

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Využití terapie důstojnosti v paliativní péči

Viktorie Jahodová

Bakalářská práce

Studijní program: Psychologie (B7701)

Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková.

Praha 2021

Prague College of Psychosocial Studies

Usage of Dignity therapy in palliative care

Viktorie Jahodová

Bachelors Thesis

The Bachelors Thesis Work Supervisor: Mgr. Johana Růžičková.

Praha 2021

PROHLÁŠENÍ

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 31. 7. 2021

Podpis

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala své vedoucí bakalářské práce Mgr. Johaně Růžičkové za její připomínky a cenné rady, které mi velmi pomohly při tvorbě bakalářské práce. Dále bych chtěla velmi poděkovat participantům mého výzkumu, za jejich otevřenost a ochotu sdílet své zkušenosti s tak citlivým tématem. Také bych jim chtěla vyjádřit svůj velký vděk za možnost být součástí jejich terapie důstojnosti.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá terapií důstojnosti a jejím možným využitím v paliativní péči. V teoretické části popisuje podrobněji terapii důstojnosti, dále se věnuje problematice umírání, paliativní péči a lidské důstojnosti. Výzkumná část přináší subjektivní zkušenosti tří osob s život ohrožujícím onemocněním. Získaná data z kvalitativního výzkumu byla získána pomocí polo-strukturovaného rozhovoru a následně byla zpracována interpretativní fenomenologickou analýzou. Pozornost byla věnována aspektům terapie důstojnosti, které mohou být přínosem ve snaze zlepšit kvalitu života osob s život ohrožujícím onemocněním. Dále byla pozornost věnována aspektům, které ovlivňují pocit důstojnosti v péči o nemocné.

Klíčová slova: terapie důstojnosti, důstojnost, umírání, paliativní péče, psychoterapie

ABSTRACT

The Bachelor thesis deals with Dignity Therapy and its possible use in a palliative care. The theoretical part describes more detailed Dignity Therapy and also deals with topics of dying, palliative care and human dignity. The research survey was mainly focused on aspects of dignity therapy that can benefit in an effort to improve the quality of life of those with life-threatening illnesses. The research survey was also focused on aspects which affect the feeling of dignity in the care of illness people. The research survey introduces subjective experiences of three people with life-threatening illness. The data of qualitative research were obtained by means of a semi-structured interview and processed by the method of interpretative phenomenological analysis.

Key words: Dignity therapy, dignity, dying, palliative care, psychotherapy

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	6
ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Umírání	
1.1 Umírání pre a in finem.....	9
1.2 Reakce nemocného na umírání.....	10
2 Paliativní péče	12
2.1 Definice paliativní péče	12
2.2 Cílová skupina paliativní péče.....	13
2.3 Obecný cíl paliativní péče	14
2.4 Celostní péče	14
3 Důstojnost a její důležitost v péči o nemocného	16
3.1 Důstojnost zásluh.....	17
3.2 Důstojnost mravní síly.....	17
3.3 Důstojnost osobní identity	18
3.4 Menschenwürde.....	19
4 Harvey Max Chochinov a Model důstojnosti u terminálně nemocných	20
5 Terapie důstojnosti	22
5.1 Kritéria pro účast v terapii	23
5.2 Úloha terapeuta v procesu terapie důstojnosti.....	23
5.3 Seznam terapeutických otázek.....	24
5.4 Dokument generativiy	25
5.5 Průběh terapie důstojnosti	26
PRAKTICKÁ ČÁST	29
6 Metodika výzkumu	
6.1 Vlastní předporozumění zkoumaného tématu	29
6.2 Výzkumné cíle.....	30
6.3 Metody výzkumu.....	30
6.4 Výběr výzkumného souboru a základní údaje o participantech	31
6.5 Průběh sběru dat	32
6.6 Etické aspekty výzkumu.....	32
6.7 Analýza dat.....	33

7 Výsledky	34
7.1 Důležitost důstojné péče	34
7.2 Prožívání okolností vedoucích k pocitu nedůstojnosti	34
7.3 Faktory ovlivňující pocit důstojnosti	35
7.3.1 Intimita	35
7.3.2. Anonymita	35
7.3.3 Komunikace	36
7.3.4 Nemoc	37
7.3.5 Zdravotnický personál	37
7.4 Návrhy pacientů, co zlepšit	37
7.5 Důvody nedůstojného jednání zdravotníků z perspektivy participantů	38
7.6 Přírnost terapie důstojnosti	38
7.6.1 Sociální podpora	39
7.6.2 Otevřené sdílení	39
7.6.3 Duševní stav participantů	40
7.7 Prožívání po terapii důstojnosti	40
7.8 Reference terapie důstojnosti	41
8 Diskuze	42
ZÁVĚR	45
SEZNAM LITERATURY	46
SEZNAM PŘÍLOH	50

SEZNAM ZKRATEK

ČSPM: Česká společnost paliativní medicíny

ÚVOD

Dnešní svět směřující k úspěchu a moci, ke snaze vyniknout a zvítězit se odráží i ve zdravotnictví. Vyléčit a pomoci nemocnému je hlavní snahou zdravotnického personálu. Velký pokrok, nejen v oblasti znalostí, ale i v oblasti technologické, v medicíně umožňuje léčit již velkou škálu dříve smrtelných onemocnění. Ovšem zorný úhel zdravotníků se zmenšuje a mnohdy se zaměřuje především na tělesné aspekty nemoci a tím opomíjí nejen psychické, ale i sociální a spirituální potřeby nemocného. Snaha vyléčit může někdy převažovat nad snahou udržet v dané situaci co nejlepší kvalitu života nemocného a někdy vede až k jednání, které může narušit pocit důstojnosti léčené osoby.

Téma lidské důstojnosti má své místo v odborné literatuře, která se specializuje na péči o nemocné. Ovšem praktické využití poznatků o péči zachovávající důstojnost může být ve vytíženosti zdravotnického personálu někdy náročné, někdy opomíjené. Právě terapie důstojnosti, vycházející z modelu důstojnosti terminálně nemocných, je terapeutickou intervencí, která se snaží u nemocného nejen zachovat pocit důstojnosti, ale mnohdy ho i posílit. Tato krátká terapeutická intervence pomáhá naplňovat zbylé potřeby, které jsou v péči o nemocné mnohdy opomíjené, tedy potřeby psychické, sociální a spirituální. Nepohlíží na osobu jako na někoho, koho v dané situaci definuje pouze jeho nemoc. Naopak nemocnou osobu vnímá v její celistvosti, jako někoho, kdo je nositelem jedinečných vlastností a zkušeností.

Cílem bakalářské práce je zjistit, zda osoby s život ohrožujícím onemocněním vnímají přínos terapie důstojnosti a jejich názor na případné využití terapie důstojnosti v paliativní péči, dalším cílem je zjistit, jak osoby s život ohrožujícím onemocněním vnímají nedůstojné jednání během péče o ně. Tyto informace by mohly přinést nové podněty sloužící ke zkvalitnění zdravotnické péče.

Teoretická část má 5 hlavních kapitol. Nejprve se zaměřuje na téma umírání a s tím spojené fyzické i psychické aspekty tohoto procesu. Dále definuje pojem paliativní péče a zabývá se zásadami péče o nemocné. Důležitou kapitolou je vymezení fenoménu důstojnosti a následně i seznámení s modelem důstojnosti u terminálně nemocných. Pátá kapitola se věnuje stěžejnímu tématu bakalářské práce, tedy terapii důstojnosti.

Praktická část informuje o průběhu výzkumu, tedy o zvolené metodě, cílech výzkumu, sběru dat a jejich následné analýze. Dále seznamuje s výsledky výzkumného šetření, které byly zpracovány pomocí interpretativní fenomenologické analýzy.

Uvědomuji si, že nejen téma bakalářské práce, ale i spojení terapie s výzkumem je velmi citlivé, proto jsem během celého výzkumného šetření dbala na ochranu anonymity a zajištění bezpečí participantů, kteří měli možnost kdykoliv tento proces opustit. Po celou dobu jsem k nim

přistupovala s velkým respektem a vděkem a výzkumný proces se odvíjel především s ohledem na jejich potřeby, kterým byly následně přizpůsobovány potřebné kroky výzkumu.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Umírání

Chování a prožívání jedince na konci života je ovlivněno osobním postojem k této existenciální zkušenosti, který je však úzce formován v souvislosti se společenskými postoji ke smrti (Virt, 2000). Žijeme ve světě, kde vládne věda, technologie, lidi jsou poháněni touhou po úspěchu a moci. Nemoc či dokonce smrt s „filozofií“ tohoto světa nejde ruku v ruce. Po druhé světové válce se ve společnosti objevuje fenomén tabuizované smrti. Smrt, tedy jakýsi neúspěch, je pouze tématem okrajovým, mnohem častějším tématem je sdílení nadějí a úspěchů v souvislosti s léčbou život ohrožujících chorob (Haškovcová, 2007).

Umírání se převážně přesunulo do zdravotnických institucí, v souvislosti s touto péčí se mnohdy objevují „přívlastky“ jako odosobnělá péče, odlidštěné umírání a odlidštěná smrt. Umírání a smrt v této společnosti ztrácí povahu sociálního aktu (Vorlíček, 2004). Právě vyřazení tématu smrti z témat společenských má za následek strach a nejistotu, pokud se smrt objeví v bezprostředním okolí. I přesto, že představa domácího modelu umírání je mnohdy idealizována, do jisté míry byl v rámci tohoto modelu naplněn tělesný a duchovní aspekt péče, sociální zcela pozbyval. Avšak právě psychologický aspekt v určitém slova smyslu naplněn byl, a to ve spojitosti s ritualizací umírání. Právě rituál hrál důležitou roli, roli, která v moderní společnosti v souvislosti s umíráním mnohdy chybí, protože do takové situace přinášel řád a jistotu. Ritualizace přinášela do takto emočně náročné situace povědomí o tom, jak se v danou chvíli chovat, a tím snižoval emoční náboj. Každý měl svůj úkol a roli, stejně tak to přinášelo úlevu umírajícímu, protože díky tomu věděl, co pravděpodobně může očekávat a jaké pomoci se mu dostane (Haškovcová, 2007).

1.1 Umírání pre a in finem

Umírání, lze označit jako terminální stav či in finem. Jde o fázi, která může trvat hodiny až dny, dochází při ní k trvalému narušování a selhávání základních životních funkcí, což vede ke smrti jedince (Haškovcová in Sláma et al., 2007). Před smrtí můžeme u umírajícího pozorovat zhoršení stavu doprovázeného například silící slabostí a únavou, ztrátou zájmu o okolní svět, dezorientací, neklidem a odmítáním příjmu živin. Ve fázi in finem se jedinec může ocitnout velmi náhle, ale také následkem, pro pacienta známé a dále kauzálně neléčitelné nemoci (Sláma et al., 2007). Z jiné perspektivy však umírání trvá mnohem déle, než pouhé hodiny či dny, a to od chvíle, kdy se jedinec dozví o svém život ohrožujícím onemocnění. Tato skutečnost začíná dominovat a

udávat tempo a směr každodenního života. Tato fáze bývá označována pojmem pre finem (Haškovcová in Sláma et al., 2007).

1.2 Reakce nemocného na umírání

Elisabeth Kübler-Rossová popsala pět stádií reakce nemocného na zprávy o život ohrožujícím onemocnění. Pro každé stádium je příznačná typická adaptační strategie, která napomáhá vyrovnat se s končícím životem. Stádia většinou navazují na sebe, ovšem určitou chvíli mohou koexistovat a vyskytovat se naráz. Důležité je však neopomínat, že tento model spíše napomáhá porozumět psychickému procesu umírajícího, říká, co může taková osoba prožívat. Také nesmí být opomenuto, že tento model není zcela přenositelný na umírání „přirozené“, jelikož byl sestaven na základě rozhovorů především s osobami středního věku, které měly život ohrožující onemocnění (Kübler-Ross, 2015). Reakce nemocného jsou velmi individuální, jeden dojde až do posledního stádia, druhý může prožívat celý proces svého umírání pouze skrze stádium první, tudíž nelze považovat tento model za univerzální scénář (Kübler-Ross & Kessler, n.d.).

V prvním stádiu prožívá jedinec šok. Typickou obrannou je popření, které snižuje sílu tak ohrožující myšlenky a zprávy. Prototypickým chováním tohoto stádia je zpochybňování lékařských zpráv a výsledků, které napomáhá udržet naději, že se jenom někde stala chyba a výsledky vyšetření ve skutečnosti patří někomu jinému. Popření dává nemocnému čas na zpracování, chrání ho, jelikož se myšlenkou na vlastní smrt může zabývat pouze malou chvíli. Nemocný je schopen konverzovat o tak tíživé skutečnosti jen po určitou dobu. Popřením si projde téměř každý nemocný a mnohdy se k němu vrací i z pokročilejších stádií, to se ovšem jedná spíše o formu oddělování, nemocný je schopný otevřeně mluvit o své nemoci, o konci svých dní, ale zároveň neztrácí naději na život, „nesmrtelnost“. Mnoho pacientů se do této fáze mnohdy uchyluje především ve styku s rodinou a zdravotníky, u kterých cítí, že oni sami strategii popírání využívají (Kübler-Ross, 2015).

Druhé stádium přichází s uvědoměním, že se nejednalo o omyl. Připuštěním si svého onemocnění přichází zlost. A právě zlost, hněv a závist nemocného v této etapě nevidí hranice, ten pouze hledá svůj objekt k vybití. Cílem se mnohdy stává rodina, přátelé či zdravotnický personál. Toto stádium je pro pečovatele náročnější než stádium předchozí. V pozici pečujícího je sice náročné, ale velmi důležité, si tento hněv nebrat osobně. Lepší strategií je se tázat, kde se v nemocném zlost bere, snažit se vcítit do situace, kterou asi nemocný zažívá, což může napomoci k pochopení a toleranci (Kübler-Ross, 2015).

Třetím stádiem je smlouvání. U nemocných je méně patrné než předchozí stádia, jelikož ho často tají. Mnohdy smlouvají v tichosti ve snaze o odklad konce, o prodloužení života o pár

bezbolestných dní. Součástí smlouvání je často slib, že se něčeho vzdají a že už nebudou dále smlouvat, pokud se jim toto přání splní do určitého termínu. Když se přání naplní, nemocný málokdy naplní svůj slib a ve smlouvání pokračuje, chce více a více. Je důležité toto stádium nepodceňovat, jelikož smlouvání jde často ruku v ruce s pocitem viny (Kübler-Ross, 2015).

Po smlouvání přichází deprese. Zde rozlišuje autorka dva druhy, reaktivní depresi a přípravný zármutek. Reaktivní deprese je mnohdy spojena se ztrátou zaměstnání, změnou sociální role, rodinného postavení. Nemocný v tomto případě má potřebu si s někým povídat a od pečovatele je vyžadován aktivní přístup. Druhý typ, tedy přípravný zármutek, je spojen s očekáváním blížící se ztráty. Mnohdy je to strategie, která pomáhá nemocného přivést k akceptaci, v tuto chvíli není na místě hledat světlé stránky dané situace, povzbuzovat nemocného. Vhodnější je nemocnému poskytnout prostor pro vyjádření emocí, které prožívá. Přípravný zármutek je tichý, slov je třeba méně a méně, verbální komunikaci nahrazuje komunikace neverbální, haptická (Kübler-Ross, 2015).

Páté a poslední stádium je akceptace. Předpoklad, že toto stadium je obdobím radostným, je chybný. Pokud nemocnému byla v průběhu přijímání nemoci poskytnuta podpora, čas a dostatečný prostor pro vyjádření svých pocitů, dostává se do fáze, kde myšlenka na vlastní smrt nevzbuzuje hněv ani depresi, spíše jde o stadium, kdy jsou pocity velmi utlumené. Umírající v tichosti čeká, co přijde, zesláblý se pomalu stahuje do sebe, ztrácí zájem o okolní svět (Kübler-Ross, 2015).

2 Paliativní péče

Paliativní péče je mnohdy označována za novou specializaci, avšak koncept celostní péče vedoucí k úlevě od utrpení má velmi hluboké kořeny v historii. Historicky se medicína nesla právě ve znamení tlumení bolesti a symptomů spojených s onemocněním, protože u většiny nemocí ještě nebyla schopna postupovat v léčbě kauzálně (Vorlíček et al. 2004). Rozvoj v oblasti lékařství dovolil léčbu donedávna neléčitelných či smrtelných onemocnění. Technologický pokrok vedl k důležitým zjištěním, především k lepšímu poznání lidského organismu, a tím dovolil rychlý rozvoj a zlepšení lékařských metod a zákroků, včetně rozvoje resuscitačních technik (Doporučení, 1999). Uzdravení jedince se stalo jednoznačným cílem, vše ostatní je mnohdy považováno za selhání a neúspěch (Vorlíček et al., 2004). Snaha o oddálení okamžiku smrti, především se zaměřením na tělesný aspekt, však často vede k přehlížení aspektu psychického a opomíjení otázky kvality života umírajícího a jeho blízkých. Proto by nemělo uzdravení jedince být cílem jediným, významným aspektem by v péči měla být i úleva od utrpení (Doporučení, 1999).

Právě technicky orientovaná medicína má za následek obavy některých lidí, že zemřou o samotě napojeni na přístroje a úleva jim bude zprostředkována pouze pomocí medikamentů bez možnosti úlevy zprostředkované lidským porozuměním a empatií (Virt, 2000). V paliativní péči je pozornost zaměřena na důstojné umírání, kvalitu života umírajícího a jeho rodiny (Vorlíček et al. 2004). V péči o nemocného zastává zásady celostní péče, věnuje se tedy kromě tělesné stránky i oblastem psychickým, duchovním a sociálním (Vorlíček et al. 2004). Česká republika sčítá více než 100 000 úmrtí ročně. Z toho zhruba ke 2/3 úmrtí dochází ve zdravotnickém zařízení, k 69 % na lůžku akutní péče, v hospici zemřela pouze 2 % z celkového celostátního počtu úmrtí. Dle statistických odhadů by však paliativní péče měla být indikována více než 60 % umírajícím pacientům (Švancara et al., 2021).

2.1 Definice paliativní péče

Vymezení paliativní péče není ve všech státech zcela jednotné, proto neexistuje pouze jedna celosvětově uznávaná definice (Vorlíček et al., 2004). První významná definice, která vznikla v roce 1987 ve Velké Británii v návaznosti na uznání paliativní medicíny, jako specializovaného lékařského oboru zní: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ (Golbert,

1996, s. 296). Světová zdravotnická organizace v roce 1990 zveřejnila vlastní definici, kde píše, že paliativní péče je: „*Aktivní celková péče o pacienty, jejichž onemocnění nereaguje na léčebné procesy. Kontrola bolesti, jiných příznaků a psychologických, sociálních a duchovních problémů je prvořadá. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacientů a jejich rodin*“ (Golbert, 1996, s. 297).

V roce 2002 však byla tato definice aktualizovaná a redefinována. Hlavním rozdílem je odlišnost v cílové skupině pacientů paliativní péče. V nové definici se cílová skupina pacientů rozšířila, a to změněním kritérií pacienta z „nereagujícího na léčebné procesy“ na „pacienta čelícího život ohrožujícímu onemocnění“, dále nově zdůrazňuje význam prevence. Aktualizovaná definice platí dodnes a zde je v přesném znění: „*Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Prostřednictvím prevence a zmírnění utrpení a úlevy za pomoci prostředků časně identifikace, náležitého hodnocení a léčení bolesti i dalších tělesných, psychosociálních a spirituálních obtíží*“ (WHO, 2021).

