UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

Diplomová práce

2023 **Bc. Veronika Osúchová**

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

Významy demence v představách profesionálních pečujících

Diplomová práce

Autor práce: Bc. Veronika Osúchová

Studijní program: Sociologie, veřejnost a politika

Vedoucí práce: PhDr. Jaroslava Hasmanová Marhánková Ph.D.

Rok obhajoby: 2023

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 2. 5. 2023 Bc. Veronika Osúchová

Bibliografický záznam

OSÚCHOVÁ, Veronika. *Významy demence v představách profesionálních pečujících.* Praha, 2023. 92 s. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce PhDr. Jaroslava Hasmanová Marhánková Ph.D.

Rozsah práce: 164 752

Abstrakt

Tato diplomová práce se zaměřuje na profesionální pečující, což jsou proškolení odborníci zaměstnaní ve specializovaných institucích, kteří pečují o více osob s demencí najednou. Na profesionální pečující je v této době vynakládán tlak a vzniká zde určitá tenze mezi dosahováním maximální možné a kvalitní péče a na druhé straně rostoucím počtem klientů v institucích specializovaných se na demenci a diskurzem demence, v jehož rámci jsou vyzdvihovány především negativní konotace. Právě postoj pečujících hraje v této problematice důležitou roli. Práce s diskurzem demence a vypořádávání se pečujících s výše popsanou problematikou, jež je zahrnuta v péči, má velký dopad na samotné fungování, zdravotní stav a kvalitu života jednotlivých osob s demencí. Jejich vypořádávání se s problematikou může razantně ovlivňovat a směrovat chod instituce a podobu života klientů v této instituci. Nelehká situace profesionálních pečujících ale také působí na ně samotné, na jejich představy o demenci a představy o jejich vlastním stárnutí. Tato diplomová práce si klade za cíl analyzovat, jak jsou konstruovány obrazy demence profesionálními pečujícími, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. V rámci této práce je zkoumán jejich subjektivní postoj k osobám s demencí a k jejich specifickému zaměstnání zahrnujícímu pečování o tyto osoby. V souvislosti s tím se zaměřuje na to, jak na základě jejich zkušeností funguje vzájemný vztah mezi profesionálními pečujícími a klienty ve specializovaných centrech. Diplomová práce je zasazena do současných konceptů sociologie zdraví a nemoci, využívající především koncept stárnutí a čtvrtého věku, sociální imaginace čtvrtého věku a morálního imperativu péče. Konkrétně se zaměřuje na teoretické koncepty a studie Paula Higgse a Chrise Gillearda, jejichž optikou je tato práce pojímána.

Abstract

This diploma thesis is focused on professional carers, who are trained experts employed in specialised institutions that take care about more than one person with dementia in one group. The professional carers are under pressure during this time and there is a certain tension between reaching the maximal possible high quality care and growing number of clients in institutions specialised in dementia and dementia discourse, in which framework especially negative connotations are highlighted. It is just an approach of the carers that plays an important role in this issue. The work with dementia discourse and dealing with the above

mentioned issue from the side of carers has a considerable impact on functioning, health condition and quality of life of individuals with dementia. Their dealing with the issue can influence strongly and steer the running an institution and the quality of life of such an institution clients. A difficult situation of professional carers also influences the carers themselves, their concepts of this illness and concepts of their own ageing. This diploma thesis is aimed at an analysis how the pictures of dementia are constructed by professional carers who take care about clients with various forms of dementia in the long term. In the framework of this thesis, their subjective approach towards people with dementia is surveyed as well as towards their specific profession which includes the care about such people. In this context, the thesis is focused on how a mutual relationship works between professional carers and clients in specialised centres, based on their experience. The diploma thesis is put in context with contemporary concepts of ageing and the fourth age, social imagination of the fourth age and a moral imperative of the care. It specifically focuses on Paul Higgs´ and Chris Gilleard´s vast theoretical concepts and studies.

Klíčová slova

profesionální pečující, demence, Alzheimerova nemoc, dlouhodobá péče, koncept sociální imaginace čtvrtého věku, morální imperativ péče, densifikace disability, Gilleard a Higgs

Keywords

professional carers, dementia, Alzheimer's disease, long-term care, concept of social imagination of the fourth age, moral imperative of care, densification of disability, Gilleard and Higgs

Title/název práce

Perception of dementia by professional carers

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí diplomové práce PhDr. Mgr. Jaroslavě Hasmanové Marhánkové, Ph.D. za její ochotu, cenné rady a trpělivost při zpracování práce a také za možnost diplomovou práci na toto téma vůbec realizovat. Dále bych ráda poděkovala vedení jednotlivých Alzheimer center a všem svým respondentkám za jejich ochotu podílet se na výzkumu. V neposlední řadě bych chtěla samozřejmě poděkovat své rodině a blízkým za jejich neustálou podporu.

Obsah

ÚVOD ... 3
1 TEORETICKÁ ČÁST ... 5
1.1 SPOLEČENSKÉ PŘEDSTAVY O DEMENCI ... 5
1.2 AGEISMUS VS. ČTVRTÝ VĚK ... 8
1.2.1 TŘETÍ VĚK ... 9
1.2.2 ČTVRTÝ VĚK ... 10
1.2.3 SOCIÁLNÍ IMAGINACE ČTVRTÉHO VĚKU ... 11
1.2.4 ČTVRTÝ VĚK A OBAVY Z DEMENCE ... 13
1.3 PODOBA A PROMĚNA PÉČE ... 15
1.3.1 PŘÍSTUPY K PÉČI O ČLOVĚKA S DEMENCÍ ... 15
1.3.2 MORÁLNÍ IMPERATIV PÉČE ... 19
1.3.3 PROMĚNA ROLE PÉČE A PEČOVATELSKÝCH DOMŮ ... 20
1.4 PODOBA VZTAHŮ MEZI PEČOVATELEM A KLIENTEM ... 23
1.4.1 POVOLÁNÍ PROFESIONÁLNÍHO PEČOVATELE ... 23
1.4.2 VZÁJEMNÝ VZTAH ... 25
1.4.3 RECIPROCITA ... 26
2 METODOLOGICKÁ ČÁST ... 29
2.1 VÝZKUMNÝ CÍL A VÝZKUMNÉ OTÁZKY ... 29
2.2 DESIGN VÝZKUMU ... 29
2.3 KONSTRUKCE VZORKU ... 30
2.4 SBĚR DAT: METODA, PRŮBĚH, LIMITY ... 31
2.5 ETIKA VÝZKUMU ... 32
2.6 METODY ANALÝZY DAT ... 33
2.7 PŘEDSTAVENÍ VÝZKUMNÉHO VZORKU ... 35
3 EMPIRICKÁ ČÁST ... 36
3.1 PŘEDSTAVY O DEMENCI ... 36
3.1.1 Obecné představy a projevy demence ... 36
3.1.2 Představy skrze péči ... 38
3.2 OBAVY Z VLASTNÍHO STÁRNUTÍ A NEMOCI ... 41
3.2.1 Obavy ze stáří a nemoci ... 41
3.2.2 Obavy z demence ... 43
3.3 SPECIFIKA PEČOVATELSKÉ PROFESE ... 46
3.3.1 Motivace ... 46
3.3.2 Náročnost práce ... 48
3.3.3 Řešení náročnosti práce ... 50
3.4 SPECIFIKA PÉČE ... 52
3.4.1 Podoba péče ... 52
3.4.2 Naděje na zlepšení? ... 54
3.5 VZTAH KLIENT – PEČOVATEL ... 56

3.5.1 Podoba vztahů 56
3.5.2 Komunikace 58
3.5.3 Reciprocita 60
3.6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ 63
4 DISKUSE 65
5 ZÁVĚR 66
6 SUMMARY 68
7 Použitá literatura 71
8 Teze diplomové práce 75
9 Seznam příloh 82

ÚVOD

Vzhledem k tomu, že se demence stává stále častějším onemocněním, je porozumění tomuto onemocnění a zvyšování povědomí o něm ve společnosti důležitou výzvou. Světová zdravotnická organizace odhaduje, že každý rok onemocní nějakou formou demence přes 9,8 milionu lidí, to znamená jeden případ každé 3 vteřiny [WHO, 2021]. Demence je onemocněním mozku, chronické, nebo progresivní povahy, při němž dochází k omezení kognitivních funkcí. Nejprve se u nemocného zhoršuje krátkodobá paměť a má problémy s obstaráním domácnosti. Později dochází k dezorientaci, změně osobnosti, problémům s řečí, ztrátě iniciativy, změně nálady a chování, ztrátě paměti, změně úsudku a problémům s plněním běžných úkonů [Mátl, Mátlová, Holmerová, 2016: 6–7]. Demence se v současné době stává zdrojem obav spojených se stářím i výrazným motivem negativních obrazů stáří. K tomu přispívá fakt, že světová populace stárne bezprecedentním tempem a společnost pociťuje silné demografické změny. Vzniká tak vysoké procento lidí v pozdějším věku, kteří potřebují péči, jež má především ve spojení s demencí svou specifickou podobu.

Dle Higgse a Gillearda se celosvětově odhaduje, že do roku 2040 bude s demencí žít více než 80 milionů lidí [Higgs, Gilleard, 2017: 175]. WHO odhaduje, že v roce 2050 to bude dokonce 139 milionů lidí [WHO, 2020]. S tím, jak společnost stárne, se zvyšuje také počet osob s demencí. Je třeba podotknout, že osoby s demencí potřebují v pokročilé fázi nemoci někoho, kdo jim pomůže s péčí, ať už se jedná o profesionální či neformální pečovatele (nejčastěji rodinné příslušníky). Demence má tedy významný dopad jak na životy nemocných, tak i jejich pečovatelů. Lékařské a sociální diskurzy demence se čím dál více dostávají do popředí také spolu s rostoucím důrazem na včasnou diagnostiku a obecně je problematice demence věnována stále větší pozornost. Tato skutečnost dává impuls i sociálně-politické agendě ke zvýšení povědomí veřejnosti o výzvách, s nimiž se v souvislosti s demencí potýkáme [Birt et al., 2017: 199]. Právě zvyšování veřejného povědomí o demenci je důležitým apelem, protože obecně v rámci diskurzu demence jsou ve společnosti vyzdvihovány především negativní konotace, což vyvolává strach ze stárnutí a nemoci.

Tato práce se zaměřuje na demenci a profesionální pečovatele, což jsou proškolení odborníci zaměstnaní ve specializovaných institucích, kteří pečují o více osob s demencí najednou. V této práci používám zastřešující pojem demence, který v sobě zahrnuje všechny její druhy, jako i Alzheimerovu nemoc, jež je v dnešní době nejčastější příčinou demence. Dále se sem řadí také vaskulární demence, smíšené demence, demence při Parkinsonově nemoci,

degenerativním onemocnění mozku či při ostatních vzácnějších onemocněních, například Huntingtonově nemoci [ČALS, 2015]. Diplomová práce je zasazena do současných konceptů sociologie zdraví a nemoci, využívající především koncept stárnutí a čtvrtého věku, sociální imaginace a morálního imperativu péče. Konkrétně se zaměřuje na teoretické koncepty a studie Paula Higgse a Chrise Gillearda.

Na profesionální pečující je v této době vynakládán tlak a vzniká zde určitá tenze mezi dosahováním maximální možné a kvalitní péče a na druhé straně rostoucím počtem klientů v institucích specializovaných se na demenci a diskurzem demence, v jehož rámci jsou vyzdvihovány především negativní konotace. Právě postoj pečujících hraje v této problematice důležitou roli. Práce s diskurzem demence a vypořádávání se pečujících s výše popsanou problematikou, jež je v péči zahrnuta, má velký dopad na samotné fungování, zdravotní stav a kvalitu života jednotlivých osob s demencí. Jejich vypořádávání se s problematikou může razantně ovlivňovat a směrovat chod instituce a podobu života klientů v této instituci.

Diskurz demence, který v lidech často vyvolává strach ze stárnutí a nemoci, a nelehká situace profesionálních pečovatelů, spojená s péčí o osoby s demencí, působí také na samotné pečovatele, na jejich představy o tomto onemocnění a představy o jejich vlastním stárnutí. Cílem diplomové práce tedy bude analyzovat, jak jsou konstruovány obrazy demence profesionálními pečujícími, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. Práce bude zkoumat jejich subjektivní postoj k osobám s demencí a k jejich specifickému zaměstnání zahrnujícímu pečování o tyto osoby. V souvislosti s tím mě bude také zajímat, jaká má práce profesionálního pečovatele specifika a jakou podobu má vzájemný vztah mezi pečovateli a klienty v institucích profesionální péče, konkrétně v Alzheimer centrech.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 SPOLEČENSKÉ PŘEDSTAVY O DEMENCI

Z literatury vyplývá, že ve společnosti jsou v rámci diskurzu demence vyzdvihovány především negativní konotace. Například Higgs a Gilleard [2017] popisují, jak byla demence identifikována jako *„jádro problému stárnoucích společností“* spolu s myšlenkou *„apokalyptické demografie“*. Demence představuje v současné společnosti jeden z nejobávanějších aspektů stárnutí. Zvyšování veřejného povědomí o této nemoci s sebou také přináší zvýšené obavy z tohoto onemocnění. Často můžeme slýchat o projevech a negativních důsledcích demence, spojených se ztrátou schopnosti se postarat sám o sebe a ztrátou postavení nemocného ve společnosti. Dle autorů jsou tyto obavy tak vysoké, že zvýšily volání po dobrovolné eutanazii [Higgs, Gilleard, 2017: 176]. V posledních letech bývá pojem demence ve společnosti nahrazován spojením Alzheimerova nemoc a ostatní druhy demence. Dle Higgse a Gillearda však tato změna terminologie měla jen minimální dopad na zlepšení společenského vnímání demence. Vedlo to však k evidentnímu nárůstu financování výzkumů v této oblasti [Higgs, Gilleard, 2017: 178]. Jak jsem již zmínila v úvodu, v této práci používám zastřešující pojem demence, kam patří i Alzheimerova nemoc a ostatní druhy demence.

Některé sociální reprezentace demence prohlubují negativní stereotypizaci a stigmatizaci života člověka s touto nemocí. Zeilig [2014] tvrdí, že demence je jednak biologickým stavem, osobním příběhem a zároveň kulturní metaforou. Pojem demence vyvolává v lidech silné emocionální reakce, které se vpisují do příběhů o demenci. Tento pojem se stal v dnešní společnosti metaforou pro zavrženíhodné stáří, a také pro mnoho společenských a kulturních trendů. Metafory v tomto smyslu nejsou jen nástrojem jazyka, ale ovlivňují způsob, jakým vnímáme svět, jak mu rozumíme a jak ho vysvětlujeme [Zeilig, 2014: 258–259]. Zeilig popisuje, že demence bývá označována jako *„epidemie“, „mor“, „tichá tsunami“, „časovaná bomba“, „vlna“* a další. Dle autorky tyto metafory mají společnou rovnici, a sice to, že je demence vnímána jako *„složitý, nepoznaný svět zkázy, stárnutí a osudu horšího, než je smrt“* [Zeilig, 2014: 260–262].

Behuniak [2014] hovoří o problematice utváření sociální konstrukce osob s demencí jako *„zombie kategorií“*. Behuniak podotýká, že stigma demence má specifickou podobu, která je založena na dehumanizaci a přináší s sebou silné negativní emoce. Zmínky o zombie v souvislosti s osobami s demencí se dle autorky objevují nejen v bulvárních článcích, ale

lze je naleznout také v těch vědeckých. Tato problematická spojení s živými mrtvými, s fiktivními postavami z apokalyptických filmů pronikly až do veřejného diskurzu o skutečných lidech, kteří mají demenci: *„tyto osoby jsou vyobrazovány jako animované mrtvoly a jejich nemoc jako děsivá hrozba pro společenský řád“* [Behuniak, 2014: 72]. Nejenže je tato stigmatizace samozřejmě neetická, sociální konstrukce osob s demencí jako zombie naplnila kategorii strachem a odporem [Behuniak, 2014: 74]. Strachem z tohoto konkrétního onemocnění, ale také ze samotného stárnutí.

Peel [2010] také zmiňuje problematiku vnímání osob s demencí jako *„žijících mrtvých“* a přisuzování negativních emocí tomuto onemocnění. Autoři často hovoří o *„popisování demence dokonce jako něčeho, co je horší než smrt“* [Peel, 2010]. Dle autorky se ve společnosti ale vyskytují dvě diskurzivní reprezentace demence, tou první je již zmiňovaný katastrofický diskurz, který vyvolává strach a odpor. Druhá reprezentace obnáší zaměření se na prožití dobrého života s demencí a zároveň rostoucího biomedicínského důrazu na kontrolovatelnější aspekty demence. Na toto pojetí je pohlíženo jako na rozšíření liberálně-humanistických diskurzů zodpovědnosti za své zdraví [Peel, 2010: 886–887]. Katastrofický diskurz demence konstruuje nemoc jako hrozbu, katastrofu a epidemii. Demence je vnímána jako demografická časovaná bomba. Diskurz o prevenci naopak zahrnuje individuální přičinění jednotlivců, kde hrají roli životní styl, prevence a behaviorální praktiky. Peel podotýká, že diskurz o prevenci má v sobě skrytou odpovědnost za nemoc, což je dle autorky znepokojující vzhledem k nedostatku léčby a identifikace příčin demence. To může mít negativní dopad na osoby s demencí a jejich rodiny, protože to v jistém smyslu může individualizovat odpovědnost za rozvoj nevyléčitelné nemoci [Peel, 2010: 896–898].

Místo toho, aby se instituce negativním kategorizacím obsahujícím metaforické odkazování na žijící mrtvé vyhýbali, dle Behuniak je naopak v některých případech podporují a svým jednáním je dále prosazují. Strach z onemocnění demencí je podporován například diskusí o tom, zda by dříve podepsané směrnice, závěti a příkazy k neresuscitaci měly nadále platit, protože právnická osoba, která je podepsala nebo s nimi souhlasila, již právně neexistuje, ale tělo stále existuje. Problematická jsou také například tvrzení, že by se diagnóza neměla pacientovi sdělovat, protože stigma demence je příliš silné. Takové nahlížení je často v rozporu s představou důstojné smrti, ale především důstojného života [Behuniak, 2014: 75].

Sociální konstrukce lidí s demencí jako živých mrtvých je dehumanizující reprezentací, protože podporuje stigmatizaci a podněcuje strach. Problémem je především to, že vnímání

demence prostřednictvím zombie kategorií způsobuje, že *„demence není vnímána jako nemoc, ale jako smrtelná hrozba na individuální i společenské úrovni“* [Behuniak, 2014: 85].

Toto metaforické odkazování na zombie pak přispívá k marginalizaci osob s jakýmkoliv druhem demence. Pro osoby s demencí, pro jejich rodiny a pečovatele není důležitý jen lékařský význam nemoci, ale také její společenské chápání. Toto odkazování navíc přispívá k vytváření diferenciace my vs. oni a silně snižuje schopnost respektu a empatie [Behuniak, 2014: 86]. Právě respekt a empatie je něčím, co je v oblasti péče o osoby s demencí stěžejní. Pro ty, kdo demenci zažívají, ale také pro ty, kdo o ně pečují, mohou mít tyto vlivy kulturních narativů dalekosáhlé důsledky [Zeilig, 2014: 260–266]. Demenci je třeba chápat jako kontextuální záležitost a metaforu, která je dennodenně utvářena představami většinové společnosti, proto je důležité vyprávět i příběhy těch, kdo jsou s demencí v každodenním kontaktu.

Diskurz demence obsahující negativní konotace vede k upírání důstojnosti osobám s demencí a přímo poznamenává vnímání tohoto onemocnění a v konečném důsledku i vnímání těchto osob. Může to přispívat také k tomu, co bývá nazýváno jako *„sociální smrt“* [Spicker, 2000], jež nastává, když jsou sociální vztahy a identita člověka silně oslabeny. Lidé s demencí přecházejí do období, kdy bývají vyřazováni ze společenského života právě proto, že bývají vnímáni jako *„neosoby“*. Autoři sociální smrt v souvislosti s demencí popisují jako stav, kdy je člověk odepsán ze společnosti, ale fyzicky ještě stále žije. Odepsání souvisí spíše s jeho sociálním statusem a s jeho identitou. V sociologickém chápání je totiž osoba napojena na sociální vztahy, z kterých pak vychází naše činy a naše existence. Lidé, kteří prodělají sociální smrt, zažívají dle autorů zánik sociálních vztahů a stávají se pouze tělem, objektem [Spicker, 2000: 89]. *„Ze společenského hlediska jsou lidé s demencí také svědky eroze sebe sama očima významných druhých, zejména lidí, kteří se o ně starají“* [Spicker, 2000: 94]. George [2010] popisuje, že bývá na osoby s demencí nahlíženo jako na oběti, které zpustošila loupeživá nemoc – demence. Ta je pak označována jako ztělesnění *„lupiče mysli, který útočí na mozky jednotlivců a zanechává za sebou zkázu“* [George, 2010: 586–588]. To vede k utváření stigmatizovaného pacienta a vnímání osob s demencí pouze jako objektu péče.

1.2 AGEISMUS VS. ČTVRTÝ VĚK

V předešlé kapitole jsem se snažila popsat, jak sociální konstrukce osob s demencí jako zombie kategorií naplnila tuto kategorii strachem a odporem jak k tomuto konkrétnímu onemocnění, tak ale také k samotnému stárnutí a stáří. V souvislosti s tím bych se ráda nejprve podívala na pojem ageismus a čtvrtý věk, který je spojen s ontologickým strachem z nemoci a stárnutí.

Pojem ageismu představil Butler již v roce 1969 a označil tento pojem jako paralelu k rasismu. Ageismus popsal jako *„věkovou diskriminaci a předsudky jedné věkové skupiny vůči jiné věkové skupině“* [Butler, 1969: 243]. Ageismus popisuje subjektivní zkušenost v často zmiňované myšlence o generační propasti. Tento problém se netýká jen osob seniorního věku, jedná se o předsudky jak vůči starým, tak i vůči mladým lidem. Problematika je však zesílená především v období seniorního věku. Ageismus v sobě skrývá určitý neklid, strach a nechuť ke stárnutí, které jsou v nás často hluboce zakořeněny. Souvisí to také se strachem z nemoci, invalidity, bezmoci, až se strachem ze smrti. Právě kulturní postoje a sociální reprezentace tyto obavy posilují. Butler hovoří o tom, že jsme díky zavedení povinného odchodu do důchodu vyřadili seniory z hlavního proudu života a odepřeli jim některé možnosti. Ageismus se projevuje také v nevhodných a posměšných poznámkách vůči starým lidem, ve věkové diskriminaci v zaměstnání, ale také ve zranitelnosti starších lidí [Butler, 1969: 243–244].

V tomto smyslu bylo stáří označeno jako zdroj diskriminace, jako nevhodné zacházení se staršími lidmi, obsahující také negativní stereotypizaci starších lidí. Ageismus podporují diskriminační institucionální procesy, které zhoršují postavení starších lidí a dávají stáří nízkou hodnotu. Gilleard a Higgs ale tvrdí, že pro dnešní chápání je ageismus nejasný, spíše pragmatický pojem, který v sobě skrývá touhu udělat z něj zdroj útlaku starších lidí. Funguje totiž jako ideologie, která devalvuje starší a snaží se prokázat, že ageismus je zdroj jejich ekonomického, sociálního a kulturního vyloučení [Gilleard, Higgs, 2020: 1617–1618]. Autoři netvrdí, že by starší lidé netrpěli diskriminací, ponižováním či posměchem, ale spíše poukazují na to, že je potřeba rozlišit mezi ageismem a určitým ontologickým strachem ze stáří a umírání, kam v dnešní době patří i strach z onemocnění demencí, jež je se stářím často spojována.

Ageismus může být příliš totalizující a příliš zobecňující pro současnou problematiku stárnutí, což dle autorů vedlo k rozšiřování pojmu na úkor kritického chápání složitosti

seniorního života. Ageismus je často aplikován na různé situace a podmínky seniorů jako způsob vysvětlení téměř všech negativních důsledků spojených se stářím. To ale není pro tuto problematiku dostatečně vysvětlující, a proto Higgs a Gilleard tvrdí, že stárnutí včetně kognitivních poruch souvisejících s věkem vyžadují určité pojmové oddělení v sociálním prostoru seniorního života [Gilleard, Higgs, 2021: 1–2]. Z tohoto důvodu autoři předkládají alternativu založenou na myšlence sociální imaginace čtvrtého věku. Myšlenka ageismu je dle nich příliš obecná a selhává v řešení některých důležitých aspektů spojených se stářím. Přijetí myšlenky sociální imaginace čtvrtého věku může nabídnout konkrétnější teoretický přístup zabývající se peripetiemi seniorního věku, aniž by se zaměřovala na jen jedinou příčinu nebo vysvětlení [Gilleard, Higgs, 2020: 1617].

S ageismem bývá spojována také univerzální averze vůči vzhledu stáří. Dle tohoto pohledu – čím více jedinců podléhá těmto tělesným procesům stárnutí, tím neatraktivněji a nezdravěji se jejich tělo jeví. Ne ale všechna těla se s věkem stávají méně atraktivními nebo méně zdravými. Je to asociace stáří s úpadkem ke smrti, která protíná jakoukoli jednoduchou konstrukci ideologického základu pro ageismus [Gilleard, Higgs, 2020: 1623–1624]. Jak jsem již ale zmiňovala, je důležité z hlediska významu pojmů rozlišovat mezi ageismem jako věkovou diskriminací a ontologickým strachem z nemoci a stárnutí, které rámuje koncept čtvrtého věku, který blíže představím v následujících podkapitolách.

1.2.1 TŘETÍ VĚK

Pro pochopení konceptu čtvrtého věku je důležité nejprve vysvětlit koncept věku třetího, jenž reaguje na současné trendy a vyznačuje se odporem k sociální kategorizaci stáří. Laslett [1987] uvádí, že myšlenka třetího věku se začala objevovat v Británii kolem roku 1950 a až v roce 1980 vstoupil tento pojem do povědomí jako teoretický koncept. Koncept vznikl na základě toho, že bylo nutné přijít s rozdělením životních zkušeností na etapy a uznat příchod zcela nové etapy pro zkušenosti pozdějšího věku. Koncept třetího věku a nově vzniklá terminologie reagovaly na nové rozdělení životních zkušeností, a to jak individuálních, tak sociálních. Tento koncept spadá do teoretického uspořádaní, které předpokládá, že existují čtyři věky člověka, čtyři éry, které se vyznačují určitými životními zkušenostmi a charakteristikami. Nejprve přichází éra závislosti, socializace, nezralosti a vzdělání, druhá éra je éra nezávislosti, zralosti, reprodukce, odpovědnosti a výdělku, pak následuje třetí éra, věk osobního úspěchu a naplnění, a nakonec čtvrtá éra konečné závislosti, zchátralosti a smrti [Laslett, 1987: 133–135].

Třetí věk není rámován kalendářním a biologickým věkem, ale jedná se o konkrétní bod v osobním životě jednotlivce, který má své charakteristiky. Obecně můžeme říci, že se tento věk vyznačuje obdobím, kdy je realizován cíl individuálního životního plánu a osobního úspěchu. Takové pojetí ale znamená, že je třeba brát v potaz i možnost, že tento věk může být prožíván i v průběhu života, nebo dokonce i současně s jinými věky. Často tento věk v praxi začíná odchodem do důchodu, ale není to podmínkou, proto je důležité, aby byl zachován rozdíl mezi odchodem do důchodu a nástupem třetího věku. Laslett zmiňuje, že tento věk lze zažít jen ve společnosti, která umožňuje jednotlivcům osobností růst, svobodu, zdravotní péči a prostředky [Laslett, 1987: 134–135].

