit, zda nechce dovést nějaký úkol, nebo splnit si nějaký cíl. Jak uvádí Byock v kontextu potřeb umírajícího dítěte: „Pro děti, které nemusí mít životní zkušenosti nebo schopnost abstraktní představy vzdálených, postižitelných cílů, mohou být obzvláště důležité takové události, jako

jsou narozeniny, prázdniny nebo nejružnější oslavy.“

(Byock, 2005, s. 147)

Hospicový tým může například realizovat různé vhodné aktivity, které jsou splnitelné vzhledem ke zdravotnímu stavu dětského pacienta, za předpokladu, že o ně dítě projeví zájem. Například završení konce školního roku, převzetí vysvědčení, vánoční oslava a podobně. Musíme konstatovat, že v našich současných podmínkách hovoříme na tomto místě spíše hypoteticky. Jak již bylo zmíněno, v případě HIV/AIDS je vhodné být na vše připraven i na to, že se příjemcem paliativní péče může stát dítě.

3.3. HIV pozitivní heterosexuální muži

Máme-li zde hovořit o specifických paliativní péče u HIV pozitivních heterosexuálních mužů, musíme zmínit opět jejich malé zastoupení v rámci HIV pozitivní diagnostikované populace.

Nic to nemění na tom, že je potřeba se zaměřit na okolí a sociální opory. Výhodou bývá, žijí-li muži v páru se ženou, v manželství a mohou si tak být oporou a vzájemně o sebe pečovat. Proto se domníváme, že by při zjištění HIV positivity mělo poradenství směřované k nově diagnostikovanému heterosexuálnímu páru zmínit i otázku vzájemné podpory a sdílení v těžkých chvílích, které tato diagnóza s sebou nese. Stejně tak můžeme využívat opory v dětech, mají-li je, optimálně jsou-li děti HIV negativní.

Problém může nastat, jsou-li příjemci paliativní péče heterosexuální muži, kteří nikdy nenavázali pevný vztah s ženou a jsou více méně sami. Na tomto místě bychom rádi zmínili postřeh Schwarzové k tématu bezdomovectví, i když se jedná na první pohled o jinou problematiku, můžeme zde nalézt jisté spojení a to zejména v chybění sociální vazeb a sítí. Jak zmiňuje Schwarzová: „Muži, kteří jsou méně

orientovaní na vztahy, se častěji ocitají osamoceni a „propadnou“ svou záchranou sociální sítí.“ (in Matoušek et al., 2005, s. 316)

Domníváme se, že stejně tak muži, u kterých se objevuje tendence k osamělému způsobu života nebo, kteří si nikdy nevybudovali své zázemí a jsou HIV pozitivní, se mohou ocitnou jako umírající v situaci, kdy již nemají nikoho, kdo by mohl z jejich okolí pomoci při procesu umírání.

Je pravdou, že někteří zástupci komunity HIV pozitivních gayů pomáhají heterosexuálním mužům, zejména ti, kteří se snaží pomoci HIV pozitivním obecně. Můžeme se domnívat, že se však velmi nepravděpodobně vytvoří natolik pevné vazby aby se dalo hovořit o přátelství či o vazbách popsaných u gayů a jejich sociální rodině. Zde pak nastupují možnosti ostatních dobrovolníků (ne HIV pozitivních), kteří se věnují umírajícím nebo těžce nemocným a mají energii a motivaci věnovat maximum času těmto pacientům.

3.4. Pečující rodina a blízké okolí

Nyní bychom se rádi věnovali tématu podpory a pomoci rodině umírajícího a pečujícím z blízkého okolí. V případě, že tito lidé čelí specifickým potřebám svých blízkých, sami potřebují oporu a pomoc, která musí být poskytována s ohledem na povahu onemocnění jejich blízkých.

Jak jsme již výše zmínili, HIV infekce a onemocnění AIDS sebou přináší zejména sociální stigma. Toto stigma zasahuje nejen samotného nemocného, ale také celou jeho rodinu a blízké.

Domníváme se, že je vhodné na tomto místě zopakovat zásadní pravidla o postupu, jak má HIV pozitivní informovat své okolí. Ze zákona č. 258/2000 Sb. o ochraně veřejného

zdraví vyplývá, že HIV pozitivní musí informovat lékaře před vyšetřovacím nebo léčebným výkonem a při přijetí do ústavní péče o svém nosičství; pokud má nosič poruchu vědomí, učiní tak ihned, jakmile mu to jeho zdravotní stav umožňuje a musí také sdělovat své nosičství při přijetí do zařízení sociální péče.

Zákon neukládá povinnost informovat své sexuální partnery, jde o morální povinnost. K tomu aby HIV pozitivní člověk informoval své sexuální partnery, bývá obvykle motivován, neboť to snižuje riziko, že byly infikovány další osoby. Svě rodiče a blízké tedy informovat HIV pozitivní nemusí, odborníci také doporučují aby si nově diagnostikovaný HIV pozitivní dobře rozmyslel, komu o své diagnóze poví, aby si v této těžké fázi svého života spíše ještě neuškodil. Pokud se HIV pozitivní rozhodne informovat své blízké, často zažívají podobné pocity jako sám HIV pozitivní jako jsou šok, pocity viny, agrese, deprese. Za pomoci ostatních odborníků by měli dosáhnout stádia přijetí diagnózy. O to horší může situace být, dozví-li se například rodina, rodiče o diagnóze svého syna nebo dcery ve chvíli, kdy již propuklo onemocnění AIDS a jsou postaveni před fakt blížící se smrti.

V této chvíli jim lékaři specialisté poskytují poradenství a informace. Lékaři v součinnosti s psychologem, sociálním pracovníkem a také zdravotními sestrami, by pak měli rodině a blízkým, těm kterým to umírající chce sdělit, pomoci přijmout fakt fatálního onemocnění u jejich blízkého a specifickým poradenstvím je podpořit takovým způsobem aby mohli být dostatečnou oporou pro umírajícího.

K tématu potřeb doprovázejících rodičů, rodiny zmiňují George a Spittle toto: „Nejběžnějším problémem, je to co můžeme nazývat „převrácenou péčí“, totiž že rodiče se

starají o umírající dítě než je tomu opačně obvyklé. Taková chvíle je zdrojem značné bolesti. A jak můžeme vidět u mnoha onemocnění, při kterých děti umírají dříve jak rodiče, vede to k nevyhnutelnému pocitu viny na straně rodičů, a hledají co udělali špatně. (přeloženo z anglického originálu, in Karim et al., 1998, s. 67)

Výše citovaní autoři (tamtéž) navrhuji, aby ve zdravotnických zařízeních byla, v takové chvíli, k dispozici rodinným příslušníkům zvláštní místnost a také dlouhodobé poradenství a psychoterapii.“

Pokud dojde k úmrtí blízkého člověka, měli by být pozůstalí v kontaktu s odborníky, kteří se věnovali zemřelému a jim v průběhu procesu umírání.

Při práci s pozůstalými, můžeme obecně vycházet z modelu pomoci pozůstalým a truchlícím, jak je uvádí následovně například Svatošová: „Při uzavírání ošetrovatelské dokumentace zemřelého pacienta je třeba rozhodnout, zda se bude s konkrétní rodinou dále pracovat. Aby rozhodnutí bylo objektivní, je třeba odpovědět na otázky týkající se varovných známek a rizikových faktorů, např.:

- Byl někdo na zemřelém zvláště citově závislý?
- Byl někdo na zemřelém existenčně závislý?
- Ztratil někdo úmrtím pacienta domov?
- Je někdo nápadně bezradný a nerozhodný?
- Cítí se někdo provinile ve vztahu k zemřelému?
- Byl někdo z blízkých na smrt nepřipraven?
- Byl v rodině vážný nesoulad?
- Očekává někoho v blízké době další stres?
- Je někdo neschopen se o sebe postarat (invalidita)?
- Byla pro někoho péče mimořádně stresující?
- Mluvil někdo s pozůstalých o ztrátě smyslu života?
- Mluvil někdo z pozůstalých o sebevraždě?

- Je někdo z pozůstalých duševně nemocen?“
(Svatošová, in Matoušek et al., 2005, s. 206 - 207)

Vzhledem k informacím, které jsme se pokusili shromáždit o specifikách onemocnění AIDS a HIV infekce, se můžeme domnívat, že pokud se s blízkými nepracovalo dlouhodobě již dříve, pak by mohli splňovat některou z výše uvedených kategorií. Proto se domníváme, že byť by to bylo pouze jednou, například při vyzvednutí si osobních věcí, nebo informativním rozhovoru lékaře s pozůstalými, měl by někdo dbát na výše zmíněné projevy a věnovat se jim.

Jak k tématu pozůstalých uvádí Staňková (2006, osobní sdělení), pozůstalí potřebují truchlit, někteří dochází na AIDS centrum i déle, někteří potřebují truchlit i půl roku. Je ale lépe, když pak dokáží pozůstalí přetrhnout pouto s AIDS centrem. Jak vypadá v praxi paliativní péče a tedy i práce s pozůstalými uvádíme dále.

Velmi často se o HIV pozitivitě hovoří jako o „nemoci samoty“. Všichni zúčastnění odborníci, zejména pak sociální pracovníci by měli své úsilí zaměřit na to, aby se HIV pozitivita a zejména pak fáze symptomatického AIDS stala nemocí s dostatečnou mírou opory a pomoci od nejbližších.

V následujících kapitolách uvádíme výsledky provedeného šetření ve vybraných zdravotnických zařízeních - AIDS centrech, ve kterých se poskytuje péče HIV pozitivním a AIDS nemocným o možnostech paliativní péče. Dále výsledky šetření, provedeného u některých poskytovatelů paliativní péče, působících v regionech s nejvyšším zastoupením HIV pozitivních v České republice o možnostech poskytovat tuto péči AIDS nemocným.

4. Empirická část práce

4.1. Cíle výzkumu

Záměrem empirické části této práce je zmapovat současnou situaci paliativní péče o pacienty s AIDS v terminálním stádiu anebo HIV pozitivní pacienty s kombinací jiné diagnózy, u níž je prognóza špatná.

V České republice je koncepčně, v rámci systému zdravotní péče, prováděn zdravotní dohled a léčba pro HIV pozitivní pacienty ve specializovaných pracovištích, AIDS centrech. Bohužel pro obsah této práce, jsou AIDS centra, pracovišti akutní, kurativní péče. Přestože si uvědomujeme, že zjišťovat možnosti paliativní péče na těchto pracovištích může být považováno za nesměrodatné, považujeme za nutné konstatovat, že zdravotní péče pro HIV pozitivní je směřována pouze do těchto pracovišť a pro cíl této práce naopak považujeme získání informací z těchto pracovišť za stěžejní.

V první části se věnujeme právě zjištění možností paliativní péče ve vybraných AIDS centrech, kde jsme se pokusili oslovit všechny profese, které se podílí na péči o HIV pozitivního pacienta.

Abychom dosáhli co možná nejvíce informací o stavu, oslovili jsme dále vybrané poskytovatele paliativní péče, tedy hospicová zařízení a jednoho poskytovatele domácí hospicové péče. Druhá oblast, ve které jsme prováděli sběr informací, je specializována na paliativní péči a umí pracovat s celým systémem umírajícího pacienta. Zde jsme zjišťovali jaké jsou možnosti v poskytování paliativní péče konkrétně pro HIV pozitivní. Vzhledem k výše zmíněné informaci o tom, kde se poskytuje péče HIV pozitivním, bylo šetření v tomto souboru pouze doplňkové a mělo přinést

spíše představu o otevřenosti poskytovat paliativní péči AIDS nemocným v případě zájmu.

Z přinesených poznatků budeme moci získat lepší představu o situaci a mohou nám případně ukázat jakými opatřeními lze dosáhnout optimálního systému poskytování péče u terminálních pacientů s HIV/AIDS.

4.2. Metody sběru informací

Při zpracování tématu v teoretické části, autor vycházel zejména ze studia odborné literatury, příruček a také vlastních zkušeností z praxe. Pro získání informací k vypracování empirické části práce zvolil kvalitativní metodu rozhovorů. Tuto metodu použil s pracovníky AIDS center, protože vycházel z předpokladu, že během rozhovoru by mohla být otevřena témata příbuzná, která by v souvislosti s tematikou HIV/AIDS mohla být pro tuto práci významná.

V zařízeních paliativní péče zvolil autor alternativu ke kvalitativní metodě rozhovoru metodu písemného získání informací v dotazníku, ve kterém byly položeny jak otevřené otázky, tak otázky uzavřené z cílem získat přesnou informaci, zejména o péči o AIDS nemocné.

Autor oslovoval vybraná zařízení prostřednictvím elektronické pošty s žádostí o poskytnutí informací k tématu. K emailu byl přiložen průvodní dopis a dotazník. Během sběru dat se autor setkal se zařízeními, která nepovažovala za nutné aby proběhl osobní rozhovor a nebo nesouhlasila s realizací sběru dat přes dotazník. Přesto pracovníci zařízení považovali za nutné se k tématu vyjádřit a popsali situaci či vyjádřili názory v odpovědi na email. Tyto odpovědi, co do obsahu, považuje autor za směrodatné a přínosné. Přestože s touto formou sběru dat nepočítal, jedná se o variantu získání informací

prostřednictvím písemného sdělení v dotazníku. Autor se rozhodl začlenit odpovědi samostatně mimo vlastní přehled rozhovorů a získaných odpovědí na otázky z dotazníků.

Autor se během fáze sběru dat setkal při komunikaci s jedním hospicem s nabídkou stáže namísto dotazníkového šetření. V tomto zařízení byla realizována jednodenní stáž. Během této stáže získával autor informace od pracovníků dle osnovy otázek uvedených v dotazníku a zpracovává odpovědi v přehledu odpovědí u poskytovatelů paliativní péče.

Při sestavování otázek pro rozhovory s pracovníky vycházel autor z předpokladů, které stanovil. Vzhledem k profesní struktuře tázaných pracovníků AIDS center a jejich různých přístupů, pohledů a zejména zkušeností, byl zvolen postup rozhovoru polostrukturovaný. Základní otázky byly vždy zachovány a v případě otevření souvisejících témat, byla tato témata více rozvedena.

4.2.1. Volba výběrového souboru a obecná charakteristika

Autor se rozhodl vybrat pracoviště AIDS center, která jsou v regionech s nejvyšším počtem diagnostikovaných HIV pozitivních osob a mají tak pravděpodobně nejčastější zkušenosti i s umírajícími pacienty. Nejpodrobněji se zaměřil na zjišťování stavu v pražském AIDS centru, ve kterém je nejvyšší počet dispenzarizovaných HIV pozitivních pacientů a současně je toto pracoviště metodickým pro ostatní AIDS centra. Dále oslovil AIDS centra v Plzni a v Ústí nad Labem, v jejichž spádových oblastech jsou kraje, ve kterých je po Praze nejvyšší počet diagnostikovaných HIV pozitivních případů. Počty jsou uvedeny pro přehlednost v tabulce č. 2. na další straně textu.

Autor měl v plánu oslovit všechna AIDS centra v České republice. Od dalšího šetření upustil na základě velmi podobných výstupů z rozhovorů. Podrobněji v subkapitole 4.2.4..

