

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2024

Bc. Lucie Bajerová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Práce sestry s životním příběhem u dospělé osoby s mentálním postižením  
a jeho pečujícím  
Diplomová práce

2024

Bc. Lucie Bajerová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2021/2022

# ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Lucie Bajerová**  
Osobní číslo: **Z21318**  
Studijní program: **N5341 Ošetřovatelství**  
Studijní obor: **Ošetřovatelská péče v interních oborech**  
Téma práce: **Práce sestry s životním příběhem u dospělé osoby s mentálním postižením a jeho pečujícím**  
Téma práce anglicky: **A nurse's work with the life story of an adult with a mental disability and his caregiver.**  
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

## Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
2. LEWIS, Peter, Ryan J GAFFNEY a Nathan J WILSON. A narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: Underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers. Journal of Clinical Nursing [online]. 2017, 26(11-12), 1473-1484 [cit. 2020-10-21]. ISSN 09621067. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.13512
3. NDENGEYINGOMA, Assumpta a Julie RUEL. Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. Journal of Clinical Nursing [online]. 2016, 25(21-22), 3199-3208 [cit. 2020-10-22]. ISSN 09621067. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.13338
4. PROCHÁZKOVÁ, Eva. Biografie v péči o seniory. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-1008-7.
5. SOLOVSKÁ, Vendula. Rozvoj dovedností dospělých lidí s mentálním postižením. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0369-8.
6. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.**  
Katedra klinických oborů

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2021**

Termín odevzdání diplomové práce: **24. dubna 2024**

**doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.**  
děkan

L.S.

**Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 5. března 2024

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Prohlašuji:

Práci s názvem „Práce sestry s životním příběhem u dospělé osoby s mentálním postižením a jeho pečujícím“ jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnici Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 24. 4. 2024

Bc. Lucie Bajerová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Poděkování bych chtěla vyjádřit paní Mgr. Evě Hlaváčkové, Ph.D. za odborné vedení práce, její cenné rady, pomoc, vstřícnost a čas. Mé velké díky patří také paní K. a její opatrovatelce paní J. za jejich ochotu sdílet životní příběh paní K., za jejich otevřenost a čas.

## **ANOTACE**

Teoretická část diplomové práce obsahuje literární rešerší nejnovějších poznatků o životním příběhu a popisu vybraných druhů životního příběhu. Dále se práce zaměřuje na životní příběh dospělých osob s mentálním postižením a na problematiku poskytování ošetrovatelské péče osobám s mentálním postižením. Průzkumná část navazuje na teoretický obsah práce a je zaměřena na medicínsko-ošetrovatelský pohled na osobu s mentálním postižením během hospitalizace a popis životního příběhu této osoby s mentálním postižením i z pohledu pečující osoby. Na základě získaného životního příběhu může sestra vyvozovat důležité informace pro poskytování individualizované ošetrovatelské péče a může také lépe porozumět komplexním potřebám této osoby.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Mentální postižení, ošetrovatelská péče, pečující osoba, životní příběh

## **TITLE**

## **ANNOTATION**

The theoretical part of the diploma thesis contains a literature search of the latest knowledge about life stories and a description of selected types of life stories. Furthermore, the thesis focuses on the life story of an adult with mental disability and on the issue of providing nursing care to people with mental disability. The exploratory part follows from the theoretical content of the work. It focuses on a medical-nursing perspective on a person with a mental disability during hospitalization and on the description of the life story of the person with mental disability, and also from the point of view of his caregiver. Based on this acquired life story, the nurse can derive meaningful information for the provision of individualized nursing care and can also better understand the complex needs of this person.

## **KEYWORDS**

Mental disability, nursing care, caregiver, life story

# OBSAH

Úvod.....	11
Cíle a metody práce .....	13
Cíl práce.....	13
Metody k dosažení cíle .....	13
Teoretická část .....	14
1    Životní příběh .....	14
1.1    Life story work.....	15
1.2    Narativ.....	18
1.2.1    Narativní péče .....	19
1.3    Storytelling.....	21
1.3.1    Digital storytelling .....	23
1.4    Životní příběh dospělých osob s mentálním postižením.....	25
2    Ošetrovatelská péče o osoby s mentálním postižením.....	29
3    Výzkumná (praktická) část .....	35
3.1    Metodika výzkumné (praktické) části.....	35
3.2    Analýza dat.....	37
3.3    Medicínsko-ošetrovatelský pohled na paní K. během hospitalizace .....	39
3.4    Životní příběh paní K. z pohledu opatrovatelky paní J. o paní K. ....	41
3.4.1    Dětství a dospělost .....	41
3.4.2    Výchova .....	44
3.4.3    Láska .....	44
3.4.4    Současnost .....	45
3.4.5    Hospitalizace a doporučení.....	48
3.5    Životní příběh z pohledu paní K. ....	50
3.5.1    Minulost.....	50



3.5.2	Současnost .....	52
3.5.3	Zdravotní stav a hospitalizace.....	54
3.6	Hodnocení životního příběhu z pohledu všeobecné sestry .....	56
3.6.1	Mentální postižení.....	57
3.6.2	Komunikace a přístup .....	58
3.6.3	Fyzická aktivita a zdravotní problémy.....	60
3.6.4	Soběstačnost.....	61
4	Diskuze .....	64
4.1	Pojem mentální retardace a pohled na ni .....	64
4.2	Umění práce s měkkými dovednostmi a kritickým myšlením.....	67
4.3	Vyrovnání se s postižením a způsoby výchovy .....	70
4.4	Význam a limitace práce .....	77
5	Závěr .....	78
6	Použitá literatura .....	80
6.1	Primární zdroje.....	80
6.2	Sekundární zdroje.....	87
7	Přílohy.....	91

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Časová osa (vlastní zpracování).....	35
--	----

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

DST	digitální storytelling
IQ	intelligenční kvocient
LSW	life story work
MP	mentální postižení
např.	například
ŽP	životní příběh

## ÚVOD

Každý má svůj životní příběh, zkušenosti z minulosti a vztahy, které tvoří lidskou identitu a činí osoby tím, kým jsou dnes (Doran, Noonan, Doody, 2018, s. 1070). Životy lidí se skládají z nespočetného množství příběhů založených na zkušenostech v průběhu času. Některé zážitky je možné si vybavit a vyprávět je jako příběhy, zatímco jiné jsou zapsány do těla člověka; jsou vtěleny (Berendonk et al., 2017, s. 1). Ošetřovatelství je z velké části kulturou ústního vyprávění a rovněž disciplínou pracující s životními příběhy zdravotnických pracovníků a také osob, kterým je ošetřovatelská péče poskytována. Životní zkušenosti jsou uspořádány do vyprávění s časovými a logickými posloupnostmi a narativní způsob myšlení pomáhá lidem organizovat i dávat smysl někdy nesourodým životním událostem (Casey, Proudfoot, Corbally, 2016, s. 1204).

Znalost životního příběhu člověka je zásadní pro poskytování skutečné péče zaměřené na člověka, kde personál vidí jednotlivce, nejen nemoc samotnou, a staví člověka do centra procesu péče. Biografie osoby může být pro péči zaměřenou na člověka stejně tak důležitá, jak je důležitá anamnéza pacienta pro lékařskou péči (Thoft, Møller, Møller, 2021, s. 1885). Péče by měla obsahovat porozumění a spojení s jednotlivcem při procesu poskytování léčby (Kol. et al., 2022, s. 496). Erwin Böhm, jenž je autorem psychobiografického modelu péče, rovněž poukazuje na skutečnost, že pokud chceme poskytovat individualizovanou péči člověku, musíme znát jeho životní příběh. Dodává také: „*Porozumět pacientovi, znamená podpořit kvalitu přímé péče.*“ (Procházková, 2019, s. 50). Ošetřovatelství je ovšem stále více zaměřeno na rutinu, plnění úkolů a racionální argumenty řízené pravidly, které jsou směřovány na utrpení a nemoci založené na příručkách a standardizovaných postupech. Subjektivní klinický úsudek a příběhy se tak stávají marginalizovanými. Významným problémem je tedy také to, že zkušenosti pacientů jsou považovány za méně důležité než například diagnostické kategorie (Damsgaard et al., 2021, s. 2).

Systematické holistické ošetřovatelství spolu s narativním ošetřovatelstvím zmírňují negativní emoce pacientů, zvyšují jejich sebevědomí, sebejistotu, kvalitu života a snižují výskyt komplikací (Lu, Zhu a Than, 2022, s. 1). Vyprávění příběhů má také mnoho výhod pro převedení znalostí do praxe z výsledků kvalitativního výzkumu. Příběhy oslovují zdravotníky, ale i pacienty, rodiny a veřejnost, přispívají také k lepšímu pochopení pocitů a myšlenek osob díky porozumění jejich zkušenostem a apelují na rozum i emoce. Příběhy si také pamatujeme déle než informace přenášené jinými komunikačními strategiemi. Mohou dát smysl lidskému

chování v daném kontextu tím, že uvedou do perspektivy aspekty jevu, který by se zpočátku mohl zdát oddělený. Ukazují lidem, jak jednat smysluplně. U zdravotníků to může vyvolat zpětný pohled na jejich podmínky a zkušenosti z praxe a také podnítit jiný a smysluplnější pohled na různé fenomény a jevy (Bourbonnais, Michaud, 2018, s. 3). Narativní zaměření může zdravotníky naučit novým způsobům, jak mluvit mezi sebou a se svými pacienty (Damsgaard et al., 2021, s. 3).

Lidé s mentálním postižením (MP) jsou považováni za utlačovanou a slabou menšinu populace, a právě životní příběhy těchto osob slouží jako základ pro naslouchání jejich hlasu a pochopení jejich vnitřního světa (Lifshitz, Shahar, 2022, s. 2839). Pacienti s MP jsou také často mylně interpretováni a nepochopeni. Studie ukazují, že zdravotničtí pracovníci mají obecně omezené znalosti o MP, a sestry často uvádějí, že se cítí nepřipravené podporovat tuto skupinu pacientů (Appelgren et al., 2022, s. 1064). Sestry tvoří významnou část zdravotnické pracovní síly a budou stále více v kontaktu s osobami s MP. Z tohoto důvodu je potřebné porozumět zdravotním potřebám této skupiny pacientů, aby jejich potřeby mohly být účinně naplněny (Furst, Salvador-Carulla, 2019, s. 364).

Teoretická část diplomové práce obsahuje literární rešerši nejnovějších poznatků o životním příběhu, popisu jeho vybraných druhů a charakteristik. Dále se práce zaměřuje na znalosti o životním příběhu u osob s mentálním postižením a na souhrn poznatků o ošetrovatelské péči poskytované osobám s mentálním postižením. Praktická část navazuje na teoretický obsah práce a je zaměřena na medicínsko-ošetrovatelský pohled na osobu s mentálním postižením během hospitalizace a na popis životního příběhu osoby s mentálním postižením také z pohledu její pečující. Na základě získaných poznatků o životním příběhu byly vyvozovány závěry pro ošetrovatelskou péči.

# **CÍLE A METODY PRÁCE**

## **Cíl práce**

Cílem teoretické části této diplomové práce je předložit aktuální dohledané poznatky o využití životního příběhu v ošetrovatelské péči. Dále popsat vybrané druhy životních příběhů, jejich význam, výhody a také vylíčit specifika životního příběhu u dospělých osob s mentálním postižením. Dalším cílem je zachytit základní charakteristiky a problematiku ošetrovatelské péče o osoby s mentálním postižením.

Cíl výzkumné (praktické) části diplomové práce je zaměřen na zachycení životního příběhu u dospělé osoby s lehkým mentálním postižením i z pohledu její pečující v kontextu poskytované holistické ošetrovatelské péče.

## **Metody k dosažení cíle**

V teoretické části práce bude použita rešerše odborné literatury v databázích EBSO a ProQuest Central. Při rešeršní činnosti bylo nalezeno 117 výzkumných studií. Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 51 článků a studií. Při vyhledávání byl zvolen anglický jazyk. Pro výzkumnou (praktickou část) byl zvolen kvalitativní výzkum a pro zpracování životního příběhu byla použita metoda narativu. Sběr dat byl proveden ze zdravotnické dokumentace a dvou polostrukturovaných nahrávaných rozhovorů.

## TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část diplomové práce se zabývá popisem vybraných druhů životních příběhů, mezi něž jsou v této práci zařazeny life story work (práce s životním příběhem), narativ spolu s narativní péčí a storytelling (vyprávění příběhů) s doplněním digitálního storytellingu. V druhé kapitole je charakterizován životní příběh dospělých osob s MP. V poslední kapitole je pozornost věnována ošetrovatelské péči o osoby s MP, jejím specifickým a postojům zdravotnického personálu k těmto osobám.

### 1 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Životní příběhy (ŽP) jsou prostředkem pro lepší sebepoznání, sdělování poselství a významu jak implicitně, tak explicitně. Vyprávění jsou přirozenými komunikačními kanály pro lidi a pro pochopení významu a vysvětlení jejich chování. Životní příběhy slouží jako schémata pro zpracování a uspořádání životních zkušeností, které ovlivňují přítomnost a utvářejí budoucnost (Lifshitz, Shahar, 2022, s. 2839). Prostřednictvím pohledu na ŽP osoby mohou zdravotničtí pracovníci vytvořit spojení mezi životními zkušenostmi dané osoby a tím, co se děje v současnosti, a mohou lépe porozumět osobě a tomu, co je pro ni důležité. Existuje mnoho pojmů používaných zaměnitelně ve vztahu k práci s ŽP, jako je například life history (životní historie), biografický přístup, life review (životní přehled) a reminiscence, které sdílejí podobnosti. I když se tyto termíny používají někdy zaměnitelně, existují rozdíly v jejich přístupu a použití v prostředí zdravotní péče (Doran, Noonan a Doody, 2019, s. 1071).

Při shromažďování ŽP lze jako rámec pro usnadnění procesu použít předem definované oblasti, jako je dětství, dospělý život a současný život, významné osoby, místa a události v životě zkoumané osoby. Někteří pracují s personalizovanými přístupy, zatímco jiní používají normativní předem specifikované přístupy. Někteří považují za nezbytné zapojit zkoumané osoby, například osoby s demencí, zatímco jiní spolupracují s rodinou a zaměstnanci (McKeown, Clarke a Repper, 2006, s. 238).

Příběh není cizí zemí, před kterou musíme být podezřívaví; je to místo, kde jako lidé žijeme (Damsgaard et al., 2021, s. 1). Lidé s příběhy a vyprávěními vyrůstají. Příběhy mohou mnoha způsoby přispět k učení a rozvoji. Často obsahují hodnoty, které chce kultura předat dalším generacím (Penne et al., 2012, s. 167–168; Nash-Patel et al., 2023, s. 53) a plní různé další funkce (Bournais, Michaud, 2018, s. 2). Mohou být podnětné pro jazyk a komunikaci, stimulují představivost a empatii tím, že představují jiné světy (Penne et al., 2012, s. 167–168), poučují druhé, řeší sociální problémy, restrukturalizují zážitky za účelem hlubšího

porozumění (Bournnais, Michaud, 2018, s. 2) a údajně také podporují inovaci nebo změnu v kultuře na pracovišti díky své schopnosti vytvářet spojení mezi těmi, kteří péči poskytují, a těmi, kteří péči přijímají (Roddy et al., 2021, s. 2). Literární kritik Kenneth Burke napsal, že „*příběhy jsou vybavením pro život*“, jsou ústředním bodem každodenního života a vyplňují naše hodiny bdění a spánku. Ještě před tištěným slovem obsahovaly ústní tradice lidské příběhy – uchovávané s cílem vzdělávat, posilovat, učit, varovat nebo spojovat. Již dlouho je tradicí lidských bytostí předávat moudrost prostřednictvím vyprávění (Lang et al., 2019, s. 1).

## 1.1 Life story work

Life story work (LSW) neboli práce s ŽP je zastřešujícím pojmem zahrnujícím různé překrývající se činnosti inspirované vzpomínkami. Vzpomínku lze definovat jako diskusi o minulých aktivitách, událostech a zážitcích, obvykle pomocí hmatatelných podnětů. Podněty mohou být fotografie, dopisy, hudba, certifikáty nebo videa. LSW je různorodou činností, kterou lze provádět v různých prostředích za použití různých přístupů (rozhovory, workshopy, pozorování, vyprávění atd.), s využitím velkého množství materiálů a mohou ji provádět různí lidé s cílem dosáhnout různých výsledků (McKeown, Clarke a Repper, 2006, s. 238).

V systematickém přehledu literatury autoři McKeown, Clarke a Repper (2006) definují LSW jako intervenci zahrnující řadu pojmů a intervencí, které dávají lidem příležitost mluvit o svých životních zkušenostech. LSW zahrnuje zaznamenávání relevantních aspektů minulého a současného života člověka různými způsoby, a pak použití tohoto ŽP k tomu, aby mu pomohl v jeho současné situaci. Tento druh životní historie byl popisován už dříve v řadě zařízení zdravotní a sociální péče, například s dětmi, s lidmi s poruchami učení, se staršími lidmi na nemocničních odděleních, v ošetrovatelské a rezidenční péči a se staršími lidmi s demencí. Tyto studie jsou také důkazy, že LSW může pozitivně přispět ke zdravotní péči mnoha způsoby, například může pomoci zpochybnit ageistické postoje a předpoklady; být používán jako základ pro individualizovanou péči zaměřenou na člověka; zlepšit posouzení člověka a jeho potřeb, a tím pomoci porozumět chování lidí s demencí; pomáhat při přechodech mezi různými pečovatelskými prostředími a pomáhat rozvíjet lepší porozumění a vztahy mezi pečovatelským personálem a rodinnými pečujícími (McKeown, Clarke a Repper, 2006, s. 238). Subramaniam a kol. (2014) definují LSW odkazem na life review neboli životní přehled, což zahrnuje individuální sezení, kde je osoba vedena chronologicky životními zkušenostmi, povzbuzována k jejich hodnocení a k vytvoření knihy příběhů, alba fotografií, výstřižků a podobně (Subramaniam, Woods a Whitaker, 2014, s. 374). LSW



vytváří hlubší porozumění osobě, o kterou je pečováno, a může vysvětlovat i její reakce. Tento způsob zpracování ŽP byl také identifikován jako jeden z přístupů k zachování lidských práv člověka a k podpoře soustředěnosti na člověka. LSW je tedy propagován jako jeden z přístupů ke zlepšení poskytované péče, jež zahrnuje shromažďování vzpomínek a okamžiků, které dané osobě pomáhají znovu získat pocit sebe sama (Doran, Noonan a Doody, 2019, s. 1071). Výše uvedená pojetí ukazují, že existuje několik pohledů na LSW, od těch, které se primárně zaměřují na budování a zachování identity, až po ty, které se zaměřují na praxi zdravotní a sociální péče.

Kniha ŽP je nejpoužívanějším nástrojem při LSW (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1886). Zpočátku byly knihy ŽP zaměřeny na práci s dětmi v péči, než byl koncept přizpůsoben pro starší dospělé. Knihy životní historie mají potenciál působit jako hmatatelná připomenutí sebe samého a pomáhají lidem s kognitivními deficity zachovat kontinuitu jejich příběhů (Subramaniam, Woods a Whitaker, 2014, s. 363). K dispozici je však široká škála zdrojů včetně listů, brožur a multimediálních zdrojů, jako jsou filmy a zvuky (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1886).

Cílem LSW je zachytit zážitky, které jsou pro jednotlivce významné. Všechny tyto informace dávají základ pro vytvoření plánu péče o danou osobu. Přístupy založené na ŽP mají mnoho výhod pro člověka, jeho rodinu a další osoby, které jsou s daným člověkem v kontaktu. Mezi výhody patří zlepšení vztahů, komunikace a ochrana osobní identity (Doran, Noonan a Doody, 2019, s. 1070–1071). Kitwood (1997) také tvrdí, že pro zachování identity je nezbytná biografická známost osoby s demencí, což je možné uskutečnit pomocí ŽP osoby. Výzkumy navíc ukazují, že vzpomínání a vybavování si prožitých vzácných vzpomínek může vytvářet pocity potěšení, důvěrnosti a jistoty. I v pozdějších stádiích demence mohou lidé zažívat tyto pozitivní pocity (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1885). Různí odborníci, například v oblastech sociální práce a ošetrovatelství, využívají práci s ŽP napříč zařízeními péče, která jsou určena zejména pro seniory, osoby s demencí nebo i pro osoby s MP (Doran, Noonan a Doody, 2019, s. 1071).

Zatímco je LSW považován za přínosný koncept, zaměstnanci jej vnímají jako aktivitu časově náročnou, a ve skutečnosti úspěšná implementace vyžaduje také organizační podporu (Doran, Noonan a Doody, 2019, s. 1071). Nedostatek času k provádění práce na ŽP a nedostatek dovedností mohou práci zpochybnit. Také nedostatek kvalifikovaného personálu a absence nebo nedůsledné vedení mohou mít negativní vliv na LSW. Pokud má být LSW

úspěšně implementován, je zapotřebí jak školení, tak podpory zaměstnanců spolu s manažerskou podporou. Proto je důležité také prozkoumat motivy dané organizace a lidí a určit, zda jde o součást širší filozofie péče nebo jen o úkol, který je třeba splnit, aniž si je někdo vědom toho, jak tato intervence zapadá do celkové péče. Jestliže chce manažer daného zařízení změnit praxi, potřebuje pozitivně ovlivnit kulturu dané organizace, aby práce na ŽP nebyla jen příležitostnou zábavou, ale byla koncepční a trvalá. Vzhledem k tomu, že mohou být sdíleny potencionálně citlivé informace, je také důležité se zabývat otázkou vlastnictví a důvěrnosti ŽP. Dalo by se uvažovat o tom, že je nutný souhlas se sdílením informací z LSW, protože ŽP může být považován za individuální majetek, a ne součást ošetrovatelské dokumentace. Mnoho projektů se však explicitně nevyjadřuje k otázkám vlastnictví a souhlasu ve vztahu k práci na LSW (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1886–1887).

Life story work má také svá rizika a nevýhody, které mohou být následující. Aktivity při získávání ŽP se mohou stát příliš osobními, například probouzením traumatických vzpomínek z minulosti (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1886). LSW má potenciál vyvolat jak vzpomínky na šťastná období, tak i nepříjemné vzpomínky. V randomizované kontrolované studii autorů Subramaniam et al. (2014), jež byla zaměřena na vytváření life review a knihy ŽP osob s lehkým stupněm demence, byly pozorovány dvě široké kategorie nepříjemných a znepokojivých vzpomínek. Za prvé, téměř polovina účastníků sdílela smutek nad ztrátou blízké osoby v jejich životě, zejména nad ztrátou manžela, manželky nebo dětí. Za druhé, několik účastníků sdílelo vzpomínky na traumatické zážitky včetně zážitků z války, fyzického násilí, domácího násilí a sexuálního obtěžování. Mezi negativní emoce a pocity, které osoby vyjadřovaly, patřily: emocionální rozrušení, pocity viny, stresu, smutku a hněvu. V případě této studie se účastníci dokázali s těmito vzpomínkami vyrovnat a posunout se vpřed v procesu hodnocení svého života. Účastníci se také bez výjimky rozhodli nezahrnovat do své knihy ŽP žádné podrobnosti o traumatických vzpomínkách, ačkoli mnozí ve svých knihách komentovali úmrtí či ztráty (Subramaniam, Woods a Whitaker, 2014, s. 374).

Dalším problémem může být situace, kdy se u dané osoby výrazně sníží schopnost vyprávět vlastní ŽP, a je pak na příbuzných, aby udrželi identitu dané osoby. Crichton a Koch (2007) popisují tento úkol jako „kurátorství identity“, což je velká zodpovědnost. Identita se tak stává křehkou, protože závisí na druhých. Je zde také na místě zvážit, co dělat, když má daný člověk a jeho rodina odlišné názory. Důležité je si uvědomit, že nalezení pravdy ŽP není primárním důvodem pro jeho uskutečnění. V souvislosti s LSW u člověka s kognitivním deficitem je také relevantní zvážit, co je v sázce, protože příběh se tak stává také součástí

vlastního ŽP příbuzného. Mohou nastat etická dilemata s rizikem porušení, protože ŽP se stává sdíleným intersubjektivním zážitkem, kdy se příbuzný může vztahovat také ke svému vlastnímu utrpení tím, že ztratil rodiče, manžela nebo manželku. Proto může být obtížné identifikovat správné způsoby spolupráce s lidmi s demencí a jejich příbuznými na ŽP. Jiným problémem může být, že některé šablony ŽP jsou zaměřeny na genderové stereotypy a neberou v úvahu rozdíly ve smyslových potřebách, životním stylu, kultuře a pohlaví. Také omezené rady, jak vést a používat danou šablonu zpracování, mohou omezovat kreativitu a flexibilitu jeho použití. Často se zdroje zaměřují více na produkci ŽP než na to, jak jej využít ve prospěch dané osoby. To znamená, že informace o ŽP mohou být v péči jen zřídka používány systematicky (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1886–1887).

## **1.2 Narativ**

Narativ neboli vyprávění je funkční dovednost a prostředek pro sdílení příběhů, který se skládá z jedné události nebo událostí příčinně souvisejících s minulostí, přítomností a budoucností jednotlivce (Lifshitz, Shahar, 2022, s. 2839). Sdílení příběhů je zásadní pro rozvoj sociální identity a utváření vztahů s ostatními. Vlastní vyprávění příběhů slouží k zapojení druhých lidí do našich zkušeností a pohledů na svět a přispívá k participaci (Bunning, Gooch, Johnson, 2017, s. 743).

Narativní přístup oceňuje důležitost emocí a mezilidských vztahů ve vyprávění a naslouchání, které se vyskytují při setkáních v klinické praxi. Narativ jako metoda dotazování pro sestry může vést k získání znalostí, které jsou důležité pro porozumění a znalost kontextu, vnitřních a vnějších souvislostí a vlivů v pacientově životě. Podstata ošetřovatelství také spočívá v kreativní představivosti, citlivém duchu a inteligentním chápání možností jednotlivce zmocnit se svého vlastního života. To znamená, že těžištěm používání vyprávění pacientů není v konečném důsledku samotný příběh, ale schopnost sester a dalších zdravotnických pracovníků podporovat pacienty při hledání určitého smyslu v jejich příbězích (Damsgaard et al., 2021, s. 1, 3). Používání narativních procesů k seskupení životních zkušeností, zejména těch, které jsou ovlivněny traumaty nebo nemocí, je základní lidskou činností vytvářející smysl (Casey, Proudfoot a Corbally, 2016, s. 1212). Je také obzvláště důležité nechat pacienty vyprávět o jiskřivých okamžicích nebo událostech z jejich života. Příběhy s takovým zaměřením mohou otevřít naděje a sny pacientů, které dávají inspiraci pro nalezení smysluplných způsobů, jak se vypořádat s určitými událostmi a posílit osobní zotavování se (Damsgaard et al., 2021, s. 1).

Narativní přístup je nejlepší způsob, jak porozumět tomu, jak lidé chápou své životní zkušenosti. Tento přístup je považován za obsáhlejší způsob poznání a respektování mnoha pravd (Prendergast, Ma a Tsui Yan Ming, 2015, s. 190). Rozšiřuje pravdu tím, že prokazuje víru, že příběh dané osoby nebude špatně interpretován nebo popřen a umožňuje výzkumníkovi nebo sestře porozumět skutečným situacím, se kterými se setkávají skutečné osoby. Má také schopnost osvětlit problémy běžně skryté (Prendergast, Ma a Tsui Yan Ming, 2015, s. 190; Roddy et al., 2021, s. 11). Vedení ošetřovatelství a narativního bádání je neoddělitelně spjata. Mnoho současných sester zabývajících se výzkumy tvrdí, že sdílení a zkoumání narativů odhaluje fenomenologické a sociokulturní poznatky, které přispívají k rozvoji znalostí ošetřovatelství, zdravotnictví a výzkumné praxe (Casey, Proudfoot a Corbally, 2016, s. 1212).

