

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Červinková Monika

**Vnímání umírání a smrti z pohledu dětí, rodin a
všeobecných sester**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2020

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 15.6.2020

.....

Podpis

Mé poděkování patří Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za cenné rady a věcné připomínky při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Umírání pacienta

Název práce: Vnímání umírání a smrti z pohledu dětí, rodin a všeobecných sester

Název práce v AJ: Perception of dying and death from children perspective,
families and general nurses

Datum zadání: 2019-11-30

Datum odevzdání: 2020-06-15

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav Ošetřovatelství

Autor práce: Červinková Monika

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu dětí, jejich rodin a všeobecných sester. Relevantní dokumenty pro tvorbu teoretických východisek byly dohledány v elektronických vědeckých databázích EBSCO, ProQuest, Science Direct a Ovid. Práce je rozpracována do dvou dílčích cílů. V prvním cíli jsme se zaměřily na vnímání umírání a smrti z pohledu umírajících dětí, jejich sourozenců a následně rodičů. Všichni členové rodiny zažívají negativní emoce jako je strach, úzkost, deprese. Smrt dítěte může u rodinných příslušníků vést ke komplikovanému zármutku trvajícím až několik let. Ztráta má vliv na budoucnost pozůstalých, a pokud není vyřešena, může vést k mnoha psychiatrickým nemocím. Druhý cíl se soustřeďuje na vnímání umírání a smrti z pohledu všeobecných sester, které pečují o terminálně nemocné pacienty. Poskytování paliativní péče je psychicky náročné a vede k mnoha emocionálním a fyzickým symptomům. Pokud všeobecné sestry své pocity ignorují nebo potlačují, následkem může být syndrom vyhoření. Vnímání umírání a smrti je významně ovlivněno osobními faktory, délkou profesní praxe, prvními zkušenostmi s úmrtím a poskytovanou podporou ze strany kolegů na pracovišti. Důležité je, aby všeobecné sestry sdílely své pocity s kolegy, dokázaly rozpoznat své pocity a nastavily profesionální hranice s umírajícími pacienty a rodinami. Dohledané poznatky zmíněné

v bakalářské práci mohou pomoci zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět, jak vnímají smrt umírající děti a jejich rodiny. Poznatky mohou pomoci také manažerům zdravotnických pracovišť a učitelům v porozumění emocí všeobecných sester, absolventů a studentů programu ošetřovatelství během poskytování paliativní péče. Mohou pomoci hledat řešení, jak zvládat zátěžové situace při péči o pacienty s terminální nemocí.

Abstrakt v AJ:

The objective of this thesis was summarize the current searchable published resources on perception of dying and death from children prespective, families and general nurses. Relevant documents establishing of theoretical background were found in electronic information databases such as EBSCO, ProQuest, Science Direct and Ovid. The thesis is devided into main two parts. In the first part we focused on perception of death and dying from dying children perspective, their siblings and subsequently parents. All family members experience negative emotions such as fear, anxiety and depression. Death of child can cause complicated grief lasting several years. Loss affects the future of the bereavers and will not be taken care of, it could lead to many psychiatric illnesses. The second part focuses on perception of death and dying from perspective of general nurses who take care of terminally ill patients. Providing palliative care is mentally exhausting and can lead to many emotional and physical symptoms. If nurses ignore or supress their feelings, the result can be burnout. The perception of dying and death from perspective of general nurses is significantly influenced by personal factors, length of professional experience, first experience of death and support provided by colleagues in the workplace. It is important for general nurses share their feelings with colleagues, recognize their feelings and set professional boundaries with dying patients and families. Results of the research mentioned in the thesis can help medical staff in better understanding how dying children and their families perceive death. Results can also help to managers of medical facilities and teachers in understanding emotions of nurses, graduates and students of nursing programs during providing palliative care. It can help in finding solutions how to cope with stressful situations in taking care of patients with terminal illness.

Klíčová slova v ČJ: vnímání, dítě, sourozenec, rodič, všeobecná sestra, umírání, smrt, paliativní péče, konec života

Klíčová slova v AJ: perception, child, sibling, parent, general nurse, dying, death, palliative care, end of life

Rozsah: 44 stran / 0 příloh

Obsah

ÚVOD	8
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	10
2 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI Z POHLEDU UMÍRAJÍCÍCH DĚTÍ.....	12
3 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI Z POHLEDU SOUROZENCŮ.....	17
4 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI DÍTĚTE Z POHLEDU RODIČŮ	22
5 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI Z POHLEDU VŠEOBECNÉ SESTRY	27
5.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	36
ZÁVĚR	38
REFERENČNÍ SEZNAM	40
SEZNAM ZKRATEK	44

ÚVOD

Smrt je vnímána jako nevyhnutelná součást přirozeného procesu života, přesto je umírání a smrt dítěte považováno za nepřirozené. Umírající pediatričtí pacienti a rodinní příslušníci se musí vypořádat s mnohými negativními emocemi. Již v době umírání si sami děti i ostatní členové rodiny procházejí fázemi podle modelu Elizabeth Kübler-Rossové. Některé fáze mohou přetrvávat po dlouhou dobu a jiné mohou zcela chybět. Především pro děti je typické vynechání některých emocí a často se u nich objevují pocity smutku a hněvu (Brooten, Youngblut, 2017, s. 1113). Umírání a smrt dítěte se stává pro rodinné příslušníky také hlavním zdrojem úzkosti. Členové rodiny musí pochopit své emoce, aby úmrtí překonaly a předcházely komplikovanému zármutku s těžkými depresemi a úzkostnými stavy. Zdravotnický personál může pomoc ztrátu přijmout a také poskytnout určitý druh podpory ještě týdny až měsíce po smrti dítěte. Rodinným příslušníkům pomáhá nejvíce ztrátu překonat připomínání si zesnulého dítěte fotografiemi, mluvením o něm nebo navštěvování jeho hrobu (Morris, Fletcher, Goldstein, 2018, s. 3).

V péči o umírající pacienty hrají klíčovou roli všeobecné sestry. Poskytují komplexní služby a pomáhají při snižování fyzického, psychického, sociálního a duchovního utrpení pacientů a rodin. Některé všeobecné sestry mohou mít problémy s přizpůsobením se a pochopením svých prožitků při péči o pacienty na konci života. Péče o umírající pacienty je psychicky náročná a vyvolává v nich negativní emoce. To má potenciál zasahovat do kvality poskytované péče. Zejména obtížné přijetí smrti nastává, když mezi všeobecnými sestrami a pacienty i jejich rodinami vzniká úzký vztah (Curcio, 2017, s. 8). Nastavení určitých hranic může usnadnit přijetí úmrtí a zmírnit zármutek. Je tedy potřeba, aby všechny všeobecné sestry byly dostatečně vzdělány na téma umírání a smrt, uměly pracovat se svými emocemi, a přitom zvládly zátěž. Dobrá příprava studentů na klinickou praxi může vést k následnému snížení emoční zátěže (Anderson, Kent, Owen, 2015, s. 696). Problematika vnímání smrti všeobecnými sestrami by měla být jedním z hlavních cílů výzkumů v ošetrovatelství (Kukora et al, 2019, s. 97).

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možno položit otázku: Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu dětí, rodin a všeobecných sester?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu dětí, rodin a všeobecných sester. Cíl práce byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech:

- I. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu umírajících dětí a jejich rodin
- II. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu všeobecných sester.

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

AMERY, Justin. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. 3. vyd. Praha: Cesta domů, 2017, s. 221-230. ISBN 978-80-88126-34-8.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SÝKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2019, s. 190-220. ISBN 978-80-271-0584-7.

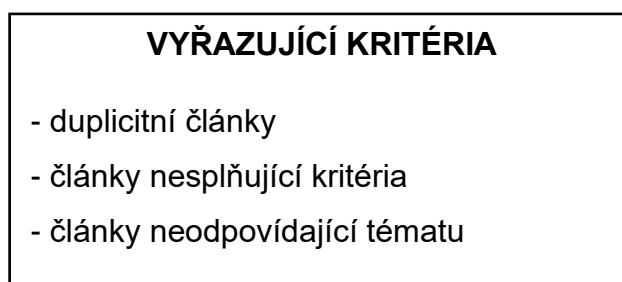
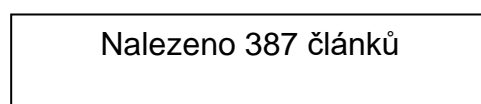
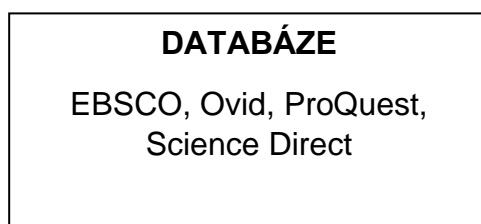
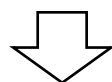
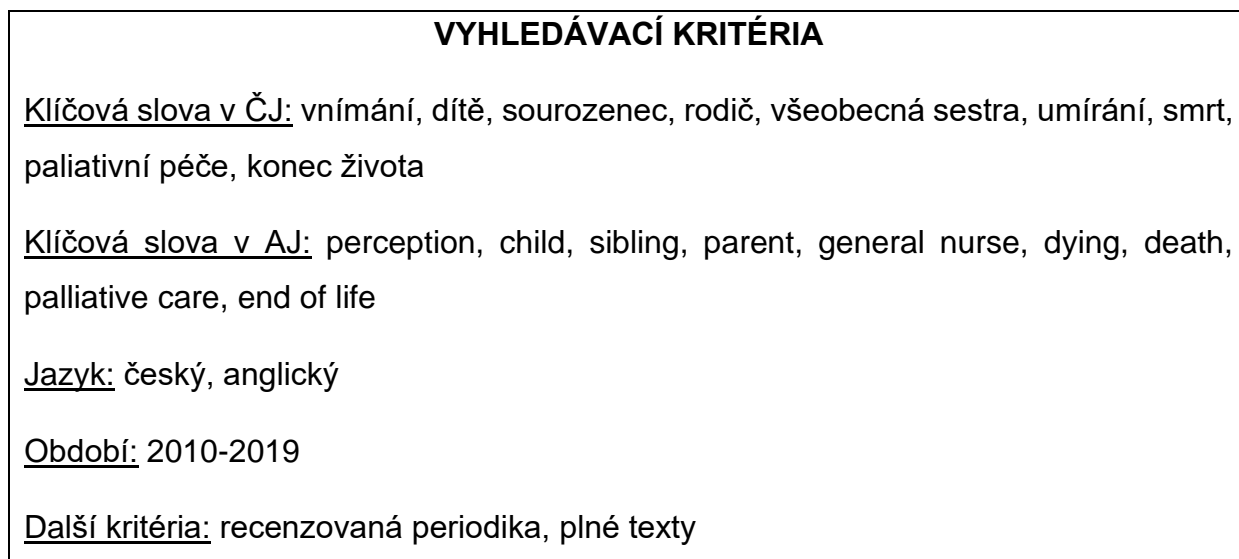
CURCIO, Danna L. The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. *Pediatric nursing*. 2017, 43(1), 8-13. ISSN 0097-9805.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014, s. 80-83. ISBN 978-80-247-4650-0.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, s. 30-32. ISBN 978-80-247-3171-1.

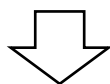
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.



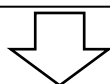
SUMARIZACE POUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO - 4
ProQuest - 12
Science Direct - 11
Ovid - 1



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Journal of Pediatric Nursing	4 články
International Journal of Nursing Studies	2 články
International Journal of Caring Sciences	2 články
Journal of Child and Family Studies	2 články
Journal of Pediatrics	2 články
Applied Nursing Research	1 článek
Archives of Disease in Childhood	1 článek
Australasian Emergency Nursing Journal	1 článek
BMC Pediatrics	1 článek
Cancer Nursing	1 článek
Československá psychologie	1 článek
Indian Journal of Palliative Care	1 článek
Intensive & Critical Care Nursing	1 článek
Journal of Clinical Psychology in Medical Settings	1 článek
Journal of Pain and Symptom Management	1 článek
OMEGA-Journal of Death and Dying	1 článek
Pediatric Annals	1 článek
Pediatric Nursing	1 článek
Seminars in Oncology Nursing	1 článek
Support Care Cancer	1 článek
The Journal for Nurse Practitioners	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek
bylo použito **28** článků.

