

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra genderových studií



Bc. Mariana Pekárková

**Konečná stanice, vystupovat!
Pojetí péče o jedince s Alzheimerovou demencí
očima blízkých (a) pečujících**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Kolářová, Ph.D.

Praha 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 6. května 2016

Mariana Pekárková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala mé vedoucí diplomové práce Mgr. Kateřině Kolářové, Ph.D. za užitečné rady a ochotu se mnou spolupracovat. Dále můj velký dík patří mé mamince a Mírovi, kteří mě při studiu podporovali. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat Evě, Andree a Kateřině za přátelskou podporu a Vaškovi za trpělivost. Můj dík patří také Antonínovi, Evě, Mileně, Přemyslovi a Vratislavovi, bez kterých by moje diplomová práce nemohla být realizována.

Abstrakt

Diplomová práce bude věnována jedincům, kteří mají rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou. Stěžejním však nebude Alzheimerova choroba jako taková, ale samotní pečující a blízcí. Důraz bude kladen na jejich vzpomínky a především nově vznikající vztahy mezi pečujícími, blízkými a opečovávanými. Cílem práce je zachytit klíčové momenty, které měly u pečujících vliv na následné řešení situací a konotace, které jsou s demencí spojovány a zároveň následné reflektování a vlastní legitimizace rozhodnutí umístit svého_ou blízkého_ou do institucionální péče. Zohlednit bych chtěla také medicínský diskurs, který má vliv na formování názorů o „správně“ poskytované péči a konstruování lidí s Alzheimerovou chorobou.

Klíčová slova: péče, pečující, Alzheimerova choroba, institucionální péče, medicínský diskurz

Abstract

The thesis will be devoted to individuals having a family member with Alzheimer disease. However, the mainstay will not be the disease as a whole, but caregivers and closest as themselves. The focus will be put on their memories and especially emerged relationship between caregivers, closest and caretakers. The main aim of the work is to catch the key moments having an influence to following solutions of situations and connotation, connected to dementia and as well as subsequent reflection and its own legitimation of the decision to place them into the institution unit. I would like to take into consideration the medical discourse, influencing the form of the right opinions about „ properly“ provided care and construction of the people with AD.

Key words: care, caregivers, Alzheimer's disease, institutional care, medical discourse

Obsah

1	ÚVOD	8
2	TEORETICKÁ ČÁST	10
2.1	PÉČE OPTIKOU FEMINISTICKÉ ETIKY	10
2.2	SOUKROMÝ VERSUS VEŘEJNÝ	10
2.3	FEMINISTICKÁ ETIKA PÉČE.....	12
2.4	OCITNUTÍ SE V ROLI	13
3	(NE)DOSTUPNOST PÉČE	15
3.1	LIMITY SANDWICHOVÉ GENERACE.....	15
3.2	MEZIGENERAČNÍ SOLIDARITA	16
4	INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE	18
4.1	PROFESIONALIZACE PÉČE A MEDIKALIZACE SPOLEČNOSTI.....	19
5	KONSTRUKCE LIDÍ S ALZHEIMEROVOU CHOROBU	21
6	EMPIRICKÁ ČÁST	23
6.1	METODOLOGIE VÝZKUMU	23
6.1.1	<i>Charakteristika a metoda výzkumu</i>	23
6.1.2	<i>Paradigma</i>	25
6.1.3	<i>Sběr dat</i>	26
6.1.4	<i>Výběr vzorku</i>	27
6.1.5	<i>Medailonky</i>	27
6.1.6	<i>Kým jsem ve výzkumu</i>	29
6.1.7	<i>Etika výzkumu</i>	30
6.1.8	<i>Kódování rozhovorů</i>	30
6.2	ANALÝZA ROZHovorŮ	31
6.2.1	<i>Reakce při zjištění Alzheimerovy choroby u blízkých</i>	31
6.2.1.1	„Soused dělá naschvály, a že jí hučí zásuvky“ (Eva, 60 let)	32
6.2.1.2	„Snažil jsem se nebejt zasaženej, protože by mě to paralyzovalo“ (Přemysl, 41 let).....	37
6.2.1.3	Shrnutí.....	40
6.2.2	<i>Období polemizování mezi domácí péčí a péčí institucionální</i>	41
6.2.2.1	Já už jednou přišla o práci, kvůli tomu, že jsem se chtěla věnovat mamince (Eva, 60 let).....	41
6.2.2.2	„Říkal, jestli chci mít rodinu v klidu a udržet si zaměstnání, že není jiná možnost.“ (Milena, 58 let)	44
6.2.2.3	Shrnutí.....	48
6.2.3	<i>Fáze umístění do zařízení</i>	49
6.2.3.1	„Já jsem přesvědčenej, že tady mu je profesionálně nejlíp“ (Vratislav, 56 let) 49	
6.2.3.2	„Maminko, tady teď budete“ (Přemysl, 41 let).....	53
6.2.3.3	Shrnutí.....	56
6.2.4	<i>V novém domově</i>	57
6.2.4.1	„Asi si myslím, že si tam docela rychle zvykla“ (Antonín, 53 let)	57
6.2.4.2	„Jojo, bylo mi tady bezvadně a jedem“ (Přemysl, 41 let).....	62
6.2.4.3	Shrnutí.....	67

7 ZÁVĚR	68
Litaratura.....	71
Přílohy.....	77
Příloha č. 1 e-mail komunikačním partnerům a partnerkám	77
Příloha č. 2 Informovaný souhlas	78

1 Úvod

Můj zájem o Alzheimerovu chorobu začal v roce 2011, kdy jsem začala pracovat jako ergoterapeutka v zařízení ve Středočeském kraji, které poskytuje komplexní péči jedincům s touto nemocí. Jedná se o nestátní zařízení s kapacitou 100 klientů_ek. Co se personální struktury týče, jsou ve vedení instituce tři ženy, dále přibližně třicet pracovníc v sociálních službách, patnáct zdravotních sester a dvanáct pracovníků v sociálních službách. Na jednu pečovatelku zde připadají přibližně tři klienti_y denně. Cena za pobyt v tomto zařízení se pohybuje v průměru okolo 22 000 Kč/měsíčně v závislosti na medikaci, rehabilitačních pomůckách, stravě a doplňkových službách. Osobně považuji na základě vlastní praxe tuto instituci za nadstandardní, co se odborné poskytované péče týká.

V úvodu zároveň považuji za důležité vymezit Alzheimerovu chorobu tak, jak je medicínsky prezentována:

„Alzheimerova nemoc (AN) narušuje část mozku a způsobuje pokles takzvaných kognitivních funkcí – myšlení, paměti, úsudku. Bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoci jiného člověka. Nyní se nějaká forma demence vyskytuje u více než sedmi miliónů obyvatel Evropy. AN začíná pozvolna. Nejdříve se u nemocného zhoršuje krátkodobá paměť a není schopen se postarat o některé věci v domácnosti. Rychlost, kterou AN postupuje, se u každého postiženého liší. Nemocný má však čím dál větší problémy s vyjadřováním, rozhodováním, nedokončuje myšlenky, je zmatenější. Mění se celá jeho osobnost. V posledních stádiích nemoci už vůbec není schopen se sám o sebe postarat.“¹

Do té doby, než jsem začala trávit svůj čas s lidmi s Alzheimerovou chorobou, jsem o této nemoci nevěděla více než, že zkrátka tato nemoc existuje. Čím déle jsem s lidmi s touto nemocí pracovala, tím více jsem začala vnímat způsob, jakým jsou konstruováni. Musím přiznat, že jsem zpočátku zaujala postoj, který mi byl institucí implicitně podsouván, to znamená přístup k lidem s Alzheimerovou chorobou jako k pacientům, které je potřeba léčit a kteří jsou v instituci na správném místě. Postupem času se můj pohled celkově na institucionální péči a obecně na nemoc začal proměňovat a já jsem přestala nahlížet na klienty zařízení jako na nemocné subjekty ale jako na lidi, kteří dříve žili své svobodné životy, které jsou nyní v rukách instituce, aniž by o tom mohli sami rozhodnout.

¹ Česká Alzheimerovská společnost, Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>; cit. dne: 4.5.2016.

Ve své diplomové práci se chci zabývat jedinci, jejichž rodiče mají diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu a byli umístěni v instituci, ve které jsem tři roky pracovala. Stěžejní nebude Alzheimerova choroba jako taková, ale způsob, jakým je na základě medicínského diskurzu na jedince s Alzheimerovou chorobou nahlíženo a jak jsou tito lidé společensky konstruováni. Cílem práce je tematizovat důvody, které vedly komunikační partnery a partnerky k rozhodnutí umístit své rodiče do zdravotnické instituce. Přestože podle výzkumu Jitky Veselé (2002) by 80% dětí volilo u svých stárnoucích rodičů domácí péči, v mém zájmu bylo dotazovat se jedinců, kteří spadají do zbylých 20% a rozhodli se pro péči institucionální. Dále se chci zabývat proměnami vztahů, ke kterým docházelo mezi dětmi a rodiči s vyřčením diagnózy Alzheimerova choroba s odkazem na mocenské vztahy a medicínský diskurz. A v neposlední řadě chci poukázat na legitimizaci rozhodnutí o umístění blízké_ho do daného zařízení.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V první části se zabývám teoretickými východisky pro následnou druhou výzkumnou část. První kapitola je věnována pojetí péče optikou feministické etiky, kterou je v rámci feministického výzkumu důležité zohlednit. Další kapitola se věnuje (ne)dostupnosti péče, která se pojí se současným fenoménem sandwichové generace. A v poslední teoretické kapitole poukazuji na konstrukci lidí s Alzheimerovou chorobou. V úvodu empirické části popisuji metodologii feministického výzkumu, kde mimo jiné zohledňuji svojí lokaci. V následné analýze se věnuji reakcím mých komunikačních partnerů a partnerek při zjištění Alzheimerovy choroby u jejich blízkých. Dále mě zajímá období polemizování mezi domácí a institucionální péčí. Zmiňuji také samotnou fázi umístění blízké_ho do nového domova. A v závěru popisuji, jak toto rozhodnutí zpětně komunikační partneři a partnerky reflektují.

2 Teoretická část

2.1 Péče optikou feministické etiky

V této kapitole se zaměřím na tradiční pojetí a vnímání péče, tak jak ho popisuje feministická etika. Není pochyb, že na péči bývá nahlíženo jako na genderovanou aktivitu, ve které dominují ženy (Přidalová, 2007). V evropském kontextu se jedná o 76% pečujících žen v průměrném věku 55 let. Jedná-li se o péči jakožto o profesi, jsou tyto pracovní pozice charakterizovány jako druhořadé povolání za nižší mzdu, často určená pro marginalizované skupiny (Hochschild, 2003). Tímto úvodem bych chtěla nastínit koncept péče, který ve své diplomové práci analyzuji. Péči považuji za důležitý stavební kámen naší společnosti, kterému se podle mého názoru nedostává dostatečného ocenění.

2.2 Soukromý versus veřejný

Dříve než se zaměřím na koncept péče jako takový, považuji za důležité vymezit prostor, ve kterém se péče odehrává. S modernizací společnosti se v určitých případech vymezil i prostor pro jednotlivé lidské činnosti. Péče se stala představitelkou sfér jak veřejného tak soukromého sektoru, přesto se však v jednotlivých sektorech její podoba liší.

Havelková (1995) ve své stati tematizuje veřejnou a soukromou sféru a opírá se o teorie, které formovaly jejich dnešní podobu. V historických souvislostech můžeme mluvit o závislosti a vzájemném vlivu těchto sfér, stejně tak o činnostech, často genderově determinovaných, úzce spjatých se soukromou či veřejnou sférou, kdy je veřejný sektor často spojován s produktivní, převážně mužskou činností oproti reprodukční povaze soukromého sektoru, který náleží ženám. Toto rozdělení soukromého a veřejného sektoru historicky sahá do doby osvícenství, tedy do 18. století, kdy na základě modernizace společnosti vznikl měšťanský model (Frevert, 1997). Tento model jasně rozděloval, který sektor komu náleží. Muž byl občan, kdežto žena neobčanka, muže se týkala práce placená, ženy práce neplacená, tedy i jejich pole působení bylo dichotomně rozděleno podle pohlaví, hlavní role ženy byla manželka, matka a hospodyně. Mužská práce se začala odehrávat mimo dům (Frevert, 1997).

Ženy jsou podle Beauvoir (1967) historicky přesunuty do domácností a tudíž i neodmyslitelně spjaté se schopnostmi a nadáním s touto sférou spojené. Stejně tak Betty Friedan (1998:62) prostřednictvím „problému beze jména“ tematizuje nedostatečné ohodnocení ženy, které nelze redukovat pouze na role matky a hospodyňky. Schéma péče je tak tradičně sociálně konstruovaná jako činnost, za jejichž expertky se považují právě ženy, pro které je vymezena soukromá sféra a s ní i její status a prosperita. Protipól představuje veřejný sektor, který je vymezen především mužům a spojován s produktivní činností, za účelem finančního aj. zajištění (oproti neodměněné činnosti žen). Podobně jako Oakley (1974) tematizuje sociologické tendence dělby práce, které vytyčují veřejný prostor mužům.

Mužská produktivní práce ve veřejném sektoru se nekritickým pohledem jeví jako opak reprodukční práce ženy v soukromé sféře. Této tendenci bych se však ráda vyhnula a zdůraznila důležitost vzájemného vlivu obou sfér. Přes nedocnění ženské práce, ať už je řeč o neplaceném charakteru činnosti či sociálně nedocněném statusu (Giddens, 1999), existují tendence, které soukromému sektoru přiznávají větší váhu. Je na místě zmínit marxistické feministky, které hodnotily ženu v soukromém sektoru jako vytvářející nadhodnoty a tedy přímo odpovědnou za chod sféry veřejné (Gazer.Malbin, 1976: 917).

V obecné rovině pojetí péče je tedy zřejmé, že je považována za činnost náležící především ženám, které ji v soukromém sektoru vykonávají bez nároku odměny. Tato podmínka se však roztríšťuje pokud se na péči podíváme optikou veřejného sektoru.

Hochschild (2003) definuje péči ve veřejném sektoru jako emocionální práci, která klade důraz na uspokojení potřeb klienta či klientky. Ve veřejném sektoru, oproti tomu soukromému, však dochází ke strukturalizaci a hierarchizaci emocí. Zatímco v soukromé sféře mají emoce užitnou funkci, ve veřejné se mění na směnnou hodnotu (Hochschild, 2003:7-15). I když se pojetí péče v obou sektorech liší, obsahují i neměnné společné prvky. Těmi jsou již zmiňované charakteristiky vyplývající z povahy péče jako takové. Obdobným rysem je i nedostatečné ohodnocení péče. Oproti zajištění péče v soukromém sektoru je v tom veřejném zajištění péče finančně ohodnocena. Společným rysem však zůstává podhodnocení, ve veřejném sektoru i podhodnocení finanční (Glenn, 2009 in Hochschild).

Paradox péče ve veřejném sektoru vychází z genderové podmíněnosti povahy práce. Podle již zmíněného jsou to především ženy, které zajišťují péči ve veřejném sektoru, vykonávají tak sociálně a finančně podhodnocenou práci, ve které navíc pokračují i ve svých domácnostech bez nároku finanční odměny. Moji domněnku podporují i teorie, které tematizují nucenou druhou směnu žen (Hochschild, 1989).

2.3 Feministická etika péče

V mojí diplomové práci považuji za důležité zohlednit feministickou etiku péče, která k feministickým teoriím a tematizaci péče neodmyslitelně patří. Vznik feministické etiky se datuje do konce 60. let, kdy došlo k explozi feministické etiky. Nejprve vnikala laická a poté akademická feministická aplikovaná témata, kterými byly rovné šance, potrat, zobrazování žen v masmédiích a také práce v domácnosti. (Jaggar, 1992). V tomto směru se některé feministické filozofky zaměřily na životem kladené morální otázky, jiné na tradiční etickou teorii. Nalezly spousty příkladů mužských předsudků, mezi které mimo jiné patřila neschopnost žen být plnohodnotně morálně jednajícími osobami a jejich hlavními ctnostmi měla být mlčenlivost, věrnost a poslušnost, které jsou méně hodnotné než ctnosti mužské (Jaggar, 1992:783-784).

Feministická etika se snaží prokázat schopnost žen stejného mravního působení jako je tomu u mužů. Nevznikla tím, že by se k tradiční etice připojily ženy, které jí ovlivní, ale jde jí o přehodnocení základních etických pojmů (Jaggar, 1992: 785). Morální vnímání žen popisuje Carol Gilligan (2001), která tematizuje rozdíl mezi morálkou spravedlnosti a morálkou péče, kdy morálka spravedlnosti je zpravidla přisuzována mužům a zahrnuje zájem o univerzální principy, právo, nestrannost. Morálka péče, přisuzována ženám, zahrnuje zájem o druhé a klade důraz na city, vzájemnost, jež nemají právní povahu (Gouldová, 1992:851-852).

Co se týče konceptu péče ve feministické etice, měl by se stejným způsobem vztahovat na ženy i na muže. Jejimi hlavními zásadami jsou vnímavost ke kontextu, orientování se na vztahy a důraz na city. Při citlivých tématech je potřeba zároveň reflektovat, že city mohou pro druhého znamenat také újmu (Nagl-Docekal, 1995:28-29. V průběhu let vznikaly různé formy politiky péče, pro mou diplomovou práci je stěžejní péče ve zdravotnictví, kterou popisuje v rozhovoru Selma Sevenhuijsen, tedy přesun od léčby k péči, která

souvisí s prodlužováním průměrné délky života a nárůstem chronických onemocnění. Sevenhuijsen se dále vymezuje vůči Gilligan a jejímu pojetí péče jakožto ženské kategorie a říká, že je tradiční pojetí péče třeba předefinovat, a to tím, že se zbavíme esencialistického základu péče, jakožto přirozené ženské vlastnosti, tzv. ho degenderujeme, zároveň přestaneme ztotožňovat péči s ženským sebeobětováním a v poslední řadě je třeba překročit privátní sféru (Selma Sevenhuijsen in Aspekt, 1999). Tronto (1993) rozděluje péči do čtyř fází, první je *péče o* (caring about), kterou definuje jako pozornost. Druhou je *postarat se o* (taking care of) definována jako zodpovědnost. Třetí je *poskytnutí péče* (care-giving), která předpokládá kompetenci a tou poslední je *přijímání péče* (care-receiving), kde je prostor pro zpětnou vazbu (Tronto, 1993). V mé diplomové práci se konceptualizace těchto fází bude vyskytovat.

2.4 Ocitnutí se v roli

Se stárnoucí společností se vynořují zcela nové fáze životního cyklu, což znamená, že bude přibývat mladších seniorů, jejichž náplní času bude péče o vlastní staré rodiče. Důležitým momentem celého procesu je *ocitnutí se v roli* (Atchley in Přidalová, 2007). Je to moment, kdy se dospělé dítě stává zároveň pečujícím. Začátek dráhy pečujícího není úplně jednoznačný a jednoduchý. Otázkou je, čím se vůbec vymezuje péče, zda je to občasná pomoc s nakupováním a úklidem domácnosti, nebo péče začíná v momentě, kdy svým blízkým dcery a synové vyměňují plenková kalhotky a krmí je. Tato otázka je velmi individuální a subjektivní a zřejmě každý_á aktér_ka považuje za péči různé druhy pomoci (Přidalová, 2007 : 19). Přidalová (2007) dále definuje dvě cesty, kterými se člověk dostane k pečovatelskému. V první řadě se dítě může stát pečujícím na základě vědomého rozhodnutí, tedy explicitního rozhodnutí. Druhým je vplynutí do role, kdy se zkrátka situace vyvine takovým způsobem, že se najednou člověk stane pečujícím bez nějakých explicitních vyřčení, zkrátka tato cesta vyplyne sama ze situace (Přidalová, 2007: 20).