Autor dále považuje za vhodné upozornit, že tyto počty nemusí odpovídat skutečnému počtu registrovaných pacientů v jednotlivých AIDS centrech. Existují HIV pozitivní, kteří jsou registrováni k léčbě v AIDS centru ale nejsou trvale hlášeni v kraji patřícím do spádové oblasti centra. Uvedená epidemiologická statistická data jsou založena na hlášení dle kraje trvalého bydliště diagnostikované osoby. Dále považuje autor za směrodatné ve vztahu k výběru pracovišť, uvést na tomto místě celkový počet osob žijících s HIV/AIDS v ČR. Dle statistik je počet osob žijících s HIV k datu 29.2.2006 698 (NRL pro AIDS, SZÚ Praha).

tabulka 2: Počet diagnostikovaných osob žijících s HIV dle krajů k 29.2.2006

Kraj	Spádové AIDS centrum	Počet HIV pozitivních osob
Praha	AIDS centrum Praha	335
Středočeský		62
Plzeňský	AIDS centrum Plzeň	39
Karlovarský		23
Ústecký	AIDS centrum Ústí	43
Liberecký		20

Zdroj: NRL pro AIDS, SZÚ Praha

K osloveným pracovníkům AIDS center se autor rozhodl zařadit do souboru ještě klinickou psycholožku, která má roční zkušenost práce s AIDS nemocnými v Keni, kde se věnovala hlavně práci s dětmi umírajícími na AIDS.

Respondentku zvolil autor se záměrem získat informace o péči o umírající v zemi, která je kulturně odlišná a epidemií AIDS zasažena několikanásobně více než ČR. Pro srovnání, na 30 miliónů obyvatel je zde 1,5 miliónu HIV pozitivních (Kivaró, 2006, osobní sdělení). Zaznamenaný rozhovor je řazen zvlášt za přehledem rozhovorů a může sloužit čtenářům, stejně jako autorovi, pro porovnání situace.

V rámci druhého souboru, v zařízeních poskytujících paliativní péči, postupoval autor dle stejného klíče. Vybral k oslovení zařízení situovaná v oblastech, kde je hlášen nejvyšší počet HIV pozitivních. Autor oslovil hospice v Plzni, Litoměřicích a Praze, kde jedním bylo zařízení lůžkové a jedním domácí hospic. Vzhledem k původnímu záměru oslovit všechna AIDS centra, oslovil též hospice v regionu Jihomoravského kraje, zde získal jednu z výše zmiňovaných emailových odpovědí uvedených dále v subkapitole 4.4.3..

4.2.2. Rozhovor – pracoviště AIDS centra

Provedené rozhovory byly členěny na okruhy otázek kladených postupně, dle okruhů, ke kterým se vztahovaly.

- **Otázky vztahující se k profesi a zkušenostem**

- Jaké je vaše profesní zařazení?
- Na které části oddělení pracujete?
- Jaká je vaše pracovní pozice v hierarchii týmu?
- Máte specializaci pro péči o AIDS nemocné?

- **Otázky vztahující se k paliativní péči u HIV/AIDS**

- Co si myslíte o paliativní péči v kontextu HIV/AIDS a jak by jste ji definoval/a?
- Jak je plánována a jak probíhá péče o pacienta v terminálním stádiu? Existuje něco jako konziliární - hospicový tým?
- Oznamujete pacientovi v terminálním stadiu, u kterého je prognóza nejistá či špatná, tuto skutečnost?
- Jak zde pracujete s pozůstalými?
- Jak si představujete, že by měla vypadat optimální péče o umírající HIV pozitivní?

- **Otázky, které vyvstaly během rozhovoru**

Autor pro zachování návaznosti, zvolil uvedení některých otázek přímo do textu v subkapitole 4.3.2.. Pokud tyto otázky vyvstaly v případě, kdy na základní otázku uvedl respondent informaci, kterou autor považoval ze svého pohledu za důležitou rozvést, je pak otázka uvedena za odpovědí. Pokud se otevřela témata, o kterých chtěli mluvit pracovníci, pak jsou otázky a odpovědi uvedeny na konci kapitoly 4.3.2..

Téměř při všech rozhovorech zmiňovali pracovníci konkrétní případy umírajících pacientů, které jim utkvěly v paměti. Autor se rozhodl je uvést, a nevytrhávat je z odpovědí aby čtenáři získali bližší představu a mohli posoudit některé aspekty procesu umírání u HIV pozitivních pacientů.

4.2.3. Výchozí předpoklady šetření v AIDS centrech; pracovní hypotézy

Při sestavování otázek k rozhovorům vycházel autor z následujících předpokladů:

- Je možné předpokládat, že všichni respondenti budou mít specializaci pro práci s HIV pozitivními.
- Lze se domnívat, že pracovníci AIDS center, zejména lékaři, budou díky úspěšnosti HAARTu (viz informace v úvodu ke třetí kapitole této práce) spíše orientováni na cíl vyléčit komplikace a zlepšovat stav pacienta. Na základě čehož se na pracovištích pravděpodobně nebude uplatňovat specializovaná paliativní péče jako soubor metod práce s umírajícím i když zkušenost s umírajícími pacienty existuje.
- Pokud platí výše uvedené, lze také předpokládat, že ke sdělování špatné prognózy budou lékaři přistupovat až v úplném konci nebo vůbec.
- Dá se předpokládat, že na základě profesního zastoupení bude odlišný pohled na přístup k umírajícímu pacientovi.
- Lze také předpokládat, že kapacity lékařů a dalších pracovníků neumožní intenzivní práci s pozůstalými.

4.2.4. Průběh šetření AIDS centra

Rozhovory s pracovníky probíhaly v měsíci březen a duben roku 2006. Nejprve byli osloveni pracovníci AIDS centra v Praze, Plzni a Ústí nad Labem. Z ústeckého AIDS centra přišla odpověď formou emailu se svolením použít tuto odpověď do práce. Ostatní oslovení pracovníci souhlasili s konzultací, při které byl proveden rozhovor.

Jako prvního respondenta autor zvolil vedoucí AIDS centra v Praze. Záměrem bylo získat pohled od pracovnice, která koncepčně zajišťuje a je přední odbornicí v oblasti léčby. Současně je také osobou s největší a nejdelší zkušeností neboť stála u zrodu prvního pracoviště pro

problematiku AIDS v republice. Přesněji, byla v počátku pověřena vedením pracovního týmu, ze kterého se později vyvinulo speciální pracoviště.

Všechny uskutečněné rozhovory byly provedeny osobně autorem, tři z nich byly zaznamenány do poznámkového bloku na základě osnovy otázek, zbylé byly zaznamenány se svolením na diktafon a doslovně přepsány.

Vzhledem k personálnímu zajištění, byly provedeny tři rozhovory přímo v prostorech AIDS centra, jeden na pracovišti Sexuologického ústavu VFN Praha a dva v Domě světla, kde respondenti zajišťují psychoterapeutickou skupinu. V Plzni byl rozhovor proveden přímo v pracovně vedoucího pracoviště, která zároveň slouží jako ambulance pro pacienty.

Vzhledem k podobným zjištěním ve dvou zmíněných AIDS centrech a následně vzhledem k obsahu získaných informací elektronickou poštou s AIDS centra v Ústí nad Labem, autor od šetření ve zbývajících čtyřech AIDS center upustil, neboť se domnívá, že způsob péče o terminální pacienty bude vzhledem k počtu HIV pozitivních v regionech a charakteru akutní péče AIDS center obdobný.

Ve AIDS centru Praha i Plzeň se autor setkal se vstřícností a otevřeností vyjadřovat se k tématu. Toto může být zapříčiněno také tím, že během období, kdy autor pracoval jako sociální pracovník v Domě světla navázal s personálem AIDS centra Praha a vedoucím AIDS centra Plzeň užší pracovní kontakt. V některých případech bylo při rozhovorech potřeba zvolit upřesnění otázky, či konkrétně popsat co má tazatel na mysli.

Autor byl mile překvapen, že někteří respondenti, sami pozitivně hodnotili záměr zabývat se touto problematikou.

Dalším zjištěním, které autor považuje za důležité konstatovat, je že během rozhovoru bylo patrné, že respondenti disponují velkým potenciálem empatie.

V některých případech sami lidsky nesou těžce, když jejich pacientům nebylo možno pomoci. Bylo možné pozorovat, že při vzpomínkách na některé pacienty prožívají respondenti emoce a dalo se usuzovat, že osud pacientů jim není lhostejný, že zde platí: lidský vztah jako součást profese.

4.2.5. Dotazník – pracoviště poskytující paliativní péči

V dotazníku byly otázky členěny do dvou okruhů, ke kterým se vztahovaly. Autor na tomto místě považuje za důležité zmínit, že v průběhu šetření zjistil, že dotazník byl vzhledem k záměru získat představu o tom, zda zařízení paliativní péče mají možnost poskytovat paliativní péči AIDS nemocným, zbytečně naddimenzovaný. Pro zpracování v této práci použil pouze otázky a informace, které jsou podstatné pro záměr této práce.

- **Otázky vztahující se k typu zařízení, profesi a zkušenostem v paliativní péči respondentů**

- Typ organizace, s možností výběru mezi NGO necírkevní; zřizovatelem město, kraj; zřizovatelem církev; jiné
- Vaše profesní zařazení, s možností výběru mezi lékař; psycholog; sociální pracovník; zdravotní sestra; ostatní personál přímé péče; dobrovolník
- Uveďte prosím dobu, jak dlouho pracujete ve službách zaměřených na paliativní péči
- Máte speciální výcvik, či jste absolvovala odbornou stáž v zařízení poskytující paliativní péči, definujte prosím jaké

- **Otázky vztahující se k možnostem poskytovat paliativní péči u terminálně nemocných s AIDS**

- Uveďte prosím jak Vaše zařízení definuje pojem paliativní péče?
- Poskytuje, či Vaše pracoviště někdy poskytovalo paliativní péči AIDS nemocným?
- Profiluje se Vaše zařízením (mottem, posláním), tak že poskytujete paliativní péči všem, kteří o ni požádají?
 - o (podotázka) Existují důvody, pro které není možné některému z žadatelů poskytnout službu, jmenujte prosím jaké
- Myslíte, že by pro paliativní péči o AIDS nemocné a jejich blízké prospělo uspořádat seminář o specifických péče o AIDS nemocné, a to pro pracovníky hospiců a zařízení poskytujících paliativní péči?

4.2.6. Výchozí předpoklady šetření u poskytovatelů paliativní péče; pracovní hypotézy

Při sestavování otázek do dotazníku vycházel autor z následujících předpokladů:

- Oslovená zařízení budou z větší míry zřizovat církev, jako dalšími zřizovateli budou občanská sdružení.
- Většina respondentů budou zdravotníci a lze předpokládat, že všichni respondenti budou mít specializaci v paliativní péči nebo delší pracovní zkušenost.
- Oslovená zařízení budou ve většině definovat pojem paliativní péče jako komplexní péči o člověka v terminální fázi onemocnění, s důrazem na kvalitu života.

- S nejvyšší pravděpodobností budou mít zařízení jasně stanoveny podmínky pro odmítnutí služeb, zároveň nebudou mít explicitně řečeno, že HIV infekce je kontraindikací pro přijetí.
- Lze předpokládat, že v zařízení nebudou mít žádnou zkušenost s péčí o AIDS nemocného a je otázkou v jaké míře se budou stavět otevřeně k možnosti přijetí takového pacienta

4.2.7. Průběh šetření

Poskytovatelé paliativní péče byli osloveni s žádostí o spolupráci v na přelomu měsíce března a dubna 2006. Dva poskytovatelé se vyjádřili kladně a byli jim zaslány dotazníky s průvodním dopisem. Dva z hospiců pro zatíženost pracovníků anebo aby nebyla ohrožena kvalita péče dotazníkové šetření odmítly, přičemž nabídly možnost stáže. Vzhledem k tomu, že jeden z hospiců je určen výhradně pro onkologické pacienty a je zřízen při speciálním zdravotnickém zařízení pro onkologické diagnózy, přijal autor jako přínosnou informaci odpověď vedoucí lékařky, ve které bylo uvedeno vyjádření k tématu. Tento email je přetištěný samostatně za přehledem odpovědí v subkapitole 4.4.3..

U druhého hospice autor přijal nabídku na stáž a získal odpovědi z rozhovorů s pracovníky, kterým kladl otázky ve stejném znění a uvádí je v přehledu odpovědí.

V jednom případě byla odpověď z hospice zamítavá a byl uveden důvod. Pro zachování přesné informace uvádí autor tuto emailovou odpověď přetištěnu samostatně v subkapitole 4.4.3..

Přestože bylo šetření mezi poskytovateli paliativní péče pouze doplňkovým, autor pokládal za důležité aby se mohli poskytovatelé vyjádřit a v této práci mohly být

uvedeny závěry s větším rozsahem platnosti. Autor musí na tomto místě vyjádřit poděkování za vstřícný postoj zařízení a pracovníků, kteří informace poskytli a nebo nabídli a umožnili autorovi informativní stáž.

4.3. Přehled rozhovorů s pracovníky AIDS centra

4.3.1. Otázky vztahující se k profesi a zkušenostem

Z osmi respondentů, pracovníků AIDS center, se kterými byl proveden rozhovor nebo poskytli informace byli čtyři lékaři, specialisté v oboru infekční onemocnění, jeden psychiatr, jedna zdravotní sestra, jeden psycholog a jedna sociální pracovnice.

U třech lékařů bylo na základě rozhovoru zjištěno, že jsou v pracovních úvazcích vedeni jako pedagogičtí pracovníci.

Dále bylo zjištěno, že v rámci pražského AIDS centra působí psycholog, psychiatr a sociální pracovnice pouze částí svého úvazku.

Psycholog funguje v rámci psychologické služby nemocnice a má minimální úvazek.

Psychiatr je kmenovým zaměstnancem jiné nemocnice a v případě, že není k dispozici, docházejí k pacientům na požádání dva psychiatři z psychiatrické léčebny.

Sociální pracovnice pracuje na sociálním oddělení a HIV pozitivní pacienti spadají do její kompetence spolu s dalšími pěti různými odděleními nemocnice.

Z rozhovoru s vedoucím plzeňského AIDS centra vyplynulo, že všichni pacienti mají k dispozici psycholožku, působící v rámci nemocnice. Jak respondent uvedl, jakmile se mu pacient nezdá a má dojem, že by

potřeboval intenzivnější psychologickou pomoc nabídne mu pomoc psycholožky. Stejně tak funguje dobře spolupráce se sociálním oddělením nemocnice.

Informace o složení odborníků z ústeckého AIDS centra se nepodařilo získat.

K otázce hierarchie vyplývá z odpovědí, že tři lékaři jsou vedoucími pracovníky a vedou příslušná AIDS centra. Z rozhovorů vyplynulo, že působí jak na oddělení, tak v ambulanci.

Sociální pracovnice je též vedoucí oddělení. U psychologa ani psychiatra nebyla pozice zjištěna. Zdravotní sestra je pracovnící přímé péče.