2 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI Z POHLEDU UMÍRAJÍCÍCH DĚTÍ

Smrt tvoří nedílnou součást života. Umírání a smrt na konci dlouhodobého života je chápáno jako součást přirozeného procesu, avšak úmrtí dítěte je považováno za nepřirozené a přináší velmi odlišný názor (Curcio, 2017, s. 8). Děti pociťují ze smrti negativní emoce. Zažívají strach a smutek. Výzkumné studie uvádějí, že když dítě umírá, začíná si uvědomovat svou smrtelnost, konec existence a pravděpodobně zažije předčasný zármutek. Příčinou může být uvědomění si své smrtelnosti, strach z blížící se smrti nebo ztráta vlastní funkce a interakce v době umírání, jako je vyloučení ze sportu, nedostatek spánku, neúčast ve škole nebo nedostatečný kontakt s kamarády (Lancaster, 2011, s. 279). V průběhu umírání projevují více smutku dívky. Při zaměření se na věk mohou prožívat smutek i velmi malé děti, avšak jejich projevy emocí jsou odlišné oproti dospělým (Loučka, Vančura, 2011, s. 42). Děti školního věku si již uvědomují svou smrtelnost a pociťují ze smrti zejména strach. Mezi nejčastější strachy školních dětí patří obavy z úmrtí. Na předních místech figuruje zejména u dětí mezi 7. až 12. rokem života. U chlapců je tento typ obav popisován jako nejčastější. U dívek se po strachu z pavouků a tmy umístil na třetím místě (Loučka, Vančura, 2011, s. 44). Kromě strachu pociťují děti také úzkost ze smrti. Strach z konce života je hlavním zdrojem úzkosti přítomný již v dětském věku. U mladistvých se úzkost ze smrti zvyšuje. Provází je úzkost ze skutečností, jako je rozklad těla nebo fyzických příznaků nemoci, jako je bolest. Vrchol projevů úzkosti obvykle nastává po dovršení plnoletosti. Mladiství mívají obavy spojené s předčasnou smrtí, která by jim znemožnila uskutečnit své sny a budoucí plány (Bell et al., 2010, s. 833-834).

Umírání a konec života prožívají všechny děti negativně, avšak nejobtížněji nevyléčitelnou nemoc vnímají adolescenti. Jejich představy, jaké může mít onemocnění dopady na jejich život a chod rodiny, nemusí být reálné. Adolescenti chápou umírání jako zkušenost poté, kdy zjistí, že jejich smrt je nevyhnutelná a je dynamickým procesem, jehož prostřednictvím se výrazně mění pojetí sebe sama. Pro umírající dospívající hrají důležitou roli otázky týkající se smyslu života, bolesti, utrpení a nespravedlnosti. V tomto těžkém období se hlásí ke svým hodnotám, autenticky reagují na neočekávané události a setkání. Adolescenti se obvykle vyrovnávají s nemocí popřením nebo agresí. S postupem nemoci mění svou morální pozici a uvědomují si své pocity jako je strach, úzkost a beznaděj. Důležitým bodem je skutečnost, že někdy nedokáží sdělit svou agresi, výbuchy hněvu, momenty úzkosti

a zármutek rodině, která stojí vždy po jejich boku. Adolescenti nemusí projevit svůj smutek prostřednictvím pláče. V průběhu choroby se mohou snažit chovat vyzrálé a vypadat silně pro všechny v okolí, včetně úzkého kruhu rodiny. V některých případech se při náznaku jakékoliv úzkosti a nepohodlí mohou cítit jako přítěž pro své blízké. Nicméně s postupem nemoci se prohlubuje negativita dospívajících a agrese vůči okolí. Není neobvyklé vyjadřování pocitu nenávisti a hněvu vůči přátelům nebo rodinným příslušníkům. Adolescenti se cítí cizí sami sobě a jedině, co si přejí, je stát se normálním a zdravým mladým člověkem (Kavas, 2018, s. 257-258).

Negativní emoce a reakce adolescentů mají vliv zejména na kontakt s okolím a rozvíjí sociální izolaci. Umírající dospívající se často cítí izolovaní od společnosti, protože současný zdravotní stav jim neumožňuje navštěvovat střední školu nebo trávit čas se svými vrstevníky. Po většinu času jsou hospitalizováni v nemocnici. Často mohou vznikat konflikty mezi adolescenty a rodiči, avšak nejsou ojedinělé ani spory mezi adolescenty a zdravotnickým personálem (Kavas, 2018, s. 257). Pro děti staršího školního věku a dospívající je problematická závislost na rodičích a zdravotnickém personálu, jelikož v průběhu nemoci se snaží současně o nezávislost. Chtějí se podílet na rozhodování o paliativní péči a jejím plánování. Rozumí pozitivním účinkům léků na bolest, ale i vedlejším efektům. V některých případech mohou být svolní k testování nových léčiv. Mnohdy adolescenti chtějí také rozhodovat o konci svého života. Mnoho z nich již pochopilo smrt před dosažením věku 18 let, proto častým přáním může být neprodužovat život za každou cenu a neresuscitovat (Foster et al., 2010, s. 213).

Pro pochopení prožívání smrti je důležité vědět, jak k ní umírající děti přistupují. Představa smrti má u dětí jinou podobu než u dospělých a existuje několik základních faktorů, které ovlivňují, jak dítě chápe pojem smrt. Tyto faktory mají vliv na dětské prožívání umírání a smrti a v průběhu vývoje dítěte mění jeho pohled na smrt (Yang, Park, 2017, s. 55). Zpočátku děti přistupují ke smrti se zvědavostí. Emoce stresu, strachu a zármutku se objevují později jako vzorec chování přijatý z vnějšího prostředí. Nejvýznamněji ovlivňuje postoj dětí ke smrti **věk**. V rámci vývoje představ o smrti v dětském věku rozlišují autorky Krepia, Krepia a Tsilingiri (2017, s. 1717-1718) tři stádia vývoje pojetí smrti. V první fázi trvající do 5 let dítě není schopno chápat, že úmrtí je definitivní a ireverzibilní. Nedokáže rozlišit pojmy trvalý a dočasný. Smrtí se rozumí stav dlouhého spánku. V mladším školním věku si dítě začíná uvědomovat, že se jedná o trvalý stav a znamená konec života. V poslední fázi (od 9 let) je smrt chápána jako definitivní, nevratná a rozumí se jí proces, který nastane u každé lidské

bytosti. Podle autorek Brooten a Youngblut (2017, s. 1113) během prvních tří let života dítě o konci života neuvažuje a nerozlišuje mezi mrtvým a živým. Nepřemýšlí o sobě jako o individuální lidské bytosti. V předškolním období si dítě začíná uvědomovat smrt. Smrt je chápána jako nehybnost, spánek nebo jiná forma života a je charakteristická pro lidi staré či nemocné. Děti v tomto věku k ní přistupují se zvědavostí. V období školního věku děti mají již o smrti poměrně reálné představy. Chápu, že je nevyhnutelná a začínají si uvědomovat její možné příčiny. Úmrtí si spojují s nefunkčností biologických procesů. Dochází k tomu vývojem kognitivních funkcí. V období puberty si dospívající s vývojem abstraktního myšlení vytváří představy o umírání a smrti stejné jako jsou u dospělého. Zcela chápu definitivnost, nevyhnutelnost a kauzalitu smrti.

Na vnímání smrti má vliv mnoho dalších faktorů. Významným ovlivňujícím faktorem postoje ke smrti je **emocionální zkušenost** dětských pacientů. Emoční prožívání proto může vést k mnoha mylným interpretacím ve snaze pochopit smrt, které jsou zdrojem různých strachů a úzkosti. U dětí, které zažily úmrtí blízké osoby, domácího mazlíčka nebo jejichž život je ohrožen vážnou nemocí, se rozvíjí pohled na smrt zcela odlišně než u vrstevníků (Krepia, Krepia, Tsilingiri, 2017, s. 1720). Autoři Loučka a Vančura (2011, s. 43) uvádí, že nejčastější první zkušenost je smrt domácího zvířete. Mnoho dětí zažívá úmrtí prarodiče již ve věku do 18 let, což také ovlivňuje pohled na smrt. Vnímání smrti u dětí se liší také v závislosti na **hodnotách a kultuře země**, ve které žijí. V zemích s politickou nestabilitou, konflikty nebo teroristickými útoky jsou hodnoty odlišné než v zemích s mírem, jímž jsou postoje lidí k umírání ovlivněny (Yang, Park, 2017, s. 57). Válka s fatálními následky znamená rozdílné postoje v souvislosti se skutečností, že děti vyrůstající v takovém prostředí zažívají každodenní násilí a tématu smrti se nevyhýbají. Ve vyspělých zemích naopak moderní společnost tabuizuje smrt, což může přinést větší strach a úzkost. Vnímání je významně ovlivněno i **religiozitou**. Děti starší devíti let rozumí nevyvratitelnosti smrti a mají tendenci věřit v reinkarnaci nebo kontinuitu energie ducha člověka (Krepia, Krepia, Tsilingiri, 2017, s. 1720). Avšak takové chápání může mít vliv na porozumění nevratnosti smrti (Loučka, Vančura, 2011, s. 43). Postoj ke smrti je do jisté míry ovlivněn i **pohlavím** dítěte. Dívky popisují konec života více psychologickými aspekty. Chlapci mají tendenci navrhnout více násilné příčiny smrti než dívky, které obvykle jako příčinu popisují nemoc nebo dopravní nehodu. Zmatek v chápání smrti je ovlivněn názory a **postoji rodičů nebo učitelů**. Po rodině hraje škola pro dítě nejdůležitější roli,

protože učitelé mají větší podíl na rozvoj vnímání tématu smrti než rodiče (Krepia, Krepia, Tsilingiri, 2017, s. 1720). V současné době má významný vliv také **technologie**, jako jsou např. videohry, filmy nebo internet. Často zobrazují smrt a přístup k těmto prostředkům je téměř neomezený (Yang, Park, 2017, s. 54).

Umírající děti mají tendenci chápat svůj stav nemoci negativně. Takto prožívají blížící se konec své existence zejména děti staršího školního věku. Starším dětem by mělo být umožněno diskutovat na téma prožívání nevyléčitelné nemoci, a to včetně ztráty naděje a strachu z budoucnosti. V průběhu umírání se snižují šance na vyléčení a navrácení k normálnímu životu. Vědomí, že léčba není jedinou nadějí vážně nemocných dětí, může všeobecným sestřám usnadnit snahy s dětmi diskutovat o jejich šancích. Děti a dospívající si uvědomují, že někteří zdravotničtí pracovníci nejsou ochotní mluvit o tomto tématu, když nemoc progreduje, a místo toho zopakují fakta související s progredujícím chorobným stavem. Mnozí z nich se tedy chtějí raději otevřít svým kamarádům a projevit jim emoce. Chápou, jak je obtížné vést se svými vrstevníky rozhovor na téma smrti, avšak pokud takovou šanci mají, mohou se cítit lépe pochopeni od přátel než od rodiny (Foster et al., 2010, s. 213). Umírajícím dětem by měl proto být poskytnut jakýkoliv typ podpory. V průběhu umírání se nemění pouze jejich emoce, ale i vzhled. Časem jim mohou začít vypadávat vlasy, začnou přibývat či ubývat na váze nebo se mohou na těle projevit jiné známky nemoci, proto je nutné brát ohled na psychiku dítěte a hledat řešení těchto problémů (Kavas, 2018, s. 273). V důsledku negativních emocí spojených s umíráním může rodina vyhledat odbornou pomoc. Pro mnohé děti může být konzultace s psychologem účinná. Děti mohou před svou smrtí také vytvořit rodinným příslušníkům památeční dárky. Je pro ně důležité vytvořit vzpomínky, aby se ujistily se, že si je rodina a blízké okolí bude pamatovat (Foster et al., 2010, s. 213).

