

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2023

Bc. Adéla Benková

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Práce sestry se životním příběhem pacienta v terminálním stavu

Diplomová práce

2023

Bc. Adéla Benková

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2021/2022

# ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Adéla Benková**  
Osobní číslo: **Z21319**  
Studijní program: **N5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Ošetrovatelská péče v interních oborech**  
Téma práce: **Práce sestry s životním příběhem pacienta v terminálním stavu**  
Téma práce anglicky: **The work of a general nurse with the life story of a patient in the terminal stage of the disease**  
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

## 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:

FITCH, M., 2020. The power of storytelling. Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique [online]. 30(1), 2 [cit. 2022-5-13]. ISSN 1181-912X.  
HENDL, J. *Koalitační výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.  
KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.  
KÜBLER-ROSS, E., *Hořory s umírajícími* [Nové Město nad Metují]: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.  
MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

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

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2021**  
Termín odevzdání diplomové práce: **27. dubna 2023**

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.** v.r.  
děkanka

L.S.

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

## PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Práce sestry se životním příběhem pacienta v terminálním stavu 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 směrnicí 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 27.4.2023

Adéla Benková v.r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Chtěla bych moc poděkovat paní Mgr. Evě Hlaváčkové, PhD. za její trpělivost, laskavý přístup a cenné rady. Velké díky patří také paní D., která se se mnou podělila o svůj životní příběh, díky němuž jsem mohla tuto práci realizovat.

## **ANOTACE**

Diplomová práce se zabývá tématem životního příběhu u pacienta v terminálním stádiu onemocnění. Životní příběh je vstupním bodem k pochopení pocitů a zkušeností umírajícího pacienta, pro všeobecnou sestru může mít velký význam. Pomáhá jí poznat pacienta jako lidskou bytost s vlastním pohledem na svět a názorem. Díky tomu pak může všeobecná sestra přizpůsobit svou péči pacientovi přímo na míru, zlepšit tak kvalitu jeho života. Z popsaného životního příběhu byl stanoven plán péče, bylo popsáno, jak všeobecná sestra použije životní příběh k lepšímu uspokojování potřeb pacienta.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Životní příběh, terminální stádium, paliativní péče, hospicová péče

## **TITLE**

The work of a general nurse with the life story of a patient in the terminal stage of the disease.

## **ANNOTATION**

The thesis deals with the topic of the life story of a patient in the terminal stage of the disease. The life story is an entry point to understanding the feelings and experiences of the dying patient and can be of great importance to the general nurse. It helps her to know the patient as a human being with his own view on the world, his ideas. Thanks to this, the general nurse can adapt her care directly to the patient, thus improving the quality of his life. From the described life story, a plan of care was established, it was described how the general nurse would use the life story to better meet the needs of the patient.

## **KEYWORDS**

Life story, terminal stage, palliative care, hospice care

## OBSAH

Úvod.....	11
Cíle a metody práce .....	13
Cíl práce.....	13
Metody k dosažení cíle .....	13
1 Teoretická část .....	14
1.1 Storytelling .....	14
1.2 Digitální životní příběh .....	16
1.3 Life story work.....	19
1.4 Narativní péče .....	20
1.5 Paliativní a hospicová péče .....	22
1.6 Emoce spojené se smrtí a umíráním.....	32
2 Výzkumná (praktická) část .....	40
2.1 Metodika výzkumu.....	40
2.2 Výběr respondentky .....	41
2.3 Analýza dat.....	42
2.4 Historické pozadí události v průběhu života paní D. ....	43
2.5 Rodina .....	53
2.6 Studium a zaměstnání .....	61
2.7 Volný čas.....	67
2.8 Současnost.....	70
2.9 Posouzení životního příběhu a tvorba plánu péče.....	73
3 Diskuze .....	79
3.1 Využití narativního přístupu jako vědecké metody .....	79
3.2 Životní příběh pacientky .....	81
3.3 Práce s životním příběhem v ošetrovatelské péči .....	84
3.4 Význam a limitace poznatků .....	87



4	Závěr .....	88
5	Použitá literatura .....	90
5.1	Primární zdroje.....	90
5.2	Sekundární zdroje.....	95

## **SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK**

Obrázek 1 – Časová osa (vlastní zpracování) .....	42
---------------------------------------------------	----

## **SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK**

EOL	End of life
GPEC	Global palliative educational consortium
NOI	Narrative oriented inquiry
OOP	Osobní ochranné pomůcky
PAHO	Pan american health organization
QOL	Quality of life
WHO	World health organization

## ÚVOD

Když jsou ve správný čas vyprávěny správné příběhy, mohou mít velký dopad a pro mnohé jsou inspirací. Příběhy lidem, a zvláště sestřím pomáhají spojit se s pacienty, a tak porozumět trochu více jejich zkušenostem. Příběhy poskytují okno – pohled – do jejich světů. Pomáhají vidět novými očima, možná dokonce vidět svět jiným způsobem. Příběhy jsou vstupním bodem k pochopení jiné zkušenosti a mají potenciál změnit perspektivu poslouchajícího. Lidské bytosti používají příběhy po tisíce let k předávání učení a znalostí. Příběhy zapojují posluchačovu zvědavost, emoce i představivost (Fitch, 2020).

Zabývat se příběhy o životě starších lidí by mělo být jedno z hlavních zaměření v ošetrovatelství, tedy zvláště paliativní péče. Je dobře známo, že populace stárne. Současně existuje a bude i nadále vzrůstat potřeba paliativní péče v důsledku souběžného nárůstu nepřenosných nemocí. V reakci na rychle rostoucí potřebu paliativní péče vyzvala Světová zdravotnická organizace (WHO) ke globálnímu, tedy obecně platnému přístupu k rozvoji paliativní péče. Tento univerzální výhled byl však nedávno zpochybněn. S odvoláním na kulturní, logistické, infrastrukturní a ekonomické rozdíly mezi zeměmi světa se autoři ptají, zda by lokalizované alternativy mohly být účinnější. Jako jeden příklad nabízejí spornou představu o „dobré smrti“. Rozdíly v náboženských a duchovních očekáváních ohledně smrti, vhodného místa smrti a názorů na eutanázii nebo asistované umírání problematizují jednoduchou, jednotnou definici toho, co by mohla znamenat „dobrá smrt“ (Williams et al., 2017).

Poskytovatelé hospicové a paliativní péče by měli zajistit, aby jejich pacienti zažili důstojný a smysluplný přechod ke smrti a prožili své poslední dny co nejúplněji a nejpohodlněji. Sestry, pečovatelský personál, sociální pracovníci a dobrovolníci v této oblasti péče poskytují pacientům a jejich rodinám fyzickou, emocionální a duchovní podporu po celou dobu, kdy jim byla diagnostikována smrtelná nemoc přes smrt a zármutek. Životní příběh může sloužit k lepšímu propojení sestry a pacienta. Nejdůležitějším aspektem vytváření životního příběhu je zapojit pacienta co nejvíce a do té míry, do jaké je schopen a ochoten. To zajišťuje, že budou zohledněny jejich záliby a preference. Dává jim to také pocit vlastnictví, důstojnosti a nezávislosti (O'Philbin et al. 2020). Využití životního příběhu v ošetrovatelství osvětluje, jak je důležité, aby sestry co nejlépe využívaly vyprávění pacientů, aby získaly cenný vhled do jejich životů. Tento náhled umožňuje poskytování ošetrovatelské péče zaměřené na člověka a péče založené na důkazech. Péče zaměřená na člověka vyžaduje, aby sestry naslouchaly vyprávění pacientů o nemoci, zdraví, jejich životě. Je to proces, jehož prostřednictvím sestry

mohou porozumět komplexním zkušenostem pacientů a využívat tak přístup založený na spolupráci při plánování a poskytování vhodné péče. Vyjádření empatie je vysoce účinná kognitivní a behaviorální reakce umožňující budování důvěry pacienta a snížení úzkosti, což má v konečném důsledku pozitivní dopad na pacienty. Empatie je základním prvkem v repertoáru dovedností sestry, jehož podstatou je schopnost sdílet a chápat emoce druhých. Jeden z nejlepších způsobů, jak toho dosáhnout je naslouchání a zapojením se do vyprávění pacientů (Alicia-Planas, 2016). Při práci se životním příběhem se sestra zaměřuje na pacientovy osobní potřeby, přání, touhy a cíle, takže pacient se stává středobodem péče a ošetrovatelského procesu. To může znamenat, že pacientovy potřeby budou nadřazeny těm, které zdravotničtí pracovníci určili jako priority. Mezi další klíčové dovednosti sester tedy patří: znát pacienta jako jednotlivce; dobře reagovat na jeho podněty; poskytovat péči, která je smysluplná; respektovat pacientovy hodnoty, preference a potřeby; zdůrazňovat svobodu volby, podporovat fyzické a emocionální pohodlí. Sestry musí pracovat s pacientovou definicí situace i s tou, kterou prezentuje lékařská diagnóza. Věnování pozornosti životním příběhům a zkušenostem pacientů je jediný způsob, jak sestry poznají své pacienty a jejich cíle do budoucna. Dosáhnout toho může být náročné, protože to vyžaduje čas na naslouchání a mluvení. K práci se životním příběhem sestry potřebují také znalost konceptu péče zaměřené na pacienta, life story work, dignity terapie (Fitzpatrick, 2018).

# **CÍLE A METODY PRÁCE**

## **Cíl práce**

Cílem teoretické části této diplomové práce je popsat hodnotu životního příběhu a jeho výhody v ošetrovatelství. Dále popsat paliativní péči a hospicovou péči a proč právě zde je životní příběh důležitý. Dalším cílem je vysvětlit emoce, které prožívá pacient v terminálním stádiu onemocnění. Ve výzkumné (praktické) části diplomové práce je cílem zachytit životní příběh pacienta/pacientky v terminálním stavu pomocí narativního rozhovoru a následně jej vyhodnotit a posoudit tak, aby získané informace pomohly sestře při péči o pacienta.

## **Metody k dosažení cíle**

Informace v teoretické části byly vyhledávány v databázi EBSCO. Při rešeršní činnosti bylo nalezeno 200 výzkumných studií, z nichž bylo použito 50. Jazyk pro vyhledávání byl zvolen anglický. Pro výzkumnou (praktickou) část byl zvolen kvalitativní výzkum a byl použit narativní rozhovor k získání životního příběhu pacientky v terminálním stádiu nemoci. Pro doplnění historického kontextu bylo použito 13 knih, které jsou uvedeny v sekundárních zdrojích.

# 1 TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část diplomové práce se zabývá vysvětlením výrazu storytelling čili vyprávění příběhů a jeho vliv na člověka. Dále jsou popsány možnosti zachycení životního příběhu pacienta a jak je hodnotí a vnímá ošetřující personál. Následně se práce věnuje tématu narativní péče a jejího příznivého přínosu pro ošetrovatelství. V poslední kapitole jsou vysvětleny pojmy jako je paliativní, hospicová péče a emoce spojené se smrtí a umíráním.

## 1.1 Storytelling

Vyprávění příběhů je přirozeným lidským úsilím, prvotním prostředkem, jímž se moudrost a kultura sdílely v průběhu věků. Vyprávění příběhů je uznáváno jako klíčová lidská dovednost při vytváření, sdílení, řízení a využívání znalostí v rámci organizací. Vyprávění příběhů má potenciál významně přispět v organizacích. Příběhy dokážou zjednodušit celý komplex, a přitom si zachovat jemné, emotivní a základní aspekty svého obsahu. Vyprávění příběhů bylo identifikováno jako způsob přístupu k tomu, co bylo dříve skryté. Zatímco příběh může být jen pár řádků něčí zkušenosti, vyprávění se může posunout za hranice zjednodušeného chápání a otevřít možnosti pro hlubší porozumění (Roddy et al., 2021).

Lidé vedli jedinečné životy; i když se u nich vyskytla smrtelná nemoc, během pobytu v nemocnici pokračovali ve svých jedinečných životech. Například ale pobyt v nemocnici může pacient vnímat a prožívat jako vězení nebo nutný pobyt. Pečující postoj profesionálů byl zásadní pro pocit pacientů a rodin, že je o ně dobře postaráno. Když poskytovatelé péče postrádali dovednosti nebo neuznávali pacienty a rodinné příslušníky jako osoby, pacienti i jejich rodiny trpěly. Naproti tomu adekvátní péče zlepšila kvalitu jejich života (Spichiger, 2020).

Každý člověk se skládá z nesčetných příběhů založených na zkušenostech v průběhu času. Některé zážitky si lze vybavit a vyprávět jako příběhy, zatímco jiné jsou zapsány do našich těl; jsou vtěleny. Tyto příběhy formují to, kým jsme a kým se stáváme, a ovlivňují, jak poskytovatelé péče prožívají a poskytují ošetrovatelskou péči v prostředí dlouhodobé péče (Berendonk et al., 2017).

Příběhy jsou mocným způsobem, jak pomoci oslovit lidi – zdravotnický personál i pacienti. Příběhy jsou často shromažďovány individuálními rozhovory s lidmi nebo ve fokusní skupině, ale jedním z přístupů je použití emocionálních kontaktních bodů. Emocionální kontaktní body, které byly původně vyvinuty jako součást designového přístupu založeného na zkušenostech, jsou strukturované, ale flexibilní a umožňují lidem vyprávět své příběhy pomocí slov nebo

obrázků; tyto příběhy popisují emoce, které pacienti prožívali v kteroukoli danou chvíli na své cestě za zdravím, nebo které zažil zdravotnický personál při poskytování zdravotní péče. Příkladem je požádání pacienta, aby zvolil slovo, které popisuje emoci, kterou cítil při příchodu do nemocnice nebo při rozhovoru s lékařem v ambulanci. Autorka, jež provedla studii nazvanou Použití příběhů v rámci rozvoje praxe, promlouvala s všeobecnými sestrami a byla si vědoma jejich obav a úzkosti z toho, že budou žádat pacienty o to, aby se podělili o své příběhy. To ji vedlo k zamyšlení nad důvody, proč tomu tak je. Je to proto, že žádat pacienty, aby se podělili o své příběhy není normou? Nebo je to strach z toho, že se všeobecné sestry nebudou moci vypořádat s tím, co by jim lidé mohli říct? Autorka studie také přemýšlela nad o všeobecných sestrách a jejich pocitu, že nemají schopnosti klást otázky na toto téma. Autorčina zkušenost je taková, že důvody jsou různé a specifické pro různé zdravotnické týmy a organizace. Sestry potřebují podporu a povzbuzení, aby pacientům takové otázky kladly. Navzdory počáteční úzkosti, se kterou se autorka u sester setkala, se jí podařilo povzbudit několik ošetrovatelských týmů k používání přístupu emocionálního kontaktního bodu sdílením příkladů toho, jak jej ostatní používali, a informací o nástroji z webu Scottish Health Council. To vedlo ke sbírce různých příběhů pacientů jako například příběhy pacientů s demencí a příběhy jejich pečovatелů, žen čekajících na gynekologicko – onkologickou operaci popisující své pocity úzkosti na oddělení, pacientů hodnotících své zkušenosti s programem denní péče v rámci paliativní a hospicové péče v hospici, pacienti popisující své zkušenosti s životem se srdečním selháním. Všichni, kdo se podíleli na shromažďování těchto příběhů pomocí emocionálních kontaktních bodů, uvedli, že tato technika poskytla silný vhled do zážitků pacientů a umožnila jim vidět tyto zážitky z jiné perspektivy. Všechny tyto příběhy a zkušenosti pomohly personálu umožnit vidět osobu, o kterou se starali, a přemýšlet o tom, jaké změny by bylo možné provést pro zlepšení péče. Jedna všeobecná sestra popsala své myšlenky a pocity z toho, jak použila emocionální kontaktní body s pacienty, kteří trpí demencí. Její nadřizená už nějakou dobu mluvila o technice emocionálních dotykových bodů a ona měla z celé věci opravdu strach. Ale nakonec si řekla, že by to měla zkusit. Následně pak uvedla, že to byl úžasný zážitek pro ni osobně i pro pacienta, který se jí dotázal, proč se ho na tyto otázky nikdo nezeptal dříve. Byl to pro ni docela dojemný okamžik. Když se se pak vrátila ke kolegům, se kterými v ten den pracovala a sdílela své pocity z uplynulého rozhovoru s pacientem, jeden z nich řekl, že teď tomuto projektu rozumí a skutečně chápe, proč musí změnit způsob, jakým věci dělají. Zkušenosti zaměstnanců, se kterými autorka pracovala, potvrdily její názor na efektivitu shromažďování a naslouchání příběhům pacientů. Pokud zaměstnanci chtějí, aby maximalizovali příležitosti poučit se z příběhů a podniknout kroky ke zlepšení péče, měli



by mít také prostor a čas na to, aby přemýšleli a kriticky diskutovali o poučení, které mohou z těchto příběhů plynout. Měli by také přemýšlet o tom, jak je využít ke zlepšení jednotlivých postupů nebo vyvinout vylepšení služeb (Oddel, 2014).

## 1.2 Digitální životní příběh

Následující popsaná výzkumná studie popisuje jednu z možností, jak zpracovat životní příběh. Digitální životní příběhy jsou multimediální inscenace příběhu jednotlivce, které kombinují ústní vyprávění s fotografiemi, videozáznamy, hudbou, zvukem a vyprávěním. Na rozdíl od psaných příběhů zprostředkovávají digitální životní příběhy narativní téma života člověka prostřednictvím jiného média, které může mít větší dopad jako emocionální vzdělávací zážitek díky silné kombinaci hudby, vizuálů a vyprávění. Životní příběhy jsou vyprávění o jednotlivci, které dokáže sdělit personálu hodnoty a sebeobraz, který klient preferuje. Takové příběhy se zaměřují na úspěchy, vzdělání a zájmy jednotlivců a umožňují čtenáři nebo divákovi zapojit se do narativní identity dané osoby. Existuje mnoho studií, které prokazují výhody používání psaných životních příběhů v prostředí zdravotní péče pro zlepšení úrovně znalostí zdravotnických pracovníků o příjemcích péče. Ošetrovatelský personál domovů pro seniory, který četl životní příběhy o klientech s demencí, lépe ocenil osobnost, zájmy a minulé zkušenosti klientů než personál, který pouze četl zdravotní anamnézu. Ošetrovatelský personál zlepšil své znalosti a porozumění týkající se klientů při čtení životních příběhů a uvedl, že si výrazně lépe váží zázemí klientů ve srovnání s četbou pouze lékařských záznamů. Ačkoli některé výzkumy zkoumaly dopad psaných životních příběhů o obyvatelích na znalosti a porozumění personálu vůči těmto obyvatelům, zbývá jen málo výzkumů o účincích životních příběhů, když jsou digitalizovány jako krátké filmy. Více než čtvrt milionu starších Australanů žije v rezidenčních zařízeních pro seniory. Toto uspořádání života může bránit vyjádření pocitu identity člověka. Bez předmětů a vodítek, které odrážejí osobnost člověka, může být pro člověka obtížné vyjádřit svou jedinečnost. Zaměstnanci nemusí dostatečně ocenit individualitu klienta, a proto nemusí být schopni přizpůsobit péči o něj. Studie byla provedena ve čtyřech rezidenčních zařízeních pro seniory. Krátké digitální životní příběhy (3–4 minuty) osmi rezidentů sestrojili dobrovolníci z řad studentů po dobu 6 měsíců. Účastníci (n= 53 pečovatelských pracovníků) dokončili self-report měření svých znalostí a porozumění rezidentovi před a po zhlédnutí příběhu rezidenta. Výsledky měření před a po testu byly porovnány pomocí t-testů párových vzorků. Tato skóre se výrazně změnila, což ukazuje na zlepšení znalostí a porozumění ohledně klientů. Digitální příběhy o seniorech jsou rychlé a účinné metody, jak zlepšit znalosti a porozumění pečovatelů o klienty v jejich péči. S takovým

pochopením může být personál schopen lépe přizpůsobit péči o klienty, a tím utvrdit pocit vlastní identity klientů a zvýšit tak kvalitu jejich života. Světová populace stárne. Na celém světě je 962 milionů dospělých ve věku 60 a více let, přičemž se předpokládá, že se tento počet do roku 2050 zdvojnásobí. Vzhledem k těmto demografickým trendům je počet starších dospělých žijících v rezidenčních zařízeních pro seniory nebo pečovatelských domech významný. Obyvatelé těchto zařízení mají méně příležitostí vyjádřit svou identitu. Bez známých rutin, sociálních kontaktů, předmětů, symbolů a vodítek, které odrážejí osobnost člověka, je pro obyvatele obtížné vyjádřit svou jedinečnost a individualitu. Autoři zjistili, že klienti si stěžovali na to, že se musí vzdát osobního majetku, když vstupují do rezidenčního prostředí. Klienti také poznamenali, že ačkoliv ložnice v rámci pečovatelských domů mohly být personalizovány nábytkem z jejich domova, byl k tomu omezený prostor kvůli malé velikosti pokojů. Obyvatelé se také cítili nespokojeni s „falešnými přísliby individualizovaných aktivit“ – kvůli omezeným personálním zdrojům bylo jen málo aktivit, které odpovídaly za jejich odlišné preference. Prostor těchto pečovatelských domů je tedy schopno poskytnout pouze omezené možnosti pro podporu identity obyvatel a umožnění vyjádření sebe sama. Vzhledem k omezeným možnostem takového vyjádření mohou mít zaměstnanci těchto zařízení potíže s uvědoměním si identity, hodnot, tužeb a emocionálních potřeb klienta. Systém péče o seniory se v mnoha zemích stále více posouvá k péči zaměřené na člověka, kde jsou postupy péče přizpůsobeny individuálním potřebám. Přesto je pečovatelský personál často časově omezený a zaměřený na řešení instrumentálních potřeb klienta, a proto nemusí klienta dobře poznat, ani ocenit jeho individualitu. Bez znalosti sebevědomí klienta nebo uznání jeho identity a hodnotového základu je obtížné přizpůsobit postupy péče a splnit aspirační cíle péče zaměřené na člověka. Je potřeba vyvinout účinné metody, které pomohou personálu lépe porozumět identitě klienta, aby se v domovech pro seniory a podobných zařízeních podpořily větší příležitosti pro péči zaměřenou na člověka. Zaměstnanci ze čtyř domovů pro seniory byli požádáni o souhlas s účastí ve studii. Zaměstnanci byli způsobilí, pokud byli starší 18 let, byli schopni komunikovat v angličtině, byli zaměstnáni v domově seniorů a znali klienta uvedeného v digitálním příběhu. Studii udělil etický souhlas Etický výbor pro lidský výzkum Swinburne University. Studie se zúčastnilo 53 zaměstnanců (39 žen, 14 mužů). Pro účely této studie byl vyvinut dotazník nazvaný Knowledge of Resident Scale (KRS), aby se zhodnotily porozumění a znalosti zaměstnanců o klientovi. Zaměstnanci byli požádáni, aby u 10 položek uvedli, jak pozitivně se cítí vůči klientovi a jak dobře rozumí historii, pozadí a hodnotám klienta. Zaměstnanci hodnotili svůj souhlas s těmito položkami pomocí 5 bodové Likertovy škály (0 = vůbec ne, 5 = extrémně). Významně více účastníků považovalo příběhy za přínosné než

ne; téměř všichni účastníci odpověděli „Ano“ na otázku „Máte pocit, že sledování tohoto filmu změnilo váš pohled na obyvatele pozitivně?“ (86,8 %) a „Ne“ na „Máte pocit, že sledování tento film změnil váš pohled na obyvatele negativně?“ (79,2 %). Více než 70 % respondentů věřilo, že sledování digitálního příběhu zlepšil způsob, jakým mohou tomuto obyvatele poskytovat péči. Poslední doplňující bod vyzval účastníky, aby dále rozvedli své názory na výhody digitálních příběhů. Z 31 obdržovaných citací, 26 odráželo pozitivní názory na digitální příběhy v zařízeních rezidenční péče o seniory. Některé z těchto 26 pozitivních ohlasů je nyní uvedeno a popsáno níže.

Zaměstnanec č. 1 – Digitální příběh jí dal nahlédnout do života její pacientky. Dozvěděla se o přesvědčení a síle charakteru pacientky. Zapůsobila na ni její hrdost a úspěchy a řekla, že jsou velmi výjimečné a že pacientka potřebuje respekt a péči, kterou si zaslouží.

Zaměstnanec č. 2 – Díky digitálnímu příběhu získala lepší pochopení toho, co by od nich, zdravotníků, mohla pacientka chtít a potřebovat a proč má vášnivé názory na určitá témata.

Zaměstnanec č. 3 - Když poznal historii a fakta z životů pacientů, cítil vůči nim větší porozumění a umožnilo mu to zachovat důstojnost vůči těmto pacientům.

Pět z 31 účastníků však neshledalo digitální příběhy potřebné k jejich znalostem o pacientovi. Vysvětlili to takto:

Zaměstnanec č. 4 - Klient s ní dříve sdílel většinu informací, které byly zmíněny v digitálním životním příběhu, a proto neměla pocit, že by to výrazně změnilo její názory nebo způsob, jakým poskytují péči.

Zaměstnanec č. 5 - Uvedl, že toto video může pomoci zaměstnancům, kteří jsou noví nebo jsou z různých agentur. Protože ti, kteří zde celou dobu pracují, věděli vše, co bylo ve videu.

Sledování digitálních příběhů bylo spojeno s výrazným pozitivním vlivem na znalosti a porozumění personálu vůči klientovi; téměř všichni zaměstnanci uvedli, že sledování těchto příběhů zlepšilo způsob, jakým mohou poskytovat péči klientům. Po zhlédnutí příběhu zaměstnanci uvedli, že se vůči klientovi cítí výrazně pozitivněji a že mu více rozumí; včetně jejich životní historie, libosti a nelibosti, hodnot a priorit a důvodů chování. Dopad životních příběhů obyvatel na znalosti a porozumění zaměstnanců je v souladu s teoriemi zdůrazňujícími sílu příběhů jako zařízení pro ovlivňování nápadů a vnímání. Příběhy poskytují posluchači nebo divákovi příležitost emocionálně se zapojit do narativní identity o osobě, která tuto osobu koherentně a účelně charakterizuje. Tato studie rozšířila návrh digitální příběhy jako

přesvědčivé podněty ke zlepšení znalostí a porozumění pečovatelského personálu vůči příjemcům péče. Digitální příběhy mohou představovat jednoduchý, rychlý a efektivní způsob, jak rozvíjet znalosti a porozumění rezidenta pro stávající, nové nebo agenturní personál rezidenční péče. Takoví zaměstnanci jsou typicky „časově chudí“ – to znamená, že mají omezený čas na prostudování složek rezidentů nebo na rozhovory s rodinnými příslušníky nebo samotným rezidentem o historii rezidenta. Zaměstnanci, kteří jsou kulturně a jazykově různorodí a nemusejí být zblhlí v angličtině, mohou mít potíže s rozvojem takového porozumění rezidentovi při čtení takových souborů. V této studii autoři zjistili významné zlepšení v porozumění při jediném zhlédnutí 3minutového digitálního příběhu. Toto médium předávání informací o obyvateli může překonat obě bariéry – omezený čas a špatnou znalost angličtiny – na které zaměstnanci narážejí, když se snaží lépe poznat své obyvatele. Prohlížení takových příběhů na schůzkách zaměřených na personál a předávání může být účinným a proveditelným způsobem, jak zaměstnancům představit životní příběhy obyvatel (Bhar et al., s. 2253-2256, 2021).

### **1.3 Life story work**

Nejen digitální životní příběh, ale také Life Story Work (LSW) je také oblíbenou psychosociální intervencí pro skupinu pacientů, kteří žijí v pečovatelských domovech či hospicích. V Česku se nepoužívá, ale mohl by být do češtiny přeložen pod názvem Životní příběh jako dílo. Zahrnuje diskusi o životních zkušenostech a vzpomínkách s ostatními a použití těchto informací k vytvoření nějakého druhu záznamu životního příběhu, který dané osobě poskytuje trvalý prospěch. LSW je vnímáno jako přístup zaměřený na člověka, jehož jádrem je poznávání člověka. Pokrok v informačních a komunikačních technologiích přinesl nové možnosti pro LSW. Multimediální podněty, jako je video, audio vyprávění a hudba, lze nyní umístit vedle tradičního textu a fotografií a vytvořit tak digitální knihu životních příběhů. Existují slibné důkazy z některých malých studií, že digitální LSW může být přínosem pro lidi s demencí v oblastech komunikace, sebe identity, kvality života, nálady a radosti. LSW je obvykle prováděno „první“ zdravotnickou a sociální péčí, prostřednictvím služeb/organizací nebo v rámci oblasti výzkumu. Je relativně populární v zařízeních rezidenční péče, ale existují důkazy, že je užitečný i v komunitním prostředí. Rostoucí popularita a pozitivní důkazy tohoto přístupu dláždí cestu pro rozvoj služeb a zdrojů, které tuto práci usnadní. Ačkoli se zdá, že LSW je cenná a příjemná pro lidi žijící s demencí a pečovatele, zapojení a přijímání se mohou značně lišit. Například ve 3 a 6měsíčním sledování někteří účastníci prohlíželi své digitální knihy životních příběhů zřídka (jednou za měsíc), přestože byli požádáni, aby si je prohlíželi alespoň

jednou týdně. Na druhou stranu Subramaniam a Woods (2016) uvedli, že všech šest účastníků jejich studie si prohlíželo své digitální knihy životních příběhů několikrát týdně, s určitou pomocí pečovatelského personálu. V této studii byl pro účastníky připraven „film“ o životním příběhu dané osoby včetně osobních fotografií, hudby a vyprávění, přičemž jejich poznámky se týkaly obsahu a formátu. Termín „práce se životním příběhem“ ztělesňuje řadu přístupů, které se mohou lišit, pokud jde o prostředí, úroveň podpory, zaměření intervence, modalitu, typ knihy životních příběhů a cíle intervence. Tato variace se promítá do výzkumu a praxe, takže je obtížné pochopit, které aspekty LSW nejvíce oslovují lidi s demencí a jejich pečovatele (O'Philbin et al. 2020).

#### **1.4 Narativní péče**

Narativní péče v podstatě znamená pochopení, že příběhy, které lidé vyprávějí o svých životech, příběhy, které o jejich životech vyprávějí ostatní, a příběhy ze širší komunity, sociální a diskursivní příběhy, které formují lidský život, jsou ústřední nebo alespoň velmi důležité pro blaho jednotlivců i skupin. Toto chápání se odráží v následujících příkladech takové péče: biografické rozhovory s obyvateli zařízení dlouhodobé péče oslavující životy rezidentů, vzpomínkové skupiny s veterány; životní příběh vyprávění s těmi, kteří přežili holocaust; celoživotní terapie u depresivních starších dospělých; práce s mužskými pachateli domácího násilí; reminiscenční činnost s lidmi žijícími s demencí nebo infekcí HIV během těhotenství; rekonstrukce identity po poranění míchy prostřednictvím sportu; a psaní života mezi staršími dospělými. Široce definovaná „narativní péče“ tedy znamená otevřené a uctivé naslouchání určité části nebo verzi příběhu o životě člověka, přičemž člověk, kterému je nasloucháno, zažívá zvýšený pocit vřelosti, smyslu a zmocnění, a tedy míru emocionálně-duchovního léčení. Co mají tyto přístupy společné jsou následující rysy. Za prvé, vyprávění je určitým způsobem zážitkové. Zkušenost je uložena v paměti v narativní formě. Zadruhé, vyprávění nějakým způsobem přináší zážitkům smysl – například při vytváření restitučních příběhů, které pomáhají lidem porozumět nemoci v kontextu jejich života. Tyto významy se nacházejí ve zkušenosti, vztazích, místě a historii. Za třetí, narativy jsou jedinečné – vypráví je konkrétní osoba konkrétnímu publiku v konkrétním čase a konkrétním způsobem, za konkrétním účelem. Za čtvrté, vyprávění jsou ze své podstaty vztahová – přinejmenším zahrnují autora/mluvčího a čtenáře/posluchače, i když je čtenář/posluchač sám autorem, jako je tomu v případě vyprávění soukromých deníků. Většina narativů je samozřejmě určena externímu publiku, a proto je podle toho konstruována. Mnoho narativů je hlouběji relačních v tom, že jsou konstruovány společně mezi autorem/čtenářem–mluvčím/posluchačem. To je základní princip v takových narativních

přístupech, jako je narativní terapie, ale lze je nalézt i v jiných přístupech, jako je péče o lidi s demencí. Za páté, narativy jsou zásadně nestabilní v tom smyslu, že je lze přepsat, s různými významy přisuzovanými událostem a s různými budoucími trajektoriemi. Konečně, narativ je viděn jako prostředek k usnadnění změny uvnitř jednotlivců; forma vývoje osobnosti. V dnešní době je běžné, i když ne nesporné, odkazovat se na „narativní já“. Tento termín sám o sobě vyvolává více otázek, než poskytuje jasnost. Co různí autoři míní narativním já, je často velmi odlišné. Obecně řečeno, existují dva přístupy k narativnímu já: první pohlíží na narativ jako na prostředek, jehož prostřednictvím lze získat přístup k já, na já, které již existuje, ale nachází vyjádření v narativu a jeho prostřednictvím. To je přístup nalezený v mnoha narativních studiích identity a je to to, co zde nazvu „slabým“ smyslem pro narativní já. Druhý přístup využívá hlubší konceptualizaci narativu, narativu jako konstitutivního sebe sama. Dle Olivera Sackse (1998) každý z nás máme životní příběh, vnitřní vyprávění – jehož kontinuitu, jehož smyslem jsou naše životy, vyprávění a že tento narativ jsme my, naše identity. Žádný příběh nemůže nikdy plně vyjádřit, co to znamená být touto osobou. Za druhé, kvůli plynoucí, dynamické povaze vyprávění je já vždy nastávajícím já, přičemž současné vyprávění není schopno dokončit já. Jak říká Bachtin (1984), dokud je člověk naživu, žije tím, že ještě není dokončen, že ještě nevyslovil své poslední slovo. Narativní péče se tedy zabývá tím, jak lidé strukturují své příběhy, a tím přinášejí smysl a význam jejich životům. Zabývá se také tím, jak si lidé konstruují svou identitu tváří v tvář životním peripetiím a jak charakterizují a tím utvářejí své vztahy s ostatními a se světem. Narativní péče je tedy osobní, zkušenostní, konkrétní a komunikativní (Baldwin, 2015).

