

Paliatívna starostlivosť o deti s HIV/AIDS v Keni

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD. et. PhD., PhDr. Lenka Fabianová, PhD.

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, Trnavská univerzita, Trnava

V Keni je zatiaľ len niekoľko detských hospicov. Ako prvý bol zriadený Nyumbani House v Nairobi, v ktorom sa dodržiavajú zásady paliatívnej starostlivosti o deti. Tento príspevok upozorňuje na význam a špecifiká paliatívnej starostlivosti o deti s HIV/AIDS v tejto rozvojovej krajine.

Kľúčové slová: paliatívna starostlivosť, HIV, AIDS, detský hospic.

Palliative care about the children with HIV/AIDS in Kenya

There are only a few children hospices in Kenya. The first was opened Nyumbani House in Nairobi, where the principles of palliative care are respected. This article draw the attention on signification and specification of palliative care for children with HIV/AIDS in this developing country.

Key words: palliative care, HIV, AIDS, children hospice.

Úvod

Problém HIV/AIDS je stupňujúcim a narastajúcim fenoménom v hlavnom meste Nairobi. Počet osirotených detí v dôsledku HIV/AIDS sa odhaduje na 1,8 milióna, z čoho asi štvrtina je nakazená vírusom HIV. Podľa viacerých autorov (1) je veľmi potrebné zaoberať sa prevenciou prenosu vírusu HIV z matky na dieťa.

Vnímanie smrti HIV pozitívnym dieťaťom

Pri starostlivosti o deti s AIDS je základom liečba oportúnnych infekcií ako aj tlmenie bolesti (2). Okrem fyzického aspektu je nevyhnutné venovať pozornosť aj psychickým, sociálnym a spirituálnym potrebám dieťaťa i jeho blízkych. Podľa Boteka a Žákovej (3) si starostlivosť o takto trpiace deti vyžaduje kvalitnú synchronizáciu a kombináciu celého spektra služieb so zreteľom na špecifickosť ich stavu. Každý človek by mal vidieť pred sebou nejakú úlohu, malý cieľ, ktorý má splniť, pre ktorý sa dnes oplatí žiť, teda aj každé HIV pozitívne dieťa (4).

HIV pozitívne deti si smrť uvedomujú oveľa skôr. Býva to podmienené aj tým, že väčšina z nich zažila smrť svojho rodiča či inej blízkej osoby a prežitá skúsenosť im dáva iný pohľad. Problém je, že väčšina dospelých má strach zaoberať sa smrťou a považuje za správne mlčaním chrániť dieťa pred zranením. Opak je pravdou, pretože deti majú potrebu o smrti hovoriť. Práve otvorená komunikácia eliminuje pocity izolácie, strachu a beznadeje.

Dieťa mladšie ako 5 rokov pociťuje strach zo separácie, z opustenosti, znásobene ak už zažilo stratu rodiča. Dieťa do 10 rokov vidí u dospelých prejavy strachu a zmeny správania a očakáva od nich vysvetlenie. Po 10. roku života sa už u detí objavuje strach zo smrti (5).

Napĺňanie potrieb HIV pozitívnych detí

Z hľadiska napĺňania biologických potrieb je z hľadiska k vysokej miere podvýživy dôležité spomenúť stravu. HIV pozitívne deti si vyžadujú špeciálne zloženie stravy, ktoré napomáha liečbe, ale žiaľ väčšina z nich nemá ani len dostatočné množstvo potravy, nehovoriac o jej biologickej vyváženosti.

Ďalšou nevyhnutnou biologickou potrebou, zvlášť v jeho počiatkovom životnom období, je uspokojovanie základných hygienických požiadaviek. Aj tu je zrejme, že deti žijúce v chudobných krajinách nemajú tieto potreby plne napĺňané, keďže sú to prístrešky bez elektriny, kanalizácie a nezávadnej vody, hygienický štandard je vzdialený od noriem u nás.