Umírajícím dětem pomáhá překonat své obavy ze smrti také duchovní život a spiritualita. Nižší intenzita strachu z úmrtí se objevuje u věřících, avšak může se měnit v závislosti na typu náboženství. Paliativní péče poskytovaná zejména starším dětem by měla zahrnovat spirituální péči. V pediatrických populacích je vyjádření duchovna spojeno s věkem a soustředí se na pochopení života dítěte. Děti se zabývají otázkami, jak smrt vypadá, zda bolí a co nastává po okamžiku smrti. Toto zamýšlení je zcela individuální. Víra umožňuje dětem vyprávět své životní příběhy. Duchovní potřeby zahrnují to, co je pro děti důležité. Mohou se soustředit na lásku, význam jejich nemoci, bezpečí, odpuštění, osamělost, oddělení od rodiny a přátel, naději i to, jak na

ně bude vzpomínáno a jak jejich životy ovlivnily okolní svět (Foster et al., 2010, s. 2013). Víra neovlivňuje úzkost, a to zejména u dospívajících (Loučka, Vančura, 2011, s. 44), přesto náboženství může být pro dítě zdrojem pohodlí a nadějí nebo víru považuje za zklamání nebo trest. Modlitby obvykle zahrnují prosby o odpuštění hříchů nebo o Boží lásku. Pro duchovně založené umírající jsou důležité vztahy s rodiči a jejich sourozenci. Jsou si vědomi omezeného času. Se svými blízkými chtějí trávit co nejvíce času a chtějí mít možnost se s nimi rozloučit (Lancaster, 2011, s. 80).

3 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI Z POHLEDU SOUROZENCŮ

Nad koncem vlastní existence se nezamýšlí pouze umírající děti, ale i jejich sourozenci. Ztráta milovaného člověka může být jedním z nejtěžších a zmatených období v životě a neodvolatelně mění dětský svět. Tato změna je okamžitá a dopad na pozůstalé přetrvává po celou dobu života. Pro většinu dětí je smrt sourozence děsivá a matoucí. Je popisována jako ztráta spoluhráče, blízkého přítele, vzoru a šance být velkým bratrem nebo sestrou. Prožívají samotu, musí se se ztrátou vyrovnat, avšak podpora ze strany rodičů může být omezená (Brooten, Youngblut, 2017, s. 1112).

Nevyléčitelná nemoc dítěte ovlivňuje život celé rodiny. Strach, nejistota, chaos a osamělost nahrazuje to, co bylo bezpečné a dobře známé. Všichni členové rodiny si uvědomují, že nemoc je příčinou rozpadu rodiny. Sourozenci se musí přizpůsobit změnám a musí přijmout nové povinnosti. Někdy musí převzít roli pečovatele, ochránce nebo rodiče. Sourozenci mohou být v rozporu se svými emocemi, proto je nezbytné brát ohled jejich pocity. Často se mohou cítit opomíjeni, protože se celá rodina zaměřuje na umírající dítě. Mohou mít také strach ze smrti sourozence a z toho, jaký bude mít dopad na rodiče. Mohou se obávat, že v budoucnu onemocní nebo zemře další z jejich sourozenců (Foster et al., 2010, s. 206-207).

Někteří sourozenci mohou mít obtíže s vykonáváním některých povinností jako je např. školní docházka, protože chtějí trávit co nejvíc času s umírajícím bratrem nebo sestrou. Sourozenci mají mezi sebou silné pouto a jsou na sobě emočně závislí. V myšlenkách se neustále soustředí na umírajícího a na udržení dalších vztahů se svými blízkými nemají energii. Zůstat v blízkosti nemocného pro ně znamená cítit se bezpečně a méně osaměle. Adolescenti by měli trávit, co nejvíce času s umírající osobou. Měli by být sourozenci každodenně fyzicky na blízku a dávat najevo verbální a neverbální projevy lásky (Foster et al., 2010, s. 207). V posledních chvílích života je u umírajícího dítěte přítomno malé procento sourozenců. O smrti se ve většině případů dovídají od matek (Foster et al., 2010, s. 216-217). Krátce po smrti sourozence se děti nezajímají o budoucnost a následky, nýbrž jsou soustředěni na ztrátu milované osoby. Proces pochopení a přijetí úmrtí sourozence je tříkrokový proces, který závisí na vývojovém stádiu. Prvním krokem pro dítě je pochopit konečnost, kterou smrt přináší do života jejich sourozenců (Machajewski, Kronk, 2013, s. 443). Pokud si děti přejí vidět tělo, mělo by jim to být umožněno. Vidět tělo může dětem pomoc smrt pochopit

a přijmout její definitivnost. Dětem by mělo být vysvětleno, že zemřelý člověk nic necítí, již netrpí a nemá bolesti (Youngblut et al., 2019, s.185). Poté, co si smrt uvědomí, začne truchlit, a nakonec se vše vrací do normálu. „Normální“ se však nyní mění, sourozenec je pryč a vztahy mezi nimi jsou navždy přerušeny (Machajewski, Kronk, 2013, s. 443).

Smrt člena rodiny může způsobit očekávané utrpení a zármutek, může však také způsobit příznaky deprese. Již před smrtí si sourozenci uvědomují, že zemře blízká osoba a pociťuje smutek. Děti mají často stejné pocity jako dospělí, ale svůj zármutek projevují individuálně (Machajewski, Kronk, 2013, s. 444). Po ztrátě sourozence si každé dítě prochází různými fázemi smutku. Dle Elizabeth Kübler-Rossové se rozlišují fáze zármutku jako je popření a izolace, hněv, vyjednávání, deprese a přijetí. Pozůstalí sourozenci nejčastěji reagují na úmrtí agresí, depresí a úzkostí ze separace (Brooten, Youngblut, 2017, s. 1112). Po smrti sourozence může zármutek dětí trvat různě dlouhou dobu. Děti si mohou projít krátkým obdobím smutku. Současná společnost očekává, že budou truchlit po dobu několika dnů až týdnů. Truchlení dětí se však nemůže držet této zkrácené časové linie, protože smrt sourozence má důsledky pro budoucí život. U některých trvá proces truchlení až několik let. Pozůstalým dětem hrozí zvýšené riziko komplikovaného nebo nevyřešeného zármutku. Důležitým ovlivňujícím faktorem je průběh smrti. Zejména bolestná, citově deprimující nebo neočekávaná smrt sourozence v dětství by měla být považována za vysoce rizikovou pro vznik komplikovaného zármutku a posttraumatickou stresovou poruchu. Ke komplikovanému zármutku může dojít, když děti nemají nezbytnou emoční podporu rodičů. Pokud není smrt vyřešena, může vést v dospělosti k problémům s emocemi a chováním, včetně psychiatrických nemocí. Předchůdcem sebevraždy v dospělosti může být dětská zkušenost s nevyřešeným zármutkem a úmrtím (Machajewski, Kronk, 2013, s. 444, 447). Lancaster (2011, s. 280) uvádí, že i při zvládnutém zármutku se však mohou pocity smutku objevit v pozdějším věku při významných událostech jako je maturitní ples, promoce nebo svatba.

To, jak děti reagují na smrt, ovlivňuje zejména věk. Seskupování dětí podle věku může být nápomocné při pochopení toho, jak děti vnímají smrt, ale musí být zohledněno, že každé dítě je jedinečné (Machajewski, Kronk, 2013, s. 445). Autorky Brooten a Youngblut (2017, s. 1113) uvádí, že předškoláci mají rozvinuté konkrétní myšlení s velkým smyslem pro spravedlnost. Mohou se cítit viní za smrt sourozence.

Za příčinu smrti mohou považovat nedostatek času věnovaného zemřelému. V tomto věku si mohou děti představovat, že i po smrti jejich zesnulý sourozenec stárne, roste a vyvíjí se. Předškoláci obvykle mění chování a nechápou, co se děje. Mnoho z nich se bojí, že i oni nebo jejich milovaní zemřou. Lancaster (2011, s. 280) uvádí, že dětem by měl být dán prostor pro vyjadřování emocí, protože smutek může střídat radost. Pocity mohou projevovat pomocí hry s plyšáky nebo panenkami. Děti školního věku mohou projevovat některé známky deprese, včetně špatné kognitivní funkce. Depresivní děti mohou být tiché, plačtivé, vypadat podrážděně nebo letargicky. Děti mladšího školního věku mohou ztratit vývojové dovednosti, být sociálně izolované nebo mohou vykazovat separační úzkost, zvýšenou závislost, noční strach, regresivní chování nebo projevovat smutek a zlobu. Autorky Brooten a Youngblut (2017, s. 1112-1113) uvádí, že zatímco sourozenci mladšího věku mají někdy problémy s hyperaktivitou a spánkem, děti staršího školního věku jsou obvykle smutné a depresivní s častými sny. Děti ve vyšších ročnících obvykle vykazují více známek deprese a úzkosti, somatické potíže a dlouhodobý hněv na zesnulého, jejich rodiče, pečovatele, někdy i na jejich vrstevníky. Hledají příčinu smrti sourozence. Autorky Machajewski a Kronk (2013, s. 447) uvádí, že mezi fyzické známky zármutku u dětí ve školním věku patří bolesti hlavy, bolesti žaludku, enuréza, poruchy spánku nebo poruchy příjmu potravy. Reakce na smrt se může projevit také jako špatná koncentrace ve škole, zhoršení prospěchu, noční můry nebo dokonce sebevražedné myšlenky. Děti se mohou oddalovat od svých kamarádů a spolužáků, neboť si myslí, že jsou jediní, kteří prožili smrt sourozence. Autoři Youngblut et al. (2019, s. 185) uvádí, že dospívající mají také problémy s impulzivitou, náladovostí, starostí, sny, nočními můrami a problémy se spánkem. Mohou také trpět nechutenstvím, vyžadovat pozornost, odmítat mluvit a cítit se nemilovaní. Obvykle jim může dělat potíže vrátit se k normálnímu fungování. Adolescenti se vyhýbají projevování zármutku nad ztrátou sourozence svým rodičům. Lancaster (2011, s. 280) uvádí, že dospívající mohou mít depresivní příznaky podobné dospělým. Mohou projevovat vnější známky deprese, jako je pití alkoholu, piercing, tetování, krádeže, lhaní, podvádění nebo vandalismus. Je důležité povzbudit dítě, aby truchlilo svým vlastním způsobem. Pozůstalí příbuzní by měli s adolescenty trávit tolik času, kolik je možné, aby ukázali, že mohou mezi sebou sdílet pocity otevřeně a svobodně. V nezbytných případech je doporučován zásah psychologa.

Jistý vliv na prožívání smrti sourozence má pohlaví. Dívky se uzavírají a internalizují s depresivním chováním, zatímco chlapci se mohou stát extroverty. Častěji prokazují hyperaktivní chování a neschopnost soustředit se. Někteří chlapci mohou být naopak smutní a vinit se za smrt sourozence (Youngblut et al., 2019, s. 185).

