

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Michaela Macháčková

## **Paliativní péče v pediatrii a pohřební rituály**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Olomouc 30. června 2022

.....

Děkuji Mgr. Iloně Antoníčková. za odbornou pomoc, cenné rady, ochotu a vstřícnost při vedení mé bakalářské práce.

## **ANOTACE**

**Typ závěrečné práce:** Bakalářská práce

**Téma práce:** Paliativní péče v pediatrii

**Název práce:** Paliativní péče v pediatrii a pohřební rituály

**Název práce v AJ:** Palliative care in pediatrics and funeral rituals

**Datum zadání:** 2021 – 11 – 22

**Datum odevzdání:** 2022 – 06 – 30

**Vysoká škola, fakulta ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

**Autor práce:** Michaela Macháčková

**Vedoucí práce:** Mgr. Ilona Antoníčková

**Oponent práce:**

**Abstrakt v ČJ:**

Bakalářská práce se zabývá paliativní péčí v pediatrii a pohřebními rituály v judaismu, islámu, hinduismu, buddhismu a křesťanství. Cílem práce bylo sumarizovat dohledané informace o pediatrické paliativní péči a pohřebních rituálech v hlavních světových náboženstvích. Práce byla zpracována z dohledaných studií z databází EBSCO, PubMed, ScienceDirect, GOOGLE Scholar a ProQuest. Bakalářská práce byla rozpracovaná do dvou hlavních cílů. Prvním cílem bylo zpracovat dohledané informace o paliativní péči v pediatrii. Druhým cílem bylo zpracovat dohledané informace o pohřebních rituálech v náboženstvích. Těmito náboženstvími byly stanoveny judaismus, hinduismus, islám, buddhismus a křesťanství.

**Abstrakt v AJ:**

The bachelor thesis deals with palliative care in pediatrics and funeral rituals in Judaism, Islam, Hinduism, Buddhism and Christianity. The aim of the work was to summarize the information obtained on pediatric palliative care and funeral rituals in the world's major religions. The work was processed from retrieved studies from EBSCO, PubMed, ScienceDirect, GOOGLE Scholar and ProQuest databases. The bachelor thesis was developed into two main goals. The first goal was to process retrieved information on palliative care in pediatrics. The second goal was to process traced information about funeral rituals in religions. These religions have established Judaism, Hinduism, Islam, Buddhism, and Christianity.

**Klíčová slova ČJ:** paliativní péče v pediatrii, komunikace, pohřební rituály, truchlení

**Klíčová slova AJ:** palliative care in pediatrics, communication, funeral rituals, mourning

**Rozsah:** 33 stran/ 0 příloh



## OBSAH

ÚVOD.....	6
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	7
2 PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII.....	10
3 POHŘEBNÍ RITUÁLY V RŮZNÝCH KULTURÁCH.....	18
3.1 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ.....	26
ZÁVĚR.....	28
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	30

## ÚVOD

Dle definice Světové zdravotnické organizace (WHO = World Health Organisation) je paliativní péče zásadní část zdravotní péče o nemocné pacienty. Pomáhat ulevit od utrpení nemocným, kteří trpí fyzickými, psychologickými, sociálními nebo spirituálními problémy je globální etnickou odpovědností. Tedy, pokud pacient trpí kardiovaskulárním onemocněním, rakovinou, orgánovým selháním, lékově rezistentní tuberkulózou, vážnými popáleninami, posledním stádiem chronického onemocnění, akutním traumatem, byl narozen velmi předčasně, stařeckou křehkostí, paliativní péče bude možná potřeba a měla by být dostupná pro všechny (World Health Organization, 2022).

Podle Evropské asociace paliativní péče se jedná o úplnou aktivní péči o pacienta, jehož onemocnění nereaguje na lékařskou péči. Je to holistický přístup, který zahrnuje tlumení bolesti a dalších příznaků daného onemocnění. Paliativní péče by měla být dostupná kdekoli, v nemocnicích, hospicích i doma. Péče ukazuje, že proces umírání je součástí života, neurychluje ani neoddaluje smrt, snaží se zajistit co nejpříjemnější a co nejméně bolestivý proces umírání pro nemocného i jeho blízké jak z fyzické stránky, tak i psychické (Evropská asociace paliativní péče, 2022).

Na základě dostupných informací si lze položit následující otázky: Co je paliativní péče pediatrii? Jaké jsou pohřební rituály v různých náboženstvích?

Na základě těchto položených otázek byly zformulovány tyto cíle:

- 1) Shrnutí dosud publikovaných informací o paliativní péči pediatrii.
- 2) Shrnutí dosud publikovaných informací o pohřebních rituálech v různých náboženstvích.

Vstupní studijní literatura:

1. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
2. CARTER, Brian S., Sarah E. FRIEBERT a Marcia LEVETOWN. *PALLIATIVE CARE FOR INFANTS, CHILDREN, AND ADOLESCENTS: A Practical Handbook*. 2nd edition. United States: Johns Hopkins University Press, 2011. ISBN 9781421401492.
3. MILLER, Elissa G. a Lindsay D. RAGSDALE. *Pediatric Palliative Care*. United Kingdom: Oxford University Press, 2020. ISBN 9780190051860.

# 1. POPIS REŠERSNÍ ČINNOSTI

## ALGORITMUS REŠERNÍ ČINNOSTI



### VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

**Klíčová slova v ČJ:** paliativní péče v pediatrii, ošetřovatelství, komunikace, umírání, smrt, truchlení

**Klíčová slova AJ:** palliative care in pediatrics, nursing, communication, dying, death, mourning

**Jazyk:** český, anglický

**Období:** 2002 – 2022

**Další kritéria:** recenzovaná periodika, plný text, články týkající se dané problematiky



### DATABÁZE:

EBSCO, PubMed, GOOGLE Scholar, SCIENCE Direct, ProQuest



**Nalezeno 137 článků**



### VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

kvalifikační práce

odlišná tematika



### SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO: 6 článků

PubMed: 4 články

GOOGLE Scholar: 12 článků

SCIENCE Direct: 10 článků

ProQuest: 11 článků

Celkem: 43 článků

## SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

<i>Death Studies</i>	2 články
<i>Journal of Religion and Health</i>	1 článek
<i>Cross Currents</i>	1 článek
<i>Omega: Journal of Death</i>	2 články
<i>Journal of Ritual Studies</i>	1 článek
<i>Palliative &amp; Supportive Care</i>	1 článek
<i>Anthropology of the Contemporary Middle East.</i>	1 článek
<i>U.S. Catholic</i>	1 článek
<i>Journal of Nursing Education and Practice</i>	1 článek
<i>Priest</i>	1 článek
<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	1 článek
<i>Journal of Asia Pacific Studies</i>	1 článek
<i>Annals of Palliative Medicine</i>	1 článek
<i>The Lancet</i>	2 články
<i>Dětská paliativní medicína</i>	2 články
<i>Sekce dětské paliativní péče</i>	1 článek
<i>Clinical Journal of Oncology Nursing</i>	1 článek
<i>Seminars in Oncology Nursing</i>	1 článek
<i>Supportive Care in Cancer</i>	1 článek
<i>Palliative Medicine</i>	1 článek
<i>Židovské muzeum</i>	1 článek
<i>Indian Journal of Positive Psychology</i>	1 článek
<i>Christian Century</i>	1 článek
<i>Nursing Standard</i>	1 článek
<i>The New England Journal of Medicine</i>	1 článek
<i>Vision: A Journal for Church and Theology</i>	1 článek
<i>Acta Balneou</i>	1 článek
<i>Cultural Anthropology</i>	1 článek
<i>Religion</i>	1 článek
<i>Journal of Ethnology</i>	1 článek
<i>Religion and Society</i>	1 článek
<i>Buddhist Approaches to Human Rights</i>	1 článek

<i>International Journal of Caring Sciences</i>	1 článek
<i>Pallium</i>	1 článek
<i>World Health Organization</i>	1 článek
<i>European Association for Palliative Care</i>	1 článek
<i>UTB Zlín</i>	1 článek
<i>Cesta domů</i>	1 článek
<i>Péče</i>	1 článek

## 2. PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII

Dětská paliativní péče vychází z té o dospělé. „Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na udržení co nejvyšší možné kvality života nemocného. Zabývá se fyzickými, psychickými, ale i sociálními a duchovními potřebami.“ Jedná se o komplexní péči, která krom samotného pacienta zahrnuje i členy rodiny. Paliativní péče začíná v období stanovení diagnózy, pokračuje až do období po smrti nemocného dítěte, kdy paliativní tým podporuje rodinu i v období smutku a truchlení (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 133). Paliativní péče je stále častěji zařazována do léčby pacienta přesto jen málo nemocných a rodin obdrží formální konzultaci. Výsledky studií ukazují, že i když se na tento druh péče z teoretického hlediska pohlíženo pozitivně, zdravotnický personál stále zcela nechápe, jak své znalosti správně použít v praxi (Cuvielo a kol., 2019, s. 1033). Například děti i rodina dětského pacienta, které trpí rakovinou mají komplexní potřeby související se symptomy, rozhodováním, plánováním péče a nemoc má psychologický dopad nejen na pacienta ale i rodinu. Je uvedeno, že přežití onkologických dětských pacientů za poslední dekádu celkově vzrostla. Tento typ onemocnění je i přesto hlavním důvodem umírání dětí (Spruit a Prince-Paul, 2019, s. 49). Při poskytování dětské paliativní péče je nutné brát v potaz věk dítěte, jeho fyzický i psychický vývoj. Děti v různém věku mají různé komunikační dovednosti. Různé věkové skupiny zvládají tento typ zátěže jinak.