Autoři jako Higgs a Gilleard třetí věk kriticky hodnotí a popisují ho jako společensko-historický fenomén, který vyvolává nechuť identifikovat se s tím, co je tzv. staré. Označují ho za kulturní pole, které je stále formované zkušenostmi lidí žijících v moderní konzumní společnosti [Higgs, Gilleard, 2010: 122–123]. Stejně jako Laslett zdůrazňují, že byl vytvořen jako kulturní pole plné různorodých voleb, možností, příležitostí, autonomie a sebevyjádření spolu s rostoucím blahobytem v průběhu života a také s větší individualizací [Higgs, Gilleard, 2010: 126]. Takovéto charakteristiky ale opomíjí možnost jakéhokoliv druhu nemoci či jiné indispozice v období třetího věku a soustřeďují se na aktivitu, zdraví a vitalitu, ale současně také na úspěch a sebevyjádření.

1.2.2 ČTVRTÝ VĚK

Pojem čtvrtého věku zavedl do literatury Laslett v osmdesátých letech 20. století, který se zabýval primárně koncepcí věku třetího (viz předchozí kapitola), a je vykládán mnoha způsoby. Nejprve může být chápán jako etapa života, která je označena chronologií, dříve jako populace nad 60 let, později 75 let a nyní už nad 80 let. Další vysvětlení se spíše než na chronologii soustřeďuje na křehkost pozdějšího života, jde o rozlišení mezi tělesnou zdatností a tělesnou slabostí, mezi aktivitou a křehkostí. Právě tato slabost a křehkost čtvrtý věk definuje. Třetí chápání tohoto pojmu v sobě skrývá myšlenku odlišné fáze života, která představuje stadium koncového poklesu, poklesu mentálního stavu a fyzického fungování, který je spojen s obdobím před smrtí. Z hlediska tohoto chápání jde o terminální fázi poklesu funkcí [Higgs, Gilleard, 2016: 1–4]. Z pohledu dalšího chápání Higgs a Gilleard [např. 2010, 2020, 2021] rámují čtvrtý věk jako společenskou imaginaci, čemuž se budu věnovat v následující kapitole.

Laslett, který tento pojem zavedl, na jedné straně čtvrtý věk popisuje jako něco, co přichází po věku třetím, jak jsem již zmiňovala, jako éru konečné závislosti, zchátralosti a smrti, ale zároveň ho staví do opozice k věku třetímu. Na jedné straně je úspěch a sebevyjádření a na straně druhé je úpadek a omezení. Laslett navíc tvrdí, že se čtvrtý věk nemusí nutně vyskytovat u každého jednotlivce. Může přijít v kterémkoli bodě života a může mít značně proměnlivou délku, pokud se jedná například o dlouhodobou invaliditu či nějaký náhlý incident [Laslett, 1994: 444].

Čtvrtý věk s sebou přináší obavy související s nárůstem rozdílu mezi dlouhověkostí a vitalitou. Vyzdvihování aktivního stárnutí a zaměření se na vitálnost v artikulaci stáří a stárnutí staví do popředí spíše třetí věk, *„mladé staré“*, relativně zdravé a aktivní seniory než čtvrtý věk, *„nejstarší staré“*, kteří jsou svázáni významnými omezeními v životním stylu a svou vlastní křehkostí [Higgs, Gilleard, 2016: 1–4]. Třetí věk je rámován příležitostmi, individualitou, realizací a úspěchem. Čtvrtý věk je naopak vytvořený jinou logikou a formovaný odlišnými praktikami. Individualizace, příležitosti a blahobyt spojený s věkem třetím je kompenzován i jiným stářím, stářím, které má své stinné stránky. Tuto podobu stáří, čtvrtý věk, nelze plně uchopit, protože je spíše metaforickým vyjádřením, ale má rozsáhlé dopady na kulturu stárnutí [Higgs, Gilleard, 2010: 124–126].

1.2.3 SOCIÁLNÍ IMAGINACE ČTVRTÉHO VĚKU

V souvislosti s vysokou koncentrací invalidity v seniorním věku v rámci dlouhodobé péče je čtvrtý věk formou společenské imaginace a opírá se o obecný strach lidí ze stáří a smrti, potažmo z demence. Dle Higgse a Gillearda [2010], kteří tento koncept teoretizují, je čtvrtý věk zjednodušeně řečeno nezbytným protějškem úspěšného stárnutí. *„Čtvrtý věk lze považovat za jakousi sociální nebo kulturní černou díru, která působí na okolní pole stárnutí silnou gravitací“* [Higgs, Gilleard, 2010: 121–122]. Není nějakým konkrétním chronologickým označením, ale funguje spíše jako metafora, jako kolektivní strach lidí ze stáří, stárnutí a smrti. Tento strach je určován dlouhodobými obavami z duševního a fyzického úpadku ve stáří [Gilleard, Higgs, 2014: 242]. Autoři vytyčili čtyři procesy, které tuto dle jejich slov postmoderní sociální imaginaci čtvrtého věku určily. Prvním procesem byla reakce předmoderního dědictví čtvrté etapy života, kdy se senilita odlišovala od stáří. Druhým procesem byla medikamentizace stáří a vznik geriatrie jako institucionalizované lékařské specializace. Třetím bylo rozšíření příležitostí třetího věku s důrazem na udržení

identity a životního stylu s vyhýbáním se mnoha atributům stáří a stárnutí. Čtvrtým procesem pak byla densifikace závislosti a densifikace disability, kterým se budu podrobněji věnovat v kapitole proměn péče a pečovatelských domů (2.3) [Gilleard, Higgs, 2013: 373].

Čtvrtý věk je tvořen praktikami těch, kdo zastupují veřejné blaho, to znamená, že se z velké části odvíjí od podoby zdravotní a sociální politiky ve společnosti. Tento věk není konečnou etapou života, ani důsledkem udržení materiálně nezajištěného postavení ve společnosti, spíše je to dle Higgse a Gillearda výsledek osobní smůly. Působí jako metaforická černá díra stárnutí, kam může patřit například i nevratné umístění do pečovatelského domu [Higgs, Gilleard, 2010: 123–125]. Je tedy znázorněn jako černá díra, která v sobě skrývá něco, co je za sociálním světem, za jeho pohodlím. V koncepci imaginace čtvrtého věku je sociální konstrukce křehkosti. Je místem našich největších obav a vzhledem ke své povaze již nenabízí příležitost vytvořit si status nebo měnit životní styl. Dle tohoto pojetí nejsou ve čtvrtém věku v podstatě žádné různorodé možnosti, protože tyto volby jsou uskutečňovány prostřednictvím ostatních, například pečovatelů [Higgs, Gilleard, 2010: 125–126]. Výrazným znakem čtvrtého věku je demence, čemuž se budu věnovat v následující kapitole.

Sociální imaginace čtvrtého věku dle pojetí Higgse a Gillearda není na rozdíl od ageismu kategorií, ale spíše stavem bytí, který je rámovaný křehkostí a potřebou péče uprostřed nedůstojnosti, již stáří může přinášet. Právě křehkost se stala jedním z nejvýraznějších problémů tohoto období. Předpokládaná temná stránka stáří, reprezentovaná jako čtvrtý věk, pak slouží jako zesilovač těchto kultur, ale ne jako jejich produkt, jako je to pojímáno u ageismu [Gilleard, Higgs, 2020: 1623–1624]. Idea ageismu, která diskriminuje a utlačuje, je ideologií, která sice zavádí do debaty argumenty pro sociální změnu, ale dostatečně neřeší mnohem jemnější problémy stárnutí a stáří v současné společnosti. Navíc Higgs a Gilleard na rozdíl od Butlera tvrdí, že odchod do důchodu a poskytování důchodů lze považovat naopak za pozitivní formu ageismu [Gilleard, Higgs, 2020: 1626–1627]. V této práci tedy místo konceptu ageismu užívám teoretický koncept sociální imaginace čtvrtého věku, který mi může pomoci se lépe ponořit do problematiky demence v současné společnosti.

1.2.4 ČTVRTÝ VĚK A OBAVY Z DEMENCE

Jak jsem již zmiňovala, demence hraje významnou roli v artikulaci pozdějšího života a v imaginaci čtvrtého věku. Myšlenka třetího věku má tendenci vylučovat osoby, které kvůli svým fyzickým či kognitivním poruchám mají omezené schopnosti. To je z pohledu třetího věku činí méně způsobilými. Naopak teoretický rámec čtvrtého věku může dopomoci lépe porozumět podstatě demence a tomu, jak je na ni nahlíženo [Higgs, Gilleard, 2014: 241]. V dnešní době bývá demence automaticky vysvětlována jako něco, co se dříve nebo později v období seniorního věku projeví. Vzniká velké množství nových Alzheimer center a specializovaných domovů důchodců. K stárnutí bývá demence automaticky přiřazována. Gilleard a Higgs tvrdí, že *„čtvrtý věk nyní slouží jako kulturní imaginace nejhlubších a nejtemnějších aspektů stáří a demence hraje významnou roli v jeho utváření“* [Gilleard, Higgs, 2014: 241].

Právě věk totiž představuje nejsilnější známý rizikový faktor pro demenci. Dle zjištění *Alzheimer's Society* [2021] postihuje demence především osoby starší 65 let a pravděpodobnost vzniku a rozvoje demence pak výrazně s přibývajícím věkem narůstá. Demence je diagnostikována u jednoho ze 14 lidí ve věku nad 65 let [Alzheimer's Society, 2021: 13]. Dle *National Institute on Ageing* [2019] počet lidí s Alzheimerovou chorobou se po dosažení věku 65 let zdvojnásobuje přibližně každých 5 let, to znamená, že až jedna třetina všech lidí ve věku nad 85 let může mít Alzheimerovu chorobu [NIA, 2019]. Představy o demenci mohou mít dopad na postoje a očekávání ohledně stárnutí, ale také na samotné postavení osob žijících s demencí, jejich rodin i jejich pečovatelů.

Vzhledem k tomu, že je v dnešní době demence spojována převážně se staršími lidmi, Zeilig tvrdí, že být starší a kognitivně nemocný znamená být dvakrát tak více marginalizován. Demence v lidech vyvolává úzkost ze samotného stárnutí a strach z tohoto druhu onemocnění. Starší člověk s demencí se často ocitá na úplném okraji většinové společnosti, která je orientována na mládí a vitalitu [Zeilig, 2014: 262]. Jak bylo zmíněno v první kapitole, velice problematické jsou důsledky diskurzivních praktik, které spojují demenci a pozdější život s katastrofou či apokalypsou. Demence tedy nyní představuje jednu z nejčastějších obav, kterou lidé ze stárnutí mají. Čím je člověk starší, nebo čím více se pohybuje v oblasti práce s lidmi a v oblasti péče, tím více se tyto obavy zvyšují. Součástí kulturní imaginace čtvrtého věku tak není jen strach ze samotného stáří, ale především ze stárnutí bez soběstačnosti. Takové stárnutí je často spojováno právě s demencí. Proto by dle

Higgse a Gillearda měly být studie o demenci zařazeny do kulturní imaginace čtvrtého věku. To by mohlo pomoci zkoumat také morální imperativ péče, který spojuje kulturní imaginaci čtvrtého věku s každodenními společenskými vztahy [Gilleard, Higgs, 2014: 242].

Vyhýbání se spojení chronologického stáří s nemocí a úpadkem je charakteristickým rysem kultur třetího věku a obecného odporu vůči úpadkovým narativům a strachu z nemoci v pozdějším věku. Imaginace čtvrtého věku je utvářena protikladnou projekcí závislého stáří a nikoli vitálního a úspěšného stáří třetího věku [Gilleard, Higgs, 2021: 1–3]. Důraz na zdraví, volný čas a seberealizaci rozbíjí strach z nemoci a úpadku. Demence narušuje povahu třetího věku, a právě kvůli její neléčitelné povaze bývá spojována právě s věkem čtvrtým. Demence představuje zapomnění, jehož vlivem lidé ztrácejí kontrolu nad tím, kým jsou, a zároveň ztrácejí kontrolu nad svým místem ve společnosti. Postupně se totiž oslabuje jejich spojení se společností a se společenským životem, což jsem v předešlých kapitolách označila za sociální smrt. Oslabuje se jak kolektivní, tak individuální reprezentace [Gilleard, Higgs, 2017-II: 232–234]. Velká část tohoto strachu spočívá ve ztrátě svobody jednání, která je spojena s křehkostí, zejména mentální křehkostí a vnímaným odporem z bezmocnosti. Rozšířený strach z demence pomáhá vysvětlit právě imaginace stáří, která je spojena se strachem z předčasné sociální smrti [Gilleard, Higgs, 2015: 268–269]. V následujících kapitolách se blíže podíváme na to, zda tyto obavy mají i nějaká východiska a zda lze bojovat proti stínům čtvrtého věku, popřípadě jakými prostředky.

1.3 PODOBA A PROMĚNA PÉČE

V této kapitole se zaměřím na podobu a proměnu péče o osoby s demencí. Jak bude ještě vysvětleno, právě ta je stěžejním faktorem v boji proti stínům čtvrtého věku. Nejprve se budu věnovat přístupům k péči o člověka s demencí a později se zaměřím na povolání profesionálního pečovatele, proměnu podoby péče, role péče a pečovatelských domů, s čímž souvisí koncept morálního imperativu péče, spojený s obranou před stíny čtvrtého věku a densifikace disability v oblasti dlouhodobé péče.

Dříve se nástup do pečovatelského domu nebo jiné rezidenční péče jevil jako známka neúspěchu. Na institucionální péči bylo takto pohlíženo především proto, že byly vyzdvihovány komunitní pečovatelské služby, které měly za úkol udržet osoby s demencí co nejdéle doma. V tomto ohledu byla upřednostňována také řada psychosociálních intervencí, které slibovaly zachování osobnosti lidem s demencí. Zanedlouho poté se však ukázalo, že tyto praktiky nepřináší takové výsledky, jaké slibovaly. Vyspělé země začaly reagovat na trendy v dlouhodobé péči a pečovatelské domy se musely vypořádat s rostoucí intenzitou potřeb svých klientů [Gilleard, Higgs, 2017-II: 232–234]. Dříve se o nemocné s demencí starali nejčastěji neformální pečovatelé v rámci rodiny. Pečovatelské povinnosti totiž vyplývaly z morálních identit přidělených členy rodiny, které se dědily z generace na generaci. Ponechat starší, duševně a fyzicky slabé osoby doma bylo také morálně a finančně lepší možností [Gilleard, Higgs, 2015: 265–266]. To, co bylo kdysi exkluzivní, se nyní ale rozšířilo jako běžná praxe a stále více se setkáváme s umísťováním osob s demencí do specializovaných pečovatelských domů, nejčastěji Alzheimer center, kde za ně v určitém smyslu přebírají zodpovědnost profesionální pečovatelé, kteří se musejí vypořádat s každodenností péče a nástrahami čtvrtého věku.

1.3.1 PŘÍSTUPY K PÉČI O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

Obecně můžeme přistupovat k péči o člověka s demencí dvěma způsoby. Tím prvním je lékařský, biomedicínský přístup a tím druhým je přístup zaměřený na osobnost, který je pak dále rozvíjen. Biomedicínský přístup předpokládá, že je demence důsledkem chorobných procesů, které vyžadují lékařská řešení. Tento přístup zahrnuje především předepsání nezbytnosti péče a medikaci na symptomatickou úlevu. Dle Lymana [1989] je chování osob s demencí biomedicínským způsobem vysvětlováno patologickými stavy somatického

původu, které by měly být léčeny na prvním místě lékařsky. *„Potíže s péčí jsou běžně definovány jako zdravotní problémy a potíže v pečovatelském vztahu se vysvětlují progresí onemocnění“* [Lyman, 1989: 598]. Tento přístup nevěnuje téměř žádnou pozornost sociálním silám, které ovlivňují konceptualizaci a prožívání nemoci. Biomedicínský přístup v péči o osoby s demencí zahrnuje dle Lymana tři základní rysy. Prvním rysem je tvrzení, že je demence patologickou, individuální dysfunkcí. Druhý rys obsahuje argument, že je demence organickou etiologií, která je způsobená progresivním zhoršováním oblasti v mozku, což vede k stále závažnějšímu poškození. Nakonec třetí rys biomedicínského přístupu se vyznačuje názorem, že demence má být diagnostikována biomedicínským hodnocením a léčena a řízena podle lékařské autority, včetně možného předepisování medikamentů či různých (i fyzických) omezení. Ačkoliv v současné době neexistuje žádný lék, biomedicínský model slibuje, že v nedaleké budoucnosti bude demence léčitelná [Lyman, 1989: 598–599].

Existence biomedicínského modelu sice vnesla do problematiky demence některá pozitiva jako například legitimizaci výzkumných a politických zájmů týkajících se léčby a nabídla pečovatelům určitý stupeň řádu a kontroly v jejich profesi, ale tento přístup je pro současné chápání demence příliš úzký a omezený [Lyman, 1989: 599–600]. Jak jsem již zmiňovala, naprosto opomíjí existenci sociálních sil, které ovlivňují podobu a progresi této nemoci a život samotných osob žijících s demencí. Perspektiva biomedicínského přístupu je tedy sice užitečná pro lékařský a vědecký výzkum, ale nepřináší téměř žádný teoretický vhled do praxe péče o osoby s demencí. Behuniak dokonce připisuje velkou část viny za silné stigma týkající se demence právě dominanci biomedicínského chápání této nemoci [Behuniak, 2014: 72]. Velkým problémem se jeví především patologická a deviantní optika demence, kterou s sebou biomedicínský přístup nese. Biomedicínská definice abnormality může mít za následek omezené společenské příležitosti pro osoby s demencí obsahující sociální izolaci a negativní očekávání druhých [Lyman, 1989: 600–601]. Biomedicínské paradigma nabízí dle Lymana krátkozraký pohled na problematiku demence a zaměřuje se pouze na ty aspekty, které lze vysvětlit jako onemocnění mozku. Tento přístup opomíjí velkou část každodenní zkušenosti, a to jak u osob s demencí, tak u jejich pečovatelů. Vysvětlení nástrah péče by proto mělo být hledáno i v sociokulturním kontextu péče [Lyman, 1989: 604].

V současné době je z výše zmíněných důvodů stále častěji využíván přístup zaměřený na osobnost, a to jak v akademické, tak klinické i odborné literatuře o péči o osoby s demencí.

Uznání osobnosti lidí s demencí se stalo jedním z hlavních a určujících aspektů současné politiky a praxe v této oblasti [Gilleard, Higgs, 2016: 11]. Průkopníkem přístupu zaměřeného na osobnost je Kitwood, který postavil princip osobnosti do popředí své teorie o demenci a péče o osoby s demencí. Kitwood tvrdí, že klíčovým úkolem v péči o člověka s demencí je udržení osobnosti postiženého, což vyžaduje její vnímání především v sociálním pojetí, a to možná ještě více než v pojetí individuálním [Kitwood, Bredin, 1992: 269–270]. Dle Kitwooda lze na proces demence nahlížet jako *„na výsledek dialektické souhry mezi dvěma tendencemi“* [Kitwood, Bredin, 1992: 271]. První tendencí je neurologické postižení, které stanoví míru aktivity daného člověka. Druhou tendencí je pak osobní a sociální psychologie, kterou člověk nashromáždil a jíž je zároveň obklopen. Kitwood se podrobněji zaměřuje právě na podobu sociální psychologie, která dle něj razantně formuje podobu života člověka s demencí. V této souvislosti hovoří o *„zhoubné sociální psychologii, která silně dopadá na ty, kdo jsou křehcí a zestárlí“* [Kitwood, Bredin, 1992: 271]. Kitwood netvrdí, že by zde panoval nějaký zhoubný vzorec obecného a vědomého špatného úmyslu ze strany rodinných příslušníků, pečovatelů a dalších odborníků, ale že péče o člověka s demencí probíhá často v obtížných situacích a s omezenými zdroji. Za péčí se dle něj skrývá velká dávka dobré vůle a odhodlání, ale sociální psychologie je i tak zhoubná kvůli jejím účinkům na osobu a z důvodu náročnosti, která je s touto problematikou spojená [Kitwood, 1990: 186].

Dle Kitwooda jde o jakési interpersonální pole kolem počátků demence, které se formuje v konfrontaci s ostatními, kteří mají s jedincem osobní kontakt. Ti, kdo o osoby s demencí pečují, jsou tedy do této problematiky rovnoměrně zapojeni a jsou součástí sociálních vztahů odehrávajících se v interpersonálním poli. Přítomnost demence a proces nemoci s sebou často přináší otázky týkající se toho, co to vlastně znamená být člověkem. Dle Kitwooda by se na osobnost v tomto smyslu mělo pohlížet jako na bytostně sociální, protože se objevuje v sociálním kontextu, a tak by také měla být chápána ve vztahu k ostatním. Osobnost není zprvu vlastností jednotlivce, ale je spíše zaručena přítomností druhých. Kitwood tím naráží na počáteční vývoj člověka, kdy je v etickém smyslu i novorozenci připisována osobnost a tento její vývoj se formuje právě v sociálním kontextu. Na prvním místě je tedy intersubjektivita a sociální kontext a až později se utváří subjektivita jednotlivce. Spojení se sociálním kontextem ale také přináší etické konotace, protože být člověkem znamená mít určitý respekt a postavení [Kitwood, Bredin, 1992: 274–275].

Lidé s demencí často nejsou schopni provádět základní úkony každodenního života, a tak se vzájemná závislost jeví jako nezbytná podmínka jejich bytí. Kitwood dokonce tvrdí, že fakt závislosti na druhých je jim vnucován, ať už je to jejich vůle, či nikoli. *„Potřeba druhých zde není volitelným doplňkem, ale absolutní nutností“* [Kitwood, Bredin, 1992: 285]. V některých ohledech je dle Kitwooda princip osobnosti člověka s demencí podobný principu utváření osobnosti novorozence, kde je také vývoj formován prostřednictvím sociálního kontextu. *„Jako by schopnosti, které byly dlouhou dobu majetkem jednotlivce, měly být nyní znovu převedeny do mezilidského prostředí, z něhož vzešly“* [Kitwood, Bredin, 1992: 285]. Osobnost lidí s demencí je třeba aktivně udržovat, což většinou spočívá v rukou právě jejich pečovatelů. Tento sociální aspekt je tedy stěžejní pro kompenzaci degenerace a fragmentace osobnosti lidí s demencí. Kitwood navíc zmiňuje, že čím více demence postupuje, tím více je potřeba druhých lidí k udržení osobnosti a tím více je potřeba intersubjektivity. Dle Kitwooda je tedy stěžejní zakomponovat do praxe péče uznání pravdy o zranitelnosti a vzájemné závislosti [Kitwood, Bredin, 1992: 284–286].

Higgs a Gilleard [2016] však doplňují, že koncept osobnosti je ještě složitější, než se na první pohled zdá. Osobnost může sloužit k reprezentaci morální identity, kterou vlastní každá lidská bytost, což ale vede k otázce, jak chápat myšlenku vlastnictví morální identity. Mnoho lidí s demencí sice ztratí své schopnosti, ale přijetí pouze přístupu zaměřeného na osobnost nedokáže rozpoznat rozdíl mezi dvěma aspekty osobnosti, mezi postavením osob a schopnostmi osobnosti. Zaměřením se pouze na osobnost riskujeme uložení velkého břemene odpovědnosti na druhé, na ty, kdo pečují o osoby s demencí. Namísto toho může být dle Higgse a Gillearda užitečnější vidět řešení ve smyslu vyjednávání a potlačování sociální imaginace čtvrtého věku a reflexivní orientace morálního imperativu péče k takovým cílům [Gilleard, Higgs, 2016: 24–25].

Autoři navrhují místo konceptu osobnosti uznat společnou lidskost osob s demencí a pečovatelů jako morálních činitelů. V jistém smyslu tedy souhlasí s Kitwoodem, protože to znamená myslet na tyto osoby v rámci sociálních vztahů, jejich nutné formy. Uplatňování této mravní svobody jednání a společenských vztahů péče, které ji ztělesňují, může zároveň prohloubit a také zesvětlit temnotu čtvrtého věku [Gilleard, Higgs, 2016: 25–26]. Obrat k vyprávěním, která uznávají perspektivu osobnosti s demencí, lze tedy vnímat jako odklon od vylučovacího k inkluzivnímu, jako zachraňování osob před zmizením v nejtemnějších stínech čtvrtého věku. Stěžejní pro prevenci depersonalizace a sociální smrti se však jeví

zájem dát prostor osobám s demencí, respektovat jejich přání, podporovat jejich identitu a uznávat jejich individualitu, dle slov Higgse a Gillearda *„bránit je před pohlcením stíny čtvrtého věku“* [Gilleard, Higgs, 2015: 267–268]. Autoři jsou přesvědčeni, že ústředním bodem sociální reality osob s demencí je morální imperativ péče, kterému se budu věnovat v následující kapitole.

1.3.2 MORÁLNÍ IMPERATIV PÉČE

V předchozích kapitolách jsem nastínila formulaci čtvrtého věku jako kulturní imaginaci všech aspektů stáří, které jsou nejvíce spojené se strachem a odporem ke stáří, stárnutí, nemoci, smrti a umírání. Obávaná ztráta svobody jednání, identity a nezávislosti tvoří všudypřítomný prvek této sociální imaginace. Pro pochopení podoby péče o osoby s demencí je potřeba ji prozkoumat a zaměřit se především na její význam, praktiky a struktury, podle nichž se orientují praktiky péče a způsob porozumění osobám s demencí a jejichž status je ohrožen rozsahem jejich křehkosti a hloubkou jejich závislosti. Svou roli zde hraje také institucionální reakce, která je výsledkem těchto struktur [Gilleard, Higgs, 2016: 73]. Dle Higgse a Gillearda je třeba upozornit na důsledky, které s sebou čtvrtý věk nese, jako je například neviditelnost klientů rezidenční péče jako spoluobčanů. Autoři tvrdí, že se společnost a její instituce záměrně vyhýbají temnějším stránkám stárnutí a v důsledku toho neuznávají klienty pečovatelských domů jako rovnocenné členy společnosti [Gilleard, Higgs, 2021: 4–5]. Ať už jsou subjektivní zkušenosti jednotlivých nemocných starších lidí jakékoli, tato kolektivní imaginace čtvrtého věku vytváří nebo udržuje soubor předpokladů a atributů, které nutí ostatní k tomu, aby se snažili pečovat o ty, kteří jsou v této imaginaci nejvíce zastoupeni. Imaginace čtvrtého věku odráží společenské interpretace křehkosti pozdního života a její sklíčenosti a také potřeby péče, která doprovází zjevnou a nutnou závislost [Gilleard, Higgs, 2016: 9–10].

