



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Proměna vztahu dospělých dětí k matce trpící demencí

Vypracovala: Iveta Pecnová
Vedoucí práce: Mgr. Veronika Plachá

České Budějovice 2017

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č.111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 26. dubna 2017

.....

Iveta Pecnová

Poděkování

Na tomto místě bych především chtěla poděkovat vedoucí své bakalářské práce Mgr. Veronice Plaché za ochotu a poskytování cenných rad, které mi udávaly směr při zpracovávání bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Tomáši Mrhálkovi za metodologickou pomoc.

Touto cestou také velmi děkuji MUDr. Jiřímu Konrádovi, který mi umožnil spolupracovat s gerontopsychiatrickým oddělením při Psychiatrické nemocnici Havlíčkův Brod. Též děkuji všem informátorům, kteří se se mnou rozhodli sdílet životní zkušenosti a věnovat mi svůj čas a důvěru.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině za její podporu a trpělivost při studiích a tvorbě této práce.

Abstrakt:

Vztah mezi matkou a dítětem je významně ovlivňován utvářením osobnosti obou zúčastněných. V případě, že matku postihne demence, která promění její osobnost, lze poté předpokládat, že bude její úpadek doprovázen i transformací rodinných vazeb. Tato bakalářská práce představuje specifické životní situace dvou generací, které vzájemně spojuje mateřské pouto. Pozornost je nejprve zaměřena na stranu nemocné matky, kde je v rámci teoretické části přiblíženo její onemocnění. Dále se práce věnuje rodině a prožitkům jejích členů. Děti se postupně adaptují na roli pečovatele, přičemž se vyrovnávají s mnohými obtížemi a vlastním strádáním. Praktická část práce se věnuje způsobu prožívání vztahu z pohledu dospělého dítěte. Zvolený design kvalitativní studie mapuje zkušenosti dětí s matčinou proměnou. Výzkumný soubor je tvořen osmi participanty, jejichž matka je díky pokročilé fázi onemocnění hospitalizována na gerontopsychiatrickém oddělení. Data od nich byla získána prostřednictvím nestrukturovaných rozhovorů a dále byla podrobena analýze pomocí techniky vyložení karet. Rozbor výpovědí dcer a synů těžce nemocných žen umožnil popsat způsob, jakým se dle dětí změnila jejich role ve vztahu, a jak nazírají na matčino onemocnění. Děti si všimají, že následkem propuknutí matčiny demence došlo k proměně vzájemného emočního vztahování. Z výsledků dále vyplývá, že děti prožívají v souvislosti s matčinou situací silné pocity viny.

Klíčová slova:

demence, stáří, gerontopsychologie, vztah dítěte a matky, výměna rolí, hospitalizace

Abstract:

The relationship between mother and child is significantly influenced by the development of the personality of the two participants. In the event that the mother suffers dementia that changes her personality, her decline can be assumed to be accompanied by a transformation in interfamilial relationships. This baccalaureate thesis presents the specific life situations of two generations connected by a maternal bond. Attention is first focused on the sick mother, whose illness is detailed in the theoretical portion of the paper. The research also focuses on the family and the experiences of its members. The children gradually adapt to their roles of caregivers while coping with many difficulties and their own suffering. The practical part of the paper examines how the relationship is experienced from the point of view of the adult child. The chosen qualitative study method maps the experiences of children and their mother's transformation. The group being studied consists of eight participants, whose mothers are hospitalized in a gerontopsychiatric unit due to the advanced stage of their disease. The data was gathered through unstructured interviews and then analyzed using the "case card" method. An analysis of the testimonies of daughters and sons of seriously ill women made it possible to describe how the children's roles changed in the relationship and how they perceived their mothers' illnesses. The children notice that the mutational emotional relationship changed as a result of the onset of their mothers' dementia. The results also show that children experienced strong feelings of guilt about their mothers' situations.

Keywords:

dementia, old age, gerontopsychology, mother-child relationship, role change, hospitalization

Obsah

ÚVOD.....	8
I. Teoretická část práce	9
1. STÁŘÍ JAKO EPIDEMIE?	9
1.1. Střetnutí dvou generací	9
1.2. Setkání s demencí.....	11
2. DEMENCE.....	12
2.1. Vymezení problému	12
2.2. Pohled do historie.....	13
2.3. Výskyt onemocnění.....	13
2.4. Projevy demence	15
2.5. Diagnostika demence	16
2.6. Dělení demencí.....	17
3. DOPAD DEMENCE NA OSOBNOST	18
3.1. Změny v oblasti kognitivních funkcí	18
3.2. Změny v oblasti emočních funkcí	19
3.3. Změny v oblasti chování	19
3.4. Přijetí proměny osobnosti	20
4. DEMENCE V RODINĚ.....	22
4.1. Proměna rolí	22
4.2. Životní situace dětí nemocné matky	22
4.3. Zátěžové body během akceptace onemocnění matky u synů a dcer	23
4.4. Příbuzný v roli pečovatele.....	24
4.4.1. Prožitky pečovatele	25
4.4.2. Pozitivní a negativní pocity	25
4.5. Dcera v pozici pečovatelky	27
4.5.1. Fenomén sendvičových rodin	27
4.6. Význam vztahu s matkou v době dospělosti	28
4.6.1. Usmíření se s nemocnou matkou	29
5. SPECIFIKA RODINNÝCH VZTAHŮ PŘI UMÍSTĚNÍ MATKY DO ÚSTAVNÍ PÉČE	31
5.1. Potíže pojící se se vstupem do ústavního zařízení	31
5.1.1. Syndrom dcery z Kalifornie.....	32
6. DOSLOV K TEORETICKÉ ČÁSTI.....	33

II. Praktická část práce	34
1. UVEDENÍ DO METODOLOGIE VÝZKUMU	34
1.1. Výzkumné cíle	34
1.2. Výzkumné otázky.....	35
1.3. Výzkumný design.....	35
1.4. Specifikace výzkumného souboru.....	36
1.5. Metoda sběru dat	38
1.5.1. Fixace dat.....	39
1.6. Metoda zpracovávání dat	39
1.7. Opatření zajišťující etiku výzkumu.....	40
2. VÝSLEDKY ANALÝZY ROZHOVORŮ	41
2.1. Percepce současné situace.....	41
2.2. Problematika pečování	44
2.3. Poskytování podpory a pomoci matce	47
2.4. Percepce matky dětmi	48
2.5. Posun ve vztahu pod vlivem matčina onemocnění	51
2.6. Zásah matčina onemocnění do osobního života.....	55
3. SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	57
4. DISKUZE	59
4.1. Naznačení dalších směrů výzkumu	61
ZÁVĚR	62
Seznam použité literatury	64
Seznam příloh	68

ÚVOD

„Proč kuň je jednou hříbětem a člověk dvakrát dítětem?“ Tuto otázku si kladli naši předci již před mnoha lety, když si nevěděli rady se svým blízkým, který se pozvolna začal proměňovat z rozumného a úctyhodného člověka v někoho, kdo se nedokáže obsloužit, nerozumí základním pojmům, a dokonce ani nezná své jméno. Naše věda postupuje kupředu mílovými kroky – létáme do vesmíru, štěpíme jádro, operujeme mozkové nádory. Přesto stále nedokážeme zastavit úpadek mysli člověka, kterého zastihlo onemocnění zvané demence.

Předložená bakalářská práce se nevěnuje pouze samotnému onemocnění, ale především usiluje o přiblížení životní situace osob, které se nacházejí v blízkosti nemocného. Demence je totiž plíživé onemocnění, které postupně píše osud nejenom stíženému jedinci, ale také celé jeho rodině. Práce se zajímá o to, jakým způsobem demence dopadá na kvalitu a dynamiku vzájemných vztahů. Snaží se ozřejmit, proč se mnohdy pouta mezi příbuznými rozpadají právě v době, kdy senior potřebuje tu největší podporu. Zároveň chce odpovědět i na protější otázku, co vede příbuzné k potřebě se po letech usmířit. Práce popisuje psychologické aspekty situací, kterými si děti nemocného rodiče postupně procházejí. Pozornost věnuje jejich pohledu na počáteční fázi onemocnění, na charakteristické změny v prožívání a chování, a také na konečné stádium, v němž některé z dětí svého nemocného rodiče ani nepoznávají.

Volba zaměření bakalářské práce byla motivována celkovým zájmem o gerontopsychologii a o otázku soužití seniorů a střední generace, kam toto téma bezpochyby spadá. Výběr konkrétního tématu práce byl silně ovlivněn vlastními zkušenostmi jednak s příbuznými, kteří byli sužováni demencí, a jednak s jejich dětmi. Ty se v počátku nemohly smířit s tím, že se jejich blízký nenávratně vzdaluje. Nevzdaloval se však přímo jim, ale svému obrazu. Pokud se děti naučily nový obraz vnímat s pochopením, dokázaly toto náročné období zvládnout mnohem lépe. Právě jejich příběhy probouzely zvědavost a zápal pro hlubší poznávání celé problematiky.

I. Teoretická část práce

1. STÁŘÍ JAKO EPIDEMIE?

Počátkem nového tisíciletí se věková struktura naší společnosti výrazně proměnila. Setkáváme se s trendem tzv. „šedivějšího světa“. Ještě nikdy v historii lidstva se svět nenacházel v takovém stavu, v jakém je nyní. Tedy ve stavu, kdy zde žije větší podíl starých lidí oproti podílu mladých (Schmidbauer, 2005). V důsledku poklesu porodnosti a současného snižování úmrtnosti čelí naše společnost novým jevům. Český statistický úřad v roce 2014 zaznamenal, že skupina osob ve věku 65 let a více činí 18 % naší populace. To je již o několik procent více než velikost souboru českých dětí mladších 15 let (ČSÚ, 2015). Úřad si dovolil odhad až do roku 2100, kdy by mělo být zastoupení seniorů v naší zemi dokonce třetinové (ČSÚ, 2013).

Z těchto dat jasně vyplývá, že se téma zajištění kvality života stárnoucí populace řadí mezi ta nejaktuálnější, proto je třeba mu věnovat pozornost. V rámci diskuze se tak dostává ke slovu **gerontopsychologie**, což je rozvíjející se obor zabývající se psychologickými aspekty stárnutí (Stuart-Hamilton, 1999).

1.1. Střetnutí dvou generací

Moderní Evropě hrozí generační konflikt, v němž proti sobě stojí třída pracujících jedinců a třída seniorů. Tento problém sice vyvěrá v atmosféře samotné rodiny, avšak zaplavuje celou společnost. Zvětšující se skupina starých lidí hájí své důchodcovské zájmy, jež bývají mnohdy v rozporu s ekonomickými aspiracemi státu, které představuje střední generace (Gruss, 2009). Tyto a další důvody vyvolávají nelibé nálady a odpor ke stáří jako takovému. Rozdílné myšlení obou generací je patrné na celospolečenské úrovni. Z hlediska psychologie je však zapotřebí přenést ohnisko pozornosti na úroveň jednotlivé rodiny, a ještě lépe na úroveň chování a prožívání jednotlivce. Díky tomu je možné zjistit, jakými mechanismy v jeho psychice jsou utvářeny postoje a názory na druhou osobu.

Dopad prodlužování života na střední generaci

Z poslední Statistické ročenky z roku 2016 vyplývá, že průměrný věk dožití českého muže činí 76 let, průměrný věk dožití ženy je 82 let (ČSÚ, 2016). Bohužel za tímto kvantitativním hlediskem života ne vždy následuje i jeho kvalita. Vedle přirozených změn ve stáří, které zasahují tělesnou schránku, psychickou složku osobnosti i sociální roli seniora,

schrávají významnou roli také nemoci a poruchy. Senior se z těchto důvodů neobejde bez péče a je-li to možné, dočká se pomoci právě od svých dětí. Ty se pak mnohdy dostávají do situace, kdy se starají nejenom o své vlastní nezaopatřené potomky, ale také o své nemocné rodiče. Schmidbauer (2005) dodává, že doba, kdy dospělý pečuje o své rodiče, bývá mnohdy delší než ta, která je věnována výchově dětí. Moderní společnost si pokládá otázku, zda je pro ni senium vůbec něčím užitečné. Vlivem prodlužování délky života už není stáří ničím vzácným a tisíce let fungující schéma starce jakožto nositele životní moudrosti se kamsi vytrácí. Dožívá-li se člen rodiny vysokého věku, ostatní příbuzní si k němu již nechodí pro radu, jak tomu bývalo v dřívějších dobách. Naopak svoji rodinnou situaci mnohdy považují za zátěžovou a nezáviděníhodnou (Stein et al., 1998). Poskytování pomoci starému rodiči pak není chápáno jako pomyslná štafeta, která se automaticky předává z generaci na generaci. Děti vnímají pomáhání spíše jako splátku svého celoživotního dluhu vůči rodičům (Novák, 2014).

Mezigenerační výměna podpory a pomoci

Vztah rodičů a dětí se v průběhu života přirozeně přetváří a mění. Ovlivňuje jej kolísající nerovnost mezi rolemi, kde jeden člen pomoc a podporu poskytuje a ten druhý ji přijímá (Sýkorová, 1996). Mezi oběma generacemi dochází k určité výměně. Jejím předmětem se stává:

- **citová opora**, která vychází z emoční vazby rodič – dítě a zahrnuje především projevy lásky, empatie a náklonosti.
- **kognitivní podpora**, jejímž znakem je poskytování rad a informací.
- **reálná pomoc**, která v sobě pojímá finanční podporu, výpomoc v domácnosti a jiné praktické činnosti (Vágnerová, 2007).

Malé dítě od svého narození zaujímá postavení přijímajícího. Díky své nesoběstačnosti je legitimizované k vytěžování svých rodičů. Ruku v ruce s vývojem dítěte se i rodičům dostává emoční opory, později i kognitivní a reálné pomoci. V období, kdy se obě generace nacházejí v produktivním věku, se vztah povětšinou ocitá ve vzájemné symetrii. Ovšem později se na straně rodičů o slovo začínají hlásit projevy stáří. Vlivem pozbývání autonomie, ztráty sociálních vazeb, narůstání bezmocnosti, pocitu osamocení a dalších obtíží znovu ve vztahu vzroste nerovnost. U seniorů tedy narůstá potřeba dostávat od svých dětí podporu a péči. Pomyslné kyvadlo se tedy s léty vychyluje na druhou stranu. Ještě naléhavěji se nesoběstačnost rodiče projevuje v případech, kdy se k přirozeným projevům stárnutí připojí onemocnění.

1.2. Setkání s demencí

Situace, kdy u starých rodičů dochází k patologickým změnám osobnosti nebo k úbytku mentálních schopností, představuje pro vztah velkou zkoušku. Tak tomu bývá zejména v případech, kdy ve vztahu trvají nedořešené konflikty z předchozích období. Smíření se s projevy nemoci je v prostředí nejistoty a napětí obtížné, neboť příbuzní mohou jednotlivé symptomy nemocného vnímat například jako neochotu, vzdorovitost, paličatost, ba dokonce zlovůli (Langmeier & Krejčířová, 2006). Pokud je vzájemné pouto narušeno, děti nedokáží vnímat stav rodičů realisticky a nedovedou jim poté zajistit adekvátní pomoc. Přitom včasné rozpoznání změn v oblasti zdravotního a psychického stavu je pro následné možnosti péče klíčové.

Demence je oproti jiným onemocněním, která se ve stáří mohou objevit, navíc specifická tím, že si její nástup senior povětšinou neuvědomuje. Počáteční obtíže v oblasti orientace a paměti se snaží před okolím maskovat a v pokročilejší fázi už mu úbytek kognitivních schopností včetně inteligence nedovolí si plně uvědomit závažnost situace. Pokud by rodina měla čekat na to, až si sám senior řekne o pomoc, nejspíš by se nedočkala. Z těchto důvodů by měli být rodinní příslušníci všímaví, aktivní a především informovaní.

2. DEMENCE

Demence je jedním z nejzávažnějších onemocnění stáří. V naší kultuře tvoří čtvrtou až pátou nejčastější příčinu smrti (Nevšimalová et al., 2002). Ve společnosti se objevuje názor, že syndrom demence a s ním spojená omezení k poslední etapě života patří, což bohužel vyvolává přesvědčení, že se jedná o normu, proti které je nadbytečné se vzpouzet (Halová, 2010). Budou-li však blízcí nemocného o této duševní poruše dobře informováni, nemusí pak její přítomnost znamenat pouze jakési temné období života všech zúčastněných ani nutné zhoršení atmosféry vzájemného vztahu.

2.1. Vymezení problému

Společně s delirií a depresemi patří demence mezi nejzastoupenější psychiatrické diagnózy u osob vyššího věku (Kalvach et al., 2004). Jedná se o onemocnění získané. Počátek vzniku demence se může objevit kdykoli po ukončení tvorby neurologického základu poznávacích funkcí (to znamená od dvou až šesti let života) (Jirák & Koukolík, 1998). Byť se demence objevují i u malého procenta osob v období dospělosti, adolescenci, a dokonce i v období dětském, stále jsou nejtypičtějšími nositeli této nemoci právě senioři (Lužný, 2012).

Mluvíme-li o demenci, máme na mysli syndrom, tedy soubor specifických příznaků, které jsou zapříčiněny poškozením centrální nervové soustavy. Poškození může vzniknout následkem chronického nebo progresivního onemocnění mozku, kdy je zasažena funkčnost korových kognitivních oblastí (Seifertová et al., 2005). Toto poškození se následně projeví podstatným snížením úrovně paměti a dalších poznávacích funkcí. Postupné vyřazování těchto činností nervové soustavy se demonstruje tak, že osoba není schopna se funkčně přizpůsobit vnějšímu prostředí, nedovede s ním komunikovat a chovat se cíleně (Jirák et al., 2009). U nemocných osob se symptomy demence nepatrně liší. Záleží především na formě tohoto onemocnění a na jeho lokalizaci.