Hlavním rozdílem mezi paliativní péče o dospělé a pediatrickou paliativní péčí je, že si zdravotnický personál musí uvědomit, že „Dítě není malý dospělí“. Dalším rozdílem v paliativní péči o děti a dospělé je, že mezi dospělou populací se jedná zejména o onkologická onemocnění, zatímco dětské pacienti vyžadují paliativní péči zejména u neonkologických onemocnění. Dětských onkologických pacientů tvoří pouze asi 20% nemocných (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 3). „V dětské paliativní péči se onemocnění, která mohou vést k zahájení paliativní péče, dělí do dvou základních skupin. Jedná se o život ohrožující onemocnění a život limitující onemocnění.“ Pokud je pacientovi diagnostikováno onemocnění bez naděje na vyléčení a je očekáváno úmrtí dítěte mluvíme o život limitujícím onemocnění. Za předpokladu, že je zde sice možnost předčasného úmrtí, ale existuje i naděje na přežití dítěte až do dospělosti jedná se o život ohrožující onemocnění (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 13-14). Vzhledem k rozmanitosti onemocnění s různým stupněm postižení a nejistou prognózou není možné přesně stanovit přesná doporučení pro plán léčby, a proto je nutné postup péče stanovit individuálně (Djakow, Exnerová, 2021, s. 39). Délka péče o pediatrického pacienta je většinou delší než u dospělých pacientů. Většina dětských pacientů přežívají déle než rok. Hlavním

důvodem je skutečnosti, že většina diagnóz není onkologická, vývoj onemocnění není tedy zcela jasný (Mojžíšová, 2017, s. 2). Příklad dětských onemocnění, při kterých je možné poskytnout paliativní péči je velmi mnoho, může se jednat o již zmíněná onkologická onemocnění jako jsou leukémie, ale i o nejrůznější vývojové vady, mozkové obrny, neuromuskulární onemocnění, ale i stavy po úrazech. Dětský pacient může trpět v závislosti na druhu primárního onemocnění fyzickým nebo mentálním postižením (Djakow, Exnerová, 2021, s. 37). Diagnózy, které mohou vyžadovat paliativní péči se dělí do čtyř skupin: život ohrožující stavy, jedná se o onemocnění, která jsou léčitelná, ale existuje zde možnost, že léčba selže, druhou skupinou jsou stavy, které nevyhnutelně vedou k předčasnému úmrtí například cystická fibróza, třetí skupinou jsou progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby například svalová dystrofie, poslední, čtvrtou skupinou jsou stavy, které jsou nezvratné, ale neprogresivní, tyto onemocnění doprovází postižení a specifické zdravotní postižení jedná se například o mozkovou obrnu nebo poranění míchy nebo mozku (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 14).

Do pediatrické paliativní péče se započítává i péče zaměřená na novorozence nebo plod neboli perinatální péče, která se soustřeďuje na kvalitu života ještě nenarozeného plodu nebo nově narozeného dítěte (Mojžíšová, 2017, s. 3). Perinatální paliativní péče je model péče, který se nabízí párům, které se rozhodli neukončit těhotenství i po tom co byla stanovena diagnóza život ohrožujícího onemocnění. Plán péče je stanoven individuálně aby vyhovoval potřebám rodin během těhotenství, porodu i v období po porodu dítěte. Smyslem perinatální paliativní péče zvýšit kvalitu života plodu i rodiny (Sahin a kol., 2021, s. 2010). Dle doktorky Exnerové, která se zabývá pediatrickou paliativní péčí a pana magistra Krejčího, by z perinatální paliativní péče mohlo profitovat až 700 rodin ročně. Dle dat z roku 2018 v České republice zemřelo 185 dětí do 28. dne života a mezi 29. dnem až jedním rokem potom 105 dětí. „Mezi nejčastější příčiny úmrtí se řadí extrémní nezralost a její komplikace.“ Do perinatální paliativní péče se započítávají i novorozenci narození mrtví. Za rok 2018 těchto dětí bylo celkem 383. Perinatální paliativní péče je zaměřena na novorozence, u kterých se neposkytuje život zachraňující nebo život prodlužující péči nebo v ní již nepokračovat. Nově narozené děti, které mohou vyžadovat perinatální paliativní péči se řadí do pěti skupin dle mezinárodní klasifikace: Novorozenci s prenatalně nebo postnatalně diagnostikovaným stavem, který není slučitelný s delším přežíváním například Edwardsův syndrom, novorozenci s prenatalně nebo postnatalně diagnostikovaným stavem spojeným s vysokou pravděpodobností závažného postižení či smrti například závažné vrozené vady srdce, novorozenci extrémně nezralí na hranici viability, Novorozenci, kteří jsou postiženi perinatálně a postnatalně vzniklým stavem například těžká

hypoxicko – ischemická encefalopatie, novorozenci, u kterých vznikla postnatálně velmi závažná komplikace vedoucí k neúnosnému utrpení dítěte například závažný stupeň nekrotizující enterokolitidy (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 4). V laickém i odborném povědomí stále převládá mínění, že paliativní péče se poskytuje pacientu pouze na konci jeho života, kdy už není možná jiná léčba a je určena pouze na dobu do smrti takového pacienta. Mnoho rodin nemocných dětí i dospělých pacientů, si při nabídnutí paliativní péče myslí, že aktivní léčba je ukončena a nebude nadále pokračovat a nechají tak jejich blízké zemřít. Ve skutečnosti je však možné kombinovat kurativní a paliativní péči. V některých případech onemocnění je tento postup léčby přímo žádoucí. Z tohoto důvodu je často rodiči tato péče ze začátku odmítána z přesvědčení, že zdravotnický personál již vyčerpal všechny možnosti a aktivní léčebná péče o jejich potomka bude tedy ukončena (Djakow, Exnerová, 2021, s. 38).

Vzdělávání v oblasti paliativní péče odborného zdravotnického personálu, a to jak všeobecných sester, tak i lékařů, je stále velmi nedostatečné a velmi velké množství zdravotnických profesionálů toho o tomto druhu péče má nedostatek informací a není si jisto jak, přesně tento druh péče provádět (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 7). Osobně jsem na toto téma mluvila s všeobecnými lékaři a zdravotními sestrami z městské nemocnice v Brně, kde se jednalo převážně o pracovníky interního oddělení a léčebny dlouhodobě nemocných, kteří jsou zároveň aktivními studenty nebo absolventy Lékařské fakulty Masarykovy Univerzity v Brně, u všeobecných nebo praktických sester se pak jednalo o vzdělání z Brněnských středních zdravotnických škol, kteří mi všichni tuto informaci potvrdili a uvedli, že během svého studia se s tématem paliativní péče setkali pouze v kontextu s onkologií. Další vzdělávání v této oblasti je pak na každém jednotlivci.

### **Formy paliativní péče**

První nemocniční paliativní tým v České republice vznikl v Praze ve Fakultní Nemocnici Motol. Dětský pacient může být během nemocniční péče hospitalizován hned na několika různých odděleních, které se odvíjejí od jeho stavu a typu život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění, kterým trpí. Jedná se o pediatrická onkologická oddělení, anesteziologicko-resuscitační oddělení, jednotky intenzivní péče, ale i standartní dětská oddělení nebo lůžka dlouhodobé péče. Místo hospitalizace závisí na zdravotním stavu nemocného pacienta, ale i na druhu onemocnění. Onkologický pacient bude hospitalizován na jiném oddělení než ten s dětskou mozkovou obrnou. Lůžka dlouhodobé péče, které se zaměřují na péči o dětské pacienty s život limitujícím onemocněním v České republice najdeme pouze



dvě. Jedná se o Nemocnici Hořovice a Vojenskou nemocnici v Olomouci. Tyto zařízení pečují převážně o děti s potřebou dlouhodobé ventilace. (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 6)

Hospic je úzce propojen s paliativní péčí. Je to z důvodu, že paliativní péče se nejčastěji uskutečňuje právě v hospici. Hospicové péče máme tři druhy. Je to domácí hospic, kdy je dítě ve svém vlastním domově a zdravotnický profesionál chodí k nemocnému domů a poskytuje tak péči přímo v jeho domácím prostředí, kde se cítí nejlépe. Druhým typem jsou denní stacionáře, kam dítě a jeho rodina dochází přes den a pečující tak mohou chodit do práce a vyhnout se tak nepříznivé finanční situaci a posledním, třetím typem jsou lůžkové hospice, kde je dítě hospitalizováno dvacet-čtyři hodin denně. Dětským pacientům je často doporučena hospicová péče až v období těsně před smrtí (Hill a kol., 2018, s.).

Některé rodiny se chtějí o nemocného v terminálním stádiu starat sami doma. Je možné si zařídit domácí péči, kdy lékaři, zdravotnický personál, sociální pracovníci, duchovní nebo psychoterapeut navštěvují nemocné dítě doma v jeho domácím prostředí. Pokud se jedná o domácí péči během té paliativní ve většině případů ji zajišťuje domácí hospic nebo charitativní péče. Pokud péči zajišťuje hospic jedná se o tzv. mobilní hospic. (Péče.cz, 2020) Mobilní hospic v České republice najdeme hned na několika místech. Patří mezi ně mobilní hospic v Praze s názvem Cesta domů, v Ostravě se jedná o zařízení Ondrášek, v Brně poskytuje paliativní péči Dětská fakultní nemocnice, pro Olomouc a okolí péči poskytuje domácí hospic Nejste sami. Některá zařízení, které se zaměřují na péči o dospělé pacienty přijímají do jejich zařízení i dětské pacienty vzhledem k malé dostupnosti pediatrických pracovišť (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 7). Často se stává, že rodinám paliativní péče nebyla nabídnuta nebo dostatečně vysvětlena, protože mnoho zdravotníků nemá osobní zkušenosti s tímto druhem péče, a tak je pro ně obtížná komunikace o mobilních hospicích nebo i hospicích obecně, a proto rodiny musí shánět informace sami na internetu nebo přes osobní kontakty (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 24). Dostupnost domácí péče často závisí na místě bydliště a typu onemocnění kterým dítě trpí. Onkologická paliativní péče je lépe dostupná vzhledem ke komplexním onkologickým centřům, které v České republice najdeme. Pro neonkologická onemocnění, které jak již bylo řečeno u pediatrických pacientů převládají, je domácí péče hůře dostupná. Za poslední roky se situace zlepšila, avšak stále je koncept pediatrické paliativní péče v České republice relativně novým pojmem (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 6). Aby rodiče péči doma zvládali je pro ně důležité, aby měli dostatek informací a podporu zdravotnického personálu. Často se totiž ocitnou v situaci, kdy si neví rady a daný problém bez odborné pomoci nejsou schopni zvládnout, a tak se vrací do nemocnic. Pečující rodina potom může mít pocit, že jim zdravotníci nedokážou dostatečně pomoci (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 17). Pro rodinu onemocnění dítěte