Kultura má také vliv na vnímání smrti, jelikož ovlivňuje myšlenky, pocity, naděje, strachy a zkušenosti rodin s daným onemocněním (Foster et al., 2010, s. 207). Výzkumná studie autorů Youngblut et al. (2019, s. 185-187) se zaměřila na úzkost, depresi, chování a školní výkon dětí po smrti sourozence na novorozeneckých a pediatrických odděleních. Cílem bylo porovnat výsledky podle věku dítěte, pohlaví, rasy, etnicity a toho, zda dítě vidělo své sourozence. V této longitudinální studii byla použita metoda náhodného výběru respondentů. Výzkumu se účastnilo 132 dětí a 96 rodičů negroidní, europoidní a hispánské rasy nebo etnicity z 18 dětských nemocnic na Floridě. Rodiče museli být starší 19 let. Kritériem pro zařazení dítěte do výzkumu byl věk 6-18 let, anglicky mluvící a zda žily se stejnými rodiči před a po smrti sourozence. S respondenty byly provedeny polostrukturované rozhovory po 2, 4, 6 a 13 měsících od smrti. Děti hodnotily své emoce opakovaně pomocí měřících nástrojů Spence Children's Anxiety Scale a Children's Depression Inventory. Rodiče hodnotili školní výkon a změnu chování dětí pomocí Child Behavior Checklist. Výsledky ukazují, že dětská úzkost byla častější než deprese. Úzkostí trpělo 43 % dětí alespoň jedenkrát po dobu šetření. Úzkost a deprese byla vyšší u dívek negroidní rasy. Úzkost a deprese byla výraznější zejména u dívek, avšak podle Centra pro kontrolu a prevenci nemocí je úzkost častější u chlapců, zatímco deprese je typičtější pro dívky. U dětí staršího školního věku byla úzkost výrazně vyšší a u některých byla zaznamenána i po 13 měsících. Pouze 6 % dětí vykazovalo známky deprese alespoň při jednom dotazování. Při srovnání ras a etnicit mělo zvýšené skóre deprese nejvíce bílých nehispanických dětí a na zesnulé sourozence myslí zejména pozůstalí černé rasy. Výsledky také ukazují, že zdravým dětem by mělo být umožněno vidět své sourozence v době blížící se smrti. U dětí, které je neviděly, byla úzkost a deprese výrazně větší. Celých 89 % respondentů vidělo své sourozence v nemocnici před smrtí, z toho 15 % je vidělo i po smrti. Obvykle viděly své sourozence v případě, že se jednalo o dítě starší 6 let nebo dospívající. Hodnocení chování dětí z pohledu rodičů bylo bez ohledu na rasu téměř stejné. Školní výkon dětí se po smrti sourozence změnil. Zejména u chlapců se objevil zhoršený prospěch, koncentrace na školu.

Aby se děti vyrovnaly se smrtí sourozence, potřebují podporu rodičů. Musí být milovány, respektovány, pochopeny a musí být o ně stále pečováno. Kromě podpory rodičů jim obavy může pomoc překonat např. modlitba, mluvení s rodiči nebo hraní si se sourozenci. Podporu mohou dostávat také od učitelů nebo vrstevníků (Foster et al., 2010, s. 206-207). Pro dospívající je přínosná podpora zejména od přátel, zatímco pro mladší děti jsou účinná skupinová sezení, která pomáhají otevřeně mluvit o prožívání umírání a smrti sourozence (Lancaster, 2011, s. 280).

Děti, které byly na smrt sourozence připraveny, se lépe dokážou vyrovnat se ztrátou sourozence. Se smrtí se mohou vyrovnávat tak, že udržují se svým zesnulým sourozencem vztah ve formě zpívání oblíbených písní, dívání se na fotografie nebo mluvením o něm. Dívky mohou mít častější tendenci mluvit se svým zesnulým sourozencem než chlapci. Děti se mohou rozhodnout spát v pokoji zemřelého (Lancaster, 2011, s. 279-280). Pro pozůstalé děti je také důležité mít příležitost se rozloučit se zemřelým sourozencem. V rituálech týkajících se smrti, jako je např. pohřeb, lze nalézt mechanismus, který usnadňuje smutek. Pohřeb může pomoci smrt pochopit a přijmout. Většina pozůstalých sourozenců se účastní pohřbu. Dospívající se mohou podílet na jeho plánování. Účast na pohřbu může snížit úzkost ze ztráty sourozence. Některé děti si mohou přát vidět rakev zesnulého sourozence. Mohou do ní umístit oblíbenou hračku, obrázek nebo báseň. Takové vyjádření smutku může usnadnit zvládnutí ztráty a přenést pouto, které bylo mezi sourozenci, do vzpomínek (Machajewski, Kronk, 2013, s. 444). Často mohou vzpomínat na to, jak se o ně staraly a představovat si věci, které spolu dělaly nebo by mohly v budoucnu dělat, kdyby byl sourozenec naživu (Youngblut et al., 2019, s. 185).

4 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI DÍTĚTE Z POHLEDU RODIČŮ

Smrt dítěte je považována za jednu z nejtraumatičtějších událostí, které mohou rodiče potkat. Úmrtí dítěte je pro ně něco nemyslitelného. Rodiče ztrácejí nejen dítě, ale i část sebe. Všechny sny a přání pro jejich dítě se zdají zbytečné. Často si pokládají otázky, proč smrt potkala právě je. Mohou se ptát, zda existuje Bůh a může pomoc jejich dětem. Některé matky mohou žádat o odpuštění, že nejsou schopné pro své dítě udělat víc a zachránit mu život. Některé rodiny proces umírání a smrti dítěte musí zvládnout sami. Jiné rodiny mohou naopak smrt nepřijmout a ignorovat (Braganza, 2014, s. 363).

Rodičovství umírajícího dítěte je nesmírně náročná zkušenost, která vyvolává intenzivní emocionální reakce, jako je bezmocnost, vina, stres, strach a úzkost. Mnoho z nich není schopno pochopit realitu spojenou se ztrátou. Představa smrti dítěte je pro rodiče velmi bolestná (Braganza, 2014, s. 363). Autoři Tan a Moy (2019, s. 159) uvádí, že např. v asijské kultuře mohou rodiče v zoufalosti a strachu ze ztráty začít využívat náboženské rituály, jako jsou ozdoby nebo extrakt z bylinek, k uzdravení nebo tišení bolesti. V případě umírání dítěte se rodinní příslušníci mohou snažit o naladění pozitivní nálady a o smrti s nemocným tedy nemluví. Autoři Aldrige et al. (2017, s. 184) uvádí, že když je dítě v terminálním stádiu nemoci, ví to. Mluvit s dítětem o jeho umírání je nepředstavitelný úkol pro většinu rodičů. Existují dva typy rodičů. V prvním případě se jedná o rodiče, kteří jsou ochotni sdílet s dítětem svůj smutek a diskuzi o smrti se nevyhýbají. Rodiče však mají často dobré důvody, proč nechtějí svému dítěti sdělit jejich prognózu. Obávají se důsledků takového rozhovoru. Rodiče si mohou myslet, že se jejich dítě vzdá, a to buď na emocionální úrovni nebo doslovně např. odmítnutím léčby. V důsledku toho mohou mít pocit, že nemluvit o smrti znamená chránit své děti před emocionální bolestí. Rozhovor o prognóze nemoci bere naději a zvyšuje emocionální bolest rodičů související s umíráním dítěte.

Rodiče již v době nemoci dítěte začínají truchlit. Stejně jako je vztah mezi rodičem a dítětem jedinečně silný, je také jejich zármutek. Rodičovský zármutek je považován za mnohem intenzivnější než jiné formy zármutku. Obvykle si rodiče projdou procesem truchlení bez větších obtíží. Normální truchlení se obvykle týká zkušeností většiny jednotlivců, kteří se vyrovnají se svými ztrátami, aniž by vyžadovali odborný zásah. Normální zármutek je považován za vysoce individualizovaný proces. Má svá specifika a jeho průběh není odlišný fázím podle

Kübler-Rossové. V počátečních měsících po smrti dítěte jsou časté intenzivní pocity smutku, prázdnoty, touha po zemřelém, úzkost z budoucnosti, deprese a izolace od společnosti. Příznaky akutního zármutku se v průběhu času obvykle snižují (Morris, Fletcher a Goldstein, 2018, s. 2). Takový zármutek vede časem k případným známkám uzdravení, jako je obnovení každodenní funkce, přijímání potěšení ze života a navazování nových vztahů. Rodiče mohou být po počátečním truchlícím období opět schopni osobního růstu. Většinou smrt dítěte nepřekonají, ale naučí se při nekomplikovaném zármutku ztrátě přizpůsobit a integrovat ji do svého života (Foster et al., 2010, s. 216). Někdy však mohou pocity smutku, úzkosti a deprese setrvávat. V případě nezmírňujícího se smutku může vzniknout komplikovaný zármutek. Je rozdílný od očekávané reakce charakteristické pro danou společnost nebo kulturu. Tato forma zármutku zahrnuje jeho nepřítomnost, opožděnost, nevyřešenou smrt nebo dlouhodobé trvání (Foster et al., 2010, s. 216). Jednotlivci s dlouhodobým zármutkem se vyhýbají situacím, které ztrátu připomínají. Mezi rizikové faktory patří ženské pohlaví, separační úzkost v dětství, předchozí ztráty v dětství, smrt partnera v minulosti, blízký vztah s dítětem a nedostatek přípravy na smrt (Morris, Fletcher a Goldstein, 2018, s. 2). U některých rodičů mohou v důsledku komplikované truchlení vzniknout velké deprese nebo posttraumatická stresová porucha (dále jen PTSD), díky které mohou být později v životě více zranitelnější vůči stresorům a krizím. Úzkost a deprese po traumatu, kterým je smrt dítěte, mohou být konceptualizovány jako obecný traumatický stresový konstrukt. U osob s PTSP a velkými depresemi mohou být přítomny pocity viny (Lykke et al., 2019, s. 600). Autoři Morris, Fletcher a Goldstein (2018, s. 2) uvádí, že u osob s obtížnou adaptací na ztrátu se může také rozvinout prodloužená smutková porucha (dále jen PGD), která zahrnuje přetrvávající vzpomínky na zemřelé dítě, neschopnost přijmout realitu o smrti. PGD je porucha specificky spojená se stresem. Rodiče prožívají pocity viny ze smrti dítěte. Jejich neustálá touha vyhledávat dítě je primárním příznakem smutkové poruchy, ale obvykle se nevyskytuje při velké depresi nebo PTSP.

Autoři Lykke et al. (2019, s. 597-599) se ve výzkumné kvalitativní studii zabývali úzkostí a depresí rodičů zemřelých dětí. Cílem bylo zhodnotit úzkost a depresi u pozůstalých rodičů během nemoci dítěte a bezprostředně po smrti 3 až 5 let po ztrátě. Švédsko-dánské výzkumné studie se účastnilo 136 matek a 57 otců. K identifikaci symptomů souvisejících s depresí byl použit měřicí nástroj the Centre for Epidemiological Studies Depression Scale (dále jen CES-D). Byla také použita škála

Visual Digital Scale k měření subjektivního hodnocení úzkosti a deprese rodičů v současnosti a během nemoci a smrti dítěte podle jejich paměti. Výše uvedené škály byly přeloženy a následně využity k hloubkovým rozhovorům. Výsledky ukazují, že umírání a smrt dítěte má dopad na duševní i fyzické zdraví rodičů. Celková kvalita života se také zhoršuje. V době výzkumu 61 % rodičů zaznamenalo středně až horší duševní pohodu. Celých 65 % matek a 63 % otců trpělo během onemocnění dítěte mírnou až vážnou úzkostí. V období umírání byla znatelně vyšší úzkost než v době po smrti dítěte. U všech rodičů výrazně poklesla úzkost 3 až 5 let po ztrátě. Během onemocnění dítěte hlásilo střední až těžkou depresi 35 % matek a 39 % otců. Předpokládá se, že jistý vliv na emoce rodičů má pohlaví. Ve výzkumné studii však v případě deprese, hodnocené pomocí měřicího nástroje CES-D Scale, nebyly statisticky významné rozdíly mezi pohlavím rodičů, ale prevalence výskytu byla nepatrně nižší u matek než otců. Reakce rodičů na ztrátu ovlivňuje i dosažené vzdělání. U rodičů s nižším vzděláním byl prokázán vyšší strach a těžší deprese. Byl zkoumán také vliv religiozity na emoce rodičů. Mezi depresí a náboženskou vírou nebyla zjištěna žádná souvislost.

Truchlení rodičů je ovlivněno dalšími faktory. Zármutek je do jisté míry ovlivněn tím, zda dítě umřelo v nemocnici. Rodiče, jejichž dítě zemřelo na onkologické onemocnění v nemocničním zařízení, mají více příznaků smutku než ti, kteří zažili smrt v domácím prostředí. Přípravenost na smrt a zkušenosti na konci života také ovlivňuje zármutek. Rodiče, kteří se cítí méně připraveni na smrt nebo považují kvalitu poskytované péče o dítě za špatnou, mají vyšší riziko komplikovaného zármutku. Naopak manželské páry, které cítí, že potřeby umírajícího dítěte byly dobře uspokojeny, mají nižší skóre rizika komplikovaného zármutku. Rodiče, kteří zaujmají optimističtější postoj a aktivněji se podílí např. na plánování péče, trpí méně intenzivním zármutkem (Morris, Fletcher, Goldstein, 2018, s. 3).