Všichni dotazovaní lékaři jsou specialisté v oboru a problematice HIV infekce se věnují dlouhou dobu, zdravotní sestra devět let, ostatní pracovníci v rozmezí patnácti až dvacet čtyři let. Stejně tak z rozhovorů s ostatními respondenty vyplynulo, že se specializovali na problematiku HIV/AIDS a věnují se problematice dlouhodobě.

Na základě výše uvedených výsledků se můžeme domnívat, že pracovníci věnující se péči o HIV pozitivní mají vysokou odbornou způsobilost a dále, že HIV pozitivní mohou využívat pomoci nejen lékařů specialistů, ale také dalších pomáhajících profesionálů.

4.3.2. Otázky vztahující se k paliativní péči v kontextu HIV/AIDS

V následujícím textu uvádí autor ze svého pohledu u každé otázky přehled nejdůležitějších informací získaných od respondentů. Vzhledem k různému profesionálnímu pojetí uvádíme odpovědi jednotlivých profesí zvlášť.

Před uvedením vlastních odpovědí rozhovorů, považuje autor za vhodné uvést přehled úmrtí HIV pozitivních pacientů v posledních pěti letech, které ve spolupráci s lékaři pražského AIDS centra získal pro tuto práci. Přehled o počtu zemřelých v letech, a u kolika z nich byla uvedena příčina úmrtí diagnóza AIDS, je uveden v tabulce č.3. V tabulce jsou uvedeny tři klinické kategorie, do kterých jsou pacienti při splnění klinických příznaků zařazeni a ve které daný pacient zemřel. Domníváme se, že díky tomuto přehledu může čtenář lépe uchopit odpovědi lékařů.

tabulka 3: Počet zemřelých HIV pozitivních osob v AIDS centru Praha

(období let 2000 až 2005, uvedeno dle klinické skupiny ve které se zemřelí nacházeli)

Klinická skupina	Skupina A	Skupina B	Skupina C	Poznámka k úmrtí ve skupině C
Zemřelí v letech				
2005	3	1	6	<i>dlouhodobá péče nutná u dvou</i>
2004	0	1	1	–
2003	0	2	2	–
2002	0	1	7	–
2001	0	2	4	<i>diagnóza AIDS</i>
2000	0	1	1	<i>diagnóza AIDS</i>

Zdroj: interní materiál AIDS centrum FN Bulovka (Rozsypal, osobní sdělení, 2006)

Komentář k tabulce:

Dle sdělení, které autorovi poskytl zdroj dat, ve většině případů byla jako příčina úmrtí uvedena diagnóza,

kteřá způsobila vlastní smrt, proto je zaznamenán jen malý počet výskytu úmrtí v důsledku AIDS. Nevylučuje se tím, že rozvoje zdravotních komplikací, například onkologické diagnózy, nemohly být zapřičiněny oslabeným imunitním systémem.

Autor se pro lepší uchopení rozhodl na tomto místě uvést část poskytnutého rozhovoru.

...Jaká je tedy nejčastější příčina úmrtí?

„Je to tak, rozhodně se podílí hodně těch lymfomů, tím jak se prodlužuje HIV pozitivním život, vytváří se prostor pro tumory, které se ne tak snadno potlačí, Kaposiho sarkomu ubylo. Zatím by v případě onkologických či hematoonkologických diagnóz probíhala léčba na těchto odděleních, zde by aplikovali sérii chemoterapie nebo cytostatik a většinu času by strávil zde a komplikace by se řešili tady, dříve jsme to dělali „na koleně“ tady, ale pak vyšla vyhláška...“

Jak hodnotí paliativní péči v kontextu HIV/AIDS
respondenti z AIDS center

Respondenti ve většině případů definovali paliativní péči jako speciální metodu práce s umírajícími. Zmiňovali jako důležitou pastorační práci a léčbu bolesti.

Lékaři upozorňovali na současnou úspěšnost léčby HIV infekce. Dále zmiňovali, že díky léčbě v poslední době nezemřel téměř nikdo v důsledku AIDS. Pokud byla zmíněna situace HIV pozitivního pacienta s onkologickou diagnózou, pak reflektovali situaci v kontextu paliativní péče u HIV pozitivních jako problém.

Ostatní profesionálové popisovali ze svého pohledu obecné zkušenosti s možnostmi péče o terminálně nemocného HIV pozitivního pacienta.

Z odpovědí vyplývalo, že k umírajícím pacientům volí pracovníci vždy individuální přístup a vyžaduje-li to stav, přistupují k suboptimální péči. Domníváme se však, že z uvedených odpovědí vyplývá, že pracovníci nemohou z povahy oddělení specializovanou paliativní péči, definovanou v kapitole 1.2. této práce, jako takovou uplatňovat. Z uvedených odpovědí se lze domnívat, že někteří pracovníci v současné době nepocítují, že by situace v péči o umírající vyžadovala větší pozornost a to zejména vzhledem k počtu umírajících pacientů a orientaci oddělení na jinou formu péče. Z odpovědí lze vysledovat, že odborníci do budoucna spatřují jako aktuální řešit spíše situace spojené s následnou dlouhodobou péčí, ve smyslu intenzivní sociálně zdravotní péče.

Lékaři:

„Vidím to jako souhrn složek bio-psycho-socio-spirituálních, důraz by měl být kladen i na onu spirituální. Důležitá je role kaplana, v historii našeho centra působili dva.“

„Já vždy říkám, že pacienti musí s tím, že jednou ten den přijde, počítat. Ale v současné době to při dvou nebo trojkombinaci retrovirostatik není aktuální, ale celý přístup k léčbě vyžaduje maximální osobní odpovědnost pacienta a důvěru mezi pacientem a lékařem. Pak se ten zmíněný den dá maximálně oddálit a zachovat i nejvyšší možnou kvalitu pacientova života. U nás zemřelo za celou dobu osm pacientů, přičemž pouze dva měli příčinu úmrtí oportunní infekci v terminální fázi AIDS, tři měli jinou interní diagnózu a u třech pacientů je příčinou suicidium. Tam to bylo vždy tak nešťastné... “

„Prvně myslím si, že dneska prostě lidi, kteří jsou zachyceni jako HIV pozitivní a chtějí se léčit, mají obrovskou šanci přežít. Myslím si, že dnes neexistuje taková situace ve které by člověk včas diagnostikovaný, mohl umřít aniž by se na tom aktivně nepodílel sám.“

A u onkologických diagnóz v kombinaci s HIV?

„U hematoonkologických diagnóz, tam je to samozřejmě problém.“

Zdravotní sestra:

„Mám zkušenost, že dost často, vesměs všichni umírali sami, bylo to většinou v noci, nebo k ránu. Taky je problém, když nemají partnera nebo partnerku, to se všechno snáší hůř. Problém je taky u maminek dětí, tam ty finanční problémy, když je sama nebo co s těma dětma bude až tu nebude.“

Psycholog:

„Bohužel mám ne úplně dobrou zkušenost s lékaři, kteří mají tendenci zachraňovat za každou cenu, takže diskutujeme o tom jestli tomu pacientovi v podstatě dva dny před smrtí ještě nasazovat nějaké léky, které ho v podstatě trápí. Takže jako „boj“ s lékaři na tomto poli mám, docela jako bohužel, na denním pořádku. Myslím si, že by ten člověk měl umírat jakoby důstojně, to se prostě neděje. Lékaři ... já chápu jejich pohled, budou s tou smrtí bojovat pořád a pořád ... já jsem psycholog, takže vím, že život je konečný, a že našim úkolem je nechat toho člověka důstojně zemřít. Takže to se bohužel děje a to, že si v tom s těmi lékaři nerozumím, to taky vím. Můj pohled je odlišný od jejich a zase chápu je.“

Sociální pracovnice:

„Nikdy se na mě neobrátili, aby mi řekli tady toho nám někam umístěte, my už se o něj nemůžeme postarat. Já si

myslím, zatím těch pacientů není tolik, aby se to nějak systémově řešilo. Za druhé si myslím, že je také otázkou času, než prostě budou sledovat dobu hospitalizace u HIV pozitivních pacientů. Ta infekce je trochu výjimečná, my když tu máme pacienta na ortopedii nebo na interně, tak po deseti dnech, chtějí řešit toho pacienta následnou péčí. Já jsem ten požadavek, abych umístila pacienta umírajícího nikdy z oddělení nevzešel."

A co nějaká dlouhodobá péče?

„Teď zrovna tam jeden pacient, který je na tom se soběstačností a orientací hůře leží a já jsem tedy domluvila Dům světla. Ale tam si myslím jestli to trošičku nebude ... třeba ho zlepšit. Ten si myslím, že by potřeboval nějakou dlouhodobější péči, ale třeba se dostane do takového stavu, že bude moct být v Domě světla. U jednoho pacienta si vzpomínám, že byl problém v tom, že potřeboval na psychiatrii a to si nejsem jistá, jak by se to nyní řešilo."

Plánování a průběh péče o pacienta v terminálním stádiu; problém oznamování terminálního stavu pacientovi

Na otázky, jakým způsobem je plánována péče o pacienta v terminálním stádiu odpovídali respondenti dle své profese. Při tomto tématu ještě o něco více než v předešlém, vycházel najevo fakt, že téměř většina hospitalizovaných případů je zvládnutelná v rámci akutní péče a jen ve výjimečných případech se musí pracovníci potýkat s problematikou umírajícího pacienta. Lékaři většinou hovořili o zkušenostech z minulých dob, kdy nebyla léčba HIV infekce, vzhledem k neexistenci dnešních možností léčby, tak úspěšná. Z odpovědí, lze také usuzovat, že představa plánování paliativní péče se u každé profese liší.

Při řešení tohoto okruhu autor také více pociťoval, a z odpovědí tak lze usuzovat, že pokud výjimečně nastane situace terminálního pacienta a byla by vhodná paliativní péče, je vzhledem k prostorovým a personálním podmínkám na oddělení akutní péče v současné době těžko realizovatelná, a to se všemi rozměry, jako třeba sestavení hospicového týmu u indikovaného pacienta.

Autor se rozhodl zařadit samostatně, ale jako součást okruhu plánování a péče, odpovědi na otázky k tématu oznamování pacientovi, že se nachází v terminálním stavu nemoci a z toho vyplývající změna v poskytování péče. Z odpovědí lze usuzovat, že vzhledem k poslání lékařů na oddělení akutní péče je toto téma částečně bolestné. Autor se nedomnívá, že by lékaři zatěžovali pacienty léčbou do poslední chvíle. Zároveň lze vyslovit domněnku, že právě díky nejistotě zda i v nejtěžších případech nedojde ke zlepšení díky léčbě HIV infekce, je velká obava u lékařů, přistupovat k vyslovení terminálního stavu.

Plán a poskytování péče

Lékaři:

„Péče je plánována konsiliárně, v současné době jsou takové případy ojedinělé, dnes řešíme akutní hospitalizace. Několikrát zde byly případy, kdy člověka přivezli i v bezvědomí, díky HAARTu se pak pacient probere a virová nálož se sníží, imunologie zvedne a pacient odchází po svých, s tím souvisí otázka sdělovat prognózy typu do několika dní zemřete.“

„Moc ne, byli to pacienti, kteří se opakovali a s narůstající frekvencí, zkracoval se interval, hospitalizací ... ale zjistilo se že to nikam nevede, jen se řeší akutní komplikace, ale ten stav se prohlubuje. Pacient

si vynutil suboptimální režim HAARTu, když se vidělo, že to nefunguje, tak se mu nabízela jiná kombinace léků, která by mu vyhovovala. Nakonec bylo vidět, že kauzální léčba selhala a řešili jsme nějaký průjem, a pneumonii, jak se prohlubovali ty laboratorní ukazatele, pacient kachektizoval, a bylo vidět že nikam to nevede, stále jsme dávali léčbu dost rozsáhlou. Mě to připadá, že to šlo do ztracena. ... nebo ... U pacientů s ložiskovými lézemi, ložiskový proces, nejdřív protitoxoplasmózová léčba. Nešlo, nešlo, pacient byl nesoběstačný, nepohyblivý. Samozřejmě se zvažovalo, jestli nějakou komplikaci, pneumonii léčit masivně, dala se šance pacientovi, nějaká dvoj kombinace antibiotik."

Takže už to bylo v podstatě indikováno minimálně jako dlouhodobá péče?

... není tolik problémů s terminálními pacienty, byli tam příbuzní, chodili, bylo jim umožněno..... je velká rezerva u pacientů, kteří na tom nejsou tak špatně ale vyžadují mnoho péče, je to hraniční, k hospitalizaci to ještě není, ale pustit domů také ne. Dům s pečovatelskou službou respektive ještě víc než pečovatelská, nějaký dozor, vy víte jako to vypadá když ten dotyčný to nezvládne, jak to v bytě vypadá.

A jak byla v případech o kterých jste hovořil, nebo podobných, řešena léčba bolesti?

„AIDS nepatří k těm chorobám který by byly spojeny tolik s bolestí, hodně pacientů spíš zemřelo vyčerpáním. Lidi těmi bolestmi netrpěli, byla to otázka, kdy jsme si řekli, že už jako opravdu se mají dávat ty opiáty nějaký ten morfin. Je obava, že se tím podpoří nepříznivý vývoj, ale nebránili jsme se úplně tomu, netvrdím že to bylo vždy indikováno včas. Pak zpětně vás to napadne, jestli jsme už neměli začít dřív. Když je tachykardický, ... vyvaluje oči, tak je dobré dát morfin aby se mu ulevilo. Člověk má obavu,

že by to ten pacient mohl rozdýchat, a tím morfinem by ho prostě rozhodil, má šanci že se to ještě zlomí.