znamená velkou psychickou i sociální zátěž a velmi stresující situaci. Rolí pečovatele většinou převezme matka, která často musí ukončit zaměstnání a obětuje svůj sociální život, aby se o těžce nemocného potomka mohla starat. U těžce postižených dětí, které jsou upoutány na lůžko je péče náročná nejen po psychické stránce, ale také té fyzické. Jejich pečovatelé často trpí nedostatkem spánku, jsou fyzicky i psychicky unavení. U takto vyčerpaných pečujících se mohou objevit jejich vlastní zdravotní problémy, které musí řešit a často mají obavu, aby péči o potomka zvládali dostatečně dobře. Dlouhodobá péče a stres spojený s ní může vést k psychickým obtížím a pečovatel se proto může cítit nedoceněný a zbytečný pro společnost (Poláková, Žáčková, Loučka, 2017, s. 18). Onemocnění však zasahuje rodinu jako celek, a proto nemá vliv pouze na nemocné dítě a rodiče, ale i na jejich sourozence, pokud zde nějací jsou. V tomto případě se bohužel často stává, že jsou opomíjeni a zapomíná se na jejich potřeby. Je proto důležité pokusit se zdravému sourozenci vysvětlit situaci a pokusit se ho zapojit do léčby. Špatně pochopená situace může vést k dalším problémům ze strany zdravého dítěte, které mívá často zlost právě z důvodu jeho nenaplněných potřeb tužeb. Nemocné dítě má dopad také na jeho prarodiče, kteří se v této náročné situaci stávají velkou podporou pro jejich již dospělé děti i vnoučata. Mohou, stejně jako sourozenci, pomáhat s péčí o nemocného nebo naopak doprovázet zdravé dítě do školy nebo se s ním učit, pokud je to potřeba nebo obstarat nákup pro rodinu. Pokud dítě zemře, prožívají ztrátu nejen nad zemřelým vnoučetem, ale i nad ztrátou, kterou trpí jejich vlastní dospělé děti. Tento jev se nazývá dvojitým zármutkem (Poláková, Žáčková, Loučka, 2017, s. 18 – 20).

### **Role všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu**

Aby byla pediatriká paliativní péče kvalitní a kompletní je třeba multidisciplinární tým, který se skládá z lékařů různé odbornosti, všeobecných nebo pediatrických sester, sociálních pracovníků, psychoterapeutů, duchovních nebo pastoračních pracovníků. Rodině mohou pomáhat s péčí o nemocného potomka i dobrovolníci, kteří jsou velkým přínosem během péče. Tento tým poskytuje komplexní péči umírajícímu i jeho rodině (Kostenko a kol., 2022, s. 178). Základní a nejdůležitější složkou paliativního multidisciplinárního týmu je zdravotní sestra, která se v závislosti na postupu onemocnění zaměřuje na tišení bolesti pacienta. Tato péče je poskytována lékaři a všeobecnými a pediatrickými sestrami. Na přání rodiny nebo pacienta je možné domluvit schůzku nebo pravidelné schůzky s duchovním jak doma, tak i v nemocnici. Může se jednat o duchovního, kterého rodina dobře zná nebo lze poskytnout služby nemocničního kaplana. Pokud si rodina přeje „poslední pomazání“ před smrtí je možné pokusit

se domluvit návštěvu i ve večerních hodinách. Přednostně se však snažíme, zvláště v nemocničních zařízeních, zajistit jeho návštěvu v denních hodinách (Cesta domů, 2022). Dle náboženského přesvědčení rodiny jsou domlouvány návštěvy duchovních dané víry. Všeobecné a pediatrické sestry jsou váženým a důležitým členem paliativního týmu, jsou to právě ony, které jsou základním členem paliativního multidisciplinárního týmu, který pečuje o pacienta. Při dobré přípravě a vzdělání jsou schopné sami plánovat, posuzovat a hodnotit intervence paliativní péče (Fox, 2014, s. 39). Všeobecné a praktické sestry hrají také důležitou roli při plánování postupů péče, jelikož jsou to právě ony, kdo s pacientem tráví nejvíce času. Během návštěv pacienta, ať už v nemocnici, u něj doma nebo kdekoliv jinde kde se péče odehrává si všímá nových symptomů, hodnotí stupeň bolesti nebo i například edukuje blízké nemocného, jak správně provádět ošetrovatelskou péči či aplikovat analgetika. Všeobecná sestra zajišťuje také komunikaci mezi paliativním týmem, klientem a rodinou (McMenamin, Ross a Jones, 2014, s. 242). V nemocničních zařízeních se často stává, že všeobecná sestra, která provádí paliativní péči u pacienta, který tuto péči potřebuje není formálně součástí paliativního týmu. Tato situace v českých nemocnicích nastává poměrně často hlavně z důvodu, že paliativní péče není řádně ukotvena.

### **Komunikace**

V minulé kapitole jsem popsala roli všeobecné sestry v paliativním týmu, následně bych chtěla nastínit, jak by měla probíhat komunikace jak s nemocným dětských pacientem, tak i jeho blízkými. Je nutné si uvědomit, že všeobecná sestra je mnohdy velmi dobře proškolená a zná postupy v praktických úkonech, ale ne ve směru správné komunikace. Při poskytování zdravotní péče je komunikace velmi důležitá a nelze se bez ní obejít. Agrese, neosobnost, ignorování pacienta nebo málo popsáný postup výkonu, který bude zdravotní sestra provádět může vést ke sporům mezi zdravotníkem a rodinou (Djakow, Exnerová, 2021, s. 42). Poslední stádium nemoci, kdy dítě umírá je velmi důležité jak pro umírající dítě, tak i jeho rodinu a blízké. Většina článků, které jsem dohledala poukazují na to, že komunikace s umírajícím dítětem je zásadní pro odvedení kvalitní péče. Komunikace o smrti, umírání i symptomech daného onemocnění, podpůrné léčbě, stejně tak i truchlení a naději jsou jen některá z náročných témat, kterým zdravotnický personál čelí (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 48). Komunikace je základní interakce mezi lidmi. Jako taková je základ vztahu mezi zdravotnickým personálem a dítětem a jeho rodinou. Umožňuje všeobecným i pediatrickým sestřám a dalším členům paliativního týmu pochopit hodnoty a preference dané rodiny a učit se

ze zkušeností dítěte s léčbou a daným onemocněním. Matoucí a necitlivá komunikace může být pro rodinu, dětského pacienta i zdravotnický personál velmi stresující. Mnoho expertů zdůrazňuje, že všeobecné a pediatrické sestry i ostatní zdravotnický personál potřebují vzdělání od odborníků, aby získali efektivní komunikační dovednosti. Během vzdělávání je toto téma jen málo probíráno. Poskytovatelé zdravotní péče musí pochopit rozhodování ze strany rodičů a podporovat jejich roli jako těch kdo rozhodují. Do procesu rozhodování je možné zapojit dítě vzhledem k jeho věku a schopnostem. Zapojení dítěte do tohoto procesu je důležité (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 38).

Dle studií je prokázáno, že rodiče mají ze začátku problémy přijmout fakt, že jejich dítě potřebuje paliativní péči. Je nutné, aby rodina pochopila nutnost a princip této péče, aby spolupracovala s multidisciplinárním týmem, již od počátku péče (Verberne a kol., 2017, s. 956). Mnoho rodičů na začátku zcela odmítá jakoukoliv limitaci péče jejich dítěte. Je velmi důležité rodičům vysvětlit a hovořit o možnostech paliativní péče a co vlastně limitace péče znamená pro jejich potomka. Rodina chce mít pocit, že oni, ale i zdravotnický personál udělali pro dítě vše co je v jejich silách (Djakow, Exnerová, 2021, s. 38). Například pokud rodiče i v terminálním stádiu, kdy se blíží smrt jejich dítěte, stále doufají ve zlepšení jeho stavu je na zdravotnickém personálu, aby rozpoznali, zda rodiče chápou realitu, že jejich dítě umírá. Podporovat je v jejich jednání je nečestné a necitlivé. Jindy rodiče chápou tíži prognózy, a přesto stále doufají. V tomto případě by měli být všeobecné či pediatrické sestry opatrné při vyjádření podpory rodičů, měli by spíše směřovat rodiče k plánování krátkodobých cílů (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 39).

Pokud se rodina již rozhodla, že nechce u jejich dítěte nadále rozšiřovat péči, například jej nechtějí intubovat nebo resuscitovat. Může se stát, že nečekané zhoršení stavu, výrazné projevy bolesti, křeče, akutní respirační tíseň pečovatele zaskočí a bude požadovat odbornou lékařskou pomoc, ale při příjezdu záchranné zdravotnické složky odmítne resuscitaci, intubaci i zajištění intravenózního vstupu. V tomto případě je na místě opět účinná komunikace. Nutné je projít si všechny možnosti a dohodnout se na dalším postupu (Djakow, Exnerová, 2021, s. 41). V léčbě bolesti se komunikace také ukázala jako velmi důležitá. Je obtížné posoudit bolesti dítěte. Záleží na vývojovém stupni dítěte i jak paliativní tým zvládá management bolesti. Dobře zvládnutá bolest dětského pacienta vede k lepší kvalitě života. Pokud je rodičům umožněno být co nejvíce s dítětem je možné využít jejich pomoci při určování stupně bolesti, protože se při jejich společně stráveném čase naučili rozpoznávat projevy (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 39). Je důležité si uvědomit, že pokud nastane obzvláště náročná a nečekaná situace, například je nutné dítě resuscitovat, rodiče mají právo na to být agresivní, neschopnost pochopit

danou situaci nebo informace které se jim snažíme sdělit a nezvládnutí celkové situace. Velká část právních sporů je způsobena špatnou nebo necitlivou komunikací mezi poskytovatelem zdravotní péče a rodinou dětského pacienta (Djakow, Exnerová, 2021, s. 42).