### 1.2.1 Narativní péče

Autoři Blix et al. (2021) definují narativní péči následovně: „*Narativní péče není pouze o uznání nebo naslouchání zkušenostem lidí, ale upozorňuje na její praktické důsledky. Zatímco byla narativní péče definována jako pokračující proces, jak se stát lepšími posluchači příběhů, naše chápání narativní péče je širší. V našem pojetí je narativní péče záležitostí aktivního zapojení se do vypravěčských aktivit a uznání, že prožitky se v nás neustále rozvíjejí.*“ (Blix et al., 2021, s. 1) Podstata ošetřovatelské péče zaměřené na člověka vyžaduje od sester nejen bohaté znalosti a vysokou schopnost péče, ale také bystrý smysl pro péči a prohlubování samotného konceptu péče (Lu et al., 2023, s. 24). Při péči o pacienta je nezbytná citlivost, porozumění a dialog. Narativní zaměření může sestry naučit novému způsobu, jak mluvit mezi sebou a se svými pacienty. K tomu, aby sestra objevila nové praktiky v klinické spolupráci mezi ní a pacientem, může zlepšit svůj postoj k narativní péči skrze opravdovým zájmem a respektem k jednotlivci. V narativním postoji totiž může zaměření na jiskřivé události přispět k posílení postavení pacienta (Damsgaard et al., 2021, s. 4). Narativní péče upřednostňuje příběhy a vyprávění, které lidé vyprávějí, aby je interpretovali, uvedli do kontextu a porozuměli narušením, která nemoc a postižení způsobují (Witham, Haigh, 2018, s. 5). Díky tomuto přístupu se naděje a sny pacientů stávají prostředky a způsoby, jak se smysluplným způsobem vyrovnat s nemocí. V rámci této perspektivy je důležité přeměnit klinická prostředí také na místa, která uznávají potřebu představitosti a kreativity, s cílem vytvořit příležitosti pro citlivost a vizi, protože právě ony jsou důležitými pro rozvoj narativního přístupu a mají schopnost reflektovat a podporovat léčebný proces. Léčebný proces se zaměřením na pacientův pocit smysluplnosti (Damsgaard et al., 2021, s. 4).

Aby byla péče sama o sobě vnímána jako narativní v praxi v prostředích dlouhodobé péče, poskytovatelé péče se musí naučit narativní dovednosti a používat je. Tyto dovednosti však zahrnují více než jen naslouchání a sdílení příběhů. Baldwin (2010) k tomuto dodává: „*Musíme v sobě rozvinout schopnost rozpoznávat a pracovat s narativy v celé jejich rozmanitosti, podivnosti a nádheře. Tuto schopnost nazývám narativní gramotností.*“ Uznání příběhové gramotnosti vyžaduje ocenění rozmanitosti narativních forem a jejich neomezování na tradiční, aristotelské pojetí vyprávění (začátek, děj a konec) ani na západní naratologickou ortodoxii zahrnující pevné hranice mezi autorem, vypravěčem, čtenářem a postavami nebo pevné hranice mezi skutečností a fikcí. Narativní gramotnost je klíčovou charakteristikou narativní péče v praxi. Příkladem je kritická schopnost rozpoznat, že opakované vyprávění konkrétního příběhu ze strany dané osoby může být pokusem porozumět zážitku, jenž může být spojen s identitou. Zejména v případě osob, které nedokážou vyprávění vyjádřit verbálně, zahrnuje narativní gramotnost také schopnost interpretovat a podporovat vtělené znalosti a vtělená vyprávění, například schopnost rozpoznat důležitost konkrétního oblečení, vzhledu, rutiny nebo zvyku (Berendonk et al., 2017, s. 6). Narativní péče je také způsobem, jak společně porozumět světu – mluveným slovem nebo i bez něj. Když je schopnost vyprávět příběhy ohrožena, narativní péče vyžaduje pozornost vůči pohybům, gestům a ztělesněným interakcím jako smysluplné komunikaci (Blix et al., 2021, s. 6). V kontextu péče o osoby s demencí v zařízeních dlouhodobé péče se také vyvinul pojem „narativní vyvlastnění“. Tento pojem označuje ty situace, ve kterých je osobám odepřena možnost narativně se vyjádřit. Jejich příběhy jsou ve skutečnosti „uneseny“ předsudky zdravotnických pracovníků, jejichž tradičním spojencem je pohled na samotné stárnutí, a jistě i na demenci jako na proces nevratného úpadku a ztráty kapacity (Villar, Serrat, 2017, s. 45).

Randall (1999) hovoří o narativní inteligenci jako o vlastnosti vrozené a univerzální, když dáváme světu smysl prostřednictvím příběhů. Schopnost sestry „číst“ vyprávění a narážky z příběhů v každodenní konverzaci je nedílnou součástí narativní péče. Charon (2004) toto rozvíjí a odkazuje na zdravotníky rozvíjející své narativní kompetence v rámci každodenní praxe. Narativní kompetenci definuje jako soubor dovedností potřebných k rozpoznání, vstřebání, interpretaci a dojetí příběhů, které člověk slyší a čte. Tato kompetence vyžaduje kombinaci textových, kreativních a afektivních dovedností. Narativní znalosti v kontextu zdravotní péče vyžadují upřímnou reflexi a aktivní naslouchání příběhům, které rámují náš život (Witham, Haigh, 2018, s. 6–7). To, na čem v narativní etice především záleží, je dát lidem příležitost, aby slyšeli sami sebe vyprávět své vlastní příběhy, a pravděpodobně je

budou vyprávět opakovaně, dokud nenajdou verzi, se kterou mohou žít, v nejlepším případě verzi, se kterou stojí za to žít (Frank, 2014, s. S17).

Zdravotní péče je však často na odděleních soustředěna na rutinu a plnění úkolů, ve kterých vládnu racionální argumenty ve vztahu k nemoci a standardizované biomedicínské postupy (Damsgaard et al., 2021, s. 4). Názorným příkladem v dnešní době je také digitalizace a digitalizované dokumentační systémy, které mají vliv na zdravotní a sociální péči, ale také na využití narativů v praxi. Ačkoli má digitalizace žádoucí důsledky, jako jsou rychlejší a snadnější sdílení přístupu k potřebným informacím a přenositelnost dat mezi klinikami a poskytovateli péče, riskuje se také, že péče bude probíhat v tandemu s procesy statické péče. V návaznosti na to může existovat riziko dehumanizace v důsledku časových omezení a zrychlených procesů s předem připravenými frázemi a možnostmi. Tyto postupy mají velký dopad na to, jak se v péči používají pojmy jako vyprávění a příběhy, i když původní ambicí bylo prosazovat holistický pohled na zdraví a člověka (Josephsson et al., 2022, s. 5).

### **1.3 Storytelling**

Storytelling neboli vyprávění příběhů je jednou z nejstarších a nejrozšířenějších forem každodenní komunikace ve většině, ne-li ve všech kulturách. Storytelling se často používá zaměnitelně s pojmem narativ. Pro Labova (1997), vlivného sociolingvistu, který od sedmdesátých let pracoval na struktuře narativu, je však storytelling širokým oborem, který narativ zahrnuje. Storytelling zahrnuje také samotný příběh a narativní rozpravu a pojednání. Narativ je dle Labova reprezentací událostí a příběh (story) je událost nebo sled událostí (Bourbonnais, Michaud, 2018, s. 2).

Vypravěčské dovednosti se rozvíjejí už v raném dětství a během něj. Ve věku dvou až tří let si zdravě vyvíjející se děti osvojily základní narativní dovednosti a jsou schopny propojit příběhové prvky do sekvence obsahující ústřední postavu, téma nebo prostředí. Kolem čtvrtého roku jsou děti schopny popsat mimiku postavy nebo držení těla a prodloužit příběhovou epizodu pomocí spojení jako například „ale“ a „protože“. Od pěti let bude vyprávění dětí obvykle obsahovat zápletku, vývoj postavy, sled událostí a proces řešení problémů. Čím se jazyk stává vyspělejší, roste i vyprávění s příčinnými vztahy spějícími k vyvrcholení příběhu (Bunning, Gooch a Johnson, 2017, s. 743).

Storytelling sám o sobě nám říká něco důležitého. Ve studii autorek Heggstad a Slettebø (2015) je zachycena tato myšlenka u jedné z respondentek – Anny. Anna měla potřebu svůj příběh někomu vyprávět. Její příběh je příběhem dívky, která bývala publikem uznávána.

Cítala, že je důležitá jako gymnastka i jako zpěvačka. Tyto role se zdály být důležité pro ni a její identitu. Nyní zestárla a žila v pečovatelském domě, kde se zdálo, že o její kariéře nikdo neví, a ona sama už neuměla hrát na klavír. Vyprávěním svého příběhu nakreslila obraz toho, kým byla, aby posluchač viděl, že je víc než jen jedna z obyvatelek mezi ostatními a že je také víc než jen osoba trpící demencí. Prostřednictvím vyprávění se zdála být aktivním účastníkem svého života, namísto jen pasivním člověkem sedícím a spícím v křesle a čekajícím na další jídlo. Vyprávění příběhů z minulosti může poskytnout lidem pocit sounáležitosti a bezpečí. Storytelling je také způsob, jak si lidé s demencí, kteří žijí v domovech pro seniory, mohou zachovat svou společenskou důstojnost. Svou důstojnost si zachovávají vyprávěním příběhů o tom, kým jsou. Podle Franka (1995) je naslouchání příběhům základním morálním aktem. Pokud pečovatelé naslouchají příběhům pacientů, mohou poznat osobu, která stojí za diagnózou, a mohou péči přizpůsobit této osobě. Vyprávění příběhů má význam pro vypravěče a podporuje jeho důstojnost a identitu. Problémem však také je, že ne všechny osoby s demencí jsou schopny vyprávět své příběhy kvůli jazykovým nebo kognitivním deficitům. Pokud k této situaci dojde, je důležité se snažit získat ŽP od těch, kteří danou osobu znají (Heggestad, Slettebø, 2015, s. 2327–2328). Znalost ŽP člověka je zásadní pro poskytování opravdové péče zaměřené na člověka, kde personál vidí jednotlivce za nemocí a staví jej do centra procesu péče (Thoft, Møller a Møller, 2021, s. 1885). Storytelling, jež spojuje vlivné vypravěčské dovednosti, naslouchání a kreativitu, je potenciálně mocným nástrojem k usnadnění budování vzájemné podpory prostřednictvím rozvoje vztahu založeného na důvěře a budování stability (Jun, Siegrist a Weinshenker. 2022, s. 1318).

Vyprávění, jako jedna z nejzákladnějších a nejstarších forem komunikace, může popsat situaci a motivovat lidi, aby jednali určitým způsobem. Storytelling může také podporovat léčení tím, že umožňuje vypravěčům i posluchačům porozumět svým vlastním zkušenostem, budovat určitý stupeň propojení s ostatními, poskytovat osobní odolnost a zvládat a omezovat stres (Jun, Siegrist a Weinshenker. 2022, s. 1318). Jeden z citátů účastníka studie autorů Laing et al. (2017) zní: *„Nebylo snadné podělit se o svůj příběh, ale myslím, že je možné od těch bezprostředních okamžiků ustoupit a podívat se na ně trochu objektivněji. Opravdu pomáhá dávat věcem smysl a vidět, jak je váš (zdravotní) příběh propojen s ostatními částmi vašeho života.“* (Lang et al., 2019, s. 2).

Existují také vzdělávací intervence zahrnující vyprávění příběhů. Storytelling ve studii autorů Nash-Patel et al. (2023) zkoumal vliv na obavy a úzkosti u studentů ošetřovatelství při péči o osoby s MP. Tyto intervence měly pozitivní efekt na snížení obav u těchto studentů, zlepšily

poskytovanou ošetrovatelskou péčí a mohou pomoci mít lepší vztah k jednotlivcům s MP, jejich rodinám a učitelům. Důkazy sdělují, že příběhy a vyprávění mohou podpořit učení studentů ošetrovatelství rozvíjením vztahů, které posilují znalosti, dovednosti a zkušenosti v ošetrovatelství. Příběhy podporují učení studentů také tím, že mohou prostřednictvím příběhů reflektovat klinické praxe a prozkoumávat, co to znamená být sestrou. Vyprávění příběhů může podporovat vztahy mezi studenty a pedagogy a také jejich sociální začlenění a kulturní inteligenci (Nash-Patel et al., 2023, s. 51–52).

Storytelling mezi sestrami může dát prostor k tomu, aby vyjádřily své zkušenosti, byly slyšeny, uznány a oceněny. Bezpečný prostor pro sdílení sestry povzbudil k tomu, aby se podělily o svou praktickou moudrost a předaly inspirativní vizi toho, co to znamená být sestrou. Studie autorů Jun, Siegrist a Weinshenker (2022) podporují rostoucí důkazy, že storytelling je účinným nástrojem pro posílení lidského spojení v rámci ošetrovatelské profese a pro povzbuzení sester, aby se znovu zavázaly ke své praxi (Jun, Siegrist a Weinshenker, 2022, s. 1318, 1321).

### **1.3.1 Digital storytelling**

V tomto technologickém věku se storytelling posouvá z ústního a psaného formátu do digitálního, což vytváří mnoho metodologických příležitostí pro výzkumníky a odborníky z praxe. Ve vyspělých zemích je generace lidí narozených po roce 1980 popisována jako „digitální domorodci“, kteří nikdy nepoznali svět bez počítačových obrazovek a okamžitého přístupu k internetu. Tato komunikační revoluce vedla k zásadnímu posunu ve způsobu vyprávění a jeho užívání. Již nejsme vázáni fyzicky přítomným vypravěčem nebo psaným slovem, nyní máme okamžitý přístup do digitálního světa schopného přenášet příběhy napříč kontinenty a kulturami. V žádném jiném bodě historie neměly příběhy potenciál tak rychle a podstatně ovlivnit svět (Lang et al., 2019, s. 1).

Digitální příběhy jsou krátké filmy, které využívají obrázky, videa, mluvené komentáře a různé techniky úpravy videa ke sdílení důležitého příběhu ze života účastníka (Lang et al., 2019, s. 1; Chang, Do a Ahn, 2023, s. 8; Silver, Lysha Zhi, 2023, s. 1). Podle autorů West et al. (2022) jsou digitální příběhy tří až pětiminutová videa, která integrují napsané a vyprávěné příběhy s mnoha estetickými složkami. Účastníci píší, zaznamenávají a nahrávají příběh spolu s obrázky a hudbou, aby zprostředkovali dojemné okamžiky významných osobních životních zkušeností (West et al., 2022, s. 1–2). Digitální příběh může být aplikován pomocí snadno použitelných zařízení, jako jsou tablety a notebooky, a bez jakékoli významné přípravy. Starší



dospělí se tak mohou stát digitálními tvůrci a rozvíjet svou představivost a řečové dovednosti sdílením svých příběhů s ostatními (Chang, Do a Ahn, 2023, s. 2, 8).

Při vyprávění příběhu psaným způsobem si člověk příběh představuje svým životním postojem, ale při vizuálním vyprávění je řízena prezentace obrazů. Díky použití audio a video metod, současnému přenosu neverbálních emocí a sdělení k publiku, může být také digitální storytelling (DST) neboli digitální vyprávění příběhů efektivnější při ospravedlnění či obhájení změny chování. Komplexní a smyslové body jsou zprostředkovány prostřednictvím videa, a to ve funkci, která neexistuje u tradičnějšího vyprávění pomocí psaného textu nebo rozhovorů. Storytelling prostřednictvím digitálních médií může vést ke komplexnějšímu pochopení obsahu a přenášených zkušeností (Mahdavi, Amiri-Farahani a Pezaro, 2022, s. 2).

DST má potenciál sdílet živé prožité zážitky, podporovat utváření sociálních vztahů a vést k lepšímu wellbeingu zejména u starších osob, které mohou zažívat působení ageismu ze strany společnosti a různé psychologické potíže jako například deprese a samotu. Scoping review autorů Chang, Do a Ahn (2023) odhalila, že mezi nejčastější účinky DST na starší dospělé patřila podpora duševního zdraví, vyšší počet smysluplných komunitních spojení, větší digitální gramotnost, větší důvěra v digitální technologie, zmírnění negativního ageismu a lepší intelektuální schopnosti. Starší dospělí a mladí lidé zlepšili své vzájemné porozumění prostřednictvím této intervence, čímž se zlepšilo vnímání starších lidí mladými lidmi. Očekává se do budoucna, že rozšířením intervence DST na starší dospělé dojde ke zlepšení kvality jejich životů, zvýšení jejich energie a podpoře jejich duševního zdraví. Je ovšem nutné vyvinout tyto intervenční programy přizpůsobené různým potřebám starších dospělých s různými zdravotními stavy (Chang, Do a Ahn, 2023, s. 1, 8–9). Další uskutečněné studie v oblasti zlepšení zdraví u starších dospělých naznačují, že DST lze použít jako nástroj ke zlepšení nálady, paměti, sociální propojenosti a také k podpoře personalizovaných postupů v péči o osoby, které ji vyžadují (Silver, Lysha Zhi, 2023, s. 1).

DST se stále více používá po celém světě pro vzdělávací účely, zanechává dědictví a je také prostředkem pro zkoumání ústní historie a uchovávání kulturních znalostí (Silver, Lysha Zhi, 2023, s. 1). Vědci také obracejí svou pozornost k využívání digitálních nástrojů jako způsobů terapeutických, pedagogických a k získání znalostí. DST je cenným nástrojem pro výzkum zdraví, který lze využít k popisu, analýze a pochopení zážitku nemoci (Lang et al., 2019, s. 2–3), a jako metoda ve výzkumu zdraví si klade za cíl osvětlit komplexní příběhy zdraví a nemoci. Ve zdravotnictví popsali vědci tuto intervenci jako evokující, posilující

a působivou. DST se používá v různých oblastech zdravotní péče včetně duševního zdraví, onkologie, podpory sexuálního zdraví a zdraví uprchlíků (West et al., 2022, s. 1–2).

#### **1.4 Životní příběh dospělých osob s mentálním postižením**

Literatura uvádí, že ŽP jsou zřídka používány v prostředí osob s MP a jsou více zakotveny v péči o osoby s demencí (Ledger et al., 2022, s. 488). Jiní autoři na druhou stranu tvrdí, že intervence týkající se ŽP osob s MP přitahují v posledních letech rostoucí zájem a uznání (Kritsotakis et al., 2017, s. 4952; Beerning, Westernhof, 2020, s. 1341). Několik studií za posledních dvacet let využilo narativní přístup k lepšímu pochopení života lidí s MP. Tyto studie ukázaly nesčetné množství problémů, se kterými se lidé s MP setkávají ve svých životech, včetně oblastí práce a volného času, institucionálních změn, obtížných sociálních vztahů, šikany, stigmatizace a zneužívání (Westerhof, Beernink, Sools, 2016, s. 175; Lifshitz, Shahar, 2022, s. 2841). Dále byly studie zaměřovány na konkrétní problémy, jako je párování osob s MP, sexualitu (Lifshitz, Shahar, 2022, s. 2841) a problémy s duševním zdravím (Beerning, Westernhof, 2020, s. 1341). Narativní studie zároveň ukazují na odolnost lidí s MP při hledání pozitivních vztahů, jednání a smyslu ve svém životě, často navzdory problematickým aspektům jejich vyprávění o sobě. Vyprávění se používají v intervencích pro osoby s MP mnoha různými způsoby (Westerhof, Beernink a Sools, 2016, s. 175).

Nejstarší známý sepsaný ŽP osoby s MP, jehož autorem je samotná osoba s MP, byl *The World of Nigel Hunt (Svět Nigela Hunta)* vydaný v roce 1967. Hunt píše o svém životě, rodině, přátelích, cestách do zahraničí a o svém zájmu o hudbu. Prezentuje se jako vzdělaný muž se zájmy a vztahy, na rozdíl od pacienta s Downovým syndromem. Nejslavnější ŽP osob s MP z minulého století, včetně příběhů Nigela Hunta (1967), Joyeho Deacona (1974) a Mabel Cooperové (1997), nebyly sestaveny tak, aby měly dopad na péči, ale aby oslavily život. V těchto konceptech ŽP si osoby vybíraly, co chtějí říct a co naopak vynechat. Atkinson (1997) definuje ŽP v oblasti MP jako vyprávění lidí o svém životě nebo minulých zkušenostech, které byly vyprávěny jiné osobě nebo osobám v různých časových okamžicích. Málokdy se vypráví celý ŽP. Místo toho může životní historie fungovat jako základ tvořený příběhy jako fragmenty jejich životů. Meininger (2006) svou definici popisuje, že ŽP může připomínat kontext biografie, který mapuje celý život. Může to být ale také pestrá sbírka malých příběhů. Nejdůležitějším aspektem ale je, že tímto způsobem je vyjádřena individualita dané osoby (Ledger et al., 2022, s. 485–486).

Ian Davies, jeden z autorů článku (2021), který sdílí svůj ŽP a je zároveň osobou s MP, říká: „Nemůžete pouze číst akademické časopisy, abyste se něco dozvěděli o osobách s MP. O jejich životech se musíte dozvědět z jejich vlastních slov. Někteří lidé dokážou vytvořit své vlastní ŽP sami, jiní k tomu potřebují spolupracovat s někým dalším.“ Také v literatuře se nachází silné poselství, že ŽP dávají hlas lidem s MP. Tato přehledová studie rovněž dokazuje, že práce na ŽP může pozitivně přispět k péči o osoby s MP, a to tím, že působí na zpochybnění postojů a předpokladů, poskytuje základ pro individualizovanou péči zaměřenou na člověka, přispívá k hodnocení poskytované péče, pomáhá s přemístěními do jiných zařízení a rozvíjet vztahy a porozumění mezi pečovatelským personálem a rodinami. Je velmi pravděpodobné, že při absenci ŽP budou lidé, kteří jsou ohroženi marginalizací nebo vyloučením, definováni svou diagnózou, chováním nebo životní situací (Ledger et al., 2022, s. 486–487).

Zkušenosti a názory lidí s MP jsou často ignorovány nebo devalvovány (Kennedy, Brewer, 2016, s. 35). Jedinci s postižením jsou citliví k postojům veřejnosti k nim. Stigma, které zahrnuje stereotypní chování, předsudky, diskriminační jednání blízkých osob, kterými jsou rodina, přátelé a zaměstnanci, bylo osobami s postižením internalizováno a změněno v sebestigmatizaci. Toto může vést ke stažení se do sebe, studu a popírání nebo odmítání MP (Lifshitz, Shahar, 2022, s. 2859). My Lifestory (Můj ŽP) je intervencí, která byla speciálně vyvinuta pro osoby s MP a depresivními symptomy nebo symptomy souvisejícími s traumatem. Osobním příběhům lidí s MP a s psychiatrickými příznaky je často věnována malá pozornost. Obvykle jsou tyto příběhy prosyceny bolestivými událostmi, se kterými je těžké se vyrovnat (šikana, prožívání jinakosti, vyloučení z běžného vzdělávání a zaměstnání, závislost na speciálních opatřeních, umístění mimo domov, nedostatek smysluplných přátelství, prožívání smutku z typické ztrátové události, zkušenosti se selháním, traumatem nebo zneužitím). My Lifestory staví na jedinečném a osobním ŽP a zaměřuje se na schopnosti a silné stránky, které mohou účastníkům pomoci identifikovat a používat strategie zvládnání, které jsou účinné při minimalizaci dopadu bolestivých situací nebo zkušeností. My Lifestory zastává principy narativní terapie při dekonstrukci a rekonstrukci osobních příběhů a také principy life review terapie při vzpomínání, rozpracování, hodnocení a integraci příběhů z minulosti. Bolestné i vzácné události bývají silně vtisknuty do paměti, protože uznání a potvrzení obou dějových linií ovlivňuje duševní zdraví. Prostřednictvím tematických spojení mezi minulostí, přítomností a budoucností jsou účastníci povzbuzováni, aby objevili, co a kdo má v jejich životech hodnotu. Cílem celé intervence je snížit psychiatrické

symptomy a zvýšit pohodu prostřednictvím rozvoje bohatých dějových linií, které poskytují prostor pro rozvoj identity, která přesahuje vlastní postižení a psychiatrické problémy. Výsledkem studie autorů Beerning, Westernhof (2020) bylo, že intervence My Lifestory u lidí s MP a depresivními nebo traumatickými symptomy měla vliv na zlepšení psychiatrických symptomů, zvýšení pocitu pohody, životní spokojenosti a smyslu života (Beerning, Westernhof, 2020, s. 1341, 1345).

Lidé vyprávějí příběhy, aby dali smysl své minulosti, a vlastní identita jednotlivců je utvářena při vyjadřování a sdílení svých vlastních osobních zkušeností. Ovšem ne všichni lidé s MP dokážou mluvit nebo formulovat své vlastní prožitky (Henderson, Bigby, 2019, s. 429). Vybavování si osobních zkušeností ve vyprávění bývá pro osoby s MP rovněž náročné. Jejich příběhy mají tendenci postrádat koherenci a jsou charakterizovány následujícími faktory: omezená slovní zásoba, odkazování a znalost, jak vyprávět příběh, chybějící označení vztahu mezi postavami se špatným časovým uspořádáním událostí, menší popis vnitřních reakcí postav a omezený systém hodnocení příběhu. Osobní příběhy jsou ovšem důležité pro všechny lidské bytosti bez ohledu na jazykové schopnosti (Bunning, Gooch a Johnson, 2017, s. 743–744, 753). Zatímco techniky rozhovoru často používané v projektech životní historie nemusí být vhodné pro osoby s omezenými verbálními schopnostmi, mohou být přijaty alternativní metodologie, jako jsou fotografie, kresby, hudba a poezie. Přístup k životní historii zahrnující jiné kreativní techniky může poskytnout cenné informace o přesvědčeních, zkušenostech a hodnotách lidí s MP. Proto by měly být podporovány také tyto kreativní formy komunikace k tomu, aby mohla být těmto osobám poskytována personalizovaná péče (Kennedy, Brewer, 2016, s. 35–36).

**Storysharing**, v překladu sdílení příběhů, je inovativní komunikační metoda založená na osobním vyprávění, která byla vyvinuta pro podporu konverzací s lidmi, kteří mají vážné potíže s komunikací. Storysharing je přístup k vyprávění, jehož cílem je umožnit dětem a dospělým s vážnými komunikačními potížemi vybavit si a sdílet vyprávění o osobních zkušenostech, která jsou považována za klíčová pro vybudování pocitu identity a sounáležitosti. Spíše než na vytvoření dokonalého, dobře zformovaného vyprávění je důraz kladen na rozvoj účasti při vyprávění. Tento přístup využívá řadu strategií při procesu vyprávění tak, aby i osoby s nejkompexnějšími komunikačními potřebami se mohly podílet na převyprávění svého vlastního příběhu. Zdá se, že intervence Storysharing byla katalyzátorem změny ve způsobu vyprávění osobních příběhů. Má potenciál umožnit jednotlivcům s omezenými komunikačními schopnostmi spojit se s těmi, které jejich příběh

zajímá, při převyprávění jejich zkušeností a nápadů (Bunning, Gooch a Johnson, 2017, s. 743, 746, 753). Příliš zřídka jsou brány v úvahu perspektivy neverbálních jedinců. Je proto potřeba pokračovat ve vývoji dalších metodologií, abychom získali přístup k perspektivám osob s těžším MP (Henderson, Bigby, 2019, s. 429).

Autoři Bunning, Gooch a Johnson (2017) zdůrazňují, že podpůrná role konverzačního partnera, například pečujícího, je podstatná pro vyjádření osobního příběhu u osob s omezenými komunikačními a kognitivními schopnostmi. Pečlivé pozorování a citlivé reakce na zjevné příspěvky jednotlivce podporují sociální interakci v procesu podobném „naladění se na stejnou vlnu“ (Bunning, Gooch, Johnson, 2017, s. 744). Výzkumy ukazují, že lidé s vysokou mírou potřeby podpory, mezi něž se mohou řadit i osoby s MP, jsou vystaveni zvláštnímu riziku a náchylnosti ztráty svých ŽP a osobní historie v období krize, kterou může být například smrt rodinného pečujícího nebo období přemístění do zařízení ve vzdálenější oblasti. K tomu se pojí i ztráta spojení s lidmi, kteří znali minulost dané osoby (Ledger et al., 2022, s. 487).

## 2 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Mentální postižení se vyznačuje podprůměrnou inteligencí a nedostatečnými dovednostmi v každodenním životě včetně rutinních úkolů, které člověk obvykle vykonává v určitém věku (Bahador et. al., 2023, s. 2; Desroches et al., 2022, s. 117). Toto postižení se typicky projevuje před osmnáctým rokem života a postihuje 1–3 % lidí v celkové populaci s různou mírou závažnosti (Bahador et. al., 2023, s. 2). Lidé s MP umírají v průměru v mladším věku než lidé bez MP, a je u nich více než dvakrát vyšší pravděpodobnost, že zemřou na příčiny, kterým bylo potencionálně možno se vyhnout (Desroches et al., 2022, s. 117). Dospělí s MP jsou také častěji hospitalizováni a ve zvýšeném riziku readmisí v porovnání s obecnou populací osob (Kleier, Johnson a Rhagnanan-Kramer, 2021, s. 326).

Osoby s MP čelí častějším zdravotním problémům než osoby bez MP, a proto mají častější potřeby poskytnutí zdravotní péče (Loo et al., 2020, s. 1534; Furst, Salvador-Carulla, 2019, s. 357). U osob s MP je zvýšená prevalence chronických a komplexních stavů, jako je epilepsie, hypothyreóza, srdeční problémy a smyslové poruchy, dále také mají tyto osoby větší riziko problémů souvisejících se životním stylem, například diabetes mellitus, zácpa, gastrointestinální a zubní problémy a polyfarmacie (Furst, Salvador-Carulla, 2019, s. 357; Doody et al, 2022, s. 2).

V Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, vydané v roce 2006 Valným shromážděním Organizace spojených národů, jsou sdělovány informace i v oblasti zdraví týkající se práv osob se zdravotním postižením, ale i povinnosti a úkoly státu. Osoby se zdravotním postižením, tedy i osoby s MP, mají právo na získání nejvýše možné úrovně zdraví na základě zdravotního postižení bez diskriminace. Státy mají poskytovat těmto osobám stejnou kvalitu, standard i nabídku dostupné a bezplatné zdravotní péče a programů stejně tak jako ostatním osobám. Dále je vyžadováno od pracovníků ve zdravotnictví, aby poskytovali těmto osobám péči stejné kvality jako ostatním a na základě informovaného a svobodného souhlasu. Státy mají zamezovat diskriminačnímu odmítnutí poskytnutí zdravotní péče nebo služeb nebo tekutin a potravy této skupině osob na základě jejich zdravotního postižení (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011, s. 16). Navzdory uznání jejich práva na rovnost ve zdravotní péči se lidé s MP setkávají s diskriminací v podobě horšího přístupu ke zdravotní péči, negativních postojů, předsudků a nedostatku znalostí

a dovedností ze strany zdravotníků (Kritsotakis et al., 2017, s. 4952; Furst, Salvador-Carulla, 2019, s. 357).

Při zkoumání postojů zdravotnických pracovníků k lidem se zdravotním postižením byly zjištěny čtyři hlavní problémy:

- nedostatek specifických znalostí při provádění hodnocení zdravotního stavu,
- nedostatečné dovednosti pro řešení složitých potřeb spojených s postižením,
- nepohodlí při práci s lidmi se zdravotním postižením,
- problémy s komunikací, negativními postoji a mylnými představami o postižení (Kritsotakis et al., 2017, s. 4952).

Mezi další faktory nerovnosti ve zdraví byly zahrnuty negativní postoje poskytovatelů zdravotní péče včetně přesvědčení některých sester, že život s MP nestojí za to žít. Znalosti a obeznámenost s lidmi s MP mohou pomoci snížit negativní vnímání těchto osob mezi zdravotníky. Některé sestry uvádějí nedostatek kontaktu a následnou neznalost dospělých s MP. Jiné sestry zastávají stereotypní představy o osobách s MP jako například nedodržování léčby a obtížnou spolupráci projevující se agresivním chováním. Sestry postrádají sebedůvěru a prožívají větší stres v souvislosti s péčí o tyto osoby ve srovnání s péčí o osoby s tělesným postižením nebo o osoby bez jakéhokoli postižení. Nedostatek znalostí o lidech s MP, přítomnost stigmatizujícího vnímání a pocit strachu z poskytování péče lidem s MP mohou vést zdravotnické pracovníky k tomu, že s lidmi s MP zacházejí jinak než s lidmi bez MP (Desroches et al., 2022, s. 118).

U sester obecně převládají negativní postoje a emoce vůči dospělým pacientům s MP. Mnoho sester také vnímá péči o pacienty s MP jako náročnější. Věří, že tito pacienti jsou méně ochotni vyhovět jejich požadavkům, snáze se dostanou do úzkostí a mohou se častěji stát útočnými (Kleier, Johnson a Rhagnanan-Kramer, 2021, s. 327). Navázání vztahu s pacientem je uměním v ošetrovatelství. Toto navázání umožňuje sestře důkladně se seznámit se situací pacienta, racionálně stanovit priority a určit další postup péče. V *Koncepci ošetrovatelství* (Strnadová et al., 2021) jsou také definovány principy ošetrovatelství, jež vycházejí z holismu a humanismu. Principy humanismu jsou spojeny s důstojností, lidskými právy, uznáním hodnoty života, úctou k lidskému životu, právem na rozvoj lidských sil a schopností a na svobodu a štěstí. Holistické principy v ošetrovatelství se zaměřují na celostní přístup a respektování lidské osoby jako celku. Jedním z cílů ošetrovatelství je také poskytovat aktivní, individualizovanou, kvalitní a bezpečnou péči (Strnadová et al., 2021, s. 9, 11).

Sestry potřebují lépe porozumět potřebám jedinců s MP, aby také ony zlepšily zkušenost těchto osob jako pacientů ve složitém zdravotnickém prostředí (Kleier, Johnson a Rhagnanan-Kramer, 2021, s. 327). Neadekvátní znalosti a dovednosti, negativní postoje a neschopnost přizpůsobit péči individuálním potřebám mohou mít za následek špatné zdravotní výsledky léčby, zatímco rozumné úpravy v poskytování zdravotní péče mohou umožnit zažít spravedlivější zdravotní péči (Furst, Salvador-Carulla, 2019, s. 360). Zdravotní péče je spojena s podrobnou komunikací, sociální interakcí a intimní fyzickou blízkostí. U jedinců s MP to může vyvolat a vést k emocionálním a behaviorálním potížím (Kleier, Johnson a Rhagnanan-Kramer, 2021, s. 326). Úpravy fyzického i sociálního prostředí během hospitalizací mohou pomoci dostupnosti, rovnosti a snížit úzkost. Rozumné úpravy fyzického prostředí zahrnují přizpůsobení informací a postupů (přijetí, propuštění, čekací doby atd.) a omezení smyslových podnětů. Adaptace na sociální prostředí se z velké části zaměřuje na komunikační potřeby osob s MP včetně schopnosti zdravotníků upravit svůj komunikační styl (verbální i neverbální) tak, aby vyhovoval potřebám klienta, používání komunikačních pomůcek, zdravotních pasů, a tam, kde je to vhodné, zapojovat pečovatele do zdravotnických rozhovorů. Individualizovaná povaha potřeb osob s MP naznačuje, že jakákoli rozumná úprava by měla umožnit na člověka zaměřený, dynamický přístup. Tyto úpravy v konečném důsledku činí zdravotní péči inkluzivnější pro každého, a mělo by být v zájmu všech sester, aby se s řadou přiměřených úprav lépe seznámily a zavedly do své praxe (Wilson et al, 2022, s. 2427, 2434). Také zapojení dospělých osob s lehkým MP do rozhodování o svém zdraví prostřednictvím plánování péče má potenciál přispět ke zlepšení zdraví, pohody, kvality péče, a zajistit tak, aby tyto osoby informovaně využívaly dostupné zdroje zdravotní péče (Doody, Lyons a Ryan, 2019, s. 234). Dospělí pacienti s MP také prosazují potřebu, aby poskytovatelé zdravotní péče chápali jejich omezení, byli ochotni používat alternativní komunikační techniky a prokázali otevřený přístup (Kleier, Johnson a Rhagnanan-Kramer, 2021, s. 326). Mezi existující bariéry při jejich zapojení do plánování péče patří také oblast komunikace, komplexní potřeby, úroveň porozumění a schopnost přijímat rozhodnutí (Doody, Lyons a Ryan, 2019, s. 235).

V kvalitativní popisné studii zabývající se pohledem švédských sester na péči o osoby s MP (Appelgren et al., 2021) bylo zjištěno, že sestry musely použít svou kreativitu a přizpůsobit se pacientům při poskytování péče. Péče o tyto pacienty byla vnímána tak, že všechno musí být podle pacientových podmínek. Jedním ze způsobů, jak oslovit tyto pacienty, byly jejich koníčky nebo zájmy. Oslovením tímto způsobem sestry mohly získat důvěru pacientů.



Komunikace s pacienty s MP, z nichž mnozí měli problém s verbálním projevem, byla sestrami popsána jako velká výzva. Sestry často vnímaly, že jim chybí potřebné znalosti, jak nejlépe komunikovat se svými pacienty. Vyjadřovaly obavy z toho, že nevěděly, jak se pacient cítí při poskytnuté péči, jak si pacient přeje, aby mu byla péče poskytnuta, a navíc jim chyběl čas na to, aby tyto informace zjistily. Sestry se také cítily příliš závislé na popisech a informacích o pacientech od jejich pečujících. Za důležité informace sestry považovaly například to, jak komunikovat s pacienty, jejich záliby, zvyky, změny v chování a zdraví a co mají a nemají rádi. Přítomnost pečující osoby v průběhu hospitalizace byla vnímána pozitivně a měla vliv i na pocit bezpečí a jistoty pacientů s MP. Přítomnost podpůrné osoby také podpořila úsilí sester v péči, a sestry označily tuto mezioborovou spolupráci za nezbytnou a přínosnou pro pacienta. Další zjištění odrážela názor sester, že tito pacienti jsou marginalizováni a považováni za neviditelné. Je důležité si uvědomit, že tato skupina pacientů si nepřeje být přehlížena, ale místo toho chce zaujmout své místo ve světě a hrát větší roli ve společnosti. Proto jsou sestry důležité při zpochybňování stigmatizace, kterou tato skupina zažívá, a k přispění odstranění nerovností ve zdravotních výsledcích u těchto pacientů. Sestry také kriticky reflektovaly skutečnost, že neexistuje žádná specializace pro sestry týkající se MP, ačkoli se specializace nacházejí v mnoha jiných oborech (např. psychiatrie, intenzivní péče a anestezie). Tím naznačily, že by byla vhodná specializace v této oblasti ošetrovatelství, protože péče o tyto pacienty je jimi vnímána jako vysoce komplexní (Appelgren et al., 2021, s. 1069–1070, 1073).

Irsko, Spojené království, Norsko a Nizozemsko poskytují vysokoškolské ošetrovatelské programy zaměřené na péči o osoby s MP (Carey et al., 2023, s. 39). Sestry specializované na péči o lidi s MP jedinečným způsobem spojují umění a vědu ošetrovatelství (Lewis et al., 2020, s. 264). Sestry s touto specializací uspokojují mnohostranné zdravotní potřeby těchto osob tím, že poskytují komplexní péči díky svým specializovaným znalostem a dovednostem v oblasti MP. Sestry přizpůsobují své ošetrovatelské dovednosti chronickým zdravotním stavům, kterými jsou lidé s MP obvykle postiženi. Mezi ně patří například aspirace, dehydratace, motorické deficity, alergie, dysmenorhea, poruchy spánku, problémy s chováním a duševním zdravím. Role těchto sester byla také v minulosti zpochybňována a často špatně chápána (Doody et al., 2022, s. 2). Doody et al. (2023) ve své studii s přehledem literatury shrnuje, že sestry specializované na péči o osoby s MP jsou vysoce kvalifikovanými všeobecnými sestrami, které poskytují optimální péči i z hlediska úspory nákladů, bezpečnosti a efektivity péče a zkušeností se zdravotními službami. V této studii je zdůrazňováno, že

sestry s touto specializací pracují v různých sektorech zdravotních služeb, od komunitní péče až po forenzní nemocniční služby, a poskytují péči po celý život jak klientům, tak jejich rodinám. Autoři také doporučují zemím, které nemají tuto specializaci v ošetrovatelství zaměřenou na osoby s MP, aby otevřeně a kriticky přezkoumaly své vysokoškolské ošetrovatelské programy a aby také pracující sestry měly při péči o tuto zranitelnou skupinu osob příležitosti a přístup k trvalému profesnímu rozvoji a vzdělávání (Doody et al, 2023, s. 2035). Navzdory klesajícímu počtu sester specializovaných na péči o lidi s MP ve Spojeném království, mají lidé s MP a s jejich komplexními potřebami stále lepší podporu ze strany komunitních sester. Pokud dojde k akutním obtížím u osoby s MP, mnoho nemocnic zaměstnává sestry specializované na péči o tyto osoby, a jejich role je zásadní pro podporu lepších zdravotních výsledků. Souběžné stárnutí populace osob s MP také znamená, že existuje reálné riziko, že dojde ke zhoršení zdravotních problémů u lidí s MP tím, že nejsou v kontaktu s žádným kvalifikovaným zdravotnickým pracovníkem (Lewis et al., 2020, s. 267).

Zajímavostí je, že sestry se specializací na péči o osoby s MP v Austrálii nejsou registrujícími orgány uznávány jako všeobecné sestry, což znamená, že nemohou pracovat v prostředí akutní péče. Zájmy sester specializujících se na péči o lidi s MP v Austrálii však zastupuje profesní sdružení PANNDA (Professional Association of Nurses in Developmental Disability Australia Inc.). PANNDA zveřejnila soubor standardů, kterými se mají řídit sestry v péči o osoby s MP. Soubor standardů obsahuje šest oblastí, které mají vést k rozvoji terapeutického vztahu mezi sestrami a pacienty. Mezi tyto oblasti patří:

- navázání partnerství mezi sestrami a osobami s MP
- poskytování péče v souladu s holistickými potřebami pacientů
- podpora zdraví a pohody
- poskytování kulturně citlivé péče
- závazek k trvalému profesnímu rozvoji
- závazek provádět činnosti v rámci právních a etických rámců.

Tyto oblasti nejsou předpisy k dosažení poskytování vysoce kvalitní péče lidem s MP, ale jsou souborem hlavních zásad, na které by se mohly další všeobecné sestry odkazovat v různých prostředích poskytované péče (např. urgentní nebo domácí péče) (Lewis, Gaffney a Wilson, 2017, s. 1474–1475). I když se uznává, že rozvoj specializace v ošetrovatelství zaměřené na osoby s MP se mezinárodně značně liší, je nevyvratitelné, že sestry se

specializovanými znalostmi a dovednostmi v této oblasti zlepšují péči zaměřenou na člověka, což vede ke zlepšení zdravotních výsledků. Tato specializace také prosazuje přijetí, nezávislost a rovnost pro všechny v přístupu ke zdravotním službám (Doody et al, 2023, s. 1994–1995).

### **3 VÝZKUMNÁ (PRAKTICKÁ) ČÁST**

Na teoretickou část navazuje část výzkumná. Cílem výzkumné části je sepsat životní příběh dospělé osoby s mentálním postižením z pohledu zkoumané osoby a její pečující. Dalším cílem je vytvořit medicínsko-ošetrovatelský pohled na zkoumanou osobu během hospitalizace na interním oddělení, a z těchto všech poznatků lépe pochopit a poznat danou osobu s mentálním postižením, její specifika a charakteristiky, a na základě získaných informací si vytvořit závěry z pohledu sestry, které by mohly pomoci v poskytování individualizované péče. Stanovila jsem si následné výzkumné otázky: Jak bylo nahlíženo z medicínsko-ošetrovatelského pohledu na osobu s mentálním postižením v průběhu hospitalizace? Jaký je životní příběh osoby s mentálním postižením? Jak na svůj život nahlíží osoba s mentálním postižením? Jak na život osoby s mentálním postižením nahlíží její pečující? Co je v tomto životním příběhu důležité? Jak mohou získané informace pomoci sestřám v poskytování individualizované péče této osobě?

#### **3.1 Metodika výzkumné (praktické) části**

V této diplomové práci byl zvolen kvalitativní přístup jako způsob výzkumného šetření. Kvalitativní výzkumné metody nás vybavují ke studiu složitých jevů. Jsou otevřené, podložené a empirické. Umožňují nám porozumět předmětu naší analýzy z více úhlů pohledu (Bhangu, Provost a Caduff, 2023, s. 41). Kvalitativní údaje přesahují kvantitativní údaje, zohledňují lidské a sociální faktory a dosahují konkrétních výsledků. Kvalitativní metody mohou vést k lepšímu porozumění pacientových zkušeností, a tím poskytnout cenné poznatky, které nejsou dostupné prostřednictvím kvantitativních metod (Lin et al., 2023, s. 2). Pochopení bohatosti a složitosti lidského chování je jádrem kvalitativního výzkumu. Ve zdravotnictví se kvalitativní výzkum široce používá k pochopení vzorců zdravotního chování, popisu prožitých zkušeností, rozvíjení teorií chování, zkoumání potřeb zdravotní péče a navrhování intervencí (Renjith et al., 2021, s. 1).

Cílem kvalitativního výzkumu není vysvětlit, ale pochopit, porozumět a interpretovat záměry a jednání účastníků studie. Porozumění je zde definováno jako uznání významu výroků a činů. Každý výrok ovšem může být také chápán jinak, což může vést k mnoha interpretacím (Erdmann, Potthoff, 2023, s. 2). Zatímco průzkumy generují psaný dokument připravený k použití, rozhovory jsou běžně zvukově zaznamenány a poté plně přepsány. Jelikož hloubkové rozhovory vyžadují více času, je do tohoto výzkumu zahrnut menší počet respondentů, kteří jsou vybíráni s velkou pečlivostí. Kvalitativní výzkumníci by však neměli

předpokládat schopnost účastníků mluvit jménem širší sociální nebo profesní skupiny (Surawy-Stepney et al., 2023, s. 96). Konečná síla kvalitativního výzkumného přístupu spočívá v bohatosti dat, popisech a hloubce průzkumu, který provádí. Kvalitativní metody jsou proto považovány za nejvíce humanistický a na člověka zaměřený způsob objevování a odkrývání myšlenek a činů lidských bytostí (Renjith et al., 2021, s. 6).

Nástrojem sběru dat byl zvolen životní příběh získaný pomocí dvou polostrukturovaných rozhovorů. Dle autorů Surawy-Stepney et al. (2023) rozhovory umožňují pružnější přístup, a přestože mohou být také vysoce strukturované (výzkumník se drží pevně definovaného souboru otázek), jsou často polostrukturované. To znamená, že výzkumník přistoupí ke každému rozhovoru se sadou širokých témat, která je potřeba prozkoumat, ale umožní účastníkům, aby jejich odpovědi nasměrovaly další otázky a rozpracování. Tato metoda je proto flexibilnější. Rozhovor je formován stejně tak účastníky a jejich nápady jako výzkumníkem (Surawy-Stepney et al., 2023, s. 96). První rozhovor byl veden s pečující o dospělou osobu s mentálním postižením a druhý rozhovor proběhl s dospělou osobou s mentálním postižením za účasti její pečující.

Jako metoda zpracování životního příběhu byl vybrán narativ. Protože vyprávění je založeno na zkoumání prožitých zkušeností, poskytuje ostrý kontrast k vědeckému výzkumu a teorii, které jiným způsobem informují ošetřovatelství (Damsgaard et al., 2021, s. 3). V kvalitativním výzkumu jsou příběhy mocným nástrojem a poskytují bohaté a hluboké porozumění komplexnímu jevu (Downer et al., 2023, s. 565). Narativní výzkum se zaměřuje na zkoumání života jednotlivce a ideálně se hodí k vyprávění příběhů a jednotlivých zážitků. Účelem narativního výzkumu je využít vyprávění příběhů jako metodu pro sdělování zkušeností jednotlivce (Renjith et al., 2021, s. 2–3).

Výběr respondentky a její pečující byl záměrný. Kritéria pro výběr obsahovala mentální postižení zkoumané osoby, schopnost komunikace, porozumění jednoduchým otázkám a ochota spolupráce i ze strany pečující osoby. Paní K. a její opatrovatelka paní J. tyto požadavky splňovaly.

Mé první setkání s paní K. proběhlo během její hospitalizace na interním lůžkovém oddělení, kde byla přijata z důvodu opakovaného zvracení a bolestí břicha. Po jejím propuštění z nemocnice jsem o několik dnů později telefonicky kontaktovala a oslovila její pečující, paní J., která byla ochotná se s paní K. zúčastnit setkání ohledně mé diplomové práce a stát se tak účastnicemi výzkumu. První setkání jsem naplánovala s paní opatrovatelkou, a to proběhlo

v poklidné kavárně. Před setkáním jsem si vypracovala otázky na paní opatrovatelku, které jsem měla připravené v tištěné podobě, viz Příloha 1. Otázky byly zaměřené na různé oblasti života paní K. V úvodu rozhovoru jsem se krátce představila a uvedla téma, cíle a problematiku mé diplomové práce. Informovaný souhlas s dobrovolností odpovědí na otázky, vedením a nahráváním rozhovoru a anonymitou osobních údajů jsem získala dotazem.

Druhé setkání jsem naplánovala s paní K. a její opatrovatelkou. Na toto setkání jsem se mohla již částečně připravit díky získaným informacím od paní opatrovatelky a předešlé hospitalizaci paní K. Od paní opatrovatelky jsem z prvního rozhovoru zjistila například to, že paní K. preferuje vykání, jaké jsou její zájmy a záliby a která témata jsou jí blízká. Také otázky pro tento rozhovor jsem upravila a měla je předem připravené, viz Příloha 2. Setkání s paní K. a její opatrovatelkou proběhlo taktéž v kavárně, kde jsme měly dostatek soukromí pro rozhovor. I paní K. jsem krátce seznámila se svou diplomovou prací a důvodem našeho setkání. Informovaný souhlas jsem rovněž získala dotazem. Mým informacím paní K. porozuměla a slovně souhlasila.

### **3.2 Analýza dat**

K analýze dat jsem použila přístup interpretativní fenomenologické analýzy. Výzkumným zaměřením tohoto přístupu je porozumění žité zkušenosti. Cílem analýzy je definování témat, která zachycují esenci fenoménu, jenž je objektem výzkumu. Obecnými analytickými postupy u interpretativní fenomenologické analýzy jsou následující části: reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu; čtení a opakované čtení; počáteční poznámky a komentáře; rozvíjení vznikajících nebo rodících se témat; hledání souvislostí napříč tématy. Zásadní místo v tomto procesu má interpretace, která by měla být založena především na výrazech, jejichž autorství patří respondentům, a je doložena přímými citacemi. Identifikovaná témata jsou doplňována komentáři výzkumníka a přímé citace respondentů jsou podkládány tvrzeními výzkumníka (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013).

V medicínsko-ošetrovateľském pohľadu na paní K. během hospitalizace jsem využila metody sběru dat ze zdravotnické dokumentace. Mým záměrem bylo získat údaje týkající se například anamnézy, diagnóz, důvodu přijetí, léčby a délky pobytu v nemocnici. Další informace byly během hospitalizace získávány mým pozorováním pacientky a rozhovorem s ní.

Životní příběh paní K. v následujících dvou podkapitolách, získaný během dvou rozhovorů, jsem nahrávala na diktafon svého mobilního telefonu a poté jsem jej přepsala. Získané informace jsem opakovaně pročetla, uspořádala a rozdělila na části, které spolu souvisely



### 3.3 Medicínsko-ošetrovatelský pohled na paní K. během hospitalizace

Triiapadesátiletá mentálně retardovaná pacientka, jež je zbavena svéprávnosti, byla přivezena na kliniku urgentní medicíny pro výhřez konečníku a opakované zvracení při kašli. Pacientka dle ambulantní zprávy z kliniky urgentní medicíny udávala, že zvracela opakovaně jen jeden den, nejdříve jídlo a pak i šťávy bez krve. Teplotu negovala, úporný kašel udávala spíš dráždivý bez expektorace. Na emergency byl proveden rentgen a ultrazvuk břicha bez nálezu patologie a při vyšetření per rectum byla pacientka bez prolapsu anu, ale s laboratorně významnou progresí hepatopatie bez nálezu litiázy. Pacientce byl zaveden periferní žilní katétr na pravé horní končetině. Po konzultaci internisty byla přijata z chirurgické části kliniky urgentní medicíny na interní lůžkové oddělení.

Při příjmu na lůžkové oddělení v brzkých ranních hodinách (ve 2:27) byla pacientka uložena na třílůžkový pokoj a vyšetřena sloužícím lékařem. V průběžné epikrizě byly v diagnostickém souhrnu zahrnuty následující diagnózy: dětská mozková obrna, stav po myokarditidě v dětství, stav po erysipelu levé dolní končetiny a pneumonii v roce 2014, stav po operaci katarakty bilaterálně v roce 2019, alergické astma bronchiale (lehké perzistující, pod úplnou kontrolou při terapii inhalačními kortikosteroidy), chronický kašel, chronická rhinokojunktivita / rhinosinusitida, diabetes mellitus II. typu na perorálních antidiabetikách, chronická hepatopatie a současnou hlavní diagnózou byla bilaterální komunitní pneumonie (ne aspirační) dle rentgenu.

Na základě úsudku lékaře byl možný původ zvracení způsoben při známém dráždivém kašli u onemocnění asthma bronchiale. Zahájena byla infuzní terapie s antiemetiky a nasazena empiricky antibiotika. Pacientka byla dle lékařské dokumentace při příjmu anxiózní, pravděpodobně z psychogenního důvodu při kašli. Údaje pro sesterskou dokumentaci byly získávány od pacientky dotazy. Bylo nutno zajistit plnou péči při běžných denních činnostech, konkrétně při hygieně, vyprazdňování a oblékání. Ošetrovatelskou pomoc bylo nutno zajistit při přijímání tekutin a jídla, a dohled nad polykáním léků. Z chronické medikace pacientka užívala inhibitor protonové pumpy (Helicid 20 mg), antidiabetikum (Metformin Teva 750 mg), blokátor acetylcholinu (Spasmed 15 mg) a antihistaminikum (Nestibil 20 mg). Psychický stav pacientky byl zhodnocen slovy „přítomnost závažné duševní poruchy“, a taktéž v lékařské dokumentaci bylo zmíněno upozornění, že pacientka je osobou s mentální retardací významného stupně při dětské mozkové obrně.



V průběhu denní směny byl pacientce sestrou zaveden permanentní močový katétr a aplikován nový periferní žilní katétr pro nefunkčnost předchozího. Tyto úkony byly pacientce vysvětleny a proběhly bez agrese či nespolupráce. Dopoledne ovšem byla mírně úzkostná ze změny prostředí. Intravenózně jí byla podána hydratační infuze a byla přestěhována na jednolůžkový pokoj pro větší soukromí. Znovu byl proveden rentgenový snímek srdce a plic na ambulanci, kam byla pacientka na lůžku dovezena sanitářem. Informovaný souhlas s hospitalizací v dopoledních hodinách podepsala také opatrovatelka paní J. Dle sesterské dokumentace byla paní K. v odpoledních hodinách opocená a hyposaturována. Lékař byl o stavu informován, a následně byla pacientce podána diuretika a nasazena kontinuálně kyslíková terapie pomocí kyslíkových brýlí s dobrým efektem. Na pokoji měla přes den puštěnou televizi na dětském programu s pohádkami. V noci se chvílemi zakašlávala, ale mimoto byla klidná a spala.

Druhý den hospitalizace byl paní K. v ranních hodinách proveden ultrazvuk břicha, kde byl nález lipomatózní slinivky břišní, korové cysty pravé ledviny, nápadnějšího vývodného systému levé ledviny a podezření na sludge v hůře přehledném žlučníku bez známek cholecystitidy a bez biliární dilatace. Doporučením z tohoto vyšetření bylo vyloučení hepatitid, nasazení kyseliny ursodeoxycholové ve formě tablet a aktuálně bez indikace endoskopické retrográdní cholangiopankreatikografie.

V následujících dnech probíhala léčba pneumonie dvojkombinací antibiotik, čtyřikrát denně byla podávána inhalace nebulizační maskou, suchý dráždivý kašel byl na noc tlumen antitusiky s mírným efektem. Saturace a krevní tlak byly kontrolovány dvakrát denně. V průběhu hospitalizace byla vysazena perorální antidiabetika a pacientce byla měřena třikrát denně glykémie před jídlem, jež byla korigována inzulinem. Sledována byla rovněž bilance tekutin, která byla v prvních dnech negativní, a později vyrovnaná. V průběhu hospitalizace se zlepšoval nejen zdravotní stav pacientky, ale i fyzický, jenž byl podporován rehabilitací s fyzioterapeutkou.

Již od třetího dne hospitalizace byla pacientka bez kyslíkové terapie. Čas v nemocnici paní K. trávil čtením knih, poslechem rádia, sledováním televize, hraním her na tabletu, pospáváním nebo povídáním s asistentkami z chráněného bydlení, které ji navštěvovaly poměrně často. Na režim oddělení nemocnice i na zdravotnický personál, se kterým byla v kontaktu, si zvykla velice rychle. Na jednolůžkovém pokoji měla dostatek soukromí, což jí také vyhovovalo. Signalizační zařízení uměla používat a hlásila například záchvaty silného kašle zejména

ve večerních hodinách nebo potřebu doprovodu na toaletu. Desátý den hospitalizace byla ukončena léčba antibiotiky, byl odstraněn periferní žilní katétr a vytažen permanentní močový katétr. Pacientka se před vytažením permanentního močového katétru obávala, že nezvládne sama chodit na toaletu, ale zvládla to. Jedenáctý den hospitalizace byla pacientka propuštěna z nemocnice v doprovodu paní opatrovatelky J.

