UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD
Ústav ošetřovatelství

Magdaléna Švecová

Psychologické aspekty terminálního stádia nemoci

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Ježorská, Ph.D.

Olomouc 2014

ANOTACE
BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Název práce: Psychologické aspekty terminálního stadia nemoci

Název práce v AJ: Psychological aspects of the terminal stages of the disease

Datum zadání: 2014-01-30

Datum odevzdání: 2014-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Švecová Magdaléna

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Ježorská, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou terminální fáze nemoci s ohledem na aspekty, které ji ovlivňují. Předkládá publikované poznatky o komunikaci s umírajícím pacientem a jeho rodinou. Práce přináší informace o spiritualitě, duchovních potřebách, duchovní péči a její důležitosti na konci života. Dále se zaměřuje na vliv naděje a beznaděje na terminální fázi nemoci. Poznatky byly vyhledány v recenzovaných periodikách s impakt faktorem Journal of Palliative Medicine, Journal of Advanced Nursing, International Nursing Review, Medsurg Nursing, Oncology Nursing Forum, Paliative & Supportive Care a dalších. Z českých byly použity dva články z časopisu Československá psychologie a jeden z časopisu Kontakt.

Abstrakt v AJ: This overview bachelor thesis deals with the terminal phase of the disease with regard to the aspects that affect it. Submitted published findings about communication with the dying patient and his family. The paper provides information on spirituality, spiritual needs, spiritual care and its importance at the end of life. It also focuses on the influence of hope and despair to the terminal phase of the disease. The findings were searched in peer-reviewed journals with the impact factor Journal of Palliative Medicine, Journal of Advanced Nursing, International Nursing Review, Medsurg Nursing, Oncology Nursing Forum, Palliatives & Supportive Care and others. The Czech were two magazine articles Czechoslovak psychology and one of the Contact magazine.

Klíčová slova v ČJ: konec života, komunikace, spirituální potřeby, všeobecné sestry, naděje, umírání

Klíčová slova v AJ: end of life, communication, spiritual needs, nurses, hope, dying

Rozsah: 45 stran

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

Olomouc 30. dubna 2014

---

podpis

Děkuji Mgr. Šárce Ježorské, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady, ochotu a čas.

OBSAH

ÚVOD 7
1 KOMUNIKACE NA KONCI ŽIVOTA 9
1.1 KOMUNIKACE S PACIENTEM 11
1.2 KOMUNIKACE S RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY 15
2 SPIRITUALITA NA KONCI ŽIVOTA 19
2.1 DUCHOVNÍ POTŘEBY NA KONCI ŽIVOTA 21
2.2 DUCHOVNÍ PÉČE NA KONCI ŽIVOTA 25
3 NADĚJE A BEZNADĚJ NA KONCI ŽIVOTA 31
ZÁVĚR 37

ÚVOD

Smrt a proces umírání v naší společnosti je i přes posun oproti dřívější době, stále považován za tabu. Lidé se obávají komunikace s umírajícími, obávají se vlastní nedokonalosti ve snaze uspokojování klientových přání vztahujících se k fyzickým, psychickým, sociálním a spirituálním potřebám (Hodgson et al., 2004, s. 47; Puchalski, 2007, s. 35-37). Ovšem Haškovcová (2002, s. 203) uvádí: „Tematizovat smrt není nic morbidního, nýbrž opravdová snaha otevřít problém smyslu konečného lidského osudu."

Cílem přehledové bakalářské práce je odpovědět na otázku: „ Jaké existují informace o psychologických aspektech terminálního stádia nemoci?"

Dílčí cíle bakalářské práce byly stanoveny takto:

Cíl 1.
Předložit poznatky o komunikaci v terminálním stádiu nemoci.
Cíl 2.
Předložit poznatky o spiritualitě a duchovních potřebách v terminálním stádiu nemoci.
Cíl 3.
Předložit poznatky o naději a beznaději v terminálním stádiu nemoci.

Vstupní studijní literatura:

FIRTHOÁ, Pam, LUFFOVÁ, Gill, OLIVIERE, David. 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 9788087029213.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2007. *Thanatologie : nauka o umírání a smrti.* Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2010. *Pozitivní psychologie.* Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-726-8.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. 1992. *O životě po smrti.* Turnov: ARICA, 1992. ISBN 80-900134-7-3.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, KRÁLOVÁ, Jaroslava. 2009. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry.* Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-599-4.

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvona a kol. 2004. *Paliativní medicína.* Praha: Grada, 2004. ISBN 8024702797.

WEISS, Petr a kol. 2011. *Etické otázky v psychologii.* Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-845-6.

Rešeršní strategie:

V rámci rešeršní strategie byla využita tato klíčová slova: end of life, communication, spiritual needs, nurses, hope, dying.

Vyhledávácí období bylo stanoveno od roku 2003- 2014. Na základě rešerše provedené v elektronických informačních zdrojích databází EBSCA, PROQUESTU, MEDLINU a Bibliographia medica Čechoslovaca bylo dohledáno celkem 170 dokumentů. 154 pochází ze zahraničních databází, 16 z BMČ. Dokumenty z BMČ nebyly využity, protože neodpovídaly zadaným cílům bakalářské práce. Bližší prostudování zahraničních dokumentů vedlo k výběru 25 plnotextů, které byly následně přeloženy do českého jazyka a využity v přehledu publikovaných poznatků. 86 článků nebylo využito pro duplicitní výskyt v databázích, 43 neodpovídalo zadání bakalářské práce. Dále byly využity 2 články z časopisu Československá psychologie a 1 článek z časopisu Kontakt. Celkem bylo pro bakalářskou práci použito 28 článků a 4 knihy.

Kritéria výběru pro začlenění dohledaných dokumentů do textu bakalářské práce byla zvolena dle časového období, dále dle specifikací jednotlivých cílů práce.

1 KOMUNIKACE NA KONCI ŽIVOTA

Před zahájením komunikace s umírajícím pacientem je zapotřebí, seznámit se s možným postupem vyrovnávání se pacienta s vyřčenou diagnózou. Kübler- Rossová přináší do oblasti péče o umírající základní přehled stádií, které probíhají v procesu následujícím po sdělení diagnózy nemocnému jedinci. Popisuje pět fází provázejících toto období života, které ovšem nemusí nutně následovat v určeném sledu po sobě, ale mohou se různě prolínat či opakovat. Prvním stádiem je popírání a izolace, která je společná všem vážně nemocným. Projevuje se odmítáním dané informace, snahou pacienta přesvědčit sebe sama o tom, že se diagnóza netýká jeho osobnosti nebo že došlo k záměně výsledků. Druhým popisovaným stádiem je zlost. Zlost zaměřená především k okolí, zdravotníkům, rodině či téměř komukoliv a čemukoliv. Vztek z nejasnosti důvodu či vysvětlení, čím si zasloužil takovou nespravedlnost. Třetí fází je smlouvání. Klienti se snaží různými způsoby dojít k jakémusi uspokojení. Sami sebe přesvědčují, že za milé chování či dobrý skutek, mohou získat zázračný lék, prodloužení života či naději v uzdravení. Prakticky doufají, že situace by mohla být za určitých okolností zvrátitelná. To se zpravidla nestane a nastupuje tak fáze předposlední, a tedy deprese. Fáze, kdy pacient postupně zjišťuje, že jeho stav již nebude lepší a ani to nejlepší jednání s okolím či zázračný lék jeho osud nezmění. Začíná si plně uvědomovat sílu reality a dostává se do stavu sklíčenosti a smutku. Následuje fáze smíření, kdy je pacient v rámci možností smířen se svým stavem a svou budoucností. V tomto stádiu je již klient schopen vyjádřit své pocity a na svůj konec pohlíží s tichým očekáváním. V rámci komunikace je tedy nutné brát tyto fáze v úvahu, respektovat je a také podle právě probíhajícího stadia uzpůsobit rozhovor či neverbální komunikaci (Kübler- Ross, 1993, s. 35-100).

V souvislosti s postupem smiřování se s diagnózou se nabízí otázka, jak co nejvhodněji pacientovi sdělit pravdu. Vorlíček et al. pro ujasnění vhodného postupu uvádí „Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy“. V deseti zásadních bodech doporučují nejdůležitější aspekty, které nelze opomenout. Upozorňují na nutnost podání informací pacientovi v rozsahu, který je přiměřený k danému stavu klienta. Dále uvádí důležitost sdělení diagnózy lékařem, umožnění pacientovi určit, kdy a komu mají být informace o jeho stavu předány. Edukace klienta o veškerých výkonech a plánu léčby, umožnění prostoru pro klientovy otázky a sdílení jeho pocitů jsou dalšími kroky v tomto procesu. Pozornost se také zaměřuje na sdělování prognózy s uvážením, co a v jakém rozsahu je v danou chvíli možné říci a především na zdůrazňování možné léčby bez slibování vyléčení. To ovšem neodporuje důležitosti udržování realistické naděje v pacientovi. V neposlední řadě důležitým bodem tohoto desatera je nutnost vzájemné komunikace lékaře a sester o stavu klienta, o jeho informovanosti a plánu další péče (Vorlíček et al., 2004, s. 373).

Charakteristika „dobré smrti“ má svůj původ v otevřené komunikaci, která vede k individuální důstojnosti a respektu a pomáhá k přijetí terminálního stádia nemoci a následné smrti. V poslední fázi života je v první řadě třeba zlepšit komunikaci s pacienty a jejich rodinami o diagnóze a prognóze a zajistit tak optimální přípravu na přijetí fáze umírání. V druhé řadě je důležité zajistit pacientovi prostor pro rozhodování a utváření žebříčku hodnot a potřeb na konci jeho života (Costello, 2006, s. 594, 601). Další autoři se také vyjádřili k pojmu „dobrá smrt“. Galushko et al. předložili poznatky o tom, že překonání obav z komunikace o smrti a umírání pacientů u příbuzných a zdravotníků, vedlo k lepšímu a klidnějšímu prožívání tohoto stádia života. Je třeba, aby měli zdravotníci na paměti důležitost včasného zahájení komunikace s pacientem a jeho rodinou o otázkách konce života a jeho průběhu. Byla také zdůrazněna potřeba reflexe a práce s emoční stránkou osobnosti pečující o umírajícího jedince. Hlavním důvodem je možnost omezení schopnosti vypořádat se s emocemi a potřebami klientů, jehož příčinou bývají obavy a osobní zkušenosti pečovatele. Dále poukazují na možné konflikty v komunikaci s pacientem na konci života, pramenící z jeho přesvědčení, kultury, náboženství či rodinné dynamiky (Galushko et al., 2012, s. 361).