Výstižnou charakteristiku této psychické poruchy podává Buijssen:

Pojem „demence“ pochází z latiny a doslova znamená „bez mysli“. Předpona „de“ znamená „odstranit“ a „mens“ je latinské slovo pro „mysl“. Člověka postiženého demencí čeká postupný úpadek a nemoc je tak destruktivní, že v její poslední fázi se pacient stěží podobá člověku, jímž byl na jejím začátku. Během (dlouhé) první fáze je demence jako taková sotva patrná. Oči jsou jasné a otevřené, mysl je čistá a pacient chodí a pohybuje se, jak byl zvyklý. V konečné fázi nemoci je závislý na druhých ve všech svých potřebách a zapomněl

už všechno, co se kdy naučil. Člověk s těžkou demencí končí svůj život tak, jak do něho vstoupil: jako bezmocné dítě. V tomto stadiu vnímá už jen atmosféru kolem sebe a uspokojuje pouze své nezákladnější biologické potřeby. (2006, s. 13-14)

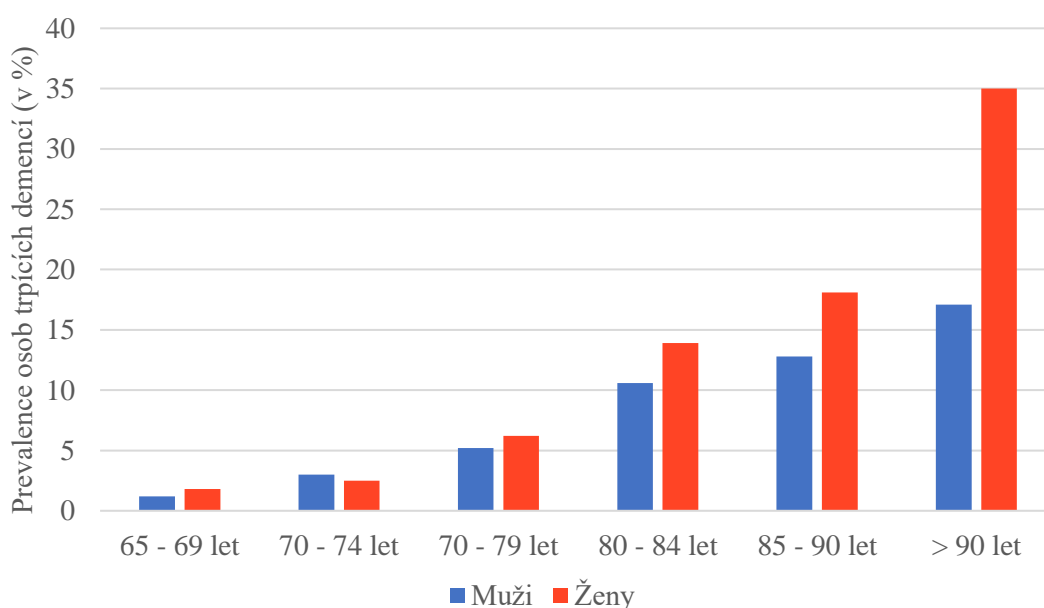
2.2. Pohled do historie

Už nejstarší antičtí lékaři a filosofové, kteří působili před 2500 lety, při popisu úpadku duševních funkcí doprovázejících stáří užívali pojem demence. Právě název této skupiny onemocnění patří mezi vůbec nejstarší psychiatrické pojmy. V 17. století nabyl pojem právního obsahu, v následujícím století získal obsah lékařský. Lze jej vystopovat v proslulé osvěcenské francouzské Encyklopedii i ve francouzském občanském zákoníku, tzv. Code Napoleon, který je dodnes základem právních norem vyspělých zemí (Jirák & Koukolík, 2004). I v těchto osvěcenských dobách přetrvával názor, že zmiňované duševní onemocnění je neléčitelné a má tendenci se neustále zhoršovat. V 18. století tento pohled vedl nejen k terapeutické skepsi, ale též k celkově malému vědeckému zájmu o demence. Zároveň docházelo k nejasné diagnostice a klasifikaci, tudíž byl mnohými termín demence používán jako obecné označení jakékoli duševní choroby (Oesterreich & Wagner, 1982 in Doněk & Doňková., 2005). V 19. století se s rozvojem lékařských věd začaly objasňovat i rozdíly mezi jednotlivými chorobami. Psychiatři na základě klinického pozorování a pitev nacházeli spojitosti mezi vnějšími projevy duševních chorob a patologickými změnami ve strukturách mozku (Niklíček & Štein, 1985). Přelomovým se stal rok 1906, v němž psychiatr Alois Alzheimer publikoval kazuistiku své pacientky, u které postupně progredovala demence. Stal se tak prvním, kdo popsal dosud neznámou formu presenilní demence (Pidrman, 2007). V jeho době byla demence považována za velmi vzácné onemocnění – na rozdíl od současnosti.

2.3. Výskyt onemocnění

Z poslední Zprávy o stavu demence z roku 2015, kterou vydává Česká Alzheimerovská společnost, vyplývá, že se počet osob trpících demencí každých dvacet let zdvojnásobí. V současné době na světě žije zhruba 47 milionu lidí s demencí, což pro představu odpovídá počtu obyvatel Španělska. Můžeme tedy očekávat, že v roce 2030 bude na naší planetě odhadem 75 milionu nemocných tímto druhem postižení, což je opět pro představu srovnatelné s velikostí populace Turecka (Mátl & Mátllová, 2015). Alzheimer's Disease International (Prince, 2016) odhaduje, že se každé tři sekundy objeví na světě jeden nový případ výskytu demence.

Zastoupení osob s diagnózou některé formy demence je ve Střední Evropě nižší než ve zbytku světa. Prevalence demence v České republice (podíl počtu jedinců trpících zmiňovaným onemocněním a počtu všech osob ve sledované populaci) činí 1,36 %. To znamená, že u nás trpí demencí přibližně 143 tisíc osob (Alzheimer Europe, 2016). Zastoupení demence se stejně jako jinde ve světě bude i v České republice do budoucna zvyšovat, neboť se kontinuálně rozvíjí ekonomika a společnost. Právě s tímto rozvojem jde ruku v ruce prodlužování věku, které s sebou nese zátěž mnohých onemocnění. Na následujícím grafu je zobrazen výskyt diagnostikované demence u jednotlivých věkových kategorií senia, které předkládá Matthewsová a kolektiv (2013).



Graf 1: Výskyt demence v závislosti na věku a pohlaví. Převzato od Matthewsově a kol. (2013).

Z tohoto grafu je patrné, že výskyt demence v závislosti na věku populace exponenciálně narůstá. Některé výzkumy (např. Lopes et al., 2007) na základě jiných sesbíraných dat přicházejí se závěrem, že po 95. narozeninách existuje dokonce 50 % pravděpodobnost, že u oslavence nalezneme zcela jasné příznaky demence.

Představený graf zároveň zachycuje, že demence postihuje častěji ženy. Tento nerovnoměrný výskyt byl uveden v odborné literatuře (např. Richtie & Lovestone, 2002), avšak důvody tohoto jevu nejsou zatím jasně popsány. Někteří autoři zakládají své odhady na skutečnosti, že demencí trpí ve větším procentu osoby s nižším vzděláním. Odvolávají se tedy na určitý zvyk naší společnosti, kdy bylo studium poskytováno spíše mužům a ženy zůstávaly v domácnosti bez možnosti se studijně rozvíjet. Některé hlasy odborníků však zaznívají v tom směru, že vyšší prevalence demence u žen popisovaná

ve výzkumech nemusí odrážet realitu. Domnívají se, že ženy vyhledají pomoc spíše než muži a demence je u nich tak diagnostikována častěji (Kučerová, 2006).

2.4. Projevy demence

Nejčastější projevy demence jsou v dnešní době známy i laikovi. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – MKN-10 – vyčlenila pro demence kódové označení F00 – F03. Dle této klasifikace dochází u osob stížených demencí k

... porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. (MKN-10, 2008, s. 185)

Následkem narušení korových funkcí se vyskytuje i apraxie a afázie (Jirák et al., 2013).

Z uvedeného vyplývá, že demence nepostihuje pouze paměť, nýbrž se jedná o komplexní postižení psychických funkcí, které má zásadní vliv na život nemocného i na životy pečujících osob. Z praktického a didaktického hlediska můžeme příznaky demence rozdělit do tří základních skupin. Jedná se o tzv. ABC model, který uvádí například Pidrman (2007):

- **A – activities of daily life:** poruchy profesních dovedností, potíže s vykonáváním základních životních činností, které vedou ke ztrátě autonomie (nesoběstačnost v aktivitách spojených s osobní hygienou a péčí o vzhled, časová a místní dezorientace atd.),
- **B – behaviour:** behaviorální a psychologické příznaky demence, kam se řadí poruchy chování, přidružené psychologické symptomy, změny v náladě (včetně příznaků deprese a úzkosti), narušení cirkadiálního rytmu a další poruchy spánku. Tyto příznaky bývají souhrnně označovány také zkratkou BPSD = behavioral and psychological symptoms of dementia (Kosaka, 2008).
- **C – cognition:** porucha kognitivních funkcí.

Všechny zmíněné příznaky postupují zpravidla pozvolna. To je zároveň hlavní příčina skutečnosti, že ne každý postižený člověk vyhledá pomoc. Další procento z těch, kteří odborníka vyhledají, je nesprávně diagnostikováno. Smutným, ale zároveň již relativně známým faktem je, že demence nelze vyléčit. Avšak za použití léků ze skupiny tzv. kognitiv

a dalších nefarmakologických způsobů léčby je onemocnění ovlivnitelné. Vývoj demence již zvrátit nelze, přesto je možné jej do určité míry zpomalit (Pidrman, 2007). Klíčová je tedy včasná diagnostika. Pokud senior a především jeho rodina příznaky nepodceňují a vyhledají odborníka, jednájí v zájmu všech zúčastněných. Obecně platí, že čím dříve je nasazena správná léčba, o to déle bude zachována kvalita života nejen samotného nemocného, ale také kvalita životů jeho nejbližších.

2.5. Diagnostika demence

V následující stati jsou uvedena kritéria, na kterých staví diagnózu demence Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM). Tato příručka Americké psychiatrické asociace je užívána především v zámoří. Oproti Mezinárodní klasifikaci nemocí, která je našim podmínkám bližší, je však toto třídění konkrétnější a podrobnější. Proto je u nás DSM ve své již páté revizi používán pro doplnění a rozšíření při analyzování psychických poruch. Zmiňovaný manuál zakládá diagnózu demence na následujících příznacích:

A. Vývoj mnohočetných poruch kognitivních funkcí, který se manifestuje oběma následujícími projevy:

1. *zhoršením paměti* (především neschopnost naučit se nové poznatky a vybavit si informace naučené dříve)
2. *výskytem nejméně jedné z následujících poruch*
 - a) *afázie* (ztráta symbolické funkce řeči, která má vztah k chápání a vyjadřování)
 - b) *apraxie* (porucha schopnosti vykonávat motorické aktivity navzdory neporušeným motorickým funkcím)
 - c) *agnózie* (neschopnost poznávat nebo identifikovat předměty bez ohledu na zachované senzorní funkce)
 - d) *porucha řídicích funkcí* (např. plánování, organizování, sekvencování, abstrakce)

B. Kognitivní deficity dle kritérii A1 a A2 zapříčiňují zřetelné snížení výkonu sociálních funkcí nebo výkonu zaměstnání. Ty představují významný pokles předchozí úrovně fungování (American Psychiatric Association, 1994 in Jiráček & Koukolík, 2004).

2.6. Dělení demencí

Názvosloví pojící se s demencemi není jednotné. Dělení demencí se měnilo v průběhu času v závislosti na pokročilosti vědeckého poznání a také na přístupu každého psychiatrického směru. Někteří autoři podávají dělení podle doby vzniku, jiní dle umístění patologických změn v mozku. Svě dělení demencí má samozřejmě i Mezinárodní klasifikace nemocí. Zde je ovšem uvedeno rozdělení dle českého odborníka na problematiku demencí Romana Jiráka, který za hlavní kritérium dělení považuje původ onemocnění.

Vznik demence může zapříčinit více než 60 možných chorob. Podle jejich druhu se poté demence dělí na ty, které vznikly na podkladě atroficko-degenerativního onemocnění mozku, a na demence symptomatické (Jirák et al., 2009). **Demence symptomatické** mohou být způsobeny například působením nádorového onemocnění, intoxikace, metabolické poruchy, nedokysličením tkání atd. Samostatnou rodinu poté tvoří **demence vaskulární**, které vznikají na podkladě poruch mozkových cév a krevního zásobení mozku (Petr & Marková, 2014).

Nejznámějším a též nejčastějším onemocněním, které demenci způsobuje, je Alzheimerova choroba. Řadíme ji mezi onemocnění, která dávají vzniknout tzv. **demencím atroficko-degenerativního původu**. Jedná se o skupinu onemocnění způsobených nedokonalým metabolismem bílkovin v buňkách mozku. Následkem patologického ukládání některých proteinů se neuvolňují jisté neurotransmitery, dochází k poruchám funkce mozkových buněk a k jejich postupnému zániku. Degenerativní proces samozřejmě vede k narušení funkce mozku, což poté dává vzniknout syndromu demence. Do této skupiny onemocnění dále spadá například demence s Lewyho tělísky, demence u Parkinsonovy choroby či u Huntingtonovy choroby (Jirák et al., 2009). Informace o zastoupení obvyklých onemocnění, které vedou ke vzniku demence ve vyšším věku, podává graf, který je k nahlédnutí v seznamu příloh.

3. DOPAD DEMENCE NA OSOBNOST

Jak již bylo nastíněno, demence postihuje hned několik oblastí fungování pacienta. Zasahuje především kognitivní funkce, chování, emotivitu, spánek a také schopnosti potřebné k vykonávání každodenních činností. V této kapitole bude věnována pozornost těm proměnám osobnosti starého člověka, které mohou ovlivňovat vztah jeho ratolestí k němu.

Ve stáří dochází k jistým přirozeným změnám psychiky, které však nemusí ukazovat na duševní či somatickou poruchu. Laicky se tyto proměny nazývají „zhoršením povahy“, kdy se do popředí dostávají takzvané negativní rysy osobnosti (Venglářová, 2007). Přítomnost demence nástup těchto rysů urychlí a jejich sílu navíc znásobí.

3.1. Změny v oblasti kognitivních funkcí

Časným signálem demence bývají potíže s pamětí a řečí. První příznaky může nemocný před rodinou maskovat a ve vyjadřování se například vyhýbat slovům, u nichž tuší, že by mohl selhat. Zprvu má například problémy s vybavováním jmen, opakuje otázku, na kterou již dostal odpověď, zapomíná schůzky atd. Později si senior nezvládá vybavit ani dostatečně zafixované údaje a znalosti (Pidrman, 2007). Nepříjemné situace v domácnosti vznikají v situaci, kdy senior nemůže najít nějakou zatoulanou věc a nařkne každého člena z krádeže a lhaní (Kučerová, 2006).

Nemocný je následkem zhoršení paměťových funkcí dezorientován. Nepoznává dříve známé prostředí, blízké osoby a někdy si nepamatuje ani sám sebe. Ztrácí povědomí o okolnostech jeho života, o událostech, které se ho osobně týkaly a utvářely tak jeho sebepojetí (Vágnerová, 2007). Pro demenci typické zhoršení intelektu většinou vede k neschopnosti orientovat se v nových situacích, ztrátě soudnosti a logického uvažování. Už tak narušená komunikace tedy navíc postrádá validní obsah, neboť nemocný nedokáže pochopit logické argumenty (Kalvach et al., 2004). Výzkumy ukazují, že rodina si postupem času najde způsob, jak nemocnému porozumět. Komunikačním kanálem se stává například tělesné napětí nebo exprese tváře. Příbuzní, kteří nemocného znají důvěrně, údajně dokáží vyčíst všechny potřebné informace z očí (Quinn et al., 2014).

Složka motivace představuje další oblast, která bývá narušena. Senior už v časných fázích onemocnění odkládá zájem o své koníčky a později postrádá veškerou chuť vědomě se pouštět do nějakých aktivit. Postupně zaujímá postoj rezignovanosti, a tak se veškeré rozhodování přesouvá do rukou pečujících osob (Gruss, 2009). Přesto je spekulativní,

do jaké míry se vzdává nemocný své autonomie vědomě, do jaké míry se jedná o projev působení degenerativních procesů v mozku a konečně do jaké míry je nezbytné převzít o nemocného péči z důvodů zachování jeho života. V pokročilé fázi onemocnění se senior bez pomoci rodiny nebo pečovatелů neobejde. Zároveň je však vhodné nepřebírat za něj veškeré rozhodovací právo. Starý člověk, který trpí demencí, může i v těžké fázi nemoci preferovat určitý druh potravy, určitý kus oblečení nebo určitou míru kontaktu s druhou osobou, byť v jiných oblastech je již zcela nesvéprávný. Okolí by tedy mělo tato přání respektovat a zachovat tak důstojnost nemocného (Novák, 2014).

3.2. Změny v oblasti emočních funkcí

Ke změně kontroly emocí a sociálního chování dochází poměrně brzy po nástupu onemocnění vedoucího k demenci. Ve většině případů se jedná o změnu k horšímu, kdy bývají postižené osoby citově labilní, snadno podrážditelné a nervózní. Rodina bývá překvapena, že se z jejich blízkého postupně stává sobecký, hrubý, neempatický a bezohledný jedinec. Pacienti mohou být také obráceni do deprese a apatie. V případě, že si nemocný uvědomuje úbytek svých rozumových schopností a další změny v jeho psychice, bývá smutný až úzkostný. To se však děje spíše v raných fázích onemocnění. V těch pozdějších dochází k celkovému zploštění emocí (Vágnerová, 2007).

Vyvstává však téměř fenomenologická otázka, zda člověk, jež sice díky pokročilému stavu demence nedovede dávat city najevo, nepotřebuje stále emoce prožívat vnitřně. Nabízet seniorovi kladné a milé podněty může být stále žádoucí, ačkoli není pro okolí jeho radost a vděk patrný. Naděje, že tyto podněty senior stále dovede registrovat, byť nepodává zpětnou vazbu, pomáhá rodině a nejbližším osobám pokračovat v péči. Tuto skutečnost potvrzují i děti pacientek s demencí ve svých výpovědích, jež byly sesbírány pro tuto práci.

3.3. Změny v oblasti chování

Poruchy chování se objevují většinou až po delší době od okamžiku, kdy se k vládě začala hlásit demence. Potíže mívají různou podobu a různé zaměření. Častá je agresivita, která bývá buď verbální anebo fyzická a násilná. Namířena může být proti věcem a v horším případě proti osobám. Terčem se mnohdy stávají právě rodinní příslušníci, kteří se ocitají takříkajíc „na ráně“ (Jiráček & Koukolík, 2004). Křik, nadávky a vulgarismy pečující osoby často překvapí až paralyzují. Je však důležité rozeznávat příčinu takového nevhodného chování. Agresivita totiž může představovat nástroj, s jehož pomocí se nemocný snaží

dosáhnout nějakého cíle. Také se může jednat o reakci, jež je vyvolána přívalem silných emocí, které však starý jedinec sužovaný demencí není schopen adekvátně zpracovat. Agresivita může být také součástí trvalých rysů osobnosti, jejichž projevy už nemocný nedokáže kontrolovat (Venglářová, 2007).