Výměna role dítěte a rodiče, tedy *reverze rolí*, je často používána autory, kteří se zabývají vztahy ve stáří (Brody 1985 in Přidalová 2007:51). Důležitost vztahů a jejich proměn je s pečovatelským úzce spjata. „Zdravé“ vztahy byly popsány jako ty, v nichž všichni účastníci interagují s mírou ekvivalence. Přesto tam, kde nerovné síly charakterizují interakci, ty s malou nebo žádnou silou (mocí) by se mohli cítit zavázáni svým pečujícím. Pečující často odkazují na jednosměrný vztah péče o starší osoby. Tam, kde dochází

k úbytku kognitivních funkcí, je obtížné docílit sdíleného významu poskytování a přijímání. Často ten, který přijímá péči, se podvolí nepředepsané moci (síle) pečujícího, neschopen vyjednat podmínky rovnocenného vztahu. Štěpením vztahu se může stát člověk s demencí neschopen recipocity a je velmi snadno snížen na objekt subjektivních tužeb a potřeb kde dopad složitější výměny vztahu je nedoceň. Recipročně rovných vztahů je za těchto okolností těžké dosáhnout. Důležitost či nutnost „rovnosti“ zůstává neproblematicovaná. Léčba může být motivována potřebami pečujících k řízení nebo vymýcení negativního nebo zatěžujícího chování. Pečující řeší příznaky Alzheimerovy choroby spíše, než samotná osoba, někdy v rovině znevažování a závislosti (Graham, Bassett, 2006:336-337).

3 (Ne)dostupnost péče

Péče o stárnoucího rodiče je méně či více fyzicky, psychicky a časově náročná. Zároveň sladění pracovních povinností s péčí o blízkého_ou je velmi komplikované. Přesto přes 80 % poskytované péče v České republice zajišťují rodinní příslušníci_ice, z toho 76% tvoří ženy v průměrném věku 55 let (Nešporová, Svobodová, Vidovičová, 2009). Pečující ale mnohdy nepečují jen o své stárnoucí rodiče, ale zároveň také o své děti, čímž se dostávají k problematice sandwichové generace.

3.1 Limity sandwichové generace

Termínem sandwichová generace je označována specifická skupina populace. V současné době tento termín označuje jedince, kteří jsou v produktivním věku, pečují o nezaopatřené děti a zároveň pečují o stárnoucí rodiče. Tito jedinci na sobě nesou dvojí břemeno péče, často v kombinaci s vlastním zaměstnáním (Hasmanová Marhánková, 2011). Tím, že připadá péče ze tří čtvrtin na ženy, dostává se jim tak označení *women in middle* (ženy uprostřed). Tyto ženy jsou nejčastěji dcerami v pozdně středním věku, které se nachází uprostřed kruhu mezi potřebami stárnoucích rodičů, potřebami svých dětí a partnerů a pracovními povinnostmi (Přidalová 2007).

Kombinace práce a péče může mít pro člověka, spadajícího do sandwichové generace, jisté limity. Povinnosti spojené s péčí o stárnoucího člena rodiny mohou při netoleranci ze strany zaměstnavatele_ky vést ke krizovým situacím (Hasmanová Marhánková, 2011). Tímto bych se chtěla dostat k zásadnímu problému pečujících osob, který často pramení z nedostatečné finanční podpory v oblasti péče, tedy k ekonomickým dopadům na pečující osoby. V důsledku stoupajících nároků na péči, ženy ve spoustě zemí snižují počet odpracovaných hodin v placeném zaměstnání. V českém kontextu se u pečovatelek ve věku od 55 let snižuje dramaticky míra zaměstnanosti. Pokud z důvodu upřednostnění péče pečující přeruší svou výdělečnou pracovní činnost, je velmi obtížné vrátit se do pracovního procesu posléze zpátky (Dudová, 2015).

Východiskem z této fyzicky, psychicky a ekonomicky náročné situace by mohlo být rozšíření nabídky formálních služeb a celková reforma financování neformální péče a sociálních služeb. Díky podpůrným orgánům formálních služeb by tak mohl_a být pečující nahrazen_a v době, kdy vykonává své placené zaměstnání. Terénní služby

pečujících zatím nejsou v České republice příliš rozvinuté a zároveň tyto služby často nejsou geograficky či finančně dostupné pro řadu rodin. Kombinace péče ze strany členů_ek rodiny a profesionálních terénních pečujících by přitom mohla být ideálním východiskem celé situace. Měla by vliv jak na zkvalitnění poskytované péče, tak na snížení zátěže, která je kladena na pečující členy rodiny. Další bariérou v souvislosti s nedostupností péče je možnost speciálního volna na péči o stárnoucího člena rodiny, kdy by byla zároveň možnost návratu zpět do zaměstnání neprodleně po ukončení péče (Dudová, 2015). Právě ekonomické dopady na pečující rodiny jsou jedním z limitů, které vedou k umístění stárnoucího rodiče do institucionální péče, které se budu věnovat v jedné z dalších kapitol.

3.2 Mezigenerační solidarita

Mezigenerační vztahy zahrnují emoční blízkost, společné soužití, shodu názorů, ale i konflikt. Systém rodinných vztahů a mezigenerační solidarity je velmi složitý. Základními otázkami mezigenerační solidarity jsou, způsoby, jakými reaguje rodina na postupně vyvíjející se závislost stárnoucího člena a jeho potřebu pomoci a co je s touto potřebou se o rodiče postarat spojené. V českém prostředí je stále ukotvený morální imperativ, že děti by se měly o své stárnoucí rodiče postarat, s tímto výrokem souhlasí až 90% populace (Přidalová, 2007). Přestože základní stavební jednotkou tradiční společnosti byla pomoc starším rodičům, v moderní společnosti je tato jednotka oslabována a na pomoc si vytvořila instituce (Vidovičová, Rabušic, 2003).

V České republice se v posledních dvaceti letech vnímání normativní solidarity proměnilo. Oproti 81%, bylo v roce 2008 65% občanů_ek, kteří souhlasili s výrokem, že děti by se měly postarat o své stárnoucí rodiče. Přístup k mezigenerační solidaritě je ovlivněn mnoha socio-demografickými charakteristikami, tou nejdůležitější je v mezigeneračních vztazích gender. Ženy většinou cítí povinnost ctít své rodiče častěji než muži a jsou s nimi také v daleko užším kontaktu než muži (Petrová Kafková, 2010).

Česká populace velmi výrazně spoléhá v oblasti sociální pomoci na stát, ale zároveň jsou děti připraveni svým stárnoucími rodičům v případě potřeby pomoci. Pokud je však péče neúnosná, očekává pomoc ze strany institucí (Petrová Kafková, 2010).

Přenechání péče o stárnoucího rodiče do rukou instituce je velmi problematizované téma. Ačkoli vysoké procento populace by svým rodičům poskytlo péči, existují okolnosti, které vedou ke změně jejich rozhodnutí a zvolí péči institucionální. Kromě ekonomických dopadů spojených s nedostupností podpůrně péče jsou to také dopady na osobní životy pečujících a jejich rodin. Institucionální péči se budu věnovat v následující kapitole.

4 Institucionální péče

Existují faktory, které pro poskytovatele_ky péče stárnoucím rodičům mohou být v poskytované péči limitující. Přestože většina dětí považuje za svou povinnost se o své rodiče ve stáří postarat, jsou zde okolnosti, které nakonec rozhodnou pro ukončení domácí péče. Mezi tyto faktory nejčastěji patří vyslovené obavy, které vedou k institucionální péči. Takovými faktory podle Jitky Veselé (2002) jsou postoj životního partnera_ky pečující_ho k omezením, která by mohla díky péči nastat, neochota spolupráce podílet se na péči ze strany sourozenců, rodinný stav pečujícího i opečovávaného, ale také pohlaví, vzdělání, vzdálenost bydliště a přítomnost nezaopatřených dětí v rodině pečující_ho (Veselá, 2002). Při používání termínů pečující a opečovávaný_á je třeba vymezit si, jak se člověk stává součástí pečovatelského procesu. Michel Foucault (1963) zkoumá sociální vyloučení jedinců podle jejich zařazení do institucionálně vymezené skupiny. Jedná se o jedince, kteří jsou definováni jako nemocní. Foucault ve *Zrození kliniky* (1963) popisuje tři medicínské diskurzy, těmi jsou diskurz medicíny druhů, který na nemoc pohlíží jako na tabulkovou záležitost. Diskurz medicíny symptomu, kdy podstata nemoci tkví v symptomu, který je určující charakteristikou nemoci a individualizací těla nemocné_ho. Diskurz medicíny orgánů vychází z patologické anatomie těl, čili toto poznání se děje bez účasti pacienta_ky (Foucault in Ježková, 2013).

Předtím, než se člověk v medicínském diskurzu stává pacientem, je lékařsky diagnostikován. Jedná se o postup, jehož výsledkem je vyřčení nemoci pacienta_ky, jehož výsledkem má být následná terapie s cílem nemocného vyléčit (Ježková, 2013). Vztah pacient_ka lékař_ka jsou mocensky založené. Na nemocného člověka je nahlíženo jako na odosobněný objekt zájmu vědění a poznávání. Foucault vedle sebe staví dvě mocenské technologie, které označují nástup éry biomoci Moc nad těly-biomoc. První érou je koncept disciplinární technologie těla a tou druhou je technologie regulující život. Biomoc představuje formu moci, jejíž cílem je dosažení zdravé a soběstačné populace, která se dožívá vysokého věku (Tinková, 2014).

Medicína je považována za jednu z klíčových věd o člověku a patří tak k důležitým institucím, ve kterých je realizována moderní představa o profesionalizaci a vědecko-technickém pokroku. Zároveň ale medicína disponuje velkou mocí, a to jak ve vztahu k představě o individuálních tělech, tak ke správě, normalizaci a kontrole společnosti

(Slepičková, Šlesingerová, Šmídová, 2012). Medicína jakožto autorita disponuje mocí rozhodovat o tom, co je považováno za hranici normality a co je za touto hranicí. Na základě diagnostiky nemoci je předpoklad existence dvou diametrálně odlišných entit. Tedy zdravého a nemocného člověka, Nemocní jsou tak podle Foucaulta společensky vyloučení a je s nimi také patřičně nakládáno. Pokud je člověk definován jako nemocný, je pak společensky normalizován pomocí různých institucí, léčeben (Ježková, 2013). I tyto instituce ale mají svá vlastní pravidla, jak o tom hovoří například Goffman (1961). Ten užívá v tomto smyslu termín *totální instituce*, Jedná se o zařízení, které jednoznačně vymezuje prostředí pro své členy uvnitř organizace a tím vytváří hranice od okolního venkovního světa. Toto zařízení slouží jako bydliště a zároveň pracoviště. Zde svůj život vede skupina podobně situovaných lidí, kteří jsou od venkovního světa odstřiženi a jejich životy jsou formálně spravovány. V této instituci se odehrávají veškeré aktivity člověka, kterému byly přetřhány rodinné vazby, pod dohledem jediné autority (Goffman, 1961). Příklad instituce, která zajišťuje komplexní péči seniorům s Alzheimerovou chorobou, by byla podle Goffmanova členění dle typu instituce v první skupině totální instituce, tedy jedná se o instituci, která slouží jako místo péče o ty, o kterých je souzeno, že se o sebe nedokáží postarat. Na rozdíl od ostatních institucí je totální instituce místem, které přebírá veškerou zodpovědnost nad umístěným jedincem (Goffman, 1961). Budování nemocnic klinického typu souvisí s medikalizací a profesionalizací lékařského vědění (Slepičková, Šlesingerová, Šmídová, 2012), kterému se budu věnovat v následující kapitole.

4.1 Profesionalizace péče a medikalizace společnosti

K růstu medicínské autority a normativní moci medicíny rovněž napomáhá profesionalizace lékařského povolání. Díky standardizaci a vzdělávání zdravotnického personálu je budován profesionální zdravotnický aparát s hierarchicky vymezenými kompetencemi (Tinková, 2014). Profesionalizace péče souvisí s autoritativním věděním, kterým medicína disponuje. Autoritativní vědění (Jordan, 1993) se vždy opírá o mocenské vztahy. V případě péče a její profesionalizace stoupenci_kyně, kteří_é věděním disponují, uplatňují taktiky, které jejich vědění legitimizují a označují ho za jediné správné. Zároveň toto vědění označuje ostatní systémy vědění za chybné a tím je degraduje. Vyznačuje se také tím, že implicitně podsouvá všem zúčastněným jedincům pocit přirozenosti daného jevu a tito jedinci, pokud nejsou experty_kami toto tvrzení přijímají a tím se na autoritativním věděním podílí (Jordan, 1993). Marie Přidalová (2007) hovoří o tzv.

profesionalizaci laictví, kdy pečující, kteří nejsou profesionály_kami přijímají určité principy profesionálů_ek z oblasti zdravotnictví a mají dobrý pocit nad zvládnutím zdravotnických úkonů (Přidalová, 2007: 49-50).

Spolu se zvládnáním zdravotnických úkonů souvisí i kontrola při užívání medikace, které mají stárnoucí lidé až nadprůměrně mnoho. Karel Čada (2009) uvádí, že výdaje v rámci lékové politiky vzrostly od roku 1991 do roku 2003 sedminásobně. Tento údaj porovnává se vzrůstem nákladů v těchto letech na potraviny, které se v průměru zvýšily dvojnásobně. John A. Pickstone popisuje druhou polovinu dvacátého století jako přechod od medicíny k technomedicině, kdy na základě diagnostických vymožeností dochází k detailnějšímu vyšetřování jedinců, s čímž přibývá počet diagnóz. (Pickstone in Čada, 2009). S tímto technickým pokrokem zároveň dochází k odlidštění medicíny. Podle Petera Conrada (1992) je medikalizace společnosti popisována jako proces, kdy jsou nemedicínské problémy pojmenovány a léčeny v termínech nemoci (Conrad, 1992). Parsons definoval medicínu jako formu sociální kontroly. Může se tedy jednat o předpoklad kontraktu mezi nemocným_ou a lékařem_kou (Čada, 2009). Způsobu, jakým je s nemocnými zacházeno a jak je na ně nahlíženo se budu věnovat v poslední teoretické kapitole.

5 Konstrukce lidí s Alzheimerovou chorobou

Společnost vnímá starého člověka jednak podle toho jak vypadá a také podle jeho zdravotního stavu. Pro posuzování stáří nejsou takové charakteristiky zrovna vhodným vodítkem. Vnímání stárnoucích lidí nestaví na základech objektivní skutečnosti, ale vždy záleží na subjektivním vnímání (Vidovičová, Rabušic, 2003). Literatura věnující se péči o lidi s AD převážně podtrhuje roli pečujícího a do značné míry ignoruje toho, kdo péči přijímá. Péče je viděna spíše jako služba, spíše než soucitný čin sdíleného vztahu. Alzheimerova choroba je zobrazena jako negativně ovlivňující reciprocitu (vzájemnost) vztahů a urychluje jejich postupné rozpuštění.(Graham, Bassett, 2006:335). To, jakým způsobem jsou lidé s Alzheimerovou chorobou konstruováni, je otázkou mocenských vztahů. Lidská bytost se díky působení medicínské moci stává objektivizovaným subjektem, čímž je připravena přijímat určité působení moci. (Foucault, 1996).

Susan Behuniak (2011) tematizuje metaforu konstrukce jedinců s Alzheimerovou chorobou jako žijících mrtvých – *Zombie*. S lidmi s demencí se zachází, jako s již mrtvými, jako s chodícími těly, která jsou litována a obávána, navzdory jejich zcela zřejmým známkám života. Spojení *Zombie* s člověkem s Alzheimerovou chorobou je případ komplexnějšího kulturního vztahu. *Zombie* vyvolává strach tím, jak je nastíněn v kulturních obavách a následně se odráží zpět do společnosti, která mu obratem vdechne život a sílu tím, že aplikuje tato smyšlená zpodobnění do sociálních skutečností. Tímto způsobem sociální konstrukt lidí s Alzheimerovou chorobou jako *Zombie* vytváří nejen negativní stereotypy a stigmata spojená s lidmi pojatými jako „jiní“, ale také emocionální odpověď odporu. V sociální sféře používá Kitwood termín „zhojbná sociální psychologie“ a popisuje, jak jsou pacienti s Alzheimerovou chorobou nejdříve tolerováni a poté negativně posuzováni, podle toho jak reagují na negativní postavení projevem nepřátelství, osvojenou bezmocností nebo depresemi. Záleží také na tom, zda postavení je určeno jinou osobou na základě zvýraznění deficitu, nebo osobou samotnou, jako odpověď na odmítnutí, nebo přijetí (Behuniak, 2011). Erving Goffman (2003) stigmatem označuje nevhodný atribut jedince, který jej odlišuje od normativních stereotypů společnosti. V případě Alzheimerovy choroby by se jednalo o stigma z důvodu tělesné jinakosti stigmatizovaných jedinců. Diskriminace stigmatizovaných jedinců vyplývá z předpokladu jejich menší lidskosti a na tomto základě je jedinec definován (Goffman, 2003).

Objevení Alzheimerovy choroby v epidemickém měřítku se datuje na konec 20. století a je považován za výsledek biomedicínského diskurzu. Jedná se o atribut, který vykazuje

biomedikalizaci demence ve stáří. To, co bylo kdysi považováno za přirozený důsledek stárnutí, je přetvořeno jako definovatelná patologie. U Alzheimerovy choroby je rostoucí seskupení textů, které reagují na rodinné, společenské a kulturní důsledky nemoci z pohledu těch, kteří žijí s určitou zátěží. Vliv Alzheimerovy choroby na paměť, poznávání, nálady a chování vyvolává zásadní otázky o tom, co znamená být člověkem. Alzheimerova choroba jednou z klíčových nemocí, kolem které se konají bioetické debaty o osobnosti a jejím významu. Tyto debaty se obracejí na témata, ze kterých můžeme vytvořit hranice mezi smysluplným životem a jeho zánikem, mezi osobou (jako zdrojem vytváření významu) a člověkem (jako biologickou entitou). Modely mysli a osoby, které se zaměřují na vlastnictví nebo nevlastnictví určité kognitivní schopnosti mají nevyhnutelně tendenci představovat Alzheimerovu chorobu jako druh sociální smrti, kde je osoba nebo ego samo vymýceno dlouho před fyzickou smrtí těla podle testovatelné ztráty kognitivních funkcí. (Burke 2008, 63-70).

6 Empirická část

Empirická část mé diplomové práce se skládá z metodologie a vlastní analýzy pěti narativních rozhovorů s komunikačními partnery a partnerkami ve věku 41 až 60 let. Nejprve představím charakteristiku výzkumu a metodu, kterou jsem si pro své bádání zvolila. Dále popíši průběh celého výzkumu a v neposlední řadě budu reflektovat mou vlastní pozici, která hraje ve feministickém bádání významnou roli. Druhou část empirického oddílu věnuji samotné analýze sbíraných dat. Můj výzkum bude tedy feministický, kvalitativní, bude probíhat metodou narativních rozhovorů a bude vycházet z paradigmatu kritické teorie.

