

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Lucie Synková

Umírání a smrt z pohledu dítěte

Bakalářská práce

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

Olomouc 2021

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

V Olomouci dne 30.4.2021

.....

Děkuji vážené Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady, trpělivost, vstřícnost a motivaci. Ráda bych poděkovala také své rodině a přátelům za pomoc, názory a podporu.

Anotace

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče

Název práce: Umírání a smrt z pohledu dítěte

Název práce v AJ: Death and dying from the perspective of a child

Datum zadání: 2020-11-29

Datum odevzdání: 2021-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Synková Lucie

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

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou umírání a smrti z pohledu dítěte. Cílem práce bylo sumarizovat dohledané aktuální publikované poznatky o umírání a smrti z pohledu dítěte. Prezentovaná teoretická východiska byla dohledána ve výzkumných studiích z databází EBSCO, PUBMED, Google Scholar a ProQuest a rozdělena do dvou dílčích cílů. Prvním cílem práce bylo sumarizovat dohledané aktuální publikované poznatky o vnímání umírání a smrti dětmi. Děti jsou schopny určitým způsobem vnímat smrt již od tří let. Zpočátku se jedná pouze o abstraktní pojem, který se s narůstajícím věkem mění v reálnou představu vedoucí k pochopení konceptu smrti se všemi dílčími složkami. Druhým dílčím cílem práce bylo sumarizovat dohledané aktuální publikované poznatky o komunikaci v paliativní péči o pediatrického pacienta z pozice všeobecné sestry. Komunikace o smrti a umírání vyžaduje od všeobecné sestry znalost komunikačních strategií, postupů a zásad. Je založena především na vzájemné důvěře, pravdivých informacích a empatii. Způsob a forma komunikace s pediatrickým pacientem závisí na jeho věku a mentální vyspělosti. Všeobecné sestry využívají komunikační dovednosti při péči o pacienta a v plánování na konci života. Efektivní komunikace má pozitivní dopad na pacientův psychický i fyzický stav. Stejně jako komunikace s pacientem a jeho blízkými je pro poskytování kvalitní paliativní péče důležitá komunikace mezi jednotlivými členy zdravotnického týmu. Schopnost správně komunikovat všeobecné sestry získávají postupně spolu se zkušenostmi a praxí. Tato bakalářská přehledová práce může sloužit jak pro

odbornou zdravotnickou, tak i laickou veřejnost, studenty ošetrovatelských oborů nebo management zdravotnických zařízení.

Abstrakt v AJ: The bachelor thesis deals with the issue of dying and death from the perspective of a child. The aim of the work was to summarize current published knowledge about dying and death from the perspective of a child. The presented theoretical background was found in research studies from the databases EBSCO, PUBMED, Google Scholar and ProQuest and divided into two subgoals. The first goal of the work was to summarize current published knowledge about how children perceive dying and death. Children are able to perceive death in a certain way from the early age of three. Initially, it is only an abstract concept, which changes with age into a real idea, leading to a complete understanding of the concept of death in all its complexity. The second partial goal of the work was to summarize current published knowledge about communication with a pediatric patient in palliative care from the position of a general nurse. Communication about death and dying requires the general nurse to know communication strategies, procedures and principles. It is based primarily on mutual trust, truthful information and empathy. The manner and form of communication with a pediatric patient depends on his age and mental maturity. General nurses use communication skills in patient care and in planning a good end of life. Effective communication has a positive impact on the patient's mental and physical condition. For the provision of quality palliative care, communication between individual members of the medical team is as important as communication with the patient and his loved ones. General nurses acquire the ability to properly communicate gradually, along with experience and practice. The thesis can serve both the professional medical staff and the lay public, students of nursing programs or managers of medical facilities.

Klíčová slova v ČJ: prožívání, vnímání, umírání, smrt, paliativní péče, pediatrie, dítě, mladiství, dospívající, komunikace, všeobecná sestra, pediatrický pacient, plánování konce života

Klíčová slova v AJ: perception, death, dying, palliative care, end of life, pediatrics, child, youth, adolescent, communication, talking about death, nurse, pediatric patient, advance care planning

Rozsah: 31 stran / 0 příloh

Obsah

ÚVOD.....	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI DÍTĚTEM.....	11
3 KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ PÉČI O PEDIATRICKÉHO PACIENTA Z POZICE VŠEOBECNÉ SESTRY	17
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	25
ZÁVĚR.....	27
REFERENČNÍ SEZNAM.....	29

ÚVOD

Umírání je proces vyvolávající silný emoční zážitek. Pro dítě může být zásadní a může tak ovlivnit celý jeho život. Úkolem všeobecné sestry v pediatrické paliativní péči je pečovat o pacienta ve všech směrech tak, aby byl zachován holistický přístup a pacient prožil co nejkvalitnější a nejpříjemnější konec života. Ke správnému vyhodnocení potřeb pacienta a plánování adekvátní ošetrovatelské péče je nezbytné vědět, jak dítě v jednotlivých vývojových fázích smrt vnímá (Akard et al., 2018, s. 39, 40). Koncept smrti lze vnímat na několika úrovních. Skládá se z kulturní, sociální, náboženské a evoluční složky. Na způsobu pojetí smrti se u dětí podílí z velké části rodina a působení okolního prostředí (Ahmadi et al., 2019, s. 415). Dítě postupně začíná vnímat smrt od jednoduchých abstraktních představ až po celkové pochopení kompletního konceptu smrti.

Plánování budoucí péče je součástí paliativní péče a neobejde se bez komunikace. Vést rozhovor s pediatrickým pacientem na téma umírání vyžaduje zkušenosti, znalost komunikačních strategií, modelů a zásad. Všeobecná sestra by měla být seznámena s bariérami a pravidly komunikace (Hendricks-Ferguson et al., 2014, s. 3). Komunikační schopnosti se nejlépe získávají v praxi. Teoretická příprava v podobě odborných vzdělávacích programů je další možností, jak si komunikační techniky osvojit, naučit se používat a vytvářet komunikační nástroje (Akard et al., 2018, s. 43, 44). Výsledkem správné komunikace je efektivní plánování budoucí péče a naopak. Komunikace s pediatrickým pacientem má svá specifika. Informace musí být pravdivé, podány srozumitelnou formou, s dostatečným časovým intervalem. Konverzace na tak citlivé téma je těžká a psychicky náročná i pro členy multidisciplinárního týmu paliativní péče (Harrison et al., 2013, s. 388, 391).

V souvislosti s těmito skutečnostmi je možné položit si otázku: Jaké jsou aktuální dohledané poznatky o umírání a smrti z pohledu dítěte?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat dohledané aktuální publikované poznatky o umírání a smrti z pohledu dítěte. Cíl práce byl dále specifikován do dvou dílčích cílů:

- 1) sumarizovat dohledané aktuální publikované poznatky o vnímání umírání a smrti dítětem
- 2) sumarizovat dohledané aktuální publikované poznatky o komunikaci v paliativní péči o pediatrického pacienta z pozice všeobecné sestry

Jako vstupní literatura ke studiu problematiky byly použity následující publikace:

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

BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ, Lucie. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra. ISBN 978-80-271-0584-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O dětech a smrti. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 8090308619.

PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina. Komunikace s dětským pacientem. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-7303-2.

PTÁČEK, Radek, BARTŮNĚK, Petr. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-7267-7.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je detailně popsána rešeršní činnost, na základě které byly dohledány validní zdroje pro tvorbu této přehledové bakalářské práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: prožívání, vnímání, umírání, smrt, paliativní péče, pediatrie, dítě, mladiství, dospívající, komunikace, všeobecná sestra, pediatrický pacient, plánování konce života

Klíčová slova v AJ: perception, death, dying, palliative care, end of life, pediatrics, child, youth, adolescent, communication, talking about death, nurse, pediatric patient, advance care planning

Jazyk: čeština, slovenština, angličtina

Období: 2010-2020



DATABÁZE:

EBSCO, PUBMED, Google Scholar, ProQuest



Nalezeno 268 článků.



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

Duplicitní články: 80

Články netýkající se tématu: 145

Články nedostupné v plném textu: 38

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO: 5

PUBMED: 2

Google Scholar: 5

ProQuest: 3

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Annals of Palliative Medicine	1 článek
BMC Palliative Care	1 článek
Cancer Nursing	1 článek
Clinical Nurse Specialist	1 článek
Curr Opin Support Palliat Care	1 článek
International Journal of Children's Spirituality	1 článek
JAMA Network Open	1 článek
Journal of Hospice and Palliative Care	1 článek
Journal of Pediatric Oncology Nursing	1 článek
Journal of Psychology and Christianity	1 článek
Nurse Education in Practice	1 článek
Nursing Reports	1 článek
OMEGA - Journal of Death and Dying	1 článek
Patient Education and Counseling	1 článek
Universal Journal of Educational Research	1 článek

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce bylo použito **15** článků.