S ohledem na jednotlivé odlišnosti u klientů z hlediska kultury nebo povahy jedince je nutné pracovat na rozvoji komunikačních dovedností. V rámci tohoto rozvoje dovedností komunikace s umírajícím pacientem a jeho rodinou by mělo být cílem vybudovat porozumění pacientovi, jeho potřebám a cílům rodiny. Komunikace pomáhá dosáhnout určité cesty v oblasti péče o umírajícího. Ta zajišťuje plnění představ pacienta a jeho rodiny o průběhu posledních možných postupů léčby, vedoucích ke klidnějšímu prožívání terminálního stádia nemoci. Pouze několika nadaným osobám jsou dobré komunikační dovednosti vlastní. V mnoha případech si jednotlivci nejsou vědomi pravidel tzv. tiché komunikace. Při cvičení různých přístupů v komunikaci s umírajícím by sestra měla především využívat svého vlastního úsudku a stylu, jak se pacientovi přiblížit. Měla by přijímat nové komunikační přístupy pouze tehdy, pokud má pocit, že by od ní zněly upřímně a přirozeně. Mezi hluboké a základní zaměření komunikace s umírajícími patří ochota brát v úvahu hodnoty, postoje a cíle pacienta a jeho rodiny (Gautheier, 2008, s. 295).

1.1 KOMUNIKACE S PACIENTEM

Barnes et al. uvádí v povědomí nedostatečný vývoj komunikačních dovedností v péči o umírající. Nicméně, předkládají alespoň základní rysy, které podporují diskuzi s pacientem a zlepšují tak porozumění jeho potřebám. Řadí sem především školení a vzdělávání zdravotníků v oblasti komunikace, dále odvahu k otevřenému rozhovoru s umírajícím a pečlivou dokumentaci zjištěných potřeb či výsledků úspěšné komunikace. Volba vhodných a účinných komunikačních strategií by měla být prioritou zdravotníků. K zajištění úspěšné komunikace s klientem je nutné podporovat efektivní komunikaci mezi lékaři a ostatním personálem (Barnes et al., 2012, s. 867-873).

Shannon et al. předložili tři komunikační postupy vedoucí ke zmiňované otevřenosti a úspěšnosti, které jsou vhodné k použití při komunikaci s pacientem na konci života. Tvrdí, že pacient má největší důvěru k sestře, která je s pacientem nejvíce v kontaktu, a tedy mezi nimi může dojít k otevřenější komunikaci. První vhodný postup staví na otázce a odpovědi, kdy pacient dostane prostor na to, aby se ptal na vše, co mu není jasné nebo co ho zajímá. Zdravotnický pracovník si udělá čas na podání odpovědí klientovi na veškeré otázky. Druhý postup využívá monologu a naslouchání. Jedná se o způsob, kdy je pacientovi dán prostor pro vyslovení svých obav, přání, potřeb a pocitů. Role zdravotnického pracovníka je zde důležitá ve schopnosti naslouchání a upřímné empatie. Posledním z popisovaných postupů zajišťujících otevřenou a upřímnou komunikaci na konci života je využití informací z předešlých dvou způsobů, které můžeme použít ke změně našeho přístupu k pacientovi a jeho potřebám. Může být také důležitým bodem při předávání směny nebo při překládání pacienta na jiné oddělení. Získané informace budou vhodné jak pro širší náhled zdravotnických pracovníků na klienta, tak pro klidnější prožívání tohoto přesunu či této změny pro pacienta. Ačkoliv je aktivní naslouchání a využívání ticha jednou z nejdůležitějších technik používaných v rozhovorech na konci života kriticky nemocných pacientů, sestry se často trápí nad otázkou, jak mají na otevřené sdělení pacienta reagovat a jak jim pomoci (Shannon et al., 2011, s. 124-129). Araújo et al. potvrzují obavy sester z neznalosti odpovědí na otázky pacienta či správné reakce na jeho pocity a obavy. Sestry dále trápí pocit nepřipravenosti na smrt a neschopnosti vypořádat se s ní. Nicméně studie dokazují, že některé sestry používají jiné formy komunikace jako prostředek k vyjádření empatie a útěchy. Například gesta, dotek či pohlazení. Jedná se o formy neverbální komunikace, která díky řeči těla dokáže pomoci k navázání otevřeného a upřímného vztahu mezi pacientem a zdravotnickým pracovníkem. Také neverbální jednání ze strany pacienta může hrát velkou roli v procesu utváření tohoto vztahu a lepšího pochopení pacienta a jeho potřeb. Některé z dotazovaných sester uznaly silnou hodnotu neverbální komunikace v situacích péče o umírající, zejména pak schopnost naslouchat, mlčet a držet za ruku (Araújo et al., 2004, s. 155-156).

Dotyk sestry většina pacientů vnímá jako spontánní gesto solidarity a empatie, které ukazuje podporu, sympatii a ujištění, že v době umírání není sám. Pro některé sestry je těžké pochopit hodnotu mlčení a naslouchání pacientovi. Ovšem bylo dokázáno, že právě ono mlčení je jedním z nejdůležitějších prvků neverbální komunikace a dokázání blízkosti (Araújo et al., 2004, s. 155-156). Ať už v rámci neverbální nebo verbální komunikace je role všeobecné sestry v procesu umírání nezaměnitelná. Tradičně se o komunikaci s umírajícími pacienty a jejich rodinami mluví jako o kompetenci lékařů nebo zkušených sester specialistek. Ovšem překážkou k adekvátní a efektivní komunikaci s pacientem v terminálním stádiu nemoci často brání rychlost a rušnost provozu oddělení, což vede k nutnosti komunikace sester s umírajícími místo specialistů. V těchto chvílích má sestra jedinečnou příležitost s jistotou komunikovat s pacientem o možnostech služeb hospice a jiných zařízení. Pacient a jeho rodina se v okamžicích rozhodnutí mohou dostat do úzkých, kdy se začnou ptát sestry, co by dělala v jejich situaci. V mnoha případech nejde přímo o hledání rady, ale sestra v této chvíli může sloužit k uspokojení užitečné psychologické potřeby, kterou je možnost odklonit tento náročný zážitek na krátkou dobu na někoho jiného (Gautheier, 2008, s. 294-295). V souvislosti s touto nastalou situací musí být sestra obeznámena s osobními pocity pacienta v době umírání, aby tak předešla nechtěnému ovlivnění pacienta nebo jeho rodiny v oblasti volby možností péče či rozhodnutí o následném uzpůsobení podmínek k prožití konečné fáze života. Přestože je v tomto období zapotřebí převážně upřímná a otevřená komunikace s pacientem, je důležité si uvědomit pozitiva a negativa možných postupů a cíleně zamezit poškození pacienta nesprávnou větou či nevhodným přístupem. Cílem správně zvolené komunikační techniky je navázání důvěry pacienta v sestru a její schopnosti, které vedou k lepšímu a klidnějšímu prožívání umírání a smrti (Bialk, 2004, s. 88).

K hrubému selhání ze strany zdravotníků dochází v případě zvolení nesprávných vět, které vedou k poškození osobnosti pacienta. Mezi takové výroky řadíme například: ...vím, jak se cítíte," „...nemusíte se bát," „...mohlo to být horší" či „...vše bude v pořádku." Takovým prohlášením by se personál měl vyhnout a nahradit je slovy zajišťujícími tvorbu vzájemné a příjemné interakce s pacientem. Větami, které udržují v klientovi pocit respektu k jeho osobě a možnosti kvalitní a otevřené komunikace se zdravotníky (Gautheier, 2008, s. 295-296).

Mezi základní kameny při tvorbě této důvěrné komunikace patří rozhodně dodržování důstojnosti k osobě pacienta a úcty k jeho potřebám. Hodnota člověka vychází ze třech základních principů. Prvním z nich je schopnost rozmýšlet, což je v době umírání velice důležité. Umožnit pacientovi prostor pro promyšlení možností léčby a průběhu posledních dnů. Dalším principem je možnost rozhodovat se, což je v průběhu léčby také nezanedbatelné. Uvědomění si neuspokojení třetího principu, jímž je možnost ovlivnění běhu situace, vede ke ztrátě sebeúcty a úcty k vlastnímu životu. To může vést k izolaci a následným úvahám o sebevraždě. Mnoho zdravotnických pracovníků se v dobré víře snaží rozhodovat za pacienta s cílem dosáhnout pro něho té nejlepší léčby. Ovšem díky vynechání komunikace s pacientem a zjištění jeho priorit a přání, se často zdravotník dostává do konfliktu s představami klienta, který tak může mít pocit, že došlo k omezení jeho důstojnosti. Extrémním případem ztráty všech zmíněných atributů lidské hodnoty či důstojnosti je smrt. Řešení konfliktu zdravotníka a pacientových potřeb představuje vytvoření vzájemného partnerského vztahu postaveného na důvěře a otevřené komunikaci (Krajčik, 2005, s. 34).

1.2 KOMUNIKACE S RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY

Zapojení členů rodiny na pozici informátorů či mluvčího pacienta je náročný proces. Pro účast v rozhodovacím procesu potřebují podrobné informace a důkladné porozumění prognóze pacienta. Ovšem příbuzní často neznají preference pacienta, a tedy může docházet k diskriminaci hodnot pacienta před zájmy rodinných příslušníků. Také pro ně může být složité pochopit emoční prožívání jejich nejbližšího v dané situaci. Pokud jsou rodinným příslušníkům poskytovány příslušné informace v průběhu času, zvyšuje se jejich schopnost podílet se na rozhodovacím procesu o následné léčbě a péči. Hlavní rolí rodiny je komunikace s pacientem o jeho preferencích, potřebách a přáních a snaha uspokojit je. Nicméně, často ani pacient nemá dostatečné informace o své prognóze a dochází tak k vynechání strany pacienta a jeho rodiny z procesu rozhodnutí. Lékaři jsou přesvědčeni, že jejich rozhodnutí je jediné správné ovšem bez ohledu na priority rodiny a pacienta. Další možná situace nastává v době, kdy pacient není schopen diskutovat, a tedy je veškerá komunikace prováděna mezi zdravotnickými pracovníky a rodinnými příslušníky. V takové chvíli je pacient úplně vynechán z procesu rozhodnutí o sobě samém. Lind et al. doporučují včasnou diskuzi rodiny s umírajícím a zajištění tak znalosti jeho priorit (Lind et al., 2011, s. 1144-1145).

Galushko et al. poukazují na časté podceňování potřeb pacienta ze strany rodiny. Rozhodovací schopnost rodinných příslušníků bývá omezena emočně silnou situací. Ta často nutí příbuzné ke zvolení několika rizikových operací s cílem, prodloužit život jejich nejbližšího, bez ohledu na jeho přání. Konflikt může vzniknout po přehlédnutí dříve vyslechnutých priorit a hodnot umírajícího. Často jsou opomíjena především vyslovená otevřená přání, kdy pacient rozhodně sdělí svým blízkým, že již chce umřít. Toto většinou rodina nechce slyšet a zachová se tak, jako by o této informaci nevěděla. Další problém může nastat, když se rodina brání odborné psychologické či duchovní péči o pacienta, kterou on vyžaduje. Příbuzní bývají přesvědčeni o vlastní síle schopnosti poskytovat umírajícímu psychosociální pomoc a při využití specialistů zažívají pocit selhání (Galushko et al., 2012, s. 361).