Proti stínům čtvrtého věku se lze ale bránit, a to prostřednictvím uznání role pečovatelů a již zmiňovaného morálního imperativu péče. *„Vedle opovržení, křehkosti a ztráty společenského statusu, které utvářejí imaginární podobu čtvrtého věku, existuje morální imperativ péče, který spojuje ty, kdo jsou ve stínu čtvrtého věku, se zbytkem společenského světa“* [Gilleard, Higgs, 2015: 269]. Osoby nejvíce ohrožené negativními důsledky křehkosti nejsou ze své podstaty zbaveny společenského života, i když se jedná o jiný a asi i nový druh společenského života. Prostřednictvím morálního imperativu péče, který tvoří

klíčovou součást čtvrtého věku, lze vytvořit ochranu, která potenciálně brání před rizikem sociální smrti osob s demencí. Důležité je uznání role pečovatelů a ocenění jejich svobody jednání. Dle Higgse a Gillearda lze osoby s kognitivním onemocněním udržet jako sociálně živé osoby, i když je péče o ně vykonávána přes stíny čtvrtého věku a navzdory tomu, že jsou považovány za křehké [Gilleard, Higgs, 2015: 262–263]. Vzniká zde ale konflikt mezi stejností a změnou, protože je složité zacházet s člověkem jako se stejným já, když jeho činy, postoje a diskurzy vypovídají o jeho jinakosti. V rámci tohoto konfliktu získává péče nový rozměr, včetně moci způsobit nebo zvrátit společenskou smrt. Za takových okolností se může empatie jevit jako vhodný atribut, s nímž lze pokračovat v péči o někoho, kdo prošel takovou změnou [Gilleard, Higgs, 2015: 269].

V péči a v prostředí péče je imaginace čtvrtého věku společensky realizována jako vyprávění i jako praxe, uskutečňuje se prostřednictvím toho, proti čemu mají profesionální pečovatelé brojit, a toho, co je v těchto praktikách i vyprávěních uznáváno. Diskurzy čtvrtého věku nutně zaplétají praktiky péče a formují jejich chápání. Gilleard a Higgs péči pojímají jako „*soubor narativů, praktik a vztahů i jako zvláštní morální imperativ, ctnost nebo étos“* [Gilleard, Higgs, 2016: 74]. Imperativ péče je realizován prostřednictvím prostorové a vztahové blízkosti. Zatímco společnost určuje, že péče probíhá, je to z velké části blízkost, která určuje, kdo se o koho stará. Když tento imperativ nemohou uplatňovat ti, kdo jsou blízcí osobě v nouzi, je přejímán veřejnou a soukromou péčí. I když lze péči považovat za abstraktní morální imperativ, její specifická povaha a význam závisí na širším souboru očekávání, norem a morálních hodnot [Gilleard, Higgs, 2016: 77–80]. Identita klienta a v jisté míře i identita pečovatele je tak formována morálním rozměrem péče.

1.3.3 PROMĚNA ROLE PÉČE A PEČOVATELSKÝCH DOMŮ

Gilleard a Higgs [2017-II] uvažují o pečovatelském domě jako o místě i symbolu, který utváří sociální imaginaci čtvrtého věku, a to především proto, že se v rezidenční dlouhodobé péči začali soustřeďovat lidé vyžadující intenzivní péči. Jak jsem již zmiňovala v úvodu, dříve byly instituce jako pečovatelské domy primárně určené pro chudé jako obrana proti chudobě ve stáří. V minulosti se o nemocné s demencí starali nejčastěji v rámci rodiny. Pečovatelské povinnosti totiž vyplývaly z morálních identit přidělených členy rodiny, které se dědily z generace na generaci. Péče se během posledního půlstoletí ale posunula z převážně sociálního vztahu rodiny k službě placené a zajišťované mimo domácnost.

Pečovatelské vztahy se především v oblasti péče o osoby s demencí transformují čím dál více na pečovatelskou práci poskytovanou profesionálními pečovateli a vzniká velké množství nových specializovaných center na péči o osoby s různými druhy demence. Pro tuto změnu byly navrženy různé důvody. V první řadě mezi ně patří prodlužování produktivního věku, rostoucí životní úroveň a s ní spojený zvýšený tlak na požadavky fungování osob v moderní společnosti. Domácnosti se také více osamostatňují, individualizují a tím pádem zmenšují. Vícegenerační soužití je v dnešní společnosti spíše výjimkou nežli pravidlem a péče o členy domácnosti se stává stále náročnější. Tlak na produktivitu a individualizaci společnosti tedy vznesly do popředí rostoucí význam formální pečovatelské práce [Gilleard, Higgs, 2016: 93–95].

V dnešní době je ale stále vyzdvihována péče v rámci rodin, a rodiny se tak snaží nemocného, který má například diagnostikovanou demenci, udržet co nejdéle v domácí péči. Možnost institucionální specializované péče vyhledávají většinou až v případě, kdy je to nezbytně nutné a kdy se o člena rodiny již nemohou či nezvládají postarat doma, ať už z osobních, časových či finančních důvodů. V jednom z výzkumů týkajících se pečovatelských domů z roku 2006, které zmiňují Higgs a Gilleard [2013], se zjistilo, že ačkoliv kvalita péče a poskytovaných služeb se v rezidenční dlouhodobé péči zlepšuje, klienti těchto institucí jsou ve srovnání s předešlými výzkumy obecně starší a mnohem více imobilní a invalidní. Higgs a Gilleard tuto přeměnu podoby pečovatelských domů a proměnu klientely označují jako *„densifikaci disability v rámci dlouhodobé péče“* [Gilleard, Higgs, 2013: 373–374]. Není to tak, že by se lidé v seniorním věku stávali stále křehčími nebo více invalidními, ale mění se skupina klientů, kteří do těchto institucí nastupují. Spolu s důrazem na péči v rodině a soběstačnost se v pečovatelských domech začali soustřeďovat lidé vyžadující intenzivní péči, proto se stávají tyto instituce dle Higgse a Gillearda tak silným symbolem čtvrtého věku. Tato densifikace disability se projevuje v tom, že o přijetí do institucí dlouhodobé péče rozhoduje spíše duševní a fyzická slabost než hmotná a sociální chudoba [Gilleard, Higgs, 2013: 373]. Dříve byly instituce jako pečovatelské domy primárně určené pro chudé jako obrana proti chudobě ve stáří, ale nyní slouží jako instituce péče o seniory, kteří mají většinou nějakou formu demence a jsou invalidní.

Na pečovatelské domy je ale stále často nahlíženo jako na obraz zavrženíhodného stáří a představují osud, kterému je třeba vzdorovat. Napětí mezi protichůdnými kulturními rámci stárnutí je třeba dle Higgse a Gillearda rámovat myšlenkou čtvrtého věku. Čím více je stáří

reprezentováno jako aréna možností a naplnění životního stylu, tím více se od něj věkem podmíněná křehkost a postižení vzdalují. To je právě kritikou již zmiňovaného třetího věku, který na tyto formy nemoci tak trochu zapomíná [Gilleard, Higgs, 2021: 1–2]. Demence symbolizuje vše, co nás nejvíce děsí na stáří, a slouží jako dominantní diskurzivní rámec pro čtvrtý věk. Pečovatelský dům tuto symboliku nese také, protože představuje největší obavy společnosti ze stáří především proto, jaký diskurz demence je ve společnosti nastaven. V současné době se demence a pečovatelský dům stávají neoddělitelnou součástí. Právě v pečovatelském domě demence dosáhne často své konečné podoby. Odehrává se zde každodenní výzva co nejdéle a co nejvíce tlumit strasti čtvrtého věku. Stejně tak je pro zaměstnance výzvou zachovat si vlastní osobnost vzhledem k neustálým hrozbám pro jejich vlastní morální identitu jako pečovatelů. Demence je také v dnešní době často rozhodujícím faktorem pro vstup do pečovatelského domu. A dle studií, které zmiňují Higgs a Gilleard, se navíc ukazuje, že je také podnětem k tomu, aby lidé v budoucnu alespoň uvažovali o možnosti pobytu v pečovatelském domě [Gilleard, Higgs, 2017-II: 234–236].

I přes snahu pečovatelů může dojít k uzavření klientů do stínu imaginárního čtvrtého věku. Vzhledem k tomu, že klienti většinou postrádají sílu vzdorovat institucionálním systémům pečovatelského domu, jejich svoboda a společenskost jsou uplatňovány více v každodenních praktikách, které tvoří interakce mezi zaměstnanci a klienty a mezi jednotlivými klienty navzájem. Přímá zkušenost života v pečovatelském domě zůstává tedy omezena spíše na malou skupinu lidí [Gilleard, Higgs, 2017-II: 238]. V organizační struktuře pečovatelských domů ale panují mnohé rozpory a paradoxy. Na jedné straně je na tyto instituce pohlíženo často jako na místo odporu a selhání, ale na straně druhé existují takové instituce, kde zaměstnanci a klienti vytvářejí vztahy charakterizované vzájemnými pocity připoutanosti. Pro mnoho zaměstnanců je jejich práce chápána ve smyslu rodinného prostředí a morálních hodnot. Jejich profese je však často zahalena stínem a někteří na ni pohlížejí v rámci negativních předsudků. Pečovatelé před sebou mají tedy nelehký úkol odolávat negativním konotacím spojených s institucí, kde pracují, a také hrozbě společenské smrti a ochránit klienty před stíny čtvrtého věku. Pro některé to ale může být příliš velký požadavek [Gilleard, Higgs, 2017-II: 237]. Samotný dům s pečovatelskou službou tedy vytváří několik významů, kterými mohou být reprezentováni jak zaměstnanci, tak i klienti těchto institucí, a jak jsem již psala, vznikají tu mnohé paradoxy péče. Já se v této práci budu zaměřovat přímo na specializovaná centra, ve kterých tato specifická péče probíhá.

1.4 PODOBA VZTAHŮ MEZI PEČOVATELEM A KLIENTEM

Jak jsme si uvedli v předchozích kapitolách, právě v interakcích mezi zaměstnanci a klienty spočívá největší šance na udržení reprezentace vlastní identity a udržení svého místa ve společnosti, a to v podstatě jak u klientů, tak jejich pečovatelů. Kitwood [1992] či Higgs a Gilleard [2015] v jistém smyslu tvrdí, že osoba trpící demencí potřebuje druhého, aby byla zachována jeho osobnost. Higgs a Gilleard však vidí hlavní potřebu pečovatele především v boji proti stínům čtvrtého věku. V každém pečovatelském vztahu, ať už profesionálním, či neformálním, může být sociální imaginace čtvrtého věku buď udržována, zpochybňována, nebo se vůči ní můžeme aktivně bránit pomocí každodenních praktik [Gilleard, Higgs, 2015: 267–268]. Ještě předtím, než se budu podrobněji zabývat podobou vztahů mezi pečovatelem a klientem, pro lepší chápání obou stran tohoto vztahu představím povolání profesionálního pečovatele.

1.4.1 POVOLÁNÍ PROFESIONÁLNÍHO PEČOVATELE

Jak jsem již zmiňovala, Higgs a Gilleard vnímají jako důležitý bod poslání profesionálního pečovatele to, aby bránil osoby s demencí před pohlcením stíny čtvrtého věku. Takové poslání ale jistě není jednoduchým úkolem a může s sebou přinášet velké břímě. Jak tvrdí Higgs a Gilleard [2015], tak Kitwood [1992], to, jak si lidé s demencí udržují postavení ve společnosti, není otázkou individuální volby, ale závisí to v konečném důsledku na úsilí ostatních, nejvíce na těch, kdo o ně pečují. Na pečovatele je tak kladen tlak v souvislosti s odpovědností a úsilím, jež z tohoto poslání pramení. Jak profesionální, tak i neformální pečovatelé jsou také zranitelní lidé, kteří v sobě nesou vlastní úzkost a strach z křehkosti, závislosti, stárnutí, umírání a smrti. Postup demence představuje rostoucí výzvu pro schopnost jednotlivce realizovat složky osobnosti a ovlivňuje jejich komunikaci, prožívání a porozumění. Totéž platí ale i pro ty, kdo o ně pečují. I pečovatelé se potýkají s obtížemi při udržování své svobody jednání, své identity a svého postavení jako osob stejně jako při jejich pokusech pomáhat, udržovat a podporovat osobní jednání a identitu svých klientů [Gilleard, Higgs, 2016: 136–138]. Navíc pracují v prostředí, které je zahaleno stíny čtvrtého věku a diskurzem demence, v jehož rámci jsou vyzdvihovány negativní konotace, což jsem se snažila vysvětlit v předešlých kapitolách.

Zatímco výzkum neformální péče se silně soustředil na zátěž a stres, jimž taková péče čelí, Higgs a Gilleard [2016] tvrdí, že formální pečovatelská práce není často takto zkoumána. Naproti tomu jsou profesionální pečovatelé formálně posuzováni a hodnoceni podle prováděných úkolů a způsobu, jakým je vykonávají. S výzkumy týkajícími se náročnosti formální péče a formování identity a morálních hodnot se v oblasti profesionální péče setkáváme jen málokdy. Rozdílné umístění morální identity a subjektivity odráží mocenskou nerovnováhu mezi pozicemi pečovatelů a klientů. *„Výsledkem je, že ty aspekty péče, které pečovatel i klient sdílejí, pokud jde o život a práci ve stínu čtvrtého věku a nalezení smyslu v péči o cizí lidi, jsou spíše ignorovány“* [Gilleard, Higgs, 2016: 101–103].

Na jedné straně je profese profesionálního pečovatele zaměstnání, které vyžaduje vysokou míru motivace, odhodlání a morálních hodnot, ale na straně druhé je to práce, která je velice náročná a je zahalená stíny čtvrtého věku. Vzhledem k tomu, že dochází k densifikaci disability v oblasti dlouhodobé péče, je tato péče často také její konečnou fází a klienti zde s pečovateli tráví poslední dny svého života, což vyžaduje určitou psychickou zdatnost. Navíc i přestože tato profese vyžaduje často také vysokou fyzickou zdatnost, je pečovatelství spíše doménou žen. Stejně jako neformální pečovatelé tvoří drtivou většinu pracovníků institucionální dlouhodobé péče ženy. Halper, Cowgill a Rios [2019] poukazují na to, že ženy jsou na jedné straně nedostatečně zastoupeny v oblastech STEM, ale muži jsou naopak nedostatečně zastoupeni v oblastech pečovatelských služeb, jako je ošetřovatelství a výuka v raném dětství. V letech 1992 až 2012 se dokonce počet mužů nastupujících do pečovatelských profesí ještě snížil (o 2 %). V roce 2015 tvořily přes 80 % zdravotních sester a sociálních pracovníků ženy [Halper, Cowgill, Rios, 2019: 549–550]. Zatímco profesionální pečující tedy vykonávají fyzicky i emocionálně náročnou práci, patří k nejhůře odměňovaným v odvětví služeb, což se dle Higgse a Gillearda [2016] přibližuje minimální mzdě. Nejenže jsou málo placeni, ale marginalizují je i jiné aspekty jejich práce, což má za následek nedostatek pracovníků v těchto institucích navzdory tomu, že je po službách institucionální péče stále větší poptávka. Navzdory slabé vnější motivaci nízkého platu a náročných podmínek si profesionální pečovatelé spíše vytvářejí vnitřní motivaci na základě vlastních norem a morálního imperativu péče [Gilleard, Higgs, 2016: 99–101].

Práce profesionálního pečovatele ve specializovaných centrech je zahalena stíny čtvrtého věku obsahující negativní konotace. Mnohdy je na tuto profesi nahlíženo negativně a Higgs a Gilleard [2016, 2017] argumentují, že vykazuje aspekty *„špinavé práce“*. Tento pohled

vychází z minulosti, kdy v určitém okamžiku začala péče o nemocné staré lidi představovat špinavou práci. Tato práce byla totiž vykonávána v chudobincích a lazaretech, kde ji často vykonávaly stejně tak chudé nebo jen méně nemocné sestry, které mohly být také i stejně staré jako ti, o něž pečovaly. To, co nyní pomáhá definovat špinavou práci, je její schopnost poskvrňovat, a tudíž i marginalizovat a znevažovat ty, kdo takové úkoly vykonávají. Strach a odpor, které utvářejí sociální imaginaci čtvrtého věku, tedy nezahrnují pouze klienty specializovaných center, ale také jejich rodiny a zaměstnance [Gilleard, Higgs, 2017-II: 235–237]. Pracovní identita profesionálních pečujících je poskvrněna stejnou asociací strachu a odporu, která je spojena s nemocností a závislostí, což dle Higgse a Gillearda může způsobovat, že je na pečovatele pohlíženo jako na *„dělníky vykonávající špinavou práci“* [Gilleard, Higgs, 2016: 65–67]. Pracovníci ale dle autorů mohou odvozovat ze své role pečovatelů pocit důstojnosti a morální hodnoty, protože jsou nositeli morálního imperativu péče, který společnost nemůže jinak než přiznat. Morální imperativ péče tedy dokáže přerámovat pojetí práce profesionálních pečujících a slouží tak jako obrana nejen před stíny čtvrtého věku, ale také formuje samotnou profesi profesionálního pečujícího. Schopnost dosažení důstojnosti v zaměstnání a stát se účinným činitelem tohoto imperativu tedy rámuje pečovatelskou profesi, a ačkoli na ni bylo nahlíženo jako na špinavou práci, vyjadřuje určitou formu morální identity a pocitu důstojnosti vyplývající z ochrany lidské zranitelnosti [Gilleard, Higgs, 2016: 65–67]. Práce profesionálního pečujícího, která je vykonávána ve stínu *„špinavé práce“* a je zároveň zahalena stíny čtvrtého věku, vyžaduje, aby se pečující vypořádali se svými vlastními pocity a zároveň zachovávali důstojnost svých klientů. Pečující se tedy nacházejí v nelehké pozici, s níž se musejí dennodenně vyrovnávat.

1.4.2 VZÁJEMNÝ VZTAH

Mezi klienty a pečovateli panuje v souvislosti s výše zmíněnou pozicí asymetrický soubor vztahů a tato asymetrie pak může být ještě více umocněna právě institucionální podobou pečovatelského vztahu. Na jedné straně jsou klienti, kteří ve velké míře ztratili schopnost vytvářet, udržovat a přizpůsobovat své sociální vztahy ostatním a hůře tak reflektují svou sociální identitu. Na straně druhé jsou profesionální pečující, kteří jsou schopni se o klienty starat lépe než oni sami a mají tak větší pravomoc reprezentovat a uzákonit realitu této péče [Gilleard, Higgs, 2017-II: 238]. Právě pečovatelé mohou udržovat práva klientů s demencí a realizovat je svým uznáním a svou reflexivitou, protože to je ztělesněno v jejich aktivním výkonu různých pečovatelských úkolů. Tato práva jsou realizována právě prostřednictvím

jednání profesionálních pečujících jako morálních činitelů, a to prostřednictvím morálního imperativu péče [Gilleard, Higgs, 2016: 124–126].

Vzájemná náklonnost, respekt, morální identita a sociální reciprocita bývají často stěžejními body neformální péče. Dle Higgse a Gillearda [2016] i v rámci dlouhodobé formální péče mohou být tyto rysy realizovány, i když to může být samozřejmě náročnější i vzhledem k proměně institucionální péče, o které jsem psala výše. S tím, jak se potřeba péče zvyšuje a zdroje k pokračování vzájemného vztahu ubývají, formální péče přebírá širší odpovědnost za utváření toho, k jakým cílům péče směřuje a prostřednictvím jakých forem jednání [Gilleard, Higgs, 2016: 109–110]. Udržení vztahu a ochrana klientů před stíny čtvrtého věku může tak být pro profesionální pečovatele velkou výzvou.

Jedním z hlavních faktorů ochrany vztahu klienta a pečovatele před pohlcením stíny čtvrtého věku může být pokračující reciprocita vztahu, jež také chrání vztah před nadměrnou zátěží a zmírňuje dopady asymetrického vztahu. Pečující v sobě nadále, nebo v tomto smyslu ještě více nacházejí vnitřní uspokojení prostřednictvím vztahu s osobou, o kterou se starají. Ať už toto vnitřní uspokojení či naplnění vychází z jejich vlastního pocitu lásky, přátelství nebo z náklonnosti, blízkosti a vděčnosti, která je naopak stále zobrazována osobou, o kterou je pečováno [Gilleard, Higgs, 2016: 85–87]. Právě na podobu reciprocity, která se jeví jako velký pomocník k udržení vzájemných vztahů, a s tím spojené postavení klientů v pečovatelských domech se zaměřím v následující podkapitole.

1.4.3 RECIPROCITA

Mohlo by se zdát, že reciprocita (vzájemnost) a empatie v představách o demenci chybí. Higgs a Gilleard [2017-II] dokonce tvrdí, že klasická podoba reciprocity je v pečovatelských domech zaměřených na demenci až nemožná. Mnohá data však naznačují, že tomu tak úplně není a že profesionální pečující se i přesto snaží razit cestu humanizujícím tendencím. Nejedná se jen o neosobní diskurz a odosobněný přístup, ale jde o přístup vztažený ke konkrétním klientům, konkrétním bytostem. Toto tvrzení může být podpořeno právě konceptem reciprocity jakožto vzájemnosti a pochopení druhých, jež je kontrastem k nahlížení optikou patologizujících brýlí, které současný diskurz demence předkládá. Dle Kitwooda a Bredin [1992] mají na jedné straně odborníci, kteří se podílejí na péči, často silný intuitivní pocit, že osoba s demencí je stále především osobou. Na straně druhé však postup nemoci, zejména pokud zahrnuje dlouhodobý pobyt v rezidenční nebo ošetřovatelské péči, v jistém smyslu *„bere osobnost“* [Kitwood, Bredin, 1992: 274]. Profesionální pečující

se tedy s touto dualitou musejí dennodenně potýkat.

Higgs a Gilleard tvrdí, že osoby s demencí by měly být považovány za křehké osoby, které mohou potřebovat péči a ochranu vzhledem k jejich onemocnění. To, že je budeme považovat za zranitelné či křehké, nemusí ale ještě znamenat, že bychom je zbavovali nějakých práv nebo jejich důstojnosti. Naopak přijetí takového stanoviska s respektem se řídí sdílenou empatií, která je nám všem společná. Taková empatie vede k soucitu, který má kořeny v rovnosti mezi lidskými bytostmi a v předpokladu lidské autonomie [Gilleard, Higgs, 2015: 268]. Právě empatie, reciprocita a soucit těch, kdo o osoby s demencí pečují, mohou pomoci zabránit upadnutí do temnějších koutů čtvrtého věku, protože mají spíše integrující povahu.

Na reciprocitu bývá nahlíženo jako na základ pro spolupráci ve společnosti. Klasická reciprocita, především ta v ekonomické teorii, je popisována jako dvoustranná přímá směna, jako něco za něco, co je společně vyjednáváno. Reciprocita spojená s demencí je však spíše principem recipročního výměny, o níž píše například Molm. Při recipročním výměně *„aktéři provádějí jednotlivé činy, které jsou prospěšné pro druhého, jako je poskytování pomoci nebo rady, bez vyjednávání, a aniž by věděli, zda nebo kdy to druhý oplatí“* [Molm, 2010: 119–120]. V případě profesionálních pečujících reciprocita probíhá právě bez vyjednávání a není vyžadována dvoustranná směna. Takový typ reciprocity má hluboké důsledky pro společenské vztahy a také pro vznik důvěry a solidarity [Molm, 2010: 120]. Reciprocita se vyznačuje často osobní povahou zakořeněných vztahů a citovým respektem.

Již zmiňovaná pouta důvěry a solidarity, která jsou vytvářená konkrétními strukturami a situacemi reciprocity, přispívají k vytváření sociálního kapitálu nejen ve vztahu mezi jednotlivci, ale také mezi komunitami a organizacemi. Dle Lindy Molm reciprocita všeobecně podporuje pozitivní pocity a vnímání vzájemných vztahů, což pak posiluje sítě komunity, jíž jsou jednotlivci součástí [Molm, 2010: 129]. Autorka také zmiňuje, že reciprocita může působit i proti negativním dopadům mocenské nerovnosti, která dle mého názoru mezi pečujícím a klientem panuje.

Coates a Fossey [2016] se ve své studii Self-efficacy in dementia care staff zabývají mimo jiné reciprocitou (vzájemností) ve smyslu zisku štěstí a naplnění prostřednictvím pečovatelské profese. Autoři ukazují, že v některých případech při dotazování respondentů šlo i o vzájemnost v opačném smyslu, a to jako negativního rozpoložení ze smutku a trápení jiných. Ve své analýze vyčlenili čtyři kategorie: a) Vyprávění o prožívání a řešení dilemat

při péči – vypořádávání se s požadavky při poskytování péče, b) pospolitost a propojení – včetně podtémat podpory, blízkosti a hodnoty zapojení, c) emocionální naladění – naladění na potřeby klienta, včetně reciprocity, osobního vnímání a empatie, d) péče jako součást života – včetně zájmu a motivace [Coates, Fossey, 2016: 530]. Obzvláště zajímavá je právě část c), která řeší reciprocitu a emocionální naladění. Pečovatelé hovořili o štěstí, které získali prostřednictvím své pečovatelské profese, popisovali vzájemný pocit uspokojení, který z toho byl získán spolu s vědomím, že klienti byli spokojeni. Tuto vzájemnost emocí mezi pečovatelskými asistenty a rezidenty zopakovaly i například popisy toho, jak tíseň obyvatel vyvolala jejich vlastní pocity tísně. Respondenti z řad pečovatelů popsali příběhy, které nejen zachycují mezilidské vztahy a interakce mezi klienty a pečovateli, ale také to, jak mohou porozumět klientům a následně jak se toto porozumění vpisuje do praktik péče [Coates, Fossey, 2016: 532]. Zaměření se mimo jiné na podobu reciprocity ve vztahu klienta a profesionálního pečovatele, na reciprocitu v oblasti profesionální péče by tedy mohlo přinést zajímavá zjištění, která dle mého názoru v této problematice nejsou tak často rozebírána a zkoumána.

2 METODOLOGICKÁ ČÁST

2.1 VÝZKUMNÝ CÍL A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Tato diplomová práce si klade za cíl analyzovat, jak jsou konstruovány obrazy demence profesionálními pečujícími, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. V rámci této práce je zkoumán jejich subjektivní postoj k osobám s demencí a k jejich specifickému zaměstnání zahrnujícímu pečování o tyto osoby. V souvislosti s tím se zaměřuji na to, jak na základě jejich zkušeností funguje vzájemný vztah mezi profesionálními pečujícími a klienty ve specializovaných centrech.

Na základě výzkumných cílů jsem si stanovila tyto výzkumné otázky:

- Jaké postoje a obrazy demence se utvářejí v institucích, kde působí profesionální pečující (konkrétně v Alzheimer centrech)?
- Jaké představy mají profesionální pečující o lidech s demencí? Jak vnímají klienty v instituci, kde pracují? Jak dle nich funguje jejich vzájemný vztah?
- Jaká jsou specifika této konkrétní péče a pečovatelské profese?
- Jaké mají představy profesionálních pečujících o demenci dopady na vnímaní jejich vlastního stárnutí?

Pro naplnění těchto výzkumných cílů a zodpovězení výzkumných otázek je na problematiku nahlíženo optikou teoretických konceptů Paula Higgse a Chrise Gillearda, viz předchozí kapitoly.