Komunikace s dítětem samotným vyžaduje obeznámenost s jejich normální emocionálním vývojem. Aby byla komunikace efektivní je nutné, aby byla všeobecná sestra emocionálně dostupná a otevřená otázkám, které nemocné dítě může mít (Himmelstein a kol., 2004, s. 1753). Při komunikaci přímo s nemocným dítětem o smrti a umírání je dobré počkat, až toto téma nastolí samo. V tomto případě je vhodné si na dítě udělat čas a vyslechnout si jeho obavy a strachy. Všeobecná nebo pediatrická sestra, která na toto téma s dítětem mluví by se měla snažit vytvořit příjemnou atmosféru, aby se dítě nemuselo obávat, že obtěžuje či zdržuje všeobecnou nebo pediatrickou sestru od práce. Ta by se zase měla usmívat a snažit se tvářit uvolněně a pokusit se být trpělivá a empatická. (Bachanová, 2019, s. 31) To, jak dítě chápe smrt, silně závisí na úrovni jejich vývoje. Výzkumy naznačují, že dítě chápe smrt jako změnu stavu již ve třech letech, v pěti až šesti letech rozumí, že smrti budou čelit všichni a od osmi nebo devíti let pochopí jejich osobní úmrtnost (Himmelstein a kol., 2004, s. 1753).

### 3. POHŘEBNÍ RITUÁLY

#### Judaismus

Dějiny judaismu sahají do doby před čtyřmi tisíci lety. První židovské národy se začali usazovat na území středověkého Izraele 200 let př.n.l. (Pavlát, 2005, s. 5). Náboženství a kultura jdou ruku v ruce a jsou společně propletené. Je založena na uctívání jednoho boha, praktikování dobročinnosti, tolerance vůči bližním a plnění Božího Desatera. Existují dvě základní skupiny judaismu: ortodoxní židé a neortodoxní židé (Mootoo, 2005, s. 11).

Judaismus přistupuje ke smrti a truchlení pomocí historicky vykonstruovaných pravidel. Pokud je smrt nemocného oddalována, například pomocí plicní ventilace, jsou tyto rituály posunuty až na dobu po smrti blízkého (Gabbay a Fin, 2019, s.1680). V židovské kultuře existují rituály a zákazy pro první den, měsíc a rok po smrti blízké osoby. Tyto postupy poskytují organizaci pro vytváření smyslu, budování trvalých pout a ustanovení památky zesnulého pro celou komunitu (Silverman, 2021, s. 19). Recitace chvalo zpěvu Kaddiš a dodržování Shiva, jsou nejvíce dramatická reakce na ztrátu v židovské kultuře. Tyto postupy jsou součástí dalších rituálů, které zahrnují seřazení smutnění do pěti časových období: Aninut, truchlení před pohřbem, ideálně den nebo méně, Shiva, sedm, Sloshim, třicet, Shanan, rok, a Thereafter neboli Poté, za život pozůstalých (Rubin, 2014, s. 86-87). Těmto rituálům v židovské kultuře říkáme Avelut což je hebrejské slovo pro truchlení. Tyto kroky jsou vedeny dvěma hlavními principy, kterými je respektování zesnulých a útěcha truchlících (Silverman, 2021, s. 19). První krok, Aninut, truchlení, začíná smrtí a zakončuje ho rychlý, ale uctivý pohřeb mrtvého. Během smutnění jsou ti, kteří jsou zodpovědní za přinesení mrtvého k pohřbu, omluveni z běžných židovských praktik, které se vyžadují, tuto úlohu zastávají pozůstalí. Je zvykem, pokud je to tedy možné, ukládat tělo zesnulého přímo do země, pokud nelze tělo se ukládat do dřevěné rakve (Rubin, 2014, s. 88). Během truchlení mají pozůstalí zakázáno jíst maso, pít alkohol, koupat se mohou pouze z nutnosti, holit se nebo si stříhat vlasy a nesmí provozovat sexuální aktivity. Tělo zemřelého před pohřbem nesmí být ponecháno o samotě, protože dle židovského učení duše zesnulého zůstává poblíž těla po dobu tří až sedmi dnů po smrti, je tedy nutné zůstat poblíž těla, aby se duše utěšila a ulehčil se přechod ze světa živých do světa mrtvých. Před pohřbením je tělo očištěno během speciálního rituálu, který se nazývá Taharah neboli Rituální čistota, během tohoto rituálu je tělo umyto, oblečeno a uloženo do rakve. A protože židé věří v rovnost po smrti jsou všichni zemřelí bez ohledu na jejich bohatství oblečení do obyčejného bílého hábitu (Silverman, 2021, s. 20). Očistu těla provádí speciálně vyškolení členové komunity, během procesu umývání zemřelého se tito pracovníci vyhýbají

zbytečnému fyzickému kontaktu a zároveň je nutno s mrtvým zacházet uctivě a udržet jeho důstojnost. Brzký pohřeb je pro judaisty velmi důležitý, protože věří, že odkládáním pohřbu projevují pozůstalí neúctu k mrtvému. V některých židovských komunitách její členové při pohřbu žádají zesnulého o odpuštění za chyby, kterých se dopustili při manipulaci s jeho tělem (Gabbay a Fins, 2019, s. 1680). Na konci pohřbu nebo až v domácím prostředí, v závislosti na tradici, se provádí rituální Kriah, což znamená, že nejbližší příbuzní mají natrženou košili, šaty nebo blůzu. Tento rituál lze chápat tak, že dávají najevo trhlínu v jejich sociálním životě (Rubin, 2014, s. 88). Shiva v doslovném překladu sedm, je rituál, který následuje hned po pohřbu a trvá, jak naznačuje jeho název, sedm dnů. Pozůstalí jsou i nadále omlouvání z každodenních židovských zvyků, aby se mohli soustředit na svůj smutek a uctívání památky zemřelého. Po pohřbu se rodina zemřelého vrátí do svých domovů, kde zůstávají následujících sedm dnů. Zapálí památeční svíčku, která hoří celých sedm dnů, všechny zrcadla v domě jsou zakryta. Během tohoto zvyku mají pozůstalí zakázáno pracovat, chodit do školy, vařit, holit se, nosit make-up, provádět domácí práce, nosit nové oblečení a oddávat se jakýmkoliv požitkům (Silverman, 2021, s. 20). První týden, kdy jsou pozůstalí doma a v kontaktu pouze s jejich rodinou a komunitou a jsou oproštěni od běžných aktivit zanechává pro nejbližší dostatek času na truchlení, mají dostatek času na to projevit své emoce a vzpomínat na zesnulého. (Rubin, 2014, s. 90) Stejně tak jak je celá komunita povinna se zúčastnit pohřbu a doprovodit mrtvého na místo posledního odpočinku tak jsou i povinni navštívit pozůstalé v jejich domově v rámci „Shiva návštěvy“ a utěšit truchlící. Návštěvníci by měli mlčet a umožnit tak pozůstalým si vybrat, zda chtějí mluvit nebo mlčet. Shiva končí po ranním odříkání modlitby sedmého dne. Je zvykem, že se pozůstalí vydají na krátkou procházku okolí, aby dali najevo návrat do společnosti (Silverman, 2021, s. 20 – 21). Prvních třicet dnů od pohřbu, Shoshim, není o emocionální bolesti, ale spíše o způsobech změn v chování, které respektují ztrátu milovaného člověka a zároveň směřují k návratu ke každodenním povinnostem (Rubin, 2014, s. 92). Truchlící musí každý den chodit do synagogy a odříkávat modlitbu Kaddish a nadále se zdržovat holení, stříhání vlasů, nošení nových šatů, účastnit se společenských akcí nebo i poslouchat hudbu. Konec Shloshim je zároveň i konec oficiálního období smutku a doplnění náhrobku k hrobu mrtvého. V některých zemích například v Severní Americe se instaluje náhrobek až na konci prvního roku (Silverman, 2021, s. 21). Pozůstalí, kteří prošli prvním týdnem a měsícem truchlení je nadále nucen do návratu do společnosti. Rodiny, bez ohledu na hloubku zármutku dokončily povinný cyklus a je očekáváno, že bude k dispozici manželovi nebo manželce a zbylým dětem (Rubin, 2014, s. 92). Ti, kterým zemřel rodič platí povinnosti a zákazy krom prvního týdne a měsíce i po dobu prvního roku po smrti. Hlavním rituálem se

stává odříkávání modlitby Kaddish a zákaz účastnit se oslav, svateb nebo koncertů. Toto období se nazývá Avelut a končí prvním výročí smrti. Zemřelý je připomínán zapálením pamětní svíčky a pozůstali se účastní bohoslužby a recitují Kaddish (Silverman, 2021, s. 21). Hlavním rituálem je odříkávání smuteční Kaddish, modlitby chválicí Boha, každý den po dobu 30 dnů v případě úmrtí manžela nebo manželky, sourozence nebo dítěte a po dobu jednoho roku po smrti rodiče. (Silverman, 2021, s. 21)