Nevýhodou komunikace mezi lékaři a rodinou umírajícího je většinou nedostatek času a ruch na oddělení. Prioritou lékaře by mělo být vymezení prostoru a klidu pro takto důležitou komunikaci. Ovšem často je nutné, aby se rodina opakovaně rozhovoru dožadovala, než dojde k jeho uskutečnění. Je pravdou, že když je rodina takto trpělivá, většinou lékař zpětně hodnotí komunikaci jako velmi přínosnou pro obě strany. Dalším problémem ovšem může být používání odborné terminologie zdravotníky. Rodině se tedy mnohokrát dostanou informace o hodnotách tlaků či postupech dechových plynů v těle jejich blízkého, čemuž laici ve většině případů nedovedou porozumět. Jejich hlavní a jedinou prioritou je zjištění prognózy a předpokládaného zbývajícího času, případně možnosti léčby, prodloužení života nebo zajištění klidného odchodu (Lind et al., 2011, s. 1146-1148). Existují nesourodé názory mezi pacienty a pečovateli o vhodném čase pro diskusi o prognóze. Nicméně, za předpokladu, že zdravotníky není dána možnost slyšet prognózu a diskutovat o otázkách konečné fáze otevřeným a citlivým způsobem, pacient a jeho rodina nemají možnost adekvátně se připravit na smrt. Na druhé straně někteří příbuzní nemají odvahu mluvit o svém strachu s lékaři či sestrami a nejsou tak připraveni uvažovat o otázkách další péče o umírajícího. Autoři popisují stav příbuzných stojících před smrtí blízkého jako balancování. Zde je třeba neustále naslouchat, hodnotit a vážit výhody oproti potenciálním nebezpečím (Clayton et al., 2005, s. 133-140). Možnost podílet se na rozhodování o péči v konečné fázi má významný potenciál ke zlepšení procesu vyrovnání se rodiny se zármutkem. Existuje několik důležitých kroků vedoucích ke zlepšení kvality komunikace s příbuznými. Autoři doporučují zvýšit frekvenci rozhovorů a zlepšit kvalitu plánování následné péče o pacienta. Jde tedy především o vytvoření dostatečného času a podmínek k otevřenému a upřímnému dialogu (Waldrop a Meeker, 2012, s. 366- 369). Pokud není zajištěn dostatečný čas pro rozhovor s rodinou, často si příbuzní začnou vytvářet vlastní představy o prognóze pacienta, přetvářejí různé problémy umírajícího do jejich vytvořeného modelu průběhu nemoci, který ovšem většinou neodpovídá realitě. V případě, kdy je rodina požádána zdravotníkem o sdělení cílů a přání umírajícího, dochází k tomu, že rodina sdělí své představy a touhy, nesouhlasící s cíli pacienta (Lind et al., 2011, s. 1147-1148).

Gautheier naproti tomuto názoru poukazuje na snahu rodiny o přesné splnění vysloveného přání pacienta. V některých případech, pacient může obeznámit rodinné příslušníky o svém přání, ať už ústně nebo písemně a většina členů rodiny touží ctít přání svého milovaného. Ovšem jednání se strachem a nejistotou může být problémem pro individuální žití rodiny pacienta s pokročilým onemocněním. Jednou zvláštní nejistotou je prognóza terminálu stavu. Členové rodiny touží po přesné prognóze, ale věda není dostatečně přesná, aby lékaři věděli, co se stane v případě konkrétního jednotlivce. Rodina může slyšet mnoho různých verzí prognózy od různých zdravotníků, což vyvolává zmatek a úzkost. Spíše než přesný průběh a rozsah života, chce rodina častěji vědět, co se bude s jejich nejbližším dít a jak se s ním bude zacházet (Gautheier, 2008, s. 293). Clayton et al. zjistili, že v závislosti na postupném zhoršování stavu pacienta se liší množství informací o prognóze, které by chtěli příbuzní vědět. Je tedy důležité na začátku rozhovoru vyjasnit si, v jakém rozsahu si představují sdělení diagnózy a informací o možném postupu léčby. Existují různé názory týkající se vhodného načasování k zahájení diskuse o prognóze a konečné fázi. Ke zvyšování rozsahu a kvality informací o stavu pacienta je nejvhodnějším postupem použití vlastní intuice k odhadnutí připravenosti rodinných příslušníků k zahájení diskuze. Pokud jde o preferovaný čas pro diskusi, autoři silně zdůrazňují význam vztahu mezi rodinou pacienta a zdravotnickým personálem. Z toho vyplývá, že by prognóza neměla být sdělena při prvním setkání zdravotník s pacientem a jeho rodinou, protože v daný okamžik není dostatečně vybudovaná důvěra jedné strany v druhou a naopak. Mezi vhodné motivy k efektivní komunikaci s rodinou umírajícího řadí především důvěrný a dlouhodobý vztah se zdravotníky, otevřené a opakované jednání o preferencích pacienta i rodiny samotné (Clayton et al., 2005, s. 133-139).

Boyd et al. objasnili překážku v komunikaci s rodinou umírajícího. Problémem může být neschopnost sestry komunikovat s rodinou z důvodu nejasnosti, co všechno rodina ví nebo naopak neví. Často má také sestra přání udržet v rodině umírajícího naději na zlepšení jeho stavu, a tedy chránění rodinných příslušníků v době emočně silného prožívání. O to více ovšem může být realita smrti pacienta pro rodinu těžší. Problémem je také nedostatek školení zdravotníků v oblasti komunikace s příbuznými (Boyd et al., 2011, s. 229-231).

Důležitou rolí sestry je pomoci rodině pochopit informaci získanou od lékařů. Může tedy sloužit jako pomocník k vyplnění informačních mezer či luštění lékařských termínů. Často je její pozice také vhodná pro uklidnění rodiny a dodání jistoty, že pacient nebude v době umírání sám. Dále bývá jakýmsi zástupcem rodinných příslušníků v efektivní komunikaci s lékaři a možnou osobou pro vyslechnutí obav rodiny z dalšího průběhu fáze umírání jejich blízkého. Pokud rodina nebyla přítomna v době, kdy došlo k úmrtí, může si přát slyšet popis posledních okamžiků pacienta. Ujištění rodiny o tom, že pacient v posledních chvílích nebyl sám, pro ně často znamená silný opěrný bod k vyrovnání se se ztrátou blízkého člověka. Mezi důležité kroky v komunikaci sestry s pozůstalými je po vyjádření hluboké soustrasti také hodnotné ticho, dotek a blízkost (Gautheier, 2008, s. 293-294).

Další překážku mohou tvořit obavy sester z vyslovené věty směřující k rodině, která by jim mohla ublížit. Proto se této komunikaci raději vyhýbají. Problémem je také nedostatek prostoru pro vhodnou komunikaci s rodinou. Sestra většinou pečuje o více pacientů, mnohdy o více umírajících, kde péče vyžaduje mnoho sil a času. Autoři uvádí důležitost komunikace s rodinnou o možnosti hospicové péče, která by mohla jak pacientovi, tak rodině dopřát více prostoru pro otevřenou a upřímnou komunikaci a vyjasnění priorit na konci života. Sestry si musí dávat pozor, aby přesně posoudily ochotu členů rodiny pacienta přijmout hospicovou péči a terminální prognózu. Empatické naslouchání vytváří optimální prostředí pro otevřenost, kdy se rodina může cítit svobodně a mnohé sestře sdělí. Mimo komunikaci se sestrou je pro rodinu důležitá tvorba důvěrného vztahu s lékařem, kterému svou ochotou může sestra také pomoci (Boyd et al., 2011, s. 229-231). Rodiny hodnotí velmi kladně, pokud jsou zabráni do procesu rozhodování o pacientovi a mohou-li se zdravotníky otevřeně komunikovat o svých obavách. Mnoho rodin tak sděluje větší klid a připravenost na odchod jejich nebližšího. Je pro ně základem důvěrný vztah s lékařem a otevřená komunikace se sestrou. Víra ve zdravotnický personál, jeho schopnosti a blízkost vede k lehčímu prožívání poslední fáze života. Problémem je, že legislativa většiny států neposkytuje žádné informace o tom, jak a kdy by měly být rodiny zahrnuty do rozhodování o dalším postupu péče o pacienta (Lind et al., 2011, s. 1147-1148).

Kárová et al. upozorňují na nutnost informovanosti dětí v rodině umírajícího jedince. Popisují sledované pocity smutku a beznaděje u dětí, kterým není vysvětlen zdravotní stav člena jejich rodiny. V důsledku toho se utápí v pocitu úzkosti při pohledu na vyčerpanost dospělých. U těchto dětí se mohou vyskytnout somatické i psychické poruchy, které se projeví především pomočováním či poruchami spánku (Kárová et al., 2013, s. 218-227). S ohledem na mýty o mluvení na děti a mládež o smutku a umírání, uvádí Galushko et al. nutnost komunikovat s dětmi přiměřeným a podpůrným způsobem. Přestože vztahy mezi nevyřešeným dětským žalem a budoucími psychickými stavy jsou známy, děti jsou stále příliš často zapomenutými truchlícími. Hlavními důvody jsou nejistota a obavy odborníků, kteří se snaží chránit děti a mládež před utrpením. Ovšem vyrovnání se se zkušeností umírajícího člena rodiny, která bude mít dopad na jejich životy, je nejlepší za pomoci využití otevřené a upřímné komunikace o nastalé situaci (Galushko et al., 2012, s. 362).

2 SPIRITUALITA NA KONCI ŽIVOTA

V oblasti zdravotní péče se postoj ke spiritualitě pacientů postupně vyvíjí. Podporuje se respektování a uspokojování spirituálních potřeb umírajícího a následné zajištění duchovní péče. Zvýšilo se povědomí o zájmech pacientů týkajících se kvality jejich konce života. Ovšem navzdory rychlému pokroku technik a přístrojů ve zdravotnictví, v oblasti spirituality pacientů stále zůstávají silné obavy z konečné životní fáze. Jinými slovy, proces umírání může být zkrácen nebo prodloužen za pomoci moderní technologie, ale obavy a prožívání pacienta zůstávají stejné. Při pohledu na všechny potřeby jedince a na jeho osobnost tvořící celek, znamená neposkytnutí odpovídající duchovní péče selhání holistického přístupu k pacientovi. Spiritualita je těžce definovatelnou oblastí z rozsáhlé škály potřeb umírajícího. Často bývá vyjádřena jako náboženství nebo vztah s Bohem. Ovšem tato složka zahrnuje také přírodu, energii, sílu, dobro, význam rodiny a komunity. Duch je podstatou člověka - to, co ho tvoří jedinečným (Abbas et al., 2008, s. 113-114).

Z tohoto důvodu byly dlouhou dobu spirituální potřeby považovány za oblast individuální, uzavřenou a chápanou jako obecné tabu. Z toho také plyne často nesprávná domněnka zdravotníků o spirituálních potřebách, jako o potřebách pouze věřících lidí. Ovšem dalo by se říci, že více než věřící člověk tuto oblast potřebuje pacient nevěřící, který neví jak žít a kde hledat oporu. Obzvlášť na konci života se každý nemocný a umírající začíná více zabývat otázkami smyslu života a dalšího bytí. Potřeba smysluplnosti života, jeho hodnoty a víra v odpuštění se stává prioritou v posledních dnech života na tomto světě (Svatošová, 2008, s. 21).