Potreba mať svoj domov, miesto na bývanie, prístrešok je pre osirotené deti s HIV veľkým problémom. Z mnohých detí sa stávajú bezdomovci, po smrti rodičov žijú na ulici (6).

Jednou z najdôležitejších psychických potrieb je potreba istoty a bezpečia. Uspokojuje sa predovšetkým v citových vzťahoch dieťaťa k dospelým, čo úzko súvisí s potrebou lásky. HIV pozitívne deti aj v tomto smere strácajú a prežívajú frustrujúce chvíle. Deti, o ktorých sa okolie dozvie, že sú HIV pozitívne, alebo že ich rodičia zomreli v dôsledku AIDS, sú často diskriminované, strácajú priateľov, vylúčením z komunity prichádzajú o všetky doterajšie sociálne kontakty. Na ulici sa väčšinou združujú s inými sirotami, ktoré sa im stávajú novou spoločnosťou. Veľmi silne pociťujú stratu rodičovskej emocionálnej podpory a pozornosti ako aj stratu fyzickej a sociálnej bezpečnosti. Keď deti stratia oboch rodičov a začínajú viesť domácnosť bez dospelého vedenia, nastávajú ťažkosti v akceptovaní a prijatí

Paliat. med. liec. boles., 2011, 4(1): 31–32

najstaršieho súrodenca ako autority. Očakávajú od neho/nej lásku, starostlivosť, ochranu, pričom najstarší súrodenec ju sám nemá odkiaľ dostávať a tiež mu chýba. Okrem toho smrť jedného alebo oboch rodičov zapríčiňuje mnohé emocionálne problémy, vrátane nízkeho sebavedomia a sebaľútosti. Niektoré deti stále smútia v skrytosti, tajne, dôsledkom čoho sú socializačné ťažkosti. Často majú problém nadviazať zdravé vzťahy. Aj potreba vzdelávať sa je naplnená len u mála sirôt v rozvojových krajinách, lebo nemajú peniaze na uniformy a školské pomôcky.

Smrť blízkeho, ochorenie smrteľnou chorobou predstavuje pre človeka, obzvlášť pre dieťa extrémnu záťaž. Psychické zlyhanie sprevádzajú výrazné poruchy v správaní, zmeny vo fyziologických a psychických procesoch v organizme, niekedy s trvalými dôsledkami na zdravie. Pretrvávajúca extrémna záťaž vedie k narušeniu vzťahov so sociálnym prostredím (7).

Diagnóza infekcie HIV často prináša aj pocity viny. Mnohé deti sa obviňujú, že oni spôsobili matkinu chorobu a zomrela kvôli nim. Cítia sa zodpovedné za udalosti, ktoré nastali. Spomínajú, že ju neposlúchali, boli zlí, a preto zomrela. Stav úzkosti sú veľmi často sprevádzané charakteristickými somatickými, fyziologickými, autonómymi, biochemickými, endokrínologickými a behaviorálnymi zmenami.

To, že doposiaľ neexistuje možnosť vyliečenia infekcie HIV, vyvoláva pocit bezmocnosti, straty osobnej kontroly, čo môže súvisieť s vyústením do depresie. Depresia môže mať veľa príčin. Chorý nadobúda pocit, že vládu nad jeho telom prevzal vírus. Rovnako fakt, že blízka osoba zomrela na AIDS, ako aj neexistujúca možnosť dlhodobého plánovania budúcnosti sa negatívne odrážajú na psychike chorého.

Prevalencia depresívnej poruchy je 40 – 55 % u sirôt s HIV do 10 rokov, 50 – 75 % u adolescentov, ktorí sa dostali k odbornej pomoci. Depresívny syndróm u týchto detí je spojený s extrémne smutnou náladou, spomalením psychomotorického tempa, poruchami spánku, suicidálnymi myšlienkami. Typickým príznakom je zvýšená dráždivosť, poruchy správania s prvkami agresivity (8).