K dalším projevům patologického chování, jež jsou pro okolí velmi zátěžové, patří bloudění a toulání, při kterých hrozí zranění, pád, ztracení a tak dále. Vedle těchto projevů je časté také provádění neúčelných aktivit, při kterých nemocná osoba například neustále přenáší nějaké předměty z místa na místo. Tyto projevy jsou odrazem psychomotorického neklidu a sílu jim dává také neschopnost přijímat a uchovávat si informace v paměti (Venglářová, 2007).

Demence může proměnit chování nemocného natolik, že ztrácí kontrolu nad svými pudy. To se v oblasti přijímání potravin může projevit nadměrnou koncentrací na jídlo. Sociálně nepřijatelná je pak ztráta kontroly pudovosti v oblasti sexuality. Obnažování se a masturbace na veřejných místech, sexuální obtěžování okolí, nevhodné doteky vůči pečujícím osobám atp. jsou zářným důkazem toho, že starý člověk ztrácí své původní sociální návyky a již není schopen orientace v běžných společenských normách. Zmíněné poruchy chování jsou pro rodinu samozřejmě velmi traumatizující. Bohužel však bývají vnímány izolovaně od ostatních projevů demence a nemocný se tak spíše než pomoci dočká odsouzení. Někteří členové rodiny sice ke svému rodiči, partnerovi či prarodiči mohou v podobných případech pociťovat soucit, povětšinou však převažuje pocit odporu k němu. Za takovýchto situací se vztah rodiny k nemocnému demencí proměňuje velmi výrazně. Mnohdy negativní postoje vrcholí omezením vzájemných setkání a kontaktů až na nezbytné minimum (Vágnerová, 2007). Senior se pak v době, kdy nejnaléhavěji potřebuje náklonost a pomocnou ruku, ocitá sám ponechaný všem svým zákeřným symptomům demence. Na druhé straně stojí rodinní příslušníci, kteří jsou ztrápení a ublížení tím, že jejich blízký nedospěl k podzimu svého bytí do období životní moudrosti, rozvážnosti a umírněnosti.

3.4. Přijetí proměny osobnosti

Péče o příbuzného, který trpí demencí, je náročná a dostává se za ni jen velmi málo vděku. Psychika nemocného se mění a do popředí se dostávají spíše negativní rysy osobnosti. Na jednom břehu tedy stojí vztek a agitovanost, na tom druhém starost o blízkou osobu spojená především s pocitem smutku a vyčerpáním. Pro zachování spojení mezi těmito stranami je klíčová akceptace skutečnosti, že za deteriorací neboli zhoršením osobnosti stojí

patologické změny v mozku a nejedná se o zlovůli samotného seniora. Poukazování na to, co starý člověk zapomněl, či kárání jej za nevhodné chování vede spíše k větší agresivitě a prohloubení propasti ve vzájemném vztahu (Dean, 2001). Pokud má rodinný příslušník i v zátěžových situacích na paměti, že za negativními projevy stojí demence, může si nalézt fungující strategii zvládnání. O životní situaci rodiny, kterou postihl příchod tohoto onemocnění, pojednává další kapitola.

4. DEMENCE V RODINĚ

Někteří čtyřicátníci, mnozí padesátníci a další šedesátníci se ocitají ve zcela nové situaci v době, kdy se ke slovu hlásí bezmocnost jejich rodičů. Postupně v sobě musí znovu osvěžit svoji generativitu, svoji schopnost dohlížet, doprovázet, pečovat a snad i vychovávat. Objektem tohoto vztahování se už nejsou jejich děti, nýbrž jejich rodiče, kteří však děti až příliš připomínají.

4.1. Proměna rolí

Senioři jsou vlivem působení syndromu demence a změn ve stáří bezradní, potřebují pomoc při vykonávání běžných úkonů, sami si nejsou schopni zařídit záležitosti spojené s chodem domácnosti, někdy jsou dokonce nesvéprávní. Proto potřebují znovu někoho, kdo by je všemi aktivitami láskyplně provázel a držel nad nimi ochrannou ruku (Říčan, 2004). Rodina zůstává v oblasti péče i nadále nepřekonanou světovou institucí, neboť právě ona se ujímá starých a bezmocných spoluobčanů (Pichaud & Thareauová, 1998). Tak se tedy situace promění natolik, že se dítě stává **rodičem svých vlastních rodičů**.

O vžívání se do rodičovského postavení vůči svým nejbližším předkům hovoří také Zdeněk Matějček (1986). Dodává, že v období střední a pozdní dospělosti se lidé častěji v myšlenkách a vzpomínkách vracejí k tomu, co prožili, aby tak porozuměli svému dětství. Začínají si uvědomovat spojitosti, na které doposud neměli čas, a jsou i proto shovívavější ke svým stárnoucím rodičům. V době, kdy se již jedinec pomalu sám připravuje na svůj důchodový věk, v něm dozrává to, co do něj bylo kdysi výchovně vloženo. Dle Matějčka je to čas, kdy člověk již nevyhledává nové pracovní výzvy ani nové zkušenosti. Také již nenavazuje příliš nových přátelství. Nyní se vrací zpátky ke svému vztahu s rodiči, který budou nyní prověřovat úskalí spojená se změnou rolí.

4.2. Životní situace dětí nemocné matky

Celý proces demence by se dal označit jako vleklý. Od objevení prvních příznaků do posledního výdechu uplyne průměrně 7 - 10 let (Kalvach et al., 2004). Nemoc však během tohoto času stihne ovlivnit více osob než pouze postiženého samotného. Někdy se dokonce zdá, že více než senior trpí jeho okolí. Jednotlivé rodiny se mohou lišit, ale téměř všechny zápolí se stejnými obavami a problémy. Zatímco demence postupně vyřazuje pacientce mozková centra z provozu, děti se snaží s nastalou situací smířit. Tento proces není v žádném případě snadný. Blízké osoby zakoušejí všechny emoce, které jsou spojeny

s procedurou truchlení. Zažívají tedy popření, neochotu uvěřit, vzdor, zármutek, stud, žárlivost, hněv, osamělost, vinu, bezmocnost a další vysoce zátěžové emoce (Buijssen, 2006).

Proces truchlení je v případě demence odlišný od truchlení nad ztrátou osoby, kterou některé onemocnění nebo neštěstí porazilo náhle. Okamžik ztráty v tomto případě není tak jasně ohraničený, jako je tomu například při srdeční příhodě. Děti a další příbuzní prožitek ztráty mohou zažívat opakovaně ještě v době, kdy je jejich rodič stále naživu. Jedná se totiž o reakce na postupný úpadek jeho osobnosti, úbytek schopností, neschopnost vykonávání dříve osvojených aktivit a tak dále (Buijssen, 2006). Podobně, jako se raduje mladý pár nad pokroky svého dítěte, tak se v této situaci trápí děti při pohledu na degradaci jejich nemocné maminky.

Dětem někdy zabraňují smíření určitá krátkodobá zlepšení stavu seniorky. Falešnou naději do žil jim vlévá kolísavá kvalita vědomí nemocné. Ta totiž může v nečekaný okamžik reagovat na danou věc přiléhavě, odpovědět, pojmenovat osobu před sebou nebo se například sama napít. Takovéto projevy tvoří v celkovém obrazu jen zanedbatelné procento, přesto mají děti tendenci se k nim upnout a věřit, že jejich blízká demenci nepodlehne. Pod vidinou toho, že se tyto zmíněné světlé okamžiky budou opakovat, na nemocnou ženu naléhají a nabízejí jí celou škálu podnětů k odpovědi, aby pak byly o to více zklamány z toho, že se reakce nedočkaly (Kučerová, 2006). Na jedné straně není pravda, že se již pro seniorku trpící demencí nedá nic dělat. Existují takzvané nefarmakologické přístupy terapie, které si dokáže osvojit i rodinný pečující a může díky nim své blízké zvýšit kvalitu života. Na druhou stranu je třeba si v rámci péče klást jen malé cíle a udržovat reálný pohled na to, čeho je ještě možné dosáhnout (Tavel, 2009).

4.3. Zátěžové body během akceptace onemocnění matky u synů a dcer

Pohled dětí na postupující proměny v osobnosti a chování jejich matky se liší v závislosti na několika faktorech. Formu přijetí nemoci předpovídá především kvalita dosavadního vztahu, jednota osobnost, životní zkušenosti a existence emocionální podpory (Pichaud & Thareauová, 1998). Rozdíly v adaptaci a různé vnímání zátěžových bodů ve vzniklé situaci se však ukazují i mezi pohlavími.

Synové, kteří žijí nablízku matce sužované demencí, vnímají jako nejpalčivější problém nutnost vyrovnat se s jejím pomalým úpadkem. Přijetí skutečnosti, že změny

způsobené onemocněním jsou nenávratné, je pro syny těžký úkol. Mají totiž tendenci s nemocí bojovat a současný stav matky vnímají jako kapitulaci. Pokud se tedy syn nachází v roli pečovatele, jeho pomoc spočívá v hledání dílčích řešení, která matku v jeho očích vrací do fáze boje s onemocněním. Pokud se stav matky nelepší a naopak se demence prohlubuje, syn upadá do stavu smutku, úzkosti až deprese. Cítí, že selhal a stydí se za svůj smutek. Navíc může mít pocit, že nemá právo mít psychické problémy, neboť nemocná je přeci matka. Z těchto důvodů hrozí, že se syn od rodiče vzdálí, neboť pohled na něj je až příliš bolestný. Poté přichází další výčitky za to, že nedokáže být matce alespoň nablízku a vyhýbá se kontaktu s ní (Madsen & Birkelund, 2013).

Dcera se oproti svému mužskému protějšku hůře adaptuje na situaci, se kterou se setkává poměrně záhy po objevení prvních příznaků demence. Potíže totiž nastávají ve fázi, kdy má dcera za matku převzít odpovědnost. Rodič ztratí v určitém stádiu onemocnění kontrolu nad svými pudy, začne se chovat nepřiměřeně a nemá vědomou kontrolu nad svým vyjadřováním. Tyto situace v dceři vzbuzují napětí. Nechce však za matku rozhodovat a brát jí tak její roli. Později se ovšem navzdory své vůli k onomu „převzetí rodičovské péče“ musí uchýlit (Pichaud & Thareauová, 1998, Buijssen, 2006). Tu největší zátěž pro dceru však představuje naléhavý dojem, že svou matku ztrácí, byť je ještě stále naživu. Odchází z jejího světa jednak fyzicky a jednak psychicky. Kupříkladu situace, kdy matka už svoje dítě nepozná a vnímá jej jako cizího člověka, který v ní vzbuzuje strach, představuje pro milující dceru bolestivý zásah. Takovýto zlom může vnímat dokonce jako matčinu smrt. Pokračuje pak v péči o kohosi, kdo maminku pouze vzdáleně připomínal (Madsen & Birkelund, 2013).

4.4. Příbuzný v roli pečovatele

Jedinec, který trpí demencí, je závislý na pomoci z okolí. Tato starost připadá nejčastěji na ostatní zdravé a schopné členy rodiny. Pojem *rodina* sice stojí v jednotném čísle, ale skrývají se pod ním všechny role. Rodina tedy tvoří velmi komplexní systém složený z dílčích prvků a vzájemných vztahů mezi nimi (Pichaud & Thareauová, 1998). Přesto se odhaduje, že o 70 až 80 % starých a nemocných osob se stará pouze jeden člen rodiny (Prince, 2016). Role pečujícího je poněkud nevděčná. Vedle dopadů na psychickou složku osobnosti (o nichž je pojednáno níže) je pečovatel stížen také ekonomickou zátěží, jelikož mnohdy musí upřednostnit starost o nemocného člena před svým zaměstnáním. Zhoršuje se taktéž jeho fyzický stav, neboť se objevují známky vyčerpání a psychosomatická

onemocnění (Jirák & Koukolík, 2004). Příchod demence do rodiny tedy způsobuje nebyvalou zátěž, která prostupuje všemi oblastmi života.

4.4.1. Prožitky pečovatele

Péče je práce z lásky, ve které práce musí pokračovat, přestože láska občas klopýtne. Tak bývá charakterizována činnost usilující o zvýšení kvality života blízkého (Jeřábek et al., 2005). Bohužel tato práce ve většině případů způsobuje snížení kvality života pečujícího. Příbuzný, který se uvolil k péči o seniora, získává v průběhu trvání nemoci dojem jisté ztráty svobody. Demence má zničující dopad i na jeho duševní prožívání. Dle výzkumů je mezi osobami, které se starají o pacienty se syndromem demence, až 50 % prevalence deprese. Časté jsou také úzkostné poruchy (Pidrman, 2007). Významný stres, který je spojen s péčí o stárnoucí rodiče, udává opět každý druhý příslušník střední generace (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Péče o seniora trpícího demencí se pojí s množstvím obav. Jedná se o skličující pocity vztahující se k budoucnosti jednak samotného nemocného, ale také k budoucnosti vlastní. Příbuzní mohou prožívat strach o svého blízkého především v situacích, kdy mu nejsou nablízku. Zároveň se během těchto krátkých odloučení až úzkostně straší toho, aby se jim nepříhodovalo něco nečekaného a neznemožnilo jim to tak péči. Jiné obavy se váží na zhoršování paměti a orientace seniora. Jeho blízké totiž tíží, že je již přestává poznávat a jejich vztah tak díky tomu dostává další trhlinu (Buijssen, 2006).

Jak již bylo řečeno, o nemocného člena rodiny se obvykle stará pouze jeden člověk z celého příbuzenstva. Hladinu jeho stresového prožívání však mimo jiné zvyšuje nedostatek podpory ze strany okolí. Pečující totiž leckdy pociťuje jen malý zájem ze strany dalších příbuzných. Povzbudilo by jej, kdyby ho rodina, přátelé a také sám nemocný ocenili. Mnoho pečovatelů si všímá, že jejich péče a všechno vynaložené úsilí bylo oceňováno pouze v začátcích vykonávání péče. Později už je ale v očích okolí vnímáno jako samozřejmost. Není překvapením, že pokud pečující osoby tento postoj okolí zaznamenají, pociťují o mnoho větší vyčerpání, než jaké by zažívaly, pokud by je ostatní oceňovali a vážili si jejich práce (Holmerová, Jurášková, & Zikmundová, 2003).

4.4.2. Pozitivní a negativní pocity

Pečující osoby mívají téměř bez výjimky smíšené myšlenky, které je vedou k ambivalentním postojům k nemocnému. Na jedné straně pociťují ke svému blízkému lásku, něhu a pochopení. Mohou se díky jeho přítomnosti cítit obohaceni, být vděční

za společné okamžiky a chvíle vzájemné blízkosti. Na straně druhé zatížené příbuzné čas od času přepadá hněv a zlost. Mezi další negativní pocity patří:

- strach pramenící z pocitu vlastní nekompetentnosti k poskytnutí dobré péče,
- strach ze selhání a odsouzení v situaci, kdy by byla domácí péče nedostatečná a hrozilo by přemístění nemocného do sociálního či zdravotního zařízení,
- revolta a nechut' smířit se se zhoršujícím se stavem nemocného motivovaná přáním zachovat si v paměti „hezký obrázek“ až do samotného konce,
- nejistota při pohledu na obrat tradičního vztahu dítě – rodič,
- výčitky spojené s pocitem upřednostnění péče o nemocného před trávením času s vlastní užší rodinou,
- prožitky viny pocházející z příležitostné averze vůči seniorovi,
- nechut' adaptovat se na nikdy nekončící proměny osobnosti blízkého
- úzkosti z možné ztráty milovaného člověka
- a jiné (Pichaud & Thareauová, 1998, Madsen & Birkelund, 2013).

Kvalita vzájemného vztahu mezi nemocným a pečujícím se proměňuje právě v závislosti na rovnováze mezi těmito negativními a pozitivními pocity. Obavy, úzkosti, výčitky a další je užitečnější si přiznat, nežli si je zakazovat nebo vytěšňovat. Pokud ovšem stále převažuje náklonost, dobrá vůle a upřímná starost o to, aby byly potřeby a přání starého člověka uspokojeny, nemusí se společný vztah poškodit (Venglářová, 2007).

Problematika přijetí pomocné ruky

Nabízí se myšlenka, že od přetížení člena rodiny, který se o nemocného seniora stará, by mohl pomoci sociální pracovník. V určité fázi onemocnění, kdy jsou příznaky demence pokročilé a omezují soběstačnost, nabízí systém veřejného zdravotnictví k dispozici příspěvky, které mohou sloužit k úhradě zdravotní a ošetrovatelské péče (Čeledová, Kalvach, & Čevela, 2016). Někteří pečující příbuzní se ovšem na pomoc profesionálů v domácnosti dívají opět se smíšenými pocity. Například se obávají postojů okolí, které by mohlo doposud starajícimu se jednotlivci vyčítat, že svůj úkol nedovede zvládnout a že v tom případě selhal. Příchod sociální pracovnice nebo sestry je tedy subjektivně hodnocen jako důkaz vlastní neschopnosti (Buijssen, 2006). Tento prožitek navíc sytí skutečnost, že profesionál bývá v odvedení péče lepší než sám příbuzný. To je pro příbuzného určitý zásah do sebepojetí, a tak bývá mnohdy již navázaná spolupráce s ošetrovateli a jiným sociálními pracovníky opět rozvázána a o nemocného seniora se znovu

stará jen jediná osoba (Halová, 2010). Právě tyto důvody mohou vysvětlovat četné případy vyčerpání, výskyt úzkosti, stresu a depresí, které se u pečujících objevují.

4.5. Dcera v pozici pečovatelky

Typickým rodinným příslušníkem, který se ujímá péče o nemocného člena rodiny, je žena. V českém prostředí se udává poměr rozložení 3:1 ve prospěch ženského pohlaví (Tošnerová, 2001). Tento jev je možné objasnit několika vysvětleními:

- Ženy se obecně dožívají vyššího věku (ČSÚ, 2012, Stuart-Hamilton, 1999), proto péče o blízkou osobu v období stáří většinou představuje model, kdy se o nemocného muže stará jeho zatím zdravá partnerka.
- Jev souvisí s nerovností na trhu práce. Muž přináší do domácnosti vyšší příjem, proto je užitečnější, když se z důvodu nutnosti pečování o rodiče nebo jiné blízké své pozice zřekne žena (Přidalová, 2006).
- V rámci mezigeneračních průzkumů názorů na poskytování péče blízkému člověku vyšlo najevo, že ženy cítí obecně vyšší povinnost pomoci svým rodičům nežli druhé pohlaví (Stein et al, 1998).
- Ženská osobnost je charakteristická oproti mužské silnějším vztahem ke druhým. Již od rané socializace jsou dívky vedeny k odpovědnosti za pečování o druhé a od této schopnosti se pak odvíjí jejich sebepojetí a identita (Farková, 2009). Závazek péče o svého nemocného rodiče pak přebírají poměrně automaticky.