Přestože je spiritualita zásadní pro všechny pacienty, stává se ještě důležitější v životech pacientů, kteří se potýkají s vážnou život ohrožující nemocí nebo těch, kteří umírají. Všichni lidé potřebují spatřovat v životě smysl a svou hodnotu. Tato jistota smyslu je to, co dává každému člověku důstojnost, sebeúctu a alespoň částečné uklidnění v představě vlastní smrti bez pocitu ponížení před ostatními. Mezi základní duchovní problémy patří smysl života, naděje, odpuštění a smíření, láska a spojení s Bohem či jinou hodnotou. Při poskytování celkové péče o osobnost pacienta, je středem zájmu uznání a respektování všech čtyř dimenzí potřeb, které jsou vzájemně propojeny. Dimenze fyzických, emočních, sociálních a duchovních potřeb se navzájem doplňují a ovlivňují rozměr kvality života. Proto může mít neuspokojení duchovních potřeb dopad na fyzickou bolest nebo emocionální úzkost. Důležité je, aby byly všechny tyto potřeby uspokojovány s cílem poskytnout co nejlepší péči. Spiritualita je samozřejmě také důležitá v péči o rodiny a blízké umírajících pacientů (Puchalski, 2007, s. 35-37).

2.1 DUCHOVNÍ POTŘEBY NA KONCI ŽIVOTA

Posouzení duchovní potřeby konkrétního pacienta je obtížné v neposlední řadě proto, že povaha duchovnosti se bude lišit od jednotlivce k jednotlivci. Problémem také mohou být nedostatečné znalosti jednotlivých kultur, náboženství a rituálů ze strany zdravotníků, a tedy neporozumění síle potřeb pacienta. Někteří pacienti udávají, že nemají duchovní potřeby ve smyslu potřeb víry či náboženství. Tento pocit nepotřeby spirituality vzniká především z nejasné definice spirituality samotné. Každý si představí pod pojmem spiritualita či duchovní potřeby jinou oblast, má k ní jiný vztah a rozlišně po ní touží. Spiritualita může být chápána z mnoha rozměrů, které jsou individuální v závislosti na kultuře, věku a závažnosti onemocnění klienta. Proto nemusí být snadné diskutovat o duchovních záležitostech především pro lidi osobně nebo kulturně zdrženlivé nebo pro někoho, kdo nenalézá svůj náboženský či duchovní rámec nebo nenachází správná slova k vyjádření své potřeby a pocitů (Milligan, 2011, s. 51-52).

Duchovní potřeby se stávají nejdůležitějšími právě v době terminální fáze života. Lidé prožívající duchovní utrpení, potřebují k jeho zmírnění psychosociální pohodu a pochopení duchovních potřeb. Většina pacientů udává, že podstatou na konci jejich života je připravenost na smrt, mír ve vztahu s Bohem, modlitba a pocit, že prožili smysluplný a kompletní život. Potřeba víry ve smyslu náboženství bývá spojena s potřebou fyzické a emocionální pohody. Definice spirituality, které byly dosud hlášeny v literatuře se pouze do určité míry shodují s praxí. Vzhledem k neshodě na jasné definici spirituality, bývá pracovníky a odborníky v péči o pacienty v terminálním stádiu nemoci, rozlišně chápána. Může tedy docházet k neadekvátnímu uspokojování spirituálních potřeb pacienta, které jsou vždy těžko popsatelné jak z pozice pečovatele, zdravotníka či pacienta samotného. Autoři vysvětlují spiritualitu jako přesvědčení a praktiky reagující na lidskou potřebu smyslu života (Gijsberts et al., 2011, s. 852-853).

Tato nejednota v definování spirituality a duchovních potřeb často vede k přehnanému vyhledávání možných nových metod k zajištění prodloužení života klienta. Pro veliký zájem o moderní technologii a postupy zachraňující poslední minuty umírajícího, rodina i zdravotníci opomíjí přání pacienta a především pak právě potřeby duchovní. Požadavky lidského duchovna na konci života spočívají ve spokojenosti, vyrovnanosti a klidu neboli bezpečí. I přes nutnost medicínské péče tedy stále zůstává důležitým celostní pohled na jedince a věnování pozornosti všem složkám jeho osobnosti. Především složce duchovní, jelikož mnohé studie dokazují, že ke konci života se téměř všechny potřeby pacienta sjednocují v oblasti duchovna, víry, náboženství, tedy spirituality. Abbas et al. vysvětlují spiritualitu, jako oblast, která dává člověku smysl života a význam smrti. Je to oblast, ve které je každý jedinečný, individuálně věřící, jiné hodnoty vyznávající, avšak naplněn určitým klidem a alespoň částečnou jistotou v základních opěrných bodech života a smrti. Z důvodu nepřesné definice pojmů života, smrti a duše dochází ke sporu o definici spirituality. Názory autorů zastávají vysvětlení smrti jako času, kdy existence přechází v non-existenci. Dále poukazují na myšlenku, že smrt nespočívá pouze v neexistenci, ale v přechodu duše do nového stavu bytí, kdy je duše brána jako zvláštní milost od Boha. Ta dává možnost vztahu lásky, důvěry a zodpovědnosti s Bohem či jinými hodnotami (Abbas et al., 2008, s. 114-115).

Wynne uvádí, že běžně používané definice spirituality se vztahují k lidskému pátrání po smyslu naděje a smyslu života a smrti. Přestože je tento fakt zjednodušením dějů v přírodě, je dobrým výchozím bodem pro odborníky ve zdravotnictví. Umožní jim, uvědomit si hlavní principy duchovnosti. Tato definice také pomáhá zdravotníkům představit si duchovní péči a umět ji pojmenovat běžným jazykem. Není znám požadovaný postup, kterým diskutovat o duchovních potřebách, což bývá často označováno jako hlavní překážka k poskytování účinné duchovní péče (Wynne, 2013, s. 42-43).

Milligan uvádí obtížnost definice spirituality zejména v tom, že se jedná o aspekt lidské existence, kterou si každý jednotlivec vysvětluje jinak. Podstatou je téměř vždy, jakési spojení či připojení k Bohu či jiné hodnotě, která poskytují lidem naději, pohodlí a smysl života. Autor uvádí jednoduchou a praktickou definici. Popisuje spiritualitu jako dynamický rozměr lidského života, který se týká způsobu, jakým osoba hledá smysl, účel a způsob, jak se připojit k okamžiku, k sobě, druhým, přírodě či k hodnotám. Mimo to co je nejdůležitější pro každou osobu, jako je vztah k sobě samému a rodině, přátelé, práce či příroda, jsou důležitými také náboženské úvahy a kultura, víra a vztah s Bohem nebo něčím "nekonečným". Autor navrhuje seznam prvků spirituality, který zahrnuje naději a sílu, důvěru, význam a smysl života. Dále odpuštění, víru v sebe a ostatní, pro některé víra v Boha nebo vyšší moc, hodnotu, lásku a vztahy, morálku a tvořivost. Poukazuje tedy na to, že spiritualita je koncept, který sahá daleko za hranice náboženské víry. Nicméně, pro některé lidi je spiritualita spojena buď zcela nebo částečně s dodržováním určitých tradic či rituálů v rámci náboženství. Ve skutečnosti mohou někteří považovat nemoc téměř výhradně v kontextu náboženského vyznání a přesvědčení. V takových případech je pro zdravotníky nezbytná pracovní znalost tradic, rituálů a zásad jednotlivých, především hlavních světových náboženství. Neexistuje snad žádná jiná oblast ve zdravotní péči, kde by spiritualita brala na větším významu než v péči na konci života (Milligan, 2011, s. 48-49).

Murray et al. předložili poznatky o skutečnosti, že pacienti a jejich příbuzní uvádí jako významné právě potřeby duchovní. Bylo prokázáno, že duchovní obavy a tzv. duchovní tíseň se liší v závislosti na průběhu onemocnění. Duchovní potřeby jsou důležité pro mnoho pacientů jak v časné fázi onemocnění, tak především v jejím pokročilém stádiu. Mnozí zdravotníci nemají potřebný čas a schopnosti odhalovat a řešit duchovní problémy. Vytváření příležitostí k diskuzi pro pacienty a pečovatele o duchovních záležitostech, vyžaduje vysoce vyvinuté komunikační schopnosti a dostatek času (Murray et al., 2004, s. 39-43).

Mimo spirituální potřeby je samozřejmě důležité zajištění především potřeb fyzických, emocionálních a sociálních. Uspokojení těchto nejdůležitějších oblastí pacientových potřeb, mu umožňuje prostor rozloučit se a v klidu tento svět opustit. Moderní doba přináší v pohledu na smrt očima příbuzných často nepřijatelnou ztrátu a právě v těchto chvílích spoléhají na prakticky nemožné zázraky medicíny. Rodiny nemocných tak často naplněné smutkem a pocitem viny z nezachránění života jejich blízkého, mívají vyhraněné názory na péči o něho. Ovšem dochází k vyžadování jejich vlastních potřeb a přání, naproti přání pacienta, jimiž bývají především ony potřeby duchovní. Umírající tedy často trpí bezmocností nad rozhodnutím rodiny a nerespektováním jeho osobních přání vedoucích ke klidnému úmrtí. Je tedy úlohou zdravotnického personálu, pomoci rodinám v průběhu umírání a smrti jejich blízkého v pochopení a respektování jeho priorit. Zdravotníci musí volit řadu vhodných interakcí, které pomáhají rodinám zvládnout danou situaci a přiblížit se tak prožívání umírajícího a jasnějšímu nahlédnutí do jeho potřeb. Jejich následné uspokojení je možné v rámci služeb sestry, pastorační asistentky či kaplana přítomného v daném zařízení. Je výhodou, pokud se pečovatelé či rodinní příslušníci zaměří na duchovní potřeby klienta již v době, která předchází konečné fázi života. Nabízí se tak větší přínos dříve zjištěných přání a jejich snadnější uspokojení (Hodgson et al., 2004, s. 47).

Milligan naproti tomu poukazuje na jistý problém, který stojí v cestě zjištění duchovních potřeb klienta v době před terminálním stádiem nemoci. Vychází z poznatků, kdy se ukázalo, že mnoho lidí během života neuvažuje o jeho smyslu, o smyslu smrti a souvisejících duchovních potřeb. Velká část populace také neuvažuje nad tím, že by se jejich konečná fáze života mohla dotknout oblasti duchovna. Je tedy častá situace, kdy pacient hledá a pochybuje o smyslu smrti a o smyslu duchovna, začíná cítit potřeby, které ze svého dosavadního života nezná. To také může být větší zátěž na zvládání této náročné situace jak jedincem samotným, tak jeho rodinou. Toto akutní existenciální zoufalství a zmatek ve vlastních a sobě neznámých potřebách může paradoxně vést ke ztrátě smyslu života a jeho konci. Ovšem je také možné, že pro některé lidi se realizace vlastních duchovních potřeb stane důležitým krokem v osobním růstu a následném vyrovnání se s vlastní smrtelností. Autor předkládá myšlenku, že umírání je alespoň z části duchovním setkáním (Milligan, 2011, s. 54).