2.2 DESIGN VÝZKUMU

Vzhledem k tomu, že se jedná o komplexní a velice specifickou problematiku a předmět bádání, zvolila jsem pro naplnění výzkumných cílů kvalitativní metodu zkoumání. Ve své práci se na základě výpovědí respondentů zajímám o subjektivní postoje a představy profesionálních pečujících o jejich pečovatelské profesi, o osobách s demencí a o demenci jako takové. Dle Creswella [1998] je vhodné používat kvalitativní přístup ke studiu výzkumného problému právě v případě, kdy je třeba problém detailněji prozkoumat, a v případě, kdy je třeba komplexního a podrobného porozumění. Tento přístup se hodí k mnou zkoumané problematice z toho důvodu, že se snažím porozumět kontextu, souvislostem, prostředí a nastavení účastníků. Dle autora, nejlepším způsobem, jak tohoto dosáhnout je, že *„budeme mluvit přímo s lidmi, půjdeme k nim domů nebo na pracoviště a*

umožníme jim vyprávět jejich příběhy a slyšet jejich hlasy" [Creswell, 1998:48].

Prostředí Alzheimer center bylo zvoleno z toho důvodu, že prostřednictvím kvalitativního výzkumu je problematika nejčastěji studována v jejím přirozeném prostředí. Kvalitativní výzkumníci se pak pokoušejí vnímat a interpretovat jevy z hlediska významů, které jim jejich respondenti přinášejí [Denzin, Lincoln, 2005: 4]. Dle Hendla [2008] se tedy jedná o detailní studium problematiky, které nezůstává na povrchu. Naopak se jedná o zkoumání příslušných procesů, vývoje a hloubkovou komparaci a popis případů. Důležité je také zohlednit kontext, specifickou situaci a konkrétní podmínky daného kvalitativního výzkumu [Hendl, 2008: 53]. Kvalitativní výzkum je situovanou činností, která obsahuje soubor praktik, jež proměňují svět v řadu reprezentací [Denzin, Lincoln, 2005: 4]. Vzhledem k tomu, že se tedy jedná o studium specifické problematiky prostřednictvím druhých, tak se nejedná o čistě objektivní realitu, ale o poznání případů prostřednictvím jejich reprezentací.

2.3 KONSTRUKCE VZORKU

Ve své diplomové práci se zaměřuji na profesionální pečující, které jsem si definovala jako proškolené odborníky, kteří jsou zaměstnaní ve specializovaných institucích a pečují o více osob s demencí najednou. Výzkumný vzorek byl vybrán pomocí metody účelového výběru na základě předem stanovených kritérií a je odvozen od výzkumného problému a výzkumných otázek. Hlavním kritériem bylo povolání profesionálního pečovatele, typ instituce, délka a typ péče (dlouhodobá a nepřetržitá péče). V kvalitativním vzorkování jde o identifikaci vhodných respondentů, kteří poskytnou pro danou problematiku relevantní informace a reprezentace. Cílem účelového výběru je vybrat zdroje, které umožní prozkoumat významy. Svou roli hraje také adekvátní volba místa, událostí a typů dat, tak aby bylo možné odpovědět na výzkumnou otázku [Hendl, 2006: 7]. Dle Hendla [2006] jsou významy situované v kontextu, bez kterého jim nelze porozumět.

Do svého výzkumu jsem zařadila profesionální pečující, kteří splňují výše zmiňovaná kritéria, vykonávají tuto profesi na plný úvazek nejméně několik měsíců a jsou s lidmi s demencí v dlouhodobém a v podstatě každodenním kontaktu (pečující se většinou střídají dle denní a noční směny). Určujícím kritériem byl také typ instituce. Výzkum probíhal v institucích specializovaných se na péči o osoby s demencí, tedy v Alzheimer centrech. Dle Creswella [1998] kvalitativní výzkumníci často sbírají data v terénu, kde se respondenti přímo setkávají se zkoumaným problémem. Nejedná se o vykonstruovanou laboratorní situaci, ale o výzkum v přirozeném prostředí dle dané problematiky. Informace jsou

shromažďovány v rozhovoru přímo s lidmi v jejich přirozeném prostředí a lze taky reagovat na to, jak se se chovají a jak jednají v rámci svého kontextu. Můžeme to označit jako interakci tváří v tvář [Creswell, 1998:45]. Alzheimer centra jsem vybrala také proto, že oblast formální péče je ve výzkumech zaměřených se na demenci spíše raritní, přestože jsou tyto centra v souvislosti s demencí tak specifickým místem.

2.4 SBĚR DAT: METODA, PRŮBĚH, LIMITY

Metodou sběru dat bylo zvoleno zúčastněné pozorování v Alzheimer centrech a polostrukturované rozhovory s profesionálními pečujícími. Pro tyto účely bylo vybráno 5 Alzheimer center a 11 profesionálních pečujících pracujících v těchto zařízeních. Před dotazováním respondentů jsem si připravila scénář k rozhovorům (viz. příloha) a uskutečnila jsem pilotážní rozhovor (předvýzkum) se svou známou pracující v Alzheimer centru, po kterém jsem ještě lehce upravila podobu jednotlivých otázek. Před samotnými rozhovory jsem se mohla v Alzheimer centrech nejprve porozhlédnout a uskutečnit krátké zúčastněné pozorování, z kterého jsem si následně zapsala důležité poznámky a poznatky. Ve většině Alzheimer center jsem dostala také jejich informační materiály a brožury. Tato prohlídka byla ve většině případů zprostředkována přímo samotným vedením centra, protože právě s nimi jsem byla od začátku v kontaktu. Tyto prohlídky mi velmi pomohly k lepšímu pochopení fungování a denního režimu center a také k uvedení do kontextu péče v jednotlivých institucích.

Respondenti byli osloveni prostřednictvím vedení jednotlivých Alzheimer center, s kterými jsem se nejprve spojila e-mailem či telefonicky, a požádala je o uskutečnění výzkumu v jejich Alzheimer centru. Kontakty na vedení jsem nalezla na webových stránkách center. Následně pak buď samo vedení kontaktovalo jednotlivé pracovníky s tím, kdo by se chtěl výzkumu zúčastnit, nebo jsem dostala přímo kontakty na samotné pečující (opět telefonní číslo či e-mail). V obou případech byla komunikována kritéria, dle kterých mají být respondenti do výzkumu zařazeni – povolání profesionálního pečovatele, typ instituce, délka a typ péče. Všechny rozhovory byly uskutečněny v druhé polovině roku 2022.

Důležitým aspektem v kvalitativním výzkumu je také pozice samotného výzkumníka. Specificky situovaný výzkumník přistupuje ke světu pomocí souboru myšlenek a teorií, které utvářejí soubor otázek, které pak zkoumá vybranými způsoby [Denzin, Lincoln, 2005: 28]. Je důležité také zmínit, že svou roli hraje osobní biografie výzkumníka, jenž se odehrává v kontextu určité třídy, pohlaví, rasy a kultury. Každý výzkumník vystupuje v rámci své

interpretační komunity, která může tvořit odlišný úhel pohledu [Denzin, Lincoln, 2005: 28]. Před samotným výzkumem je tedy dobré si uvědomit vlastní vstupní pozici, která se týká vlastních názorů, kontextu a zkušeností.

To, že byly rozhovory uskutečněny v přirozeném prostředí a přímo v Alzheimer centrech mělo jak velké výhody, tak určité nevýhody. Vzhledem k tomu, že se jednalo o jejich pracovní prostředí a pečující měli práci, kterou museli ještě ten daný den rozhovoru stihnout, tak rozhovory nemohly být tak dlouhé a většinou trvaly okolo 30 minut. Čas rozhovoru byl tedy lehce limitovaný, ale vzhledem k tomu, že jsem to věděla dopředu, tak jsem byla na tuto skutečnost připravena. Stále si tak myslím, že uskutečnit rozhovory přímo v Alzheimer centrech bylo přínosem. Vzhledem k tomu, že pracuji s omezeným počtem případů a v jednom konkrétním typu instituce – Alzheimer centra, vznikají obtíže se zobecňováním výsledků [Hendl, 2008: 52]. Jak jsem již zmiňovala, objektivní realita zde nemůže být zcela zachycena, jedná se o reprezentace.

Pro účely této práce jsem tedy dotazovala 11 profesionálních pečujících v pěti různých Alzheimer centrech. Všechny respondenty tvořily ženy. S tím jsem dle počáteční rešerše počítala, ale doufala jsem, že alespoň některé muže se mi do mého výzkumu podaří sehnat. Avšak ve všech zařízeních, které jsem navštívila většinu zaměstnanců na pozici pečujících pracovníků tvořily vždy ženy. Muži v těchto institucích zastávali většinou jinou pracovní pozici než tu pečující, proto nesplňovali kritéria, která jsem si pro svůj výzkumný vzorek určila. To, že se mi tedy nepodařilo získat rozhovor s mužem, který pracuje jako profesionální pečující vnímám jako určitý limit této práce, protože takový rozhovor by mohl přinést zase další zajímavá zjištění. Tato ještě specifičtější skupina respondentů by tedy mohla být možností pro další zkoumání, ale nalezení takového výzkumného vzorku by bylo obtížné. Zároveň ale je tato skutečnost obrazem situace, která v těchto institucích panuje a to ta, že většinu pečujícího personálu tvoří ženy.

2.5 ETIKA VÝZKUMU

Etika výzkumu hrála od začátku důležitou roli, protože se jednalo o zacházení s citlivými a osobními informacemi, ale také s informacemi z oblasti profesního života. Už při plánování výzkumu je třeba předvídat a vytyčit etické problémy, které by mohly v daném výzkumném tématu nastat. Tyto problémy se objevují téměř ve všech fázích výzkumného procesu [Creswell, 1998: 66].

Jakákoliv účast respondentů na výzkumu byla tedy naprosto dobrovolná, stejně tak jako informace, které chtěli jednotliví respondenti poskytnout a názory, které chtěli s výzkumníkem sdílet. Problematika demence a vnímání demence je choulostivým tématem, a proto je výzkum důvěrný a v diplomové práci jsou používány smyšlené pseudonymy pro označení jednotlivých respondentů. Samotnou identitu dotazovaných tak zná pouze výzkumník a vedoucí diplomové práce. Vzhledem k postavení profesionálních pečujících jako zaměstnanců v institucionální péči je kladen důraz také na důslednou ochranu soukromí a identity dotazovaných tak, aby nebyly identifikovány ani zařízení, ve kterých pracují. Sdělované informace by teoreticky mohly při neanonymizování problematizovat jejich působení v zaměstnání. Je tedy nutné důsledně chránit anonymitu jak samotných respondentů, jejich pracovišť, tak důvěrnost případných informací o klientech a klientkách. Samozřejmostí je také podepsaný informovaný souhlas – dostupný jak pro řešitele diplomové práce a vedoucí diplomové práce, tak pro samotného respondenta.

Dotazovaní byli také podrobně seznámeni s tím, jakého výzkumu se účastní a pro jaké účely budou data použita. Data jsou použita pro účely diplomové práce a zároveň se mohou v určité podobě objevit v publikacích souvisejících s výzkumným projektem GAČR registrační číslo 21-16738S nesoucí název „*Společenské vnímání demence"*, jehož řešitelkou je PhDr. Jaroslava Hasmanová Marhánková Ph.D. Tato diplomová práce, tedy konkrétně sběr dat rozhovorů s profesionálními pečujícími vznikly za podpory výzkumného projektu GAČR.

2.6 METODY ANALÝZY DAT

Pro analýzu kvalitativních dat jsem si zvolila metodu tematického kódování. Hendl [2008] přirovnává práci kvalitativního výzkumníka v tomto ohledu k činnosti detektiva, který analyzuje informace, které mají přispět k vysvětlení výzkumných otázek [Hendl, 2008: 50]. Při tematické analýze se výzkumník zabývá daty na několika úrovních. Jde o jednotlivá slova, věty, koncepty a výrazy [Hendl, 2006: 9]. Nejprve jsem tedy data prozkoumala tematicky, a pak jsem následně hledala vztahy, jak uvnitř jednotlivých témat, tak napříč jednotlivými tématy. Tematická analýza je metoda pro identifikaci, analýzu a nalézání vzorců v datech. Minimálně lépe organizuje a popisuje soubor dat [Braun, Clarke, 2006: 80]. Tato analýza zahrnuje neustálé pohybování se napříč celým souborem dat.

Nejprve jsem si doslovně přepsala veškeré rozhovory a uspořádala jsem si terénní poznámky. Následně probíhalo první čtení dat a zaznamenávání si počátečních témat a nápadů. Rozhovory jsem si vložila do webového cloudového portálu ATLAS.ti, který slouží k analýze kvalitativních dat. Zde jsem data kódovala otevřeným, induktivním kódováním a vygenerovala jsem si prvotní kódy a témata napříč celým souborem dat. Při tomto typu kódování se témata pozvolna vynořují z nasbíraného materiálu. Program ATLAS.ti mi byl velmi dobrým pomocníkem při kódování, protože jsem měla všechny soubory pohromadě a jednotlivá data bylo možné kódovat opětovně a více podrobněji. Jedinou jeho nevýhodou, pokud pracujete s daty dlouhodobě, je jeho cena.

Ve své analýze jsem postupovala dle schématu tematické analýzy Brauna a Clarke. Dle autorů má tato metoda analýzy 6 částí, které jsou: seznámení se s daty, generování počátečních kódů, hledání témat, kontrola témat, definování a pojmenování témat a následné vypracování zprávy [Braun, Clarke, 2006: 87]. Dle tohoto plánu jsem tedy následně pokračovala tříděním kódů do potenciálních témat a shromažďováním do příbuzných kategorií. Následovala kontrola témat a vztahů mezi nimi – mezi jednotlivými kódy uvnitř témat a zároveň mezi jednotlivými tématy napříč celým souborem dat. Témata jsem si pak finálně nadefinovala a pojmenovala a u některých jsem si ještě upřesnila jejich specifika. Dle autorů tematická analýza tvoří celkový příběh, který prostřednictvím definovaných témat vypráví [Braun, Clarke, 2006: 87].

2.7 PŘEDSTAVENÍ VÝZKUMNÉHO VZORKU

Jak jsem již zmiňovala, pro účely této práce jsem dotazovala 11 profesionálních pečujících v pěti různých Alzheimer centrech (z důvodu zachování anonymity nebudou nikde uváděny), kteří byli vybráni dle předem určených kritérií. Respondentkami byly nakonec pouze ženy, všechny byly ošetřovatelkami v Alzheimer centrech a některé z nich zastávaly navíc i další pozice, jako vedoucí pracovnice, či se specializovaly na konkrétní oblast péče – aktivizační činnosti, paliativní péče. V tabulce níže jsou jednotlivé respondentky představeny v souvislosti s jejich pracovní pozicí, institucí a délkou praxe.

Pseudonym	**Pracovní pozice**	**Instituce**	**Délka praxe**
Pavlína	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*9 let*
Libuše	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*14 let*
Jitka	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*1 rok*
Daniela	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*méně než 1 rok*
Karolína	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*1 rok*
Svatava	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*5 let*
Emílie	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*2 roky*
Květoslava	Ošetřovatelka	Alzheimer centrum	*1 rok*
Helena	Ošetřovatelka Vedoucí	Alzheimer centrum	*4 roky*
Ludmila	Ošetřovatelka Aktivizační pracovnice	Alzheimer centrum	*6 let*
Bohumila	Ošetřovatelka Vedoucí, paliativní péče	Alzheimer centrum	*1 rok*

Zdroj: autorka (2022)

3 EMPIRICKÁ ČÁST

V této části práce budu interpretovat data, která jsem získala prostřednictvím rozhovorů s profesionálními pečujícími ve specializovaných centrech – v Alzheimer centrech. Prezentace výsledků výzkumu je strukturována dle hlavních témat vycházejících z uskutečněných rozhovorů za pomoci tematického kódování v programu ATLAS.ti, který slouží k analýze kvalitativních dat. V analýze výpovědí respondentek byla vytyčena tato klíčová témata: představy o demenci, obavy z vlastního stárnutí a nemoci, specifika pečovatelské profese, specifika péče a podoba vztahů mezi klientem a pečujícím. Rozhodla jsem se tuto část pojmout jako vyprávění skrze výpovědi respondentek.

3.1 PŘEDSTAVY O DEMENCI

V této kapitole se zaměřuji na zodpovězení výzkumné otázky týkající se toho, jaké postoje a obrazy demence se utvářejí v institucích, kde působí profesionální pečující – konkrétně v Alzheimer centrech. Z části se dostanu také k otázce týkající se představ profesionálních pečujících o lidech s demencí. Podrobněji bude rozvíjena v dalších kapitolách. Z výsledků je patrné, že představy pečujících jsou ovlivněny podobou jejich zaměstnání a specifickým místem, kde péče o osoby s demencí probíhá. Nejprve představím obecné představy respondentek o demenci a následně se zaměřím více na jejich představy, které jsou ovlivněny specifickou podobou jejich profese.

3.1.1 Obecné představy a projevy demence

V této části se soustředím na obecné představy, které respondentky o onemocnění demencí mají. Soustředím se na to, v jakých obecných souvislostech o demenci hovoří, co uvádějí jako nejčastější projevy demence a jak na ni nahlížejí. Dále se významům demence v představách profesionálních pečujících budu věnovat v dalších kapitolách, protože jak se ukázalo z jejich výpovědí, jejich představy se zrcadlí a proplétají ve vyprávěních o jejich profesi a péči o osoby s demencí. Respondentky vystupovaly jako profesionálky, které popisovaly nemoc prostřednictvím jejich profese a jejich osobních zkušeností, zároveň ale některé z jejich výpovědí obsahovaly negativní konotace spojené s touto nemocí a v jejich vyprávěních se skrývaly obavy. O osobách s demencí se snažily hovořit vždy s respektem a

pochopením, ale bylo zřejmé, že pojem demence v nich vyvolával silné emocionální reakce, které se vpisovaly do toho, jak o ni hovořily.

Jako nejčastější projevy demence popisovaly respondentky zapomínání a celkovou dezorientaci, které osoby s demencí ovlivňují při běžném fungování. *„Zapomínání. Určitě zapomínání. Občas to tady je pořád do kolečka, do kola“ (Svatava). „Člověk dezorientovanej, neví, kam patří a neví kde je. To je první, co se mi vybaví. Úplně dezorientovaný člověk, že vůbec neví, kde je a co se s ním děje“ (Libuše).* Nemoc může ovlivňovat běžné fungování a často dochází k obtížím s vykonáváním úkonů běžného denního života, jako je komunikace, oblékání nebo příjem potravy. *„Ty lidi jsou nemocný a zapomínaj, zapomínaj i třeba kdy se mají jít najíst, že vůbec jedli, snědí půlku chleba a za chvíli už to třeba neví, nevědí jakej je den, měsíc ani rok“ (Karolína).* Se zapomínáním a dezorientací je spojena také proměna vnímání reality. Lidé s demencí ztrácejí kontrolu nad tím, kým jsou a často vnímají okolní svět prostřednictvím svých představ. *„Ztráta paměti, což je na prvním místě. Na druhým místě prostě ten člověk přestává vnímat realitu a čím ta nemoc víc postupuje, tak tu realitu vnímá míň. Takže ten člověk vidí něco, co není, mluví sám se sebou, říká vám nesmysly, protože on to tak vidí a on tomu věří (Daniela).* Respondentky často označovaly tyto projevy jako žití ve svém vlastním světě, ve své realitě. „*Já osobně si myslím, že člověk trpící demencí v nějaké fázi vlastně není nešťastnej, protože on vlastně tu svou nemoc nevnímá, protože má svůj vlastní svět“ (Daniela*).

V souvislosti s proměnou vnímání reality, častým projevem demence, který se v jejich výpovědích také vyskytoval bylo vracení se do minulosti a znovuprožívání mládí či příhod z dětství. *„S tou nemocí se vlastně vracejí zpátky do dětských let, že se pak i začínají chovat jak malý děti, co se týče všeho možnýho, jak oblíkání, stravování, prostě se vrací do mládí“ (Jitka).* Lidé s demencí mají často problémy s krátkodobou pamětí, se zapamatováním si nedávných událostí nebo informací, ale mohou si dobře pamatovat věci, které se staly před mnoha lety. „*Když pak člověk má toho Alzheimera, tak to už zapomíná víc žejo, prostě oni si pamatují jenom vzpomínky z mládí. Například, že třeba chodí do práce, přitom do práce nejdou“ (Pavlína).* Vnímání reality a času je tedy značně proměněno. *„Lidi zapomínají, mají to trošku popletený, že už nemusí vědět čas, prostor, místo, prostě si to už nevybavěj a vracej se do takových dětských let“ (Svatava).*

Respondentky však také popisovaly, že s demencí mohou být spojeny také změny nálad a chování. Vzhledem k tomu, že je zhoršena schopnost vnímání reality a některé události osobám s demencí přinášejí silné zmatení, může se u nich objevit také úzkost, deprese, podrážděnost, apatie, či agrese. Někteří si ani neuvědomují, že demenci mají nebo že jsou v Alzheimer centru. „*Klientům zůstane v hlavě ten jejich hodně produktivní věk, a vlastně v tom jsou dost často zacyklený a teď jsou najednou tady s demencí a pořád se vrací do toho produktivního věku a někdo si třeba vůbec neuvědomuje, proč je tady" (Květoslava).* Respondentky popisovaly, že to může vést až k uzavřenosti, ztrátě zájmu o sociální aktivity či osamění, což pak ovlivňuje prožívání každodenního života a vykonávání běžných úkonů. „*Je to o tý zmatenosti, tý bezmoci, oni jsou sami, i když vlastně sami nejsou, uzavírají se do sebe. Mají kolem sebe bublinu, v který jsou zavřený a čekaj, že je z toho někdo vytrhne, nebo když je někdo nevytrhne, nikdo si toho nevšimne, tak vlastně v tý bublině zůstávají a zapomínají jíst, pít, zapomínají na sebe, …" (Ludmila).* Demence dle jejich pohledu v tomto směru znamená ztrátu kontroly nad vykonáváním běžných úkonů a samostatného fungování, kdy v určité fázi je třeba vyhledat profesionální pomoc, čemuž se budu věnovat v další kapitole.

3.1.2 Představy skrze péči

Jak jsem již zmiňovala, respondentky hovořily o demenci spíše v souvislosti s jejich profesí a bylo zřejmé, že jejich pohled na toto onemocnění je utvářen jejich každodenní zkušeností s touto nemocí a s jejich klienty. V této části se tedy zaměřuji konkrétněji na popis demence skrze péči ze strany profesionálních pečujících pracujících v Alzheimer centrech. Konkrétně se zaměřím na to, jaké to je žít život s demencí pohledem profesionálních pečujících.

Jedna z mých otázek se týkala toho, co to znamená žít život s demencí. Tato otázka v respondentkách vyvolávala smíšené reakce. Na jednu stranu, zkušenost pečujících s péčí o osoby s demencí jim ukazuje, co to znamená žít život s demencí, ale zároveň také jaké různorodé podoby tato nemoc může mít a co vše s tím může být spojeno. Demence je nemocí, která působí na celou řadu aspektů života jednotlivce, ale také jeho blízkých. Ve výpovědích respondentek se skrývala empatie a pochopení, ale zároveň často také lítost a obavy. Vzhledem k tomu, že respondentky dennodenně prožívají s klienty jejich vypořádávání se s nemocí, mají s demencí mnoho zkušeností. Pro některé respondentky je těžké si představit, jaké to je takový život osobně žít. „*To musí bejt hrozně těžký, já si to*

nedovedu představit. Člověk je odurčenej na personál, kdo jim prostě poví, jaký je den, že je venku hezky, nakrmí je a taky to chce snažit se je nějak motivovat, aby nebyli takový smutný nebo plačtivý" (Karolína). Zmiňovaly, že nejtěžší je to pro ty, co si svou nemoc uvědomují a vnímají, že v jejich životě došlo k razantní změně. „*Oni přijdou jakoby o ten svůj domov, o to své domácí zázemí, kdy už ta rodina to třeba nezvládá a musejí to mít takhle zařízený. Asi to musí být těžký strašně, pro ty, co si to uvědomujou" (Emílie).*

Právě změna prostředí může být pro osoby s demencí obtížnou situací a často jim může trvat delší dobu, než si na novou skutečnost zvyknou. Jedna z respondentek to popisovala jako proces smiřování. *„Tak ty, co o sobě vědí nebo vědí, že mají nějaký problém, tak si myslim, že pro ně je to, né jako zklamání, ale třeba se s tím neumí prostě smířit, že mají nějakou nemoc, že vědí, že budou jednou potřebovat nějakou pomoc od cizích lidí, a ne každej na to chce přistoupit, né každej to chce „(Jitka*).

Jsou tady klienti, kteří si uvědomujou tu realitu, vědí, proč tu jsou a jsou s tím smíření. Jsou tady ale taky klienti, kteří si to úplně neuvědomují, nebo tady nechtějí vůbec být (Květoslava).

V Alzheimer centrech mají osoby s demencí najednou pevně daný režim, a i to pro některé může být obtížné. Musejí upustit svůj domov a zvyknout si na běh daného centra. Respondentky popisovaly, že to je velmi náročná situace, a proto se snaží být empatické a pomoci klientům zvyknout si na novou situaci. „*Ty lidi strašně obdivuju a vůbec to není jednoduchý, když měli svůj byt a svoji rodinu, a najednou jsou tady v zařízení, kde jsou nějaký pravidla, jsou v jedný místnosti a musí se tomu všemu nějakým způsobem přizpůsobit" (Květoslava).*

Respondentky ve svých vyprávěních rozdělovaly klienty do dvou kategorii. V první kategorii byli právě klienti, kteří si uvědomují, že nějakou nemoc mají a uvědomují si, kde jsou. Tou druhou kategorií jsou klienti, kteří jsou již ve fázi demence, kdy si svou nemoc neuvědomují a často ani nevědí, že jsou v Alzheimer centru a proč tam jsou. „*No a pak je tu ta druhá strana, kdy o sobě už moc nevědí, tak ty to berou určitě taky úplně jinak" (Jitka). „Já si myslim, že ten člověk, když je už v nějakým tom stádiu horším, tak ten, neřekla bych, že mu je to jedno, ale je mu jedno, jestli je tady v obýváku, nebo jestli sedí u tebe, nebo jestli sedí v nějakým tom centru" (Libuše).* Právě ve vyprávěních o druhé kategorii klientů se objevovaly jisté pochybnosti o tom, jak kvalitně mohou osoby s pokročilou fází demence prožívat svůj život a současně, že je to právě skupina klientů, kteří jsou v centrech zastoupeni nejvíce. „*No, žít život, to jde těžko říct. Člověk do té doby, co si to uvědomuje, tak je to asi*

hrozně těžký, ale co mám tak zkušenost, když už jako jsou v tý fázi druhý, tak oni se vrací zpátky v čase a moc nevnímají" (Helena).