Odpovědnost k poskytování péče podléhá určité hierarchii. Pokud je to možné, stará se o nemocného především jeho partner. Následně se péče ujímá dcera, poté snacha, syn, případně sourozenci a posledně vzdálení příbuzní či přátelé (Schulz & Martire, 2004). Jako optimální se jeví možnost, kdy se nároky spojené s péčí o nemocného dělí na několik členů rodiny. Díky tomu se totiž snižuje jejich psychická zátěž a jejich práce je pak efektivnější (Jeřábek, 2009).

4.5.1. Fenomén sendvičových rodin

V souvislosti s charakterizováním životní situace dětí nemocného seniora se užívá pojem *sendvičová rodina*. Přípodobně poukazuje na roli střední generace, která se stará o své stále ještě nezaopatřené děti a zároveň o své stárnoucí a nemocné rodiče. Osoby v produktivním věku představují v tomto příměru jakési pojivo, které drží rodinný systém

pohromadě. Zároveň však střední generace zažívá silný pocit tísně a nesvobody (Bertini, 2013).

Vnímaná zátěž a její důsledky

Doba od početí potomka do jeho „vylétnutí z hnízda“ je v některých případech kratší než čas, který žena věnuje péči o své rodiče (Foster & Brizius, 2003; Schmidbauer, 2005). Žena během takto dlouhé doby pečování o stárnoucí rodiče prochází určitou zkouškou. Sama si musí udržet přesvědčení, že jí pomáhání naplňuje. Pokud seniora a dceru pojí vzájemné pozitivní vazby, okolnosti péče nejsou vnímány jako zátěžové. Naopak pokud dceru naplňuje dojem, že je povinna se o svého blízkého starat (tedy aniž by si to vyloženě přála), bude snadněji podléhat psychosomatickým a jiným poruchám (Cicirelli, 1993). Samozřejmě utrpí i kvalita společného vztahu. K negativním pocitům, které se přirozeně v procesu pečování objevují, se navíc občas připojují prožitky nenávisti k nemocnému a chuť po pomstě. Tyto motivy později mohou vést k více či méně zjevnému neblahému zacházení (Pichaud & Thureauová, 1998).

4.6. Význam vztahu s matkou v době dospělosti

„Nazývat vazebné chování v dospělosti regresivním vskutku znamená ignorovat životně důležitou roli, jakou hraje v životě člověka od kolébky až po hrob.“ (Bowlby, 2010, s. 185)

Existence vazby dětí na matku by se dala jednoduše odůvodnit tak, že obě skupiny jsou spolu svázány silnými afektivními pouty a dlouhou historií vzájemných směn (Sýkorová, 2007). Příčiny udržování společného kontaktu mezi rodičem a potomkem i po okamžiku, kdy se děti postavily na vlastní nohy a dospěly k soběstačnosti, se snaží vysvětlit mnohé teoretické koncepty. Co děti motivuje k tomu, aby se ke svým rodičům vracely a byly k nim solidární, si vykládají různé psychologické směry a školy dle svého přesvědčení. V pěstování vztahu dospělého jedince ke stárnoucí matce může hrát roli:

- individuální smysl pro odpovědnost,
- vědomí závazku a povinnosti,
- význam citových pout,
- obsah společenských norem, zvyklostí a tradic (Sýkorová, 1996).

Klasik John Bowlby definuje interakci mezi matkou a dítětem jako určitý zpětnovazební poměr. Hlavním obsahem této relace je citová vazba, která podporuje vznik

vztahu *matka – dítě* a zároveň jej udržuje. Vývoj této emoční vázanosti pak probíhá po celý život (Matějček, Bubleová, & Kovařík, 1997).

Již ty nejranější vazby mezi matkou a dítětem mají dalekosáhlý dopad na to, jak bude dospělý jedinec fungovat ve společnosti. Vztah má vliv na sílu osobnosti, sebevědomí, vnímání osobní účinnosti a utváření postojů v sociálním světě (Mallinckrodt, 1992). Mnohé příčiny maladaptivního fungování v dospělosti by se daly vystopovat právě v raném vztahu s pečovateli (Bertini, 2013). Pokud je vztah dítěte a matky narušen, negativní vzorec se přenesení až do dospělosti, kde budou i další vztahy jedince poškozeny. Navíc je ochromena i jeho schopnost péče, empatie a sociální účinnost (Mallinckrodt, 1992). Z toho vyplývá, že způsob, jakým byl člověk vychován, předurčuje schopnost postarat se jednou o vlastní rodiče.

Tuto tezi podporuje i Abraham Maslow, když tvrdí, že má-li dítě naplněny základní potřeby, může se sebeaktualizovat. Kromě všech vlastností, kterými je sebeaktualizovaný člověk dle Maslowovy teorie charakteristický, má navíc schopnost překonávat úzkost, deprese či fyzické zatížení. Takovýto jedinec si udržuje bohatý a smysluplný život, jehož součástí je i udržování pozitivního vztahu s matkou a otcem (Maslow, 1954). Rodič, který svému dítěti poskytoval lásku, náklonnost, korektivní zkušenosti a možnost rozvoje vlastního já, patrně i v pokročilém věku sklízí ovoce své snahy a píce. Pokud byl totiž člověk milovaný, pravděpodobně bude ve svém životě dobře adaptovaný a najde si další citové zdroje. Později bude cítit touhu splatit rodičům jejich lásku a náklonnost a rád převezme odpovědnost pečujícího v době, kdy bude zapotřebí (Bertini, 2013).

4.6.1. Usmíření se s nemocnou matkou

Rodinné vztahy nikdy nebývají dokonalé a vždy na nich lze najít nějaký šrám. Některé jsou vyléčené a zhojené, jiné mohou stále bolet. Ideální je, pokud se obě strany snaží najít harmonii a klid ještě v době, než se ke stáří rodičů začnou přidávat onemocnění. A obzvláště ta onemocnění, ke kterým patří i demence, u nichž je postižena mysl seniora. Pak se totiž stává, že v okamžiku, kdy už by oba tábory chtěly najít společnou řeč, ona sama už nefunguje (Volandes, 2015).

Prosba o odpuštění

Přesto jsou mnohé situace, kdy dítě pocítí naléhavou potřebu narovnat staré křivdy se svojí maminkou teprve ve fázi pokročilé demence. K usmíření jej pak vede uvědomění si smrtelnosti rodiče. Dítě zjistí, že již není nač čekat a vysloví svoji omluvu (Buijssen, 2006).

Demence patrně nemocné ženě nedovolí adekvátně reagovat. Přesto se dítěti nepopsatelně uleví a následující společné chvíle tak mohou být prostoupeny vlídnou a naplňující atmosférou (Svatošová, 2011).

Udělení odpuštění

Ve společné rozepři může vina spočívat také na nemocné matce. S postupujícími a nenávratnými změnami způsobenými demencí se snižuje pravděpodobnost, že se sama omluví. Vzduch se proto může pročistit díky udělení odpuštění ze strany dítěte. Odpuštění představuje jakýsi myšlenkový a citový posun, který je náročný na energii a odhodlání. Henderson (2003 in Bertini, 2013, s. 105) jej popisuje jako ... *vědomý akt, který pomáhá těm, jimž bylo ukřivděno, aby šli dál a projeví tvář v tvář krutosti smíření a dokonce lásku. Popravdě řečeno, odpuštění je patrně ta nejpozoruhodnější schopnost, jíž mohou příslušníci lidského druhu dosáhnout.*“

5. SPECIFIKA RODINNÝCH VZTAHŮ PŘI UMÍSTĚNÍ MATKY DO ÚSTAVNÍ PÉČE

„*Není nad to být doma.*“ Tak uvádí svoji kapitolu Jitka Zgola v publikaci zaměřené na pomoc osobám trpícím demencí (2003, s. 140). Jistě je pro nemocnou příhodnější, mohli setrvat i v těžkých fázích svého onemocnění v důvěrně známém prostředí svého domova. Zvláště pokud je naplněno láskyplnou atmosférou, vyvolává pak pocit bezpečí a jistoty (Bertini, 2013). Bohužel ne vždy je možné zajistit podmínky pro trvalý a pohodlný pobyt ve svém.

I přes veškerou snahu a nasazení může nastat v rodině chvíle, kdy již nelze o matku sužovanou demencí pečovat doma. Zdravotní stav se často horší ze dne na den a děti, které jsou do péče angažovány, směřují k vyčerpání svých sil. Navíc mívají děti pouze omezené možnosti ošetřování, neboť stále chodí do zaměstnání, starají se o své potomky a řeší další potřebné. Přitom je třeba si uvědomit, že péče o blízkou osobu, u níž se demence dostala do pokročilé fáze, je záležitostí na 24 hodin denně (Halová, 2010). V těžkých stádiích demence, kdy se k obrazu připojují potíže s vylučováním, svalové atrofie a další onemocnění náročná na obsluhu, je už pro běžnou rodinu velmi obtížné zajistit adekvátní dohled (Kalvach et al., 2004). Navíc je v dnešní době častý trend tzv. atomizace rodiny, kdy každý žije ve svém bytě či domě. Obě generace, o kterých je v této práci pojednáváno, si tedy zvykly na soukromí a nezávislost. Tím mezi matkou a dětmi nemusela utrpět vzájemná vřelost a dobré vztahy. V této souvislosti se hovoří o tzv. intimitě na dálku (Haškovcová, 2002). Může ovšem tento model obstát v situaci, kdy je třeba se postarat o zestárlou a nemocnou členku rodiny?

5.1. Potíže pojící se se vstupem do ústavního zařízení

Děti se ze zmíněných důvodů ocitají v nezáviděníhodné situaci. Mají učinit těžké rozhodnutí o umístění své maminky do ústavní péče. Hledání vhodného řešení a vyhovujícího místa bývá mnohdy v rozporu s její vůlí. Seniorka mohla dříve vyjádřit přání, že by ráda zůstala doma. Děti mají sice toto přání na paměti, přesto jej musejí překročit a z praktických důvodů uvažovat nad pobytovými nabídkami sociálních služeb (například domov pro seniory, týdenní stacionář) a zdravotní péče (například psychiatrická nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných) (Mátl & Mátlová, 2015).

Svědomy dětí, které jsou odpovědné za umístění matky do ústavní péče, je částečně upokořováno vědomím, že o jejich drahou bude dobře postaráno. Částečně však cítí silný pocit viny z toho, že nedokázaly respektovat vůli svého rodiče. Také mohou pociťovat nevyslovenou kritiku okolí za to, že se o maminku nedovedly postarat samy a v těžkých chvílích ji „odložily“. V tomto okamžiku potřebují tito členové rodiny pomoc, která by je zbavila pocitu viny. Nezbaví-li se ho, snadno se může přeměnit v agresivitu, která může cílit na zaměstnance zařízení, v horším případě i nelogicky na samotnou nemocnou. Skrze výboje se děti zbavují vlastních výčitek svědomí. (Pichaud & Thareauová, 1998). Jedná se o obrannou reakci, kterou si samy neuvědomují. Umožňuje jim však osvobodit se od vnitřního napětí.

5.1.1. Syndrom dcery z Kalifornie

Američtí geriatři před několika lety pojmenovali takzvaný syndrom dcery z Kalifornie. Během vykonávání odborné praxe je totiž zaujalo zvláštní jednání dětí jejich pacientů a pacientek. Ve fázi pokročilé demence za sebe již nemůže nemocný rozhodovat sám. Příbuzní se většinou shodnou s ošetřujícím týmem na plánu péče, který se snaží zachovat kvalitu života pacienta, ale který již není invazivní, nezpůsobuje bolest atp. Specifická situace však nastává, když do zařízení dorazí příbuzný, který již nějaký čas nebyl s nemocným rodičem v kontaktu – ona příslovečná dcera z Kalifornie. Ta začne pro svého blízkého vyžadovat všechny agresivní zákroky, o kterých se domnívá, že mu prodlouží život. Mnohdy se tak dostává do ostrých střetů s personálem zařízení a s ostatními členy rodiny (Molloy et al., 1991). (V Kalifornii se tento jev označuje jako syndrom dcery z Chicaga (Unger, 2010).)

Co dceru vede k takovému jednání? Motivem je jednak **popírání skutečnosti**, kdy si osoba nechce připustit, že stav maminky se již nezlepší. Ti příbuzní, kteří jí byli nablízku od objevení prvních příznaků až po současnost, se na situaci adaptovali průběžně. Ovšem člen rodiny, který jezdil domů jednou za delší čas, bývá postupem nemoci zaskočen a nehodlá se s ním smířit. Druhým motivem je **pocit viny**. V mysli dcery (nebo jiného příbuzného) zaznívají výčitky. Najednou uvažuje nad tím, zda se zachovala správně, když dala přednost odstěhování se za lepšími životními podmínkami před setrváním se svými rodiči. Vyžadováním dalších a dalších způsobů léčby se dcera nyní snaží odčinit svoji dřívější nepřítomnost. Bohužel však mnohdy nevidí, že tím své matce již příliš nepomáhá (Vollandes, 2015).

6. DOSLOV K TEORETICKÉ ČÁSTI

Demence spadají nejenom mezi nejčastější poruchy seniorského věku, ale zároveň jsou jedním z nejzávažnějších onemocnění, která dopadají na celý rodinný systém. Předcházející kapitoly byly věnovány představení specifické životní situace dvou generací, které vzájemně pojí mateřské pouto. Pozornost byla nejprve zaměřena na stranu nemocné matky, kdy bylo přiblíženo její onemocnění. Poté byl fokus přenesen na rodinu a prožitky jejích členů. Děti se musejí postupně adaptovat na roli pečovatele, přičemž se vyrovnávají s mnohými potížemi a také vlastním strádáním. Proces vyrovnání se s nezadržitelným úpadkem celé matčiny osobnosti je snazší, pokud má dítě další emoční a sociální opory.

Obecně platí, že dovede-li potomek realisticky nahlížet na přítomnost demence u své matky, nemusí pak utrpět harmonie vzájemného soužití. Jako klíčová se tedy jeví informovanost o možných projevech demence. Díky ní se pak děti mohou vyhnout mylnému vykládání matčina chování a prožívání, které by patrně vedlo ke konfliktům a nedorozuměním. Vztah dětí k mamince sužované demencí se modifikuje v závislosti na proměnách samotné nemocné. Nemusí ovšem nutně znamenat propad. Svědectví o tom, že demence může do společného soužití vnášet i mnohé pozitivní aspekty, nabízejí i osoby, které se podělily o své zkušenosti právě pro tento výzkum. Podrobně o jejich výpovědích pojednává následující praktická část.

II. Praktická část práce

Praktická část otevírá problematiku vztahu mezi dospělým jedincem a jeho matkou, kterou vedle známek stárnutí sužuje onemocnění demencí. Na rozdíl od teoretické části slouží tento díl pro utvoření konkrétnějšího náhledu. Na aspekty vzájemného vztahu je zde nazíráno čistě z perspektivy dospělých dětí. Ke zkoumání pohledu dětí na nemocnou matku lze přistupovat pomocí rozsáhlého množství způsobů. V rámci aplikované části bakalářské práce byla zvolena jedna konkrétní cesta, jež vede k osvětlení problematiky. Proces, který směřuje k porozumění daného okruhu jevů, není náhodný, ale podléhá jistým pravidlům metodologie. Dílčí složky zvolené techniky výzkumu jsou proto níže specifikovány.

1. UVEDENÍ DO METODOLOGIE VÝZKUMU

Adekvátní výběr sady metod je základním předpokladem přínosného vědeckého zjištění. Vzhledem k povaze cíle je zvolen přístup, pomocí něhož je poté možné co nejlépe objasnit zkoumané jevy (Punch, 2008). Tato kapitola má z tohoto důvodu dva dílčí účely:

- představení jednotlivých komponent, ze kterých se výzkum sestává,
- odůvodnění jejich užití.

Předně je však užitečné vytyčit si onu zvolenou oblast zájmu, respektive odpovědět na otázku, čeho se výzkum týká a co se pokouší odhalit.

1.1. Výzkumné cíle

V teoretické části této práce byla přiblížena závažnost demencí. V současnosti je stárnutí populace a její nemocnost natolik palčivé téma, že se již většina humanitních věd k problematice demencí začala vyjadřovat. Oblast psychologie se ve spolupráci s psychiatrií zaměřuje především na pacienta, tedy na nositele této psychické poruchy, na proměny v jeho psychice a jednání, na léčitelnost demence atp. Avšak v jistém ústraní stále ještě stojí prožívání osob, kterým není osud nemocného lhostejný a mnohdy dokonce tvoří ústřední bod jejich života. Tato práce se snaží přesunout situaci členů rodiny ze stínu pozornosti na její výsluní. Cílem výzkumu je **popsat současnou situaci dětí**, jejichž matka se nachází v těžkém stádiu demence. To znamená **zmapovat zkušenosti** dětí tvořících výzkumný soubor s proměnami jejich matky a **zjistit, zda se onemocnění odráží ve vzájemném vztahu**. Tyto cíle jsou syceny jednotlivými výzkumnými otázkami, které se na aspekty vztahu zaměřují podrobněji.

1.2. Výzkumné otázky

Pro potřeby tohoto výzkumu bylo široké téma proměny vztahu dětí k nemocné matce zúženo na čtyři základní oblasti. Studie se pomocí analýzy získaných informací snaží zodpovědět otázky, které z abstrahovaných kategorií vyplývají. Výzkumné otázky byly stanoveny následovně:

- Jak se po nástupu matčiny demence proměnila role dětí ve vztahu?
- Jak děti vnímají matčino onemocnění?
- Jaké změny ve vyjadřování emocí u dětí nastaly po propuknutí matčiny demence?
- Čeho děti v kontextu reality matčina onemocnění litují?

1.3. Výzkumný design

S ohledem na charakter zvoleného tématu, tj. proměna vztahu dospělého dítěte k matce trpící demencí, se jako nejvhodnější výzkumný přístup jeví kvalitativní design. Díky němu je totiž možné data od jednotlivých osob postihnout v jejich umístění v rámci určitého situačního kontextu. **Kvalitativní přístup** navíc nabízí možnost zachytit procesy a dynamiku zkoumaného jevu (Miovský, 2006). Pro zvolenou oblast zkoumání, v níž je třeba odhalit podstatu zkušeností dětí s nemocnou maminkou, je kvalitativní typ výzkumu nezastupitelný. Pomáhá studovat složité a náročné oblasti, jako jsou lidské emoce a postoje (Walker, 2013). Právě tyto jevy a další prožitky, které děti ve své situaci zakoušejí, zatím nejsou důkladně zmapované. Kvalitativní výzkum však naštěstí umožňuje vytyčenou oblast charakterizovat a co nehlouběji pochopit (Strauss & Corbinová, 1999).