Hermann uvádí, že duchovní aktivity jsou důležité především pro pacienty, kteří jsou blízko konce života. Ovšem může se u nich vyskytnout celá řada nesplněných duchovních potřeb, které jsou závislé na mnoha faktorech, především na nastavené péči. Autor dále uvádí, že je nutné, aby si zdravotníci uvědomili význam duchovnosti pro tyto pacienty. Posouzení konkrétních duchovních potřeb může vést k rozvoji intervencí k jejich uspokojení (Hermann, 2007, s. 71-78). Uspokojování potře v oblasti duchovna a jeho souvislostí, významu smrti, života, duše, těla či vztahu s Bohem, je pro pacienty v této fázi téměř nejpodstatnější. Neuspokojení této základní a opomíjené potřeby vede ke vzniku tzv. duchovního stresu neboli duchovní úzkosti. Nemoc s sebou jednoznačně přináší hluboké a radikální sebehodnocení, zamyšlení se nad svým dosavadním životem a plán realizace potřeb a přání, pro které zbývá prostor na tomto světě. Vzhledem k rozmanitosti potřeb a přání je důležité pamatovat na všechny oblasti naplňující jedinečnost pacienta. Odstranit předsudky v pohledu na duchovní potřeby jako na potřeby týkající se pouze věřících osob a vyvarování se tak snižování důležitosti daných priorit a přání umírajícího (Abbas et al., 2008, s. 114-115).

2.2 DUCHOVNÍ PÉČE NA KONCI ŽIVOTA

Duchovní péče je definována jako intuitivní, interpersonální, altruistický a integrační výraz, který je závislý na povědomí zdravotníků o transcendentním rozměru života, v němž se odráží realita pacienta. To znamená, že by měly být všichni zdravotníci schopni poskytnout duchovní péči, bez ohledu na jejich vlastní spiritualitu. Tato definice také poukazuje na individualitu, se kterou je nutné k jednotlivci přistupovat. Milligan se zaměřuje na budování vztahů založených na důvěře, důstojnosti a respektu k umírajícímu. Dále na nutnost poskytování podpůrného a klidného prostředí, vedoucího k uspokojení cílů, potřeb a priorit v oblasti duchovna na konci života. Upozorňuje na podstatu přítomnosti, která má sama o sobě hluboký smysl a význam v duchovní péči o klienty. Přítomností vyjadřujeme určitou důstojnost, soucit a pochopení pacientových potřeb a lepší zapojení zdravotníků či kaplana do procesu duchovního přiblížení se umírajícímu (Milligann, 2011, s. 53-54).

U většiny klientů je právě pocit osamění největším problémem a uvedená přítomnost či blízkost je pro ně tou jedinou a nejdůležitější potřebou k uspokojení jejich duchovní oblasti. Mezi další zásadní kroky splňující opěrné body duchovní péče patří určitě aktivní naslouchání, účast na procesu rozhodování a spolupráce celého interdisciplinárního týmu pečujícího o klienta. Nejčastější duchovní potřebou pacientů je láska, sounáležitost a smysl života. Podle daných potřeb se tedy individuálně přizpůsobuje postup duchovní péče (Millgann, 2011, s. 53-54).

Také Nolan et al. se vyjadřují k důležitosti přítomnosti v době umírání. Kaplani ve většině případů začínají svůj vztah s umírajícím evokující přítomností, která je zakořeněna v nevědomém přenosu myšlenek, pocitů a očekávání na klienta. Jejich prioritou je dokázání pacientovi, že sdílí jeho přesvědčení a rozumí jeho potřebám a přáním. Nicméně, někteří nábožensky smýšlející lidé tak mohou idealizovat kaplana a snažit se chovat co nejlépe, aby uspěly v jeho očích, což se někdy vymyká účelu. Další fází je přítomnost doprovodná. Jakmile kaplan dojde pozitivního vztahu s pacientem, který v něho má důvěru a cítí se v bezpečí, může být kaplan ten, který zajistí doprovod pacienta k bráně smrti. Cílem kaplana se stává pochopení klientových priorit a představ o prožití poslední fáze života a následná snaha o jejich naplnění. Není tedy jeho motivem manipulace s klientem, ale manipulace s prostředím, ve kterém klient umírá tak, aby bylo co nejvíce přijatelné a vyhovující jak pro pacienta samotného, tak pro jeho rodinu a blízké (Nolan et al., 2011, s. 23-24).

Duchovní péče je nehmotná a subjektivní potřeba, která má pro každého jedince jedinečný a specifický význam. Lidé, kteří patří k určité náboženské komunitě, většinou získávají útěchu od stejně smýšlejících blízkých. Ovšem u lidí, kteří se nehlásí k určitému náboženství, bývá duchovní péče opomíjena z důvodu nesprávného přesvědčení zdravotníků o tom, že tito lidé duchovno nepotřebují. Právě v tuto chvíli může být kaplanova přítomnost užitečná pro umírající jednice bez náboženského vyznání (Wynne, 2013, s. 42).

Hermann se k duchovní péči vyjadřuje jako k oblasti potřeb, které primárně uspokojují profesionálové, především kaplani. Ovšem také uvádí, že i sama sestra je nedílnou součástí této péče o pacienta v rámci zajištění komplexní péče. Sestry si musí uvědomit šíři duchovních potřeb a umět přiměřeně a vhodně zasáhnout. Doba před smrtí může být dobou osobního růstu nemocného, který vede ke zvýšení životní spokojenosti. Sestry při poskytování této péče hrají důležitou roli především svou přítomností (Hermann, 2007, s. 72- 76).

Model „být zde“ neboli zajištění přítomnosti u umírajícího se nachází v samotném centru vztahů mezi pečujícími a pacienty, případně jejich blízkými. V takových situacích jsou členové zdravotnického týmu složkou zajišťující pacientovi pochopení jeho obav a respekt jeho osobnosti. Tato jejich role poskytuje zároveň rodině umírajícího pocit komfortu péče, bezpečí, soudržnosti a klidu v posledních chvílích života jejich nejbližšího. Daný model dále zahrnuje schopnost aktivního naslouchání, které je pro mnohé zdravotníky překážkou. Neznají jeho zásady a v závislosti na tom si neví rady s pocitem, kdy nastane v komunikaci ticho a oni cítí, že musí něco říct. V této chvíli je často naplňuje pocit bezmoci a nedokonalé schopnosti práce s umírajícími, ačkoliv zdánlivě pouhá přítomnost má neuvěřitelnou sílu. Svou přítomností sestra může podporovat příjemné prostředí a podmínky ke klidnému odchodu klienta z tohoto světa a následnému lepšímu vyrovnání se ztrátou z pozice pozůstalých. V zájmu zajištění pohodlí pacienta musí být sestry pozorné k zachování důstojnosti jedince, přičemž se tato pozornost týká také potřeb intimních a osobních (Hodgson et al., 2004, s. 48-49). Puchalski et al. uvádí důležitost přítomnosti profesionálů v oblasti duchovní péče, tedy kaplanů a pastoračních asistentů. Zdravotnický personál se na tyto specialisty může v oblasti duchovní péče kdykoliv obrátit. Dále uvádí povinnost všech zdravotníků účastnících se na péči o umírajícího klienta respektovat pacientovy obavy, problémy a příznaky. Jakékoli nerespektování pacientových hodnot, nátlak na obrácení se k víře nebo zesměšňování pacienta pečujícím jedincem je považováno za hrubě neetické jednání. Základem správné duchovní péče o umírajícího, bez ohledu na jejich fyzické, duševní nebo mentální schopnosti je zachování jeho vlastní hodnoty, důstojnosti, respektu a úcty k jeho osobě (Puchalski, 2007, s. 38-41).

Pacienti chtějí a potřebují více než technické aspekty zdravotní péče. Proto je nedílnou součástí duchovní péče přítomnost u pacientů, soucitný a pozorný způsob jednání s nimi. Dále přítomnost na jejich utrpení, bytí a cestě vedoucí procesem nemoci a umírání. Duchovní péče vyzývá všechny zdravotníky ke komunikaci s pacienty o jejich duchovním přesvědčení a hodnotách. Jedná se o nástroje, které zdravotníkům pomáhají integrovat duchovní přesvědčení pacienta a následně tvořit postupy léčby a plán péče (Puchalski, 2007, s. 38-41). Ovšem Milligan et al. v souvislosti s komunikací s umírajícím o jeho hodnotách a duchovním přesvědčení uvádí jistou komplikaci či problém. Jedná se o nejistotu pečujícího týmu, jak identifikovat a řešit duchovní potřeby lidí, kteří nemají žádný náboženský či jiný hodnotový systém. Často poté použitím slov označujících nejrůznější rituály, jako například modlitba, meditace, odpuštění či mír, může dojít spíše k odcizení a k uzavření se umírajícího pacienta. V tuto chvíli je často zapotřebí použít jiný jazyk spirituality, který uznává, že ne všichni jedinci vyjadřují svou spirituality pomocí konvenčních nebo snadno identifikovatelných výrazů. Spiritualita by měla být vždy považována za jedinečnou oblast jednotlivce. Dokonce i ti, kteří sdílejí stejnou náboženskou tradici a jsou z obdobných kulturních prostředí, se mohou velmi lišit ve svých duchovních potřebách a přáních. Podstatou individuálního přístupu ke spiritualitě je uznání vlastní identity, jedinečných vztahů s ostatními a nekonečnost, která charakterizuje každého pacienta. Sestry, které nepochopí nebo se ani nesnaží pochopit spiritualitu daného pacienta, nemohou poskytnout odpovídající a účinnou duchovní péči. V každém případě by duchovní péče měla být humánní, etickou a efektivní. (Milligan, 2011, s. 48-49). Jen tím, že je sestra fyzicky přítomna v okamžiku umírání a smrti, bude schopna předvídat duchovní potřeby rodiny a bude k dispozici ihned po smrti pacienta k zajištění pohřební služby, vzpomínkové bohoslužby či podpory rodiny. Podstatou úlohy kaplana ve zdravotnickém zařízení je především jeho přítomnost ve vztahu k emocionální a duchovní realitě životních krizí a pasáží. Kaplanova přítomnost znamená pro jedince i pro rodinu nabídku duchovního doprovodu ve všem, co zažívají. Přináší tak do terminální fáze nemoci otevřené srdce pro zranění, smutek a posvátnost lidského bytí (Hodgson et al., 2004, 50-51).