Zármutek ovlivňuje také vztah mezi rodiči. Má svá pozitiva, jako je posílení rodinných vazeb, nebo negativa, mezi která patří zintenzivnění strachu, ztráta kreativity a nadšení pro život (Braganza, 2014, s. 365). Když dítě zemře, rodiče jsou konfrontováni s potřebou řešit jak změny v sobě jako jednotlivci, tak ve vztahu se svými partnery. Smrt může vést k rozpadu manželství, avšak existují i případy, kdy ztráta zvýšila odolnost vztahu mezi partnery. Ztráta může přispět k větší soudržnosti a posílení vztahu. Rodiče truchlí současně, ale často se liší ve vyjadřování svého zármutku. Musí skrze zármutek pracovat způsobem, který je pohodlný pro ně jako

jednotlivce, a přitom zvažovat následky svého jednání na manželství. Interpersonálním zvládnutím se zabývá koncept dyadického vyrovnávání. Je definováno jako proces zapojení partnerů, kteří se snaží vnímat emoce a vyrovnávání druhého partnera. Koncept zahrnuje zvládnutí stresu, empatické zvládnutí a vyrovnávání zaměřené na vztah. Je soustředěn na strategie manželů na snížení stresu, proces vzájemného hodnocení stresu, vnímání emocionálních prožitků partnera a snahu dělat kompromisy. Koncept také zdůrazňuje pozitivní a aktivní přístup k vyrovnání se se ztrátou. Důležitými body ve vyrovnávání se smrtí jsou nový pohled na vztah, objevení svých silných stránek pro podporu druhého partnera, verbální a nonverbální komunikace. Přestože je koncept velmi nápomocný při vyrovnávání se smrtí, pro zvládnutí ztráty musí oba rodiče také pochopit, že dítě stále žije ve vzpomínkách a srdcích blízkých (Albuquerque et al., 2017, s. 1818).

Po smrti dítěte může rodičům pomoci se se zemřelým rozloučit. Pokud takovou šanci nemají nebo odmítnou, obvykle toho litují. Rodiče považují za užitečné vidět své zemřelé dítě a mít možnost držet jej za ruku. Pokud jim nebylo toto umožněno, může se zvýšit jejich zármutek. Mnoho rodičů si nepřeje vidět dítě z důvodu, že si jej chtějí pamatovat živého (Garstang, Griffiths, Sidebotham, 2014, s. 4). Rodiče také oceňují vytvoření vzpomínek, které jim pomáhají smířit se se smrtí nebo v budoucnu si vzpomenout na dítě. Poté, co dítě zemře, mohou rodiče potřebovat pomoc od ošetřujícího personálu při vytváření vzpomínek. Mohou být zhotoveny otisky rukou, ustřížen pramínek vlasů nebo předán na památku identifikační náramek. Někteří rodiče mohou chtít být se svým dítětem i po smrti a přát si jej vykoupat a obléknout. Takové rozloučení a posmrtná péče má pro rodiče velký význam (Melin-Johansson, 2014, s. 661). Rodiče oceňují také vrácení oblečení a osobních věcí dítěte (Garstang, Griffiths, Sidebotham, 2014, s. 13).

Aby se rodiče vyrovnali se ztrátou, oceňují již v době nemoci dítěte nepřetržitou, upřímnou a soucitnou podporu od paliativního týmu. Rodiče oceňují, když personál projevuje emoce. Vnímají pozitivně, pokud dá zdravotnický personál najevo soucit. Z pohledu rodičů někdy nemá zdravotnický personál soucit, potlačují pocity, vyhýbají se rodičům nebo jim neprojevují přátelství. Rodiče se necítí dobře, když personál otevřeně soudí životní styl rodičů nebo jejich rozhodnutí, když dítě umírá. Rodiče se mohou cítit uraženě, pokud se k nim zdravotnický pracovník chová chladně. Považují za nevhodné, když se také chová lhostejně (Garstang, Griffiths, Sidebotham, 2014, s. 13). Důležité je také, jak zdravotnický personál přijímá rodinu. Vytvořený vztah

mezi rodiči a zdravotnickým personálem má vliv na jejich psychiku a na to, jak se pozůstalí vypořádávají se smutkem po smrti svého dítěte. Většina vztahů končí, když dítě zemře. Snazší je se však se ztrátou vyrovnat, pokud všeobecné sestry poskytnou určitý druh podpory i po smrti (Melin-Johansson et al., 2014, s. 661). Rodiče po smrti dítěte oceňují podporu také lékařů, sociálních pracovníků a kaplanů. Při zvládání zármutku oceňují někteří pozůstalí rodiče udržení kontaktu se zdravotnickým personálem pravidelným telefonním hovorem. Potěší je přání k svátku, narozeninám nebo výročí úmrtí dítěte. Někteří rodiče mohou vnímat pozitivně zážitky následné návštěvy po smrti jejich dítěte, jiní se naopak cítí, že díky takovému kontaktu znovu prožívají negativní zkušenosti. Přestože někteří členové rodiny považují za užitečné trvalý kontakt se všeobecnými sestrami po smrti jejich dítěte, avšak trvalý kontakt není všeobecně prospěšný pro všechny rodiny (Foster et al., 2010, s. 217). Mnoho rodičů však neoceňuje následnou podporu a kontaktování ze strany zdravotníků. Vyrovnat se ztrátou může pomoc v mnoha případech psycholog. Téměř polovina všech pozůstalých rodičů nemá k dispozici žádnou psychologickou pomoc. Nedostatečná podpora ze strany odborníků přispívá ke zhoršení jejich zdravotního stavu. Kognitivní behaviorální terapie může mít pozitivní účinek na prevenci úzkosti a deprese po ztrátě milované osoby (Lykke et al., 2019, s. 6). Někteří rodiče nemusí být schopni vyhledat odbornou pomoc. Zdravotnický personál by proto měl nabízet kontakt na psychologa týdny až měsíce po smrti dítěte (Garstang, Griffiths, Sidebotham, 2014, s. 14). Autoři Lykke et al. (2019, s. 6) uvádí, že na smutek má pozitivní vliv religiozita a pomáhá přijmout rodičům ztrátu dítěte. Autoři Foster et al. (2010, s. 218) uvádí, že pro přijetí úmrtí a vyrovnání se s ním je nedílnou součástí také udržení spojení se zemřelým dítětem. Pozůstalí rodiče si mohou dítě připomínat fotografiemi, pamětními knihami vytvořené ještě v nemocnici, navštěvováním zvláštních lokalit nebo mohou mít o zemřelém sny.

5 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI Z POHLEDU VŠEOBECNÉ SESTRY

Zdravotnický personál se běžně setkává s umíráním a smrtí pacienta. Pro mnoho zdravotnických pracovníků, zejména všeobecných sester, je tento přirozený proces pacienta nelehkou záležitostí. Přestože je smrt považována za nevyhnutelnou skutečnost, mnohé všeobecné sestry ji vidí jako tabu. Vnímání umírání a smrti pacienta je zcela individuální a je ovlivněno osobními, sociálními, kulturními a filosofickými faktory. Všeobecné sestry při péči o nevléčitelně nemocného prožívají řadu negativních emocí a vůči vystavení takovému emocionálnímu náporu nejsou odolné. Všeobecné sestry musí pochopit nevyhnutelnost smrti, aby lépe zvládly svůj psychický stav a profesní povinnosti, které vznikají v souvislosti s umíráním pacienta (Chang, 2018, s. 25).

Práce ve zdravotnictví je psychicky náročná, a proto ohrožuje zdravotní stav ošetrovatelského personálu. Všeobecné sestry mohou trpět různými emocionálními a fyzickými symptomy, a to zejména depresí, úzkostí, únavou nebo bolestí hlavy (Curcio, 2017, s. 8). U všeobecných sester může dojít po úmrtí pacienta k významnému profesnímu a osobnímu stresu. Vystavení se smrti druhých může vést k tomu, že si jednotlivci uvědomují svou vlastní smrtelnost, což vede ke vzniku úzkosti a nepokojů. Úzkost ze smrti je vnímána jako pocit hrůzy, obav nebo úzkosti v průběhu procesu umírání. Má prokazatelně negativní dopad na schopnost uspokojit psychické a biologické potřeby umírajícího pacienta. Nepohodlí týkající se smrti klesá s přibývajícím věkem, vzděláním a ošetrovatelskou zkušeností (Peters et al., 2013, s. 154). Všeobecné sestry musí tedy v průběhu péče rozpoznat a konfrontovat své prožívání a postoj ke smrti dříve, než mohou pomoci umírajícím pacientům (Cook et al., 2012, s. 19). Musí se naučit, jak dosáhnout rovnováhy mezi očekávanými profesními a osobními pocity ze ztráty. Profesní odpovědnost všeobecných sester má pomoci pacientům a jejich rodinným příslušníkům přijmout případnou ztrátu. Některý ošetrovatelský personál však k tomu potřebné dovednosti nemá. V případě, že úmyslně ignorují své negativní emoce vyvolané následkem smrti kvůli pracovním povinnostem, ztratí všeobecné sestry své duševní a fyzické zdraví. Všeobecné sestry se dokonce mohou stát neschopné se řádně starat o budoucí pacienty. Způsob, jakým reagují na smrt pacienta, ovlivňuje poskytování péče a je nemožné, aby se během své kariéry vyhnula péči o umírajícího pacienta. Pokud nemohou smrt přijmout, vzniká konflikt mezi osobními pocity a profesním postojem (Chang, 2018, s. 26).

Autoři Zheng, Lee a Bloomer (2016, s. 325) uvádí, že při péči o umírajícího pacienta jsou všeobecné sestry vystavovány emocionální zátěži a již absolventi ošetrovatelských oborů si uvědomují, že péče na konci života je zvláště vyčerpávající. Mohou se domnívat, že mají dostatek zkušeností s péčí o umírající pacienty a jejich rodinné příslušníky, avšak emocionální reakce na smrt se tvoří v průběhu situace, kdy musí čelit smrti. Mnohdy vykonávají péči o umírající pacienty sami, což v nich vyvolává pocit nepohodlí, rozrušenosti a nervozity. Někteří mohou pociťovat ze smrti negativní pocity, jako je bezmoc, stres, vina, nejistota, frustrace, hněv a odpor. Mohou se cítit naštvaní a smutní, když pacient nebo jeho rodina věřili, že trpí zbytečně. Neobvyklé nejsou ani pocity provinilosti, že nedali po úmrtí najevo smutek. Absolventi se po smrti pacienta mohou cítit osamoceni a nemusí mít příležitost sdílet své pocity a zkušenosti s ostatním ošetřujícím personálem. Mnoho z nich poté zvažuje, zda neudělali chybu při výběru kariéry, avšak ve většině případů smrt přijmou a překonají ji.

U zdravotnických pracovníků může umírání a smrt pacientů vyústit v utrpení a smutek (Kukora et al., 2019, s. 96). Všeobecné sestry zažívají zármutek podobný rodinným příslušníkům, akorát v menším rozsahu. Díky vazbě vzniklé mezi nimi a pacientem jsou při poskytování péče více zranitelné. Zármutek je zcela individualizovaný proces (Curcio, 2017, s. 12). Mezi faktory ovlivňující zármutek všeobecných sester patří jejich vztah k pacientovi, zkušenost s osobní ztrátou, nedostatek času a prostoru k truchlení, dostupnost podpory ze strany supervizorů a kolegů (Betriana, Kongsuwan, 2019, s. 10). U všeobecných sester dochází k rozporu mezi emocemi, když přijímají zármutek pacientů a jejich rodin, ale nepřijímají vlastní zármutek. Své pocity zanedbávají a ignorují. V případě, že všeobecné sestry své pocity potlačují, následkem může být syndrom vyhoření, kumulace stresu a neefektivní zvládání (Betriana, Kongsuwan, 2019, s. 10). Smrt je považována za nejčastější stresor v práci všeobecné sestry (Zheng, Lee, Bloomer, 2016, s. 321). Mezi typické rizikové faktory syndromu vyhoření patří deprese, úzkost, nízké sebevědomí a nízká asertivita. Ovlivňujícím faktorem je také typ nemoci pacienta, její lokalizace a fáze (Curcio, 2017, s. 8). Adwan (2014, s. 330) uvádí, že kombinace vysoké emoční vyčerpanosti, nízkého sebevědomí a osobního výkonu znamená poskytování nižší kvality ošetrovatelské péče a menší vědomí o bezpečnosti pacientů. Ve své výzkumné studii se zabýval zármutkem pediatrických sester po smrti pacienta. Cílem této průřezové studie bylo zjistit vliv zármutku na syndrom vyhoření. Výzkumu se zúčastnilo 120 pediatrických sester ze 4 zdravotnických středisek na středozápadě USA.