Výhodou kvalitativního designu je jeho pružnost (Hendl, 2005). Během sbírání dat a průběžného zpracovávání získaných informací je možné (ba dokonce žádoucí) měnit výzkumný plán. Přístup umožňuje transformovat zaměření a metody tak, aby byly co nejvíce zodpovězeny výzkumné otázky. Díky průběžnému nahlížení do získaných dat se pomalu ukazují obrysy pomyslného malířského díla. Postupně je možné poznávat určité struktury a do míst, která jsou zatím nevýrazná, přidávat nové barvy v podobě sběru dalších dat. Pomocí tohoto neustálého přizpůsobování průběžným výsledkům bádání lze zachytit velké množství proměnných, které mají na zkoumaný jev vliv, případně se od něj odvíjejí.

1.4. Specifikace výzkumného souboru

Výzkumný soubor této studie tvořili dospělí jedinci, jejichž matka má diagnostikovanou některou formu atroficko-degenerativních demencí, případně vaskulární demenci. Nález demence u matky však nebyl jedinou podmínkou pro možnost zařazení jejího potomka do výzkumného souboru. Velmi důležitou roli hrála fáze postižení. Jak bylo v teoretické části práce uvedeno, demence je onemocnění, které by se dalo označit jako vleklé. Od doby objevení počátečních příznaků do okamžiku skonu prochází nemocný četnými proměnami v závislosti na postupu degenerace centrální nervové soustavy. Studovat proměny ve vztazích mezi dětmi a matkami, které se nacházejí v různých možných stádiích onemocnění, by bylo nad rámec tohoto výzkumu. Dosažené poznání by pravděpodobně nebylo ničím přínosné, neboť by se pozornost tříštila na příliš velké pole jevů. Výsledky výzkumu by tedy takzvaně klouzaly po povrchu a nejspíš by neskýtaly žádnou hloubku. Pro důkladné porozumění vztahu dětí k matce trpící demencí bylo zapotřebí si oblast zkoumání zúžit a specifikovat. Hlavním kritériem výběru dítěte do výzkumného souboru proto byla zvolena skutečnost, že jeho matka je pacientkou gerontopsychiatrického oddělení. Toto kritérium sytí předpoklad, že pokud musí být **matka hospitalizována na gerontopsychiatrickém oddělení**, její demence se již dostala do pokročilé fáze. Tím byla tedy zajištěna základní homogenita celé skupiny a výzkum se tak mohl ubírat jen jedním konkrétním směrem.

Forma oslovení informátorů

Matky zpovídaných dětí byly a jsou pacientkami gerontopsychiatrického primariátu při Psychiatrické nemocnici Havlíčkův Brod. Tato nemocnice poskytuje standartní akutní a lůžkovou zdravotní péči v psychiatrických a dalších oborech. Zmiňovaný primariát zahrnuje celkem čtyři stanice. Matky informátorů jsou hospitalizovány na stanici č. 8 určené pro ženy ve věku vyšším 65 let se závažnější (například organickou) poruchou a dále na stanici č. 15 sloužící mimo jiné jako místo pro dlouhodobě hospitalizované pacientky. K získání dětí zdejších patientek pro účast na výzkumu byly zamítnuty dvě níže popsané varianty.

- Oslovování dětí osobně by bylo technicky příliš náročné. Znamenalo by to stát denně před stanicí a čekat, až přijde za pacientkami někdo z příbuzných na návštěvu. Dotyčného se poté doptávat na zdravotní stav navštěvované osoby a případně jej poté žádat o rozhovor.

- Získávat kontakty na děti přímo od psychiatrické nemocnice by také nebylo možné, neboť by tím instituce porušovala základní právo na ochranu osobních údajů a další.

Naštěstí se však podařilo navázat spoluprací s primářem daného oddělení. Následně jeho personál předával dětem, které přišly navštívit svoji maminku, oslovovací dopisy (viz příloha). V nich byly děti seznámeny s účelem výzkumu a jeho možným průběhem a požádány o spolupráci. O těch z nich, které této žádosti vyhověly, je pojednáno níže.

Údaje o informátorech

Pro analýzu sesbíraných dat není nezbytně nutné znát všechny deskriptivní údaje o jednotlivých účastnících výzkumu. Jelikož je studie vázána na Psychiatrickou nemocnici Havlíčkův Brod a na pacientky jejího konkrétního oddělení, není ani etické podávat o zapojených osobách mnoho informací. Proto jsou data v následující tabulce omezena na minimum, které může problematiku současného vztahu dětí k nemocné a hospitalizované matce ovlivňovat.

Tabulka 1: Údaje o informátorech

Jméno	Věk	Věk matky	Rodinný stav	Pracovní status	Sourozenci
pan Černý	48	75	rozvedený	pracující	sestra po smrti
paní Červená	65	86	vdaná	důchodkyně	mladší bratr
paní Fialová	56	86	vdaná	důchodkyně, zkrácený prac. úvazek	mladší sestra a bratr
paní Modrá	65	85	rozvedená	důchodkyně	mladší sestra
paní Růžová	66	94	vdaná	pracující	mladší sestra, bratr po smrti
paní Šedá	56	83	rozvedená	invalidní důchodkyně	starší bratr
pan Zelený	58	83	rozvedený	pracující	mladší bratr
paní Žlutá	61	85	vdaná	pracující	starší sestra

Další informace, která vytváří kontext vztahu mezi matkou trpící demencí a jejím dítětem, je četost vzájemných návštěv. Ta se pohybovala od každodenního kontaktu až po několik příležitostných setkání do roka (myšleno v době před hospitalizací matky).

Délka hospitalizace nemocných matek na oddělení psychiatrické nemocnice také nabírala různých hodnot, konkrétně od jednoho měsíce po sedm let.

1.5. Metoda sběru dat

Není-li studovaná oblast zatím dostatečně prozkoumána, je vhodné v rámci sběru dat přistoupit k méně strukturovaným metodám. Výzkum v tom případě tvoří čerstvou teorii, přičemž hledá nové jevy a nové spojitosti mezi nimi. Sběr dat tedy probíhá tím způsobem, že participanti dostanou co největší prostor k vyjádření svých zkušeností. Například dotazník s uzavřenými otázkami by byl v tomto případě příliš svazující a respondenti by pravděpodobně neměli možnost vyjádřit všechny přidružené aspekty zkoumaného jevu (Walker, 2013). V tomto výzkumu bylo ze zmíněných důvodů přistoupeno k realizaci **nestrukturovaných hloubkových rozhovorů**. Místo konkrétních otázek byla připravena jistá témata, která naváděla informátory ke zkoumané oblasti. Jednalo se například o téma proměny rolí, ochotě k péči o matku či téma týkající se formy komunikace. Volba těchto témat byla částečně podložena znalostmi výstupů odborných studií (např. Madsen & Birkelund, 2013). Tato volná struktura zajišťovala nenásilný a přirozený průběh rozhovoru. Vyprávění informátora nebylo příliš přerušováno, neboť způsob, jakým byla jeho sdělení strukturována, a témata, která byla upřednostněna či naopak upozaděna, také nesou určitou výpovědní hodnotu. K prohloubení odpovědí v určitém směru byl využíván tzv. probing neboli sondáž (Hendl, 2005). Sondáž sloužila také jako určité povzbuzení vypravěče, aby pokračoval ve svém líčení.

Výhodou nestrukturovaného interview je jeho možnost přizpůsobení se různým podmínkám. Je flexibilní z hlediska nastavování témat, kdy není třeba řadit je pokaždé ve stejném sledu, nýbrž v závislosti na vystávajícím kontextu. Dále se tato technika sběru informací může snadno přizpůsobit každému informátorovi. Ten má totiž možnost zvolit si jakýkoli směr uvažování nad otázkami vztahujícími se ke zkušenostem, názorům či pocitům.

Sběr dat a jejich analýza zaujímá v rámci kvalitativního přístupu poměrně dlouhý časový úsek. V tomto výzkumu bylo navíc zapotřebí vynahradiť si dostatek času na šíření oslovovacích dopisů. Personál gerontopsychiatrického oddělení začal s rozdáváním dopisů v říjnu roku 2016 a první setkání s dítětem nemocné pacientky se odehrálo 18.11.2016. Výpovědi jednotlivých informátorů postupně odpovídaly na výzkumné otázky. Po osmém rozhovoru, který se uskutečnil v polovině března 2017, se ukázalo, že téma je již dostatečně nasyceno, proto byl tedy sběr dat ukončen.

1.5.1. Fixace dat

Všechny rozhovory byly zaznamenávány na diktafon. S touto skutečností byli informátoři seznámeni již na začátku setkání a podpisem tzv. informovaného souhlasu dali tomuto opatření své svolení. Délka jednoho **audiozáznamu** činila v průměru 90 minut. V následující podkapitole je přiblížena technika, jakou bylo se zaznamenanými daty nakládáno dále.

1.6. Metoda zpracovávání dat

Kvalitativní postup vyžaduje výstižný a přesný popis dat. Přirozeně není možné prezentovat všechna data, která informátoři za účelem sdělení své životní situace poskytl. Nashromážděné **informace prošly redukcí a procesem uspořádání**. Redukce prvního stupně proběhla již během fáze transkripce. Konkrétně se jednalo o vynechání témat, která se nevztahovala ke zkoumané oblasti. Podmínkou tohoto oddělování nepodstatných částí od těch nosných je nutná dávka rozvážlivosti, neboť byť se daný informační úsek mnohdy jeví jako postradatelný, může utvářet kontext sledovaných jevů. Ukázkou je například informátorův popis nejrůznějších projevů matčina onemocnění. Tyto projevy zdaleka nestojí v ústředí zkoumání, přesto není možné je opomenout, protože významně ovlivňují atmosféru vzájemného soužití a jsou tedy důležitou okolností zkoumaného fenoménu.

Pro převedení mluveného projevu do psané podoby byla zvolena **doslovná technika transkripce** (Hendl, 2005). Jednotlivé výroky nebyly převáděny do spisovného jazyka. Naopak zůstaly ponechány ve své hovorové formě, aby neztratily na své autenticitě.

Předložený výzkum má deskriptivní neboli **popisný charakter**. Proto jsou zvolené metody analyzování dat zvoleny tak, aby umožnily poznat a dále vysvětlit jevy, které spadají do zvolené oblasti problematiky. Informace získané z rozhovorů byly po základní redukci podrobeny dalšímu zkoumání. To spočívalo v hledání možných proměnných, které by mohly souviset se vztahem informátora a jeho nemocné matky. Jednalo se tedy o seskupování částí výpovědí a pojmů, které se vztahovaly k dílčímu jevu. Uspořádaná data byla následně zpracována pomocí techniky **vyložení karet**. Tato technika umožňuje srozumitelně a přístupně převyprávět obsah jednotlivých kategorií (Švaříček & Šed'ová, 2007).

1.7. Opatření zajišťující etiku výzkumu

Z důvodu zachování anonymity informátorů byla jejich jména zaměněna za jiná. **Nová jména** nijak neodkazují na dotyčné osoby a jsou zcela náhodná, proto není narušeno jejich soukromí. Také jména osob, která byla během rozhovoru zmíněna, prošla přeměnou. Ve většině případů však bylo účelnější specifikovat příbuzenskou pozici, kterou jmenovaná osoba k informátorovi zaujímá. To znamená, že například jmenné označení bylo zastoupeno slovem „manžel“. Dále byla přejmenována zmíněná místa. Povětšinou však byly zmínky o konkrétních místech vzhledem ke sledovaným jevům irelevantní, proto jim nemusela být při přepisu věnována pozornost.

Hlavním dokumentem, který zajišťuje etiku tohoto výzkumu, je tzv. **informovaný souhlas**, kterým informátoři svým podpisem deklarovali dobrovolnou účast. Dokument byl podáván k pročetí a podpisu jednotlivým osobám, které pro studii nabídly svůj příběh, výhradně na začátku společného setkání. Navíc si vždy jednu kopii ponechaly pro případ dalšího kontaktování. Znění používaného informovaného souhlasu je k nahlédnutí v příloze.

Vzhledem k tématu výzkumu bylo třeba navést zpovídáné osoby k líčení těžkých a citlivých zážitků vztahujících se k jejich nemocné mamince. Během realizace téměř každého rozhovoru vyvstala situace, při níž informátor podlehl emocím a například propukl v pláč. Tyto projevy nebyly v žádném případě zlehčovány, ani potlačovány. Účastníci dostali naopak prostor, aby se mohli uvolnit a vysvětlit všechny své pocity. Otázkám, u nichž bylo možné předpokládat, že budou pro dotazovaného emočně zátěžové, vždy předcházela úvodní příprava. **Emoční bezpečí** hrálo za těchto okolností zásadní roli. Dále jej zajišťoval klidný a soukromý prostor, dostatek času a empatické naslouchání.

2. VÝSLEDKY ANALÝZY ROZHovorŮ

Předložené výstupy studie slouží pro porozumění současné životní situaci dětí nemocných žen. Pro děti nebylo přirozené hovořit o svém postoji k mateřskému poutu přímo. Během svého volného líčení se soustředily především na projevy matčina onemocnění a na ni, což bylo patrně zapříčiněno tím, že nepovažovaly svůj pohled na demenci a pocity s ní spjaté jako hodné pozornosti. Z tohoto důvodu bylo zapotřebí z originálních výpovědí vyfiltrovat ta sdělení, ve kterých se odrážel způsob, jakým děti vnímají svoji situaci. Informačně nosné části jsou v následujících složkách dle svého kontextu zařazeny a ozřejmĚny. Díky tomu je možné nahlédnout a porozumĚt tĚmatŮm, která utváří vztah dospĚlých dětí k demencí sužované mamince.

2.1. Percepce současné situace

Problematika přijetí nemoci

Ve výpovědích dětí se odkrývaly rozličné zkušenosti související s objevením počátečních příznaků demence u jejich maminky. Dle některých informátorů hrálo v rozpoznávání onemocnění u rodiče roli to, jak často se spolu stýkali. Zmiňovali zkušenost, že pokud se s matkou vídali jen několikrát do roka, poté při setkání velmi silně vnímali její úpadek. Naopak v nynější situaci, kdy se s matkou vídají častěji, považují změny za pozvolné a tĚmĚř nepostřehnutelné. Přesto však uznávají, že ke zmĚnám v matčinĚ onemocnění směrem k horšímu dochází.

Všímovost dětí k projevŮm demence byla v počáteční fázi onemocnění povĚtšinou nízká. Jeden syn uvedl, že zpočátku nevěnoval novým vzorcŮm matčina chování nutnou pozornost, ale spíše jej některé situace pobavily. Několik dětí přiznalo, že jim činilo potíží si uvĚdomit, že zapomĚtlivost, zmatenost a další matčiny symptomy způsobovaly onemocnění. Často je prý takovĚto projevy popuzovaly a byly důvodem společných hádek. Tyto děti zároveň s nynĚjším odstupem vyjadřovaly lítost nad tĚmito nepřijemnými situacemi.

„Tam spíše ta změna, než to nastávalo. Než jsme si zvykli, že to opravdu nedĚlá naschvál. Že nevidĚla, že to prostĚ už nejde. No někdy jsme se dohadovali, když dělala nějakou blbost. Tak to jsem jí párkrát úplně zpražila, teď si to vyčítám. Ono človĚk vidí, že tam nějaká změna je, něco už zase psychickýho, že to nedĚlá naschvál. Jenže to človĚk vidĚt nechce, nechce se s tím vyrovnat.“ (paní Źlutá)

Jeden syn hovořil o tom, že vŮskyt demence u matky oĚekával už od období své adolescence. Již tenkrát si prý uvĚdomil, že jeho matka bude stižena nějakou psychickou poruchou,

tedy ho nynější skutečnost nijak nepřekvapila. Dle jeho slov by ho spíše překvapilo, kdyby se u ní nic takového neobjevilo. Naopak jiná informátorka se vyjadřovala k demenci jako k onemocnění, které si u své matky nedovedla dříve vůbec představit.

„Víte co, já ze začátku jsem si tu její nemoc ani nějak neuvědomovala. Já jsem sice věděla, že nějaký Alzheimer je, ale prostě to je blbost. Protože já jsem jí znala, jak říkám, to byla ženská. (...) Ta furt někde něco musela dělat. Já jsem říkala, to je blbost, nějaký Alzheimer, to je nesmysl. Tohleto mamča nemá. No ale ono ne... Tak pak s ní taťka šel k psychiatrice a ta říkala, že to je už začínající Alzheimer. No a to jsem já právě nechtěla přijmout.“
(paní Šedá)

V přijetí skutečnosti, že maminka onemocněla demencí, zabraňovala některým dětem také absence jiných zdravotních komplikací. Na základě toho pak vyjadřovaly úvahy, že kdyby matka zemřela v plné síle, bylo by to pro ni samotnou i pro ně lepší. Jedna dcera otevřeně přiznávala, že si přeje matčino vysvobození se slovy, že to pro obě bude úleva, neboť současná situace prý nemá řešení a zdraví se už nikdy nevrátí. Jiná dcera popisovala podobné pocity:

„Když jsou ty babičky dementní – tak jistě, že sama ta demence je hrozná, protože když víte, co to bylo za člověka, a teď vlastně ta osobnost se takhle hroutí. Jednak je to strašně nedůstojný. Ten člověk si to nezaslouží. Jednak vás to strašně bolí. A jednak byste jí chtěla dopřát, aby prostě dožila v klidu.“ (paní Fialová)

V souvislosti s potížemi s přijetím nemoci některé zpovídáné děti zakoušejí bolestivé pocity a alespoň v myšlenkách se obracejí do minulosti, kdy je matčino onemocnění nezatěžovalo. **Projevy stesku** se také týkají nesplnitelného přání vrátit čas. Tyto dcery a synové připouštějí, že si dříve dostatečně nevážili chvíli, kdy byla celá rodina pohromadě. Ve svých výpovědích připouštěli, že v minulosti brali jako samozřejmost, když k sobě příbuzní mohli přijet na návštěvu a být spolu.

„Víte co, já někdy, když přijdu za tou mamkou, tak někdy to tak, že to беру prostě tak, jak to vážně je. Ale někdy vám přijdu a kolikrát brečím, už když jdu tam. Najednou prostě vrací se mi nějak to, jak to bylo dřív. Když ještě jsem byla malá a vidím i tu mámu. To kolikrát pak vylezu z té budovy, sednu si tam venku na schody a brečím a brečím.“ (paní Šedá)

Celkové **vnímání demence** je podmíněno zmíněnými okolnostmi přijetí reality nemocné matky a pokročilostí její choroby. Během analyzování rozhovorů se postupně ukazovalo, že jedinci zařazení do výzkumného souboru mají na toto onemocnění silně negativní pohled. Demence rodiče je pro ně velmi zdlouhavé zápolení s větrnými mlýny. Několik dětí se

ve svých výpovědích zamýšlelo nad smysluplností života s demencí. Avšak ve většině případů se jim nedařilo nalézt žádný přínos.