Od svého počátku obor paliativní péče uznává zásadní význam začlenění duchovních a humanistických rozměrů do péče o pacienty a pečovatele, kteří čelí vážným onemocněním. V éře rozšiřující se systemizace, praxe založené na důkazech a zájmu o nákladovou efektivitu se potřeba definovat, hodnotit a spolehlivě zavádět duchovní a humanistickou paliativní péči stala naléhavější. Jedním ze slibných přístupů k výzkumu a praxi paliativní péče je právě narativní péče a medicína. Narativní medicína, kterou původně navrhla a formulovala Rita Charon, čerpá z metod literární kritiky (včetně naratologie, studia struktury a funkce vyprávění), aby pomohla posluchači získat dovednosti v naslouchání, interpretaci a reagování na příběhy. Jako intervence může mít narativní medicína formu psaní dopisů, psaní do deníku, ústního vyprávění, reflexivní diskuse o životním příběhu. Narativní ošetřovatelství potenciálně nabízí poskytovatelům paliativní péče teoreticky podložené a naučitelné klinické dovednosti. Pacienti v paliativní péči čelí multidimenzionální bolesti, včetně fyzických, emocionálních,

interpersonálních

a duchovních/existenciálních složek, a proto mohou těžit zejména z nefarmakologických intervencí, jako je vyprávění příběhů (storytelling) a narativní cvičení (Laskow et al., 2019).

## **1.5 Paliativní a hospicová péče**

V rámci paliativní a hospicové péče se dá dobře pracovat s příběhy pacientů, nejprve je však potřeba vysvětlit samotný pojem paliativní a hospicové péče. Koordinovaná a integrovaná paliativní péče zaměřená na pacienta, poskytovaná primární a specializovanou paliativní péčí v komunitním a domácím prostředí, je nezbytná pro dobrou smrt. Hospicová specializovaná péče podporuje osoby s komplexními paliativními potřebami, ale často existují rozdíly mezi tím, jak primární péče (praktičtí lékaři) a specializovaná paliativní péče chápou, jaké potřeby paliativní péče jsou komplexní a jaké služby by mohly pacienta nejlépe podpořit (Weetman et al., 2022). Mezi výhody paliativní péče patří lepší zvládnání symptomů terminálního onemocnění, ne tak časté a méně intenzivní hospitalizace v posledním měsíci života, méně úzkosti a deprese pro pacienta a méně stresu pro pečovatele (Harrison, Connor, 2016).

V roce 2018 předložila Mezinárodní asociace pro hospicovou a paliativní péči konsensuální definici paliativní péče: „Paliativní péče je aktivní, celostní péče o jednotlivce všech věkových kategorií s vážným zdravotním utrpením v důsledku závažných onemocnění a zejména těch, kteří se blíží ke konci života. Jeho cílem je zlepšit kvalitu života pacientů, jejich rodin a jejich pečovatelů“ (Radbruch et al., 2020). Pokud jde o paliativní péči, je nutné se vrátit k hospicovému hnutí v 70. letech 20. století, které vedla Cicely Saundersová, britská profesionálka, která stanovila základní principy toho, co dnes známe jako paliativní péči. Díky své vizi všeobecné sestry, vzdělání lékařky a sociální pracovnice dokázala toto hnutí propagovat. Saundersová od svého počátku zdůrazňovala důležitost eliminace terminálního neklidu a strachu z toho, že jím budou pacienti trpět, tím, že kombinuje vědu a osobní pozornost k detailu. Pro ni je ošetřovanou jednotkou celá rodina. Doporučuje sdílet co nejvíce pravdy o situaci, uznává důležitost týmové práce a odhaluje své vlastní zkušenosti se ztrátou a změnou. Přístup paliativní péče je multiprofesní a interdisciplinární v péči o lidi s diagnózou pokročilého, nevyлéčitelného, progresivního onemocnění nebo ve fázi konce života. Hlavní charakteristikou paliativní péče je komplexní poskytovaná péče s ohledem na fyzické, emocionální, sociální a duchovní aspekty; Je to tedy celostní, personalizovaná a nepřetržitá péče. Na jedné straně jsou autonomie a důstojnost pacienta hlavními faktory při přijímání terapeutických rozhodnutí v prostředí respektu, pohodlí, podpory a adekvátní komunikace. Na druhé straně je rodina považována za primární podpůrné jádro pro pacienta, a to zásadně při

domácí péči a asistenci, pro kterou potřebují vedení, pomoc a učení. Všeobecná sestra, která se věnuje paliativní péči, zakládá svou péči na soucitu, zájmu, náklonnosti, angažovanosti, citlivé reakci, aktivním naslouchání, terapeutické komunikaci, pomáhajícím vztahu a humanizaci péče. Tato péče není přímo pozorovatelná a často ji ani nevnímá pacient nebo rodina, ani ostatní odborníci v týmu, jak tvrdí Collière a Alberdi (2005). Tento neviditelný rozměr péče utváří podstatu pomoci v paliativní péči. Paliativní péče je ve zdravotnických systémech stále důležitější. Proto existují mezinárodní reference a doporučení WHO/PAHO, strategie, zdokumentovaná a zdůvodněná znalostní pole a vyškolení odborníci. Veřejná i odborná debata však dospěla ke shodě v tom, že je třeba zvýšit odbornou přípravu odborníků a rozšířit vytváření specializovaných jednotek, podpůrných týmů, programů domácí péče, a především regionálních a místních programů, které upřednostňují jednotný a koordinovaný rozvoj a odstranit stávající územní nerovnosti. Je zapotřebí školení, které pokryje širokou škálu znalostí a dovedností, které všeobecné sestry potřebují k tomu, aby se vypořádaly s péčí o tyto pacienty. Znalost a provádění předběžného plánování péče na základě individuality, kontinuity, flexibility, dostupnosti, víceúčelovosti a multidisciplinárního přístupu se stává základem této péče. Odborná praxe v paliativní péči musí být zvažována v rámci koncepčního modelu, aplikace vědeckých metod a vypracování plánů péče za kritického myšlení, klinického úsudku, rozhodování a řešení problémů. Zároveň je nutné pokročit v reflektivních postupech založených na nejlepších dostupných vědeckých důkazech, které všeobecným sestram umožňují poskytovat pacientům a jejich rodinám tu nejlepší možnou péči. Po promoci je tedy nejprve výzvou, aby odborníci měli školení, aby mohli vykonávat svou pečovatelskou činnost s pacienty s chronickými, degenerativními, pokročilými chorobami nebo chorobami na konci života a jejich rodinami. Studijní plány musí integrovat základní znalosti, dovednosti a schopnosti v paliativní péči. Zadruhé musí být zaručeno průběžné školení na těch úrovních péče, na kterých jsou tito pacienti a jejich rodiny léčeni, což uspokojí potřebu odborníků osvěžit si znalosti o konkrétních tématech. Ošetrovatelské dovednosti v paliativní péči musí být definovány tak, aby poskytovaly pokročilou kvalitní praxi, která zajišťuje excelenci v péči poskytované pacientům a jejich rodinám a definuje rozsah činnosti. Identifikace dovedností přímo ovlivní péči a ukáže potřebu školení, řízení a výzkumu. Závěrem lze říci, že existuje povědomí o propasti v péči, která může nastat, když pacient potřebuje paliativní péči, zejména když dosáhne pokročilého stádia onemocnění nebo stádia konce života. Pacienti v této situaci mají pouze jednu šanci zemřít důstojně a jejich rodiny mají pouze jednu šanci být s nimi u toho. Ujistit pacienty, že se o ně budou starat ti nejlepší odborníci, je povinnost, odpovědnost a neustálá výzva. To je velký úkol; naštěstí se stále více jednotlivců zajímá o rozšíření svých



znalostí o paliativní péči a podnikají se další iniciativy, které k tomuto cíli přispívají (Expósito Concepción, 2022, s. 2-4).

Péče zaměřená na pacienta je nejzákladnější faktor určující kvalitu medicíny a bezpečí pacienta. Péče zaměřená na člověka se nyní stává základní součástí poskytování zdravotnických služeb po celém světě. Péče zaměřená na člověka znamená koncept respektování a reakce zdravotnických pracovníků na požadavky a hodnoty jednotlivých pacientů ve všech klinických rozhodovacích procesech. Cílem je poskytnout komplexní péči, která umožňuje terapeutickou komunikaci mezi zdravotnickým personálem a pacienty založenou na vzájemné důvěře a sdílení informací, které uspokojí fyzické, psychické a sociální nároky pacientů. Nejdůležitějším cílem ošetřovatelství terminálního pacienta je poskytnout těmto pacientům a jejich rodinám celostní péči tak, aby byla zachována jejich lidská důstojnost a kvalita života, aby mohli prožít klidnou smrt. Podíl terminálních pacientů, kteří využívají lůžkové hospice, se zvyšuje. Hospicové sestry vykonávají různé činnosti, jako je reakce na osobní preference a požadavky terminálních pacientů, péče o pacienty a jejich rodiny, správa pozůstalých rodin a poskytování dostupných komunitních služeb. Aby bylo možné poskytovat terminální péči v reakci na různé požadavky, je nutné pečlivé plánování pro uspokojení jednotlivých pacientů a je nezbytná péče zaměřená na člověka, která zahrnuje praxi holistického ošetřovatelství pro pacienty a jejich rodiny (Kwon, 2022, s. 3-5).

Znalost rozdílů a potenciálních výhod hospicové a paliativní péče může zdravotníkům pomoci obhajovat své pacienty a činit proaktivní rozhodnutí o péči o pacienty. Zajištění přijetí do příslušného programu může usnadnit zvládnání symptomů a poskytnout této zranitelné populaci nejlepší možnou kvalitu života. Ve většině státech je hospicová péče dostupná pro jednotlivce s předpokládanou délkou života šest měsíců nebo méně. Po potvrzení lékařem může být hospicová péče poskytována v různých prostředích (tj. nemocniční, domácí nebo samostatně stojící hospicové zařízení). Hospicová péče je navržena tak, aby podporovala jedince v konečné fázi života, kdy agresivní nebo kurativní léčba již není vhodná a kdy se pozornost přesouvá na kvalitu života a úlevu od fyzické a psychické bolesti. Paliativní péče je vyhledávána co nejdříve v trajektorii onemocnění; měla by být integrována s léčbou a terapiemi a měla by využívat multidisciplinární zaměření k dosažení nejlepší možné kvality života. Paliativní péče může být poskytována ve spojení s kurativní léčbou nebo s intervencemi, jejichž cílem je minimalizovat symptomy spojené s onemocněním. Vymezení rozdílů mezi těmito dvěma filozofiemi péče je často obtížné, což je důsledkem jejich překrývání a prokázané neochoty zdravotníků zahájit paliativní péči nebo doporučení do hospiců. Největší překážkou

při zahájení hospicových služeb je schopnost lékaře zahájit konverzaci o „konci života“ a ochota pacienta pochopit, že už žádná kurativní léčba neexistuje. Přijmout svou smrtelnost je obtížně uchopitelný koncept, i když je přítomen život ohrožující nebo život omezující zdravotní stav. Když lékařští ředitelé hospice a ošetřující lékař potvrdí, že prognóza pacienta je šest měsíců nebo méně při normální progresi onemocnění, načasování rozhovoru a pečlivý přístup mohou zabránit vnímání „vzdání se“ a minimalizovat používání neúčinných, marných a často bolestivých léčebných postupů. Doporučení do programu paliativní péče je indikováno, když se kvalita života začíná snižovat a léčba je doprovázena závažnými nežádoucími účinky, které mohou být ničivější než samotná nemoc. Pomocí multidisciplinárního přístupu jsou řešeny všechny aspekty péče, které mohou zahrnovat fyzické, psychologické a duchovní potřeby. Paliativní péče může být vhodná pro kohokoli s chronickým progresivním onemocněním, kdy se zvládání příznaků stává problémem. Implementace filozofie paliativní péče poskytuje zdravotníkům fórum pro celostní péči, která může zahrnovat intervence doplňkové a alternativní medicíny. Paliativní péče je jediný program péče, který poskytuje celostní péči využívající řadu léčebných postupů nebo intervencí požadovaných pacienty a zaměřuje se na kvalitu života a zvládání bolesti bez ohledu na prognózu. Jednou ze základních rolí ošetrovatelství je obhajovat pacienty a jejich rodiny. Nikde to není důležitější než u těch, kteří trpí život ohrožujícím nebo život omezujícím onemocněním. Rozlišení paliativní péče a hospicové péče je matoucí pro zdravotníky i laiky a poskytuje všeobecným sestřám vynikající příležitost k edukaci. Všeobecné sestry, které rutinně přicházejí do styku s pacienty a rodinami, mají vynikající pozici pro poskytování vzdělání s ohledem na cíle a filozofii hospicové a paliativní péče. Sestry by měly mít znalosti o dostupných možnostech péče, o rozdílech mezi paliativní péčí a hospicem a o tom, kdy je každá z nich vhodná. Znalost procesu onemocnění a vedlejších účinků léků poskytuje klinické ukazatele, kdy může být vhodná hospicová a paliativní péče. Kombinace onkologických znalostí a terapeutického vztahu umožňuje začlenění paliativní péče, kdykoli je to potřeba pro agresivní zvládání symptomů, a pro zahájení hospice ke konci života, kdy léčba již není považována za kurativní. Onkologické sestry poskytují péči proti zdánlivě nepřekonatelné přesile. Totéž platí pro pacienty a jejich rodiny. I když je důležité porozumět a podporovat léčbu, stejně důležité je uvědomit si, kdy další léčba už není vhodná. Zahájení konverzace o „konci života“ může být osobně i profesionálně obtížné. Pacienti vkládají do sester svou důvěru. Předvídat jejich potřeby, vést je k odpovídající péči a podporovat jejich rozhodnutí by mělo být osobním a profesionálním cílem všech onkologických sester. Přestože poskytování onkologické péče je pro sestry odměnou, zahájení

nebo poskytování vhodné a ceněné paliativní a hospicové péče bude odměnou pro sestry, pacienty a jejich rodinné příslušníky (Bonebrake et al., 2010).

Paliativní péče velmi často doplňuje protinádorovou léčbu a může ve skutečnosti zlepšit terapeutický účinek optimalizací výkonnostního stavu, fungování, zvládnání symptomů a kvality života, čímž se zlepšuje compliance k léčbě. Časná integrace paliativní péče a onkologie dokumentuje jasné přínosy ve výsledcích zaměřených na pacienta. Přesto je paliativní péče často zavedena pozdě v trajektorii onemocnění, pokud vůbec. Jedním z důvodů může být to, že paliativní péče je vnímána pouze jako péče na konci života, což je příliš rozšířené vnímání mezi poskytovateli zdravotní péče, pacienty i veřejností. Dalším a možná nejdůležitějším důvodem jsou kulturní rozdíly mezi oběma obory, onkologií a paliativní péčí. Zatímco v onkologii je převládajícím zaměřením léčba a vyléčení onemocnění, tedy zaměření zaměřené na nádor, v paliativní péči je středem zájmu pacient s onemocněním, tedy přístup zaměřený na pacienta. Integrace onkologické a paliativní péče znamená, že tyto dvě kultury se k sobě přibližují, spolupracují a uznávají, že toto není buď anebo, ale čas spolupráce v nejlepším zájmu pacientů. Aby toho bylo dosaženo, je na všech úrovních nezbytný organizační model poskytující optimální paliativní péči zaměřenou na pacienta. Takový model musí strukturovat spolupráci mezi různými profesemi na různých úrovních a tok pacientů mezi silami ve zdravotnictví a měl by popisovat obsah péče. Používání takových modelů není běžné a vyžaduje změny v systémech a kulturách na organizační, administrativní, vzdělávací a individuální úrovni. Úspěšně dosáhnout hlubokých změn je náročné. Péče zaměřená na pacienta je základem paliativní péče, přičemž hlavním zaměřením je pacient s nemocí a individuální vnímání a preference související s životem s pokročilým onemocněním. Péče zaměřená na pacienta je do onkologické péče implementována okrajově. Toto pozorování kontrastuje s hlavními změnami, které se udály v péči o pacienty obecně, a se zdroji vloženými do protinádorové léčby. Navzdory mnoha důkazům o přínosech pro pacienty, když je vedle protinádorové léčby zavedena paliativní péče, mnoho pacientů, příbuzných, poskytovatelů zdravotní péče a veřejnosti mylně chápe paliativní péči pouze jako péči na konci života, což může být jednou z několika příčin neúspěšné implementace. To znemožňuje péči zaměřenou na pacienta, pokud je léčebný záměr kurativní nebo život prodlužující, a představuje stigma vůči paliativní péči, která je nezbytnou specializací. Mezi nejlépe zdokumentované přínosy pacientů z randomizovaných kontrolovaných studií zaměřených na včasné poskytování paliativní péče v posledních desetiletích patří lepší zvládnání příznaků a kvalita života, menší psychický stres, vyšší spokojenost pacientů a pečovatелů, úmrtí na preferovaném místě. Stejně jako nákladová

efektivnost a možná přínosy pro přežití. Navzdory malé velikosti účinku mají tyto výsledky nepochybně hodnotu pro pacienty a pečovatele. Jak již bylo zmíněno výše, onkologie a paliativní péče představují dva obory, které nejsou na většině míst dobře integrované. Onkologie má svůj původ v mainstreamové medicíně s cílem léčit nemoc, tedy zaměřeni na nádor. Historie paliativní péče naopak pochází z hospicového hnutí, jehož cílem je zlepšit kvalitu života pacientů a pečovatelů na konci života, tedy přístup zaměřený na pacienta. Rozdílná historie a ohniska těchto dvou odborných disciplín jako takové charakterizují jejich vývoj v čase a jejich oddělené kultury a léčebné cíle. To může vysvětlit mnoho faktorů. Za prvé, rostoucí poptávka po lékařském ošetření a léčbě ve společnosti, podporovaná také lékařským průmyslem, posiluje zaměřeni na nádor na úkor zaměřeni na pacienta. To vedlo k více protirakovinné a intenzivnější terapii na konci života, často s marginálními účinky na přežití a pohodu pacienta. Bohužel mnoho onkologů stále považuje paliativní péči za problém péče na konci života a věří ve své vlastní dostatečné znalosti a dovednosti při zvládání potřeb pacientů v paliativní péči. Jako takové mnozí neuznávají specializované dovednosti lékařů paliativní péče a dalších odborníků v paliativní péči. Toto vyvažuje postoj některých odborníků na paliativní péči, kteří prohlašují, že mají „monopol“ excelence v paliativní péči. To rozhodně vyžaduje změnu kulturního chování na obou stranách. Věci však nejsou tak ponuré, protože v posledních dvou desetiletích jsme byli svědky pozitivního vývoje ve spolupráci mezi onkologií a paliativní péčí. Zaprvé, přístup zaměřený na pacienta je nyní z velké části přijímán jako zlatý standard ve zdravotnictví, včetně onkologie a paliativní péče, i když ne vždy adekvátně uplatňován. Za druhé, paliativní péče se stále více stává uznávaným lékařským oborem. Je to důležité, protože se jedná o organizační změnu v poskytování služeb onkologické péče s paliativní péčí jako součást specializovaných zdravotnických služeb. Jako taková je připravena půda pro užší integraci těchto dvou disciplín, ale zkušenost lékařů naznačuje, že to není realita. Dva další příklady jsou nízké zastoupení přednášek o paliativní péči na onkologických setkáních, často organizovaných jako krátká paralelní sezení, a omezené zaměřeni na PC ve studijních plánech lékařských fakult. Paradoxně se výsledky mnoha pacientů ve studii zlepšily s lepším zvládnutím symptomů a jako takové skutečně ovlivní výsledky primární studie a péči zaměřenou na pacienta jako součást studijní intervence. Celkově vzato, stále existuje cesta, kterou je třeba jít, navzdory pozitivnímu vývoji. Na základě výše uvedeného je zřejmé, že neexistuje jedno řešení. Změna systémů, kultur a klinických rutin s sebou nese poměrně hluboké změny na organizační, administrativní, vzdělávací a individuální úrovni, což znamená vysoký stupeň složitosti. Je tedy nezbytné zaměřit se na kontext, ve kterém budou změny probíhat, včetně potřeby definovat facilitátory a bariéry a přistupovat k nim na mnoha

úrovních, zvážit profesní a sociální kontexty a možná za prvé porozumět dynamice organizace. Pokud úspěch s integrací závisí na individuálních postojích, zřeknutí se úplné a individuální autonomie a skupinové kultury, možná budeme muset hledat řešení, která se těmito aspekty zabývají. Důležité je, že nové rutiny představují změnu v nastavení mysli jednotlivce a zpochybňují bezpečnou kulturu, ve které je člověk „vychováván“. Často automaticky vyvolá odpor k implementaci jakékoli změny systému nebo lidského chování. Integrace onkologie a paliativní péče znamená, že k sobě musí přistupovat dvě různé kultury a musí se navzájem utvářet myšlení a že je dosaženo společných řešení v nejlepším zájmu pacientů. Ale kultura je zakotvena v nás, v našem chování a ve způsobu myšlení. Vytvářet kulturní změny rekonstrukcí těchto prvků v rámci příslušných skupin tedy zůstává výzvou. Lze běžné praktické plány péče zaměřené na pacienta – standardizované cesty péče – použít jako společné místo „setkání“ a plánování trajektorie péče pro každého jednotlivého pacienta? Autoři tohoto článku se domnívají, že ano (Lundeby et al., 2022).

Všeobecné sestry pracující se seniory nejsou většinou k práci lákány penězi, příležitostmi k povýšení nebo půvabem práce. Většina z nich je přitahována jednoduše touhou postarat se o seniory. Ti, kteří se účastní workshopů paliativní péče, pořádaných všeobecnými sestrami v Západní Austrálii, chtějí získat nové znalosti a dovednosti, ale pracovní podmínky nyní více než kdy jindy tlumí jejich nadšení a víru v důležitost jejich práce. Mnoho sester a personálu, kteří se starají o seniory pracuje v podmínkách rostoucího pracovního zatížení a ubývajících zdrojů. Není divu, že se tyto sestry cítí pod tlakem. Karen Richardson je všeobecná sestra, která pořádá workshopy paliativní péče pro ostatní všeobecné sestry. Je také součástí Rady pro rakovinu západní Austrálie. Když předkládá workshopy sestrám pracujícím v paliativní péči, ráda se s nimi podělí o příběh mořské hvězdice. Zní takto: Jednoho dne mladý chlapec při procházce po pláži spatří tisíce mořských hvězdic vyplavených na břeh. Dále vidí muže, jak pomalu kráčí a často se sklání. Sbírá jednu hvězdicu za druhou a každou z nich jemně hází do oceánu. „Proč házíte hvězdice do oceánu?“ zeptal se chlapec. Muž odpovídá: „Brzy vyjde slunce a bude odliv. Pokud je nevrátím do vody, zemřou.“ Chlapec se zarazí a říká: „Ale jsou tu stovky mil pláže a hvězdice všude podél ní! Nemůžete je všechny zachránit. I když budete pracovat celý den, vaše úsilí nic nezmění.“ Starý muž klidně poslouchá a pak se sehne, aby sebral další hvězdicu a hodil ji do moře a řekne chlapci: „Téhle hvězdicu to ale změní celý život“ (Richardson, 2011).

Soucitná péče se projevuje ve vztazích založených na empatii, respektu a důstojnosti a závisí na tom, jaký vztah mezi sebou lidé mají. Nedílnou součástí soucitné péče je uznání pacienta

jako jednotlivce a způsob, jakým sestry a komunikují mezi sebou, s pacienty, s rodinami. Péče se soucitem znamená vidět osobu v pacientovi za všech okolností a ve všech bodech péče. K takovéto soucitné péči by právě mohl přispět životní příběh pacienta. Pokud jej všeobecná sestra zná, je pro ni mnohem jednodušší se do pacienta vcítit a poskytovat mu soucitnou péči (Murray et al., 2020).

Profesionálové v paliativní péči často hovoří o důležitosti vytváření smysluplných vztahů s pacienty a jejich rodinami. Důvěra a vztah, které se obvykle vytvářejí po delší dobu prostřednictvím osobních interakcí, a „jemná upřímnost“ ohledně konce života a smrti jsou klíčovými aspekty rozvoje pocitu intimity s lidmi, kteří se blíží ke konci života. Základním rysem této intimity je zprostředkování pocitu „být s“ pacientem. Tyto způsoby práce však byly značně zpochybněny dopadem COVID-19. Pojem péče je často spojován s představami doteku, což zvyrazňuje míru, do jaké je přenášena prostřednictvím blízkosti a neustálé interakce. V rámci toho se často předpokládá, že blízkost je jediným způsobem, jak vytvořit tento druh intimity, a proto vzdálenost a přijetí pravděpodobně oddělených technologických zprostředkovatelů brání a brání skutečné schopnosti pečovat. Během posledních několika let autoři etnograficky studovali poskytovatele služeb paliativní péče v nemocnicích a komunitách v Anglii, sledovali jejich každodenní pracovní postupy a snažili se pochopit, jak to profesionálové vnímají. Běžnou mantrou v paliativní péči je, že „péče na konci života je věcí každého“ – s odkazem na prognózu, že péče o stárnoucí populaci znamená, že všichni zdravotničtí pracovníci budou muset poskytovat paliativní péči což bude zahrnovat upřímné rozhovory o smrti a umírání a plánování dopředu co možná nejvíce. V současné době však paliativní péče zůstává specializací sama o sobě se zvláštními odbornými znalostmi ve věcech, jako je léčba bolesti, a jedinečným širokým přístupem k tomu, co je v nejlepším zájmu pacienta. Ti, kteří pravidelně poskytují paliativní péči – týmy specialistů – obvykle navazují vztahy s pacienty a jejich rodinnými příslušníky prostřednictvím opakovaných návštěv a rozhovorů, zejména tváří v tvář, po delší dobu, často až do smrti pacienta. Profesionálové dávají přednost tomu, když vidí pacienty brzy, aby měli delší čas na navázání takového vztahu, který jim umožní otevřeně mluvit o smrti a umírání. Explicitní řešení úmrtnosti a mnoha fyzických a emocionálních zátěží, které ji doprovázejí, formuje způsob, jakým si personál vytváří skutečný pocit blízkosti s pacienty a vytváří prostor pro společné, tiché, rozpoznání situace. Tyto vztahy však nezahrnují hrubé projevy sympatií nebo lítosti. Jestliže „intimita buduje světy“, svět, na jehož budování poskytovatelé paliativní péče pracují, je svět, ve kterém je soucit doprovázen úrovní praktické a realistické pravdivosti. Tato verze intimity následně dává

do popředí určitý stupeň upřímnosti ohledně konce života a smrti tím, že se vyhýbá eufemismům nebo falešným nadějím. Jedna všeobecná sestra řekla, že jsou zde proto, aby poskytovaly „jemnou upřímnost“. V rámci toho vidí personál paliativní péče jednu ze svých základních funkcí - „být s“ pacientem během jeho nemoci a na konci života, spíše než být pouze součástí klinického týmu, který zasahuje do těla. Celková hodnota blízkosti je taková, která umožňuje nejen pravidelnou, průběžnou komunikaci, ale umožňuje i částečné rozostření hranic a navozuje pocit sdílené zkušenosti. Tyto způsoby práce však byly samozřejmě značně zpochybněny dopadem COVID-19 během vrcholu pandemie na jaře 2020. Nejenže pracovní zátěž exponenciálně rostla, jak se zvyšoval počet umírajících lidí, ale přísná omezení osobní setkání a často krátká doba mezi prvním kontaktem a smrtí znamenala, že zaměstnanci nemohli přijmout své obvyklé strategie poskytování podpory. Než se projevil skutečný dopad pandemie, diskutovali autoři s jejich spolupracovníky nejprve o tom, jak se připravovali na vznikající výzvy a jak se jim přizpůsobili. Následuje popis změn, kterými praxe paliativní péče prošla během prvních týdnů a měsíců pandemie, a jak to ovlivnilo vztahy s pacienty a jejich rodinnými příslušníky – a mezi samotnými zaměstnanci. Vzhledem k tomu, že pacienti s COVID-19 byli často tak nemocní, že nebyli schopni mluvit, a příbuzní nebyli vpuštěni do nemocnice, personál měl jen velmi málo příležitostí získat představu o pacientovi jako o člověku nebo o jeho přáních. Požadavek nosit osobní ochranné prostředky (OOP) představoval další překážku pro nastolení jakéhokoli pocitu intimity – nejen pro zaměstnance, ale také pro příbuzné. Nebylo to jen o tom, že rukavice, pláště a masky byly nepohodlné a těžkopádné, ale že vzbuzovaly pocit mimozemské bariéry. Když byli pacienti blízko smrti a několik členů rodiny bylo naposledy vpuštěno do nemocnice, dokonce i oni museli nosit kompletní OOP. Blízcí lidé umírajícího pacienta začali váhat, jak blízko se mohou k umírajícímu přiblížit, zatímco personál si byl velmi vědom toho, že se mnoho pacientů často celé dny, někdy i týdny, nikoho láskyplně nedotklo. Jedna konzultantka popsala, jak se „regulace intimity“ stala jedním z jejích klíčových úkolů při jednání s návštěvníky. Nikoli ve smyslu jejího omezování, ale zoufalé snahy najít způsoby, jak ji umožnit. Skromné projevy intimity, jako je dotek něčí paže, které by za normálních okolností zůstaly nepovšimnuty, se nyní v jejich nepřítomnosti staly velmi zřejmými. Zaměstnanci tvrdě pracovali na vytvoření nových cest k vytvoření intimity, navzdory nutnosti udržovat fyzickou vzdálenost. V mnoha případech poskytla digitální technologie nový prostředek k navazování a udržování vztahů. Přestože personál paliativní péče pracující v komunitě byl již zvyklý na rutinní telefonické odbavení pacientů, používání technologie – jako jsou videokonference – se rychle stalo „novou normou“ pro rozhovory s pacienty a jejich rodinami. Jakmile se tedy používání tabletů a mobilních telefonů stalo normou, mnoho lékařů začalo pravidelně obvolávat

rodiny s vědomím, že nejistoty ohledně nemoci byly často umocněny neschopností pacientů, rodin a personálu setkat se tváří v tvář. Personál si uvědomil důležitost tohoto kontaktu s příbuznými jako jeden z mála přínosů pandemie. Vysvětlil, že zvýšená komunikace s rodinnými příslušníky vyvolala silný pocit jejich důvěry ve zdravotníky, ale také větší otevřenosti personálu vůči rodinám ohledně toho, jakou péči lze nabídnout a jaká jsou omezení. Použití zavedených a nových technologií ukázalo, jak lze někdy vytvořit intimitu i přes fyzickou vzdálenost. Snad aniž by to bylo v úmyslu, byla omezení fyzického dotyku kompenzována častějším kontaktem a otevřeností vůči všem nejistotám, které doprovázely mimořádnost situace. Nicméně tento druh intimity měl své meze. Jak objasnil jeden konzultant, bylo vždy velmi těžké říct někomu, že jeho milovaný umírá, když jste ho neviděli osobně nebo. Někdy byl nový způsob blízkosti nežádoucí: když rodina nemohla navštívit pacienta v nemocnici, zaměstnanci byli nečekaně vrženi do velmi soukromých rodinných chvil, když pacientům drželi telefony nebo tablety, aby se rodiny mohly rozloučit (Driessen at al., 2021).

Pandemie koronavirové nemoci 2019 (COVID-19) upozornila a zdůraznila potřebu poskytovatelů zdravotní péče, kteří jsou kvalifikovaní v rychlém a flexibilním rozhodování, efektivním a předvídatelném vedení a ve zvládnutí traumatu a morální tísně. Pracovníci paliativní péče byli nezbytnou součástí reakce na COVID-19 při poskytování poradenství ohledně cílů péče, zvládnutí symptomů a obtížného rozhodování a při podpoře zdravotnických pracovníků, pacientů a rodin v nouzi. Pandemie COVID-19 způsobila výrazné propojení lidí a národů. Poskytovatelé zdravotní péče reagující na pandemii ve svém vlastním kontextu rychle sdíleli výzvy, zkušenosti a inovace s globální zdravotnickou komunitou. Již před COVID-19 došlo k posunu směrem k budování globální pracovní síly ve zdravotnictví a sladění vzdělávacích iniciativ s tímto cílem, jak dokládá vytvoření globální sítě pracovních sil Světové zdravotnické organizace (WHO) v roce 2016. V této aktivní pandemii COVID-19 byla oblast paliativní péče vyzvána, aby poskytovala poradenství zdravotním systémům ohledně zvládnutí akutních symptomů, naléhavých cílů péče, etiky kolem přidělování omezených zdrojů, podpory zoufalých a přetížených zdravotnických pracovníků a kreativních a technologické inovace související s komunikací s izolovanými pacienty a rodinami. Díky odborným znalostem v řešení fyzických, psychosociálních a duchovních potřeb v dobách normální lidské krize mohou týmy paliativní péče hodně přispět k tomu, aby pomohly ostatním zdravotnickým pracovníkům zlepšit lidské propojení a podpořily pacienty a rodiny při řešení stresu a strachu. Tyto dovednosti v oblasti paliativní péče, po kterých je nejvyšší poptávka, jsou základem těch, které praktikují světoví lékaři paliativní péče. Vzhledem k tomu, že humanitární krize narůstají na



intenzitě a délce trvání, je jasná a naléhavá potřeba vyškolených odborníků v oblasti paliativní péče, kteří rozumí tomu, jak pracovat v prostředí nedostatku zdrojů a během humanitárních krizí. Program nazvaný RISE (Resilience, Inspiration, Storytelling, Empathy – Odolnost, inspirace, vyprávění příběhů, empatie) využívá umění vyprávění k vytvoření podpůrné online komunity ochotné sdílet a naslouchat zkušenostem zdravotnických pracovníků v této náročné době (Glass et al., 2020).