Zařazujícím kritériem byl požadavek alespoň rok praxe na pediatrickém oddělení. Pro hodnocení zármutku byl použit měřicí nástroj Revised Grief Experience Inventory (dále jen RGEI). Měřicí nástroj RGEI zahrnoval 22 otázek zaměřených na napětí odkazující na význam života a existence, dále pocit deprese, viny a fyzické úzkosti. Spokojenost s prací a syndrom vyhoření byly hodnoceny pomocí měřících nástrojů Maslach Burnout Inventory a Index of Work Satisfaction. Výsledné skóre smutku všeobecných sester se pohybovalo v rozmezí normy. Výzkum nezjistil statisticky významný vliv počtu zemřelých pacientů, jejich věk a pohlaví na vnímání smutku. Přestože současné výzkumné studie neprokazují přímý vztah mezi zármutkem a emočním vyčerpáním, tyto pojmy spolu úzce souvisí. Některé všeobecné sestry mohou po úmrtí pacienta pociťovat vinu a vnitřní napětí. Pokud nebude smutek správně vnitřně vyřešen, může nastat syndrom vyhoření. Ve výzkumné studii všeobecné sestry uvádějí, že sdílení pocitů ohledně smrti pacienta je užitečné. Výsledky však ukazují, že vyjadřování pocitů mezi kolegy může mít ve skutečnosti nežádoucí důsledky. I když může paliativní tým považovat zapojení do diskuze za užitečnou strategii, ve skutečnosti to může být spouštěčem procesu syndromu vyhoření. Diskuze na takové téma může totiž ve všeobecných sestrách vyvolat negativní emoce a uvědomění si svých pocitů. Emoční vyčerpání je prostředníkem mezi zármutkem a spokojeností s prací, proto všeobecné sestry mohou mít tendenci změnit svou profesní kariéru.

Autoři Cook et al. (2012, s. 19) uvádí, že všeobecné sestry při péči o umírající pacienty zažívají úzkost a jejich emoce jsou do jisté míry ovlivněny faktem, zda se jedná o očekávanou smrt. V hospicové péči je úmrtí obvyklou záležitostí. Péče na konci života je poskytována v průběhu týdnů, měsíců až let, a to buď v rámci domácí péče nebo ve specializovaném zařízení, proto lze smrt očekávat, plánovat a usnadňovat. Všeobecné sestry jsou denně konfrontovány se smrtí a existuje předpoklad, že při výběru takové oblasti práce, budou vyrovnané s tématem smrti a umírání. Napříč tomu všeobecné sestry na odděleních akutní péče většinou pečují o pacienty, kterým je poskytována péče k léčbě nemoci nebo plnému zotavení po operaci. Obvykle neočekávají, že se budou na těchto odděleních zabývat péčí o umírajícího pacienta, přesto se mohou se smrtí nevyhléditelně nemocného setkat. Autoři Peters et al. (2013, s. 156) uvádí, že všeobecné sestry, pracující na urgentním příjmu, vnímají takové prostředí jako nevhodné pro poskytování kvalitní péče umírajícím pacientům. Domnívají se, že pacienti s očekávanou smrtí by měli dostat nepřetržitou obětavou péči se soucitem, který takové oddělení poskytnout

nemůže. Čas a pracovní zátěž jsou označovány jako překážky pro poskytování potřebné péče na konci života na odděleních akutní péče. Kvůli krátkodobému kontaktu mezi všeobecnou sestrou a pacientem nevzniká významný vztah, který by vnímání smrti ovlivnil. Všeobecné sestry jak na urgentních příjmech, tak na odděleních paliativní nebo následné péče zažívají mírnou úzkost při úmrtí pacienta a zaujímají většinou vyhýbavý postoj ke smrti. Při srovnání těchto dvou pracovišť se s úmrtím lépe vyrovnávají ty, které pracují v paliativní péči. Všeobecné sestry pracující v paliativní péči zaujímají méně negativní postoj ke smrti a objevuje se u nich prokazatelně nižší strach a úzkost ze smrti.

Úzkost všeobecných sester se mírně zvyšuje i při komunikaci s nevléčitelně nemocným. Většina všeobecných sester není ochotná s pacienty mluvit. Jako důvod uvádějí, že mluvit o smrti je obtížné téma a pacienta nechtějí vyděsit (Cevik, Kav, 2013, s. 61). Tabu spojené s mluvením o umírání a smrti znesnadňuje komunikaci. Je přirozené, že je člověk citlivý komunikovat o konci života a takové téma jej může rozrušit. Mnoho všeobecných sester může mít obavy z diskuze týkající se smrti, protože nejsou s takovým tématem vyrovnané. Nicméně stále více všeobecných sester vidí úmrtí jako součást života a snaží se být oporou, když pacient trpí bolestí a jinými symptomy. Ošetřující personál nachází překážky v komunikaci jako nedostatek porozumění rodiny ohledně konce života pacienta, nepřijetí špatné zprávy o prognóze umírajícího, vztek a vyžadování více času pro pacienta (Curcio, 2017, s. 12). Všeobecné sestry přesto pomáhají ulevit rodině pacienta skrze empatii a mohou poskytnout pomoc ujasnit otázky týkající se smrti a napovědět, jak v posledních chvílích vyjádřit lásku k pacientovi (Braganza, 2014, s. 364). Avšak aby mohly poskytovat emocionální podporu rodinným příslušníkům, musí si nejdříve ujasnit své emoce a postoje ke smrti (Cevik, Kav, 2013, s. 59). Tyto pocity jsou do jisté míry ovlivněny vzděláním. Všeobecné sestry s vyšším vzděláním jsou otevřenější ke komunikaci o smrti a umírání (Peters et al., 2013, s. 155).

Vnímání umírání je ovlivněno mnoho dalšími faktory. Stupeň vzdělání a pracovní zkušenosti mají výrazný vliv na emoce všeobecných sester. Úroveň vzdělání a také ošetřovatelské schopnosti a dovednosti mohou zmírnit tlak, který pociťuje ošetřovatelský personál, když je vystaven úmrtí pacienta. Získané vědomosti o paliativní péči ovlivňují postoj všeobecných sester ke smrti. Studium o smrti by nemělo přinášet pouze informace, ale mělo by také pomáhat formovat a rozvíjet pozitivní osobní postoje k uvědomění smrti. Rozdílem mezi vnímáním umírání je počet

odpracovaných let, jelikož nezkušený personál může ze smrti pociťovat negativní emoce. Všeobecné sestry s víceletou praxí vnímají smrt někdy jako únik z obtížné a bolestivé existence a lépe smrt pacientů přijímají než ty, které mají méně profesních zkušeností (Cevik, Kav, 2013, s. 63).

První zkušenost se smrtí významně ovlivňuje vnímání smrti. To, jak studenti ošetřovatelských oborů prožívají úmrtí pacienta, má důsledek na budoucí praxi (Anderson, Kent, Owens, 2015, s. 696). Mnoho zkušených všeobecných sester je schopno si živě představit první zážitek se smrtí. První setkání s úmrtím bývá považováno za nejživější, dobře zapamatovatelný a kriticky ovlivňuje budoucí profesní praxi. Taková počáteční zkušenost je příležitost k profesnímu růstu, což může pomoc všeobecným sestrám poskytovat pacientům holistickou péči a zlepšit svou komunikaci s rodinami. Smrt pacienta v nich může vyvolat neočekávané emocionální, dokonce i kognitivní a fyzické reakce. Naopak studenti nebo absolventi ošetřovatelských oborů mohou propuknout v pláč a po úmrtí pacienta potřebují více času na zpracování události a přijetí pravdy (Zheng, Lee, Bloomer, 2016, s. 326). Absolventi mají omezené zkušenosti z praxe a v průběhu studia se setkávají s malým počtem umírajících pacientů. Mnoho z nich není dostatečně vzděláno o předčasném umírání a smrti před nástupem do zaměstnání. Vzdělání a odborná příprava budoucích všeobecných sester se zaměřuje zejména na prevenci nemocí a intervence k navrácení zdraví, nikoliv na smrt a úlohu všeobecné sestry při úmrtí pacienta (Zheng, Lee, Bloomer, 2016, s. 321). Mohou mít nedostatečné znalosti a dovednosti v situacích zahrnující uvědomování si tělesných změn po smrti, rozpoznání známek blížící se smrti, úlohy všeobecné sestry, když pacient umírá nebo když je pacient nalezen mrtvý. Příprava studentů na řešení praktických znalostí a dovedností v praxi by měla zahrnovat rolové hry a simulace péče o pacienta před a po smrti (Anderson, Kent, Owen, 2015, s. 696). Autoři Cevik a Kav (2013, s. 59) uvádí, že by lepší příprava všeobecných sester na úmrtí měla zahrnovat vzdělávací programy, které poskytují znalosti a dovednosti potřebné pro pomoc rodinám umírajících pacientů, efektivní komunikaci s pacienty a rodinami, vyjadřování vlastních emocí, konfrontování pocitů úzkosti, reakce na smrt a rozpoznání svého postoje k úmrtí. Taková příprava by měla být součástí vzdělávacích programů ošetřovatelství a měla by být nabízena jako odborné vzdělávání v oboru všeobecná sestra. Autoři Zheng, Lee a Bloomer (2016, s. 326) uvádí, že nezbytnou součástí je tedy odpovídající příprava a podpora studentů prostřednictvím jejich praxí, kdy se poprvé setkávají se smrtí a umíráním. Studenti,

kteří se setkali se smrtí a dostali podporu, když došlo k úmrtí, se pak snadněji zabývají následnými umírajícími pacienty bez výrazného negativního vlivu. Autorka Curcio (2017, s. 10) uvádí, že k pomocným faktorům patří podpora mentora nebo zaměstnance, modelování rolí a supervize po absolvované praxi. Studenti programu ošetrovatelství musí dostat adekvátní přípravu a podporu pro poskytování kvalitní péče v tomto klinickém prostředí a musí se se smrtí pacienta vyrovnat.

Vnímání umírání a smrti pacienta jistým způsobem ovlivňuje religiozita, která má vliv na schopnost všeobecných sester vyrovnat se s úmrtím. Ačkoliv pro některé může být nepohodlné modlit se s pacientem a jeho rodinou, pro jiné může víra znamenat úlevu od stresu, který přichází s péčí o pacienta (Cook et al., 2012, s.18). Všeobecné sestry, které jsou věřící, mají nižší úzkost ze smrti. Víra v Boha a posmrtný život vytváří pozitivnější postoj ke smrti a umírání mezi zdravotnickým personálem (Cevik, Kav, 2013. s. 63). Také snaha o individualizaci péče poskytované s cílem dodržovat pacientovy kulturní zvyky pozitivně ovlivňuje zkušenost se smrtí (Kukora et al., 2019, s. 96). Vnímání a postoj ke smrti se napříč různými kulturami liší. Přijetí smrti je však ve většině z nich obtížné (Braganza, 2014, s. 364). Autoři Betriana a Kongsuwan (2019, s. 10) uvádí, že v jižní Africe mají všeobecné sestry strach ze smrti. Je pro ně těžké se profesionálně a citově distancovat od zemřelého pacienta. V islámu se ale předpokládá, že jsou všeobecné sestry se smrtí smířeny. Úmrtí vnímají jako realitu. Muslimové chápou, že každý patří k Bohu a také se k němu vrátí. Mnohé všeobecné sestry nejsou ochotné se aktivně zapojovat do péče o umírající pacienty, jelikož věří, že o životě by měl rozhodovat pouze Bůh. V islámu je přehnané vyjádření zármutku nepřijatelné, přesto mnoho všeobecných sester pociťuje žal nad zemřelým pacientem. V hindské kultuře je naopak zármutek projevován otevřeně. V Japonsku jsou všeobecné sestry oproti islámu velmi empatické a vnímají umírající pacienty jako členy rodiny, proto je pro ně přijetí smrti stejně tak nesnadné.