6.1 Metodologie výzkumu

6.1.1 Charakteristika a metoda výzkumu

Ve své diplomové práci jsem se rozhodla uskutečnit feministický výzkum prostřednictvím narativních rozhovorů. Cílem mého výzkumu bylo zachytit zkušenosti s péčí jedinců, jejichž rodiče onemocněli Alzheimerovou chorobou a především jejich limity, které vedly k rozhodnutí umístit svého blízkého do institucionální péče. Považovala jsem toto téma za velmi osobní, z toho důvodu jsem se rozhodla pro narativní rozhovory. Nechtěla jsem získat pouhé seskupení krátkých odpovědí, ale zajímaly mě životní příběhy mých komunikačních partnerů a partnerek. Termínem komunikační partneri a komunikační partnerky jsem se rozhodla nazývat mnou dotazované, protože podle Reinharz (1992) je tento termín ve feministických rozhovorech preferovaný, jelikož s sebou přináší větší rovnováhu mezi tázající_m a dotazovaným_ou. Záměrně jsem zvolila tuto kvalitativní metodu pro shromažďování dat. Domnívám se, že oblast mého bádání je vhodný pro kvalitativní typy výzkumů, jak o nich hovoří Strauss a Corbinová (1999). Autoři také upozorňují na skutečnost, že termín kvalitativní výzkum může být zavádějící, jelikož pro každého může znamenat něco jiného. Co je u kvalitativního výzkumu podstatné, jsou výsledky, které se nedosahují pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může se jednat o výzkum, který se týká života lidí, příběhů, chování či vzájemných vztahů. Jedná se zejména o oblasti bádání, kdy je kladen důraz na něčí zkušenost, například s nemocí, jako to bylo i v mém případě. Kvalitativní metody mohou pomoci získat o určitých jevech detailní informace, které se v kvantitativních metodách podchycují obtížněji (Strauss a Corbinová, 1999; 10,11). Podle Hendla (2005) je

kvalitativní výzkum díky svému průběhu a výzkumným tématům, jež se mohou během bádání modifikovat nebo doplňovat, považovaný za pružný nebo emergentní typ výzkumu.

Svůj výzkum považuji za feministický, ačkoli je podle Gay Letherby (2003) otázka čistě feministického výzkumu terčem debat. Mým osobním přístupem ke komunikačním partnerům a partnerkám, reflektováním vlastní lokace, tématem výzkumu a průběhem rozhovorů, je můj výzkum od tradičních výzkumů odlišný. Feministický výzkum mimo jiné klade důraz na rozhovory. Příběhy, vyprávění jsou užívány ke shromáždění údajů. Vypravovací technika je podle Letherby (2003) technika sběru dat o lidských životech a umožňuje tím objevovat sociální zkušenosti. Jádrem narativních rozhovorů je snaha pro výzkum získat vzpomínky (Kiczková, 2006). V případě mého výzkumu se jednalo o vzpomínky komunikačních partnerů a partnerek z oblasti vztahů mezi nimi a rodiči, a to i před diagnostikovanou nemocí jejich rodičů, a následně k jakým proměnám jejich vztahu s postupem nemoci docházelo. Neměla jsem předem vypracovaný přehled doslovných otázek, ale témata, která mě zajímala, která sloužila jako podpůrná, abych v průběhu rozhovorů nezapomněla na své badatelské cíle. Tato metodologie staví na některých prvcích feministického výzkumu. Tím nejdůležitějším prvkem je, že komunikační partneři a partnerky nejsou objektem badatelského zájmu, ale subjektem. Oni jsou ti, kteří spoluutváří obsah i formu rozhovoru tím, že se jim umožní, aby sami určovali, co, kdy a jak chtějí vyprávět. Má úloha v rozhovoru spočívala v aktivním naslouchání, pokládání narativizujících otázek, akceptování jejich postojů a zvýznamňování (Kiczková, 2006).

Uwe Flick (2006) uvádí, že na začátku narativního rozhovoru je třeba položit generativní narativní otázku, která má stimulovat vyprávění komunikačních partnerů a partnerek. Otázka by měla být položena velmi ze široka, aby splnila svou funkci. Narativní rozhovor není tolik direktivní, proto není vhodné do rozhovoru příliš zasahovat (Flick, 2006). Byla jsem od počátku přesvědčena, že narativní rozhovory jsou v mém výzkumu správnou volbou. Chtěla jsem v přátelském prostředí poslouchat životní příběhy lidí a navodit tak uvolněnou a příjemnou atmosféru, aby se po pár minutách zapomnělo, že se jedná zároveň o výzkum pro diplomovou práci.

Ačkoliv feministický výzkum klade důraz převážně na hlas ženy (Reinharz, 1992). Já jsem ve svých rozhovorech dala hlas jak ženám, tak i mužům. Díky tomu jsem mohla reflektovat genderovanost vztahů, reakce na diagnózu jejich rodičů a vnímání sebe

samotných v roli dcer a synů. Ženy i muži dostali v mém výzkumu hlas, to neznámá, že by výzkum nemohl být feministický. Ramazanoglu a Holland (2004) poukazují na specifika, která dělají výzkum feministickým, jsou jimi feministické teorie, kdy je koncept genderu vnímaný v rámci feministického teoretizování. Dále je to teoretizovaná moc a reflexivita.

6.1.2 Paradigma

Ve výzkumu považuji za důležité se vymezit. Konkrétně z jakého paradigmatu ve svém bádání vycházím. Podle Egona Guby a Yvonne Lincoln (1994) je paradigma charakterizováno jako ucelená soustava představ a názorů na povahu světa. Pro výzkumníka_ici do a mimo limity legitimního výzkumu patří tři otázky, které jsou ontologické, epistemologické a metodologické povahy. V ontologické otázce je důležité vymezit podobu reality, epistemologická otázka se více než samotným jsoucnem zaměřuje na vztahy mezi výzkumníkem_icí a tím, co zkoumá a metodologická otázka zakládá na badatelském přístupu k poznání.

Guba a Lincoln (1994) definují čtyři hlavní paradigmatu, pro můj výzkum jsem se rozhodla vycházet z paradigmatu kritické teorie. Ta na úrovni ontologické otázky přistupuje k realitě jako k vykonstruované sociálními, politickými, kulturními, etnickými a genderovými hodnotami krystalizujícími po léta. Epistemologie paradigmatu kritické teorie je o neustálé interaktivitě badatele_ky a zkoumaného subjektu, je tedy transakční a subjektivistická. A nakonec metodologie v rámci kritické teorie je dialogická a dialektická, čili mělo by mezi výzkumníkem_icí docházet k dialogu, ten by měl být dialektický a vést k rozšíření znalostí o konstruovaných realitách s možností je případně změnit (Guba, Lincoln, 1994).

Zvolila jsem si záměrně paradigma kritické teorie, protože vycházím ve svém výzkumu z přístupu k realitě jako k sociálně, v mém případě převážně medicínsky, vykonstruované. Cílem výzkumu, jak uvádí Guba a Lincoln (1994) je kritika, se kterou jsem do výzkumu vstupovala a transformace, které bych chtěla mojí diplomovou prací docílit.

6.1.3 Sběr dat

Tato kapitola bude věnována sběru dat pro mou následnou analýzu a cestě, kterou jsem se dostala k mým komunikačním partnerům a partnerkám. Jak jsem již zmiňovala, jako metodu pro sběr dat jsem zvolila narativní rozhovory. Sběr dat provádí výzkumník_ice systematicky a neustále udržuje vztah mezi daty a případem (Hendl, 2005:113).

V prvé řadě bylo nutné oslovit vedení instituce, kde jsem pracovala s tím, že bych v rámci své diplomové práce chtěla provést rozhovory s dětmi klientů_ek. Kvůli etickému kodexu instituce mi nemohly být poskytnuty kontakty na mé budoucí komunikační partnery a partnerky. První kontakt tedy proběhl skrze sociální pracovníci zařízení, která přeposlala můj e-mail s prosbou o poskytnutí rozhovorů pro mou diplomovou práci, spolu s kontaktem na mě. E-mail byl doručen celkem dvaadvadesáti lidem, rodinným příslušníkům_icím klientů. Odezva byla po relativně dlouhé době neuspokojivá. Touto cestou se mi podařilo získat dva komunikační partnery a partnerky. Po ne příliš úspěšném oslovení jsem se rozhodla během rodinných návštěv v zařízení oslovit dcery a syny klientů osobně. Touto cestou jsem získala další tři komunikační partnery a partnerky. Získání komunikačních partnerů a partnerek byl z počátku největší problém a ukázalo se, že ne každý chce o svém rozhodnutí umístit své rodiče do institucionální péče otevřeně hovořit. Nakonec se předmětem analýzy stalo pět narativních rozhovorů.

Rozhovory probíhaly v období od srpna 2014 do května 2015. Již před prvním setkáním jsem své komunikační partnery a partnerky informovala o účelu sběru rozhovorů a o tématech, která mě zajímají. Zvolení místa našeho setkání jsem nechala na nich. Chtěla jsem, aby bylo pro ně zvolené místo, co nejvhodnější a nejpříjemnější pro ně samotné. Většina rozhovorů se konala přímo v domovech mých komunikačních partnerů a partnerek. Při sjednaných schůzkách jsem představila sebe a cíl mého bádání, též předložila k podpisu informovaný souhlas. Poté jsem se zeptala, zda jim nebude vadit, když rozhovory budu pro svou vlastní potřebu nahrávat. Rozhovory následně probíhaly velmi uvolněně a v pozitivní atmosféře. Fakt, že ve mně komunikační partneři a partnerky vložili důvěru se mi potvrdil např. nabídkou tykání či pozváním do jím nově otevřeným centrem pro seniory. Jedna z komunikačních partnerek se chtěla znovu po rozhovoru setkat. Dostalo se mi také telefonických kontaktů s nabídkou následného dotazování. Ač jsem

se obávala, že pro nízký počet komunikačních partnerů a partnerek nebude možné vytvořit závěry analýzy, měla jsem ze získaných cenných informací velmi dobrý pocit.

6.1.4 Výběr vzorku

Při výběru komunikačních partnerů a partnerek jsem zvolila první kontakt skrze instituci, ve které jsem pracovala. Celkem jsem se dotazovala tří komunikačních partnerů a dvou komunikačních partnerek. Kritériem pro výběr komunikačních partnerů a partnerek byla osobní zkušenost s rodičem, který má diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu a byl umístěn do institucionální péče.

Tím, že jsem pracovala v zařízení, které poskytovalo péči jedincům s Alzheimerovou chorobou, bylo reálné se k mým komunikačním partnerům a partnerkám dostat. V další kapitole představím každého_ou z nich v krátkých medailoncích.

6.1.5 Medailonky

Příběh pana Vratislava, 56 let

Vratislav má otce s diagnózou Alzheimerova choroba. Tatínek byl ředitelem tehdejší zvláštní školy. Jejich rodina byla vždy harmonická. Vratislav je vystudovaný inženýr a již 35 let podniká v Německu, kde žije se svojí přítelkyní. Z prvního manželství má syna, který studuje Health management a má tedy v oblasti institucionální péče přehled. Když jeho otec onemocněl a prodělal několik mozkových příhod, rozhodnutí o umístění bylo na něm. Jeho matka a sestra se rozhodovaly, zda si otce nenechat doma a péči obstarat. Vratislav je přesvědčil o tom, že institucionální péče je pro otce nejvhodnější. Vratislav má větší finanční standart, nebylo proto třeba promýšlet aspekt finanční stránky a zařízení si tak mohl bez problému dovolit.

Příběh pana Přemysla, 41 let

Přemysl má matku s diagnózou Alzheimerova choroba. Narodil se jako třetí dítě celkově ze šesti dětí. Je jediným synem. Svou rodinu nepovažoval za funkční. Otec byl chartista a ve vztahu k manželce velmi dominantní. Díky svým názorům byl pronásledován bývalým režimem a byl vyřazen z pracovního procesu. Matka byla inženýrka chemie a považoval jí na rozdíl od otce za jedinou jistotu pro rodinu. Bydleli svého času v bytě

1+1 v osmi lidech. O své sestry se s rodiči dokonce soudil. Po čase se vztahy urovnaly. Přemysl je vystudovaný herec a je v angažmá v několika divadlech. Zároveň má ve střídavé péči malou dceru. Po zjištění matčiny diagnózy rozmluvil sestře domácí péči a byl hlavním iniciátorem péče institucionální.

Příběh pana Antonína, 53 let

Antonínova matka má diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu. Má starší sestru žijící v Dánsku. Rodiče se rozvedli, ale vztahy v rodině považuje Antonín za standardní. On sám má s manželkou čtyři dcery a pracuje jako vojenský meteorolog, většinu času tráví mimo ČR. Po prvních projevech Alzheimerovy choroby u jeho matky, uplynula poměrně dlouhá doba k samotné diagnóze. Ta byla vyřčena až v době, kdy mezi matčiny hlavní příznaky nemoci patřily prvky agresivity a fyzicky napadala jednotlivé členy_ky rodiny. Poté se velmi rychle Antonín rozhodl pro institucionální péči.

Příběh paní Evy, 60let

Evy matka se dlouhodobě léčí s rakovinou, zároveň má diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu. Eva je jedináček, proto na rozhodnutí se pro institucionální péči zůstala, jak říká, sama. Eva od patnácti let vyrůstala bez otce, matka se s ním rozvedla a doposud s nikým dalším nežila. S manželem má dvě dospělé děti a dvě vnoučata. Péči o nemocnou matku a zároveň pomoc s péčí o vnoučata považovala Eva za velmi náročné a vyčerpávající, byl to také jeden z důvodů, proč se rozhodla pro institucionální péči. S matčinou diagnózou se vyrovnávala těžko, v jednu chvíli dokonce přišla o zaměstnání a sama skončila v péči psychiatra.

Příběh paní Mileny, 58 let

Milena má matku s Alzheimerovou chorobou, které je nyní 93 let a ještě před rokem byla plně mobilní. Její vztah k matce je velmi blízký a s diagnózou se těžce vyrovnává. S manželem mají tři syny, se kterými jí matka celý život pomáhala. Milena pracuje v chemickém průmyslu. Před umístěním matky do zařízení vyzkoušela několik kompromisů v podobě pečovatelek a stacionáře, přesto považovala tyto služby za nedostačující a rozhodnutí, které bylo pro ni velmi těžké, bylo nakonec nevyhnutelné.

6.1.6 Kým jsem ve výzkumu

Při výzkumu jsme považovala za důležité reflektovat vlastní pozici, ze které vycházím. Má pozice je neméně důležitá jako pozice mých komunikačních partnerů a partnerek.

Proto bych v této podkapitole zdůraznila důležitost lokace. Politiku lokace považuje Rosi Braidotti za nedílnou součást feministického a genderového vědění (Braidotti, 2003:1 in Lorenz – Meyer, 2005). Já se identifikuji jako žena, feministka, studentka genderových studií, žijící ve středních Čechách, ergoterapeutka v zařízení poskytující komplexní péči seniorům s Alzheimerovou chorobou, tedy jako člověk, který zná blízké osoby mých komunikačních partnerů a partnerek a který byl součástí formální péče. Ne vždy vědomě, ale reflektuji dopady chování a jednání lidí, kteří umístí své stárnoucí rodiče do zařízení, tedy vidím, jak se jejich rodiče stávají součástí instituce a jak je to nadále formuje. Zároveň je na místě podotknout, že do výzkumu vstupuji v té době jako nastávající matka, čili i tuto pozici je třeba brát v úvahu, protože už dokážu přemýšlet nad tím, jak by se eventuálně v podobné situaci zachovalo mé dítě a co bych já od něho očekávala.

Je potřeba si uvědomit, že do výzkumu nevstupujeme zcela s čistým štítem, vždy si s sebou přinášíme nějaké vybavení, s kterým bychom měli umět správně naložit (Ramazanoglu, 2004: 145-164). Jako „vybavení“ bych v tomto případě považovala tříletou denní zkušenost s lidmi s Alzheimerovou chorobou, a to jak v roli ergoterapeutky, která má na starosti aktivizační činnosti a muzikoterapii, tak zároveň nelze nebýt součástí přímé péče a činností jako jsou pomoc při stravování, oblékání a osobní hygieně. I já jsem zde chtěla reflektovat dvojakost mé role ve výzkumu. Tou první byla v tomto případě pozice badatelky, která se o témata spojená s Alzheimerovou chorobou zajímá. Zároveň jsem však do výzkumu vstupovala jako pracovnice zařízení, které je novým domovem pro blízké mých komunikačních partnerů a partnerek. Byla jsem tedy ve velmi úzkém kontaktu s těmi, o kterých si budeme v rozhovorech povídat. Předpokládala jsem, že témata, o která se zajímám, mohou být při rozhovorech choulostivá.

Hned na začátku našeho setkání jsem chtěla předejít tomu, aby náš vztah byl hierarchický. Jelikož mě všichni komunikační partneři a partnerky znali, nechtěla jsem, aby měli obavy z toho, že je budu následně hodnotit. Stejně tak k tomu ale ani nemuselo dojít právě proto, že mě komunikační partneři a partnerky znají. Při každém rozhovoru jsem vysvětlila, že jsem zde sama za sebe, ne za instituci. (Oakley in Letherby, 2003) hovoří o tom, že

nejlepší cestou k odhalení osobního života lidí je nevytvářet hierarchické vztahy. Právě pro odbourání možných hierarchických vztahů by měl být výzkumník_ce připraven_a vložit do badatelského vztahu svou vlastní identitu.

Adrienne Rich považovala za důležité při bádání „pojmenovat místo, ze kterého vycházíme, podmínky, které jsme si zvykli považovat za samozřejmost“ (Rich 1986:211 in Lorenz-Meyer 2005). Vlastní pozici, ze které vycházím, jsem svým komunikačním partnerům a partnerkám vysvětlila a vyzdvihla tím jejich zkušenost s péčí o blízkou osobu, která ve mně vyvolává spoustu otázek a kterou já sama zažitou nemám. Chtěla jsem otevřeně projevit zájem o jejich příběhy a být zároveň důvěryhodnou osobou, se kterou mohou sdílet své zkušenosti a postoje k péči.

6.1.7 Etika výzkumu

Etika výzkumu souvisela zároveň s mojí pozicí v instituci. Eticky jsem se musela vymezit jak vůči komunikačním partnerům a partnerkám, tak vůči zdravotnickému zařízení. Ačkoliv jsem se vymezovala v zařízení vůči spoustě věcem, nechtěla jsem během výzkumu nijak instituci ohrozit. U mých komunikačních partnerů a partnerek jsem dbala na přátelskou atmosféru během rozhovorů a zaručila jim anonymitu v prezentaci mých dat. Ve feministickém dotazování jsou etické otázky obzvláště vyzdvihovány (Reinharz, 1992). Brala jsem po celou dobu na vědomí, že mi komunikační partneři a partnerky sdělují velmi osobní informace a že téma, které mě zajímá, může být velmi citlivé, protože se jedná o jejich rodiče, kteří onemocněli. Několikrát jsem jim naznačila, že si jejich otevřenosti velmi vážím a že mi mohou plně důvěřovat.

6.1.8 Kódování rozhovorů

Při kódování jsem vycházela ze čtyř hlavních témat, která mě během narativních rozhovorů zajímala. Tím, že jsem neměla jasně stanovené otázky, bylo zpočátku kódování složité. Kódování je chápáno jako část kvalitativního výzkumného procesu. Je velmi důležité posbíraná data nějakým způsobem organizovat a získat z nich smysluplné části (Coffey, Atkinson, 1996). Při kódování jsem se nechala inspirovat postupem Strausse a Corbinové (1999) a rozhodla se tak pro otevřené kódování. Nejprve jsem označovala a kategorizovala pojmy pomocí studia údajů. Následně jsem údaje rozebrala a prostudovala

a hledala mezi nimi podobnosti a rozdíly. Podobná témata, která mi začala vznikat, jsem seskupovala do kategorií. Kategorie, které reprezentují určité jevy, dostávají pojmové označení, které je ale abstraktnější než jména pojmů (Strauss, Corbinová, 1999: 45)

Zjistila jsem, že vzniklé kategorie a subkategorie mi k analýze nestačí, proto jsem následně zvolila i kódování axiální. Axiálním kódováním vytváříme spojení mezi kategoriemi a jejich subkategoriemi. Při axiálním kódování jsou, oproti otevřenému kódování, postupy více měřitelné a cílené na rozvinutí kategorií (Strauss, Corbinová, 1999: 84). Považuji tuto kombinaci kódování za nejvhodnější při následném analyzování narativních rozhovorů. Kódování považuji za stěžejní část předcházející analýze a zároveň jako velmi subjektivní tím, jak si různá témata badatel_ka interpretuje.