Paliativní péče je tedy komplexní péče o pacienta s život ohrožujícím onemocněním. Jejím primárním cílem není prodlužování života a zásadně se distancuje od násilné pomoci k ukončení života. Jde jí především o důstojnost pacienta a o kontrolu a snižování bolesti a utrpení (Virt, 2000). Zastává přesvědčení, že faktor, který umožní umírání bez strachu, velké bolesti a utrpení, je právě kvalitní péče (Marková, 2015).

2.2 Cílová skupina paliativní péče

Původní cílovou skupinou byli pouze pacienti v terminálním stádiu nemoci. V současnosti je paliativní péče určena všem pacientům s život ohrožujícím onemocněním bez ohledu na jejich prognózu (Slámová et al., 2018). Příkladem chorob, které v určitém stádiu vyžadují paliativní péči, respektive pacientům s tímto onemocněním může být přínosná, jsou AIDS, chronická orgánová onemocnění v konečném stádiu, nádorová onemocnění, neurodegenerativní onemocnění a další (ČSPM, 2013). I přesto, že škála symptomů, průběh a prognóza jmenovaných chorob je rozdílná, v terminální fázi se klinický obraz pacientů velmi neliší (Skála, 2011).

Cílovou skupinou paliativní péče však není pouze jedinec s život ohrožujícím onemocněním, paliativní tým poskytuje oporu blízkým nemocného, kteří se podílejí na péči o nemocného, a kterých se jeho nemoc dotýká (Skála, 2011). Poskytuje pozůstalým možnost sdílet svou bolest a emoce pojičí se se ztrátou blízké osoby (Standardy péče, 2017).

2.3 Obecný cíl paliativní péče

Paliativní péče si v první řadě klade za cíl, co nejvíce se zasadit o tlumení bolesti a zmírnění všeho, co způsobuje utrpení. Tím dopomoci k nejlepší kvalitě života, kterou daná situace umožňuje (Virt, 2000). Je důležité však nezapomínat, že „kvalita života“ může pro každého znamenat něco odlišného, proto by paliativní tým neměl opomíjet, opakovaně zjišťovat u konkrétních pacientů, co to zrovna pro ně znamená (Sláma et al., 2007).

V širším měřítku, ovšem stejně důležitým, se paliativní péče snaží docílit naplnění specifických potřeb umírajících, a to s důrazem na respektování pacientovy jedinečné osobnosti, autonomie a důstojnosti (Kalvach, 2010). Pomoc je tedy cílena nejen na tělesnou bolest, ale zaměřuje se také na psychické, duchovní a sociální aspekty, které s takovou situací nutně souvisí (Tomeš et al., 2015).

U pacientů, kterým zbývají poslední dny života, se paliativní péče zaměřuje především na důstojné umírání, a to s ohledem a respektem k potřebám a přáním jedince. Veškeré postupy jsou prováděny ve snaze o maximální minimalizaci nepohodlí a neprodlužování procesu umírání (Skála, 2011).

2.4 Celostní péče

Paliativní tým pohlíží na jedince v jeho celistvosti, bere individualitu každého, a to především s ohledem na jeho jedinečné potřeby vztahující se k fyzickým, psychickým, duchovním, sociálním a kulturním aspektům v okamžiku konce života (Loučka et al., 2015).

Péče vychází především z toho, co je dle pacienta v danou chvíli potřebné (Sláma et al., 2007). Nepostradatelným je v tomto ohledu úzce spolupracující multidisciplinární tým, který se skládá nejen z lékařů a ošetrovatelů, ale i psychologů, sociálních pracovníků, kaplana, duchovního, důležitou součástí jsou také dobrovolníci (Slámová et al., 2018).

S ohledem na tělesný aspekt péče je důležitá nejen maximální podpora autonomie nemocného, s tím spojená podpora mobility a funkční kapacity, ale pozornost je nutně věnována i kontrole bolesti, dechové nedostatečnosti, tělesné slabosti, problémům se spánkem a metabolickým obtížím (ČSPM, 2013).

Tým zajišťující psychologickou péči vnímá tíhu život ohrožujícího onemocnění a její dopad na psychiku nejen nemocného, ale i jeho blízkých. Snaží se poskytnout podporu, otvírá otázky toho, jak nemocný chápe danou situaci, jak jí rozumí a jakými způsoby se s ní vyrovnává. Zabývá se tématy stresu, obav z budoucnosti, úzkosti, deprese a zmatenosti. Snaží se poskytnout prostor příjemcům péče pro sdílení svých otázek, obav a emocí (ČSPM, 2013).

Sociální pracovníci nabízejí pomoc především v oblasti sociální problematiky, tedy například poradenství ohledně státní finanční podpory, důchodového zabezpečení či služeb notáře (ČSPM, 2013).

V oblasti duchovní paliativní tým plně respektuje a snaží se zajistit naplnění kulturních a náboženských přání každého jedince (ČSPM, 2013).

3 Důstojnost a její důležitost v péči o nemocného

Důstojnost je jedním ze zásadních témat v oblasti péče o nemocné a umírající. I přesto, že ve zdravotnické literatuře najdeme mnoho odkazů na téma lidské důstojnosti, stále však neexistuje jedna všeobecně přijatá, ucelená definice, která by zcela vystihovala význam tohoto pojmu.

Nejkomplexnější definici důstojnosti nejspíše uvádí encyklopedie Diderot: „*Důstojnost je etická kategorie zdůrazňující vědomí člověka o významu člověka a o významu jeho práv ve společnosti*“ (Kolektiv autorů, 1999).

Důležitou skutečností je fakt, že důstojnost je právně chráněna v rámci ústavního pořádku České republiky, kde je zdůrazňováno právo každého jedince na její zachování: „*Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.*“ (Česko, 1993), dále také uvádí: „*Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné*“ (Česko, 1993).

Důstojnost je jednou ze základních hodnot lidské existence. V oblasti poskytování zdravotních a sociálních služeb se považuje za hodnotu nejvyšší, která koreluje s kvalitou života podmíněnou zdravotním stavem jedince (Kalvach, 2010). V rámci projektu „Důstojnost a starší Evropané“ je důstojnost chápána jako složitá entita, která se obvykle váže k pojmům jako je autonomie, ovládnání a úcta (Kalvach, 2004, 12-14).

Jako vysoce propojené s konceptem důstojnosti se také jeví subjektivní vnímání umírajících osob v situacích, kdy zažívají, že s nimi není zacházeno s respektem (Chochinov, 2012). Ale pochopení důstojnosti vyžaduje více než pouhé mapování vztahů tohoto složitého konstruktů k různorodým otázkám týkajících se péče na konci života. Přestože znalost těchto vzájemných vztahů je velmi důležitá, není ani ta schopná zcela postihnout skutečný popis toho, co to důstojnost je (Chochinov, 2012).

V problematice, která se pojí s definováním důstojnosti, je také zásadní otázkou, zda existence tohoto konceptu je objektivní nebo subjektivní. Nordenfelt (2004) tuto otázku doplňuje vymezením důstojnosti na objektivní, která existuje i přesto, že si ji jedinec v danou chvíli vůbec neuvědomuje a na subjektivní existenci důstojnosti, která je závislá na jedincově informovanosti či přesvědčení.

Výzkumný projekt „Důstojnost a starší Evropané“ by mohl dopomoci lépe objasnit koncept lidské důstojnosti. Na projektu z roku 2003 spolupracovali odborníci z oblasti filozofie, sociálních věd a zdravotní péče z evropských zemí jako je Francie, Irsko, Slovensko, Spojené království, Španělsko a Švédsko. V rámci tohoto projektu se odborníci zabývali zkoumáním prožívání a významu lidské důstojnosti u starších osob, zejména u těch, kterým se dostává pomoci v oblasti

zdravotních služeb nebo sociální péče. V rámci tohoto projektu byly rozlišeny čtyři druhy důstojnosti: důstojnost zásluh, důstojnost mravní síly, důstojnost osobní identity a Menschenwürde (Kalvach, 2004).

3.1 Důstojnost zásluh

Důstojnost zásluh je odrazem zastávané funkce jedince ve společnosti. Sociální status je jedinci často připisován na základě osobních zásluh, ale obzvláště v souvislosti s jedincovým sociálním postavením a s rolí, kterou ve společnosti zastává. Deficit tohoto druhu důstojnosti může jedinec prožívat po ztrátě své společenské role, například odchodem do důchodu. Jedná se o dočasný druh důstojnosti (Kalvach, 2004).

Důležité jsou také práva a úcta pojící se s danými zásluhami, na to by se v rámci paliativní péče nemělo nikdy zapomínat (Nordenfelt, 2004). V rámci péče zachovávající důstojnost je správné oslovení základem, to by mělo odrážet nejlepší společenské postavení, kterého jedinec dosáhl ve svém životě (Kalvach, 2010). Formální zásluhy jsou osobám udělovány většinou na základě jejich postojů prostřednictvím formálního aktu, kterým může být například jmenování do funkce. S touto formální funkcí se pojí nejen povinnosti, ale získává s ní i určitá práva. Každý, kdo vstupuje do interakce s takovým jedincem, například s biskupem či prezidentem, by měl tato práva respektovat. V této souvislosti není sporu o existenci objektivní důstojnosti, důstojnost formálních zásluh má například prezident bez ohledu na to, co si o tom daný jedinec a jeho okolí myslí (Nordenfelt, 2004).

Součástí důstojnosti zásluh jsou také zásluhy neformální. Neformální zásluhy dosáhne jedinec aktem všeobecné zásluhy, za který je hoden respektu. S tímto typem zásluh se nepojí žádná formální práva, ale často se takovému jedinci, například umělci či sportovci, dostává takového jednání, jako kdyby je měl (Nordenfelt, 2004).

3.2 Důstojnost mravní síly

Důstojnost mravní síly můžeme označit jako zvláštní druh důstojnosti zásluh. Rozdíl mezi důstojností zásluh a důstojností mravní síly je v tom, že morální postavení nepřináší jedinci žádná práva (Nordenfelt, 2004). Váže se k způsobilosti dostat svých výjimečných mravních zásad, a to především v mezních situacích a za rizika určitých ztrát (Kalvach, 2004).

V tomto případě se také jedná o objektivní existenci důstojnosti, i přesto, že existuje mnoho názorů na kritéria morálky, neznamená to, že morální status jedince podléhá názorům konkrétních

lidí, odpovídá spíše veřejnému obrazu morálního postavení (Nordenfelt, 2004). S ohledem na morální hodnotu jednání je stupeň důstojnosti zažíván jako vysoký nebo nízký. Morální hodnota může být snížena, například pokud jednání vede k určitým právům či výhodám (Nordenfelt, 2004).

Probandi v rámci švédské studie popsali, že i přes omezení spojená s těžkou nemocí si kladli za cíl být v souladu se svými normami a hodnotami, zároveň s tím byl spojený pocit zodpovědnosti být dobrým člověkem. Bylo pro ně důležité žít v harmonii s druhými a jednat s nimi s respektem. Často se snažili pomáhat, mysleli na druhé a snažili se k nim být ohleduplní. Shodovali se, že být nevlídný a urážet druhé by mohlo ohrozit jejich pocit důstojnosti (Bylund-Grenklo et al., 2019). Úplný deficit tohoto druhu důstojnosti pak může jedinec pociťovat ve chvíli, kdy se zcela odchýlí od svých mravních zásad. I tento druh důstojnosti je dočasný (Kalvach, 2004).

3.3 Důstojnost osobní identity

„Ústředními prvky tohoto pojmu jsou integrita, pevné vědomí vlastního já, fyzická identita, začlenění do společnosti a schopnost nalézt smysl ve svém životě, svých činech a dění, na němž je člověk účasten“ (Kalvach, 2004, s. 13). Důstojnost osobní identity tedy stojí především na integritě a autonomii jedince spolu s jeho sociálními vztahy, také souvisí se schopností utvářet smysluplný obraz sebe samého a svého života. Pacienti v rámci švédské studie, která se zabývala důstojným životem v kontextu paliativní péče, uvedli, že u nich byl podporován pocit, že plní v životě svou funkci, například tím, že jim jejich okolí umožnilo činit rozhodnutí a tím jim zároveň potvrdilo, že je jejich intelektuální kapacita nedotčena. Smysl života jim také dávalo být v kontaktu se svou rodinou projevující ohleduplnost a motivovalo je to k boji proti oslabené fyzické funkci. Dalším aspektem, který pomáhal pacientům zachovat pocit důstojnosti, byla možnost se rozhodovat o tom, co chce jedinec dělat se svým zbývajícím časem (Bylund-Grenklo et al., 2019).

Důstojnost osobní identity se zdá být velmi významná v souvislosti se stářím či nemocí. Pokud někdo říká, že ho nemoc připravila o důstojnost, mluví právě o důstojnosti tohoto druhu (Nordenfelt, 2004). Sebeúcta může velmi lehce poklesnout nebo se úplně ztratit, a to v důsledku neuctivého jednání ze strany druhých, především pak v souvislosti se zásahy do integrity či autonomie jedince. Může být narušena například v důsledku nedbalosti zdravotnického personálu, typickým příkladem takové nedbalosti je přemístování obnaženého pacienta po veřejných prostorech nemocnice či nepatřičná manipulace při intimní hygieně (Nordenfelt, 2004).

Velký vliv na důstojnost osobní identity má také nerespektování osobní vůle pacienta, například neposkytnutím možnosti se rozhodnout a odmítnout zdravotní výkon. Takové nerespektování důstojnosti je zažíváno jako velmi trýznivé. Nedůstojné jednání okolí s pacientem může způsobit pochybnosti pacienta o své osobě, což může vést až k zažívání sebe samého jako

pasivního objektu v rukou druhých, ve spojitosti se ztrátou respektu a sebeúcty, to u některých osob může vést až k myšlenkám na sebevraždu (Kalvach, 2010).

Narušení důstojnosti osobní identity nemusí být způsobeno pouze vnějšími faktory, jako je tedy nepatřičné a nedůstojné chování druhých, ale pocit osobní identity může být narušen i nemocí, zraněním či stářím, které často doprovází omezení autonomie a s tím i riziko narušení soukromé sféry, vlastní integrity. Nemoc má také často za následek vyloučení z určitých sociálních skupin. Také změna vzhledu v důsledku nemoci či stáří může pro jedince znamenat bolestné narušení vlastní identity (Nordenfelt, 2004). I přesto, že je člověk nemocen, stále se snaží si udržet svou identitu, hodnoty a sociální vztahy s rodinou a přáteli, nezbytným aspektem však je přístup okolí.

Důležité a poučné poznatky přináší zranění či nemocní lidé, kteří ztratili samostatnost a vyžadují dlouhodobou péči a pomoc při každodenních aktivitách, jako je oblékání, krmení, intimní hygiena. Zdůrazňují, že je pro ně velmi důležité, i přes jejich uvědomovanou závislost na okolí, zažívat pocit, že oni jsou ti, kteří určují, jak se co, bude dělat, a že právě jejich názor je v péči o ně vítaný a zásadní (Chochinov, 2012).

3.4 Menschenwürde

Čtvrtý druh důstojnosti je označován pojmem Menschenwürde. Odkazuje se k hodnotě lidské bytosti. Představuje základní lidské právo na důstojnost, kterou mají všichni lidé ve stejné míře a její hodnota je po dobu lidského života neměnná (Nordenfelt, 2004). Specifikem této důstojnosti tedy je, že dokud je osoba naživu, tak je tato důstojnost nezcizitelná, jedinec ji nemůže ztratit, a především o ni nemůže být připraven například v souvislosti se zdravotním stavem, nesoběstačností či snížením kognitivních funkcí. Tento koncept zdůrazňuje důležitost ochrany bezbranných osob, které si již svá práva z velké části neuvědomují, příkladem mohou být osoby s těžkou demencí, mentální retardací či osoby v bezvědomí (Kalvach, 2010).

Menschenwürde by pak mělo být významným tématem ve zdravotnické péči, jelikož zdůrazňuje, že by v rámci zdravotnictví nikdo neměl prokazovat odlišnou úctu osobě jen pro její věk, sociální postavení či ekonomický status (Nordenfelt, 2004). V rámci snahy o zachování důstojnosti by měl zdravotnický personál minimálně naplnit práva, která se s Menschenwürde pojí. Důležité je si uvědomit, že nemocný a starý člověk má úplně stejná práva, jako zdravý a mladý jedinec (Nordenfelt, 2004).

4 Harvey Max Chochinov a Model důstojnosti u terminálně nemocných

Významnou osobností, která přispěla k lepšímu chápání důstojnosti a na vědeckém základě vytvořila Model důstojnosti terminálně nemocných je Harvey Max Chochinov. Tento model přináší poznatky, které mohou napomoci k chápání toho, co ovlivňuje úroveň zažívané důstojnosti v péči o nemocné. Skládá se ze tří oblastí, každá podporuje pocit důstojnosti pacienta, avšak v trochu jiné oblasti.

První oblastí modelu důstojnosti jsou „obavy spojené s nemocí“. Tato oblast se vztahuje především k fyzickému aspektu – tedy k chorobě pacienta. Obsahuje dvě důležitá témata, úroveň nezávislosti a symptomy tísně či utrpení (Chochinov, 2012).

Druhá oblast je nazvána „péče zachovávající důstojnost“. Tato oblast se vztahuje především k spirituálnímu, psychickému a existenciálnímu aspektu – k zachování důstojnosti pacienta. Nemoc, především život ohrožující, není prožívána pouze na základě prognózy a symptomů, velkou roli v reakci na takovou existenční krizi hraje i pacientova osobnost, jeho vlastnosti, hodnoty a postoje. Repertoár zachovávající důstojnost obsahuje témata, která mohou dopomoci k pochopení pacientových reakcí na měnící se podmínky jejich života. Repertoár obsahuje dvě části: perspektivy zachování důstojnosti a postupy zachovávající důstojnost.

Perspektivy zachování důstojnosti se dělí na 8 oblastí: kontinuita sebe sama, zachování role, koncept generativity, udržování hrdosti, naděje, autonomie, akceptace, odolnost a bojovnost.

Cílem postupů zachovávajících důstojnost je pomoc pacientovi zvládnout existenční krizi. První z postupů je podpora pacienta v žití okamžikem. Špatná prognóza onemocnění nutí nemocné přemýšlet o budoucnosti, takové myšlenky jsou však plné nejistot a neklidu. Právě ukotvení tady a teď přináší nejen zklidnění, ale i větší angažovanost v přítomnosti, a i mnoho vřelých prožitků (Chochinov, 2012).

Druhý postup, který napomáhá zachovávat důstojnost, je snaha o co největší zachování normality. Každý z nás má své zvyky, každodenní vzorce chování, které právě v tak nejisté situaci mohou přinášet nejen pocit jistoty, ale i potvrzení toho, co umíme a kým jsme. Třetím postupem je pomoc a podpora při hledání duchovní útěchy (Chochinov, 2012).