Ovlivňujícím faktorem je také manželský stav všeobecné sestry (Chang, 2018, s. 26) a pro pediatrické sestry může hrát roli také fakt, zda mají samy děti. To jim může pomoci vcítit se do role rodičů a poskytovat adekvátní podporu (Cook et al., 2012, s. 18). Vliv na vnímání smrti má i přítomnost nebo nepřítomnost rodičů. Všeobecné sestry popisují přítomnost rodinných příslušníků negativně, jelikož je smrt pro rodinu velmi traumatická. Absence rodičů však může negativně přispívat k prodlužování nevyhnutelné smrti dítěte. Všeobecné sestry vnímají jejich nepřítomnost celkově jako nevhodnou (Kukora et al., 2019, s. 95).

Na emoce všeobecných sester má vliv také fakt, že v průběhu poskytování paliativní péče si vytvoří s pacientem a jeho rodinou vztah. Vztah se stává intimní a měl by být založen na skutečné péči o pacienta jako osobě, nikoli nemoci (Melin-Johansson, 2014, s. 661). Pouto vznikající mezi pacientem a všeobecnou sestrou vzniká na základě společně stráveného času. Všeobecné sestry mohou začít k pacientovi pociťovat lásku a štědrost. Někdy mohou nakupovat pro pacienty oblečení, toaletní potřeby nebo jiné dárky. Naopak se snaží o určité sebezachování, aby nebyly po jeho smrti zranitelné. Zvláště absolventi mohou mít problém při budování důvěrnějšího vztahu s umírajícím pacientem (Zheng, Lee, Bloomer, 2016, s. 326). Autoři Kukora et al. (2019, s. 95) uvádí, že v případě pediatrických pacientů by kvalita vztahu měla být tvořena vnímáním důvěry nebo vzájemného vztahu, sdíleným rozhodováním a komunikací mezi členy týmu poskytovatelů péče i mezi týmem a rodinou. Tyto prvky silně ovlivňují vnímání pediatrických úmrtí všeobecných sester. Autorka Curcio (2017, s. 10-11) uvádí, že základní vlastností vztahu mezi pediatrickým pacientem a všeobecnou sestrou je např. empatie, uvědomění nevyhnutelnosti smrti, inspirace, vztah, sebezáchova a smutek. Z pohledu všeobecných sester je pediatrický pacient nevinný člověk a jeho smrt není přirozená. Empatie ve vztahu k dítěti může být vnímána jako emoce, které všeobecné sestry k pacientovi pociťují, zosobnění zkušeností nebo péče o dítě tak, jak by si přály ony, aby bylo o ně pečováno. Dostatečně zkušené všeobecné sestry jsou si vědomy nevyhnutelnosti smrti, avšak poskytování paliativní péče může být v některých případech popsáno jako prodlužování utrpení pacientů. Inspirací pro personál mohou být myšlenky a slova dětí. Inspirativní reprezentací umírajícího pacienta může být např. smějící se pacient. Všeobecná sestra by měla hledat na dítěti pozitivní vnější i vnitřní vlastnosti.

Jistým způsobem může mít na postoj ke smrti vliv také pohlaví, jelikož ženy jsou k umírajícím více empatické a uvědomují si, jaký má smrt na rodinu dopad. Neexistuje však dostatek důkazů pro potvrzení této domněnky (Cevik, Kav, 2013, s. 63). Autoři Cook et al. (2012, s. 18) také předpokládají, že i ztráta blízké osoby v minulosti mění pohled všeobecných sester na umírajícího pacienta.

Všeobecné sestry, pracující s umírajícími pacienty, jsou často vystavovány řadě negativních emocí a potřebují, aby si zachovaly fyzickou a psychickou pohodu a poskytovaly tak co nejlepší péči. Některé z nich potřebují, aby byly hranice mezi nimi a pacientem „pohyblivé“ a mohly se měnit podle potřeb rodin. Nicméně negativním aspektem je, že tak vzniká emocionálně propojený vztah a činí pro

všeobecné sestry přijetí smrti těžce snesitelné. Ošetřovatelskému personálu může pomoc vidět např. obrázek, který pediatrický pacient namaloval, avšak u některých může prohloubit pocit úzkosti a smutku (Braganza, 2014, s. 363). Pro některé všeobecné sestry je těžce definovatelný pojem hranice. Je nutné odlišovat profesionální a osobní hranici. Po smrti pacienta mohou odmítat jakýkoliv kontakt s rodinou zemřelého. Dalším typem hranice je udržení si emocionální separace, a tím dochází k zabránění syndromu vyhoření. Všeobecné sestry jsou na začátku své ošetřovatelské kariéry více empatické. Po několika letech v praxi jsou obvykle nuceny předefinovat svou profesionální hranici a nekomunikovat s pacientem mimo pracovní dobu. Nově kvalifikované všeobecné sestry se mohou cítit úzkostné, špatně připravené a nekvalifikované, když čelí výzvám při poskytování péče umírajícím pacientům a mohou si tak osvojit copingové strategie, jako je potlačení, distancování a vyhýbaní. To může potenciálně ovlivnit kvalitu poskytované péče a spokojenost se zaměstnáním. Zkušenější všeobecné sestry by pak v těchto situacích mohly poskytnout emocionální a praktickou podporu a pomoc zmírnit obavy z nedostatečné kvalifikovanosti (Anderson, Kent, Owen, 2015, s. 696).

Při zvládání emoční zátěže má velký význam poskytovaná podpora. Vnější podpora hraje klíčovou roli při určování schopnosti zdravotnického personálu se vyrovnat se ztrátou zemřelého. Bez vnější emocionální podpory se mohou všeobecné sestry stát úzkostlivé, ztrácet nadšení nebo se dokonce rozhodnout opustit ošetřovatelskou profesi. Externí podpora přichází především od kolegů a supervizorů, a proto je nezbytná účinná komunikace mezi supervizory a všeobecnými sestrami. Posílení vztahů mezi členy ošetřovatelského týmu je také důležitým faktorem pro podporu kolegů a snížení tak emočního vyčerpání (Chang, 2018, s. 26). Autoři Kukora et al. (2019, s. 95) uvádí, že výhodou setkání kolegů po náročných zkušenostech je konzultace pozitivních dopadů na týmovou práci a péči po skončení života a stres poskytovatele. Sdílení zkušeností prostřednictvím mezioborových sezení může všeobecným sestrám pomoc zvládnout zármutek kolem nedávné smrti, zlepšit budoucí praxi a snížit únavu z vyhoření a soucitu. Autoři Peters et al. (2013, s. 155) uvádí, že zdrojem podpory na pracovišti by mohla být vyšší informovanost o emocích všeobecných sester a rozvoj komunikačních dovedností v rámci ošetřovatelského týmu. Autoři Cook et al. (2012, s. 18) uvádí, že v případě pediatrických sester je také důležitým zdrojem podpory v amerických nemocnicích tým pokročilé pediatrické péče (dále jen PACT). Členové týmu PACT jsou lékaři, všeobecné sestry, sociální

pracovníci a koordinátor. Tým podporuje členy ošetrovatelského tímu tím, že usnadňuje diskusi o smrti a umírání.

Péče po smrti pacienta je poslední příležitostí, jak zachovat důstojnost pacienta a projevit úctu k mrtvému tělu. Některé všeobecné sestry mohou mluvit se zesnulým pacientem, což může pomoc zmírnit zármutek a přijmout realitu. Pro absolventy ošetrovatelských oborů může být převoz mrtvého těla do prázdné místnosti a zabalení do vaku znepokojující zážitek (Zheng, Lee, Bloomer, 2016, s. 326).

5.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce se zabývá vnímáním umírání a smrti z pohledu umírajících dětí, sourozenců, rodičů a všeobecných sester. Práce se zaměřuje na umírání a smrt v paliativní péči. Přínosem může být pro studenty a absolventy ošetrovatelských oborů, všeobecné sestry pracující na dětských, onkologických oddělení a pracovištích hospicové nebo následné péče. České všeobecné sestry by mohly zjištěné informace zmíněné v této práci využít pro poskytování kvalitní paliativní péče, emocionální podpory a mohly by pomoci pochopit emoce umírajících pacientů a jejich rodin. Analýza životních zkušeností pacientů může pomoci všeobecným sestrám a jiným zdravotnickým pracovníkům získat okamžitý náhled na život terminálně nemocných dospělých nebo pediatrických pacientů a pomoc uspokojit jejich bio-psycho-socio-spirituální potřeby. Vnímání smrti a umírání je doprovázeno různými psychickými a fyzickými symptomy, proto je potřeba poskytovat podporu jak rodinám umírajících pacientů, tak i všeobecným sestrám. Inspirací pro české zdravotnictví může být multidisciplinární PACT tým využívaný v nemocnici v Bostonu.

Práce popisuje vzdělání a profesní přípravu studentů, která jim může pomoci konfrontovat své emoce při smrti pacienta. Může sloužit i jako inspirace při přípravě výukového materiálu pro vyučující do cvičení. Některé výzkumy použité v práci se však zaměřily spíše na zkušené všeobecné sestry a absolventy, nikoli na studenty studující program ošetrovatelství. Limitem studií zaměřujících se na vnímání všeobecných sester je, že šetření v mnoha případech proběhla v jednom zdravotnickém zařízení. Z toho vyplývá, že zjištění nemusí být platná pro personál pracující v jiných zdravotnických zařízeních. Větší vzorek by mohl podat validnější informace vztahující se na širší skupinu všeobecných sester.

K tvorbě práce bylo využito pouze dvou výzkumných studií zaměřujících se výhradně na úzkost a depresi rodičů, kteří ztratili dítě pro život omezující onemocnění. Výzkumné studie se převážně soustředí na to, jak truchlí rodiče bez rozlišení pohlaví. Ve studiích bylo poukázáno, že ženy se častěji zapojují do šetření. Omezením je tedy malý vzorek mužů při porovnání vnímání smrti dětí mezi pohlavími. V úvahu by měl být také brán věk rodičů. Budoucí výzkumy mohou všeobecným sestrám a dalším odborníkům pracujícím v paliativní péči pomoci lépe porozumět, jak může smrt dítěte ovlivnit pozdější vývoj depresivních příznaků u pozůstalých sourozenců a rodičů. Limitem výzkumných studií zaměřujících se na truchlení sourozenců je výběr dětí

zejména mladšího školního věku. Šetření se účastnily zejména dívky, což může vést ke zkreslení zobecnění výsledků vnímání pozůstalých sourozenců. V případě vnímání umírání a smrti z pohledu rodičů by mě být brán v úvahu také jako ovlivňující faktor roční příjem rodičů.