„Já si říkám, že tohle už není život. Normálně smysluplný život. To radši cokoliv jiného, ale normálně.“ (pan Černý)

„No je to hrozný. Někdy si člověk říká, že by bylo snad nejlepší, kdyby to měla za sebou. Tohle není stejně život. Stejně leží a kouká do toho bílého stropu.“ (pan Zelený)

Jako pozitivum je dětmi chápáno, že pokročilý stav demence matce nedovolí uvědomovat si svoji situaci, respektive takto to několik dětí uvádělo ve svých promluvách. Jeden z informátorů uvedl, že demence pro něj nemůže být vyloženě tou nejhorší nemocí, neboť na rozdíl od rakoviny postihuje až seniory, je tedy v tomto ohledu milosrdnější.

Známky smíření se se situací

Přestože většina účastníků výzkumu přikládala demenci spíše negativní konotace, několik z nich zároveň uznalo, že se již s onemocněním matky smířilo. Děti poznaly, že demence není rovnocenný soupeř, a snad i proto s ní přestaly bojovat, a naopak se snaží matce zpříjemnit čas, který spolu tráví.

„Tak to je asi to poslední, co pro ní můžu udělat. To jest, aby tam nebyla úplně opuštěná, aby se jí na něco někdo aspoň zeptal nebo jí nějakým způsobem zabavil. To je asi to poslední. Protože myslím si, že v rámci jejího zdravotního stavu už asi určitě nepřijde změna k lepšímu. No nebudu vědma – bylo by to hezký, kdyby se to dalo ještě nějak zvrátit – jenže já už tomu nevěřím.“ (pan Černý)

Ke smíření se s realitou demence pomáhá jedné informátorce fakt, že se její matka ocitá již ve vysokém věku 94 let. Dcera realisticky uvažovala nad tím, že matčin stav se pravděpodobně nemůže zlepšovat. Z toho důvodu snáze připouštěla, že matka onemocnění pomalu, ale jistě podléhá.

„No, myslím si taky, že se to může zhoršit úplně, anebo to skončit, žejo. Napadne mě to vždycky, když jedu na tu návštěvu. Jak bude vypadat, jaká bude. Ale když člověk o tom přemejšlí, tak nemůže v těch letech už nic pořádně jiného čekat. Aby chodila nebo aby lítala, to už nejde. Ono asi člověk musí tak brát, jak to je teď. Protože ať o tom přemejšlíte jakkoli, pomoci jí nemůžete, nebo nějak to zdraví, aby se zlepšilo. To se nedá. Ani koupit. Takže čekat, no.“ (paní Růžová)

Jedna dcera uvedla, že demence jí přiměla k tomu, aby si vážila každé chvílky, kdy může být vedle své maminky. Dále hovořila o proměně životních hodnot, která u ní vlivem přítomnosti onemocnění u rodiče nastala:

„Ač nejsem věřící, tak každé den se modlím za ten den a za to, že jsem s tou mamkou mohla být a celkově za ten krásnej den. Jsem vděčná. Je jako pravda, že hodnoty jsem pořádně změnila. Ted' už mám priority úplně někde jinde. Jak říkám, všechno zlý, je k něčemu dobrý.“
(paní Šedá)

2.2. Problematika pečování

Další oblast zkušeností a pocitů zpovídáných osob se vázala k tématu péče o nemocnou matku. Jak bylo ozřejmeno v metodologické části práce, výzkumný soubor tvoří děti v předdůchodovém a důchodovém věku, jejichž maminka je díky závažnosti demence v současné době pacientkou gerontopsychiatrického oddělení. Děti se proto nacházejí ve specifické životní situaci, kdy je jejich péče a starost spíše sekundární a v mnohých případech i slabší. Zajišťování primární péče po nich totiž převzala služba zdravotní instituce.

Informátoři během svého vyprávění osvětlovali své postoje k pečování, a především uváděli **příčiny matčina umístění na oddělení** psychiatrické nemocnice. Tři děti, které byly součástí výzkumného souboru, se o svého rodiče před hospitalizací staraly v jeho domácnosti, případně za ním denně docházely, aby mu zajistily potřebné. Když ovšem demence postoupila do určité podoby, ošetřování o rodiče převzala instituce. Ve srovnání příběhů jedinců, kteří se o matku po určitý čas starali, s příběhy osob, které domácí péči své matce nezajišťovaly, byly v postojích k její hospitalizaci postřehnutelné jisté odlišnosti. Například dcera, jež o svoji matku pečovala v její domácnosti, chápala gerontopsychiatrii jako místo, kam její rodič svým zdravotním stavem zcela nezapadá. Jak ve své výpovědi uváděla, během návštěv na oddělení neustále porovnávala matku s ostatními pacientkami. Údajně na jednu stranu cítila, že by si maminka zasloužila něco lepšího, ovšem na druhou stranu se neodhodlala učinit potřebné kroky pro onu změnu. Podobně neutěšený postoj k matčině hospitalizaci měl syn, který dříve za svojí matkou denně docházel a staral se o ni. Syn byl rozhodnutý o ni i nadále pečovat. O matčině umístění na psychiatrické oddělení však rozhodl jeho bratr s chotí. On už jejich rozhodnutí nezvrátil a pozitiva na hospitalizaci našel až dodatečně. K okolnostem se však vyjadřoval následovně:

„(...) A pak když taky něco potřebuje, nějakou větší starost, tak oni jí seberou a vezmou jí doprdele. Tak to člověka mrzí. Když ona by se konečně mohla dočkat nějaký pomoci, tak v tu chvíli se dostane támhle na blázinec.“ (pan Zelený)

Jiní informátoři bez zkušenosti s pečováním popisovali množství důvodů, proč by v jejich případě **nebylo možné se o nemocnou seniorku postarat**. Zmiňován byl vzájemný stud, který by bránil v pohodlném ošetřování, dále riziko vyčerpání a vzájemného napětí, které by bylo způsobeno nepřetržitým vzájemným kontaktem. Několikrát byla nemožnost pečovat o rodiče odůvodněna i nevhodným bytovými podmínkami a pracovními či jinými závazky. V jednom případě byl také zmíněn určitý odpor k jevům, které péči o starého člověka provází.

„Takže ona se asi těší, že přijdu, já tam taky přijdu a mám z toho dobrej pocit. Nebo někdy odcházím a říkám: ‚Tak dneska to bylo fajn, máma vnímala.‘ A fakt odjíždím celkem spokojená. A tohle by se mohlo zhoršit. Možná na obou stranách. Takže ona mě má teďka spojenou s tím, že já jí tam netrápím a přinesu jí něco příjemnýho. (...) Kdybych jí měla doma, tak bysme si třeba mohly taky jít na nervy.“ (paní Červená)

„To já bych doma nemohla. Nemám ani kde jí mít. To by nešlo. A takhle – já třeba padesát metrů uhlí bych uklidila, ale když by se mně třeba po-, nebo zvratky, tak to byl konec můj. To bych nezvládla. To by se mi dělalo špatně. A nebudu říkat, že jo, nebudu se chválit. Prostě nezvládla bych to, ne.“ (paní Růžová)

Specifický důvod pro umístění rodiče na psychiatrické oddělení popisovala jedna informátorka, která se rozhodla respektovat vůli své maminky. Ta se ještě v době, kdy ji nesužovala demence, vyjádřila ve smyslu, že by v případě své nesoběstačnosti nechtěla rodinu zatěžovat. Dcera svoji absenci domácí péče obhájuje tím, že zajištěním pobytu ve zdravotní instituci defacto respektuje matčino přání.

„A nevím, jestli je to moje takový ukonejšení, ale máma prostě celý život říkala, že nechce bejt nikomu na obtíž. A kdyby se dostala přímo do té konkrétní situace, do který se teď dostala, že by byla nemohoucí a byla někomu na obtíž, že to radši prostě nechce bejt. Ona to nenapsala a euthanasie není povolena. Ale ona to myslela naprosto vážně. Takže tím, že ona nechtěla bejt na obtíž, tak nevím, jestli když by byla třeba doma, že by měla pocit, že nás k sobě váže.“ (paní Červená)

Emoce pojící se s nemožností postarat se o matku

Děti v souvislosti s umístěním rodiče na psychiatrické oddělení zakoušejí rozporuplné prožitky. Při líčení své situace oceňovaly možnosti a zázemí psychiatrické

nemocnice a uklidňovalo je, že je o jejich blízkou dobře postaráno. Všechny děti, které se rozhodly podělit se pro tento výzkum o své zkušenosti, byly se službami oddělení spokojeny a udávaly, že po zdravotní stránce by se rozhodně nedovedly postarat o matku lépe. V některých případech je však tížila matčina osamělost a vytrženost ze známého prostředí. Pohled na matku, která je po většinu času zanechána v uzavřené budově, děti popisovaly jako zdrcující. Jedna dcera popisovala, že si je vědoma, že svoji matku „odsunula“. Tento dojem následovaly silné výčitky a vlastní devalvace. I další informátorka uváděla, že se cítí provinile, když nedostála své povinnosti se mamince věnovat. Cítila se tak, byť na návštěvy ke své blízké chodila každý den. Celkově byl pocit viny v souvislosti s umístěním rodiče na psychiatrické oddělení ve výpovědích zmiňován velmi hojně. Některé děti o vině hovořily jako o emoci, se kterou se již naučily žít, jiné však velmi tížila. V jednom případě informátorka popisovala silné výčitky jako příčinu svojí nespavosti, kdy ji noc co noc budily výjevy spojené s maminkou.

Aspekty ovlivňující pocit viny

Během svého vyprávění děti zmiňovaly určité aspekty a zkušenosti, které jejich **pocit provinění mohou zvyšovat**. Některé děti hovořily o tom, že jejich maminka stále dobře vnímá, co se kolem ní odehrává, nedovede to však dát najevo. Pocit, že rodič dobře ví, v jakém zařízení se nachází, vzbuzuje v dětech opět vnitřní výčitky. Jedna dcera se vyjádřila ke stavu matky v tom smyslu, že by byla raději, pokud by se demence posunula do stavu, který by matce znemožnila cokoli vnímat. Dcera by z ní pak nemusela cítit, že se na oddělení trápí. Nemocná matka jiné informátorky přímo vyjádřila určitý stesk po domově. Tato zkušenost je pro informátorku také velmi zatěžující.

„No já racionálně to mám zpracovaný, ale emoční složka to je... No a když ona tam tak sedí a dívá se na vás, tak máte pocit, že téma očima vám jako někdy něco... Neřekla, nikdy mi neřekla nic. Ale akorát mi třeba řekne ‚Ale vždyť jsem toho doma tolik nepotřebovala, vždyť bych tam mohla být‘. Je návštěva, kdy mě chytne křečovitě ruku a nepustí mě až do konce, že jí nemůžu ani nakrmit. (...) Tak to si pak už jen tak posbírám ty věci a jdu do toho auta a jen tak si tam sednu. A většinou brečím.“ (paní Fialová)

„Někdy jsem vycejtil, že je taková to. Nemá to častý, ale když je v nějakým lepším tom, tak jsem takhle asi dvakrát cejtil, že mě nechce jako vidět. Že jsme jí – nebo že jsem jí já – tam dal. Že zkrátka jděte do prdele.“ (pan Zelený)

Jedna dcera také uvedla, že se setkala s negativními postoji lidí z okolí, kteří tak reagovali na hospitalizaci její matky. Doslechla se o pomluvách, jejichž obsahem mělo být její sobectví

a neschopnost se o rodiče postarat. Dcera uváděla, že ji tyto reakce okolí tížily pouze zpočátku a v současnosti jim už nevěnuje pozornost.

Mezi **aspekty snižující pocity viny** by bylo možné zahrnout opak zmiňované matčiny schopnosti vnímat situaci. K tomuto pohledu se vyjadřovala informátorka, jejíž matka se po zdravotní stránce pohoršila a následně upadala i její schopnost percepce. Informátorka ve finále vyhodnotila tento postup onemocnění jako příhodný, neboť se tak nemusí bát, jak matka pobyt na oddělení snáší.

„(...) Je to hrůza, že si zlomila tu nohu. Ale že to nakonec dopadlo tak, že se potom jakoby zhoršila a že to teď tak nevnímá a neprožívá, tak to je lepší. Než jí tam dávat v plný tý. To by prostě nešlo. To by se trápila, a to by mě teda trápilo. (...) Já bych právě nechtěla, aby byla nešťastná, že my jsme jí tam dali. Ale takhle mi připadá, že je šťastná. Ona to pořádně asi nevnímá nebo si to vykládá nějak po svém.“ (paní Žlutá)

2.3. Poskytování podpory a pomoci matce

Známky stáří a projevy demence způsobily, že se seniorka nachází v roli, kdy potřebuje přijímat pomoc a podporu od svého okolí. Tuto potřebu děti z výzkumného souboru vnímají a pro některé z nich je naprosto přirozené starost o rodiče převzít. **Proměna rolí** je pro ně tedy automatická.

„Já to vlastně беру jako samozřejmost. I když byli rodiče jako ještě doma oba dva, tak mně už i tam to přišlo jako samozřejmý. Tak oni se předtím starali o mě, tak teď tak nějak rokama přišla řada zase na mě. Je teď na mě, abych já jí to vracela. A mně to přijde absolutně jako samozřejmost.“ (paní Šedá)

Několik dětí uvedlo, že demence pro ně v této oblasti nepředstavovala žádnou změnu, neboť byly zvyklé se o maminku starat i v dřívější době. Ve dvou případech popisovaly skutečnost, že se již od svého mládí o rodiče musely starat. Následkem toho nejsou tyto dvě děti dle svých výpovědí nijak zaskočeny tím, že jim matka není schopna poskytovat oporu.

„U nás to s tou péčí bylo jinak. Tam to bylo v padesátejkách letech celý hodně zamotaný (...). A maminka byla neurotička. My jsme teda byli zvyklí spíš jí utěšovat, říkat, že nejsou problémy. Když jsem byla na operacích, tak jsem jí to říkala až dlouho po tom, aby se neděsila. My jsme tam nechodili spíš pro posilu my, ale jako naopak.“ (paní Modrá)

„Spíš jsme se starali my o ní. Já se přiznám, že jsem se jí i málo svěřovala. Aby v tom něco nehledala. Samozřejmě veselý věci, to jo. Když jsme mohli a šlo to, tak spíš my jsme jí dodávali víc síly, než ona nám.“ (paní Žlutá)

Poskytování pomoci matce je pochopitelně limitováno umístěním seniora na gerontopsychiatrii. V této souvislosti hovořil o svých pocitech syn hospitalizované matky. Rád by matce splatil starost, kterou s ním měla v době, kdy byl nesoběstačný, ovšem současná situace mu to k jeho lítosti bohužel neumožňuje.

„Vnímám to. Vnímám to a je mi z toho smutno, že to nemůžu nějak vrátit. Nebo taky jí, že to nemůžu vrátit. Né, že nějaký čas, ale jí to nějak oplatit. Protože ona táhla mě. Oplatit jí to, protože když já jsem byl malej, tak ona mi taky utírala prdel, když to tak řeknu. Takže tohle člověk vnímá. No ale nemůžu. Potom to všechno naruší.“ (pan Zelený)

Percepce vlastní role

V návaznosti na zmíněné popisování zkušeností s proměnou rolí se děti ve svých výpovědích vztahovaly i sami k sobě. Děti připouštěly, že se interakce mezi nimi a matkou posunula, a tudíž v současnosti zastávají rodičovskou pozici. Jak ovšem vyšlo najevo z analýzy rozhovorů, pro některé děti je obtížné si jenom představit, že by svým rodičům měly zajistit pomoc při uspokojování základních biologických potřeb. V těchto úvahách přitom nepoukazovaly na fyzické limity, ale spíše na psychické zábrany. Jeden informátor uváděl, že by se nemohl cítit jako syn své matky, pokud by ji viděl nahou. Dle svých slov si je vědom, že se matka v těchto oblastech neobejde bez pomoci, přesto by ji však nedokázal vyhovět, aby oba nepřipravil o důstojnost. Podobně jedna informátorka popisovala zkušenosti, kdy své mamince několikrát asistovala během stolování. Přiznávala, že se necítila v této pozici pohodlně, neboť vnímala, že matku tímto pomáháním devalvuje. Informátorka považovala svoji pomoc při stravování za nedůstojnou, protože tak údajně ze své matky činila nemohoucí osobu, což si prý nezaslouží. Jiný postoj byl patrný v příběhu dcery, která se nebránila svoji matku usměrňovat, a tím způsobem k ní zaujímat jisté rodičovské postavení:

„(...) Ono se pak možná musí na ty lidi trochu tvrdšejc. Protože to by byla jak malá, že pořád naříkala. A to já nebudu zase poslouchat, to by nešlo. Tak trošku jí jako srovnat.“ (paní Růžová)

2.4. Percepce matky dětmi

Změny v psychice jedince, kterého sužuje demence, výstižně popisuje odborná literatura. I děti, jež se zapojily do tohoto výzkumu, mají téměř se všemi obvyklými příznaky demence zkušenosti. Tyto zkušenosti jsou sice nepřímé, ale přesto bohaté. Předložená práce se nevěnuje všem změnám, kterých si děti u své nemocné matky všimly, ale pouze těm,

které představovaly jakýsi točný bod ve společném vztahu. Z tohoto úhlu pohledu by se jako klíčový dal označit především úpadek paměti, vnímání a orientace. Tyto kognitivní funkce jsou mimo jiné zodpovědné za schopnost **rozeznávat a pojmenovávat osoby kolem**, což je dle dětí podstatný aspekt vztahu mezi nimi a matkou. Několik dětí popisovalo situace, v nichž je velmi znepokojilo, že matka zapoměla jejich jména. Jeden syn vzpomínal na událost, kdy mu jeho matka hádala vyšší věk než sobě samotné:

„(...) Já jsem si pak jako říkal, jestli mě vlastně bere jako syna nebo jak. Říkal jsem jí: ‚Vždyť já jsem tvůj syn, tak nemůžu bejt starší!‘ Tak to mě trochu rozčílilo nebo já nevím, co to se mnou bylo.“ (pan Zelený)

„No já už se jí radši moc neptám, kdo jsem. Aby třeba neřekla, že jsem třeba nějaká cizí. Protože sestře to říkala, že je nějaká tětíčka. No občas se zeptám, jestli ví. Ale jako se i bojím, aby mi neřekla jiným jménem. Aby spíš byla šťastná, že snad ví, že vidí svojí dceru. A já pak vidím svojí maminku.“ (paní Žlutá)

Některé děti se během vyprávění svých příběhů a zážitků zamýšlely nad **významem matky** pro ně samotné. Jedna dcera ve své výpovědi sdělila, že ačkoli jí přátelé a některý personál oddělení tvrdil, že matka už nic nevnímá a funguje jí pouze tělesná schránka, ona stále cítí, že maminka je srdcem s ní. Dcera mimo jiné uváděla, že se díky této víře nemusí cítit osaměle. Dále dodala následující:

„Už to prostě musím brát tak, jak to je. Ale říkám, jsem vděčná, že za ní můžu jít, že vim, že je o ní postaráno, dobře postaráno. Za to jsem vážně strašně vděčná. A hlavně, že tady je. Už sice jako neví, kdo jsem, ale vim, že tady je. Díky tomu i já jsem furt ještě holčička. Furt jsem dítě. Dokud ještě mám tu mamku. To je pro mě strašně krásný, že jsem ještě díky ní dítě.“ (paní Šedá).