HIV pozitivita predstavuje rizikový faktor predovšetkým u dospievajúcich detí. Významne komplikuje vývin osobnosti a v adolescencii môže byť prežívaná ako neprijateľný problém. Samovražedné správanie je spojené s množstvom psychických ochorení, v prvom rade s depresiou, ktorou v prípade HIV positivity trpí mnoho detí a dospievajúcich.

Výskumné zistenia

V Keni je nepísaný zákon, že o dieťa kmeňa alebo komunity by sa mali najbližší postarať. Táto idea však akoby prestávala platiť, ak sa zistí, že ide o HIV pozitívne dieťa. Mnohé HIV pozitívne deti zostávajú úplne opustené a ak majú šťastie, dostávajú sa do starostlivosti nejakej inštitúcie, čím však strácajú kontakt so svojou rodinou a známymi.

V našom výskume sme sledovali 181 HIV pozitívnych detí, ktoré boli zaradené do troch rôznych programov. 50 % detí žila v Nyumbani house (detský hospic), 19 % navštevovala denný stacionár pre HIV pozitívne siroty a 31 % bola v komunitnom programe, kde sa im poskytovala liečba a poradenstvo (lekárom a sociálnym pracovníkom). 100 % detí, ktoré sú v dennom stacionári, prišlo do programu priamo zo slumu a denne sa vracajú k svojej rodine alebo iným opatrovateľom. Z detí, ktoré sú umiestnené v Nyumbani house, 33 % prišlo priamo zo slumu, kde sa rodina i komunita odmietla o ne starať z rôznych dôvodov. Väčšinou sa to udialo po diagnostikovaní vírusu HIV. Kmeň, rodina, príbuzní chcú takéto dieťa izolovať niekam, kde by s ním nemuseli prichádzať do kontaktu.

Zisťovali sme, ako sú si HIV pozitívne deti vedomé svojho stavu a čo to pre ne znamená. Až deti vo veku 7 – 10 rokov začínajú vo väčšej miere rozumieť svojmu stavu. V tejto vekovej kategórii už o svojej HIV pozitivite vie 39 % detí. Od 11. do

14. roka veku života o svojom statuse vie až 91 % detí a od 15. roku života už všetky. Potvrdil sa nám tak náš predpoklad, že deti okolo 10. roka života si začínajú uvedomovať, čo ochorenie pre ich život znamená. Osobným rozhovorom sme zistili, že deti majú o svojej chorobe množstvo praktických informácií, ktoré slúžia k tomu, aby vedeli, ako sa správať čo najbezpečnejšie a najzodpovednejšie voči sebe i ostatným. To svedčí predovšetkým o profesionalite ľudí, ktorí s týmito deťmi pracujú, pretože práve oni sú vo väčšine prípadov tí, ktorí dieťaťu postupne zdeľujú informácie o jeho zdravotnom stave a vychovávajú k uvedomelému životu aj s HIV pozitivitou. 52 % detí vie o svojom stave od opatrovateľa, poradcu, sociálneho pracovníka v programe, ktorý dieťa navštevuje. Len 6 % detí vie o svojom stave od niektorého člena rodiny, 7 % od poradcu pri testovaní, 9 % od niekoho iného, suseda, známeho, iného dieťaťa atď., 26 % detí z celkového počtu o svojom stave nevie – sú to deti, ktoré sú vo veku menej ako 10 rokov. Zaujímavý je fakt, že žiadne dieťa nevie o svojej HIV pozitivite od svojho rodiča. Je veľmi častým javom, že rodičia sa bránia dať otestovať seba i svoje dieťa a zdravotnícky personál to stojí nemalé úsilie, kým im objasnia dôležitosť diagnostiky.