6.2 Analýza rozhovorů

V následující kapitole se budu věnovat samotné analýze rozhovorů. Ta probíhala na základě seskupených a okódovaných dat. Analýza vzniká na základě rozdělení celku na jednotlivé komponenty a zkoumání vztahu mezi nimi. Při analýze provádíme průzkumové a objevující aktivity (Hendl, 2005: 35). Já jsem se skrze jednotlivé kategorie a subkategorie dostala k tématům, která mě zajímala a zároveň odhalila nové koncepty, které považuji za důležité tematizovat.

6.2.1 Reakce při zjištění Alzheimerovy choroby u blízkých

V této kapitole se budu zabývat momentem, kdy se pečující dozvěděli o diagnóze jejich blízkých. Nově vznikajícími vztahy mezi dětmi a rodiči a proměnám těchto vztahů, ke kterým docházelo s prvními příznaky a následně stanovenou diagnózou Alzheimerovy choroby. Zároveň chci poukázat na otázky spojené s reakcemi mých komunikačních partnerů a partnerek po vyřčení diagnózy z úst lékařů a lékařek. Touto první analytickou kapitolou bych chtěla nastínit problematiku spojenou s péčí o osoby s Alzheimerovou chorobou.

6.2.1.1 „Soused dělá naschvály, a že jí hučí zásuvky“ (Eva, 60 let)

Podle České Alzheimerovské společnosti Alzheimerova choroba „narušuje část mozku a způsobuje pokles takzvaných kognitivních funkcí – myšlení, paměti, úsudku. Bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoci jiného člověka“.² Jen pouhá ilustrace těchto vlivných medikalizovaných příznaků, má vzbuzovat obavy i strach z nemoci. Zároveň také obrací pozornost od lidí jako takových a definuje je na základě jejich mentální jinakosti. Obecná definice Alzheimerovy choroby a konotace s chorobou spojené, vyvolávají nutkání přemýšlet o demenci jako takové. Právě časté paměťové deficity se vážou obvykle k vyřčení této nemoci. To, jakým způsobem je Alzheimerova choroba konstruována, má bezesporu na svědomí především medicínský diskurz. Lucy Burke (2008) ve své eseji poukazuje na objevení Alzheimerovy choroby a v současné době patologii této fáze života, jak jsem popisovala v teoretické části. Její tvrzení se zdá být na základě mých rozhovorů opodstatněné. Není překvapivé, že reakce, které vyvolá vyřčení diagnózy z úst lékařů a lékařek, bývají o pocitech neslučitelnosti vlastních životů s životy stárnoucích nemocných rodičů. Zmiňované vyřknutí diagnózy a označení člověka jako pacienta je počátkem uvědomění si poklesu kognitivních schopností, které předcházely měsíce i roky předtím.

V úvodu našich rozhovorů s komunikačními partnery a partnerkami jsem položila otevřenou narativizující výzvu o tom, aby mi vyprávěli o jejich životě a vztazích s jejich rodiči. Důležitou roli v mém badatelském záměru hrají vztahy mých komunikačních partnerů a partnerek se svými blízkými, kteří mají Alzheimerovu chorobu. Na základě těchto vztahů stojí následné přijímání diagnózy a rozhodnutí s tím spjaté.

„Mamince jsem se narodila, když jí bylo 35 let, tak ono už jenom to zakládá ten vztah (...) a ten byl hrozně hezkej a proto to špatně snáším (...) já jsem byla teda druhý dítě, to první jí zemřelo, takže o to byl ten vztah ještě hlubší (pláč).(...) Tatínek zemřel před třiceti lety. Maminka byla propojená s náma, i když jsem se vdala, tak celej život. Bydlela kousek od nás, než se odstěhovala do Ústí, všechny tři děti mi obstarala. Opravdu nám pomáhala celej život.“ (Milena)

² Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>, cit. dne 22.4.2016

Milena se s matčinou diagnózou vyrovnávala velmi špatně. Při rozhovoru se několikrát rozplakala s tím, že neví, jestli rozhovor zvládne ustát. Její vztah s matkou byl obzvlášť hluboký a blízký, avšak o jejich vztahu hovoří v minulém čase, přestože je matka naživu. Můžeme tedy vztah rozdělit pomyslnou hranicí na „před“ a „s“ nemocí. S příznaky a následnou diagnózou u Mileniny matky docházelo k proměně jejich vztahu. Milena zmínila, jako jeden z důvodů, vzájemnou fixaci mezi ní a matkou. Především proto, že byla jediným matčíným dítětem poté, co prožila bolest ze ztráty prvního dítěte. Podobně je tomu i u paní Evy, která také poukázala na to, že je daleko těžší dělat rozhodnutí o rodičích, pokud jste jedináček. Samotnému procesu rozhodování se budu věnovat v jedné z dalších kapitol.

„To je asi takový základní,(...) že jsem jedináček, že jsem na to rozhodnutí zůstala sama, což vidím s postupem času dneska taky jako velkej problém.(...)To je takový to zásadní, my jsme se s manželem brali docela brzo, když mi bylo devatenáct a měli jsme děti. Maminka žila sama, byla rozvedená, ale ty kontakty byly vždycky dobrý, i s vnoučatama. Byla jsem zvyklá si s ní každý den volat a byla teda absolutně soběstačná a je teda fyzicky vitální“ (Eva)

Vztah mezi paní Evou a její matkou byl vždy dobrý, přestože se osamostatnila poměrně brzy, s matkou byla stále v kontaktu a bydlela od ní půl hodiny cesty autem. Jak Milena, tak Eva, jakožto jediné děti svých rodičů měly vztahy se svými matkami založené více emocionálně, na neustálém kontaktu a blízkosti. Oproti tomu Přemysl definuje jeho rodinné vztahy v minulosti jako komplikované.

„(...) No nebyla moc funkční (rodina). Narodil jsem se jako třetí dítě ze šesti. Otec byl neřízená střela, oběť své náтуры, byl chartista, měl špatnej posudek, minulej režim ho nepouštěl do pracovního procesu. Vystěhovali nás z družstevního bytu do 1+1. Táta se s tím nikdy nesrovnal. Máma byla inženýrka chemie a měla stálou práci. Byly tam i velký výkyvy, vlastně tohle bych asi neměl říkat, byl tam velkej karambol. Já jsem se dokonce i se svými

rodiči soudil o sestry. Na škole se to pak nějak srovnalo, začal jsem je navštěvovat, táta pak umřel a máma zůstala sama.“ (Přemysl)

Přemyslův vztah s rodiči byl komplikovaný převážně do období dospělosti. Matka byla v rodině jediná jistota, protože otec nepracoval a na matce bylo břemeno v podobě šesti dětí v kombinaci s náročným zaměstnáním a jediným finančním příjmem. Jeho vztah s matkou začal být, jak on říká, *standardní* v době, kdy otec zemřel. Přesto nebyl nijak zvláště hluboký a kontakt byl spíše příležitostný. Vratislav popisuje vztahy v rodině jako dobré. Jelikož žije přes třicet let v Německu. Jeho kontakt s otcem byl spíše výjimečný. Podobně je tomu i u Antonína, který v posledních dvaceti letech matku občas navštěvoval, ale nežili v blízkém kontaktu. O jeho vztahu s matkou hovoří stejně jako Milena, Přemysl, Eva a Vratislav, v minulém čase. Je zřejmé, že s nemocí došlo k proměnám vztahů, alespoň ze strany dcer a synů. Vyřčení diagnózy změnilo nahlížení dětí na doposud zdravé rodiče. Záměrně používám termín „zdravé“, protože zastávám názor, že nemoc přichází s jejím vyřčením. Podobně o proměnách vztahů hovoří Perrin & Hazel, kteří definují „zdravý“ vztah jako ten, v němž všichni účastníci interagují s mírou ekvivalence (Perrin & Hazel, 2000 in J. E. Graham, R. Basset, 2006). Komunikační partneři a partnerky pravděpodobně předpokládali, že jejich vzájemný vztah s rodiči nadále nebude vyrovnaný. Vyrovnanost a reciprocita jakoby s nemocí zanikla.

„(...) Žiju už třicet let v Německu a ty vztahy byly vždycky v rodině dost dobré.“ (Vratislav)

„(...) Maminka žila v Praze, když to vezmu v horizontu, nějakých dvacet let, co my žijeme tady, občas za námi dojížděla, protože odtud pochází. A vztahy jsme měli si myslím velice dobrý.(...) Sestra žije v Dánsku, ta sem dojíždí méně často, ale myslím, že po týhle stránce vztahový to bylo všechno v pohodě, minimálně standartní. Maminka teda byla rozvedená, žila dlouho sama.“ (Antonín)

Obě mé komunikační partnerky spojuje společný rys, kladly důraz na emocionální rovinu vztahů se svými matkami. Oproti tomu všichni tři komunikační partneři pokládali jejich vztah s rodiči za *standardní* a jejich kontakt byl občasný. Můžeme to číst jako genderovanost rodinných vztahů. Ženy samy o sobě hovoří jako o emocionálních bytostech zabývajícími se vztahy. Muži hlubokým emocionálním vztahům nepřikládají téměř žádnou váhu. Můžeme zde shledat paralelu s Bourdieuho sociální konstrukcí těl (Bourdieu, 2000). Tím mám na mysli formu, jakou se prezentovaly mé komunikační partnerky, a to jako emocionální bytosti, jelikož se právě tyto vlastnosti společensky připisují ženám.

Moment, kdy si moji komunikační partneři a partnerky všimli, že se s jejich rodiči děje něco jinak, mají stále v živé paměti. První příznaky nemoci vnímali jako banální nedorozumění, často je nepovažovali za nijak vážné a přisuzovali je vyššímu věku rodičů. Až po diagnostikování Alzheimerovy choroby začali zpětně projevy spojovat s příznaky právě této nemoci. Můžeme říci, že moment, který odstartuje identifikaci člověka na základě nemoci, začíná u lékaře_ky.

*„ To bylo na Silvestra, vím, že jsem jí někde tahal, musel jsem zjistit, kde jede v tramvaji podle zastávek, který jsem slyšel v telefonu. Nakonec jsem jí našel a ona už tak divně chodila, což jsem si zpětně uvědomil, když jsem zjistil, že je to jeden z příznaků.(...) Vzájemný návštěvy začaly být nespolehlivé a našel jsem jí i dehydrovanou a ona říkala, že jedla, ale to, že to bylo před tejdnem, to byla věc druhá. (...) Pak byla v nemocnici, protože někde upadla v metru, něco si zlomila. Tři měsíce bydlela u ségry, ta mi říkala, že máti povídá nějaký věci v noci, úplně nesouvislý a že to teda není v pohodě. Pak když byla zas s úrazem v nemocnici a ta doktorka nám říká, že ta naše maminka je úplně zmatená. (...) Takže jsme rovnou souhlasili, že jí odvezou do Bohnic na tu gerontopsychiatrii. Kde teda byla nějaký dva, tři měsíce, kdy jsme zjišťovali nějaký stav, tu diagnózu. To zmatení, to byla věc jedna, ale po těch dvou, třech měsících jsme věděli, že je to tady to (Alzheimerova choroba) a začali jsme shánět, kam maminku umístit.“
(Přemysl)*

Přemysl si je vědom poklesu kognitivních schopností u matky, které se stupňovaly v průběhu několika let. Sám klade důraz na otcovu smrt, co by spouštěče matčiny nemoci. Matku nechali převést na doporučení lékaře do psychiatrické léčebny. Ačkoliv věděli, že s matkou není něco v pořádku, na což je upozorňovala sestra pečující o matku doma, řešení v podobě psychiatrické léčebny zvolili až po poradě s lékařem. Matčino zmatení nebylo stěžejním důvodem pro institucionální péči ve specializovaném zařízení, ale právě vyřčení diagnózy hrálo vlivnou roli v tomto rozhodnutí.

„(...) protože ona třeba nevypla plyn a s práškama už byl hroznej problém. (...) A sestřenice mi říkala, že na ní maminka uprostřed noci zvonila, že tam má kamarádku a ať jí jde (sestřenice) otevřít. Potom to kulminovalo, když byla už u nás, tak manžel třeba otevřel jen dveře a šel něco dát do auta a ona vyběhla za ním, upadla na schodech, rozbila si hlavu. A měla i takový stavy úzkosti, křičela. Už převládaly jen ty stavy zmatenosti. (...) Někdo mi poradil toho psychiatra a od něj jsem slyšela tu diagnózu. (Milena)

„(...) oni mi volali (z nemocnice), že je maminka zmatená, asi se to zhoršilo narkózou. (...) Pak teda volala, že jí soused dělá naschvály a že jí hučí zásuvky, tak jsme tam třeba jezdili kvůli zásuvkám no a takže ty nehučely. (...) Pak jí třeba volám a ona, že tam sedí s Jarkou a že jí nemůže dostat domů, že tam pořád sedí, i když už je mrtvá a nechce odejít. To mi bylo jasné, že něco není v pořádku.(...) Když byla po operaci tý rakoviny v nemocnici, tak seděla na posteli a sama si stříhala stehy a pak taky přijdu a ona měla na zemi vyskládaný kalhotky a tvrdila, že si prohlíží fotky, tak jsme říkali, že to je konec tohle. Rovnou jsme zařídili převoz na psychiatrii. (...) Tam jsme zjistili, že se jedná o tohle to (Alzheimerovu chorobu).“ (Eva)

Je zřetelné, že u Mileniny a Eviny matky předcházelo mnoho vážných situací, kdy bylo zjevné, že matky jsou si o samotě nebezpečné. Jako nemocné začaly být konstruované na základě diagnózy psychiatra. Medicínské vědění disponuje *mocí* a tím, že je definován problém v medicínských pojmech, je mu přiznána reálná existence, tím pádem se ze *simulantů* a *neschopných lidí* procesem *medicinizace* stanou *pacienti*. Jak říká Cockerman,

„nemoc je někdy zdrojem náhradní sociální identity“ (Cockerman 2009 in Slepíčková, Šlesingerová, Šmídová: 91).

6.2.1.2 „Snažil jsem se nebejt zasaženej, protože by mě to paralyzovalo“ (Přemysl, 41 let)

Reakce na diagnózu jsou podle mého názoru často ovlivněny způsobem, jakým jsou lidé s Alzheimerovou chorobou konstruováni. Velmi úzce to souvisí s otázkou moci, která ve vztahu lékař-pacient figuruje. Jakmile se člověk stává pacientem_kou, tedy *subjektem*, je připraven přijímat určité působení *moci*, v tomto případě medicínské, jak o tom hovoří Foucault (Foucault, 1996). S takovými *subjekty*, v našem případě pacienty, je pak jednoduché manipulovat a dělat rozhodnutí, na kterých samotní jedinci nemají téměř žádný podíl.

„(...) To jsme si říkali, to je konec tohle!(...) No já jsem se z toho sesypala a taky jsem skončila u psychiatra a na práškách.“ (Eva)

Ačkoli zřetelné projevy nemoci u Eviny matky předcházely samotné diagnóze poměrně dlouhou dobu předtím, Evy se to vážně psychicky dotklo až v momentě, kdy lékař popsal, o jakou nemoc se jedná a nastínil pravděpodobné změny.

„Já to špatně snáším doted', nevím, jestli vám tu vydržím celou dobu, já se budu snažit. (...)Já si vždycky říkám, že už jsem si na to nějak zvykla, ale pak zase zjistím, že ne.“ (Milena)

Milena se během rozhovoru několikrát rozplakala a bylo zřejmé, že se s matčinou nemocí doposud nevyrovnala.

„No tak je to nepříjemný, je to šok. Na jednu stranu, já tyhle věci jako chlap nesu daleko víc pragmaticky než ty ségry. Já jsem to bral tak jako: Aha, dobře, tak s tím se musí nějak naložit, aha dobře, maminka už se domů nevrátí. Takže jsem řešil tu praktickou stránku, snažil jsem se nebejt zasaženej, protože by mě to paralyzovalo. ségry to nesou tyhle věci mnohem hůř.(...)No jako jo, byly i hysterický reakce. To bylo kus od kusu, jedna

ségra to nesla hodně špatně, ale ta nese všechno špatně, i tátovu smrt doted' nezpracovala.“ (Přemysl)

Přemysl, popisuje svůj prožitek při zjištění diagnózy spíše racionálně. Oproti jeho sestrám, které se s matčinou diagnózou vyrovnávaly emotivně. Sám ale přiznává, že si situaci raději nepřipouštěl a prakticky okamžitě hledal východisko, a to v podobě institucionální péče. Přemysl své sestry sám konstruuje jako citlivé a méně racionální v řešení nově vzniklé situace. Právě jedna ze sester se ale rodině nabídla, že se o matku postará. S tím však Přemysl nesouhlasil, protože domácí péči o matku považoval za nezvladatelnou. Ostatní sestry s Přemyslem nakonec souhlasily.

„Jedna ségra to chtěla udělat (vzít si matku k sobě domů), ale vlastě já byl iniciátorem toho, že jsme jí to rozmlouvali, protože by vlastně obětovala svůj život a to nejde, to my ostatní po ní nemůžeme chtít.“

Přemysl zároveň vnímá péči o stárnoucího rodiče z pozice dítěte jako oběť. Přestože existovala reálná možnost o matku pečovat doma, tuto variantu dá se říci, ihned zavrhli a to i navzdory matčině samostatnosti, kterou disponuje doposud.

K negativním reakcím mohlo dojít v důsledku proměny vzájemného vztahu, kdy si mohli komunikační partneři a partnerky uvědomit, že v tuto chvíli se od nich očekává, že se o své stárnoucí rodiče postarají. V českém prostředí, jak popisuje Marie Přidalová (2007), je stále ukotven morální imperativ, tedy takový společenský model, kdy by se děti měly postarat o své stárnoucí rodiče. S tímto výrokem souhlasí až 90% populace. Moji komunikační partneři a partnerky se ke vzniklé situaci stavěli _y různými způsoby.

„(...) Ještě nám (v nemocnici) zařídili ten převoz na psychiatrii, takže tam jí jakž takž dali do kupy a navštěvovali jsme teda psychiatra, ale to ona moc nechtěla, říkala, že se jí chceme zbavit a tak.(...) Tak jsme s manželem začali přes sociální pracovníci zjišťovat možnosti, kam maminku umístit. Jak jsem říkala, byla jsem s maminkou od patnácti sama, tak jsem byla zvyklá věci prostě řešit, i tohle, objížděla jsem zařízení, psala se do pořadníků, ty máte dneska všude i na LDN.“ (Eva)

Eva ačkoli stav matky nesla velmi špatně, téměř bez váhání viděla východisko v institucionální péči, přestože její matka byla v danou chvíli, jak Eva říkala, soběstačná. Pravděpodobně se obávala z následného stupňování nemoci, které je Alzheimerově chorobě přičítané. Doma o matku tedy nikdy pečovat nemusela.

„(...) Jo, tak ona si vystačila, ale ta diagnóza byla jasná. (...) Pak ještě dlouho žila s tím přítelem, ale to bylo potom už nezvladatelný, on byl starší a to její chování se měnilo, byly tam i prvky agresivity.(...)tak pak jsme jí měli nějakou dobu u nás, ale nebylo to dlouho zvladatelný.“ (Antonín)

Případ Antonínovy matky byl specifický, oproti ostatním z rodičů mých komunikačních partnerů a partnerek. Fyzicky napadala své blízké. Nejprve o ni pečoval její přítel, poté si ji vzal domů ke své pětičlenné rodině Antonín. Ani v pěti lidech se péče o matku doma nedala dlouhodobě zvládat.