2 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI DÍTĚTEM

Smrt je citlivým tématem, kterému se často vyhýbáme, protože je spojeno s bolestí, ztrátou a zármutkem (Ji et al., 2017, s. 203). Dospělí lidé mají o smrti jasnou představu. I když ji může každý vnímat odlišně, všichni vědí, co smrt znamená, a umí ji racionálně popsat. U dětí je tomu jinak. Podle psychologů jsou děti sice schopny určitým způsobem vnímat události okolo smrti už od tří let života, pro většinu z nich je to ale pouze abstraktní pojem spojený s nejistotou a strachem, který si díky své bujné fantazii může každé dítě vysvětlovat způsobem naprosto odlišným (Ahmadi et al., 2019, s. 416). Výzkumné studie dokazují, že děti vnímají koncept smrti již od brzkého věku a pomoc vedoucí k usnadnění chápání událostí okolo smrti může často snížit míru strachu ze smrti v budoucnosti (Yang et al., 2017, s. 54). Mezi mnohými dospělými však panuje názor, že by dítě v jeho raném věku, v naději na šťastné dětství, nemělo být smrtí zatěžováno. Proto se toto téma stává často nevídaným a tabuizovaným. Proč zatěžovat smrtí dítě, které se sotva narodilo (Ji et al., 2017, s. 203). Takový postoj k tématu není podle psychologů úplně nejvhodnějším postupem. I přes to, že se rodiče rozhodnou s dítětem v brzkém věku o smrti nemluvit, ve snaze ho, podle jejich úsudku, před tak deprimujícím tématem chránit, se dítě začne o odloučení a odchodu ze světa dozvídat z televizních pořadů, pohádek nebo říkadél, kde se s různými podobami ztráty běžně setkáváme (Yang et al., 2017, s. 54). Američtí odborníci na výchovu dětí zjistili, že prakticky každé dítě ve věku tří let se již ve svém životě se slovem „smrt“ setkal. Podle jejich názoru je příčinou pokrok a vyspělost médií (Ji et al., 2017, s. 203).

V období, kdy dítě začne poznávat a objevovat okolní svět, se začne, ať už přímo, či nepřímo, s různými podobami ztrát setkávat a dříve, nebo později se tak otázkami o smrti začne zabývat. Děti napodobují okolní svět a prostředí, ve kterém vyrůstají. Proto, setká-li se dítě přímo s úmrtím, se nemusí jednat výhradně o blízkou osobu, ale třeba pouze o domácího mazlíčka, zakomponuje si témata spojená se ztrátou poměrně nevinně do svých her (Yang et al., 2017, s. 54). Komunikace o smrti a odloučení je velmi důležitá. Při prvním reálném setkání se smrtí, může povědomí o smrti dítěti pomoci v lepším vyrovnání se s nastalou situací, naopak pokud rodiče se svým dítětem o smrti nemluví, může to u dětí vyvolat depresi. S dítětem by se mělo o smrti mluvit s ohledem na jeho věk a psychický stav. Je důležité, aby dítě vědělo, že má někoho, ať už jsou to rodiče nebo osoba, které důvěřuje, komu se o jeho obavách a emocích ze smrti může svěřit a otevřeně o nich mluvit (Renaud, et al., 2013, s. 180). Ne vždy je ale nevole rodičů na toto téma s dětmi mluvit zapříčiněna úmyslem jim události okolo smrti tajit. Někdy pouze nevědí, jak a kdy s nimi o smrti mluvit (Ji et al.,

2017, s. 208). Pokud má dítě pochopit, co je smrt, mělo by zároveň chápat i význam života, protože jestliže si dítě nedokáže vysvětlit, co je život, stěží porozumí smrti (Ahmadi et al., 2019, s. 415).

Výzkumem vnímání smrti u dětí se v západních zemích zabývali již v třicátých letech dvacátého století. Největší pozornost však byla tématu věnována po letech sedmdesátých. Většina výzkumů prokázala, že koncept smrti je pojem skládající se z několika dílčích složek neboli subkonceptů, jejichž složení se podle jednotlivých teorií liší. První teorie shrnuje vnímání smrti z pohledu dětí do třech základních rysů, a to: univerzálnost (smrt se bez výjimky týká každého), nevratnost (důkaz, že se jedná o trvalý stav) a nefunkčnost (důkaz zastavení všech životně důležitých funkcí při úmrtí). Další teorie uvádí navíc ještě příčinnost jako vysvětlení, proč ke smrti dochází, a nehmotné pokračování (Ji et al., 2017, s. 203). Napříč odbornou literaturou ale převládá ze strany důležitosti shoda v pěti hlavních dílčích složkách utvářejících koncept smrti. Nevyhnutelnost jako důkaz, že živé bytosti musí jednou zemřít, univerzálnost znamenající fakt, že smrt se bez výjimky týká každého, nefunkčnost dokazující zastavení všech životně důležitých funkcí při úmrtí, příčinnost jako vysvětlení, proč ke smrti dochází, a nevratnost značící, že se jedná o trvalý, nevratný stav. Aby dítě mohlo pochopit koncept smrti v celém jeho rozsahu, musí být dostatečně mentálně vyspělé a musí mít určité biologické znalosti v této oblasti. Od pěti let je dítě schopné pochopit tři základní rysy smrti a to nevyhnutelnost, nevratnost a částečně univerzálnost. K dokonalému pochopení smrti se všemi jejími příčinami a následky dochází přibližně ve dvanácti letech. Důležité je také, kdy začne dítě dostávat informace a vysvětlení od okolí (Renaud et al., 2013, s. 182).

Autor Renaud (2013, s. 181) uvádí navíc jako dílčí koncept smrti ještě posmrtnost. V průběhu evoluce lidstva se formovaly odlišné kultury a zároveň s nimi i názor na posmrtný život. Každá kultura má na posmrtný život rozdílný názor. Společnost a kultura, ve které děti vyrůstají, mají bezpochyby vliv na jejich myšlení, a přesto jejich představa o posmrtném životě není primárně založena na sociálně-náboženském vyznání okolí. Myšlení dětí je specifické, všechny děti mají spirituální potenciál bez závislosti na kulturním kontextu. Utváří si své vlastní názory a nápady, které jsou následně dokreslené prostředím, ve kterém žijí. Často si tak smrt vysvětlují tím, že zemřelí odejde do nebe, bez ohledu na jejich náboženské vyznání (Renaud et al., 2013, s. 181, 182). Starší děti začínají přeměňovat na spirituální vysvětlení. Začínají se tak svým myšlením přibližovat myšlení dospělých (Bates et al., 2015, s. 2).

Na základě emocionálního a mentálního vývoje dítěte psychologové analyzovali několik základních fází spojených s procesem porozumění a chápání smrti. Z dříve prováděných výzkumných studií byly jako výsledek experimentu definovány tři období podle věku kdy a jak děti rozumí smrti. Výsledek koresponduje s fázemi kognitivního vývoje u dětí podle. V období mezi třetím a pátým rokem dítě vnímá smrt jako něco dočasného a vratného. Čtyřletým dětem chybí obecné povědomí o nebezpečí, a proto by se měli učit, jak chránit sebe i své okolí v každodenním životě (Ji et al., 2017, s. 203, 208). V této vývojové fázi je typické egocentrické myšlení, na jehož základě nemají úplnou představu o nevratnosti. Věří, že se zemřelí vrátí zpět do života (Yang et al., 2017, s. 54). V další životní fázi okolo pátého až osmého roku už si je dítě vědomé, že život smrtí končí a že je smrt trvalá a nevratná. Začíná si uvědomovat koncept smrti jako takový. V této fázi je důležité dítě podporovat a správně rozvíjet jeho povědomí o umírání, které mu následně pomůže lépe se vyrovnat s negativními emocemi spojenými se smrtí. Šestileté dítě má již ucelenou představu o smrti a mělo by se tak naučit chápat vztah mezi životem a smrtí (Ji et al., 2017, s. 203, 208). Děti předškolního věku jsou ale stále přesvědčené, že smrt se týká pouze ostatních, nikoli jich samých (Yang et al., 2017, s. 54). Až období věku 9-10 let poskytuje dítěti již kompletní ucelenou představu o smrti. Pochopí, že ani ono není nesmrtelné a že smrt je součástí koloběhu každého života (Ji et al., 2017, s. 203). Většina dospívajících ve věku čtrnácti let a výše se neliší od dospělých v jejich schopnosti činit informovaná rozhodnutí o léčbě a jejich chápání smrti není o nic méně zralé než u dospělých (Friebert et al., 2020, s. 2).