Většina respondentek byla toho názoru, že v pokročilém stádiu demence již není možné, aby se o osoby starala rodina sama *„Tady ta nemoc tak to je těžký hlavně pro rodinu, když to ten člověk má, když se o něj nemůžou starat, protože je to těžký. To musí čtyřiadvacet hodin se o ně starat" (Pavlína)* a dodává nutnost péče ze strany odborníků *„je to s tím člověkem pak těžký no, takže pak už musí vyhledat odbornou pomoc. Rodina se o něj už pak nemůže starat, pak už musejí odborníci" (Pavlína).* Stejně to vidí i například Libuše, která popisuje náročnost péče o osoby s demencí tak, že se jedná opravdu o časově náročnou situaci, která vyžaduje neustálý dohled a nasazení. *„Což si teda myslím, že ani ta rodina by jim doma nemohla dát tu péči, co jim dáváme my tady. No, protože těch čtyřiadvacet hodin ta rodina to v životě nemůže tohle prostě obsáhnout" (Libuše).* Tento pohled podporuje například studie Verbeek et al. [2012], v níž autoři tvrdí, že v určitém okamžiku onemocnění nelze potřeby člověka s demencí plně uspokojit doma a je žádoucí zvážit ústavní péči. Obvykle k tomu dochází z důvodu nedostatku zdrojů spojených zejména se zvládáním každodenních činností, kdy nejsou uspokojeny jak potřeby osob s demencí, tak jejich neformálních pečovatelů. Dle autorů by ale mělo být umožněno žít osobám s demencí co nejdéle v jejich domácím prostředí [Verbeek et al., 2012: 1471-1472]. Umístění blízkého do Alzheimer centra je ve většině případů posledním řešením a tento krok je uskutečněn například až když se demence dostane do fáze, kdy osoba potřebuje neustálý dohled a péči. *„Hodně lidí, když jdou sem na návštěvu, tak je to i na nich vidět, že neradi k tomu kroku přistoupili a snažili se do poslední chvíle se o toho člověka starat a mít ho doma" (Emílie).*

V souvislosti s tím, kdy je třeba vyhledat odbornou pomoc, tak jedna respondentka označila za velmi důležité, že by si rodina člověka s demencí měla dávat pozor hlavně na to, že mohou osoby s demencí být v pokročilejší fázi nemoci nebezpečné jak sobě, tak také svému okolí *„Měli by si dát pozor, že ten člověk začíná fakt jako zapomínat věci různě někde, pro co šel, kam šel. Pak takový to horší stádium, že strká věci různě, třeba do trouby strčí rádio. Nejhorší je to, že fakt jako oni dají do kamen něco, že pak může vybouchnout třeba celej panelák. Je to nebezpečný pak už" (Libuše).*

Ač mají osoby s demencí některé projevy nemoci společné, respondentky se snažily vícekrát vysvětlit, že demence je různorodá, má různé podoby a prožívání tohoto onemocnění je velice individuální. Právě proto, dle jejich slov, by se mělo ke každému klientovi přistupovat

více individuálně s ohlédnutím na jeho momentální zdravotní stav a nastavení. *„No, tam je to taky prostě, někdo jí má těžší tu demenci, někdo jí má lehčí, s někým se domluvíte ještě v pohodě, ale s někým se nedomluvíte prostě a musíte vědět vy, co je pro něj nejlepší“ (Bohumila).* Péče o osoby s demencí by měla být poskytována s ohledem na jejich potřeby, a především s respektem. Osoby s demencí často procházejí různými fázemi, v nichž se mohou měnit jejich nálady, chování a potřeby. Proto je důležité, aby byla péče přizpůsobena jejich individuálním podmínkám. *„Když to vidím na klientech, tak demence má tolik podob. Klienti nejsou stejní, každý má jinou fázi. Máme tady třeba pána, který je třeba alkoholik bývalý, takže tam se to projevuje taky jinou formou než u paní, která je prostě stará“ (Daniela).*

„Je to hrozně individuální, protože tím, že každý, většina z nich má tu nemoc postoupenou a ta demence se tam vyvíjí úplně jinak u každýho. Každej ten klient je úplně jinej, jeden je agresivní, jeden je veselej, ta demence je u každýho jiná“ (Bohumila).

3.2 OBAVY Z VLASTNÍHO STÁRNUTÍ A NEMOCI

A V této kapitole se zaměřím na to, jaké mají představy profesionálních pečujících o demenci dopady na vnímaní jejich vlastního stárnutí. Budu se zabývat jejich vlastními osobními obavami týkající se stáří, stárnutí, nemoci a také samotné demence. Z rozhovorů vyplývá, že právě jejich profese a osobní zkušenosti s demencí se vpisují do představ a obav, které v souvislosti s vlastním stárnutím a vnímáním nemoci respondentky mají. Určitou roli zde hraje také sociální imaginace čtvrtého věku.

3.2.1 Obavy ze stáří a nemoci

V rozhovorech jsem se zabývala také jejich představami a obavami spojenými se stářím a stárnutím. Když došlo na toto téma, respondentky vyjadřovaly obavy a ukázalo se, že jejich obavy spojené se stářím jsou propojené především s nemocí a se strachem, že budou jednou nemocné a nemohoucí. Obávají se, že s přibývajícím věkem a zdravotními problémy ztratí schopnost starat se o sebe samy a stanou se závislými na pomoci druhých. *„Obávám se toho stáří celkově, rozhodně. Asi nechci bejt stará, prostě nechci. Když bych byla stará a byla bych doma, tak budiž, ale nechtěla bych se dostat takhle někam“ (Svatava). „Bojím se nemohoucnosti jednoznačně a závislosti na pomoci druhých. To je podle mě to, čeho se já*

bojím nejvíc. Nebo nebojím, ale je to pro mě něco hodně nepříjemnýho" (Daniela). Mají tedy obavy z nemoci, ale i ze samoty a opuštění, které mohou ve stáří nastat. „*Nejhorší by bylo, kdybych byla právě opuštěná, že bych skončila v nějakým domově pro seniory a nikdo by za mnou ani nepřišel na návštěvu" (Karolína).* Tyto obavy mohou být velmi reálné a mohou mít vliv na kvalitu života a psychické zdraví jednotlivce. Mohou být nazývány sociální imaginací čtvrtého věku. Sociální imaginace čtvrtého věku může fungovat jako metafora, jako strach určité skupiny lidí ze stáří, stárnutí a smrti. Tento strach bývá spojen s dlouhodobými obavami ze ztráty nezávislosti a úpadku ve stáří, jak fyzického, tak psychického. V koncepci imaginace čtvrtého věku je sociální konstrukce křehkosti. [Gilleard, Higgs, 2014: 242].

Strach a obavy se v jejich imaginaci odrážejí také od místa, kde pracují. „*Občas když to tady vidím, tak není to hezký a nechci to. Obávám se toho stáří celkově, rozhodně. Asi nechci bejt stará, prostě nechci" (Svatava).* Křehkost a nemohoucnost se stávají ztělesněním toho, čeho by se v souvislosti se stářím nejvíce obávaly. Jejich častou odpovědí bylo *„Nechci skončit tady"* nebo *„nechci skončit takhle"*. A to právě kvůli tomu, že jsou se stářím a nemocí v každodenním kontaktu. „*Ano, vždycky jsem měla (strach), ale co jsem tady, tak mám čím dál tím větší, protože vím, jak moc se to může ještě zkomplikovat" (Květoslava). „Tím, že to mám před očima, tak je to takový těžší" (Ludmila*). Jedna z respondentek uvádí, že o to víc se snaží klientům pomáhat, protože by se toho sama obávala. „*Strašně moc si uvědomuju sama to stáří, že jednou přijde a teď přesně, opravdu s rukou na srdci se snažím pracovat tak, abych pomáhala, abych byla příjemná, abych těm lidem opravdu dělala to, co bych chtěla já, když si představím sebe v jejich situaci" (Květoslava).*

Respondentky vyjadřovaly obavy i ze samotné smrti a umírání. „*Já jsem typ člověka, který se bojí smrti, ač jsem říkala, že to k tomu životu patří, tak se bojím. Samozřejmě mám i to, že se bojím o svoje blízký" (Bohumila). „Asi tý smrti no, ale to asi má každej, stejně to přijde žejo (smích). Asi jo ale, bojím se, že tu zůstanou pak děti samy no" (Emílie).* Jejich obavy se tedy netýkaly jen jejich prožívání, ale i toho, že by se to nějak dotklo i jejich rodiny a blízkých. Například, že by jejich děti pak zůstaly samy nebo, že by se o ně museli ve stáří postarat a pečovat o ně. „*No, to právě to, že nebudu moc chodit, a že se o mě budou muset děti starat. To bych jako nerada no. Nerada bych to pro ty děti, protože to je taková zátěž strašná. Určitě jak finančně, tak i psychicky, takže to bych nechtěla, aby se o mě musely starat" (Libuše).* Zmiňovaly ale také, že by nechtěly strávit své stáří v některém

z pečovatelských domů. *„Nechtěla bych se dostat takhle někam. Neříkám, že se tady mají špatně, ale ani si to nechci představovat, jak to třeba berou oni a ani to třeba neřeknou“ (Svatava).* Dle Higgse a Gillearda je umístění do pečovatelského domu výsledkem osobní smůly. Sociální imaginace tohoto období působí jako metaforická černá díra stárnutí, kam může patřit například i nevratné umístění do pečovatelského domu [Higgs, Gilleard, 2010: 123–125]. *„Bála bych se, že bych skončila v nějakým domově pro seniory a nikdo by za mnou ani nepřišel na návštěvu, a tak bych byla odkázaná fakt jen na ten personál“ (Karolína).* Jedna z respondentek však uvádí, že kdyby to bylo nutné, tak vědí, že by o ně bylo postaráno. „*No to pozitivní je na tom právě to, že to prostě jde a že to jde udělat hezky, a když už by na to došlo, tak už bych chtěla být tady, protože vím, že to funguje“ (Helena).*

3.2.2 Obavy z demence

Demence v představách profesionálních pečujících hraje důležitou roli i v obavách, které mohou pečující v souvislosti s vlastním stárnutím mít. I přes to, že se pečující snaží o vytvoření příjemného místa v Alzheimer centru a dělají vše pro to, aby dosahovali maximální možné péče, dle jejich slov by některé z respondentek v takovémto zařízení *„nechtěli skončit“.* Nešlo by jim ani tak o to, o jaké zařízení se jedná, spíše o to, co je s tím spojeno. Jejich obavy se tedy týkají i přímo onemocnění demencí. Demence představuje v současné společnosti jeden z nejobávanějších aspektů stárnutí. Pojem demence se totiž stal v dnešní společnosti metaforou pro zavrženíhodné stáří [Zeilig, 2014: 259].

Z rozhovorů je po bližší analýze patrné, že respondentky by neměly obavy obecně z demence, ale spíše z toho, s čím je tato nemoc spojena a, jaké má příznaky a průběh. Hlavním projevem, z kterého by měly obavy, o kterém se také nejčastěji zmiňovaly, by byla nesoběstačnost. To, že by časem ztratily schopnost dělat věci s vlastním přičiněním, a to i ty naprosto základní, jako je například osobní hygiena nebo přijímání potravy. „*No obávala bych se asi toho, že už pak člověk nemá vůbec nějakou tu sebezáchovu, že prostě někam jde a neví kam, nevrátí se, nepozná pak ani svoje děti vůbec. No a hlavně to, že se o sebe už člověk nepostará, takový to toaleta a tyhle věci by mi asi vadily“ (Libuše).*

Součástí kulturní imaginace čtvrtého věku tak není jen strach ze samotného stáří, ale především ze stárnutí bez soběstačnosti. Je stavem bytí, který je rámovaný křehkostí a potřebou péče uprostřed nedůstojnosti [Gilleard, Higgs, 2020: 1624]. Takové stárnutí je

často spojováno právě s demencí. Velká část tohoto strachu spočívá ve ztrátě svobody jednání, která je spojena s křehkostí, zejména mentální křehkostí a odporem z bezmocnosti. „*Právě té bezmocnosti bych se obávala, toho, že nebudu vědět, že jsem tady. Bezmocnosti, nebo spíš toho, že když si to nebudu uvědomovat, tak mi to bude jedno, ale ten začátek, kdy už vím, že to přijde, protože ta nemoc většinou trvá v rozmezí sedmi let, kdy pak už je to konečná" (Helena). „Tý bezmoci, prostě taková ta bezmoc neumět se vyjádřit, neumět se najíst, takový to né otravování, ale bezmoc" (Bohumila).* Respondentky se v tomto smyslu obávají ztráty kontroly nad svým životem a rozhodnutími, což pro ně může být stresující. *„Takže se mi jako první vybaví vlastně taková bezmoc. Bezmoc, protože se to prostě nezlepší a sice ta medicína postupuje, ale prostě pořád je tam ta bezmoc, bezmoc toho klienta. On by se tomu třeba chtěl bránit, když je nějaká světlejší chvilka, ale nejde to" (Květoslava).*

V dnešní době bývá demence automaticky vysvětlována jako něco, co se dříve nebo později v období seniorního věku projeví. K stárnutí bývá demence automaticky přiřazována. Gilleard a Higgs tvrdí, že „čtvrtý věk nyní slouží jako kulturní imaginace nejhlubších a nejtemnějších aspektů stáří a demence hraje významnou roli v jeho utváření" [Gilleard, Higgs, 2014: 241]. Demence v lidech vyvolává úzkost ze samotného stárnutí a strach z tohoto druhu onemocnění. „*Nedá se to nijak vyléčit, takže to se člověk může jenom modlit, aby to takhle neměl taky. Vím, že se takhle mezi holkama tady, když na to dojde téma říká, že radši dostat infarkt než mít demenci nějakou" (Jitka).* Předpokládaná temná stránka stáří, reprezentovaná jako čtvrtý věk, pak slouží jako zesilovač těchto kultur.

„To se může stát lusknutím prstu, a hlavně to, čeho se bojím, protože o tom vím, že když to přijde, že to poznám. Když třeba člověk začne zakopávat, má tyhle první příznaky, tak už to tam budu mít nastavený jinak než člověk, co o tom vůbec neví" (Helena).

„Vidím, jak strašně je to zákeřný a jak to může přijít a ani nevíte jak, takže určitě. Určitě o tom přemýšlím daleko víc než kdykoliv jindy" (Květoslava).

V některých obavách se skrýval také strach z opuštění, že by je rodina například přestala v tomto zařízení navštěvovat a jejich vztah by ochladl, což by mohlo vést k pocitům smutku, osamělosti a izolace. „*Tak určitě by mě mrzelo, kdyby za mnou třeba nechodily moje děti, kdybych tu zůstala jakoby sama a přišla o tu rodinu no, tak to bych asi nesla nejhůř" (Emílie).* Vzhledem k jejich zkušenostem si jsou ale vědomy, jak je to i pro rodinu velmi těžké. „*Právě toho, teď to chci říct sobecky, že ta rodina nebude mít na mě čas a nebude mít ty možnosti. Já bych si prostě přála být co nejdýl doma, zůstat doma do poslední chvíle. Ale*

zase chápu, že je to určitá sobeckost potom vůči rodině“ (Květoslava).

Na konci každého rozhovoru jsem položila respondentkám otázku, spíše na zamyšlení, zda by chtěly vědět, jestli by u nich hrozilo onemocnění demencí, konkrétně Alzheimerovou nemocí. Ty, které odpovídaly, že ne, tak jako hlavní důvody zmiňovaly, že by se tím trápily a celý život by přemýšlely nad tím, kdy to tedy přijde. „*Tohle bych teda fakt nechtěla vědět. To bych byla už pak psychicky celou dobu špatná, takže ne to bych nechtěla vůbec vědět. Cokoliv jinýho, ale tohle ne, protože to je fakt jako nevyléčitelný. To je prostě konečná“ (Libuše).*

„Ne. Určitě ne, protože já bych dopředu nad tím strašně přemýšlela a hrozně bych plánovala, jak tomu předejít, i když bych věděla, že to je nevyhnutelný“ (Emílie).

„Já nevím, ale žít celý život s tím, vědět, že jednou mě to potká, tak v hlavě to budu mít jiný. Radši lepší to nevědět a až to přijde, tak to přijde a celej život si radši užít“ (Jitka).

Ty, které odpovídaly, že ano, tak že stejně pouze v případě, že by tomu šlo nějak předejít. Momentálně jsou toho názoru, že by tomu předejít nešlo. „*Asi i možná jo. Ale jako nejde se tomu vyvarovat žejo, není na to nic, čemu by šlo předejít“ (Karolína). „Chtěla bych to vědět jen v případě, že bych tu nemoc mohla vyléčit. Pokud ji nebudu moct vyléčit, tak vědět už teď, že do budoucna tou nemocí budu trpět, tak už teď mám z toho špatný pocit a už teď mě to můj život negativně ovlivňuje“ (Daniela).*

Některé z nich však uváděly, že jsou horší nemoci, než je demence a více než z demence by měly strach ze situace, kdy by byly například jen pouze fyzicky nemocné, ale mysl by měly v pořádku. „*Pokud sama bych měla být dementní, tak mi to bude asi úplně jedno. Já si myslim, že jsou horší nemoci, pokud vám jede hlava a tělo ne, tak je to daleko horší, než když vám nejede hlava, to už je jedno“ (Ludmila). „Podle mě horší je, když člověk má hlavu v pořádku a tělo má nemocný žejo. Pokud má nemocnou hlavu a tělo má v pořádku, tak já si myslim, že ti lidé se většinou, záleží teda na tom, v jakém stavu tu nemoc mají, ale většina klientů jsou jako spokojení“ (Daniela).*

3.3 SPECIFIKA PEČOVATELSKÉ PROFESE

Tato kapitola je koncipována jako zaměření se na specifika pečovatelské profese, konkrétně na povolání profesionálního pečujícího ve specializovaném centru zaměřeném na péči o osoby s demencí. Blíže se věnuji motivaci, kterou mají profesionální pečující k výkonu této profese, ale také s jakými obtížemi se pečující musejí vypořádávat a jak tyto situace řeší. V této kapitole se blíže podívám také na morální imperativ péče, který jak se ukázalo, s péčí o osoby s demencí souvisí.

3.3.1 Motivace

Z výpovědí je patrné, že respondentky mají pro vykonávání této profese vnitřní motivaci. Vytvářejí si ji na základě vlastních norem a morálních hodnot. Vnější motivace v tomto případě spíše zaostává. Jak jsem zmiňovala v teoretické části práce, profesionální pečující se často potýkají s nízkým platovým ohodnocením a náročnými podmínkami, ve kterých péče probíhá [Gilleard, Higgs, 2016: 99–101]. Respondentky mnohokrát zmiňovaly, že tuto práci nelze dělat pro peníze nebo osobní zisk, lze ji dělat na základě osobního přesvědčení a vědomí, že práce má smysl. „*Jako tuhle práci může dělat někdo, kdo to dělat chce. Tuhle práci neděláte kvůli penězům, ani ničemu jinýmu, tuhle práci musíte dělat, protože to dělat chcete“ (Daniela*). *Ještě navíc je to nedoceněný absolutně, a ještě jsou na vás kladený hodně vysoký nároky. Takže tohle může dělat člověk, kterej má tu povahu (Daniela).* Dle slov respondentek jde spíše o osobní nastavení člověka, že se rozhodne vykonávat takovou profesi a že chce lidem takto pomáhat. „*No já si myslim, že tam k tomu musí být právě ten vztah, že člověk to fakt jako musí mít rád, musí se rád starat o ty lidi, protože jinak by to člověk nevydržel takhle dlouho. Jo, že ho to naplňuje tím, že pomáhá těm lidem, který jsou už nemohoucí, neschopný se o sebe postarat, že tě to naplňuje, že to naplňuje tebe jako“ (Libuše).*

Respondentky zmiňovaly, že jsou schopny dlouhodobě vykonávat tuto profesi díky tomu, že je to především baví a rády se starají o staré lidi. Navíc vidí ve své práci nějaký smysl, především v pomoci těm, kteří to potřebují a v tom, že umožňují klientům prožití důstojného stáří i přes jejich onemocnění *„Mě tahle práce naplňuje, protože ráda dělám se starýma lidma, hlavně u nás to má nějakej význam s těma lidma pracovat, takže mě to vlastně naplňuje… mně to dává smysl, že jim nějak to důstojný stáří umožňujeme.“ (Pavlína)*.

Další respondentka například zmiňuje, že tento typ práce naplňuje ji samotnou, že ji osobně naplňuje právě ten pocit, že pomáhá druhým. „*Mě ta práce strašně naplňuje, je pravda, že někdy je to víc náročný, někdy míň, každý klient je jiný, ale pak jsou takový ty světlý chvilky, kdy si řeknete, že ta práce má smysl. Mě to fakt naplňuje, já se sem strašně těším, mám je ráda všechny a nasmějeme se" (Emílie). „Mě tahle práce naplňuje, protože ráda dělám se starýma lidma, hlavně u nás to má nějakej význam s těma lidma pracovat, takže mě to vlastně naplňuje. Jak říkám, ale jako pro mě to dává smysl, že jim nějak to důstojný stáří umožňujeme" (Pavlína).*

Jejich vnitřní motivace pro vykonávání profese profesionálního pečujícího podporuje princip morálního imperativu péče. Péče vychází z určitého morálního a etického závazku pomáhat těm, kdo to potřebují. *„Tady jim člověk dopřává tu poslední cestu a snaží se, aby si to ještě užili a aby ten odchod měli důstojný. Má smysl ta práce. Pomáháte tam, kde se má a kde to je správně" (Jitka). „Já ráda fakt pomáhám lidem, kteří už to nedokážou sami" (Karolína).* Morální aspekt péče vychází z principu pomoci druhým a je realizován bez ohledu na osobní zájmy. Jak jsem si ale ukázali, tak respondentky prostřednictvím své práce cítí naplnění a smysl. Jedná se o vnitřní přesvědčení, kterým se pečující řídí a vychází z existence morálních hodnot, které by měly být dodržovány. Jde o snahu poskytnout pomoc a podporu lidem, kteří ji nejvíce potřebují. *„Oni tu pomoc potřebují a pomáhat se má, takže chci pomoct" (Emílie).*

Respondentky také popisovaly, že mají k vykonávání této profese určité předpoklady a že je to něco, co je jejich přirozeností. Mají v sobě určitou potřebu pomáhat ostatním. „*Prostě já jsem se takhle už musela narodit. Potřebuju ten život, pomáhat, asi potřebuju zpětnou vazbu, a vždycky potřebuju dělat věci, který mají pro mě smysl" (Květoslava).* Obecně popisovaly, že tuto profesi nemůže vykonávat přes její specifika každý, a ti, co si ji vyberou ji dělají nezištně a dělají ji srdcem. „*Myslím si, že většina lidí, co tuhle práci dělají, tak jsou srdcaři a přímo v našem zařízení, tak je to srdcem už od nejvyšších (Emílie).*

3.3.2 Náročnost práce

Pečovatelská profese je specifickým typem zaměstnání, které dle slov samotných respondentek potřebuje určitou odolnost a nemůže ji z důvodů její náročnosti vykonávat každý *„Nemůže to dělat každý člověk, to určitě ne. Nebo většinou to nedělá, protože náročný to určitě je. (Pavlína*). Higgs a Gilleard [2016, 2017] argumentují, že práce profesionálního pečujícího vykazuje aspekty *„špinavé práce“*. Dle autorů profesionální pečující mohou být v určitých aspektech považování jako ti, co vykonávají *„špinavou práci“* a to především proto, že jejich profese je často velmi náročná, jak psychicky, tak fyzicky a v rámci ní se setkávají s náročnými situacemi. Některé úkony, které pod péči spadají, například péče o osoby s omezenou hybností, jež potřebují pomoci s hygienou a s běžnými denními aktivitami, může být pro mnohé nepředstavitelná. „*Jsou situace, který by velká část lidí nedala, takže k tomuhle skutečně musíte mít vztah, pro mnoho lidí je to nepochopitelný, že tohle je někdo schopen dělat“ (Daniela). „Člověk si zvykne, ale není to práce pro každýho“ (Jitka).* V rámci péče se mohou setkat s klienty, kteří již v pokročilé fázi demence ztrácejí pud sebezáchovy a mají problém i s těmi nejzákladnějšími potřebami. Jedna z respondentek to popisovala jako odevzdanost a apatii. „*Oni už nemají pud sebezáchovy. Například, že po sobě patlají exkrementy“ (Libuše).* „*Jo, věděla jsem, že se to děje, že si dokážou hrát se stolicí, ale tohle jsem jako třeba nečekala, když jsem to pak viděla na vlastní oči“ (Jitka).* Profesionální pečující mohou být také vystaveni rizikům, jako jsou různá vedlejší onemocnění či fyzická a psychická újma. Setkávají se také s klienty, kteří mohou procházet změnami nálad a mohou být agresivní. „*Náročný situace jsou samozřejmě taky, jsou klienti, kteří jakoby k tý nemoci jsou i agresivní, to tady taky máme třeba jednu paní, která agresivní je. Je to těžký, jako vnitřně i venkovně, máte strach jak o ní, tak i o sebe, a taky o ostatní klienty“ (Bohumila).*

Pečovatelská profese se tedy, jak lze očekávat, jeví jako velice časově, psychicky i fyzicky náročná práce. Pečující musejí nepřetržitě o klienty pečovat a snaží se jim poskytovat maximální možnou péči. *„Oni nesmějí zůstat bez dozoru, pořád potřebujou mít někoho za zády nenápadně, aby předvídal dopředu, i za ně“ (Emílie).* Respondentky popisovaly práci jako i značně fyzicky náročnou, z hlediska běžné manipulace s klienty a jejich každodenní péčí. *„Je náročná taky fyzicky, kdy je musíme právě polohovat i ty těžký klienty, nebo je z postele přesouvat na vozíček a tak“ (Karolína).* Osoby s demencí mohou mít také problémy s chůzí, rovnováhou a koordinací, což může zvýšit riziko pádů. Snížená samostatnost

samozřejmě zvyšuje potřebu péče. Respondentky vyprávěly, že se setkávají s nepříjemnými situacemi, kdy klienti často padají, jelikož mají sníženou celkovou orientaci a hybnost *„Oni hodně padají, protože oni, jak jsou nestabilní, tak i třeba v noci, prostě tam je hodně pádů. Jo, fakt pády, zlomeniny krčku, většinou rozbitý hlavy, ruce zlomený, … Při týhle chorobě prostě je fakt hodně pádů" (Libuše)*. Někdy je tedy i fyzická manipulace s klienty náročná a vyžaduje určitou tělesnou zdatnost samotných pečovatelů. I přes to tedy, že tato profese vyžaduje často vysokou fyzickou zdatnost, je pečovatelství spíše doménou žen [Halper, Cowgill, Rios, 2019: 549–550].