O uvědomění si podstaty toho, že **rodiče jsou jenom jedni**, hovořil i další informátor. Část výroku se vztahovala k tomu, že byť matka již neplní rodičovskou roli, on se stále cítí být v pozici dítěte. Zbylá část výroku poukazovala na to, že až v současné tíživé situaci, kdy demence dospěla do pokročilé fáze, nabývá jeho vztah k matce většího významu, než tomu bylo dříve.

„Až ta máma jednou nebude, tak člověk pak bude přemejšlet víc nad sebou a vlastně bude vědět, co ho to čeká. Já nevím. Člověk se stává dospělej, až když jsou oba rodiče na prkně. Tak já už mám tu mámu na tom fakt špatně, ale mám. Možná je to z pohledu mladýho člověka směšný, ale já to teď vnímám úplně jinak. To pouto víc cejtím.“ (pan Zelený)

Potřeba udržet si ideální pohled na matku

V několika případech vyjadřovali dcery a synové nemocných pacientek k projevům demence jakýsi odmítavý postoj. Jak bylo zmiňováno výše v části o smířování se s onemocněním, děti si mnohdy uvědomily, že svádět boj s demencí je bezvýsledné. To pro ně ovšem neznamená, že nemoc přímo přijmou. Následující výňatky z výpovědí ukazují, že některé děti mají tendenci od známek demence a matčina úpadku odhlížet a hledat situace, kdy je mamčin stav podobný tomu v době, kdy byla ještě zdravá.

„Fakt je, že když tam přijdu a než ona zjistí, že jsem přišla, tak sedí tak v tom křesle a má hroznej výraz. Tak teď se snažím v tom vidět toho člověka a říkám: ‚To je hrozný.‘ A pak mi to tam musí přeměrovat a řeknu si: ‚Ne, já jí chci vidět takovou, jaká je.‘ Takže přijdu a pozdravím jí, ona se tak rozjasní a já už se snažím s ní mluvit tak normálně, jako předtím, než se to objevilo. Beru jí jako člověka.“ (paní Červená)

„(...) A přitom jenom taková blbost, ale to jsme se tak srdečně smály, že jsme to nemohly zastavit. A maminka taky. A to jsou takový chvílky, že jí člověk pak ani nevnímá tak, jaká je. To mně přišlo tak, že to je jako před deseti lety. Takový spontánní. Ale jinak je ta demence smutná nemoc.“ (paní Žlutá)

„Ale jo, člověk je rád, že jí může navštívit. Aspoň že jí to ještě udělá radost, když někdo jako přijde. To řekne teda: ‚Ahoj, ty užs přijel.‘ A v tu chvíli je to takový jak doma, jako když tam člověk zazvonil.“ (paní Zelený)

Tendence zastihnout maminku v co nejlepším stavu se pojí i s plánováním návštěv. Jedna ze zpovídaných dcer vysvětlovala, že se maminku snaží navštěvovat co nejhojněji, protože díky častému kontaktu nevnímá změny v jejím stavu. Celkově děti před příchodem na oddělení tíží obavy a neklid, neboť nemají jistotu, zda se od posledního shledání matčin zdravotní stav nezhoršil. Určitý stres spojený s příchodem k mamince popisují vybrané děti ve svých výpovědích takto:

„Akorát jako když jedu tam, tak s tím pocitem, jako co bude, jak bude vypadat, žejo. Jestli bude dobrá, nebo ne. Někdy je taky taková v polospánku jako. (...) . A teď mi říkal syn, protože ten mě tam vozí, že po cestě zpátky už vypadám lepší, než když jedu tam. Tak asi je to tak. Trochu se bojím, jak bude vypadat.“ (paní Růžová)

„Já, když tam jdu, tak si říkám, jen aby to nebylo horší, aby byla dobrá. A jestli nás zase přivítá. Takže aby byla taková šťastná.“ (paní Žlutá)

Snaha nezpůsobovat matce negativní pocity

Některé z dětí se během líčení svého postoje k rodiči zmiňovaly o tom, že si nedovolí matku zatěžovat svými starostmi. Proto se prý snaží před shledáním s matkou příjemně

naladit a čas, který spolu tráví, naplnit jen veselými a konejšivými tématy. Konkrétní situaci popisovala informátorka, která za celou dobu, kdy je její matka hospitalizována, v její přítomnosti neplakala. Také se vyjadřuje o svém pravidle mamince nesdělovat žádné smutné zprávy. Dcera tak dle svých slov činí z dobré vůle, aby mamince nedělala starosti, neboť by se patrně díky svému onemocnění nedovedla s negativními emocemi účelně vypořádat.

„Ale nestalo se mi, že bych tam u ní brečela. Ne, to ne. To se držim. Nikdy. Ale někdy mám taky na krajíčku. (...) Já si to nechám na pak. Tam se držim. I když ten bratr umřel, tak to jsem dělala, jakože nic. To jsem si teda vzala prášek tenkrát, abych byla klidná. Tak to jsem jí řekla, že nic nevím.“ (paní Růžová)

„Ty špatný věci jsem jí nikdy neřikala. I když umřela jedna sousedka, druhá sousedka, se kterou se navštěvovaly. Takže nikdy jsem jí nic špatného neřekla, co takhle zemřeli sousedi nebo známej, švagrová, to je tři roky. Takhle vždycky začnu o počasí, řeknu, že je hezky. (...) Takže spíš jenom to pěkný.“ (paní Růžová)

2.5. Posun ve vztahu pod vlivem matčina onemocnění

Rozbor výpovědí dětí matek trpících demencí ukázal, že vzájemné vztahy se v několika popisovaných případech posunuly. Pouze jedna dcera během svého vyprávění uvedla, že nevnímá ani propad, ani zlepšení. Dle jejích slov zůstal společný vztah beze změn, byť se zásadním způsobem proměnily jeho okolnosti. Ostatní informátoři vyjádřili názor, že vlivem proměny matčiny osobnosti se transformoval i jejich postoj k ní. Většina z nich označila nový způsob **vztahování se k rodiči jako rozvoj**. V rámci této proměny byla ve sděleních identifikována tři klíčová témata, kterými jsou **usmíření, sblížení** a s ním související **snížení emočních bariér**.

Usmíření

Prohloubení společného vztahu mělo dle dětí charakter jistého uvolnění emočního napětí, které bylo dříve syceno vzájemnými spory, případně názorovou rozličností. Některé dcery a synové líčili proces postupování demence matčinou psychikou, všímali si způsobených změn a během tohoto popisu komentovali své pocity. Například následující výňatky z výpovědí dokazují, jak děti přivítaly matčiny nové psychické projevy, které později umožnily změnu povahy společného vztahu.

„Ona byla vlastně spíš ještě, protože už nebyl tatínek, tak ona byla ta hlava rodiny. V tom já po ní moc nejsem. Takže ona si tam všechno rozhodovala sama. Ale teď je to teda taková změna. Vždyť ta byla tak čilá a živá. Takže já nevím, možná je to pro mě jiný v tom, že už to

není takovej generál, že už tu autoritu tak nemá. Neříkám úctu, to ne – vždyť je to maminka – to úctu bude mít vždycky. Ale třeba ten, kdo by se jí předtím bál, tak teď už ne. Takže to je pro mě taková v něčem trochu možná změna k lepšímu.“ (paní Šedá)

„Ty poslední tři roky už byla vděčnější, projevila občas něco. Taky mi někdy řekla i slovo děkuji, což jsem neslyšela nikdy. Ale já jsem na to zas nečekala. Ale někdy vás zabořelo, že když přijela sestra, kterou neviděla dýl, tak se tak vyptávala a všechno. Ale ani jsem na to nežárlila, jen jsem tak jako povzdechla. Když mi řekne, že jsem hodná, že jsem přišla, tak už to je obrovské pokrok.“ (paní Fialová)

V některých případech bylo společné usmíření důsledkem určitého zjednodušení vztahu. Děti hovořily o matčině postupném zapominání na dřívější problémy a spory. Byť se některé z dětí, které o tomto jevu hovořily, dokonce snažilo problémy připomínat, matka už patrně rezignovala na dohadování se. Spory později ztratily svůj význam i pro děti, přestože nebyly vyřešené. Společný vztah byl tedy ochuzen o tuto dynamiku, avšak vytvořil se tak prostor pro oboustranné udobření.

Sblížení

Výrazné prohloubení ve vztahu registrovalo pouze několik dětí z výzkumného souboru. Jejich výpovědi spíše otevíraly některé drobné příběhy, které naznačovaly, že matčin současný stav v nich vyvolává soucit a vděk.

„Strašně se na ní těším, protože, když tam za ní delší dobu nejdu, tak je to jakoby těžký. Protože já jsem na ní už strašně zvyklá. (...) No ale je to takový strašně dojemný. Dřív jsem jí musela doma tak trošku rychtovat a rovnat, ale teď je to takovej bezbranný člověk, nad kterým se vám svírá srdce, kterýho byste chtěla utěšit a chtěla byste hlavně, aby se cítila dobře.“ (paní Fialová)

„Já vám řeknu, mně to teda úplně celkově změnilo život. Já jsem prostě perfekcionista, já musím mít všechno jako to. Člověk se zabýval opravdu kravinama, s odpuštěním, že to musím takhle říct. A když se tohle stalo, říkám: ‚Ježišmarija, vždyť ten život je úplně o něčem jiným!‘ To najednou mě to úplně hodilo někam úplně jinam. Dneska se raduju opravdu z maličkostí a z toho, že s tou mamkou jsem.“ (paní Šedá)

Další dva informátoři hovořili o společném sblížení z poněkud praktičtějšího hlediska. Jedna žena porovnávala vývoj jednotlivých setkání s matkou v době, kdy byla ještě zdravá, se současným stavem. Všimla si, že dříve k ní jezdila z určitého donucení a mnohdy se jí za maminkou ani nechtělo. Poté bylo celé setkání protkáno nepříjemnou atmosférou a několikrát vše vyvrcholilo hádkou. Současné návštěvy však dcera popisovala jako

klidnější, neboť si jejich délku a průběh určuje sama. Přiznávala, že se před příchodem na oddělení dobře naladí a společně si pak užívají milé chvílky bez sebemenšího vypětí. O něco jiný pohled na sblížení se s matkou přinesl jeden syn, který se až v současné situaci dozvídal více o jejím životě. Díky narušení krátkodobé paměti už se s ním matka nemohla bavit o aktuálních tématech, a tak si nechával vyprávět alespoň ty historiky, které se jí ještě vybavovaly.

„Ještě před rokem mě překvapila, že povídala o věcech, o kterých jsem v životě sám neslyšel. A asi mě ani nezajímaly, přiznám se, zas né tolik. Ale tak když už se člověk nemá o čem bavit, tak aspoň na něco aspoň zabrousit. Takže tehdy takový věci, kde nastupovala, když byla vlastně mladá, tak to jsem slyšel vlastně prvně, to jsem nevěděl.“ (pan Černý)

Snížení emočních bariér

Jak bylo řečeno v předešlé části kapitoly, některé děti reflektovaly určité změny v projevech chování a prožívání své nemocné matky. Z výpovědí informátorů vyplývá, že vzájemné sblížení je částečně zapříčiněno větší **emocionální dostupností matky**. Dětem připadá, že matka je vlivem působení demence otevřenější a ony se k ní mohou snáze citově vztahovat.

„No, a když jí tam jednou teda tekly slzy, tak to mě rozhodilo hrozně. Protože já jsem jí plakat neviděla strašně a strašně dlouho. To si ani nevzpomenu. Tak to jí nedovolovala ta deprese. A předtím ona všechno tak nějak zvládala. Ale teď jak se dívala, tak to bolí. Asi jí to spustila ta demence. Že už to trošičku dá víc najevo. (...) Tohle všechno chápu, ale vždycky se tak podívá a řekne ‚holčičko‘ - nikdy mi neřikala ‚holčičko‘ – je teď strašně taková jiná – dává mi najevo cit, kterej mi třeba dřív nedávala. A ona nebyla zas taková mazlivka, ona byla spíš taková sportovní mamka, ale bezvadná ženská.“ (paní Fialová)

Tato citovaná dcera a s ní i další děti se dále vyjadřovaly ke **zvýšené potřebě tělesných dotyků**, které dříve matka příliš nevyužívala. Když se již osobám trpícím demencí nedaří nalézt a pochopit slova, bývá taktilní kontakt důležitý prostředek k vyjádření. Z výpovědí však vychází najevo, že i pro děti jsou doteky velmi podstatné, neboť se pomocí nich dostávají ke své matce fyzicky i mentálně blíže.

„(...) A dokonce mě dvakrát i pohladila, což jako nedávala najevo. Určitě ne v poslední době, tak mně to v tý dospělosti už nedávala. Takže nikdy jsme se nějak jako nechytly, protože tam mamča nebyla ten mazlíčí typ. Ale teď vidim, že jí dám ruku a ona si jí dá pod tu hlavu. Tak v tomhleto je taková, že mě nechala přijít jako k sobě blíž. Že jí to dovolila teď částečně ta demence nebo ta změna prostě v tom myšlení. Že už se víc projevuje.“ (paní Fialová)

„Jako za ruku jí vezmu, když tam přijdu, pohladím jí. To ona je ráda. Mně přijde, že ona by se snad i teď víc mazlila než kdy dřív. To ona, když byla ještě doma, zas tolik nemusela. Já bych třeba celkem chtěla. Ale to ona zas tolik nebyla citově. Né, že by nás nijak neměla ráda. Ale teď to tak jako dává víc najevo. A já tím pádem taky. To by mi předtím moc nešlo. Nebo kdo by to dělal?“ (paní Modrá)

Některým dětem pomohlo ke vzájemnému sblížení také **matčino vyjádření vděku**:

„Ona říká, jak je ráda, že nás má. Přitom my jsme tam jezdili furt, to jsme se střídali nebo spolu. A to nikdy moc neděkovala. Tak je to máma – nemusí děkovat. Ale člověk by byl třeba i rád, udělalo by to radost. Tak to nedělala. A teď si myslím, že je vděčnější, a tak to je takový fajn.“ (paní Žlutá)

Propad ve vztahu

Ne všechny děti dovedly na proměně matčiny osobnosti nalézt světlé stránky. Některé situace, které byly částečně vyvolané působením demence, způsobovaly **vzájemné rozpory a konflikty**. Většina z nich se týkala především počáteční fáze onemocnění, kdy se teprve vynořovaly jednotlivé symptomy a děti nemocné ženy ještě nedokázaly na změny v jejím chování a prožívání adekvátně reagovat. Za zdroje konfliktů děti ve svém líčení označovaly především matčinu zmatenost a neopodstatněnou paranoiditu. Jedna dcera s nelibostí vzpomínala na dobu, kdy se o svou matku starala a obětovala tak svůj osobní život. Přesto se od ní nedočkala kýženého vděku, ba naopak. Matka se chovala čím dál agresivněji. Tato dcera hovořila o určité rezignaci, která následovala poté, co si uvědomila, že získání matčiny náklonnosti není možné. Dle dceřiných slov je zlá povaha její matky způsobena nevyléčitelnou demencí, tedy není v její kompetenci, aby dokázala projevy agrese účinně zmírnit.

V sesbíraných datech se objevily i případy, které byly uváděny jako trvalé zhoršení atmosféry vzájemného soužití. Velmi konkrétní situaci uváděl jeden syn, který přiznával, že ke svojí matce nemůže chovat vlídné pocity, protože na něj nemyslí, a dokonce na něj zapomíná. V této souvislosti syn poukazoval na skutečnost, že jeho matka zapomněla na to, že měla vedle něj ještě dceru (ta je již po smrti). Syn má prý na základě této zkušenosti důvod se obávat, že kdyby i on přestal matku navštěvovat, matku by to nijak nemrzelo. Proto by dle jeho slov bylo zcela zbytečné se pokoušet pracovat na společném vztahu, neboť se stejně jednou rozpadne. Tento syn dále uváděl své prožitky, které občas zažívá v souvislosti s navštěvováním své maminky na oddělení gerontopsychiatrie. Negativní postoje k návštěvám vyvěrají jednak ze synovy vyčerpání, a jednak z pocitu, že je jeho snaha zbytečná.

„Možná, že jsem trochu pragmatik v tomhle, ale za ten rok a půl jsem tam opravdu těch 3x tejdně, tak přiznávám, že někdy ne snad s nechutí, ale nechce se mi tam. Jako opravdu nechce se mi tam. Leckdy je to už jenom z titulu toho, že přijedu z práce dlouho, seberu kafe, udělám jogurt, dojdu tam a o půl šestý přijdu. Někdy si ten čas představuju taky jinak. Ač vím, že jí ta hodina třeba něco dá, neříkám, že ne. Ale když se jí zeptám druhej den, tak nic neví. Tak nevím. Tak trošku házení hrachu na zeď. Nebo házení perly sviním. Ale to už je jedno.“
(pan Černý)

2.6. Zásah matčina onemocnění do osobního života

Z předešlého citovaného úryvku částečně vychází najevo, že matčino onemocnění neovlivňuje pouze vztah rodič – potomek, ale i další oblasti osobního života dětí. Všichni informátoři uváděli, že se cítí vytíženě. Polovina z nich stále chodí do zaměstnání, což je přirozeně náročné fyzicky, psychicky i časově. Valná většina dětí uváděla, že se jim před setkáním s matkou povětšinou daří se dobře naladit a poté se na návštěvu těšit. Přesto mnozí přiznali, se u nich během dlouhého období přítomnosti demence objevily známky vyčerpání. V těchto chvílích by děti rády zapomněly na všechny starosti spojené s matčinyým onemocněním a jen relaxovaly. Některé dcery uváděly, že je pro ně komplikované nacházet si ve svém programu čas na svoji užší rodinu. Vyjadřovaly lítost nad tím, že se mnohdy věnují své nemocné mamince na úkor svých manželů, dětí a také vnoučat. Jedna z informátorek zmiňovala, že jí v tomto ohledu musí čas od času manžel varovat.