Jeho další rolí je naslouchání a respektování veškerých pocitů přítomných, kteří tak mohou zažít úlevu s pocitem, že jsou vyslyšeni, pochopeni a respektováni. V jistotě, že je kaplan přítomen uprostřed jejich bolesti a strachu, se mohou pacienti a rodinní příslušníci cítit bezpečně a nemají problém vyjádřit své myšlenky a pocity bez ohledu na to, jak obtížné nebo zdánlivě nepřijatelné jsou (Hodgson et al., 2004, s. 50- 51). Nolan et al. uvádí v tento okamžik jako důležité neopomenout právo pacienta a rodiny na dobrovolnou volbu místa a okolností smrti. Kaplan v době této volby nejčastěji hraje roli tichého doprovázejícího, který respektuje potřeby a obavy pacienta. Být fyzicky přítomen a citově k dispozici, může dát pacientovi možnost ke klidnému prožití terminálních, a tedy posledních okamžiků života. Kaplan respektuje veškeré potřeby a pocity pacienta a neodsuzuje žádné z jeho myšlenek. Pouze tak k němu klient získá opravdový vztah založený na otevřenosti. Pro některé pacienty a především jejich rodiny je přítomnost kaplana sama o sobě určitou nadějí. Celá oblast přítomnosti je důležitá právě v jistotě, že pacient nebude osamocen v čase, kdy stojí tváří tvář diagnóze a prognóze. V době, kdy přichází hrozba v podobě zoufalství, ztráty víry a naděje ve smysl života. Případně jistota pro pozůstalé, že v okamžiku úmrtí jejich blízkého nebudou sami (Nolan et al., 2011, 23-24).

Wynne uvádí, že sestry mají povinnost zajistit přítomnost u umírajícího a jeho rodiny dle jejich přání. Jde o zajištění pomoci v oblasti duchovní péče v rámci holistického (celostního) pojetí jedince. Druhou možností je zprostředkování kaplana, pastorační asistentky či další kompetentní osobnosti z řad pečujícího týmu k zajištění duchovní péče. Poukazuje dále na poznatek, že spiritualita či duchovno pomáhá lidem nacházet smysl toho, co se s nimi v daný okamžik umírání děje. Lze tak lépe nalézt útěchu a dosáhnout zvýšení kvality zbývajícího života (Wynne, 2007, s. 43).

Milligan dále poukazuje na existenci celé řady způsobů, kterými mohou všeobecné sestry pomoci pacientům a jejich blízkým řešit duchovní potřeby. Některé z těchto intervencí jsou výsledkem komplexního duchovního posouzení a jsou dodávány pečlivě plánovaným a strukturovaným způsobem. Jiné vzniknou spontánně nebo budou poskytovány na neformální bázi (Milligan, 2011, s. 49-50).

Je pozoruhodné, že mnohé sestry jsou schopny integrovat intervence duchovní péče s dalšími povinnostmi. Výsledkem je, že i jednoduché úkony, jako koupání či posazování pacienta, se stanou příležitostí k duchovní péči. Je pravděpodobné, že více komplexní intervence, jako je duchovní poradenství či řešení nevyřešené otázky, jsou prováděny pouze sestrami pokročilými ve výcviku duchovní péče. Obvykle je v této souvislosti rolí sestry rozpoznat, kdy pacientovi potřeby přesahují její úroveň dovedností. V tuto chvíli je důležité mít povědomí o službách, mezi které patří pastorační a duchovní péče (Milligan, 2011, s. 49-50). Přítomnost kaplana v této fázi, může mít silný účinek k posílení nebo oživení duchovního připojení, které poskytuje komfort a podporu umírajícímu a jeho blízkým. Dokonce i ti, kteří mají pokročilý vztah k víře a náboženství, mohou usilovat o zapojení kaplana v této fázi. To zvláště platí v dlouhodobé péči, kde se v průběhu času kaplan může stát pro pacienta tím nejbližším. Nicméně v nejlepším zájmu rodiny zemřelého bývá spolehnutí se na duchovenstvo a společenství shromážděné v této době, které bývá nejdůležitějším zdrojem podpory. Kaplani mohou poskytovat kontinuitu duchovní péče truchlících od zahájení příprav pohřbu, přes modlitby, rozhovor až po soustrast. Kaplani v dlouhodobé péči mohou také poskytnout podporu v žalu například svoláním vzpomínkové bohoslužby v zařízení, kde jedinec bydlel nebo shromážděním a vzpomínkou všech, kteří se nemohou zúčastnit pohřbu, ale sdíleli se zesnulým určitou část života, jako jsou například zdravotníci a pečovatelé (Hodgson et al., 2004, 50- 51). Puchalski shrnuje duchovní péči do několika vět, kterými poukazuje na dobu, kdy péče o klienta nabírá širšího rozměru. Nejedná se pouze o zaměření se na fyzikální příznaky, ale pozornost by měla být věnována i duchovním záležitostem. Péčí o umírající tedy můžeme označovat situaci, kdy zdravotničtí pracovníci poskytují příležitosti a prostředky pro pacienta, hovořit o jeho zoufalství, naději, obavách či o otázkách smyslu a důstojnosti. Případně umožňují, aby tyto problémy mohly řešit a došli tak k pochopení, kým jsou v daném procesu umírání. Těmito prostředky může být doporučení kaplana, pastoračního poradce, poskytování prostoru pro svátosti a rituály dle potřeby pacienta a jeho rodiny. Jakmile zdravotníci získají schopnost duchovního posouzení klienta, plán intervencí může být integrován do celkové léčby nebo plánu péče (Puchalski, 2007, s. 40-41).

3 NADĚJE A BEZNADĚJ NA KONCI ŽIVOTA

Naděje je často chápána v náboženském kontextu. Spojuje se se slovy víra či láska, které jsou obvykle vnímány jako emocionální stavy řešeny v oblasti výzkumu v psychologii. Nicméně pokud bychom měly naději vyčlenit z těchto emocionálních stavů, je mnohdy možná silnější než všechny ostatní emoce dohromady. Cooper ji také popisuje jako zkrácený termín očekávaného dosažení branky neboli gólu. Jinými slovy, pokud má člověk naději, bude s touto emocí pracovat a ona ho uvede do pohybu směřujícího k dosáhnutí cíle. Je tedy silným psychologickým pohonem pro vše, co se očekává nebo je žádoucí. Na druhé straně autor uvádí pochyby, zdali lze naději považovat za emoci, protože se vyskytuje mnoho názorů argumentujících proti chápání naděje jako emoce. Nicméně, naděje je přímá vášeň a spolu s dalšími emocemi, jako je touha, averze, radost i smutek, bývá opakem strachu (Cooper, 2011, s. 24-25). Strach z umírání je normální, možná i nezbytná součást lidského života. Může být zvětšen či zmenšen na základě jedinečnosti prožívání každého jedince. Všichni se jaksi brání představě smrtelnosti. Jen málo lidí ví, jak mít v době umírání naději. Na základě výběru medicíny jako povolání zachraňující životy, si mohou být zejména lékaři vědomi svých vlastních obav z umírání. Péče o tyto pacienty by měla být pro lékaře výzvou k oproštění se od posuzování umírajících pouze z klinického hlediska. Ovšem je zřejmé, že uvědomění si dynamiky naděje a beznaděje je základem zlepšování péče o umírající v naší společnosti. Diskuse o umírání jsou často opožděné z důvodu snahy ochrany naděje. Pacienti a rodiny doufají, že se vyhnou smrti, a lékaři doufají, že nedojde z jejich strany k selhání. Je jisté, že právě beznaděj může být jeden z nejdůležitějších faktorů, který vede pacienta k touze po uspíšení smrti. Také může být příznakem komplikovaného zármutku spojeného s procesem umírání. Většina lidí beznaděj spojuje s těžkou depresí. Jiné zdroje beznaděje jsou špatně definovány a nedostatečně řešeny. Medicína se nyní pohybuje ve snaze zlepšení prognózy a poskytování pohodlí, ale také nesmí bránit přesměrování naděje mimo zdravotnická zařízení (Sullivan, 2003, s. 402).

Také Kisvetrová a Králová se vyjadřují k úzkosti ze smrti a k faktorům, které ji ovlivňují. V úzkosti můžeme nalézt jak strach, kterého si je jedinec vědom, tak tzv. strach podvědomý. Může mít několik podnětů, mezi které nejčastěji řadí bolest, opuštěnost, pocit selhání v práci či ve své životní roli. Faktory, které úzkost ze smrti ovlivňují, se mohou různě prolínat a ovlivňovat. Patří mezi ně především život ohrožující nemoc, v jejíž souvislosti se s danou úzkostí setkávají především lékaři onkologických pracovišť. Dále sem autorky řadí faktor prostředí, spirituality, věku, životní zkušenosti, kulturní normy, sociální opory a genderu (Kisvetrová a Králová, 2014, s. 41-48).

Mystadikou et al. se vyjadřují k touze po uspíšení smrti, která bývá často především u klientů s diagnózou pokročilého nádorového onemocnění. Psychiatrické poruchy, sebevražedné myšlenky, beznaděj a psychologické utrpení jsou nejčastější faktory spojené s touto touhou. Pocity deprese a úzkosti jsou časté u pacientů v terminální fázi nemoci. Kromě toho, bez ohledu na skutečnost, že několika pacientům s rakovinou se podaří vyhnout se pocitu zoufalství, bývá tato poslední životní fáze pocitem zoufalství naplněna u většiny umírajících pacientů. Zoufalství je určitým projevem beznaděje. Dále je do skupiny faktorů způsobujících pocit beznaděje zařazena deprese a porušená neboli snížená kvalita spánku (Mystakidou et al., 2007, s. 202). Ve chvíli, kdy pacient zažívá nepříjemné pocity deprese, se nejvíce odkazuje na emocionální podporu ze strany zdravotníků, která pacientovi pomáhá v otázkách souvisejících s emocemi a pocity, které prožívá. Emoce jsou důležité pro lidské přežití. Kuuppelomäki tvrdí, že téměř každý nemocný pacient prožije v této fázi života spoustu různých emocionálních reakcí. Mezi reakce prožívané v terminální fázi nemoci patří především obavy, deprese, úzkost, pocit viny, znechucení, smutek, nenávist a v neposlední řadě samota. Mezi pozitivní emoce řadí především štěstí, spokojenost, vyrovnanost, vděčnost a samozřejmě naději. Poskytování emocionální podpory je zaměřeno primárně na emocionálně vyrovnané pacienty, především v oblasti setrvání v dosavadní náladě. Ovšem mnoho pacientů potřebuje podporu zejména při jednání s negativními emocemi (Kuuppelomäki, 2003, s. 120-121).

Naděje na konci života se může objevit v několika formách. Naděje v lék, v přežití, v pohodlí, v důstojnost, v intimitu nebo ve spasení. Chceme-li být úspěšní v diverzifikaci naděje na konci života, musíme podporovat důvěrné interpersonální prostředí, všude kde je to možné. Z většiny lidské historie je známo, že lék dokáže pouze málo v prevenci nebo vyléčení nemoci nebo v prodloužení života a žití ve stáří se štěstím. Umírání- stejně jako narození- bylo považováno za rodinnou, komunitní a náboženskou událost, a tedy ne pouze medicínskou. Získali jsme schopnost kontrolovat nebo utvářet mnoho aspektů z procesu umírání. Nejde ani tak o osobní rozhodnutí člověka, ale spíše o osud a Boží prozřetelnost. Během těchto těžkých časů jsme postupně našly důvody pro žití v naději v něco lepšího. Díky naději tak lidé pozitivně nahlížejí na svou budoucnost. Autor uvádí popis naděje jako radosti v mysli, kterou si každý najde sám v sobě, při pomyšlení na to, že zisk z ní, vede k budoucí radosti. Ovšem, někteří lidé si představují svůj budoucí prožitek, který je vede k opačnému smýšlení, a tedy k beznaději (Sullivan, 2003, s. 393-394).