V práci nebyla využita žádná česká výzkumná studie. Významný je tedy fakt, že v přehledové práci je využito zejména zahraničních studií, což snižuje implementaci na umírající děti, jejich rodiny a všeobecné sestry v paliativní péči v České republice. Práce může sloužit jako návrh pro další výzkumy ve státech, ve kterých nedošlo k těmto zjištěním. Významnou limitací jednotlivých studií použitých k tvorbě této práce je malý vzorek respondentů. Maximální počet účastníků jedné ze studií bylo 323. Průměrný počet byl 30-120 zúčastněných. Budoucí studie by měly zahrnovat větší počet respondentů a zvýšit tak validitu výsledků. K omezení přispívá také fakt, že ne všichni účastníci výzkum dokončili. Také studie, které se zabývají vnímáním umírání a smrti v různých zemích a kulturách jsou omezené počtem provedených šetření. Je potřeba se zaměřit na vnímání různých rasových a etnických skupin. Budoucí výzkumy by měly zahrnovat kvalitativní metody k dosažení hlubšího porozumění umírání dětí a zkušeností jejich rodin s paliativní péčí na konci života, zejména pokud jde o poskytování emocionální podpory a duchovních potřeb. Rovněž je potřeba více randomizovaných kontrolovaných studií zaměřených na všeobecné sestry pečující o pacienty na konci života a na rodiny s ohledem na to, jak postupovat při řešení jejich existenciálních nebo duchovních otázek o životě a smrti. Další výzkumné studie by se měly zaměřit také na vztahy mezi všeobecnými sestrami a rodinami pacientů.

Přestože není dobře popsán proces truchlení u dětí, je stále model podle Küblerové-Rossovové nejvhodnější nástroj k pochopení zármutku v souvislosti se smrtí pediatrického pacienta. Existuje málo studií zaměřujících se pouze na umírající děti. To ve mně vzbudilo motivaci na provedení výzkumné studie, která by dobře popsala vnímání umírání a smrti, nikoli z pohledu ostatních členů rodiny, ale z perspektivy dětí staršího školního věku umírající na život ohrožující nemoc.

ZÁVĚR

Smrt je nevyhnutelnou součástí lidského života, avšak úmrtí dítěte je považováno za nepřírozené. Smrt pacienta ovlivňuje jak členy rodiny, tak zdravotnický personál, a to zejména všeobecné sestry. Cílem předkládané bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu dětí, rodin a všeobecných sester. Hlavní cíl byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech.

Prvním dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu umírajících dětí a jejich rodin. Vnímání je ovlivněno zejména kulturou, náboženstvím a předchozími zkušenostmi s úmrtím. V případě umírajících dětí a sourozenců hraje roli také věk a kognitivní zralost. Děti obvykle projevují známky deprese, mohou být smutné, plačtivé, podrážděné nebo naopak hyperaktivní a mohou vykazovat úzkost. Zejména adolescenti vykazují známky deprese a po ztrátě sourozence mají pozůstalí dospívající tendenci k rizikovému chování. Nejintenzivněji však smrt prožívají rodiče. U mnoho z nich se vyvine komplikovaný zármutek a posttraumatická stresová reakce. Někteří rodiče mohou trpět střední až těžkou depresí několik let po ztrátě dítěte. Při zvládání zármutku některé rodiny mohou potřebovat odbornou pomoc. Jako podporu oceňují také přetrvávající kontakt se zdravotnickým personálem týdny až měsíce po smrti dítěte. Pozůstalí členové rodiny by si měli zemřelého připomínat fotografiemi, příběhy, chodit na oblíbená místa nebo navštěvovat jeho hrob. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání umírání a smrti z pohledu všeobecných sester. Kromě kultury a náboženství má významný vliv na vnímání délka profesní praxe, první zkušenosti se smrtí a poskytovaná podpora kolegy na pracovišti. Všeobecné sestry s dlouhodobou praxí snášejí smrt pacientů nejlépe a dokážou si s nimi nastavit profesionální hranice. Všeobecné sestry s nedostačujícími pracovními zkušenostmi zažívají mnoho negativních emocí. Pociťují větší úzkost, depresi, frustraci a zvyšuje se u nich riziko syndromu vyhoření. Přípravenost studentů a absolventů ošetrovatelských oborů vede ke snížení negativních psychických symptomů v souvislosti s péčí o umírajícího nebo zemřelého pacienta. Dílčí cíl byl splněn.

Dohledané poznatky zmíněné v bakalářské práci mohou pomoc zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět, jak vnímají smrt umírající děti a jejich rodiny. Vědět, jak

prožívají konec života, může všeobecným sestřám usnadnit poskytování paliativní péče a umožnit se více soustředit na psychickou stránku pacientů a rodin. Poznatky mohou pomoci také zdravotnickým manažerům a učitelům lépe porozumět, jak vnímají umírání a smrt nejen zkušené všeobecné sestry, ale i studenti a absolventi ošetrovatelských oborů a mohou jim pomoc hledat řešení, jak zátěžové situace, jako je péče o umírající pacienty, zvládat. Výsledky z použitých studií mohou být využity pro další zpracování všeobecnými sestrami nebo výzkumnými pracovníky z různých oborů s motivací provedení vlastního výzkumu. Informace uvedené v práci by mohly být publikovány v odborných periodikách, které by zvýšily povědomí o strachu, úzkosti a depresi členů rodin a všeobecných sester pečujících o umírající pacienty.

REFERENČNÍ SEZNAM

ADWAN, Jehad. Pediatric Nurses' Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 2014, 29(4), 329-336 [cit. 2019-07-16]. DOI: doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.011.

ALBUQUERQUE, Sara, Luana Cunha FERREIRA, Isabel NARCISO a Marco PEREIRA. Parents' Positive Interpersonal Coping After a Child's Death. *Journal of Child and Family Studies* [online]. New York, 2017, 26(7), 1818 [cit. 2019-06-18]. DOI: 10.1007/s10826-017-0697-5.

ALDRIGE, Jan, Karen SHIMMON, Mike MILLER, Lorna Katharine FRASER a Barry John WRIGHT. I can't tell my child they are dying'. Helping parents have conversations with their child. *Archives of Disease in Childhood. Education and Practice Edition*. 2017, 102(4), 184. ISSN 17430585.

ANDERSON, Natalie Elizabeth, KENT, Bridie a OWENS, R. Glynn. Experiencing patient death in clinical practice: Nurses' recollections of their earliest memorable patient death. *International Journal of Nursing Studies*. 2015, 52(3), 695-704. ISSN 0020-7489.

BELL, Cynthia, Jodi SKILES, Kamnesh PRADHAN a Victoria CHAMPION. End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. *Support Care Cancer* [online]. 2010, 18(7), 827-835 [cit. 2020-02-08]. DOI: DOI:10.1007/s00520-009-0716-1. ISSN 09414355.

BETRIANA, Feni a Waraporn KONGSUWAN. Lived experiences of grief of Muslim nurses caring for patients who died in an intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing* [online]. 2019, 19(52), 10-15 [cit. 2019-06-27]. DOI: 10.1016/j.iccn.2018.09.003.

BRAGANZA, Veronika. Speaking about Death and Dying to Parents' of Pediatric Patients who are Terminally Ill. *International Journal of Caring Sciences*. 2014, 7(2), 363. ISSN 1792-037X.

BROOTEN, Dorothy a JoAnne YOUNGBLUT. School Aged Children's Experiences 7 and 13 Months Following a Sibling's Death. *Journal of Child and Family Studies* [online]. 2017, 26(4), 1112-1113 [cit. 2019-04-03]. DOI: 10.1007/s10826-016-0647-7.

CEVIK, Banu a KAV, Sultan. Attitudes and Experiences of Nurses Toward Death and Caring for Dying Patients in Turkey. *Cancer Nursing*. 2013, 36(6), 58-65. ISSN 0162-220X.

COOK, Catherine A., MOTT, Sandra, LAWRENCE, Patricia, JABLONSKI, Julie, GRADY, Mary Rose, NORTON, Denise, LINER, Kimberly P., CIOFFI, Jennifer, HICKEY, Patricia, REIDY, Suzanne a CONNOR, Jean Anne. Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting. *Journal of Pediatric Nursing*, 2012, 27(4), 13. ISSN 0882-5963.

CURCIO, Danna L. The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. *Pediatric nursing*. 2017, 43(1), 8-13. ISSN 0097-9805.

FOSTER, Terrah, Deborah LAFOND, Cheryl REGGIO a Pamela HINDS. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing* [online]. 2010, 26(4), 206-218 [cit. 2019-08-04]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>.

GARSTANG, Joanna, Frances GRIFFITHS a Peter SIDEBOTHAM. What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*. 2014, 14(15 October), 3-14. ISSN 1471-2431.

CHANG, Wen P. How social support affects the ability of clinical nursing personnel to cope with death. *Applied Nursing Research*. 2018, 44(6), 25-32. ISSN 0897-1897.

KAVAS, Mustafa Valkan. How to Increase the Quality of a Suffering Experience: Lessons Derived From the Diary Narratives of a Dying Adolescent Girl. *OMEGA—Journal of Death and Dying* [online]. 2018, 76(3), 257-260 [cit. 2019-05-02]. DOI: 10.1177/0030222817694667.

KREPIA, Maria, Vassiliki KREPIA a Maria TSILINGIRI. School children's perception of the concept of death. *International Journal of Caring Sciences*, 2017, 10(3), 1717-1721. ISSN 1792-037X.

KUKORA, Stephanie, Patricia KEEFER, Kenneth PITUCH a Janice FIRN. Thematic Analysis of Interprofessional Provider Perceptions of Pediatric Death. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 2019, July-August 2019(47), 93-98 [cit. 2019-08-13]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.002>.

LANCASTER, Jeffrey. Developmental Stages, Grief, and a Child's Response to Death. *Pediatric Annals*. 2011, 40(5), 279-281. ISSN 00904481.

LOUČKA, Martin a Jan VANČURA. Koncept smrti u dětí: komponenty a determinanty. *Československá psychologie*. 2011, 55(1), 38-45. ISSN 0009062X.

LYKKE, Camilla, Ola EKHOLM, Kjeld SCHMIELGELOW, Marianne OLSEN a Per SJOGREN. Anxiety and Depression in Bereaved Parents After Losing a Child due to Life-Limiting Diagnoses: A Danish Nationwide Questionnaire Survey. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2019, 58(2), 596-601 [cit. 2019-07-31]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.025>.

MACHAJEWSKI, Valerie a Rebecca KRONK. Childhood Grief Related to the Death of a Sibling. *The Journal for Nurse Practitioners* [online]. 2013, 9(7), 443-447 [cit. 2019-08-08]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.03.020>.

MELIN-JOHANSSON, Christina, Inge AXELSSON, Marie JONSSON GRUNDBERG a Frida HARQVIST. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014, 29(6), 661. ISSN 0882-5963.

MORRIS, Sue, Kalen FLETCHER a Richard GOLDSTEIN. The Grief of Parents After the Death of a Young Child. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* [online]. 2018, s. 2-17 [cit. 2019-08-04]. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9590-7>.

PETERS, Louise, CANT, Robyn, PAYNE, Sheila, O'CONNOR, Margaret, MCDERMOTT, Fiona, HOOD, Kerry, MORPHET, Julia a SHIMOINABA, Kaori. Emergency and palliative care nurses' levels of anxiety about death and coping with death: A questionnaire survey. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 2013, 16(4), 152-159. ISSN 1574-6267.

TAN, Enrica a Tan MOY. The portrait of a dying child. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2019, 1(25), 159 [cit. 2019-05-04]. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_133_18.

YANG, Sungeun a Soyeon PARK. A Sociocultural Approach to Children's Perceptions of Death and Loss. *Omega: Journal of Death*. 2017, 76(1), 53-77. ISSN 00302228.

YOUNGBLUT, Joanne, Dorothy BROOTEN, Teresa DEL-MORAL, Patricia CANTWELL, Balagangadhar TOTAPALLY a Changwon YOO. Black, White, and Hispanic Children's Health and Function 2-13 Months After Sibling Intensive Care Unit

Death. *Journal of Pediatrics* [online]. 2019, 6(210), 184-192 [cit. 2019-04-30]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.03.017>

ZHENG, Ruishuang, LEE, Susan Fiona a BLOOMER, Melissa Jane. How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*. 2016, 53(1), 320-330. ISSN 0020-7489.

SEZNAM ZKRATEK

CES-D	The Centre for Epidemiological Studies Depression Scale
např.	například
PACT	Tým pokročilé pediatrické péče
PGD	Prodloužená smutková porucha
PTSD	Posttraumatická stresová reakce
RGEI	Revised Grief Experience Inventory
tzv.	takzvaný
USA	Spojené státy americké