Třetí oblast se vztahuje především k sociálnímu aspektu – důstojnému postavení ve společnosti. Sociální důstojnost obsahuje pět témat, které je třeba zejména v péči o pacienta s život ohrožujícím onemocněním neopomínat. Prvním tématem je soukromí. Ve chvíli, kdy nemoc vstoupí do života, vstupuje s ní i razantní úbytek soukromí. Zvyšující se potřeba pomoci od druhých může mít za následek změny ve vnímání sama sebe a prožívání narušené společenské role. Druhým tématem je sociální podpora. Míra sociální podpory by měla být v rovnováze s mírou

pacientova soukromí. Ovšem zde je také důležité si uvědomit, že každý pacient je jedinečný, tudíž i potřeby v těchto dvou tématech se mohou u každého lišit. Třetí téma může být nazváno tón péče, jde především o neverbální komunikaci. Takové naladění péče by se mělo řídit heslem, že záleží na každém pacientovi, tudíž každý zdravotník musí dělat vše pro to, aby nemocný během péče zažíval pocit respektu a úcty. To, jak pacient vnímá péči, má vliv na celkový prožitek vlastní důstojnosti. Například i přesto, že lékař pacientovi sděluje po verbální stránce úplně stejnou zprávu, rozdíl v přijímání této zprávy pacientem může způsobit právě tón péče. Zřejmý rozdíl v tónu péče je, pokud během sdělování zpráv lékař preferuje stát ve dveřích, místo toho, aby přišel k pacientovi blíže a sedl si k němu (Chochinov, 2012). Právě v souvislosti s tónem péče, který vede k péči důstojné, může zdravotníkům pomoci Chochinovova mnemotechnická pomůcka: ABCD model důstojné péče. „A“ v tomto modelu zdůrazňuje, že to, jak zdravotník smýšlí o svých pacientech, je dáno především jeho postoji k nim. „B“, tedy chování, je odrazem našich postojů, mělo by se nést v duchu důstojné péče, vyjadřovat úctu a respekt pacientovi, chránit pacientovo soukromí a autonomii. „C“ označuje soucit, uvědomění si tíživé situace klienta a snahu mu pomoci. „D“ odkazuje k dialogu mezi zdravotníky a pacientem, který by se měl vždy nést v duchu celostního pohledu na pacienta, tudíž nejen se zaměřovat na konkrétní nemoc pacienta (Chochinov, 2007).

Dalším tématem je strach, že pacient bude zátěží pro své okolí, který koreluje s kvalitou života a pocitem důstojnosti, především v terminálním stádiu. Posledním tématem jsou obavy z následků. Tyto obavy jsou však mnohdy řešeny snahou postarat se o své blízké, například sepsáním závěti (Chochinov, 2012).

5 Terapie důstojnosti

Terapie důstojnosti je krátkodobá individuální psychoterapie, jejímž cílem je pomoci lidem s život ohrožujícím či život omezujícím onemocněním k úlevě v psychosociální oblasti, a tím zlepšit zkušenost končícího života. Jedná se o intervenci zvyšující pocit důstojnosti, který může být mnohdy narušen onemocněním a procedurami spojenými s nemocí (Chochinov, 2012).

Výzkum prokázal, že terapie důstojnosti snižuje demoralizační syndrom a touhu po smrti (Julião et al., 2017).

Studie s pacienty s vysokou úrovní psychické tísně potvrzují účinnost terapie důstojnosti ve zmírnění úzkostí a deprese na konci života (Martínez et al. 2017).

Terapie vychází z Modelu důstojnosti terminálně nemocných a zaměřuje se především na aspekt generativity, který jako vývojový úkol směřuje jedince ke službě dalším generacím. U pacientů s život ohrožujícím onemocněním jde o jakési prodloužení vlivu jedince do dní, kdy už nebude naživu (Chochinov, 2012).

Terapie důstojnosti dává možnost pacientům reflektovat svůj životní příběh, vybavit si důležité události jejich života a následně je sdílet s ostatními. Každý však může svůj odkaz uchopit po svém. Někdo může sdílet celý svůj životní příběh, jiný zas pouze důležité úspěchy, další však může formou dokumentu generativity otevřeně hovořit o životních lekcích nebo žádat o odpuštění. Právě jedinečné zážitky a zkušenosti ukazují, jak je každý život jedinečný a výjimečný.

Autentické zapojení terapeuta do procesu terapie a naslouchání pacientovým slovům a myšlenkám může podporovat pacientův pocit důstojnosti a respektu. Během terapie důstojnosti se tvoří dokument generativity, který má pomoci pacientovi zanechat svůj odkaz. Tato jedinečná životní svědectví po vytvoření dokumentu nemohou být nadále ovlivňována zhoršujícím se zdravotním stavem pacienta, což může pacientovi přinést pocit úlevy. Tento odkaz může být nápomocný nejen pacientovi, především ve snížení utrpení končícího života, může mít pozitivní efekt i v procesu truchlení u pozůstalých (Chochinov, 2012).

Generativita vede dospělého jedince k tvořivosti a produktivitě, která je vykonávána s ideou učít a vést generace následující. Jde tedy o akt přínosný pro společnost, zanechání jakéhosi vlastního odkazu či poslání, které zajišťuje návaznost jedné generace na ty následující (Erikson, 2015).

5.1 Kritéria pro účast v terapii

Terapie důstojnosti není terapií, která je vhodná a přínosná pro každého, nese s sebou i určitá rizika. Je tedy třeba mít na paměti, komu tato terapie může být přínosem, zároveň však neopomenout, na koho může působit vlivem spíše negativním. Je tedy třeba zmínit kritéria pro účast.

Cílovou skupinou jsou zcela jistě lidé s život ohrožujícím či život omezujícím onemocněním. Pacient musí cítit zájem podstoupit tuto intervenci. Je důležité zmínit, že však není podmínkou během terapie přinášet téma blížící se smrti. Důležitým kritériem také je, aby pacient a terapeut mluvili stejným jazykem. Pro účast je nezbytné, aby pacient neměl nenarušené kognitivní funkce. Pokud toto kritérium nebude dodrženo, vyskytuje se především riziko, že v dokumentu generativity bude pacient nepřesně, někdy dokonce zcela odlišně vyobrazěn, což může mít negativní dopad i na rodinu pacienta (Chochinov, 2012).

Možným omezením průběhu terapie může být narušená schopnost verbální komunikace. Omezením je i pacientova prognóza. Terapii důstojnosti nelze aplikovat u pacienta, u kterého se nepředpokládá, že bude žít déle než dva týdny.

Tato omezení však nejsou kritériem k vyloučení v případě, že tým poskytující terapii využije různá kreativní řešení. Ovšem u druhého omezení by měla být terapie provedena pouze v případě velkého zájmu ze strany pacienta, jelikož je třeba mít na paměti, že terapie může být velmi vyčerpávající (Chochinov, 2012).

5.2 Úloha terapeuta v procesu terapie důstojnosti

Terapeut by si měl být vědom, že pacient mu účastí v terapii dává velkou důvěru, mimo jiné tím, že se rozhodl investovat drahocenný čas a energii, které mu zbývají, právě do této terapie. Zásadní úlohou terapeuta je pomocí empatického přístupu navodit atmosféru, kde pacient bude zažívat pocit, že právě jeho slova, jeho jedinečné bytí jsou důležité. Autentický a upřímný přístup terapeuta může být pacientem zažíván jako ocenění a respekt k pacientovi jako k osobě, k tomu, kým je v celistvosti, ne pouze v redukovaném zaměření na jeho nemoc (Chochinov, 2012).

Terapeut v rámci terapie důstojnosti musí být velmi aktivní. Během terapie musí sledovat aktuální stav pacienta, a tomu přizpůsobit celý proces a tempo terapie. Míra pacientovy únavy, která mnohdy kolísá, může do jisté míry měnit pacientovy potřeby a schopnosti. Právě rychlý úbytek energie vede k větší potřebě strukturované terapie. Terapeut by měl být schopen tuto potřebu vycítit a být připraven adekvátně reagovat. Obecně se doporučuje začínat otázkami, které mají široký záběr a dovolují pacientovi svobodně určit stěžejní téma terapie, postupně však

terapeut může pomáhat různými záchytnými otázkami, které mají naopak poměrně konkrétní záměr. Terapeut by měl vždy volit otázky otevřené, které mohou pacienta navést k novým vzpomínkám a obsáhlejšími odpovědím. Stává se, že pacient při rozhovoru nezmíní mnoho důležitých detailů, jelikož je považuje za zřejmé. Takovým detailem může být například časové vymezení události. Důležitým úkolem terapeuta tedy je zajistit, aby i tyto detaily byly vysloveny, jelikož mohou být stěžejní v procesu zpracování dokumentu generativity a napomůžou k správnému pochopení pacientových myšlenek (Chochinov, 2012).

Intenzita emočního doprovodu pacientova vyprávění může být podstatným vodítkem pro terapeuta, proto by mu měl věnovat pozornost. Terapeutovi mohou emoce pacienta podat informaci o důležitosti události a na základě nich se může rozhodnout, zda pacienta podpořit otázkami a u tématu zůstat nebo se ubírat jiným směrem. Mnohdy pacient podá velmi krátkou zmínku o událostech, které byly velmi zásadní v jeho životě, avšak mohou být stále natolik bolestivé, že se pacient rozhodne o nich nadále nemluvit. Zcela jistě není úkolem terapeuta pacienta vybízet v pokračování v tak zranitelném tématu, naopak, úkolem terapeuta je respektovat přání pacienta v tématu nepokračovat (Chochinov, 2012).

Terapeut musí být připraven na to, že během terapie si vyslechne i příběhy plné křivd a musí umět na ně reagovat. V takové situaci musí věnovat péči nejen nemocnému, ale myslet i na příjemce dokumentu generativity, které by toto sdělení mohlo ranit. V rámci této terapie je na pacientovi, o jakém tématu chce hovořit, problematické však je, pokud se taková slova křivd a výčitek dostanou do dokumentu generativity a příjemce na ně nemá již šanci reagovat. Nejvhodnějším postupem v takové situaci se zdá být upozornění pacienta na tuto skutečnost a dotázání se, zda opravdu chce, aby to bylo součástí jeho dokumentu (Chochinov, 2012).

5.3 Seznam terapeutických otázek

Otázky jsou založeny na modelu důstojnosti terminálně nemocných, všechny mají své opodstatnění a každá z nich přináší možnost otevření témat, vzpomínek a myšlenek, které mohou vyvolávat v pacientovi pocit smyslu a podpořit pocit důstojnosti. Cílí na různé aspekty osobnosti, dává možnost k potvrzení jedinečné osobnosti, popřípadě umožňuje navrácení pocitu osobní identity, který může být nedůstojným zacházením či samotnou nemocí narušen. Je však důležité zmínit, že tento seznam otázek je pouze seznamem nápomocným, například na začátku terapie, kdy pacient mnohdy neví konkrétní směr, kudy by se chtěl ubírat. Rozhodně v terapii důstojnosti nejde o pouhé přečtení otázek terapeutem, terapeut musí zastávat aktivní roli a tyto otázky pro něj slouží spíše jako záchytné body. Terapeut musí sledovat rozhovor a přinést do něj i otázky své, které mohou pacientovi napomoci vyjádřit myšlenky. Není povinností, aby pacient odpověděl na

všechny otázky z původního seznamu, terapeut by měl pacienta informovat, že pokud mu nějaká otázka je nepříjemná, vůbec není nutné na ni odpovídat. Nutno opět zdůraznit, že terapie se vždy řídí přáním pacienta (Chochinov, 2012).

Seznam otázek:

- „*Povězte mi něco o svém životním příběhu, obzvlášť o tom, na co si nejlépe vzpomínáte nebo je to pro vás důležité.*
- *Kdy jste měl/a pocit, že žijete nejlépe naplno?*
- *Je něco, co byste chtěl/a, aby o Vás rodina věděla, něco, co byste rád/a, aby si o Vás pamatovali? Jak by na Vás měli vzpomínat?*
- *Které nejdůležitější role jste v životě hrál/a? (Role v rodině, komunitě, zaměstnání, služba bližním). Čím byly pro vás tyto role důležité, čeho si myslíte, že jste dosáhl/a v těchto rolích?*
- *Co si myslíte, že je Váš největší úspěch, na co jste nejlépe hrdý/á?*
- *Je tu něco, co byste chtěl/a vzkázat svým nejbližším, nebo co byste jim chtěl/a znovu zopakovat?*
- *Jaké máte přání a sny pro své nejbližší?*
- *Co jste se v životě naučil/a a chtěl/a byste to předat svým nejbližším? Jaké rady, přání, či návody si přejete předat svým blízkým (synovi, dceři, manželovi, manželce, rodičům, druhým)?*
- *Je nějaké důležité poselství, které byste chtěl/a předat své rodině?“ (Chochinov, 2012, s. 95-96).*

5.4 Dokument generativy

Dokument generativity by měl být odrazem toho, kým pacient byl. Dává možnost pacientům po sobě zanechat životní příběh, životní lekce a jejich řešení, varování a rady svým blízkým nebo svědectví toho, co se v životě naučil. Psaný dokument má oproti pouhému videozáznamu či audiozáznamu několik výhod. První je možnost následné úpravy, doplnění či odstranění částí, které si pacient přeje, aby nebyly součástí dokumentu. Fakt, že tento pacientův odkaz tady bude i po pacientově smrti a měl by odrážet pacientovu podstatu, může vyvolávat u pacienta obavy, že bude znít zmateně či řekne něco špatně. Terapeut by měl být pomocníkem pacienta, aby se jeho obavy nenaplnily a pomoci mu nejen při rozhovoru samotném, ale i během procesu tvorby dokumentu, kdy může docházet k úpravám. Ovšem všechny tyto úpravy musí pečlivě promyslet a nejlépe je při dalším setkání s pacientem probrat. Další výhodou je, že pacientova slova nejsou viditelně zatížena nemocí. Právě dopad nemoci na vzhled a hlas by mohl

zbytečně brát pozornost pacientovým slovům (Chochinov, 2012). Nevýhodou může být vysoká časová investice do tvorby dokumentu, která může znemožnit účast pacienta v terminálním stádiu.

Respekt a úcta k pacientovi nekončí vypnutím audiozáznamu, terapeut tyto hodnoty musí naplňovat během celého procesu. Ještě před začátkem tvorby dokumentu, je dobré si vždy připomenout pár důležitých bodů. Prvním bodem je načasování, proces tvorby dokumentu by měl být hotov maximálně do tří dnů od rozhovoru. Terapeut se zavazuje mlčenlivostí a musí dodržovat etické zásady vedoucí k ochraně pacientova soukromí (Chochinov, 2012).

První fází při tvorbě dokumentu generativity je přesný přepis audionahrávky, kde bude zřetelně označeno, zda větu řekl terapeut či pacient (Chochinov, 2012).

Druhou fází je úprava textu, která může být rozdělena do několika kroků. Prvním krokem je vyčištění přepisu, a to především tak, aby se lépe četl, měl by mít spíše formu prózy než dialogu, k tomu napomůže ponechání pouze pacientových slov. Pokud je to možné, veškeré terapeutovy zásahy do konverzace se odstraní. Také je vhodné zajistit dodržování pravopisu. Může být užitečné v textu ponechat hovorová slova, která mohou dodat na autentičnosti pacientovy výpovědi. Druhý krok má za cíl chronologickou posloupnost událostí. V průběhu rozhovoru si pacient může například vzpomenout na důležitou událost, která však neodpovídá zrovna období života, o kterém právě hovořil. Takové vzpomínky jsou jistě vítané, avšak právě různé datování událostí, které nemají časovou souslednost, může zneprůjemňovat čtení dokumentu generativity, tudíž i to musí být upraveno.

Třetím krokem je nalezení vhodného konce v textu. V žádném případě není pravidlem, že poslední zaznamenaná pacientova slova musí být i posledními slovy v dokumentu. Terapeut by měl již během rozhovoru, následně i během tvorby dokumentu průběžně hledat slova, která by byla vhodná jako slova konečná (Chochinov, 2012).

Poslední fází je setkat se s pacientem a dokument mu dát přečíst. V tomto kroku je však stále možnost pro mnoho úprav, pokud by si to pacient přál. Mohou to být úpravy malé, jako například pouhé upřesnění místa či jména, ale může docházet i ke změnám velkým, například k vymazání podstatné části dokumentu či doplnění o novou vzpomínku. Důležité je pamatovat na to, že v celém procesu má hlavní slovo vždy pacient (Chochinov, 2012).

5.5 Průběh terapie důstojnosti

Terapie důstojnosti se obvykle skládá ze čtyř setkání, která by se v nejlepším případě měla odehrát během jednoho týdne. Doba trvání je u každého setkání odlišná, s ohledem na náročnost terapie a na pacientův stav by však neměla trvat déle než 60 minut.

První setkání s pacientem má spíše informativní charakter. Terapeut má za úkol plně seznámit pacienta s účelem terapie a zodpovědět všechny pacientovy otázky. Po souhlasu pacienta s účastí v terapii je pro průběh dalšího sezení důležité zjistit základní údaje o pacientovi, předat pacientovi protokol s otázkami a dohodnout termín schůzky druhé. Během prvního setkání by také měl terapeut zjistit, kdo bude příjemcem dokumentu generativity (Chochinov, 2012).

Druhé setkání by mělo proběhnout v nejbližším možném termínu, optimálně během jednoho až tří dní, ovšem vždy se terapeut musí řídit potřebami a přáními pacienta. Časová flexibilita a snaha terapeuta uskutečnit terapii co nejdříve může být potvrzením pro pacienta, že jsou jeho slova a myšlenky opravdu důležité. Během první schůzky je také nutné se dohodnout, kde se terapie uskuteční. V první řadě by to mělo být místo, kde se pacient cítí dobře, bylo tam soukromí a klid. Pokud by si to pacient přál a dopomohlo mu to k většímu pocitu bezpečí a pohodlí, může ho na terapii doprovodit rodinný člen či přítel. V takovém případě však musí terapeut i jemu vysvětlit průběh terapie a popřípadě odpovědět na jeho otázky. Důležité je mít stále na paměti, že i přes vstupní kritéria stále pracujeme s pacienty, kteří trpí život ohrožujícím onemocněním. To sebou nese dilema etického rázu, co dělat, pokud pacient zemře dříve, než je terapie důstojnosti dokončena. V tomto ohledu je třeba věnovat pozornost především dokumentu generativity, který pacient již neměl možnost schválit. Je tedy třeba preventivně takovou otázku s pacientem vyřešit během prvního či druhého sezení (Chochinov, 2012).

Hlavním obsahem druhého setkání je samotný rozhovor, který vychází z protokolu otázek, které pacient získal během prvního setkání. Rozhovor by neměl trvat déle než jednu hodinu. Před samotným začátkem rozhovoru je nutné se znovu ujistit, že pacient rozumí všem otázkám. Celý rozhovor je nahráván. Audionahrávka umožňuje zachytit pacientova slova a myšlenky, hraje důležitou roli především v následné tvorbě dokumentu generativity (Chochinov, 2012).

Představa, že bude rozhovor zaznamenáván, může z počátku u pacienta vyvolávat obavy a pocity nepohodlí, ovšem velmi rychle během terapie pacient nahrávací zařízení vnímat přestane. Velkou výhodou, kterou audionahrávka přináší, je plynulost v rozhovoru, která by například přepisem během terapie mohla být narušena. Důležitým úkolem terapeuta je, aby zajistil, že zařízení bude kvalitně nahrávat zvuk a bude plně funkční. Je důležité si uvědomit, že právě terapeutovi dává pacient velkou důvěru a do terapie investuje velké množství své energie, pokud by došlo k chybě v nahrávání, mělo by to zdrcující dopad na efektivitu této terapie. Dalším důležitým úkolem terapeuta během druhého setkání je, aby zajistil dostatek času na reflexi sezení. Terapeut by měl zjistit, jaké to pro pacienta bylo a jak se cítí po skončení rozhovoru. Na konci tohoto sezení je dobré pacientovi zopakovat další postup a připomenout, že dnešní rozhovor bude doslovně přepsán a z přepisu bude vytvořen dokument generativity, který bude pacient moci v příštím sezení ještě upravit (Chochinov, 2012).