## **Islám**

Islám je arabský název pro muslimské náboženství. Výraz znamená „odevzdání se do Boží vůle“ a zahrnuje přijetí příkazů proroka Mohameda. Mekka v Saúdské Arábii je náboženským centrem a poutním místem všech muslimů. Mohamed se zde narodil a začal učit své ideály. Muslimové mají čtyři povinnosti: modlení se pětkrát denně, půst, dávání almužen a pouť do Mekky (Mootoo, 2005, s. 10). Když umírá muslim, lidé kolem něj poskytují útěchu a připomínají mu Boží milost. Umírající se položen ve směru Qiblah, kdy má narovnané paže a nohy. Do úst se umírající vloží buď čistá voda nebo med a dotyčný je povzbuzován, aby řekl: „Neexistuje žádný Bůh kromě Alláha a Mohamed je jeho služebník a posel.“ Suran Yasin, 36. kapitola Koránu, se recituje a prosí se, aby se utrpení umírajícího člověka zmírnilo. Ve chvíli smrti se okamžitě zavrou oči a ústa zemřelého a zavážou se mu prsty u nohou. Veřejnost se o smrti dozví díky hlasitému nářku žen a následně díky oznámení v mešitě (Jahangir a Hamid, 2022, s. 735). Muslimové věří ve vzkříšení po smrti, a proto jsou vždy pohřbeni a nikdy není provedena kremace (Mootoo, 2005, s. 11). Pohřební praktiky ukazují hodně o náboženských systémech a představ o posmrtném životě. Tyto rituály jsou vyjádřením kulturních a náboženských postojů, zahrnují hodnoty a ideály, které se předávají předchozí generace a rodiče svým dětem. Zvyky se vyvíjejí s dobou a mohou se s ní i měnit a přizpůsobovat se modernímu životu. Smrti blízkého člověka je bolestivý a emocionální proces, ale pro zesnulého to může zároveň být chvíle nových nadějí a oproštění od bolesti a utrpení. Mnoho náboženství věří, že smrt je počátkem nové cesty do věčného života, a nikoliv koncem existence. Přesné provádění rituálů je pro věřící jedním z nejdůležitějších aspektů pohřbu. V Islámském náboženství pro zesnulého začíná druhá životní cesta (Shirazi, 2015, s. 129).

Po smrti ženy a muži ze sousedství, příbuzní a přátelé nabídnou své kondolence pozostalým a vyčkají na pohřeb. V Islámu je nářek zakázán, avšak v jeho odnoži Kashmir je povolen, nařikají však pouze ženy. Ty věří, že je tato praktika trest a zároveň i způsob, jak projevit jejich zármutek. Ženy si lehají na zem, buší do země, části hábitu, které mají přes hlavu si sundávají



a trhají si vlasy, bijí sami sebe do hrudi a škrábou se a buší se do tváře. Věří, že kvílení je nejlepší způsob, jak projevit svůj zármutek. Zatímco ženy naříkají, muži jsou úplně zticha, tiše pláčou nebo opakují jméno Alláha. Zároveň tak prosí o odpuštění pro sebe i zemřelého a začínají přípravy pro očištění mrtvého a jeho pohřeb (Jahangir a Hamid, 2022, s. 735). Ve většině odnoží Islámu však ženy i muži projevují svůj zármutek v tichosti. Pláč je chápán jako přirozená reakce, která je považována za milosrdenství od Boha, který povolil takový únik od žalu. Někdy je však pláč považován, zejména nad hrobem zesnulého, jako utrpení pro příbuzné (Tariq, 2020, 42). Před každým pohřbem je tělo umyto se zakrytým obličejem, přičemž ženy i muži sedí rozděleně a předčítají modlitby z Koránu. Jakmile je tělo umyto odhalí se obličej k poslednímu pohledu na mrtvého. Muži poté odnesou rakev k místu posledního odpočinku a při odřikávání pohřebních modliteb je uloženo do země. Po pohřbu jsou ženy a muži rozděleni a očekávají kondolence. Matky, manželky, sestry, tety a dcery jsou odděleny od ostatních truchlících a ženy jim projevují jejich zármutek nad smrtí blízkého tím, že se dotýkají jejich rukou. Formální truchlení trvá tři dny (Jahangir a Hamid, 2022, s. 735 – 736). Během truchlení normálně není jídlo vařeno pozůstalou ženou, ale přineseno do domu od jejich přátel a sousedů. Po třech dnech se pozůstalí osprchují a ženy uklidí celý dům a vrátí se k jejich každodenním způsobům (Jahangir a Hamid, 2022, s. 738). Mnoho muslimů věří, že mrtví na hřbitovech je mohou vidět bez šatů, a proto by měli mít ženy zakázáno na toto místo chodit. Žádná žena by se nikdy neměla takto vystavit a všechny ženy se po pohřbu okamžitě vrací do jejich domovů (Tariq, 2020, s. 41).

V islámu je po smrti tělo považováno za majetek Boha. Žádná část by tedy neměla být řezána nebo poškozena, proto jsou pitvy zakázány, pokud koroner nenařídí jinak. Pokud je pitva zemřelého nutná měl by být důvod rodině důkladně a jasně vysvětlen (Mootoo, 2005, s. 11). Tyto praktiky se však mění v závislosti, kde muslim žije. Mnoho rodin, které žijí v zemích, kde jsou majoritní jiná náboženství, než islám jsou nuceni se přizpůsobit místu a možnostem v daném místě bydliště. Je tedy možné že muslimové žijící v Indii budou mít jiné pohřební rituály než ti žijící v Evropě nebo Severní Americe (Shirazi, 2015, s. 129 – 130).

## **Budhismus**

Historie budhismu je dlouhá více než 2 500 let. Praktiky tohoto náboženství se během této dlouhé doby značně změnily a vyvinuly (Kellner, 2019, s. 2). Za zakladatele náboženství se považuje Siddhártha Gautama, který je známý také jako Buddha, ten navštěvoval různá místa a roznášel mezi lidmi nové znalosti a ideály. Během let se rozšířilo po celé Asii, Evropě a Americe

(Verma, 2021, s. 213). Buddha však neslouží jako Bůh, ale jako příklad způsobu života. Věří v reinkarnaci, znovuzrození, a karmu, dobré nebo zlé skutky vedou k odměně nebo trestu (Mootoo, 2005, s. 7). Zlatým pravidlem je pro buddhisty rovnost. Lidská práva platí pro všechny bez ohledu na rasu, barvu pleti, národnosti i sociálním postavení (Zollner, 2015, s. 44). V mnoha asijských kulturách je budhismus uznáván jako náboženství, které má nejvíce debat o smrti a posmrtném životě. Buddhistické učení klade velký důraz na všudypřítomnost smrti a její nevyhnutelnost. Právě z tohoto důvodu jsou často lidé vyznávající toto náboženství více připraveni na smrt (Keown, 2005, s. 952). Toto náboženství nahlíží na tělo a duši jako dvě rozdílné věci. Naše fyzické tělo vzniká spojením země, vody, ohně a vzduchu (Park, 2020, s. 7). Věří, že elementy vody, země, ohně a vzduchu se rozptýlí a zůstane pouze duše, která musí být vedena do posmrtného života pomocí rituálu zvaném Pae. Během tohoto zvyku se vytvoří podobizna zemřelého, která musí být obklopena milovanými a známými z komunity a knězem, který je provází celým rituálem. Poté co je duše propuštěna se podobizna odnese na okraj vesnice a pozůstalí ji zničí. Buddhisté věří, že duše je dopravena do Světa mrtvých a zde se buď setká se svými předky nebo pokračuje k znovuzrození. Ráno po Pae se hraje veselá muzika, která značí konec truchlení (McHugh, 2002, s. 230).

Budhismus je velmi flexibilní a modernizující se náboženství. Koncept zákazů a církevní čistoty má velmi malou roli. Neobjevují se zde žádné speciální nároky na očištění. Na rozdíl od drtivé většiny náboženství je kremace hlavním způsobem likvidace těla zemřelého. Je pro ně velmi důležitá mentální stabilita a klid, a proto je také důležitá meditace (Keown, 2005, s. 952). Uctění mrtvého je pro tuto víru velmi emocionální a sociální událost. K rozloučení a odvedení duše do posmrtného života přichází i stovky lidí. Mnoho návštěvníků buddhistického pohřbu tuto událost popisuje jako smutnou pro pozůstalé, ale veselou pro hosty, kteří mají možnost zde potkat spoustu přátel. Během hlavní noci, kdy se rituál Pae vykonává a kdy je čteno duši zemřelého z Tibetské knihy mrtvých jsou oslavy hostů na svém vrcholu a hosté tančí a zpívají až do svítání (McHugh, 2002, s. 230).

Odvětví buddhismu, Won buddhismus, které se praktikuje v Koreji, pohlíží na smrt jako navrácení se k přírodě a není tedy důvod k truchlení. Věří, že při umírání se živly vody, země, vzduchu a ohně propojí a zase spojí v procesu znovuzrození dle stavu karmy. Po smrti buddhisté pro zesnulé pořádají rituál vysvobození trvající čtyřicet devět dnů. Vnímají smrt jako rozloučení se se životem, současně se však znovu zrodí. Rituál pro odeslání duše se tedy provádí současně s rituálem přivítání. Won buddhismus vnímá fyzické tělo pouze jako schránku, a proto pro ně zrození a smrt není jiné než například převlékání oblečení. Tělo sice odejde, ale duše je dle jejich víry nesmrtelná a nekonečná. Pohřeb fyzického těla se koná třetí den po smrti. Místo

konání je buď svatyně nebo domov zemřelého. Ceremoniál začíná ve chvíli, kdy je rakev zapálena při kremaci nebo položena do země. Jak již bylo zmíněno buddhisté preferují kremaci před klasickým pohřbem. Po pohřbu jsou v místnosti pouze fotky zemřelého a rodina a příbuzní se modlí za duši mrtvého. Fotky jsou v chrámu vystaveny ještě týden po pohřbu. Rituál vysvobození se provádí jednou za sedm dnů po dobu čtyřiceti devíti dnů. Won buddhisté věří, že znovuzrození duše zemřelého trvá přibližně tuto dobu (Park, 2020, s. 7, 10).

