

## **Oponentský posudek diplomové práce „Konečná stanice vystupovat! Pojetí péče o jedince s Alzheimerovou demencí očima blízkých (a) pečujících“**

Předložila: Bc. Mariana Pekárková

Oponentka: PhDr. Jaroslava Hasmanová Marhánková Ph.D.

Předkládaná práce se věnuje zkušenosti lidí, jejichž rodiče se potýkají s Alzheimerovou chorobou. Autorka definuje cíl práce jako „tématizovat důvody, které vedly komunikační partnery a partnerky k rozhodnutí umístit své rodiče do zdravotnické instituce“ a „proměny vztahů, ke kterým docházelo mezi dětmi a rodiči po vyřčení diagnózy“ a zároveň usiluje o to „poukázat na legitimizaci rozhodnutí o umístění blízké\_ho do daného zařízení“ (pp.: 9). Empirická část práce vychází z vlastního kvalitativního výzkumu, v jehož rámci byli dotazováni tři muži a dvě ženy, kteří se rozhodli pro formální institucionální péči pro své rodiče. Analýza chronologicky mapuje narativa participantů/ek od momentu, kdy vyslechli diagnózu nemoci svých rodičů až po období, kdy jejich rodiče již plně přešli do institucionální péče.

Práci Mariany Pekárkové jsem četla s velkým zaujetím, a i když k ní mám několik kritických výhrad, ráda bych se nejprve zastavila u jejich silných stránek. Autorka si pro svou práci vybrala velmi aktuální téma. Péče o stárnoucí členy rodiny v současnosti představuje téma hojně diskutované. Pozornost se v této souvislosti upíná ale především na zkušenosti lidí, kteří se rozhodli pro domácí péči. Toto rozhodnutí je často představováno v morálních termínech správného rozhodnutí a vyjádření lásky a odpovědnosti ke svým blízkým a ti, kteří se rozhodli pro péči formální, jsou často v těchto diskuzích implicitně přítomni jako ti „horší“, méně obětaví a méně milující. Je proto dobře, že autorka dala prostor pro artikulování i této zkušenosti a zároveň se v práci vyhýbá výše zmíněným zjednodušením a moralizujícím soudům. Naopak, představuje zkušenost svých participantů/tek a jejich rozhodování o umístění rodičů do instituce jako složitý proces a výsledek vyjednávání mezi různými představami o tom, co je pro jejich rodiče, jejich rodinu a pro ně samotné to nejlepší. Ukazuje zároveň, že spolehnout se na péči formálních institucí, neznamená přestat pečovat. S ohledem na výše zmíněné si cením, že autorka zviditelňuje tuto zkušenost a představuje ji velmi citlivým způsobem. Práce je stylem psaní i prezentace dat otevřená širokému okruhu čtenářstva. Analýza je spíše deskriptivního charakteru, i přesto se ale jedná o velmi zajímavou studii s řadou silným míst. Autorce se podařilo v analytické části představit jednotlivé životní příběhy plastickým a působivým dojmem. Musím konstatovat, že k řadě postřehů a momentů, o kterých autorka v práci píše, jsem se ve svých úvahách vrátila ještě několikrát dávno po přečtení textu (což je, bohužel, zkušenost, kterou ve spojení s diplomovými pracemi zažívám skutečně ojediněle).

I přes výše zmíněné silné stránky práce, však text vykazuje několik slabín. Teoretická část práce působí velmi útržkovitým dojmem. Autorka v ní za sebou kupí řadu témat a konceptů, nijak výrazně se je ale nepokouší provázat. Text v této části působí jako povinná rekapitulace náhodně řazených témat, jež by mohla být relevantní. Autorka se v teoretické části hlásí k feministickému pojetí péče, tato konceptuální východiska už ale dále nepromítá do samotné analýzy. S touto připomínkou souvisí rovněž má nejzásadnější výtka a to sice absence výraznější genderové analýzy v empirické části. Tento povzdech je o to silnější, že se autorce podařilo do svého výzkumu zahrnout i muže, kteří v dostupných studiích péče o stárnoucí/závislé členy rodiny povětšinou chybí. Autorce se v empirické části podařilo zachytit složitost rozhodování o péči, které je naplněné řadou emocí, morálních představ a společenských očekávání, které jsou silně genderované, což se odráží i ve způsobech, jakými jednotliví participantí/ky artikulovali svou zkušenost a jaké prostředky měli k představení a

legitimizaci svého rozhodnutí. Tyto aspekty autorka v práci nijak zásadněji nezohledňuje. Genderová analýza se omezuje pouze na konstatování, že „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“ (pp.: 40). Domnívám se, že v tomto ohledu zůstal potenciál práce nevytěžen.

Podobnou výhradu mám i k malé reflexi poměrně privilegovaného postavení participantů/tek, kteří měli dostatečné finanční zdroje na to zajistit formální péči pro své rodiče, kterou sami hodnotí jako nadstandardní a která je cenově dostupná jen menší části lidí. Je škoda, že autorka s charakterem instituce, kterou si dotazovaní pro péči o své rodiče zvolili, více nepracuje. Výpovědi participantů/tek na řadě míst ukazují, že nadstandardní charakter zařízení hrál výraznou roli v tom, jak se ke svému rozhodnutí nepečovat doma vztahují a jak jej legitimizují. Zároveň tato skutečnost otevírá i prostor pro diskusi nad širšími sociálními nerovnostmi v procesu rozhodování o péči.

Pouze dílčí výhradu či spíše komentář mám k autorčiným úvahám o „rozhodován o nich bez nich“. Autorka na řadě míst kriticky reflektuje nezahrnutí rodičů do rozhodování o formální péči. Je škoda, že se při této kritice ale rovněž nepustila do úvah o alternativách k takovému způsobu rozhodování a širší diskusi o agency a autonomii lidí s Alzheimerovou chorobou, která by otevřela prostor i k praktickým úvahám o tom, jak je učinit integrální součástí procesu rozhodování o péči. Bez této diskuze se zdá, že tento autorčin povzdech pouze posiluje stigmatizaci a pocity viny z volby formální péče (které jsou rovněž silně genderované).

Formální stránku práce považuji za dobrou. Práce s literaturou je bez výraznějších pochybení, to se týká i stylistické stránky práce.

Práci Mariany Pekárkové považuji za kvalitní text. Velmi oceňuji volbu tématu, které rezonuje i s profesní zkušeností autorky. Práce uchopuje téma citlivým a poutavým způsobem. Autorka v práci osvědčuje schopnost realizace feministicky orientovaného výzkumu a práci s kvalitativními daty. Mé nejzásadnější výhrady směřují k opomenutí některých zásadních dimenzí analýzy – především silnějšího důrazu na genderovou analýzu, kterou bych, i s ohledem na teoretická východiska, ke kterým se práce hlásí, očekávala na prvním místě. Jako celek ale musím říci, že na mě práce působila jako velmi zajímavý text a jsem ráda, že jsem měla možnost si ji přečíst.

Práci doporučuji k obhajobě a k hodnocení stupněm velmi dobře.

V Praze 7.6.2016

Jaroslava Hasmanová Marhánková