

## Oponentský posudek

### Diplomová práce studenta Katedry Sociální práce Filozofické fakulty KU Radka SUDY

#### Paliativní péče o osoby v terminálním stádiu AIDS v ČR

Diplomová práce má 126 stran vlastního textu a je doplněna literárními citacemi z domácích i zahraničních zdrojů.

V úvodní části autor vysvětluje svůj pohled – pohled sociálního pracovníka – na paliativní péči o HIV/AIDS pacienty v kontextu celkového pojetí umění podpořit umírajícího člověka na jeho konečné a nevratné cestě.

**Cílem práce** je zmapování současných možností paliativní péče o HIV/AIDS pacienty, tedy o pacienty, kteří se povahou svého onemocnění a určitou sociální stigmatizací poněkud vymykají z běžných zavedených postupů. Autor se opírá ve své práci jednak o vlastní pětileté zkušenosti a jednak o konkrétní informace, které získal od zdravotnického personálu AIDS center a od představitelů hospicových sdružení.

**1. část diplomové práce** je souhrnem teoretických i literárních poznatků týkajících se smrti a umírání ( pojetí smrti, pojetí umírání, pojetí eutanazie ) a péče o umírající. Zde se autor úspěšně pokusil shrnout různé pohledy ( filozofické, náboženské ) na pojetí utrpení. Dále pak vymezuje pojem péče o umírající a vysvětluje na základě literárních údajů všeobecné pojetí paliativní péče a uvažuje nad otázkou v jakém prostředí má být kvalitní péče o umírajícího poskytována ( domácí prostředí x instituce ). Na základě poznatků našich odborníků pak uzavírá, že optimálním místem pro poskytování paliativní péče je domov, kde rodinná péče je podpořena profesionálními pracovníky.

**2. kapitola** je věnována paliativní péči o pacienty s HIV/AIDS onemocněním, onemocněním, které postihuje většinou mladé lidi v produktivním věku, a které sebou často nese i sociální stigmatizaci. Jde sice o onemocnění, které je v současné době za dobrých ekonomických podmínek dobře léčitelné, ale stále nevléčitelné. Pomocí velmi účinné antiretrovirové terapie se sice významně prodlouží kvalitní život pacienta, ale porucha imunity se nezadržitelně prohlubuje a infikovaný člověk neúprosně spěje k závěru svého života. Nesouhlasím zcela s autorem, že HIV/AIDS pacienti jsou významně diskriminováni ostatní společností. Řada našich pacientů je pracovně velmi úspěšná, kvalitně zapojená do společenského dění. Je třeba si uvědomit, že ti, kteří jsou zahrnuti do marginálních skupin, byli ještě před HIV infekcí, a to často vlastní vinou, na okraji lidské společnosti. Jsou i tací,

pro které HIV infekce znamená – i když to zní podivně – určitý přínos, je o ně postaráno. Vždyť s určitými sociálními a společenskými ústrky se setkáváme v naší společnosti často a nemusíme být HIV pozitivní.

V práci jsou uvedeny drobné nepřesnosti v popisu vzniku AIDS centra na Bulovce ( str. 38 ), nejprve musela být zavedena kauzální diagnostika a pak léčba ( 1. lék zidovudin byl v tabletách)

Paliativní péče o HIV/AIDS pacienty v ČR nebyla dosud řešena. Pacienti umírali většinou v AIDS centrech ( u nás pouze 2 zemřeli doma ). Považovali jsme za výhodu, že pacienti znají prostředí, znají personál, který o ně řadu let pečoval. Pokud si rodina, či přátelé přáli zůstat s pacientem, bylo jim vždy umožněno zůstat s umírajícím až do konce. Mnoho lidí této možnosti nevyužilo. Domnívám se, že myšlenka zařadit paliativní péči do komplexní léčby HIV, je dobrá. Ale ze své vlastní zkušenosti musím říci, že to bude velmi obtížné. Pacient většinou chce slyšet jen optimistická sdělení, doufá, že se jednou uzdraví, že bude kauzální lék. Nechce přijmout myšlenku, že možná záhy zemře. Bere mu to chuť do života, studia, nové práce, cestování apod. Psychická rozlada ( úzkost, deprese, sebelítost ) pak významně může zhoršit i imunologický profil pacienta a odrazit se i na celkovém klinickém stavu. Zde vidím velký prostor pro působení klinického psychologa, psychiatra, sociálního pracovníka, rodiny, přátel apod.