## **1.6 Emoce spojené se smrtí a umíráním**

Smrt a úzkost ze smrti se stávají zjevnějšími při konfrontaci s chronickým onemocněním. Výzvou ve výzkumu úzkosti ze smrti je definice. Za prvé, v rámci různých typů zavedené úzkosti ze smrti se výzkumníci zaměřili na osobní vyhlídky smrti a umírání; tedy existenciální úzkost ze smrti, která pramení jednoduše z vědomí, že lidský život je konečný. Za druhé, schopnost uvědomění si této konečnosti je vázána na různé podmínky, jako je uvědomění si rozdílu mezi vlastním já a ostatními, plnost smyslu pro osobní identitu a schopnost předvídat budoucnost. Úzkost ze smrti tedy bereme jako možnost duševního zaměstnání s umíráním a smrtí, která je spojena s úzkostí, napětím, dysforickým vzrušením a podobně a předpokládáme, že odráží znalost smrtelnosti vlastní i druhých. Toto vědomí může vést ke strachu z nevyhnutelného, tj. úzkosti ze smrti. Kolem úzkosti ze smrti existuje mnoho definic a teorií, některé rozlišují mezi strachem „z věci“ a strachem z „něčeho, co není ničím“ a jiné popisují úzkost ze smrti jako negativní emocionální reakci vyvolanou očekáváním stavu, ve které vlastní já neexistuje (Francalancia et al., 2021).

Hoffmann (2008) rozlišuje mezi reaktivními a existenciálními strachy ze smrti. Reaktivní strach implikuje specifickou stresovou situaci, která po trvání akutní stresové fáze opět odezní nebo je lokalizována externě a dává tak jedinci příležitost se strachu adaptovat. Strach ze smrti lze v tomto kontextu interpretovat jako stav strachu, „který doprovází subjektivně prožívané ohrožení vlastního života“ a jako takový je přirozenou reakcí na akutní ohrožení života. Existenciální strach je naproti tomu delší a odpovídá tedy spíše „základnímu emočnímu stavu“. V tomto případě je strach lokalizován v člověku a nelze mu čelit, tudíž není odporovatelný. Zdá se zřejmé, že za účelem snížení existenciálního strachu jej mnoho lidí podvědomě přemění na strach situační. Tato přeměna úzkosti ze smrti na situační úzkost omezuje vnímání vlastní konečnosti, a proto byla považována za strategii zvládnání.

Selhání takových strategií zvládnání může sloužit jako katalyzátor pro vznik duševních poruch, jako je deprese, protože patologické dimenze úzkosti ze smrti byly považovány za související

s jinými duševními poruchami, např. úzkostnými poruchami. Je zajímavé, že ačkoli důkazy naznačují, že se očekává, že úzkost ze smrti bude nejsilnější nevědomou psychodynamickou dynamikou v dnešním emocionálním životě, zůstává tabuizovaným tématem, které postrádá podstatná data (Francalancia et al., 2021).

Je běžné, že lidé říkají, že se nebojí smrti, ale bojí se umírání. Obavy z umírání, které se obvykle týkají vleklých a invalidizujících nemocí, jsou nevědomě spojeny se strachem ze závislosti na druhých a obavou, že pokud se stane člověk závislým, nikdo se o něj nebude chtít starat. Terapeutka přivedl umírající ženu, které bylo něco přes padesát. Měla dlouhodobé chronické onemocnění, ale před několika lety došlo k průlomů v její léčbě, když začala pociťovat lepší zdraví. Jen krátce poté bylo zjištěno, že je její nemoc v terminálním stádiu a zbývá jí málo času na život. Tato klientka se bála smrti. Pokaždé, když ji její terapeutka uviděla, pociťovala její paniku. Cítila, že je nutné pokusit se zbavit klientku strachu. Vycházela z technik, jako je všímavost, aby se pokusil pomoci své klientce zvládnout strach. Zdravotnický personál byl netrpělivý. Byla na oddělení o něco déle než obvykle a mysleli si, že je dost v pořádku na to, aby byla ošetřována doma. Na oddělení poradkyně řekla, že „se samozřejmě nemohli vžít do jejích bot, ale...“ Tohle může být opět změněno tím, kdyby všeobecné sestry a ostatní zdravotnický personál znal pacientovy pocity, kdyby znal jeho životní příběh (Paul Terry, 2018).

Důstojnost je klíčovým prvkem péče na konci života. Odkazuje na dobrou smrt, autonomii a základní hodnoty kvalitní péče o člověka. Pojem důstojnosti lze shrnout dvěma způsoby: Důstojnost jako základní a inherentní prvek každé lidské bytosti nebo důstojnost jako dynamický prvek, který závisí na kontextu a pacientovi, jehož individuální autonomie je klíčovým faktorem. Koncept důstojnosti na konci života však zůstává kontroverzním tématem, protože jeho definice je ovlivněna kulturními, náboženskými, rasovými a geografickými faktory. Tyto aspekty jsou relevantní, protože různé koncepce mohou u pacientů s pokročilým onemocněním vést k různým potřebám. I ve stejném kulturním kontextu se perspektivy mohou měnit v závislosti na zúčastněné osobě. Ve skutečnosti se samotní zdravotníci liší v chápání důstojnosti pacienta, včetně fyzických, psychologických, sociálních a duchovních aspektů. Z pohledu pacienta jsou aspekty jako kontrola, identita a autonomie určujícími faktory ochrany důstojnosti. Proces konce života může být viděn odlišně s různými nuancemi v závislosti na službě, která se pacientovi poskytuje, nebo na typu patologie, kterou má (Martí – García et al., 2022).

Jednotlivci se vypořádávají s umíráním a smrtí odlišně a nemusí jít vždy stejnou cestou. Autoři níže popsané výzkumné studie zkoumali pět fází smutku dle Elisabeth Kübler-Rossové na nevléčitelně nemocných pacientech, aby přezkoumali současnou použitelnost modelu u této populace. Cílem této výzkumné studie je sdílet informace týkající se pěti fází smutku, emocí spojených s těmito fázemi a problémů, které smrtelně nemocní pacienti, zejména ti, kteří mají diagnostikovanou rakovinu, zažívají. Metodikou sběru dat byly nestrukturované rozhovory vedeny s terminálně nemocnými pacienty umístěnými na paliativním oddělení po dobu dvou let. Jak již bylo zmíněno výše, každý člověk se vypořádává s umíráním a smrtí jedinečným způsobem, a ne každý zažívá tu stejnou cestu. Zesnulá Elisabeth Kübler-Ross navrhla, že tato cesta se skládá z pěti fází, z nichž každou mohou jednotlivci prožívat odlišně, takže někteří se nemusí zastavit v každé jednotlivé fázi a některým může trvat déle než jiným, než překonají současnou fázi. Umírání ovlivňuje jak jednotlivce, tak i jeho tělo. Jednotlivci, jako jsou ti, u kterých byla diagnostikována terminální nemoc, jsou postiženi fyzicky, mentálně, emocionálně, sociálně a duchovně. Tělo postupně produkuje fyzické změny, jako je nárůst neklidu, rozrušení, zmatenost a potřeba spánku, které jsou u nevléčitelně nemocných pacientů běžné. Psychologické a emocionální změny často zahrnují rozsáhlou duševní úzkost a/nebo emocionální bolest, jako je deprese, úzkost, hněv, vina, zoufalství a osamělost, což zvyšuje pravděpodobnost sociálního stažení a odloučení. Během tohoto období obvykle dochází k nárůstu náboženské víry a spirituality mezi nevléčitelně nemocnými pacienty jako forma strategie zvládnání. Při vyrovnávání se s umíráním a smrtí začnou jednotlivci podstupovat přípravný smutek. Přípravný smutek je definován jako proces truchlení, který podstupují nevléčitelně nemocní pacienti, aby se připravili na svůj odchod ze světa. Během tohoto období se pacienti často vracejí ke starým vzpomínkám a přemítají o své minulosti a znovu prožívají minulé okamžiky nebo truchlí nad promarněnými příležitostmi. V rámci přípravného procesu smutku většina pacientů podstoupí dříve zmíněných pět fází smutku, které navrhla Elisabeth Kübler-Ross. Zesnulá Elisabeth Kübler-Ross je mezinárodně uznávaná psychiatrická a autorka, která většinu svého pracovního života strávila prací s nevléčitelně nemocnými pacienty. Byla zklamaná úrovní léčby, které se pacientům dostávalo v nemocnicích, což ji motivovalo zaměřit svou práci právě na tuto populaci. Ze svých rozhovorů s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich příslušnými pečovateli rozvinula a představila dnes známou myšlenku pěti fází smutku. Těmito fázemi jsou popírání, hněv, smlouvání, deprese a přijetí. Popírání zahrnuje vědomé nebo nevědomé odmítnutí věřit nebo přijmout fakta, informace nebo realitu situace. V odrazu k nevléčitelně nemocným pacientům je běžným odmítáním přijetí své diagnózy. Jakmile nevléčitelně nemocní pacienti potvrdí svou diagnózu, reagovali hněvem, což je druhá fáze.

Hněv se může projevovat různými způsoby. Hněv na život nebo na lidi, zejména na ty, kteří jsou nemocným blízcí. Vyjednávání je třetí fáze, která zahrnuje nevyлéčitelně nemocné pacienty, kteří prosí a vyjednávají s vyšší mocí o prodloužení života. Fázi vyjednávání často doprovází vina, která způsobuje, že nevyлéčitelní pacienti a jejich pečovatelé najdou chybu v sobě a ptají se, co bylo možné udělat jinak, aby se takové tragédii zabránilo. Během čtvrtého stádia, což je stádium deprese, začnou nevyлéčitelně nemocní pacienti chápat jistotu smrti a mohou se odpoutat od ostatních a mohou chtít trávit většinu času sami. Tato forma odpoutání, stažení nebo izolace je přirozený proces odpojení od života, který ukazuje, že jednotlivec začal přijímat svou situaci. Přijetí je poslední fáze, ve které nevyлéčitelně nemocní pacienti přijímají jejich víru a čekají na smrt. Ačkoli se teoretický model zaměřuje na stádia, která mohou zažít nevyлéčitelně nemocní pacienti, bylo zjištěno, že je použitelný v různých situacích, které zahrnují významnou ztrátu. Takové ztráty mohou také zahrnovat významné životní události, jako je smrt milovaného člověka, konec vztahu, rozvod nebo ztráta oblíbeného předmětu. S takto popsányi pěti stádii smutku si pacienti i jejich pečovatelé více uvědomovali a chápali změny, které nemocný v současnosti prožívá, a jaké změny lze předvídat v blízké budoucnosti. Tento model byl však vytvořen pouze proto, aby byl použit jako nástroj, který pomáhá utvářet a identifikovat emoce, které mohou pacienti pociťovat, nejde o jednoznačný návod. Jak již bylo zmíněno dříve, ne každý jedinec by zažil stejné milníky a pociťoval stejné emoce, když prochází svou smrtelnou nemocí. Model byl vytvořen na základě podobných odpovědí, které dávali nevyлéčitelně nemocní pacienti, ale neexistuje žádná typická odpověď na ztrátu, protože smutek je stejně individuální jako náš život. Očekávání blížící se smrti a bolest spojená s terminálním onemocněním, jmenovitě rakovinou, mohou u pacientů způsobit psychiatrické morbidity, které mohou být zodpovědné za závažné změny jejich nálady. Prevalence psychiatrických morbidit u nevyлéčitelně nemocných pacientů se pohybuje v rozmezí od 20 % do 60 %, přičemž prevalence těžké deprese se pohybuje mezi 16 % až 36 %, úzkostných poruch se pohybuje mezi 10 % až 14 % a zvýšená psychická úzkost v rozmezí od 23 % do 58 %. Porucha přizpůsobení a depresivní porucha jsou však dvě nejčastější psychiatrické diagnózy hlášené u pacientů s pokročilou rakovinou. Společnými charakteristikami zjištěnými u depresivních jedinců jsou přetrvávající nízká nálada po většinu dne nebo téměř každý den, zhoršení fyzického stavu (např. únava nebo ztráta energie), zhoršení emocionálního stavu (např. přetrvávající smutek), absence pozitivního vlivu. (např. výrazně snížený zájem nebo potěšení z aktivit), významný úbytek hmotnosti bez diety nebo nárůst hmotnosti (např. změna o více než 5 % tělesné hmotnosti za měsíc) nebo snížení nebo zvýšení chuti k jídlu téměř každý den, změny ve spánkovém režimu (např. nespavost nebo hypersomnie) a další související příznaky

(např. nadměrné obavy, podrážděnost), které zhoršují jejich každodenní fungování. Také pacienti se mohou většinu dne nebo téměř každý den cítit bezcenní, beznadějní a bezmocní. Kvůli možnosti nárůstu podrážděnosti a neklidu mohou někteří nevyлéčitelně nemocní pacienti začít spílat svým pečovatелům a mohou se proměnit v úplný opak jejich obvyklého já. Nejrychlejší způsob, jak ventilovat takovou frustraci, je prostřednictvím příslušných pečovatелů, protože nemocní vědí, že by je nikdy nenechali samotné. Jde o proces, kdy se pacienti vidí jako oběť a začnou vyžadovat pozornost a péči, aby kompenzovali to, co již ztratili a ztratí později. Zbývající čas je běžnou otázkou pacientů i jejich příslušných pečovatелů; načasování smrti je však nepředvídatelné. Díky tomu v pacientech vyvolává pocity nejistoty a strachu, což zvyšuje jejich psychickou tíseň, zvláště když jsou ponecháni sami na svých pokojích. Jednotlivci mohou toto chování vnímat jako „být dítětem“ (Hisham et al., 2013).

Nicméně Clarke et al. (2001) toto chování adresují jako příznaky demoralizačního syndromu. Tento syndrom byl spojen s nevyлéčitelným zdravotním onemocněním, invaliditou, tělesným znetvořením, strachem ze ztráty důstojnosti, sociální izolací a odpoutaností a pocity větší závislosti na pečovatелích nebo vnímáním toho, že jsou pro ně zátěží. U pacientů s tímto syndromem se předpokládá, že kvůli jejich pocitu neschopnosti a bezmoci jsou vystaveni riziku rozvoje deprese a/nebo sebevražedných myšlenek. Cesta ke smrti však není vždy depresivní, o čemž někteří jedinci zjistili, že po zbytek svého zbývajícího času žijí pozitivněji. Dostatek důkazů ukázal důležitost komunikace v blízkých osobních vztazích, jako jsou mezi členy rodiny a/nebo příslušnými pečovateli, která má vlivnou roli při zvyšování kvality života (QOL), dodržování léčby, progresu onemocnění, snášenlivosti bolesti a únavy v nevyлéčitelně nemocní pacienti. Má hlubší význam v QOL u pacientů na konci života (EOL). Spolehlivou sítí sociální podpory, zejména v dobách zvýšeného utrpení nebo krize, má pozitivní účinky na fyzické i psychické fungování. Mezi nevyлéčitelně nemocnými pacienty je však běžné, že získávají nízkou sociální podporu, když je opouštějí příslušní pečovatелé. To je pravděpodobně způsobeno zvýšenou psychickou tísní, kterou by příslušní pečovatелé museli podstupovat při péči o svého nemocného blízkého. Výzkum naznačil, že deficity v sociální podpoře vystavují nevyлéčitelně nemocné pacienty většímu riziku osamělosti a rozvoje deprese na EOL. Kvůli tomu někteří nevyлéčitelně nemocní pacienti často přijímají náboženství, protože to bylo vždy vnímáno jako výrazně spolehlivější a stabilnější ve srovnání se závislostí na lidech (Hisham et al., 2013).

Podle Siegala a Schrimshawa (2002) je náboženství často přijímáno jako pomoc v procesu přizpůsobení tím, že vyvolává uklidňující emoce, nabízí sílu, usnadňuje vytváření smyslu

a přijímání nemoci a snižuje pocity sebeobviňování u nevléčitelně nemocných pacientů. Tito pacienti s terminálním onemocněním mají různé mechanismy zvládnání kvůli rozdílům ve víře, osobnosti a sociální podpoře, které se jim dostává. Optimističtí pacienti byli ochotni zapojit se do konverzace, minimálně litovali, a hlavně se báli o své děti v porovnání se svým vlastním stavem. O introvertch je známo, že si své emoce a myšlenky nechávají pro sebe, zatímco extroverti jsou společenštější, protože jim umožňují ochotně sdílet. Extroverti mohou mít silnější mechanismy zvládnání, protože jsou schopni si užít komunikaci s ostatními, což umožňuje, aby své negativní myšlenky zapudili, když mluví s ostatními. Na druhé straně introverti mohou mít jiné mechanismy zvládnání, jako je poslech hudby, sledování videí a meditace. Kromě toho, být introvert nebo extrovert a být úspěšný v životě může mít dopad na mechanismy zvládnání situace pacientů. Když jednotlivci v životě dosáhli velkého úspěchu jsou ochotnější přijmout svou smrt a ochotni sdílet své životní příběhy a radit ostatním. Byly však případy, kdy jedinci, kteří měli úspěšné životy byli zahořklí, protože se drželi svého starého já a své staré já neustále srovnávají se svou současnou situací. Někteří pacienti mají nekongruentní afekty a často mysleli na to, že „půjdou do nebe“. Ve srovnání s tím jedinci, kteří zjistili, že promarnili své životy, zažívali větší množství lítosti, což v nich zanechalo pocity zoufalství. Byli pacienti, kteří měli náročný život a s přidáním zprávy o rakovině byl právě jejich zlomový bod. Vyjadřovali obrovskou míru úzkosti, viny a nespokojenosti se životem. Různé vlastnosti a osobnosti jednotlivců mají vliv na jejich vnímání věcí a odpovídající chování (Hisham et al., 2013).

Například lze použít základní kognitivní model Clarka a kolegů (1999) k vysvětlení kognitivního procesu, který se aktivuje po výskytu stresující události. Podle modelu by pacienti poté, co byli informováni o své nemoci, byli zaujati negativními myšlenkami spojenými s rakovinou a obávali by se stigma, které je s ní spojeno. Tyto negativní myšlenky by pak ovlivnily emoce pacientů a mohly by se začít společensky stahovat. Nepříjemné zážitky a nízká sociální podpora tyto negativní myšlenky dále posilují. Když byli pacienti zahlceni takovými myšlenkami, bylo zjištěno, že mají zvýšenou pravděpodobnost manifestace sebevražedných myšlenek následovaných sebevražednými představami, a nakonec pokusem o sebevraždu. Lze tedy říci, že pět fází smutku Kübler-Rossové je stále použitelné mezi nevléčitelně nemocnými pacienty, protože umožňuje zdravotníkům identifikovat emoce, které aktuálně prožívají nevléčitelně nemocní pacienti, a podle toho je kategorizovat, aby bylo možné určit, v jaké fázi se pacienti aktuálně nacházejí. Jak však již bylo zmíněno dříve, tento model má být používán pouze jako nástroj, který pomáhá zarámovat a identifikovat, jaké emoce mohou pacienti

pociťovat, a nikoli jako definitivní vodítka. Myšlenky týkající se umírání a smrti však stále zůstávají negativní, protože neznámo vyvolává strach a zvyšuje psychické rozrušení mezi pacienty a jejich pečovateli. Změna v mýtech o umírání a smrti je proto nutná ke zlepšení cesty ke smrti. Toho lze dosáhnout tím, že zdravotničtí pracovníci naučí pacienty i lidi, kteří o ně pečují, rozpoznávat potřeby pacienta i své vlastní potřeby jako pečovatelů. Další pochopení toho, jak se nevléčitelně nemocní pacienti vyrovnávají s nešťastnými zprávami, mohou příslušným pečovatelům pomoci vypořádat se s emočními poruchami, které s tím souvisí, a naplnit speciální potřeby umírajícího pacienta (Hisham et al., 2013).

Hospicové sestry poskytují jak zdravotnickou, tak emocionální podporu nevléčitelně nemocným pacientům a jejich blízkým. Na rozdíl od jiných oblastí ošetrovatelství, ve kterých je cílem vyléčit pacienty, poskytují hospicové sestry umírajícím pacientům a jejich rodinám útěchu. To naznačuje, že ve srovnání s jinými sestrami, mohou mít hospicové sestry jedinečné postoje a také jedinečné osobnostní charakteristiky. Postoje k smrti se týkají toho, jak se jednotlivci vnímá celkové pojetí smrti, ať už jde o vlastní skon nebo smrt jiné blízké osoby. Dva postoje ke smrti – strach ze smrti a vyhýbání se smrti – se týkají negativního, ustrašeného a vyhýbavého postoje vůči smrti. Strach ze smrti zahrnuje negativní myšlenky a pocity o smrti a umírání, zatímco vyhýbání se smrti zahrnuje pokusy vyhnat myšlenky na smrt z mysli. Naproti tomu tři postoje smrti – neutrální přijetí, přijetí přiblížení a přijetí úniku představují různé způsoby přijetí smrti. Neutrální přijetí znamená pohlížet na smrt jako na přirozenou součást života, nevídat ji ani se jí nebát. Přístup přijetí zahrnuje nahlížení na smrt jako na vstup do šťastného posmrtného života a shledání s milovanými. Přístup útěku znamená vidět smrt jako osvobození od bolesti a utrpení. Ukázalo se, že přijetí smrti snižuje úzkost jednotlivců z myšlenky na smrt. Autoři výzkumné studie zjistili, že onkologické všeobecné sestry s pozitivnějšími postoji k smrti mají pozitivnější postoje k péči o umírající. Výzkum spojoval postoje sester ke smrti jak s kvalitou péče, kterou poskytují, tak s kvalitou posledních dnů pacienta. Self – efficacy (do češtiny překládáno jako víra ve vlastní schopnosti a dovednosti při dosahování stanovených cílů a výsledků činnosti) v paliativní péči se týká vnímané schopnosti jednotlivce vykonávat úkoly související s péčí na konci života. Self – efficacy při paliativní péči má dva dílčí aspekty: schopnost reagovat na obavy týkající se péče na konci života a schopnost reagovat na pacientovy symptomy, které doprovázejí umírání. Vnímaná schopnost odpovědět na obavy týkající se péče na konci života zahrnuje pocit sebevědomí diskutovat o otázkách týkajících se procesu umírání, podporovat pacienta nebo člena rodiny, když se rozčílí, a informovat lidi o dostupných podpůrných službách. V této oblasti je velmi příhodné znát

životní příběh pacienta, díky čemuž poznáme nejen jeho osobnost, ale i osobnost jeho nejbližších. Pro sestry tak bude mnohem snazší mluvit otevřeně o otázkách týkajících se smrti, protože znají pacientův přístup ke smrti (Barnett et al, s. 296, 2020).



## 2 VÝZKUMNÁ (PRAKTICKÁ) ČÁST

Na teoretickou část navazuje část výzkumná. Cílem výzkumné (praktické) části je sepsat životní příběh pacienta/pacientky v terminálním stádiu a pochopit, jak pacient/pacientka svůj životní příběh interpretuje a využít ho k individualizaci péče o pacienta/pacientku. Stanovila jsem si následné výzkumné otázky: Jaký je životní příběh pacienta/pacientky? Jak ho interpretuje? Co je v jeho/jejím životním příběhu důležité? Jak lze životní příběh pacienta/pacientky využít v ošetrovatelské péči?

### 2.1 Metodika výzkumu

V této diplomové práci jsem zvolila k výzkumnému šetření kvalitativní přístup. Kvalitativní výzkum je v ošetrovatelství velmi důležitý, protože se zabývá otázkami „jak“ a „proč“ a umožňuje hlubší pochopení zkušeností, jevů a souvislostí. Kvalitativní výzkum umožňuje klást otázky, které nelze snadno poskládat do čísel, aby bylo porozuměno lidské zkušenosti. Tento typ výzkumu zdůrazňuje důležitost studia každého jedince jako holistického systému ovlivněného okolím. Každý člověk si vytváří svůj vlastní subjektivní svět, který je ovlivněn interakcemi s ostatními a okolím. Kvalitativní výzkum vychází z otevřených otázek. Sbírá data jiným způsobem nežli výzkum kvantitativní. Namísto poskytování otázek pouze s konkrétními odpověďmi, jako je dotazník, kvalitativní výzkum umožňuje lidem být během výzkumného procesu sami sebou (Amankwaa, 2016).

Lidé spojují kvalitativní výzkum s metodami, jako jsou průzkumy a rozhovory, jejichž cílem je otestovat pohledy a názory více lidí. Jiné metody jako pozorování jsou zaměřeny na pochopení kulturního kontextu a jeho praktik a rituálů. Jinými slovy, cílem mnoha kvalitativních výzkumných šetření je rozvinout obecné nebo univerzální chápání sociálních struktur a sociálních jevů. Narativní výzkum na druhé straně zahrnuje kvalitativní analýzu perspektivy a pohledu na svět jedné osoby. Narativní metoda se zaměřuje na hlubší pochopení světa určité osoby, abychom získali představu o tom, jak je svět interpretován touto osobou. Právě narativní přístup a narativní analýzu jsem si zvolila k vytvoření mé diplomové práce. K provedení narativní analýzy potřebují výzkumníci narativní a výzkumné otázky. Samotné vyprávění pacientky může vytvořit zajímavý příběh, který vstřípí informace, ale analýza příběhu pro generování znalostí vyžaduje uspořádání těchto informací, aby bylo možné identifikovat vzorce, záměry a efekty. Existuje několik výzkumných metod, které je třeba zvážit, a narativní metody jsou jednou z nejnáročnějších, protože existuje široký prostor pro jejich interpretaci. Jinými slovy, narativní přístupy spoléhají na psaná nebo mluvená slova a na vizuální

reprezentaci jednotlivců. Narativní bádání sleduje, co dotyčný říká a jakým způsobem. Narativní metody lze považovat za „měřítko skutečného světa“ pro zkoumání problémů skutečného života. Jednoduše řečeno, narativní přístup zahrnuje životní příběh člověka a význam jeho zkušeností. Ve většině případů se vytvoří seskupení příběhů, které se navzájem ovlivňují (Friese, 2016).

Hiles, Čermák a Chrz (2007) popsali takzvaný narativně orientovaný výzkum nebo také Narrative Oriented Inquiry (NOI). NOI nabízí metodologický přístup, zdůrazňující, že narativní šetření začíná výzkumným designem. Vyjasnění výzkumné otázky pro dotazování je důležitým prvním krokem. Poté se zvolí strategie sběru dat. Pokud se jedná o rozhovor s účastníkem, pak to může mít podobu polostrukturovaného nebo narativního stylu rozhovoru. Data mohou být shromažďována pomocí zvukového záznamu nebo mohou být zapsána. Poté je vytvořen hrubý přepis. Zde platí pravidlo, že přepis by se neměl nijak pozměňovat či upravovat. Další krok zahrnuje několikanásobné přečtení nezpracovaného přepisu, příležitostné návraty k nahrávce (pokud je k dispozici) a velmi pečlivá analýza. Zásadní rys NOI pramení z tvrzení, že příběh nelze jednoduše zredukovat na soubor témat. Je nutno dostat příběhu jako celku a také prvkům, které jej tvoří. Do analýzy je třeba zahrnout velkou pozornost na kontext vyprávění se situovanou příležitostí spolu s kritickou analýzou toho, jak se vyprávějíci staví k tomu, co je vyprávěno. Za tímto jsou do NOI přijaty techniky pro narativní analýzu vyvinuté Lieblichem, Tuval-Mashiach & Zilber (1998).

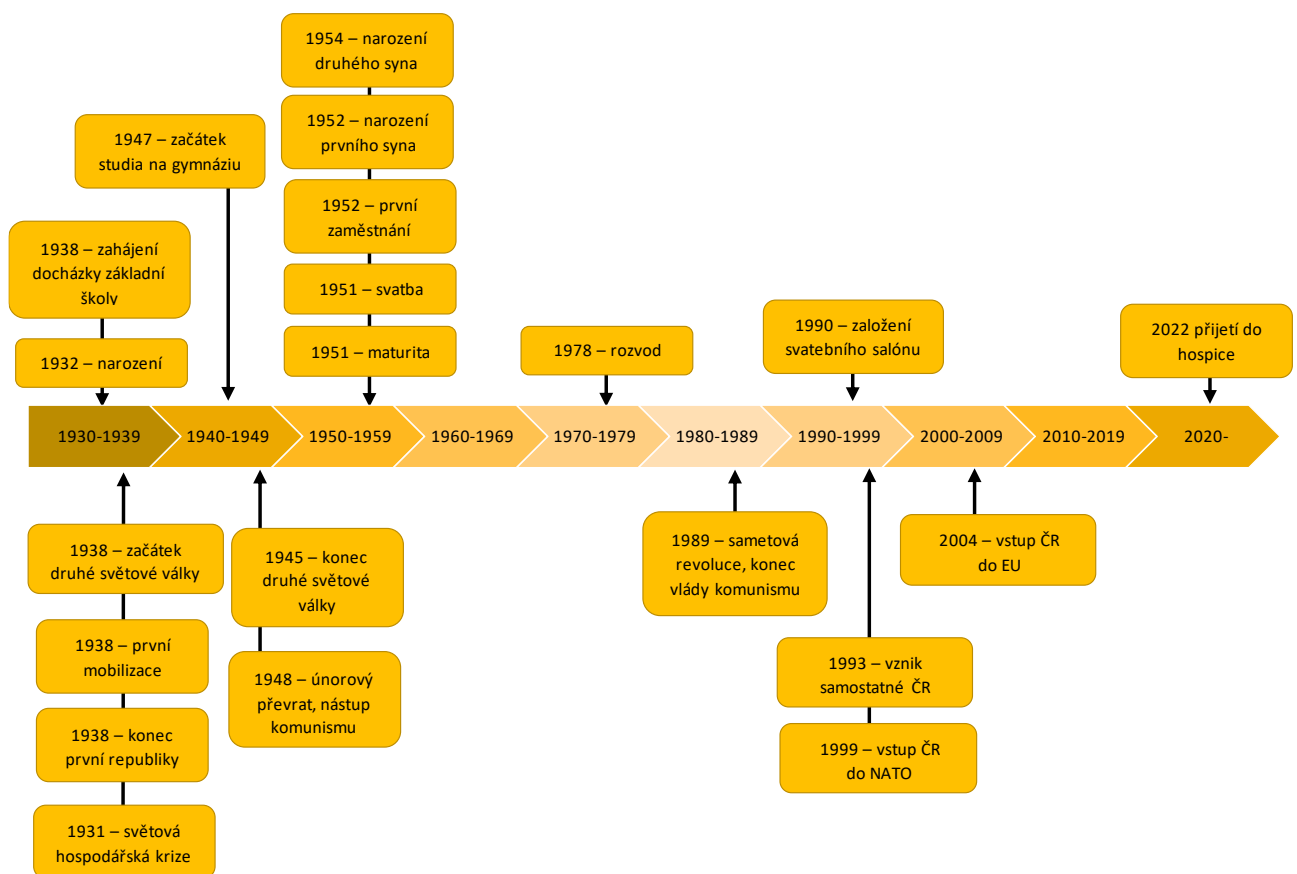
## **2.2 Výběr respondentky**

Respondentku jsem si vybrala záměrně. Hlavním kritériem bylo, aby byla respondentka v terminálním stádiu onemocnění. Pohlaví nebylo důležité. Pro svůj výzkum jsem oslovila hospic v oblasti Ostravska a navázala kontakt s vedoucí zdravotního úseku a poradkyní pro pozůstalé. Požádala jsem je o pomoc při výběru pacienta/pacientky, který by byl ochoten se mnou spolupracovat. Doporučily mi k rozhovoru paní D., jejíž diagnóza byla tumor mozku v terminálním stádiu, dalšími diagnózami byla artróza kolenních kloubů a žilní insuficience. Její stav byl relativně dobrý a mohla tak bez problému se mnou rozhovor vést. Paní D. jsem seznámila se svým úmyslem sepsat její životní příběh, abych jej pak mohla použít do své diplomové práce a vysvětlila jsem jí, jaké jsem si stanovila cíle práce. Její informovaný souhlas jsem zajistila dotazem, zda se vším souhlasí, zda chce být součástí mého výzkumného šetření a zda souhlasí se zveřejněním informací o jejím životě. Do výzkumu vstupovala dobrovolně a souhlasila se zveřejněním všech získaných dat. Pro zachování její anonymity jsem použila pouze začáteční písmeno jejího křestního jména.