## **Hinduismus**

Hinduisté někdy mluví o svém náboženství také jako o Sanatanadharmu. Všichni členové jsou rozděleni do jednotlivých tříd, celkem jsou čtyři. První, nejvyšší je Brahmin neboli kněz, po něm následují Kshatriyas, bojovníci a králové, třetí Vaishyas obchodníci a čtvrtou, poslední třídou Sudras, sedláci a dělníci. Každá z těchto skupin má své vlastní etické kódy sociální postavení (Firth, 2005, s. 682). V případě, že je hinduista během umírání umístěn v nemocnici mohou vyžadovat speciální zacházení v rámci jejich víry. Například ženské pacientky preferují být ošetřovány pouze jinými ženami, muži i ženy si raději nechají svůj oděv, a nechtějí oblečení s odhalenými zády. Preferují jídlo z vegetariánské kuchyně, které je připraveno doma a mohou mít problém s masem nebo alkoholem i za předpokladu, že je pro pacienta, který je s nimi na pokoji, je tedy vhodnější, pokud je to možné, je umístit na samostatný pokoj. Vyžadují aby, močové sáčky nebo podložní mísy byly umístěny mimo lůžko nebo pokoj nebo alespoň ne na straně, kde se podává jídlo (Bhuvanewae a Stern, 2012, s. 80).

Hlavním bodem hinduismu je víra v reinkarnaci, kdy je stav a cena života určována podle chování v posledním životě (Mootoo, 2005, s. 9). Hinduisté věří, že v těle existuje duše, která po se po smrti zrodí znovu nejen jako člověk, ale i zvíře. Stejně jako buddhisté preferují kremaci, před pohřbením do země. Po smrti duše bez těla putuje peklem, zodpovídá se ze svých hříchů a spoléhá se na oběti svých blízkých, kteří duši osvobodí. Během prvních deseti dnů tak blízcí stvoří nové tělo pro duši (Firth, 2005, s. 683). Před kremací je tělo umyto, pokud možno svččenou vodou. Pokud zemře hinduista v nemocnici, rodina si tělo odveze domů a nechtějí očištění od nemocničního personálu. Při pohřebním rituálu jsou truchlící oblečeni do bílé barvy a nejstarší syn rozbije lebku zemřelého a tím tak vytvoří místo kudy může duše odejít z těla (Bhuvanewae a Stern, 2012, s. 81-82). Je velmi důležité dodržet správné postupy, protože pokud nejsou provedeny správně, věří se, že duše poté může uvíznout mezi životem starým a budoucím, zůstat na zemi a stane se z něj duch, který bude poté strašit své pozůstalé (Srivastava a Barmola, 2013, s. 91).

Truchlicí rituály se dělí na okamžité a pozdější. V prvních deseti až čtrnácti dnech pozůstalí uklízejí dům a vyhýbají se sociálním návštěvám, úplné odpuštění od společnosti je však zakázáno, protože se má za to, že vytváří negativní emocionální energii k mrtvým. Cílem je soustředit se na pozitivní vzpomínky, ale účastnit se radostných událostí jako jsou svatby nebo narozeniny v prvních týdnech po smrti se považuje za nevhodné (Bhunvaneswar a Stern, 2013, s. 82). Jedním z nejdůležitějších rituálů je pinda pradana což je nabídnutí malé misky s rýží na kterou se pohlíží jako na jídlo pro mrtvé a nakrmení zesnulého na jeho nebo její cestě k novému životu (Srivastava a Barmola, 2013, s. 91). Dvacet čtyři hodin po kremaci mrtvého pozůstalí muži seskupí kosti a posbírají popel a vysypou je do blízké řeky nebo rybníka nebo pokud je to možné do řeky Ganga, tato varianta je nejvíce vítána. Další bohoslužby, které slouží jako vzpomínka na zemřelého se konají jeden měsíc a jeden rok po smrti. Obřady k výročí smrti přecházejí festivalu zvanému Navaratri. Při vzpomínkovém rituálu neboli výročí úmrtí se uklidí celý dům a opět se symbolicky nabídne zesnulému miska rýže. K rituálu Navaratri zvanému také Devět nocí, se do domu pozve spousta hostů a pořádají se oslavy s hudbou a tancem. Jedná se o událost nejen pro členy rodiny, ale také pro celou komunitu (Bhunvaneswar a Stern, 2012, s. 83).

Hinduisté věří v dobrou a špatnou smrt. Jako dobrá smrt se bere, pokud se stane v následku vysokého věku, tedy přirozená smrt. Špatná smrt je taková, která je násilná nebo nekontrolovaná například při autonehodě, ve špatný čas na špatném místě. Jako nejhorší smrt se bere sebevražda (Firth, 2005, s. 683). Smrt dítěte je zničující jak pro rodiče, tak i členy celé rodiny. Pro pohřeb dítěte existuje jen málo obřadů oproti smrti dospělého člověka. Studie zjistili, že rodiče nesou smrt syna, ať už prvorozeného nebo druhorozeného, mnohem hůře než úmrtí dcery nebo mladšího syna. Rodiče, kterým zemřelo dítě se mohou setkat s nesouhlasem jejich společnosti a může na ně být pohlíženo jako na nešťastné nebo jako na ty se špatnou karmou, a tak je zde riziko, že budou na nějakou dobu vyřazeni ze společnosti. To se může týkat pouze jejich komunity, ale také bližší rodiny (Bhunvaneswar a Stern, 2012, s. 82).

### **Křesťanství**

Církev je společenstvím Ducha svatého. Když trpí jeden, trpí všichni. Navzájem tak s láskou a pochopením nesou svá břemena. Smrt je okamžikem utrpení v životě křesťanské komunity. Proto je pohřeb určen komunitou a pro komunitu, nejen pro blízkou rodinu a přátele. Smrt není samostatná nebo soukromá událost, ale prožívá ji celá komunita (Koontz, 2004, s. 13). „V České republice se v průběhu posledních pětadvaceti let rozšířila pohřební tradice

sestávající z prosté kremace mrtvého bez jakýchkoliv doprovodných pohřebních obřadů.“ Toto je možné vnímat jako tabuizaci smrti společnosti nebo tento čin můžeme vyjádřit i jako zánik náboženských tradic a absence těch nových (Koontz, 2004, s. 13). Křesťané vedou spory o tom, zda kremaci vyjadřují stejnou úctu jako klasickým pohřbem do země. Někteří si myslí, že víra ve vzkříšení znamená pohřeb do země, jiní ale pro změnu poznamenávají že Bůh může vzkřísit jak suché kosti a prach tak i popel. V raném křesťanství se využívala jak kremace, tak i pohřeb v průběhu let se však spalování těla začalo chápat jako pohanský rituál a na přelomu osmého a devátého století Karel Veliký učinit z aktu kremace hrdelní zločin. Vatikán poté kremaci znovu povolil až v polovině 60. let (Koontz, 2004, s. 17). Původní křesťanské pohřby se skládaly ze tří částí. Přípravy, procesu a samotného pohřbu. Během příprav bylo tělo umyto a oblečeno do vhodného oblečení. Při procesu bylo tělo dopraveno k místu jeho posledního odpočinku. Pohřeb se konal přímo u jeho hrobu a obsahoval slova o návratu mrtvého k Bohu a uložení těla s rakví do hrobu. Během všech těchto kroků se modlilo a zpívali se písně z Bible (Long, 2009, s. 21). Hlavní částí pohřbu je zádušní mše svatá, kdy se rodiny a blízcí naposled rozloučí se zemřelým a rituál odevzdání těla Bohu a tedy uložení mrtvého na místo jeho posledního odpočinku. Věří se, že pokud jsou pohřby provedeny správně jsou projevem víry vzbuzujícím úctu. Také mohou být zdrojem útěchy pro pozůstalé v době změn a smutku, kde si mohou připomenout jejich spojení s Bohem a jeden s druhým (Bahr, 2015, s. 14). Tématem bohoslužby bylo dokončení křtu a církev doprovázela bratra nebo sestru na místo spojení s Bohem skrze vzkříšení Ježíše Krista. V ranných dobách křesťanství byl pohřeb založen na přesvědčení, že zesnulý je světec, dítě Boží, sestra nebo bratr Kristův. Samotný rituál pohřbu byl považován za poslední fázi životní cesty k Bohu. (Long, 2009, s. 21) Smrt přichází v jistém smyslu jako soud, život, který byl prožit již nelze změnit. Mrtvého pozůstalí vkládají do rukou Božích, vždy je tedy vhodné vyjádřit důvěru v moudrost Boží při zpěvu chvalozpěvů během pohřbu. V České republice, ale i na jiných místech ve světě se do hrobu zemřelého malé hrstky hlíny, když říkají: „Kéž mu Bůh odpustí.“ Pro křesťany je spasení duše mrtvého považováno za milostivý dar od Boha, který si nezaslouží lidskou zásluhou, ale mrtvého svěřují Bohu k milosrdnému soudu (Koontz, 2004, s. 18).