Z oblasti psychické náročnosti uváděly respondentky především častou úmrtnost klientů a zhoršení stavu klientů *„Náročný to určitě je. A spíš taky kvůli tomu, že lidi nám tam i umírají, takže z tohohle hlediska to většinou lidi dělat nechtěj, nebo se nemůžou na ty lidi dívat, v jakým jsou stavu" (Pavlína).* Náročné na psychiku tedy může být samotné prostředí, kde péče probíhá a také skutečnost, že jste obklopeni lidmi, kteří jsou vážně nemocní a potřebují nepřetržitou pomoc. *„Někdy vás to tady semele. Semele vás prostě to utrpení těch lidí a s tím nic neuděláte. Buď se s tím vyrovnáte, musíte na to koukat a nemůžete udělat nic, to je potom špatně" (Ludmila).* Jako největší výzvu však respondentky spatřují vyrovnat se s odchodem klientů, protože v tomto typu zařízení jsou klienti většinou až do konce svého života, a právě profesionální pečovatelé s nimi tráví jejich poslední chvíle. „*Ty lidi tady, pro některé je to jakoby už konec, že tady umřou, takže kvůli tomu si tady občas pobrečím, protože ač chceme nebo ne tak stejně ten vztah si k těm lidem najdeme. Nejde to brát prostě jako čistě práci" (Emílie).* Odchod klientů je pro ně tedy velmi náročný a dle jejich slov se snaží, aby byl především důstojný. „*S těma lidma se snažíme rozloučit, i s rodinou, snažíme se pro ně v tý paliativní péči udělat maximum, ale je to těžký" (Bohumila).*

Značnou psychickou náročnost spatřují také v projevech chování klientů vůči pečovatelům. U osob s demencí může docházet také ke změnám chování, zmatenosti a ztrátě orientace, což může vést k projevům agrese, které jsou směřovány především k personálu *„Fakt je to na psychiku, protože to ani nemůžu říkat, co oni prostě dovedou. Jsou jako i agresivní, teď vás třeba mlátěj, nadávají vám, a vy prostě se s tím musíte smířit, že to nepatří jako vám, ale že je nemocnej prostě ten člověk" (Libuše).* Respondentky také uváděly, že je mnohdy těžké neustále vysvětlovat to samé, smířit se s tím, že klienti mohou za chvíli vše zapomenout a trpělivě reagovat a vypořádat se se stále opakujícími se situacemi. „*Jako i hodně psychicky je to náročný. Člověk musí vydržet, když člověk třeba pětkrát za sebou přijde a zeptá se vás*

na to stejný. Musíte prostě pořád si udržet ten svůj přístup, a i tak mile odpovědět prostě. Musíte fakt tu psychiku mít v hlavě dobrou, aby tohle mohl člověk dělat" (Jitka). Jedna z respondentek také popisovala situaci, kdy klient zneužíval její pozice, neuznával hranice a choval se k ní nevhodně. Respondentky popisovaly, že takové situace se také stávají a je mnohdy těžké se z toho pak vymanit a nastavit jasné hranice. „*Můžete mít klienta, který vás bere ne jako pečovatelku, ale jako služebnou a kdykoliv si zavolá, teď to bude a okamžitě a nebude to jinak. Tohle, když máte pak dnes a denně, několik měsíců, tak to není jednoduchý" (Květoslava).*

I přes tyto aspekty lze říci, že může docházet k přerámování *„špinavé práce"* právě na základě morálního imperativu péče. Pečující dle Higgse a Gillearda [2016] mohou naopak ze svého zaměstnání odvozovat pocit morální důstojnosti, právě proto, že jsou nositeli morálního imperativu péče. Respondentky jsou si vědomy toho, že práce, kterou vykonávají je potřebná a má smysl. „*Spokojená jsem s touhle prací. Jsem hodně spokojená, protože si uvědomuju tu důležitost tý práce" (Květoslava).* Imperativ péče je realizován prostřednictvím prostorové a vztahové blízkosti. Když tento imperativ nemohou uplatňovat ti, kdo jsou blízcí osobě v nouzi, je přejímán veřejnou a soukromou péčí. *„Tak jako jak říkám, tahle práce má prostě smysl, že ty lidi, který nemůžou bejt doma, tak že my jim tam doplňujeme aspoň tu rodinu. A taky to má pro nás prostě nějaký smysl, když se něco povede nebo tak, tak to je prostě fajn" (Pavlína)*

3.3.3 Řešení náročnosti práce

V souvislosti s psychickou, fyzickou a časovou zátěží této profese respondentky uváděly, že je důležité zanechat pracovní problémy v práci a snažit se, aby jim to příliš nezasahovalo do jejich osobního života. „*Nikdy jsem si práci nebrala domů, protože to je cesta do pekel. Musí to být oddělené práce a soukromej život. Někdy o tom přemýšlím, ale ne, musíte si odpočinout doma a vyčistit si hlavu" (Daniela)*. Tzv. *„nebrat si práci domů"* popisovaly respondentky jako důležitý aspekt k vykonávání této profese dlouhodobě. *„Když si to budou pak brát i domů, tak si myslím, že málo kdo tam pak dlouho vydrží" (Pavlína).* Další skutečností je také to, že klientů je v centru mnoho a není možné řešit jen jednu situaci a upínat se na jednu osobu. *„Když pak se něco stane, tak nás to prostě mrzí, ale musíme prostě jít furt dál, je tam víc práce, víc klientů, a musíme prostě vypnout. Nemůžeme nad tím pořád přemýšlet nebo jít domů" (Pavlína).*

Dalším řešením, jak zvládnout náročnost práce se z výpovědí ukazuje proces přijetí a smíření. Jedna z respondentek to vysvětlovala tak, že po čase si pečující zvykne a naučí se s těmito nelehkými situacemi a náročností profese pracovat. „*Asi už po těch čtrnácti letech už je to takový jiný v tomhle. Asi taky to bude tím no, a spíš člověk je na to už prostě zvyklej, že to takhle je, že se s tím naučí žít" (Libuše).* Navíc si uvědomují, že se s těmito situacemi, které jsou nelehké potýkají a stále budou potýkat často, takže se budou muset naučit, jak s nimi pracovat a jak se i například se ztrátou klienta vypořádat. *„Když jsme tady přišli o třetího klienta, že nám zemřel, tak jsem si říkala, prostě nemůžeš se takhle trápit, jsou to starý lidi, v podstatě jsou tady na dožití a takhle to není možný. Takže tam jsem si to uvědomila, že nějaká ta stopka tam musí bejt" (Květoslava).* Respondentky to vysvětlovaly také tak, že je důležité si uvědomit, že se jedná o onemocnění demencí, že klienti jsou nemocní a některé projevy chování k této nemoci prostě patří. „*Ne, absolutně nic to ve mně nezanechává, protože ten člověk za to nemůže a já to tak beru" (Ludmila). „Uvědomujeme si všichni, že prostě jsou nemocný, že za to nemůžou, nevědí kolikrát co udělaj. Holt prostě mají stavy takový" (Jitka).* Jedna z respondentek dokonce uvádí, že ji už nic nemůže překvapit, protože si uvědomuje, co tato nemoc všechno obnáší a co vše se může přihodit. „*Všechno je přípustný, všechno je dovolený, mě nepřekvapuje nic. Tam je to naprosto přirozený, prostě je to nemoc a cokoliv je dovolený" (Ludmila).*

Dle respondentek je ale důležité vytyčit si jako profesionální pečující jasné hranice, jak pro sebe, tak vůči klientům. Vytyčit si hranice, jak moc budou pečující do práce osobně zainteresované a zda bude tato práce zasahovat i do jejich osobního života. *„Ale zase jsem poznala, že si musíte nechat tu hranici, protože já jsem těch prvních šest měsíců, ne že by mě to opustilo úplně, to ne, ale já jsem s těma klientama chodila spát jako večer doma, měla jsem je pořád v hlavě a dělala jsem si starosti. Psala jsem i třeba kolegyním do práce, jak se ty klienti mají. Je potřeba si udělat trošku nějaký mantinel" (Květoslava).* Důležité je dle jejich slov si také vytyčit hranice ve vztahu profesionálního pečovatele a klienta. Je třeba si určit a vykomunikovat, jaký vztah budou s klienty mít, a kam až bude jejich péče zasahovat. „*Ten klient zas musí vědět o mě, že mě nemůže využívat. Jako snažíme se pro ty klienty dělat maximum. Nikdy nebudu jeho rodina, ale dokáže mi důvěřovat natolik, že se mi svěří a já jsem pak schopná s tím něco udělat. Je tady ale ta hranice, nemůžu prostě jet a jít mu hlídat pejska třeba" (Ludmila).*

Některé respondentky však přiznávají, že vypořádávání se s náročností práce je pro ně stále výzvou, a ne vždy obtížné situace zvládají. Mnohé z nich uvádějí, že neumí po práci vypnout a na své klienty už nemyslet. *„Já nedokážu to, že když odejdu z práce, tak já neumim vypnout a nechat práci za dveřma a jít zase ráno do práce, to nejde. Já s tím i usínám, tak se vším. Já to neumim vypnout, a pak prostě když usínám, tak si tady ten den přehrávám“ (Svatava).* Někdy se také stává, že se jejich profese prolíná s jejich osobním životem. Jedna z respondentek dokonce uvádí, že některé klienty zná i její rodina. *„Myslím na to pak doma. A moje děti vlastně i některý ty klienti taky znají, byli tady už a taky oni se zeptají, a jak se má třeba tady ta babička, takže když mají čas, tak sem taky přijdou“ (Emílie).* Každá z respondentek má tedy svou vlastní cestu, jak se s náročností práce vypořádává. Některé mají striktně oddělený soukromý a pracovní život a některým se tyto dvě sféry naopak prolínají. Závisí to také na osobním nastavení, preferencích a zkušenostech daného profesionálního pečujícího.

3.4 SPECIFIKA PÉČE

V této kapitole se zaměřuji na podobu a specifika péče v Alzheimer centrech. Alzheimer centra jsou typem instituce, kde se nachází specifická skupina osob s demencí. Většina klientů v této instituci má již pokročilou formu demence a potřebuje nepřetržitý dohled a pomoc s běžnými denními úkony. Tato skutečnost může výrazně ovlivňovat představy profesionálních pečovatelů o demenci jako takové, a to především v tom, že pečovatelé demenci popisují prostřednictvím svých vlastních zkušeností a zážitků. Tyto zkušenosti jsou spojeny ve velké míře právě s péčí o osoby s pokročilými formami demence.

3.4.1 Podoba péče

Péče o osoby s demencí v Alzheimer centrech má svou specifickou podobu. Do těchto typů institucí jsou běžně umísťováni klienti, kteří již mají pokročilou fázi demence. Jsou tam umisťováni většinou v případech, kdy se o ně jejich rodina již nedokáže postarat. Vzhledem k fázi jejich onemocnění potřebují neustálou péči, pomoc a dohled. *„Nejsou schopni si udělat vůbec nic žejo, ani obléknout, ani najíst, prostě nic, takže maximální péče o ně… Oni se vlastně na sto procent musejí spolehnout na nás“ (Libuše).* Klienti jsou v těchto institucích obecně starší a mnohem více imobilní a invalidní. Mění a specifikuje se tedy skupina klientů,

kteří do těchto institucí nastupují. Higgs a Gilleard tuto přeměnu podoby pečovatelských domů a proměnu klientely označují jako *„densifikaci disability v rámci dlouhodobé péče“* [Gilleard, Higgs, 2013: 373–374].

Respondentky uváděly, že velká část klientů tráví v centru poslední (konečnou) fázi svého života, a tak je tomu uzpůsobena i podoba jejich péče. „*Je to o tom, že jim to jakoby člověk ty poslední roky nějak zpříjemní a udělá jim takovou jako rodinu, když jejich vlastní rodina se o ně nemůže postarat“ (Libuše).* Klientky popisovaly, že v jistém smyslu suplují klientům rodinu a snaží se jim jejich poslední chvíle co nejvíce zpříjemnit. Především se snaží o poskytnutí důstojného odchodu. „*Jinak prostě chceme dosáhnout, aby u nás měli důstojný stáří a jako nahradili jsme jim rodinu a prostě, aby se měli u nás fajn“ (Pavlína). „Jak bych to řekla, důstojně tam dožijou, jo, důstojně tu dožijou. Nemají hlad, nemají žízeň, je o ně postaráno, prostě takovej důstojnej odchod no“ (Libuše).*

Z výpovědí respondentek je patrné, že se sice jedná o rodinné prostředí, ale že pociťují limity ve vztahu ke klientům vzhledem k tomu, že jich v centru není zaměstnáno tolik. Není jich tolik, aby mohlo být toto prostředí plně rodinné, protože naopak klientů je v těchto zařízeních mnoho. Tato skutečnost má pak důsledky na vykonávání péče. „*Vzhledem k tomu, že je nás tady málo, což je asi problém všude, tak vlastně děláme méně, než bychom chtěli“ (Daniela). „Za mě si myslím, že prostě nejde, aby jeden člověk dělal péči o ty klienty po fyzické stránce, takový ty praktický věci a stejnou měrou se jim věnoval při té aktivizaci, to nejde. Jednak ten člověk na to nemá čas, a jednak to ani fyzicky a ani psychicky nezvládne. Jedině, že by ten pracovník měl třeba na starosti dva, tři lidi maximálně, a pak by měl čas i energii na to se jim věnovat po všech stránkách“ (Daniela).*

V souvislosti s tím respondentky popisovaly, jak probíhá běžný den a uváděly, že péče je často hektická a nemohou stihnou s klienty vše, co by si přály. „*Běžný den, furt frmol (smích). Vždycky ráno hygieny, snídaně, koupání, nějaký aktivizace, obědy, svačiny, choděj návštěvy taky, takže člověk se opravdu nezastaví. Furt něco, a pak večer zase večeře, hygiena, no vždycky je to fr fr. Je to rychlý všechno, pořád je co dělat“ (Jitka).* Většina center má svůj denní harmonogram, dle kterého péče každý den probíhá. Určité aktivity denního plánu jsou pevně dané, jako například stravování a hygiena a některé jsou odvíjeny od aktivity klientů nebo třeba i počasí „*Ano, tohle je vlastně pevně daný režim. je všechno daný a mezi tím to jsou takový ty drobnosti, že třeba, když není to počasí hezké venku, tak si sedneme tady a zahrajeme si něco, nebo si jen tak povídáme, ale zase je to samozřejmě podle*

toho, jak se ten klient ráno probudil“ (Květoslava).

„Není zas takový problém si to udělat trochu podle svého. To nevadí, hlavně aby bylo postaráno o ně, a to je to důležitý“ (Jitka).

3.4.2 Naděje na zlepšení?

Jak jsem zmiňovala, v domovech se zvláštním režimem bývají většinou klienti, kteří mají pokročilou formu demence. Soustředí se zde klienti s těžkými formami demence a jejich postup nemoci je často velmi rychlý. Slovy jedné z respondentek se u těchto klientů jedná o konečné stádium a pokrok ke zlepšení zdravotního stavu v podstatě není možný. *„Z tohohle stádia, to už se nikdy nezlepší. To půjde jenom dolů“* (Libuše). Přesto, že vidí v této práci smysl, tak si uvědomují, že zlepšení v souvislosti s onemocněním demencí spíše nepřichází a postupně se jejich onemocnění prohlubuje. „*Prostě tahle nemoc má progresi, to lepší nebude, ba naopak půjde to dolů“ (Helena).* „*Člověku ta práce fakt dává to, že máte pocit, že pomáháte někomu, kdo nemůže. U těch klientů ale je to konečné stádium, tam prostě jim to už jenom můžeme zpříjemnit“ (Libuše).* Vzhledem k tomu, že se jedná o nevyléčitelnou nemoc, tak si pečovatelky uvědomují, že většina klientů stráví v centru své poslední chvíle života. „*Jsou to starý lidi, v podstatě jsou tady na dožití. Lepší to nebude, pořád se to bude tady jenom zhoršovat“ (Květoslava). „Prostě se to nezlepší a sice ta medicína postupuje, ale prostě pořád je tam ta bezmoc, bezmoc toho klienta, že se to nezmění“ (Květoslava).*

Na druhé straně často dochází v některých případech ke zlepšení zdravotního stavu v určitých doprovodných aspektech, a to především po fyzické stránce. Například, že se klient rozchodí nebo začne přijímat potravu. *„Prostě je tam ten smysl práce, že to pak vnímáme pozitivně, že to dokážeme i takhle z toho ležáka udělat chodícího“ (Pavlína). „Jedna klientka tady byla na tom tak špatně, že byla fakt na celkový péči, my jí dáváme jídlo, a když jsem jí šla krmit, tak byla hrozně ráda a snědla celou tu porci, zlepšila se“ (Karolína).* Právě nepřetržitá péče, pohyb, fyzioterapie a další aktivizační činnosti mohou přispívat ke zlepšení fyzického stavu jednotlivých klientů. *„Dva klienti, kteří vlastně byli na vozejčku už dlouhodobě, tak s našim trénováním ve vysokým chodítku tu chůzi, tak najednou jsou z nich zase chodící lidi, nepotřebujou žádnou oporu nic. Jak se říká, že v takovejhlech zařízeních se lidi už jenom zhoršujou a zhoršujou, tak ne všichni, když se dělá, co má“ (Jitka).* Jedna z respondentek vysvětluje, že se pro některé klienty jedná o velkou změnu v souvislosti

s umístěním do soukromé péče, protože byli předtím například pouze na lůžku v nemocnici nebo doma. Každodenní trénink a péče pak může udělat značné změny a posun je v tomto smyslu možný. „*No tak třeba paní B ta nám sem přijela jako ležící klientka úplně, té jsme vytírali už i rty, tu jsme jenom namáčeli, protože to vypadalo, že s ní je konec, ale paní B nám teď běhá po baráku úplně v pohodě. Oni třeba sem přijdou často v nějakém hodně špatném stavu, buď jdou z domova, nebo jdou z nějaký LDNky, takže když se pak o ně pečuje, oholí se, učešou, tak je to prostě fajn" (Helena).*

Další respondentka popisuje situaci, kdy dochází ke zlepšení dokonce i v terminálním stádiu, a uvádí, že ač je to překvapující, tak to není vůbec ojedinělé. „T*o se nám stalo kolikrát, že už jako paní paliativní péče prostě, nepřijímá potravu, žádný jídlo ani pití, už jako opravdu terminální stádium. Tak jsme se o ní starali a ona pak jako za dva dny začala chodit. Když už jsme si jako mysleli, že to je konečná, tak ona normálně začala chodit, a ještě tam třeba půl roku byla. A to se už stalo jako kolikrát jo tohle, že už to bylo špatný, a najednou ještě začali chodit a všechno" (Libuše).* Vzhledem ke specializované a nepřetržité péči a tréninku je zlepšení zdravotního stavu osob s demencí tedy možné především v doprovodných atributech týkajících se fyzické kondice.

Pečovatelky v souvislosti se zlepšením uváděly také pozitiva aktivizačních činností, doprovodných aktivit a kulturních akcí. Tyto aktivity jsou pro klienty velmi přínosné, protože to zvyšuje a udržuje jejich aktivitu, pozornost, ale také společenské vyžití. *„Když se pak ten člověk tam na tý aktivizaci dobře baví, tak se mu už celkově ta nálada zlepší. A taky si myslim co se týká třeba zručnosti nebo něco takovýho a třeba cvičení. Hlavně mají zábavu a nějakou aktivitu a nemusí třeba celý den jenom koukat na televizi"* (Jitka). *„Určitě, má to smysl pro ty lidi. Je to vidět, že oni za to jsou rádi a baví je to no. Myslim si, že to má výsledky, protože některý už prostě vědí, který ty dny má kdo přijít a těší se" (Pavlína).*

3.5 VZTAH KLIENT – PEČOVATEL

Tato kapitola se zabývá mimo jiné zodpovězením otázek, jak vnímají profesionální pečující klienty v instituci, kde pracují a jak funguje a probíhá jejich vzájemný vztah. Konkrétněji se zaměřuji na podobu jejich vzájemného vztahu a zda lze mezi klienty a profesionálními pečujícími navázat hlubší vztah a je možné ho udržet. V této kapitole se také podíváme na fungování vzájemné komunikace, a zda ve vztahu klienta a profesionálního pečujícího nalezneme prvky reciprocity.

3.5.1 Podoba vztahů

Jak jsem již zmiňovala, domovy se zvláštním režimem jsou specifickou institucí, která v určité míře supluje klientovi jeho rodinu. Ve výpovědích respondentek se tvrzení, že se jedná o rodinné prostředí vyskytovalo velmi často. *„No tak my jim nahrazujeme jako druhou rodinu. Vnímají nás jako druhou rodinu, jsme s nima dokonce častějc než jejich rodina, takže oni jsou za to rádi no“ (Pavlína).* *„Je to o tom, že jim jakoby člověk ty poslední roky nějak zpříjemní a udělá jim takovou jako rodinu, když jejich vlastní rodina se o ně nemůže postarat. A oni nás berou jako rodinu, protože oni nikoho takhle nemají“ (Libuše).* Profesionální pečující poskytují klientům v mnoha aspektech rodinné prostředí. Alzheimer centrum se pro mnohé stává jejich domovem, protože tam tráví veškerý svůj čas, a to především jejich poslední fázi života – čtvrtý věk. V tomto smyslu často funguje i jejich vzájemný vztah, který je založen na blízkosti, intimitě a důvěře. „*My jsme spíš pro ně takový andělé, samozřejmě za nima i chodí rodiny, ale jsou i klienti, za kterýma nechodí, tak mě to motivuje spíš v tom, že jim je někdo na blízku, že mají někoho, o koho se můžou opřít a komu se můžou vyplakat. Mají to pohlazení, proto tady asi jsou oni i my“ (Bohumila).* Pro pečující je důležité, aby se klienti v centru cítili dobře a v bezpečí. S tím je spojena také důvěra a otevřenost na obou stranách. „*Snažíme se pro ty klienty dělat maximum, a myslím si, že se tady opravdu navazujou i fakt hezký vztahy, že ten klient mi důvěřuje a důvěřuje mi natolik, že se mi i svěří. Nikdy nebudu jeho rodina, ale dokáže mi důvěřovat natolik, že se mi svěří a já jsem pak schopná s tím něco udělat, protože se svěřil jenom mně“ (Ludmila).*

Jejich popis fungování vzájemných vztahů s klienty jde v určitých směrech přímo proti tomu, co bývá označováno jako sociální smrt [Spicker, 2000]. Sociální smrt nastává v případě, kdy jsou radikálním způsobem oslabeny sociální vztahy a identita člověka. Osoby

s demencí mohou díky svému onemocnění vyřazení ze společenského života. Dle výpovědí respondentek se však ukazuje, že tomu nemusí tak být. V Alzheimer centru totiž vzniká pro klienty nový druh společenského života. Klienti navazují vztahy mezi sebou, ale také se svými pečujícími. Dle Kitwooda a Bredin [1992] jde o vznik interpersonálního pole, nového společenského života. „*Mě baví tenhle svět těch lidí, kdy jsou rádi za každou maličkost, a když to i vnímaj kolem sebe, tak i mezi sebou jsou takový přátelský. Dokážou si užívat tu společnou kávičku, mají tu úžasnou pravidelnost, to se mi strašně líbí, oni vlastně, i když tu žijou uzavřeně, tak vlastně ti, kteří chtějí, tak uměj žít. I přes tu jejich demenci" (Ludmila).* Respondentky popisovaly, že klienti mají v centru možnost se účastnit různorodých aktivit i co se týká kulturního vyžití. „*Máme taky různý akce, typu třeba hudební vystoupení nebo cokoliv jinýho, chodíme i do kavárny tady, povídají si, hrají na kytaru, já občas taky vezmu nástroj, tak si jdeme zahrát, míváme tady i bohoslužby" (Ludmila).*

Vztah mezi profesionálním pečujícím a klientem má svou specifickou podobu. Vzhledem k tomu, že velká část klientů mají pokročilou fázi demence udržení vzájemného vztahu může být obtížnější. Klienti zapomínají, mohou být dezorientovaní, mění se jim nálady a mohou být i agresivní. „*Zase to záleží jak u koho, někdo si vás už druhej den třeba nepamatuje" (Jitka). „Jsou schopni vás objímat, nešetří láskou a otočíte se a už vás nenávidí a posílají na vás hromy a blesky. Jsou tady i klienti, kteří jsou vyloženě zlí" (Daniela).* Respondentky však dodávají, že si uvědomují jejich onemocnění a také to, že některé i negativní projevy chování k této nemoci patří. „*Víme všichni, že jsou prostě nemocný. I když neříkám, občas se určitě stane, že nemají dobrou náladu, že jsou třeba protivný, ale musíme k nim prostě tu úctu mít. Jsou nemocný, nemůžou za to, takže musí člověk to brát všechno trochu jinak" (Jitka).* Jedna z respondentek podotýká, že někdy je obtížné rozeznat, co je a co není skutečnost. Některé z příběhů, které klienti vyprávějí zní velmi přesvědčivě, ale po čase se ukáže, že tomu tak není, že se například nikdy nic takového nestalo. „*Přijde k vám klient a teď vám řekne, já jsem měla pět dětí a dělal jsem tohle a tohle, a teď se podíváte do těch spisů a zjistíte, že ten člověk vůbec nic takovýho nedělal, ale je to tak přesvědčivý, že byste tomu věřila" (Květoslava).* Právě proto může být obtížnější s klienty udržet hlubší vztah.

Na podobu vztahů se celkově pohled respondentek rozcházel, a to konkrétně v otázce navázání přátelského vztahu mezi klienty a pečujícími. Jedna skupina respondentek je toho názoru, že lze s klienty navázat a udržovat přátelské vztahy, protože je právě ten vztah založený na podobě již zmiňovaného rodinného prostředí. „*Rozhodně s nima jde navázat i*

nějaký přátelský vztah, rozhodně ano. Myslím si, že tady už pár takových přátel mám. Beru je i jako víc než jenom klienty, z mý strany určitě" (Svatava). Druhá skupina respondentek je toho názoru, že to naopak není vhodné, a to především kvůli zachování svého duševního zdraví. *„No tak to bych ani vůbec nedoporučovala s někým navázat přátelskej vztah. Jako je to takový rodinný, protože nejsme zas tak jako velký a známe se tam všichni, ale k těm klientům se upínat to nejde. Jako jo, člověk si tam oblíbí, že třeba tohohle má radši, ale tohle není dobrý se na ty lidi upínat. Jsou tam opravdu na krátkou dobu" (Libuše)*. I přesto, že prostředí popisují jako rodinné, stále jsou některé pro zachování profesionálního vztahu. *„Já si myslím, že to je možné, ale musí to mít pořád nějakou úroveň toho klienta a toho pečujícího" (Ludmila). „Prostě profesionální vztah k těm klientům" (Libuše).* Respondentky tedy uznávají, že navázání přátelského vztahu s klienty možné je, ale některé z nich to výslovně nedoporučují. Na čem se ale shodnou je skutečnost, že by měl vzájemný vztah v každém případě mít své hranice. *„Možný to je s těma, co jsou na tom líp, určitě, ale musí se na to dávat pozor trošku. Určitě nejaký přátelství jo, ale asi si určit, kdy je to až moc" (Jitka).*

3.5.2 Komunikace

K tomu, aby mohla mezi klientem a pečovatelem probíhat vzájemná interakce je důležitá také komunikace a porozumění. Komunikace v rámci péče o osoby s demencí má svou specifickou podobu, která obsahuje rituály, pevně daná gesta (doteky) a různé formy alternativní, a to především neverbální komunikace. *„No, málokdo už tam takhle komunikuje slovně, takže je to spíš jakoby neverbálně, pohled, oči, smysly. Oni opravdu nemluvěj, je to o tom, co vypozoruje člověk v obličeji" (Libuše). „Jsou tam lidi, který se ani nemůžou vyjádřit slovy, chtěli by říct obyčejný slovo, ale nemůžou si vzpomenout, nejde jim to vyslovit" (Bohumila).* Pečující popisují komunikaci jako něco, co vychází především z jejich iniciativy a z pochopení potřeb daného klienta. Dle jejich slov to ale lze ve většině případů poznat a pečovatelé mají praxi v tom, co jednotlivá reakce znamená. *„Vidíte, jak ten člověk reaguje na slova, na všechno, nebo používáme iniciální dotek, když k němu přijdu, tak třeba na pravý rameno dám ruku, že ho oslovím, a vlastně už vidíte, jak ten člověk reaguje na to oslovení a na všechno pak"* (Pavlína). Respondentky odkazují na důležitost nalezení právě nějaké alternativní formy komunikace, protože velká část klientů v centu verbálně nedokáže komunikovat, dle jejich slov je třeba *„najít si nějakou jinou cestu, jak komunikovat"*

(Libuše).