### **3.4 Životní příběh paní K. z pohledu opatrovatelky paní J. o paní K.**

Opatrovatelka paní J. zná paní K. od jejích čtyř let. Po studiích se se svým manželem přestěhovala do města, kde pracovala matka paní K. jako rehabilitační lékařka. Maminka paní K. byla dle opatrovatelky zlatá ženská, byla velmi inteligentní, přátelská, pracovala na nejtěžším oddělení, kde byli vozičkáři. Myslí si, že tam byla oblíbená i mezi pacienty. Opatrovatelka paní J. a její manžel bydleli v jednom domě s matkou a babičkou paní K. Paní opatrovatelka s matkou paní K. byly přibližně stejného věku. Manžel paní opatrovatelky byl psycholog a paní opatrovatelka se živila jako zubní lékařka.

#### **3.4.1 Dětství a dospělost**

Matka paní K. nevěděla, že se jí narodí dítě s mentálním postižením. Dozvěděla se to až v prvním roce života paní K., když zjistila, že se nerozvíjí tak, jak by měla.

Během třetího měsíce těhotenství měla matka paní K. těžkou chřipku. Opatrovatelka paní J. se domnívá, že toto onemocnění způsobilo u paní K. mentální postižení i postižení dalších orgánů. Paní K. má totiž kromě mentálního postižení i další tělesná postižení. V průběhu života ji nejvíce ovlivňovaly problémy s očima a atopický ekzém. Paní K. má za sebou několik operací očí pro strabismus. Při posledním pobytu v nemocnici jí vyměnili oční čočky, takže nyní je bez brýlí. Brýle si často rozbila, například při svlékání svetru přes hlavu. Svetr se zachytil o stranici brýlí, a ta se ulomila. Trpěla atopickým ekzémem, což ji v dětství velmi omezovalo. Postižená místa si škrábala, a z toho pak měla růži neboli erysipel a musela brát antibiotika. Nyní má biologickou léčbu, po které se atopický ekzém hodně zlepšil. Paní K. také hůř slyší, má astma bronchiale a špatně chodí – čeká ji operace kyčelního kloubu.

Paní K. měla staršího otce, který pracoval v zahraničí jako lékař. Matka paní K. jela za svým manželem do zahraničí, pak se vrátila, manžel tam ale zůstal. Když paní K. byly dva roky, její matka se s ní a se svou matkou přestěhovala do menšího městečka. Tam se matka paní K. později seznámila s nynější opatrovatelkou a jejím manželem. Paní K. tehdy byly asi čtyři roky a její matka byla v té době v rozvodovém řízení.

Otec se o paní K. vůbec nezajímal. „*Myslím si, že ji ani jednou neviděl od té doby, co za ním byly na návštěvě v prvním roce života K.*“, říká opatrovatelka paní J.

Co se týče příbuzných, maminka paní K. měla pouze bratra, ale ten byl alkoholik. Předpokládalo se, že strýc se o paní K. postará, ale to jednoduše nebylo možné.

Matka byla na výchovu postižené dcery sama. V rodině nebyli ani žádní blízcí příbuzní. Paní K. chodila do zvláštní mateřské i základní školy, které se nacházely v blízkosti pracoviště matky paní K. Ve škole měla známé, kamarády a kamarádky.

Paní K. byla jako dítě nesnesitelná, protože ječela takovým vysokým hláskem třeba i několik hodin, což jí zůstalo dodnes.

Opatrovatelka paní J. vzpomíná: „*Jezdili jsme třeba spolu na dovolenou. Bylo to třeba tak, že naše dvouleté dítě capalo vedle nás a K. jako sedmileté dítě se vezla v kočárku.*“

Po škole zůstala doma s babičkou, protože maminka chodila do práce. O matce paní K. opatrovatelka dále říká: „*Stavem K. byla její matka omezená, že se nemohla rozlítnout. V té době, kdy se K. narodila, všichni postižení byli schovaní doma.*“ Po nějakém čase si matka paní K. uvědomila, že musí něco podniknout, protože v malé obci, kde bydlely, pro paní K. žádné možnosti služeb nebyly. Z toho důvodu matka paní K. začala v roce 1997 stavět dům v Hradci Králové, kam se poté měla v plánu se svou dcerou a matkou přestěhovat. Jejím záměrem také bylo, že v domě zřídí chráněné bydlení. „*Její představy byly takové, že dole bude bydlet ona, K. a babička a nahoře budou dva pokoje pro mentálně postižené holky.*“ Ovšem tyto plány byly narušeny nemocí matky paní K. – zhoubnou rakovinou.

Matka paní K. zemřela na zhoubný nádor v roce 2006. „*Pamatuji si, že když už to s její maminkou bylo špatný, že jsem se ptala muže – jak ta K. to bude zvládat? A on se zamyslel a řekl: ‚Ono to zas nebude tak zlý.‘ A nebylo. Smrt matky pro K. nebyla velkou ránou, protože je na svůj věk velmi dětsky založená.*“ Paní K. především myslí sama na sebe, je hodně zaměřená na svoji osobu. Pokud jsou splněny její požadavky, tak je paní K. spokojená. Smrt své matky brala spíše jako svoje ohrožení. „*Kdo mně teďka bude zkracovat rukávy? Nebo něco takovýho,*“ objasňuje opatrovatelka.

Před smrtí matky opatrovatelka J. slíbila matce paní K., že bude jejím opatrovníkem. Po smrti své matky paní K. zdělila dům, pozemek kolem domu, peníze a auto. Paní opatrovatelka věděla, že kdyby paní K. zemřela, došlo by k odúmrtí a majetek by připadl státu.

Opatrovatelka proto založila svěřenecký fond, kterému majetek paní K. darovala a ze kterého dodnes funguje chráněné bydlení.

Začátky opatrovnictví byly pro paní J. náročné z více důvodů. Tehdy ještě pracovala a její děti byly na studiích. V době přebírání opatrovnictví paní K. chodila jen na několik hodin do denního stacionáře a poté byla sama doma. Po nějakém čase začala paní K. od pondělí do pátku navštěvovat chráněné bydlení, které ovšem z pohledu opatrovatelky bylo příšerné a neměla z něho dobrý pocit. I paní K. tam byla nešťastná. Víkendy trávily paní K. s opatrovatelkou spolu. Poté začala paní K. docházet na sociální rehabilitaci, která byla zaměřená na nácvik dovedností a získávání vědomostí potřebných pro bydlení a pracovní uplatnění mimo vlastní rodinu.

Před deseti lety, tedy v roce 2014, opatrovatelka kontaktovala sociální podnik, který se věnuje lidem s intelektuálním znevýhodněním, a ten dostavěný dům paní K. využil jako nové chráněné bydlení. S tímto podnikem je opatrovatelka paní K. velmi spokojená, hlavně z toho důvodu, že v něm pracují mladá, nevyhořelá děvčata jako asistentky klientů, mezi nimiž je i nyní paní K. Na otázku, jaké to je dělat opatrovnici, paní J. vzpomíná: *„Teď už je to brnkačka. Ale bylo to velmi náročné. Bylo to náročné hlavně ze začátku, protože jsem to převzala v době, kdy K. chodila jen na několik hodin týdně do denního stacionáře a já jsem bydlela sedmdesát kilometrů od toho stacionáře a jejího domova. Takže to bylo náročné to všechno nějak zajistit. No, na ty začátky docela nerada vzpomínám, protože K. byla nespokojená, moje rodina byla nespokojená. Ne že by to nechápali, ale prostě jsem se jim nevěnovala. A taky K. byla mnohem náročnější dřív, než je teď, protože v tom chráněném bydlení ji tak jako by vycvičili, protože ona byla opravdu hrozně rozmazlená. Neuvěřitelně. A z toho možná ještě plyne to, že prostě ječí, když není něco po jejím. Teď už je to opravdu brnkačka. A taky přesně k tomu jsem to směřovala, že to pojede samospádem. Manžel mě v tom také podporuje, je neuvěřitelný. Dokonce když jsme potřebovali na rekonstrukci domu, který zůstal po K., aby se z toho stalo chráněné bydlení, tak to dovolil financovat z našich prostředků, a pak se to z toho svěřeneckého fondu vrátilo. Byly to ušetřené peníze na penzi a my jsme to dali z toho. My jsme vlastně byli kamarádi s matkou K. všichni.“* Péče o paní K. je nyní z devadesáti osmi procent poskytována sociálním podnikem. Paní opatrovatelce je sedmdesát pět let a už nyní myslí na to, aby péče o paní K. běžela „samospádem“ dál i bez ní. Co bude, až ona nebude. Pro paní K. se ani po úmrtí její opatrovatelky nic nezmění.

### 3.4.2 Výchova

Paní K. byla velmi rozmazlené dítě. To, co řekla paní K., maminka a babička splnily. Nechávala se jimi opečovávat. Byla zvyklá na to, že to, co řekla, tak to bylo. Manžel paní opatrovatelky J., jenž byl psychologem, matce paní K. připomínal, že takovým způsobem to dělat nemůže, že paní K. musí učit samostatnosti. Její matka na to reagovala, že tohle přece její dcera nedokáže dělat. Například když měla na svačinu do školy švestky, tak je měla vypeckované, aby náhodou pecku nespolkla. Byla to přehnaná péče, kterou paní K. vyžadovala. Maminka i babička paní K. se jí naprosto podřizovaly a nechaly se jí i manipulovat. A to paní K. prý umí. „*Ale na druhou stranu, když na to zase člověk přijde a řekne: ‚Tak to teda ne,‘ tak se stáhne. Já na ní platím jako taková přísná,*“ říká se smíchem opatrovatelka J. „*Můj názor je takový, že u těchto lidí by se ta výchova měla odvíjet od toho, že tady končí tvoje svoboda a začíná moje. Že by se jim to mělo zdůrazňovat.*“ Přizpůsobování kolektivu pro paní K. i z těchto důvodů bylo náročné a obtížné.

Matka s babičkou z paní K. vychovaly intelektuálku, a podle opatrovatelky paní J. se jim to opravdu podařilo. I přes odhadované IQ paní K. na 60, tedy rozmezí věku dítěte 6–7 let (1.–2. třída), zvládá pravopis a hodně čte. Má přehled v písničkářích. V rádiu si vybírá programy, které se jí líbí. „*Na televizi se nekouká, asi proto, že špatně vidí. Má hrozně práce. Hraje hry na tabletu, dokáže se prostě zaměstnat. Nečeká, až jí někdo něco nabídne. Má neskutečnou paměť v počítání, na čísla. Pamatuje si narozeniny a svátky všech. Jakmile se s někým seznámí, tak už mu musí psát na Velikonoce a na Vánoce pohledy. Má ráda společnost, kamarády. Miluje chodit na koncerty písničkářů – to nevynechá. Byly jsme spolu třeba na Prodané nevěstě, tak jsem K. ten příběh dopředu říkala a šuškala po straně do ucha, a šly jsme odtamtud a K. říkala – stejně to bylo zamotaný,*“ s úsměvem vzpomíná paní opatrovatelka J.

Paní K. říká o paní opatrovatelce, že ji má prokouknutou.

### 3.4.3 Láska

V jejich chráněném bydlení mají sociální poradkyni. Paní K. chodí na povídání s názvem Sex a vztahy. „*A já si myslím, že K., když si vezmeme v potaz to, že jí je mentálně tak 6–7 let, tak teprve když začala chodit k této asistentce, která toto má na starosti, tak ona v ní něco probudila. Ale spíše touhu být jako ostatní. Oni mají kluka, já chci taky. Ale že by to bylo nějak opravdový, to ne. Měla v tanečních nějakého mládence. A pak ječela, že by ho chtěla vidět. Tak oni jí tam zavezou, ona tam je tři hodiny, pak ji zase přivezou. Ale potom najednou*

*má zase jiného. Já jsem se snažila to té asistentce na ten sex a vztahy vysvětlit, že ona jí to jako by tluče do hlavy a že to pro ni není úplně dobrý, ať ji nechá, ať si dělá sama. A ona na to: ,Vždyť K., ona je zamilovaná.‘ A ona má za týden zase jiného. Já nechci bejt zlá, ale K., jak je zahleděná na sebe, že není schopná té lásky, protože to všechno je jen ve slovech. Protože když jí umřela její máma, tak druhý den si s někým štěbetala štěbetala, a když se jí někdo ptal: ,Jak se máš?‘ tak odpovídala: ,To víš, dobře, ale jenom mně umřela máma.‘ Takže to, jak prožívala smrt své matky, tak mně se k tomu nějak nehodí to, že by nějak prožívala lásku k druhému člověku. Já si myslím, že ani mě nemá moc ráda. Že mě prostě potřebuje. A když nebudu, tak nebudu,“ vyjadřuje paní opatrovatelka.*

### **3.4.4 Současnost**

Paní K. bydlí v komunitě chráněného bydlení. Nyní je v domě sedm klientů a později jich bude devět. Péče je zajištěna čtyřicet hodin denně sedm dní v týdnu.

Tím, jak byla paní K. zvyklá, že je všechno po jejím, tak občas, když tomu tak není, mívá výbuchy hněvu, kvílení. Tyto stavy také mívá, když se druzí nechovají tak, jak by si představovala nebo očekávala. Paní opatrovatelka uvádí konkrétní situaci: *„Její kamarád měl přijít na oběd, ale nepřijde, tak K. bude ječet: ,Proč nepřijde? Vždyť jindy chodil!“* Toto chování v ní přetrvává dodnes. Paní opatrovatelka neví, jestli tímto způsobem ventiluje napětí, nebo si tím chce něco vymoct. Důležité je toto její chování utnout hned na začátku. Asistenti v chráněném bydlení na takovéto její chování reagují tak, že ji pošlou do pokoje. Asistenti svým klientům neustále opakují, že je potřeba respektovat druhé. Vysvětlují jim, že každý má nějaké potíže, že ani oni nejsou bez chyby a že se všichni musejí mít rádi.

V tomto chráněném bydlení je paní K. ze všech klientů na tom duševně nejlépe. Paní opatrovatelka vnímá potřebu nějakého parťáka pro ni, který by byl na stejné duševní úrovni jako paní K., se kterým by si mohla popovídat, protože současní klienti jsou na tom duševně mnohem hůř, ale fyzicky jsou na tom naopak mnohem lépe. *„Takže na nějakou procházku se K. plouží za nimi, protože oni chodí normálně,“* dodává paní J. Tento problém je aktuálně v řešení, protože do jejich chráněného bydlení se mají přistěhovat další dva klienti, a paní opatrovatelka J. žádala paní ředitelku, aby mezi nově příchozími byla i nějaká žena, se kterou by si paní K. mohla poklábosit.

Paní K. chodí také do práce. Pracuje dvě hodiny denně – skartuje listiny a stříhá molitan. *„Tuto práci dělají ti, kteří jsou nejméně šikovní. A vydělá si skoro čtyři tisíce za ty dvě hodiny díky zvýšení minimální mzdy,“* dodává paní opatrovatelka J. Z jejího pohledu jí práce baví.

*„Víte co, přijdou třeba dopoledne na devátou hodinu, v jedenáct končej a v půlce mají svačinu. Takže ono to je jakoby práce, ale já si myslím, že je to i o tom se oblíknout, dojet tam, převlíknout se do pracovního. Takže je to spíš taky i ta sociální rehabilitace než práce.“* Do práce se vždycky těší. Není to tak, že by si stěžovala, že chce dělat něco jiného, protože si je vědoma svého omezení.

Do práce naučili paní K. jezdit trolejbusem samotnou i přesto, že je z pohledu opatrovatelky paní J. dyspraktická. *„Když jí řeknete, že je potřeba luxovat, tak bude luxovat pořád to stejné místo. Když jí řeknete, že je potřeba oškrábat mrkev, tak bude pořád škrábat to stejné místo, až zmizí mrkvička úplně. Za to nemůže,“* říká paní J. *„Když jsem měla podepsat to, že ji budou učit jezdit trolejbusem samotnou, tak jsem to odmítala. Oni mě teda nakonec přemluvili. Trvalo to nakonec půl roku. Prvně jezdili s ní, pak jezdili za ní, aby je neviděla. Takže z domu dojde na zastávku, to je asi dvě stě až tři sta metrů. Jede dvě zastávky a dojde do té práce, a nazpátek. Trvá jí to teda dlouho, ale už to dokáže sama. Má teda telefon a oni ji můžou sledovat, kdyby se ztratila. Takže cesta jí trvá třeba pětáctyřicet minut, ale dokáže to,“* říká paní J.

Její běžný den v pracovním týdnu vypadá tak, že dopoledne nebo odpoledne jede do práce na dvě hodiny s dalšími lidmi z chráněného bydlení. V chráněném bydlení má vždy připravený oběd, který je dovážen. O víkendech obědy vaří s pomocí asistentek. Po práci nebo před prací si dle opatrovatelky paní K. klienti *„dělají, co chtějí“*. *„Mají to tam domácí zařízení. Když se jde na procházku, tak je to nabídka, a ne nařízení. Jiná společná aktivita se také nenařizuje. Když si někdo chce lehnout, tak si lehne. Já si myslím, že to vedou dobře.“* Na otázku, zda si opatrovatelka J. myslí, že je paní K. spokojená se svým nynějším životem, konstatuje, že to nedokáže říct, ale myslí si, že spíš ne, že se srovnává se svým zdravím, a z toho možná plyne i to její stýskání nebo ječení. Velmi ráda se totiž také lituje. Ale umí z toho udělat i legraci.

Kdysi byla úplně pravdomluvná, ale teď už si paní opatrovatelka myslí, že tomu tak není. Začala dokonce používat i sprostá slova, ale podle paní opatrovatelky je to proto, že žije v komunitě. *„Myslím si, že mě dřív nešidila vůbec, a teď jen malinko,“* říká s úsměvem paní opatrovatelka.

*„Ona má tu inteligenci tak zvláštní. Má obdivuhodnou paměť na čísla a taky to, že třeba rozumí přísloví. A když jí třeba řeknete přísloví, které nezná, tak ona se zamyslí a pochopí ten význam. Ono třeba sestřička v nemocnici za ní běžela a přinesla jí knížku Sněhurka*

*s obrázkama, protože nevěděla, jak na tom je. A pak jsem přišla já a donesla jsem jí Robinsona. Ona rozumí také čtenému textu, ale nevím, co si z toho vezme. A docela i ty knížky, které si vybírá, například od Nepila. Chodí do knihovny, a nechtěli jí prvně dát vůbec průkazku. Tak jsem tam jela a má průkazku. A na mail mi chodí, co si vybírá, co si půjčila, kdy to musí vrátit. A to, co si vybírá, je bezva,*“ vypráví opatrovatelka paní J.

*„Jednou jsem si koupila knížku od Radka Bangy Nepošli to dál. Je to kluk cikánského původu, který vyrůstal v hrozném prostředí a dokázal se z toho vymanit. Skládá písničky a zpívá. Má skupinu Gipsy.cz. On teďkom jezdí po školách a těm mladým romale vykládá svůj příběh a jak se z toho dostal. A já jsem to K. donesla do nemocnice a ona se do toho zakousla. To je něco pro ni, protože ona se taky cítí, jako by jí ten život nedal to, co měl, a jaký to bylo pro něj příšerný, takže to teď louská. Čtení je taky její oblíbenou činností.“* Mezi její další záliby patří hudba. Paní K. krásně zpívá a má hudební sluch. Hraje také na zobcovou flétnu a na klávesy. Na ty zvládne vyfukat jedním prstem písničku. Poslouchá rádiovou stanici Rozhlas. Má ráda všechno, při čem se nemusí hýbat. Nesnáší chození. *„Já doufám, že po operaci kyčle se to zlepší,*“ říká s nadějí paní J. Má také tablet, na kterém má různé hry, a píše si deník. *„Má ráda také spíš intelektuální činnosti. Tím, jak je dyspraktická, tak pomáhat rukama v kuchyni, to moc ne. Na to má tulení ruce. Tak jí musím občas připomínat, aby šla aspoň prostřít,*“ dodává paní J.

Z dalších denní činností zvládá hygienu kromě mytí vlasů. Nají se, umí dát nádobí do myčky i vyndat z myčky. Nedokáže si připravit jídlo, umí si jen zalít čaj nebo kávu. *„Myslím, že by ani nerozkrojila rohlík nebo neukrojila by si krajíc chleba,*“ říká opatrovatelka J. Obléct a about se také zvládá. Léky si dokáže nadávkovat na celý týden, a asistenti to pak jen zkontrolují. Užívání léků si hlídá sama. V chráněném bydlení mají kreditní karty klientů asistenti, kteří na požádání paní K. vyberou dva tisíce korun v hotovosti. Paní K. je ale hodně spořivá, takže většinou vybírá jednou nebo dvakrát za měsíc dva tisíce. Z toho si platí například pedikúru a manikúru nebo kadeřnici. Bydlení, stravu a další podobné záležitosti platí paní opatrovatelka J. ze svého účtu.

Na dotaz, bez čeho si paní K. nedokáže představit svůj den, opatrovatelka J. vypráví: *„Ona si někdy stěžuje na to, že něco nestihla. Ona si jako by pořád přidává to, co za ten den musí udělat. Musí si to zapsat. Ona má prostě diář a tam si zapisuje, co má kdy udělat. Kdy mi má zavolat. O půl šestý nebo tak nějak mi každý den volá. Musí pracovat na tabletu. Musí přehrát*



*tohlencto. Ona si ten den plánuje, a když to neudělá, tak je to špatně. Sama si organizuje tyto činnosti.*“

Paní K. má velký strach z bolesti. Z toho, co bude s opatrovatelkou. Paní opatrovatelka také zmiňuje situaci, kdy asistentka v chráněném bydlení cedila brambory a paní K. na ni volala: *„Pozor, pozor!“* Asistentka jí odpověděla: *„Neboj se, já se neopařím.“* K. reagovala: *„Ale já jsem myslela sebe, abys mě neopařila.“* Stále myslí jen na sebe. Bojí se také, že některé situace nezvládne, že na to nemá, což je podle paní J. naprosto pochopitelné.

### **3.4.5 Hospitalizace a doporučení**

V dětském věku byla paní K. několikrát hospitalizována se svou maminkou z důvodu očních operací. Její vzdálená tetička byla oční lékařka. Paní K. má za sebou asi tři operace očí. Naposledy byla před dvěma lety na výměně čoček, kde s ní byla paní J. Personál vyhověl žádosti paní opatrovatelky o přijetí k hospitalizaci z důvodu péče o paní K., protože bylo zřejmé, že z ní měli trochu strach.

Paní K. byla naposledy hospitalizována po dobu jedenácti dnů na lůžkovém interním oddělení. Byla to první hospitalizace bez přítomnosti opatrovatelky. Přehnanou péčí, které se jí dostávalo v dětství, měla i na tomto oddělení, kde kolem ní, z pohledu opatrovatelky J., všichni běhali. Opatrovatelka J. netušila, že tuto hospitalizaci zvládne a vydrží. Paní K. po návratu do chráněného bydlení si paní opatrovatelce stěžovala, že jídlo v nemocnici jí vůbec nechutnalo. Její opatrovatelka poznamenala, zda paní K. ví, že všechno jídlo měla zadarmo. *„Jak to, jak to, že jsem je měla zadarmo?“* ptá se paní K. Opatrovatelka jí odpověděla: *„No, ze zdravotního pojištění jsi to měla zaplacený, to si nemůžeš vybírat. Kdyby sis to zaplatila, tak si můžeš stěžovat, ale takhle vůbec ne.“* Paní opatrovatelka poznamenává, že je důležité jí říkat i takové věci, *„nejen ty chudinko, tobě tam nechutnalo. Pochopí to, ale musí se jí to říct.“*

*„Já si myslím, že tak, jak jste se k ní chovali na té interně, tak to bylo naprosto ukázkové. K. to ocenila. Vykali jste jí. Vykání mi přijde hrozně důležité. Na to jsou někteří mentálně postižení citliví. Hnedka se totiž tím cítí důležitější. Někteří sami řeknou, ať jim tykám. Tak řeknu, ty mě taky. A takový ten přístup – nejlepší je se zeptat. Dokážete se osprchovat, nebo vám mám pomoci? Dokážete se najíst, nebo vám mám jídlo podávat? Spíše se vyptat, protože to je u každého jiné,“* doporučuje paní opatrovatelka.

*„Když jdeme třeba na oční kontrolu a sestřička řekne: ‚A pálej vás oči?‘ Tak ona odpoví: ‚Pálej.‘ A já jsem sestřičce pak říkala: ‚Vy se takhle nesmíte ptát sugestivně.‘ A ona: ‚Jak se*

*mám teda ptát? Říkám: A oči vás nepálej, že ne?“* Mezi další doporučení paní opatrovatelky, jak jednat s lidmi s mentálním postižením, patří také chování rovný k rovnému. Nic nezdůrazňovat. Bavit se na jejich úrovni. *„Jednoduše nebát se a zeptat se: Jak vám můžu pomoci?“*

Další hospitalizace čeká paní K. z důvodu výměny kyčelního kloubu. Paní opatrovatelka se ale děsí lázeňské léčby, protože ta je na několik týdnů, a s paní K. nikdo nemůže jet. *„Ona není schopná tam být sama, protože když je v cizím prostředí, tak netrefí, kde je záchod. Musí si to všechno nacvičit. Přemýšlela jsem nad tím, že bychom přemluvili někoho z rehabilitační ambulance, zda by tam mohla chodit ambulantně. Budeme to muset domluvit nějak,“* sděluje paní opatrovatelka.

### 3.5 Životní příběh z pohledu paní K.

#### 3.5.1 Minulost

Paní K. má vzpomínky na své dětství z období, kdy chodila do mateřské školy, bývala tam někdy i do odpoledne. Poté navštěvovala speciální základní školu. V pololetí v páté třídě přestoupila do jiné školy, protože v té stávající jí to nevyhovovalo. Paní opatrovatelka dodává: *„Přestoupila do školy v rámci dětské léčebny zaměřené na pohyb a rehabilitaci, kde pracovala její maminka. Ty děti tam měly dlouhodobý pobyt, takže tam byla i škola.“* *„A v zimě jsem tam v té léčebně byla jednou na pobyt a léčení v lednu a únoru,“* říká paní K.

Na speciální základní škole ji bavila například hudební výchova, která ovšem v té druhé škole nebyla zavedena a vyučována. *„V druhé škole jsme měli předměty jako čtení, kreslení. Byly tak tři hodiny denně.“* Po dotazu paní opatrovatelky: *„Pamatuješ se, jak tě pan učitel ve škole učil elektrický obvody, sériové a paralelní zapojení?“* následoval upřímný smích obou žen. *„Jo, prosím tě. To mě moc nešlo. I geometrie byl taky můj problém. Tak jako matyka, ta ještě jakž takž šla, ale geometrie – to už šlo do tuhýho se mnou. A fyzika to bylo už úplně. To jsem byla tupá a tuhá úplně,“* povídá se smíchem paní K. Ve škole měla paní K. nějaké fajn kamarádky, se kterými ovšem již není ve spojení. *„O některých vím, nejméně o dvou, které dokonce i umřely. Ještě bych řekla, že poměrně mladý. Jedna z nich, tu jsem měla teda velmi ráda, a ta měla snad tenkrát nedožitejch dvacet let.“* Paní opatrovatelka vysvětluje, že její maminka pracovala na nejtěžším oddělení mezi vozičkáři, kde byli také pacienti se spinální svalovou atrofií a svalovou dystrofií. Kolektiv ve škole se střídal z důvodu různě dlouhých pobytů dětí v léčebně. *„Pacienti se ovšem tak jednou do roka vraceli, prostě jezdili tam opakovaně,“* vzpomíná paní K. Po škole žádné kroužky neměla, ale na druhou stranu s maminkou jezdily často na dovolené. Spolu s rodinou paní opatrovatelky jezdili na chatičku, která patřila lázním, v nichž maminka paní K. pracovala. Tam jezdili také další zaměstnanci lázní. *„Máma tam docela nerada jezdila. Byl tam totiž dřevěný záchod a bylo to tam takový provizorní. Nádobí se tam třeba mylo ve škopku, no,“* směje se paní K. *„Ty taky radši do hotelu, vid’? Nám se tam líbilo,“* dodává paní opatrovatelka.

Paní K. s maminkou často navštěvovaly jižní Čechy, například Třeboň. *„To byly místečka, kam už se nikdy nepodívám, no,“* konstatuje paní K. *„Kam jste jezdily s maminkou?“* ptá se paní opatrovatelka. *„To si ani všechno nepamatuju. Bulharsko, Irsko, určitě Řecko. Mám dojem, že i Itálie. Španělsko – to nás velmi mile překvapilo. Lidi tam byli šíleně hodný.“* Babička s nimi na dovolené byla jen jednou v Německu, ale to paní K. byla ještě velmi malá a moc si to nepamatuje.