„Maminka u nás žila ty dva roky, rapidně se to pak zhoršilo. (...) Pořád jsem si myslela, že to jako doma zvládneme. Objednala jsem i tu pečovatelskou službu s obědama, ale to jí vadilo a nadávala, že proč jí tam ta ženská sedí (...) Pak jsem zařídila ty stacionáře, když jsem byla v práci, tak ona byla tam. My jsme se už pak skoro nemohli hnout z baráku ani na hodinu, aby ona tam něco nevyvedla, běhala pořád zmateně jak čamrda“ (Milena)

Milena měla velkou snahu zařadit matku do jejich rodinného a pracovního režimu. Hledala všelijaká řešení a kompromisy v podobě pečovatelské služby a stacionáře. Sama říká, že nemoc matku změnila natolik, že jí začali vadit lidé a jejich pomoc nepřijímala. Doposud byla Milenina matka mobilní a nebylo třeba jí pomáhat s osobní hygienou.

„Po té poslední mozkové příhodě bylo vidět na tý gerontopsychiatrii, že ty kognitivní možnosti jsou stále menší a matka na to nemá vůbec fyzickou a hlavně teda mentální sílu, to nepřipadá v úvahu. Doma to bylo: Bédo, lehni si tady, ať nepřekážíš. (...) Samozřejmě si klademe otázku, jestli jsme jako rodina nesehali, protože největší pečovatelská služba jsou vlastně

*rodiny, že jo. Ale já jsem inženýr a jsem zvyklý rozhodovat se velmi rychle“
(Vratislav)*

Vratislavův příběh je specifický tím, že jeho otec měl doma, jako jediný ze všech, manželku, matku Vratislava. Ta chtěla primárně péči zaštitit, ale Vratislav nesouhlasil, protože podle něho na to matka neměla fyzickou ani psychickou sílu. Sám sobě pokládá otázku, jestli jako rodina neselhali, protože péči nezastali a zároveň uznává, že největší pečovatelskou sítí jsou právě rodiny. K přímé péči o otce tedy doma nikdy nedošlo.

6.2.1.3 Shrnutí

Na základě rozhovorů vyplynulo, že ačkoli vyřčení diagnózy „*Alzheimerova choroba*“ předcházelo u rodičů mých komunikačních partnerů a partnerek spoustu prvotních signálů, právě ten verdikt z úst lékařů a lékařek hrál stěžejní roli v jejich vzájemných vztazích. Ukázalo se, jak velkou moc má na formování představ o této nemoci medicínský diskurz, a to zejména v oblasti proměny vztahů a následném řešení situací. Dále by nemělo zůstat bez povšimnutí, jak se samotní komunikační partneři a partnerky genderovaně identifikují. Muži o sobě v rozhovorech vypovídali jako o racionálních a neemotivních osobách, kdežto ženy daleko otevřeněji o svých emocích hovořily a upřímně odkryly své pocity. Následná řešení situace byla u komunikačních partnerů a partnerek různá. Někteří_é byli_y od daného okamžiku rozhodnuti_y pro institucionální péči, jiní_é se snažili_y nalézt kompromis. Co však spojuje všechny mnou dotazované, je relativní samostatnost a soběstačnost rodičů v momentě, kdy byla diagnóza vyřčena. A také to, že svá rozhodnutí s rodiči nekonzultovali_y.

6.2.2 Období polemizování mezi domácí péčí a péčí institucionální

Tato kapitola bude věnována aspektům, které vedly mé komunikační partnery a partnerky k rozhodnutí se pro institucionální péči. Konkrétně jaké hlavní důvody ovlivnily jejich rozhodnutí. Zajímalo mě, co vede člověka k umístění svého stárnoucího rodiče do zařízení, které zaštití komplexní péčí. Zda se také jednalo o osobní rozhodnutí, nebo byli tito lidé ovlivněni společenským či medicínským doporučením.

6.2.2.1 Já už jednou přišla o práci, kvůli tomu, že jsem se chtěla věnovat mamince (Eva, 60 let)

Pečovatelská síť je stále záležitostí převážně rodin. Ve věku 45 až 59 let jsou to téměř tři čtvrtiny lidí, kteří pomáhají svým stárnoucím rodičům. Právě nejnáročnějším se stává sloučení práce a péče o děti a zároveň o stárnoucí rodiče. Ztráta zaměstnání je právě jednou z nejčastějších obav pečujících (Hasmanová Marhánková, 2011). Všichni z mých komunikačních partnerů a partnerek jsou součástí sandwichové generace, o které jsem psala v teoretické části, tedy stále pracují, mají stárnoucí rodiče potřebující pomoc, zároveň mají i nezaopatřené děti, někteří i vnoučata.

„(...) Když já jsem byla v práci a ta pečovatelka přivezla oběd, tak jsem věděla, že v ten moment je ona v pořádku. (Milena)

Milena využila pomoc z pečovatelské služby, ale ta pomoc se jí nezdála dostatečná, protože spočívala jen ve chvílkové návštěvě a po zbytek pracovní směny se Milena strachovala, jestli je matka v pořádku. Do pomoci s péčí se zapojil i Milenin manžel.

„No a pak se manžel začal vracet domů kolem poledního, takže jsem myslela, že v týhle kombinaci pečovatelky a manžela bysme to zvládli. (...) Vycházeli spolu dobře, měl jí rád (manžel Mileninou matku), ale tak to s ní neuměl, aby se třeba najedla, neuměl by to tak, že by si k ní sedl a dával jí to do pusy. Ona ty obědy stejně nejedla, to nikdo z nich neohlídal, že se nají, tak jsme je zrušili a pak jsem jí začala vozit do toho stacionáře, ale říkám, my už jsme se nemohli hnout z baráku, co ona vyváděla. A taky ráno

jí vypravit jak do školky, ona někdy vzdorovala.(...) A já doma zůstat z práce nemohla, pár let do důchodu a nejmladší syn jde teď studovat chemii“ (Milena)

Ačkoliv Milena zapojila do péče svého manžela, pořád takto zajištěná péče nesplňovala její představy, a jak říká, nebyla dostatečná. Největší problém shledávala v nedostatečném zajištění péče ve společnosti mezi tou domácí a institucionální. Zjevně bylo v jejím zájmu se o matku v rámci rodiny postarat doma, ale pracovní povinnosti a časově a psychicky náročná péče o matku byla pro Milenu čím dál tím více vyčerpávající. Jak uvádí Ivo Možný (2004), právě s rostoucím věkem rodičů v kombinaci se zhoršujícím se zdravotním stavem jsou nejčastější faktory ovlivňující snahu postarat se o své rodiče pocity lásky a samozřejmosti, ale také společenský normativ, což dokazuje svým jednáním Milena.

„Já už jednou přišla o práci, kvůli tomu, že jsem se chtěla věnovat mamince, protože já jsem za ní každý den chodila. (...) Taký s tím telefonem, měla ten mobil a já jí pak už každý den učila, že zeleným se to zvedá, přitom to předtím uměla, to už bylo nespolehlivý.“ (Eva)

U Evy můžeme vidět příklad jednoho z problému sandwichové generace. Je zde patrné, že kombinace práce a péče je téměř nemožná či zaměstnavatelem_kou neumožněná. Celá situace vyvrcholila tím, že Eva dokonce o zaměstnání přišla. Její matka žila do poslední doby sama ve svém bytě. Problém Eva viděla zejména v tom, že přestávalo být možné se na matku spolehnout a bála se o její bezpečnost. Matka zapomínala, jak se používá mobilní telefon, a tak s ní dcera nemohla být ve spojení.

„Ta ekonomická stránka hraje velkou roli, takhle my jsme oba schopný dobře vydělat peníze a zaplatit hypotéku a mamince tak dobrou péči, kterou bysme doma dát nemohli to by nás vysávalo a ani ty finance by na to nebyly, aby jeden z nás mohl zůstat doma a nechodit do práce. Takže to byl u nás hlavní důvod. Samozřejmě pro mě to bylo hrozný, že je to máma, ale prostě vyděláváme na starý kolena a nemůžeme poskytnout takovou péči“ (Eva)

Tím, že se Eva spolu s manželem nachází v produktivním věku a splácí hypotéku, není možné, a to především kvůli ekonomickým dopadům, zůstat s matkou doma a pečovat o ni. Sama otevřeně hovoří o příjmech rodiny a vysvětluje, jak by byla péče o matku doma finančně nezvladatelná.

„Stát tohle prostě nepodporuje, nám příspěvky dělají nějakých 3600 korun a maminka se s důchodem stále ještě nedostala na 10 000 korun, a to pořád těch 16 000 doplácím“ (Eva)

„(...) Já jsem chtěl třeba ještě měsíc v těch Bohnicích, i kvůli penězům.(...) Spočítal jsem si to a zjistil jsem, že to nejde a že to musíme i rozmluvit ty ségře, která se nabídla, že si tu mámu vezme k sobě do baráku. Ona (sestra) by se takhle zauzlovala a vystoupila by z pracovního procesu třeba na 10 let.“ (Přemysl)

Podobně jako Eva i Přemysl řeší finanční stránku věci. Považuje za nereálné, aby se jeho sestra obětovala a odešla na několik let z pracovního procesu kvůli péči o matku. Tím, že je Přemysl ze šesti sourozenců, bylo pro něho přijatelnější, když se na péči o matku podíleli všichni společně. V aktuální době v České republice neexistuje institut dovolené či náhradního volna určeného na péči o stárnoucího člena rodiny s možností návratu do původního zaměstnání (Dudová, 2015), jako je tomu například u *rodičovské dovolené*³.

„(...) Nás ještě (matka) napadala fyzicky prostě a byla sprostá, no a právě ty stacionáře na den, to je strašně náročný, už jen oblíknout, odvízt, přivízt, ta cesta už jen je těžká a když na to není zázemí v rodině, když není pět lidí se tady schopno vystřídat, tak to nejde.“ (Antonín)

Antonín má náročné zaměstnání a většinu času tráví mimo domov. Jeho manželka má tak při svém zaměstnání na starost tři děti a péči o jeho matku, která své blízké navíc fyzicky

³ Termín „rodičovská dovolená“ používám pouze pro srovnání a kvůli jeho ukotvení ve společnosti. Sama s tímto termínem nesouhlasím a vymezuji se vůči němu.

napadala. Jako alternativu domácí a institucionální péče zvolil Antonín denní stacionář, kam ráno matku odvezli a odpoledne, když se vrátila jeho žena z práce, matku zase přivezla zpátky domů. Obdobně jako Milena potvrdil, že tyto služby jsou časově náročné a jiná forma péče, mezi formální a neformální, není dostupná.

Vratislav oproti ostatním komunikačním partnerům a partnerkám neřešil finanční stránku při rozhodování se o následné péči o otce. Jeho matka měla zájem nechat si svého manžela doma, ale Vratislav pochyboval o její fyzické a mentální síle péči zvládnout. Jako kompromis navrhoval matce zajištění pečovatelky, která pokryje komplexní péči o otce, s tím však matka nesouhlasila, protože by přišla o soukromí a v bytě nechtěla cizího člověka. Vratislav byl iniciátorem institucionální péče a matku se sestrou o správnosti svého rozhodnutí přesvědčil. Rozhodování o institucionální péči mých komunikačních partnerů a partnerek podpořil i medicínský diskurz, kterému se budu věnovat v následující kapitole.

*„Já mám větší finanční standard, Takže nebyl třeba promýšlet ten aspekt tý finanční stránky. (...) A hlavně já vím, jak to dopadá, ty vztahy v rodinách jsou pak úplně katastrofální, nikdo to nevydrží prostě.(...) No na to nejsou ani podmínky. Matka nechce, aby jí tam někdo bydlel, protože já říkám, že tam musí mít čtyřicetihodinovou péči, nějak se to musí zorganizovat, bude to komplikovanější, náročnější, dražší možná a nepřinese to nic.“
(Vratislav)*

6.2.2.2 „Říkal, jestli chci mít rodinu v klidu a udržet si zaměstnání, že není jiná možnost.“ (Milena, 58 let)

Diagnóza, která zazněla spolu s doporučením ze strany lékaře_ky, měla velký vliv na rozhodnutích, která u mých komunikačních partnerů a partnerek následovala. Přestože podle Jitky Veselé (2002) současná česká populace považuje mezigenerační pomoc v podobě domácí péče za nejlepší a samozřejmou, u mých komunikačních partnerů a partnerek zvítězila ta institucionální. Její hypotézu na jednu stranu rozeznávám i ve svých rozhovorech, kde reflektuji prvotní tendence o poskytnutí domácí péče, na druhou stranu se však v praxi ukazuje, že aktéři na tuto formu péče nejsou připraveni a volí péči

institucionální. Důvody jsou různé, od právních norem, po nedostupnost sociálních služeb, které by rodinám pomáhaly, zároveň v oblasti stáří chybí osvěta a informovanost o stáří obecně (Veselá, 2002). Moji komunikační partneři a partnerky se často potýkali s obavami z nezvládnutí péče, které mohly pramenit z konstruování lidí s Alzheimerovou chorobou a z toho, jak je na tyto lidi nahlíženo.

„Já mám příbuznou, která má osobní zkušenost, je to zdravotnice z Motola, ta se starala o svoji maminku, jak se říká, až do konce. No a ta přiznala, že kdyby věděla, co to bude obnášet, že by do toho v životě nešla.“ (Antonín)

Antonínovo rozhodnutí o umístění matky do instituce bylo podpořeno jeho příbuznou, která pracovala ve zdravotnictví a zároveň psychiatrem, který matce Alzheimerovu chorobu diagnostikoval. Je zřetelné, že Antonín lékařské rady respektoval. Jeho příbuzná ho varovala předem a tím už u Antonína vzbudila obavy a strach z náročnosti péče.

„A tady u toho psychiatra, to už byl takový první stupeň toho přijetí, ten nám to doporučil, tak on tam s nima spolupracuje.“ (Antonín)

Lékař je zároveň psychiatrem působícím v zařízení, kam následně Antonín matku umístil. Doporučení navíc mohlo hrát určitou roli při výběru zařízení.

„Já pořád říkám, ač to zní blbě teda, že čím dřív tam (do instituce) ty rodiče dají, tím líp. To vám pak může zničit rodinu.(...) Tady by to nešlo, dole máme francouzský okno a spím nahoře, kdyby tady někam (matka) odešla. A ono se jim pak tou nemocí mění povaha úplně a je to těžký soužití“ (Eva)

Evina matka měla před definitivním Eviným rozhodnutím o péči několik karambolů. Zmiňovala jsem v předešlé kapitole, jak byla matka zmatená a i sobě nebezpečná. Eva si na domácí péči na základě těchto karambolů netroufla. Už dopředu přemýšlela, k jakým situacím by pravděpodobně mohlo dojít, kdyby matka žila s nimi doma. Eva hodnotila takové soužití jako neslučitelné.

*„Ten podnět vzešel ze dvou lidí, jednak od mé přítelkyně, poté od jednoho přítele z dětství, jednoho doktora.(...) Matka nemá poněti, co ta péče obnáší a tím, že se v tom díky synovi, který studuje Health management, pohybuju, vím, co to obnáší, a vím, jak to dopadá.(...) Ale vyloženě, že by to byl nějaký ležící typ, nebo že by se o něj musel nějak člověk starat, to nebylo“
(Vratislav)*

Vratislav sám řešil situaci velmi rychle, a to bez ohledu na to, že v rodině byla snaha o to nechat si otce doma. Sám popisoval stav otce jako relativně samostatný, bez nutnosti velkého opečovávání, přesto považoval za nejvhodnější přenechat péči instituci. Podněty k institucionální péči přišly, můžeme-li to tak nazvat, převážně od dvou odborníků a Vratislavovy přítelkyně. Zapůsobila na něho patrně *medicínská moc*, kterou lékaři_ky disponují.

„Když jsem si jí brala k nám sem, tak to už prakticky normální stavy nenastávaly. Pak se to začalo rapidně zhoršovat ta zmatenost a někdo mi poradil toho psychiatra, ať tam maminku dovedu.(...) A on mi řekl, že dokavad' jsem zaměstnaná a on teda mluvil i vdaná, říkal, jestli chci mít rodinu v klidu a udržet si zaměstnání, že není jiná možnost, že to k tomu stejně dospěje, tak abych se už začala poohlížet“ (Milena)

Za předpokladu zapojení manžela do péče, byla Milena přesvědčena o tom, že by bylo reálné se o matku postarat doma s kombinací pečovatelské služby. Přes vyčerpávající povahu tohoto modelu, věřila, že by to na její rodinu nemělo fatální dopady. O opaku jí ale přesvědčil lékař, který matce Alzheimerovu chorobu diagnostikoval. Aniž by znal její rodinnou situaci, předpověděl, že péče o stárnoucí nemocnou matku by mohla mít dopady na Milenino manželství a zaměstnání a že je v tomto případě nevyhnutelná institucionální péče. To byl moment, kdy nad tím začala Milena přemýšlet.

„Já myslím, že nejvíce mě popíchnul ten doktor. Já jsem říkala, že si neumím představit, že bych maminku takhle někam dala a on je takovej, no vždyť ho znáte. Tak říkal, že jestli se chci rozvést, nebo ztratit místo, on se

s tím moc nemaže, Říkal, ať si uvědomím, že není jiná možnost, bude to čím dál tím horší. A prý jestli chci zůstat doma a starat se o maminku, že uvidím, že je to i fyzicky náročný. (...)Ale ten doktor mi taky omluvil ty moje černý myšlenky, protože vyčítám si to pořád“. (Milena)

Lékař zároveň zapůsobil i jako, nazvala bych, *morální berlička* v Milenině rozhodování. Sama přiznává, že měla ze svého rozhodnutí špatné svědomí a vlastně si to vyčítá doposud. Vidina toho, že by se jí mohla rozpadnout rodina, přišla by o zaměstnání a fyzicky by péči nemusela zvládnout, přestože si v danou chvíli nic takového nepřipouštěla, byla dostatečným motivem, který vedl k jejímu rozhodnutí.

U většiny mých komunikačních partnerů a partnerek hrál velkou roli, v ovlivnění vlastního úsudku, názor psychiatra, který byl zároveň psychiatrem v dané instituci. V tomto kontextu je možné hovořit o symbolickém násilí (Bourdieu, 2000), kdy v tomto případě lékař – muž – dvojí mocenský vztah, disponuje věděním a tím ovlivňuje přemýšlení o nemoci rodičů komunikačních partnerů a partnerek a jeho tvrzení je vnímané autoritativně a pravdivě. O tom, že medicína je chápána jako autorita, není v západní společnosti pochyb. Brigitte Jordan (1993) popisuje tento jev jako autoritativní vědění. Ve zmiňovaném případě to byl psychiatr, který působil důvěryhodně a měl větší mocenskou základnu. Rozhodnutí pro institucionální, a tedy odbornou, lékařskou péči se poté jeví jako zcela přirozené a logické (Jordan, 1993).

V rozhodování Přemysla odehrála lékařka odlišnou roli. Jak říká, o nemoci se sice dozvídal prostřednictvím odborníků, na jeho rozhodnutí ale lékařka reagovala opačně než u předešlých komunikačních partnerů a partnerek.