Jak jsem již zmiňovala v předchozích částech, demence má mnoho podob a u každého se může projevovat jinak. Záleží na typu demence, na fázi demence, ale také na osobním nastavení klienta a jeho fyzické kondici. „*Jsou tady lidi, který jsou introverti, pak jsou tady samozřejmě i ty, který vám řeknou úplně všechno, a pak jsou tady lidi který by strašně rádi mluvili, ale nemůžou, tam je to nejhorší. Tam je to fakt na tom osobním navázání k tomu klientovi" (Ludmila).* Proto je důležité dle respondentek ke klientům přistupovat individuálně, dle jejich potřeb a může být velmi přínosné znát nejen jejich zdravotní stav, ale také jejich životní cestu. „*Každý z těch klientů má tu nemoc v jiné fázi, jinak to u něho funguje, takže ta má komunikace s ním je přizpůsobena té jejich nemoci. Prostě snažím se ty klienty co nejvíc znát, pamatovat si je, abych k nim přistupovala individuálně" (Daniela).* Jedna z respondentek uvádí, že jim ve vzájemné komunikaci mohou pomoci karty klientů, které obsahují jejich životopisy. „*Je fajn, když známe nějaký životopis, známe něco o jejich životě, co ten člověk měl rád, dá se na to reagovat. Ta komunikace je prostě moje verbální a jeho neverbální, přes oči, přes dotek" (Ludmila).* I přes to, že má komunikace ve vztahu profesionálního pečujícího a klienta specifickou podobu, tak lze zajistit, aby i tak probíhala a fungovala

Jako častou techniku vzájemné komunikace respondentky popisovaly dotek a gesta. I v případě, kdy klienti nejsou schopni verbálně komunikovat, lze se dorozumět dotekem či různými gesty a ukázkami. „*Někdo má opravdu jen ten oční kontakt nebo dotyk rukou, když je to většinou v tý paliativní péči, tak tam je už vlastně právě ten oční kontakt nebo ten dotyk. Vy, když už ty klienty znáte, tak to vycítíte, oni vám třeba očima řeknou, když vy se jich na něco zeptáte, tak to už poznáte z toho" (Bohumila).* Respondentky však zmiňovaly, že i tak stále používají běžné mluvené slovo, i přes to, že jim klienti nemohou odpovědět. Popisují prostřednictvím slov, co s nimi budou dělat a vyjednávají vzájemnou interakci. „*No tak třeba, když za některými jdeme, tak jim řekneme, co jim jdeme dělat, že mu oloupeme třeba jablko, že mu dáme napít, že ho jdeme napolohovat, aby věděl, co se s ním bude dít. My se mu i tak snažíme to říkat vše, i když víme, že nám neodpoví. Stejně vždycky používáme to slovo, bez toho to ani nejde" (Karolína).* Jedna z respondentek dodává, že je důležité s klienty komunikovat také v klidu a nesnažit se věci uspěchat. Je dle ní důležité jim věnovat ten čas, a to i přes to, že je klientů více a pečující mají spoustu jiné práce. „*Hlavně je důležitý mluvit pomalu, v klidu, nepřenášet nervozitu, i když vím, že za deset minut mají cvičit, tak*

přesto nemůžu s tím klientem začít rychle manipulovat. Oni potřebují na všechno čas, rozvahu. Máme tady klienta, který špatně slyší a nevidí, tak jít za ním a sednout si k němu a aspoň mu třeba těch patnáct, dvacet minut věnovat Nesmíte je už od rána rozhodit, i když víte, že nestíháte" (Květoslava).

Důležitostí správné komunikace a chápání projevů chování klientů se mimo jiné zabývají autoři Dupuis, Wiersma a Loiselle [2012] ve své studii *Meanings of behaviors in dementia care* a odkazují na to, že právě profesionální pečující jsou důležitými aktéry v problematice demence. Proto je dle jejich zjištění důležité odstoupit od čistého posuzování projevů chování klientů s demencí k pochopení významu akcí a reakcí. Znamená to dle jejich slov *„přejít od zaměření na dysfunkci, deficit a pokles, k rozpoznání, ocenění a víře v trvalé schopnosti osob s demencí vyjadřovat své potřeby"* [Dupuis, Wiersma, Loiselle, 2012: 171]. Místo technik omezování a potlačování staví autoři do popředí právě potřebu chápajících technik – pochopení významů jednání klientů s demencí. A právě tyto chápající techniky hrají ve vzájemné komunikaci mezi klienty a pečovateli důležitou roli. Silný význam těmto chápajícím technikám přisuzují také samotné respondentky, které vyzdvihují především nutnost alternativní komunikace a iniciativu k pochopení významů chování ze strany pečujících. „*Člověk, když tady pak je dýl a pozná všechny klienty, tak přijde na to, jak na koho může a na koho nemůže, co na koho zabírá a jak s ním máte komunikovat. To si na to člověk pak přijde časem sám" (Jitka).*

3.5.3 Reciprocita

S chápáním potřeb klientů je spojená také reciprocita, vzájemnost, která jak se ukazuje i v souvislosti s komunikací je v tomto vztahu klient – pečovatel přítomná. Reciprocita se navíc jeví jako klíč k vzájemné komunikaci. Reciprocita se zde však objevuje ve specifické formě, jedná se o ojedinělý druh reciproční výměny. Při tomto typu reciproční výměny jednotlivci vykonávají činy, které jsou nějakým způsobem prospěšné pro druhé, ale zároveň nemají jistotu, že jim to bude druhá strana schopna oplatit [Molm, 2010: 119-120]. Nejedná se tedy o přímou směnu, o jasně definovanou výměnu, kde je vyjednáváno, kdo komu co oplatí. Jde o specifickou podobu reciprocity bez vidiny jasného oplacení. Na oplátku dostávají profesionální pečující něco trochu odlišného, než sami poskytují. „*Tak jako, když jsou ty klienti šťastný, tak i my jsme šťastný žejo, protože pak má smysl ta práce. Taky čím víc se usmíváme, tak tím oni jsou spokojený a naopak" (Pavlína).*

Běžně, pokud někdo něco udělá pro druhou osobu, tak v podobě klasické reciprocity je očekáváno, že druhá osoba učiní něco podobného na oplátku zpět. Tato podoba reciprocity ve vztahu klient – pečující má však souvislost s morálním imperativem péče. Profesionální pečující totiž vykonávají svou profesi při existenci vnitřní motivace. Ve vztahu klienta a profesionálního pečujícího figuruje zisk vnitřního osobního naplnění z vykonávání takového druhu práce a z vědomí, že pomáhají druhým. *„Pozitivum jsou klienti, když jsou třeba rádi, že jim můžeme dopřát nějakou péči a udělat jim ten den lepší“ (Karolína). „No, v každým případě je to krásná práce, která mě obohacuje daleko víc“(Ludmila). „Mě to fakt naplňuje, já se sem strašně těším, mám je ráda všechny a nasmějeme se“ (Emílie).*

Coates a Fossey [2016], kteří se ve své studii *Self-efficacy in dementia care staff* též zabývali reciprocitou. Došli k závěru, že reciprocita se při těchto vztazích v největší míře vyskytuje ve smyslu zisku štěstí a naplnění prostřednictvím pečovatelské profese. Pečovatelé hovořili o štěstí, které získali prostřednictvím své pečovatelské profese, popisovali vzájemný pocit uspokojení, který z toho byl získán spolu s vědomím, že klienti byli spokojeni. [Coates, Fossey, 2016: 532]. Jak jsem již zmiňovala v odstavci výše, toto zjištění bylo potvrzeno i v případě profesionálních pečujících pracujících v Alzheimer centrech. „*Tam je třeba hrozně hezký, když vidíte, že ten klient se usmívá, když jdete po tý chodbě a ten klient má radost. Tam je hezký pro mě ten úsměv, že víte, že mu je dobře, že je všechno v pořádku“ (Bohumila).* Pečující v sobě nacházejí vnitřní uspokojení prostřednictvím vztahu s osobou, o kterou se starají. Toto vnitřní uspokojení či naplnění může vycházet z náklonnosti, blízkosti a vděčnosti, která je vyobrazována osobou, o kterou je pečováno. „K*dyž třeba přijdete do práce a ráno uvidíte klienty a oni se na vás usmívají a řeknou vám, je my jsme se na vás těšili, nebo chodím s někým v chodítku, paní mi už nabízí bonbonek. Jednoduše, když se na vás lidi usmějí a jsou milí, těší se na vás, tak tohle stačí, prostě takový maličkosti“ (Daniela).*

Vztah mezi klientem a pečujícím může být velmi intimní a závisí na vzájemné důvěře, respektu a spolupráci. Klienti, jak se ukázalo v předchozích kapitolách, potřebují nepřetržitou péči, pomoc a podporu, která je vykonávána s respektem a individualitou. Právě reciprocita zde může být viděna jako důležitý faktor pro fungování péče a také pro vznik důvěry a solidarity. Klienti mohou pečujícím jejich vztah oplácet prostřednictvím vděku, zpětné vazby a reagováním na poskytovanou péči. „*Je tady pěkný vztah mezi námi, zvlášť, když vás prostě pochválí ten dědeček nebo babička a řeknou vám, to jsme rádi, že jste tady dneska vy. S tím jedete pak domů prostě a je to fajn“ (Květoslava).*

„Ten člověk sedí, povídá, a pak vás chytne za ruku a řekne děkuju. Děkuju, že jsem si s váma takhle mohl popovídat. A to jsou přesně ty okamžiky, když se trefíte do tý chvilky, kdy ten člověk je naladěnej, tak to je úplně jako to nejvíc. Teda pro mě, pro mě určitě" (Květoslava).

Díky reciprocitě pak může vzájemný vztah lépe fungovat, protože je založen na spolupráci, důvěře a respektu. Pečující mohou přispět k reciprocitě tím, že poskytují klientům individuální péči, respektují jejich potřeby a snaží se vytvořit prostředí, ve kterém se klienti budou cítit v bezpečí. Klienti mohou ocenit tuto péči a projevit svou vděčnost a uznání, což může posílit jejich vzájemný vztah a vést k větší spokojenosti jak na straně pečujících, tak na straně klientů. *„No, to vracení. Tam je úžasná zpětná vazba, až by to člověk neřekl. Jsou to lidi, který jsou v podstatě psychicky nemocný, tím pádem oni vám toho moc nedají už. Spíš vy dáváte, ale záleží na vašem pohledu, co vám stačí k tomu, aby vás to naplnilo. Mně stačí kolikrát opravdu jedno to pohlazení za ten den, nebo nějakej úsměv a jako většina lidí tady fakt reaguje pozitivně na tu péči" (Ludmila).* Je důležité zmínit, že reciprocita není v tomto vzájemném vztahu o oplácení konkrétních služeb nebo výhod, ale spíše o uznání, respektu a vděku.

3.6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ

V první kapitole empirické části jsem se zabývala představami profesionálních pečujících o demenci. Z výsledků je patrné, že představy pečujících jsou ovlivněny podobou jejich zaměstnání a specifickým místem, kde péče o osoby s demencí probíhá. Ve výpovědích respondentek se skrývala empatie a pochopení, ale zároveň často také lítost a obavy. Většina respondentek byla toho názoru, že v pokročilém stádiu demence již není možné, aby se o osoby s demencí starala rodina sama. Ač mají osoby s demencí některé projevy nemoci společné, respondentky se snažily vícekrát vysvětlit, že demence je různorodá, má různé podoby a prožívání tohoto onemocnění je velice individuální. Právě proto, dle jejich slov, by se mělo ke každému klientovi přistupovat více individuálně s ohlédnutím na jeho momentální zdravotní stav a nastavení.

Druhá kapitola se zaměřovala na obavy profesionálních pečujících týkající se vlastního stáří, stárnutí a nemoci. Z rozhovorů vyplývá, že právě profese a osobní zkušenosti pečujících s demencí se vpisují do představ a obav, které v souvislosti s vlastním stárnutím a vnímáním nemoci respondentky mají. Určitou roli zde hraje také sociální imaginace čtvrtého věku. Křehkost a nemohoucnost se stávají ztělesněním toho, čeho by se v souvislosti se stářím nejvíce obávaly. Jejich častou odpovědí bylo *„nechci skončit tady“* nebo *„nechci skončit takhle“*. Některé z nich vyjadřovaly obavy týkající se přímo onemocnění demencí. Demence totiž představuje v současné společnosti jeden z obávaných aspektů stárnutí.

Třetí kapitola obsahovala zjištění týkající se specifik pečovatelské profese. Z výpovědí je patrné, že respondentky mají pro vykonávání této profese vnitřní motivaci. Vytvářejí si ji na základě vlastních norem a morálních hodnot. Vnější motivace v tomto případě spíše zaostává. Jejich vnitřní motivace pro vykonávání profese profesionálního pečujícího podporuje princip morálního imperativu péče [Gilleard, Higgs, 2016]. Péče vychází z určitého morálního a etického závazku pomáhat těm, kdo to potřebují. Respondentky také popisovaly, že mají k vykonávání této profese určité předpoklady a že je to něco, co je jejich přirozeností. Pečovatelská profese je specifickým typem zaměstnání, které dle slov samotných respondentek potřebuje určitou odolnost a nemůže ji z důvodů její náročnosti vykonávat každý. Jeví jako velice časově, psychicky i fyzicky náročná a vykazuje aspekty *„špinavé práce“* [Gilleard, Higgs, 2016]. Může však docházet k přerámování *„špinavé práce“* právě na základě morálního imperativu péče.

Ve čtvrté kapitole jsem se zabývala specifiky péče o osoby s demencí v Alzheimer centrech. Péče o osoby s demencí v Alzheimer centrech má svou ojedinělou podobu. Do těchto typů institucí jsou běžně umísťováni klienti, kteří již mají pokročilou fázi demence. Vzhledem k fázi jejich onemocnění potřebují neustálou péči, pomoc a dohled. Higgs a Gilleard tuto přeměnu podoby pečovatelských domů a proměnu klientely označují jako *„densifikaci disability v rámci dlouhodobé péče“* [Gilleard, Higgs, 2013: 373–374]. Také je to důvodem, proč jsou pečovatelské domy označovány jako symbol čtvrtého věku [Gilleard, Higgs, 2013]. Respondentky uváděly, že velká část klientů tráví v centru poslední (konečnou) fázi svého života, a tak je tomu uzpůsobena i podoba jejich péče. Přesto, že spatřují ve své práci velký smysl, tak si uvědomují, že zlepšení v souvislosti s onemocněním demencí spíše nepřichází Na druhé straně často dochází ke zlepšení zdravotního stavu v určitých doprovodných aspektech, a to především po fyzické stránce.

Poslední kapitola je blíže zaměřena na vztah profesionálního pečujícího a klienta s demencí. Alzheimer centrum se pro klienty stává jejich domovem a profesionální pečující suplují v určitých aspektech jejich rodinu. Jejich popis fungování vzájemných vztahů s klienty jde v určitých směrech přímo proti tomu, co bývá označováno jako sociální smrt [Spicker, 2000]. V Alzheimer centru totiž vzniká pro klienty nový druh společenského života. Dle Kitwooda a Bredin [1992] jde o vznik interpersonálního pole. K tomu, aby mohla mezi klientem a pečovatelem probíhat vzájemná interakce je důležitá také komunikace a porozumění. Komunikace v rámci péče o osoby s demencí má svou specifickou podobu, která obsahuje rituály, pevně daná gesta (doteky) a různé formy alternativní, a to především neverbální komunikace. S chápáním potřeb klientů je spojená také reciprocita, vzájemnost, která jak se ukazuje i v souvislosti s komunikací je v tomto vztahu klient – pečovatel přítomná. Reciprocita se zde však objevuje ve specifické formě, jedná se o ojedinělý druh reciproční výměny. Tato podoba reciprocity ve vztahu klient – pečující má souvislost i s morálním imperativem péče.

4 DISKUSE

Velký přínos této práce spatřuji ve využití četných teoretických konceptů a studií Paula Higgse a Chrise Gillearda. Práce se zabývá jejich koncepty čtvrtého věku, sociální imaginace čtvrtého věku, morálním imperativem péče a densifikací disability. Pro tuto práci jsem využila jejich obsáhlou publikační činnost v letech 2010–2021 týkající se demence v souvislosti s těmito koncepty. Tato práce je inovativní především v té skutečnosti, že využívá všechny tyto koncepty současně. Díky tomu jsem se mohla více ponořit do problematiky demence zaměřené na profesionální pečující. To, v čem spatřuji hlavní výhodu této práce, může být ale zároveň její nevýhodou. Ač práce využívá studie a zdroje i jiných autorů na tématiku je nahlíženo především optikou konceptů a studií Paula Higgse a Chrise Gillearda.

Přínosem práce může být také to, že formální péče není v souvislosti s demencí tak často zkoumána jako ta neformální [Gilleard, Higgs, 2016: 101-103]. Kvalitativní výzkum v oblasti profesionální péče o osoby s demencí je spíše raritní. Inovativní může být také fakt, že se výzkum zabýval přímo Alzheimer centry. Alzheimer centra jsou v současné době na vzestupu a staly se symbolem čtvrtého věku.

Péče o osoby s demencí v Alzheimer centech probíhá ve stínu čtvrtého věku. V souvislosti s vysokou koncentrací invalidity v seniorním věku v rámci dlouhodobé péče je čtvrtý věk formou společenské imaginace a opírá se o obecný strach lidí ze stáří a smrti, potažmo z demence. Hlavním zjištěním této práce je mimo jiné to, že profesionální pečující dennodenně vyjednávají a potlačují sociální imaginaci čtvrtého věku a snaží se proti těmto stínům bojovat. Potlačení probíhá na základě morálního imperativu péče a vytvořením nového druhu společenského života v Alzheimer centech (interpersonálního pole) a především prostřednictvím empatie ze strany pečujících a prostřednictvím reciprocity. Právě to, že i v těchto institucích nalezneme určitou podobu reciprocity, ve formě reciproční výměny, je pro tuto práci stěžejní.

Vzhledem k tomu, že pracuji s omezeným počtem případů a v jednom konkrétním typu instituce – Alzheimer centra, mohou vznikat obtíže se zobecňováním výsledků. Jako limit této práce spatřuji také fakt, že se mi nepodařilo získat rozhovor s mužem, který pracuje jako profesionální pečující. Takový rozhovor by mohl přinést zase další zajímavá zjištění. Může to však být podnětem pro rozšíření výzkumu.

5 ZÁVĚR

V této práci se zabývám významy demence v představách profesionálních pečujících. Profesionální pečující jsou proškolení odborníci zaměstnaní ve specializovaných institucích, kteří pečují o více osob s demencí najednou. Konkrétně se zaměřuji na profesionální pečující pracující v Alzheimer centrech. Na profesionální pečující je v této době vynakládán tlak a vzniká zde určitá tenze mezi dosahováním maximální možné a kvalitní péče a na druhé straně rostoucím počtem klientů v institucích specializovaných se na demenci a diskurzem demence, v jehož rámci jsou vyzdvihovány především negativní konotace.

Cílem práce bylo zjistit, jak jsou konstruovány obrazy demence profesionálními pečujícími, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. V rámci této práce byl zkoumán jejich subjektivní postoj k osobám s demencí a k jejich specifickému zaměstnání zahrnujícímu pečování o tyto osoby. V souvislosti s tím jsem se zaměřila také na to, jak na základě jejich zkušeností funguje vzájemný vztah mezi profesionálními pečujícími a klienty ve specializovaných centrech. Pro účely této diplomové práce bylo dotazováno 11 profesionálních pečujících v 5 Alzheimer centrech.

Respondentky hovořily o demenci spíše v souvislosti s jejich profesí a bylo zřejmé, že jejich pohled na toto onemocnění je utvářen jejich každodenní zkušeností s péčí o osoby s demencí. Respondentky vystupovaly jako profesionálky, které popisovaly nemoc prostřednictvím jejich profese a jejich osobních zkušeností, zároveň ale některé z jejich výpovědí obsahovaly negativní konotace spojené s touto nemocí a v jejich vyprávěních se skrývaly obavy. Tyto obavy se vpisovaly do představ, které v souvislosti s vlastním stárnutím a vnímáním nemoci respondentky mají. Určitou roli zde hraje také sociální imaginace čtvrtého věku. Sociální imaginace čtvrtého věku dle pojetí Higgse a Gillearda [2010, 2014] je rámována křehkostí a potřebou péče uprostřed nedůstojnosti, již stáří může přinášet. Demence se v současné době stává zdrojem obav spojených se stářím i výrazným motivem negativních obrazů stáří a vyvolává úzkost ze samotného stárnutí a strach z tohoto druhu onemocnění.

Alzheimer centra jsou typem instituce, kde se nachází specifická skupina osob s demencí. Většina klientů v této instituci má již pokročilou formu demence a potřebuje nepřetržitý dohled a pomoc s běžnými denními úkony. Klienti těchto institucí jsou obecně starší a mnohem více imobilní a invalidní. Higgs a Gilleard tuto přeměnu podoby pečovatelských domů a proměnu klientely označují jako densifikaci disability v rámci dlouhodobé péče [Gilleard, Higgs, 2013: 373–374]. Mění se skupina klientů, kteří do těchto institucí nastupují,

protože se zde začali soustřeďovat lidé vyžadující intenzivní péči. Tyto instituce se dle Higgse a Gillearda stávají silným symbolem čtvrtého věku.

Pečovatelská profese se jeví jako velice časově, psychicky i fyzicky náročná práce. Pečující musejí nepřetržitě o klienty pečovat a snaží se jim poskytovat maximální možnou péči. Vnější motivace v tomto případě spíše zaostává. Z výpovědí je patrné, že respondentky mají pro vykonávání této profese vnitřní motivaci. Vytvářejí si ji na základě vlastních norem a morálních hodnot. Jejich vnitřní motivace pro vykonávání profese profesionálního pečujícího podporuje princip morálního imperativu péče. Péče vychází z určitého morálního a etického závazku pomáhat těm, kdo to potřebují. Právě prostřednictvím morálního imperativu péče lze přerámovat aspekty špinavé práce.

Lze říci, že péče o osoby s demencí probíhá ve stínech čtvrtého věku. V souvislosti s vysokou koncentrací invalidity v seniorním věku v rámci dlouhodobé péče je čtvrtý věk formou společenské imaginace a opírá se o obecný strach lidí ze stáří a smrti, potažmo z demence. Z výsledků práce je však patrné, že tyto obavy mají i nějaké východiska a proti stínům čtvrtého věku v oblasti dlouhodobé péče se lze bránit. Prostřednictvím morálního imperativu péče, přerámováním špinavé práce, vytvořením nového druhu společenského života v Alzheimer centech (interpersonálního pole) a především prostřednictvím empatie ze strany pečujících a prostřednictvím reciprocity. Právě to, že i v těchto institucích nalezneme určitou podobu reciprocity, ve formě reciproční výměny, je pro tuto práci hlavním a inovativním zjištěním.

6 SUMMARY

In this paper I deal with the meanings of dementia as professional carers see them. Professional carers are trained experts employed at specialised institutions which care for multiple people with dementia at the same time. Specifically, I focus on professional carers that work in Alzheimer centres. There is currently considerable pressure on professional carers, leading to tensions between providing the maximum possible quality care and, on the flip side, the rising number of clients in institutions which specialise in dementia and discourse on dementia, within which mainly negative connotations are highlighted.

The aim of the paper was to ascertain how views of dementia are constructed among professional carers who care for clients with various forms of dementia over the long term. The paper examines their subjective stance to people with dementia and to their specific work, encompassing care for such people. In connection to this I also focused on how, based on their experience, the reciprocal relationship works between professional carers and clients in specialised centres. Eleven professional carers at five Alzheimer centres were interviewed for the purposes of this thesis.

The respondents mostly spoke of dementia in relation to their profession and it was clear that their view of this illness is shaped by their everyday experience of caring for people with dementia. The respondents spoke as professionals who described the illness through their profession and their personal experiences. Some of their responses, however, held the negative connotations linked to this illness, and fears surfaced in what they had to say. These fears were projected in the thoughts they had regarding their own ageing and how they perceive the illness. The social imaginary of the fourth age also played a certain role here. The social imaginary of the fourth age, as Higgs and Gilleard [2010, 2014] perceive it, is framed by fragility and the need for care amidst the indignity that old age can bring. Dementia is now becoming a source of fears associated with old age, a significant image of the negative views of old age, and brings about anxiety in terms of ageing itself and fears of this type of illness.

Alzheimer centres are institutions in which a specific group of people with dementia are found. Most clients in such an institution already have an advanced form of dementia, and need constant supervision and help with routine daily tasks. The clients of such institutions are generally older and far less mobile, invalids. Higgs and Gilleard term this transformation of the form of care homes and the transformation of their clientèle as the densification of

disability within the bounds of long-term care [Gilleard, Higgs, 2013: 373–374]. The group of clients that enters such institutions is changing because people requiring of intensive care began "accumulating" there. According to Higgs and Gilleard, these institutions are becoming a powerful symbol of the fourth age.

The caring profession is one that is extremely demanding on time, and physically and mentally demanding. Carers must take constant care of their clients and try to provide them with the maximum possible care. External motivation in this case is rather lacking. It is clear from their responses that respondents have inner motivation to carry out this profession. This they shape based on their own standards and moral values. Their inner motivation to carry out the profession of professional carer is supported by the principle of the moral imperative of care. Care stems from a certain moral and ethical commitment to help those in need. It is also through the moral imperative of care that aspects of dirty work can be re-framed.

It can be said that care for people with dementia proceeds in the shadows of the fourth age. The fourth age is a form of the social imaginary within long-term care in connection with the high concentration of invalidity in old age, and rests on the general fear people have of old age and death, and consequently dementia. However, it is clear from the results of the paper that such fears do have some sort of starting point, and that it is possible to defend against the shadows of the fourth age in the sphere of long-term care: through the moral imperative of care, by re-framing dirty work, by creating a new type of social life at Alzheimer centres (an interpersonal field), and, above all, through empathy on the part of carers, and with reciprocity. The very fact that we find a certain form of reciprocity at such institutions too, in the form of reciprocal exchange, is the main finding of this paper, an innovative finding.

7 Použitá literatura

ALZHEIMER´S SOCIETY. *What is Dementia?* Alzheimer's Society, United Against Dementia, 2021. Dostupné z: https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-10/400%20What%20is%20dementia.pdf.

BEHUNIAK, Susan M. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*. Cambridge University Press, vol. 31, no. 1, 2014, pp. 70–92. Dostupné z: https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/living-dead-the-construction-of-people-with-alzheimers-disease-as-zombies/57A05AD7156882C8DB3087E96DBCCCD7.

BIRT, Linda, POLAND, Fiona, CSIPKE, Emese, CHARLESWORTH, Georgina. Shifting dementia discourses from deficit to activecitizenship. *Sociology of Health & Illness* Vol. 39, no. 2, 2017. ISSN 0141-9889, pp. 199–211. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/14679566.12530?sid=WOL_tmd1b&utm_campaign=Sociology_of_Health_%2526_Illness_TrendMD_0&utm_medium=cpc&utm_source=TrendMD.

BRAUN, Virginia, CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, vol. 3 no. 2, 2006, pp. 77-101. ISSN 1478-0887. Dostupné z: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa.

BUTLER, Robert. Age-Ism: Another Form of Bigotry, *The Gerontologist*, Vol. 9, no. 4_ 1, 1969, pp. 243–246. Dostupné z: https://doi.org/10.1093/geront/9.4_Part_1.243.