### 2.3 Analýza dat

Rozhovor s paní D. probíhal ve dvou dnech. Každý den jsme spolu hovořily přibližně dvě hodiny, dohromady měl tedy rozhovor délku kolem čtyř hodin. Celý rozhovor jsem zaznamenávala na diktafon ve svém mobilním telefonu a následně jej celý přepsala. Získaný text z vyprávění paní D. jsem si několikrát četla a následně jej rozdělila na části, které na sebe navazovaly či spolu souvisely. Související části jsem si podtrhla stejnou barvou pro lepší orientaci. Znovu jsem si celý text přečetla a tyto části jsem seskupila do těchto kapitol: historické pozadí událostí v průběhu života paní D. (na základě tohoto úseku jsem vytvořila časovou osu, která je umístěná před samotnou kapitolou), rodina, studium a zaměstnání, volný čas, současnost. V poslední kapitole se pak věnuji posouzení dat získaných z jejího životního příběhu. Pro zachování autentičnosti jsem do textu zařadila přímé citace slov paní D.

Obrázek 1 -časová osa (vlastní zpracování)



## 2.4 Historické pozadí události v průběhu života paní D.

### Dětství

Paní D. se narodila v roce 1932 v Ostravě. Bylo to tedy období Československa a první republiky. Označení první republika se používalo od roku 1918, kdy byla prohlášena nezávislost Československé republiky, a trvala až do roku 1938. Tehdejším prezidentem byl Tomáš Garrigue Masaryk, který ve své funkci setrval poměrně dlouho. Byl zvolen prezidentem čtyřikrát. Za jeho vlády země vzkvétala, měla rychle rozvíjející se průmysl. K těm nejvýznamnějším firmám patřily Škodovy a Baťovy závody. Všechno se ale změnilo v roce 1931 kdy i na naši zemi dopadla světová hospodářská krize. Mnoho řemeslníků a dělníků přišlo o živobytí. Někteří na tom byli tak bídě, že docházelo až k podvýživě (Kárník, s.422-500, 2002). V té době fungoval potravinový příděl. Paní D. ale na tuto dobu vzpomíná kladně, protože její otec byl právník a nouzi o jídlo neměli. O mamince říkala, že byla „*biologický úkaz*“ a dodnes nemůže uvěřit, co všechno dokázala. „*Co ta zvládla! To my se se sestrou nemůžeme vůbec docenit. Za války se snažila všechny dobře nakrmit, byla úžasná.*“

Vzpomíná i na pečení dortu, jehož recept vznikl za dob Rakousko – Uherska. Jeho původní německý název byl Pischinger, ale u nás byl znám pod svou počestěnou verzí. „*Když jsem byla dítě, tak se pekli pišingr. Jsou to oplatky, do kterých se dal krém a pak se to naskládalo na sebe. Zatížilo se to a na druhý den se nakrájelo na požadované tvary. Zalilo se to pak čokoládou a byl z toho výborný dort. Horalky ani tatranky nebyly, za války nebylo vůbec nic. Na potravinový příděl se tehdy dostávalo jen 10 dekagramů čokoládového fondánu a 20 dekagramů kyselých bonbónů. To nám ale moc nechutnalo, takže na pišingr jsme se se sestrou vždy moc těšily. Dnes už to zmizlo, myslím, že takové sušenky se už ani neprodávají. Maminka také pekla sachrův dort.*“

Jako malá milovala i svíčkovou, vepřo knedlo zelo a řízky. Vyloženě klasickou českou kuchyni u nich doma milovali všichni. Přídělový systém fungoval od roku 1939. To bylo paní D. 7 let. K tomuto se pojí vznik Protektorátu Čechy a Morava – území, do něhož spadala i Ostrava a bylo to území Německem nejdéle okupované. Přídělový systém byla opatření, která každému obyvatele určovala, kolik si může koupit věcí nutných k uspokojení základních životních potřeb. Jednalo se tedy o příděl na jídlo, oblečení, mýdlo, cigarety a podobně. Při nákupu tohoto zboží museli občané odevzdat lístky, které byly přidělovány i podle toho, jak náročnou profesi určitý člověk vykonával a zda jeho profese byla pro zemi užitečná v období války. Existovalo několik typů přidělových lístků. Jedním z nich byly například lístky na oděv, takzvané šatenky (Štěpek, 2010). Paní D. si tyto lístky pamatuje obzvlášť, protože její matka dokázala i tajně získat nějaké látky, aby jí a sestře oblečení ušila.

*„Moje máma byla velmi vynalézavá, i když byl přidělový systém, dokázala sehnat různé látky a oblečení tak, že jsem se sestrou chodily vždy oblečené úplně stejně, jako dvojčata. Říkala nám, že jí nebudeme alespoň vyčítat, že jedna z nich měla hezčí nebo lepší oblečení. I ponožky jsme měly vždycky stejné, poznaly jsme je jenom podle iniciály, kterou tam maminka vyšíla. Když skončil přidělový systém, tak nám stále kupovala stejné ponožky. Když se nám jedna z páru ponožek ztratila, tak jsme s Alenou ta písmenka vypáraly a vyšivaly tak, aby nám to pasovalo.“* Vzpomíná, že za lístky si mohli tehdy koupit jen dvoje boty – jedny letní a jedny zimní, což bylo celkem omezující. *„Maminka se snažila, ale neměli jsme to jednoduché.“*

Probíhající druhá světová válka byla otřesem pro všechny a ušetřeny nebyly samozřejmě ani děti. Ve školách se žáci orientovali dle poplachu, který se rozezvučel, když mělo dojít k náletu letadel. Paní D. chodila na Prokešovu základní školu. Byla to takzvaná bílá škola určena pro dívky. Pro chlapce byla červená škola. S rodinou bydlela v bytě přímo naproti bílé škole. Když bylo od roku 1942 soustavné bombardování Německa, svazy amerických letadel létaly z Itálie a Sicílie právě přes oblast kde bydlela. Ve škole byl od 11 hodin poplach a žáci měli jít domů. Její maminka vždy pečlivě poslouchala rádio, kde se o náletu informovalo co nejdříve – dříve, než ve škole stihli spustit poplach. *„S maminkou jsme byly domluvené, že když slyšela v rádiu výstražné oznámení, dala za okno velký bílý výkres. My jsme s Alenou měly třídu hned naproti toho okna, takže jsme se vždy dívaly a věděly jsme, že už máme jít domů. Tak jsme utíkaly a za chvíli se opravdu rozezněl poplach.“* V roce 1944 zažila velký nálet. Američané se chtěli trefit do chemické továrny, ale omylem minuli. Byla tehdy mlha, což jim mohlo znemožnit se správně zorientovat anebo měli i špatnou navigaci. Vlna od výbuchu šla od Masarykova náměstí přes celou Zámeckou ulici. U Frýdlantského nadjezdu byl domeček, kde bydlely její kamarádky ze školy, a ten se celý zbořil. Zemřelo tam dohromady 7 lidí, včetně jejich spolužaček. *„To mě hodně zasáhlo, bylo to strašné. Bylo mi jich moc líto. Byla to taková hodná rodina.“* Zhroutila se i budova trafiky, kde v ten moment byla paní, která tam pracovala. Bylo to zrovna 29. srpna 1944, kdy vypuklo Slovenské národní povstání. Byl to jeden z nejdůležitějších

a nejzásadnějších momentů dějin Československa. S Rudou armádou si Slováci stanovili cíl osvobodit Slovensko a znovuobnovit Československo (Pánek a Tůma, s.450-455, 2018). Rudá armáda nebo také dělnicko – rolnická Rudá armáda byla ruskou armádou a následně pak i armádou Sovětského svazu. Byla nenahraditelnou součástí momentů, které vedly k vítězství Spojenců proti nacistickému Německu (Litera, s. 25, 2009). Zažila i nálety Rusů. V jejím věku to na ni mohlo mít poměrně negativní dopad, ale ona vůbec nepodléhala strachu. Velmi dobře

si vybavuje detaily, které ji utkvěly v hlavě z období náletů před koncem války. *„Ty letadla hučela, ale já jsem se nebála. Byla jsem si jistá, že poletí dále. Ale moje sestra byla vždy taková nervózní holčička a strašně se bála, takže jsem ji musela s maminkou uklidňovat. Sousedčin pes vždycky vyl ve sklepě. I přes tu válku jsme měli ale šťastné dětství.“*

Velmi silný zážitek z dětství pro ni byla vedle náletů i mobilizace. První nastala v roce 1938, přesněji 23. září, když byl Hitler kancléř. Tehdejší situace v oblastech pohraničí s Německou říší začínala být napjatá kvůli připojení Rakouska k Německu, takzvanému anšlusu. Do zbraně bylo celkem povoláno více než 1 200 000 mužů. S přijetím mnichovské dohody se pak začalo jednat o demobilizaci, která trvala do prosince 1938 (Beneš, 2007). Všichni muži z Ostravska jeli do Hranic na Moravě, ale její otec do Trenčína. Celé čtyři měsíce byl jejich otec tam a ona popisuje svůj strach o něj. *„Pamatuji si, že jako dítě jsem hrozně plakala, že jede tatínek až do Trenčína.“* Druhá mobilizace byla pak na začátku války, a to jel až do Seredě. *„Byla to pro mě absolutně neznámá místa a bála jsem se o tatínka, aby se mu něco nestalo.“* Až po letech jim otec vyprávěl, že byl štábní důstojník, takže musel jet tam kde byl štáb. Uměl dva jazyky, těsnopis a byl právník, což byl důvod, proč byl ve štábu a byl pro ně velmi užitečný. Už jako malá holka se orientovala v politických a válečných pojmech, protože její oba dědečkové vždy situaci probírali u hraní karet. *„Dědečkové hráli karty a pak to skončilo čistou politickou debatou. Seděla jsem pod stolem a poslouchala. Jeden dědeček říkal, že to Hitler prohraje po ekonomické stránce, a druhý dědeček zase odporoval, že bude poražen vojensky. Karty ležely netknuté na stole a oni se hádali.“* Už od dětství byla takto politicky vedena a věděla, co se právě ve světě děje.

Vzpomínky na nepěkné věci z války střídaly i hezké vzpomínky například na prezidenta Edvarda Beneše, byl oblíbený a byl pro ni do jisté míry také vzorem. Ale ještě radši měla jeho manželku. Byla to krásná paní. Maminka jí vyprávěla o jejich návštěvě v Ostravě a popisovala jí nezvyklý elegantní styl paní Hany Benešové. *„Nejenže byla krásná, ona byla úžasně šik a elegantní. Když přijela paní Benešová se svým mužem do Ostravy, měla na sobě světle zelené šaty a k tomu měla vínově červené doplňky – rukavičky, lodičky, klobouk. To by jeden neřekl, že tyhle dvě barvy půjdou k sobě. Bylo to tak krásné a ona byla ohromně elegantní.“*

Válka byla snad nejtěžší doba pro Židy. Zanedlouho po nástupu Hitlera na post kancléře a diktátora nacistického Německa začala být zjevná jeho snaha o genocidu. Rodina paní D. nebyla židovská ani romská, ale ocitli se vlastně v ohrožení, když její maminka pomohla jednomu židovskému muži z Francie. S její sestrou měly kdysi dva portréty, které jejich matka

nechala namalovat od malíře, který maloval venku v Komenského parku v Ostravě. Jejich maminka byla jedna z mála, která si s ním povídala díky její schopnosti mluvit plynule francouzsky. „*Maminka s ním mluvila francouzsky, a dokonce mu dohodila kšefty*“. Nejprve namaloval portrét paní D. a její sestry, pak maloval pro lidi z celého jejich domu. Paní D. sice ještě francouzský jazyk neovládala tak dobře, ale základy měla dobré. Dokázala i z obyčejné konverzace s ním vypožorovat, jak je inteligentní a nadaný muž to byl. „*Byl to velmi zajímavý člověk. Byl napůl žid a on i jeho rodina na přelomu roku 1937 a 1938 už tušili, že to bude s Hitlerem špatné.*“ Židovským rodinám tedy nezbývalo moc možností, jak se skrýt a zachránit. Ti z bohatších vrstev odjeli rychle za oceán a ti druzí si mysleli, že Československo zůstane neutrální, a že ze zachrání tím, že přijedou do naší země. On patřil zrovna k té druhé skupině židů utekl z Francie do Československa. Zpočátku nevěděl, co tu bude dělat, ale začal využívat svůj talent a kreslil na požádání lidí na ulici. Všechno se pro něj změnilo, až si ho všimla maminka paní D. Byla k němu laskavá a domlouvala mu různé práce. „*Naše maminka mu sehnala práci i tam, kde se zdálo, že by práce ani být nemohla. Maloval třeba i naši sousedku s jejím foxteriérem, jenom aby se uživil.*“ Za tohle její maminku velmi obdivovala, pomohla každému v nouzi a byla velice schopná cokoli zařídit. Vždycky říká, že se se sestrou porovnávaly, ale jejich mamince se nemohly vyrovnat nikdy. Nějakou dobu byl v Ostravě, pak ale odjel a ona už o něm nikdy neslyšela. Nedožvěděla se, zda přežil nebo se stal obětí některého z koncentračních táborů.

Tento francouzský malíř nebyl jediným umělcem, kterého v té době poznala. Zнала malíře Jana Obšila, protože bydlel kousek od ní. Narodil se v roce 1908 a byl akademický malíř. Je známý například pro svůj návrh chrámových oken v katedrále svatého Víta. K malbě využíval olej a jsou pro něj typické scénografické návrhy na tmavém pastelovém pozadí. Trpěl Bechtěrevovou nemocí a malování pro něj bylo jakousi terapií, útekem od reality a cestou k lepšímu zvládnání jeho nemoci. Za války namaloval obraz hornickou madonu. Jedná se o triptych, tedy obraz, jež je složený ze tří částí a uprostřed se právě nachází madona. Pro vyobrazení obličeje madony se inspiroval svou ženou, která byla velmi hezká. „*Je to velice krásný obraz, jeho paní byla opravdu výrazně krásná a na madonu se hodila perfektně.*“ Ze stran ji obklopuje horník s hutníkem a v pozadí mají ostravské komíny a těžní věže. Během války a těsně po ní se spoustu cenných uměleckých děl ztratilo či bylo zničeno. Tento obraz nebyl k nalezení asi čtvrt století. Až do doby, kdy se ozvala vnučka nějakého drogisty v Ostravě, že obraz visí u nich doma. Ona obraz pak darovala do Ostravského muzea, kde visí do dnes.

## Dospívání

Na konec druhé světové války má také několik vzpomínek. Když válečný konflikt skončil v roce 1945 bylo jí už 13 let. Snad nejsilnější vzpomínka je spojená s jejím tatínkem, jelikož byl právník a týkaly se ho poválečné soudy. Těmto soudům se také říkalo lidové soudy anebo byly označovány jako národní očista. Vycházelo to z Dekretu o potrestání nacistických zločinců a jejich pomahačů, jehož autorem byl tehdejší prezident Edvard Beneš. Dekret zpřísnil tresty pro tyto pachatele a týkalo se to doby, kdy byla republika ve zvýšeném ohrožení. To znamená, že byli potrestáni všichni, kdo páchali tyto činy mezi lety 1938 až 1945 (Kuklík, 2011). Otec paní D. byl u těchto soudů jako prokurátor. Příslušníkům gestapa byl udělen trest smrti a v Ostravě je pověšili na veřejném prostranství. Její otec byl z toho nešťastný a míval z toho úzkosti. „*Říkal, že ví, že to byl lump, že dostal mnoho lidí do koncentračního tábora. Ale tatínek byl tak jemný člověk, vůbec mu to nedělalo dobře.*“ Prokurátor totiž stál přímo u šibenice a musel přečíst rozsudek znovu těsně před tím, než popravčí utáhnu provaz a dotyčného oběsili. Tatínek paní D. to opravdu špatně snášel a byl zuřivě pro, aby byl zrušen trest smrti, což ale bylo nepochopitelné jak pro ni, tak i pro celou rodinu. „*My jsme to vůbec nechápali a vždy jsme mu říkali: ,Tati, prosím, vždyť to jsou vrahové.*‘ *Ale on odpovídal: ,Ne, ne, může dojít k justičnímu omylu, vždyť jste viděli, co se stalo Miladě Horákové.*‘ *Jeho argumenty jme chápali, nesnažili jsme se mu to pak vymluvit, ale v duchu jsme s tím nesouhlasili.*“ Jeho nesouhlas s trestem smrti se samozřejmě netýkal jen příslušníků gestapa, ale jakýchkoli vrahů. Opravdu všude hlásal, že je proti trestu smrti a byl v této věci zásadový. Paní D. si smrt Milady Horákové pamatuje dobře. Bylo jí 18 let, když byla v roce 1950 Milada popravena. Bylo to po komunistickém převratu v roce 1948 a byla na ní spáchána takzvaná justiční vražda. Milada se nebála sdělit svůj názor, bojovala proti komunistickému totalitnímu režimu což se jí následně stalo osudným (Dvořáková, 2009). Únorový převrat znamenal mnoho změn pro členy České socialistické strany (ČSS), jelikož to byl měsíc, kdy se k moci dostala právě Komunistická strana Československa. Jedním z členů ČSS neboli Benešovy strany byl i otec paní D. Pro něj to znamenalo, že musel odejít ze strany a přeorientovat se ve svých 50 letech z trestního práva na podnikové. Musel tedy začít pracovat ve zcela jiném odvětví práva. „*Určitě to pro něho nebylo lehké, protože je to úplně jiný obor.*“ Komunistická strana byla u moci až do roku 1989, kdy proběhla listopadová sametová revoluce.

Nejen Milada Horáková utkvěla v paměti paní D., ale i jiná slavná česká osobnost, o které se dozvěděla díky jejímu strýci a kterou potkal neméně hrozný osud. Jeden z jejích strýčků byl řídicí učitel v Oseku v jižních Čechách. S jeho ženou byli bezdětní a vždycky přijížděli do



Ostravy v létě a na Vánoce. Byl také velmi upovídaný jako sama paní D. Když přijel, vždy s sebou přivezl nějakou novou historku. Pocházel z Milevska a přijel jako mladý voják do Ostravy, kde si pak našel i manželku. Vyprávěl jim, jak hrozný byl konec války. Celá válka byla na Milevsku klidná, ale konec byl mnohem horší. Němci ustupovali směrem do jižních Čech, chtěli se dostat k Američanům do zajetí a nenechat se chytit Rusy. Žila tam také lékařka Vlasta Kálalová, pocházela z Bernartic, což je poblíž Milevska. Paní D. vyprávěla, jak obdivuhodná žena to byla. *„Byla to strašně chytrá holka, studovala lékařskou fakultu, kde se seznámila s Alicí Masarykovou. Vlasta vystudovala medicínu s výborným prospěchem a začala se velice zajímat o všelijaké tropické nemoci a měla sen, aby mohla vybudovat českou nemocnici v Bagdádu, ale neměla peníze, pochopitelně.“* Do Bagdádu s ní odjela i jedna z prvních českých diplomovaných sester Emilie Rúth Tobolářová. Všechno je to napsáno v knížce od Ilony Borské s názvem *Doktorka z rodu trubačů*, kterou paní D. četla a velmi ji nadehla. Vždycky si totiž myslela, že její strýc povídá jen smyšlené příběhy, ale tenhle jí už od mala tak zaujal, že si o paní doktorce Kálalové pak zjišťovala informace v dospělosti. *„Celý její příběh nám vyprávěl strejda, poprvé jsem si myslela, že si zase jenom vymýšlí a potom se mi dostala do ruky ta kniha a opravdu to tak všechno bylo.“* Prezident Masaryk pak doktorce půjčil své osobní peníze, aby mohla koupit dům trubačů a tam začala budovat nemocnici. Po nějaké době se se svým italským manželem vrátila do Bernartic. Bylo to právě v době na konci války, začaly být nepokoje a Němci ustupovali k Američanům, vtrhli do malé vilky, kde žila s rodinou a měla tam i ordinaci. Zastřelili jejího manžela, syna i dceru. Sama byla poraněná a upadla tak, že se zdálo, že je už mrtvá. Ona však jako jediná z rodiny přežila.

Paní D. se chtěla podělit ještě o další historku z konce války, na kterou si onehdy vzpomněla a den před našim rozhovorem ji pověděla i její sestře, aby se ujistila, že i ona si ji pamatuje. V 7 hodin večer, od ledna do května roku 1945, lítala nad Ostravou ruská letadla a shazovala takové malé padáčky a na nich byly připevněné například informační letáky. Byl ale vždycky spuštěn i poplach, protože lidé nikdy nevěděli, zda neshodí něco jiného, horšího – jako třeba malou bombu. Ona s maminkou a sestrou měla jet právě ke strýci do Vratimova na návštěvu, než se tam ale dostaly vlakem, trvalo to dlouho hlavně z důvodu velkého davu lidí. *„To bylo něco příšerného. Bylo tam tolik lidí, že jsme se tam do vlaku stěží vlezly a skoro jsme se nemohly nadechnout. Jen když chtěl někdo na záchod, tak si na chvíli ulevil od toho neustálého mačkání.“* Všichni ti lidé jezdili na Moravu pro zásoby potravin, na Ostravsku bylo všeho málo. Ona s maminkou věděly, že má být v určitou dobu poplach, ale čas příjezdu do Vratimova jim trval déle, než myslely, a dostaly se do situace, kdy musely utíkat do úkrytu zrovna

v moment, když vystoupily z vlaku. „*Takže v těch 7 hodin večer byl ten poplach a my jsme to s maminkou nějak špatně vypočítaly. Přijely jsme vlakem na nádraží a v tom se spustily sirény. U Frýdlantského nádraží vedla cesta do mírného kopce, přešla se tramvajová zastávka a nahoře byly budovy, kam jsme všichni mířili. Byly to kryty a my jsme se tam museli co nejrychleji dostat. Maminka nás se sestrou držela za ruce a před námi spadla na kolena nějaká babka a měla obrovský batoh na zádech. Když spadla, tak jí ten baťoh spadnul. Vidím to úplně živě, jak naše matka pustila mě a Alenu a vzala ten batoh, přehodila to té babce přes záda a klusem jsme dál pokračovaly k úkrytu. Maminka byla tak pohotová, ani na chvíli se nerozmýšlela, co má udělat a pomohla té paní, když spadla. To byla taková sranda, kdyby to natočili, tak děcka smějí, ale byla to velmi vážná situace ještě k tomu za zvuku sirény.*“

Během svých žákovských let na základní škole a následně pak i na střední škole se velmi věnovala sportu. Jedna z věcí, kterou její pravnuci už neznají je Sokol. Bylo to označení pro tělocvičný spolek, který byl v historii Česka i Slovenska nejúspěšnější. Vznikl už v roce 1862 a zakladateli byli Jindřich Fügner a Miroslav Tyrš. Oba byli německého původu. Sokol byl zodpovědný za výstavbu mnoha sportovních hřišť, tělocvičen (kterým se říkalo sokolovny) a závodních drah. V období protektorátu bylo jejich cílem pravidelně cvičit s mladými lidmi, ale i dospělými a udržovat je v kondici. Pořádali také akce jako byly různé besedy, divadla, členské večery (Uhlíř, 2005). Bylo to její živobytí, měli Čapkovu sokolovnu kousek od domu a říkala, že kdyby měla cvičení někdy zakázáno, tak to by byla tragédie. Dívky měly cvičební hodiny v pondělí a ve čtvrtek, chlapci v úterý a pátek. Na gymnáziu pak měli atletické středky. Hráli basketbal, ve kterém vyhráli i soutěž na Slovensku. Po válce, když už chodila už na gymnázium, stále hodně sportovala. Skákala do dálky i do výšky. „*To je neuvěřitelné, když se teď podívám na ty svoje nohy, co všechno dokázaly.*“ Nevěnovali se však jen míčovým hrám, běhu či skoku. Jednou z nejhezčích vzpomínek, které na své mládí má je účast v tanečním kurzu. „*Chodili jsme na taneční kurzy, což byl ohromný zážitek.*“ Ona sice neměla tanec úplně v oblibě, ale taneční pro ni a její vrstevníky byla hlavně společenská záležitost. Bavili se, smáli se, vymýšleli všelijaké „*darebačiny.*“ To jí na tom právě nejvíce bavilo. Mohli se odreagovat, provádět šprýmy, aniž by se báli, že je za to vedoucí dospělí potrestají. Nezávidí dnešním dětem, že to již nemůžou dělat jako oni. „*Dnes to děti dělat nemohou, oni musí jen tančit.*“ Za jejích dob se pořádalo spoustu plesů a má pocit, že v dnešní době ta družnost chybí. Ve škole měli utvořené party a ona patřila i do party spolužáků její sestry. Chlapci, kteří byli o rok starší ji a sestru doprovázeli, a tak jejich maminka měla klid na duši, že měli garde. Když šla na nějakou akci parta od paní D., tak je naopak doprovázela její starší sestra. Družnost byla

jedním z hlavních hesel Sokolu. Snažili se o to, aby se mladí lidé stýkali nejen u sportu, ale i u těchto jiných zábavných aktivit. Vždycky říká jejím pravnukům, že se už v srpnu těšila do školy na spolužáky, že spolu budou zase něco podnikat. „*Člověk byl tehdy akční, nebyla televize, telefony, jenom se pořád četlo, chodilo se do pěkných spolků, jako třeba Sokol a navštěvovali jsme kino.*“ Po válce dorazily do Čech všechny americké filmy. Mezi její oblíbené patří Nejlepší léta našeho života, Pět Sullivanů, Paní Miniverová, Zasněžená romance, Bílá legie. Všechno to pro ni byly tak krásné filmy a ráda na se na ně chodila dívat i několikrát po sobě. Její tehdejší kapesné bylo 10 korun měsíčně. Její spolužáci dostávali nějak podobně a vždy si to šetřili na vstupy do kina. Když svým pravnoučatům vypráví, že za války měla kapesné 10 korun, vždy se tak diví a nemůžou to pochopit, Načež jim ona vysvětluje, že hodnota peněz byla tehdy úplně jiná. „*Vždycky jim říkám: miláčci, my jsme za to mohli jít dvacetkrát do kina, 50 halířů stal jeden vstup a my jsme tam byli pořád.*“ Nejen filmy v kině vyplňovaly její čas, ale také divadlo, jež bylo také z velké části pořádáno Sokolem. Do divadla kdysi chodili každých čtrnáct dní díky studentskému předplatnému. Chodili na operetu, činohru a divadla byla vždy přeplněná. Do dnes se diví, jak to všechno mohli stíhat – divadlo, kino, sport, sokol, chodit se dívat na kluky, jak cvičí.

Na gymnáziu zažila, že se učili takzvaně na dvě směny. Bylo málo místa, a tak jedna skupina chodila ráno a jedna odpoledne. Chodila na gymnázium na Matiční, a jedna budova dostala přímý zásah bombou ve čtyřicátém čtvrtém roce a byl tak odstraněn prostor pro učení. Trvalo poměrně dlouho, než se dostavěla nová budova. Školní hodiny si ale ve starší budově užili. Byly tam staré dřevěné lavice, do kterých si zapichovali psaníčka s pozvánkami na schůzku. Domlouvali se, jestli půjdou na rande do divadla nebo do kina. Učilo se tehdy šest dní v týdnu a vzpomíná, že když chodili v sobotu do školy odpoledne, tak říkali panu učiteli, že jdou večer do divadla s prosbou, aby je pustil dříve, ale v ten den se třeba ani divadlo nehrálo. Takže se lišácky ulili ze školy. Často se svými spolužáky chodila na studentské plesy a také se pro byly pro studenty pořádány „čaje o páté“. Opravdu tam byl k dostání jenom čaj různých druhů a příchutí, nebylo nic jiného. I z důvodu přidělu potravin byl alkohol nedostatkovým zbožím. „*Vůbec se nepilo, neměli jsem žádnou kořalku. To kdysi nebylo. Ani když přišli koledníci na šmigrust! Babička nanejvýš uvařila ajrkoňak. Opravu se kdysi tak nepilo, jako dneska.*“ Šmigrust patří mezi výraz nářečí z oblasti Moravy a Slezska a je spojen s Velikonočním pondělím, kdy se děvčata polévají vodou. Slovo ajrkoňak pochází z němčiny a znamená vaječný likér. Na své mládí vzpomíná velmi kladně. Díky tomu, jak byli zaměstnáni mnoha aktivitami, nezbyval jim ani čas se stresovat válkou a následně pak poválečnými změnami.

Řekla mi, jak moc pro ni znamenalo dětství a mládí. Následující věty se mi vryly do paměti. „*To byly hezké ty studentské roky. Vždycky říkám, že když je hezké dětství a mládí, tak se potom dobře přežijí všechny průsery, které v životě nastanou. Když má člověk dětství plné smíchu a dobrý základ od rodiny, tak pak jde vše snáz.*“

## **Dospělost**

V roce 1953 byl pátým prezidentem Československa zvolen Antonín Zápotocký. Hned se začátku ve své funkci prezidenta rozhodl o provedení měnové reformy. On a členové komunistické vlády se snažili devalvovat měnu, zvládnout přidělový systém, zarazit černý trh a též zmenšit poměr poptávky ke špatné poválečné nabídce. Tehdejší vláda reformu představovala jako výhru pro pracující lid, výsledkem ale bylo deprecie úspor, propad termínovaných vkladů všech obyvatel, což přineslo pokles jejich životní úrovně. Došlo de facto ke státnímu bankrotu (Jirásek, Šůla, 1992). Paní D. měla možnost se s panem prezidentem setkat osobně při velmi speciální příležitosti. Když už byla vdaná a narodil se jí první syn Karel, měli mít zrovna křtiny v kostele. Byli už nachystaní, peřinka byla naškrobená, děťátko plakalo a najednou přiběhl předseda národního výboru z Havířova a prosil je, jestli by v tento den nezahájili takzvanou éru občanských vítání novorozeňat. Odůvodňoval to tím, že paní D. učí v místní škole a měla by jít příkladem. Takzvané vítání občánků zavedl Ústřední výbor komunistické strany Československa s cílem ateizace obyvatel. Komunisté tak chtěli vypudit obřad tradičního církevního křtu. Rychle tedy proběhl křest v kostele a přesunuli se na obecní úřad. Všechno se zamotalo ještě více. Ten den přijel do Havířova právě Antonín Zápotocký a přišel se podívat na vítání občánka – jejího syna. „*Prezident se podepsal se do pamětního listu, prohodil pár slov, zdvořile poděkoval a odjel spolu s jeho doprovodem. Městem se pak začaly šířit klepy. Všichni si najednou šuškali, že jsme prý dostali auto od prezidenta. Samozřejmě jsme nic nedostali.*“ Během vítání tam bylo i plno lidí, kteří patřili do ochranky pana prezidenta. Všichni byli oblečení v dlouhých kožených kabátech a stáli přímo před miminkem v blízkosti prezidenta. Rodina paní D. se proto musela usadit v malé síni, odkud nebylo možné tento společenský obřad pozorovat. Celá událost byla v duchu takového překvapení, na které nevzpomínali moc rádi. „*To bylo ostuda, náš otec říkal, že to nepřežije. Ale můj syn má dodnes schovaný ve sklepě v jeho hájovně zarámovaný pamětní list, kde je podepsaný Antonín Zápotocký.*“

Během velké části jejího dospělého života byla u moci komunistická strana. Jak jsem již zmínila výše, její moc byla zrušena po sametové revoluci v listopadu roku 1989. Sametová revoluce by

se mohla jinými slovy vyjádřit jako změny na území Československa, které přispěly k pádu komunistické totality a také došlo k proměně politického nastavení státu z totality na demokracii. Svůj název „sametová“ revoluce si vysloužila díky poklidnému průběhu. Nikdo nebyl zabit, nebylo použito násilí, a i přesto vedla tato revoluce k velkému posunu (Krejčí, 2014). Paní D. mi o tomto období moc nevyprávěla, zmínila se jenom okrajově o tom, jaké to bylo, když pak později v roce 1948 volby vyhrávala KSČ – Komunistická strana Československa. *„Bylo hrozné, jak se ty politické strany dohadovaly a pak to vyhráli komunisté. Dneska už nikdo netuší, jaká byly ty politické procesy. Vždycky jsme vyčítali Havlovi, že měl okamžitě zrušit komunistickou stranu. On se ale bránil, že Ústava mu to nedovoluje.“* Jedna z věcí, která ji na této době před sametovou revolucí mrzela, bylo omezené cestování. Bylo obtížné vycestovat, pokud člověk nepředložil pozvání od osoby, která v zahraničí žije, spolu s devizovým příslibem – což bylo povolení čerpat zahraniční měnu. Vždy žádala o povolení cesty do Jugoslávie, ale občanský výbor to zamítl. Byla jen v Rumunsku se svými dětmi a hodně cestovali po naší republice. Ráda dělala výlety s její dlouholetou přítelkyní a jejím manželem, jezdili trabantem, na to velmi ráda vzpomíná. Byla vzdělaná v několika jazycích, takže říká, že to je plus, že se mohli dostat do světa, ale pak vzápětí se smíchem dodala: *„Vždyť my jsme se ale stejně nikam nedostali, vlastně jsme znalost jazyka ani nepotřebovali.“*

Navázaly jsme pak na téma války na Ukrajině, náš rozhovor jsme vedly zrovna v době, kdy dopadly rakety na území Polska. Vysvětlila mi, jak byla Ukrajina po druhé světové válce zdemolovaná a jak si následně Ukrajinci svá města vybudovali znovu. *„Oni to tak krásně vystavěli a spravili zpátky. Byla jsem ve Lvově a jeli jsme přes celou Ukrajinu s učitelským zájezdem. Byla to krásná, moderní města a teď to je všechno zničené. Strašná je ta válka. V jedné dvacátém století se takhle mordují. To je hrůza přece.“*

## 2.5 Rodina

### Otec

Její tatínek byl právník, pracoval jako prokurátor u krajského soudu v Ostravě. Narodil se v roce 1904. Jak jsem již zmínila v předchozí kapitole, tatínek paní D. byl citlivý a laskavý člověk. Nejen ve své práci ale také při výchově. „*Tatínek byl velice hodný a klidný, nikdy na mě nevztáhl ruku, i když jsem byla pěkné kvítko*“. Jeho život byl také z velké části ovlivněn válkou, protože byl jako právník potřebný u poválečných soudů.