Pohřby se s postupem času stávají spíše rodinou záležitostí. Často se stává, že se mnoho věřících, kteří navštěvují stejný kostel o smrti dozví až na nedělní mši svaté (Gill, 2019, s. 36). Tato situace se však spíše vztahuje na města, kde se věřící často setkávají pouze v kostele. O smrti se v České republice často lidé dozívají pomocí takzvaného parte neboli úmrtního oznámení, které pozůstalí vyvěsí na veřejných místech. Zde se členové komunity dozví datum smrti i pohřbu, pokud je zveřejněno, často zde najdeme i fotku zesnulého, důvod jeho odchodu

a věk ve kterém zemřel. Součástí úmrtního oznámení může být i krátká báseň. V dřívějších dobách, když někdo zemřel, rodina sama připravila tělo a pohřeb. Tělo mrtvého bylo uloženo do rakve a do pohřbu vystaveno v jejich domě pro další truchlící, kteří se chtěli rozloučit. Když nastal čas pohřbu, mrtvý byl uložen ke zbytku rodiny na hřbitově nebo v rodinné hrobce. V dnešní době se o tento proces starají pohřební služby (Bahr, 2015, s. 14). Mnohé z historických křesťanských praktik jsou dnes považovány za zvláštní. V historii pozůstalí vkládali do úst zesnulému eucharistii do úst mrtvol, aby je zasýtili na cestě do nebeského království nebo například svazovali nohy zemřelého, aby se na svátek Všech svatých, v České republice tento svátek nazýváme také Dušičky, nevrátili domů také již neočekáváme již od manžela nebo manželky zesnulého projevovat svůj žal nad zemřelým partnerem po celý rok (Koontz, 2004, s. 12). V současné době můžeme mluvit o tom, že pohřby jsou spíše pro truchlící. Praktiky již nejsou vyjádřením cesty za Bohem, zemřelí je vzpomínka pro truchlící a ti jsou jediní kdo zůstali (Long, 2009, s. 21). Za velký problém dnešní doby se může považovat i skutečnost, že pozůstalí od jejich zaměstnavatele již nedostávají dostatečný prostor pro truchlení. V České republice je možné mít volno na pohřeb rodinného příslušníka.

Během pohřební mše svaté kněz odřikává části Bible a pohřební modlitby určené k takové události. Modlitby slouží jako náhrada oběti, kterou podstoupil Ježíš Kristus, smrt již nemá moc. Na pohřbech se zpívají eucharistické písně, které hluboce zasahují do víry kostela i jejich návštěvníků. Zvláště důležité jsou úvodní píseň a zpěvy při svatém přijímání. V některých případech, často s povolením biskupa, mohou být mše svaté prováděny i na jiných místech než je kostel. Obojí jak mše v kostele, tak i jinde je součástí obřadu poslední rozloučení s mrtvým (Gill, 2019, s. 36). Příklad Ježíše Krista nabízí další pohled na teologii a péči po smrti. Odpovědností pastora nebo kněze je připomínat a vyjadřovat lásku Boží a setkávat se s lidmi, kteří by potřebovali jejich pomoc během fáze truchlení (Koontz, 2004, s. 19).

### **3.1. Význam a limitace dohledaných poznatků**

Z dohledaných poznatků doktorky Mojžíškové (2017), doktorky Exnerové a pana magistra Krejčího (2020), kteří se zabývají právě tématem dětské paliativní péče, je patrné, že zájem o pediatrickou paliativní péči je v České republice na vzestupu, přesto je v tomto ohledu stále mnoho záležitostí značně nedostatečných a je třeba je zlepšit. Pokrytí péče v našem státu je velmi omezené, hospicová péče pouze pro pediatrické pacienty se v České republice nenachází vůbec. Hospicovou péči lze získat pouze v rámci domácích, mobilních, hospiců nebo pokud

hospic v místě bydliště postižené rodiny přijímá pacienty i v dětském věku. Vzdělávání v oblasti paliativní péče je také nedostatečné, a to jak profesionálních zdravotníků, tak i laické veřejnosti. Ve veřejném povědomí totiž stále převládá mínění, že paliativní péče je pouze pro pacienty v terminálním stádiu, těsně před smrtí, a ukončuje se tak léčba kurativní. Jak již bylo řečeno v České republice pediatriká paliativní péče není tolik rozšířená a dostupnost recenzovaných článků v českém jazyce je tedy značně omezená, většina dostupných informací je získaných ze zahraničních zdrojů. Další výzkumy by mohli přispět k rozšíření této péče v našem státu. Krom nedostatku recenzovaných informací v českém jazyce na téma pediatriké paliativní péče není provedeno ani mnoho studií na téma pohřebních rituálů. Informace o postojích k umírání a smrti ve světových náboženstvích jsou čerpány výhradně ze zahraničních článků. Není tedy možné stanovit, zda by jednotlivé postupy a rituály platily i pro komunity jednotlivých náboženství i v našem státu. Mnoho náboženství bylo nuceno se přizpůsobit zvykům a možnostem v jednotlivých státech světa a je tedy pravděpodobné, že se tato skutečnost projevila i u nás.

Tato bakalářská práce může být přínosná především pro dětské a všeobecné sestry, které pracují právě s těžce nemocnými nebo umírajícími dětmi. Informace z této práce však mohou využít i všeobecné sestry nebo sestry specialistky pracující na standartních odděleních nebo jednotkách intenzivní péče s dospělými pacienty. Z práce je možné čerpat informace o paliativní péči samotné. Všeobecné a dětské sestry se z práce dozví v jakých zdravotnických zařízeních se lze s paliativní péčí setkat a dostupnost tohoto druhu péče v České republice. Studenti zdravotnických oborů se mohou dozvědět o důležitosti správné komunikace nejen s umírajícím nebo těžce nemocným pacientem, ale i jeho blízkými a přáteli. Některé informace z této práce mohou využít i všeobecní lékaři a studenti všeobecného lékařství, kteří se tématem paliativní péče při jejich studiu na lékařských fakultách tolik nezabývají. Pro všechny uvedené zdravotnické profesionály, ale také pro zdravotnická zařízení mohou být užitečné informace o pohřebních rituálech, které se praktikují v nejrozšířenějších světových náboženstvích.

Informace dohledané k bakalářské práci jsou pro mě užitečné jak z hlediska pochopení paliativní péče, ale také v rámci mého budoucího povolání. S paliativní péčí se mohu setkat na všech odděleních v nemocničním zařízení a je vhodné chápat důležitost péče samotné, ale také správné komunikace. Stejně tak je možné se ve zdravotnických zařízeních mohu setkat s členy nejrozličnějších náboženství a je důležité chápat a znát jejich postoje a zvyky.

## ZÁVĚR

Prvním cílem bakalářské práce bylo shrnutí dohledaných informací na téma pediatriká paliativní péče. Dle Polákové, Tučkové a Loučky, kteří jsou autory „*Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*“ (2017) dětská paliativní péče vychází z té o dospělé, ale je třeba si uvědomit, že dítě není malý dospělý. Zaměřuje se na udržení co nejvyšší kvality života. Jako hlavní rozdíl je uváděna skutečnost, že zatímco u dospělých pacientů tuto péči provádíme zejména u onkologických pacientů, u dětí se jedná spíše o ty neonkologické, děti s onemocněním vyžadující paliativní péči se dělí do dvou hlavních skupin, jedná se o děti s život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním.

Paliativní péči je možné obdržet na několika různých místech, jedná se o nemocnice, hospic a v jejich domácím prostředí prostřednictvím domácí péče. Hospic, který je pouze pro dětské pacienty se v našem státu vůbec nenachází, ale je možné tyto pacienty hospitalizovat v těch určené pro dospělé. Lze tedy říct, že pokrytí pro pediatriká paliativní pacienty je omezené. Základem paliativní péče je multidisciplinární tým, který se skládá z lékařů, všeobecných nebo pediatrikých sester, duchovních, sociálních pracovníků a dobrovolníků. Všechny tyto složky spolu úzce spolupracují a do péče zahrnují nejen pacienta, ale i jeho rodinu a přátele. Jednou z hlavních složek multidisciplinárního paliativního týmu je právě všeobecná nebo pediatriká sestra, která jak s pacientem tak i rodinou tráví nejvíce času a zná nejen zdravotní stav nemocného nejlépe, ale měla by být také schopna pracovat samostatně, zvládla se správně rozhodovat i ve stresových situacích a umět rozlišit kdy je nutné zajistit převoz do zdravotnického zařízení a kdy ne. Všeobecná sestra by měla být krom toho zručná v komunikaci, skutečností však bohužel je, že všeobecná sestra je často dobře proškolená v oblastech praktických výkonů, avšak v komunikaci už tak dobře ne, ta je však pro odvedení kvalitní péče stejně důležitá jako správnost postupů při prováděných výkonech. Je také důležité, aby byla empatická a otevřená k odpovídání případných otázek nejen pacienta, ale i rodiny (Djakov, Exnerová, 2021). Cíl byl splněn.

Druhým cílem bakalářské práce bylo sumarizovat dohledané informace o pohřebních rituálech, které jsou dodržovány v judaismu, buddhismu, hinduismu, islámu a křesťanství. Každé z těchto náboženství má své zvyky a specifické potřeby. Židé mají stanovené přesné postupy pro první týden, měsíc a rok po smrti blízkého. V islámu zase věří v znovuzrození, a proto těla zemřelých nikdy nespalují, ale pochovávají je do hrobu. Buddhisté sice také věří v reinkarnaci, ale tělo je pro ně pouze jako schránka pro duši, která poté putuje dál a dle balance jeho karmy je vrodí znovu. Na rozdíl od muslimů, buddhisté téměř vždy své mrtvé



spalují. Hinduisté se ke smrti staví podobným způsobem jako buddhisté, také věří v reinkarnaci a jejich další život je určen podle chování v tom posledním a preferují kremaci. Křesťané pro změnu po smrti putují do nebe nebo pekla. Po smrti zemřelí stane před Boží soud a zodpovídá se ze svých hříchů. U nás v České republice jsou stávající stále častější kremace než tradiční pohřby. Cíl byl splněn.