Oponovala bych autorovi v otázkách bolesti. Žádný pacient u nás, který potřebuje tlumit fyzickou bolest, nezůstane bez analgetik., zvláště v terminální fázi. Psychickou bolest, úzkost, strach či zlost nebo pocit viny, ale nezvládneme. Tam je opět prostor pro ty ostatní – velmi se nám osvědčil duchovní. Naši pacienti umírali v klidu, většinou ve spánku, který jsme někdy museli navodit farmakologicky. Nemyslím si, že paliativní péče v terminálních stádiích je významně odlišná oproti ostatním chronicky nemocným.

Pro autora je jistě velmi obtížné zvládnout klinický pohled na HIV infekci, ale není možné zaměřit se pouze na psychickou stránku onemocnění. Jde o dvě složky, které jsou úzce spojeny, které na sebe navazují a které se vzájemně ovlivňují. I pacienti ve stádiu AIDS mohou být v současné době v dobrém klinickém stavu a bez známek psychických obtíží. Mohou být plnohodnotnými členy rodiny i společnosti. Máme takové.

Velmi vítám všechny citované aktivity, které by sociální pracovník mohl v AIDS centrech zprostředkovat. Takový člověk by byl jistě v AIDS centrech platným členem týmu. Bohužel tak to zatím není, v rozpočtu zaměstnanců se s touto funkcí zatím nepočítá. A dobrovolný pracovník není stálým řešením.

**Ve 3. kapitole** se autor zamýšlí nad celkovým přístupem profesionálů, ale i celé společnosti k jednotlivým cílovým skupinám. Ke gayům, kteří mají své specifické problémy ( např. jak by byli tito lidé přijímáni v hospicu ). Jistě jiná bude situace u HIV + žen, dětí či heterosexuálních mužů. Zajímavé jsou postřehy o pečující rodině a blízkém okolí.

**4. kapitola** již uvádí metodiku vlastního výzkumu a jeho výsledky. Autor se zaměřil jednak na možnosti paliativní péče v AIDS centrech a jednak oslovil poskytovatele paliativní péče v hospicových zařízeních a doma. Pro získání informací zvolil metodu řízených rozhovorů se zdravotnickými pracovníky AIDS center ( str.69, 70 ), písemné získávání informací a event. stáž ( hospic Plzeň, Litomyšl a Praha) – str. 73,74.

Naprosto nesouhlasím s citací psychologa ( str. 81), že lékaři nerespektují ukončení terapie u pacientů v terminálním stádiu. Je pravdou, že nikdy jsme se umírajícího HIV+ pacienta nezbavili překladem do jiného zařízení, vždy zemřel na svém oddělení, ano, někdy sám.

Vítám snahu autora definovat optimální podmínky péče o umírající HIV+ pacienty. Ale zůstává otázkou, zda pacienti by chtěli být přeloženi do nějakého hospicu a kdy ho tam přeložíme ?

V současnosti vidím prvořadý úkol ve vytvoření podmínek pro následnou dlouhodobou péči o HIV/AIDS pacienty. A plně souhlasím s autorem, že v rámci tohoto systému by bylo možno postupně realizovat i paliativní péči tak, aby byla pacientům ku prospěchu a vedla ke smíření a psychickému vyrovnání s danou situací. K tomu je třeba nejen silné ekonomické zázemí a zapojení zdravotních pojišťoven, ale především kvalitní lidský potenciál – specializované zdravotní sestry, psychology, sociální pracovníky, duchovní, dobrovolné pracovníky, spolupracující rodinu, přátele apod. Nesmí se ale jednat o oddělení „ odkladové“, kam lidé chodí umírat. Práce s rodinou a s pozůstalými pak bude součástí pracovního programu příslušných vyjmenovaných odborníků.

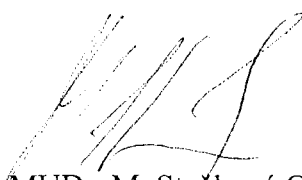
**Závěr:**

**Oponovaná práce studenta Radka Sudy prokazuje schopnost autora pohlédnout na problematiku paliativní péče o HIV/AIDS pacienty komplexně, je plně schopen získávat a zpracovávat nové poznatky a vnášet do zadané problematiky svůj názor.**

**Jde o práci prioritní. Paliativní péče o HIV/AIDS pacienty v našem písemnictví nebyla ještě takto komplexně zpracována. Uvítala bych zpracování i dalších v závěru práce autorem navržených témat.**

**Práce si zaslouží výborné hodnocení.**

V Praze dne 16. 5. 2006.



Doc. MUDr. M. Staňková, CSc.