Otec byl vášnivý cestovatel, takže po proběhlé revoluci začal organizovat všelijaké zájezdy. Jeli například do Jugoslávie a on vyhotovil dokonce ceník potravin, aby se všichni účastníci zájezdu mohli připravit potřebné množství peněz. Musel tomu věnovat mnoho času a příprav, protože tyto informace nebyly jednoduše zjistitelné. „*Dodnes nechápu, kde ty informace zjistil. Ale hrozně ho to bavilo. Rád dělal něco pro druhé lidi.*“ Cestovali i po Gruzii a dalších zemích. Na zájezdy pořádané jejím otcem jezdili většinou ti stejní lidé, takže se postupně velmi dobře poznali a stala se z nich velká skupina přátel. Když se ze zájezdu vrátili, tak její tatínek už přemýšlel, kam pojedou příště. „*Všichni byli takoví akční a nadšenci do poznávání nových míst.*“ Ani jazyková bariéra pro něj neexistovala, protože uměl plynně mluvit několika jazyky. Velice dbal na to, aby jazyky ovládaly i jeho dcery. Paní D. umí německy, rusky a francouzsky.

Když jí zemřela maminka bylo paní D. 36 let a tak se s tatínkem přestěhovala do menšího bytu a bydleli spolu ještě dlouhou dobu, než také zemřel. Jejich vztah se tím ještě více upevnil a byli si velmi blízcí. O tatínka se ale nemusela nikdy nějak usilovně starat. Nikdy se z něj nestal ležák, byl stále aktivní a pomáhal jí i ve společenském servisu, který si paní D. založila se svou kamarádkou. Když byli spolu sami doma, trávili čas luštěním různých křížovek, sudoku a osmisměrek. „*Rád luštil křížovky. Když už špatně viděl, prosil mě, abych mu to předčítala a on mi pak říkal správné odpovědi.*“ Nevzpomíná si na žádnou příležitost, kdy by měli rozepře. Nikdy se sním nepohádala, až na jednu výjimku, kdy pořad přepínal v televizi silvestrovské programy a nemohli se shodnout, na co se budou dívat. „*Pro něho to byly všechno hlouposti, na jednom programu se mu nelíbily vtipy, na dalším zase nechtěl poslouchat písničky. Hádali jsme se kvůli tomu, ale v dobrém slova smyslu.*“ Jejich společný život v závěru jeho života byl poklidný a hezký. Pro paní D. bylo například velmi uspokojující i to, že vždy snědl všechno, co navařila. Nikdy si nestěžoval, nikdy nevymýšlel, že by něco jíst nechtěl. Zemřel těsně před svými 90. narozeninami. Zemřel v poměrně pokročilém věku stářím, nikdy netrpěl žádnou závažnou nemocí. Jeho smrt paní D. nezasáhla tak moc, jako smrt její matky. „*On umřel na*

*starobu, jeho tělo už prostě bylo slabounké a on odešel důstojně po dlouhém, hezkém životě. Jeho smrti mi nebylo tak líto, jako maminciny. Ta zemřela z ničeho nic uprostřed života.“*

## **Matka**

Maminka pracovala jako knihovnice. Narodila se v roce 1908. Vystudovala gymnázium, kde se naučila dobře německy a francouzsky. Její maminka si po gymnáziu udělala kurz v Praze na 2 roky. Naučila se tam psát na stroji všemi deseti prsty. Paní D. našla při procházení jejich věcí našla přihlášku na práva a přemýšlela, proč se to nakonec nerozhodla studovat. *„Myslím si, že když se potkala v Praze s mým otcem, zamilovali se a chtěli mít děti. Takže se asi domluvili a ona od studia práv upustila.“* Byla velice společenská a ráda chodila na různé akce. *„Kde se něco šustlo, tak ona tam byla a hned něco objevila.“* Také vždycky dávala na první místo rodinu a při každé vhodné příležitosti ji dávala dohromady, pořádala často oslavy. Byla i velmi zručná – naučila se sama plést, háčkovat, zvládla snad všechno. Pro paní D. a její sestry šila za války i oblečení, jak je popsáno v předchozí kapitole.

Nejprve vychovala doma ji a sestru a pak byla vedoucí půjčovny ve velké knihovně u Elektry v Ostravě. Později pak zaměstnání změnila a pracovala i v krajské politické škole. Tyto školy fungovaly v období komunistické totality a jejich posláním bylo, aby přicházely s opatřeními, které zvýší pohotovost stranických organizací a prohloubí aktivity všech komunistů, a zároveň budou vytvářet atmosféru náročnosti. V této škole pracovala taktéž v knihovně a říkala, že to byly nejkrásnější roky. Všichni se divili, že zrovna tam zažila nejhezčí pracovní období, jelikož tento typ škol byl za dob komunistické totality silně ideově působící na své posluchače. Ona ale vždy každému podala s úsměvem vysvětlení, které nemělo s komunismem nic společného. *„Maminka si z toho tak trochu utahovala a každému odpovídala popravdě, že on totiž ten pan ředitel byl řezník a pořádal pravidelně zabijačky.“* A to si její maminka patřičně užívala. I společnost tam měla náramnou, protože všichni vysokoškoláci – inženýři museli projít krajskou politickou školou, aby se udrželi ve funkci.

Maminka ji i sestru posílala do hudební výchovy. U nich doma hudbu velice pěstovali a ona na to velice dbala. Sama uměla krásně hrát na klavír. Vždy jim vyprávěla, jak se o ni její rodiče starali – učili ji jazyky, hru na klavír a spoustu jiných dovedností. Její otec, dědeček paní D., byl ředitel městských úřadů, byl to malý hejtman v Orlové. Měl tedy celkem vysoké postavení. *„Takového slavného dědečka jsem měla, tak bodejť by maminka nebyla vychovaná.“*

Zemřela na prudký zánět ledvin, který byl neoperovatelný. Její smrt byla pro paní D. těžká – bylo to rychlé, z nenadání, nečekala to. Abych si lépe dovedla představit o kom mi vypráví,

vytáhla z krabice všechny různé fotky a ukazovala mi její maminku i tatínka. Fotek tam měla spoustu, v posledních dnech se je snažila utřídit. „*Nedávno jsem začala probírat, prohrabovat a třídit všechny věci po mamince a tatínkovi. Pořád na ně se sestrou vzpomínáme, zvláště teda na maminku.*“ Z jejího vyprávění o mamince jsem mohla velmi jednoduše vycítit, jak moc ji měla ráda a co pro ni znamenala. I tón jejího hlasu vyzařoval úctu, respekt a lásku, kterou k ní chovala.

### **Starší sestra a švagr**

Paní D. má pouze jedinou sestru Alenu, která se narodila v roce 1931, je tedy o rok starší. Se svou sestrou byly jako dvojčata. Velmi se ale lišily svým charakterem a povahou. „*Sestra byla jemnější a nevymýšlela tolik průšvihů jako já. Byla vždycky to hodnější dítě. Z nás dvou jsem ten generál byla já. Všechno jsem za ni vyřizovala, protože ona se styděla jít třeba i do obchodu. Ona mě pak za to uplácela bonbóny, když jsem tam šla místo ní. Já jsem příšerně silný extrovert a ona úplný opak.*“ Jejich maminka jim ale dávala najevo, že je na obě moc pyšná, vždycky se snažily prospívat ve škole a dělaly svým rodičům radost. „*Byly jsme snaživá děvčata*“. Obě vystudovaly gymnázium, ale ani jedna z nich nedostala doporučení od výboru ke studiu na jejich vysněné vysoké škole. Obě se tedy rozhodly studovat učitelství. Paní D. se následně zmínila o jejich odlišnosti ve fyzickém vzhledu. Alena měla jiné vlasy, po kterých toužila i paní D. „*Záviděla jsem jí vždycky její kudrnaté vlasy, protože moje byly rovné jako hřebíky.*“ Nikdy ale kvůli tomu nevedly sesterské války, jak to bývá v mnoha rodinách, ale skoro všechno dělaly spolu. Paní D. patřila do party kamarádů Aleny a Alena byla zase součástí skupinky přátel paní D. Byly takto spolu propojené až do doby, kdy ona poznala jejího budoucího manžela a odstěhovala se. „*Tak nás ten osud pak rozdělil, když se ona přestěhovala na Slovensko do Prievidze.*“

Vdala se totiž za Slováka. On studoval v Ostravě, a tak se poznali. Paní D. ho měla v oblibě, obdivovala jeho zručnost a schopnost přijít všemu na kloub. „*Byl to strašně hodný člověk a všechno uměl. Spravoval snad všechno! Od hodinek po auta a kola. Když umřel, tak si moje sestra poprvé v životě zavolala údržbáře, do té doby ho díky manželovi vůbec nepotřebovala.*“ Manžel její sestry dokonce i šil. Vyhledával si stříhy v různých časopisech a ušil jí například kalhotový kostýmek a šaty. „*Moje sestra byla vždycky jako ze žurnálu.*“ Z Německa jí dovezl exkluzivní plavky a k tomu se váže hezká historka, o kterou mě paní D. nechtěla ochudit. Když Aleně ty plavky přivezl, všichni se divili, jak to, že se trefil do velikosti. On si tam totiž v obchodě vyhlídl prodavačku, která měla stejnou postavu jako Alena a poprosil jí, aby si ty



plavky vyzkoušela. „*Vůbec se nebál komunikovat s cizími lidmi. Umíte si představit někoho, kdo by v dnešní době dokázal někoho takhle oslovit?*“ Všichni mu proto přezdívali lidový vypravěč, skamarádil se hned se všemi lidmi, které potkal a hned s nimi dokázal zahájit konverzaci na jakékoli téma. Paní D. byla ráda, že byl pro její sestru velkou oporou a milujícím manželem. „*Moje sestra měla díky němu opravdu krásný život.*“

Hlavním důvodem, proč se s ním musela odstěhovat na Slovensko bylo nařízení, které přišlo v roce 1953. Její manžel byl inženýr a všichni s vysokoškolským vzděláním se museli vrátit zpátky na Slovensko, protože tam jednoduše řečeno chyběla inteligence. Po odchodu na Slovensko byla dlouho doma s dětmi, ale pak pracovala jako družinářka ve škole. Musela před nástupem podstoupit zkoušku ze slovenštiny, která nebyla vůbec jednoduchá. Poté, co se přestěhovala, tak už měla svůj jiný nový svět. Celá rodina za ní jezdila, ale nešlo to tak často, protože je to daleko. Nyní má 91 let a stále bydlí v Prievidzi. Její manžel, švagr paní D., zemřel loni.

### **Dědeček**

Děda z maminciny strany byl stavitel. Ve Vídni byla kdysi elitní stavební průmyslová škola, kde studoval a tam se poznal s Dušanem Jurkovičem. Jurkovič byl to slavný architekt, mnoho toho vybudoval a měl ve svých dílech vždy zakomponované české, moravské i slovenské prvky. Nedávno si prohlížela nějaké staré sešity a spisy a objevila, že její dědeček stavěl s Jurkovičem křížovou cestu na Hostýně. Její otec se narodil v té době v Hlinsku pod Hostýnem, paní D. tedy usoudila, že tam dědeček musel poznat její babičku a začal jejich společný příběh. Pokládala tohle setkání za osudné a krásné. „*Jak je ten svět hezky nastavený, že vše zapadá do sebe.*“ Její dědeček postavil také hasičárnu pro dobrovolné hasiče a začal sbírku peněz na vybavení hasičárny. Paní D. se smíchem vysvětluje, jak byl děda na svůj první příspěvek hrdý a jak jej zapsal do knihy. „*Přispěl velkolepým darem čtyřicet korun.*“ Všechno je to zdokumentováno a dá se to dohledat i na internetu, paní D. to ráda vypráví svým pravnoučatům, která s nadšením poslouchají, jak se pra pradědeček proslavil.

Její děda vlastnil stavební parcelu v Orlové, kde měl pilu. Vlastnil i velkou stavební firmu. Za války si mohl žít velmi dobře, ale nepřijal německé občanství. Pomohl dokonce tatínkovi paní D. vystudovat, protože o peníze za dob první republiky neměl nouzi. Až po válce mu všechno sebrali. Paní D. si zjišťovala kolik a co se má vrátit v restituci. Jménem celé jejich rodiny se pak 2 a půl roku soudila o parcelu v Orlové. Byla desetkrát u okresního soudu a dvakrát u krajského soudu. Volali si jako svědka i jejího tatínka a sestru. Jak už bylo zmíněno

v odstavci o její sestře, je to stydlivá a introvertní žena. Proto Aleně pořád opakovala ať u soudu poví, že to bylo velké, že tam všude byly dřevěné desky, všechny různé stroje, prostě měla říct, jak to tam bylo všechno zařízené. Tenkrát měl dědeček i počítačový stroj, telefon. Její sestra z toho byla tak nervózní a vyděšená, že u soudu nakonec řekla, že si toho o té parcele moc nepamatuje. I přes to ale všechno dobře dopadlo. Syn paní D. si na té parcele pak otevřel pilu, jako děda kdysi. Vlastně se i jejímu dědečkovi velmi podobá, hlavně v charakteru – neuměl být přísný a nikdy na nikoho nezvýšil hlas.

## **Manžel**

S jejím manželem se poznala na koupališti v Ostravě v Hulvákách v roce 1949, po dvou letech se vzali. Nějakou dobu spolu žili v Havířově, z něž se pak přestěhovali do Radvanic. Jejímu manželovi zemřel otec a zůstala po něm malá vila, kde strávili poměrně dlouhou část jejich manželství. Po téměř dvaceti sedmi letech se však rozvedli. Jejich separace nebyla pro paní D. nijak příjemná. Nejenže ji opustil on kvůli mladší ženě, ale také požadoval soud o alimentech pro děti. *„On byl zubní lékař a když si jeho instrumentalistka uvzala, že ho bude mít, tak proti tomu jsme byli bezmocní. Můj muž se odstěhoval s velkým kraválem, soudil se o výživné na děti, odešel do Čech se svou novou mladou přítelkyní. Nikdy jsem nikoho nepomlouvala a lidem jsem odpovídala, ať se zeptají té mladé paní, kde nechala svoje dvě děti. Nechala je jejímu manželovi a utekla s mým manželem. Takové osudy nás potkaly.“* Po dobu, co mi paní D. vyprávěla o svém bývalém manželovi, jsem cítila, že to pro ni není lehké a že to téma chce mít co nejrychleji za sebou. Po rozvodu už si nikdy nenašla partnera, měla tolik práce a starostí, že jí na smutnění po manželovi ani na milostný život ani nezbyl čas. Její maminka měla krásné heslo, kterého se vždy držela: *„Jenom se nelitovat!“* a pak dodala, že její maminka ještě říkala: *„Člověk moc zkusí, než zdechne.“* Nechtěla ať to zmiňuji, protože jí to nepřípadlo slušné, ale rozveselila ji už jen vzpomínka na to pořekadlo a její maminku, která měla neobyčejný smysl pro humor, jež se dneska už moc nevidí. Bylo to její oblíbené pořekadlo a byla to pravda.

## **Děti**

Paní D. měla dva syny. Mladší z nich zemřel na zánět ledvin, jako její maminka. Docela rád se napil alkoholu, takže to všechno dohromady bylo pro něj fatální. Měl 54 let, když zemřel. S jeho manželkou je paní D. stále ve styku a mají spolu dobrý vztah.

Starší syn je lesník, bydlí v hájence v Řepištích. Jeho manželka pracuje v hospici ve Frýdku – Místku jako ošetřovatelka. Společně chovají jezevčíky a jsou v lese šťastní, což je pro paní D. velkým uspokojením, protože syna vychovávala ve městě a nikdy by ji nenapadlo, že si najde

zálibu v práci v lese. Bylo to ale spousta práce, než se dostal na školu. Dělal přijímací zkoušky na Báňskou univerzitu v Ostravě, lesnickou školu v Brně a dřevařskou ve Zvolenu na Slovensku. Tam mu to ale nevyhovovalo, a tak se vrátil zpátky na Báňskou, kde chodil rok. Pak se složitými cestami podařilo, aby mohl chodit na lesnickou školu, jak si přál.

Když byli její synové ještě malí, koupili s manželem v roce 1967 starou chalupu ve Valašské Bystřici a pak tam trávili společně všechny prázdniny. *„Děti se tam mohly vydovádět, pásly krávy a lozily po stromech.“* Její synové díky tomu ani moc nejezdili na tábory. Byli pouze na jednom, a to ve Zlíně na německém táboře, protože si paní D. s manželem přáli ať se zdokonalí v německém jazyce. Z tábora jí oba chlapci posílali dopisy, kde popisovali všechno, co se na táboře událo. Psali samé vtipné věci a celkem podrobně se věnovali i psaní o vietnamských dětech, kteří s nimi sdíleli pokoj. Spisovatelský um jim nechyběl. *„U jejich dopisů jsem se vždy bavila, musela jsem je pak pochválit, jak dobrý mají sloh.“*

Paní D. říká, že měla lepší výchovu, než jakou kdy ona mohla dát svým synům. Neměla tolik času se jim věnovat, kdežto její maminka byla léta nezaměstnaná a mohla jim dát všechn svůj čas, než začala pracovat v knihovně. *„Tehdy na nás měli rodiče opravdu více času, dneska to snad maminky ani nemohou stíhat, když jsou ve dvousměnném provozu. Nemají na výchovu čas a na dětech to je vidět.“*

## **Vnučky**

Posledně se její rodina sešla, když slavila 90. narozeniny, tak to pro ni byla radost všechny vidět. Vysvětlovala mi, že si nyní už mezi sebou nekupují dárky, ale zařídili to tak, že dají na stůl velkou pokladničku ve tvaru prasátka a každý kdo by jinak koupil dárek, peníze vloží do pokladničky. Posléze ty nasbírané mince použili, aby pomohli jezevčíkům v nouzi. Jedna z jejích vnuček je totiž farmářka a ke zvířatům má blízko. To ona navrhla tento způsob oslavy narozenin. Chová slepice, kočky a lamy, ze kterých byla paní D. trochu v šoku, ale teď už jí to nepřipadá zvláštní. *„Ona tu přírodu a zvířátka opravdu moc miluje. Ale musím říct, že těmi lamami mě zaskočila. Jsou to velká zvířata, vždyť jedna váží 160 kilo! Jsou to ale milá stvoření. Jednoho pojmenovala pan Kroupa a druhý se jmenuje Gary.“* Je to její koníček, ale také závazek, nemůže ani jet nikam na dovolenou, protože by se o lamy neměl kdo starat.

Její druha vnučka Alena jí připomíná její maminku, která byla taky ve všem tak aktivní a výřečná. Pořád totiž něco nového vymýšlí a plánuje. Nedávno si na Facebook napsala, že si koupila henu a namaluje kohokoli, kdo bude chtít. Paní D. kroutí hlavou nad jejími nápady, ale je vlastně ráda, že si vždy najde něco na práci. *„Ona má takové ztřeštěné nápady. Vyrábí*

*i nějaké kyvadélka za 150 korun. Ona je tak podnikavá, že to zdaleka po mně nemá. To má po mojí mamince.“* Jednou se dokonce rozhodla, že osloví mladé maminky, které si potřebovaly odpočinout od dětí a zorganizovala pro ně pobyt v hotelu v Jeseníkách. Byly tam na týden a všechny byly nadšené. Umí si najít činnost opravdu v jakémkoli odvětví. *„Moje vnučka se opravdu neztratí.“* Teď si našla práci na malý úvazek v OZO (Odvoz a zpracování odpadů), aby se mohla věnovat svým dětem. Její děti má paní D. moc ráda. *„Jsou taky takoví vřelí a srdeční, hned mi skáčou kolem krku, když přijdou.“* Ale není moc nadšená z jmen, která jim její vnučka dala. *„Ježíš Maria, to jsou jména – Tobiáš, Teodor, Jonatán. Jonatánovi našťěstí říkají Jony, protože jinak to zní jako jméno pro psíka. Ale vždycky jim říkám, proč mu nemohli dát jméno Jan, Jeníček, to je takové krásné jméno, ale oni ne, protože by se mu říkalo Honza, a to oni nechtěli.“*

Když byla vnučata ještě malá a přijela za ní na víkend, tak se těšila, že si u ní odpočinou a nebudou muset pomáhat s domácími pracemi jako doma. Ještě se i hádala, kdo bude spát na nafukovacím lehátku. A nejraději právě vzpomínají na to, když stála frontu na řízky. Paní D. vlastnila velkou fritézu, ve které řízky připravovala. To bylo jídlo, na které se vždy k babičce vnučata těšila. Fritézu jí už ale vnuci nyní vyhodili. Bylo jí to líto, ale chápe, že se nedá nikde skladovat a do hospice by si ji s sebou nebrala. Paní D. jim s radostí vařila vždy, když přijeli. Na českou kuchyni nedá dopustit. Ráda také vaří svíčkovou. U plotny stála už od velmi mladého věku. Její bývalý manžel nechtěl chodit do kantýny, a tak vstávala už v 5 hodin ráno, aby stihla vše připravit a uvařit, než odešla sama do práce.

### **Pravnoučata**

Paní D. má dohromady 7 pravnoučat a téměř všichni hrají na nějaký hudební nástroj. Tobiáš, který má 9 let hraje na kytaru, trubku a teď se učí i na akordeon. Teodor má 8 let a hraje na klavír. Všichni její pravnuci chodili na školu do Skalice a je to výborná škola, paní D. je velmi mile potěšena přístupem učitelek a děti mají velmi dobré základy ve znalostech. Nejmladší pravnuk se jmenuje Jonatán a nejstarší Adam chodí na střední školu sportovní. Vítek, Rozárka a Žofinka jsou děti od další její vnučky. Jejich jména se jí naopak docela líbí. *„Ta jména jsou prý teď v módě.“*

Roli babičky si vždy užívala a říká o sobě, že je radostná babička a teď už i prababička. S pravnoučaty si volá přes Skype, ale chodí ji do hospice i pravidelně navštěvovat. Nedávno za ní byla pravnoučata na návštěvě a složila si její invalidní vozík. Jezdila po celém pokoji sem a tam. Paní D. je sice ráda pozoruje při hraní, ale z toho už byla nervózní a s hrůzou v očích,

aby něco nerozabila a neokopala je varovala, aby byla opatrní, protože se za chvíli bude stěhovat, a to by byla přece ostuda, kdyby po ní zůstal rozbitý pokoj. Pak se zklidnila a vyprávěla jí, že nacvičují školní hru o Zlatovlásce. Bude to hrát celá škola ve Vřesině. „*To je chytré, ostatní děti dělají křoví. Víteček mi říkal, že tam jsou jen čtyři, co opravdu hrají a oni tam jen stojí. Takže si to děti uvědomují, že dělají křoví. Tak jsem je musela ujistit, že i když tam jenom stojí a dělají křoví, je to velmi důležitá část hry a bez nich by to nešlo.*“

### **Nejlepší kamarádka**

Za součást své rodiny považuje i svou nejlepší kamarádku a jejího manžela. Drahuška je její přítelkyní už 71 let. V lednu oslavila 93. narozeniny. Paní D. se jako vdaná paní přestěhovala do Radvanic a ona bydlela naproti. Zanedlouho zjistily, jak jsou si podobné a stala se z nich nerozlučitelná dvojice. „*Ohromně jsme si padly do noty. Ona má i stejný smysl pro humor. Stačilo, když jsme se na sebe v určitých situacích podívaly a už jsme se chechtaly.*“ S Drahuškou se vždycky často setkávaly a nějakou dobu společně vedly svatební servis. V Hospici ji ještě nenavštívila, protože už je sama zdravotně indisponována a nikam moc nemůže chodit. S ní a její rodinou jezdila paní D. i na dovolené. Manžel Drahušky byl hodný člověk, ale pořád se s ním hádala, ale v dobrém slova smyslu. Když je jednou paní D. pozvala na návštěvu, tak se s jejím tatínkem bavil o těsnopise. Tatínek mu říkal, že musel mít u právnických zkoušek nejenom zkoušku z jazyků, ale i těsnopisu. Když by zapisovatelka nepřišla k přelíčení, tak on musel zaskočit. Na to manžel Drahušky odpověděl, že se dneska už přece těsnopis nepoužívá. Načež to paní D. nevydržela a vložila se do rozhovoru. „*Já se s ním začala dohadovat: ,Co to vykládáš, prosím tě, samozřejmě, že se používá. Ve sněmovně, v senátu jsou zapisovatelky, které se po dvou hodinách střídají.‘ On mi odporoval, že se to přece nahrává. Takhle jsme se dokázali hašteřit dlouho a já jsem hodlala hádku vyhrát.*“ A tak se rozhodla zjistit pravdu. Kdysi existovaly takzvané dvojité korespondenční lístky, kde se napsala adresa a dotaz pro poslance, senátory a tak dále. Oni pak lidem odpověděli na jejich dotazy. Odhodlala se tedy, že napíše vedení sněmovny a položí jim otázku, je-li ještě třeba používat těsnopis. Odpověděla jí jistá paní inženýrka, správkyň komunikace se sněmovnou, že je samozřejmě nutný těsnopis, protože při nahrávání na magnetofonové pásky by se záznam dal lehce zničit přestřihnutím. V archivu je všechno založeno v těsnopise. „*Takže jsem hádku vyhrála, a to byl jen jeden příklad toho, jak jsme se dokázali dohadovat i kvůli hloupostem. Brali jsem to jako legraci, dohadovat se s ním byla vlastně radost, měla jsem ho ráda.*“ Od začátku pobytu paní D. v hospici si pravidelně každé ráno telefonují, jak se vyspaly a probírají další všechno možné. „*Znáte to, mluvíme o takových těch našich důchodcovských tématech.*“ Dodala, že je to jedna

z věcí, která má pro ni v tento moment smysl, protože vše už záleží na Slezském podzemí.  
„Čekám na podzemku, jak já říkám. Už je to všechno marné.“

## 2.6 Studium a zaměstnání

### Studium

Velmi ráda vzpomíná na dobu, kdy studovala gymnázium. Za svůj největší vzor vždy považovala prezidenta Masaryka, a to hlavně díky učiteli, který byl velký masarykovec. Učil je filozofii. Byl to výjimečný člověk, který je seznámil se zajímavými myšlenkami a vysvětloval jim, že demokracie je diskuse. Vždycky se s ním ráda pouštěla do diskusí. Učil ale i francouzštinu a paní D. u něj v kvartě propadla. On to ale nechtěl nechat ležet. „Zavolal si mě do kabinetu a řekl mi, že takhle to se mnou nepůjde, vždyť moje sestra prochází bez problému. Pak dodal, že přece spolu vždy tak hezky diskutujeme ve filozofii a já jste mu udělala tohle z francouzštiny. Já jsem se tak zastyděla, že jsem se učení začala úpěnlivě věnovat.“ Když přišla domů s pololetním vysvědčením, kde byla čtyřka z francouzštiny, její mamince málem oči vypadly. Ale opravdu pak učení věnovala více času a na konci roku měla mnohem lepší známku. Ve stáří pak chodila i do jazykové školy, aby se zdokonalila. S jednou kamarádkou si povídá po telefonu ve francouzštině. Když vidí text ve francouzštině, tak rozumí všemu. Za všechno vděčí právě učiteli, kterému na ní záleželo a nechtěl, aby v jakémkoli předmětu propadala. Velmi dobře si uvědomuje, že to bylo vlastně privilegium a v dnešní době by se toho již nedočkala. „Představte si, který profesor by se dnes tak zajímal o studenta. Dneska se už nikdo tak nestará – propadneš, nepropadneš, je jim to jedno. On mě ale opravdu zachránil. To byli tehdy úžasní kantoři. A můj pan učitel měl na mě velký a dobrý vliv. Když jsme měli třídní srazy i po mnoha letech, na něj jsme vždy nejvíce vzpomínali.“ Ve vedlejší třídě učil básník a spisovatel Martínek, toho ale paní D. nezažila osobně. Vojtěch Martínek svá díla tvořil v duchu ruralismu, což byl literární směr, jehož motivem byl vesnický život, vztah člověka k půdě a vztah mezi venkovem a městem. Psal nejen prózu, ale i poezii (Přendík, 2020). Hudbu tam učil profesor Šoupal. Byl ředitelem moravských učitelů, založil mužský sbor, který překrásně zpíval. Hodiny s ním byly pestré, někdy nedělali skoro nic a jindy zase dělali vše najednou. „On byl trhlý muzikant, tak to s ním bylo těžké. Někdy hrál celou hodinu, nevnímal nás a my jsme hráli karty. Potom najednou ožil a chtěl nás hned zkoušet z všeho možného. Díky němu si vzpomenu na Foerstrovy opery i o půlnoci – Debora, Eva, Jessika, Nepřemožení, Srdce, Bloud. Po tolika letech to má člověk zafixované v hlavě a pamatuje si to, ale co bylo včera k obědu už nevím.“ Opravdu měla štěstí na profesory a je vděčná, že má díky nim rozhled v hudební literatuře.

Když skončila válka a ona odmaturovala na gymnáziu, nedostala se na vysokou školu. Stejně to měla i její sestra, která odmaturovala o rok dříve. *„Už mi bylo jasné, že se na školu nedostanu. Sestra chtěla jít studovat farmacii a nevyšlo to, věděla jsem, že u mě to bude také beznadějně.“* Nedostaly doporučení od takzvaných uličních výborů od komunistických buněk. Bylo to kvůli jejich otci, protože byl nějakou dobu členem české strany socialistické. Paní D. zpočátku vůbec nechtěla být učitelkou. Chtěla studovat práva jako její otec. Bohužel jí to osud nepřál, a tak přijala s pokorou povolání učitele. Paní D. šla tedy po maturitě hned učit do školy a dálkově pak dostudovala na pedagogické fakultě v Ostravě. *„Tehdy to bylo studium asi na úrovni dnešního bakalářského studia.“* Nedávno si vzpomněla, co všechno po ní během studia požadovali. Prošla například kurzem ručních prací a kurzem zednického minima. V té době to bylo normální, že dospívající a mladí museli absolvovat kurzy z dělnických profesí kvůli vládě dělnické třídy. Výuka zednického minima probíhala v Šenově a bylo tam s ní dost učitelů mužů. Na první lekci jim mistr vysvětloval, co je to kelňa a jak se dělá malta. Lekce pak skončila v hospodě. Druhou lekci už ani neměli a sešli se rovnou v hostinci. Nedožvěděli se vlastě nic jiného, než co je kelňa a malta. Paní D. s tím byla ale spokojená, protože k zednickému řemeslu měla daleko a mnohem raději si vyprávěla příběhy s kolegy v hospodě. *„Byl to ale krásný kurz. Poznali při něm totiž všechny hospody v okolí a smáli se u piva, kdo takový kurz mohl vůbec vymyslet.“* I po skončení „kurzu“ se s partou dlouho scházela. Vzniklo mezi nimi silné přátelství.

### **Učitelství**

Vyučovala na základní škole, na prvním stupni, učila všechny předměty – matematiku, češtinu, tělocvik, výtvarnou výchovu atd. Jenom ruštinu vždy s někým vyměnila, protože jí azbuka nešla jaksi k srdci. Učila převážně 1. třídu, ale také *„všechno, co přišlo a co bylo potřeba.“* Na této práci měla nejradši to, že za pouhý rok viděla u dětí velký pokrok. Naučily se číst, psát, počítat. *„Bylo krásné vidět, že jsme do nich opravdu něco vtloukli.“* Své učitelské začátky prožila v Havířově, kde v jedné třídě bylo dokonce 46 dětí. Usmála se u představ, že dnes je ve třídách dětí pouze 20 a že mají ve třídě koberce a stolky spojené s lavičkami. Učila pak i v městských Ostravských čtvrtích – v Radvanicích a Bartovicích. Ke konci své kariéry šla učit do domova mládeže, kde byly denní i noční služby, aby si přilepšila důchodový plat. Tam to ovšem byla už jiná práce – ne s dětmi, ale s dospívajícími. *„Tam jsem to tedy doklepala do konce a teď v hospici čekám co bude dál.“*

Při vzpomínkách na její léta ve škole si vybavila jednoho žáka. „*Byl to takový tloušťík.*“ Když se ho snažila naučit kotrmelec, dělala to zároveň s ním, protože to jinak nešlo. Když byly třídní schůzky, tak prosila jeho maminku, aby jej zapojila do nějaké sportovní aktivity. „*Říkala jsem jí: „Prosím vás, nemohl by ten Bořík chodit do toho Sokola, nebo alespoň si s kluky kopat?‘*“ Ona mi odpověděla přes celou třídu, že to všichni slyšeli: „*Můžu Vás upozornit, paní učitelko, že můj manžel byl taky tak nešikovný a podívejte se něj teď. Takže nevím, co touto otázkou chcete docílit.*“ Pak už se paní D. raději na nic neptala. Ten kotrmelec ho nikdy nenaučila. Vzpomněla si i na dalšího žáka, který byl z romské rodiny a hrál skvěle na housle. Pak najednou zmizel, nepřišel měsíc do školy. Hledali ho dokonce i s pomocí národního výboru. Když se pak po nějaké době našel, tak se s rodinou přestěhoval na statek a oni ho zase neposílali do školy. Skončil pak v nějaké zvláštní pomocné škole a jeho talent už byl nenávratně ztracen. „*Byla to škoda, protože kdyby řádně chodil do školy a věnoval se hře na housle intenzivněji, mohl to dotáhnout daleko.*“ Když začala vykonávat svou profesi učitelky, učila i Marii Rottrovou, což je dnes známá česká zpěvačka. Chodila zrovna do třídy, ve které bylo 46 žáků. Paní D. si to pamatuje přesně, protože na druhé straně třídní fotky má napsána jména všech dětí. Maminka Marie Rottrové ve škole také pracovala jako družinářka, dobře vycházela s paní D. „*Maruška byla krásná a hodná po mamince a měla po ní i nádherné velké oči. Vždyť ona už má dnes 80 let, vypadá pořád úžasně, vůbec nestárne, má opravdu dobré geny po ní.*“ Vybavila si, že Maruška měla jednu velmi dobrou kamarádku a nemohla je od sebe nikdy oddělit. Její tatínek byl poměrně starší pán a byl varhaník. Hudební vlohy nejspíše zdědila po něm. Už jako malá zpívala moc pěkně.