## SEZNAM POUZITÉ LITERATURY

- (1) SILVERMAN, Gila S. Saying kaddish: Meaning-making and continuing bonds in American Jewish mourning ritual. *Death Studies* [online]. 2021, **45**(1), 19-28 [cit. 2022-06-01]. ISSN 07481187. Dostupné z: doi:10.1080/07481187.2020.1851887
- (2) GABBAY, Ezra a FINS, Joseph J. Go in Peace: Brain Death, Reasonable Accommodation and Jewish Mourning Rituals. *Journal of Religion and Health* [online]. 2019, **58**(5), 1672-1686 [cit. 2022-06-01]. ISSN 00224197. Dostupné z: doi:10.1007/s10943-019-00874-y
- (3) HEINEGG, Peter. After One-Hundred-and-Twenty: Reflecting on Death, Mourning and the Afterlife in the Jewish Tradition. *Cross Currents* [online]. 2016, **66**(3), 403-406 [cit. 2022-06-01]. ISSN 00111953.
- (4) RUBIN, Simon Shimshon. Loss and Mourning in the Jewish Tradition. *Omega: Journal of Death* [online]. 2014, **70**(1), 79-98 [cit. 2022-06-01]. ISSN 00302228. Dostupné z: doi:10.2190/OM.70.1.h
- (5) TARIQ, Tahmina. Muslimah in Mourning: Examining Muslim Women's Access to the Islamic Cemetery. *Journal of Ritual Studies* [online]. 2020, **34**(2), 41-52 [cit. 2022-06-01]. ISSN 08901112.
- (6) BHUVANESWAR, C. G., & Stern, T. A. (2013). Teaching cross-cultural aspects of mourning: A hindu perspective on death and dying. *Palliative & Supportive Care*, **11**(1), 79-84. doi:https://doi.org/10.1017/S1478951512000946
- (7) SHIRAZI, Faegheh. Introduction: Historical and contemporary issues in Islamic funerary practice. *Anthropology of the Contemporary Middle East* [online]. 2014, **2**(2), 129-130 [cit. 2022-06-01]. ISSN 22115722.
- (8) JAHANGIR, Mohmad S. a Wasia HAMID. Mapping Mourning Among Muslims of Kashmir: Analysis of Religious Principles and Current Practices. *Omega: Journal of Death* [online]. 2022, **84**(3), 725-745 [cit. 2022-06-01]. ISSN 00302228. Dostupné z: doi:10.1177/0030222820911544
- (9) BAHR, Katie. GOOD MOURNING. *U.S. Catholic* [online]. 2015, **80**(11), 12-16 [cit. 2022-06-01]. ISSN 00417548.
- (10) KELLNER, Birgit. Buddhism and the Dynamics of Transculturality. *Religion and Society*, 64. Berlin: De Gruyter, 2019. ISBN 9783110411539.
- (11) ZÖLLNER, Hans-Bernd. Buddhist Approaches to Human Rights: Dissonances and Resonances. Bielefeld: Verlag, 2015. ISBN 9783837612639.

- (12) KLASS, D., & GOSS, R. (1999). Spiritual bonds to the dead in cross-cultural and historical perspective: Comparative religion and modern grief. *Death Studies*, 23(6), 547-567. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/spiritual-bonds-dead-cross-cultural-historical/docview/231408159/se-2?accountid=16730>
- (13) YADEGARI, Maryam, Janet RANKIN a Jessie M JOHNSON. Nurses' communication with dying children and their families in pediatric oncology: A literature review. *Journal of Nursing Education and Practice* [online]. 2018, 9(2) [cit. 2022-06-17]. Dostupné z: doi:10.5430/jnep.v9n2p37
- (14) GILL, Gerald Dennis. Another Look at the Order of Christian Funerals: Funeral rites carefully observed counter the prevailing culture. *Priest* [online]. 2019, 75(11), 36-39 [cit. 2022-06-01]. ISSN 00328200.
- (15) CUVIELLO, Andrea, Jessica C. RAISANEN, Pamela K. DONOHUE, Lori WIENER a Renee D. BOSS. Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020, 59(5), 1033-1042. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022>
- (16) VERMA, Alok Kumar. Spread of Buddhism and Peace in Southeast Asia. *Journal of Asia Pacific Studies* [online]. 2021, 6(2), 213-227 [cit. 2022-06-10]. ISSN 19480091.
- (17) SPRUIT, Jessica L. a Maryjo PRINCE-PAUL. Palliative care services in pediatric oncology. *Annals of Palliative Medicine* [online]. 2019(8), 49-57 [cit. 2022-04-11]. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2018.05.04
- (18) KEOWN, D. (2005). End of life: The buddhist view. *The Lancet*, 366(9489), 952-955. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67323-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67323-0)
- (19) MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017. *Dětská paliativní medicína* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2017 [cit. 2022-04-11]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>
- (20) POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin [online]. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017 [cit. 2022-04-15]. ISBN 978-80-270-3257-0.
- (21) DJAKOW, Jana a Mahulena EXNEROVÁ. Dítě se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním – aspekty péče paliativní a intenzivní [online]. *Dětská paliativní medicína*, 2021 [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2021/05/djakow-exnerova-clanek-um-2021-01.pdf>

- (22) FOX, Kristin. The Role of the Acute Care Nurse Practitioner in the Implementation of the Commission on Cancer's Standards on Palliative Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. 2014, **18**(s1), 39-44 [cit. 2022-06-03]. ISSN 1092-1095. Dostupné z: doi:10.1188/14.CJON.S1.39-44
- (23) MCMENAMIN, Erin, Nicole ROSS a Joshua JONES. Palliative Radiotherapy and Oncology Nursing. *Seminars in Oncology Nursing* [online]. 2014, **30**(4), 242-252 [cit. 2022-06-03]. ISSN 07492081. Dostupné z: doi:10.1016/j.soncn.2014.08.006
- (24) HILL, Douglas, Jennifer WALTER, Jessica CASAS, Concetta DIDOMENICO, Julia SZYMCZAK a Chris FEUDTNER. The codesign of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2018, **2018**(26), 3249-3256 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4190-5>
- (25) BACHANOVÁ, Veronika. Koncepce dětské paliativní péče v České republice [online]. Zlín, 2019 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: [http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/44546/bachanová\\_2019\\_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/44546/bachanová_2019_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
- (26) VERBENE, Lisa, Lori WIENER, Antoinette, SCHOUTEN-VAN MEETEREN, Diederik COLENBRANDER, Charissa JAGT, Martha GROOTENHUIS, Johannes VAN DELDEN a Marijke KARS. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine* [online]. 2017, **31**(10), 956-963 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1177/0269216317692682>
- (27) PAVLÁT, Leo, ed. Židé - dějiny a kultura. 3., dopl. vyd. V Praze: Židovské muzeum, 2005. ISBN 80-86889-11-4.
- (28) SRIVASTAVA, S. K., & BARMOLA, K. C. (2013). Rituals in hinduism as related to spirituality. *Indian Journal of Positive Psychology*, *4*(1), 87-95. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/rituals-hinduism-as-related-spirituality/docview/1614313074/se-2?accountid=16730>
- (29) LONG, Thomas G. "The good funeral." *Christian Century* 6 (2009): 20-24. [cit. 2022-04-13] Dostupné z: [https://summerstudy.yale.edu/sites/default/files/funeral\\_long.pdf](https://summerstudy.yale.edu/sites/default/files/funeral_long.pdf)
- (30) FIRTH, Shirley. End-of-life:: a Hindu view. In: *The Lancet* [online]. 9486. 2005, s. 682-686 [cit. 2022-06-17]. Dostupné z: doi:10.1016/S0140-6736(05)67141-3
- (31) MOOTOO, J. S. (2005). A guide to cultural and spiritual awareness. *Nursing Standard (through 2013)*, *19*(17), A1-A17. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/guide-cultural-spiritual-awareness/docview/219843196/se-2?accountid=16730>

- (32) HIMELSTEIN, B. P., M.D., HILDEN, J. M., M.D., BOLDT, A. M., M.S., & WEISSMAN, D., M.D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-62. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/pediatric-palliative-care/docview/223944600/se-2?accountid=16730>
- (33) KOONTZ, Gayle. After a death: Theology and Christian funeral practices. *Vision: A Journal for Church and Theology*, 2009, 10.1: 12-19.
- (34) KOSTENKO, Andriana, Olena KUPENKO, Nataliia TESLYK, Marijke KARS, Kristina SAHNO a Yuliia SMIANOVA. Algorithm for Creating a multidisciplinary Team in the palliative Care system. *Acta Balneou* [online]. 2022, **168**(2), 178-182 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: doi:10.36740/ABAL202201114
- (35) MCHUGH, Ernestine. Contingent Selves: Love and Death in a Buddhist Society in Nepal. *Cultural Anthropology* [online]. 2008, **17**(2), 210-245 [cit. 2022-06-17]. Dostupné z: doi:10.1525/can.2002.17.2.210
- (36) PARK, Kwangsoo. 2020. "The Funerary Rites of Won Buddhism in Korea" *Religions* 11, no. 7: 324. <https://doi.org/10.3390/rel11070324>
- (37) *Národopisná revue: Journal of Ethnology*. XXIX. Strážnice: Národní ústav lidové kultury, 2019. ISSN 2570-9437.
- (38) EXNEROVÁ, Mahulena a Jiří KREJČÍ. Stav dětské paliativní péče v České Republice. Praha: *Pallium*, 2020.
- (39) SAHIN, Eda, Ilknur YESILCINAR, Ruveyda GERIS a Memnun SEVEN. Knowledge Level of Palliative Care and Perinatal Palliative Care of Midwifery Students. *International Journal of Caring Sciences* [online]. Nicosia, 2021, **14**(3), 2009-2018 [cit. 2022-06-25]. ISSN 17915201. Dostupné z: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/knowledge-level-palliative-care-perinatal/docview/2630948442/se-2>
- (40) WHO Definition of Palliative care, 2018. *World Health Organization* [online]. ©WHO 2018 [cit. 2022-3-15]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (41) European Association for Palliative Care, 2022 [online] [cit. 2022-03-15]. Dostupné z: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
- (42) Cesta domů: Domáci hospic [online]. Praha: *Cesta domů*, z.ú., 2022 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>
- (43) *Péče* [online]. Praha: NN Životní Pojišťovna, 2020 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: <https://pece.cz/blog/v-cem-se-lisi-hospic-paliativni-pece.html>