Mezi druhou a třetí schůzkou je úkolem terapeuta, aby vytvořil prozatímní dokument generativity. Právě během třetího setkání, které trvá obvykle okolo dvaceti minut, se pozornost věnuje dokumentu generativity. Po společném přečtení je prostor pro případné úpravy. Pacient si může přát něco dodat či vymazat. Je dobré mít i na toto setkání připravené nahrávací zařízení, které může terapeut využít v případě, že pacient chce ještě něco do dokumentu doplnit (Chochinov, 2012).

Úkolem posledního setkání je již pouze předání hotového dokumentu generativity (Chochinov, 2012). Určitě je zde prostor i pro pacientovu krátkou reflexi celé terapie. Jestli je něco, co by se nemělo v tomto setkání opomenout, je vyjádření díky pacientovi, že se terapie zúčastil. I pro terapeuta je to velmi silná zkušenost, která může vyvolat pocity vděku, že právě on mohl být u toho, kdy pacient sdílí svá životní poselství.

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Metodika výzkumu

Jako vědeckou metodu zkoumání jsem zvolila kvalitativní výzkum. Tato metoda umožňuje díky sdílení subjektivního popisu daného problému účastníkem hlubší porozumění zvolenému tematickému okruhu. Vzhledem k povaze výzkumných cílů mé práce se mi kvantitativní výzkum jevil jako nevhodný.

6.1 Vlastní předporozumění zkoumaného tématu

Před nástupem na Vysokou školu psychosociálních studií jsem v rámci studia oboru všeobecná sestra na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s. absolvovala dlouhodobou stáž na oddělení následné rehabilitační péče, kde je pacientova závislost na personálu zcela zřejmá. Díky této stáži jsem měla možnost se střetnout s problematikou pacientova soukromí ve zdravotnickém zařízení, s problematikou specifických potřeb těchto pacientů vycházejících z krátkodobé nesamostatnosti a s problematikou přístupu personálu k nemocnému.

Stáž v hospici mě seznámila s důležitostí celostního pohledu na nemocného, snahy o zachování pacientovy důstojnosti a možného prožívání pacienta v souvislosti s dlouhodobým omezením samostatnosti, a s tak existenciální zkušeností, jakou je umírání. Právě velký rozdíl v těchto přístupech mě vedl k prvnímu výzkumnému cíli bakalářské práce, kterým jsem se snažila zjistit subjektivní vnímání důležitosti důstojnosti v péči o nemocné.

Hlavní rozdíl mezi zmíněnými zkušenostmi jsem viděla v přístupu personálu k pacientům, který mohl být však také způsoben tím, že na oddělení následné rehabilitační péče připadalo mnohem více pacientů na jednoho ošetřovatele. Myslím si, že právě vytíženost, daná především velkým množstvím povinností, které se nevztahovali jen k péči o pacienta, ale i k velkému počtu administrativní činnosti, mohla mnohdy vést k jednání ošetřovatelů, které by mohlo být považováno pacientem za nerespektující. Dále si myslím, že pacientovo soukromí by mohlo být narušováno tam, kde je na nemocničním pokoji větší množství lůžek, které nejsou odděleny například plentou, i to byl rozdíl, který jsem vnímala mezi těmito zařízeními. Zároveň si však uvědomuji, že skupiny pacientů těchto zařízení mají rozdílné požadavky a potřeby s ohledem na soukromí.

Mé poznatky vychází především ze stáží, kde jsem však zastávala pozici ošetřovatele. Nemám mnoho osobních zkušeností z nemocničního prostředí, kde bych byla pacientkou, většina

z nich je však pozitivních. Převážně jsem se setkala s jednáním, které jsem vnímala jako respektující. V rámci respektujícího jednání pro mě bylo zásadní, aby se mnou zdravotnický personál vlídně komunikoval.

S terapií důstojnosti jsem neměla osobní zkušenost, veškeré informace o ní jsem čerpala z odborných článků, následně i z vlastní zkušenosti „v pozici terapeuta“ a z reakcí pacientů na terapii. Právě malé povědomí v České republice o této terapii mě vedlo k vytyčení druhého cíle mého výzkumu. Ve své práci jsem se věnovala procesu terapie důstojnosti, ale i tématům umírání, paliativní péče a důstojnosti, které k ní neodmyslitelně patří.

Uvědomuji si, že každý pacient je jedinečný, a tak i jeho prožívání a potřeby se v péči o něj mohou lišit. Stejně tak jiná perspektiva, například pohled zdravotníků, může způsobit rozdílné odpovědi na mé otázky. Ve výzkumném procesu jsem si musela tedy dát pozor, abych svými názory a zkušenostmi s touto problematikou nezasahovala do výsledků výzkumu.

6.2 Výzkumné cíle

I přesto, že v českém prostředí najdeme poměrně mnoho odborných knih a vědeckých článků zabývajících se tématem paliativní péče, umírání a důstojnosti, nenašla jsem žádnou českou literaturu, která by se hlouběji věnovala terapii důstojnosti, případně seznamovala čtenáře s jejími principy, průběhem a účinky. Na základě toho jsem si v rámci své bakalářské práce vytyčila dva hlavní cíle, každý z nich má několik cílů dílčích.

Prvním hlavním cílem bylo zjistit, zda vůbec participantů pokládají za důležité zabývat se problematikou lidské důstojnosti. Dílčí cíle, které jsem v rámci této části zkoumala, zjišťovaly, jakou hodnotu dává pacient tomu, že je plně respektován, zda se pacient v průběhu jemu poskytované péče setkal s pocitem nedůstojnosti, dále kdo k tomuto pocitu přispěl a jaké okolnosti k tomuto pocitu vedly.

Druhým hlavním cílem bylo zjištění, zda participantů, kteří podstoupili terapii důstojnosti, shledávají tuto léčbu jako přínosnou. Dílčími cíli bylo zjistit, zda participant vnímá terapii jako smysluplnou, jakou změnu pocítuje po absolvování terapie důstojnosti, jestli vnímá nějaký její pozitivní efekt a zda by ji doporučil i jiným pacientům v paliativní péči.

6.3 Metody výzkumu

V rámci výzkumu jsem provedla u každého participanta terapii důstojnosti dle Chochinova. V České republice neprobíhají žádná školení, která seznamují s touto terapií, proto jsem si nejdříve

prostudovala odbornou literaturu a v terapii jsem postupovala následně dle pokynů, které jsou zásadní pro průběh této intervence.

Následně jsem získávala výzkumná data polostrukturovaným rozhovorem. Metodu interpretativní fenomenologické analýzy jsem využila při analýze získaných výzkumných dat.

6.4 Výběr výzkumného souboru a základní údaje o participantech

Pro výběr výzkumného vzorku jsem zvolila záměrný výběr, který umožnil naplnění všech předem stanovených kritérií, jejichž splnění bylo s ohledem na téma a cíl výzkumu nezbytné.

Kritéria pro účast ve výzkumu:

- a) osoba musí být starší 18 let,
- b) osoba má život ohrožující onemocnění a je jí indikována paliativní péče,
- c) osoby nemají narušené kognitivní funkce,
- d) osoby nejsou v terminálním stavu,
- e) osoba je ochotna se zúčastnit minimálně čtyř setkání.

Participanty jsem získala prostřednictvím dokumentu vyvěšeného v čekárně praktického lékaře a přímým oslovením participantů, kteří splňovali podmínky. V letáčku jsem seznamovala případné participanty nejen s tím, co to terapie důstojnosti je, ale i s celým procesem výzkumu, jeho podmínkami a s jednotlivými kroky, které je třeba v rámci výzkumu absolvovat. Zároveň jsem uvedla podmínky pro účast, ale i účel výzkumných dat. Bylo pro mě zcela zásadní v dokumentu zmínit, že participant může kdykoliv během procesu z výzkumu odstoupit a že po celou dobu bude zajištěna jeho ochrana soukromí, a to především tím, že vše bude anonymizované tak, aby nebylo možné jednotlivé participanty identifikovat.

Výzkumný soubor je tvořen dvěma ženami a jedním mužem, kteří mají život ohrožující onemocnění. K bližšímu seznámení s nimi dokládám do příloh dokument generativity každého z nich Jana (příloha 4), Eva (příloha 5) a Petr (příloha 6).

Jméno	Pohlaví	Věk	Onemocnění
Jana	Žena	76 let	Karcinom štítné žlázy
Eva	Žena	54 let	Karcinom prsu s generalizací metastáz
Petr	Muž	82 let	Karcinom prostaty s generalizací metastáz

6.5 Průběh sběru dat

Výzkumný proces měl několik částí. Prvotní kontakt měl za úkol domluvení schůzky, místa a času. Vzhledem k tomu, že všichni participanti díky svému dobrému stavu pobývali ve svých domovech, jevílo se nám toto prostředí jako nejlepší varianta.

Během prvního setkání byl participant podrobně seznámen nejen s výzkumem samotným, ale i s průběhem terapie, byly mu zodpovězeny všechny otázky a účastník vyjádřil ústní souhlas k účasti. V průběhu tohoto setkání byl proveden první rozhovor, který vedl k zjištění dat pro první hlavní cíl zabývající se lidskou důstojností. Na konci sezení dostal participant vytištěný seznam otázek, z kterých jsem následně vycházela při terapii důstojnosti. V průběhu druhého sezení byl uskutečněn rozhovor v rámci terapie důstojnosti. Mezi druhým a třetím sezením bylo mým úkolem vytvořit participantův dokument generativity.

V třetím sezení jsem participantovi předložila dokument generativity a dala mu prostor pro případné úpravy. Následně jsem s ním vedla výzkumný rozhovor, který vedl k získání dat k druhému hlavnímu cíli.

Na posledním setkání jsem předala participantovi jeho dokument generativity.

6.6 Etické aspekty výzkumu

Účastníky jsem seznámila s tématem, průběhem a cílem výzkumu. Byli také seznámeni se svými právy, a to především s možností kdykoliv odstoupit z výzkumu bez udání důvodu, s možností, že nemusí odpovědět na otázku, pokud by jim to bylo nepříjemné a s tím, že vše, co by mohlo vést k přímé identifikaci účastníka, bude anonymizováno. Jejich účast na mém výzkumu byla zcela dobrovolná. Na všechny otázky k tématu i k průběhu mé práce jim bylo vždy odpovězeno. Všichni účastníci souhlasili s pořizováním zvukového záznamu, a to nejen během

výzkumného rozhovoru, ale i během terapie samotné. Právě s ohledem na citlivosti poskytnutých informací získaných během obou procesů jim bylo přislíbeno, že ihned po přepsání rozhovorů budou audionahrávky smazány a bude zachován pouze jejich přepis. Všechny podmínky, které jsem stanovila a s kterými účastníci souhlasili, jsem pečlivě dodržela. Během všech setkání bylo zajištěno diskrétní prostředí, které umožnilo sdílet tak citlivá témata.

6.7 Analýza dat

Data byla analyzovaná pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. V rámci této metody není postup, který by měl být v rámci analýzy striktně dodržován. Naopak je zdůrazňováno, že neexistuje postup, který by byl považován za správný či nesprávný. Tato metoda podporuje výzkumníky v určité kreativě, která může být nápomocná v analýze jejich dat. Ovšem v rámci této metody je nabízen postup, který může být nápomocen především začátečníkům (Řiháček et al., 2013).

Při analýze dat jsem se řídila právě tímto doporučeným postupem. Nejdříve jsem si vytiskla všechny rozhovory, což mi umožnilo během procesu zapisovat přehledně své poznámky. Prvním krokem analýzy bylo opakované čtení rozhovoru, které jsem dělala s cílem opětovně se vcítit do atmosféry rozhovoru a následně i do zkoumaného tématu. Poté, co jsem si daný rozhovor několikrát přečetla, přešla jsem k druhému kroku, kterým byly poznámky ohledně zajímavých a podstatných témat vynořujících se v rozhovoru. Během tohoto kroku bylo mou snahou nepřehlédnout žádné téma, které by mohlo být přínosem pro výzkum. Třetím krokem bylo přetvořit mé poznámky z druhého kroku na potenciaální témata, ty jsem následně přepsala na kartičky, a to mi pomohlo v kroku čtvrtém, kde jsem hledala vzájemné vztahy mezi nimi. Na konci čtvrtého kroku jsem měla rozdělená témata do kategorií. Tento proces jsem zopakovala i u dalších dvou rozhovorů. Posledním krokem bylo sjednocení jednotlivých analýz.

7 Výsledky

V této kapitole předkládám výsledky výzkumu, které jsem získala metodou interpretativní fenomenologické analýzy.

7.1 Důležitost důstojné péče

Jedním z hlavních cílů výzkumu bylo zjištění, zda participanti vůbec považují za důležité se otázky důstojné péče věnovat a jaký význam pro ně důstojnost v péči o ně má. Všichni se shodují, že cítit se důstojně během péče o ně je zcela zásadní. (Dále v textu kurzívou označuji vlastní odpovědi participantů v hovorové řeči.)

Ono je to asi vždycky důležitý, aby se člověk cítil respektován a tím spíš, když je v nemocnici nebo v nějakým léčení. Je to mimořádně, až se dá říct životně důležitý (Petr, ř. 2, 3).

Dále z rozhovoru vyplývá, že opačný stav, tedy zažívání péče nedůstojné, může vést ke snaze vyhledat pomoc jinde. Na to poukazuje Eva (ř. 2), která vyhledala léčbu alternativní. K tomu ještě Jana (ř. 2) dodává, že by nechtěla být součástí péče, kde by se cítila nerespektována a nedůstojně.

7.2 Prožívání okolností vedoucích k pocitu nedůstojnosti

V rámci výzkumu mi také přišlo důležité zjistit, jak participanti prožívali okolnosti, které vedly k pocitu nedůstojnosti. Participanti zmiňovali, že nedůstojnost prožívali hrozně, ponížene a měli strach, že obtěžují. *No tak to člověk se pak rozebírá, a to je potom ztráta důstojnosti (Petr, ř. 9, 10).* Jana taky doplnila, že má strach z bezmoci, která má dle jejího názoru spojitost s pocitem nedůstojnosti. Dále popsala, jak se cítila po velmi nevlídném jednání ze strany sestry: *V tu chvíli jsem se cítila hrozně, to se nedá ani říct, jak zvíře, to ani né zvíře, to pejsek se má lepší (Jana, ř. 38, 39).*

...na to, že ten člověk by mohl mít tenhle ponížený, nedůstojný pocit (Jana, ř. 24)

...toho se strašně bojím, protože se ze všeho nejvíc bojím bezmocnosti, a to s tím podle mě strašně souvisí. (Jana, ř. 6, 7)

Taková ta bezmoc, že člověk neví. Bezmoc, že si ho nikdo nevšímá, sestra jde s kafem po chodbě, nikdo nikoho nepozdraví, to ve mně dělá hodně negativních pocitů. (Jana, ř. 46, 47)

Občas jsem měla v nemocnici pocit, že personál obtěžuje, to je hodně nepříjemná část té nemoci (Eva, ř. 6, 7).

7.3 Faktory ovlivňující pocit důstojnosti

V této části předkládám faktory, které mohou mít vliv při hodnocení důstojné péče pacientem. Během rozhovorů vystalo 5 hlavních faktorů, které ovlivňovaly pacientův pocit důstojnosti. Všechny podložím tvrzeními participantů v následujících podkapitolách.

7.3.1 Intimita

Téma intimity by zcela jistě mělo mít své místo v edukaci o důstojné péči. Participantky zmínily hned dvě situace, při kterých je téma intimity zcela zásadní.

Prvním z nich je intimita ve spojení s nahotou. *Při čekání na výkon, jak jsem musela být obnažená, nahá. Ležela jsem na tom lehátku a vše to bylo... oni už to necítí a už nevědí, že se člověk může cítit hrozně špatně; a doted' si pamatuju to ponížení, když člověk pochoduje nahý po sále a ostatní na něj koukají (Jana, ř. 14, 15, 17, 18).* Právě nahota může mnohdy podrývat důstojnost pacienta, především pokud není pacientovi zajištěno maximální možné soukromí. *Přišlo mi nedůstojný se svlékat v prostorách, kde chodili jiní pacienti (Eva, ř. 10).*

S postupujícím onemocněním je mnohdy nevyhnutelná pomoc personálu při osobní hygieně. Právě toto je druhá situace, kde může být podrýván pocit důstojnosti. Určitá vyzrálost, vzdělanost a zkušenosti personálu mohou napomoci k lepší kvalitě péče, která místo podrývání důstojnosti bude pocit důstojnosti podporovat. *Proto si myslím, že třeba intimní hygienu musí dělat vzdělaný člověk, nemůže to dělat jen tak někdo v nemocnici. I to s tou důstojností strašně souvisí a je něco úplně jiného, když například při mytí, hygieně ten člověk s vámi nějak soucítí a nejste pro něj tam to odporný, smradlavý tělo, ví, že vám to udělá dobře (Jana, ř. 7, 8, 9, 10, 11).*

7.3.2. Anonymita

Vysoká specializovanost, která vedla k rozdělení do mnoha oborů v rámci celého zdravotnictví, má za následek mnohdy méně osobní vztah mezi pacientem a zdravotním personálem. Participanti tento problém zmiňují a říkají, že se mnohdy cítí přehlíženi a jako jedni z mnoha. *Stává se hrozně často, že sestry a doktoři chodí a nevidí tě. Chtějí si povídat mezi sebou a zapomenou, že tam leží nemocný člověk, který nechce slyšet, co budou vařit nebo kam po práci půjdou (Jana, ř. 43, 59, 60).*

Právě pocit, že někdo mluví právě s Vámi, je dle participantů důležitý a může mít vliv i na jejich duševní stav. *Protože když se cítím v pohodě duševně, tak si připadám, že jsem*

člověk, na kterým někomu záleží, že mě vidí, že mě vnímá (Jana, ř. 48, 49). Eva, která dříve vyhledala alternativní způsob léčby říká, že právě u lékaře tento pocit měla, díky tomu taky vnímala, že ji lékař respektuje.

Jen jeden z té řady pacientů, kde se bez nějakého vztahu udělá předepsaný zákrok, vlastně v takové anonymitě (Eva, ř. 3, 4).

...vyhledání alternativní léčby, protože tam má člověk pocit, že skutečně se s ním jedná jako s komplexní lidskou osobností, že není jen jeden z té řady pacientů, kde se bez nějakého vztahu udělá předepsaný zákrok, vlastně v takové anonymitě. Léčitel mluví konkrétně semnou a zabývá se mnou a respektuje mě (Eva, ř. 2, 3, 4, 5, 6).

7.3.3 Komunikace

Mnohokrát opakující se faktor, který ovlivňoval pocit důstojnosti, byla právě komunikace. Zde jsem rozdělila čtyři aspekty komunikace, které mají dle participantů vliv na pocit důstojnosti.