Dále vzpomínala na děti z vesnic, které byly mnohem hodnější než děti z města. Skladba obyvatel v Havířově byla zajímavá, byli tam Maďaři, Poláci a téměř všichni pracovali v šachtách, nejvíce v 50. a 60. letech. Jejich děti, které neměly příznivé podnebí a prostředí doma, byly vždy tak trochu hendikepované. Dobře poznala, o které děti se doma starají rodiče intenzivně a o které nikoli. Obává se, že dnes rodiče ani na výchovu nemají čas. „*Každý se honí za penězi, maminky jsou zaměstnané, takže to dnešní děti nemají lehké.*“

Když začínala učit v Havířově, podmínky pro výuku nebyly dobré. Museli chodit do Šumbarku (což je část Havířova) přes železniční trať. Děti se ráno shromáždily nahoře na kopci a ona se svými kolegy je vedla dolů do školy. Ale nebyla to budova školy, jak ji známe dnes. Byly to probourané byty a z nich se pak vytvořily třídy. Měli tam svou toaletu i koupelnu, ale bylo to vše provizorní.



V roce 1964, když jí bylo 32 let, jí telefonoval jeden známý z krajského národního výboru s otázkou, jestli by měla zájem vyučovat negramotné. Ona s odpovědí neváhala. „*Řekla jsem mu, že proč ne, vždyť děti učím tak jako tak.*“ Práci vzala tedy téměř okamžitě. „*Vždy jsem se do všeho hrnula a ráda jsem si přivydělala i touto cestou.*“ Její známý jí pak specifikoval, že nebude učit děti, ale brance. Byli to mladí chlupci, kteří byli odvedeni na vojnu a neuměli číst ani psát. Měla pak na starost 6 mládenců, kteří byli z různých měst, například z Valašska a Hodonína. Měli velkou snahu se naučit číst a psát. „*Byli to moc hodní kluci a myslím, že se i trochu styděli za to, že neuměli číst a psát.*“ Paní D. se jim poctivě věnovala ale do dnes nerozumí tomu, proč se nezjistilo mnohem dřív, že nechodili do školy.

Za celou dobu vykonávání učitelské profese neměla problém se šikanou mezi dětmi. Neuměla vysvětlit, čím to je, ale napadlo ji, že by to mohlo souviset s učitelem mužského pohlaví. „*Možná kdysi bylo víc učitelů mužů a když se ti chlapi postavili o přestávce na chodbě, tak si nikdo nedovolil ani škytnout.*“ Paní D. si myslí, že muži dnes nechtějí vykonávat profesi učitele kvůli nízkému platu. Za tu dobu, co učila měla, vždy ve škole ředitele muže. Vždycky měla štěstí, že se v práci měla dobré šéfy a nikdy se nemusela hádat. S kolegy také vždycky vycházela dobře i když neměli čas na budování hlubších vztahů. Jednou dostala diplom za obětavost a oblíbenost v kolektivu. Říká, že to byl snad její největší a jediný úspěch v životě. „*Já jsem vlastně ničeho pořádného nedosáhla.*“

Během celého našeho rozhovoru se často vracela k tématu, jak jsou dnešní děti jiné na rozdíl od těch tehdejších. Povolání učitelky ji ovlivnilo v mnoha aspektech jejího života a myslím, že jako učitelka si těchto rozdílů všímá více než ostatní lidé. V následujících větách jsem se snažila shrnout její poznatky. Dneska to děti mají jednodušší. Nemusejí louskat Jiráska a Nerudu a paní D. si myslí, že to má jednu nevýhodu. Děti si tolik nepamatují. „*Mám 7 pravnoučat – dvě slečny a pět kluků a jejich paměť není tak dobrá, jako když kdysi musely děti chodit s křídou k tabuli a psát téměř vše, dnes mají všechno předtištěno.*“ Ona kdysi pracně předepisovala písmenka a slova do sešitů všech žáků. Což bylo podle ní lepší, než když je všechno už předem nachystáno a děti nechodí moc k tabuli. „*Myslím si, že to nevede k takové soběstačnosti. Opravdu něco bylo na tom, když bylo dítě vyvoláno učitelem, muselo dojít k tabuli, napsat to na ni. Je to úplně jiné a já bych už opravdu v dnešní době nemohla učit.*“ Další věc, která jí trápí je, že když sleduje v televizi nějaké vědomostní soutěže, ukazují se u dětí a dospělých nedostatečné znalosti literatury. Je to až tristní. „*Naše generace musela přelouskat vše od Aloise Jiráska – jeho Temno, F.L. věk, pak knihy od Josefa Václava Sládka a Jana Nerudy. Dnes se dělají pouze výtahy toho nejdůležitějšího a celé knihy se už nečtou.*“ Všimla si také, že děti málo zpívají, ale

jsou na druhou stranu mnohem více jazykově způsobilé v angličtině. Když za ní přijdou na návštěvu pravnoučata, tak se jí chlubí se školními sešity, učebnicemi a díly, která vytvořila ve výtvarné výchově. Paní D. znovu podotkla, že to je opravdu už jiná škola. *„Kantorky jsou teď na všechny předměty pochopitelně patřičně vzdělané – i na výtvarnou výuku, za mých časů nebyly ani žádné pomůcky.“* Co se týče znalostí dětí o naší zemi, jsou na tom také bídňě. *„Dnešní děti naši republiku ani neznají, protože každý chce k moři a ani neví, kde je zámek v Litomyšli.“* A o dějepisu ani nemluvě. *„Dneska děcka ty historické události vůbec neznají. Zeptáte se jich, proč 17. listopadu nemusí jít do školy a oni odpoví, že jim to volno prostě dali.“* Paní D. se také vyjádřila k tomu, jak je dnešní doba rychlá. *„Dneska ti mladí nemají vlastně vůbec čas, když se to tak vezme. Vidím to na svých pravnoučatech. Všichni jsou jako urvané kšandy. Pořád někde spěchají.“* Postěžovala si také na to, jak je dnes všechno drahé a děti tak nemají takový přístup ke kultuře. *„Dneska je to problém jít se žáky do kina nebo do divadla, vždyť to je hrozný. A když chtějí do zoo, tak to musí vzít 500 korun na vstupné, to je opravdu moc peněz. A do divadla? Když jdou dva tak platí snad 800 korun. Nemají to dnes jednoduché, ale co se dá dělat.“* Když paní D. učila, tak její plat byl 980 korun a všechno bez problémů mohla zaplatit, ale taky toho nebylo tolik ke koupi jako dnes. Sama ale žasne nad tím, jaké mají děti ve škole vymoženosti a že v tomto ohledu je školství určitě na lepší úrovni. Jeden její pravnuček má ve škole i bazén, takže si chodí dvakrát týdně zaplavat. Výdej jídla ve školní jídelně funguje na principu čipu, skříňku v šatně mají na klíček. Tohle všechno ona neznala. Jedna z dalších věcí, která je velmi odlišná je chování dospívajících dětí. Paní D. pohrdá jejich holdování alkoholu a cigaretám. *„Vždyť teď děcka chlastají už v deváté třídě na základní škole. Dneska nejde nic bez kořalky, no není to hrozný? Mí spolužáci ani nekouřili, protože všichni sportovali a dnešní děti si zapalují za rohem u školy. Po této stránce byla naše doba lepší, dnešní děti mají hojnost všeho, na co si vzpomenou – telefony, chytré hodinky, všechno mají. Dnešním dětem jsou neskromné.“* Tohle téma probírala i s jednou starší paní doktorkou v hospici, která si chodí s pacienty popovídat a nemohla s ní více než souhlasit. Paní D. také zmínila, že děti už ani nejedí na tábory a neužívají si tolik zábavy venku, jako oni kdysi.

### **Penze a vedení svatebního salónu**

Když měla už věk na to jít do penze, tak přesluhovala. Odučila celkem 44 let. Mohla jít do penze už v 57, protože měla i dvě děti, ale šla až v 62 letech. Odchod do penze ale nevnímala nijak špatně, protože si vždy našla nějakou činnost, nikdy se nenudila. S její kamarádkou Drahuškou prohlásily, že až budou v důchodu, nebudou chudé penzistky a musí si nějak přilepšit důchod. Tak se rozhodly založit společenský neboli svatební salón, který pojmenovaly

Dagmar. Základnu měly v bytě paní D. Nechaly si dát i krátké placené oznámení do místních novin. „*V tom inzerátu byla vlastně jen jedna věta: Půjčujeme šaty i pro velmi silné nevěsty.*“ Koupily různé šaty po nevěstách, její kamarádka uměla šít a upravovala je. Docela se jim dařilo, ale v roce 1994 se začaly otevírat velké salóny, které dovážely šaty z Francie. Tento byznys jim tedy vydržel jen 4 roky, ale moc si to užily. Tatínek paní D. jim bral telefony a vyřizoval, kdy mají zákaznice přijít a domlouval další detaily. „*Tatínkovi v té době bylo už přes 80 let a s kamarádkou jsme si vždy říkaly, že dědeček tím ožil.*“ Ona a její kamarádka šaty žehlily, praly, byla to celkem náročná práce. Zvláště při praní si mely dávat pozor na tylový materiál, aby se nezničil. Paní D. vedla administrativu. Všechny paragony, bankovní výpisy, peněžní knihy si lepila do sešitů, protože se bála kontroly. Nikdy je ale nikdo nepřišel zkontrolovat. Když paní D. pozoruje dnešní trendy svatebních šatů, tak uznává, že jsou krásné, jako pro princeznu, ale některé jsou až moc odhalené. Ona vždy říká, že nevěsta by měla být cudná a ty více odhalené šaty patří na ples. Jejich svatební salón ale nebyl jen salón s šaty, ale byl to také svatební servis. Zákazníci si u nich mohli objednat i koláče, a když měli zájem tak jim zařídili i hotel na svatební hostinu. Vyprávěla mi historku, jak jednou vezly koláče pro jednu nevěstu a vyskytnul se u toho menší problém. „*Jednou jsme s Drahuškou jely trabantem a vezly jsme koláče, já držela snad 4 krabice na sobě, musely jsme zaparkovat na zakázaném místě, protože nevím, jak jinak bychom tam ty krabice donesly. Když jsme vystoupily, uviděly jsme policistu. Ale to mě nevylekalo, hned jsem mu nabídla jeden koláč a on spokojeně jedl, a ještě nám i koláč pochválil. Vyvázly jsme bez pokuty. Ale musím říct, že naše koláče nebyly prvotřídní, po nějaké době jsme pečení vzdaly, takže s tím policistou jsme měly opravdu štěstí.*“ Obě dámy pak pořádaly i módní přehlídku v kulturním domě Akord v Ostravě, jejich pravnučky byly družičky a ukazovaly na sobě různé šatičky. Měly tam připravené jídlo a vytvořily z toho celkem povedený společenský večer, i když tam všeho všudy přišlo asi jen 20 lidí. A jak paní D. vůbec napadlo, že si založí zrovna svatební salón? Ona napřed řekla své kamarádce: „*Víš co, Drahuško, je teď nějak moc funusů, udělejme takový pohřební servis a budeme lidem půjčovat černé kabáty na pohřeb, aby je lidi nemuseli kupovat.*“ Načež jí kamarádka odpověděla: „*Ale prosím tě, funus. Nevěsty budeme zdobit!*“ A tak to vzniklo. Vždycky byly s kamarádkou pro každou zábavu a rády podnikaly. Celý tento svatební byznys hodnotí jako velmi dobrou zkušenost, kterou si obě užily a moc je to bavilo. „*Nebyl to moc výnosný podnik, ale zkusily jsem to a byly jsme za to rády. Bylo to moc fajn, bavily jsme se, byly jsme s lidmi, s některýma byla opravdu legrace.*“

## 2.7 Volný čas

### Četba

Velkou část jejího volného času vyplňovala v dětství, dospívání i dospělosti četba knih. Za jejího mládí museli číst všechno. Na gymnáziu vypracovávali výtahy z knih, které přečetli a následně jej přednesli před celou třídou. „*Já jsem například musela pohovořit o knize Záhořanský hon od Aloise Jiráska. Je to povídka, četlo se to dobře a svižně.*“ Během svého studia přečetla opravdu mnoho knih. „*Četli jsme všechno, co nám přišlo pod ruku.*“ Když byl za války příkaz zatmění, tak s baterkou pod přikrývkou četla až do hluboké noci. Knihy pro ni byly vzácností, za války jich totiž nebylo tolik. Chodila si je půjčovat do knihovny dvakrát týdně. Její rodiče sice měli doma velkou knihovnu, ale na ty knihy byla v tu dobu moc mladá. Její rodiče byli členy ELK čili Evropského literárního klubu. Byl to jeden z prvních literárních klubů v Československu a její členové získávali slevy na světové i domácí knihy. Když už byla starší mohla si od rodičů vypůjčit právě i knihy z nakladatelské činnosti ELK. Četba tolika knih pro ni znamenala i lepší zapamatování si různých informací a procvičování paměti. Vždycky se zavřela s knihou na toaletu, aby tam měla klid. Když se tam chtěli dostat ostatní, museli bušit na dveře, aby už konečně vylezla ven. Její maminka si z ní pak dělala legraci, že když bude slavná, nechá jí zhotovit pamětní desku, která bude viset u nich doma u dveří k toaletě a na ní bude napsáno: „*Zde strávila valnou část svého života paní D.*“ Její synové to taky tak dělali a pak i jejich synové. Největší a nejlepší dárek pro ni na Vánoce byla vždycky kniha. I teď v hospici se snaží zabavit. V pět ráno už si na internetu přečte zprávy z domova i ze světa. Přeje si být stále v obraze. Četba ji také stále baví ale už docela špatně vidí. „*Brýle mi nedělají dobře, budu si muset zajít k očnímu. Ale to už asi nestojí za to.*“

### Hudba

Když zrovna nečte nebo nezjišťuje informace o světě, tak poslouchá na YouTube koncerty. Teď má oblíbený soubor italských oper. Nedávno si pustila operu Aida. U toho si vzpomněla, že v roce 1947 byla poprvé a naposled v Národním divadle v Praze na opeře Trubadúr od Giuseppe Verdiho a vůbec se jí to nelíbilo. „*Bylo to moc tmavé. Já i sestra Alena jsme tam usnuly. A to už je co říct, protože já jsem jinak velkým milovníkem oper.*“ Za mládí hrála na klavír a housle, ale když se vdala, už se hraní dál nevěnovala. „*Můj bývalý muž byl skoro umělec, tak jsem se už pak ani nesnažila být tak dobrý jako on.*“ Její děti, vnuci i pravnuci tyto muzikální geny podědily, protože všechny na nějaký nástroj hrají a paní D. to vnímá jako velké plus. „*Kdo něco umí, tak je hned ve společnosti středem. Je důležité něco umět.*“ Jedna z jejich dalších

oblíbených činností je zpěv. Při přeložení z nemocnice do hospice trpěla nespavostí, a tak si místo počítání oveček vymyslela jinou aktivitu. „*Když jsem byla z toho špitálu tak zmožená po tom covidu, opravdu jsem byla moc nemocná, tak jsem v noci nemohla spát a říkala jsem si, že si začnu psát, kolik znám písniček. Dotáhla jsem to na 137.*“ Chtěla mi ten seznam ukázat, tak se pomalu zvedla a šla k nočnímu stolku, chůze jí už dělala značné potíže a sama mi řekla, že jí ty nohy trápí. Nechtěla si tuto aktivitu nechat pro sebe a po telefonu se vsadila se s její sestřenicí, kdo to dotáhne do 150 písniček. „*Já bych si to mohla vygooglit, ale to by mi hrdost nedovolila. Napsala jsem pouze to, co umím zazpívat a u čeho znám všechna slova.*“ Po chvilce hledání mi podala papír, na kterém byly písně sepsané. Omlouvala se za nečitelné písmo, protože se jí už třese ruka. Nechala si operovat karpální tunel a tři prsty má necitlivé. Začala mi jmenovat názvy některých písní: Kolíne, Kolíne; Maličká su, husy pasu; Prší, prší; Halí belí; Vyletěla holubička ze skály. Když jsem se zeptala, která je její oblíbená, bez váhání začala recitovat: „*Ó hřebíčku zahradnický, ó růžičko voňavá. Kterak na tě zapomenu, když to není věc možná.*“ Seznam písní napsala během prvních 14 nocí, co byla v hospici. Svítala si u toho neonkou a bála se, aby tím něho nerušila. Už předtím měla výčitky, že se dlouho večer dívá na televizi, i když podle ní ty dnešní detektivky nestojí za to. Pořad, který jí ale baví je Jak se žilo za první republiky, který jí vracel ve vzpomínkách do dětství. Cítila se ale provinile, že po nocích sepisuje písně a neděla něco prospěšnějšího. „*Kdybych v noci pekla, tak by z toho byl aspoň užitek, ale tohle jsou takové hloupůstky, jak se zabavit. Kdysi jsem dětem po večerech pletla čepice, ale dnes už s tou rukou nemohu.*“

Nejenže si paní D. ráda zpívá lidové písně, má ráda i koncertní hudbu jako takovou. Často si pouští klavírní koncerty od Tomáše Kačo, kterého velmi obdivuje. „*Já říkám, že je to druhý Mozart. Pochází z romské rodiny, je z 10 dětí. Jeho učitel ve škole si všimnul, že je nadaný a na své náklady ho poslal do hudební školy. Hraje překrásně na klavír a mohla bych ho poslouchat pořád. Vymýšlí si svoje variace na různé známe písně, doprovází ho i orchestr a poprvé, když jsem to slyšela, nemohla jsem uvěřit, jak se tolik hráčů může přizpůsobit jeho improvizaci. Je to úžasné!*“ Tomáš vystudoval ostravskou konzervatoř, potom šel studovat na HAMU do Prahy a pak už se dostal do celého světa. Paní D. ho několikrát viděla hrát naživo v Ostravské hale Gong. Z jejího vyprávění o něm jsem mohla velmi jednoduše poznat, jak ji okouzila jeho hudba. Má také ráda houslistu Václava Hudečka. Ten vede v Luhačovicích kurzy, pro mladé houslisty, kteří jdou pak přímo do orchestru. Jana Mráčka také moc obdivuje. „*Muzikanty máme opravdu výborné.*“

## Sport

Mezi její zájmy v mládí vždy patřil basketbal, kopaná a lehká atletika. Byla velmi sportovně založená. Její sestra si hrávala s panenkami, zatímco ona už někde běhala s míčem. Byla součástí sportovního klubu Sokol, který je již zmíněn v první kapitole. Láska ke sportu je pro ni teď přítěží, protože si uvědomuje, jak jí nohy postupně vypovídají službu. *„Přála bych si, aby mi ubrali o deset let, abych byla pohyblivá. Vždycky jsme se koukaly, jak máme krásné nohy v červených cvičících trenýrkách, když jsme hráli basketbal a dneska mám nohy do O. Říkala jsem to sestře, že už nedám kolena k sobě a oteklé je mám jako baňky. Kde jsou ty časy.“*

## Soudy

Několik let svého volného času věnovala souzení se o pozemky. Nebylo to něco, co by si užívala, ale měla podporu i v jejím otci. *„Skoro pět roků života jsem se prosoudila. Bylo to s potížemi, ale vždycky to nějak dopadlo. Musím ale uznat, že u soudů to bylo nepřijemné. Můj táta mě někdy doprovázel. Vždycky jsem mu hlásila, když přišla nová obsílka.“* Po jednom strýčkovi, který byl velkostatkář ve Vratimově, zdědili tři podíly velkého lesa v Řepišťích. Dostal to její tatínek, babička a dědeček. Také se tam ale vyskytly problémy s vlastnictvím, takže se paní D. soudila nejen o parcelu v Havířově, jak je zmíněno v odstavci o jejím dědečkovi, ale i o les. Trvalo to další dva roky, ale tento proces šel mnohem lépe. Soud o les vyhrála. Tři díly tedy připadly jejímu synovi, který si následně vzal půjčku, aby si mohl dokoupit i zbylé části lesa. Takže mu patří celý les v Řepišťích, postavil si tam hájovnu a splnil se mu tak sen. Vždycky chtěl být lesníkem. Paní D. má radost, že mu pomohla ke splnění jeho velkého přání, ale trochu se teď obává, kdo to zdědí dále, protože její syn má dvě dcery a ty neprojevíly zájem. Jendou se to bude muset pronajmout. S jeho ženou tam sadí stromky, natírají hájenku zvenčí, aby to tam hezky vypadalo.

V tom prvním případě (soud o parcelu v Havířově) se totiž soudili s Jednotou – Jednošc v Českém Těšíně a ti urputně na tom místě trvali. Bylo to lukrativní místo a oni ho chtěli použít na sklad. Bylo to náročné i ze stran dokumentů, které musela paní D. k soudu dodat. Našli svědka, že ta parcela patřil Jednotě, i když to nebyla pravda. Paní D. jela do Hlučína, kde se nachází archiv všech telefonních seznamů. Předtím ani nevěděla, že něco takového existuje. Měla kamarádku v mateřské škole a její manžel byl ředitel Krajské správy v Ostravě a s ním se šla poradit, zda by se nemohlo nějak dokázat, že její dědeček měl ve své firmě jeden z prvních telefonů a že mu ta firma i parcela skutečně patřily. On ji tedy nasměroval do archivu v Hlučíně. Zaměstnanci v archivu to číslo skutečně našli. Tenkrát to nemohla ale oskenovat, ofotit, ale

i tak se jí podařilo dokument dostat. „*Ta paní mi řekla ať se otočím k ní zády. Ona vytrhla tu stránku, kde bylo jméno dědečka s údaji a telefonním číslem a dala mi to. Hned jsem s tím běžela k soudu, pochopitelně.*“ Vyskytly se ale další komplikace a ona musela dokázat, zda tam Jednota byla či ne. Paní D. se dozvěděla, že tam kdysi pracovali nějakí manželé z Rychvaldu. Neztrácela drahocenný čas a vydala se je tam hledat. „*Rychvald je ale velká vesnice. Dojala jsem autobusem k místní hospodě a šla jsem se tam zeptat, jestli manželé neznají. Znali a nasměrovali mě k jejich domu. Zazvonila jsem u nich doma, řekla jsem kdo jsem a že bych potřebovala něco, čím by dokázali, že tam na parcele byli zaměstnání u mého dědečka. Ale oni nevěděli jak. Nechala jsem jim tam svou adresu, telefonní číslo a rozloučili jsme se.*“ Za týden jí dorazil balíček a tam byly pracovní knížky obou manželů, které byly jasným důkazem. Velmi jí ty dokumenty pomohly a soud pak vyhrála o to snadněji. Jela jim pak ještě poděkovat a omluvit se, že jim knihy nemůže vrátit, protože zůstaly ve spisech u soudu. Stále vzpomíná, jak byli laskaví a že ji nenechali na holičkách. „*Byli moc hodní, byla jsem jim opravdu vděčná. Tehdy byli lidé družní a laskaví. Mohli se na mě vykašlat, ale oni to neudělali a poslali to.*“

## **2.8 Současnost**

Paní D. říká, že všechno bylo fajn do té doby, než v roce 2022 v srpnu prodělala těžkou infekci Covidu. Byla hospitalizována ve Frýdecké nemocnici 10 dní a pak ji ihned převezli do hospice, taktéž ve Frýdku-Místku. Nyní už je v hospici 3 měsíce a špatně prožívá tu bezmoc a nečinnost. „*Už jsem tady 3 měsíce. 3 měsíce nečinnosti. Nic nemůžu organizovat. Snacha se zlobí, že bych pořád něco chtěla organizovat. Já jsem z toho tak nervózní, já totiž ani nemám rozdělené věci z mého bytu mezi vnuky a za chvíli se budu stěhovat.*“ Má totiž v plánu se přestěhovat do malého bytu s pečovatelskou službou. Vnučka bydlí v Komorní Lhotce, paní D. si zjišťovala, jestli i tam není nějaký domov důchodců či pečovatelský dům. Zjistila, že je, ale pro její rodinu bude výhodnější, když zůstane ve Frýdku, protože je to blíže. Našla tedy garsonku ve Frýdku a chtěla by tam dožít v klidu. Je ráda, že bude zrovna tam, protože se bála, aby neskončila v domově seniorů, kde by neměla tolik soukromí a samostatnosti. „*Když už je člověk starý, chce mít svůj pořádek, má svoje zlovyky, a proto jsem velmi ráda, že se našla garsonka s pečovatelskou službou, kde budu moci být sama. Miluji společnost lidí, ale kdybych musela sdílet pokoj s někým dalším, asi bych se zbláznila, nebo spíše oni ze mě.*“ Není si vědoma, jak závažné je její onemocnění. Má nádor mozku v terminálním stádiu. Mozkové nádory často metastazují do okolních tkání a jejich prognóza nebývá příznivá. Před naším společným rozhovorem jsem byla upozorněna a požádána zaměstnanci hospice, abych s paní D. nemluvila o její diagnóze a rovněž o budoucnosti. Nereaguje na toto téma dobře a nechce se o něm bavit.

Do svých 70 let neměla nikdy nemocenskou. Nikdy nemusela řešit žádné zdravotní problémy až do doby, kdy jí začala trápit trombóza dolních končetin a artróza kolenních kloubů. *„Než jsem se přestěhovala do Ostravy, tak jsem neměla ani kartu u lékaře. Nikdy jsem ho nepotřebovala. Až pak mi všichni říkali, že přece musím mít praktického lékaře, tak jsem se u jednoho zapsala. Teď už v mé kartě musí mít hodně papírů. Od 70 se trápím se vším možným, hlavně s těmi nohami. Asi za mládí hodně běhaly.“* Jak se zmíněno v úvodu paní D. má artrózu kolenních kloubů, což omezuje její hybnost. Prodělala také žilní trombózu. Paní D. si pak povzdychla a postěžovala si na své chatrné zdraví. *„Kdyby to moje zdraví bylo lepší, kdybych já byla pohyblivá, se mnou to je těžko. Ale když člověk přijde do nemocnice a vidí tu hrůzu, tak si řekne – nefňukej, můžeš na tom být i hůř. Ale vadí mi to, že se nemůžu pořádně pohybovat, vadí mi, že jsem taková omezená. Na vozičku se povozím, ale to není ono!“*

I když ji občas popadne tato pochmurná nálada, nemůže si vynachválit péči, která je ji nyní poskytována. Je v hospici velmi spokojená, cení si přátelského prostředí. *„Je tady krásně, je tady i arboretum a sestry se mi opravdu věnují, pořád se ptají, zda něco nepotřebuji. Paní vedoucí i sociální pracovníce jsou skvělé, po nich člověk může cokoliv chtít. Já se tady mám jako turecký pašák.“* Hospic bere jako takovou náhradu za lázeňskou péči, kterou nikdy nezažila. *„Nebyla jsem v životě v lázních, tak takovou péči tady mám místo toho. Je tady čisto, pořád se vytírá a zahradnice pořád upravuje, zametá spadané listí. Víím, že pro sestry je to tady těžká práce, když jsou tady i ležící pacienti. Všichni se tady opravdu ohromně snaží. Já si nemohu slovíčkem ani postěžovat. Všechna čest.“* Moc se jí líbí hospici i akce a různé aktivity, které pro pacienty v hospici pořádají. Měli třeba plackový den. Přišel i pán, která hrál na harmoniku. Paní D. se v harmonikách vyzná, tak se ho hned zeptala, zda má Hohnerku nebo Deliciu a jejich se rozhovor se pak dále rozvinul. Užili si večer se zpěvem a dobrým jídlem. Jeden zvyk se jí líbil obzvlášť a přála si, aby ho zmínila ve své práci. *„Mají tady taky jeden, moc krásný zvyk, který jsem nikdy jinde nezaznamenala. Pozůstalí od zemřelých dostanou pozvánky na společenský večer. Mé snaše tady umřela před nedávnem maminka, tak mi o tom vzpomínkovém setkání vyprávěla. Tohle bystě měla ve své diplomce zmínit.“* Když je krásné počasí, tak sedává na terase venku před svým pokojem a pozoruje přírodu. A nejenom tu. Občas přijdou na návštěvu do arboreta (které je hned vedle hospice) děti z mateřské školy a ukazují na stromy, učí se jejich názvy. Jí samotné se zahrada moc líbí a lituje ostatních pacientů, kteří si již k oknu sednout nemohou, aby pozorovali dění venku. *„To prostředí je tu opravdu moc pěkné, jenomže co ti chudáci, co leží. Já se bojím, abych takhle nikdy nedopadla. Není to spravedlivé, když člověk celý život pracuje, stará se o někoho a potom je z něj ležák. Nejlepší*



*je nakonec ten autobus, skočit pod něj. Já už ale nemám sílu tam dojít. A šňůru na prádlo už taky nemám, asi ji už beztak taky vyhodili.*“ Poslední dvě věty pronesla s odlehčeným tónem a úsměvem, ale věděla jsem, že to myslí vážně. Humor je jednou z jejích obranných technik, jak se vyrovnat s negativními emocemi. Vyprávěla mi o pak lékařích, kteří se pravidelně střídají a jak s nimi žertuje. *„Zítřka přijde určitě takový fousatý pan doktor a vždy se mě zeptá, co s těma mýma nohama budeme dělat. Posledně jsem mu odpověděla otázkou, zda by mi nemohl sehnat dvě dřevěné. K Vaší smůle se takové už dávno nedělají, byla jeho odpověď. Tak jsem se nezdala a zeptala se, zda by nebyly plastové. Člověk se snaží trošku se usmát.*“

Když navštívila katolickou mši v hospici, tak to pro ni bylo zvláštní, kdysi měli latinskou liturgii a vše mělo svůj pořádek. *„Já jsem byla úplně vyjevená, neznala jsem ani žádné písně. My jsme kdysi vždy na závěr mše zpívali Svatý Václave, což byla taková hymna. Dnes je to všechno úplně jiné a člověk si už těžko zvyká, už se nepřizpůsobí. Vždyť to v mém věku ani nestojí za to.*“ Posledních třicet let ale kostel moc nenavštěvovala, neměla tolik času a asi to je důvod toho, že byla tak zmatená z novodobé české mše svaté. Byla sice od mala vychovávána jako katolík, ale nyní není praktikující věřící. *„Jsem takový vlažný katolík.*“ Dává se ale ráda do řeči se všemi, koho potká, tak i s panem farářem si pak popovídala, zjišťovala, kde má farnost vyprávěla mu své rodině.

Mou pozornost upoutal počítač, který má paní D. na stole vedle postele. Zeptala jsem se na co ho nejčastěji používá. *„Koukám na zprávy ze světa, ale také si tam člověk všechno zopakuje.*“ Umí počítač skvěle ovládat, protože ji to vnuci naučili asi před 10 lety. Je velmi ráda, že jí vedení hospice dovolilo si vlastní počítač donést a pokoj si přeorganizovat tak, aby se tam vlezl. Umí dokonce používat Facebook, Skype, volá si se svými pravnoučaty. Nemají čas ji navštěvovat tak často protože bydlí daleko.

Ještě, než jsme se rozloučily ukazovala mi všechny fotky, které v hospici měla u sebe. Fotky ze školy s dětmi, s ředitelem, s rodiči, s jejím strýcem a spoustu fotek s její sestrou, kde bylo dobře vidět jejich stejného oblečení. Ještě jsme si shrnuly, které období v životě měla nejradši a na které by naopak raději zapomněla. Období, na které nejraději vzpomíná je rozhodně dětství a mládí, což je patrné i z celého našeho rozhovoru. Považuje to za svoje nejšťastnější životní období. Když si telefonuje s její sestrou nejčastěji spolu mluví právě o mládí. Hlavně tedy o době, kdy se odstěhovala na Slovensko a oddělila se od rodiny. Paní D. byla stále v úzkém styku s rodiči a vždy jí vypráví, co všechno s nimi zažila už v její nepřítomnosti. *„Vyprávím jí všechny ty průšvihy i kraviny, co jsme prováděli. Sice bylo často nějaké ‚ale‘, vždycky se však*

*všechno nějak podařilo a dobře dopadlo.“ Období v životě, které naopak považuje za nejobtížnější bylo shánění bytu po rozvodu. Moc mi děkovala, že se díky mně mohla ve vyprávění vrátit do svého milovaného dětství a mládí, moc ji to potěšilo. Paní D. mi pak ještě řekla, že přece z toho jejího vyprávění nemůžu nic uplatnit, že jsou to samé bláboly, že bych raději mohla psát o loutkovém divadle. „Já jsem ryzí městský povaleč, můj příběh přece nemůže být tak zajímavý jako nějaký příběh člověka z vesnice.“*

Ujistila jsem ji, že její životní příběh je tak jedinečný, zajímavý a výjimečný jako od kteréhokoli jiného člověka. Myslím, že všichni, kdo si její životní příběh přečtou, budou souhlasit.