„Já o tý nemoci tolik nevěděl, ale jak jsme objížděli ty místa, tak jsem se o tom hodně dozvěděl.(...)Dokonce na nás i v Bohnicích jedna doktorka vyjela, že nás je tolik a že se o maminku nepostaráme a já jsem jí říkal, že vůbec nic neví, neví jak to je, tak ať nás nesoudí, že já jí taky nesoudím, děláme, jak nejlíp umíme.“ (Přemysl)

V tomto případě lékařka stála na pomyslném druhém břehu a jejich rozhodnutí o institucionální péči odsoudila. Přestože má Přemysl pět sester a lékařka předpokládala, že v takovém počtu je možné se o matku doma postarat, Přemysl byl přesvědčený o opaku a jeho rozhodnutí to nijak neovlivnilo.

Způsob, jakým jsou lidé s Alzheimerovou chorobou konstruováni, má vliv na vnímání jejich identity. Zajímavé přirovnání používá ve svém článku Susan M. Behuniak, která vychází z metafory lidí s Alzheimerovou chorobou jakožto zombie, čili že se s těmito lidmi často zachází jen jako s chodícími těly, která jsou litována a obávána, a to navzdory jejich zcela zřejmým známkám života (Behuniak, 2011). V této souvislosti spatřuji jistou podobnost v nahlížení mých komunikačních partnerů a partnerek na jejich rodiče. Přes jejich samostatnost, v souvislosti s jejich mobilitou a schopností zabezpečit vlastní hygienu a stravu, byli lékaři_kami předurčení k obavám.

6.2.2.3 Shrnutí

Podle výpovědí mých komunikačních partnerů a partnerek byla nejčastějším důvodem polemizování mezi domácí a institucionální péčí stoupající intenzita péče, obavy o bezpečnost blízkého_ou, časová náročnost, kterou péče obnáší a především ekonomické dopady. Právě ekonomické dopady souvisí s nedostupností péče, tedy podporou, která by zajistila péči mezi domácí a institucionální. Ačkoli někteří z mých komunikačních partnerů a partnerek vyzkoušeli kompromisy v podobě sociálních služeb např. stacionářů, považovali tyto služby buď za nedostatečné, nebo za časově ještě náročnější. Dalším z problémů souvisejících s nedostupností péče může spočívat v samotném systému pracovního trhu v České republice. Zaměstnanci nemají možnost čerpání dovolené či placeného náhradního volna, aby zabezpečili své příbuzné. Zároveň kdyby u mých komunikačních partnerů a partnerek došlo k rozhodnutí zůstat se svými rodiči doma a starat se o ně, role státu coby sociálního zabezpečení pečujících by finanční podporou nebyla tak dostatečná, aby pokryla rodinné náklady.

Dalším stěžejním motivem v oblasti polemizování mezi domácí a institucionální péčí je přesvědčování lékařskou autoritou, která mé komunikační partnery a partnerky nabádala k umístění jejich rodičů do daného zařízení. Na základě medicínského konstruování lidí

s Alzheimerovou chorobou došlo k obavám ze selhání v roli pečujících a také k obavám z následných změn osobnosti rodičů.

6.2.3 Fáze umístění do zařízení

V této kapitole se budu věnovat momentu umístění rodičů mých komunikačních partnerů a partnerek do instituce. Co oproti domácí péči nabízela péče institucionální. Podle jakých kritérií probíhal samotný výběr daného zařízení. A jak je péče profesionalizována a tím svěřena do rukou odborníků. Dále se budu věnovat komunikaci mezi komunikačními partnery a partnerkami a jejich rodiči, a to konkrétně v oznámení o umístění do zařízení. Jakým způsobem bylo rodičům vysvětleno, že budou mít nový domov a jestli to s nimi bylo konzultováno. Jaké reakce to u rodičů s Alzheimerovou chorobou vyvolalo a do jaké míry mohli sami rozhodnutí ovlivnit.

6.2.3.1 „Já jsem přesvědčen, že tady mu je profesionálně nejlíp“ (Vratislav, 56 let)

Komunikační partneři a partnerky nabyli na základě doporučení psychiatra dojmu, že institucionální péče je ta správná a profesionální, kterou v takové formě doma nelze poskytnout. Jitka Veselá (2002) uvádí, že jeden z nejčastějších důvodů, který vede k umístění blízkého do institucionální péče, je obava z nezvládnutí odborné péče. Tato obava často pramení z profesionalizace péče, na kterou poukazuje i Marie Přidalová (2007), tedy kdy zdravotnictví reprezentuje autoritu a vědeckost v oblasti pečovatelsví a v lidech tím vyvolává pocit, že ji jako laici nezvládnou. Instituce zároveň představuje místo bezpečí a ochrany před venkovním světem.

„Po těch Bohnicích jsem těch zařízení objel asi deset, některý byly domy hrůzy, tady asi jednali nejlíp, i to prostředí bylo hezký. Jinde to prostředí bylo i míň osobní a tady jednali nejlíp a hlavně bylo místo.“ (Přemysl)

Přemysl se před umístěním matky do daného zařízení informoval i na jiných místech. Zvolené zařízení zvítězilo zejména díky vřelému přístupu ke svým klientům. Jeho matka byla po hospitalizaci s úrazem v nemocnici převezena do Bohnic. Přemysl se k jejímu pobytu zde nijak negativně nevyjadřoval, naopak vyzdvihl finanční nenáročnost

a vzhledem k tomu, že bydlí v Praze, tak i blízkost a možnost častějších návštěv, zároveň ale věděl, že toto opatření je pouze dočasné.

„A ta vrchní sestra na nás taky byla přísná, měl jsem z nich dobrej pocit, protože to bylo věcný a měl jsem pocit, že nám nemalujou nic kolem huby.(...) A taky tím, že maminku viděli, viděli, že je míň problematickej pacoš, takže proto nám pak i zavolali, že mají místo. (...) A myslím, že tohle je rozhodně lepší varianta pro toho člověka, nemůžu si pomoci, jak z hlediska těch aktivit, tak je tam zdravotnickej dozor a nikdo z rodiny není obětován, potažmo obtěžován.“ (Přemysl)

Přemyslovi se dostalo ujištění, že bude matka v dobrých rukách a že o ní bude postaráno profesionálně. A to na základě vystupování zdravotnického personálu, se kterým se měl možnost předem setkat. Sám zdůraznil důležitost, jak on říká „zdravotnického dozoru“, který vyvolává v lidech pocit vhodného zabezpečení rodiče a jistoty.

„(...) A taky byla maminka ten týden v jednom zařízení, takže jsme měli srovnání. (...) A ještě to máme takhle blízko, za to jsem moc ráda. A ten jejich přístup je úžasnej, vlídnej. A už jsem o nich slyšela a je to zaprvé nejbliž a věděla jsem o nich z práce a šla jsem se tam zeptat a ta vrchní mě tam i provedla a všechno vysvětlovala.“ (Milena)

Milena považovala domov pro matku za nebezpečný, volila proto v době dovolené zařízení, kde matka týden pobývala. S poskytovanou péčí nebyla spokojená, nové zařízení proto volila na základě doporučení psychiatra a dobré pověsti daného zařízení. Předem se jela osobně do instituce informovat a prohlédnout si prostředí, které na ní zapůsobilo. Důležitou roli při výběru hrála také blízkost od domova.

„Já jsem přesvědčeněj, že tady mu je profesionálně nejlíp. Ta péče profesionální, která je podávána tady, tu doma nedáte.(...) A on byl předtím na tý gerontopsychiatrii, tam to prostředí je depresivní, hlavně teda to prostředí, to je jak nádraží tam. Tam byl (otec) fyzicky a i psychicky a na vozíku a ten pohled, tam byl takovej ten pohled toho, v tý konečný fázi. (...)“

A to bylo prostě jediný řešení nějaká jiná péče, nějaká adekvátní, nějaká alternativní péče tý gerontologie.“ (Vratislav)

I u Vratislava, podobně jako u Přemysla a Mileny bylo důležitým ovlivňujícím faktorem příjemné prostředí. Vratislavův otec byl po mozkové příhodě umístěn do psychiatrické léčebny, kde péče neprobíhala adekvátně. Jeho syn si připouštěl i myšlenky konečné fáze života, dal tedy na radu svého přítele, lékaře, a oslovil danou instituci.

„Zeptal jsem se kamaráda doktora, kdo to tu vede, řekl mi jméno vrchní, já jsem se zeptal na nějaký reference. To byla otázka půl hodiny. Tak jsem sem zavolal z Německa, zeptal jsem se, jestli je tu místo, řekli, že jo. Tak jsem jim řekl, aby ho podrželi, že se během týdne rozhodnu a potom jsme ho sem dovezli, takže to bylo velice rychlý.“ (Vratislav)

Vratislav se spolehl na reference a velmi rychle zrealizoval přesun otce z psychiatrické léčebny do doporučeného zařízení. Po negativní zkušenosti s psychiatrickou léčebnou chtěl pro otce profesionální a komplexní péči, která se zde nabízela.

„Tak samozřejmě jsem chtěla pro ni (matku) to nejlepší, protože to je hrozný, je to vaše máma, že jo. Ani tolik mi nezáleželo na vzdálenosti, chtěla jsem, aby to prostředí bylo hezký a aby to byl maximálně dvoulůžkový pokoj, i když už jsem změnila taky názor, původně jsem chtěla jednolůžkový, ale je lepší, když je ten člověk s někým.(...) Tady se otevíralo to spodní oddělení a tím, že maminka byla chodící, měla tam možnost být, byl tam dvoulůžkový pokoj a nadstandardní péče. (...) A je to tam zabezpečený, nemůže utýct.“ (Eva)

U Evy matky také předcházela pobyt v psychiatrické léčebně, nijak zásadně se však k němu Eva nevyjadřovala. Věděla, že chce pro matku nadstandardní péči, kterou státní zařízení neposkytovalo. Přehodnotila i svůj vlastní postoj k úplné izolaci na samostatném pokoji a přiklonila se ke spolubydlení. Ačkoli Evy matka bydlela před umístěním sama v bytě, dcera považovala za správné, aby matka měla v novém domově společnost. Mohla to být jakási kompenzace za její vlastní nepřítomnost. Co se týče bezpečí, instituci vnímala jako

jistotu, ze které matka nemůže ven. Ukazuje se nám, jak úzce je spjatý pocit bezpečí s izolací.

„No to bylo právě tehdy, když jsme si uvědomili, že už to nezvládneme a bylo to nejen kvůli nám, ale taky jsme si uvědomili, že to nejsme schopni zabezpečit, tu péči tak, jak by byla potřeba. Člověk, kterej v tom směru není vyškolenej, tak není schopnej to zvládnout. Ty hygienický záležitosti, zdravotní záležitosti, pravidelnou stravu. To by bylo špatně, jak říkám, ten člověk neví, že se najedl a chce jíst znova a naopak. (...)No zcela upřímně protože to bylo nejbliž a ty podmínky tam vypadaly příjemně. Byl jsem se podívat i v jiném zařízení, bylo to dál, ale je fakt, že to bylo zase levnější“ (Antonín)

Podle Antonína je potřeba k péči o jeho matku odborného zdravotnického personálu. Obavy z nezvládnutí péče se přitom nezakládaly na jeho vlastní zkušenosti. Strach z nezvládnutí úkonů jako je pomoc při osobní hygieně a stravování ho vedly k myšlenkám, že tyto úkony jsou hodny odborníků. I přesto, že tyto úkony matka prozatím sama zvládala a bylo nutné dohlížet pouze na užívání léků a pomoc se stravou. Toto zařízení bylo od Antonínova bydliště blízko, což podle něho hrálo stěžejní roli. U Antonína byla fáze umístění specifická v tom, že matka byla poprvé odmítnuta pro nadměrnou agresivitu.

„My vlastně když jsme tam byli poprvé, tak nám řekla ta vrchní, že v tomhle stavu teda ne, že to by ten personál nezvládl. Domluvili jsme se na úpravě medikace s tím, že nám nabídli na zkoušku stacionář, jako aby si maminka zvykla“ (Antonín)

Zařízení, které má tuto odbornou profesionální péči nabízet, mělo vlastní kritéria, jak má „správný“ klient vypadat. Giorgio Agamben (1995) ve svém konceptu *biopolitiky* hovoří o tom, jak se pod vlivem moci stávají lidé *subjekty*, kteří jsou zbaveni schopnosti klást odpor. Antonínova matka byla pro instituci, která jakožto poskytovatel odborné péče vytvářel mocenský vztah, nežádoucí, a to z důvodu nezvládnutí kontroly nad její osobností a kladením odporu v podobě fyzického napadání svého okolí. Už jen samotné doporučení změny medikace, které mělo matku „připravit“ na přijetí, můžeme považovat za nátlak ze strany instituce.

Všichni komunikační partneři a partnerky měli srovnání s péčí, která byla předtím poskytována státními zdravotnickými zařízeními a shodují se, že tato forma péče není dostatečně kvalitní. Umístili proto své blízké do zařízení nestátního, které i přes daleko vyšší náklady, splňovalo kritéria vhodného zajištění jejich blízkých. Zároveň předpokládali, že se závislost jejich rodičů na nich samotných bude stupňovat, přestože s náročnějšími pečovatelskými úkony vlastní zkušenost neměli. Vycházeli tedy ze zkušenosti lékařů, která však byla již interpretována. Podobně jako zkušenost popisuje Joan W. Scott (1992), která říká, že zkušenost je vždy interpretována s potřebou další interpretace.

6.2.3.2 „Maminko, tady teď budete“ (Přemysl, 41 let)

Způsob, jakým se svými rodiči moji komunikační partneři a partnerky vyjednávali umístění do instituce, se téměř nelišil. V následující kapitole se budu věnovat reakcím rodičů ve fázi umístění do zařízení a také prožitkům, které se odehrávaly u samotných komunikačních partnerů a partnerek.

„My jsme jí to vlastně podávali tak, že tam jede na takovou rekonvalescenci, takový lázně a jí se to tam líbilo. Takhle, ona nikdy nijak neoponovala, znáte jí, ona si zabrblá, že měla těžkej život, ale jinak si nestěžuje.“ (Eva)

Evy matka byla smířená s tím, že jede do lázní. O tom, že pobyt bude trvalý, s ní nikdo nehovořil, přesněji řečeno nikdo nezjišťoval její postoj. Eva spoléhala na nekonfliktní povahu matky, která se projevila tím, že matka údajně neprotestovala.

„No my jsme pořád mluvili o tom, že to jsou jakoby lázně.“ (Milena)

Podobně jako Eva i Milena prezentovala pobyt v zařízení své matce jako lázně, čili jako pobyt dočasný.

„My jsme řekli: Maminko, tady teď budete. Totiž my mamince pořád vykáme. (...) Takže jsme mamce vysvětlili, že už nemůže bejt v tý nemocnici co je a že to ještě není na to, aby se vrátila domů a že prostě bude teď

nějakou dobu tady a že to co se týče nějakýho placení a tak, zařídíme. Takže to tak brala, že je v lázních.“ (Přemysl)

Přemysl spolu se sestrami matce oznámil, že jede do lázní na nějaký čas. Že je to jistá podoba rekonvalescence po pobytu v nemocnici. Matku tedy postavil před *hotovou věc*.

„No spíš jsme to navlíkli, že to jsou jako lázně.“ (Antonín)

Antonín přímo používá termín “navlíkli“, který má negativní konotaci ve smyslu nějaké vyřčené nepravdy.

Antonína, Přemysla, Milenu a Evu spojuje společný způsob, jakým rodičům oznámili umístění v zařízení, konkrétně že to jsou lázně. Nikdo z nich se svých rodičů předem nezeptal, jestli se chtějí někam stěhovat. Mohli se tak obávat kladeného odporu ze strany rodičů, a tak zvolili šetrnější variantu, tedy, že se jedná jen o dočasný pobyt. Údajné reakce rodičů byly různé.

„No brala to těžce. No nějak se jí tam ze začátku asi nelíbilo, ale to bylo celkově takový období, kdy se jí nic nelíbilo.“ (Antonín)

Matčina reakce na nový domov byla negativní i přes to, že byla seznámena s tím, že se jedná o lázně. Antonín to ale připisuje jejímu celkovému zdravotnímu stavu, který byl celkově rozporuplný.

„No nevzala to moc spokojeně, ona se ani nezačala bavit s těma babičkama.“ (Milena)

Ani Milenina matka lázeňský pobyt nepřijala vlídně. Oproti tomu Přemysl nabyl dojmu, že jeho matka zařízení přijala pozitivně.

„Matka je v tomhle zlatá. Ona mě důvěřuje, hrozně moc, mám pocit, že na mě dá.(...)Ségrám asi taky důvěřuje, ale mě jako víc.(...) No ale maminka to přijala to vysvětlení.“ (Přemysl)

Přemysl jako jediný muž v rodině měl hlavní rozhodující slovo a sám si je vědom důvěry, kterou v něj jeho matka vkládá. On sám ale přiznal, že když matku do instituce umístil, při odjezdu domů měl smíšené pocity.

„Mě to samozřejmě bylo líto, když jsem odtamtud odjížděl, tak se mi chtělo brečet. Bylo to takový, říkal jsem si: Konečná stanice, vystupovat! Ale když se to bude brát jako konečná stanice jo. Máme šanci tam všichni přijet a zároveň můžeme žít naše svobodný životy“ (Přemysl)

Ačkoli matce prezentoval zařízení jako dočasné místo rekonvalescence, sám věděl, že je to místo, kde už matka zůstane pravděpodobně do konce svého života.

Otázkou je, zda moji komunikační partneři a partnerky nazvali instituci lázněmi kvůli svým pocitům, že selhali jako dcery a synové a o své rodiče se nepostarají, nebo to bylo z toho důvodu, že by rodiče nemuseli přijmout radikální změnu v bydlení a milosrdná lež byla přijatelnější pro obě strany. Rozhodnutí umístit stárnoucího rodiče s Alzheimerovou chorobou do instituce je unikátní a odlišné, a to emocionální bolestí oproti pocitům, kdy je do zařízení umísťován člověk s fyzickým handicapem. Důvodem je fakt, že lidé s Alzheimerovou chorobou nejsou schopni začlenit se do rozhodovacího procesu, a tak jejich děti nabývají dojmu, že je vlastně zrazují (Tilse 1998 in Butcher, Holkup, Park, Maas, 2001), podobně tomu mohlo být i u mých komunikačních partnerů a partnerek.

Milena se zmínila, že se jí dostalo negativních reakcí ze strany okolí. Na základě společensky přijímaného modelu, kdy rodina má být ta, která o svého stárnoucího rodiče pečuje, docházelo u Mileny ke stigmatizaci (Goffman, 2003) ze strany sestřenice.

„Já jsem se s tím setkala. Sestřenice mi taky říkala, že snad maminku obstarám. Jenže ona (sestřenice) byla celý život doma a pracovala doma, to je něco jiného. Já si myslím, že to kolikrát říkají lidi, který to nepoznali, protože kdo to nezažije, ten není schopnej si to představit.“ (Milena)

Přístup její sestřenice vyvolal v Mileně pocit viny, že jako dcera měla péči matce zajistit sama. V reakci sestřenice vidím souvislost se společensky uznanou normou - pečující ženy, která je spojována se soukromou sférou, tedy domovem, jak uvádí například Ute Frevert

(1997). Milena též podotkla, že sestřenice byla celý život doma a pravděpodobně jí tato sféra spolu s péčí připadá jako ženě přirozená.

„Jak říkám, všem to doporučuju, že je lepší, i když je to asi hrozný rozhodnutí a okolí to může odsuzovat, že čím dřív, tím líp.“ (Eva)

I Eva přiznává, že by mohlo ze strany okolí dojít k odsouzení, že se o matku nepostarala, ale nepřipouští si to jako nějaké vlastní selhání v roli dcery.

„Já jsem se s nějakýma negativníma reakcema nesetkal. Nevím, do jaký míry to lidi řeknou nebo neřeknou, jestli si to myslej nebo nemyslej, ale to si člověk musí tak trochu projít sám.“ (Antonín)

Antonín se osobně nesetkal s negativní reakcí na jeho rozhodnutí, ale připouští si i možnost, že by někdo z jeho okolí mohl mít vůči institucionální péči negativní postoj.