První aspekt jsem označila jako komunikace nevlídná. Taková komunikace mnohdy stavila participanty do provinilé pozice. *Místo toho, aby mi nějak pomohla, tak mi teda hrozným způsobem seřvala, že si to do teď živě pamatuju (Jana, ř. 35, 36).*

Právě někdy i takový ten přístup, že člověk obtěžuje... (Eva, ř. 11, 12).

Opačně, když ti sestra neomaleně řekne: To se musíte taky sám snažit nebo takovým způsobem, no tak to člověk se pak rozebírá, a to je potom ztráta důstojnosti a určitě to není v pořádku. (Petr, ř. 8, 9,10).

Druhý aspekt jsem nazvala komunikace neosobní. *Jak jsem se měla převlíkat do nemocničního, tak z vyšetřovací místnosti na mě volal ty dotazy, na které potřeboval znát odpověď, takže jsme spolu nemluvili tváří v tvář (Eva, ř. 21, 22, 23).* Eva ještě doplňuje, že kusá odpověď nebo odkaz k čekání u ní vyvolával pocit nerespektu, Jana naopak říká, že jakákoliv odpověď personálu ji může aspoň potvrdit, že o ní ví, že ji vnímají a že není přehlížena.

...ta kusá odpověď nebo odkaz k čekání, pokud jde o nějakou základní tělesnou potřebu, to taky vlastně trošku vyvolává pocit toho nerespektu. (Eva, ř. 29, 30, 31).

Když mi někdo řekne, že budu čekat hodinu, dá tím aspoň najevo, že ví, že tam jsi (Jana, ř. 44, 45).

Třetí aspekt je oslovení pacienta během zdravotnické péče. I ten má být v duchu respektu k pacientovi. *Jsem absolutně proti, aby mě sestra oslovovala babi (Jana ř. 26, 27).*

Čtvrtým aspektem je pak podpora ze strany zdravotníka, která může vést nejen k větší motivaci nemocného, ale i k samotnému zvýšení pocitu důstojnosti.

Příklad, když je člověk po operaci, tak vyžaduje pomoc sestry i třeba při oblikání, při mytí a podobně. No a tam je strašně důležitý, když ta sestra tě dokáže nějakým způsobem verbálně podpořit, například ti řekne: No jo, vy jste pašák, vy to zvládnete ještě sám nebo vy to zvládnete sám, tak to člověka pochopitelně potěší a tím víc se potom snaží (Petr, ř. 5, 6, 7, 8).

7.3.4 Nemoc

Jako další z faktorů, které mají vliv na pocit důstojnosti, uvedla Eva i nemoc samotnou.

A to nejen v souvislosti s prožíváním nemoci samotné, ale i jejími důsledky, které upozorňují nemocného na jeho omezené schopnosti v každodenních činnostech, často i těch zcela základních. *Nemoc jako taková, protože člověka opravdu zdrtí, ukáže mu limity toho tělesna a to, že ta důstojnost je spojena s normálním fungováním (Eva, ř. 17, 18).*

Pak samozřejmě ty fáze té nemoci, kdy je člověk nějak bezmocný, není schopný dojit si třeba na wc jsou samozřejmě taky pro mě zažívány jako nedůstojný (Eva, ř. 12, 13, 14).

Ono je tam část, že k tomu nedůstojnému pocitu přispěje hodně i ta nemoc jako taková (Eva, ř. 17).

7.3.5 Zdravotnický personál

Odpovědi na otázku, či jednání vedlo k pocitu nedůstojnosti u paricipanta, nebyly zcela jednotné. Jana a Petr se shodují, že to bylo jednání ze strany všeobecné sestry, naopak Eva mluví především o jednání lékaře. *Myslím si, že je to hlavně vztah sestry a pacienta, co se týká důstojnosti, poněvadž u těch doktorů, tam jako ta konverzace nejde tímhle směrem (Petr ř. 14, 15, 16).*

Většinou ty lékaři se chovali lépe než ty sestry (Jana, ř. 22).

...i ten zdravotnický personál (Eva, ř. 19).

7.4 Návrhy pacientů, co zlepšit

Během rozhovorů v rámci výzkumu participanti zmiňovali nejen okolnosti ovlivňující pocit důstojnosti, prožívání těchto okolností, ale i jejich nápady, kde by mohlo dojít ke zlepšení. Šlo především o zlepšení sebeovládání na straně zdravotníka, empatickou komunikaci a více hovořit o důstojné péči, nejen v medicíně paliativní, ale v celé zdravotnické péči.

Všechno jde udělat, jen ty zdravotníci při té práci musí myslet a pak se člověk nedostane do té bezvýchodné situace, kdy se cítí ponížene (Jana, ř. 18, 19).

Tohle by si měl člověk uvědomit, že někdy se to prostě stane, třeba se ta sestra lekla a měla hysterický záchvat, ale člověk by se měl naučit ovládat v určitých situacích (Jana, ř. 39, 40, 41).

...škola tlačit na tu psychologii a lepší komunikaci, aby to vůbec mohly dělat, umět jinak (Jana, ř. 61).

Takhle ta sestra by měla být velice opatrná na to, nebo by měla mít nadání na to, jak zacházet s pacientem (Petr, ř. 10, 11).

Určitě si myslím, že by bylo fajn, aby to v té péči o ty, co umírají, mělo své místo, i v té důstojné péči v rámci celého zdravotnictví (Eva, ř. 56, 57).

7.5 Důvody nedůstojného jednání zdravotníků z perspektivy participantů

Pocit nedůstojnosti se u participantů objevoval i přes jejich snahu racionálně obhájit si chování zdravotníků. Eva a Jana viděly důvody v nedůstojném jednání s nimi většinou ve vytíženosti personálu a v určité pracovní rutině. Petr zmiňuje, že i přesto, že se mnoho zdravotnických vyšetření může na první pohled zdát jako nedůstojné, tak dle jeho názoru nemají přímou spojitost s důstojností. Zde hraje velkou roli pochopení pacienta, že to nejde jinak.

Sestry, jak toho mají hodně a žijí tam, tak už někdy v takovém tom fofru a přetížení zapomenou (Jana, ř. 23, 24).

Jako možná, že ten pocit toho nerespektování byl i v některých okamžicích, kdy bylo jasné, že to není špatná vůle toho personálu, ale že jsou vytíženi (Eva, ř. 28, 29).

Že už to tak berou za ty léta, že je to normální a vůbec jim nevadí, že tam člověk leží a má holý zadek a ono už jim to nevadí, jim to tak nepřijde (Jana, ř. 24, 25, 26).

Pochopitelně jsou různé situace, různá vyšetření, počínaje nějakou kolonoskopií a potom i ty různé urologické vyšetření. Ale to si myslím, že s důstojností nemá přímou spojitost, poněvadž člověk chápe, že je to nutný (Petr, ř. 25, 26, 27).

7.6 Přínosnost terapie důstojnosti

Při výzkumu pro mě bylo zcela zásadní zjistit, zda participanté po absolvování terapie důstojnosti vnímají tuto intervenci jako přínosnou. Jana, Eva i Petr se shodli, že pro ně terapie důstojnosti byla přínosná a smysluplná.

Určitě... (Jana, ř. 69).

Já si vlastně myslím, že to je hodně dobré, kdyby se to podařilo dostat do nějakého širšího povědomí, že ta určitá důstojnost vůbec toho, že člověk je komplexní jednotka, že to není jen jeho nemoc, tak že by to bylo hodně přínosné a určitě smysluplné (Eva, ř. 34, 35, 36).

No vnímám, je to určitě jeden z účinných způsobů, jak zlepšit duševní stav, duševní kondici. Určitě je to přínosný (Petr, ř. 30, 33).

Z výzkumného rozhovoru jsem analyzovala zhruba 3 okruhy, díky kterým považovali účastníci terapie důstojnosti za přínosnou.

7.6.1 Sociální podpora

První okruhem byla sociální podpora. V rozhovorech s účastníky se opakovalo, že jsou rádi za terapeutův zájem a naslouchání jim, sdílení času s nimi. V této části můžeme po lingvistické stránce pozorovat častý akcent na jejich osobní rovinu.

...je tu najednou někdo, kdo se o mě zajímá, kdo má na mě čas. A to si myslím, že toho času má teď každý strašně málo a najednou je tady někdo jenom pro mě, někdo, kdo si chce semnou povídat a chce ty moje řeči vlastně slyšet (Jana, ř. 64, 65, 66).

...pozitivní efekt je to, že má někdo pro mě čas, že se mi někdo plně věnuje, že tu semnou sedí, i když třeba pospíchá a já to ale necítím, je tu plně pro mě“ (Jana, ř. 74, 75).

No já myslím, že co už je hrozně důležitý, že se někdo zajímá o tvůj životní příběh a myslím si, že v tomhle je hlavní síla té terapie, že jsem si spolu s vámi prošel znovu celý ten svůj příběh, ten svůj život a dostane se tak na úplně jiný pohled na ty svoje současné problémy než předtím (Petr, ř. 36, 37, 38).

7.6.2 Otevřené sdílení

Druhým okruhem je možnost otevřeného sdílení. Jana řekla, že právě možnost mluvit otevřeně jí umožnilo vzpomínat na její život a vybavily se jí zapomenuté vzpomínky. Eva uvedla, že vnímá pozitivně možnost mluvit otevřeně o svých obavách a o myšlenkách, které nesdílí s blízkými, protože se bojí, že by to pro ně bylo náročné.

Protože mluvím otevřeně a málokdy se mi i podaří se takhle zamyslet nad tím životem (Jana, ř. 69, 70).

...tak může sdělovat ty svoje věci někomu i třeba včetně těch obav, protože pro ty blízký to může být těžký téma (Eva, ř. 40, 41).

Mám ten pocit toho vypovídání a že toho mám vlastně ještě strašně moc na srdci, to jsem netušila. Vybavily se mi věci, na který jsem měla pocit, že jsem už zapomněla (Jana, ř. 80, 81).

To vnímám pozitivně, protože když bych chtěla promluvit o tom, co bych těm lidem chtěla kolem předat, tak bych měla obavy z nějaké jejich obrany, že řeknou to ne, to ještě vůbec, to není na řadě, jenom aby se nemluvilo o tom, že se blíží ten konec (Eva, ř. 44, 45, 46).

...že tady ten člověk ještě je a může o tom teď mluvit, to mi přijde hodně pozitivní (Eva, ř. 48, 49).

7.6.3 Duševní stav participantů

Terapie důstojnosti měla vliv na duševní stav participantů. Umožnila jim seřadit si myšlenky a vedla ke smířlivějšímu pohledu na současné i minulé problémy. Jana zmiňuje, že přínosné je také to, že možnost sdílet s někým důležité životní okamžiky, na chvíli umožnila nevnímat doprovodné symptomy nemoci.

...že si člověk seřadil nějaké myšlenky (Jana, ř. 76).

No já myslím, že co už je hrozně důležitý, že se někdo zajímá o tvůj životní příběh a myslím si, že v tomhle je hlavní síla té terapie, že jsem si spolu s vámi prošel znovu celý ten svůj příběh, ten svůj život a dostane se tak na úplně jiný pohled na ty svoje současné problémy než předtím (Petr, ř. 36, 37, 38).

Ten pozitivní efekt spočívá v tom, že si člověk znovu uspořádá nějaký ty svoje příběhy, najednou se na to dívám takovým smířlivějším pohledem (Petr, ř. 44, 45).

...hezky si to člověk v hlavě přerovná (Petr, ř. 45, 46).

No vnímám, je to určitě jeden z účinných způsobů, jak zlepšit duševní stav, duševní kondici, Určitě je to přínosný (Petr, ř. 30).

...že myslel i na něco pozitivního, hezkého, že to není pořád jenom o tom, co všechno mi bolí (Jana, ř. 76, 77).

7.7 Prožívání po terapii důstojnosti

Všichni tři participanté se shodli, že se po ukončení terapie důstojnosti, cítili uvolněně a celý proces byl příjemný. Ovšem tabuizace smrti se promítala celý život i do smýšlení Jany, proto pro ni další uvrzení konečnosti lehce narušoval pocit plného uvolnění.

Takový uvolnění (Jana, ř. 80).

Ale ted' mi je dobře, protože mi to bylo příjemný. Tak mi není špatně, ale nemůžu i říct, že by mi bylo úplně volně, to ne. To je ta konečnost (Jana, ř. 80).

To že se to může trochu otevřeněji sdílet je opravdu nakonec příjemné (Eva, ř. 43, 44).

...taková úleva ve smyslu, že je fajn sdílet tu přítomnost (Eva, ř. 52, 53).

Cítím se uvolněnější, jsem taky rád, že to mám za sebou (Petr, ř. 38, 39).

To je ta konečnost. Nikdy za celý život jsme o tom nemluvili, neuvědomovali jsme si to, všichni víme, že umřeme, ale člověk to chce vždycky ještě oddalovat (Jana, ř. 88 ,89)

7.8 Reference terapie důstojnosti

Jedním z mých předem vytyčených dílčích úkolů bylo zjistit, zda by participanti po své účasti doporučili tuto terapii lidem, kteří jsou stejně jako oni, příjemci paliativní péče. Jana, Eva i Petr se shodli, že by tuto terapii doporučili i dalším.

To si myslím, že z toho všeho, co jsem říkala, určitě jo. Mnoho lidí by možná potřebovalo to doporučení, protože neví, co čekat a bojí se. Nevědí, že to bude pro ně taková úleva. Já jsem se taky bála (Jana, ř. 84, 85, 86).

Určitě si myslím, že by bylo fajn, aby to v té péči o ty, co umírají mělo své místo. A to nejen ve smyslu teda té terapie, ale i té důstojné péče v rámci celého zdravotnictví (Eva, ř. 56, 67).

Doporučil bych (Petr, ř. 49).

8 Diskuze

V paliativní péči, i přes její celostní pohled na nemocného, se stále věnuje nejvíce pozornosti zvládání bolesti a symptomů onemocnění (Ho et al., 2017). Na rozdíl od většiny ostatních paliativních intervencí, které se více zaměřují právě na symptomy nemoci, spočívají účinky terapie důstojnosti v jejím potenciálu zlepšit smysl života pacientů (Chochinov, 2007).

Přestože participanti mého výzkumu pocítovali potřebu důstojnosti v poskytování paliativní péče jako velmi důležitou, je tomuto problému věnována pozornost až v poslední době. Mnoho vyspělých zemí, například Singapur, kde je obecně vysoká kvalita zdravotní péče, postrádá a nemá k dispozici žádnou paliativní intervenci, která by vedla ke zvýšení důstojnosti pacientů (Ho et al., 2017).

Jako jeden z velmi přesvědčivých důkazů, proč se zabývat otázkou důstojné péče, jsou výpovědi lékařů, kteří uvedli, že právě ztráta důstojnosti je v 50–60 % případů důvodem vedoucím pacienty k ukončení jejich životů, buď formou sebevraždy nebo eutanázie. Ve 40–50 % případů byla důvodem bolest (Pannuti & Tanneberger, 1993, Van der Maas et al., 1991). Právě ztráta důstojnosti nebo bolest pacienta vedli lékaře k vyhovění žádosti o eutanázii (Meier et al., 1998). Participanti mého výzkumu po absolvování terapie důstojnosti vnímali tuto intervenci jako přínosnou a smysluplnou. Během rozhovoru jsem identifikovala zhruba tři hlavní okruhy, které k tomuto pocitu přispěly, těmi jsou sociální podpora, možnost otevřeného sdílení a pozitivní vliv na duševní stav.

Účinnost terapie důstojnosti byla také potvrzena mnoha výzkumy (Grijo et al., 2021). Výzkumy zaměřující se na hodnocení účinků terapie důstojnosti na paliativní pacienty potvrdily, že má pozitivní vliv na fázi smíření pacienta s nemocí (Chochinov et al., 2005; Chochinov et al., 2011, Donato et al., 2016; Julião et al., 2017), náhled na přínosnost vlastní léčby onemocnění (Chochinov et al., 2005; Chochinov et al., 2011; Fitchett et al., 2015; Martínez et al., 2016), na snížení utrpení pacienta (Chochinov et al., 2005; Chochinov et al., 2011; Martínez et al., 2016; Julião et al., 2017), na jeho touhu žít (Chochinov et al., 2005; Fitchett et al., 2015; Donato et al., 2016) a na životní smysl a účel (Chochinov et al., 2005; Fitchett et al., 2015; Donato et al., 2016). V oblasti vlivu na zvládání úzkosti a deprese však byly dle studií výsledky účinku terapie důstojnosti méně přesvědčivé (Grijó et al., 2021; Donato et al., 2016; Martínez et al., 2016).

Během výzkumných rozhovorů vyvstalo celkem 5 hlavních faktorů, které mají vliv na pocit důstojnosti. Je to komunikace, intimita, anonymita, nemoc a zdravotnický personál.

Komunikace byla participanty nejčastěji zmiňována. Právě správná komunikace je základem důstojné péče a má velký vliv na pacientovo prožívání posledních dní života (Farrell & Heaven, 2018).

Obecně přijímaným názorem je, že úroveň zažívané důstojnosti je ovlivnitelná vnějšími subjekty. Nedostatečné povědomí o specifikách komunikace v paliativní péči, které mnohdy vede k neprofesionálně vedenému rozhovoru, má přímou spojitost s narušováním pocitu důstojnosti pacienta (Franco et al., 2019; Farrell & Heaven, 2018; Nordenfelt, 2004). Právě pracovníci zajišťující péči umírajícím by měli pravidelně podstupovat diskuzi o důstojnosti a procesu umírání, která může vést ke zvýšení kvality důstojné péče (Farrell & Heaven, 2018). Participanti na tuto skutečnost také poukazovali, i když se snažili přístup k důstojnosti různě omlouvat. Otázku lepšího vzdělávání zdravotnického personálu participanti považovali za důležitou a viděli v ní také cestu ke zvýšení důstojnosti pacientů v paliativní péči.

Dále může pacientovu důstojnost významně ovlivňovat také dynamika a vzájemná komunikace uvnitř multidisciplinárního týmu, který poskytuje nemocnému zdravotní péči (Geller et al., 2015). Participanti viděli důvod nedůstojného jednání zdravotníků především v určité rutíně jejich povolání, která umožnila přehlížet pro pacienta nepříjemné okolnosti zdravotní péče, v tomto ohledu byla zmiňována nejčastěji nahota. Dalším důvodem k takovému jednání byla dle participantů vytíženost zdravotníků.

Negativní dopad na paliativní péči a tím následně i na důstojnost pacientů mají tedy kromě vysoké zátěže i další skutečnosti, například pracovní podmínky personálu, nedostatek materiálních zdrojů a různé nedostatky v rámci složitých lékařských zpráv (Franco et al., 2019).

Participanti poukazují na užitečnost procesu terapie důstojnosti a všichni se shodli, že by měla mít místo v rámci paliativní péče. Stejně tak potvrzují, že je pocit důstojnosti v péči o ně jedním ze stěžejních témat. Tedy i poznatky ohledně problematiky důstojnosti by měly být v rámci zdravotnictví více šířeny.

Nedostatkem terapie důstojnosti shledávám velkou časovou investici, kterou tato terapie vyžaduje, což vede k omezenému počtu nemocných, kterým by mohla být poskytnuta.

Tento výzkum má několik omezení. Prvním z nich je velmi malý výzkumný vzorek, který je tvořen pouze třemi participanty. Výzkumný vzorek také není různorodý, především s ohledem na místo vykonávané péče, všichni participanti v průběhu výzkumu byli v domácím prostředí. Ani jeden z participantů nebyl ve věkové kategorii mladší či střední dospělosti.