„Ten tým, pokud jde o závažná rozhodnutí, necháváme to na velkou vizitu, ale dílčí kroky může dělat asistent oddělení. Spolupráce s ostatními, u psychiatrické intervence je to dobré, ve chvíli kdy potřebujeme mimo pravidelné docházení psychiatra, voláme psychiatra Bohnic, u psychologa cítíme rezervy “

Zdravotní sestra:

„Tak tady spíš funguje, že se schází ke konziliu lékaři a my pak dostaneme ordinace, i když třeba pacient zvrací, nic nepožije a opravdu už to není o kvalitě života, lékaři zase musí být krytý. To nejde jen tak zaklapnout desky a říct končíme. Všichni si tady, ale říkáme, že chceme aby byl člověk v klidu, bez souhlasu lékařů, ale nějaké léky na tišení a podobně, to neexistuje.“

„K těm ostatním spolupracovníkům, já tedy můžu ze svého pohledu říci, že se sociální pracovníci to je dobrá spolupráce, i s psychologem je výborná, trochu to kulhá s psychiatrem, ale když není jeden, tak může přijít i druhý z jiného zařízení, tam může samozřejmě být problém v tom, že někteří pacienti nechtějí některého z doktorů, víte zase znají se dlouho a nemusí si tak zvaně sednout.“

Psychiatr:

„Jo a ne, probíhají určité konzultace s kolegy lékaři. Tak jak vy popisujete funkci tohoto týmu a asi by to mělo být, ne. Častěji se stává, že přijdu a zeptám se, něco si k danému pacientovi řekneme, konzultujeme a snažíme se dostat k závěru, zda je potřeba nějaké intervence, zda je problém u pacienta na rovině psychiatrické nebo somatické.“

... Navíc, že bychom se sešli a řekli tady už je konec, to ne, spíše dost často je to takové nevyslovené. Mě i přijde docela stupidní, jak to vidíme v amerických filmech, zbývají Vám dva týdny života, jak to můžeme vědět. Jakoby „zázrakem“ zaléčený pacienti byli.“

Psycholog:

„Konziliární tým, ne. Nebyl. S kým mluvím, když se k něčemu vyjadřuji, v podstatě mluvím se sekundáři. Třeba se stal případ, kdy nechci nikomu sahat do svědomí, ale úzkostný pacient, který tři noci nespál, se bojí toho, že když usne, tak že zemře, typický stav. Načež na to bylo sestřičkou odvětěno, prosím vás zhasněte a běžte spát. Takže pacient usne a zemře. Já říkám, když některý pracovník neví, tak ať mi raději zavolá, já sem ochoten ve tři hodiny v noci přijet, jen abych to řešil já. I ten personál se sesype, i ta sestřička z toho má samozřejmě výčitky svědomí a je z toho nešťastná a jsou to zbytečné komplikace při práci s těmito lidmi.“

Sociální pracovnice:

„Ne,... ne a to máme jako sociální pracovnice chodit i na vizity, to vyplývá z podkladů, které jsem dostala, když jsme tady měli auditora. Ne že bych to stíhala, každou vizitu, já mám na starosti dalších pět oddělení. Dovedu si představit, že bych se třeba jednou týdně šla podívat na vizitu, zejména u pacientů, který mám z oddělení nahlášený. No a paní staniční mi řekla, že jako jo, ale že se musí zeptat šéfa oddělení. ... No takže mě většinou paní staniční volá, když tam někdo je a něco potřebuje.“

Oznamování terminálního stadia pacientovi

Lékaři:

„Ne explicitně, důležité je nebrat naději, dá se spíše hovořit o speciální úpravě terapie, a současně je nutné upozornit na vážnost situace, aby si například stihl uspořádat své věci, člověk má právo to vědět. Například byl tu pacient, který žil se svou družkou a dítětem, takzvaně „na hromádce“, bohužel zemřel a vzhledem k právní souvislostem pak žena a dítě zůstali na prosto bez prostředků, podařilo se nám nějak zajistit z daru firmy na výrobu léčiv finanční pomoc, ale...“

„Velký problém je se sdělováním neblahé prognózy, my to jaksi neumíme. Na druhou stranu mám zkušenost, kdy pacientce s lymfomem, kdy prognóza byla velmi špatná, hematooonkolog sdělil natvrdo, že když nepodstoupí zákrok, zemře, když podstoupí jistou šanci má, zde mělo smysl jít natvrdo, aby měla možnost volby.“

„Mám obavy, že my to moc nedokážeme. Spíš ten člověk když začne s tím že, „teď už to mám spočítaný a podobně“ odporuji mu velmi vlažně, nechávám mu ten prostor, nevyvracím mu tu představu, ale třeba to bude lepší...“

Zdravotní sestra:

„Ne, víte ono je to složitý, já zažila samozřejmě pacienty, který umřeli, ale ty o tom mluvit nechtěli, neptají se i když asi vědí. Na druhou stranu jsem zažila pacienta, který se tak jako sklouznul k tomu konci, nekomunikoval, krmili jsme ho sondou, hlídali jsme proleženiny a de facto už jsem mu přáli „klid“, a najednou se probral, rozdělal si tady v kuchyňce česnek a všude s ním tady chodil a že na něj má hroznou chuť.“

„K tomu ještě musím říct, že na prvního pacienta, který tu umřel asi nezapomenu. Bylo to hodně emotivní, až možná, kdyby to někdo pozoroval zvenčí tak řekne, že to je jak z filmu, zemřel k ránu...“

Sociální pracovnice:

„Ne, já si myslím, že obecně to lékaře nikdo neučí říkat ať už zaobaleně já si myslím že to neumějí, ale to není jen v rámci lůžkové infekce, s tím se setkáváme i na jiných odděleních.“

Práce s pozůstalými

Respondenti z řad lékařů zmiňovali hlavně chybějící větší úvazek psychologa, vyjadřovali nedostatek kapacity na intenzivní práci s rodinou. Zmiňovali fakt, opakovaných návštěv pozůstalých u lékařů, jakoby se chtěli vyrovnat se ztrátou alespoň při hovorech s lékařem.

Z odpovědi psychologa vyplývá, že cítí nedostatečně ošetřenou práci s pozůstalými a že pozůstalí zase mají tendenci být s tím sami. V protikladu k odpovědím lékařů, nám může vyvstat otázka, zda pozůstalí raději nechodí k lékaři, který měl jejich příbuzného, partnera i několik let intenzivně v péči a znal ho velmi dobře.

Můžeme se domnívat, že pociťují větší odezvu a možnost u takovéhoho profesionála. Další otázkou pak zůstává, zda stále v podvědomí běžné populace nemá péče psychologa nádech psychického onemocnění. Na základě odpovědí se můžeme domnívat, že i když se zdravotníci snaží vyjít rodině a partnerům maximálně vstříc, a to i přes možnosti oddělení akutní péče, je přesto péče o blízké během a o pozůstalé po úmrtí nedostatečná.

Domníváme se však, že tato péče ani není stěžejním úkolem lékařů o to víc v podmínkách o kterých mluvíme zde. Domníváme se dále, že spadá právě do kompetencí psychologů a sociálních pracovníků v hospicovém týmu.

Lékaři:

„Po smrti sem dost často pozůstalí chodí, u truchlících pozůstalých je nutné ale přetrhnout pouto s Bulovkou, problém je, že někteří potřebují truchlit i půl roku a na to opět nemáme kapacitu. Ale v průběhu dokážeme zařídit, aby mohli být blízcí příbuzní s pacientem maximum času.“

Psychiatr:

„Spíš v průběhu léčby, tu a tam se stává, že si člověk nepřeje aby se to rodina dověděla, a pak tam třeba dojde k provalení diagnózy, ptají se co se to děje? Vím i kdy ta diagnóza rodině byla sdělena na obranu zdravotníků, ta rodina měla pocit, že „takový mladý člověk, on se zhoršuje a vy nic neděláte?“...“

Psycholog:

„Jo, to by byla velká moje idea, pouze v pár případech se mi to podařilo, kdy vlastně buď bývalý partner toho umírajícího, nebo rodiče. V jednom případě to byla manželka a děti umírajícího, ale to se mi daří velmi málokdy, kdy mám tu šanci zachytit je v tom největším očekávání smrti, v tom největším stresu, který prožívají. Ale ti příbuzní, funguje tam vytěsnění, kdy jednou pro vždy to uzavrou a už se jako nedostavějí. Je to neošetřený, je to hodně bolavý, většinou se ta rodina hodně stáhne a odtruchlí si to sami a už toho odborníka nenavštíví, pro ně je kontakt s Bulovkou nepříjemný. Popření a vytěsnění konec konců funguje u samotných HIV pozitivních. Pro příklad: tam se běžně stává že pacienti chodí ke svému obvodnímu doktorovi, když mají angínu a pan obvodák se poctivě snaží, třetí antibiotika, ale furt to nezabírá, ten lékař neví tu základní diagnózu. V podstatě to popřou tak dokonale, že se chovají jako „zdraví“, v podstatě to tak funguje.“

A to může fungovat i u těch příbuzných, takového popření?

„Jasně, tam je ale většinou ještě ten problém, že někdo ví, že zemřelý byl HIV pozitivní, někdo to neví, nebo celé příbuzenstvo to neví, takže se nedá moc pracovat s tím, že je to tak a tak. Teď někdo tam v té rodině je takový, že to ví a vyčítá to tomu mrtvému, pak jsou tam někteří, co nechápou proč se chová jinak. Kdyby všichni věděli, že je to něco jiného nebo všichni nevěděli, že to je něco jiného, ale jakmile někdo ví a někdo neví, tak to vyvolává třenice.“

Představa optimální péče o umírající pacienty s HIV

Na otázku, jak si představujete optimální péči o umírající pacienty s AIDS, uváděli respondenti odpovědi, ze kterých lze usuzovat, že si uvědomují obecně nedostatky v systému péče o umírající pacienty. Lze těžko zobecnit závěry z odpovědí. Každý respondent vycházel ze svých osobních zkušeností a východisek své profese, přesto zde můžeme vyslovit domněnku, že existuje potřeba vytvořit systém následné dlouhodobé péče pro pacienty s HIV/AIDS.

V rámci tohoto systému by bylo možné realizovat i kroky paliativní péče. Zajímavé může být zjištění, že ve dvou případech mají respondenti pozitivní zkušenost v oslovení poskytovatelů paliativní péče. Můžeme usuzovat, že na základě této zkušenosti by se v budoucnu dal vytvořit systém péče o pacienty v terminálním stádiu AIDS, či spíše onkologické diagnózy u HIV pozitivního přímo v hospicových zařízeních, za podmínky, že by v případě potřeby fungovala možnost konzultovat s infekčními specialisty a využívat jejich návštěv u pacienta.

V odpovědi psychologa, lze zaznamenat reflexi nutnosti začít pracovat s celým přirozeným systémem HIV pozitivního

člověka již v počátku, a tím pak do budoucna zajistit i potřebnou oporu v případě zhoršení zdravotního stavu, které může vyžadovat paliativní přístup.

Lékaři:

„Představuji si možnost realizovat zařízení pro následnou dlouhodobou péči, například z hlediska HIV se jedná o záležitost relativně dlouhodobou. Z pohledu sebeobsluhy, takové té intenzivní a spíše za účasti ošetřovatelů, v podstatě, zde by se dala realizovat taková ta paliativní péče. Jenže obávám se, že na ruku nepůjdou úřady.

V historii existovala nabídka ředitelství Mělnické nemocnice, kam spadala infekční nemocnice Kopa, kde do té doby fungovala péče pro infekční pacienty na dlouhodobou hospitalizaci (nosiči tyfu, pacienti se žloutenkou) a bylo zde i zázemí sportovní, celé po rekonstrukci. Zde tedy realizovat obdobné zařízení pro HIV pozitivní dlouhodobě nemocné, nebo na doléčení, byli ochotní i zajišťovat převozy k nám za účelem akutní péče, jenže pak z toho sešlo díky úřednímu zásahu.“

Domníváte se, že Vám zdravotnický systém, tak jak je nastaven, dovoluje uplatnit všechny složky paliativní péče?

„Ne, bohužel je to vše o financích, nyní bojujeme ze všech sil o zachování dostupnosti terapie všem, pro které je indikována, aby byla zachována vysoká kvalita péče. Nemáme kapacitu bojovat navíc na tomto poli i když i do budoucna vidím, jako velmi důležité existenci následné dlouhodobé péče pro HIV/AIDS nemocné.“

„Určitě lidský přístup, bez něho to nejde. Mám zahraniční zkušenost, kde v zařízení pro terminální pacienty s AIDS fungovala svépomocná podpora. Byl zde

pokojík se svíčkami, mohli zde být všichni spolu nebo rodina s pacientem, jak bylo potřeba. Důležité je, hlavně, když někoho takový člověk má..."

„Jednou jsem mluvil s paní doktorkou z místního hospice a ta říkala, že by to šlo, že bych tam eventuelně docházel na konzultace u našich pacientů, ale zatím nikdo takový nebyl.“

Psychiatr:

„Kdybych tedy si měl představit, dejme tomu, měl bych kouzelný proutek, tak asi takto. Kdyby byl takový pacient v rámci oddělení, byli by tam externí lidi, kteří si s ním budou povídat, udržovat ten sociální kontakt a potom větší skupina klasických ošetřovatelů. U nás bohužel fungují vysoce vyškolené sestry, jako odnašečky mís, což je v podstatě hloupost, pro ten chod oddělení, ve chvíli, kdy je tam pacient vyžadující intenzivní dlouhodobou neakutní péči, pak jedna sestra nestačí. Já mám profesionálně i problém s tím, že například u našich pacientů to nemusí být jen o té paliativní péči, a mohou, tu a tam vyžadovat zásah akutní péče i pro odstranění diskomfortu. A ten hospic, tam se trochu obávám, že toto by chybělo. Dokážu si představit, že by v rámci našeho oddělení, vznikne v případě potřeby jakýsi minihospic, bude to mít svůj odlišný provoz se zvýšeným personálním obsazením ošetřovatelek a v případě potřeby, zde by bylo k dispozici veškeré vybavení. Jenže bohužel je to otázka peněz i strategie zařízení obecně. A pokud by to byli interní zaměstnanci zařízení, hrozí problém sociálního statusu těchto zaměstnanců, ten kdo by pracoval v hospicu bude jako „nižší“, ta špičková péče se poskytuje přeci jinde, tam jsou ty lidi už na umření. Ona má ta paliativní péče jakýsi nádech a to i u laiků, nutné zbytečnosti. U pacientů, hrozí potom problém jak by to vnímali sami, mám zkušenost ze studií, že fungoval pokoj

v rámci interny, kam se přesouvaly ty nejtěžší případy s nejmenší pravděpodobností vyléčení, a oni říkali: a to je poslední štace, takže to mám jasný."

Sociální pracovnice:

„Dokážu si představit, že kdyby existovalo oddělení následné péče, v rámci kterého by se tato péče poskytovala. Ano jedna sociální pracovnice na oddělení a mohla by i zajišťovat dobrovolníky a věnovat se intenzivněji těmto pacientům. Ale v současné době, je takto indikovaných pacientů málo, to je těžko možný.

Zatím v tomhle stavu ... kdyby nás tu bylo osm pracovnic, tak jo. Nebo až tam bude 200 pacientů, zatím by to bylo tak pro čtvrt úvazku na 2-3 hodiny denně."

Jak se domníváte, že by se řešila situace, kdy HIV pozitivní pacient má ještě vážnou onkologickou diagnózu?

„Když to bude onkologická diagnóza, jestli by ho vzali do toho hospicu, jako do Litoměřic si myslím, že ano. Já jsem se tam byla podívat loni, nebo předloni a ptala jsem se na HIV a kolegyně mi říkala, že ano. Tam jsou perfektní lidi. Zase mám zkušenost s jedním hospicem, spádovým, kde je to velmi příjemné prostředí, má to příjemnou atmosféru, když tam jste, ty lidi odvádějí kus práce, je to náročný, ale na žádost o umístění u jiných pacientů, ne HIV, se ani neozvali, takže"

Psycholog:

„Jo.... taková ta postel, okolo který je spousta lidí a drží ho za ruku, to by bylo ideální, to by se mi líbilo."

Jak si myslíte, že by se tohoto modelu dalo dosáhnout v rámci systému, jak je nastaven?

„Ve světě tak hodně fungují, já vím, že naše země má to specifikum, je nás tady, nebo HIV pozitivních je málo, ale tam se pracuje s celým systémem té rodiny. To znamená,

že když už nic, tak alespoň partnerský poradenství funguje a tak dále. Ten človíček vejde do nějakého systému, kde se o něj všichni nějak starají. Já nezastávám názor, že můžou si za to sami, tak ať si to řeší sami, já to moc takhle nemám. Mě by to nevadilo toho človíčka do toho systému přijmout a v podstatě s tou rodinou nějak pracovat. Tu rodinu připravovat nejenom na to, že jednou zemře, ale i ten běžný způsob jak ta rodina má fungovat, trošku se naučit s tím žít.