Střední školu již paní K. nenavštěvovala, protože bydlela ve městě, kde pro ni nebyla možnost dál studovat. Vnímala potřebu navštěvovat nějaké chráněné dílny nebo něco podobného, ale v té době ještě nic takového neexistovalo. Kvůli tomu byla mnoho let doma s babičkou, ale později, když paní K. bylo asi dvacet sedm let, se s maminkou přestěhovaly do většího města. Na babičku paní K. vzpomíná jedním slovem jako na skvělou. „*Máma taky. Někdy si říkám, že to tak ty holky se mnou zvládly, protože to nebylo jednoduchý a není. Fakt se divím. Měly mě určitě ale rády. Byla jsem jedináček, šíleně rozmazlovaná. Podle toho to taky vypadá, někdy,*“ říká paní K. „*Jo jo, je to pravda. Jak seš sebekritická,*“ odpovídá po krátké odmlce v dobrém paní opatrovatelka poté, co se dle paní K. opatrovatelka začala culit.

Když se přestěhovaly i s babičkou do většího města, začala paní K. chodit od pondělí do pátku do denního stacionáře. V té době byla ještě její matka zdravá. „*Po smrti matky,*“ dodává paní opatrovatelka pro ujasnění, „*začala K. bydlet navíc v chráněném bydlení a na víkendy jsem si ji brala k sobě domů.*“ „*To jste se střídaly s L.,*“ reaguje paní K. „*Někdy jsem si tě vzala já, někdy L. na víkend,*“ dodává paní opatrovatelka. V denním stacionáři paní K. chodila do pěveckého sboru. „*Až po nějakým čase, to bylo po smrti mé matky, jsem zjistila, že v tom stacionáři jsem jako kytky, který je malý květináč. Že jsem se chtěla víc rozrůst, rozšiřovat. Jako kdybych tam dodnes byla, tak určitě nepracuju. Nevím, jak by to teda prostě dopadlo. Jsem se s tím radila i s jedním psychologem, kterej k nám teda chodil a on mně teda taky radil, ať to teda taky zkusím.*“ „*Co ať zkusíš?*“ ptá se paní opatrovatelka. „*Jinou organizaci. A dobře mi teda poradil tenkrát,*“ dodává paní K. Mezitím paní K. začala chodit na sociální rehabilitaci, kde je učili dle paní K. pracovat. „*Nějakej čas jsme měli dílničky i tam. Razítkovali jsme tam obálky. Pak tam byla nějaká komunikace. Čtení, psaní, počítání. Plus ještě, já nevím, oblíkání.*“ „*Jak se chovat na ulici, jak přecházet. Všechno možné,*“ dodává paní opatrovatelka.

Ještě než se paní K. dostala k současné organizaci, paní opatrovatelka nabídla jiné organizaci, že mohou z domu paní K. udělat chráněné bydlení. K tomu sice došlo, ale na to období trvající asi dva roky paní K. vzpomíná slovy: „*S tou organizací jsme teda nebyli spokojení. Například nebyly vůbec noční služby, jo. To si nedovedu představit. Já si nedovedu představit, jak by to dělali.*“ Paní opatrovatelka se k tomu také vyjadřuje, že to z jejich strany nebylo pěkné, měla k nim mnoho výhrad, pořád se s nimi hádala, a nakonec jim dala výpověď. Ale to už byla domluvená s organizací, která zastřešuje chráněné bydlení až do současnosti a se kterou jsou obě spokojené.

### 3.5.2 Současnost

Paní K. se v den rozhovoru měla docela dobře. Na otázku, co v ten den dělala, odpovídá, že dopoledne utírala prach, vynesla koše, vyluxovala si pokoj a doplnila toaletní papíry. V pondělí a pátek paní K. nechodí do práce, ale pomáhá s úklidem v jejich chráněném bydlení. Bydlí se jí dobře a krásně. „*K. má od té doby, co byl ten dům postaven roku 1997, pořád ten stejný pokoj,*“ sděluje informaci paní opatrovatelka. V chráněném bydlení má ráda všechny asistentky. „*To víte, když si na někoho zvyknu, tak pak těžce nesu, když ten člověk třeba odejde nebo něco, víte. Takže to je pak těžký,*“ svěřuje se paní K. Paní opatrovatelka dodává, že tam pracují převážně mladé dívky, které se vdají, otěhotní, a pak se už nevrátí, protože kvůli dítěti nechtějí pracovat na noční směny. „*Takže se to tam dost střídá, že jo? Samá nová krev.*“ Paní K. přikyvuje.

#### Práce a volný čas

Ke své práci se vyjadřuje paní K. takto: „*Já chodím dopoledne do práce na dvě hodiny, od devíti do jedenácti. Jsem tam spokojená. Když je náledí nebo prší, tak nás vezou autem, ale jinak to zvládám.*“ Paní opatrovatelka dodává, že cesta jí sice trvá dlouho, ale zvládá to opravdu sama: „*No, řekni sama, v kolik musíš vstávat, abys byla včas v práci?*“ „*No, většinou tak v šest.*“ „*A cesta ti trvá? V kolik musíš vycházet z domova?*“ „*No, asi hodinu,*“ přiznává paní K.

Na otázku, jak vypadá její klasický den, paní K. odpovídá: „*No, oblíknu se, nasnídám se, vynesu koše a pak většinou čekám na odvoz. Mě totiž teď kom většinou ráno odvázejí do práce, aby trošku ušetřili tu moji nohu. Takže takhle.*“ „*No, a když se vrátíš z práce?*“ ptá se paní opatrovatelka. „*No, vracím se tak kolem dvanáctý. Většinou po dvanáctý. Je to hrozný, ale je to tak. Ono, když se vyštrachám někdy po jedenáctý hodině, tak je to pak těžký,*“ dodává s úsměvem. „*A odpoledne se někdy zajdu projít, někdy si čtu, někdy mám taky někoho objednanýho – jako slečnu, co mě doučuje na klavír, druhá slečna mě doučuje angličtinu a pak za mnou ještě chodí jedna paní na cvičení. Tu mám právě dneska ve čtyři. Takže to mám někdy docela rozlitaný.*“ Jednou týdně paní K. chodí na kroužek sebeobhajování. Na otázku, zda by mi mohla tento kroužek víc popsat, odpovídá, že sebeobhájce je ten, který si hájí svá práva, a že se na ten kroužek těší, protože tam má také kamarády.

Při otázce, co je její nejoblíbenější činností, se dlouze zamýšlela, a paní opatrovatelka jí navrhla jako odpověď společenské hry. „*No, to taky, ale to většinou s někým z pracovníků, protože... mám kolem sebe takový ty, který ty hry moc neuměj,*“ dodává nejistě, ale s úsměvem

paní K. „*Poslouchám třeba Jana Buriana. Nebo, já nevím, třeba Čechomor. Hudbu si pouštím na cédéčkách. Něco mám ještě na kazetách, no.*“ „*Kterou stanici rádia ráda posloucháš?*“ ptá se paní opatrovatelka. „*Jak kdy, někdy Prahu.*“

Paní K. v nedávné době dočetla knížku od pana Radka Bangy a velmi se jí líbila. A jinak neví, co četla. Paní opatrovatelka připomíná, že paní K. má ráda skoro všechny knížky od Nepila. Na otázku, o čem Nepil píše, paní K. odpovídá: „*Jak vám to říct, o čem píše. Přemejšlím. Takový spíš veselejší fejetonky. Ale teďka přemejšlím, jak to popsát.*“ Paní opatrovatelka to uzavírá tím, že jsou to fejetony.

Paní K. také chodí mnoho let do tanečních. Každý rok už asi od roku 2008. Chodí jich tam kolem stovky. „*Je nás docela hodně. Obleču si vždycky šatičky, botičky. Mám už několik let toho stejného tanečníka a jsme docela sehraný. Ale taky pamatuju dobu, kdy jsem vlastně nikoho neměla k sobě. Taky to pamatuju. Ale pak jsem někoho hledala, hledala přes někoho, až jsem našla. Naučili nás tam třeba ptáčka, polku, makarenu. Jen já někdy nevím, jak ty pajdy postavit,*“ říká se smíchem paní K. V následující době jí čeká věneček. „*Jestli přijde L., to nevím,*“ říká paní opatrovatelce. „*Já jí zavolám. Zkusím to zařídit, ano?*“ odpovídá paní opatrovatelka. Následuje vysvětlování, kdo je paní L. „*Je to známá, vlastně se starala o maminku v baráku, když ještě byla nemocná,*“ objasňuje paní K. Paní opatrovatelka dodává, že v době, kdy byla maminka paní K. už dost nemocná a propustili ji z nemocnice na asi dva měsíce před smrtí, o ni nepřetržitě pečovaly čtyři sestřičky, které už byly v důchodu. Paní L. byla jedna z nich. Tuto službu péče o maminku paní K. jim zařídila jedna lékařka. V té době totiž paní opatrovatelka ještě bydlela v menším městě asi sedmdesát kilometrů od paní K. a její matky a chodila do práce. „*Ale L. to dlouho zvládala,*“ vzpomíná paní K.

Své narozeniny paní K. většinou slaví s kamarády v chráněném bydlení. „*Řekni, jak jsi slavila své padesátiny,*“ pobízí ji paní opatrovatelka. „*To se radši ani nechci chlubit,*“ odpovídá paní K. „*Tam bylo kolik lidí? Asi sto, že?*“ napovídá paní opatrovatelka. „*Oni (organizace) jí udělali takovou obrovskou oslavu. K. řekli: ‚Můžeš si pozvat koho chceš, na to bydlení, ve kterém je. A K. jim dala seznam, tak se to dělalo. Kde se to dělalo?‘*“ ptá se opatrovatelka paní K. „*No, ono se to dělalo tenkrát u mého kamaráda, ktorej ještě měl tenkrát otevřenou hospodu. Ted’ už ji nemá otevřenou ve S., tak tam se to dělalo,*“ vzpomíná s úsměvem paní K. „*Opékalo se tam i prase, tanečky tam byly a všechno,*“ smějí se obě.

Na otázku, co paní K. potěší nebo co by jí udělalo radost, odpovídá: „*Já vím, co by mi udělalo radost, ale ono to je taková věc, která se asi tak lehce nepodaří. Už na ní pracuju asi od konce*

podzimu. Získání kontaktu na jednoho vlastně mého spolužáka a bývalého právě máminého pacienta, ale to se mně asi nepodaří. Protože jsem to měla přes jednoho pána a nějak to někde vázne.“ Město bydliště a jméno spolužáka si paní K. pamatuje. „Tak to zkusíme najít,“ navrhuje paní opatrovatelka. „Ten pán, který má u sebe adresu na něj a zapomněl mi to dovézt na tu konferenci, tak na něj zatraceně není spojení. V lednu jsme se spojili a říkal mi: „Jó jó, pošlu vám to, jen co budu na bytě.“ Houby s octem,“ říká s úsměvem paní K. Paní opatrovatelka dále dodává, aby jí to paní K. večer připomněla, že se na to podívá na internetu. Paní K. říká, že neví, jestli ho po tak dlouhé době pozná podle vzhledu. Je to totiž dlouho, co se spolu neviděli. „My jsme totiž spolu vycházeli školu asi v osmdesátém šestém. Ale já už bych ho asi nepoznala, no. Měl ale údajně o tu moji adresu zájem. Ten pán, se kterým jsem se viděla, mi ještě říkal: „Moc vás o to prosí,“ tak jsem mu to všechno napsala na papír a... A jak vím, tak mu to ještě ani v tom lednu nepředal,“ vysvětluje paní K. „Není spolehlivej,“ konstatuje paní opatrovatelka. „Je taky maličko zapomnětlivej,“ směje se paní K., protože při společné tvorbě časové osy si paní K. a paní opatrovatelka dělaly legraci z toho, že s jejich pamětí to už asi nebude lepší.

Ohledně plánů do budoucnosti paní K. zmiňuje, že ji na jaře čeká koncert paní Radůzy, dovolená s klienty z chráněného bydlení na chalupě. „Mají tam docela dobrou chalupu a hodně sociálek a můžou si tam sami vařit. Tím si to zlevněj ty pobyty, aby mohl jet každej,“ objasňuje paní opatrovatelka. Na tuto chatu jezdí každoročně. V létě paní K. čeká rehabilitační pobyt, na který jezdí pravidelně jednou za rok.

### **3.5.3 Zdravotní stav a hospitalizace**

Paní K. si pamatuje, že jako dítě byla jednou s maminkou v Praze na operaci očí. Při druhé a třetí hospitalizaci z důvodu dalších operací očí byla v nemocnici dokonce sama bez maminky. Paní opatrovatelka na to reaguje, že o tom neví, že byla někdy předtím sama hospitalizována.

Na předposlední hospitalizaci z důvodu výměny čoček paní K. vzpomíná, že personál tam byl vzorný. „My jsme tam byli jako jeden den.“ Paní opatrovatelka dále vysvětluje: „První den jsme byly přijaté k hospitalizaci, druhý den byla samotná operace a další den po převazu nás propustili domů. A protože K. má nystagmus, a i vzhledem k psychickému stavu se to muselo udělat v celkové narkóze, tak jí dělali obě oči naráz. Takže měla obě oči zalepený a já jsem tam s ní byla takhle. A to jsme ještě nevěděli, že to K. dokáže sama, vid’?“ Pro lepší pochopení

paní K. paní opatrovatelka znovu říká: „*To jsme si mysleli, že nedokážeš být v nemocnici sama, a tys to dokázala.*“ Paní K. odpovídá: „*No, to asi tenkrát mysleli, že ne, no.*“

Na otázku, jak to bylo s atopickým ekzémem, paní K. vzpomíná: „*Od toho mám už teď kom pokoj. Už je to dlouho – asi dva nebo tři roky. Biologická léčba. Naštěstí mě to tenkrát dopadlo, takže už mám docela pokoj.*“ „*Ale bylo to ošklivé, že jo? Tos měla od mala a byly z toho často nepříjemné komplikace,*“ reaguje paní opatrovatelka. Paní K. přikyvuje a dodává: „*Takový, že si mě už tam taky chtěli nechat v nemocnici, ale tenkrát mě snad jedině zachránilo to, že tam zrovna nějak neměli místo nebo něco. Teď si akorát dojdou jednou za čtrnáct dní pro injekci a je to v pohodě. Akorát jsme to museli malinko oddálit, když jsem byla na té interně.*“

Na poslední hospitalizaci na interním lůžkovém oddělení paní K. vzpomíná těmito slovy: „*No, za mě nás bylo tak třicet šest nebo třicet osm.*“ Tuto informaci jsem paní K. jemně opravila, protože kapacita interního oddělení je třicet lůžek. Na otázku, co pro paní K. bylo v poslední době těžké, zmiňuje právě hospitalizaci na interním oddělení. „*No, určitě aspoň ty první dva dny, ta nemocnice. Tam byly takový chvíle, kdy jako to bylo opravdu náročný, a jinak nevím jako.*“ Na druhou stranu paní K. zmiňuje i pozitivní pohled na to: „*Ale jako možná, že to bylo dobrý, že to bylo tak hnedka jako takový náhlý vhození do řeky, že jsem se ani neměla moc čas rozmejšlet, chystat, že vlastně se mi tam všechno muselo dopravit. Malinko to šok byl, to jako jo. Tu první noc, to bylo docela zlý. To ta paní nevím, jestli se vůbec vyspala. Trochu jsem se taky bála, že se tam počurám. Ale bylo to někdy těžký opravdu, když jsem se někdy posadila a opravdu jsem cejtla, jak se mě motá šiška. Byly to opravdu těžký dny. Ale jako všichni jste se opravdu starali vzorně. Děkuju, děkuju.*“ Na pobyt v nemocnici se paní K. rozpomíná dále takto: „*Myslím si, že to bylo všechno složitější. Že jsem třeba byla na těch kapačkách a ani jsem si nemohla mejt ruce. Nebo tak jako nemohla jsem – nerada to tak říkám – ale nemohla jsem nic několik dní jako. Ten covid byl asi o něco jednodušší. S tím jsme se patlali s tím covidem asi tejdén si myslím, že jsem byla doma.*“ Paní opatrovatelka dodává, že paní K. neměla nějak těžký průběh covidu. „*Ale byl to covid, byl byl,*“ říká paní K. „*Určitě v dobrém vzpomínám na tu nemocnici.*“ Když jsem ji vybídla, že si může i postěžovat, paní K. odpovídala: „*Ne, né. Andílci, andílci.*“ Po krátké odmlce paní K. říká: „*Akorát mě zarazila jedna věc. To se nedá nic dělat. Asi se na to trošku zapomnělo. Že má paní doktorka mi slíbila, že mně poví, jak dopadnul ultrazvuk břicha nebo něco takovýhodle jsem potřebovala vědět, a nakonec jsem se to ani nedověděla, no.*“ Paní opatrovatelka se paní K. ptala, zda jí opravdu dělali ultrazvuk břicha. Dle paní K. jí ho dělali



hned druhý den, co nastoupila do nemocnice. „*Ale to nic, dobrý,*“ uzavírá paní K. Paní opatrovatelka k tomu ještě dodává: „*To asi bylo dobrý.*“ I paní K. nakonec říká, že to asi bylo dobré.

Asi ještě tři týdny po propuštění z nemocnice byla paní K. doma a do práce se už těšila.

Ke svému aktuálnímu zdravotnímu stavu paní K. říká: „*Akorát ještě ten kašel mě trápí někdy třeba v noci, ale jako dobrý.*“

K operaci, kterou paní K. čeká, se vyjadřuje takto: „*No, budou mně muset vyměnit kyčelní kloub, jo, protože jako tuhle tu nohu (levou) mám celou nějakou takovou vadnou. O tom vím. Takže ještě teď na jaře jdu na nějaký s tím vyšetření. Zatím mně na to dali prášky, mastičky.*“ Na to paní opatrovatelka reaguje: „*K., to už nebude nějaký moc vyšetření, tam vlastně tě poslali do nemocnice. Oni tam ten rentgen už mít budou a jenom si tam s námi popovídají a víceméně si tam budeme jen domlout termín. Oni tě dají do nějakýho pořadníku.*“ „*O je je. To bude horší,*“ odpovídá paní K. „*Nebude to horší. Takhle to dělají s každým K. Jo, protože těch lidí je hodně a nemůžou to operovat hned, tak aby to bylo spravedlivý, tak je hezky postavěj do nějaký řady a postupně je zvou, jo?*“ „*Jó, kdyby to šlo tak pěkně, jako to šlo u vás (na interně). Ale to by bylo nádherné, ale bohužel,*“ sděluje přání paní K. „*To půjde. Je to stejná nemocnice. To všechno zvládneš,*“ opakuje a připomíná paní opatrovatelka.

### **3.6 Hodnocení životního příběhu z pohledu všeobecné sestry**

„*Jak se tam všichni máte na tom oddělení?*“ byla jedna z prvních otázek paní K. během našeho rozhovoru v kavárně. Její hospitalizace byla tím, co nás spojovalo, kde jsem se s paní K. poprvé potkala a seznámila. Nepamatovala si mé jméno, ale byla jsem jí povědomá. Omlouvala se mi za to, že si mé jméno nepamatuje. Toto druhé setkání už nebylo v rolích všeobecné sestry a hospitalizované pacientky, ale v rolích všeobecné sestry výzkumnice a paní K. jako ženy se svým vlastním originálním životním příběhem, do kterého mi v průběhu setkání i s paní opatrovatelkou J. nechaly nahlédnout. V následujících podkapitolách rozdělených do tematických oblastí jsem propojila informace z životního příběhu, získané od paní K. a její opatrovatelky, se zkušeností paní K. během hospitalizace, jež je také součástí jejího životního příběhu. Na základě těchto znalostí jsem vyvozovala vlastní hodnocení a doporučení pro individualizovanou holistickou péči.

## Reflexe vlastní zkušenosti s tématem MP a životního příběhu

S vedoucí mé diplomové práce jsem vedla rozhovor, který mi pomohl si ujasnit vlastní postoj a vztah k těmto tématům. Mám mladší sestru s MP, a její hospitalizace před několika lety na jednotce intenzivní péče pro těžkou pneumonii byla pro mě a mou rodinu náročná, ale byla to cenná zkušenost. Tématem MP jsem se také zabývala ve své bakalářské práci, a v tomto tématu jsem chtěla pokračovat, protože v nemálo publikovaných studiích byly informace o tom, že u zdravotnických pracovníků často převládají negativní až stigmatizující postoje vůči lidem s MP. I ze své profesní zkušenosti mohu potvrdit, že péče o pacienty s MP je často pro zdravotnické pracovníky výzvou. Životní příběh je z mého pohledu nástrojem s velkým potenciálem, jehož prostřednictvím mohu vidět člověka s MP komplexněji.

### 3.6.1 Mentální postižení

Paní K. je podle paní opatrovatelky osobou s přibližným IQ 60, což odpovídá rozmezí stupně lehkého mentálního postižení, tedy věk 6–7letého dítěte. Paní K., tedy jako osoba s lehkým mentálním postižením, zvládá pravopis, hodně čte, má výbornou paměť na čísla, narozeniny a svátky všech jí blízkých osob. Pamatuje si také věci z minulosti, a to dokonce i z dětství. S pomocí paní opatrovatelky zvládla paní K. sestavit svou životní osu s přelomovými událostmi. Mezi další charakterové vlastnosti patří například to, že je šetřivá, hlídá si čas svých plánů a aktivit, které si také sama plánuje a zapisuje do diáře. Píše si deník, umí používat tablet a má moderní mobilní telefon. Rozumí příslovím a dokáže je použít ve své mluvě. Při vzpomínce na denní stacionář, který navštěvovala, zmiňuje například toto obrazné přirovnání: *„Až po nějakým čase, to bylo po smrti mé matky, jsem zjistila, že v tom stacionáři jsem jako kytky, který je malý květináč. Že jsem se chtěla víc rozrůstat, rozšiřovat. Jako, kdybych tam dodnes byla, tak určitě nepracuju.“* Matka a babička z paní K. vychovaly intelektuálku, a podle opatrovatelky paní J. se jim to opravdu podařilo. Zároveň si je paní K. dle její opatrovatelky vědoma svého postižení a omezení.

Na druhou stranu ve zdravotnické dokumentaci pacientky paní K., konkrétně v lékařské dokumentaci, bylo napsáno, že její diagnóza je dětská mozková obrna, jež byla specifikována tím, že pacientka má závažnou mentální retardaci. Jinde bylo zmíněno, že mentální retardace je významného stupně při dětské mozkové obrně. Žádná další specifika mentálního postižení nebyla uvedena, ani hodnota IQ či kdy, jak a kým bylo toto tvrzení učiněno. A na základě této neaktuální informace bylo zprvu ze strany sester a lékařů na pacientku nahlíženo. Nevím, zda paní opatrovatelka první den hospitalizace podávala nějaké konkrétnější informace

o mentálním postižení paní K. lékařům či sestřám, ale ve svém vyprávění vzpomíná na to, jak jedna ze sester donesla první nebo druhý den hospitalizace paní K. pohádkovou dětskou knihu *Sněhurka a sedm trpaslíků*, protože nevěděla, jak na tom paní K. je, co se týče inteligence. Když vzpomínám na první den její hospitalizace, tak si vybavuji, že předtím, než jí byly dovezeny věci, se kterými mohla trávit svůj volný čas, měla na pokoji puštěnou televizi na dětském programu s pohádkami. Pamatuji si také, jak kolegyně, která měla paní K. první den na starosti, si chvílemi stěžovala, že to s paní K. bude těžké a proč ji, chudinku, nenechali raději doma.

Na základě těchto informací bych doporučila, aby lékařská dokumentace pacientů s mentálním postižením byla ověřena a více specifikována, co se týče stupně postižení. Zdravotnická dokumentace pacientky totiž neodpovídala skutečnosti. Životní příběh paní K. jasně vyjadřoval skutečnosti podporující to, že její mentální postižení je lehkého stupně. Tato zkušenost může být pro sestry připomenutím, aby svou plnou pozornost a důležitost nevěnovaly zaznamenaným diagnózám, ale z ošetrovatelského pohledu posoudily schopnosti a dovednosti pacientky při přímém kontaktu s ní v jejím současném fyzickém a psychickém stavu ovlivněném zdravotními obtížemi. Na místě je odvaha k navázání kontaktu pomocí komunikace, jednoduše položených otázek, naslouchání, porozumění, pochopení, pozorování a kritického myšlení, které může odhalit tyto nesrovnalosti mezi informacemi ve zdravotnické dokumentaci a realitou mentálního postižení u paní K.

Chtěla bych také zmínit, že paní K. je nedoslýchavá, a občas bylo potřeba otázky během rozhovoru v kavárně zopakovat hlasitěji, a stejně tak i během hospitalizace. Ve zdravotnické dokumentaci, tedy ani v sesterské příjmové zprávě, nebyly zmíněny žádné informace o zhoršeném sluchu a ani paní K. nežádala zopakování otázek. To, že neslyšela otázku, se projevilo tím, že neodpovídala, a pokud slyšela jen částečně, tak odpověděla něco trochu jiného, než na co byla otázka položena. Tato nezjištěná nedoslýchavost může být také jedním z mylných informací o těžším stupni mentálního postižení. Důležité je kvalitní a důsledné posouzení pacientky sestrou při přijetí k hospitalizaci a zjištění podstatných informací a specifik.

### **3.6.2 Komunikace a přístup**

Během našeho setkání s paní K. a paní opatrovatelkou jsem měla možnost všimnout si toho, jak paní opatrovatelka s paní K. jedná, a naopak. Paní K. během našeho rozhovoru odpovídala ze začátku stručně a své odpovědi nerozváděla. Z mého pohledu se docela ostýchala. Paní

opatrovatelka mi ale pomáhala v rozvíjení konverzace a pokládala doplňující otázky. Po asi deseti až patnácti minutách od začátku našeho rozhovoru paní opatrovatelka ujistila paní K. následujícími slovy: „K., *tady tě nikdo nezkouší, tady si jenom povídáme. Tady není dobře a špatně.*“ To pomohlo paní K. se o něco víc otevřít a nebát se rozvíjet své odpovědi. Některé mnou položené otázky bylo nutno hlasitěji zopakovat pro občasnou zvýšenou hlučnost v kavárně či mírně přeformulovat do jednodušší či konkrétnější podoby, s čímž mi paní opatrovatelka také pomáhala. Z tohoto setkání bylo také zřejmé, že paní K. a paní opatrovatelka mají spolu blízký vztah. Paní opatrovatelka s paní K. jednala mírně, hezky, ale zároveň s přirozenou autoritou. Jak sama paní J. říkala, platí na ni jako ta přísná. Svým jednáním a vysvětlováním také zmírňovala obavy paní K., které vyjadřovala ohledně plánované operace výměny kyčelního kloubu. „*Nebude to horší. Takhle to dělají s každým K. Jo, protože těch lidí je hodně a nemůžou to operovat hned, tak aby to bylo spravedlivý, tak je hezky postavěj do nějaký řady a postupně je zvou, jo?*“ ujistřovala ji paní opatrovatelka. „*Jó, kdyby to šlo tak pěkně, jako to šlo u vás (na interně). Ale to by bylo nádherné, ale bohužel,*“ sdělovala své přání paní K. „*To půjde. Je to stejná nemocnice. To všechno zvládneš,*“ opakovala a připomínala paní opatrovatelka.

Paní opatrovatelka během našeho prvního setkání také zmiňovala zkušenost z kontroly na oční ambulanci s paní K. a použití sugestivních otázek ze strany sester. „*Když jdeme třeba na oční kontrolu a sestřička řekne: ‚A pálej vás oči?‘ Tak ona odpoví: ‚Pálej.‘ A já jsem sestřičce pak říkala: ‚Vy se takhle nesmíte ptát, sugestivně.‘ A ona: ‚Jak se mám teda ptát?‘ Říkám: ‚A oči vás nepálej, že ne?‘*“ Ovšem i druhá upravená otázka paní opatrovatelky „*A oči vás nepálej, že ne?*“ je sugestivní otázkou. Z mého pohledu je proto potřeba rozlišovat druhy otázek a preferovat otázky otevřené, nebo se také zaměřit na neverbální projevy daných osob. Také z další zkušenosti během hospitalizace paní K. a její opatrovatelky při operaci očních čoček bylo zřejmé, že pro zdravotnický personál bylo komfortnější hospitalizovat paní K. i s její opatrovatelkou. Dle slov paní opatrovatelky z paní K. měli trochu strach a byli rádi, že se o ni nemuseli starat. Na základě získaného životního příběhu je paní K. velmi společenská a byla vděčná za to, jak jsme k ní přistupovali během hospitalizace na interním oddělení, například že jsme jí vykali. Také paní opatrovatelka se k hospitalizaci na interním oddělení a přístupu personálu vyjadřovala slovy jako „*přehnaná péče*“, „*všichni kolem ní lítali*“ v dobrém slova smyslu, protože takové péče se paní K. dostávalo během jejího dětství.