Jistým omezením provedeného výzkumu může být fakt, že jsem byla nejen výzkumnicí, ale zároveň i terapeutkou v rámci zkoumané terapeutické intervence. Uvědomuji si, že pokud by toto prováděly dvě osoby místo jedné, výsledky by mohly být odlišné.

Další omezení vidím v rámci rozhovoru, kde jsem se nezeptala, jak by sami participanti popsali důstojnost, to jsem si uvědomila až v procesu analýzy dat.

Ovšem i přes velmi nízký počet participantů vnímám jejich výpovědi jako vysoce důležité a přínosné. Během celého procesu zkoumajícího tak citlivé téma přinášeli své cenné zkušenosti a poznatky, které mohou sloužit jako nové podněty do diskuze nejen o důstojné péči, ale i do diskuze o zavedení terapie důstojnosti jako paliativní intervence v rámci České republiky.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit nejen možné využití terapie důstojnosti v paliativní péči, ale i důležitost důstojnosti v rámci zdravotnické péče. Účelem této práce bylo také prohloubení znalostí v oblasti paliativní péče a hlubší porozumění tomu, jak nemocní vnímají nedůstojné jednání v rámci péče o ně.

V teoretické části se věnuji psychickému a fyzickému doprovodu umírání. Dále definuji pojem paliativní péče a zmiňuji zásady, kterými se řídí v péči o nemocné. Důležitou kapitolou je vymezení fenoménu důstojnosti. Jako stěžejní téma teoretické části však vnímám kapitolu, kde se věnuji popisu terapie důstojnosti.

V praktické části se věnuji průběhu výzkumného šetření, které mělo kvalitativní charakter. Výzkumná data jsem získala pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Data jsem zpracovala pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. V rámci výzkumného šetření jsem vedla rozhovory s třemi participanty, kteří mají život ohrožující onemocnění. Každý participant také v rámci výzkumu podstoupil terapii důstojnosti, kterou jsem osobně vedla. Rozhovory i dokumenty generativity, které jsou součástí příloh této práce jsou anonymizovány, především s ohledem na citlivost výpovědí participantů.

Na základě analýzy jsem vytyčila 8 důležitých kategorií, které přinášejí cenné poznatky a mohou vést ke zlepšení v oblasti důstojné péče a využití terapie důstojnosti v péči paliativní. Výsledky ukazují důležitost důstojné péče, prožívání nedůstojného jednání s pacientem, faktory ovlivňující pocit důstojnosti, návrhy pacientů ke zlepšení a důvody nedůstojného jednání zdravotníků z perspektivy nemocného. Dále přinášejí poznatky o přínosnosti terapie důstojnosti, prožívání pacientů po účasti na terapii důstojnosti a doporučení této intervence.

Díky rozhovorům s participanty jsem získala možnost hlubšího porozumění zkoumané problematice. Díky participantům jsem pochopila, jak každý z nich prožívá život s ohrožujícím onemocněním velmi individuálně, avšak právě vnímaná důležitost důstojnosti byla u všech stejná. Přínos této práce vnímám ve velmi konkrétní situaci a tou bylo uskutečnění terapie důstojnosti završené vytvořením dokumentů generativity se všemi třemi participanty, kteří tuto zkušenost hodnotili velmi pozitivně. Obecným přínosem mohou být výsledky výzkumu, které mohou přinášet nové podněty k řešení zkoumaných témat v rámci zdravotnické péče v České republice.

SEZNAM LITERATURY

Bylund-Grenklo, T., Werkander-Harståde, C., Sandgren, A., Benzein, E., & Östlund, U. (2019). Dignity in life and care: the perspectives of Swedish patients in a palliative care context. *International journal of palliative nursing*, 25(4), 193-201.

Česká společnost paliativní medicíny (2013). *Standardy paliativní péče*. <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/standardy-paliativni-pece/>

Česko (2020). *Úplné znění Ústavního zákona České národní rady č. 1/1993 Sb., Ústava České republiky; Úplné znění Usnesení České národní rady č. 2/1993 Sb., o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku České republiky; některé další související právní předpisy*. Vydání: patnácté. Armex Publishing.

Donato, S. C. T., Matuoka, J. Y., Yamashita, C. C., & Salvetti, M. D. G. (2016). Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 01014-01024.

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 *O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících*.

Erikson, E.H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka* (přeložil Jiří ŠIMEK). Portál.

Farrell, C., & Heaven, C. (2018). Understanding the impact of chemotherapy on dignity for older people and their partners. *European Journal of Oncology Nursing*, 36, 82-88.

Franco, M. E., Salvetti, M. D. G., Donato, S. C. T., Carvalho, R. T. D., & Franck, E. M. (2019). *Perception of dignity of patients in palliative care*. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 28.

Geller, G., Branyon, E., Forbes, L., Rushton, C. H., Beach, M. C., Carrese, J., ... & Sugarman, J. (2015). Health care professionals' perceptions and experiences of respect and dignity in the intensive care unit. *Narrative inquiry in bioethics*, 5(1), 27A-42A.

- Golbert, J. (1996). Palliative medicine: a new specialty changes an old debate. *British medical bulletin*, 52(2), 296-307.
- Grijó, L., Tojal, C., & Rego, F. (2021). Effects of dignity therapy on palliative patients' family members: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 1-10.
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti* (2., přeprac. vyd). Galén.
- Ho, A. H. Y., Car, J., Ho, M. H. R., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Patinadan, P. V., ... & Chochinov, H. M. (2017). A novel family dignity intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 1-12.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525.
- Chochinov, H.M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *Bmj*, 335(7612), 184-187. doi:10.1136/bmj.39244.650926.47.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753-762.
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity therapy: final words for final days*. Oxford University Press.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V., & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: a randomized controlled trial. *Palliative & supportive care*, 15(6), 628-637. doi:10.1017/S1478951516001140.
- Kalvach, Z. (2004). *Respektování lidské důstojnosti: příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů*. Projekt paliativní péče v ČR. Praha: Cesta domů.
- Kalvach, Z. (2010). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů.

- Kolektiv autorů (1999). *Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích*. Diderot, s. 313.
- Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Portál.
- Kübler-Ross, E. & Kessler D. (n.d.). *Five Stages of Grief. On Grief and Grieving*. <https://grief.com/images/pdf/5%20Stages%20of%20Grief.pdf>.
- Loučka, M., Špinka, Š., & Špinková, M. (2015). *Eutanazie: víme, o čem mluvíme?* (2., přepracované vydání). Cesta domů.
- Marková, A. (2015). *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy* (2. aktualizované vydání). Cesta domů.
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative medicine*, 31(6), 492-509.
- Meier, D. E., Emmons, C. A., Wallenstein, S., Quill, T., Morrison, R. S., & Cassel, C. K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *New England Journal of Medicine*, 338(17), 1193-1201.
- Nordenfelt, L. (2004). *The varieties of dignity*. *Health care analysis*, 12(2), 69-81.
- Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.
- Skála, B. (2011). *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011*. Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře.
- Sláma, O., Kabelka, L., & Vorlíček, J. (2007). *Paliativní medicína pro praxi*. Galén.
- Slámová, R., Marková, A., Kubáčková, P., & Antonová, B. (2018). *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Albatros Media as.

Švancara J., Sláma O., Kabelka L., Jarkovský J., Klika P., Loučka M., Komenda M., Dušek L. (2021, 11.července). *Národní datová základna paliativní péče*. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, <https://www.paliativnidata.cz>.

Tanneberger, S., & Pannuti, F. (1998). The Bologna Hospital-at-Home: A model for cost-effective care advanced cancer patients in developing countries. *National Medical Journal of India*, 11, 231-235.

Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., & Vodáčková, D. (2015). *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum.

Van der Maas, P. J., Van Delden, J. J., Pijnenborg, L., Looman, C. W., of Statistics, C. B., & Hague, T. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet*, 338(8768), 669-674.

Virt, G. (2000). *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Vyšehrad.

Vorlíček, J., Adam, Z., & Pospíšilová, Y. (Eds.). (2004). *Paliativní medicína* (2., přeprac. a dopl. vyd). Grada.

WHO (2021, 10.července). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Rozhovor s Janou

Příloha 2 Rozhovor s Evou

Příloha 3 Rozhovor s Petrem

Příloha 4 Dokument generativity Jany

Příloha 5 Dokument generativity Evy

Příloha 6 Dokument generativity Petra

Příloha 1

Rozhovor s Janou

- 1 T: *Jak moc je pro Vás důležité cítit se plně respektován během péče o Vás?*
- 2 P: *Já si myslím, že je to pro mě úplně zásadní, že bych nechtěla být někde, kde bych cítila, že jsem*
3 *tam na obtíž nebo že tam nepatřím.*
- 4
- 5 T: *Setkala jste se v průběhu Vám poskytované péče s pocitem nedůstojnosti?*
- 6 P: *No to je ... toho se strašně bojím, protože se ze všeho nejvíc bojím bezmocnosti, a to s tím podle*
7 *mě strašně souvisí. Proto si myslím, že třeba intimní hygienu musí dělat vzdělaný člověk, nemůže*
8 *to dělat jen tak někdo v nemocnici. Pro mě je i blízký člověk špatný, i to mi bylo nepříjemný. I to*
9 *s tou důstojností strašně souvisí a je něco úplně jiného, když například při mytí, hygieně ten člověk*
10 *s vámi nějak soucítí a nejste pro něj tam to odporný, smradlavý tělo. Když to dělá vzdělaný člověk,*
11 *soucítí s vámi a ví, že vám to udělá dobře a že je to správně, to je potom prima. Tak to si myslím,*
12 *že když tam tohle chybí, takový ten důstojný přístup, pak člověk cítí, že je na obtíž a necítí se dobře,*
13 *tak to je hrozný.*
- 14 *Zažila jsem třeba při čekání na výkon, jak jsem musela být obnažená, nahá. Ležela jsem na*
15 *tom lehátku a vše to bylo... oni už to necítí a už nevědí, že se člověk může cítit hrozně špatně.*
16 *Dokonce si pamatuju, že když mi bylo 5 let šla jsem na operaci kýly. Musela jsem jít po tom sále*
17 *úplně nahá a doted' si pamatuju to ponížení, když člověk pochoduje nahý po sále a ostatní na něj*
18 *koukají. Všechno jde udělat, jen ty zdravotníci při té práci musí myslet a pak se člověk nedostane*
19 *do té bezvýchodné situace, kdy se cítí poníženě.*
- 20
- 21 T: *Uměla byste určit, kdo k tomuto pocitu přispěl?*
- 22 P: *No musím říct, že se mi to velmi špatně říká. Většinou ty lékaři se chovali lépe než ty sestry,*
23 *protože ty sestry, jak toho mají hodně a žijí tam, tak už někdy v takovém tom fofru a přetížení*
24 *zapomenou na to, že ten člověk by mohl mít tenhle ponížený, nedůstojný pocit. Že už to tak berou*
25 *za ty léta, že je to normální a vůbec jim nevadí, že tam člověk leží a má holý zadek a ono už jim to*
26 *nevadí, jim to tak nepřijde. Taky teda nemám ráda a jsem absolutně proti, aby mě sestra oslovovala*
27 *babi, to si myslím, že to není ono, je to už moc familiární a důvěrný. Tak personál nemá starého*
28 *člověka oslovovat.*
- 29
- 30 T: *Uměla byste určit, jaké okolnosti k tomuto pocitu přispěly?*
- 31 P: *Vzpomínám si, že jsem se cítila nerespektovaná a nedůstojně, když jsem v nemocnici ležela ve*
32 *velkém pokoji, kde leželi všichni nehybní po různých operacích a já jsem se vzbudila a měla jsem*

33 skleněnou láhev s krví, drén. Nikdo mi neřekl, že nemám chodit a chtělo se mně na záchod, tak
34 jsem vstala a šla jsem na ten záchod, bylo to ale těsně po té operaci, a tak jsem sebou praštila,
35 rozbila jsem tu lahev s tou krví, pořezala jsem se a přišla sestra. Místo toho, aby mi nějak pomohla,
36 tak mi teda hrozným způsobem seřvala, že si to do teď živě pamatuju. Na to vzpomínám jako na
37 takový...no jako když tě někdo fakt hodně seřve, já, když jsem se vzpamatovala, tak jsem se to
38 snažila i uklidit. V tu chvíli jsem se cítila hrozně, to se nedá ani říct, jak zvíře, to ani né zvíře, to
39 pejsek se má lepší. Vůbec se neomluvila, to vůbec. Tohle by si měl člověk uvědomit, že někdy se to
40 prostě stane, třeba se ta sestra lekla a měla hysterický záchvat, ale člověk by se měl naučit ovládat
41 v určitých situacích. A myslím, že se tohle ještě furt stává hodně často, že ještě furt chybí tahle
42 stránka té lidskosti. Tu lidskost bych popsala jako to, že tě někdo vidí, že tě někdo vůbec vidí, že
43 tam jsi. Stává se hrozně často, že sestry a doktoři chodí a nevidí tě a ta bezmoc, o které jsem
44 mluvila, se ve mně vždycky promítá hrozně negativně. Když mi někdo řekne, že budu čekat hodinu,
45 dá tím aspoň najevo, že ví, že tam jsi. To ty lidi vždycky u těch dveří u ordinace jsou vždycky s těma
46 kartičkama, protože se bojí, aby je někdo nepředběhl, nepřehlédl. Taková ta bezmoc, že člověk
47 neví. Bezmoc, že si ho nikdo nevšimá, sestra jde s kafem po chodbě, nikdo nikoho nepozdraví, to
48 ve mně dělá hodně negativních pocitů. Protože když se cítím v pohodě duševně, tak si připadám,
49 že jsem člověk, na kterým někomu záleží, že mě vidí, že mě vnímá. To si myslím, že je strašně
50 potřeba. Já jsem v nemocnici kvůli tomu, že mi něco chybí, že něco sama nezvládnou a očekávám
51 tu pomoc, a když ji nedosáhnu, tak co tam mám dělat, když si tě nikdo nevšimá. A to si myslím, že
52 je pro lidi obecně hrozné... no proto se snaží lidi podplácet, něco nosit, aby získali tu pozornost.
53 To zdravotnictví jde hrozně dopředu po té stránce technické, ale jde málo dopředu po té stránce
54 lidské. A vím, že teď, už se učí na školách i psychologie a myslím, že to je mnohem lepší, protože
55 když teď vstoupíš do ordinace, tak ti většinou doktor podá ruku a představí se. To vůbec dřív
56 neexistovalo, dřív ani nevstal ze židle, řekl svlíkněte se a bylo to.

57 No ale ptala jste se na okolnosti. No určitě to, že jak toho ty sestry mají hodně, tak v rámci
58 té organizace to mají občas špatně zorganizované a k tomu jejich osobní pocity a problémy, to
59 někdy převáží. Chtějí si povídat mezi sebou a zapomenou, že tam leží nemocný člověk, který nechce
60 slyšet, co budou vařit nebo kam po práci půjdou. Já to chápu, že se to v té rutině stane, ale měla
61 by škola tlačit na tu psychologii a lepší komunikaci, aby to vůbec mohly dělat, umět jinak.

62

63 T: Vnímáte terapii důstojnosti jako smysluplnou?

64 P: To určitě, protože je tu najednou někdo, kdo se o mě zajímá, kdo má na mě čas. A to si myslím,
65 že toho času má teď každý strašně málo a najednou je tady někdo jenom pro mě, někdo, kdo si
66 chce semnou povídat a chce ty moje řeči vlastně slyšet. To je prima.

67

68 T: Označila byste terapii důstojnosti jako přínosnou?

69 P: *Určitě, já si myslím, že už to, co jsem teď říkala samo o sobě mluví, že to tak cítím. Protože*
70 *mluvím otevřeně a málokdy se mi i podaří se takhle zamyslet nad tím životem. Pořád se snažím*
71 *trochu dělat něco jiného než se zamyslet sama nad sebou.*

72

73 T: Vnímáte její pozitivní efekt?

74 P: *Určitě, ten pozitivní efekt je to, že má někdo pro mě čas, že se mi někdo plně věnuje, že tu semnou*
75 *sedí, i když třeba pospíchá a já to ale necítím, je tu plně pro mě. Také přečtení si toho dokumentu*
76 *mi připadá takový úlevný, že si člověk seřadil nějaké myšlenky, že myslel i na něco pozitivního,*
77 *hezkého, že to není pořád jenom o tom, co všechno mi bolí.*

78

79 T: Mohla byste popsat, jakou změnu pociťujete po absolvování terapie důstojnosti?

80 P: *Takový uvolnění. Mám ten pocit toho vypovídání a že toho mám vlastně ještě strašně moc na*
81 *srdci, to jsem netušila. Vybavily se mi věci, na který jsem měla pocit, že jsem už zapomněla.*

82

83 T: Doporučila byste terapii důstojnosti jiným pacientům v paliativní péči?

84 P: *To si myslím, že z toho všeho, co jsem říkala, určitě jo. Mnoho lidí by možná potřebovalo to*
85 *doporučení, protože neví, co čekat a bojí se. Nevědí, že to bude pro ně taková úleva. Já jsem se*
86 *taky bála. Ale je to takové další utvrzení té své konečnosti a toho se člověk bojí. Ale teď mi je*
87 *dobře, protože mi to bylo příjemný. Tak mi není špatně, ale nemůžu i říct, že by mi bylo úplně*
88 *volně, to ne. To je ta konečnost. Nikdy za celý život jsme o tom nemluvili, neuvědomovali jsme si*
89 *to, všichni víme, že umřeme, to je jediná jistota, ale člověk to chce vždycky ještě oddalovat a je rád*
90 *za ty hezké dny, co si může ještě dovolit.*

Příloha 2

Rozhovor s Evou

1 T: Jak moc je pro Vás důležité cítit se plně respektován během péče o Vás?

2 P: *To je určitě hodně důležitý. Asi to byl i jeden z důvodů vyhledání alternativní léčby, protože tam*
3 *má člověk pocit, že skutečně se s ním jedná jako s komplexní lidskou osobností, že není jen jeden*
4 *z té řady pacientů, kde se bez nějakého vztahu udělá předepsaný zákrok, vlastně v takové*
5 *anonymitě. To třeba u té alternativní léčby jsem pociťovala, že ten léčitel mluví konkrétně semnou*
6 *a zabývá se mnou a respektuje mě. Občas jsem měla v nemocnici pocit, že personál obtěžuje, to je*
7 *hodně nepříjemná část té nemoci.*

8

9 T: Setkala jste se v průběhu Vám poskytované péče s pocitem nedůstojnosti?

10 P: To jsem se setkala, někdy to jsou pro někoho asi drobnosti, ale přišlo mi nedůstojný se svlékat
11 v prostorách, kde chodili jiní pacienti, to mi přišlo lidsky nedůstojné. Právě někdy i takový ten
12 přístup, že člověk obtěžuje mi taky přijde, že není úplně důstojný. Pak samozřejmě ty fáze té
13 nemoci, kdy je člověk nějak bezmocný, není schopný dojít si třeba na wc jsou samozřejmě taky
14 pro mě zažívány jako nedůstojný.