6.2.3.3 Shrnutí

Obavy mých komunikačních partnerů a partnerek měly přímé dopady na formování modelu péče o stárnoucí rodiče, který spočíval v institucionálních strukturách. Zvolili jistotu v podobě profesionální péče. Nikdo z nich, si v podstatě nevyzkoušel 24 hodinovou domácí péči, včetně všech úkonů, většinou to spočívalo jen v pomoci s běžnými rutinními záležitostmi. Tedy pochybnosti byly možná větší než by byla skutečnost. Zvolili jistotu v podobě instituce. Zároveň zvolili instituci soukromou, a to na základě porovnání poskytované péče ve státním zdravotnickém zařízení. Komunikační partneři a partnerky vybírali zařízení podle nabízené nadstandardní péče, podle hezkého prostředí, personálu a často i díky krátké vzdálenosti od jejich domovů. A to i přesto, že částka za poskytovanou péči v tomto zařízení činí v průměru třicet tisíc korun za měsíc pobytu. Svým rodičům nedali možnost volby při výběru zařízení a nový domov jim představili jako lázně, tedy jako dočasné místo pro rekonvalescenci. Věřím, že pro ně samotné bylo toto rozhodnutí nelehké, a lázeňský pobyt mohl být pro rodiče a nakonec i pro komunikační partnery a partnerky přijatelnější. Rozhodnutí ale proběhlo *o nich bez nich*.

6.2.4 V novém domově

Poslední analytická kapitola bude věnována reflexi rozhodnutí mých komunikačních partnerů a partnerek. Také tomu, jak hodnotí zdravotní stav svých rodičů a jaké pocity mají z poskytování institucionální péče či zda jsou jejich rodiče spokojení. Dále se budu věnovat jejich společným setkáním a času, který tráví rodiče komunikačních partnerů a partnerek u nich doma na *propustce* z instituce a jejich následným návratům zpět do zařízení.

6.2.4.1 „Asi si myslím, že si tam docela rychle zvykla“ (Antonín, 53 let)

Pocity spojené s umístěním blízkého do zařízení jsou úzce spojovány s vlastní legitimizací tohoto rozhodnutí. Mé komunikační partnery a partnerky uklidňovalo, když viděli, že je jejich blízký_á v bezpečí s kompletním servisem a odbornou péčí. To mohlo zmírnit pocity viny, že se o své rodiče nedokázali postarat v domácím prostředí. Zároveň ale chtěli mít své rodiče stále pod kontrolou a dohlížet na to, zda poskytovaná péče odpovídá představám. Často si všímali toho, jak se chová ke klientům_kám⁴ personál a to je ujišťovalo ve správnosti jejich rozhodnutí.

„No tak výčitky jsou. Člověk by byl hrozně rád, kdyby to byl schopnej zvládnout a kdyby se mohl nějakým způsobem postarat. Ale naprosto soudně říkám, že v našich silách to nebylo. Vzhledem k tý hyperaktivitě a k tý agresivitě.“ (Antonín)

Antonín si i přes výčitky svědomí připustil, že by péče o matku doma byla neslučitelná s jejich rodinným režimem. Přestože zmiňované prvky agrese, kterými se matčina nemoc mimo jiné projevovala, byly důvodem matku v instituci umístit, s důvěrou, že se o ni zvládnou postarat, byla matka pro náročnost, kterou by péče o ní obnášela, odmítnuta. Čili tam, kde se očekává odborné zvládnutí péče o jedince s Alzheimerovou chorobou, v situacích, kdy rodinným příslušníkům dochází síly, instituce klientku odmítla z důvodů nezvládnutelnosti péče.

⁴ Termín pacient je v současné medicíně často nahrazován termínem klient, to platí i pro tuto instituci.

„A vím, že je o ni postaráno, že kdyby něco, tak mi zavolají sestry. Když měla dřív ten telefon tak jsem nosila já telefon v práci na krku, ale ne všude v práci vám to tolerujou a maminka, když jí to začínalo, tak volala kvůli hloupostem a člověk neví a jede tam. Takhle vím, že se nemusím bát.“ (Eva)

Eva má jistotu, že kdyby se s matkou něco stalo, bude okamžitě personálem zařízení informována. Eva zároveň reflektuje riziko, kterému by matku mohla vystavit v případě domácí péče. Instituci tak kromě péče byla předána zodpovědnost za zdraví a bezpečnost matky, s čímž souvisí i Evy následující výpověď.

„Tam jí vždycky dají do kupy, vlastně pamatujete, jak naposled byla na operaci?(...) To je pořád ta rakovina. (...) Tak jí dali ten PEG, nevěděli jsme, jestli bude někdy moct ještě jíst no a úplně jí tam z toho dostali do formy a jí normálně, že jí ten PEG vyndali, tak jsem si říkala, že klobouk dolů, že ta péče je teda perfektní. Určitě vím, že má maminka všechno, je o ni postaráno odborně nejlíp, než by kdokoliv z nás zvládla, zároveň to zvládneme my a můžeme si to jednou za 14 dní s ní užít.“ (Eva)

„Jako uklidňuje mě, že jsem si vybrala zařízení, kde si opravdu nemůžu na nic stěžovat. Nikdy neslyším, že by tam někdo zvýšil hlas, nebo byl nepřijemnej. A slyšela jsem i tu staniční, jak se ptala nějakýho novýho ošetřovatele, jak se mu tam líbí a že si ke každému musí tady najít tu svojí cestičku. A to je fakt, některý lidi na sebe nenechají šáhnout, jako třeba moje maminka, ta nesnese fyzickéj kontakt teda ani ode mě.“ (Milena)

Milena je s péčí v instituci spokojená. Vnímá personál jako profesionální a vlídný, a to jí uklidňuje. Právě přátelský personál hraje důležitou roli při utváření si názoru na instituci. Milena poukazuje na individuální přístup ze strany personálu vůči klientům. To může mít za následek ujištění o správném rozhodnutí. Podobně jako uvádí Marie Přidalová (2007), důležitou roli hraje přesvědčení, že je o rodiče dobře postaráno a že rodič nestrádá. Teprve při naplnění tohoto přesvědčení komunikační partneri a partnerky považují službu za skutečnou pomoc.

„Tak tam to bylo dost radikální ta křivka toho zlepšení. Nejdřív teda přišlo to zlepšení fyzický a teda i to mentální.“ (Vratislav)

Vratislavův otec byl před převozem do zařízení, jak on sám říká, v *dezolátním stavu*. O vážnosti jeho zdravotního stavu hovořil do té míry, kdy byla artikulována slova o smrti. Vratislav připisuje zásluhu radikálního zlepšení otcova stavu instituci, a proto je přesvědčen, že odborná péče, tak jak je poskytována, by byla v domácím prostředí nemožná.

„Asi po roce maminka teda ztloustla, ona je poctivá, zbaští všech no. Na druhou stranu, byla taková, v té úvodní fázi to bylo otravný, protože se pořád ptala, co je s tátou, takže si pokaždý prožila ten šok, že táta už není a pokaždý se znovu lekla, tak jsem jí připomínal, že jsme byli na pohřbu a ona, že si vzpomíná a že to ví, že táta už není. No a po chvíli se znova ptala, co je s tátou. A to bylo nejšílenější.“ (Přemysl)

Pro Přemysla bylo zpočátku obtížné zvládnout matčiny výpadky paměti, kdy se opakovaně ptala na svého manžela, který před několika lety zemřel. Matčino dotazování se na otce reflektoval až s pobytem matky v instituci.

„Jako ona tam je spokojená a je tam jakoby v lázních a už je klidná, že nemusí myslet na to, jestli má u sebe klíče a peněženku, je tam taková jistější.“ (Eva)

„Pak se taky dost často opakovalo, že nemá klíče a ted' zas často říká, že má v peněžence poslední stovku. Pak se taky ptala, kdy jí pustěj, ale myslím, že je spokojená a že je o ní dobře postaráno a myslím, že i to vyžití, že jezdí na ty výlety.“ (Přemysl)

Rodiče mých komunikačních partnerů a partnerek často hledali své osobní věci. Když se to stávalo ještě v domácím prostředí, mohlo být obtížné věci osobní potřeby zajistit a pohlídat. Instituce byla zároveň jistotou, která se o tyto osobní věci postará a pokud dojde k jejich ztrátě, se vši pravděpodobností dojde i k časnému nálezu.

„Otcí tady špatně není, ale matka to snáší špatně. A já se tak trochu vylouvám, nebo ne vylouvám, ale já sem nemůžu jezdit víc, než jezdím. A ani si to jako problém nepřipouštím, co bych mohl udělat víc. A vím, že tady se mu vede dobře.(...) A my nejsme schopný dát takovou péči a hlavně si myslím, že těch lidí (personálu) je tady dost.“ (Vratislav)

Vratislav je přesvědčen, že otcí je v instituci lépe, než by bylo doma, přestože se otce sám neoptal. Interpretuje to na základě péče, kterou instituce zajistila a která měla krátce po jeho přijetí pozitivní dopady nejen na jeho fyzickou ale i psychickou kondici.

„To je spíš taková ta vize konečná, tý konečný fáze. Vlastně i jejího vlastního života, když člověk reflektuje, ta sebereflexe tam odráží, že takhle to dopadne. Ona má spíš tendenci se sebelitovat. Ale já jí vždycky říkám, že proto je (otec) tady, má takovej defekt a proto tady je, kdyby to tak nebylo, tak může být doma.“ (Vratislav)

Kdo podle Vratislava nejvíce trpí, kvůli otcovu pobytu v zařízení, je jeho matka. Ta otce navštěvuje obden a stále pracuje s myšlenkou si otce vzít domů zpátky. Vratislav matčiny myšlenky nad domácí péčí zamítá s tím, že otec se svou diagnózou patří do instituce.

„Já myslím, že ona to má teď maminka takový pestrý a na ty roky maminka má bezstarostnou jízdu, než kdyby byla doma.(...) Když chce luštit sudoku, ať luští, když chce koukat na telku, ať se dívá. Taky má špatný játra a srdíčko má slabý, tak taky nevíme, kdy nastane poslední hodinka.“ (Přemysl)

Přemysl považuje matčín život v instituci za pestřejší a bezstarostný. Izolace by však mohla být milně zaměňována za bezstarostnost, protože pobyt v instituci s sebou přináší i izolaci od okolního světa. A možná i to skrytě Přemysl reflektuje:

„To myslím, že ne, protože jí chybí ta svoboda, ten luft. Vlastně že se nemůže sama zvednout a jít.“ (Přemysl)

Uznává, že v instituci přijde člověk o svobodu, tedy o největší hodnotu, kterou člověk má.

„Tak vlastně jediná, co jsem odepřel nebo co nemůžu nabídnout tímto krokem, je ta moje přítomnost.“ (Přemysl)

Domnívá se, že jediné, co je matce v instituci odepřeno, je jeho přítomnost. Zastávám názor⁵, že svoboda a přítomnost nejbližších jsou těmi nejzásadnějšími nedostatky institucionální péče.

„Ted' už jí není rozumět, ale když byla schopná dát ještě dohromady souvislou větu, tak když jsem přišla, tak ona hned, jestli jdeme domů. (...) No jako doma se tam necítila, to vůbec.“ (Milena)

I Milena si je vědoma matčiny touhy po návratu domů, omlouvá si to ale matčíným zhoršeným stavem.

„Já si myslím, že pro tu maminku je to nakonec. (...) Protože já nevím, jestli by byla doma spokojenější, ona už nebyla spokojená ani doma, vždyť jsem vám říkala, že křičela a tak.“ (Milena)

Domnívá se, že matku nemoc ovlivnila natolik, že pro ní nebyl rozdíl, zda žije u Mileny doma nebo v instituci.

„Ty léky utlumovací jí dost utišily. A si si myslím, že si tam docela rychle zvykla a ten servis a ta péče tam je dobrá. Ale když srovnám to období, kdy byla tady a byla pořád v pohybu, tak tam začala být dost rychle pasivní a utlumená. Až to po nějaký době přešlo v takovou apatii a i ta motorika se zhoršila. Ted' už není schopná samostatného pohybu, když si vzpomenu, že před dvěma lety tady běhala po schodech. Nedovedu posoudit, čím to je, jestli je to vývoj té nemoci nebo léků.“ (Antonín)

⁵ Zde vycházím z vlastního názoru, kdy pro mě osobně patřila přítomnost mých blízkých v období mé nemoci mezi nejdůležitější.

„Tenkrát, když jí nasadil ten psychiatr ty prášky, tak jsme měli pocit, že se to strašně zhoršilo. Mentálně teda hlavně. A byla strašně plačtivá. Ten pláč, ten mě teda deptal strašně, tak to pak ustalo.“ (Milena)

Jak Antonín, tak Milena reflektují, že pod vlivem medikace došlo u jejich rodičů ke zhoršení stavu. Antonín dokonce matku popisuje jako pasivní, přestože před umístěním byla plně mobilní a velmi aktivní. Milenina matka se začala jevit depresivně a plačtivě. Tím, že instituce má svého vlastního psychiatra, kterého paradoxně předtím navštěvovala jak Milenina, tak Antonínova matka, mohla si tak instituce vytvářet své „správné“ pacienty díky ordinované medikaci. Já v tom shledávám problém současné medicíny, kdy jak uvádí Karel Čada (2009), dochází díky medicínským pokrokům k odlidštění medicíny.

6.2.4.2 „Jojo, bylo mi tady bezvadně a jedem“ (Přemysl, 41 let)

Všichni moji komunikační partneři a partnerky zmiňovali, že si své blízké brali a někteří stále berou k sobě domů na návštěvu. Průběhy a frekvence návštěv jsou různé, podobně i na návraty zpět do zařízení reagují rodiče různě. Setrvávání ve spojení hraje pro mé komunikační partnery a partnerky důležitou roli a to jak v oblasti kontroly poskytované institucionální péče, tak v alespoň částečné pomoci s péčí o jejich blízké. Důležité je také zaměřit se na nepropustnost těchto dvou světů, tedy toho ústavního a toho venkovního.

„Každých čtrnáct dní si jí bereme spolu s vnoučatama na celý víkend. Akorát teď se to od prosince zhoršilo, tím se to všechno komplikuje, protože jsem je takhle vzala všechny ven, vnoučata i babičku, jo na hřiště, na výstavy, seděli jsme na lavičce, děti jezdili na kole. To se nám teď komplikuje život, protože vnoučatům je pět a osm a mamka osmdesát čtyři a zhoršila se, takže to je teď rodinnej zásah, rozdělit to mezi ně, ještě když člověk chodí do práce.“ (Eva)

Evy matka má v jejím domě svůj vlastní pokoj. Návštěvy u nich probíhají pravidelně jednou za čtrnáct dní. Jsou tedy poměrně časté. Vždy se snaží matce během návštěv plně věnovat a poskytnout jí program.

„Já se vždycky snažím, aby si to tady maminka užila, tak dělám program jenom pro ní, ona chce být pořád užitečná. Dřív žehlila košile, ale protože už to žehlení taky není, co bylo, tak sbíráme po rodině pracovní oblečení (smích). To je právě těžší než s vnoučatama, protože u dětí tak nějak předpokládáte, že můžou něco udělat, ale takhle u starších se to třikrát stát nemusí a po čtvrtý tu žehličku nechá položenou na oblečení.“ (Eva)

Častým a opakovaným problémem při přístupu k lidem s Alzheimerovou chorobou je, vzhledem ke snižování kognitivních funkcí, tendence k infantilizaci. Před ní varuje i Česká Alzheimerovská společnost⁶. Sama Eva porovnává v této situaci péči o matku s péčí o vnoučata.

„Na Vánoce jsem jí měl pět dní doma a pak jsem jí řekl, že už musíme jet zpátky a ona na to : Jojo, bylo mi tady bezvadně a jedem. Což je super. A já jsem o ní v podstatě nevěděl, luštila si, koukala na telku, vzal jsem jí na půlnoční, z fleku dala celou Rybovku zpaměti. Jako já jsem si to užil, žádná starost, dojde si sama na záchod.“ (Přemysl)

Přemysl si domů matku příliš často nebere, přestože jeho zkušenost s návštěvou byla velmi kladná a popisoval, jak je jeho matka stále soběstačná a vlastně dobře zvládnutelná, přesto se obával, že by se o ní nebyl schopen postarat a že by se mohlo po návštěvě stát, že se matka nebude chtít vrátit zpět do instituce.

„Já už mám takový formulky vymyšlený, když ona se ptá, kdy jí pustěj a jestli to neříkali, kdy jí pustěj a já říkám, že by nám to určitě řekli a že to teda ještě není v takový fázi, aby to šlo. A tam je milosrdný to, že ta orientace v čase už tak nefunguje, takže ona si neuvědomuje, jestli je tam čtyři nebo pět let. V první fázi jsem jí i vozil na poštu, ale to jsem se bál, že bude chtít domů a ja bych jí odtamtud už nemusel dostat, že by se mohla kousnout.“ (Přemysl)

⁶ Dostupné z. <<http://www.alzheimer.cz/res/data/000136.pdf>>; cit. dne 4.5.2016.

Přemysl spoléhal na matčin pokles kognitivních schopností, které s sebou Alzheimerova choroba přináší. Matka se opakovaně ptala v domnění, že je v lázních, kdy bude propuštěna domů. Přemysl si vymýšlel odpovědi, kterými matku chlácholil a doufal v její špatnou orientaci v čase. Přemysl považoval špatnou orientaci v čase jako vysvobození od reality pro člověka s Alzheimerovou chorobou. Což se ukazuje i u komunikační partnerky Evy.

„Ona má tu horší formu nemoci, protože ona si to někdy pak zpětně uvědomí a omlouvá se, že něco pokazila a to se pak cejtíte hrozně. Já se na ni nijak nezlobím, ale vyčerpává to. Myslím, že díky tomu, že se takhle vidíme jednou za čtrnáct dní, tak to zvládám, jsme na sebe hodný, ale v neděli jí vždycky vozíme a jsme úplně vyčerpaný, a to je mamina relativně v pohodě oproti jiným v zařízení, který potkáváme, furt je schopná se o sebe postarat“ (Eva)

Eva říká, že je horší variantou, když si člověk s Alzheimerovou chorobou vzpomene, že se dopustil nějakého přešlapu. Takto to Eva reflektuje u své matky, která se jí zpětně omlouvá a Eva z toho má výčitky svědomí. Přiznává také, že jí návštěvy matky doma vyčerpávají a připouští si, že kdyby měla matku v péči doma, mohlo by docházet častěji ke konfliktům, proto jí frekvence návštěv jednou za čtrnáct dní vyhovuje.

Milena si matku vzhledem k jejímu zhoršenému stavu domů nebere. Ale navštěvuje jí a pomáhá jí s péčí v zařízení.

„Jezdívala jsem tam čtyřikrát až pětkrát týdně, tím, že to máme takhle blízko. Ted' jezdím třikrát týdně. Večer tam jezdím jí krmit, i když já myslím, že ty sestřičky to uměj líp než já. A taky myslím, že maminka už mě delší dobu nepoznává. Navíc bych řekla, což mi je líto, že na mě reaguje dost negativně. Protože když tam po dlouhý době přijel můj syn, tak se rozzářila a na manžela taky. No buď' je to tím, že tam nechoděj tak často a mě už bere jako takovej inventář, nebo je to tak jak řekla dcera mojí sestřenice, že mi maminka ve skrytu duše nemůže odpustit, že jsem jí tam dala (pláč).“ (Milena)

Milena má velkou snahu o matku pečovat alespoň ambulantně. Domnívám se, že při četnosti návštěv zařízení i tato forma občasné péče musí být časově i psychicky velmi náročná. Milena je ten případ, který se setkal s odsouzením na základě volby institucionální péče, s čímž se špatně vyrovnává, protože její rozhodnutí doprovázely výčitky svědomí a ty jsou díky tomuto odsuzování prohlubovány.