Při objevování a získávání informací o smrti mohou mít děti k dispozici řadu rozdílných forem vysvětlení, na jejichž podkladě si následně vytvoří vlastní názor a postoj ke smrti. Děti si formují náhled na život již od útlého věku. Více než reálný je zprvu jejich náhled spíše souborem myšlenek, obav a přání vzniklých na základě dětské fantazie. Mezi nejčastější dětské představy o smrti patří fakt, že zemřelí odejdou do nebe, nebo do pekla, ale jejich život nekončí (Renaud et al., 2013, s. 417). Výzkumná studie realizovaná v čínské mateřské školce a prováděná u dětí ve věku od čtyř do šesti let dokázala, že schopnost vnímat význam smrti se v závislosti na věk zvyšuje. Ve vysvětlení smrti nehraje roli pohlaví, chlapci i dívky popisují smrt shodně, rozdíl je pouze v interpretaci. Zatímco chlapci v hovorech o smrti používají více hrubá slova, dívky se snaží volit mírnější a citlivější výrazy. Dle výzkumné studie ani předchozí zkušenost se smrtí domácího mazlíčka nemá na chápání smrti u dětí zásadní vliv. Domácí mazlíček je však dobrým „učebním materiálem“ k vysvětlení smrti (Ji et al., 2017, s. 208). Stejně tak je tomu u zkušenosti se smrtí blízké osoby. Existují různé

poznatky o vlivu předchozí zkušenosti se smrtí na její chápání. Podobně jako u domácích mazlíčků, ani v případě zkušenosti se smrtí blízké osoby není vliv na lepší pochopení smrti jednoznačně dokázán. Roli hraje především individuální způsob vnímání smrti u každého dítěte (Bates et al., 2015, s. 3). Vysvětlovat dítěti, co je smrt, nejlépe zábavnou a snadno pochopitelnou formou, je pro dospělé často obtížné. Vhodným materiálem při vysvětlování jsou obrázkové knížky. Další možností, jak už bylo výše zmíněno, je domácí mazlíček. Děti pozorují na vlastní oči celý proces od narození, přes růst a vývoj, až po smrt. Péče o živého tvora pomáhá k rozvoji povědomí o odpovědnosti za život. Fáze raného dětství je obdobím, kdy se vytváří základní hodnoty dítěte, ze kterých poté vychází celý jeho život. Je proto podstatné hodnoty nastavit správným směrem, náležitá podpora a usměrnění života dětí ze strany dospělých se zde stává nepostradatelnou součástí (Ji et al., 2017, s. 208). Někdy jsou to ale právě dospělí lidé, kteří se bojí smrti a umírání víc než děti a promítají tak svůj strach do dětského vnímání smrti. Děti jsou snadno tvárné, dokáží se velmi rychle učit. Jednotlivci se stávají tím, kým jsou na základě společenských a environmentálních podnětů z vnějšího okolí. Tvrzení, že uvažování, jakožto jedna z podstatných schopností lidské přirozenosti, závisí na okolním živém i neživém prostředí, je však v rozporu s moderní teorií nezávislého, samostatného a sebeurčujícího jedince (Ahmadi et al., 2019, s. 419).

Dětské představy o smrti můžeme rozdělit do tří kategorií. Někteří chápou smrt jako záhadu, kterou nelze vysvětlit, a pochopí ji pouze ti, co už zemřeli. V dalším případě děti ve výzkumné studii uvedly, že lidé umírají na nemoci, poté leží pod zemí a do života už se nikdy nevrátí. Jde o vysvětlení, kdy jsou děti velmi blízko pravdě a jejich tvrzení nejsou daleko od reálné představy smrti. Další kategorií je dualistické chápání smrti. Děti věří, že po smrti jde zemřelí podle svých prohřešků a zásluh buď do nebe, nebo do pekla. Dualistické chápání je založené na sociálně-kulturním podkladě. Smrt si děti spojují se strachem a utrpením, ale také s vysvobozením. Se smrtí přichází osvobození od veškerého trápení a člověku se plní sny, ale blízcí zemřelého jsou smutní. Někteří smrt spojují s úlevou především u starších osob. Většina dětí pochopila, že smrt je nevratná a konečná (Ahmadi et al., 2019, s. 423-426). Téměř totožné kategorie uvádí výzkumná studie autorky Sarah-Jane Renaud (2013, s. 183). Na základě rozhovorů o smrti vedených mezi rodičem a dítětem vysvětlení smrti rozdělili do tří skupin: vysvětlení pomocí nevratnosti, nábožensko-duchovní a biologické vysvětlení. Nábožensko-duchovní vysvětlení se shoduje s dualistickým chápáním smrti, zmíněném ve výše uvedené výzkumné studii autorky Fereshteh Ahmadi (2019, s. 423), obsahovalo rozhovor o posmrtném životě, pekle a nebi. Zmíněn byl i Bůh, andělé, duchové

a další nadpřirozené bytosti. Biologické vysvětlení bylo založeno na nefunkčnosti orgánů a zástavě srdce. Vysvětlení pomocí nevratnosti znázorňuje fakt, že pokud člověk jednou zemře, do života už se poté nikdy nevrátí. Nejčastěji rodiče k vysvětlení používají metodu nábožensko-duchovní, často i přes to, že věřící nejsou. Nábožensko-duchovní vysvětlení smrti je dobře pochopitelné zvláště u menších dětí. Druhým nejčastějším způsobem, který rodiče k vysvětlení smrti použili, byla metoda biologická. Nejméně vysvětlovali smrt dětem pomocí nevratnosti. Bylo také dokázáno, že vysvětlení smrti pomocí nevratnosti může u dětí vyvolat generalizovanou úzkost (Renaud et al., 2013, s. 183, 184).

Když děti vyjadřovaly chápání smrti pomocí malování obrázků, každý obrázek obsahoval buďto příčinu smrti snahu úmrtí předejít, nebo posmrtné situace. Nejčastěji děti znázorňovaly smrt pomocí násilí, nehod nebo katastrof. Přisuzují příčinu smrti vnějším vlivům, porozumění smrti jako biologického procesu jsou schopny až v pozdním věku. Spojení smrti s nehodami a násilím pochází u dětí spíše z mediálního světa, než z rozhovorů s rodiči nebo učiteli. Události okolo smrti a úmrtí, které děti vnímají z médií, tak mohou mnohdy jejich představy o smrti negativně ovlivnit a zvýšit jejich strach a úzkost. Naopak některé děti měly smrt spojenou se snahou mrtvé zachránit. Na obrázcích byly znázorněny resuscitace, zdravotnická ošetření a sanitky. Můžeme tak soudit, že děti, na jejichž obrázcích byly zaznamenány pokusy o návrat mrtvých do života, zatím zcela nepochopily nevratnost smrti. Dále znázorňovaly mrtvá těla v rakvi, pohřby nebo nanebevzetí. Z obrázků mrtvol se zavřenýma očima v nehybném stavu lze soudit, že děti rozumí dílčímu konceptu nefunkčnosti. Na kresbách pohřbů děti znázorňovaly truchlící příbuzné se smutným výrazem ve tváři, dokázaly tak rozpoznat emoce, jaké v okolí smrti blízkého člověka vyvolává (Yang et al., 2017, s. 62-71). Jednou z nejčastějších emocí pojící se se smrtí je strach. Strach ze smrti může u dětí ovlivnit zároveň její chápání. Děti, které mají menší obavy ze smrti, jsou schopny lépe ji pochopit. Dětské obavy a strach se spolu s věkem, kognitivním vývojem a emočním porozuměním mění. Zatímco malé děti se bojí věcí, jako je třeba tma, starší mají realističtější obavy. Strach ze smrti projevují děti již v pěti letech. Děti se nejčastěji bojí smrti a fyzického zranění. Na míru strachu ze smrti by mohla mít také vliv víra v posmrtný život a spirituální chápání, to však nebylo zcela jasně dokázáno (Renaud et al., 2013, s. 172, 173). Povědomí o spojitosti smrti s negativními emocemi mohou děti získat z televizních pořadů, her nebo knížek. Několik málo dětí nakreslilo jako představu smrti pokračování života zemřelého mimo jeho tělo. I přes to, že děti účastníci se této studie neměly v souvislosti s posmrtným životem žádné konkrétní náboženské vyznání, v jejich kresbách se vyskytovala postava Boha symbolizující