## **2.9 Posouzení životního příběhu a tvorba plánu péče**

Už během rozhovoru s paní D. jsem postřehla několik oblastí, které jsou pro ni významné, důležité a ráda o nich mluví. Z jejího životního příběhu jsou ale rovněž patrné oblasti, jež vnímá jako problém a jsou pro ni omezením či vzbuzují negativní emoce. Cílem ošetřovatelství je přistupovat ke každému člověku holisticky a individuálně. To znamená, že je důležitá nejen jeho nemoc a biologická stránka, ale také jeho psychické, sociální a duchovní potřeby. V následujících odstavcích se věnuji každé této oblasti. V každém odstavci jsem použila tyto fáze ošetřovatelského procesu – posouzení nemocného, stanovení problémů a plánování péče.

### **Biologická oblast**

Diagnóza paní D. je tumor mozku v terminálním stádiu. Zatím je paní D. ale ve velmi dobrém stavu a neprojevíly se u ní žádné poruchy centrálního nervového systému jako jsou například epileptické záchvaty, poruchy vědomí či změny osobnosti. Jako velký problém vnímá svoje nohy. Trpí artrózou kolenních kloubů a chronickou žilní insuficiencí. Nedokáže vykonávat pohyb v takovém rozsahu v jakém by si přála. Problém jí dělá i samotná chůze nejen kvůli omezení hybnosti, ale i kvůli mírné bolesti. Pár metrů zvládne dojít sama bez pomoci, ale musí se u toho něčeho přidržovat či používat hůl. Na delší vzdálenosti používá invalidní vozík. Kvůli žilní nedostatečnosti má dolní končetiny oteklé, hyperpigmentované a suché. Z jejího vyprávění jsem mohla zjistit, jak moc pro ni pohyb znamenal. Už od dětství byla součástí tělocvičného spolku Sokol intenzivně se sportu věnovala. Hrála basketbal a dělala i atletiku. Několikrát si během našeho rozhovoru povzdychla, že jí trápí její omezení hybnosti a vzpomínala, jak měla silné a hezké nohy za mládí. Omezení hybnosti postihlo rovněž i horní končetinu. Před několika lety byla na operaci karpálního tunelu a nemá už tak pevný stisk ani úchop v ruce. Má také mírně postižené nervy v prstech, čímž se snížila jejich citlivost. Nemůže už plést čepice a šály

svým pravnoučatům, jak to dělávala kdysi. Tento problém souvisí i s jejím pocitem neužitečnosti. Pomohlo by jí, kdyby mohla něco vykonávat rukama s vědomím, že je to pro někoho užitečné.

Do ošetrovatelského plánu v této oblasti bych zařadila konzultaci s fyzioterapeutem, u které by byla přítomná i paní D. Dohodla bych se s ním, jaká aktivita by byla pro ni nejlepší a vše bychom probrali s paní D., vytvořili bychom všichni společně návrh a časový plán dne, kde by byly zařazeny tyto pohybové aktivity. Při vykonávání pohybových aktivit je potřeba jí podporovat a poskytnou dostatek času. Musíme také dbát na její bezpečí a prevenci pádu. Když by paní D. navštívila vnoučata, navrhla bych jim, aby ji vzala na procházku do arboreta a aby se snažila ji podporovat v chůzi na co nejdelší úsek. Když už by byla bolest velká nebo jí došly síly, sedla by si do svého vozíku. Když však vnukové nebudou moci, udělaly by to sestry. Je nutné pamatovat na management bolesti v rámci analgetické léčby. Po zhodnocení bolesti a dle ordinace lékaře bych podávala léky proti bolesti v předepsaných intervalech. Pro zlepšení venózního návratu bych paní aplikovala kompresivní terapii ve formě bandáže dolních končetin. Použila bych také hydratační krém kvůli suchosti. Nohy bych jí pravidelně masírovala, což také přispívá ke zlepšení krevního i lymfatického oběhu. V rámci zlepšení jemné motoriky ruky bych se snažila zajistit pomůcky k vykonávání různých cvičení, které jemnou motoriku zlepšují. Například šití nebo psaní písmen a číslic (což by ji mohlo připomenout dobu, kdy bývala učitelkou a dětem předepisovala sešity). Nebo by stačilo do jejího dne zakomponovat krátké jednoduché cviky, u kterých si prsty procvičí, natáhne, skrčí. Kontaktovala bych ergoterapeuta, se kterým by paní D. mohla vymyslet aktivitu, která by ji uspokojila a rovněž by jí připadala prospěšná. Mohla by se v hospici zapojit do výroby dekorací nebo by mohla vyrábět něco pro své vnuky. Ergoterapeut by nabídnul možnost, jak to uskutečnit i přes její omezení hybnosti v horní končetině.

### **Psychická oblast**

Paní D. byla první den během našeho rozhovoru v dobré náladě. Druhý den už na mě čekala s nadšením, že mi povypráví další střípky z jejího života. Byla veselá, ale objevily se u ní i momenty strachu, které pramenily převážně z obav, že zůstane nepohyblivá a stane se „ležákem“. Ošetrovatelské diagnózy NANDA hovoří o strachu jako o „reakci na vnímané ohrožení, které je vědomě rozpoznáno jako nebezpečí“ (NANDA International, s. 304, 2020). Mezi určující znaky této diagnózy patří pocíťování obav a identifikace předmětu strachu. Paní D. řekla: *„Co ti chudáci, co leží. Já se bojím, abych takhle nikdy nedopadla. Není to spravedlivé,*

*když člověk celý život pracuje, stará se o někoho a potom je z něj ležák. Nejlepší je nakonec ten autobus, skočit pod něj.*“ Její strach z nepohyblivosti je tak velký, že se zmínila i o sebevraždě. Je důležité si také uvědomit si v jaké fázi vyrovnávání se s těžkou nemocí se zrovna nachází paní D. Ještě, než jsem zahájila svůj rozhovor s ní, byla jsem požádána zdravotníky v hospici, abych během rozhovoru nezmiňovala její onemocnění a ani se nebavila o budoucnosti. Dávala jsem si na to pozor během celého rozhovoru a z postoje paní D. jsem mohla vypozařovat následující. Ví, že nějakým onemocněním trpí, ale nepřipouští si, jak závažný její stav je. Nechce v hospici zůstat, plánuje si, jak se odstěhuje do malého bytu. O smrti mluví jen v metaforách, používá slova jako je „*podzemka*“ a že už „*nic za to nestojí a všechno je marné.*“ Toto sdělení by mohlo naznačovat její pocit marnosti a beznaděje. Když hovořila o rozvodu se svým bývalým manželem, její strategie zvládnání toho těžkého období tkvěla v tom, že se vlastně nic nestalo a snažila se dál žít svůj život, co nejlépe mohla. Zaměstnávala se všemi možnými činnostmi, že na smutek a lítost neměla ani čas. Vždycky pro ni bylo a je důležité, co říkávala její maminka: „*Jenom se nelitovat!*“ Myslím, že je to pro ni forma vnitřní síly a také jedna z věcí, u které si vzpomene na milovanou osobu. Lidé se často vypořáďávají se přijetím závažného onemocnění tak, jako se vypořáďávali s jinými těžkými událostmi v jejich životě. Mohla jsem tedy vyvodit, že se paní D. nachází pravděpodobně ve fázi popření. Další emoce, kterou jsem mohla v jejím vyprávění a chování rozpoznat byla bezmoc z nečinnosti a z nemožnosti něco organizovat či řídit. „*Už jsem tady 3 měsíce. 3 měsíce nečinnosti. Nic nemůžu organizovat.*“

Nejprve se budu věnovat strachu paní D. Všeobecné sestry mohou se strachem pacienta pracovat dle následujících poznatků. Začít mohou u neverbální komunikace. Sestry by se měly snažit být v úrovni očí s pacientkou, čímž jí sdělují, že jsou přístupné, spolehlivé a důvěryhodné. Mohou si přitáhnout židli, zvednout pacientčino lůžko do úrovně očí nebo si přidřepnout vedle pacientčina lůžka. Tyto jednoduché úkony nezaberou více než několik sekund navíc a mohou pomoci paní D. cítit se pohodlněji a lépe tak mluvit o svých obavách. Někdy nejúčinnějším způsobem, jak komunikovat je neříkat ani slovo, ale raději si najít čas a aktivně naslouchat pacientčiny starostem a obavám. Aktivní naslouchání zahrnuje poskytnutí plné pozornosti sestry. Dalším krokem je projevení empatie. Empatie je schopnost večítit a vmyslet se do druhého člověka. Pro paní D., která pociťuje strach z nehybnosti v souvislosti s diagnózou a její celkovou situací, by mohlo být jejím největším přáním cítit se viděna, vyslyšena. Paní D. se rovněž pravděpodobně nachází ve fázi popření. Je nutné k ní přistupovat tak, aby sestry tuto fázi respektovaly a neznepokojily ji. Myslím, že nejdůležitější

je naslouchat paní D. co nejvíce. Snažit se ji neodsuzovat, nepřerušovat nebo tlačit, aby mluvila o tématech, kterým se vyhýbá. Může určitou dobu trvat, než se s diagnózou vyrovná, a možná sestry časem zjistí, že se její postoj mění a stává se otevřenější. Je velmi důležité, aby sestra byla schopná rozpoznat všechny výše uvedené emoce, které pacientka prožívá (strach, popření, marnost, beznaděj, bezmoc) a vědět, co jí pomáhá se s těmito emocemi vyrovnat. Jsou to například slova její maminky, která vyjadřují její vnitřní sílu a zároveň ji uklidňuje už jen vzpomínka na ni. Proto při interakci s paní D. může sestra nadnést toto téma, odpoutat tak pozornost od jejího strachu a obav. Práce se životním příběhem nabízí spoustu příležitostí a momentů, při kterých může sestra s emocemi pacientky pracovat, ale může také zapojit i další odborníky. Protože je ošetrovatelství multioborové, k práci s těmito a dalšími zmíněnými emocemi bych volila přizvat také psychologa nebo psychoterapeuta. Jeho kompetence jsou v této oblasti mnohem větší a rozsáhlejší. Paní D. bych nabídla konzultaci s ním a zjistila, jestli o tuto psychologickou podporu stojí.

### **Sociální oblast**

Celý svůj život měla ráda společnost lidí, což se nezměnilo ani s jejím pobytem v hospici. Každé ráno si volá se svou nejlepší kamarádkou a často také se svými pravnuky. Do hospice za ní chodí jak vnukové, tak občas i pravnukové. Kontakt s ostatními je pro ni důležitý, i když má ráda svůj klid. Několikrát se během vyprávění zmínila, jak moc má ráda přítomnost dalších lidí a že je to z velké části kvůli její extrovertní povaze. *„Bylo to moc fajn, bavily jsme se, byly jsme s lidmi, s některýma byla opravdu legrace. Miluji společnost lidí.“* Mluví také o tom, že se do všeho hrnula, šla do nových věcí, byla akční, nebála se zkusit něco nového a neznámého, stále nějak rostla, byla ráda s lidmi. Svědčí o tom i založení svatebního salónu v jejím důchodovém věku.

Jako sestra bych se snažila pracovat na možnosti, aby se mohla dostat mezi lidi. Hospic, ve kterém je paní D. umístěná je spojen s pobytovou odlehčovací službou a sociálními lůžky. Je zde tedy možnost, aby se účastnila společných aktivit, které jsou určeny i pro tyto pacienty. Z jejího vyprávění je jasné, že nemá problém navázat kontakt i s úplně neznámými lidmi. Pokud sestra zná životní příběh paní D. a znala by také životní příběhy i ostatních pacientů, bylo by pro ni například snazší určit, zda to bude pro paní D. přínosné anebo by mohla třeba určit, vedle koho bude paní D. ve společenské místnosti sedět. V hospici se také často pořádají různé akce, jako je například valentýnský bál, hry seniorů a koncerty dětí z umělecké školy. Navrhla bych paní D. aby se jich zúčastňovala. Nemohu rovněž vynechat dobrovolníky z organizace ADRA,

kteří spolupracují s hospicem a pravidelně si tam přicházejí s pacienty popovídat. Zmínila bych před paní D. tuto skutečnost a zeptala se jí, zda by stála o návštěvu dobrovolníka, se kterým by si mohla povídat a chodit na procházky po arboretu před hospicem. Pokud by paní D. souhlasila obrátila bych se na koordinátorku dobrovolníků a návrh jí přednesla. Jsem si vědoma také toho, jak důležitou roli v jejím životě hrály děti, protože téměř celý život pracovala jako učitelka. Mohla bych dohodnout návštěvu dětí ze základní školy i s jejich vyučující a mohli by paní D. povprávět, co všechno se ve škole učí, jak se to učí a ona by jim na oplátku mohla popovídat o svém mládí ve škole a letech, kdy byla učitelkou. Paní D. se sobě říká, že je vypravěč. Ráda sdílí své příběhy a tohle by pro ni bylo jistě potěšením. V psychologické oblasti je zmíněna potřeba její potřeba věci organizovat. V tomto případě by po domluvě s hospicovým týmem mohla paní D. tuto návštěvu dětí naplánovat a zorganizovat dle svých představ.

### **Spirituální oblast**

Paní D. byla od dětství vychovávána jako katolík. Podstoupila 3 svátosti – křest, eucharistie a biřmování. V dospělosti ale pak neměla čas navštěvovat mše svaté a do kostela chodila jen o svátcích. Sama o sobě říká, že je vlažný katolík. Zmínila se také, že byla zvyklá na liturgii v latinském jazyce a dnešní mše je pro ni cizí. Duchovní potřeba však nemusí nutně znamenat náboženství nebo víru. Může se stát, že pacient potřebuje čas na přemýšlení o svém životě, mít u sebou blízkou rodinu nebo aby jim v pokoji hrála oblíbená hudba. Pro paní D. je hudba velmi důležitá. S velkou vášní mi vyprávěla o umělcích, co má ráda a italských operách, na které nedá dopustit. Když zrovna nečte nebo nezjišťuje informace o světě, tak poslouchá na YouTube koncerty. Mezi její velké koníčky patří také četba literatury, je pro ni však obtížné číst kvůli zhoršenému zraku. „*Brýle mi nedělají dobře, budu si muset zajít k očnímu lékaři. Ale to už asi nestojí za to.*“ Paní D. se jen okrajově zmínila o svém mírném stresu, protože nemá ještě rozdělený majetek mezi své vnuky z jejího starého bytu. Když mluvila o svých synech, řekla, že jim nikdy nemohla dát tak dobrou výchovu, jakou měla ona sama. Mohlo by to znamenat, že cítí výčitky, je jí to líto a touží po odpuštění od svého syna. Z toho, jak to řekla a v kontextu celého jejího života to ale také znamená, že se porovnává se svou maminkou, které si nesmírně váží a je jí vděčná za své vychování. Paní D. svým synům nemohla věnovat tolik času jako se její matka věnovala jí a sestře. Na konci rozhovoru pronesla větu: „*Já jsem vlastně ničeho pořádného nedosáhla.*“ Zhodnocuje svůj život a má pocit, že toho neudělala dost. V této oblasti je také důležité zmínit její prohlížení, a hlavně třídění fotek. Měla vytvořených několik hromádek a každá byla určena pro jednoho z jejích příbuzných. Myslím si, že paní D. chtěla, aby po ní zůstal nějaký odkaz.

V rámci její víry bych si promluvila s knězem, který má v hospici pravidelně mše svaté a požádala jej, zda by mohl celebrovat mši svatou v latině. Myslím, že paní D. by se tímto způsobem mohla lépe vcítit do dění mše a možná zase navázat vztah s Bohem. Jak ale může sama sestra pomoci paní D. ve spirituální oblasti? Snažit se ji poznat co nejvíce, což je vlastně součástí získávání jejího životního příběhu rozhovorem – je pravděpodobnější, že bude diskutovat o duchovních záležitostech, když někoho zná a důvěřuje mu. Z rozhovoru s ní sestra zjistí co je pro ni důležité a může jí nabídnout svou pomoc s čímkoli bude potřebovat. Když paní D. mluvila o smrti v metaforách nebo o tom, jak by bylo nejlepší skočit pod autobus, nevěděla jsem, co jí říct nebo jak na to reagovat. Hledala nejspíše smysl v této situaci, smysl v její nemoci. Sestry by se měly snažit nemít pocit, že vždy pacient potřebuje odpověď – povídání o smrti nebo smyslu života je složité. Jen být s pacientem a naslouchat mu může prospět. Sestra může také pracovat s hudbou. Paní D. si sama pouští své oblíbené skladby na počítači, proto tuto informaci může sestra použít později v rámci muzikoterapie, když se její stav bude zhoršovat a nebude si moci sama hudbu pustit. Muzikoterapie v péči na konci života má za cíl zlepšit kvalitu života člověka tím, že pomáhá zmírňovat symptomy, řeší psychologické potřeby, nabízí podporu, usnadňuje komunikaci a uspokojuje duchovní potřeby. Jak jsem zmínila výše, v hospici se pořádají plesy, na kterých sestry také mohou využít oblíbenou hudbu pacientky a zakomponovat ji do plesového playlistu. Pokud paní D. zrovna nebude poslouchat hudbu a projeví zájem o četbu, snažila bych se pro ni opatřit její oblíbené knihy. Kdyby věděla, že je má u sebe, myslím, že by svolila k návštěvě optikem, který by jí upravil dioptrie v brýlích. Mohla by si pak číst sama kdykoli a cokoli by chtěla. Pokud by však měla unavené oči a necítila se na čtení, připadá v úvahu také možnost poslechu audioknih anebo předčítání. Opět je to možnost, jak jí zprostředkovat aktivitu, kterou si může řídit zcela sama. Další aktivitou může být právě i třídění fotek, aby je pak mohla předat dále a vytvořit tak svůj odkaz. Sestra by měla vzít na vědomí její starost o rozdělení majetku. Je důležité, aby pacient v terminálním stádiu měl šanci dát své záležitosti do pořádku, ale je rovněž zásadní na ni netlačit a nespěchat s vyřízením formálních záležitostí. Nejprve by se sestra měla poradit v týmu odborníků, jak postupovat a kdo co může v této oblasti dělat. Pokud by však o toto projeví zájem, zvažila bych informování její rodiny a kontaktování sociální pracovníce, která by obstarala formálnosti. S rodinou, zvláště s jejím synem bych si promluvila o jejím pocitu výčitek, kvůli jeho výchově. Zmínila bych pouze věty, které paní D. řekla a syn pochopí, aniž bych musela dávat přímou radu, co má udělat. Navrhla bych mu, aby si to s paní D. promluvil v klidu o samotě. V závěru této oblasti bych se chtěla věnovat evaluaci jejího života. Paní D. řekla, že vlastně ničeho nedosáhla. Dosáhla toho mnoho, ale ona to tak nevnímá.

Je potřeba podpořit její důstojnost. Zachování důstojnosti pacienta na konci života je prvořadé. První z věcí, jak toho dosáhnout je vracet se společně s paní D. do doby, kdy se cítila prospěšná, silná, aktivní. Sestra může také využít koncept dignity terapie, která zahrnuje kladení otázek o životní historii a práci a pomáhá pacientům definovat a upřesňovat, jaký je jejich konečný odkaz a co chtějí předat generacím, které po nich budou následovat. Tato forma terapie také povzbuzuje pacientku říkat věci blízkým, které zůstaly nevyřčeny. Sestra může pacientce pomoci vytvořit smysluplný dokument – životní příběh na základě společných rozhovorů.

### **3 DISKUZE**

#### **3.1 Využití narativního přístupu jako vědecké metody**

Při kontaktu s paní D. jsem použila narativní rozhovor. Nechala jsem jí volně vyprávět. Občas jsem navrhla téma já, když už nevěděla, jak dále. Někdy jsem jí pobídla k rozvedení určitého tématu do hloubky a někdy se paní D. naopak ptala na můj názor. Navázaly jsme díky tomu v krátké době vcelku blízký vztah. Narativní analýza je formou kvalitativního výzkumu, ve kterém se výzkumník zaměřuje na téma a analyzuje data shromážděná z případových studií, průzkumů, pozorování nebo jiných podobných metod. Vědci zapisují svá zjištění, poté je přezkoumávají a analyzují. K provedení narativní analýzy musí výzkumníci porozumět pozadí, prostředí, sociálnímu a kulturnímu kontextu zkoumaných subjektů. Před zahájením narativního výzkumu musí výzkumníci vědět co nejvíce o svých předmětech výzkumu. Vedou rozhovory s klíčovými informanty a shromažďují od nich velké množství textu. Využívají dokonce i jiné zdroje, jako je existující literatura a vlastní vzpomínky. Z této velké základny informací si výzkumníci vyberou několik konkrétních případů, které považují za dobré příklady toho, o čem chtějí mluvit, a poté je do hloubky analyzují. Prostřednictvím tohoto přístupu mohou výzkumníci získat holistický pohled na život a aktivity subjektu. Může ukázat, co lidi motivuje, a poskytnout lepší pohled na společnost, ve které subjekty žijí. Storytelling neboli vyprávění příběhů je ústředním prvkem narativního výzkumu. Narativní rozhovor je interaktivní rozhovor. Tento proces může být velmi intimní a někdy vyvolává silné emoce z obou stran. Proto tato forma kvalitativního výzkumu není vhodná pro každého. Tazatel musí být dobrým posluchačem a musí rozumět procesu rozhovoru. Dotazovaný se také musí cítit pohodlně, aby mohl poskytnout autentické příběhy (Overcash, 2003).

Na rozdíl od společenských věd je zájem a využití narativního výzkumu v ošetrovatelství relativně nový. Narativní výzkumníci hledají způsoby, jak porozumět a následně prezentovat zážitky ze skutečného života prostřednictvím příběhů účastníků výzkumu. K úplnému



pochopení problémů v ošetrovatelství nemusí být kvantitativní přístupy adekvátní. K jasnému pochopení zkušeností nebo názorů pacientů mohou být zapotřebí kvalitativní výzkumné metody, jako je narativní dotazování. Spíše než pokoušet se o kategorizaci výzkumných dat, nahlížet na data z objektivního postoje nebo zobecňovat data za účelem vytvoření zákonů, narativní přístup uznává lidské zkušenosti jako neustále se měnící jevy. Příběhy narativního přístupu umožňují účastníkům mluvit o svých zkušenostech bez vnějších omezení. Narativy neboli příběhy a vyprávění pomáhají výzkumníkům, a zvláště sestřím porozumět pacientům, vztahům mezi sestrami a pacienty nebo jiným ošetrovatelským problémům, jako je osobní identita, vývoj životní dráhy a kulturní a historický svět vyprávěčů. Narativy také pomáhají osvětlit spletitost konkrétních jevů a paradigmat. V narativním dotazování sestry předpokládají, že účastník, který měl tyto zkušenosti, poskytne sestře poznatky a nápady, které mohou řešit zdravotní problémy a nabídnout nové pohledy na to, jak životní zkušenosti udržují a ovlivňují sociální a zdravotní dynamiku. Pochopení této zkušenosti tímto způsobem umožňuje sestřím pohled zevnitř, a tudíž hlubší porozumění vyplývající z perspektivy pacienta. Tento zasvěcený pohled neodhaluje objektivní fakta, ale místo toho odhaluje subjektivní pravdy pacienta v rámci jeho sociálního kontextu (Wang, 2015).

Tato metoda si v posledních letech získala popularitu právě díky své schopnosti poskytnout výzkumníkům hluboký vhled do života lidí. Jako každá výzkumná metoda má však i narativní výzkum svá pro a proti. Hlavním přínosem narativního výzkumu je, že umožňuje výzkumníkům objevovat příběhy, které by jinak byly přehlíženy. Tyto příběhy mohou poskytnout pohled na zkušenosti lidí, které nelze získat jinými výzkumnými metodami. Narativní výzkum může také pomoci výzkumníkům porozumět tomu, jaký smysl dávají lidé svým životním zkušenostem a jak konstruují svou identitu. Jednou z hlavních nevýhod narativního výzkumu je jeho subjektivita. Protože příběhy jsou subjektivní a ovlivněné osobními předsudky, může být obtížné z nich vyvodit zobecňující závěry. Je to ale právě jedna z důležitých věcí pro individuální přístup k pacientům. Sestra se dozví, co každý individuálně potřebuje ale rovněž musí brát v potaz zobecněné standardy péče, směrnice, nařízení, předpisy. Kromě toho se interpretace příběhů může mezi výzkumníky lišit, což může vést k různým závěrům. Proto se sestra musí pacienta intenzivně ptát, musí umět naslouchat, být empatická, snažit se pochopit, jak co pacient myslí, dívat se na situaci jeho očima a vymanit se ze svých vlastních stereotypů. Jednou z hlavních nevýhod narativního výzkumu je, že může být časově náročný a může vyžadovat značné množství zdrojů. Shromažďování příběhů od jednotlivců může být zdlouhavý proces a analýza dat může být také časově náročná. Závěrem lze říci, že

narativní výzkum má své podstatné výhody i nevýhody. I když může poskytnout hluboký vhled do života a perspektivy lidí, je také subjektivní a může být časově náročná. V konečném důsledku to, zda se narativní výzkum vyplatí provádět, závisí na výzkumné otázce a dostupných zdrojích. Je-li narativní výzkum prováděn s péčí a pozorností, může být mocným nástrojem pro pochopení zkušeností a perspektiv lidí (Layne, 2016).

### **3.2 Životní příběh pacientky**

Německý psycholog Erik Erikson tvrdil, že osobnost se vyvíjí v předem určeném pořadí v osmi fázích psychosociálního vývoje, od dětství až po dospělost. Během každé fáze člověk zažívá psychosociální krizi, která může mít pozitivní nebo negativní důsledky pro rozvoj osobnosti. Pro Eriksona jsou tyto krize psychosociální povahy, protože zahrnují psychologické potřeby jednotlivce, které jsou v rozporu s potřebami společnosti. Ráda bych se věnovala pouze některým fázím, které podle mého byly nejdůležitější v životě paní D. Pátou fází teorie psychosociálního vývoje Eriksona je záměna identity vs. role, k níž dochází během dospívání, přibližně od 12 do 18 let. Během této fáze dospívající hledají pocit sebe sama a osobní identity prostřednictvím intenzivního zkoumání osobních hodnot, přesvědčení a cílů. V období dospívání je nejdůležitější přechod z dětství do dospělosti. Děti se stávají samostatnějšími a začínají se dívat do budoucnosti z hlediska kariéry, vztahů, rodiny, bydlení atd. Jedinec chce patřit do společnosti a zapadnout. V tomto období byl život paní D. zasažen válkou, i když jí to neovlivnilo negativně. Díky svým rodičům měla dobré dětství a také dobrou přeměnu na dospělého člověka. Věděla, že chce studovat práva, ale kvůli poválečné situaci jí to nebylo umožněno. Nedošlo však u ní ke zmatení rolí, kdy by si nebyla jistá svým místem ve společnosti nebo by si nedokázala vytvořit pocit identity ve společnosti. Naopak s pokorou přijala pedagogické studium a zaměstnání. Vždy si byla jistá sama sebou. Už od dětství se také často starala o svou sestru, byla komunikativní a nebojácná. Svědčí to o její silné a extrovertní povaze, která se vyvíjela už od dětství. Šestou fází teorie psychosociálního vývoje je intimita versus izolace. Tato fáze se odehrává během mladé dospělosti ve věku přibližně 18 až 40 let. Během této fáze se hlavní konflikt soustředí na vytváření intimních, láskyplných vztahů s ostatními lidmi. Úspěšné dokončení této fáze může vyústit ve šťastné vztahy a pocit závazku, bezpečí a péče. Paní D. byla vdaná, avšak její manželství nedopadlo dobře. V jisté míře jí to poznamenalo, protože si pak už nikdy nenašla dalšího životního partnera a nedávala význam partnerské lásce. Zde se však opět projevila její akční, extrovertní povaha a nenechala se touto nevydařenou láskou vyvést z míry. Měla v sobě zakořeněné pořekadlo její maminky, že se nesmí litovat, a to také po zbytek života dělala. Generativita versus stagnace je sedmá z osmi

etap. Tato fáze nastává během střední dospělosti (ve věku 40 až 65 let). Psychologicky se generativita vztahuje k „vytváření své vlastní stopy“ na světě prostřednictvím vytváření věcí nebo péče o věci, které přetrvají život člověka. Ve středním věku jednotlivci pociťují potřebu vytvářet nebo pečovat o věci, které je přežijí, vytvářejí pozitivní změny, které budou přínosem pro ostatní lidi. Společnosti to mohou lidé vracet prostřednictvím výchovy dětí, produktivity v práci a zapojením se do komunitních aktivit a organizací. Prostřednictvím generativity je rozvíjen pocit, že je člověk součástí většího obrazu. V případě, že si nenajde způsob, jak přispět, jedinec stagnuje a cítí se neproduktivní. Tito lidé se mohou cítit odpojení od své komunity či od společnosti jako celku. Během mého rozhovoru s paní D. jsem mohla pochytit její náznaky touhy po sobě zanechat stopu. Třídila fotografie, aby je pak mohla předat svým vnukům. Některé fotografie byly vzácné, protože na nich měla ručně napsána jména dětí, které učila. Produktivita v práci byla její odměnou pro společnost. Svě zaměstnání měla velmi ráda a naplňovalo ji. Pamatovala si na žáky a učila i když už mohla být dávno v penzi. Ve stáří si pak založila svatební salón, kdy byl prospěšná zase jiné skupině lidí. Nyní v hospici se paní D. cítí neproduktivní, protože neděla nic pro ostatní lidi, jak to byla zvyklá dělat celý život. Také výše zmíněna výchova dětí v ní nejspíše vzbudila pocit výčitek. Nebyla si jistá, zda svým synům poskytla tak dobrou výchovu a zda nemohla něco udělat lépe. Osmým a posledním stupněm teorie je integrita ega versus zoufalství. Tato fáze začíná přibližně ve věku 65 let a končí smrtí. Je to během této doby, kdy člověk uvažuje o svých úspěších a může rozvíjet celistvost svého já, pokud sám sebe vidí jako vůdce úspěšného života. Erikson popsal celistvost ega jako přijetí jediného životního cyklu člověka jako něčeho, co je dáno, a později jako pocit soudržnosti a celistvosti. Úspěch v této fázi povede ke ctnosti moudrosti. Moudrost umožňuje člověku podívat se zpět na svůj život s pocitem uzavření a úplnosti a také přijmout smrt beze strachu. Moudří lidé se nevyznačují neustálým stavem celistvost ega, ale zažívají celistvost i zoufalství. Pozdní život je tedy charakterizován celistvostí i zoufalstvím jako střídající se stavy, které je třeba vyvážit. Oba tyto stavy jsem mohla u paní D. pozorovat. Řekla bych, že stav „zoufalství“ se částečně projevoval v jejím popření své nevléčitelné nemoci. V teoretické části této diplomové práce jsem zmínila takzvaných 5 fází smutku, nebo jinak také 5 fází vyrovnávání se s vážnou nemocí. Zopakují ještě jednou těchto pět stádií: popření, hněv, smlouvání, deprese, smíření. Tento pětistupňový model je stále jedním z nejznámějších popisů emocionálních a psychologických reakcí, které lidé často zažívají, když čelí nemoci nebo situaci, která jim změní život. Etapy nejsou zamýšleny jako úplné nebo chronologické. Ne každý, kdo zažije život ohrožující nebo život měnící událost, pocítí všech pět odpovědí. Ani každý, kdo je zažije, tak neučiní v pořadí, v jakém je napsáno. Reakce na nemoc, smrt a ztrátu

jsou stejně jedinečné jako člověk, který je prožívá. Je důležité si pamatovat, že někteří lidé zažijí všechny fáze, někteří v pořadí a někteří ne, a jiní lidé mohou zažít jen několik fází nebo dokonce uvíznout v jedné. Je také zajímavé poznamenat, že způsob, jakým se člověk vypořádá s nepřízní osudu v minulosti, ovlivní, jak se bude nakládat s diagnózou nevyléčitelné nemoci (Tyrrell et al., 2020). Všichni chceme věřit, že se nám nemůže stát nic špatného. Podvědomě můžeme dokonce věřit, že jsme nesmrtelní. Když je člověku diagnostikována smrtelná nemoc, je přirozené, že vstoupí do fáze popírání. Během popírání je obvyklé aktivně se vyhýbat diskusi o závažném onemocnění. Je to sebeochranný mechanismus, kterým problém přestane existovat, pokud si ho pacientka nepřizná. Tato fáze je obvykle krátkodobá. Brzy po vstupu do něj mnozí začnou přijímat svou diagnózu jako realitu. Někteří lidé však budou popírání používat jako mechanismus zvládnání dlouho během své nemoci, a dokonce až do smrti. Dlouhodobé popírání není vždy špatné; ne vždy přináší zvýšenou úzkost. Lidé, kteří čelí smrtelné nemoci, zažívají těžké emocionální výzvy: ztrátu kontroly, ztrátu rolí a odpovědností, hněv, vinu, osamělost a izolaci a duchovní krizi. Každý, kdo čelí takovým výzvám, to udělá na základě své vlastní životní zkušenosti – zkušenosti, která v každém z nás zanechá jedinečné emocionální silné stránky, zranitelnost a styly zvládnání. Když se člověku zdá, že výzvy jsou příliš ohromující, popírání může být strategií zvládnání, která funguje. Rozhodující pro reakci na fázi popírání je respekt k její ochranné funkci. Sestry by měly pochopit, že to v mnoha případech slouží zdravému účelu. Nejprve by se měly snažit pochopit a ověřit, než se pokusí něco změnit. Spíše než hodnotit pacientčiny reakce na její nemoc jako dobré nebo špatné, by se měly raději zeptat: Pomáhá tato reakce pacientce vyrovnat se s jejími problémy? (Morrow, 2022). Celistvost se naopak projevovala jejím vzpomínáním na mládí a uznáním, že vedla vcelku slušný a dobrý život a pomalu se začala připravovat předat svůj odkaz další generaci. Na základě Eriksonových myšlenek psychologie přehodnotila způsob, jakým se nahlíží na pozdější období života. Střední a pozdní dospělost již nejsou považovány za irelevantní, kvůli Eriksonovi jsou nyní považovány za aktivní a významné období osobního růstu (Erikson, 1998).