Z životního příběhu paní K. je také zřejmé upozornění na její občasná výbuchy hněvu a uvolňování napětí kvílením, když se druzí nechovají tak, jak by si představovala nebo jak by

chtěla. Toto chování se během hospitalizace na interním oddělení neprojevovalo. Z informací získaných od paní opatrovatelky během našeho prvního setkání bylo možné se dozvědět, jak na toto chování reagují asistentky v chráněném bydlení: pošlou ji do pokoje, aby se zklidnila. Paní opatrovatelka také podotkla, že je důležité toto chování utnout hned na začátku.

Mezi doporučení paní opatrovatelky, jak jednat s lidmi s mentálním postižením, patřilo také vyptávání se postiženého, které bych chtěla zdůraznit. A nejde jen o vyptávání se ze strany zdravotnického personálu. Na základě zpětné vazby ohledně hospitalizace na interním oddělení jsem se dozvěděla, že paní K. chtěla znát výsledky vyšetření, které absolvovala, a paní doktorka jí je zapoměla sdělit, a nebyly jí sděleny ani do konce hospitalizace. Informovanost pacientů ze strany lékařů a dalších zdravotnických pracovníků přináší jistotu, a z mého pohledu jsou informovanost a porozumění o to důležitější u osob se sníženým intelektem. Úkolem sester je v těchto situacích lékařům připomínat, aby pacientům srozumitelným způsobem sdělovali informace, například o jejich vývoji zdravotního stavu nebo výsledcích vyšetření.

Díky vyptávání se jsem mohla rovněž zjistit, co by paní K. udělalo radost. Ráda by se viděla se svým kamarádem ze školy, který byl také pacientem její maminky, rehabilitační lékařky. O tomto přání a snaze paní K. získat na něj kontakt nevěděla ani paní opatrovatelka. Ta ochotně reagovala nabídkou jí v tom pomoci a přání jí splnit.

### **3.6.3 Fyzická aktivita a zdravotní problémy**

Paní K. je osobou, která kvůli svým zdravotním potížím preferuje pasivní činnosti. I když ve svém životním příběhu zmiňovala, že ve svém volném čase chodí někdy na procházky, má s chůzí problémy. Dle paní opatrovatelky jsou na tom další klienti v chráněném bydlení fyzicky mnohem lépe. Na otázku, jak vypadá její klasický den, paní K. odpověděla: „*No, oblíknu se, nasnídám se, vynesu koše a pak většinou čekám na odvoz. Mě totiž teďkom většinou ráno odvázejí do práce, aby trošku ušetřili tu moji nohu. Takže takhle.*“ Je dobré, že zaměstnanci v chráněném bydlení jsou ohleduplní k jejímu fyzickému omezení, a také paní K. si je vědoma tohoto omezení. V budoucnu ji čeká výměna kyčelního kloubu, k níž se paní K. vyjadřovala takto: „*No, budou mě muset vyměnit kyčelní kloub, jo, protože jako tuhleto nohu (levou) mám celou nějakou takovou vadnou. O tom vím. Takže ještě teď na jaře jdu na nějaký s tím vyšetření. Zatím mně na to dali prášky, mastičky.*“ Bolesti ovšem paní K. neudávala. Od této operace očekávají paní K. i její opatrovatelka zlepšení chůze a celkové pohyblivosti. Během našeho setkání jsem měla možnost vidět, že chůze je pro paní K. obtížnější.

Do kavárny šla s dopomocí paní opatrovatelky a o nízký schůdek trochu zakopla. I dle paní opatrovatelky je její fyzické omezení něčím, co jí brání v plné spokojenosti se životem. Na druhou stranu se tím paní K. nenechala omezit a již více než deset let chodí na taneční kurzy. „*Naučili nás tam třeba ptáčka, polku, makarenu. Jen já někdy nevím, jak ty pajdy postavit,*“ sděluje paní K. Své omezení dokáže brát i s humorem. Dalším plusem je také to, že do chráněného bydlení za ní chodí paní, která s ní cvičí.

Během hospitalizace byl její fyzický stav omezován dušností při pneumonii, i tím, že byla první dny napojena na kyslíkovou terapii. Nemusela často docházet na toaletu, protože po dobu téměř celé hospitalizace měla zaveden permanentní močový katétr. Paní K. při zpětném pohledu na hospitalizaci zmiňovala, že když měla zavedený periferní žilní katétr, tak nemohla nic dělat. Tento invazivní vstup vnímala jako důvod své opatrnosti při pohybu. Dávala na něj dobrý pozor, aby si jej nevytrhla. Po několika dnech od začátku hospitalizace k ní začala docházet fyzioterapeutka, která s ní trénovala chůzi v chodítku, a její celkový stav se tak postupně zlepšoval.

Při rozhovoru v kavárně s paní K. a paní opatrovatelkou bylo zajímavé pozorovat, jak paní K. dodržuje dietní omezení při diabetu mellitu druhého typu. Při výběru z nabídky si objednala cappuccino a měla chuť i na něco sladkého. Obsluhy v kavárně se ptala, zda mají štrúdl s jablky. V nabídce jej zrovna neměli. Obsluha paní K. nabízela jiné sladké dezerty. Nabízené dezerty paní K. odmítla, a také paní opatrovatelka jí v tomto rozhodnutí podpořila a ujistila ji, že možná někdy jindy budou mít štrúdl. „*Asi sem chodí málo hostů, tak se jim to nevyplatilo,*“ vysvětlovala paní K. její opatrovatelka. Také v průběhu hospitalizace paní K. dostávala diabetickou stravu a dietu dodržovala.

Co se týče dalších aktuálních zdravotních obtíží pacientky, kašel přetrvával i po ukončení hospitalizace. Ke svému aktuálnímu zdravotnímu stavu se vyjadřovala takto: „*Akorát ještě ten kašel mě trápí někdy třeba v noci, ale jako dobrý.*“ Pravidelně užívá také kortikosteroidy ve formě inhalátoru k léčbě astmatu, které umí aplikovat.

#### **3.6.4 Soběstačnost**

V běžném denním životě je paní K. částečně soběstačná. Paní opatrovatelka se k tomuto tématu vyjadřuje následovně: *Tím, jak ona je dyspraktická, tak pomáhat rukama v kuchyni, to moc ne. Na to má tulení ruce. Tak jí musím občas připomínat, aby šla aspoň prostřít.*“ Hygienu zvládá kromě mytí vlasů. Nají se, zvládne dát nádobí do myčky i vyndat ho z myčky. Nedokázala by si připravit jídlo, umí si jen zalít čaj nebo kávu. „*Myslím, že by ani*

*nerozkrojila rohlík nebo neukrojila by si krajíc chleba,*“ říká opatrovatelka J. Obléct a obout se zvládá. Léky si dokáže nadávkovat na celý týden, a asistenti to pak jen zkontrolují. Užívání léků si také hlídá sama. Je spořivá, peníze zbytečně neutrácí. Chráněné bydlení je proto pro ni ideálním prostředím, kde je nad klienty dohled ze strany asistentů, kteří jim pomáhají, ale také je vedou k činnostem běžného života. Paní K. v den našeho setkání dopoledne v chráněném bydlení utřela prach, vynesla koše, vyluxovala si pokoj a doplnila toaletní papíry. Dle jejích slov se jí bydlí dobře a krásně. Paní K. se také o sebe ráda stará. Při setkání měla nalakované nehty růžovou barvou a nabarvené vlasy měla sepnuté sponkou. Celkově její vzhled byl upravený. I během hospitalizace dbala na úpravu svého zevnějšku a hygienu. S dopomocí si došla na toaletu a během koupání byla také zajištěna dopomoc ošetrovatelského personálu. Byla edukována o signalizačním zařízení a o prevenci pádu. Signalizační zařízení uměla používat, a zvonila vždy, když potřebovala doprovodit na toaletu nebo do koupelny. V tomto ohledu byla opatrná. Tekutiny jí byly dolévány do skleničky, protože nejčastěji pila čaj z konvice, která byla pro paní K. náročnější na manipulaci. Vzpomínám si, že při snídaních a večeřích byla vděčná za namazání chleba a nakrájení na menší kousky.

Z mého pohledu paní opatrovatelka hrála a dosud hraje velmi důležitou roli v životě paní K., a udělala velmi dobrý krok tím, že nepokračovala ve způsobu péče o paní K. jako její matka a babička, které ji velmi rozmazlovaly. Vedla paní K. k větší samostatnosti a nenechala ji být na sobě závislou. Ať už tím, že po smrti matky začala paní K. navštěvovat sociální rehabilitaci, tak i tím, že paní opatrovatelka pokračovala v dostavování domu, ze kterého vzniklo chráněné bydlení a v němž paní K. bydlí v současnosti. Rovněž přechod z denního stacionáře do chráněného bydlení pomohl paní K. v osobním rozvoji. Navzdory obavám, které někdy paní opatrovatelka o paní K. měla, například když asistentky v chráněném bydlení začaly paní K. učit samotnou jezdit trolejbusem, to paní K. dokázala. Druhým příkladem je hospitalizace na interním oddělení. Paní opatrovatelka netušila, že by pobyt v nemocnici paní K. zvládla sama, a ona to dokázala. *„To jsme si mysleli, že nedokážeš být v nemocnici sama. A tys to dokázala.“* Paní K. na to říká: *„No, to asi tenkrát mysleli, že ne, no.“* Dle paní opatrovatelky to byla přehnaná péče, které se paní K. během hospitalizace dostávalo a která jí to pomohla zvládnout. Tato péče jí byla z dětství blízká a v minulosti byla na ni zvyklá. Na druhou stranu paní K. čeká operace kyčelního kloubu a následná rehabilitace. Paní opatrovatelka má obavy, že paní K. nezvládne několikátýdenní pobyt v lázeňském zařízení, a proto pro ni zkusí domluvit ambulantní rehabilitaci ve městě, kde paní K. bydlí. Z mého pohledu je rozvaha paní opatrovatelky na místě. To, že paní K. zvládla hospitalizaci,

která pro ni dle jejích slov byla v prvních dnech náročná, ještě nemusí znamenat, že by zvládla rehabilitační lázeňský pobyt sama.

Na základě těchto informací bych při případné hospitalizaci paní K. sestrám doporučila, aby ji vedly a povzbuzovaly k soběstačnosti s ohledem na její zdravotní stav, ale aby se jí zároveň ptaly, co by chtěla zvládnout sama a co sama naopak momentálně nezvládne. Během hospitalizace na interním oddělení byl vhodný jednolůžkový pokoj, kde paní K. měla soukromí. Z mého pohledu je důležité seznámení s novým prostředím. Provést paní K. po pokoji, vysvětlit jí a prakticky ukázat, jak fungují různé věci, upozornit ji na nebezpečí, například aby při kyslíkové terapii nepoužívala mastné krémy, a seznámit paní K. například s funkcí signalizačního zařízení a harmonogramem dne na oddělení.



## 4 DISKUZE

### 4.1 Pojem mentální retardace a pohled na ni

Paní K. byla popisována ve zdravotnické dokumentaci jako žena s mentální retardací významného stupně. Tento stupeň nebyl konkretizován. ŽP paní K. poskytl mnoho důležitých informací o jejím životě, fungování v běžném dni a také o tom, jaká je. Z vyprávění paní opatrovatelky je její IQ specifikováno hodnotou 60–70. Mentální retardace je popisována z pohledu Mezinárodní klasifikace nemocí (2018) jako „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami. Stupeň mentální retardace se obvykle měří standardizovanými testy inteligence. Může to být ovšem nahrazeno škálami, které určují stupeň sociální adaptace v určitém prostředí. Taková měření škálami určují jen přibližně stupeň mentální retardace. Diagnóza bude též záviset na všeobecných intelektových funkcích, jak je určí školený diagnostik.*“ (MKN-10, 2018, s. 246). Také zahraniční autoři se k diagnostice a charakterizaci MP vyjadřují následovně. Dle autorů Bertelliho, Coopera a Salvadora-Carully (2020) současná diagnostická kritéria pro MP kategorizují schopnosti měřením IQ testů. Měření IQ hraje ústřední roli v klasifikaci MP, a ze všech hodnocení prováděných u dětí s MP je IQ často jediným kognitivním hodnocením. To může vést k diagnostickému nálepkování, které nemusí zachytit výkony různých kognitivních funkcí. Výsledky IQ testů mají velká omezení jako indikátory komplexního hodnocení kognitivních poruch u osob s MP a mnoho výzkumníků a lékařů považuje hodnocení IQ za zastaralou metodu připravenou k nahrazení smysluplnějšími ukazateli. Hodnocení MP by se mělo zaměřit na posouzení neuropsychologických charakteristik, které mají největší dopad na kvalitu života dané osoby, mezi něž je možné zařadit chování, osobní dovednosti, přizpůsobení a autonomii. To by vyžadovalo, aby odborníci znali několik nástrojů, a takto mohli rychle vybrat ty nejvhodnější na základě charakteristik osoby, kontextu hodnocení a kulturního pozadí. Tento přístup může přinést obrovské výhody inkluzivnějšímu kulturnímu postoji k MP a dalším neurovývojovým postižením, což poskytne posun paradigmatu od „intelektuálně podprůměrného IQ“ k „neuropsychologické charakterizaci“. Podle tohoto přístupu by každý člověk měl své vlastní charakteristiky, pokud jde o slabé a silné stránky, a některé osoby s MP i bez MP by mohly dokonce sdílet jednu nebo více specifických

kognitivních dysfunkcí a rozlišovat se pouze podle závažnosti a jejich dopadu na individuální fungování (Bertelli, Cooper a Salvador-Carulla, 2020).

MP a úzce související vývojové postižení jsou více než jen biomedicínskou dysfunkcí nebo psycho-výchovným postižením s celoživotním trváním. Tato postižení jsou také založena na interakcích lidí a jejich prostředí, jež lze zmírnit intervencemi a správnou podporou. Dále jsou založena na lidských a zákonných právech, které mají vliv také na to, jaké role mají lidé s MP a jejich rodiny ve společnosti. Je proto nutné, aby psychologové začlenili příspěvky jiných pohledů na MP s integrovanějším přístupem, který může rozšířit škálu hodnotných výsledků pro jednotlivce (Schalock, Luckasson a Tassé, 2019, s. 227).

V průběhu let byly termíny označující osoby s MP následovně: idiot, přirozený blázen, člověk se slabým intelektem, mentální imbecil, duševně nemocný, prostoduchý, slabomyslný, mentálně nedostatečný, subnormální, mentálně retardovaný a mentálně postižený. Je důležité si uvědomit, že terminologie ovlivňuje a utváří životy lidí s poruchami učení. Vědět, co daný termín znamená, a rozumět jeho pozadí a sociálnímu kontextu, je nesmírně důležité. Americká Asociace pro intelektuální a vývojová postižení (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) staví „mentální postižení“ jako progresivní termín, který umožňuje zahrnutí sociálních bariér. V návaznosti na přijetí termínu „mentální postižení“ a ve spojení s Americkou asociací pro intelektuální a vývojová postižení se mezinárodně používané diagnostické příručky také snaží změnit svou terminologii z radikálně zastaralé „mentální retardace“ na termín „mentální postižení“ (Cluley, 2018, s. 25, 26, 31). Ačkoli se formulace používaná v definici MP za posledních více než padesát let poněkud změnila, to, co se v těchto definicích nezměnilo, je důraz na významné nedostatky v intelektuálním fungování a adaptivním chování a věk nástupu během vývojového období. Co se v těchto definicích a jejich aplikaci změnilo, je terminologie, která se vyvinula od mentálního deficitu a mentální retardace k mentálnímu postižení, rostoucí akceptace stejné váhy přikládané adaptivnímu chování a intelektuálnímu fungování při diagnostice, lepší pochopení struktury faktorů adaptivního chování (tj. koncepční, sociální a praktické adaptivní dovednosti) a zvýšené používání systému dílčí klasifikace založeném na potřebách dané osoby na podporu spíše než na úroveň IQ jednotlivce. Tyto změny odrážejí lepší porozumění inteligenci a adaptivnímu chování, pokroky v konceptualizaci a měření intelektuálního fungování a adaptivního chování, a pokroky v porozumění chybám měření a interpretaci skóre (Schalock, Luckasson a Tassé, 2019, s. 224). Z těchto zahraničních příspěvků je zřejmé, že je důležité nahlížet na osoby s MP v dnešní době jinak než jen jako na mentálně

retardované a snažit se popsat MP z jiných, komplexnějších a přesnějších úhlů pohledu než jen z pohledu IQ. Podstatné je také připomenutí toho, že sestry mají tendenci podceňovat kapacitu dospělých osob s MP (Desroches et al., 2022, s. 121). A právě přesnější charakteristiky MP ve zdravotnických dokumentacích by mohly pomoci předcházet stigmatizaci a předsudkům vůči lidem s MP ze strany zdravotníků, spolu se změnou označení osob jako mentálně retardované na osoby s mentálním postižením.

Lidé s MP jsou totiž stále náchylní ke stigmatizaci a marginalizaci. To má přímý negativní vliv na kvalitu jejich života a možnost participace. Stigma je velmi široký pojem s řadou definic popisujících různé prezentace stigmatu (jako kognitivní, emocionální, behaviorální) a také jeho důsledky (jako jsou stereotypy a předsudky). Stigma je definováno jako přítomné, pokud jsou zaznamenány a označeny lidské rozdíly, nežádoucí vlastnosti vytvářejí stereotyp spojený s označenou osobou ve význačných kulturních přesvědčeních. Osoby spojené s označením jsou považovány za outsidersy, a důsledkem označení je nespravedlnost a ztráta postavení. Vlastní stigma přímo ovlivňuje lidi s nálepkou tím, že internalizuje negativní reakce, zacházení a postoje jiných lidí. Nedávné studie také ukazují, že většina lidí s MP spojuje negativní pocity, jako je stud, bezmoc a frustrace, se svým přisuzovaným označením. Důležitou cestou k zajištění rovnosti pro lidi s MP a dodržování sociálních a lidsko-právních modelů zdravotního postižení je omezení předsudků a diskriminace na společenské úrovni (Zeilinger et al., 2020, s. 1, 2, 3). Také informace z teoretické části (Desroches et al., 2022; Furst, Salvador-Carulla, 2019; Kleier, Johnson a Rhagnanan-Kramer, 2021; Kritsotakis et al., 2017) potvrzují diskriminační postoj ze strany zdravotníků vůči osobám s MP. Nedostatek znalostí o lidech s MP, přítomnost stigmatizujícího vnímání a pocit strachu z poskytování péče lidem s MP mohou vést zdravotnické pracovníky k tomu, že s lidmi s MP zacházejí jinak než s lidmi bez MP (Desroches et al., 2022, s. 118). A také navzdory uznání jejich práva na rovnost ve zdravotní péči se lidé s MP setkávají s diskriminací v podobě horšího přístupu ke zdravotní péči, negativních postojů, předsudků a nedostatku znalostí a dovedností ze strany zdravotníků (Kritsotakis et al., 2017, s. 4952; Furst, Salvador-Carulla, 2019, s. 357).

Sestry a další zdravotníci by si měli být vědomi toho, jak nahlíží na osoby s MP, zda je vidí jen jako osoby s podprůměrným IQ, nebo jako individuální osoby s jedinečnými ŽP a se specifickými potřebami, kteří jsou zranitelnou skupinou osob ve zdravotnictví. Autoři Oudshoorn et al. (2023) vyzdvihují přínosy pozitivní pracovní aliance mezi zdravotníky a osobami s lehkým MP. Význam pozitivních mezilidských vztahů je široce uznáván mezi lidmi s lehkým MP a zdravotníky, kteří jim poskytují podporu a terapii. Ustanovení hodnotné

a smysluplné pracovní aliance neboli spojenectví mezi osobami s lehkým MP a zdravotnickými pracovníky je kriticky důležitá pro zlepšení kvality života a dopadu terapie pro osoby s lehkým MP. Mezi důležité faktory pro dobrou spolupráci patří potřeba důvěry, pocit respektu k osobním rozhodnutím, pozornost a čas. Pozitivní pracovní aliance je spojena s pozitivními výsledky léčby, spokojeností klientů s profesionálním kontaktem a nižším počtem předčasných ukončení léčby. Lidé s lehkým MP pocítují více překážek v komunikačním, kognitivním a výkonném fungování. Tyto překážky vyžadují, aby zdravotníci byli citliví a reagovali na specifické potřeby osob s lehkým MP (Oudshoorn et al., 2023, s. 49–50, 58).

## **4.2 Umění práce s měkkými dovednostmi a kritickým myšlením**

Jak již bylo zmíněno v teoretické části, podstata ošetrovatelské péče zaměřené na člověka vyžaduje od sester nejen bohaté znalosti a vysokou schopnost péče, ale také bystrý smysl pro péči a prohlubování samotného konceptu péče (Lu et al., 2023, s. 24). Navázání vztahu s pacientem je uměním v ošetrovatelství. Toto navázání umožňuje sestře důkladně se seznámit se situací pacienta, racionálně stanovit priority a určit další postup péče (Koncepte ošetrovatelství, Věstník 6/2021, s. 11). Při péči o pacienta je nezbytná citlivost, porozumění a dialog. Narativní zaměření může sestry naučit novému způsobu, jak mluvit mezi sebou a se svými pacienty. K tomu, aby sestra objevila nové praktiky v klinické spolupráci mezi ní a pacientem, může zlepšit svůj postoj k narativní péči opravdovým zájmem a respektem k jednotlivci. V narativním postoji totiž může zaměření na jiskřivé události přispět k posílení postavení pacienta (Damsgaard et al., 2021, s. 4). Ať už pro individualizovanou ošetrovatelskou péči s cílem navázání vztahu s pacientem s MP či pro narativní zaměření péče se záměrem použít ŽP jako nástroj péče, je na sestry kladen určitý požadavek, kterým je umění práce s měkkými dovednostmi a kritickým myšlením. Tomuto požadavku bych chtěla věnovat pozornost, protože si myslím, že právě měkké dovednosti a kritické myšlení mají mít své místo v ošetrovatelské péči o osoby s MP a díky nim mohou sestry získat informace z ŽP dané osoby, které mohou dále využít pro poskytnutí holistické péče.

Obecně lze dovednosti rozdělit na tvrdé a měkké. Tvrdé dovednosti jsou specifické, naučitelné schopnosti, které lze definovat a měřit, jako je například schopnost používat softwarové programy, zatímco měkké dovednosti jsou méně hmatatelné a obtížněji kvantifikovatelné, jako je etiketa, osobní návyky, naslouchání a ovládání řeči. Tvrdé a měkké dovednosti jsou při školení vysoce kvalifikovaných pracovníků nevyhnutelné, protože měkké dovednosti doplňují tvrdé dovednosti, kterými jsou technické požadavky na práci. Naproti

tomu měkké dovednosti jsou více osobnostně orientované mezilidské dovednosti, jako je týmová práce, flexibilita, trpělivost, přesvědčování a time management. Měkké dovednosti zahrnují pravidla, která se mění v závislosti na typu práce a očekávání kolegů. Ve skutečnosti musí být zdravotníci schopni zvládat své emoce v obtížných situacích zahrnujících pacienty i příbuzné. Jsou spojeny s osobností a způsobem jednání a lze je posílit adekvátním tréninkem. Měkké dovednosti jsou v zásadě založeny na následujícím:

- Interpersonální dovednosti: aktivní naslouchání, dobré vztahy, užitečnost, řešení konfliktů a mediace, vyjednávání, přesvědčování a ovlivňování, týmová práce, řešení problémů a rozhodování.
- Organizační schopnosti: time management, schopnost dokončit činnosti multitaskingem, schopnost dosahovat cílů a dodržovat pokyny.
- Vůdčí schopnosti: dělat optimální rozhodnutí, přebírat iniciativu, motivovat ostatní, řešit problémy, řídit tým a být schopen hodnotit, řídit, organizovat, dohlížet a delegovat.
- Komunikační dovednosti: umět poradit, vysvětlit, přesvědčit, vystupovat na veřejnosti, překládat, dávat pokyny, psát a publikovat články (Continisio et al., 2021, s. 65–66).

Jedním z aspektů měkkých dovedností v ošetrovatelství je terapeutická komunikace. Je jádrem péče zaměřené na člověka a zahrnuje interpersonální komunikaci mezi pacientem a sestrou. V terapeutické komunikaci sestry využívají širokou škálu efektivních komunikačních strategií a interpersonálních dovedností k vhodnému navázání, udržení, obnovení a ukončení vztahu sestra-pacient/klient. To zahrnuje interakce, které pacientům pomáhají cítit se bezpečně, informovaně, a jsou posíleny prostřednictvím budování vztahu, důvěry, empatie a pečlivé reakce na stres pacientů. Většina výzkumníků diskutuje o měkkých dovednostech jako o něčem, co člověk může mít, nebo postrádat (Kim, Guo, 2021, s. 752, 754).

Sestry hrají kriticky důležitou roli v poskytování zdravotní péče jako pečovatelky, obhájkyne pacientů, manažerky péče a osoby s rozhodovací pravomocí, které používají dovednosti kritického myšlení, aby dosáhly nejlepších výsledků pro pacienty, a také pomáhají rodinám pacientů překlenout těžké zdravotní problémy. Jejich různé role jako spolehlivých rádců, utěšitelů, důvěrníků a posluchačů jsou velkou částí důvodu, proč jsou sestry v systému zdravotní péče tak důležité (Bavier, 2018, s. 1). Zajímavostí z teoretické části (Carey et al., 2023; Doody et al, 2022; Doody et al, 2023; Lewis et al., 2020) je to, že některé země poskytují vysokoškolské ošetrovatelské programy zaměřené na péči o osoby s MP. Sestry

s touto specializací uspokojují mnohostranné zdravotní potřeby těchto osob tím, že zajišťují komplexní péči díky jejich specializovaným znalostem a dovednostem v oblasti MP. Pracují také v různých sektorech zdravotních služeb a poskytují péči po celý život jak klientům, tak jejich rodinám.

Kritické myšlení zahrnuje intelektuální dovednosti spojené s vysoce kvalitním, sebevědomým myšlením, koncepční jasností, logickým uvažováním, schopností interpretovat informace z více úhlů pohledu a integritně reprezentovat myšlenky druhých. Je schopností rozpoznat, kdy je dovednost potřebná, a je to také ochota ji uplatnit. Je zdůrazňováno, že je důležité učit studenty, jak konkrétně používat své dovednosti v oblasti kritického myšlení. Kritické myšlení vyžaduje správné znalosti, dovednosti myšlení a správný postoj. K mnoha chybám také dochází proto, že lidé nemyslí kriticky. Ne proto, že toho nejsou schopni, ale proto, že na to nejsou připraveni. Proto je zdůrazněna řada důležitých dispozic kritického myšlení včetně jedinečného zaměření na plánování a všímavost (Makhene, 2022, s. 4). Schopnost kriticky myslet v rámci profese ošetrovatelství byla identifikována jako klíčová součást schopnosti poskytovat bezpečnou, efektivní, vhodnou a včasnou péči. V ošetrovatelství dále kritické myšlení zahrnuje interpretaci a analýzu problému, uvažování a nalezení řešení, aplikaci, a nakonec hodnocení výsledků. Kritické myšlení obsahuje jak samostatné vedení, tak sebekázeň. Umožňuje jasně identifikovat problém a poté vyvinout řešení nebo zásah na základě kontroly a kritiky dostupných dat. Osobní předsudky také mohou být jednou z překážek v rozhodovacím procesu. Schopnost identifikovat a poté ignorovat nekonzistentní, irelevantní nebo nepodložená data zajišťuje, že rozhodnutí je založeno na faktech a je nezaujaté (Ward-Smith, 2020, s. 5).

Kritické myšlení je dnes v praxi všeobecné sestry zásadní (Ward, 2016, s. 64). Zahrnuje schopnost interpretovat informace a činit informovaná rozhodnutí na základě těchto informací, což obvykle zahrnuje základní znalosti. Zohlednění základních znalostí jako základu pro usnadnění kritického myšlení během výuky a učení zůstává výzvou ve vzdělávání sester (Makhene, 2022, s. 1). Fakulty ošetrovatelství se ale snaží identifikovat výukové strategie k podpoře kritického myšlení a zapojení studentů do aktivního učení. Klinický úsudek sestry je interpretací nebo závěrem o potřebách, obavách nebo zdravotních problémech pacienta a/nebo rozhodnutí přijmout opatření, použít nebo upravit standardní přístupy nebo improvizovat nové, jak to pacientova reakce považuje za vhodné (Ward, 2016, s. 64).