nadlidskou moc. Z výše uvedené výzkumné studie (Yang et al., 2017, s. 62-71) vyplývá, že děti chápaly smrt jako odloučení zemřelého od žijících lidí. Děti mezi pátým až šestým rokem, které se studie účastnily, používaly ve svých kresbách jasné linie a tvary. Přes to, že byly jejich výkresy poměrně jednoduché, dokazovaly, že děti přesně rozuměly konkrétním postavám a předmětům spojených se smrtí. Způsob, jakým většina dětí vyjádřila své myšlenky a pocity spojené se smrtí, byl založený na reálných příbězích. Ukázalo se tak, že vyjádření smrti pomocí obrázků může být dobrým nástrojem, jak interpretovat dětské myšlenky, protože komunikace v této vývojové části dítěte je někdy obtížná. Děti věří v posmrtný život, ne však na základě náboženské víry. Nebe vysvětlují jako nějaké místo na obloze. Jsou si vědomi, že smrt je spojená s negativními emocemi, a i když nejsou zcela schopné pochopit princip nevratnosti, uvědomují si, že smrt znamená odloučení mrtvého od současného světa (Yang et al., 2017, s. 62-71).

3 KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ PÉČI O PEDIATRICKÉHO PACIENTA Z POZICE VŠEOBECNÉ SESTRY

Komunikace je jednou z prioritních oblastí v péči o pacienta. Obzvláště důležitá je v péči paliativní, kde se s komunikací na téma smrt nejčastěji setkáváme (Akard et al., 2018, s. 42). Komunikace v paliativní péči, jakožto diskuze týkající se velmi citlivého tématu, započíná v době přechodu z léčby kurativní na léčbu paliativní. Týká se především oblasti léčby příznaků nemoci, procesu umírání, pocitů okolo smrti a plánu péče (Montgomery et al., 2017, s. 48). Komunikace s umírajícími pacienty a jejich rodinami v rámci paliativní péče je považována za extrémně obtížnou (Hendricks-Ferguson et al., 2014, s. 2). Právě v těchto nelehkých chvílích, kdy je u pediatrického pacienta s život ohrožující nemocí zahájena paliativní péče, se všeobecné sestry často stávají nejbližší osobou pacienta a celé jeho rodiny. Jelikož jsou s pacienty v kontaktu nejvíce ze všech členů zdravotnického týmu, hrají v komunikaci s nimi velmi důležitou roli (Banerjee et al., 2016, s. 193). Setkávají se tak se spoustou otázek, mnohdy na témata, o kterých se ne příliš snadno hovoří, jako je například umírání (Akard et al., 2018, s. 42). Dnešní společnost není rozhovorům o smrti a umírání příliš otevřená, tomuto tématu se záměrně vyhýbá. S problémem se snaží bojovat shromáždění podporované Národní radou pro paliativní péči s názvem Dying Matters. Snaží se o prolomení bariér obklopujících všechny aspekty okolo umírání a smrti a o to, aby se ve společnosti mluvilo o smrti otevřeněji, snadněji a častěji. Diskuse o smrti není pro většinu příliš pohodlná, z hlediska zdravotní politiky se však podpora komunikace a otevřenost diskuze o umírání stává velmi aktuální a komplexní výzvou. Mluvení o smrti umožňuje jak profesionálům, tak i laické veřejnosti prolomit tabu a přijmout první zásadní krok k zajištění dobré kvality konce života (Kirshbaum et al., 2011, s. 29).

Komunikace s dětmi vyžaduje znalost jejich emocionálního a duševního vývoje. Důležité je vědět, jak v jednotlivých věkových obdobích dítě smrt vnímá. Primárně důležitá je důvěra a budování vztahu s dítětem, dále pak schopnost podat sdělení způsobem adekvátním k věku dítěte, aby bylo umožněno snadné pochopení skutečnosti (Harrison et al., 2013, s. 391). Právě správné vysvětlení je základem pro efektivní komunikaci mezi zdravotnickým personálem, pediatrickým pacientem a jeho nejbližšími. Špatně podaná informace, nesprávně zvolený způsob nebo nedostatečná komunikace mohou vést ke strachu, úzkosti a stresu. I přes to, že komunikace s pediatrickým pacientem a jeho blízkými není vždy ideální, ze strany zdravotníků by měl být vždy přítomen profesionální, empatický a čestný přístup (Akard et al.,

2018, s. 42). Podpora mnohdy spočívá pouze v přítomnosti všeobecné sestry u pacienta, tím prokazuje zájem o jeho potřeby a navozuje pocit bezpečí (Hendricks-Ferguson et al., 2014, s. 5). Efektivní komunikace je prospěšná v mnoha směrech. Přináší pacientům i zdravotníkům pocit pohody, pozitivně ovlivňuje tišení bolesti, dodržování léčebných režimů, psychické fungování i kvalitu života (Banerjee et al., 2016, s. 194).

Komunikace v paliativní péči zahrnuje kognitivní a afektivní složku. Kognitivní představuje potřebu vědět a rozumět, afektivní složka se zaměřuje na potřebu pacienta cítit se pochopený. U sester specializovaných na paliativní péči se nabízí možnost, aby se ujaly vedení komunikace s rodinou dítěte použitím specializovaných komunikačních nástrojů a dostupných zdrojů. Sestry jsou také schopny rozvíjet nové nástroje pro budoucí použití. Za jednu z nejtěžších je považovaná komunikace spojená se špatnými zprávami (Pirie, 2012, s. 214). Zkušenosti s paliativní péčí, které sestra rodině na základě silné důvěry správně předá, mohou příznivě ovlivnit jejich emocionální stránku. V posledních chvílích života tak dokáží být pro své dítě větší oporou a vytvořit mu co nejpříjemnější prostředí pro odchod (Montgomery, 2017, s. 53). Existuje několik modelů, které jsou si vzájemně podobné a pomáhají zdravotníkům při sdělování špatných zpráv. Každý model se skládá ze tří fází, a to plánování, samotné sdělení a plánování dalšího postupu. Jednotlivé fáze se dále člení. Ve fázi plánování je důležité zaměřit se na předpokládaný průběh rozhovoru, vhodně zvolit místo pro komunikaci, seznámit se s kulturou a vírou konkrétní rodiny. Následuje fáze realizace samotného rozhovoru, kde by mělo prvně dojít ke shrnutí diagnózy a aktuálního stavu pacienta a varování pacienta před nežádoucí informací. Informace musí být pravdivé a snadno pochopitelné, sdělení by mělo probíhat s citem a empatií, ale bez planých nadějí (Pirie, 2012, s. 214). Při komunikaci by měla být dodržována rovnováha mezi nadějí a realitou, která se mnohdy opomíjí. S nadějí se u dětí a jejich rodin pozitivně mění přístup k paliativní péči. Je však důležité stanovit si reálné cíle péče a nedávat pacientům ani blízkým naděje, které jsou nad rámec medicínských možností (Montgomery et al., 2017, s. 54). V rozhovoru se zdravotníci nemusí bát ticha a za každou cenu se nemusí snažit mlčení prolomit. Chvilé ticha může rodině prokázat úctu a empatii ze strany zdravotníků. Projev pochopení spolu s přiměřeným množstvím emocí napomáhá k lepšímu průběhu konverzace a uvolněnější atmosféře. V závěru sdělovací fáze se doporučuje nechat prostor pro otázky a osvětlení nejasností, o které má rodina zájem. Ve třetí fázi zdravotník společně s rodinou přehodnotí a naplánuje nové cíle léčby a v závislosti na sdělené informaci vytvoří plán další komunikace. Přestože je sdělování špatných zpráv výhradně výsadou lékaře, úkolem

specializované všeobecné sestry je koordinovat konverzaci týkající se špatných zpráv, a proto se doporučuje, aby byly s daným modelem obeznámeny a dodržovaly jeho postupy (Pirie, 2012, s. 214).