Naděje zahrnuje pravděpodobnost odhadnutí toho, co se děje a pravděpodobnost víry v ono zjištěné či odhadnuté. Proto v sobě spojuje touhu, víru, osobní přesvědčení a pravděpodobnost odhadnutí budoucnosti, čím tedy zvyšuje podporu v životě. Bylo zjištěno, že v mnoha aplikacích naděje v nastavení klinického a duševního zdraví se měnily výsledky a empirické důkazy, kde chyběla především predikční síla a nesprávné stanovení váhy naděje u daného pacienta. Aplikace naděje byla nejčastěji použita u sester v nemocnici, které pečovaly o nevyléčitelně nemocné. V mnoha z těchto případů, pomohla podpora naděje snížit u pacientů úzkost ze smrti a udržet úroveň optimismu. Umírající si často vytvoří svůj vlastní smysl pro naději v pokračování života po smrti, před tím než skutečně zemřou, a to zejména v případě, kdy je naděje podporována ze strany zdravotnických pracovníků. Problém může nastat při nedostatku podpory naděje ze strany rodiny a přátel. Ti ve většině případů nežijí v naději na posmrtný život, a tedy je pro ně představa smrti blízkého člověka jakýmsi koncem jejich vztahu (Cooper, 2011, s. 25-26).

Většinou sní o další interakci s mrtvým či o komunikaci s ním, ale jsou přesvědčeni o nemožnosti uspokojení daných snů, což může klientovi ubírat z jeho naděje, kterou se snaží nelézt před okamžikem smrti. Je tedy na místě, aby se každý sám sebe zeptal, jakou má naději v posmrtný život a v možné shledání se s lidmi již mrtvými. Především zdravotníci setkávající se se smrtí téměř každým dnem, by měli mít alespoň z části jasnou představu o síle své naděje, tak aby mohly být emocionální podporou pro umírající klienty. Tvrzení, že vědomí či nějaký druh existence jedince může pokračovat v určité formě i po tělesné smrti, je pravděpodobným podnětem k podpoře naděje. Úmrtí je přirozený proces, ale je psychicky náročné vyrovnat se s ním, proto je zapotřebí určitá forma motivace k překonání smutku. Pokud bychom se obrátili na svědectví těch, kteří měli anomální zkušenosti po ztrátě někoho blízkého, existují důkazy, které naznačují, že zmiňovaná naděje má hlubší význam a existence člověka pravděpodobně nekončí bodem smrti. Úplné přesvědčení a víra v posmrtný život většinou záleží na tom, jak dramatický a smysluplný zážitek pro jedince představuje zkušenost s prožitkem, který ho o této naději přesvědčil (Cooper, 2011, s. 25-26). Také Eliott se vyjadřuje k naději jako k oblasti nezbytné k dobrému bytí pacienta. Vede ke zvýšení pohodlí v posledních okamžicích života, které pozitivně koreluje s kvalitou těchto chvil. Proto jsou zdravotníci často vyzýváni ke zvyšování, udržování a podpoře naděje u pacienta. Naděje přicházející s novým lékem je používána k ospravedlnění financování výzkumu a léčby vážných onemocnění. Současně vede k udržení vědců a onkologů v oboru. Jak pacient, tak lékař naplněn nadějí má větší ochotu a chuť bojovat za uzdravení, případně za klidný a bezbolestný odchod z tohoto světa. Současně se onkologové snaží chránit naději pacienta prostřednictvím rozumného poskytování informace, s cílem poukázat na přednosti pravdy a zároveň zamezit negativnímu vlivu na naději pacienta. Přestože někteří autoři doporučují, aby si onkologové skutečně dali za cíl nalézt rovnováhu mezi pozitivními a negativními zprávami pro pacienta, byla tato praxe kritizována ostatními, jako předpoklad k příliš úzkému pojmutí naděje, a tedy pouze naděje na vyléčení. Převážně v západní společnosti, je naděje nejčastěji chápána jako naděje na vyléčení, a tedy nevyléčitelně nemocní pacienti, kteří se přibližují okamžiku smrti, jsou někdy označeni za osoby bez naděje (Eliott et al., 2009, s. 609- 612).

Je pravdou, že v jejich očích se může naděje zdát jako nerealistická a falešná myšlenka, kterou se snaží zdravotnický pracovník pouze utišit jejich smutek a zoufalství. Navíc mnohé definice naděje zdůrazňují orientaci a význam naděje směrem k budoucím cílům. Zde ovšem pacient získává pocit nedostatku energie k uskutečnění budoucích plánů a cílů, a tedy nedosažení uspokojení potřeby naděje. Autoři upozorňují na omezení takových dominantních verzí naděje na setkání a podporu potřeb pacientů, kteří umírají a vyzvání klienta k dalšímu zkoumání možnosti smyslu a naděje v jeho životní fázi (Eliott et al., 2009, s. 609- 612).

Zbývá najít rovnováhu mezi nadějí a zoufalstvím. Výzvou zůstává přijmout rozdíl mezi životem a smrtí. Dále pochopit, že ti, kteří jsou společně svázáni láskou, budou spolu cestovat až navěky, i když ne ve stejné fyzické formě. Jinými slovy se snaží poukázat na sílu naděje v další možnost bytí po smrti, a tedy nekončící spojení dvou osob, přestože jedna z nich, projde branou smrti. Breitbart dále poukazuje na poznatek, že není třeba obávat se smrti, jelikož se jedná o přirozenou součást života, která se děje všude kolem nás a může pro nás znamenat stejnou fázi života, jako narození. Není se tedy čeho bát. Jediné, co lidem přirozeně zbývá po odchodu blízké osoby, bývá smutek a pocit ztráty. Právě v tento okamžik pro ně může naděje znamenat pouto nabízející krok vystupující z prožívaného zoufalství (Breitbart, 2005, s. 57-58). Podobně také Sulivan poukazuje na určitou rovnováhu či souhru mezi nadějí a beznadějí na konci života. Mnohdy je mnohem důležitější a složitější, než se zdá. Víra hraje důležitou roli v péči na konci života, může pacientům nabídnout něco víc než medicína. Je to stále důležitý způsob, jak dát smysl procesu umírání pro mnoho pacientů. Mnoho jedinců předpokládá, že věřící lidé mají menší strach z umírání, ale odborná literatura tyto hypotézy nepotvrdila. Ovšem navrhuje, že náboženská víra může chránit jedince proti beznaději na konci života. Byla tedy prokázána pozitivní korelace mezi vnitřní zbožností a kratším obdobím deprese u umírajícího klienta. Ovšem v protikladu k medicíně, náboženství nemá naději vykládat v první řadě jako „naději na přežití“. Přijímá nevyhnutelnost smrti a poskytuje jiné formy naděje, jako např. naději na posmrtný život, naději na záchranu a naději k nirváně. Medicína tyto jiné formy naděje poskytnout nemůže. Ale její snaha o prodloužení života pomáhá zapomínat, že existují jiné důvody pro naději (Sullivan, 2003, s. 399-400).

Předpokládá, že naděje znamená naději v prognózu. Pokud je ovšem naděje na přežití pryč, ztrácí v medicíně podporu. Hospic a paliativní péče nabízejí konkurenční pohledy, bohužel stále nejsou podporovány a dostatečně financovány. Psychiatrie se častěji zabývá beznadějí. Tu hodnotí jako určující bod k léčbě deprese. Beznaděj u umírajících pacientů může být též chápána jako forma předpokládaného smutku. V současné době je nabízeno mezi nadějí pro život a touhou po smrti. Z této možnosti rozmanitosti naděje vyplývá, že snahou na konci života není tolik ochrana nebo obnova naděje, ale to, jak naději přesměrovat. Ovšem k dosažení toho je nutné překonat institucionální, kulturní a psychologické překážky (Sullivan, 2003, s. 399-400).

ZÁVĚR

Je zřejmé, že poslední fázi života, a tedy fázi umírání prožívá každý jedinec zcela individuálně. Toto období provází různé potřeby a rozdílně hluboké, příjemné či nepříjemné prožitky z pozice pacienta samotného, rodinných příslušníků, zdravotníků, kaplana, ale i kohokoliv jiného, stojícího tváří tvář smrti.

Prvním cílem bakalářské práce bylo předložit poznatky o komunikaci v terminální fázi nemoci. Autoři poukazují na problémy vznikající v oblasti komunikace s umírajícími a jejich blízkými, pramenící ve většině případů z obavy z nesprávně zvolených slov směřujících ke klientovi, neznalosti kulturních odlišností pacientů nebo z vlastní nevyrovnanosti zdravotníků se smrtí (Shannon et al., 2011, s. 124-129; Araújo et al., 2004, s. 155-156; Gautheier, 2008, s. 244- 295). Autoři Bialk, Krajčik, Gautheier, Boyd et al. objasňují základní kameny zajišťující vhodnou a účinnou komunikaci. Patří mezi ně především vytvoření důvěry pacienta ve zdravotníky, dále upřímnost a otevřenost. Umožnění pacientovi podílet se na rozhodování o sobě samém je také jedním z hlavních předpokladů úspěšné komunikace s umírajícím (Bialk, 2004, s. 88; Krajčik, 2005, s. 34; Gautheier, 2008, s. 293- 294; Boyd et al., 2011, s. 229-231). První cíl bakalářské práce byl splněn.

Druhým cílem této práce bylo předložit poznatky o spiritualitě a duchovních potřebách v terminálním stádiu nemoci. Většina autorů zmiňuje problém uspokojování spirituálních potřeb pacienta, který pramení z nejasné a nejednotné definice spirituality samotné. Mnoho zdravotníků tak nezná způsob, jak takové potřeby klientovi zajistit. Často neví, čím a jak jsou ovlivněny a co si daný pacient pod pojmem spiritualita představuje (Milligan, 2011, s. 51-52; Gijsberts et al., 2011, s. 852-853; Abbas et al., 2008, s. 114-115). Naproti tomu se často objevuje názor, že mnoho lidí spojuje pojem spirituality s vírou či náboženstvím, což ale hodně autorů popírá. Shodují se v pohledu na spiritualitu jako na soubor potřeb vyplývajících z dané situace, které jsou vlastní věřícím i náboženství nepraktikujícím pacientům. Jedná se především o potřeby smyslu života a smrti, hledání určité hodnoty, naděje a úcty (Abbas et al., 2008, s. 113-114; Svatošová, 2008, s. 21).

Podstatou duchovních potřeb a duchovní péče na konci života je v první řadě citlivost, respekt, důstojnost a úcta k umírajícímu. K uspokojení takových potřeb je možné využít služeb sester specialistek, kaplana či jakékoliv sestry, která zajistí pacientovi v době umírání svou přítomnost. Přítomnost, která pro mnoho umírajících znamená jeden z nejzákladnějších kamenů klidného odchodu z tohoto světa (Hodgson et al., 2004, s. 47, Milligan, 2011, s. 53-54; Puchalski, 2007, s. 38-41; Nolan et al., 2011, s. 23-24). Druhý cíl bakalářské práce byl splněn.