Také pro paní K. byl pobyt v nemocnici na interním lůžkovém oddělení spojen s úpravami a uzpůsobením potřebám pacientky. První den hospitalizace byla uložena na třílůžkový pokoj. Tento sdílený prostor jí nevyhovoval, proto byla přemístěna na jednolůžkový pokoj, kde měla dostatek soukromí pro své aktivity a nebyla rušena dalšími pacienty. Sestry se paní K. často vyptávaly, snažily se uzpůsobit komunikaci (jednoduché věty, kontrolní otázky, mluvit dostatečně nahlas) a porozumět individuálním potřebám pacientky. Paní K. také během našeho setkání v kavárně krátce vzpomínala na jednu studentku všeobecného ošetřovatelství, která v té době byla na oddělení na praxi. Ptala se, zda je ještě na oddělení na praxi, a řekla, že na ni moc ráda vzpomíná, protože měla čas si s ní povídat. Pro studentku mohla být tato zkušenost přínosnou v tom, že se mohla během své praxe setkat s osobou s MP a kriticky posoudit i rozdílnost mezi tím, co je napsáno ve zdravotnické dokumentaci, a tím, když sama vede rozhovor s pacientkou s MP, naslouchá jejímu vyprávění a učí se také používat měkké dovednosti ve své praxi. Tato studentka aplikovala doporučení z teoretické části jednoho z autorů článku, Iana Daviese, který napsal: „*Nemůžete pouze číst akademické časopisy, abyste se něco dozvěděli o osobách s MP. O jejich životech se musíte dozvědět z jejich vlastních slov.*“ (Ledger et al., 2022, s. 486)

### **4.3 Vyrovnání se s postižením a způsoby výchovy**

V životním příběhu paní K. se nacházejí fenomény, které bych v této podkapitole chtěla popsat a zdůraznit jejich problematiku. Jedním z těchto fenoménů je vyrovnávání se rodičů s diagnózou MP jejich dítěte. Maminka paní K. se o této skutečnosti dozvěděla asi v roce života paní K., kdy zjistila, že se nerozvíjí jako jiné zdravé děti. Nevíme, jak na tuto zprávu reagovala matka paní K. a její manžel, který v té době pracoval v zahraničí. Můžeme se pouze domnívat, že jedním z hlavních důvodů rozvodu rodičů paní K. bylo právě to, že jejich prvorozená dcera trpí MP. Dle autorů Kim, Lee a Kim (2023) jsou rodiče vystaveni vyššímu riziku rozvodu, když má jejich dítě zdravotní problémy nebo emocionální poruchy (Kim, Lee a Kim, 2023, s. 777). Rodičovství je zkušeností, která se obvykle setkává s velkým očekáváním. Dávno předtím, než se dítě narodí, mají rodiče pravděpodobně předem vytvořené představy o svém nenarozeném dítěti, o vazbě, kterou budou sdílet, a o rodinné cestě, která je před nimi. Diagnóza vážného vývojového postižení u dítěte může tato očekávání narušit, což pro mnoho rodičů bude představovat krizi, která vyžaduje značné psychické přizpůsobení. Rodičovství dítěte se speciálními potřebami má zároveň potenciál přinést vysoce pozitivní osobní změnu, a to i v kombinaci s vnímáním stresujícího zážitku. Zkušenost s přijetím diagnózy a výchovou dítěte s vývojovým postižením nepochybně

představuje mnoho osobních, vztahových, rodinných a komunitních výzev. Řada studií prokázala, že rodiče dětí s postižením zažili změny ve způsobu, jakým vidí sami sebe. Mezi změny patřilo získání nových rodičovských rolí, které byly obohacující, a rozvoj osobních kvalit, jako je emoční síla, trpělivost, přijetí, bezpodmínečná láska, soucit a tolerance. Rodiče dětí s vývojovým postižením mohou prožívat chronickou zátěž, protože čelí typickým stresorům při výchově dětí a také jedinečnému souboru problémů spojených s postižením jejich dítěte. Rodičovství dítěte s vývojovým postižením také obecně vyžaduje mnohem více desetiletí pečovatelské odpovědnosti než rodičovství dítěte na typickém vývojovém stupni. Proto také pochopení postižení dítěte může představovat vysoce náročný životní přechod a konfrontaci s jedinečným souborem každodenních stresorů (Strecker, Hazelwood a Shakespeare-Finch, 2014, s. 1–4). Domnívám se, že také pro matku paní K. představovalo narození dcery s postižením velkou osobní a rodinnou výzvu.

Historicky bylo prokázáno, že mateřství dětí narozených neočekávaně s vývojovým postižením má negativní dopad na fungování matek. Neočekávaná přítomnost postižení po narození dítěte byla identifikována jako „rodinná krize“, přičemž kromě finančních, emocionálních a vztahových dopadů na rodinný systém byla hlášena vyšší míra stresu. Všechny matky, bylo jich osmnáct, s nimiž byly vedeny hloubkové polostrukturované rozhovory, ve studii autorů Counselman-Carpenter (2017) označily diagnózu svého dítěte za hluboce významný a zpočátku znepokojující zážitek, když začaly zpracovávat změnu ohledně toho, co si myslely, že vědí o dítěti, které v nich rostlo po dobu devíti měsíců. Matky uváděly, že v sobě našly silné stránky, které jim dříve nebyly známy a které jim umožnily lépe podporovat své děti i ostatní děti v komunitě osob s Downovým syndromem, což představuje doménu změněného vnímání sebe samého v modelu posttraumatického růstu. Po úspěšném zpracování traumatu mohou jednotlivci také zažít obrovský osobní růst v oblastech vztahu s druhými, osobní síly, nových možností, ocenění života a duchovní změny. Posttraumatický růst není univerzální zkušeností všech, kteří prožijí trauma, ale může existovat jako paradoxní efekt, že něco, co bylo původně zažito jako negativní, může prostřednictvím transformačního procesu vyvolat pozitivní psychologické změny u jedinců, kteří zažili různé velké stresory a/nebo trauma. Posttraumatický růst s doménou ocenění života a duchovní změny se projevil v životech zúčastněných matek prostřednictvím jejich zpráv o změnách, které zažily, když se přizpůsobily své nové mateřské roli a vyvinuly větší uznání pro malé věci, stejně jako změněný smysl pro priority. To bylo podpořeno zejména zjištěními, že všechny matky, jejichž děti se narodily zdravotně křehké a podstoupily život ohrožující operaci srdce, uvedly,



že život svého dítěte považují za dar, ve kterém se mnoho malých vývojových milníků, které jsou u typicky vyvíjejících se dětí samozřejmé, staly zvláštními a speciálními pro jejich děti s Downovým syndromem (Counselman-Carpenter, 2017, s. 351–352, 359–360). Myslím si, že tím, že matka paní K. pracovala jako rehabilitační lékařka na tom nejtěžším oddělení, kde byli vozíčkáři, tak také mohla vidět po přijetí diagnózy její dcery pozitivum v tom, že MP její dcery není tak limitující, jako například těžké zdravotní postižení pacientů, o které se starala.

ŽP paní K. neposkytuje mnoho informací o otci paní K. Nejsou k dispozici také žádná sdělení o tom, jak tento otec reagoval na zjištění, že jeho dcera má MP a zda právě tato zpráva nebyla jedním z hlavních důvodů rozvodu s matkou paní K. Studie autorů Marsch, Warren a Savage (2018) popisuje zkušenosti otců s diagnózou MP jejich dítěte, protože i oni jsou emocionálně ovlivněni touto zprávou a vysvětlují, jakou roli mohou v životech otců sehrát zdravotníci. Kvalitativní design narativního dotazování byl použit u deseti otců ve věku 31–48 let prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Tito otcové byli požádáni, aby vyprávěli svůj příběh o tom, když jim bylo řečeno, že jejich dítěti bylo diagnostikováno MP. Říkali, že zpočátku byli šokováni, zklamáni, popřeli a obviňovali sami sebe, když diagnóza byla jistá. Zkušenosti všech otců po zjištění, že s jejich dítětem není něco v pořádku, byly zpočátku zatíženy negativními emocemi. Všichni otcové si také pamatovali, kdy a kdo jim řekl diagnózu jejich dítěte. Otcové si emocionální pokles při odhalení MP živě vybavovali. U těchto otců diagnóza upevnila jejich přechod z otce na otce dítěte s MP. Diagnóza byla ústřední zápletkou jejich osobních příběhů a nepochybně byla začátkem jejich osobní cesty otců dětí s MP. Tato zjištění ilustrují zkušenosti malého vzorku respondentů, jejichž vyprávění je velmi důležité pro jasnou artikulaci jejich emočních reakcí na diagnózu MP dítěte, čímž se doplňují a rozšiřují současné výzkumné poznatky. Zatímco jsou otcové ovlivněni diagnózou MP dítěte, zdravotníci musí v tomto kritickém diagnostickém období rozpoznat jejich odlišné a individuální potřeby a reagovat na ně. Zdravotníci proto mohou hrát důležitou roli, pokud jde o podporu otců v tomto kritickém okamžiku jejich života, například nasloucháním jejich obavám a zpochybňováním jejich vlastních reakcí na diagnózu MP dítěte (Marsch, Warren a Savage, 2018).

Druhým fenoménem souvisejícím s vyrovnáváním se s MP dítěte je výchova dítěte s MP. Studie autorů Kim, Lee a Kim (2023) se zaměřovala na výzvy rodičů samoživitelů vychovávajících dítě s MP. Ve srovnání s úplnými rodinami byly neúplné rodiny vystaveny větším rizikům z hlediska rodinných vztahů, ekonomického postavení a zákonných práv. V rozhovorech rodiče samoživitelé uváděli celou řadu problémů včetně náročných

rodičovských povinností, špatného fyzického a duševního zdraví, sociální izolace a odcizení, stresu spojeného s péčí a prací a potíží s přístupem ke službám. Některé studie poznamenávaly, že špatné výsledky v oblasti duševního zdraví u rodičů samoživitelů mohou být způsobeny jejich rozvodovým procesem, větší zátěží při péči, finanční zátěží a omezenými možnostmi sociálních kontaktů kvůli jejich zvýšeným povinnostem v domácnosti (Kim, Lee a Kim, 2023).

Obecně je dle autorek Byra a Ćwirynkała (2023) výchova dítěte s MP považována za náročný úkol, který může rodičům způsobit značný stres. Četné studie v této oblasti se soustředí na nepříznivé aspekty rodičovství obecně, například deprese, úzkost, potíže s duševním zdravím a negativní pocity po stanovení diagnózy dítěte. Stále existuje málo výzkumů týkajících se pozitivních aspektů rodičovství dětí s MP. Přehled literatury navíc ukazuje, že pozitivní aspekty rodičovství dětí s MP nejsou konzistentně definovány a čerpají z různých koncepčních rámců. V této studii byl zkoumán posttraumatický růst, který je prezentován jako pozitivní psychologická změna, která je výsledkem úspěšného vypořádání se s následky události, jež je pro jednotlivce traumatizující. Posttraumatický růst, který mohou zažít rodiče vychovávající dítě s postižením, je výsledkem dlouhotrvající traumatické zkušenosti způsobené výchovou dítěte s diagnózou zdravotního postižení a je spojena s aktivací copingových strategií, zdrojů a komplexní, dynamické adaptace na výchovu dítěte s postižením. Důraz je kladen také na osobní intrapsychické faktory, jako je sebeúcta nebo optimismus, jež se zdají být významné, protože jsou spojeny s kognitivní a emocionální prací na traumatu a jeho důsledcích. Jak vědci ukázali, jedním z nejdůležitějších intrapsychických faktorů je odolnost. Odolní jedinci jsou odolní před traumatem, během něj a po něm. Vyšší posttraumatický růst zahrnuje použití strategií, které pomáhají jednotlivcům změnit interpretaci negativní události (Byra, Ćwirynkała, 2023). Také autoři Griffin a Gore (2023) se ve své studii dotazovali sedmnácti rodičů v roli pečovatелů o jejich děti s MP a/nebo autismem, co přispívá k jejich emočnímu wellbeingu. Existovala široká škála odpovědí, a ty byly koncipovány jako strategie zvládnání stresu, stejně jako hlubší posuny v perspektivě k nalezení smyslu a účelu života. Strategie, které čelily stresu, zahrnovaly oddělený čas pro rodiče, relaxační techniky, zlehčování obtíží a také sdílení potíží s ostatními pečovateli rodiči. Téma wellbeingu zahrnovalo nalezení účelu a smyslu (např. v jejich práci, dítěti nebo pomoci druhým) a posílení a získání většího porozumění svému dítěti v průběhu času. Další téma přeorientování a nalezení rovnováhy popisovalo fenomén, kdy účastníci mění svůj pohled a přizpůsobují očekávání tak, aby lépe vyhovovala jejich rodinné situaci. Tento proces

zahrnoval smíšené pocity (tj. pozitivní i negativní) a byl považován za probíhající. Sociální podpora pro pečující rodiče ze strany rodiny, přátel a vrstevníků a také dostupnost zdrojů a služeb byly shledány v této studii rovněž jako prospěšné pro jejich wellbeing (Griffin, Gore, 2023). Z mého pohledu měla matka paní K. velkou oporu v paní opatrovatelce a její rodině. Trávila s nimi rodinné dovolené a myslím si, že toto přátelství přispívalo k jejímu wellbeingu. Dále to mohlo být cestování, objevování nových míst a to, že se mohla i přes postižení dcery věnovat práci, která jí věřím, že dávala smysl, protože mohla pomáhat druhým lidem.

Z pohledu autorů Kim, Lee a Kim (2023) mohou rodiče samoživitelé pociťovat značný stres a emocionální potíže při péči o dítě s postižením, protože nemají žádnou konkrétní partnerskou podporu, která je zásadní pro snížení stresu pečovatele (Kim, Lee a Kim, 2023, s. 778). Také autoři Beighton a Wills (2019) uvádějí sociální podporu jako nejsilnější a nejčastěji používanou strategii v rodinách s dítětem s MP, které vyžaduje náročnou péči. Tato podpora může rodičům poskytnout příležitost k diskusi a k pochopení jejich situace, přímo zlepšit duševní pohodu a posílit pocity sebeúcty a sebedůvěry. Bylo také zjištěno, že rodičovská sebedůvěra ve vlastní schopnosti má nejsilnější vliv na mateřskou pozitivitu u matek dětí s MP. Tato vysoká sebedůvěra umožňuje rodičům vykonávat kontrolu nad svými životy, což je předpokladem pro zvládnání problémů, a hraje významnou roli v psychickém zdraví, protože nízká sebedůvěra je spojena s depresí, úzkostí a bezmocí, zatímco naopak s vysokou sebeúctou souvisí psychická pohoda (Beighton, Wills, 2019).

Být rodičem není snadné; každodenní požadavky na péči a výchovu dětí vystavují pečovatele riziku stresu. Rodiče jako primární pečovatelé o své děti musejí reagovat na rozmanité fyzické a psychické potřeby svých dětí, jako je jídlo, ochrana a péče. Stres specifický pro rodičovství však nesouvisí pouze s požadavky na výchovu dětí a zajištění zdrojů, které děti potřebují, ale také s psychickou pohodou rodičů a vztahy mezi rodiči a dětmi. Kromě vlivu rodičovského stresu na vývoj dítěte je zde ještě jeden důležitý faktor, a to výchovné styly, které ovlivňují vývoj dětí (Mak et al., 2020, s. 2994). Také autoři Sabat, Burke a Arango (2021) jsou toho názoru, že rodičovství je klíčovým přispěvatelem k rozvoji dítěte, protože utváří prostředí a zkušenosti dítěte. Rodičovské výchovné styly a postoje byly studovány jako reprezentace přesvědčení a chování rodičů. Zahrnují postupy související s rodičovskou kontrolou a disciplínou, socializací dítěte a celkovým emočním prostředím domova. Tyto styly jsou charakterizovány třemi způsoby:

- Autoritativní rodiče podporují dětskou autonomii tím, že jsou racionální, vřelí a povzbuzující, ale také stanovují jasná a vhodná pravidla a k jejich prosazování používají uvažování.
- Autoritářští rodiče jsou velmi nároční a kontrolují své děti, často používají represivní strategie k modelování chování a projevují méně náklonnosti vůči svým dětem.
- Shovívaví rodiče vysoce akceptují a podporují autonomii svých dětí, ale nestanovují ani nevynucují omezení v jejich chování.

Tyto styly jsou ovlivněny postoji rodičů k výchově a vývoji dítěte. Ukázalo se, že adaptivní chování je ovlivněno rodičovskými styly a postoji napříč všemi věkovými skupinami dětí, přičemž pozitivní styly a postoje podporují pozitivní vývoj dítěte (Sabat, Burke a Arango, 2021).

Z životního příběhu paní K. je zřejmé, že se jí dostávalo ze strany její matky a babičky rozmazlující výchovy. To, co řekla paní K., maminka a babička splnily. Nechávala se jimi opečovávat. Byla zvyklá na to, že co řekla, tak to bylo. Manžel paní opatrovatelky J., jenž byl psychologem, matce paní K. připomínal, že takovým způsobem to dělat nemůže, že paní K. musí učit samostatnosti. Její matka na to reagovala, že tohle přece její dcera nedokáže dělat. Například když měla na svačinu do školy švestky, tak je měla vypeckované, aby náhodou pecku nespokla. Byla to přehnaná péče, kterou paní K. vyžadovala. Maminka i babička se paní K. naprosto podřizovaly a nechaly se jí i manipulovat.

Většina rodičů má ráda své děti, chtějí je chránit před neblahými vlivy společnosti a dát jim to nejlepší. Pokud je ale dětem dáována přílišná péče až rozmazlování, může být taková výchova naopak ke škodě. Rysy ochránářských rodičů jsou následující: rodiče, místo aby své děti učili dovednostem, je dělají za ně. Takoví rodiče jsou nazýváni přehnaně pečujícími rodiči, protože dítěti po všech stránkách věnují extrémně velkou pozornost. Každý rodič se většinou snaží dělat pro své děti to nejlepší. Myšlenky a impulzy zapojit se do života svých dětí často pocházejí z pocitu povinnosti a bezpodmínečné lásky. Výchova dítěte ochránářskými rodiči vede ke špatným výsledkům v jeho dospělosti. Přehnaná péče snižuje sebevědomí dítěte a bude dítěti bránit v učení, jak se připravit na boj s nepříznivými situacemi a jak se s nimi vyrovnat. Mezi rady a doporučení autorů Shaki et al. (2022), jak správně vychovávat děti, patří následující doporučení:

- Podpořit rozvoj a autonomii dítěte je možné naladěním se na dítě a neprosazováním pouze jeho vlastních přání.

- Nedělat za něj každý úkol. Podniknout kroky k tomu, aby se dítě učilo, jak samostatně plnit úkoly.
- Vést dítě a povzbuzovat ho k tomu, aby přicházelo s pozitivními a kreativními nápady ohledně řešení jeho vlastních problémů.
- Nevychovávat dítě tak, aby očekávalo, že se s ním bude zacházet jinak než s ostatními dětmi.
- Zjistit nedostatky svého dítěte a uznat je, a pomoci mu, aby umělo své vlastnosti využít k dosažení svých cílů.
- Vychovávat dítě k úctě ke všem lidem bez rozdílu jejich postavení ve společnosti.

Rodičům je také doporučováno, aby četli dobré knihy a časopisy o výchově. V rodičovství jde totiž o velmi jemný a disciplinovaný způsob vedení dětí. (Shaki et al., 2022).

Po smrti matky paní K. se stala její opatrovatelkou paní J., která nepokračovala ve stylu výchovy její matky a babičky, ale naopak ji vedla k soběstačnosti. Paní K. například začala navštěvovat sociální rehabilitaci a po nějakém čase začala sama bydlet v chráněném bydlení. Asistenti v chráněném bydlení nejen paní K., ale i další klienty vedou k větší soběstačnosti, což má na ně pozitivní dopad. Paní opatrovatelka určitě paní K. povzbuzovala k tomu, aby se chtěla rozvíjet, zlepšovat, učit nové věci, a sama paní K. mohla nabýt zdravého sebevědomí například tím, že se i přes své zdravotní a mentální omezení naučila sama jezdit trolejbusem do práce a z práce. V životním příběhu paní opatrovatelka popisuje, že nyní je péče o paní K. z devadesáti osmi procent poskytována sociálním podnikem. Paní opatrovatelce je sedmdesát pět let, a už nyní myslí na to, aby péče o paní K. běžela dál „samospádem“ i bez ní. Co bude, až ona nebude. Pro paní K. se ani po úmrtí její opatrovatelky nic nezmění. Život paní K. není závislý na paní opatrovatelce. Díky ní je paní K. dnes mnohem dál, protože opatrovatelka zvolila takový způsob výchovy, který paní K. z mého pohledu činí více spokojenou. Hospitalizace paní K. na interním oddělení bez přítomnosti paní opatrovatelky byla také jednou ze zkoušek samostatnosti. Vzpomíná na tuto zkušenost jako na náhlé vhození do řeky, protože neměla dostatek času se na tuto změnu připravit či přichystat. Nakonec je ovšem za tuto zkušenost vděčná.

#### **4.4 Význam a limitace práce**

Tato práce by mohla být přínosná a inspirativní pro zdravotnické pracovníky, kteří hledají, jakým způsobem přistupovat k osobám s MP. Životní příběh jako nástroj péče nebo také narativní přístup v ošetrovatelství mohou být využity jako možné způsoby, jak lépe porozumět osobám s MP a jejich specifickým potřebám a také jak snížit negativní až stigmatizující postoje ze strany zdravotníků vůči této skupině osob. Tato práce může být také podnětem k vytvoření českých studií se zaměřením na hodnocení kvality poskytované péče pacientům s MP, zjištění postojů zdravotnických pracovníků vůči osobám s MP a na možnosti využití ŽP v ošetrovatelství. Zpracovaný ŽP může být hezkou památkou pro paní K., její opatrovatelku paní J. a další blízké osoby paní K.

Za limitaci praktické části považuji své první zpracování životního příběhu osoby, nedostatek zkušeností s vedením narativního polostrukturovaného rozhovoru a omezený čas pro druhý rozhovor, který byl omezen dalším programem paní K.

## 5 ZÁVĚR

Teoretická část diplomové práce se zabývala popisem ŽP a jeho vybraných druhů, mezi něž byly zařazeny LSW, narativ s narativní péčí a storytelling spolu s digitálním storytellingem. Dále se práce zaměřovala na znalosti o ŽP u osob s MP a na souhrn poznatků o ošetrovatelské péči poskytované osobám s MP. ŽP jako nástroj péče může být cenným zdrojem informací o osobě s MP pro individualizovanou ošetrovatelskou péči a může také přispět k tomu, aby tyto osoby nebyly viděny nálepkou mentálně retardovaných osob. Pro použití tohoto nástroje je ovšem také kladen určitý nárok na sestry, kterým je osvojení si a používání měkkých dovedností, mezi něž se řadí aktivní přístup, naslouchání, komunikační dovednosti, otevřenost a umění navazování vztahu a také schopnost kritického myšlení a posouzení informací. Je nutné také překonat bariéru předsudků a stigmatizujícího postoje vůči této skupině osob, které se u zdravotníků rovněž objevují.

První výzkumná otázka praktické části byla zaměřena na medicínsko-ošetrovatelský pohled na paní K. během hospitalizace na interním oddělení. Na pacientku bylo dle zdravotnické dokumentace nahlíženo jako na mentálně retardovanou s významným stupněm postižení a se závažnou duševní poruchou. Rovněž jako na osobu zbavenou svéprávnosti a léčenou pro komunitní pneumonii. Paní K. je pohledem ŽP intelektuálkou s mnoha různými zájmy a zálibami a také společenskou osobou s touhou se osobně rozvíjet. Zdravotnická dokumentace tak může být často nedostatečným až zavádějícím zdrojem informací o dané osobě, které je přidělena určitá diagnóza či kategorie a jejich definice. ŽP umožnil nahlédnout do různých oblastí života paní K. skrze pokládání otázek, zájem, naslouchání, navázání kontaktu a získání důvěry. Byly získány informace například o tom, že paní K. byla jedináčkem, zdědila velké jmění, je dyspraktická, ale zvládá pravopis, rozumí přísloví a chodí do práce. I přes rozmazlující výchovu v dětství byla paní K. po smrti její matky vedena paní opatrovatelkou k soběstačnosti a nezávislosti. Díky tomuto přístupu paní opatrovatelky žije nyní paní K. samostatnější a spokojenější život navzdory přetrvávajícím chronickým zdravotním problémům. Hospitalizace bez paní opatrovatelky pro ni rovněž byla náročnou výzvou, kterou zvládla. Při péči bylo pro ni ze strany personálu důležité vykání, komunikace a vyptávání se na různé otázky, zajištění dopomoci, seznámení s prostředím pokoje a soukromí pro své osobní zájmy, jako například čtení knih a poslech rádia. Paní K. pokládala za podstatné být informována o výsledcích vyšetření, které absolvovala. Dokázala používat signalizační zařízení a byla vedena a povzbuzována k soběstačnosti s ohledem na její zdravotní stav.

Během prvního setkání s paní opatrovatelkou byly získány informace o ŽP paní K., díky kterým bylo možné se připravit na druhé setkání s paní K a její opatrovatelkou. Během tohoto druhého setkání, byla paní opatrovatelka v roli konverzačního partnera. Její podpůrná role skrze ujištění, pokládání doplňujících otázek paní K. a vysvětlování vedla k rozvíjení konverzace a získání nových informací. Roli konverzačního partnera je možné využít obecně u osob s omezenými komunikačními a kognitivními schopnostmi. Mezi další doporučení patří sledování neverbálních projevů osoby či použití alternativní metodologie při získávání ŽP dané osoby, jako jsou fotografie, kresby a hudba. Klidné prostředí pro rozhovor bez rušivých okolních faktorů a dostatek času pro naslouchání jsou rovněž doporučovány.

ŽP či jen jeho útržky, získané ať už od osoby s MP tak jeho pečujícího, mohou být přínosné pro všechny. Pro sestry v tom, že v samotném procesu získávání ŽP umožní rozvíjení jejich měkkých dovedností a později jedinečný vhled do života osoby s MP a jeho specifik, zájmů a charakteristik. Pro osobu s MP a jeho pečujícího v tom, že je projevem zájem o navázání vztahu a poskytnutí individualizované holistické péče.



## 6 POUŽITÁ LITERATURA

### 6.1 Primární zdroje

APPELGREN, Marie; PERSSON, Karin; BAHTSEVANI, Christel a BORGLIN, Gunilla. Swedish registered nurses' perceptions of caring for patients with intellectual and developmental disability: A qualitative descriptive study. Online. *Health*. 2022, roč. 30, č. 3, s. 1064-1076. ISSN 09660410. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hsc.13307>. [cit. 2023-11-13].

BAHADOR, Raziye Sadat; FAROKHZADIAN, Jamileh; RAFIEE SARBIJAN NASAB, Farshid a ABBASI, Mohsen. Experiences of family caregivers of people with intellectual disabilities from rural areas in southeastern Iran: a qualitative study. Online. *BMC Psychiatry*. 2023, roč. 23, č. 1, s. 1-10. ISSN 1471244X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05077-0>. [cit. 2023-10-30].

BEERNINK, Janny a WESTERHOF, Gerben J. Effectiveness of a life story intervention for adults with intellectual disability and depressive and trauma-related complaints. Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020, roč. 33, č. 6, s. 1340-1347. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.12754>. [cit. 2023-12-05].

BERENDONK, C., BLIX, B. H., RANDALL, W. L., BALDWIN C., CAINE, V. 2017. Care as narrative practice in the context of long-term care: Theoretical considerations. *International journal of older people nursing*. 12(4), 1-9 s. doi:10.1111/opn.12156.

BLIX, Bodil H.; BERENDONK, Charlotte; CLANDININ, D. Jean a CAINE, Vera. The necessity and possibilities of playfulness in narrative care with older adults. Online. *Nursing Inquiry*. 2021, roč. 28, č. 1, s. 1-8. ISSN 13207881. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/nin.12373>. [cit. 2023-11-16].

BOURBONNAIS, Anne a MICHAUD, Cécile. Once upon a time: Storytelling as a knowledge translation strategy for qualitative researchers. Online. *Nursing Inquiry*. 2018, roč. 25, č. 4, s. N.PAG. ISSN 13207881. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/nin.12249>. [cit. 2023-11-13].

BUNNING, Karen; GOOCH, Lynsey a JOHNSON, Miranda. Developing the personal narratives of children with complex communication needs associated with intellectual disabilities: What is the potential of Storysharing®? Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2017, roč. 30, č. 4, s. 743-756. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.12268>. [cit. 2023-11-09].

CAREY, Eileen; FORAN, Sinéad; BURKE, Geraldine a RYAN, Judy. The Irish perspective on placement opportunities accessed by students on undergraduate Nursing (Intellectual Disability) programmes: A quantitative descriptive study. Online. *British Journal of Learning Disabilities*. 2023, roč. 51, č. 1, s. 38-52. ISSN 13544187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12466>. [cit. 2023-11-02].