Komunikace má několik základních nepsaných pravidel, které účastníci konverzace dodržují, aniž by si je často uvědomovali. Základní obecnou zásadou pro efektivní komunikaci je dodržování určitých pravidel ze strany řečníka i posluchačů. Obecné zásady pro konverzaci shrnul ve své výzkumné studii autor Xafis (2015, s. 557) jako stručné vyjádření složité lingvistické teorie. Umožnil tak lidem bez odborné jazykové znalosti porozumět základním pravidlům efektivní konverzace. Mezi tyto zásady patří zásada kvantity (množství sdělených informací), kvality (přesnost a pravdivost poskytovaných informací), souvislosti (sourodstvím informací poskytovaných k dané problematice) a způsobu (srozumitelnost informací). Pokud nedojde ke správnému dodržení některé ze zásad, může to mít vliv na srozumitelnost a kvalitu konverzace. V případě množství podávaných informací rodiče ve výzkumné studii uváděli více nedostatek než přebytek. Co se týče zásady přesnosti a pravdivosti sdělení, nemělo by docházet k žádným porušením této zásady. Jakákoliv pochybnost o pravdivosti vyvolává ztrátu důvěry. S ohledem na sourodstvím a způsob sdělení informací by nemělo docházet ani k situacím, kdy vznikají nesrovnalosti mezi sděleními jednotlivých členů zdravotnického týmu, které u rodičů vyvolávají neklid a zmatenost a negativně tak ovlivňují spolupráci (Xafis et al., 2015, s. 556, 557). Mnohá zařízení poskytující pediatrickou paliativní péči v komunikaci používají šestikrokový protokol s názvem SPIKES k získání prvotní důvěry pacienta. Název SPIKES je odvozen od počátečních písmen slov, která charakterizují každý z šesti kroků v anglickém jazyce. Jako první krok je označeno navázání kontaktu a začátek rozhovoru od písmene S, z anglického „set up the conversation“. Druhý krok představuje písmeno P, z anglického „perception“, posouzení, jak je pacient schopný vnímat. Projevení zájmu o rozhovor ze strany pacienta je považováno za třetí krok, písmeno I „invitation“. Čtvrtý krok a písmeno K „knowledge“ zahrnuje poskytnutí informací a znalostí týkajících se daného problému. Přijetí pacientových emocí a obav s empatickou odpovědí představuje krok pátý s písmenem E „emotions“. Posledním krokem se rozumí sumarizace a plánování dalších postupů konverzace, písmeno S „strategize and summarize“ (Akard et al., 2018, s. 43). Jako rámeček rané komunikace v paliativní péči lze využít model The COMFORT Iniciativ, ve kterém je popsáno 7 nejdůležitějších témat, která napomáhají efektivní komunikaci. Patří mezi ně komunikace (návčik a umění vědět, jaké komunikační strategie v daný okamžik využít), orientace

a informovanost (dostatek vědomostí v dané oblasti), všímavost (schopnost zaměřit se na důležité detaily a individuální vnímání každého pacienta), dohled (odborná koordinace a případná pomoc ze strany zdravotnického personálu při řešení problémů), rodina (zapojení rodinných příslušníků do paliativní péče a podpora jejich kontaktu s pacientem), opakované, pravdivé informace (podávání pravdivých informací opakovaně a srozumitelným způsobem) a tým (kooperace mezi všemi členy zdravotnického týmu). Tyto principy podporují komunikaci mezi dítětem a zdravotníkem. Čím dříve je u pacientů s nevléčitelnou chorobou zavedena paliativní péče spojená s diskuzí o konečné fázi života, tím lépe je poté všeobecným sestřím a celému zdravotnickému týmu umožněno plně porozumět potřebám a obavám rodiny (Pirie, 2012, s. 214). Pokud má být komunikace co nejefektivnější, je zapotřebí poskytnout pacientovi i jeho rodině dostatek času na zpracování získaných informací a následné dotazy (Montgomery et al., 2017, s. 54).

Při komunikaci s pediatrickým pacientem se všeobecné sestry setkávají s množstvím bariér. Špatně vedená komunikace v pediatrické paliativní péči může pacientovi uškodit a snížit kvalitu konce života (Hendricks-Ferguson et al., 2014, s. 3). Ke komunikaci s pediatrickým pacientem neodmyslitelně patří také kontakt s jeho rodinou a blízkými. Pro rodiče umírajícího dítěte jsou v komunikaci mezi nimi a zdravotnickým personálem prioritami upřímné a úplné informace, sdílnost, projev emocí, podpora a zachování kontaktu s dítětem (Harrison et al., 2013, s. 391). Ne vždy je ale rodina ochotná spolupracovat podle představ zdravotnického personálu. V komunikaci s rodinou a blízkými pediatrického pacienta v paliativní péči se sestry setkávají s popíráním, nebo nevolí přiznat si možnost úmrtí jejich dítěte. Tuto možnost rodinní příslušníci popírají a brání se konverzaci o smrti v domnění, že své dítě ochrání před stresem a nejistotou (Akard et al., 2018, s. 42). Rodiče se z vlastního přesvědčení snaží zamezit přímé konverzaci o konci života mezi dítětem a sestrou. Výzkumná studie zaznamenala také opačné případy, kdy se dospívající pediatričtí pacienti snažili chránit své rodiče před špatnými zprávami a informacemi okolo plánování vlastní smrti ve snaze zabránit jejich emocionálnímu utrpení (Montgomery et al., 2017, s. 53). Mezi další bariéry se řadí obavy rodičů o finance, nebo kulturní rozdíly. Ze strany sester je konverzace o smrti považována za vysoce stresující. Ve výzkumné studii sestry pečující o onkologicky nemocné pediatrické pacienty uvedly, že bojovaly se svým vlastním zármutkem, strachem o své vlastní děti a morální úzkostí z utrpení pediatrických pacientů. Další bariéru v komunikaci pro sestry představovala nejistota ohledně informovanosti blízkých o zhoršujícím se stavu jejich dítěte. Sestry uvedly jako problém v komunikaci přímé

otázky na stav nebo prognózu dítěte ze strany rodičů, kdy vzhledem ke svým kompetencím nemohly poskytnout odpověď. V těchto situacích se cítily nejisté. Sestry pociťovaly, jako by byly lékaři ponechány samy v situaci, kdy rodiče pacienta zcela nepochopili sdělení od lékaře a obraceli se s otázkami a nejasnostmi ohledně aktuálního stavu na ně (Hendricks-Ferguson et al., 2014, s. 3). Situaci může opět ještě více zhoršit chybějící důvěra rodiny vůči zdravotnickému personálu, která závisí na koordinaci a následné efektivitě komunikace.

Naopak dobře vedená komunikace napomáhá ke spokojenosti a budování důvěry mezi sestrou a rodinou pacienta (Harrison et al., 2013, s. 391). Podstatnou komunikačních dovedností je naslouchání. Častokrát blízkým pacienta může pomoci pouze vědomí a pocit, že se o jejich obavy někdo zajímá, a situace, ve které se právě nacházejí, není zdravotníkům lhostejná. Pro podporu komunikace na konci života byla založena organizace The Conversation Project, která podporuje pacienty v paliativní péči v jejich přáních. Společnost se zaměřuje na pomoc pacientům vést konverzaci s blízkými o svých přáních a cílech před koncem života. Podobnou pomoc nabízí organizace i pediatrickým pacientům a jejich rodinám v podobě rad a doporučení, jak se svými dětmi trpícími vážnou nemocí mluvit. Tato příručka není určena pouze rodičům, v mnohých ohledech může posloužit také celému zdravotnickému personálu (Akard et al., 2018, s. 43). Zdravotnický personál často vnímá rodinu jako nepřipravenou na zprávy o špatné prognóze jejich dítěte. Přestože rodiče uvádějí jistým způsobem seznámení s prognózou, stále mají potíže plně pochopit realitu nemoci. Protože rodina často vyžaduje více času na přijetí možnosti úmrtí, paliativní péče bývá většinou zahájena s velkým předstihem, aby měl pacient i jeho blízcí dostatek času připravit se na zvládnutí situace v konečné fázi (Pirie, 2012, s. 213).