90 % detí sa vyjadrilo, že informácia o jeho nepriaznivom zdravotnom stave bola spojená so strachom a nepríjemným pocitom neistoty. Druhou najčastejšie spomínanou emóciou bol hnev (64 %). Ďalšou charakteristickou črtou správania u 41 % detí v počiatočnom štádiu vstupu do programu je plač, ktorým deti uvoľňujú tenziu, strach a zmätok nakumulovaný počas tohto ťažkého obdobia. Plač sa vyskytuje u detí vo všetkých vekových kategóriách. U 60 % detí boli prítomné depresívne prvky v správaní. Väčšinou šlo o niekoľko mesiacov, kým sa dieťa plne adaptovalo na nové prostredie. Znovu sa to týka predovšetkým detí, ktoré boli umiestnené v detskom hospici. U 46 % detí sme zaznamenali poruchy správania dlhodobejšieho charakteru. Najčastejšie išlo o dysfóriu, kedy sa deti prejavujú rozladene, reagujú podráždené, majú sklon k expanzivite až agresii. U niektorých detí to boli regresné reakcie, supresia, teda potlačanie udalosti, ktorú dieťa nevie spracovať, predovšetkým odsúvanie bo-

lestných spomienok. Agresivita sa významným spôsobom prejavovala u 36 % detí. Ide najmä o fyzické útoky detí voči ostatným, čo je často prejavom nespokojnosti, nízkeho sebavedomia dieťaťa a jeho veľkých zranení, ktoré prežilo.

Záver

Nyumbani house ako detský hospic žiaľ z logických dôvodov v praxi nespĺňa jeden zo základných atribútov hospicovej starostlivosti, ktorým je starostlivosť o príbuzných, keďže príbuzní o dieťa buď stratili záujem, alebo sa o neho nedokážu postarať, prípadne zomreli. Je ťažké nevidieť, že v zariadení dieťaťu chýbajú rodičia a blízkosť svojej rodiny, prípadne priateľov. Napriek uvedenému konštatujeme, že pobyt v organizovanom programe či zariadení, do ktorého musí dieťa pravidelne chodiť alebo je v ňom dlhodobo umiestnené, mu poskytuje okrem liečby aj psycho-sociálnu starostlivosť, poradenstvo a terapiu, čo prispieva pozitívne a komplexne k riešeniu jeho náročnej situácie.

Literatúra

1. Ondrušová A, Lišková A. Vybrané kapitoly z tropického zdravotníctva a ošetrovateľstva. Učebnica pre študentov tropického zdravotníctva. Bratislava 2007.
2. Bartkovej M. Porovnanie dostupnosti ošetrovateľskej starostlivosti a liečby pacientov s HIV/AIDS v podmienkach Slovenskej republiky a rozvojových krajín. Dizertačná práca. FZaSP TU Trnava 2002.
3. Botek O, Žáková M. Social work in HIV suffering children. Journal of Public Health 2005; 10.
4. Svatošová M. Hospic. Umenie sprevádzať. Bratislava: Lúč 2001.
5. Muchiri J. HIV/AIDS Breaking the silence. Paulines Publications Africa, Nairobi 1997.
6. Fabianová L. Psycho-sociálne aspekty opustených detí s diagnózou HIV/AIDS v Nairobi, v Keni. Dizertačná práca, TU FZaSP Trnava 2006.
7. Bratská M. Zisky a straty v záťažových situáciách. Bratislava: Práca 2001.
8. Rubinstein A. Children with AIDS. English Press Limited, Nairobi, Kenya 2001.

doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková, PhD.et.PhD.

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce
Trnavskej univerzity
Hornopotočná 23, 918 43 Trnava
pdobrik@pobox.sk



Časopis Paliatívna medicína a liečba bolesti vychádza v spolupráci so Slovenskou spoločnosťou pre štúdium a liečbu bolesti (www.pain.sk) a s Českou spoločnosťou paliatívnej medicíny (www.paliativnimediceina.cz).