15

16 T: Uměla byste určit, kdo k tomuto pocitu přispěl?

17 P: *Ono je tam část, že k tomu nedůstojnému pocitu přispěje hodně i ta nemoc jako taková, protože*
18 *člověka opravdu zdrtí, ukáže mu limity toho tělesna a to, že ta důstojnost je spojena s normálním*
19 *fungováním. Myslím si, že občas k tomu, přispěje i ten zdravotnický personál.*
20 *Třeba mám takový zážitek s lékařem, jak jsem říkala o tom převlíkání, tak ten lékař u toho*
21 *vstupního vyšetření souběžně s tím, jak jsem se měla převlíkat do nemocničního, tak z vyšetřovací*
22 *místnosti na mě volal ty dotazy, na které potřeboval znát odpověď, takže jsme spolu nemluvili tváří*
23 *v tvář a potom, když si všiml, že tam mám vysokoškolský titul, tak řekl: „Aha, tak promiňte.“. Ale*
24 *mě přišlo, že je jedno, jestli mám nebo nemám vysokoškolský titul, není to příjemný prostě vůbec*
25 *pro nikoho, a to celý mi přišlo hrozně málo lidsky důstojné.*

26

27 T: Uměla byste určit, jaké okolnosti k tomuto pocitu přispěly?

28 P: Tak to asi byl ten zážitek. Jako možná, že ten pocit toho nerespektování byl i v některých
29 okamžicích, kdy bylo jasné, že to není špatná vůle toho personálu, ale že jsou vytížení, ale ta kusá
30 odpověď nebo odkaz k čekání, pokud jde o nějakou základní tělesnou potřebu, to taky vlastně
31 trošku vyvolává pocit toho nerespektu, i když to tak třeba nemusí být vůbec myšlený.

32

33 T: Vnímáte terapii důstojnosti jako smysluplnou?

34 P: *Já si vlastně myslím, že to je hodně dobré, kdyby se to podařilo dostat do nějakého širšího*
35 *povědomí, že ta určitá důstojnost vůbec toho, že člověk je komplexní jednotka, že to není jen jeho*
36 *nemoc, tak že by to bylo hodně přínosný a určitě smysluplný.*

37

38 T: Označila byste terapii důstojnosti jako přínosnou?

39 P: *Mám pocit, že to je taky trochu o tom, že jak je teď člověk omezen tou nemocí v těch kontaktech*
40 *sociálních, tak když ta terapie probíhá, tak může sdělovat ty svoje věci někomu i třeba včetně těch*
41 *obav, protože pro ty blízký to může být těžký téma. Občas mám pocit, že lidi se trochu brání slyšet*
42 *to, jak to mám nebo jak mi je, že vlastně chtějí ty dobré zprávy a chtějí slyšet, že je člověk v té*
43 *naději, že všechno bude dobrý, protože to je úleva. To že se to může trochu otevřeněji sdělit je*
44 *opravdu nakonec příjemné. To vnímám pozitivně, protože když bych chtěla promluvit o tom, co*
45 *bych těm lidem chtěla kolem předat, tak bych měla obavy z nějaké jejich obrany, že řeknou to ne,*
46 *to ještě vůbec, to není na řadě, jenom aby se nemluvalo o tom, že se blíží ten konec, to je hrozně*
47 *dobře, protože sice ta minulost zůstává minulostí a moje budoucnost má výhled k tomu konci, ale*
48 *stejně se žije i tou přítomností, i tou chvílí, že tady ten člověk ještě je a může o tom teď mluvit, to*
49 *mi přijde hodně pozitivní.*

50

51 T: Mohla byste popsat, jakou změnu pociťujete po absolvování terapie důstojnosti?

52 P: *Já myslím, že to je to, co jsem říkala před chvílí, taková úleva ve smyslu, že je fajn sdílet tu*
53 *přítomnost, i takové vyrovnání, že člověk nemusí tolik plnit nějakou svou sociální roli.*

54

55 T: Doporučila byste terapii důstojnosti jiným pacientům v paliativní péči?

56 P: *Určitě si myslím, že by bylo fajn, aby to v té péči o ty, co umírají mělo své místo. A to nejen ve*
57 *smyslu teda té terapie, ale i té důstojné péče v rámci celého zdravotnictví.*

Příloha 3

Rozhovor s Petrem

- 1 T: Jak moc je pro vás důležité cítit se plně respektován během péče o Vás?
- 2 P: *Ono je to asi vždycky důležitý, aby se člověk cítil respektován a tím spíš, když je v nemocnici*
3 *nebo v nějakým léčení. Je to mimořádně, až se dá říct životně důležitý. Z mých zkušenost třeba*
4 *vím, jak ti může obyčejná sestra bud' zvýšit tvůj pocit důstojnosti, anebo opačně, ti zase ublížit.*
5 *Příklad, když je člověk po operaci, tak vyžaduje pomoc sestry i třeba při oblékání, při mytí a*
6 *podobně. No a tam je strašně důležitý, když ta sestra tě dokáže nějakým způsobem verbálně*
7 *podpořit, například ti řekne: „No jo, vy jste pašák, vy to zvládnete ještě sám“ nebo „vy to zvládnete*
8 *sám“, tak to člověka pochopitelně potěší a tím víc se potom snaží. Opačně, když ti sestra*
9 *neomaleně řekne: „to se musíte taky sám snažit“ nebo takovým způsobem, no tak to člověk se pak*
10 *rozebírá, a to je potom ztráta důstojnosti a určitě to není v pořádku. Takhle ta sestra by měla být*
11 *velice opatrná na to, nebo by měla mít nadání na to, jak zacházet s pacientem.*
12
- 13 T: Setkal jste se v průběhu Vám poskytované péče s pocitem nedůstojnosti?
- 14 P: *No tak zhruba ted' jsem to říkal. Jsou tam v podstatě, myslím si že, je to hlavně vztah sestry a*
15 *pacienta, co se týká důstojnosti, poněvadž u těch doktorů, tam jako ta konverzace nejde tímhle*
16 *směrem. Já nevím, jako jsem dával ty dva příklady, že jo, jak tě může sestra bud' povzbudit nebo*
17 *ti může nějakým způsobem ublížit.*
18
- 19 T: Uměl byste určit, kdo k tomuto pocitu přispěl?
- 20 P: *Asi se dá říct, že to jsou obě dvě strany. Ty třeba prokážeš nějakou super nešikovnost a tak dále,*
21 *ale v tomhle případě, když se jedná o tu důstojnost, tak se jedná zejména teda ten obsluhující*
22 *personál, který ti má pomáhat.*
23
- 24 T: Uměl byste určit, jaké okolnosti k tomuto pocitu přispěly?
- 25 P: *Pochopitelně jsou různé situace, různá vyšetření, počínaje nějakou kolonoskopií a potom i ty*
26 *různý urologický vyšetření. Ale to si myslím, že s důstojností nemá přímou spojitost, poněvadž*
27 *člověk chápe, že je to nutný a musíš se s tím nějakým způsobem vyrovnat.*
28
- 29 T: Vnímáte terapii důstojnosti jako smysluplnou?
- 30 P: *No vnímám, je to určitě jeden z účinných způsobů, jak zlepšit duševní stav, duševní kondici.*
31
- 32 T: Označil byste terapii důstojnosti jako přínosnou?

33 P: *Určitě je to přínosný.*

34

35 T: Mohl byste popsat, jakou změnu pocítíte po absolvování terapie důstojnosti?

36 P: *No já myslím, že co už je hrozně důležitý, že se někdo zajímá o tvůj životní příběh a myslím si,*
37 *že v tomhle je hlavní síla té terapie, že jsem si spolu s vámi prošel znovu celý ten svůj příběh, ten*
38 *svůj život a dostane se tak na úplně jiný pohled na ty svoje současné problémy než předtím. Cítím*
39 *se uvolněnější, jsem taky rád, že to mám za sebou. Náročnost spočívá v tom, že to normálně nedělá,*
40 *takže je to zároveň zaznamenávaný, člověk řekne věci, které by kolikrát nikomu jinému neřekl,*
41 *pakliže by takový typ terapie se opakoval, tak by to bylo snazší.*

42

43 T: Vnímáte její nějaký pozitivní efekt?

44 P: *Ten pozitivní efekt spočívá v tom, že si člověk znovu uspořádá nějaký ty svoje příběhy, najednou*
45 *se na to dívám takovým smířlivějším pohledem, než to kolikrát ve skutečnosti bylo. A hezky si to*
46 *člověk v hlavě přerovná.*

47

48 T: Doporučil byste terapii důstojnosti jiným pacientům v paliativní péči?

49 P: *Doporučil bych.*

Příloha 4

Dokument generativity Jany

Narodila jsem se těsně po válce. O dva roky později se narodila moje sestra Lucie. S rodinou jsme tenkrát bydleli na Smíchově. Maminka byla modistka, později se ale přestali klobouky vyrábět, protože za socialismu byla představa, že ženy mají nosit šátek, žádné klobouky. Tak později nastoupila na poštu. Vzpomínám si, že jsme měli doma vždycky dost čokolády, protože tatínek dělal v čokoládovně v Orionu. Rodiče byli velcí sokolové, tak mě nutili bruslit, chodit do sokola, ale já jsem raději četla a malovala. Taky mi koupili piano a nutili mě na něj hrát. Já na to nebyla nadaná a neměla jsem to ráda, tak jsem si sama zlomila ruku. Od té doby už mě hrát nikdo nenutil. To jsem byla teda číslo. Říkám si, že to byl tenkrát úplně jiný život, než ho známe teď. Nebyli jsme bohatí, maminka přes týden nikdy nevařila, většinou jsme měli párek a chleba, na obědy jsme se sestrou chodily do družiny. Neměli jsme auto, nikdy jsme nebyli u moře, nic takového pro nás neexistovalo. Babička s dědou bydleli v Radlicích a my jsme tam chodili pěšky, protože lístek na tramvaj stál padesátník a my jsme ho radši ušetřili. Maminka se snažila a šetřila mi, jednou za čas jsme šly do Domu módy, aby mi švadlena ušila hezké šaty. Vzpomínám si, že jsem tenkrát měla boty za 150 korun, to bylo tenkrát strašně moc peněz. Bylo to chudé dětství, ale neměla jsem pocit, že bychom se měli špatně, no ale ten život plynul, a tak to nějak šlo. Později táta koupil malou dřevěnou chatu v Davli, tam jsme trávili taky hodně času, tam to bylo moc hezké, romantické, tam to bylo prima. Táta byl z bohatší rodiny, ale o všechno potom přišel, protože byla měnová reforma. Vzpomínám si, že za poslední peníze si koupil koberec a uherák. Ten uherák byl tak tvrdý, že jsme ho sekali sekáčkem, ale my jsme v životě uherák nejedli. Bylo to takové normální dětství i přesto, že těch peněz nebylo moc, bylo docela bohaté na zážitky.

Potom jsem si vzpomněla, že půjdu na „zdrávku“, to se nikomu nelíbilo, ale vím, že nakonec byli rádi. Začala jsem chodit za uměním a tancovat, byla jsem ráda, že k něčemu vypadám. To vím, protože když v tanečních byla volenka, tak jsem jí vyhrála, kluci pro mě vždycky šli. Na škole jsem byla hodně aktivní, organizovala jsem výlety na výstavy a do divadel, dělala jsem všechno možný. Hrozně moc se mi tam líbilo, byla jsem opravdu dobrá žákyně. Po škole jsem šla za odměnu do fakultní nemocnice na chirurgii.

Během studia jsem poznala Karla, byl to můj první kluk, hned po škole jsme se vzali. Já jsem původně chtěla jít studovat vysokou školu, ale šel Karel a já jsem tedy musela pracovat, přešla jsem na „internu“ a dál studovat jsem nešla. Narodil se nám Adam. Šla jsem brzy do práce, ale donutili jsme mého tátu, aby zůstal doma a o Adama se staral. Adam byl nedonošené dítě, tak z něj byli pak všichni šťastní. Všichni ho obdivovali, on byl vyloženě moc hezký dítě, maloval,

dobře se učil, nebyli s ním žádné problémy. Karel nebyl vůbec doma, protože chodil na tu školu a já byla na vše furt sama, naštěstí mi teda pomáhali moji rodiče. Předpokládalo se, že celou noc dělám v práci, přijdu domů a jdu ke kočáru. Jednou jsem dokonce usnula na nábreží na lavičce a překlopila kočár s Adamem. Byly to těžké časy, tenkrát byly i 3 noční za sebou, to nebyla sranda, tam musel člověk dřít, byla jsem tam na vše sama. To byla opravdu těžká práce.

S Karlem jsme se časem odcizili. Karel taky pracoval v nemocnici, v podobný čas si tam vyhlídl Janu a já poznala Tomáše, tak jsme se rozvedli. S Tomášem to bylo velmi komplikované, protože by nikdo nepředpokládal, že on by si vzal jen nějakou sestru. On byl z bohaté rodiny, vzal si paní doktorku z bohaté rodiny, měli činžák na Vinohradech. Nikdo nepředpokládal, že by opustil takové postavení. Byl to těžký začátek našeho vztahu, tenkrát ho dokonce jeho manželka udala u komunistické strany a u přednosta kliniky. Byla to fakt těžká doba. On všechno nechal dětem a manželce, aby mohl být semnou. Naštěstí mě jeho maminka přijala dobře, a tak se to trochu uklidnilo. Bydleli jsme na Smíchově a narodil se nám Honza. V té době bylo Adamovi okolo 10 let, hodně chodil do Tisu, on byl vyloženě hodný a nadaný dítě, snažil se mi pomáhat. To bylo dobré. Tomáš později koupil barák a přestěhovali jsme se. Moc jsme si nemohli vyskakovat. Jakmile jsem se pak vrátila do té práce, tak jsem jí strašně preferovala, takže Tomáš pak převzal mnoho domácích povinností, hlídal děti a do toho doma dělal vědu, já byla celé dny v práci.

Moc ráda taky vzpomínám na naše zážitky s vnučkami. Každou sobotu jsme se tady potkali a chodili na výlety, na jejich sportovní utkání, do zoo. Taky si vzpomínám na různé rodinné oslavy, Vánoce a svátky, ty byly vždycky moc prima. Potom nastala éra mladších vnuček, ty starší se trochu ztratily, protože začaly mít už svůj život a své povinnosti.

A tak si myslím, že když se dívám na ten rodinný život, že to s těma všema dětma bylo bezvadný, ale furt vzpomínám a s tím se pořád nemůžu smířit je smrt Tomáše. On byl velmi vzdělaný člověk, který mě hrozně moc ovlivnil a hodně mi pomáhal. Byl to moc hodný člověk.

V práci jsem měla pestrý život už po maturitě, kdy jsem byla za odměnu na Hradě jako nejlepší žákyně. Díky tomu jsem si mohla vybrat práci, která se mi líbila, a protože jsem měla pocit, že správná sestra má začít na chirurgii, aby to uměla, tak jsem začala tam. Později jsem se stala staniční sestrou, poté vrchní sestrou. Tam jsem poznala vyloženě osobnosti medicíny. Léčili se u nás i mnozí významní herci jako Karel Höger, Dana Medřická, Felix Lebre, Rudolf Hrušínský, takže i po téhle stránce jsem měla pestrý život. Zajímavé to bylo i z toho zdravotnického hlediska, protože vznikaly nové obory, nové výkony, ta medicína se dostala úplně někam jinam.

Hlavně mě do teď těší, nejenom, že mi občas někdo napíše nebo pošle fotku, ale že když jdu po té nemocnici, tak ty lidi mě poznávají a usmívají se na mě. To je úplně nejlepší pocit, to bych řekla, že je víc než jakékoliv ocenění. Víím, že můžu jít po té nemocnici s takovou tou hrdostí, „to jsem tady vybuodovala“, ty lidi mě tady mají rádi a něco tady po mě zbylo, i když to je teď

úplně jiné. Dělat zdravotní sestru pro mě znamenalo to, že když jsem přišla do práce, tak pacienti byli rádi, že jsem tam zrovna já a říkali mi: „Á, naše Janička, srdíčko přišlo“. Cítila jsem, že jsou rádi, a to si myslím, že je hodně velký pocit. Pro mě to nebyla jenom práce, ale vždy i takový jiný zážitky, to bylo hezký. Myslím, že na mém oddělení byla cítit ta lidskost. Za jedno jsem k tomu přispěla a za druhé jsme tam měli takovou atmosféru. Byla to hrozně těžká práce, byla tam jedna sestra na 30 lidí, ale dělaly jsme si hezký chvílky. Ten, kdo šel do práce, vždycky koupil párky pro všechny a pak jsme si sedly, udělaly jsme si kafe a popovídaly jsme si, řekly jsme si co se kde dělo. Vždycky jsem se na tom oddělení snažila udržovat takovou atmosféru.

Já mám pocit, že naplno jsem žila hodně dlouho, a ještě se snažím trošičku naplno žít, ale už se mi to tak nedaří. Mám štěstí v tom, že mám kolem sebe vždy někoho, kdo mi pomůže. Jsou to maličkosti, ale vím, že když mi je špatně, tak mi pomůžou a že to je díky té rodině. Chtěla bych svým blízkým popřát, aby se měli dobře, aby se jim dobře žilo. Byla bych ráda, aby i nadále drželi při sobě, občas se setkali a mluvili spolu. Myslím si, že tohle vždycky těm starým trochu chybí. Setkávání je pro ty starý hodně důležitý, jsou to vždy hezké chvíle. Myslím, že ty lidské vztahy vůbec jsou strašně důležité a jsou důležité hlavně v té nemoci, i když člověk nechce obtěžovat, tak že se musí naučit si říct o tu pomoc, ale zároveň musí umět i poděkovat.

Když se zamyslím, co jsem se v životě naučila, je to hrozně těžké říct, protože ono to je skoro všechno nepřenositelné, stejně si to musí každý prožít sám, ale je dobré, když člověk myslí a když se nad věcmi zamýšlí, aby si zbytečně nenabil pusu, když nemusí. Ono je těžké furt myslet, ale můžeš se díky tomu vyvarovat spoustě chyb. Ony ty chyby i tak sice přijdou, ale nebude to třeba tak těžké. Takže v životě jsem se naučila, že je důležité myslet, přemýšlet nad všemi věcmi, nad souvislostmi, nad tím životem.

Na konec bych ráda řekla mé velké přání pro své nejbližší – aby na sebe víc dávali pozor. Strašně se obávám, že všichni žijí moc nebezpečně. Nikdo z nich na sebe nedává pozor. Mám pocit, že moji nejbližší žijí hodně moc rychle, moc náročně. Oni se mají všichni moc dobře, až moc dobře. Mám strach, aby jim to všechno nespadlo. Já vím, že si každý v tom životě nabije tu pusu, ale aby nespadli moc bolestně. Já se teď, na starý kolena a v nemoci, už nebojím o sebe, ale hrozně moc se bojím o své blízké, nejvíc se bojím o Adama. Když vidím, s jakým nasazením pracuje, bojím se, aby to s ním nesešlo, na druhou stranu vím, že on to naštěstí dělá rád, za což jsem ráda, protože nějak cítím, že i můj život ho přitáhl k tomu, co ho teď baví. Nejstrašnější je ta těžká choroba, to už žádné peníze, nic nepomůže. Popřála bych jim, aby se jim žilo dobře a aby byli zdraví.