Rozhovory o smrti s pediatrickými pacienty bývají nelehké nejen pro pacienty, ale také pro všeobecné sestry (Harrison et al., 2013, s. 388, 391). I ony mají potřebu podpory a komunikace, aby následně mohly být oporou pro pacienty a blízké. Rozhovory na toto téma představují obrovskou psychickou zátěž (Montgomery et al., 2017, s. 54). Psychická pohoda všeobecné sestry je ve chvílích, kdy musí být pacientovi a rodině na blízku, důležitá. Jednou z možností, jak být v komunikaci o smrti s pediatrickým pacientem jistější a vyrovnanější, je komunikace na ono téma s dalšími kolegy z ošetrovatelského týmu. Zdravotníci, kteří o smrti diskutují mezi sebou, jsou následně klidnější v komunikaci s pacientem a jeho rodinou. Složitě situace, do kterých se při komunikaci dostávají, pro ně nepředstavují tak značný diskomfort po předchozí konzultaci s kolegou, což dokazuje, že komunikace je důležitá na všech úrovních, nejen ve vztahu pacient-sestra (Harrison et al., 2013, s. 388,

391). Největší psychickou zátěž pro všeobecnou sestru představuje úmrtí pacienta, kterému poskytovala paliativní péči dlouhodobě. Každý se se zármutkem vyrovnává odlišným způsobem, a proto nemůže být použit žádný univerzální návod, jak se se smutkem vyrovnat. Existují pouze rámcová doporučení, která musí být individualizována dle konkrétních potřeb. Stejně tak jako v průběhu paliativní péče i zde je výhodou využití vzájemné podpory kolegů. Díky práci ve stejném prostředí se z jejich strany sestrám dostane největšího pochopení. Nejzásadnějším problémem pro sestry je brzký příjem nového pediatrického pacienta na místo pacienta zemřelého (Montgomery et al., 2017, s. 54). Spolupráce v péči a komunikace mezi všemi členy zdravotnického týmu může pomoci při rozhovorech s dítětem a jeho rodinou týkajících se paliativní péče a rozhodnutí na konci života. Pokud společně celý tým spolupracuje, vytváří tak zároveň lepší podmínky i prostředí pro pacienta s rodinou (Pirie, 2012, s. 214). Možnost mít v týmu paliativní péče odborníka, který by poskytoval konzultační služby zbytku týmu, může zdravotníkům komunikaci s pacientem výrazně usnadnit. Správná komunikace ze strany sestry je výsledkem zkušeností z praxe, neustálého vzdělávání a zdokonalování se (Harrison et al., 2013, s. 388, 391).

V oblasti komunikace neplatí, že čím vyšší stupeň vzdělání všeobecná sestra má, tím lépe zvládá v praxi s pacientem komunikovat. Profesionálně mladší sestry postupem času zdokonalují své dovednosti a učí se od sester starších (Akard et al., 2018, s. 43). Dlouhodobá zkušenost v péči o pacienty na konci života napomáhá k pozitivnímu přístupu ke smrti a větší jistotě. Zkušené všeobecné sestry jsou z předchozích informací získaných během praxe schopné těžit a dále se učit. Na základě zkušeností se lépe orientují ve struktuře péče, zařazují vhodné intervence, rozvíjí odbornou znalost (Montgomery et al., 2017, s. 48). Kromě praxe hraje v souvislosti se správnou komunikací významnou roli také účast na specializovaných vzdělávacích programech. Zdravotnické týmy, které absolvovaly semináře a přednášky týkající se komunikace v paliativní péči, byly schopny lépe poskytovat péči, pohodlněji a s nadhledem diskutovat o problémech spojených se smrtí. Nicméně ačkoliv je na vzdělávání v oblasti paliativní péče kladen velký důraz a výsledky v praxi jsou znatelné, zdroje vzdělávání jsou omezené (Harrison et al., 2013, s. 388, 391). Komunikační dovednosti se v praxi učí metodou „pokus, omyl“, což lze částečně přičíst nedostatku kvalifikovaných pracovníků, kteří by byli schopni vzdělávat mladé zdravotníky v této oblasti (Pirie, 2012, s. 213). Jak už bylo zmíněno, pediatrická paliativní péče vyžaduje pro sestry komplexní průběžné vzdělávání. Klíčovou součástí tohoto vzdělávání je praxe založená na důkazech, ale pro kvalitní péči, zejména kvůli povaze práce se zranitelnou populací, je nepostradatelná

znalost i dalších oblastí. Řadí se sem například povědomí o sociálních a kulturních tradicích, víře nebo potřebách rodiny a komunity. Při komunikaci o smrti se sestry musí smířit se svými vlastními pocity z lidského utrpení a procesem umírání. Nezbytností je také dbát na holistický přístup, zabývat se tak fyzickými, psychosociálními i duševními potřebami každého pacienta (Akard et al., 2018, s. 43, 44). Naučit se rozpoznávat komunikační strategie. Řešit a překonávat komunikační výzvy je pro sestry velmi obtížné. Výzvy vyžadují dovednosti, které jsou nad rámec jednodušších technik, jako je empatie nebo naslouchání. Výuka pokročilých komunikačních dovedností, které řeší konkrétní problémy, může být pro sestry užitečná v řešení komunikačních výzev, například v rozhovoru o smrti. V závislosti na výzkumné studii komunikačních výzev paliativní péče v onkologii bylo stanoveno šest témat, která jsou nejčastějším úskalím v komunikaci. Všeobecné sestry mají nejčastěji potíže s projevením empatie, uklidněním pacienta a identifikací svých vlastních emocí. S posouzením komunikačních potřeb pacienta a jeho rodiny. Se vzděláváním v rámci komunikačních dovedností za účelem řešení situací, kdy neví, jak v dané situaci na rozhovor s pacientem reagovat, a s používáním komunikačních dovedností v emotivně vyhocených momentech. Umění empaticky komunikovat napomáhá sestřám nejen snadněji se vyjádřit, ale také sebevědoměji jednat při řešení pacientových obav a podporovat vyjádření jeho pocitů. Pro snížení emočního vyčerpání a nerovnováhy je zásadní účinná redukce stresu založená na reflexi, sebeúctě a všímavosti (Banerjee et al., 2016, s. 200). Ve výzkumné studii všeobecné sestry uváděly vnitřní boj s překonáním překážek zahrnujících kulturní rozdíly, nepředvídatelnost vývoje stavu pacienta na konci života, nelehké situace, kdy jim docházela slova a cítily nejistotu v komunikaci s dětmi a jejich rodiči. V rámci paliativní péče poskytované v nemocničních zařízeních pociťovaly omezený počet možností v souvislosti s nedostatkem kompetencí. Dále uváděly pocit povinnosti hájit pacienta během paliativní péče, často tak prováděly činnosti nad rámec běžné péče, na druhou stranu docílily souladu péče s preferencemi dítěte (Montgomery et al., 2017, s. 53, 54). Bylo dokázáno, že nejnáročnější je pro všeobecné sestry komunikace s rozzlobenými, frustrovanými, nespolupracujícími pacienty a jejich rodinami. Další překážkou v komunikaci je povědomí sestry o prognóze, která doposud nebyla pacientovi sdělena. Výsledky výzkumné studie poukazují na nutnost rozvoje tréninkového programu komunikačních dovedností, který pomůže všeobecným sestřám v paliativní péči naučit se efektivní komunikaci, vysvětlování pojmů přirozené smrti, poskytování empatických odpovědí na otázky pacientů. Neméně důležitá je podpora komunikace ze strany poskytovatele zdravotnické péče. Všeobecné sestry často komunikaci zanedbávají na úkor ostatním činnostem ošetrovatelské péče z důvodu

nedostatku času. Podpora ze strany zaměstnavatele napomáhá všeobecným sestřám vnímat potřebu a důležitost komunikace (Banerjee et al., 2016, s. 200).