Ano je to závažná nemoc, kdyby měl rakovinu, je to taky závažná nemoc. Prostě naučit ten rodinný systém to přijmout. Často mi klienti říkají: „Já prostě ani nemůžu jet domů, tam se o tom nemluví, já o tom mluvit chci, oni o tom mluvit nechtěj. Já si tam připadám jako debil, který je tam někde aby tam nevyčnival. Nebo: Já to nemůžu říct mámě, tu by to položilo, ona je už stará. Takové ty výčitky, ale to všechno jsou věci, který se dají řešit.“

A co doprovázení a pomocná ruka odborníků?

„Já mám takovou představu, že by to bylo takové to centrum, kde se dá přijít, získat informace, posedět, popovídat si s lidmi co to mají dost podobně. Co třeba my na Bulovce považujeme za jednu z těžkých věcí, je HIV pozitivní maminka porodí dítě, rok a půl se neví, jestli to dítě bude pozitivní nebo ne a ty matky nestojí o kontakt s jinými matkami. Kdyby se sešly a jedna máma řekla: „Já jsem tak úzkostná, jestli to dítě bude zdravý“, ta druhá by řekla: „Já se toho taky bojím“, tak to sdílení těch ženských by fungovalo. Ony by se zklidnily, taková ta svépomocná organizace. Jenže ty klientky nestojí o ten kontakt, ty se radši budou trápit sami, protože to před tím světem ukrývají a než by teda šly si o tom popovídat.“

Co říkáte ideji, že vzhledem k finančním možnostem a nízkému počtu umírajících v důsledku AIDS, by v rámci fakultních nemocnic, existovalo něco jako oddělení následné

péče, kde by to bylo i pro naše pacienty připravené s celým týmem a místem pro rodinu?

„Já myslím, že nemá smysl to HIV vyčleňovat, to je problém umírajících nebo vážně nemocných obecně. Tam samozřejmě by se muselo ... ano i zdravotníci mají předsudky, takže ono by to jen tak nešlo. Ale myslím, že obecně a to u kteréhokoliv závažného onemocnění, tak automaticky by mělo nastávat to aby se pracovalo s celým jeho systémem. My u něho nemůžeme být 24 hodin denně a hlavně psycholog nikdy nemůže nahradit emočně blízké lidi. Ale my je můžeme podpořit aby ti blízcí neselhali. Protože, když se zhroutí jediný člověk, který mu mohl pomoci, třeba matka, která není schopná ho přijímat, tak ten člověk v problému zůstává. Vezměte si kluka, kterému je 26 a vůbec nemá mít ještě takovéhle zdravotní problémy, a najednou rodina, starý otec, stará matka, kteří mají sami problémy se svým zdravím a najednou se mají starat o daleko horší případ a to se ty lidi musí učit, to není daný od boha. Já bych to nevyčleňoval na HIV pozitivní a jiný těžce nemocný, ale ten systém by se dal probudovat přes tyto problémové diagnózy.“

4.3.3. Otázky, které vyvstaly během rozhovoru

Autor se rozhodl otázky či témata, která vyvstala během rozhovoru uvést dle profesních okruhů. Musíme zde zmínit, že vzhledem k některým aspektům HIV infekce byly těmto pracovníkům kladeny doplňující otázky aby se podařilo lépe získat přehled o specifikách, která se případně musí u umírajícího pacienta s HIV řešit. Na tomto místě neuvádíme žádné obecnější závěry, z odpovědí vyplývají konkrétní zjištění, která dokreslují situaci HIV pozitivních osob, kterou se autor pokusil přiblížit v charakteristice cílových skupin v kapitole 3 této práce.

Okruh péče lékaře a zdravotní sestry:

Jaké máte zkušenosti v případě, kdy pacientova rodina neví o jeho diagnóze ba i například sexuální orientaci?

„ ... pro případ, kdy si pacient nepřeje abychom informovali rodinu, že je HIV pozitivní, je dobré, že na lůžkovém oddělení je takzvaně kombinace diagnóz, jsou zde i maminky v infekční inkubaci, takže to nemá punc AIDS.

Pokud si to člověk opravdu nepřeje, máme i výborně fungující týmovou spolupráci sester, jde o individuální dohodu. V případě odlišné sexuální orientace, kdy rodina neví, jde opět domluvit se sestrou aby v době návštěv upravili situaci tak, aby nedošlo k nějaké nepříjemné situaci setkání se rodiny i partnera“

„Víte, máme tady takovou dohodu, všechno jde když je spolupráce na všech stranách, já vidím problém jinde. Hodně našich pacientů jsou gayové a tam bývá nejeden problém, dost často to rodina neví, my to samozřejmě nesmíme říci a pak je tu problém i s diagnózou, je to komplikovaný, někdy tady to okolí chybí, ale spíš, že není...“

Máte zkušenosti s odbornou podporou – supervizí?

„Bohužel máme se supervizí zápornou zkušenost, po jednom pokusu, víkendové supervizní setkání pro střední zdravotnický personál, se poté vyskytl problém rozpadajícího se oddělení“

Co Vy osobně potřebujete, aby se Vám pracovalo lépe?

„Bylo by zapotřebí pro lepší kvalitu péče o pacienty mít celý či větší než nula něco úvazek psychologa, například u mě v ambulanci dělám pouze jednu čtvrtinu vlastní klinické práce. Pacienti si nemají s kým popovídat, řeším osobní, sociální otázky. Je zde také problém důvěry

pacientů, nemusejí si s dostupnými odborníky padnout do oka."

...„Já si vždy nějak odpočinu, relax a na chvíli vypnu.“

Pamatujete, že by vás pacient požádal o eutanázii, nebo minimálně by řekl: „Už mě neléčte, nechtě mě být“.

„Pacient s AIDS neřekl, nepamatuji si, ale v rámci oddělení tu byl pacient s hnisavou meningitidou, který o to požádal přes komunikační tabuli s písmeny, ale později se z toho dostal, takže spíš je problém v odhadu, kdy se subjektivně cítí pacient špatně. Když jsme byli požádání, tak to bylo tím špatným psychologickým rozpoložením, ta choroba nebyla infaustní.“

Okruh péče psychologa

A jakou máte zkušenost s léčbou bolesti a dávkami analgetik?

„Hm,... dneska máme už ty pacienty prověřené ze všech stran, jak k nám chodí dlouho, že jim podat analgetikum, tak aby jim neublížilo a v podstatě tak aby jim podpořilo to, co potřebujeme není zas, tak obtížné. Jiné by to bylo, nevím, například, když přijedou lidi z havárky, tak tam se musí nasazovat analgetikum naslepo, kdežto tady to je člověk, kterého známe, máme sjeté jeho jaterní testy. Cokoliv si vymyslíte, tak ta léčba analgetiky jde na míru, a dá se i s předstihem ten človíček pro to otypovat. A navíc na Bulovce to Centrum bolesti, které funguje, funguje velmi kvalitně a spolupráce s nimi byla vždycky velmi dobrá. Jak říkám, lékaři nasazování opiátových léků nechtějí, jako ... opravdu váhají jestli nasadit nebo nenasadit. Já s těmi lidmi, co jsou umírající, tak jako dlouze mluvím ... vždycky v jedné fázi toho našeho rozhovoru

nemá smysl jim vnucovat naději, ta naděje tam už není. Takže, tak jako v souladu s Kübler - Rossovou, nasadím to téma jiné; když ten stav je vážný, chcete o tom mluvit; první otázka těch lidí je: „bude to bolet?"; a je to vždy první na co se mě zeptají. Já za sebe jim říkám, myslím si, že se to dá léky zvládnout, že ta samotná bolest Vás zatěžovat nebude. Trochu mě mrzí, že nevím, jestli to tak opravdu bude, že jim slibuji něco, co možná nenajde odezvu."

Když mluvíte o bolesti, napadá mě téma, že když člověk umírá může mít dobře zvládnutou bolest z toho fyziologického hlediska, ale přesto trpí nějakou bolestí. Ta může být způsobena, právě z vnitřních psychických pochodů, nebo z nedořešených úkolů, nevyřešeného vztahu, máte vy s tím nějakou zkušenost?

„Ono to bývá často u těch pacientů tak, že když nepřijmou to terminální stadium, kdy nemá smysl jim něco slibovat, tak jsou v takové velké úzkosti, že přichází ten konec, tak oni jakoby vyžadují další a další péči. A to nemusí být vědomé, to není vědomé, že by nám lhali o tom to není. Je to o tom, že oni stále říkají, tady mě ještě bolí, tady mě ještě bolí a chtějí nějakou další péči, v podstatě oni vědí, že přes tu bolest toho doktora nějak osloví. A bývá to často pro ně, nebo ve většině případů nevědomé, kdy o ni si přes tu bolest říkají o další pozornost a nějakou naději. Lékaři pořád tak fungují a můžu jim to pořád vysvětlovat a nejde mi to, že už tu naději vlastně nemá smysl tam dávat. Když tam byl třeba jeden pacient, který slavil poslední vánoce, tak já i on jsme věděli, že to jsou jeho poslední vánoce a nemělo smysl říkat: „Prosím Vás nehrajte tady takovýhle ... nebo nedělejte tady takovýhle ..., uklidte to, to nemá smysl dělat tady takovýhle akce, když nevíte.“ Jo, ten pacient to přesně věděl. Mám zkušenost, že když mluvím s pacientem a loučím se s ním

v úterý a řeknu, že přijdu ve čtvrtek ráno a on mi řekne, já už tady nebudu, tak vím, že říká pravdu. On už tam nebude, ve středu večer zemře. Zase chápu ty doktory, jo, ten doktor nemůže přiznat že prohrává, to prostě nemůže. Je prostě dán tak, že bude do poslední chvíle poskytovat podporu a péči, pomoc a léčit. Já to mám prostě jinak.“

Zažil jste někdy umírající ženu, u které by bylo zjevné, jak trpí tím, že nezvládá svou roli matky, pečovatelky?

„Já jsem zažil jednu paní, která měla dvě dcery, to už je víc jak deset let, vzpomínky překryl prach. Ta právě tenkrát si hrozně přála ještě na Štědrý den jít domů, jako užít si Štědrý den. S těma holkama připravovala ten večer. A lékařům, tenkrát jim zůstával rozum stát, protože neměla už žádnou imunitu, v podstatě se všichni divili, že žije. Přesto se ta psychika, to je právě to proč vždycky těm pacientům říkám, že je dobrý aby fungovala, že ona se tak vzmožila, že prostě na ten Štědrý den byla schopná odjet, v podstatě i s nulovou imunitou, samozřejmě asi dva dny na to zemřela, ale ta touha po tom s tou rodinou ještě na Štědrý den být a s těma dcerama připravit ten Štědrý den, prostě tam to fungovalo. Tam je krásný důkaz toho, že když to tělo už nemůže, tak ta psychika to je ještě pořád schopná koučovat. Takže na té Bulovce, já považuji za důležité aby jednak měli sociální zázemí, řada těch klientů mi říká: „tohle je nemoc samoty, všichni, co tu jsme, máme tendenci k samotě“. Tak aby fungovalo zázemí a fungovala psychika, když tyhle dvě věci fungují, tak ti lidé mají teoretickou šanci být dlouho v pohodě, vyhnout se problémům.“

Jakou máte zkušenost ohledně emoční zátěže například u zdravotních sester, personálu v přímé péči?

„Když jsme u těch sestřiček, tam jsou často klienti, kteří tam přišli infikovaní třeba ve dvanácti letech od

nějakého preparátu a ty sestry s nimi stárnou. Vidí jak ten kluk dospívá, pak ten kluk umírá a umře. To oddělení se rozsype, jednoznačně."

Okruh péče psychiatra:

Měl jste pacienta s HIV demencí, a vyžadoval specifickou péči?

„Ano. V péči zde je určitá šance na zlepšení i u tohoto typu demence, hodně dobře funguje antiretrovirová terapie, ta nám pomáhá. A samozřejmě jako i u jiných forem demencí, čili režim, aby tam byly základní věci, například aby pacient viděl na hodiny, aby tam byla psychická aktivita, pacient pokud může chodil na procházky, a aby to bylo pravidelné, zachovaný režim a ve stejném rozsahu aby nezabloudil. V případech, kdy to byl ten celkový zdravotní stav horší, tak alespoň zachovat nějaký sociální kontakt, sednout si k němu a povídat si, pokud to ovšem vydrží. Například pět minut povídání a vidíte, že Vám ten člověk usíná, to nemá smysl lámat přes koleno.

Na druhou stranu jsme měli v péči pacienta, u kterého nebyl problém s HIV demencí, ale problém byl psychiatrický. Trpěl mániemi, byli tam problémy finanční a docela zarputile i v jisté fázi odmítal léčbu, je pravda, že dlouho to nevypadalo, že by měl mít psychiatrickou hospitalizaci, ale..."

Co si myslíte o poptávce ve využívání paliativní péče u samotných pacientů s HIV/AIDS?

„Je řada HIV pozitivních, zejména tedy gayů, kteří Vám do hospice nepůjdou, může jít o jistý zkušenostní blok vůči církevním institucím."

Jakou máte zkušenost s osamělostí umírajících; zejména, u kterých je vysoké riziko izolace? Ptám se v souvislosti s homosexuální orientací.

„Ano určitě, zejména v rámci gay komunity může dojít k sekundární diskriminaci a izolaci. Na druhou stranu, kolik lidí z okolí toho blízkého, pokud jim sdělí, že je HIV pozitivní a navíc v terminální fázi, je schopno emočně pomoci tomu kamarádovi.

Druhá věc, je ta, že vždy fungovala ta pomoc ze strany HIV pozitivních, kteří sami byli fit. I když tu hrozí riziko, velké zátěže, protože se jich to samotných týká. Znáám člověka, který pečoval dobrovolně o pár HIV pozitivních v terminálním stádiu a stalo se náhodně, že když toho člověka oholil, ten na to v krátké době zemřel. Ten člověk se potom už bál sám chodit, protože měl dojem, že když někoho oholí, tak mu zemře.“

Jakou máte zkušenost s rezignací u pacientů?

„Někdy tam bývá, a to je ale u všech chorob. Spíš mě napadá, zažil jsem ale pacienta, respektive, HIV pozitivního, který zdaleka v té době, kdy začal hovořit o konci, na tom tak špatně nebyl. Vždy říkal: „já to mám do švestek“, no a do švestek to měl a to opravdu objektivně nevypadalo, tam se potom rozjely jiné problémy, které způsobily ten sestup imunity, ale nevím, zda věděl.“

K tomuto tématu, mě ještě napadá zažil jste hovořit pacienta o eutanázii?

Zažil jsem dost často, že pacienti říkají, dokud jsem jenom HIV pozitivní, tak to jde, až budu mít AIDS, tak to skončím, spáchám sebevraždu, pak už ale na to neměli sílu. Pořád si hlavně říkali, je šance, je šance a pak už neměli sílu to udělat.