Dominantních oblastí životního příběhu paní D. je několik. Mezi největší patří určitě její dětství a mládí. Vášnivě mi vyprávěla o časech, kdy chodila do Sokola a vykonávala všechny možné sporty. Milovala také společnost jejích spolužáků a účastnila se mnoha společných aktivit. Velmi důležitá byla i dospělost, kdy byla velmi aktivní a potřebná druhým. Další z oblastí je spiritualita, která znamená pro různé lidi různé věci. Může jít například o hledání smyslu a účelu života. Nebo to může znamenat nalezení nejlepšího vztahu k sobě, ostatním, společnosti nebo přírodě. Pro některé lidi může spiritualita zahrnovat náboženství, ale není to totéž jako

náboženské přesvědčení. Duchovní problémy mohou ovlivnit každého – lidé nemusí být věřící, aby měli duchovní potřeby. Duchovní péče je důležitou součástí paliativní péče. Smrtelná nemoc často vede lidi k tomu, aby přemýšleli o svém životě novými způsoby a jejich duchovní potřeby se mohou měnit. Ošetrovatelský personál by si měl být vědom všech náboženských nebo duchovních potřeb, které má pacient v posledních dnech. Kontakt s někým z jejich víry by měl být povolen a podporován, pokud je to důležitý aspekt jejich života (Holloway et al., 2010). Spiritualita se u paní D. projevovala spíše láskou k hudbě a literatuře.

### **3.3 Práce s životním příběhem v ošetrovatelské péči**

Ráda bych zde zmínila Mäeutik model péče a jeho principy. Pojem „mäeutik“ je používán v širším slova smyslu, vychází z konverzačních technik filozofa Sokrata, které používal při rozhovoru se svými studenty ve smyslu „dialogové metody hledání pravdy“, jež vede žáka k poznání prostřednictvím obratných otázek. Koncept této péče a podpory vznikl v oboru geriatrické z otázky, jak co nejlépe postarat o lidi s demencí. Autorkou je Nizozemka Dr. Cora van der Kooij. Bylo pro ni důležité rozpoznat životní zkušenosti, empatii, intuici, kreativitu a zkušenosti v ošetrovatelské práci jako zdroje znalostí, reflektovat je a začlenit do ošetrovatelské práce empatický přístup. Tato péče zdůrazňuje, že všichni lidé jsou zranitelní, včetně těch, kteří o někoho pečují, a těch, o něž je pečováno. Vypořádání se s vlastní zranitelností by mělo pečovateli umožnit doprovázet nemocné s porozuměním a empatickým způsobem. Interpersonální zkušenost, jednání a dopad, které se nevědomě odehrávají v procesu péče, by měly být vyjádřeny slovy a měly by být reflektovány. Získané poznatky pak lze záměrně společně dále rozvíjet nebo doplňovat o teoretický obsah. K tomu, aby si pečující zvykli na individuální svět zkušenosti pacienta se používají speciální nástroje. Pečující nebo sestry mohou používat takzvaný pozorovací list s otázkami o životě pacienta, o jeho zvycích a zvláštních osobnostních rysech. Součástí je také pořádání pravidelných strukturovaných setkání, aby se sestry zamyslely nad těmito otázkami: Kdo je můj pacient a jak se chová? Jak vidí sám sebe ve své situaci? Jaký je jeho životní příběh? Jaké jsou jeho potřeby? Na jedné straně lze Mäeutik model v ošetrovatelství popsat jako pedagogický proces pro vzdělávání ošetrovatelského personálu, na straně druhé nabízí obecný přístup k jednání s lidmi, kteří potřebují pomoc a péči. Těžištěm konceptu tohoto modelu je péče orientovaná na zkušenost, nebo také integrovaná péče orientovaná na emoce, ve které se zaměřuje na vztah mezi pečovatelem a osobou postiženou nemocí. Intuitivní a empatické vcítění se do potřeb a zkušeností pacienta ze strany pečovatele je velmi důležité. Pomocí mäeutik přístupu by se měl vztah upevnit. Sestry by se tak měly lépe vcítit do světa zkušeností jiné osoby, která péči

potřebuje, ale také si lépe uvědomovat svůj vlastní svět zkušeností. Napětí, která často vzniká z kontaktu mezi dvěma odlišnými světy pak může pečující osoba lépe vyřešit, takže okamžik kontaktu mezi nimi může být formován a prožíván pozitivně (Fuschlberger, 2009).

Životní příběh pacienta můžeme uplatnit i v první fázi ošetrovatelského procesu. Ošetrovatelský proces je definován jako systematická, racionální metoda plánování, která řídí všechny ošetrovatelské činnosti při poskytování holistické péče zaměřené na pacienta. Ošetrovatelský proces je formou vědeckého uvažování a vyžaduje kritické myšlení sestry, aby mohla klientovi poskytnout tu nejlepší možnou péči. Mezi účely ošetrovatelského procesu patří: identifikovat zdravotní stav klienta a aktuální nebo potenciální problémy nebo potřeby zdravotní péče, vytvořit plány pro splnění identifikovaných potřeb a pomáhat sestřám vykonávat systematicky organizovaným způsobem jejich praxi. Charakteristika ošetrovatelského procesu by se dala vyjádřit následovně: je orientovaný na pacienta, mezilidský, založený na spolupráci, je dynamický a cyklický a vyžaduje kritické myšlení. První fází ošetrovatelského procesu je hodnocení. Zahrnuje shromažďování, organizování, ověřování a dokumentaci zdravotního stavu klientů. Tato data lze získat různými způsoby. Sběr dat je proces shromažďování informací o zdravotním stavu klienta. Proces musí být systematický a nepřetržitý při shromažďování dat, aby nedošlo k opomenutí důležitých informací týkajících se klienta. Je několik typů dat, které sestra musí zaznamenat. Patří mezi ně subjektivní údaje zahrnující skryté informace, jako jsou pocity, vjemy, myšlenky, obavy, postoje, přesvědčení, hodnoty (Wayne, 2023). Posouzení neboli zhodnocení tedy značí sběr informací o pacientovi a objevování, v čem je jedinečný. Mohlo by zde proto roli sehrát získávání znalosti o životním příběhu pacienta. Pokud jej chce sestra znát, musí si s pacientem dlouho povídat a zjistit tak mnoho informací.

Životní příběh můžeme rovněž využít jako intervenci při podpoře důstojnosti pacienta. Konstrukt důstojnosti je uznáván jako základní kámen paliativní péče o nevléčitelně nemocné pacienty. Tento psychologický rozměr může být snadno narušen ztrátou funkčnosti a kontroly, což může vyústit v traumatický zážitek. Paní D. během svého života ráda organizovala a vedla. Nyní tuto možnost ztratila. Vnímaný rozpad osobní důstojnosti na konci života je vnímán jako traumatický a je pak spojen s vysokou mírou psychického strádání a sebevražedných myšlenek. U paní D. se tyto myšlenky projevíly. Zmínila se o skočení pod autobus či o oběšení na prádelní šňůře. Doktor Chochinov rozpoznal tento problém a vyvinul intervenční protokol zvaný dignity therapy neboli terapie důstojnosti (Testoni et al., 2022). Terapie důstojnosti je krátká, individualizovaná intervence navržená tak, aby u pacientů s terminálním onemocněním

vyvolala pocit smysluplnosti a účelu, a tím snížila úzkost v této populaci pacientů. Ve svém jádru nabízí pacientům příležitost hovořit o problémech, které jsou pro ně nejdůležitější, stejně jako o aspektech jejich života, které si přejí, aby si je zapamatovali. K zapojení do terapie důstojnosti si sestra může vyhradit jeden nebo více nepřetržitých bloků času, během nichž má pacient k dispozici pohodlný, bezpečný a soukromý prostor. Sestra poté položí pacientovi otázky navržené tak, aby zjistily významné aspekty pacientovy životní historie, úspěchů a smysluplných rolí. Poskytnutí formální příležitosti pacientům v terminálním stádiu mluvit o svých životních úspěších a rolích, které zastávali, jim umožňuje udržet si pocit neporušené podstaty, navzdory postupující, nezvratné nemoci a ztrátě autonomie. Jejich účast v procesu terapie důstojnosti může přispět k pocitu naděje a smyslu, jak se život blíží ke konci (Rosenberg, s.2-12, 2018).

Chtěla bych se také zmínit o výhodách práce s životním příběhem pro sestru samotnou. Sestra může s pacientem sdílet své pocity a myšlenky, když mluví o různých životních etapách nebo příbězích. Sestra a pacient také sdílí radost. Na konci mého rozhovoru mi paní D. děkovala, že se díky našemu setkání a rozhovoru mohla ve vyprávění vrátit do svého milovaného dětství a mládí, moc ji to potěšilo. Doslova jsem v jejích očích mohla vidět tu radost, která se pak přenesla i na mě. Bylo to pro mě znamení, že jsem udělala něco správně a že to pro pacientku bylo přínosné. Celé bych to mohla zhodnotit jako velmi pozitivní zážitek, který může být i prevencí před syndromem vyhoření u sester. Znalost životního příběhu má také význam celý tým, který poskytuje péči. Nejenže mají lepší představu toho, jak uspokojit pacientčiny potřeby ale také mohou komunikovat lépe mezi sebou. Na druhou stranu má tohle všechno ale i negativní stranu. Jak jsem se zmiňovala už výše – na povídání si s pacientem o jeho životním příběhu je potřeba spoustu času. Znamená to, že znalost životního příběhu pacienta je určena spíše pro sestry, které pracují na odděleních dlouhodobé péče. Velký význam to má samozřejmě pro sestry v paliativní a hospicové péči. Pro sestry je také nutné rozvíjet své kompetence v umění naslouchání a porozumění. Tyto dovednosti můžou být nazvány jako soft skills (měkké dovednosti). Rozvíjení klíčových měkkých dovedností může sestram umožnit profesní i osobní růst. Patří mezi ně tedy i výborná komunikace, soucit a trpělivost, flexibilita, adaptabilita a emoční stabilita, zodpovědná povaha, poctivost. Měkké dovednosti jsou v podstatě mezilidské schopnosti a vlastnosti, které sestram umožňují komunikovat a prospívat ve vztazích s pacienty a spolupracovníky. Tyto atributy jsou zásadní pro navázání dobrého vztahu s pacienty (Ray a Overman, 2014).

### **3.4 Význam a limitace poznatků**

Diplomová práce se zabývá tématem životního příběhu pacientky v terminálním stádiu. Teoretická část je vytvořena z aktuálních nalezených informací na toto téma. Při praktické části jsem čerpala z knih o historii Československa a druhé světové války. Tato práce by mohla být přínosem pro všechny sestry, které se při výkonu svého povolání setkávají s umírajícími pacienty anebo pracují na odděleních dlouhodobé péče. Dále by mohla být přínosem i pro hlavní/vrchní sestry či pro ředitele zařízení v rámci zprostředkování sestrám různá školení zaměřená zvláště na témata jako je rozvíjení soft skills, dignity terapie, sepisování životního příběhu. Tento zpracovaný životní příběh může být také využit jako památka pro rodinu pacientky. Je v ní obsaženo mnoho vzpomínek paní D., které by jistě udělaly radost jejím vnukům a pravnukům.

Limitací této práce je, že k vytvoření teoretických východisek byly použity pouze zahraniční zdroje. Za limitaci praktické části považuji své první setkání se s narativním rozhovorem. Paní D. jsem nechala volně vyprávět, pouze v některých případech jsem se zeptala a mohlo to tedy zapříčinit, že jsem nezískala tolik informací, kolik by bylo možné.



## 4 ZÁVĚR

Teoretická část diplomové práce se zabývala vysvětlením následujících pojmů storytelling, digitální životní příběh, life story work, narativní péče, paliativní a hospicová péče, emoce spojené se smrtí a umíráním. Lidé prožívají během své životní dráhy četné a různé zkušenosti. Vyprávění příběhů hraje v poskytování paliativní péče jedinečnou roli. Tento proces umožňuje pacientům vyprávět svůj příběh a zároveň naslouchat ostatním, což může působit jako prostředek podpory a pomoci pacientům vyrovnat se s jejich situací nebo terminálním stavem. Při vyprávění jejich příběhu je zde také příležitost zamyslet se a zhodnotit svou situaci s možným přínosem pro celkovou pohodu, což povede ke zvýšení kvality života. Je několik způsobů, jak může zdravotník zachytit životní příběh pacienta. Jedním z nich je Life story work, která zachycuje něčí osobní historii a dává mu příležitost přemýšlet o svých vlastních příbězích, porozumět minulým situacím a pocitům. Dalším způsobem je digitální životní příběh, který je vlastně moderním pojetím zpracování životního příběhu. Využívá se u něj technika – do prezentace o životě pacienta se vkládají fotky, videa, hudba. Vnímání digitálního životního příběhu zdravotníky bylo prozkoumáno zatím jen v zahraničí. V Česku se s tímto nesetkáváme často, a proto nejsou na dané téma ani české výzkumné studie.

První výzkumná otázka v teoretické části byla jaký je životní příběh pacientky a jak ho interpretuje? Díky dvoudennímu rozhovoru jsem od paní D. získala mnoho informací a cítila jsem, jak moc důležité jsou pro ni vzpomínky na šťastná období. Mluvila velmi otevřeně a vůbec jí nevadilo se podělit o svůj životní příběh s téměř neznámým člověkem. Na druhou výzkumnou otázku jsem také našla odpověď: v životním příběhu paní D. bylo nejdůležitější její dětství a mládí, kdy s láskou vzpomíná na rodiče. Dále to pak byla dospělost, kdy se cítila nejvíce činná, potřebná a prospěšná jako učitelka na základní škole. Poslední výzkumná otázka se týkala prospěšnosti životního příběhu v ošetrovatelské péči. Pro zlepšení kvality péče je důležité, aby sestry porozuměly zázemí, osobnosti, zájmům a potřebám pacienta. To jim umožňuje komunikovat a pečovat o ně způsobem maximálně zaměřeným na svého pacienta. Rozhovor o životním příběhu proto může být přínosem jak pro pacienty, tak pro sestry. Sama jsem se během rozhovoru s paní D. dozvěděla mnoho informací, které se týkaly například druhé světové války, komunismu. Poznala jsem díky ní i talentované umělce a v knihkupectví jsem si všimla knihy, kterou bych předtím jistě přehlédla. Celý rozhovor byl pohlazením po duši a měla jsem pocit, že dělám něco smysluplného a užitečného. Mohu tedy říci, že náš rozhovor byl velkým obohacením pro mě samotnou, ale samozřejmě hlavně pro paní D., protože se vrátila do oblíbených vzpomínek.

Díky znalosti životního příběhu pacienta může sestra vědět, co je pro něj důležité, co má rád. Ví, o čem se s ním může bavit a co naopak vzbuzuje nepříjemné pocity. V paliativní a hospicové péči je to o to důležitější. Pacienti v terminálním stavu hodnotí svůj život, vracejí se v myšlenkách do určitých období jejich života. Myslím si, že sestry, které pracují s umírajícími by měly věnovat svůj čas k získání znalostí o životě jejich pacientů a tím podpořit jejich důstojnost. Dignity terapii jsem sama prováděla při našem rozhovoru, kdy jsem paní D. nechala volně povídat o jejím životě. Byla u toho uvolněná, bezstarostná a vracela se hluboko do svých vzpomínek, které jí přinášely radost. Znat životní příběh pacienta přináší benefity sestře pro pozdější přístup k pacientce, ale už jen samotný proces získávání životního příběhu a povídání si je naopak benefitem pro paní D. Životní příběh mi pomohl přemýšlet komplexně a mohla jsem díky němu vidět pacientku v širším úhlu pohledu. Lépe jsem tak dokázala zachytit její problémy a individualizovat plán péče.

## 5 POUŽITÁ LITERATURA

### 5.1 Primární zdroje

ALBERDI, C., CUXART AINAUD, N. C. Enfermeras y desarrollo profesional: una reflexión sobre las bases del ejercicio profesional. *Presencia* [internet]. 2005 jul. -dic.;1(2): [2 pantallas]. Dostupné z: <http://www.index-f.com/presencia/n2/r23articulo.php>

ALICEA-PLANAS, J. Listening to the Narratives of Our Patients as Part of Holistic Nursing Care. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association* vol. 34,2 (2016): 162-6. doi:10.1177/0898010115591396

AMANKWAA, L. Creating protocols for trustworthiness in qualitative research. *Journal of cultural diversity* vol. 23,3 (2016): 121-127. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29694754/>

BAKHTIN, M. 1984. *Problems of Dostoevsky's poetics* (C. Emerson, Trans. & Ed.). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.

BALDWIN, C., 2015. Narrative ethics for narrative care. *Journal of aging studies* [online]. Elsevier Inc, 34, 183-189 s. [cit. 2022-05-10]. ISSN 0890-4065. Dostupné z: doi:10.1016/j.jaging.2015.02.014

BARNETT, M. D., REED, M. C., ADAMS, C. Death Attitudes, Palliative Care Self-efficacy, and Attitudes Toward Care of the Dying Among Hospice Nurses. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* [online]. 2021, 28(2), 295-300 [cit. 2022-10-02]. ISSN 10689583. Dostupné z: doi:10.1007/s10880-020-09714-8

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.

BHAR, S., STARGATT, J., COLLINS, R., BHOWMIK, J., SILVER, M. Preliminary evidence for the impact of digital life stories about aged care residents on staff knowledge and understanding regarding those residents; A single arm trial. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley [online]. 2022, 31(15/16), 2252-2258 [cit. 2022-07-16]. ISSN 09621067. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.16043

- BISWAS, J., FARUQUE, M., BANIK, P. C., AHMAD N., MASHREKY S. R. Quality of life of the cancer patients receiving home-based palliative care in Dhaka city of Bangladesh. PLoS ONE [online]. 2022, 17(7), 1-13 [cit. 2022-08-07]. ISSN 19326203. Dostupné z: doi: 10.1371/journal.pone.0268578
- BONEBRAKE, D., CULVER, C., CALL, K., WARD-SMITH, P. Clinically Differentiating Palliative Care and Hospice. Clinical Journal of Oncology Nursing [online]. 2010, 14(3), 273-275 [cit. 2022-09-30]. ISSN 10921095. Dostupné z: doi: 10.1188/10.CJON.273-275
- CLARK, D. A., BECK, A. T., ALFORD, B. A., Scientific foundations of cognitive theory and therapy of depression. 1999: Wiley
- COLLIERE, M. F. Invisible care and invisible women as health care providers. Int J Nurs Stud [internet]. 1986;23(2):95-112. DOI: [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(86\)90001-5](https://doi.org/10.1016/0020-7489(86)90001-5)
- ČERMÁK, I., HILES, D., CHRZ, V. Narativně orientovaný výzkum: interpretační perspektivy. In ŘEHAN, V.; ŠUCHA, M. Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku VI. sborník z konference. Brno: Psychologický ústav Akademie věd ČR, 2007.
- DRIESSEN, A., BORGSTROM, E., COHN, S. Ways of 'Being With': Caring for Dying Patients at the Height of the COVID-19 Pandemic. Anthropology in Action [online]. 2021, 28(1), 1-5 [cit. 2022-07-15]. ISSN 0967201X. Dostupné z: doi:10.3167/aia.2021.280103
- EXPÓSITO CONCEPCIÓN, M. Y. Palliative Care and Nursing: A Look Inside. Aquichan [online]. 2022, 22(2), 1-4 [cit. 2022-08-07]. ISSN 16575997. Dostupné z: doi:10.5294/aqui.2022.22.2.1
- FITCH, M., 2020. The power of storytelling. Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique [online]. 30(1), 2 [cit. 2022-5-13]. ISSN 1181- 912X.
- FITZPATRICK, J. J. Teaching Through Storytelling: Narrative Nursing. Nursing Education Perspectives 39(2): p 60, 3/4 2018. | DOI: 10.1097/01.NEP.0000000000000298
- FRANCALANCIA, J., MAVROGIORGOU, P., JUCKEL, G., MITROVIC, T., KUHLE, J., NAEGELIN, Y., KAPPOS, L., CALABRESE, P. Death Anxiety and Attitudes towards Death in Patients with Multiple Sclerosis: An Exploratory Study. Brain Sciences (2076-3425) [online]. 2021, 11(8), 964-964 [cit. 2022-10-11]. ISSN 20763425. Dostupné z: doi:10.3390/brainsci11080964

- GLASS, M., RANA, S., COGHLAN, R., LERNER, Z. I., HARRISON, J. D., STOLTENBERG, M., NAMUKWAYA, E., HUMPHREYS, J. Global Palliative Care Education in the Time of COVID-19. *Journal of Pain* [online]. 2020, 60(4), e14 [cit. 2022-09-28]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.018
- HARRISON, K. L., CONNOR, S. R. First Medicare Demonstration of Concurrent Provision of Curative and Hospice Services for End-of-Life Care. *American Journal of Public Health* [online]. 2016, 106(8), 1405-1408 [cit. 2022-09-30]. ISSN 00900036. Dostupné z: doi:10.2105/AJPH.2016.303238
- HISHAM HASHIM, H. M., MEI-LI, L., GUAN, N. C. A JOURNEY FROM THE KNOWN TO THE UNKNOWN: A QUALITATIVE STUDY APPROACH. *ASEAN Journal of Psychiatry* [online]. 2013, 14(1), 1-6 [cit. 2022-10-12]. ISSN 22317805. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=88896978&scope=site>
- HOFFMANN, M. *Mortalitätssalienz und Angstbewältigung im Kontext einer Krebserkrankung*; Pabst: Lengerich, Germany, 2008.
- KIM, Y., HAN, E., LEE J. W., KANG, H. T. Cost-Effectiveness Analysis of Home-Based Hospice-Palliative Care for Terminal Cancer Patients. *Korean Journal of Hospice* [online]. 2022, 25(2), 76-84 [cit. 2022-10-30]. ISSN 12291285. Dostupné z: doi:10.14475/jhpc.2022.25.2.76
- KISSANE, D.W., CLARKE, D. M., STREET, A. F. Demoralization syndrome—a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of palliative care*, 2001. 17(1): p. 12.
- KWON, S. Factors Associated with Person-Centered Care among Hospice Nurses. *Korean Journal of Hospice* [online]. 2022, 25(2), 66-75 [cit. 2022-09-30]. ISSN 12291285. Dostupné z: doi:10.14475/jhpc.2022.25.2.66
- LASKOW, T., SMALL L., WU D. S. Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A Scoping Review. *Journal of Pain* [online]. 2019, 58(4), 696-706 [cit. 2023-03-19]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009
- LUNDEBY, T., HJERMSTAD, M. J., AASS N., KAASA, S. Integration of palliative care in oncology—the intersection of cultures and perspectives of oncology and palliative care. *Ecancermedicalscience* [online]. 2022, 16(1366-1414), 1-7 [cit. 2022-08-07]. ISSN 17546605. Dostupné z: doi:10.3332/ecancer.2022.1376

- MARTÍ-GARCÍA, C., FERNÁNDEZ-FÉREZ, A., FERNÁNDEZ-SOLA, C., PÉREZ-RODRÍGUEZ, R., ESTEBAN-BURGOS, A. A., HERNÁNDEZ-PADILLA J. M., GRANERO-MOLINA, J. Patients' experiences and perceptions of dignity in end-of-life care in emergency departments: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley [online]. 2022, 1-12 [cit. 2022-10-11]. ISSN 03092402. Dostupné z: doi:10.1111/jan.15432
- MURRAY, S. J., TUQIRI, K. A. The heart of caring – understanding compassionate care through storytelling. *International Practice Development Journal* [online]. 2020, 10(1), 1-13 [cit. 2022-10-02]. ISSN 20469292. Dostupné z: doi:10.19043/ipdj.101.004
- MORROW, A. 5 Stages of Grief When Facing a Terminal Diagnosis: Understanding the Kübler-Ross Model. *Very well health* [online]. 2022, September 03, 5(3), 1 [cit. 2023-03-31]. Dostupné z: <https://www.verywellhealth.com/dabda-the-five-stages-of-coping-with-death-1132148#citation-1>
- ODELL, J. Using stories within practice development. *International Practice Development Journal* [online]. 2014, 4(1), 1-3 [cit. 2022-07-16]. ISSN 20469292. Dostupné z: doi:10.19043/ipdj.41.012
- O'PHILBIN, L., WOODS, B., HOLMES, E. People with dementia and caregiver preferences for digital life story work service interventions. A discrete choice experiment and digital survey. *Aging* [online]. 2020, 24(2), 353-361 [cit. 2022-10-02]. ISSN 13607863. Dostupné z: doi:10.1080/13607863.2018.1525606
- OVERCASH, J. Narrative research: a review of methodology and relevance to clinical practice. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* [online]. 2003, November, **48**(2), 179-184 [cit. 2023-04-11]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/S1040842803002087>
- RADBRUCH, L., LIMA, L., KNAUL, F., WENK, R., ALI, Z., BHATNAGHAR, S., BLANCHARD, C., BRUERA, E., BUITRAGO, R., BURLA, C., CALLAWAY, M., MUNYORO, E. C., CENTENO, C., CLEARY, J., CONNOR, S., DAVAASUREN, O., DOWNING, J., FOLEY, K., GOH, C., GOMEZ-GARCIA, W., HARDING, R., KHAN, Q. T., LARKIN, P., LENG, M., LUYIRIKA, E., MARSTON, J., MOINE, S., OSMAN, H., PETTUS, K., PUCHALSKI, C., RAJAGOPAL, M. R., SPENCE, D., SPRUIJT, O., VENKATESWARAN, C., WEE, B., WOODRUFF, R., YONG, J., PASTRANA, T. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition [Redefinición de los cuidados

- paliativos: una nueva definición basada en el consenso]. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 Oct;60(4):754-764. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- RICHARDSON, K. The power of story. *Australian Nursing Journal* [online]. 2011, 18(8), 35-35 [cit. 2022-09-28]. ISSN 13203185. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=58666632&scope=site>
- RODDY, E., MACBRIDE, T., COBURN, A., JACK-WAUGH A., DEWAR, B. Moving stories: exploring the LIFE session storytelling method as a way of enhancing innovative, generative outcomes in practice. *International Practice Development Journal* [online]. 2021, 11(1), 1-15 [cit. 2022-10-02]. ISSN 20469292. Dostupné z: doi:10.19043/ipdj.111.006
- ROSENBERG, S. Dignity therapy. *The American Journal of Psychiatry Residents' Journal* [online]. 2018, 13(8), 2-12 [cit. 2023-03-31]. ISSN 2474-4662. Dostupné z: <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/epdf/10.1176/appi.ajp-rj.2018.130803>
- SIEGEL, K., SCHRIMSHAW, E. W. The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with AIDS/HIV. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 2002. 41: p. 91-102.
- SPICHIGER, E. 2008. Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International journal of palliative nursing*. 14. 220-8. 10.12968/ijpn.2008.14.5.29489.
- SUBRAMANIAM, P., WOODS, B. 2016. Digital life storybooks for people with dementia living in care homes: An evaluation. *Clinical Interventions in Aging*, 11, 1263–1276.
- TERRY, P. Fears of death and fears of dying in the counter-transference. *Psychodynamic Practice* [online]. 2018, 24(2), 160-171 [cit. 2022-10-11]. ISSN 14753634. Dostupné z: doi:10.1080/14753634.2018.1458642
- TESTONI, I., D'IPPOLITO, M., IACONA, E., ZAMPERINI, A., MENCACCI, CHOCHINOV, H. M., GRASSI, L. Dignity Therapy and the past That Matters: Dialogues with Older People on Values and Photos. *Journal of Loss* [online]. 2022, 27(1), 74-82 [cit. 2023-03-31]. ISSN 15325024. Dostupné z: doi:10.1080/15325024.2021.1894797
- TYRELL, P., “Kubler-Ross Stages of Dying and Subsequent Models of Grief.” StatPearls, StatPearls Publishing, 26 February 2023.

WANG, C., GEALE, S. K. The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International Journal of Nursing Sciences* [online]. 2015, June, 2(2), 195-198 [cit. 2023-04-11]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352013215000496>

WEETMAN, K., DALE, J., MITCHELL, S. J. Communication of palliative care needs in discharge letters from hospice providers to primary care: a multisite sequential explanatory mixed methods study. *BMC Palliative Care* [online]. 2022, 21(1), 1-15 [cit. 2022-09-30]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-022-01038-8

WILLIAMS, L., GOTT, M., MOEKE-MAXWELL, T. Can digital stories go where palliative care research has never gone before? A descriptive qualitative study exploring the application of an emerging public health research method in an indigenous palliative care context. *BMC Palliative Care* [online]. 2017, 16, 1-9 [cit. 2022-09-28]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-017-0216-x

## **5.2 Sekundární zdroje**

BENEŠ, J. *Stráž obrany státu: 1936-1939*. Dvůr Králové nad Labem: Fortprint, 2007. ISBN 978-80-86011-34-9.

DVOŘÁKOVÁ, Z. *To byla Milada Horáková: ve fotografiích a dokumentech*. Praha: Klub Milady Horákové v nakl. Eva, 2009. ISBN 978-80-254-3813-8.

ERIKSON, E. H., ERIKSON, J. M. *The Life Cycle Completed*. New York: W. W. Norton & Company, 1998. ISBN 978-0-393-31772-5.

FRIESE, S. *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*. California: SAGE Publications, January 24, 2012. ISBN 978-0857021311.

FUSCHLBERGER, K. *Das mæeutische pflegekonzept: Konzeptentwicklung zur Implementierung des mæeutischen Pflegekonzeptes im Albertus Magnus Haus*. VDM Verlag Dr. Müller, 2009. ISBN 978-3639109740.

HOLLOWAY, M., ADAMSON S., MCSHERRY W., SWINTON, J. *Spiritual Care at the End of Life: a systematic review of the literature* [online]. 2010, 108 [cit. 2023-04-11]. Dostupné z: [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215798/dh\\_123804.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215798/dh_123804.pdf)



- JIRÁSEK, Z., ŠŮLA, J. Velká peněžní loupež v Československu 1953 aneb 50: 1. Praha: Svítání, 1992. ISBN 80-900238-9-4.
- KÁRNÍK, Z. České země v éře První republiky (1918-1938). Díl druhý. Československo a české země v krizi a v ohrožení (1930-1935). Praha: Libri, 2002. 577, ISBN 80-7277-027-6.
- KREJČÍ, O. Sametová revoluce. Praha: Professional Publishing, 2014. ISBN 978-80-7431-138-3.
- KUKLÍK, J. Dějiny československého práva 1945-1989. Praha: Auditorium, 2011. ISBN 978-80-87284-17-9.
- LAYNE, J. Pros And Cons Of Narrative Research [online]. 2016 [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: <https://www.ablison.com/pros-and-cons-of-narrative-research/>
- LITERA, B. Historie Rudé armády 1917-1941. Praha: Libri, 2009-. ISBN ISBN978-80-7277-418-0.
- NANDA International. Ošetřovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2018-2020. 11. Praha: Grada, 2020. ISBN 978-80-271-0710-0.
- PÁNEK, J., TŮMA, O. Dějiny českých zemí. Vydání druhé, doplněné. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2018. ISBN 978-80-246-3994-9.
- PŘENDÍK, P. L. Křehký a plachý Vojtěch Martínek (1887–1960) [online]. 2020 [cit. 2023-04-07]. Dostupné z: <https://historie.ovajih.cz/krehky-a-plachy-vojtech-martinek-1887-1960/>
- RAY, J., OVERMAN, A. Hard Facts About Soft Skills. AJN, American Journal of Nursing 114(2):p 64-68, February 2014. | DOI: 10.1097/01.NAJ.0000443784.75162.b7
- ŠTĚPEK, J. Přídělové doklady z období tzv. Protektorátu. Praha: Odbor archivní správy a spisové služby MV, 2010. ISBN 978-80-86466-20-0.
- UHLÍŘ, J. B. Sokol za protektorátu. Organizovaná rezistence ČOS. [s.l.]: Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta, Ústav českých dějin, 2005.
- WAYNE, G. NURSESLABS. The Nursing Process: A Comprehensive Guide [online]. February 1, 2023 [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: <https://nurseslabs.com/nursing-process/>