Stěžejním procesem v paliativní péči je plánování pediatrické budoucí péče, takzvaně Pediatric Advance Care Planning (dále pouze pACP) (Jack et al., 2018, s. 2). Plánování pediatrické budoucí péče je standardem v péči o pacienty s život ohrožujícími nemocemi a zároveň se jedná o mezinárodně uznávaný nástroj lékařů v paliativní péči. Pacienti společně s rodiči za pomoci zdravotníků naplánují průběh konce života. Jde o emotivně i psychicky velmi náročný proces (Friebert et al., 2020, s. 1). Klíčem k úspěšnému plánování je správná, otevřená a čestná komunikace. Jako podklad slouží plán předběžné péče, na základě kterého je následně paliativní péče poskytována. Plán je písemná úmluva mezi pacientem, jeho rodiči, nebo opatrovníky a blízkými a zdravotnickým týmem. Zpravidla obsahuje informace o stavu dítěte nebo mladistvého, přání, rozhodnutí a cíle, které dítě společně s rodiči a zdravotnickým personálem stanovilo. Doposud se nepodařilo vytvořit jednotnou podobu pACP, kterou by se mezinárodně řídily všechny týmy paliativní péče. Cílem pACP je sumarizovat přání pacienta a jeho rodiny týkajících se konce života. Pokud je to možné, doporučuje se plánování provádět paralelně s léčebnými postupy. Především u život ohrožujících onemocnění a diagnóz se špatnou prognózou znamená včasné zapojení paliativního týmu do ošetrovatelského procesu velký přínos pro kvalitu pacientova života na jeho konci. Vzniká tak možnost reakce na aktuální situaci, či náhlé zhoršení stavu pacienta (Jack et al., 2018, s. 2). V praxi se paliativní péče často zahajuje pozdě. Až tehdy, je-li pacient hospitalizován v život ohrožujícím stavu. Následně závisí na rodině, aby učinila rozhodnutí o přerušení léčby, která pacienta pouze udržuje při životě. Včasné zahájení pACP výrazně ulehčí rodinám při rozhodování o ukončení života jménem jejich dítěte, sníží zármutek a napomáhá ke snadnějšímu vyrovnání se ztrátou (Friebert et al., 2020, s. 11). K plánování pACP je třeba přistupovat individuálně a citlivě s ohledem na věk a vývoj dítěte.

Efektivní komunikace s pediatrickým pacientem spočívá v diskuzi o vnímání nemoci pacientem, jeho emocích, porozumění účelu života, jeho přáních a preferencích ohledně léčby. Předpokladem k plánování budoucí péče s pediatrickým pacientem je alespoň částečné povědomí a chápání konceptu umírání a smrti. U pacientů nižších věkových kategorií se komunikace zakládá na nezbytné spolupráci s rodiči. Jako terapeutický nástroj k usnadnění komunikace v pediatrické paliativní péči slouží pracovní sešity, pomocí kterých pacient vyjadřuje svá přání v plánování konce života. Pomocí sešitů se členům zdravotnického týmu snadněji zahajuje konverzace. Jedná se o kreativní formu plánování, která ruší bariéry

a napomáhá v budování důvěry. Pacienti vyplňují zábavnou formou, co by chtěli ještě před smrtí zažít, co by po sobě chtěli zanechat (Moon et al., 2020, s. 213-226). Komunikace o smrti s dospívajícími pediatrickými pacienty nepředstavuje pro sestry tak velkou zátěž ze strany pochopení. Dospívající smrt vnímají stejným způsobem jako dospělí jedinci. Příprava na možnost smrti zahrnuje otevřenou a upřímnou komunikaci. Pilotní výzkumné studie dokazují, že ačkoliv plánování pediatrické pokročilé péče a komunikace s ním spojená spočívá na rodičích nezletilého pacienta, dospívající se chtějí do plánování také zapojit. Většina onkologicky nemocných dospívajících, zapojených do výzkumné studie uvedla, že pokud by jejich prognóza byla vážná, byli by ochotni vzdát se léčby prodlužující život a raději zemřeli přirozenou smrtí, což se ovšem ve většině případů nesetkalo s pochopením jejich blízkých (Friebert et al., 2020, s. 2, 11). Ve výzkumné studii sestry uvedly, že byly překvapené z komunikace s dospívajícími pacienty, kdy byli nečekaně sdílní ve svých pohledech na smrt a smrti se nebáli. Následně měly sestry problém na nečekané chování pacientů reagovat (Hendricks-Ferguson et al., 2014, s. 8).

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Práce se zabývá vnímáním smrti a umíráním z pohledu dítěte a komunikací v paliativní péči o pediatrického pacienta z pozice všeobecné sestry. Práce popisuje odlišnost a míru vnímání smrti dětmi dle jednotlivých věkových kategorií, v závislosti na vnitřních i vnějších faktorech, které je ovlivňují. Dohledané teoretické poznatky popisují strategii komunikace s pediatrickým pacientem a její úskalí.

Tato přehledová práce může sloužit především jako přínosný materiál pro všeobecné sestry začínající v oblasti paliativní péče. Primárně v pediatrické paliativní péči nebo na jednotkách dětské intenzivní péče, kde se můžeme nejčastěji setkat s umírajícími pediatrickými pacienty. Přínosem může být ale také pro všeobecné sestry v klasické paliativní a hospicové péči, které mohou prezentované poznatky využít v komunikaci s dětmi v případě smrti blízké osoby. Dále může sloužit pro studenty ošetrovatelských oborů a management zdravotnických zařízení. Pediatrická paliativní péče nemá v České republice zdaleka takové zastoupení jako v ostatních státech, zejména ve Spojených státech amerických a Velké Británii. Několik studií, použitých v této práci, pochází také z vyspělejších asijských států. V posledních letech však u nás zájem o pediatrickou paliativní péči roste a rapidně se zvyšuje povědomí a informovanost o této problematice, ať už mezi odbornou zdravotnickou nebo laickou veřejností. Laická veřejnost je další skupinou, pro kterou by tato práce mohla být určena.

Rodiče, kteří umí o tomto tématu s dětmi komunikovat, předcházejí vzniku nesrovnalostí a problémům do budoucna. Poznatky shrnuté v práci by mohly být vhodné také pro odborníky z pedagogické oblasti. Ve školních a předškolních zařízeních se pracovníci mohou setkat s dotazy na téma smrt. Práce může být v tomto ohledu vodítkem, jak děti umírání v jednotlivých věkových obdobích vnímají a jak s nimi v souvislosti s touto problematikou komunikovat. Několik využitých výzkumných studií klade důraz na potřebu specializovaných vzdělávacích programů v oblasti komunikace v paliativní péči. Nedostatek odborných vzdělávacích programů je významnou limitací a mohl by být podmětem pro další odbornou tvorbu.

Mezi hlavní limitace práce patří především zařazení studií s nízkým počtem respondentů. V některých případech se jedná o studie kvalitativní, které sice nedisponují velkým výzkumným vzorkem, zato podrobně popisují komunikační strategie, vnímání a prožívání jednotlivých účastníků. Žádná z použitých studií nepochází z Česka. Není tak proto zaručena přesná kompatibilita v oblasti kultury, zvyků a tradic. Vnímání smrti dětmi z uvedených studií se může mírně lišit v závislosti na zemi, ve které byla výzkumná studie provedena. U evropských studií by neměl nastat velký diametrální rozdíl, namísto toho výsledky studií z Číny a Koreji by mohly při aplikaci do českého prostředí vykazovat odchylky kvůli odlišné kultuře a prostředí, ve kterém zúčastněné děti vyrůstají. Studie se soustředily na společné vývojové rysy a rozdíly mezi vnímáním smrti v jednotlivých věkových skupinách, ale nebyly provedeny rozborů konkrétních kulturních rozdílů. Část použitých studií se zaměřovala pouze na pacienty a komunikaci v oblasti paliativní péče u onkologických onemocnění. Přestože děti s onkologickou diagnózou tvoří nemalou část pacientů v pediatrické paliativní péči, bylo by vhodné další výzkumné studie týkající se tohoto tématu zaměřit na pediatrické pacienty se všemi skupinami nevléčitelných onemocnění v globálnějším měřítku.

Další limitací je omezené etnické a genderové zastoupení účastníků jednotlivých studií. Studie byly realizovány mnohdy v rámci jednoho zařízení či organizace se zavedeným systémem řízení. Ten se v ostatních zařízeních může lišit, což představuje problém s následnou obecnou generalizací výzkumné studie. Výzkumné studie, kterých se účastnili všeobecné sestry a zdravotničtí pracovníci, byly zpravidla realizovány na podkladě dobrovolnosti, a z toho vyplývá, že výsledky mohou být zkresleny z důvodu účasti převážně zdravotnického personálu se zájmem o danou problematiku. Tyto limitace by mohly sloužit jako doporučení pro tvorbu dalších výzkumných studií na větších vzorcích respondentů na mezinárodní úrovni a v regionech, kde studie na toto téma chybí.