Jaké zkušenosti máte se spirituální péčí u umírajících?

„Ano, i u již zmíněné skupiny gayů, byla často jistá forma této potřeby. Řada nechtěla, ale kaplana nebo faráře, on se tam ten spirituální rozměr objeví, ale nechtějí tu formu instituce, navíc církve. Já si myslím, že by byli rádi, kdyby si mohli popovídat s nějakým farářem, jen kdyby nevěděli, že je to farář.“

Přetištěná odpověď vedoucího AIDS centra Ústí nad Labem

„Odpověď může být relativně stručná a proto jí zkusím poskytnout cestou mailu:

- ve spádové oblasti našeho AIDS centra (Ústecký a Liberecký kraj, registrováno 70 HIV pozitivních) není zařízení, které by (až dosud) zajišťovalo paliativní péči o pacienty s AIDS*
- v posledních letech u nás zemřelo na AIDS 5 nemocných, všichni strávili poslední týdny (někteří i měsíce) na našem lůžkovém oddělení*
- výhodou tohoto řešení je, že umírající dobře znají prostředí AIDS centra a zejména personál, který se o ně staral po celá léta, tento personál má také větší zkušenosti a znalosti o HIV*
- nevýhodou jsou vyšší náklady na lůžkoden v případě nemocničního lůžka ve srovnání s lůžkem hospicového typu*
- vzhledem k nízkým počtům HIV pozitivních v ČR a vysoké účinnosti HAART (protivirové léčby) je počet nemocných v terminálním stádiu AIDS natolik nízký, že nepovažuji t. č. za nezbytné budovat či vyhrazovat pro paliativní péči o HIV pozitivní nějaké nové kapacity“*

4.3.4. Samostatný rozhovor s pracovníkem se zahraniční zkušeností

Autor se tento rozhovor rozhodl uvést, přesně jak byl veden, v doslovném přepisu z diktafonu. Téma rozhovoru bylo obdobné jako s pracovníky AIDS center. Důraz byl kladen na to aby respondent odpovídal v kontextu ze zkušeností v zahraničí.

Co má přinést paliativní péče?

„Mě k tomu napadá spousta termínů, jednak je to kvalita života, to určitě, potom důstojnost a tišení bolesti, do velké míry to ovlivňuje kvalitu života. Protože, je jednak zbavován bolesti, ví, že léčba nevede ke změně stavu a ví že je umírající a má jistotu; může ke smrti vzhlížet s klidnou tváří a vyrovnávat se smrtí a nevyrovnává s nejistotou, ale s jistotou. To si myslím, že je veliké pozitivum.

A rozhodně by paliativní péče měla zahrnovat nějakou psychosociální pomoc, to znamená práci s blízkými lidmi, urovnat všechny vztahy, které třeba urovnané nebyli, říct jim co jim říct chce, na tyto věci a aby měl člověk možnost vyřídit si poslední věci, jako poslední vůli. Rozhodně by se to mělo zaměřovat na tišení bolesti aby se ten člověk mohl věnovat tomu, čemu se na konci věnovat má.“

Co si myslíte o tvrzení, že bolest nemusí mít příčinu somatickou, že si člověk stěžuje na bolest, nespecifikovanou, hovoří o bolesti, která může vyvěrat z nedořešených vztahů, nebo nestihnutého úkolu, který stihnout chtěl. Jakou máte, s tímto vy zkušenost?

„Já mám zkušenost takovou, často se něco podobného promítalo hodně do stížností, člověk chodí za personálem a stěžuje si, mě bolí tady to a tady to, a dostává různé tisíce prostředky, tisíce léky, ale vypadalo to jako že si

říká o pozornost. Myslím si že v momentě, kdy se člověku začne věnovat pozornost, taková ta „lidská, hřejivá pozornost“ ono to odezní a nemusí dostávat takové dávky morfia.“

Máte zkušenost, obecnou zkušenost nebo z vaší roční stáže v Keni, že pokud dojde k tomu, že člověk směřuje ke konci, zhorší se mu zdravotní stav, utvoří se multidisciplinární, konziliární tým, i v rámci systému akutní péče?

„Zažila jsem něco podobného spíše v Keni, pokud se něco podobného praktikuje v AIDS centru, tak jsem tu možnost být u toho neměla. V Keni si umírající člověk svolá všechny své blízké, celou rodinu a té rodině dává úkoly, co všechno potřebuje udělat, co je třeba zařídit a jakoby „moudře jim promlouval do duše“. Třeba i dítě, říkalo rodičům, co by měli udělat, co by si přálo.“

Když umírala maminka jednoho dítěte, děti, tak na starší holčičku předávala odpovědnost, co by měla všechno zařídit a koho se postarat. Takže zde, ten multidisciplinární tým, který by fungoval v Čechách, tam to bylo v rámci rodiny. V Keni rodina plní mnoho funkcí, které zde plní instituce, je pravdou že ta základní rodina, je třeba i desetičlenná.“

Máte zkušenost, se sdělováním infaustní diagnózy, jak nejlépe k tomuto kroku přistupovat v kontextu HIV/AIDS?

„V Keni, jsem to nezažila, že by se někomu sdělovalo, to že umírá, on to ten člověk poznal sám. Například při pohřbu jedné holčičky, byl přítomen chlapeček, ta zemřela tři týdny před jeho smrtí, a on vycítil, že se dostane taky tam, kam ona. Ptal se co se přesně děje, co se děje po smrti a ptal se taky sám na sebe a to se ještě nedalo předpovědět, že zemře, ale on to cítil.“

V našich podmínkách jsem to nezažila, protože to je velký problém naděje, může ho to vyburcovat, že chce bojovat. I když ho vysiluje zachování stejného rytmu, například práce, má to smysl. Horší je když člověk rezignuje."

A co s rezignací?

„To je těžké, člověk, který se rozhodne, je to jeho svobodná volba. Okolí pak, co může dělat, je říkat, že ho mají rádi, a že pokud se rozhodne na „druhou stranu“, tak ho podpoří v boji. Je to jen na tom člověku, on má vhléd a jen on „může řídit to auto, o kterém neví kam se řídit, ostatní jsou jen spolujezdcí.“

V čem by měl dle Vašeho názoru „hospicový tým“ nejvíce pomáhat v podpoře rodiny, blízkého okolí.

„To dříve bylo všechno na lékaři. A pokud nemá kapacitu na to pracovat s rodinou ... já si myslím že hlavní člověk, který pracuje s rodinou by měl být ošetřující lékař toho člověka, protože ten má největší autoritu a zná toho člověka a může si dovolit odhadnout co by ta rodina unesla za informace. Potom je to hodně o psychologické práci a pak také sociální pracovník by do toho měl vstupovat, protože ten dokáže zmapovat terén, jsou školeni v terénní práci a dokáže vystihnout co ta rodina je zač, co si mohou všechno dovolit a jak rodinu navázat na různé svépomocné skupiny a podobně.“

Co potřebuje pracovník, který pracuje s umírajícím člověkem, konkrétně, co Vy potřebujete při takové práci aby se pracovalo dobře.

„Já si myslím, že potřebuji výborné teoretické zázemí, s čím vším se mohu setkat u umírajícího člověka, když mám zmapovaný typ reakcí, asi chybu udělám míň pravděpodobně, než když to zmapované nemám. A pak určitě dobře pracující

tým, který není zatížený osobními problémy ale funguje na té věcné úrovni. A ten tým dává velkou podporu, a samozřejmě vhodnou formu supervize."

4.4. Přehled odpovědí pracovníků paliativní péče

4.4.1. Otázky vztahující se k typu zařízení, profesi a zkušenostem v paliativní péči u respondentů

Z pěti oslovených pracovišť jsme získali odpovědi od třech zařízení, a to od domácího hospicu v Praze, a od hospiců v Litoměřicích a v Plzni. Všechna pracoviště jsou nestátními zdravotnickými zařízeními, všichni respondenti označili typ organizace jako nevládní neziskovou organizaci necírkevní. Zřizovateli jsou občanská sdružení.

Z celkového počtu dvaceti respondentů, bylo osm zdravotních sester, tři zástupci ostatního personálu přímé péče, jedna fyzioterapeutka, tři sociální pracovnice, dva lékaři, jeden psycholog, jedna webová redaktorka a jeden ředitel organizace. Jedna sociální pracovnice specifikovala navíc svou činnost jako pracovník poradny a koordinátor klubu Podvečer pro pozůstalé, který zajišťuje svépomocné skupiny, kulturní program a setkání pro pečující.

Z odpovědí vyplývá, že jednotliví pracovníci mají v oblasti různou dobu praxe. Největší počet pracovníků je zaměstnán v oblasti v rozmezí půl roku a dvou let, celkem jedenáct. V rozmezí třech až pěti let pracuje pět pracovníků, v rozmezí šesti až osmi let pracují čtyři

pracovníci. Poslední kategorie je zastoupena zdravotními sestrami.

Dále z uvedených odpovědí vyplývá, že všichni pracovníci prošli školeními a kurzy, které se specializovaly na paliativní péči. Všichni respondenti uvedli také stáže v jiných hospicích. Nejčastěji byla jmenována hospicová zařízení v Rajhradu a Červeném Kostelci a v Litoměřicích, kde využívali nejvíce možnost stáže pracovníci domácího hospicu.

Z odpovědí v tomto okruhu otázek se lze domnívat, že pracovníci zařízení poskytujících paliativní péči jsou vysoce odborně vybaveni pro péči o pacienty s terminální diagnózou, a to jak teoreticky na základě školení a kurzů, tak prakticky na základě několikatýdenních stáží. Někteří z nich jsou vybaveni i dlouholetou zkušeností. Vzhledem k tomu, že k rozvoji paliativní péče a jejímu poskytování v rámci nevládního sektoru dochází během posledních patnácti let, domníváme se, že není možné vyslovovat závěry o kvalitě poskytování služeb na základě dlouholeté praxe.

4.4.2. Otázky vztahující se k možnostem poskytovat paliativní péči u terminálně nemocných s AIDS

Definice paliativní péče

Přestože byla položena otázka, jak je definována paliativní péče v zařízení, kde respondenti pracují, vyskytovaly se v odpovědích určité obohacující prvky o některých aspektech péče, které se u jiných respondentů neobjevily. Můžeme se domnívat, že respondenti obohatili definici o složky, které jim samotným připadají důležité. Při zpracovávání odpovědí bylo možné sledovat, že u respondentů, kteří pracují v jednom zařízení, se odpovědi

podobají a jsou odlišné od odpovědí u respondentů z jiného zařízení. Například z jedné organizace se opakovaly termíny: na člověka orientovaná péče; aktivní, na kvalitu péče orientovaná; na kvalitu života orientovaná. V druhé organizaci bylo patrné, že pracovníci vycházejí více z obecné definice paliativní péče, jak je uvedena v teoretické části této práce.

Pro naši práci bylo důležité zjistit, zda je péče definována jako komplex všech složek poskytovaný pacientům s terminální diagnózou a jejich blízkým. Na základě získaných odpovědí můžeme říci, že tato informace byla získána a mohli jsme dále posuzovat míru jejich kompatibility s péčí o pacienta s HIV s infaustní diagnózou.

V textu dále uvádíme ukázky jednotlivých odpovědí, tak jak byly zaznamenány do dotazníků, případně v rozhovoru. Odpovědi zaznamenané při rozhovoru s pracovníky plzeňského hospicu uvádíme vždy jako poslední v dané kategorii odpovědí na kladené otázky.

Uveďte prosím jak Vaše zařízení definuje pojem paliativní péče?

Komplexní péče o nemocné v terminální stádiu nevléčitelné choroby.

Opak kurativní péče, péče o umírajícího.

Je to aktivní, na kvalitu orientovaná péče nemocným, trpícím nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminální stádiu. Jejím cílem je prevence a umírnění bolesti a dalších tělesných i duchovních strádání, dále zachování důstojnosti a podpora blízkých.

Na člověka zaměřená péče, jejímž úkolem je zajištění kvality života pacienta s nevléčitelnou chorobou v pokročilém stadiu nebo terminálním stadiu. Jde o mírnění bolesti a dalších projevů nemoci, zachování důstojnosti nemocného a podpora jeho rodiny během péče o umírajícího.

Komplexní péče o nemocné, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní péči. Léčba bolesti, tělesné, psychosociální a duchovní problémy. Cíl - dosažení co největší kvality života při plném respektování důstojnosti člověka.

Péče o nevléčitelně nemocného, zaměřená na kvalitu života a důstojné umírání v domácím prostředí. Zahrnuje všechny složky: zdravotní, psychologickou, sociální. Péče o rodinu - doprovázení, následná péče o pozůstalé.

Péče o všechny potřeby pacienta - fyzické, psychické, sociální, spirituální, zahrnuje též péči o rodinu.

Úlevná péče - léčba všech doprovodných příznaků základní diagnózy, která není slučitelná se životem a to nejen fyzických, ale i psychických, sociálních a duchovních.

Je to celostní přístup k nemocnému, jehož účelem je minimalizovat či potlačovat zdravotní obtíže související s infaustní podstatou pacientova základního onemocnění.

Kvalitní péče, která neléčí příčinu nemoci, ale její důsledky, hlavně zvládání bolesti.

Péče o lidi, kteří jsou v terminálním stádiu své nemoci.

Péče o pacienta s infaustní prognózou.

Autor považuje za vhodné zmínit, že v plzeňském hospicu zatím vychází z obecné definice paliativní péče. V současné době se v zařízení diskutuje a pracuje na tvorbě dalších provozních zásad. Autor o dění informuje v oddílu informací, které byly dále zjištěny v rámci prováděného šetření.

Zkušenost s paliativní péčí v kontextu HIV/AIDS

Na základě uvedených odpovědí můžeme na tomto místě konstatovat, že zatím žádný z poskytovatelů nemá zkušenost s poskytováním paliativní péče u pacienta s HIV. Téměř všichni respondenti odpověděli na níže uvedenou otázku ne, jeden respondent uvedl ano, ale můžeme usuzovat, že měl na mysli možnost paliativní péči poskytovat v budoucnu. Dva z respondentů, kteří uvedli ne, také reagovali již v této otázce na případnou možnost péči výhledově poskytovat. Jeden respondent uvedl nevím, současně vyslovil úvahu, ze které vyplývá, že by mohla být péče poskytována. Znění těchto odpovědí uvádíme v textu za otázkou.

Poskytuje, či Vaše pracoviště někdy poskytovalo paliativní péči AIDS nemocným?

Ano, zatím jsem se s však s takovým pacientem zde nesešla.

Ne, asi bychom mohli, nebyl zatím požadavek.

Ne, nejsem si jistá.

Nevím, ale zřejmě by to nemělo vliv na poskytování paliativní péče.

Ne, neobrátil se na nás nikdo takový.

Důvody, pro které není možné paliativní péči žadateli poskytnout.