Třetím cílem bakalářské práce bylo předložit poznatky o naději a beznaději v terminálním stádium nemoci. Breitbart a Sullivan et al. se shodují na důležitosti dynamiky neboli rovnováhy mezi nadějí a beznadějí na konci života. Zatímco deprese plynoucí ze zdravotního stavu umírajícího postupně vede k beznaději, neustále je poukazováno na možnost nadějného smýšlení, které může jak pacienta, rodinu, ale i zdravotníky, určitým směrem posouvat (Breitbart, 2005, s. 57-58; Sullivan, 2003, s. 402). Autoři se shodují v názoru, že naděje není nutně spojená s náboženstvím. Uvádí především naději jako boj proti strachu, naději v lék, v důstojnost, v bezbolestný odchod či v možný posmrtný život. Naproti tomu beznaděj může být jedním z hlavních faktorů spojených s depresí, smutkem a porušeným spánkem. Ani takovým pocitům se umírající nevyhne. Ovšem v péči o umírající je základem především podporovat pacienta v naději a společně s ním tak množství negativních pocitů omezovat (Breitbart, 2005, s. 57-58; Cooper, 2011, s. 24-25; Kuuppelomäki, 2003, s. 120-121; Sullivan, 2003, s. 402). Třetí cíl bakalářské práce byl splněn.

Význam využití pro teorii a praxi

Výsledky studií zabývajících se komunikací zdravotníků s umírajícím klientem a jeho rodinou mohou být použity pro stanovení opatření sloužících k rozvoji vhodné, upřímné, otevřené a plnohodnotné komunikace s klientem v terminálním stádiu nemoci. Údaje o spiritualitě, naději a beznaději v konečné fázi života lze využít pro změnu postoje zdravotníků k duchovním potřebám pacientů a k jejich možným pocitům naděje, respektive beznaděje.

REFERENČNÍ SEZNAM

ABBAS, S., O., PANJWANI, S. 2008. The necessity of spiritual care towards the end of life. *Ethics & Medicine: An International Journal of Bioethics* [online]. 2008, vol. 24, s. 113-118. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 0266-688X. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=35&hid=4112

ARAÚJO, M., M., T., SILVA, M., J., P., FRANCISCO, M., C., P., B. 2004. Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *International Nursing Review* [online]. 2004, vol. 51, s. 149-158. [cit. 28. 11. 2013]. ISSN 0020-8132. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&hid=4112

BARNES, S., GARDINER, C., GOTT, M., PAYNE, S., CHADY, B., SMALL, N., SEAMARK, D., HALPIN, D. 2012. Enhancing Patient-Professional Communication About End-of-Life Issues in Life-Limiting Conditions: A Critical Review of the Literature. *Journal of Pain & Symptom Management* [online]. 2012, vol. 44, s. 866-879. [cit. 15. 4. 2014]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412002060

BIALK, Jennifer, L. 2004. Ethical Guidelines for Assisting Patients with End-of-Life Decision Making. *MEDSURG Nursing* [online]. 2004, vol. 13, s. 87-90. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 1092-0811. Dostupné z: http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=36b7049d-0a56-4426-9451-d463e79c475a%40sessionmgr198&hid=108

BOYD, D., MERKH, K., RUTLEDGE, D., RANDALL, V. 2011. Nurses' Perceptions and Experiences With End-of-Life Communication and Care. *Oncology Nursing Forum* [online]. 2011, vol. 38, s. 229-239. [cit. 28. 11. 2013]. ISSN 0190-535X. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=9d742654-48ba-4802-a473-5a9249b60668%40sessionmgr4001&hid=4201.

BREITBART, William. 2005. Balancing life and death: Hope and despair. *Paliative & Supportive Care* [online]. 2005, vol. 3, s. 57-58. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 14789515. Dostupné z: http://search.proquest.com/docview/214843573/fulltextPDF/7C2EE74C699844E7PQ/1?accountid=16730

CLAYTON, J., M., PHYLLIS, N., B., TATTERSALL, M., H., N. 2005. When and How to Initiate Disscussion about Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients. *Journal of Pain & Symptom Management* [online]. 2005, vol. 30, s. 132-144. [cit. 15. 4. 2014]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539240500254X

COOPER, Galium, E. 2013. Post- Death Experiences and the Emotion of Hope. *Journal for Spiritual & Consciousness Studies* [online]. 2013, vol. 36, s. 24-28. [cit. 16. 12. 2013]. ISSN 2325-8780. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=59&hid=4112

COSTELLO, John. 2006. Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2005, vol. 54, s. 594-601. [cit. 28. 11. 2013]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=36b7049d-0a56-4426-9451-d463e79c475a%40sessionmgr198&hid=108

ELIOTT, J., A., OLVER, L., N. 2009. Hope, lif, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients´talk about hope. *Death Studies* [online]. 2009, vol. 33, s. 609-638. [cit. 16. 12. 2013]. ISSN 1091-7683. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=64&hid=4112

GALUSHKO, M., ROMOTZKY, V., VOLTZ, R. 2012. Challenges in end-of-life communication. *Current opinion in supportive and paliative care* [online]. 2012, vol. 6, s. 355-364. [cit. 28. 11. 2013]. ISSN 1751-4266. Dostupné z: http://search.proquest.com/docview/1033682338/4C838671240D4F6APQ/8?accountid=16730

GAUTHEIER, Donna, M. 2008. Challenges and Opportunities: Communication Near the End of Life. *MEDSURG Nursing* [online]. 2008, vol. 17, s. 291-296. [cit. 28. 11. 2013]. ISSN 1092-0811. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&hid=4112

GIJSBERTS, M-K., H., E., ECHTELD, M., A., J., T., MULLER, M., T., OTTEN, R., H., J., RIBBE, M., W., DELIENS, L. 2011. Spirituality at the end of life: Conceptualization of measurable aspects a systematic review. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2011, vol. 14, s. 852-863. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=40&hid=4112

HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2002. *Lékařská etika.* 3. vyd. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.

HERMANN, Carla, Penrod. 2007. The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are. *Oncology Nursing Forum* [online]. 2007, vol. 34, s. 70-78. [cit. 15. 4. 2014]. ISSN 0190-535X. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=132d869f-69f1-4295-993f-90bb8b424477%40sessionmgr4005&vid=19&hid=4204

HODGSON, N., A., SEGAL, S., WEIDINGER, M., LINDE, M., B. 2004. Being There: Contributions of the Nurse, Social Worker, and Chaplain During and After a Death. *Generations* [online]. 2004, vol. 28, s. 47-52. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 0738-7806. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=25&hid=4112

KÁROVÁ, Š., BLATNÝ, M., JELÍNEK, M., KEPÁK, T., TÓTHOVÁ, K. 2013. Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnozy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie.* Praha: Psychologický ústav AV ČR. 2013, roč. 57, č. 3, s. 218-227. ISSN 1804-6436.

KRAJČÍK, Štefan. 2005. Dostojnosť starých ľudí a zdravotnícka starostlivosť. *Kontakt* [online]. 2005, s. 33-36. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/1-2~2005/261-d%C3%B4stojnost-starych-ludi-a-zdravotnicka-starostlivost

KISVETROVÁ, Helena, KRÁLOVÁ, Jaroslava. 2014. Základní faktory ovlivňující úzkost ze smrti. *Československá psychologie.* Praha: Psychologický ústav AV ČR. 2014, roč. 58, č. 1, s. 41-48. ISSN 1804-6436.

KUUPPELOMÄKI, Merja. 2003. Emotional support for dying patients- the nurses´perspective. *Europan journal of oncology nursing: the official journal Oncology Nursing Society* [online]. 2003, vol. 7, s. 120-129. [cit. 16. 12. 2013]. ISSN 1462-3889. Dostupné z: http://search.proquest.com/docview/73453102/B424842A58BE445BPQ/2?accountid=16730

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. 1993. *O smrti a umírání.* Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

LIND, R., LOREM, G., NORTVEDT, P., HEVROY, O. 2011. Family members' experiences of ''wait and see''as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med* [online]. 2011, vol. 37, s. 1143–1150. [cit. 28. 11. 2013]. ISSN 0342-4642. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&hid=4112&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=61977882

MILLIGAN, Stuart. 2011. Addressing the spiritual care needs of people near the end of life. *Nursing Standard* [online]. 2011, vol. 26, s. 47-56. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=30&hid=4112

MURRAY, S., A., KENDALL, M., BOYD., K., WORTH, A., BENTON, T., F. 2004. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Paliative Medicine* [online]. 2004, vol. 18, s. 39-45. [cit. 15. 4. 2014]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=132d869f-69f1-4295-993f-90bb8b424477%40sessionmgr4005&vid=9&hid=4204

MYSTAKIDOU, K., PARPA, E., TSILIKA, E., PATHIAKI, M., A., VLAHOS, L. 2007. Depression, Hopelessness, and Sleep in Cancer Patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine* [online]. 2007, vol. 37, s. 201-211. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 00912174. Dostupné z: http://search.proquest.com/docview/196304926/AC9B777DDF7D4BC1PQ/1?accountid=16730

NOLAN, Steve. 2011. Hope beyond (redundant) hope: How chaplains work with dying patients. *Palliative Medicine* [online]. 2011, vol. 25, s. 21-25. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN 1477-030X. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=45&hid=4112

PUCHALSKI, Christina M. 2007. Spirituality and the care of patients at the end of life: An essential component of care. *Omega: Journal of Death and Dying* [online]. 2007, vol. 56, s. 33-46. [cit. 5. 12. 2013]. ISSN: 1541-3764. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&vid=50&hid=4112

SHANONN, S., E., LONG-SUTEHALL, T., COOMBS, M. 2011. Conversations in end-of-life care: communication tools for critical care practitioners. *Nursing in Critical Care* [online]. 2011, vol. 16, s. 124-130. [cit. 2013-11-28]. ISSN 1362-1017. Dostupné z: http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=36b7049d-0a56-4426-9451-d463e79c475a%40sessionmgr198&hid=108

SULLIVAN, Mark, D. 2003. Hope and hopelessness at the end of life. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. 2003, vol. 11, s. 393-405. [cit. 16. 12. 2013]. ISSN 1545-7214. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail?vid=55&sid=ddb4cf5f-bc19-410b-b601-6c36429424ee%40sessionmgr4003&hid=4112&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=psyh&AN=2003-05791-005

SVATOŠOVÁ, Marie. 2008. *Hospice a umění doprovázet.* 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, A. 2004. *Paliativní medicína.* 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

WALDROP, D., P., MEEKER, M., A. 2012. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Paliative Care and End of Life* [online]. 2012, vol. 60, s. 365-369. [cit. 15. 4. 2014]. ISSN 0029-6554. Dostupné z: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0029655412002412

WYNNE, Lianne. 2013. Spiritual care at the end of life. *Nursing Standard* [online]. 2013, vol. 28, s. 41-45. [cit. 15. 4. 2014]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=132d869f-69f1-4295-993f-90bb8b424477%40sessionmgr4005&vid=24&hid=4204