ZÁVĚR

Smrt je neodmyslitelnou součástí života. U dětí a jejich blízkých bývá často zdrojem negativních pocitů a smutku. Aby mohly všeobecné sestry pediatrickému pacientovi během konce života poskytnout kvalitní péči zaměřenou na jeho biologické, psychické, sociální i spirituální potřeby, měly by vědět, jakým způsobem pacient smrt vnímá a jak s ním a s jeho rodinou v takových chvílích komunikovat. Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat všechny dohledané aktuální publikované poznatky o umírání a smrti z pohledu dítěte. Cíl byl dále specifikován do dvou dílčích cílů.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat všechny dohledané aktuální publikované poznatky o vnímání umírání a smrti dítětem. Vnímání smrti se odvíjí od věku a mentální vyspělosti dítěte. Závisí na několika vnitřních i vnějších faktorech, mezi které se řadí národnost, pohlaví, prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, kultura, víra nebo náboženství. Celkový koncept smrti se skládá, dle některých autorů, až z pěti dílčích konceptů. Tři základní dílčí koncepty zahrnují univerzálnost, nefunkčnost a nevratnost. Děti jsou schopny vnímat smrt určitým abstraktním způsobem již od tří let. Od desátého roku života mají ucelenou představu o konceptu smrti, okolo čtrnáctého roku je schopnost vnímání smrti u dětí téměř na stejné úrovni jako u dospělých jedinců. Představa o smrti se u dětí liší v závislosti na předchozí zkušenosti, na ochotě rodičů s nimi o dané problematice komunikovat a v neposlední řadě na způsobu, jakým komunikace mezi dítětem, blízkými, případně zdravotnickým personálem probíhá. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat všechny aktuální publikované poznatky o komunikaci v paliativní péči o pediatrického pacienta z pozice všeobecné sestry. Ačkoliv je komunikace na téma umírání složitá a psychicky náročná, v pediatrické paliativní péči je nepostradatelná. V komunikaci je důležitou složkou potřeba vědět, pochopit a být pochopen. Všeobecné sestry se v paliativní péči setkávají s komunikačními výzvami. Nejčastěji ve spojitosti se sdělováním špatných zpráv. Mezi hlavní zásady patří správná forma a podání informací, budování vzájemné důvěry, empatický přístup a dostatek času a prostoru. Všeobecné sestry v pediatrické paliativní péči by měly být schopny aplikovat v praxi komunikační nástroje, případně se podílet na jejich tvorbě. Specifickým komunikačním nástrojem pro plánování budoucí péče s pediatrickými pacienty jsou speciálně sestavené pracovní sešity, do kterých pacienti úměrně jejich věku zaznamenávají svá přání a cíle. Pro efektivní komunikaci jsou nejdůležitější zkušenosti a aplikace teoretických zkušeností

do praxe. Zkušenosti v oblasti komunikace s pediatrickým pacientem v paliativní péči může částečně nahradit zapojení do odborných vzdělávacích programů, kterých ale k této problematice stále není dostatek. Dílčí cíl byl splněn.

Tato bakalářská přehledová práce může sloužit jak pro odbornou zdravotnickou, tak i laickou veřejnost. Především pro všeobecné sestry začínající v paliativní péči nebo na jednotkách pediatrické intenzivní péče. Přínosem může být také studentům ošetrovatelských oborů a managementu zdravotnických zařízení.

REFERENČNÍ SEZNAM

AHMADI, Fereshteh, Jari RISTINIEMI, Inger LINBLAD a Lina SCHILLER. Perceptions of death among children in Sweden. *International Journal of Children's Spirituality* [online]. 2019, 24(4), 415-433 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1364-436X. Dostupné z: doi:10.1080/1364436X.2019.1672627

AKARD, Terrah Foster, Verna L. HENDRICKS-FERGUSON, Mary Jo GILMER a Lina SCHILLER. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine* [online]. 2019, 8(S1), S39-S48 [cit. 2021-4-26]. ISSN 22245820. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2018.06.01

BANERJEE, Smita C., Ruth MANNA, Nessa COYLE, Megan Johnson SHEN, Cassandra PEHRSON, Talia ZAIDER, Stacey HAMMONDS, Carol A. KRUEGER, Patricia A. PARKER a Carma I. BYLUND. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education in Practice* [online]. 2016, 16(1), 193-201 [cit. 2021-4-26]. ISSN 14715953. Dostupné z: doi:10.1016/j.nepr.2015.07.007

BATES, Alan T., Julia A. KEARNEY, Inger LINBLAD a Lina SCHILLER. Understanding death with limited experience in life. *International Journal of Children's Spirituality* [online]. 2015, 9(1), 40-45 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1751-4258. Dostupné z: doi:10.1097/SPC.0000000000000118

FRIEBERT, Sarah, Daniel H. GROSSOEHME, Justin N. BAKER, Jennifer NEEDLE, Jessica D. THOMPSON, Yao I. CHENG, Jichuan WANG a Maureen E. LYON. Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care. *JAMA Network Open* [online]. 2020, 3(5) [cit. 2021-4-27]. ISSN 2574-3805. Dostupné z: doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.5424

HENDRICKS-FERGUSON, Verna L., Kathleen J. SAWIN, Kitty MONTGOMERY, Claretta DUPREE, Celeste R. PHILLIPS-SALIMI, Barb CARR a Joan E. HAASE. Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [online]. 2015, 32(4), 240-252 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1043-4542. Dostupné z: doi:10.1177/1043454214555196

JACK, Barbara A., Tracy K. MITCHELL, Mary R. O'BRIEN, Sergio A. SILVERIO, Katherine KNIGHTING, Barb CARR a Joan E. HAASE. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. *BMC Palliative*

Care [online]. 2018, **17**(1), 240-252 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-018-0347-8

JI, Yan, Yanhua CAO, Min HAN, Sung Han KANG, Cho Hee KIM, In Gyu SONG a Min Sun KIM. An Investigation on 3-6-year-old Chinese Children's Perception of "Death": A Pilot Test. *Universal Journal of Educational Research* [online]. 2017, **5**(2), 203-208 [cit. 2021-4-26]. ISSN 2332-3205. Dostupné z: doi:10.13189/ujer.2017.050205

KIRSHBAUM, Marilyn N. Y., Ian CAREY, Brigid PURCELL, Seamus NASH, Katherine KNIGHTING, Barb CARR a Joan E. HAASE. Talking about dying and death: a focus group study to explore a local community perspective. *Nursing Reports* [online]. 2011, **1**(1), 240-252 [cit. 2021-4-26]. ISSN 2039-4403. Dostupné z: doi:10.4081/nursrep.2011.e8

MONTGOMERY, Kathleen E., Kathleen J. SAWIN, Verna HENDRICKS-FERGUSON, Seamus NASH, Katherine KNIGHTING, Barb CARR a Joan E. HAASE. Communication During Palliative Care and End of Life: a focus group study to explore a local community perspective. *Cancer Nursing* [online]. 2017, **40**(2), E47-E57 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1538-9804. Dostupné z: doi:10.1097/NCC.0000000000000363

MOON, Yi Ji, Jung LEE, In Sil CHOO, Sung Han KANG, Cho Hee KIM, In Gyu SONG a Min Sun KIM. Development and Application of Advance Care Planning Workbooks to Facilitate Communication with Children and Adolescent Patients: A Pilot Test. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* [online]. 2020, **23**(4), 212-227 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1229-1285. Dostupné z: doi:10.14475/kjhpc.2020.23.4.212

PIRIE, Alison, Kathleen J. SAWIN, Verna HENDRICKS-FERGUSON, Seamus NASH, Katherine KNIGHTING, Barb CARR a Joan E. HAASE. Pediatric Palliative Care Communication: a focus group study to explore a local community perspective. *Clinical Nurse Specialist* [online]. 2012, **26**(4), 212-215 [cit. 2021-4-26]. ISSN 0887-6274. Dostupné z: doi:10.1097/NUR.0b013e31825aeb97

RENAUD, Sarah-jane, Paraskevi ENGARHOS, Michael SCHLEIFER a Victoria TALWAR. Talking to Children about Death: Parental Use of Religious and Biological Explanations. *Journal of Psychology* [online]. 2013, **32**(3), 180-191 [cit. 2021-4-26]. ISSN 07334273.

XAFIS, Vicki, Andrew WATKINS a Dominic WILKINSON. Death talk: Basic linguistic rules and communication in perinatal and paediatric end-of-life discussions. *Patient*

Education and Counseling [online]. 2016, **99**(4), 555-561 [cit. 2021-4-26]. ISSN 07383991.
Dostupné z: doi:10.1016/j.pec.2015.10.025

YANG, Sungeun, Soyeon PARK, Min HAN, Sung Han KANG, Cho Hee KIM, In Gyu SONG a Min Sun KIM. A Sociocultural Approach to Children's Perceptions of Death and Loss: A Pilot Test. *OMEGA - Journal of Death and Dying* [online]. 2017, **76**(1), 53-77 [cit. 2021-4-26]. ISSN 0030-2228. Dostupné z: doi:10.1177/0030222817693138