Z odpovědí na otázku uvedenou níže vyplývá, že zařízení mají jasně stanoveny důvody, které jsou kontraindikací pro poskytování paliativní péče. Na základní otázku, zda poskytují každému, kdo o paliativní péči požádá, odpověděla jedna skupina respondentů desetkrát ano, na podotázku přitom tito respondenti uvedli jasné důvody pro nepřijetí. Z uvedených odpovědí se můžeme domnívat, že se nejedná o rozpor v odpovědích. Respondenti spíše chtěli zdůraznit, že a priori neznemožňují žádnému pacientovi získat paliativní péči, je-li pro ni indikován. V deseti případech pak respondenti uvedli ne a v podotázce uvedli důvody pro nepřijetí. Důvody, pro které není možné poskytovat péči, byly společné v rámci každé organizace. Mezi organizacemi existovaly rozdíly, které vyplývaly z povahy limitů v dané organizaci. Odpovědi jsou uváděny v blocích dle organizací.

Autor považuje za důležité zmínit, že z odpovědí mohou vyplývat některá zajímavá zjištění. Jednou z uváděných kontraindikací je u domácího hospice uvedeno: pokud je pacient sám, respektive pokud není zajištěna dvacetičtyřhodinová péče o pacienta rodinou nebo blízkými. Domníváme se, že v případě pacienta s HIV, který žije osaměle, by to mohlo být problémem a takový případ, by byl mohl být řešen například dobrovolníky z organizace věnující se pomoci HIV pozitivním, například z České společnosti AIDS pomoc. Dalším zjištěním, u kterého můžeme přemýšlet, zda by mohlo být v případě HIV pozitivního pacienta problémem, je že musí existovat lékařská zpráva, kde je potvrzeno smrtelné onemocnění s indikací paliativní péče.

Pro naši práci může být zajímavé vyjádření jednoho respondenta, který vyslovil pochybnost ohledně pacienta

s AIDS. Hodné zřetele je, že přemýšlel nad možnými problematickými okolnostmi přijetí takového pacienta do zařízení. Musíme však současně konstatovat, že obavy se dají dostatečnou informovaností a základními hygienickými zásadami, které musí splňovat každé zdravotnické zařízení rozptýlit.

Odpovědi na níže uvedenou otázku a podotázku uvádíme v blocích dle jednotlivých organizací.

Profiluje se Vaše zařízením (mottem, posláním), tak že poskytujete paliativní péči všem, kteří o ni požádají?

Podotázka: Existují důvody, pro které není možné některému z žadatelů poskytnout službu, jmenujte prosím jaké?

Domáci hospic

Ano. - Není-li zajištěna celodenní péče o něj, není-li z Prahy či jeho stav nevyžaduje paliativní péči.

Ano. - Pokud nesplňuje stanovené podmínky.

Ano. - Pokud splňují podmínky, tak ne.

Ne. - Pokud rodina není ochotna se o umírajícího starat, pokud by přijetí dalších klientů bylo nad síly personálu.

Ano. - Nesplňuje-li: terminální stav, kdy kurativní léčba byla vyčerpána; zajištění dvaceti čtyř hodinové přítomnosti pečujícího u pacienta; pacient je na místě na území hl. m. Prahy.

Ano. - Existují, když nesplňují naše podmínky.

Ne. - Pokud se nejedná o umírajícího pacienta; pokud není nikdo, kdo by mohl o pacienta pečovat dvacet čtyři hodin denně.

Ano. (pokud splňují podmínky) - Není-li zajištěna dvaceti čtyř hodinová péče o nemocného (rodina, domácí péče); lékařská zpráva potvrzující smrtelné onemocnění

s indikací paliativní péče; nemocný je na území hl. m. Prahy.

Ne. - Nesplňující podmínky přijetí a limity rodiny.

Lůžkový hospic Litoměřice

Ne. - finanční limity zdravotních pojišťoven

Ne. - nyní nově vytvořené limity zdravotních pojišťoven

Ano. - Zatím ano, velká otázka u nemocných AIDS, zatím jsme se s problémem AIDS nemocných nesetkali. Myslím si, že ani nejsme dostatečně připraveni přijmout takového pacienta s AIDS (nedostatečná technická opatření - společná kuchyň, prádelna, nádobí). V náš prospěch hovoří jednolůžkové pokoje s vlastním hygienickým zařízením. S přijetím takového pacienta by nastaly určité obtíže, které bychom museli řešit, ale bylo by možné dojít k určitým kompromisům.

Ano. - Pouze, některé zdravotní pojišťovny s námi uzavírají nedostačující smlouvy a limit pro poskytování péče je nedostačující, více pacientů odmítají hradit - to je jediný důvod proč musíme některé pacienty odmítat.

Ne. - V současné době je poskytování naší péče velmi „limitující“. Finanční limity zdravotních pojišťoven, pokud je limit vyčerpán nemůže hospic přijmout pacienta, té které pojišťovny a celou péči hradit na vlastní náklady.

Ano. - Neindikovaný pacient vzhledem ke zdravotnímu stavu - na základě rozhodnutí lékaře, pokud je plná kapacita.

Ano. - Někteří žadatelé nejsou indikováni pro naše služby.

Lůžkový hospic Plzeň

„Ne, máme zde v organizaci definované kontraindikace pro přijetí. Přednost mají onkologičtí pacienti a také z Plzně. Dále může být problém pro přijetí finanční náročnost, například nemůžeme finančně z našich prostředků zajistit převozy dialyzovaných pacientů“

„Ne, dáváme přednost pobytům pacientů s onkologickou diagnózou a u kterých je zajištěna smlouva se zdravotní pojišťovnou před pobyty respitními.“

Co se týká HIV pozitivního pacienta, pokud by splňoval ona kritéria, pak by to nebyl problém.“

Zájem o proškolení v oblasti HIV/AIDS

Na poslední otázku, u které si je autor vědom, že může být považována za návodnou, odpověděli všichni respondenti ano. Můžeme se tedy domnívat, že pracovníci v oslovených zařízeních, jsou otevřeni možnosti poskytovat péči HIV pozitivním terminálně nemocným. U jednoho respondenta byla zaznamenána odpověď, ze které vyplývá, že se domnívá, že péče o AIDS pacienty je směřována do specifického zařízení, souhlasí však se školením, alespoň v zájmu propagace a informovanosti. Další respondent zmínil přímo oblast, která by mohla být stěžejní při školení. Otázky s odpověďmi níže uvádíme.

Myslíte, že by pro paliativní péči o AIDS nemocné a jejich blízké prospělo uspořádat seminář o specifických péčích o AIDS nemocné, a to pro pracovníky hospiců a zařízení poskytujících paliativní péči?

Nevím, zda klienti s AIDS nejsou jen v péči Bulovky (tedy do péče Hospice se nedostanou), ale pro propagaci a informovanost o jejich potřebách ano.

„Ano, zejména ale v kontextu zvládnání procesu umírání u mladých pacientů, to by mohl být problém, i když žádné školení nenahradí osobní zkušenost, prožitek, má to smysl.“

4.4.3. Odpovědi poskytovatelů, kteří zamítli provést šetření a zároveň sdělili relevantní informace

Z odpovědi uvedené vedoucí lékařkou hospicu sv. Alžběty vyplývá, že jejich zařízení není uzpůsobeno ze své podstaty pro přijetí terminálních pacientů s HIV. Současně respondentka uvádí myšlenku, jak by se dala tematika umírajících pacientů, kteří jsou HIV pozitivních řešit. Autor považuje uvedení této odpovědi za přínosný pohled a při úvaze nad eventuálním plánem optimální péče se dá z takovéto odpovědi vycházet.

Dále uvádíme odpověď od poskytovatele ve spádové oblasti Praha, ze které můžeme usuzovat, že ani v tomto zařízení by pravděpodobně péči o umírajícího pacienta s HIV nemohli realizovat. Vzhledem ke krátké odpovědi, není možné vyvodit závěr nakolik existuje v zařízení otevřenost k tématu péče o HIV pozitivní a autor si dovoluje ponechat tuto odpověď bez hlubšího hodnocení.

...jednoznačná odpověď je toho času těžká. Podle mého názoru by hospice měly sloužit i těmto nemocným v terminálním stavu onemocnění. Ale stále budou potřebovat náročnou paliativní léčbu. Naše hospice jsou zatím bohužel považovány za oddělení následné péče a hodnoceny pouze jako ošetrovatelské lůžko, takže to prakticky zatím není možné. Dále náš hospic byl vybudován za účelem léčby bolesti a průvodních symptomů onkologicky nemocných a při tak malém počtu lůžek (10) nejsme schopni poskytnout péči ani všem

těmto nemocným. Myslím si, že by bylo třeba vybudovat zvláštní lůžka pro nemocné s AIDS (malý hospic při středisku léčby těchto nemocných - u nemocnice). Naši onkologicky nemocní jsou většinou po chemoterapii a tudíž více náchylní k infekcím - to jsou samozřejmě i nemocní s AIDS. Ale protože těmi infekcemi častěji trpí, potřebují přece jen nějakou izolaci od onkologicky nemocných. Není to neřešitelný problém, ale nejdřív by to chtělo vyřešit legislativní problémy - aby hospic byl v úhradové vyhlášce jako zdravotnické zařízení. A pak se jedná o to, aby hospic měl příslušného odborníka pro léčbu AIDS a s tím se zatím nepočítalo ve výhledech hospiců. Tedy nejspíše by měly tyto stanice pro nemocné AIDS vznikat v blízkosti center léčby nemocných s AIDS.

... bohužel Vás musím zklamat, jsme terminálním onkologickým hospicem. Navíc nejsme vybaveni pro přijetí HIV pozitivních.

4.5. Shrnutí dosažených výsledků

Záměrem diplomové práce bylo zmapovat současnou situaci paliativní péče o pacienty s AIDS v terminálním stádiu anebo HIV pozitivní pacienty s kombinací jiné diagnózy, u níž je prognóza špatná. Případně navrhnout rámcově jakým způsobem optimálně řešit situaci, potvrdí-li se z pohledu autora situace jako neuspokojivá.

4.5.1. Odpovědi na výchozí předpoklady šetření v AIDS centrech

Výsledky provedeného šetření přinesly následující odpovědi na otázky, které si autor položil při koncipování předpokladů diplomové práce:

- Předpoklad, že všichni oslovení respondenti budou mít specializaci pro práci s HIV pozitivními byl potvrzen. Tuto skutečnost autor zjišťoval otázkami kladenými na délku praxe v oblasti a specializaci v oboru. U lékařů je specializace pro výkon profese infekčního specialisty nutná. U ostatních pracovníků byla dosažena specializace během praxe, při níž absolvovali školení, někteří v oblasti péče o HIV pozitivní provádějí i vědeckou a publikační činnost.
- Domněnka, že budou pracovníci AIDS center orientováni spíše na cíl zaléčit komplikace a zlepšovat stav pacienta, se vzhledem k současné situaci v léčbě HIV infekce a filozofii práce lékařů potvrdila. Psycholog vyjádřil ze svého úhlu pohledu nespokojenost se situací, v níž pacient umírá a uvedl, že se v takovém případě dostává do názorového rozporu se svými kolegy lékaři.

Druhá část domněnky, předpoklad, že na pracovištích nebude uplatňována specializovaná paliativní péče jako soubor metod práce s umírajícími (viz subkapitola 1.2.), přestože určité zkušenosti s umírajícími pacienty existují, se potvrdil.

- Předpoklad, který byl položen při potvrzení druhé domněnky, že lékaři budou přistupovat ke sdělení špatné prognózy až v úplném konci se z větší části potvrdil. Lékaři explicitně nesdělují pacientovi, že je jeho situace již bezvýchodná, nebo že v nejbližší době zemře. Současně však pacientovi v takové situaci nepředkládají mylné informace o

jeho zdravotním stavu a ponechávají mu naději. V případě, že sám pacient v takové situaci vyjadřuje vědomí o svém špatném stavu, nevyvracejí mu tuto skutečnost.

- Předpoklad, že bude existovat odlišný pohled na to jak přistupovat k umírajícímu pacientovi se z větší míry potvrdil. Vyplývá to zejména právě z odpovědí, jak je plánována péče o pacienta v terminálním stadiu nemoci lékaři a jak se k tomu staví další odborníci, zvláště psycholog. Přesto zde autor musí konstatovat, že každý pracovník přistupuje k pacientovi individuálně a snaží se ze svého profesního úhlu pohledu zajistit pacientovi maximální kvalitu péče.
- Předpoklad, že kapacity lékařů a dalších pracovníků neumožňují intenzivní práci s pozůstalými se potvrdil. To vyplynulo, zejména z otázky, jak pracují s pozůstalými. Odpovědi ve většině přinesly zjištění, že nejsou personální kapacity na straně lékařů a na straně psychologa bylo zjištěno, že příbuzní jeho služby z většiny nebo opakovaně nevyhledávají.

4.5.2. Další poznatky vyplývající z uskutečněných rozhovorů v AIDS centrech

Během realizace rozhovorů přišel autor na další zjištění, která považuje za důležité na tomto místě zmínit.

- Za současného stavu léčby HIV infekce poskytují většinou pracovníci v AIDS centrech akutní péči. Stále však platí, že výjimečnému pacientovi, který

se z nějaké příčiny nachází v terminálním stavu, není z kapacitních a finančních důvodů možné adekvátní paliativní péči poskytnout.

- Dalším zjištěním, které logicky vyplývá z potvrzení předpokladů a z filozofie práce na odděleních akutní péče, je že není uplatňován multidisciplinární přístup k takovému pacientovi ve smyslu hospicového týmu, což z našeho pohledu bývá pro pacienta a jeho rodinu na škodu.
- Současně autor musí na tomto místě zmínit, že pacienti s HIV mají zajištěnu vysoce kvalitní zdravotní péči ve smyslu systémového přístupu k jejich základní diagnóze a na pracovištích je používán důsledně individuální přístup. Dalším zjištěním, které s předchozím úzce souvisí, je skutečnost, že jsou vztahy mezi pracovníky a pacienty bližší a to může být pro pracovníky v některých případech emočně náročné a obtížné. V rámci systému však pracovníci nepocítují jako efektivní formu péče o sebe supervizi, ve formě, s níž měli možnost se setkat.

4.5.3. Odpovědi na výchozí předpoklady šetření v zařízeních poskytující paliativní péči

Výsledky šetření provedeného v zařízení poskytujících paliativní péči přinesly následující odpovědi na otázky, které si autor položil při koncipování předpokladů diplomové práce:

- Předpoklad, že zařízení budou z větší míry zřizována církvemi se nepotvrdil. Dalším

zřizovatelem v pořadí jsou občanská sdružení. Odpovědí na výchozí předpoklad, je, že zařízení, v nichž proběhlo standardní šetření jsou zřizována necírkevními nevládními organizacemi - občanskými sdruženími.