CASEY, Briege; PROUDFOOT, Denise a CORBALLY, Melissa. Narrative in nursing research: an overview of three approaches. Online. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley)*. 2016, roč. 72, č. 5, s. 1203-1215. ISSN 03092402. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jan.12887>. [cit. 2023-11-16].

DAMSGAARD, Janne Brammer; SIMONÝ, Charlotte; MISSEL, Malene; BECK, Malene a BIRKELUND, Regner. Can patients' narratives in nursing enhance the healing process? Online. *Nursing Philosophy*. 2021, roč. 22, č. 3, s. 1-5. ISSN 14667681. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/nup.12356>. [cit. 2023-11-07].

DESROCHES, Melissa L.; HOWIE, Virginia A.; WILSON, Nathan J. a LEWIS, Peter. Nurses' attitudes and emotions toward caring for adults with intellectual disability: An international replication study. Online. *Journal of Nursing Scholarship*. 2022, roč. 54, č. 1, s. 117-124. ISSN 15276546. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jnu.12713>. [cit. 2023-11-08].

DOODY, Owen; LYONS, Rosemary a RYAN, Ruth. The experiences of adults with intellectual disability in the involvement of nursing care planning in health services. Online. *British Journal of Learning Disabilities*. 2019, roč. 47, č. 4, s. 233-240. ISSN 13544187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12281>. [cit. 2023-10-30].

DOODY, Owen; MESKELL, Pauline; MURPHY-TIGHE, Sylvia; NOONAN, Maria a KINGSTON, Liz. Fourth year intellectual disability student nurses' journey and future work intention: a qualitative study. Online. *BMC Nursing*. 2022, roč. 21, č. 1, s. 1-12. ISSN 14726955. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01007-9>. [cit. 2023-11-02].

DOODY, Owen; HENNESSY, Therese; MOLONEY, Mairead; LYONS, Rosemary a BRIGHT, Ann-marie. The value and contribution of intellectual disability nurses/nurses caring for people with intellectual disability in intellectual disability settings: A scoping review. Online. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley. 2023, roč. 32, č. 9/10, s. 1993-2040. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.16289>. [cit. 2023-11-02].

DORAN, Caroline; NOONAN, Maria a DOODY, Owen. Life-story work in long-term care facilities for older people: An integrative review. Online. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley. 2019, roč. 28, č. 7/8, s. 1070-1084. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.14718>. [cit. 2023-11-02].

FRANK, Arthur W. Narrative Ethics as Dialogical Story-Telling. Online. *Hastings Center Report*. 2014, roč. 44, s. S16. ISSN 00930334. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/hast.263>. [cit. 2023-11-25].

FURST, Mary Anne Courtenay a SALVADOR-CARULLA, Luis. Intellectual disability in Australian nursing education: Experiences in NSW and Tasmania. Online. *Journal of Intellectual*. 2019, roč. 44, č. 3, s. 357-366. ISSN 13668250. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1386288>. [cit. 2023-11-08].

HEGGESTAD, Anne Kari Tolo a SLETTEBØ, Åshild. How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling - a case study. Online. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley. 2015, roč. 24, č. 15-16, s. 2323-2330. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.12837>. [cit. 2023-11-30].

HENDERSON, David a BIGBY, Christine. Life stories of people with intellectual disabilities in modern Australia. Online. *Journal of Intellectual*. 2019, roč. 44, č. 4, s. 421-430. ISSN 13668250. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1467754>. [cit. 2023-10-30].

CHANG, HeeKyung, YoungJoo DO a JinYeong AHN. Digital Storytelling as an Intervention for Older Adults: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. 2023, vol. 20, no. 2, s. 1344. ISSN 1661-7827.

JOSEPHSSON, Staffan; ÖHLÉN, Joakim; MONDACA, Margarita; GUERRERO, Manuel; LUBORSKY, Mark et al. Using Ricoeur's notions on narrative interpretation as a resource in supporting person-centredness in health and social care. Online. *Nursing Philosophy*. 2022, roč. 23, č. 3, s. 1-7. ISSN 14667681. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/nup.12398>. [cit. 2023-11-15].

JUN, Jin; SIEGRIST, Kate a WEINSHENKER, Daniel. Evaluation of nurses' experiences with digital storytelling workshop: New way to engage, connect, and empower. Online. *Journal of Nursing Management*. 2022, roč. 30, č. 5, s. 1317-1323. ISSN 09660429. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jonm.13619>. [cit. 2023-12-04].

KLEIER, Jo Ann; JOHNSON, Vanessa a RHAGNANAN-KRAMER, Violet. Medical-Surgical Nurses' Attitude and Emotions Toward Caring for Adults with Intellectual Disabilities. Online. *MEDSURG Nursing*. 2021, roč. 30, č. 5, s. 326-333. ISSN 10920811. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=152989789&scope=site>. [cit. 2023-10-30].

KENNEDY, Lucille a BREWER, Gayle. Creative methodologies to enhance communication. Online. *British Journal of Learning Disabilities*. 2016, roč. 44, č. 1, s. 35-42. ISSN 13544187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12107>. [cit. 2023-10-30].

KOL, Emine; BOZ, İlkay; BOLATTÜRK, Gamze a İLASLAN, Emine. Understanding the essence of care in nurses' lived stories: A phenomenological study. Online. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2023, roč. 37, č. 2, s. 496-506. ISSN 02839318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/scs.13133>. [cit. 2023-11-08].

KRITSOTAKIS, George; GALANIS, Petros; PAPASTEFANAKIS, Emmanouil; MEIDANI, Flora; PHILALITHIS, Anastas E. et al. Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. Online. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley. 2017, roč. 26, č. 23-24, s. 4951-4963. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.13988>. [cit. 2023-10-30].

LANG, Michael; LAING, Catherine; MOULES, Nancy a ESTEFAN, Andrew. Words, Camera, Music, Action: A Methodology of Digital Storytelling in a Health Care Setting. Online. *International Journal of Qualitative Methods*. 2019, s. 1-10. ISSN 16094069. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1609406919863241>. [cit. 2023-12-04].

LEDGER, Sue; MCCORMACK, Noelle; WALMSLEY, Jan; TILLEY, Elizabeth a DAVIES, Ian. "Everyone has a story to tell": A review of life stories in learning disability research and practice. Online. *British Journal of Learning Disabilities*. 2022, roč. 50, č. 4, s. 484-493. ISSN 13544187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12388>. [cit. 2023-11-03].

LEWIS, Peter; GAFFNEY, Ryan J a WILSON, Nathan J. A narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers. Online. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley. 2017, roč. 26, č. 11-12, s. 1473-1484. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.13512>. [cit. 2023-10-30].

LEWIS, Peter; COLLISON, James; WHITEHEAD, Lisa; HOWIE, Virginia; FEIGHAN, Sarah et al. Demographic profile of the intellectual disability nursing workforce in Australia: Findings from a national survey. Online. *Journal of Intellectual*. 2020, roč. 45, č. 3, s. 264-268. ISSN 13668250. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1685478>. [cit. 2023-11-02].

LIFSHITZ, Hefziba a SHAHAR, Ayelet. Life Story Narratives of Adults with Intellectual Disability and Mental Health Problems: Personal Identity, Quality of Life and Future Orientation. Online. *Qualitative Report*. 2022, roč. 27, č. 12, s. 2839-2870. ISSN 10520147. Dostupné z: <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.6018>. [cit. 2023-10-30].

LOO, Joanne C. Y.; BOOT, Erik; CORRAL, Maria a BASSETT, Anne S. Personalized medical information card for adults with 22q11.2 deletion syndrome: An initiative to improve communication between patients and healthcare providers. Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020, roč. 33, č. 6, s. 1534-1540. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.12747>. [cit. 2023-11-15].

LU, Hui, Lingyun ZHU a Chunxiao TAN. Impact of Systematic Holistic Nursing Combined with Narrative Nursing Intervention for Patients with Advanced Gastric Cancer on Complications and Negative Emotions. *Evidence - Based Complementary and Alternative Medicine* [online]. 2022, vol. 2022. ISSN 1741427X. [cit. 2023-11-30].

LU, N., MA, Z., SHI, Y., YAO, S., ZHANG, L., SHAN, J., ZHAI, L., LI, C. a CHENG, F. A narrative medicine-based training program increases the humanistic care quality of new nurses in cancer hospital. Online. *Precision Medical Sciences*. 2023, roč. 12 (1), 32+, Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/prm2.12091>. [cit. 2023-11-16].

MAHDAVI, Zahra; AMIRI-FARAHANI, Leila a PEZARO, Sally. Storytelling in Pregnancy and Childbirth: An Integrative Review of the Literature. Online. *Journal of Pregnancy*. 2022, s. 1-9. ISSN 20902727. Dostupné z: <https://doi.org/10.1155/2022/8483777>. [cit. 2023-12-04].

- MCKEOWN, J.; CLARKE, A. a REPPER, J. Life story work in health and social care: systematic literature review. Online. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*. 2006, roč. 55, č. 2, s. 237-247. ISSN 03092402. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03897.x>. [cit. 2023-11-24].
- NASH-PATEL, Theresa et al. StoryAid: Nursing Students' Relational Learning for Adolescents With Intellectual Learning Disabilities. *Journal of Nursing Education* [online].
- PENNE, A.; TEN BRUG, A.; MUNDE, V.; VAN DER PUTTEN, A.; VLASKAMP, C. et al. Staff interactive style during multisensory storytelling with persons with profound intellectual and multiple disabilities. Online. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012, roč. 56, č. 2, s. 167-178. ISSN 09642633. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01448.x>. [cit. 2023-12-04].
- PRENDERGAST, Gerard; MA, Savini a TSUI YAN MING, Elizabeth. Surprisingly complex life: Sue Leung's story. Online. *Asia-Pacific Psychiatry*. 2015, roč. 7, č. 2, s. 190-197. ISSN 17585864. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/appy.12121>. [cit. 2023-11-13].
- PROCHÁZKOVÁ, Eva. *Biografie v péči o seniory*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-1008-7.
- RODDY, Edel; MACBRIDE, Tamsin; COBURN, Annette; JACK-WAUGH, Anna a DEWAR, Belinda. Moving stories: exploring the LIFE session storytelling method as a way of enhancing innovative, generative outcomes in practice. Online. *International Practice Development Journal*. 2021, roč. 11, č. 1, s. 1-15. ISSN 20469292. Dostupné z: <https://doi.org/10.19043/ipdj.111.006>. [cit. 2023-11-13].
- SILVER, Mark a Yan Lee LYSHA ZHI. Reflections on the Impact of an Intergenerational Digital Storytelling Program on Changing Attitudes and Fostering Dialogue and Understanding across the Generations. *Social Sciences* [online]. 2023, vol. 12, no. 11, s. 606. [cit. 2023-11-30].
- STRNADOVÁ, Alice; HLADÍKOVÁ, Lenka; HOFŠTETROVÁ KNOTKOVÁ, Michaela; SVOBODOVÁ, Dita; SVOBODOVÁ, Hana et al. Koncepce ošetrovatelství. Online. *Věstník Ministerstva zdravotnictví*. Roč. 2021, č. 6, s. 87. Dostupné z: [https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/9584/21397/Koncepce\\_oseetrovatelstvi\\_vestnik\\_6\\_2021.pdf](https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/9584/21397/Koncepce_oseetrovatelstvi_vestnik_6_2021.pdf). [cit. 2024-02-08].

SUBRAMANIAM, Ponnusamy; WOODS, Bob a WHITAKER, Chris. Life review and life story books for people with mild to moderate dementia: a randomised controlled trial. Online. *Aging*. 2014, roč. 18, č. 3, s. 363-375. ISSN 13607863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.837144>. [cit. 2023-11-24].

THOFT, Diana S.; MØLLER, Anders K. a MØLLER, Ann K. K. Evaluating a digital life story app in a nursing home context – A qualitative study. Online. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley. 2022, roč. 31, č. 13/14, s. 1884-1895. ISSN 09621067. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.15714>. [cit. 2023-11-14].

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením a Opční protokol: Convention on the rights of persons with disabilities and Optional protocol. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011. ISBN 978-80-7421-037-2.

VILLAR, Feliciano a SERRAT, Rodrigo. Changing the culture of long-term care through narrative care: Individual, interpersonal, and institutional dimensions. Online. *Journal of Aging Studies*. 2017, roč. 40, s. 44-48. ISSN 08904065. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.12.007>. [cit. 2023-11-04].

WEST, Christina H.; RIEGER, Kendra L.; KENNY, Amanda; CHOONIEDASS, Rishma; MITCHELL, Kim M. et al. Digital Storytelling as a Method in Health Research: A Systematic Review. Online. *International Journal of Qualitative Methods*. 2022, roč. 21, s. 1-25. ISSN 16094069. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/16094069221111118>. [cit. 2023-12-04].

WESTERHOF, Gerben J.; BEERNINK, Janny a SOOLS, Anneke. Who Am I? A Life Story Intervention for Persons With Intellectual Disability and Psychiatric Problems. Online. *Intellectual*. 2016, roč. 54, č. 3, s. 173-186. ISSN 19349491. Dostupné z: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.3.173>. [cit. 2023-11-13].

WILSON, Nathan J.; PRACILIO, Amy; KERSTEN, Michelle; MORPHET, Julia; BUCKELY, Thomas et al. Registered nurses' awareness and implementation of reasonable adjustments for people with intellectual disability and/or autism. Online. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley. 2022, roč. 78, č. 8, s. 2426-2435. ISSN 03092402. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jan.15171>. [cit. 2023-11-08].

WITHAM, Gary a HAIGH, Carol. Narrative intelligence in nursing: Storying patient lives in dementia care. Online. *Nursing Inquiry*. 2018, roč. 25, č. 3, s. 1-12. ISSN 13207881. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/nin.12244>. [cit. 2023-11-16].

## 6.2 Sekundární zdroje

ALMARWANI, Abdulaziz Mofdy a ALZHRANI, Naif S. Factors Affecting the Development of Clinical Nurses' Competency: A Systematic Review. Online. *Nurse Education in Practice*. 2023, roč. 11, č. 73, s. 1-10. ProQuest Central. ISSN 14715953. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2023.103826>. [cit. 2024-03-19].

BAVIER, Anne. An overview of health challenges faced by nurses. Online. *Journal of Applied Biobehavioral Research*. 2018, roč. 23, č. 1, s. 1-4. ISSN 10712089. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jabr.12118>. [cit. 2024-03-19].

BEIGHTON, Carole a WILLS, Jane. How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2019, roč. 32, č. 5, s. 1255-1279. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.12617>. [cit. 2024-03-17].

BERTELLI, Marco O.; COOPER, Sally-ann a SALVADOR-CARULLA, Luis. Intelligence and specific cognitive functions in intellectual disability: Implications for assessment and classification. Online. *Current Opinion in Psychiatry*. 2018, roč. 31, č. 2, s. 88-95. ISSN 09517367. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000387>. [cit. 2020-10-23].

BHANGU, Shagufta; PROVOST, Fabien a CADUFF, Carlo. Introduction to qualitative research methods – Part I. Online. *Perspectives in Clinical Research*. 2023, roč. 14, č. 1, s. 39-42. ISSN 22293485. Dostupné z: [https://doi.org/10.4103/picr.picr\\_253\\_22](https://doi.org/10.4103/picr.picr_253_22). [cit. 2024-02-12].

CLULEY, Victoria. From “Learning disability to intellectual disability” Perceptions of the increasing use of the term “intellectual disability” in learning disability policy, research and practice. Online. *British Journal of Learning Disabilities*. 2018, roč. 46, č. 1, s. 24-32. ISSN 13544187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12209>. [cit. 2024-03-17].

CONTINISIO, Grazia Isabella; SERRA, Nicola; GUILLARI, Assunta; SIMEONE, Silvio; LUCCHESI, Rosita et al. Evaluation of soft skills among Italian healthcare rehabilitators: A cross sectional study. Online. *Journal of Public Health Research*. 2021, roč. 10, č. 4, s. 65-71. ISSN 22799028. Dostupné z: <https://doi.org/10.4081/jphr.2021.2002>. [cit. 2024-03-19].



DOWNER, Teri; HALSALL, Rebecca; COLE, Roni; THOMAS, Clare a KEARNEY, Lauren. Nonurgent Pediatric Interhospital Transfers: A Narrative Enquiry of Nurses' Experiences in Australia: JEN. Journal of Emergency Nursing [online]. 2023, roč. 49, č. 4, s. 564-573.e1. ISSN 00991767. Dostupné z: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/nonurgent-pediatric-interhospital-transfers/docview/2831293586/se-2?accountid=17239>. [cit. 2024-02-29].

ERDMANN, Anke a POTTHOFF, Sarah. Decision Criteria for the Ethically Reflected Choice of a Member Check Method in Qualitative Research: A Proposal for Discussion. Online. International Journal of Qualitative Methods. 2023, s. 1-11. ISSN 16094069. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/16094069231177664>. [cit. 2024-02-12].

GRIFFIN, Joanna a GORE, Nick. 'Different things at different times': Wellbeing strategies and processes identified by parents of children who have an intellectual disability or who are autistic, or both. Online. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2023, roč. 36, č. 4, s. 822-829. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.13098>. [cit. 2024-03-24].

KIM, Marcia a GUO, Yan. Resisting the soft skills discourse: Perspectives and experiences of internationally educated nurses in Canada. Online. International Review of Education / Internationale Zeitschrift für Erziehungswissenschaft. 2021, roč. 67, č. 6, s. 751-770. ISSN 00208566. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11159-021-09934-6>. [cit. 2024-03-19].

KIM, Hyun Seung; LEE, Chung Eun a KIM, Kyung Mee. Challenges of single parents raising children with intellectual and developmental disabilities. Online. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2023, roč. 36, č. 4, s. 777-786. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.13093>. [cit. 2024-03-24].

LIN, Sophia; ZIMMERMAN, Elise; DATTA, Suchismita; SELBY, Maurice; CHAN, Teresa et al. Curated collections for educators: Nine key articles and article series for teaching qualitative research methods. Online. AEM Education. 2023, roč. 7, č. 2, s. 1-9. ISSN 24725390. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/aet2.10862>. [cit. 2024-02-12].

MAK, Miranda Chi Kuan; YIN, Lu; LI, Minghui; CHEUNG, Ray Yu-hin a OON, Pey-tee. The Relation between Parenting Stress and Child Behavior Problems: Negative Parenting Styles as Mediator. Online. Journal of Child. 2020, roč. 29, č. 11, s. 2993-3003. ISSN 10621024. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01785-3>. [cit. 2024-03-30].

MAKHENE, Agnes. Use of Foundational Knowledge as a Basis to Facilitate Critical Thinking: Nurse Educators' Perceptions. Online. Nursing Research. 2022, s. 1-7. ISSN 20901429. Dostupné z: <https://doi.org/10.1155/2022/3736322>. [cit. 2024-03-19].

MARSH, Lynne; WARREN, Patricia-leahy a SAVAGE, Eileen. "Something was wrong": A narrative inquiry of becoming a father of a child with an intellectual disability in Ireland. Online. British Journal of Learning Disabilities. 2018, roč. 46, č. 4, s. 216-224. ISSN 13544187. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/bld.12230>. [cit. 2024-03-28].

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

OUDSHOORN, C. E. M.; FRIELINK, N.; RIPER, H. a EMBREGTS, P. J. C. M. Measuring working alliance and technical alliance from the perspective of healthcare professionals working with people with mild intellectual disabilities: adaptation, factor structure and reliability. Online. Journal of Intellectual Disability Research. 2023, roč. 67, č. 1, s. 49-63. ISSN 09642633. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jir.12986>. [cit. 2024-03-17].

RENJITH, Vishnu; YESODHARAN, Renjula; NORONHA, Judith A.; LADD, Elissa a GEORGE, Anice. Qualitative Methods in Health Care Research. Online. International Journal of Preventive Medicine. 2021, roč. 12, č. 1, s. 1-7. ISSN 20087802. Dostupné z: [https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM\\_321\\_19](https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19). [cit. 2024-03-01].

ŘIHÁČEK, Tomáš; ČERMÁK, Ivo a HYTYCH, Roman. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.

SABAT, Camila; BURKE, Meghan M. a ARANGO, Paulina. Parental styles and attitudes of fathers of children and adolescents with intellectual disability: Do parental styles and attitudes impact children's adaptive behaviour? Online. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2021, roč. 34, č. 6, s. 1431-1441. ISSN 13602322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jar.12885>. [cit. 2024-04-02].

SHAKI, Omna; GUPTA, Gayatri; YADAV, Prateek a FAISAL, Faisal. Helicopter parenting, from good intentions to poor outcomes. What parents needs to know? Online. Journal of Family Medicine. 2022, roč. 11, č. 8, s. 4753-4757. ISSN 22494863. Dostupné z: [https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe\\_2474\\_21](https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe_2474_21). [cit. 2024-04-02].

SCHALOCK, Robert L.; LUCKASSON, Ruth a TASSÉ, Marc J. The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. Online. *Psicothema*. 2019, roč. 31, č. 3, s. 223-228. ISSN 02149915. Dostupné z: <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>. [cit. 2024-03-19].

STRECKER, Shannon; HAZELWOOD, Zoe J. a SHAKESPEARE-FINCH, Jane. Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. Online. *Journal of Intellectual*. 2014, roč. 39, č. 1, s. 1-9. ISSN 13668250. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.835035>. [cit. 2024-03-24].

SURAWY-STEPNEY, Nick; PROVOST, Fabien; BHANGU, Shagufta a CADUFF, Carlo. Introduction to qualitative research methods: Part 2. Online. *Perspectives in Clinical Research*. 2023, roč. 14, č. 2, s. 95-99. ISSN 22293485. Dostupné z: [https://doi.org/10.4103/picr.picr\\_37\\_23](https://doi.org/10.4103/picr.picr_37_23). [cit. 2024-02-12].

WARD, Terry D. Think Like a Nurse: A Critical Thinking Initiative. Online. *ABNF Journal*. 2016, roč. 27, č. 3, s. 64-66. ISSN 10467041. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=116990911&scope=site>. [cit. 2024-03-19].

WARD-SMITH, Peggy. The Nurse as a Critical Thinking Expert. Online. *Urologic Nursing*. 2020, roč. 40, č. 1, s. 5-6. ISSN 1053816X. Dostupné z: <https://doi.org/10.7257/1053-816X.2020.40.1.5>. [cit. 2024-03-19].

ZEILINGER, Elisabeth L.; STIEHL, Katharina A. M.; BAGNALL, Holly a SCIOR, Katrina. Intellectual disability literacy and its connection to stigma: A multinational comparison study in three European countries. Online. *PLoS ONE*. 2020, roč. 15, č. 10, s. 1-14. ISSN 19326203. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239936>. [cit. 2024-03-17].

## **7 PŘÍLOHY**

Příloha 1 *Otázky k rozhovoru s paní opatrovatelkou vlastní tvorby*.....92

Příloha 2 *Otázky k rozhovoru s paní K. a její opatrovatelkou vlastní tvorby*.....94

## Příloha 1 *Otázky k rozhovoru s paní opatrovatelkou vlastní tvorby*

### Otázky pro zahájení rozhovoru

- Jak to všechno začalo?
- Jak jste se poznala s paní K.? Jaký jste měla vztah s její rodinou?
- Jak jste se dostala k opatrovnictví? Kdy jste se stala opatrovnící?
- Jaké je pro vás toto opatrovnictví?

### Dětství

- Jaké bylo dětství paní K.? Kdo ji vychovával?
- Do jaké školky chodila? Chodila tam ráda? Měla tam kamarády?
- Jaký byl pro ni nástup do školy? Do jaké školy chodila? Jaké to pro ni ve škole bylo? Měla tam kamarády? Které předměty ji bavily? Bylo jí potřeba pomáhat s učením? Víte o tom, že by se setkala s nějakými nepříjemnými věcmi, například šikanou nebo posmíváním?
- Navštěvovala nějaké kroužky? Co ji bavilo dělat? Co dělala doma po škole?
- Byly nějaké zdravotní problémy v tomto období?
- Jak vypadaly obvykle prázdniny paní K.?
- Byla jste na výchovu sama? Nebo Vám byl někdo oporou?

### Dospívání

- Co se změnilo v období puberty? Jak se na ni projevila puberta?
- Měla nějakou první lásku nebo vážný vztah?
- Co ji bavilo dělat ve volném čase? V čem ses rozvíjela?
- Měla nějakou nejlepší kamarádku?
- Kdy ukončila školu? Co potom dělala?

### Dospělost

- Jaký je její život nyní? Co dělá? Čím se živí?
- Jak byste popsala paní K.?
- Co ji baví nebo nebaví dělat? Jak tráví svůj volný čas?
- Jaké jsou její povinnosti?
- Jaká je její oblíbená činnost?
- Bez čeho si nedokáže představit svůj den?
- Jak vypadá její normální den?
- Co ji udělá radost?

- Co ji dokáže naštvat nebo rozzlobit?
- Co bylo pro ni a Vás v životě těžké?
- Co ji uklidní?
- Čeho se bojí? Z čeho má strach?
- Byla paní K. vícekrát v nemocnici?
- Jestli ano, proč tam byla? Jaké to pro Vás bylo? Jak se k vám chovali lékaři, sestry a další personál? Jak na to vzpomínáte?
- Co bylo pro Vás nejtěžší? Bála se? Jestli ano, čeho se konkrétně bála?
- Co se týče běžných denních činností, zvládá všechno dělat sama nebo s něčím potřebuje pomoci?
- Chodí do práce? Chtěla by chodit do práce?

#### Budoucnost

- Co by chtěla paní K. podle vás v životě dokázat nebo zvládnout?
- Jaké jsou Vaše plány do budoucnosti?
- Čeká Vás nějaké důležité rozhodování?

#### Doporučení pro druhé setkání s paní K.

- O čem se paní K. ráda baví?
- Co má ráda? Co nemá ráda?
- Která témata vynechat? Na které oblasti si dát pozor?
- Jaký je maximální čas pro rozhovor?
- Doporučujete se v rozhovoru zaměřit více na přítomnost, minulost nebo budoucnost?

## Příloha 2 *Otázky k rozhovoru s paní K. a její opatrovatelkou vlastní tvorby*

### Otázky pro zahájení rozhovoru

- Jak se máte? Jaký máte den? Co jste dneska dělala? Jakou čtete teď knížku?
- Ráda bych se Vás zeptala na to, co si pamatujete ze svého dětství? Co jste ráda v dětství dělala?

### Dětství

- Chodila jste do školky? Co jste ve školce dělali? Chodila jste do školky ráda? Měl/a jste ve školce kamarády?
- Jaký byl pro Vás nástup do školy? Byly to náročné začátky? Do jaké školy jste chodila?
- Které předměty Vás bavily? Které předměty Vás naopak nebavily?
- Co jste dělala doma po škole?
- Měla jste nějaké zdravotní problémy?
- Na co ráda vzpomínáte?
- Jaká byla Vaše maminka a babička?

### Dospívání

- Co se změnilo v období puberty?
- Co zdraví? Bylo všechno v pořádku nebo se stalo i to, že jste musela navštívit nemocnici?
- Co Vás bavilo dělat ve volném čase? V čem jste se rozvíjela?
- Kdo byl Váš nejlepší kamarád nebo kamarádka?
- Co jste vždycky chtěla dělat? Jaké povolání Vás lákalo?

### Dospělost

- Jak se Vám bydlí v chráněném bydlení? Jaké jsou paní asistentky?
- Co Vás baví nebo nebaví dělat? Jak trávíte svůj volný čas?
- Jaká je Vaše oblíbená knížka? Proč? Jakou knížku teď čtete?
- Baví Vás vaše práce?
- Jaké jsou Vaše povinnosti?
- Máte nějakou oblíbenou činnost?
- Kdo z lidí je důležitý ve Vašem životě? Proč?
- Jak vypadá Váš normální den?
- Co Vám udělá radost?
- Za co jste v životě vděčná?

- Co Vás dokáže naštvat nebo rozzlobit?
- Co bylo pro Vás v životě těžké?
- Co Vás uklidní?
- Čeho se bojíte? Z čeho máte strach?

#### Budoucnost

- Na co se těšíte? Co Vás čeká v následujících měsících?
- Co bys chtěla/a v životě dokázat/zvládnout?
- Jaká jsou vaše přání, která byste chtěla, aby se splnila?

#### Hospitalizace v nemocnici

- Jaké máte vzpomínky na hospitalizaci na interně?
- Co se Vám líbilo nebo nelíbilo? S čím jste byla spokojená? S čím jste nebyla spokojená?
- Jak se k Vám chovaly sestřičky? Jak se k Vám chovali lékaři nebo lékařky?
- Co pro Vás bylo těžké?
- Cítíte se teď zdravá?