COATES, Alice, FOSSEY, Jane. Self-efficacy in dementia care staff: Experiences from the care home context. *Dementia. London, England,* vol. 18(2), 2019, pp. 530-544. Doi:10.1177/1471301216682627.

CRESWELL, John. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications, 1998. ISBN 0761901442.

ČALS. *Alzheimerova nemoc*. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., 2015. Dostupné z: https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/alzheimerova-nemoc/

DENZIN, Norman. K., LINCOLN, Yvonna S. Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research, pp. 1-28 in DENZIN, Norman. K., LINCOLN, Yvonna S, eds., *The Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2005.

DUPUIS, L. Sherry, WIERSMA, Elaine, LOISELLE, Lisa. Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies*, vol. 26 no. 2, 2012, pp.162–173. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.12.001.

GEORGE, Daniel R. Overcoming the social death of dementia through language. *The Lancet.* London, England, vol. 376, 9741, 2010, pp. 586-587. Doi:10.1016/s0140-6736(10)61286-x.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. The ideology of ageism versus the social imaginary of the fourth age: two differing approaches to the negative contexts of old age. *Ageing and Society*. Vol. 40, no. 8, 2020, pp. 1617–1630. Dostupné z: DOI 10.1017/S0144686X19000096.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. Ageing, dementia and the social mind: past, presentand future perspectives. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 39, no. 2, 2017. ISSN 0141-9889, pp. 175–181. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.12536?utm_source=TrendMD&utm_medium=cpc&utm_campaign=Sociology_of_Health_%2526_Illness_TrendMD_0.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. Aging without agency: Theorizing the fourth age, *Aging & Mental Health*, 14:2, 2010, pp. 121-128. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/13607860903228762.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. An enveloping shadow? The role of the nursing home in the social imaginary of the fourth age. *Care Home Stories: Aging, Disability, and Long-Term Residential Care.* Book Editor(s): Sally Chivers and Ulla Kriebernegg. Transcript, 2017-II, pp. 229-246. Dostupné z: https://doi.org/10.14361/9783839438053-020.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. Fourth Ageism: Real and Imaginary Old Age. *Societies*. Vol. 11, no.1, 12, 2021. Dostupné z: https://doi.org/10.3390/soc11010012.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. Frailty, disability and old age: a re-appraisal. *Health.* Vol. 15, no. 5, 2011, pp. 475-90. Dostupné z: doi:10.1177/1363459310383595.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. *Personhood, Identity and Care in Advanced Old Age.* Policy Press, 2016. ProQuest Ebook Central, ISBN 978-1447319092. Dostupné z: http://ebookcentral.proquest.com/lib/cuni/detail.action?docID=4731314.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. Social death and the moral identity of the fourth age, *Contemporary Social Science*. Vol. 10, no.3, 2015, pp 262-271. Dostupné z: DOI: 10.1080/21582041.2015.1075328.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. Studying dementia: the relevance of the fourth age. *Quality in Ageing and Older Adults*, Vol. 15, no. 4, 2014, pp. 241-243. Dostupné z: https://doi.org/10.1108/QAOA-10-2014-0027.

GILLEARD, Chris, HIGGS, Paul. The fourth age and the concept of a 'social imaginary': A theoretical excursus. *Journal of aging studie*s, vol. 27, no. 4, 2013, pp. 368-76. Dostupné z: doi: 10.1016/j.jaging.2013.08.004.

HALPER, Leah, COWGILL, Colleen, RIOS, Kimberly. Gender bias in caregiving professions: The role of perceived warmth. *Journal of Applied Social Psychology*, 2019, vol. 49, no. 9, pp. 549-562. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/jasp.12615.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum v pedagogice*. Qualitative Research in Pedagogy, 2006.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

KITWOOD, Tom, BREDIN, Kathleen. Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. *Ageing and Society*. Cambridge University Press, vol. 12, no. 3, 1992, pp. 269–287. Doi:10.1017/S0144686X0000502X.

KITWOOD, Tom. The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*. Cambridge University Press, vol. 10, no. 2, 1990, pp. 177–196. Dostupné z: doi:10.1017/S0144686X00008060.

LASLETT, Peter. The Emergence of the Third Age. *Ageing and Society*. Cambridge University Press, vol. 7, no. 2, 1987, pp. 133–160. Dostupné z: doi:10.1017/S0144686X00012538.

LASLETT, Peter. The Third Age, The Fourth Age and The Future. *Ageing and Society*. Cambridge University Press, vol. 14, no. 3, 1994, pp. 436–447. Dostupné z: doi:10.1017/S0144686X00001677.

LYMAN, Karen. Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. *The Gerontologist*, vol. 29, no. 5, 1989, pp. 597–605. Dostupné z: https://doi.org/10.1093/geront/29.5.597.

MÁTL, Ondřej, MÁTLOVÁ, Martina, HOLMEROVÁ, Iva. Zpráva o stavu demence 2016. Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2016. ISBN 978-80-86541-50-1. Dostupné z: https://www.alzheimer.cz/res/archive/004/000480.pdf?seek=1492589048.

MOLM, Linda D. The Structure of Reciprocity. *Social Psychology Quarterly*, vol. 73, no. 2, 2010, pp. 119–131. Doi:10.1177/0190272510369079.

NIA. *What Causes Alzheimer's Disease?* National Institute on Aging, 2019. Dostupné z: https://www.nia.nih.gov/health/what-causes-alzheimers-disease.

PEEL, Elizabeth. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walkto keep dementia at bay': representations of dementiain print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness,* Vol. 36, no. 6, 2010. ISSN 0141-9889, pp. 885–901. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9566.12122.

SPICKER, Paul. Dementia and social death. *Self Agency and Society*, 2000, 2: 88-104.

VERBEEK, Hilde, MEYER, Gabriele, LEINO-KILPI, Helena, ZABALEGUI, Adelaida, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. RightTimePlaceCare Consortium. *BMC public health*, vol. 12, no. 68, 2012. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22269343/.

WHO. *Dementia*. World Health Organisation, 2020. Dostupné z: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia.

WHO. *The Global Dementia Observatory Reference Guide. Report*. World Health Organisation, 2018. 6-11, 2021. Dostupné z: http://www.jstor.org/stable/resrep28024.5.

ZEILIG, Hannah. Dementia As a Cultural Metaphor. *The Gerontologist*, vol. 54, no 2, 2014, pp. 258–267. Dostupné z: https://academic.oup.com/gerontologist/article/54/2/258/633898?login=true.

8 Teze diplomové práce

Jméno a příjmení studujícího: Bc. Veronika Osúchová

Studijní program: Sociologie: Sociologie, veřejnost a politika

Předpokládaný název práce: Významy demence v představách profesionálních pečujících

Klíčová slova: profesionální pečující, demence, diskurz demence, Alzheimer, dlouhodobá péče, institucionální péče

Vedoucí práce: PhDr. Jaroslava Hasmanová Marhánková, Ph.D.

Jméno vedoucí/ho diplomového semináře, do kterého se chce studující hlásit:

Seminář doc. Grygara a doc. Hájka

Zaměření semináře: Seminář je primárně určen studentům zaměření Sociální antropologie a kvalitativní výzkum. Vítáni jsou i studenti ostatních zaměření, kteří chtějí svou diplomovou práci opřít o tvorbu a interpretaci kvalitativních dat.

1) Námět práce

Formulace problému a jeho vstupní diskuse ve vztahu k současnému stavu jeho poznání, předpokládaný odborný přínos práce:

- *co se o daném jevu ví, co už je vyzkoumáno – návaznost na jiné práce – a co se naopak neví, jaké vědění chybí a chcete jej doplnit;*
- *proč je zajímavé a důležité se zvolenému problému věnovat, jak by měl být cíl práce (pomoci vyřešit problém, zaplnit bílé místo, ověřit předchozí poznatky v novém kontextu…).*

Z této části projektu by také měla být zřejmá relevance tématu k oborům sociologie, sociální antropologie nebo sociální politika.

Minimální rozsah: 600 slov pro bakalářskou práci a 800 slov pro diplomovou práci.

Významy demence v představách profesionálních pečujících

Cíl práce: Cílem diplomové práce bude analyzovat, jak jsou konstruovány diskurzy a obrazy demence profesionálními pečujícími, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. Práce bude zkoumat jejich subjektivní postoj k osobám s demencí a k jejich zaměstnání obsahující pečování o tyto osoby. Budu také zjišťovat, jak tato specifická skupina respondentů nahlíží na demenci jako takovou, jaké mají představy o demenci, jaké jí připisují konotace a jak vnímají chování osob s demencí.

Formulace problému a jeho vstupní diskuse, předpokládaný odborný přínos práce:

Vzhledem k tomu, že je demence stále častějším onemocněním, tak je porozumění tomuto onemocnění a zvyšování povědomí ve společnosti naléhavou výzvou. Dle Higgse a Gillearda se celosvětově odhaduje, že do roku 2040 bude s demencí žít více než 80 milionů lidí. A i přesto dle autorů byla sociologie demence ve studiích zdraví a nemocí relativně opomíjeným tématem [Higgs, Gilleard, 2017: 175]. Lékařské a sociální diskurzy demence se ale čím dál více dostávají do popředí, spolu s rostoucím důrazem na včasnou diagnostiku. Tato skutečnost dává impuls sociálně-politické agendě ke zvýšení povědomí veřejnosti o výzvách, s nimiž se v souvislosti s demencí potýkáme [Birt et al., 2017: 199]. U demence je obzvláště důležité, jak se o ní hovoří, jak se utváří postoje k tomuto onemocnění a jak se konstruují diskurzy demence napříč celou společností. Demenci bývají totiž přisuzovány negativní konotace, a tak bývá často spojena se strachem a úzkostí ze stárnutí. Zásadní také v tomto případě je, jak se k osobám s demencí díky tomuto vnímání druzí chovají. O to více je důležité, jaké postoje a diskurzy se utvářejí v oblastech, které se demencí přímo zabývají a mají ji nějakým způsobem řešit – ať už se jedná o tvůrce politik, vědce, lékaře, ale také o pečující. To, jak je demence vnímána a interpretována, je stěžejní pro další výzkum, financování léčby demence a tvorby politiky. To, jak nás vnímají druzí, ovlivňuje i to, jak vnímáme sami sebe. Není tomu jinak ani u problematiky demence. Postoje druhých a o to více, pokud se jedná o odborníky, se razantně vpisují do obecného vnímání problematiky demence a jejího řešení, a následně pak do vnímaní sebe samých –osob s nějakou formou demence.

Mnoho studií v posledních letech odkazuje na zjištění, že osoby diagnostikovány s různými druhy demence bývají často stigmatizovány a celkově je tomuto onemocnění přiřazován negativní diskurz. Například Higgs a Gilleard [2017] popisují, jak byla demence

identifikována jako *„jádro problému stárnoucích společností“* a s tím spojenou myšlenkou *„apokalyptické demografie“*. S. Behuniak [2014] hovoří o problematice utváření sociální konstrukce osob s demencí jako *„zombie“* kategorií. E. Peel [2010] také zmiňuje problematiku vnímání osob s demencí jako *„žijících mrtvých“* a přisuzování negativních emocí tomuto onemocnění. Autoři často hovoří o *„vnímání demence jako něčeho, co je horší, než smrt“* [Peel, 2010]. Problém je především v tom, že toto metaforické odkazování na zombie a tato dehumanizace pak způsobuje, že obecně sociální diskurz demence ve společnosti je zahalen strachem a odporem, což pak přispívá k marginalizaci osob s jakýmkoliv druhem demence [Behuniak, 2014: 70]. Znamená to pak ještě větší odcizení těchto osob od běžné populace a jejich odlidšťování. H. Zeilig upozorňuje na to, že projevy vědecké komunity jsou v tomto ohledu také v mnoha ohledech problematické. Ve vědeckých studiích bývá demence často označována dokonce jako epidemie či krize [Zeilig, 2014: 260]. Jak jsem již zmiňovala, takto koncipované vnímání demence s sebou přináší strach a pocit bezmoci. Demence může v tomto ohledu navíc v lidech vyvolávat i úzkost ze samotného stárnutí [Zeilig, 2014: 262].

Ve studii týkající se profesionálních pečujících Dupuis, Wiersma a Loiselle například hovoří o patologickém chování v kontextu dlouhodobé péče. Při pohledu optikou patologie jsou všechny akce a výrazy přisuzovány označenému stavu a přinášejí pro osoby s demencí závažné důsledky. Upozorňují také na fakt, že na osoby s demencí je pohlíženo *„jako na hlavní zdroje zátěže pro neformální i formální pečovatele a tyto osoby se stávají věcmi, které je třeba spíše řídit a ovládat, než jim rozumět“* [Dupuis, Wiersma, Loiselle, 2012: 163]. Dle autorů to, jak pečující vnímají osoby s demencí, jaký k nim zaujímají postoj, jak chápou jejich chování a samotnou demenci, pak významně ovlivňuje samotné vnímání osob s demencí. Při nepochopení a negativním vnímání mohou osoby s demencí zažívat těžkosti, úzkosti a zbytečné utrpení. V jejich diskurzech (postoje pečujících) může docházet dokonce k vytváření procesů dehumanizace a objektivizace, což má velký dopad na samotné fungování, zdravotní stav, kvalitu života a sebeúctu jednotlivých klientů s demencí. To, jak je pečující vnímají ovlivňuje vnímání jich samých a také to, jak je budou vnímat jejich blízcí [Dupuis, Wiersma, Loiselle, 2012: 163]. Postoj pečujících tak hraje v této problematice stěžejní roli a je důležité se této oblasti i nadále více věnovat. V práci se chci zaměřit na profesionální pečující, na zaměstnance v institucích institucionální péče spojené s demencí, protože chci prozkoumat, jak tato specifická skupina demenci vnímá a jak na ni nahlíží. Narozdíl od neformálních pečujících, které tvoří z velké části členové rodiny, profesionální

pečující by měli být proškolení odborníci zaměstnaní ve specializovaných institucích, kteří pečují většinou o více osob najednou. Jejich vnímání demence a nahlížení na chování s ním spojené může ovlivňovat a směřovat chod instituce a kvalitu života klientů v této instituci.

Dle mého názoru je tedy velice důležité, nejen jak je utvářen diskurz demence ve společnosti, v médiích a v odborné literatuře, ale také to, jaké představy o demenci mají přímo ti, kteří o osoby s demencí dlouhodobě pečují. Jejich pohled může přinést nová a zajímavá zjištění, vzhledem k tomu, že se jedná o osoby, které jsou ve styku s projevy demence v podstatě každý den. Jejich představy o demenci jsou tedy dle mého názoru pro toto téma stěžejní, a přitom neexistuje zas takové množství odborné literatury (především té tuzemské), která by se jimi zabývala. Cílem diplomové práce tedy bude analyzovat, jak jsou konstruovány diskurzy a obrazy demence profesionálními pečujícími, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. Práce bude zkoumat jejich subjektivní postoj k osobám s demencí a k jejich zaměstnání obsahující pečování o tyto osoby. Bude mě také zajímat, jak tato specifická skupina respondentů nahlíží na demenci jako takovou, jaké mají představy o demenci, jaké jí připisují konotace a jak vnímají chování osob s demencí.

2) Předpokládané metody zpracování

Vysvětlete, na jakých datech bude analýza založena (druh, vzorek, terén) a jaké postupy a techniky k jejich analýze použijete. U teoretické práce popište analytický popř. syntetický postup.

Diplomová práce bude obsahovat analýzu kvalitativních dat. Tato data se budou skládat z minimálně deseti polo-standardizovaných rozhovorů s formálními pečovateli, kteří dlouhodobě pečují o klienty s různými formami demence. Půjde o zaměstnance v institucích institucionální péče spojené s demencí (Alzheimer centra, specializované domovy důchodců apod.). Rozhovory budou zvukově nahrány a následně přepsány. Tato fáze bude také obsahovat zpracování záznamů rozhovorů a jejich následnou interpretaci. Kvalitativní data budou analyzována v programu Atlas otevřeným induktivním kódováním. Z kódů pak budou vytvořeny kategorie a vztahy mezi nimi. Nakonec budou výsledky analýzy zakomponovány do diplomové práce.

3) Etické souvislosti zvažovaného projektu

Je realizace projektu spojena s etickými riziky? Pokud ano, jak na ně budete v projektu reagovat. Jak bude zajištěna ochrana osobních údajů účastníků výzkumu?

Jakákoliv účast respondentů na výzkumu bude naprosto dobrovolná, stejně tak jako informace, které chtějí poskytnout a názory, které chtějí s výzkumníkem sdílet. Problematika demence a vnímání demence je však choulostivé téma, a proto bude výzkum důvěrný a v diplomové práci budou použita jen číslování (*Respondent/ka 1, Respondent/ka 2 apod*.) pro označení jednotlivých respondentů. Samotnou identitu dotazovaných bude tak znát pouze výzkumník a popřípadě vedoucí diplomové práce. Vzhledem k postavení profesionálních pečujících jako zaměstnanců v institucionální péči bude kladen důraz také na důslednou ochranu soukromí a identity dotazovaných tak, aby nebyly identifikovány ani zařízení, ve kterých pracují. Sdělované informace by teoreticky mohly při neanonymizování problematizovat jejich působení v zaměstnání. Bude tedy nutné důsledně chránit anonymitu jak samotných respondentů, jejich pracovišť, tak důvěrnost případných informací o klientech/kách. Samozřejmostí bude také podepsaný informovaný souhlas – dostupný jak pro řešitele diplomové práce a vedoucí diplomové práce, tak pro samotného respondenta. Dotazovaní budou podrobně seznámeni s tím, jakého výzkumu se účastní a pro jaké účely budou data použita.

1) Orientační seznam literatury

Alespoň 10 textů u projektů bakalářských prací, alespoň 15 textů u projektů diplomových prací.

ANDEL, Ross. Aging in the Czech Republic. *The Gerontologist*, vol. 54, no. 6, 2014, pp. 893–900. Dostupné z: https://doi.org/10.1093/geront/gnu047.

ATTARD, Roberta, SAMMUT, Roberta, SCERRI, Anthony. Exploring the knowledge, attitudes and perceived learning needs of formal carers of people with dementia. *Nursing older people*, vol. 32 no.3, 2020 pp. 25-31. ISSN 20478941. Dostupné z: doi:10.7748/nop.2020.e1225.

BEHUNIAK, Susan M. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*. B.m.: Cambridge University Press, vol. 31, no. 1, 2014, pp. 70–92. Dostupné z: https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-

society/article/living-dead-the-construction-of-people-with-alzheimers-disease-as-zombies/57A05AD7156882C8DB3087E96DBCCCD7.

BIRT, Linda, POLAND, Fiona, CSIPKE, Emese, CHARLESWORTH, Georgina. Shifting dementia discourses from deficit to activecitizenship. *Sociology of Health & Illness*, vol. 39, no. 2, 2017. ISSN 0141-9889, pp. 199–211. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/14679566.12530?sid=WOL_tmd1b&utm_campaign=Sociology_of_Health_%2526_Illness_TrendMD_0&utm_medium=cpc&utm_source=TrendMD.

DOBBS, Debra, ZIMMERMAN, Sheryl, CARDER, Paula, BEEBER, Anna, PALMERTREE, Stephanie. Staff Reports of Behavioral Expressions of Persons with Dementia in 250 Assisted Living Communities. *The Gerontologist*, 2021. Dostupné z: https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1093/geront/gnab059

DUPUIS, Sherry L., WIERSMA, Elaine, LOISELLE, Lisa. Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies*, vol. 26, no. 2, 2012, pp. 162-173, ISSN 0890-4065 Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406511000892.

HIGGS, Paul, GILLEARD, Chris, Studying dementia: the relevance of the fourth age. *Quality in Ageing and Older Adults*, vol. 15, no. 4, 2014, pp. 241-243. Dostupné z: https://doi.org/10.1108/QAOA-10-2014-0027.

HIGGS, Paul, GILLEARD, Chris. Ageing, dementia and the social mind: past, presentand future perspectives. *Sociology of Health & Illness*, vol. 39, no. 2, 2017. ISSN 0141-9889, pp. 175–181. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.12536?utm_source=TrendMD&utm_medium=cpc&utm_campaign=Sociology_of_Health_%2526_Illness_TrendMD_0.

HORECKÝ, Jiří, PRŮŠA, Ladislav. *Současná struktura služeb dlouhodobé péče a prognóza potřebnosti sociálních služeb 2019-2050*. Tábor: APSS ČR, 2019. ISBN 978-80-907053-4-0.

MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 328 s. ISBN 978-80-247-3148-3.

MÁTL, Ondřej, MÁTLOVÁ, Martina. *Zpráva o stavu demence 2015. Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?* Česká Alzheimrovská společnost, 2015. ISBN 978-80-86541-45-7.

PEEL, Elizabeth. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walkto keep dementia at bay': representations of dementiain print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness,* vol. 36, no. 6, 2010. ISSN 0141-9889, pp. 885–901. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9566.12122

PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 183 s. Psyché. ISBN 978-80-247-1490-5.

WOOLRYCH, Ryan, SIXSMITH, Judith. Toward integrated services for dementia: A formal carer perspective. *Journal of Integrated Care*, vol 21 no. 4, 2013, pp. 208–220. ISSN 14769018. Dostupné z: doi:10.1108/JICA-02-2013-0006.

WORLD HEALTH ORGANISATION. *Dementia*. WHO, 2020. Dostupné z: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

WORLD HEALTH ORGANISATION. *The Global Dementia Observatory Reference Guide. Report.*WHO,pp. 6-11, 2021. Dostupné z: http://www.jstor.org/stable/resrep28024.5.

ZEILIG, Hannah. Dementia As a Cultural Metaphor. *The Gerontologist*, vol 54, no. 2, 2014, pp. 258–267. Dostupné z: https://academic.oup.com/gerontologist/article/54/2/258/633898?login=true.

9 Seznam příloh

Příloha č. 1: Scénář rozhovoru

Příloha č. 2: Informovaný souhlas

SCÉNÁŘ ROZHOVORU

Významy demence v představách profesionálních pečujících

Úvod

- Přivítání, představení univerzity a moderátorky. Poděkování za účast, vysvětlení cílů výzkumu. Audio nahrávání a zpracování dat – pouze pro studijní účely a účely výzkumu

Představení respondenta/respondentky

Mohl/a byste se mi představit a říct mi o Vás nějaké základní informace, o Vaší práci? Konkrétně jakou vykonáváte profesi?

Co Vás přivedlo k této práci?

Jak dlouho tuto práci vykonáváte?

Jak jste s ní spokojen/a? ….

Zkušenosti pečujících s lidmi s demencí

Jak vypadá Váš běžný den jako pečovatelky/pečovatele?

Jak probíhá péče o osoby s demencí? Jaký mají klienti denní režim?

Můžete do tohoto režimu nějak osobně zasahovat?

Mohla byste zmínit/ popsat například nějaké aktivizační, terapeutické činnosti, které s klienty v instituci děláte?

Jak tyto činnosti probíhají, jak na ně klienti reagují?

Vidíte nějaké výsledky?

Jaký je Váš hlavní cíl jako pečovatelů z hlediska péče o osoby s demencí?

Cítíte, že je potřeba ještě něco změnit? Chybí v té péči například ještě nějaké činnosti?

Reciprocita, vzájemný vztah

Jak vnímáte klienty v této instituci? Jaký k nim zastáváte postoj?

Lze podle Vás s klienty navázat přátelský vztah?

Jak vzájemný vztah funguje, probíhá?

Jak funguje komunikace s osobami s demencí? Jedná se o vzájemnou interakci? Jak tato interakce probíhá?

Snažíte se hledat i nějakou alternativní cestu komunikace?

Pečovatelská profese

Proč si myslíte, že vykonáváte (dlouhodobě) zrovna tuto profesi? Jakou máte motivaci?

Jaké si myslíte, že máte povahové vlastnosti, které Vám osobně pomáhají vykonávat tento typ práce? Jak byste popsal/a sama sebe jako pečovatelku/ pečovatele?

Je tato práce podle Vás v něčem náročná? Je něco, co Vám osobně na této práci vadí?

Naopak, dokázal/a byste vyzdvihnout nějaké pozitivum v souvislosti s touto prací?

Přemýšlel/a jste někdy nad tím, že byste tuto profesi již nedělal/a?

Konkrétní zážitky a prožívání

Mohl/a byste mi říct, zda si vybavíte nějakou pozitivní zkušenost, zážitek spojený s Vaší prací? S konkrétním klientem, …

Mohl/a byste mi říct o nějaké negativní zkušenosti či zážitku spojeného s Vaší prací?

Jak na tyto zkušenosti reagujete? Jak je prožíváte? Dotýká se vás to nějak?

Demence jako taková, představy o demenci – obecně

Když se řekne demence, Alzheimerova nemoc, tak co Vás jako první napadne?

Jak byste tuto nemoc (demenci) popsal/a někomu, kdo o ní nikdy neslyšel?

Jak byste popsal/a vy, jako pečovatel/ka, život člověka, který trpí demencí/ AN?

Podle čeho se podle vás pozná, že člověk trpí touto nemocí? Jaké jsou příznaky?

Je něco, co Vás na demenci/Alzheimerově nemoci překvapilo či stále překvapuje?

Dopady pečovatelské profese na představy pečujících o demenci a stáří

Problémy jako zapomínání jsou často spojovány se stářím, vnímáte to i vy jako běžnou součást stárnutí?

Jak podle Vás vypadá ideální stáří?

Je něco, čeho se v souvislosti s vlastním stárnutím obáváte?

Máte Vy sám/a nějaké obavy z onemocnění demencí/ Alzheimerovou nemocí?

Čeho byste se v této souvislosti konkrétně obával/a? (v souvislosti s demencí)

Co pro člověka a jeho rodinu (okolí) znamená žít život s demenci?

Kdybyste věděl/a, že je možné se nechat diagnostikovat ohledně pravděpodobnosti vzniku demence/Alzheimerovy nemoci, podstoupila byste takové vyšetření?

INFOMOVANÝ SOUHLAS

FAKULTA
SOCIÁLNÍCH VĚD
Univerzita Karlova

Velmi Vám děkuji, že jste se rozhodl/a zúčastnit výzkumu, který je zaměřen na zkušenosti zaměstnanců v sociálních a zdravotnických službách s péčí o lidi s diagnózou Alzheimerovy choroby či demence. Je zcela na Vás, co se rozhodnete v průběhu rozhovoru sdělit. Je Vaším plným právem neodpovídat, pokud nebudete chtít. Rozhovor bude nahráván. Jeho nahrávání přitom může být kdykoliv na Vaši žádost přerušeno.

Rozhovor bude přepisován a následně analyzován. V průběhu analýzy nebude nikde uváděno jméno Vaše ani Vašeho pracoviště, stejně tak jako jiné identifikační údaje, které v rozhovoru zmíníte. Výzkum je zcela anonymní. Anonymizované úryvky rozhovoru se mohou objevit v materiálech, které budou tvořit výstup projektu. Rozhovory budou zpracovány v rámci vědeckého projektu „Společenské vnímání demence“ a diplomové práce studentky Veroniky Osúchové.

Datum rozhovoru:
Jméno tazatelky: Bc. Veronika Osúchová
Projekt: GAČR, reg. č. 21-16738S.
Kontakt na řešitelku projektu: PhDr. Jaroslava Hasmanová Marhánková Ph.D. (email: jaroslava.marhankova@fsv.cuni.cz)

Vaše jméno: ……

Váš podpis: …….