- Domněnka, že většina respondentů budou zdravotníci se potvrdila. Ze dvaceti respondentů bylo čtrnáct zdravotníků. Druhá část domněnky, že všichni respondenti budou mít specializaci v paliativní péči se potvrdila v plném rozsahu. Někteří z respondentů mají i psychoterapeutický výcvik a výcvik ve speciálním internetovém poradenství.
- Domněnka o definici paliativní péče jako komplexní péči o člověka v terminální fázi onemocnění s důrazem na kvalitu života se potvrdila.
- Předpoklad, že zařízení budou mít stanovené podmínky pro odmítnutí poskytování služeb se ve většinové shodě respondentů potvrdil. Druhá část předpokladu, že zařízení nebudou mít explicitně řečeno, že HIV pozitivita je kontraindikací služby se ve většině potvrdil.
- Předpoklad, že v zařízeních nebudou mít žádnou zkušenost s péčí o AIDS nemocného se potvrdil v plném rozsahu výsledků. Druhou část předpokladu, formuloval autor jako otázku míry otevřenosti k tématu. Zde se autor explicitně dotazoval, zda by pracovníci uvítali možnost seminářů s tematikou paliativní péče o HIV pozitivní. Majoritní odpovědí bylo, že HIV není kontraindikací, ale v odpovědích

se objevily otázky, které svědčí o jisté neinformovanosti personálu o HIV/AIDS.

4.5.4. Další poznatky vyplývající z uskutečněných dotazníkových šetření a rozhovorů u poskytovatelů paliativní péče

Během realizace dotazníkových šetření a rozhovorů přišel autor na další zjištění, která považuje za důležité na tomto místě zmínit.

- Zjistili jsme, že v definicích se respondenti v rámci jednotlivých zařízení ve větší míře shodují. Definice jsou odlišné mezi jednotlivými zařízeními.
- V souvislosti s možnostmi poskytovat komplexní paliativní péči, zmínil jeden respondent názor na obecně nedobrou situaci ve společnosti ve smyslu pohledu na proces umírání. Sdělil, že pacienti přicházejí do zařízení nepoučení o své prognóze a v důsledku toho, nemají čas projít všemi fázemi. Toto tvrzení doložil zkušeností z praxe, kdy často rodina řídila informovanost pacienta. Setkal se s otázkami typu: Můžete mi zajistit, že se to náš ... nedozví; to pracovníci nemohou a příbuzní pak nechají příbuzného zemřít například v léčebně dlouhodobě nemocných.
- V jednotlivých zařízeních jsou jasné limity pro poskytování služeb. Zajímavým zjištěním může být, že v zařízeních, která mají smlouvu s pojišťovnami, jsou limitem smlouvy s pojišťovnami. Pojišťovny ve

významné míře určují počty uživatelů služeb. V zařízení, která jsou financována z grantů, je limitem kapacita personálu.

- Jeden z respondentů otevřel téma zda je možné poskytovat péči u AIDS nemocného na základě omezení vyplývající z infekční povahy jeho onemocnění. Z této informace se můžeme domnívat, že existuje potřeba informativního školení na všech úrovních u pomáhajících profesí.
- Na základě rozhovorů v plzeňském hospicu autor zjistil, že v zařízení aktivně pracují na zavádění standardů v sociálních službách. Domnívá se, že k realizaci dochází zejména proto, že jsou příjemci finančních dotací od kraje, účelově vázaných na sociální služby a to otevřelo cestu pro přesah mezi zdravotní péčí a sociální službou. Autor se domnívá, že takováto cesta rozvoje zařízení je produktivní a v důsledku zajistí zkvalitňování péče o příjemce služby.

Závěr a diskuse

V teoretické části práce se autor zaměřuje na pojem smrti a umírání. Je zde definována paliativní péče jako soubor metod, které ulehčují člověku a jeho rodině proces umírání. Dále se v práci autor věnuje teoretickému pohledu na kontext paliativní péče u HIV pozitivních osob se všemi psychosociálními rozměry, které s sebou diagnóza HIV infekce přináší. Téma je zpracováno na základě informací z dostupné literatury a vlastní autorovy zkušenosti z práce s cílovou skupinou uživatelů sociálních služeb žijících s HIV/AIDS.

Hlavní těžiště práce je položeno do empirické části, v níž autor zjišťoval možnosti paliativní péče u HIV pozitivních a pokusil se nastínit možná řešení. Na základě provedených rozhovorů s lékaři a pracovníky, kteří se věnují problematice HIV infekce lze konstatovat, že příjemci takové péče budou v současnosti hlavně pacienti s infaustní onkologickou diagnózou. Vzhledem k faktu, že hlavním pilířem zdravotní péče o pacienty s HIV je léčba infekce, a po té akutní léčba případných komplikací, je paliativní péči v kontextu HIV infekce, tak jak je v teoretické části definována, věnována pouze částečná pozornost.

Dále autora zajímaly možnosti, které by v případě poptávky, měli HIV pozitivní s infaustní diagnózou u poskytovatelů paliativní péče. Na základě získaných poznatků může autor konstatovat, že práce přináší vstřícnost u některých poskytovatelů paliativní péče tomuto tématu, přičemž autor původně očekával minimální či žádnou otevřenost k tématu HIV/AIDS. Autor si zde dovoluje vyslovit hypotézu, ke které ho vede zkušenost: Poskytovatelé, kteří jsou vůči péči HIV pozitivním

otevření, jsou většinou ti, kteří současně svolili s provedením šetření.

Na závěr autor považuje nutné uvést následující komentář. Vzhledem k tomu, že se zdravotní péče na vysoké úrovni poskytuje ve speciálních ambulancích a lůžkových odděleních - AIDS centrech, která jsou ovšem koncipována jako pracoviště akutní péče, mohou výsledky sondy z pohledu paliativní péče, působit v neprospěch těchto pracovišť. Smyslem bylo poukázat, že umírajícím pacientům by měl systém vytvořit jinou formu péče a nezatěžovat tedy pracoviště akutní péče, jejichž posláním je pacienty léčit a zbavit komplikací.

Vysoká odbornost a lidský přístup, který není v rámci českého zdravotnictví zdaleka standardem, je právě jednou z velkých kvalit, se kterou personál zajišťující zdravotní péči o HIV pozitivní disponuje a která je ku prospěchu vztahu lékař a HIV pozitivní pacient.

Cílem, ke kterému autor mířil, nebylo polemizovat nad kvalitou péče. K tomuto se necítí být ani kompetentní a za svou osobu ani nechce. Na základě zkušeností za období posledních čtyřech a půl roku, během nichž se věnuje pomoci a sociální práci s HIV pozitivními, si autor dovoluje vyslovit domněnku, že kurativní péče pro HIV pozitivní je v České republice na vysoké odborné úrovni, srovnatelné, možná i lepší, v porovnání se zeměmi ve středoevropském regionu.

Jako optimální návrh paliativní péče vidí autor zejména cílenou sociální a psychologickou práci s přirozeným systémem HIV pozitivního člověka. Při dobrém zázemí ve vlastním systému může HIV pozitivní člověk za současné dlouhodobé podpory pomáhajících profesionálů žít dlouhý a plnohodnotný život. V případě zhoršení zdravotního stavu s dlouhodobě špatnou prognózou by při fungování

takového systému mohla být situace řešena třeba právě v součinnosti domácí hospicové péče, anebo v lůžkovém hospicu, v němž by přijetí takového pacienta nebyl problém.

Jako další směr, ve kterém vidí autor možnosti, je vytvoření hospicového týmu v rámci oddělení následné péče, viz odpověď psychiatra a sociální pracovníce v subkapitole 4.3.2. v odpovědi vztahující se k představě optimální péče, kde by mohla být taková péče poskytována každému člověku, bez rozdílu zda je HIV pozitivní nebo ne. Tato cesta je stejně, možná i více náročná a dlouhodobá, než cesta péče v hospicu, protože počítá se systémovou změnu v rámci celého zdravotnictví. Při reálném pohledu na možnosti současného zdravotnictví, je tato cesta více hypotetická, zejména pokud v současné době stojí, zejména vedoucí pracovníky AIDS center, velké množství energie boj o zachování vysoké úrovně péče ve smyslu zajištění financování léčby, která není plně hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

Autor diplomové práce si je vědom, že výše předložený text, který byl zpracován z pohledu systému sociální práce, je úzkou specializovanou částí celé problematiky HIV infekce a onemocnění AIDS. Kdyby měl ještě možnost v tématu dále pokračovat a rozšířit tuto práci, vydal by se jednou z následujících cest:

- Zaměřit se na zjišťování potřeb HIV pozitivních z jejich úhlu pohledu s důrazem na případný poslední úsek jejich života.
- Zkoumat možnosti práce s celým systémem HIV pozitivních osob, biologické a sociální rodiny, blízkého okolí.
- Zjišťovat možnosti uplatnění příkladů dobré praxe ze zahraničí.

- Zjišťovat, jaké formy souvislé edukace o psychosociálních i somatických souvislostech HIV positivity by byly pro HIV pozitivní vhodné.

Je spíše velkým přáním autora než jeho ambicí, aby se tato práce stala příspěvkem, k budování systému péče, který by provázel HIV pozitivní při procesu umírání, který si snad přeje v duchu každý z nás. Důstojné umírání a to ve všech významech, které v sobě nese.

Seznam použité literatury

AIDS: Paliative care. UNAIDS technical update, Geneve: UNAIDS, 2000, WC 503

AIDS epidemic update: December 2005, Geneve: UNAIDS, 2005, ISBN 92-9173-439-X

ARIÉS, P. *Dějiny smrti I*, 1. vydání, Praha: ARGO, 2000, ISBN 80-7203-286-0

BRŮČKOVÁ, M.; STAŇKOVÁ, M. (et al.) *Příručka HIV poradenství*. 1. vydání, Praha: Státní zdravotní ústav, 2005 ISBN 80-7071-259-7

BYOCK, I. *Dobré umírání*. 1. vydání, Praha: Vyšehrad, 2005, ISBN 80-7021-797-9

Časopis sociální práce. 2005, č. 2, s. 89. ISSN 1213-6204

FROM, E. *Umění milovat*. dotisk, Praha: Český klub, 1999, ISBN 80-85637-26-X

HARRISON, T. *Druhá strana smrti*. 1. vydání, Praha: Návrat domů, 2003, ISBN 80-7255-035-7

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie Nauka o umírání a smrti*, 1. vydání, Praha: Galén, 2000, ISBN 80-7262-034-7

HORÁK, J. *Kniha o staré Praze*. 1. vydání, Praha: Práce, 1989, ISBN 80-208-0756-X

JANOŠOVÁ, P. *Homosexualita v názorech současné společnosti*. 1. vydání, Praha: Karolinum, 2000, ISBN 80-7184-954-5

KACZMACZYK, S.; KŘIVOHLAVÝ, J. *Poslední úsek cesty*, 1. vydání, Praha: Návrat domů, 1995, ISBN 80-85495-43-0

KARIM, A.; NEWLING, D. (et al.) *Death: medical, spiritual an social care of the dying*, Amsterdam: VU University Press, 1998, ISBN 90-5383-503-2

Kivaro, S. D. 2006, *osobní sdělení*, Nyumbani children's home, Dagoretti road, house no. 141, Nairobi, Kenya, 18.4.2006

KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*, 1. vydání, Turnov: Arica, 1993, ISBN 80-9000134-6-5

KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, vydání doplněné o komentáře a příspěvky, Praha: Tvorba, ve spolupráci s EM Reflex, studentským časopisem při 1. LF UK, 1995

Lékařské listy. 2003, č. 33, s. 7 - 9. Příloha Zdravotnických novin ze dne 15.8.2003

MATOUŠEK, O. a kolektiv. *Základy sociální práce*. 1. vydání, Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vydání, Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0

MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. (eds.). *Sociální práce v praxi*. 1. vydání, Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X

Paliativní péče v České republice. Pracovní materiál projektu občanského sdružení Cesta domů, Praha, 2003

Palliative care: symptom management and end-of-life care. Geneve: WHO, 2004, WHO/CDS/IMAI/2004.4

Preventivní materiál: *Informace pro budoucí maminky*. 1. upravené vydání, Praha: Státní zdravotní ústav, 2001

PROCHÁZKA, I. (et al.) *HIV infekce a homosexualita*, 1. svazek edice Prevence, Praha: Česká společnost AIDS pomoc, 2005

Procházka, I. 2006, *osobní sdělení*, Sexuologický ústav VFN, Apolinářská 4, Praha 2, 11.4.2006

Psychologie dnes, 2003, č. 7-8, s. 16 - 17 ISSN 1211-5886

Psychologie dnes, 2003, č. 4, s. 18 - 19 ISSN 1211-5886

Psychologie dnes, 2003, č. 11, s. 24- 25 ISSN 1211-5886

Psychologie dnes, 2005, č. 10, s. 35 - 36 ISSN 1212-9607

PTÁČEK, O.; SLÁMA, O. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*, Praha: Cesta domů, 2004

Rozsypal, H. 2006, *osobní sdělení*, AIDS centrum FN Na Bulovce, Budínova 2, Praha 8, 3.4.2006

Sedláček, D. 2006, *osobní sdělení*, AIDS centrum FN Plzeň Bory, E. Beneše 13, Plzeň, 12.4.2006

SLÁMA, O.; ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*, Praha: Cesta domů, 2004, ISBN 80-239-4330-8

Standards for duality HIV care: a tool for duality assessment, improvement, nad accreditation. Geneve: WHO, 2004, ISBN 92-4-159255-9

Staňková, M. 2006, *osobní sdělení*, AIDS centrum FN Na Bulovce, Budínova 2, Praha 8. 28.3.2006

SUDA, R., *Poradenství na telefonní „Lince AIDS pomoci“ České společnosti AIDS pomoc.* 2004. Postupová práce. Filozofická fakulta Univerzity Karlovy

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet.* 3. vydání, Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2

SVATOŠOVÁ, M. *Hospic slovem a obrazem.* 1. vydání, Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0

RÁDL, E. *Dějiny filosofie I.* 1. vydání, Praha: Votobia, 1998. ISBN 80-7220-063-1

RENZETTI, C.; CURRAN, D. *Ženy, muži a společnost.* 1. vydání, Praha: Karolinum, 2003 ISBN 80-246-0525-2

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 2. vydání, Praha: Portál, 2000, ISBN 80-7178-496-6

VORLÍČEK, J.; ADAM, Z.; POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol. *Paliativní medicína.* 2. přepracované a doplněné vydání, Praha: Grada, 2004, ISBN 80-247-0279-7

VODÁČKOVÁ, D. a kol. *Krizová intervence.* 1. vydání, Praha: Portál, 2002, ISBN 80-7178-696-9

Zákon o ochraně veřejného zdraví č. 258/2000 Sb. březen 2006, www.fnb.cz/oddeleni/inf/inf-vlastni/aidsce1.htm

DIPLOMOVÉ PRÁCE SE
PŮJČUJÍ POUZE
PREZENČNĚ!

U Ž I V A T E L

potvrzuje svým podpisem, že tuto diplomovou práci:

Suda R.: Paliativní péče o osoby v terminálním stadiu AIDS v ČR
použije pro svou práci tak, že ji uvede ve svém seznamu literatury a bude ji
řádně citovat jako každý jiný pramen.

Jméno uživatele	Katedra, popř. pracoviště	Bydliště uživatele	Název práce, v níž bude tento zapůjčený výtisk využit	Datum	Podpis

Jméno uživatele	Katedra, popř. pracoviště	Bydliště uživatele	Název práce, v níž bude tento zapůjčený výtisk využit	Datum	Podpis

Jméno uživatele	Katedra, popř. pracoviště	Bydliště uživatele	Název práce, v níž bude tento zapůjčený výtisk využit	Datum	Podpis