Když se tedy řekne životní příběh, tak musím říct, že já jsem měla teda šťastný život. Měla jsem zdravé děti, práci, kterou jsem měla ráda, a to se všechno pořád prolínalo a pořád mi to v tom životě tak nějak pokračovalo. Z té životní dráhy jsem přešla do dráhy odpočinkové, kde jsem si

uvědomila, že se zajímám o umění, ráda jezdím na umělecké výstavy, cestuji po světě. Z té osobní stránky mám čtyři vnučky, dva pravnuky a pořád mám pocit, že když se setkáme, tak si máme co říct a že je to prima. To je pro mě hodně důležitý.

Příloha 5

Dokument generativity Evy

V dětství a dospívání to bylo takové komplikovanější, vzpomínám si, že jsem měla často pocity nejistoty sama sebe. Nebyla jsem nijak průrazná. Často jsem bojovala s myšlenkami, jestli jsem dost hezká a jestli to všechno zvládám.

Mezi 20. a 40. rokem jsem měla pocit, že žiju opravdu naplno, že se věnuji té umělecké tvorbě tak, jak jsem si to představovala a přála. Asi to bylo takové nejkrásnější období. Probíhaly výstavy, setkávala jsem se hodně s přáteli. Ten život, s kterým mám pocit, že jsem s ním opravdu spokojená, byl právě v době studia na vysoké škole a později asi v období kdy se mi narodila dcera Eliška. Tohle období bylo ale trošku narušeno takovou disharmonií v manželství. Také začalo být narušené ještě před tím onemocněním určitou finanční nejistotou, musela jsem se nechat zaměstnat v jiné než umělecké sféře, abych měla finanční prostředky. Pak samozřejmě proměna toho života v souvislosti s tou nemocí byla postupná, ale ze začátku bylo obtížné se hlavně adaptovat na ten fakt, že mám nějakou vážnou chorobu, když jsem se cítila zdravotně hůř, ale pak zas když jsem se cítila relativně zdravotně lépe, tak jsem byla schopná se zase do toho života trošku vrátit a opět zakomponovat nějaké setkávání, v omezené míře tu tvorbu a naštěstí se vyřešily ty finanční otázky a odpadl tenhle stres, tak to byla vlastně taková proměna toho života.

Co se týká těch životních rolí, tak tam jsem měla roli dcery, manželky, matky, kamarádky, umělkyně. Každá ta role měla nějaké svoje pozitiva, ale i negativa. Lépe jsem se cítila v těch dospělých rolích jako partnerka, matka nebo v těch uměleckých kruzích, tam jsem se cítila vždycky dobře. Úplně dobře jsem se necítila v roli manželky. Myslím, že na co bych byla asi nejvíce hrdá a co v životě bylo tak jednak na to, že jsem přivedla na svět dceru, i když nevím na kolik se mi podařilo ji vstítit některé svoje představy, ale na druhou stranu je z ní člověk, který dokáže pomoc, když je to důležitý a je hodně senzitivní, to má po mně. Ale zase to s ní není moc jednoduchý v takovém tom praktickém životě, kde není úplně pořádná, strukturovaná, to mám pocit, že se mi úplně nepovedlo, ale jinak si myslím, že vlastně jinak si udržela i vztah s otcem i přes náš rozvod, to si myslím, že je fajn.

A co se týká toho uměleckého života, tam jsem prožívala takovou hrdost, když jsem dostala několik ocenění za svou tvorbu, to považuji za takovou prestižní věc. To umění a tvorbu jsem vždy milovala. Právě tenhle umělecký život mi několikrát pomohl, když jsem nezvládala v běžném životě, například i s tou nemocí. Určitě to byla jedna z nejdůležitějších oblastí toho života.

Možná to, co jsem se naučila během svého života je, že je dobré neutápět se ve vlastních negativních pocitech a snažit se žít co nejvíce pozitivně a zaplňovat ty chvíle, které tady máme

něčím, co člověk cítí, že to je s ním nějak bytostně spojené. Taky jsem se naučila, že je ten život prostě dar, a že všichni ho máme, ať je to kratší nebo delší, nějak vyměřený. Člověk by se tedy neměl těmi malichernosti unavovat.

Co by se týkalo toho, jak by bylo fajn, kdyby si blízký vzpomněli na mě, tak já asi nemám žádnou ambici, jak by si mě měli pamatovat, možná spíš bych byla ráda, kdyby si na mě vzpomněli a cítili mě jako nějakou součást svého života, to bych ráda byla. Možná, aby nevzpomínali na ty těžké věci, na ty trampoty, co museli kvůli té nemoci semnou prožívat a spíš na ty hezký věci.

A co bych chtěla vzkázat svým blízkým? Možná pro ty nejbližší by to bylo tak, aby si vážili každého dne, který zažívají. Také aby si nenechali znepríjemnit životy malichernými momenty, které jsou na světě nakonec drobnostmi, které za to vůbec nestojí. Vzkázala bych jim, aby si udělali ten život hezký a obklopili se lidmi, ke kterým mají opravdu vztah.

To hlavní přání a sen se týká života mé dcery a přála bych si, aby strávila život, který by byl šťastný, zdravější než ten můj. Aby měla vedle sebe milující bytost a naplnili se jim společné sny. Ať už ty sny budou o tom, že by chtěli mít děti nebo by chtěli nějak zažít svůj život, tak aby zkrátka nebyla na světě opuštěná.

Příloha 6

Dokument generativity Petra

Já bych řekl, že to je vždycky několik životních příběhů, jsou různé etapy života, ale já osobně až na nějaké neshody, které máme s manželkou, tak jsem se svým životem byl velice spokojený. Podařilo se mi skloubit můj hlavní cíl, to znamená dosáhnout co největší vzdělání a dobře ho uplatnit. Druhý můj cíl byl se uplatnit trochu i ve sportu, tak tam pochopitelně nebyl žádný profesionální sport, ale byla to strašně důležitá součást mého života. Z toho sportu mám na mysli tenis, ale i běhání, dlouhé procházky, ping pong a všechny míčové hry. Konkrétně ten tenis jsem bral jako doplněk, nikdy jsem neměl ambici jet na Wimbledon, ale hrál jsem to i závodně. Z toho jsem měl taky dobrý pocit, na takový krajský úrovni to bylo dobré. Především ten tenis mě teda pronásledoval od nějakých 12let až do nějakých 75let. A teď mi hrozně chybí, poněvadž už ho hrát nemůžu. Další můj koníček byly letecké modely, které jsem dělal v dětství. No, já jsem měl strašně moc koníčků, postupně se už tak nelítalo, ale začal jsem dělat se dřevem, což byla další moje velká láska, dělal jsem altány, lavičky, kuchyňské sestavy, prostě všechno, co se do chalupy amatérského dá použít.

Když si vzpomenu na úplné dětství, tak jsme žili na zahradním městě, na kraji Prahy, tehdy to byla téměř vesnice, bylo to úplný rozhraní Prahy. Na jedné straně byly rodinné domky a zahrádky a na té druhé už byly louky. Takže to byl docela pestrý život, kdy jsme užívali jak město, tak vlastně možnosti sportovat na těch loukách, čili od malička jsem tam hrával fotbálek a všechno možný, co se dalo s míčem hrát. Já jsem měl po rodičích vštěpenou jednu zásadu, že bych měl studovat a využít tak všechny možnosti, které mám a které mi byly daný rodiči. Velkým problémem bylo, že mi tatínek nečekaně zemřel na důsledky Buergerovy choroby, když mi bylo deset let. Od té doby se o mě starala maminka, kterou jsem v tu dobu úplně chorobně miloval a bál jsem se o ní, poněvadž jsem na ní byl zcela závislý. Pochopitelně, měl jsem ještě ségru Lucii, která byla o dva roky starší než já, tak jsem byl často součástí nějaké její party. Lucie mi razila i trošku cestu na národní škole a na střední škole, poněvadž ona sama byla velmi dobrá studentka a o to já jsem to měl pak lehčí, měl jsem prošlapanou cestičku. Měl jsem nějaké ty umělecké sklony, na škole byly vystavovány moje kresby už jako úplně malého kluka a kolem nějakých deseti let jsem už dělal úhlem a takzvanou rudkou. Tehdy jsem dělal obrázky, který se mi do dneška moc líbí. Čemu jsem se vysloveně bránil už tehdy, stejně jako moji rodiče, byla politika. Držel jsem se vždycky stranou, na tu dobu to bylo kuriózní, vlastně nikdy jsem nebyl ani ve svazu mládeže ani v pionýru, což bych v tu dobu spočítal asi na prstech jedné ruky. Problém například byl pak se školními umístěnkami, poněvadž se všude dával důraz na tvou politickou angažovanost. Tenhle problém se mi podařilo vyřešit. Chtěl jsem jít studovat na vysokou školu. Moudrá maminka mi

říkala: „Hochu, jestli tě trochu baví technika, tak jdi tím technickým směrem, protože žijeme tady ve středu Evropy, kde jsou války a kde se pořád něco děje a ta technika je taková stálice že jo, která tě dobře uživí.“ Ještě připadalo v úvahu, ještě jsem měl nějaký ty umělecký sklony, ale v té umělecké kariéře jsem nepokračoval, bral jsem to vždycky jen jako hobby a šel jsem na tu pražskou techniku.

No a abych získal místo v Praze, načemž mi taky hrozně záleželo, poněvadž jsem tady měl zázemí, bydlení, tenis, tak jsem už ve třetím ročníku na škole šel dělat konstruktéra do tamní továrny, což byla pneumatikárna. Tam nebyl problém se dostat s jakýmkoliv politickým smýšlením, dokonce tam byla jaksi řada nějakých těch našich politiků uklizena do té těžké pneumatikářské výroby. No já jsem tam ovšem dělal konstruktéra a poněvadž mě tam potom chtěli, tedy i po dokončení školy, tak se nějak prohodily školní umístěnky a já jsem co by čerstvý inženýr nastoupil. Tahle práce mě velice bavila a měl jsem od samého začátku snahu za pomoci automatizace ušetřit tam pracovní síly a ušetřit nějaký ty velmi neatraktivní a těžké manuální činnosti a pomoc třeba tam, kde se pracovalo se sazemi a bylo z toho strašlivé znečištění velkého kusu Prahy. To se mi povedlo. Jednak jsem měl postupně asi deset původních československých vynálezů a byl jsem za to i několikrát odměněný, byl jsem nejlepší pracovník oboru a vygradovalo to až v nejvyšší státní vyznamenání, které jsem dostal právě za tu vynálezeckou činnost. Musím říct, že tohle byl jeden z vrcholů mého života. V té době jsem měl už i rodinu, dá se říct harmonickou. Měli jsme typický život, který se dělil na Prahu a na chalupu. Do toho jsem dělal ten sport, občas i malování, takže těch zájmů jsem měl strašně moc.

Po takových asi 20 letech už jsem byl frustrovaný z toho, že jsem furt na jednom místě a dělám pořád podobnou činnost. A tak jsem potom, poněvadž jsem měl tenkrát kontakty se zahraničními firmami, udělal konkurz na místo vedoucího technika u nové firmy, která spadala pod centrálu ve Vídni. Tam jsem si opět rozjel kariéru, která šla slušně nahoru. Tady bylo pražský zastoupení, takže do Vídně jsme dojížděli na častý školení a různá jednání a setkání s odborníky. To byla pochopitelně velmi zajímavá činnost, poněvadž jsem jezdil nejen do Vídně, ale i do Stuttgartu. Vlastně jsme pracovali v kolektivu zhruba 50-80 lidí, což byli všechno víceméně špičkoví technici a potom i marketingoví pracovníci. Bylo to velice zajímavé v tomhle kolektivu pracovat. My jsme spadali pod tzv. východní a střední Evropu, takže tam byla pochopitelně převaha té východní Evropy, takže všechny ty tehdejší lidově demokratické země, ale i plno těch postsovětských republik. Velmi zajímavé bylo, jak se dál vyvíjela situace po rozpadu sovětského svazu. Řekl bych, že tohle byla moje nejhodnotnější část mého života, kdy jsem dělal potom manažera pro techniku a prodej, což byla tady tehdy nejvyšší funkce, měli jsme tehdy pod sebou i lidi ze Slovenka. Paralelně s tím mi studovaly děti, velmi dobře, pak přišly krásný 3 vnoučata, takže musím říci, že já mám na tohle nejlepší vzpomínky, na celou tuhle produktivní část svého života.

Jak by na mě měli vzpomínat? No já myslím, že každý člověk by měl být hodnocen komplexně. Každý si neseme dobré vlastnosti a špatné vlastnosti, to je prostě normální. Je nutné posuzovat člověka jakožto komplex, jakožto sloučeninu jak dobrých, tak horších vlastností. Byl bych rád, kdybych z tohoto zorného úhlu byl posuzovaný a bylo na mě vzpomínáno, že jsem prostě měl plno plusů, měl jsem i mínusy, takhle to hold chodí, ale že jsme dokázali plno věcí, dokázali jsme postavit krásný dům na prestižním místě, opravit chalupu, dětem jsem pomohl k prvnímu pěknému bydlení, takže tady mám čistý svědomí.

Já bych obecně řekl, že co bych chtěl, aby si vzali ti, co jsou po nás, tak by měl člověk využít všechny vlastnosti, který mu byly dány a který má nějakým způsobem nadprůměrné, měl by hledat v sobě, jestli nemá talent pro něco, jestliže je to mimořádný talent, tak by ho měl využít, to je jedna věc. S tím souvisí, to si myslím, že jsem dostal po svém tatínkovi do hlavy, že by člověk měl studovat co jen je schopen, i když to není třeba propojený na peníze, tak by měl z vyššího principu mravního dosáhnout co největšího vzdělání, jakého je schopen, co mu ta příroda dala a nemělo by se zahodit. Například když jsem dělal v té pneumatikárně, i když jsem to vůbec nepotřeboval, tak já jsem ještě dělal vědeckou aspiranturu, učil jsem se jazyky - v tu dobu se nikam jezdit nedalo, přesto jsem si udělal státnici z angličtiny, postupně i z němčiny a ruštiny, čili měl jsem na to, tak jsem do toho šel. A ono se mi to v nějaký formě v budoucnu vrátilo a všechno jsem to nakonec využil. Takže ona ta investice do té vzdělanosti je strašně efektivní, ono se nedá říct, že se něco učíš úplně zbytečně, přinejmenším si cvičíš hlavu.

Vzkaz svým nejbližším bych mohl shrnout do tří slov: učit se, hýbat se a nepodceňovat zdraví. Nepodceňovat například krevní tlak, protože na to já jsem v podstatě dojel, že jo, mě ranila mrtvice, potom přicházeli další nemoci.

Moje přání pro nejbližší je, aby tak trochu pokračovali v tom, co my jsme už trochu rozjeli. Aby nedělali v životě podrazy, aby se snažili nikomu neublížit, aby šli směrem vzdělání a poctivé práce, tady by si mohli vzít vzor z babičky, která je strašně pracovitá, šikovná a taky nezapomínat na ten sport a pozor na vysoký tlak. Taky bych si přál, aby nešli žádnou jednoduchou cestou politiky. Já jsem hrdý na to, že jsem se nikdy nezapletl do politiky, a přesto jsem vždycky dosáhl špičky oboru a nepotřeboval jsem k tomu dělat žádný podrazy, žádné velké politické boje, prostě šel jsem směrem užitku, který ta práce přinášela a tohle se mi prostě vyplatilo.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Viktorie Jahodová

Studijní program: Psychologie (Bc.)

Název práce: Využití terapie důstojnosti v paliativní péči

Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Rok dokončení práce: 2021

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh):

Přímé citace: 10 870

Ostatní text: 86 941

Celkový počet znaků: 97 811

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD

Text práce ve formátu PDF: Viktorie_Jahodová_Bakalářská_práce

**Posudek vedoucího bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Viktorie Jahodová
Obor studia: psychologie
Název práce: Využití terapie důstojnosti v paliativní péči
Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 40

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 37

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

		2		
--	--	---	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

1. V závěru práce píšete: „Obecným přínosem mohou být výsledky výzkumu, které mohou přinášet nové podněty k řešení zkoumaných témat v rámci zdravotnické péče v České republice.“ Jaké konkrétní podněty máte na mysli?

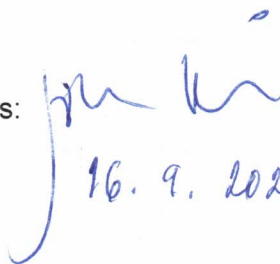
Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Velmi oceňuji samotnou volbu tématu – terapie důstojnosti není v českém odborném prostoru nejen zpracováno, ale ani příliš známo. Přitom je práce s umírajícími jistě tématem vysoce potřebným a aktuálním. Autorka se pro něj rozhodla přesto, že bylo od začátku jasné, že bude odkázána především na zahraniční zdroje. Teoretická část práce je velmi kvalitně zpracována. Autorka využívá řadu odborných publikací, aby seznámila čtenáře s tématem, odkazuje na řadu výzkumů a studií. Daří se jí při tom držet rovnováhu mezi dostatkem informací a přehledností a čtivostí. Dostáváme tak dostatečně podrobný, přitom nezahlcující a na detailech neulpívající obraz. Text je psán bez gramatických a stylistických chyb kultivovaným a čtivým jazykem. Praktická část je méně zdařilá. Autorka zvolila kvalitativní metodologii, dostatečně jasně ji popsala. Oceňuji poctivě popsané předporozumění tématu. Poněkud zaražena jsem byla ze skutečnosti, že autorka sama, bez odborného zaškolení a vedení provedla respondenty samotným procesem terapie důstojnosti. Neuspokojující je délka rozhovorů, který mají spíše dotazníkový charakter. Vzhledem ke kvalitě teoretické části práce a originalitě tématu nicméně práci doporučuji k obhajobě se známkou výborně.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis:


16. 9. 2021

**Posudek oponenta bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Viktorie Jahodová
Obor studia: Psychologie
Název práce: Využití důstojnosti v paliativní péči
Oponent* práce: Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 49

Počet stránek příloh: 16

Počet titulů v seznamu literatury: 39

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborné; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) Vysvětlete základní principy terapie důstojnosti.
- 2) Zamyslete se nad možnými kontraindikacemi.
- 3) Jak zpětně hodnotíte výzkumná zjištění?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka se zabývá využitím terapie důstojnosti v paliativní péči. V teoretické části nejprve seznamuje čtenáře s problematikou umírání, dále pak s cíli paliativní péče. Podrobněji se věnuje hodnotě lidské důstojnosti v kontextu nemoci a umírání. V dalším kroku představuje základní principy Modelu důstojnosti u terminálně nemocných H.M. Chochinova, z něhož terapie důstojnosti vychází. Ve výzkumné části předkládá kvalitativní výzkumnou studii zpracovanou metodou IPA, jejímž cílem bylo zachytit zkušenost participantů s fenoménem důstojnosti a terapií.

Téma BP považuji za originální a oborově přínosné. Oceňuji zejména autorčinu odvahu přispět našim potřebným v ČR praktickou aplikací zahraničních vědeckých poznatků. Text je na slušné stylistické úrovni, ke stránce gramatické, obsahové či formální nemám připomínky.

Citační norma dle APA byla dodržena.

Kladně hodnotím autorčin přístup sdílený v diskusi, v němž kriticky nahlíží malý výzkumný vzorek participantů + osobní dvojroli v pozici výzkumník/terapeut.

Celkově považuji předložený text za inspirativní pro odbornou i laickou veřejnost, neboť nastiňuje zkušenost člověka stojícího na prahu smrti. Doporučuji autorce zvážit publikaci v podobě článku, případně téma výzkumně rozvinout v rámci diplomové práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 16/9 2021 Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