„No teď už si s ní vůbec nepovídám, zhoršila se, ona hrozně kuňká, když už něco řekne. (...) Říkala jsem tuhle manželovi, že žiju už vlastně rok a tři čtvrtě mezi nemocnejma lidma, i když já už jsem si zvykla, že začátku mi to připadalo úděsný, když jsem procházela chodbou a tam byli ty lidi na těch gaučích. No dneska už je maminka na tom gauči taky. Ale dneska už mi to nevadí, už jsem si zvykla, dokonce jsem si říkala, že bych jim tam v důchodu chodila pomáhat krmít ty babičky, fakt jsem si na ně zvykla.“ (Milena)

Tím, že Milena v zařízení tráví poměrně hodně času, sama sebe považuje za součást personálu. Uvažuje, že by sama v penzi chodila do zařízení pomáhat s ostatními klienty_kami. Můžeme to číst jako jakousi kompenzaci za to, že jí instituce nahradila v péči o matku a ona se bude tímto způsobem revanžovat.

Ne všechny návštěvy domova byly u mých komunikačních partnerů a partnerek vydařené, jak popisuje Vratislav:

„Předminule to bylo docela blbý, to ani nechtěl zpátky, to vůbec nechápal celej ten den, bylo asi moc vjemů pro něj. (...) Takže to udělalo ještě větší zmatek. Přeci jen tady už má zajetý režim.“ (Vratislav)

Vratislav upozorňuje na důležitost denního režimu, který instituce zajišťuje. Přesto podle mého názoru není pravidelný režim kamenem úrazu domácí péče, tedy nastavení režimu by nemuselo být nic nezvladatelného.

„A vlastně, když jsme ho tam někdy přivezli (domů), já myslel, že to bude dobrý. Vlastně já jsem si to nikdy nemyslel, ale oni si to všichni mysleli. A byla tam návštěva z vedlejší partaje a on stál a říkal mi, abych jim dal výpověď, protože tam nepatřej.“ (Vratislav)

Vratislav je silně ovlivněn medicínským diskurzem, který reprezentuje jeho přítel - lékař a syn studující Health management. Zastává názor, že nemocný člověk patří do instituce.

*„Matka říká, že by si ho vzala domů, že by se to mohlo zkusit, ale ona neví vůbec, jak se třeba táta chová v noci, jestli je inkontinentní. (...) To je generace (Vratislavovi rodiče), která jako nechce o všem vědět. A tady se o ty lidi dobře postarají, takže oni ty informace ani nepotřebují.“
(Vratislav)*

Z toho důvodu rozmlouvá domácí péči i své matce, která podle něho není dostatečně informovaná o stavu svého manžela.

Docházelo i k takovým případům, že byly návštěvy domova mým komunikačním partnerům a partnerkám rozmlouvány samotnou institucí.

„Byla tu párkrát, ale nám to spíš rozmlouvali. Že když vyjede z těch naučených kolejí, kdy by se mělo zaměřit na nějaký pravidelná dodržování a na nějaký stereotyp. Ale snaha byla.“ (Antonín)

„Akorát teď jak se to s ní zhoršilo, tak třeba jsem za ní přišla minule ráno do pokoje a ona tam měla oblečení a nevěděla, jak se má oblíknout, koukala na to, to se dřív nestávalo. Tak nám bylo řečeno, že takhle pravidelný návštěvy domova nedoporučujou, protože prý maminku pak dávají tři dny dohromady a je pravda, že minule jí v neděli říkám, že teda pojedeme zpátky a ona koukala, že neví, kam pojedete. (...) Já teda sedla k internetu a ukázala jsem jí to místo a přijala to, ale byla zmatená. (...) Teď postupem času víc, než předtím dávám na ty rady sester, žejo ze začátku si myslíte, že vy maminku znáte líp, ale ty sestry fakt vědí, mají v tom praxi a většinou se mi potvrdí, že měli pravdu.“ (Eva)

Jak Eva, tak Antonín přijímají otevřeně rady a doporučení personálu instituce. Antonínova matka už není mobilní, návštěvy tedy probíhají jen v zařízení. Evy matka je stále poměrně soběstačná, ale přesto je prý po návratu do zařízení zmatenější než při odjezdu na víkendovou návštěvu rodiny. Erving Goffman (1961) tento problém nazývá totální

institucí, kdy v našem případě instituce svým řádem formuje své klienty a přerušuje jim styk s okolním světem.⁷ Poté co klienti zařízení opustí a vrátí se v jiném stavu, narušují tím běžný řád instituce.

6.2.4.3 Shrnutí

I přes občasné výčitky svědomí moji komunikační partneři a partnerky reflektují své rozhodnutí pro institucionální péči jako správné. Důležitou roli pro ně hraje odborný personál zařízení, pocit, že jsou jejich blízcí v bezpečí a profesionální péče. Čemu však nevěnovali pozornost, jsou pocity samotných rodičů. Tím, že komunikační partneři a partnerky měli možnost vidět odbornou péči v praxi, nepochybovali o správnosti svého rozhodnutí a hovořili dost často i za své rodiče, s tím, že jednájí v jejich zájmu.

Návštěvy domova probíhaly v různých frekvencích. U některých komunikačních partnerů a partnerek probíhaly bez větších problémů, přesto se nekonaly příliš pravidelně. U Evy jsou jako u jediné komunikační partnerky návštěvy v pravidelných intervalech. Ve dvou případech bylo institucí doporučeno zvážit návštěvy domova, protože s rodiči byla po návratu zpátky složitější práce a byl problém s navrácením do původního institucionálního režimu.

⁷ Dostupné z:

<http://sreview.soc.cas.cz/uploads/064e5dc4372ccad31cc27ec2054ac3ba1a2597ba_495_43ne33_6.pdf>; cit. dne 4.5.2016.

7 Závěr

Ve své diplomové práci jsem se snažila poukázat na vliv medicínského diskurzu při konstrukci lidí s Alzheimerovou chorobou. Mým hlavním úkolem bylo tematizovat čtyři nejdůležitější kategorie, které mi z analýzy narativních rozhovorů vplynuly. Prvním tématem byla reakce při zjištění Alzheimerovy choroby u blízkých, kde se ukázalo, že i přes prvotní signály nemoci došlo u mých komunikačních partnerů a partnerek k reakci až v momentě, kdy vzešel verdikt diagnózy z úst lékaře_ky. Medicínský diskurz měl vlivnou roli při formování představ o této nemoci.

Dalším tématem analýzy bylo období, kdy moji komunikační partneři a partnerky polemizovali mezi domácí a institucionální péčí, z čehož vplynulo, že nejčastějším důvodem k polemizování byly obavy o bezpečnost blízkých, stoupající intenzita péče a především ekonomické dopady na pečující. Ukázalo se, že problémem současné sandwichové generace je kombinace placené práce a péče o stárnoucího rodiče. V České republice stále chybí podpora ze strany státu, která by zajistila pomoc s péčí v domácím prostředí, pokud se tyto služby v České republice vyskytují, jsou často nedostupné geograficky či finančně (Dudová, 2015).

Samotná fáze umístění blízkého do zařízení byla pro mě dalším důležitým tématem. Jelikož všichni z mých komunikačních partnerů a partnerek dali přednost institucionální péči před domácí, zajímalo mě, podle čeho se takto rozhodli, jaký byl průběh umístění a jak to vysvětlili svým rodičům. Z výzkumu vplynulo, že nikdo z komunikačních partnerů a partnerek si dlouhodobě čtyřadvacetihodinovou péčí o svého stárnoucího rodiče nevyzkoušel. Přesto převládající obavy z nezvládnutí péče, zejména té profesionální vedly k rozhodnutí, že institucionální péče poskytne profesionální péči lépe. Zajímalo mě také, podle čeho si vybírali zařízení, kam své rodiče umístí. Nejdůležitějším faktorem byla nabízená nadstandartní péče v příjemném prostředí s dostatkem profesionálního personálu. V některých případech hrála roli i vzdálenost instituce od bydliště komunikačních partnerů a partnerek. To co mě při rozhovorech překvapilo, že všichni svým rodičům instituci představili jako lázně, kam je posílají za účelem rekonvalescence. Toto umístění se svými rodiči nijak nediskutovali.

Posledním analyzovaným tématem byla vlastní reflexe rozhodnutí se pro institucionální péči mých komunikačních partnerů a partnerek. Ukázalo se, že i přes občasné výčitky svědomí jsou komunikační partneři a partnerky přesvědčeni, že jejich rozhodnutí bylo správné. Během návštěv svých rodičů mají možnost vidět, jak profesionální péče probíhá a

to jim dodává pocit jistoty, že udělali správně. Avšak několikrát zaznělo, že se jejich rodiče dotazovali na to, kdy se vrátí domů. Na tuto otázku odpovídali smyšlenými odpověďmi za předpokladu, že díky snižujícím se kognitivním schopnostem na domov rodiče zapomenou. Důležité je, že nikde nebyly reflektovány pocity samotných stárnoucích rodičů a v řešení situace bylo promlouváno za ně.

Litaratura

Agamben, Giorgio. 1995. „Sovereign Power and Bare Life“. In Giulio Einaudi (ed.) *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita* [online] [cit. 12. 1. 2016]. Dostupné z: <http://www.opa-a2a.org/dissensus/wp-content/uploads/2008/03/agamben_giorgio_homo_sacer.pdf>.

Beauvoir, Simone. 1967. *Druhé pohlaví*. 3. vyd. Praha: Orbis.

Behuniak, Susan M. 2011. „The living dead? The construction of people with Alzheimer’s disease as zombies“. *Ageing and Society* [online] 31 (1): 70-92 [cit. 12. 5. 2016]. Dostupné z: <<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=7930825&fileId=S0144686X10000693>>.

Bourdieu, Pierre. 2000. *Nadvláda mužů*. Praha: Karolinum.

Burke, Lucy. 2008. „‘The country of My Disease’: Genes and Genealogy in Alzheimer’s life-writing“. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* [online] 2 (1) [cit. 10. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://dx.doi.org/10.3828/jlcds.2.1.8>>.

Butcher, Howard Karl, Holkup, Patricia A., Park, Myonghwa, Maas, Meridean. 2001. „Thematic Analysis of the Experience of Making a Decision to Place a Family Member With Alzheimer’s Disease in a Special Care Unit“. *Res Nurs Health* 24 (6): 470-480.

Coffey, Amanda, Paul Atkinson. 1996. *Making Sense of Qualitative Data*. London: Sage.

Čada, Karel. 2009. „Medikalizace společnosti a socializace medicíny.“ [online]. Příspěvek přednesený na *Doktorandské konferenci sociologie a příbuzných oborů*. Praha, 21. 5. 2009 [cit. 6. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://tarantula.ruk.cuni.cz/ISS-118-version1-Cada.doc>>

Česká alzheimerová společnost. 2016. *Alzheimerova choroba* [online] [cit. 22. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>>.

Dudová, Radka. 2015. *Péče (a)neb(o) práce*. Praha: Alternativa 50+.

Flick, Uwe. 2006. *An Introduction to qualitative Research*. London: SAGE publications Inc.

Frevert, Ute. 1997. *Dějiny ženy. Mezi měšťáckým drilem a novou ženskostí*. Frankfurt: Suhrkamp.

Friedan, Betty. 1998. „Ženská mystika“. In Libora Oates-Indruchová (ed.) *Dívčí válka s ideologií*. Praha: Slon, s. 58-67.

Foucault, Michel. *Myšlení vnějšku*. Praha: Herrmann & synové.

Giddens, Anthony. 1999. *Sociologie*. Praha: Argo.

Gilligan, Carol. 2001. *Jiným hlasem*. Praha: Portál.

Glazer-Malbin, Nona. 1976. „Housework“. *Signs* [online] 1 (4): 905-922 [cit. 12. 1. 2016]. Dostupné z: <<http://www.jstor.org/stable/3173241>>

.

Goffman, Erving. 2003. *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. 1. vyd. Praha: SLON.

Gouldová, Carol. 1992. *Filosofické dichotomie a feministické myšlení: ke kritickému feminizmu*. In: *Filosofický časopis*, č. 5, s. 851-855

Graham, Janice E., Bassett, Raewyn. 2006. „Reciprocal relations: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer’s disease“. *Journal of Aging Studies* [online] 20 (4): 335-349 [cit. 10. 5. 2016]. Dostupné z: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406506000314>>.

Guba, G. Egon, Lincoln, Yvonna. 1994. „Competing Paradigms in Qualitative Research“. In N. K. Denzin, Y. S. Lincoln. *Handbook of qualitative research*. London: SAGE Publications, s. 105-116.

Havelková, Hana. 1995. „Dimenze „gender“ ve vztahu soukromé a veřejné sféry“. *Sociologický časopis* [online] 31 (1): 25-38 [cit. 9. 5. 2016]. Dostupné z: <http://sreview.soc.cas.cz/uploads/dbfbd9e5f7e683cf8bdf9a2b501ff0846d4c8508_344_025HAVEL.pdf>.

Hasmanová Marhánková, Jaroslava. 2011. *Matky samoživitelky a jejich situace v České republice. „Sandwichová generace“ – kombinace práce a péče o závislé členy rodiny (děti a seniory)*. Praha: Gender Studies, o. p. s.

Hendl, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

Hochschild, Arlie. 1989. *The Second Shift: Working Parents and the Revolution at Home*. New York: Viking.

Hochschild, Arlie R. 2003. *The Managed Heart*. London: University of California Press.

Jordan, Brigitte. 1993. *Birth in Four Cultures. A Cross-Cultural Investigation of Childbirth in Yucatan, Holland, Sweden, and the United States*. Illinois: Waveland Press.

Jaggar, Alison. 1992. *Feministická etika: projekty, problémy, perspektivy*. In: *Filosofický časopis*, č. 5, s. 782-798.

Kiczková, Zuzana. 2006. *Pamäť Žien: O Skusenosti seba utvarania v biografických rozhovorech*. Bratislava: IRIS.

Letherby, Gay. 2003. *Feminist Research in Theory and Practice*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.

Lorenz-Meyer, Dagmar. 2005. „O politice lokace: strategie používané ve feministické epistemologii a jejich význam pro výzkum prováděný z feministické perspektivy“. In Marcela Linková, Alice Červinková, (eds.). *Myšlení hranic: genderové pohledy na racionalitu, objektivitu a vědoucí subjekt*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, s. 69-89.

Nagl-Docekal, Herta. 1995. *Existuje morálna diferenciacia rodov?* In: ASPEKT, č. 2-3, s. 24-29v

Nedbálková, Kateřina. 2003. „Má vězení střední rod? aneb maskulinita a feminita ve vězeňských subkulturách“. *Sociologický časopis* [online] 39 (4): 469-486 [cit. 6. 4. 2016]. Dostupné z: http://sreview.soc.cas.cz/uploads/064e5dc4372ccad31cc27ec2054ac3ba1a2597ba_495_43ne33_6.pdf

Nešporová, Olga., Svobodová, Kamila., Vidovičová Lucie. 2008. Zajištění potřeb seniorů s důrazem na roli nestátního sektoru. Praha. VÚPSV

Oakley, Anne. 1974. *The Sociology of Housework*. New York: Pantheon Books.

Petrová Kafková, Marcela. 2010. Mezigenerační solidarita ve stárnoucí společnosti. Sociální studia.

Přidalová, Marie. 2007. „Pečující dcery a pečující synové (rozhodnutí, se kterým můžu žít)“. *IVRIS Working Papers* [online] (4): 1-116 [cit. 10. 5. 2016]. Dostupné z: <http://ivris.fss.muni.cz/workingpapers/pdfs/ivriswp005_pridalova_pecujici_dcery.pdf>.

Ramazonglu, Carolyne, Holland, Janet. 2004. *Feminist methodology: challenges and choices*. London: SAGE.

Reinharz, Schulamit. 1992. *Feminist Methods in Social Research*. New York: Oxford University Press.

Sevenhuijsen in Aspekt. 1999. „*Starostlivost' bez hierarchie. Rozhovor se Selmou Sevenhuijsen*“. 118-120

Scott, Joan W. 1992. "Experience". In Judith Butler and Joan W. Scott *Feminists Theorize the Political*. London: Routledge.

Slepičková, Lenka, Šlesingerová, Eva, Šmídová, Iva. 2012. „Biomoc a reprodukční biomedicína: konceptuální inspirace pro český kontext“. *Sociologický časopis* [online] 48 (1): 85-106 [cit. 10. 5. 2016]. Dostupné z: <http://sreview.soc.cas.cz/uploads/682c34581df36cceeceb7975ec97536157fcd7f1_Biomoc%20a%20reprodukcn%C3%AD%20biomedicina.pdf>.

Strauss, Anselm, Corbinová, Juliet. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Nakladatelství Albert.

Veselá, Jitka. 2002. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům* [online]. Praha: VÚPSV [cit. 22. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://praha.vupsv.cz/Fulltext/detsen.pdf>>.

Tronto, Joan. 1993. *Moral Boundaries. A Political Argument For an Ethic of Care*. New York: Routledge

Vidovičová, Lucie, Rabušic, Ladislav. 2003. *Senioři a sociální opatření v oblasti stárnutí v pohledu české veřejnosti*. Brno: VÚPSV.

Přílohy

Příloha č. 1 e-mail komunikačním partnerům a partnerkám

Dobrý den,
požádala mě kolegyně, která pracuje jako ergoterapeutka v našem zařízení již několik let o spolupráci. Žádala mne, zda bych mohla oslovit rodiny, které by byly ochotné s ní spolupracovat na její diplomové práci. Každý, kdo někdy studoval a musel sepsat diplomovou práci ví, že není lehké zpracovat výzkumnou část. Proto přeposílám její dopis a předem děkuji za Vaši spolupráci.
S pozdravem B.....á

Dobrý den,

jmenuji se Mariana Pekárková, jsem studentkou FHS Univerzity Karlovy v Praze. Zároveň působím jako ergoterapeutka v A.....V. Ve své diplomové práci se věnuji osobám, které mají osobní zkušenost s péčí o blízkého/ou s Alzheimerovou chorobou. Jsem si vědoma Vaší vytíženosti, přesto bych Vás ráda oslovila touto cestou a požádala Vás o poskytnutí rozhovoru, který by neměl zabrat více než 45 minut. Zároveň si uvědomuji, jak osobním tématem se zabývám, proto bude rozhovor probíhat v přátelské atmosféře na Vámi zvoleném místě, ve Vámi zvoleném čase. Pokud se rozhodnete pro poskytnutí rozhovoru, kontaktujte mě prosím: e-mail: Mariana.Pekarkova@seznam.cz, mob: XXXXXX.

S přáním hezkého dne Bc. Mariana Pekárková, FHS UK

Příloha č. 2 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

pro výzkumný projekt: **Pojetí péče očima pečujících o blízké osoby s Alzheimerovou chorobou**

období realizace: listopad 2013- červen 2015

řešitelka projektu: Bc. Mariana Pekárková

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jež je zaměřen na osoby, které mají vlastní zkušenost s péčí o blízkou osobu s Alzheimerovou chorobou. Hlavním zájmem řešitelky projektu je poskytnout celistvý obraz o pojetí péče optikou pečujících. Výsledné poznatky pak řešitelka bude prezentovat ve své diplomové práci. Pokud s účastí na tomto projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitelka projektu mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se řešitelky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitelka projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitelky projektu:

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis účastníka/ice v projektu (zákonného zástupce/zákonné zástupkyně):

V _____ dne: _____