„Ale manžel třeba říká: ‚Hele, ale ted’ka máš vnoučata. Ty děti ted’ka tě potřebujou a ted’ka je smysl, aby trošičku jako ty děti. Ty mámě víc už nedáš, a jestli tam jdeš denně, obden, nebo ne.‘“ (paní Červená)

Matčín současný zdravotní stav může ovlivňovat další aspekty osobního života dětí. Jeden z informátorů hovořil o tom, jakým způsobem dopadá na psychiku jedince fakt, že se matčino onemocnění může kdykoli zhoršit. Tento syn má v plánu odcestovat na dovolenou do zahraničí, avšak místo vidiny odpočinku jej obklopují obavy a nejistota, co se po tu dobu bude dít s nemocnou matkou.

„A ted’ mám výčitky ještě větší právě, protože jezdím přes zimu nebo ještě přes svátky do USA na tři tejdny. Tak člověk taky neví, kdyby umřela, co dělat. Tak to je takový nahovno. Tak člověk má furt nějaký ty výčitky. Nemůže bejt v takovym klidu. Kdyby se něco stalo, tak nemůžu pomoci. (...) Člověk pořád má nějakej strach.“ (pan Zelený)

Všechny děti během rozhovorů uváděly, že na maminku myslí v současné situaci mnohem častěji, než když byla v pořádku. Uváděly, že četnost přemítání nad ní je v přímé úměře s kvalitou jejího zdravotního stavu. To znamená, že pokud si děti během setkání povšimly, že se fáze demence opět o krok prohloubila, neboť se zintenzivnil či přibyl nějaký příznak, poté věnují matce více úvah, vzpomínají na ni a také se jim o ní zdá. Jedna dcera přiznávala v tomto kontextu, že se od určité doby leká, když se jí na telefonu ukáže cizí volající. Ihned ji totiž napadá, zda se nestalo něco s maminkou. K odklonění těchto vtíravých myšlenek některým dětem z výzkumného souboru údajně napomáhá pracovní vytížení, sport, trávení času ve společnosti a zájem ostatních členů rodiny. Určité děti v takovýchto chvílích opět vyhledávají příležitost, aby se s matkou znovu setkaly.

3. SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Tato kapitola praktické části práce přebírá získané poznání z výsledků analýzy rozhovorů a soustředí je do čtyř uzavřených okruhů dle položených výzkumných otázek. Jak bylo zmíněno v metodologickém úseku, zpracování a rozbor informací má deskriptivní charakter. Výsledky této studie tedy představují přehled specifických podrobností situace, jevů a vztahů, a tak dokumentují celý zkoumaný fenomén (Hendl, 2005).

VO 1: Jak se po nástupu matčiny demence proměnila role dětí ve vztahu?

Z rozboru výpovědí vyplývá, že přijetí nové role ve vztahu se liší v závislosti na tom, zda měly děti možnost své matce alespoň částečně dopomáhat při jejich aktivitách ještě v době, kdy se u ní demence ocitla teprve v počátečním stádiu. Děti, které o matku nějakou dobu pečovaly, mají prostor se adaptovat na novou situaci a později považují za samozřejmé onu „dávající roli“ převzít. Některým dětem připadá těžké se pasovat do **postavení rodiče vůči své matce**. V jejich psychice se odehrává dilema, v němž na jedné straně stojí pocit jisté povinnosti matce posloužit a na druhé nechuť vzdát se výhod, které potomek může čerpat už jen z pozice toho, že je dítětem.

Těžkosti s převzetím rodičovského postavení pramení také z obav, že dítě svojí péčí, starostí a **poskytováním pomoci bude matku devalvovat**. Jak ukázala analýza, většina dětí nemá tendenci se nad matku povyšovat a zneužívat její nynější bezbrannosti. Naopak děti hledají v matčině chování a vyjadřování stále fungující reakce a projevy. Toto je patrné například z uváděné skutečnosti, že se děti snaží matku nacházet v dobré kondici a aktivním nastavení. Případně doufají, že maminka všechny věci v hloubi duše vnímá a prožívá, anebo vzpomínají na dobu, kdy byla ještě zdravá. Všechny tyto procesy ukotvují děti v přesvědčení, že matka ještě není hodna zproštění své rodičovské role a ony ji v tom případě nemusejí přebírat.

VO 2: Jak děti vnímají matčino onemocnění?

Děti se k demenci ve svých příbězích vyjadřovaly velmi rozličně, neboť se jejich pohled na onemocnění vždy vázal na specifické zkušenosti s jeho dopady. Pro některé z dětí byl příchod onemocnění velkým **překvapením**, obzvláště v případě byla-li maminka bez dalších zdravotních komplikací. Demenci se od dětí dostává spíše negativního hodnocení, neboť je považována za **zdlouhavé onemocnění**, které posouvá pacientku do nedůstojné pozice. Zároveň jsou děti vděčné za to, že demence zbavuje nemocnou matku uvědomění si svého stavu, a je tak pro ni ve finále milosrdná.

Některé děti uznávají, že je pro ně matčino onemocnění významnou **životní zkušeností**. V pokročilé fázi demence mnohdy vnímají děti svoji matku jako přívětivou osobu a cítí potřebu se k ní chovat mile a láskyplně. Uvědomují si také matčinu smrtelnost a v souvislosti s tím i důležitou roli, kterou v jejich životě hraje. Proto pak děti přijímají demenci jako **příležitost pro vzájemné sblížení**.

VO 3: Jaké změny ve vyjadřování emocí u dětí nastaly po propuknutí matčiny demence?

Vinou toho, že demence učinila z matky bezbrannou osobu, vnímají ji nyní děti mimo jiné jako **citlivější a přívětivější**. To je stimuluje k tomu, aby k ní projevovaly své city ve větší míře, než tomu bylo dříve. Demence dále způsobila obtíže, které matce zabraňují projevit se verbálně. Nový komunikační kanál však představuje řeč těla, díky které matka může dávat najevo své emoce. Některé děti v uskutečněných rozhovorech poukazovaly na to, že jejich nemocná maminka vyhledává **tělesný kontakt**, jako je mazlení, hlazení i drbání. Tyto elementární potřeby umožňují dětem přijít k ní blíže a vzájemné emoční propojení tak může zesílit.

Dalším novým projevem, který děti považují za přínos, je **matčina vděčnost**. Některé děti se setkaly buď s přímým vyjádřením slov vděku, jiné matčinu zavázanost vycítily z jejího chování. Z rozboru kontextu těchto sdělení vyplývá, že pokud děti cítí vděčnost, získávají tak motivaci pro další udržování kontaktu s matkou.

VO 4: Čeho děti v kontextu reality matčina onemocnění litují?

Jak plyne z líčení událostí, které se odehrály během počátečního stadia demence, případně které ještě předcházely její diagnostice, děti si vyčítají své reakce na matčino problematické jednání. V té době pro ně byly některé její projevy nepochopitelné, popuzovaly je a způsobovaly pak **hádky a další konflikty**. Děti by si nyní přály, aby v oněch situacích měly více trpělivosti a pochopení. Zároveň se objevil i případ, kdy si jedna dcera kladla za vinu, že pokud by byla v počátečních fázích onemocnění prozíravější, matka by mohla demenci léčit dříve a její stav by byl v současnosti lepší.

Silné pocity viny děti popisovaly v souvislosti s nemožností postarat se o svoji matku. Některé z nich dokonce hovořily o svém **osobním selhání**, které pramení z toho, že nedokázaly dostát jakési povinnosti zajistit příhodné prostředí pro dožití svého rodiče. Dále si děti často vyčítají, že po svém odchodu z návštěvy na psychiatrickém oddělení **ponechávají maminku o samotě** a napospas cizímu prostředí. V neposlední řadě děti litují **promarněného času**, který dříve trávily jinak než se svojí rodinou.

4. DISKUZE

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce bylo specifikovat současnou situaci dětí, jejichž matka se nachází v těžkém stádiu demence. Tento cíl byl vytvořen na základě předpokladu, že pokud při demenci dochází k nezvratným proměnám osobnosti, patrně se bude měnit i vztah druhých lidí k nemocnému. Ve chvíli, kdy se totiž reálný jev neshoduje s reprezentací tohoto jevu v mysli posuzovatele, později dochází k jistému přizpůsobení daného schématu, a tak se udrží nadále jeho funkce (Sternberg, 2009). Aby byly změny ve vztahu dítěte k matce vůbec postřehnutelné, bylo účelné jako kritérium pro výběr výzkumného souboru zvolit pokročilost matčina onemocnění. K tomuto kroku vedla základní úvaha: čím větší je úpadek v matčině osobnosti, tím nezvyklejší situace nastává pro její děti. Proto byla navázána spolupráce s ženským gerontopsychiatrickým oddělením při Psychiatrické nemocnici Havlíčkův Brod. Pacientky vybraných primariátů, jejichž děti byly oslovovány, se povětšinou nacházejí v těžké fázi demence, proto bylo možné předpokládat, že si jejich příbuzní během času uplynulého od objevení prvních příznaků po současnost vytvořili k onemocnění určitý postoj. Ke zmapování jejich zkušeností s matčinými proměnami a nalezení odrazu onemocnění ve vzájemném vztahu byly využity nestrukturované rozhovory. Při jejich realizaci se ukázalo, že děti povětšinou nejsou zvyklé hovořit o svých pocitech přímo. Hledané myšlenky, postoje a motivy se projevovaly až během líčení matčina zdravotního stavu, kdy se tyto zkoumané aspekty bezděčně vynořovaly. Děti při sdělování svých zkušeností s maminkou potřebovaly jisté ujištění a povzbuzení. Proto bylo mnohdy třeba vystoupit z role pouhého tazatele a na čas se stát spřízněnou duší, utěšitelem v pláči, a někdy zkrátka jen člověkem, který se mohl podělit o stejné osobní zkušenosti. Z přepisů dialogů nelze vyčíst, jak důležitá byla ve vedení rozhovorů práce s tichem. Během sběru informací se výzkumník povětšinou snaží mlčení zahnat, neboť se domnívá, že se pak nic nedozví. Ticho je však nepochybně dynamizující prvek, který předchází významným a citlivým sdělením a skrývá tak v sobě obrovský informační potenciál (Timul'ák, 2014).

Samotné analyzování sesbíraných dat spočívalo v rozpoznání základních témat, která dle dětí ovlivňují jejich vztah k matce. Právě v této části výzkumu by bylo možné najít jisté limity. Hranice některých aspektů vztahování se k rodiči jsou totiž natolik difuzní a málo vymezené, že ve snaze o jejich popsání docházelo k jistému zjednodušení. Například vzájemné konflikty, které děti v současné situaci prožívají, mívají svá ložiska i v dřívějších dobách. Samy děti vybírají do svých výpovědí pouze určitý výsek, neboť komentují jen

několik zážitků, které z oblasti vycházely. Tyto pasáže jsou poté popsány, byť nejsou zcela kompletní. Obdobně je problematické činit ze všech informací jednotící souhrn, neboť tím se individuální zkušenosti vždy částečně připravují o svůj specifický kontext.

Patrně tím nejzávažnějším omezením je skutečnost, že výzkum pomocí své zvolené strategie není schopen odlišit reálnou situaci od toho, co děti pouze považují za reálné. To znamená, že výsledky nemohou odpovědět na otázku, *jak se vlivem demence změnil vztah mezi dětmi a matkou*, ale odpovídají pouze na otázku, *jakých jevů ve vztahu si děti všimly a ohodnotily je jako změněné*. Studie se tedy zabývá pouze perspektivou dětí. Pro možnost zodpovězení první otázky by muselo být použito více výzkumných metod, které by se zaměřovaly i na pohled matky a na nestranné pozorování. Především by však musel být zvolen longitudinální výzkum, který by dokázal objektivně zaznamenat změnu zkoumaného fenoménu v čase.

Neopomenutelným limitem praktické části práce je to, že děti ve svém vnímání matky nedokáží rozlišit, které změny v jejím projevu jsou způsobeny demencí a které jsou zapříčiněny přirozenými změnami osobnosti ve stáří. Během analyzování dat byl na toto brán zřetel, jelikož v rámci rozboru dílčích témat byla pozornost upřena právě na ty jevy, které se liší od typického obrazu stárnoucího jedince, který je popsán v literatuře (např. Kalvach et al., 2004, Langmeier & Krejčířová, 2006; Říčan, 2004; Stuart-Hamilton, 1999).

Výsledky studie jsou tvořeny především odpověďmi na výzkumné otázky. Vedle nich jsou však zajímavé poznatky lokalizovány i v části věnující se analýze rozhovorů. Právě některé dílčí výpovědi informátorů potvrzují výstupy jiných výzkumných studií, které se věnují problematice dopadu demence na okolí nemocného. Jedná se především o výzkum Madsena a Birkelunda z roku 2013, ve kterém se autoři zaměřovali na rozdíly ve vnímání demence mezi jednotlivými příbuznými nemocného. Jedná se o kvalitativní práci s nevelkým počtem respondentů, proto nelze její výstupy zobecňovat na populaci a následně s ní srovnávat výsledky této práce. Přesto však určitá shoda v získaných poznacích poukazuje na možnou pravidelnost ve výskytu popsaných jevů u dětí matek, které onemocněly demencí. Výsledky této práce se dále shodují s některými závěry studie, která byla zmiňována již v teoretické části. Jedná se o kvalitativní šetření vedené Catherin Quinnovou (2014), která se věnuje komunikaci rodiny s příbuzným, jenž je postižen pokročilou demencí. Ze závěrů vyplývá, že pokud není možné se s nemocným dorozumívat verbálně, rodina se postupně naučí rozeznávat signály jeho těla a číst významy skryté v očích. O těchto fenoménech hovořili i někteří informátoři, kteří se rozhodli podělit se

o své zkušenosti pro účely této studie. Dále shodně s výsledky Quinnové zmiňovali, že ačkoli matčin úpadek v kognitivních funkcích přijali, stále v jejich reakcích vyhledávají například úsměv nebo přiléhavé odpovědi. Toto jednání dětí koresponduje s potřebou být svým rodičem rozpoznán a vnímán jako její potomek.

Poměrně rozsáhlým tématem, které se objevovalo ve všech výpovědích, byl pocit viny spojený se svěřením rodiče do rukou zdravotního zařízení. Jisté morální dilema, zda rodiči poskytovat péči v jeho domácím prostředí či jej umístit do speciálního zařízení, a tak mít více času na uspokojování svých potřeb, zažívali i účastníci jiné studie věnující se obdobné problematice. Jednalo se opět o kvalitativní výzkum Myrenové a kolektivu (2013), který vycházel ze zkušeností osob, jejichž blízký trpící demencí využíval služby denního stacionáře. Tyto poznatky napovídají, že otázka viny a pocitu osobního selhání je všeobecně pro členy rodiny velmi palčivé téma. Otevírá se zde nové pole působnosti pro mnohé pomáhající profese a místo je zde zcela nepochybně i pro pomoc psychologa, který by mohl příbuzné vést k nalezení vnitřního smíření.

4.1. Naznačení dalších směrů výzkumu

Jednotlivé výstupy analýzy získaných informací, které se vztahovaly k popisovaným proměnným ve vztahu dětí k těžce nemocné matce, by si patrně zasloužily pozornost v podobě podrobení dalšímu prozkoumání na větším vzorku osob. Data získaná pro tento výzkum byla pouze kusá a studie neměla ambici vyvozovat obecné závěry. Dílčí popsání aspekty by však bylo možné zkoumat i kvantitativně a následně se pokusit o zobecnění na populaci. Nabízí se korelační studie, které by mohly ozřejmit souvislost mezi dvojicí jevů jako jsou například *zkušenost s přímou péčí o matku – účinnost adaptace na onemocnění, matčiny projevy vděčnosti – míra motivace pro pokračování v péči, matčina schopnost poznat své dítě – spokojenost s jejím vykonáváním role rodiče*.

Další z možných navazujících výzkumů by mohl hledat odpovědi na otázky, zda a jak se liší copingové strategie ve zvládnání nynější situace mezi dcerami a syny nemocných osob. Způsoby adaptace totiž mohou záviset na pohlaví jedince a z něj vycházejících osobnostních charakteristik. Přestože získané výpovědi takovouto úvahu nepodporují, lze předpokládat, že výzkum početnějšího vzorku by mohl narazit ve vnímání zátěžových oblastí a prožívání emocí na určité odlišnosti.

ZÁVĚR

Syndrom demence bývá označován za epidemii současné společnosti. Ke zvyšování jeho výskytu dochází ruku v ruce s narůstajícím podílem seniorů v populaci. Specifiky posledního období lidského života a také psychikou nositelů demence se podrobně zabývá oblast zvaná gerontopsychologie. Demence patří mezi nejčastější psychické poruchy seniorského věku, zároveň je však jedním z nejzávažnějších onemocnění, které dopadá na celý rodinný systém. Působení této disciplíny se tedy v současnosti pozvolna rozšiřuje i na životní situaci osob, které s nemocným seniorem přicházejí do styku a jeho onemocnění je tak ovlivňuje.

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit problematiku stařecké demence a způsob, jakým se může onemocnění podepisovat na vzájemném vztahu *dospělé dítě – nemocný rodič*. V rámci teoretické části se práce věnovala popisu onemocnění a jeho dopadu na osobnost nemocného. Dále byl přiblížen zásah demence do rodinného prostředí, přičemž byla pozornost zaměřena především na prožitky a pocity dětí, které se váží na obvyklé aspekty spojené s pečováním o blízkou osobu. Pokud se již rodina z jakýchkoli důvodů nemůže o nemocného člena starat, běžně přebírá péči některá sociálně zdravotnická organizace. Tento přesun vzájemné pouto mezi dítětem a rodičem významně ovlivní, proto se jedna kapitola teoretické části práce věnovala i typickým postojům dětí k hospitalizaci rodiče.

Právě poslední kapitola již volně uvozovala praktickou část bakalářské práce, kterou tvořil výzkum percepce vztahu mezi matkou trpící demencí a jejím potomkem z pohledu dítěte. Ačkoli měla výzkumná část mnoho limitů, díky flexibilnímu charakteru zvoleného kvalitativního designu bylo možné reagovat na vyvstávající okolnosti ještě během fáze přípravy i v době sběru dat. O své příběhy se podělilo 8 dětí matek hospitalizovaných na gerontopsychiatrickém oddělení a získané informace byly později analyzovány prostřednictvím techniky vyložení karet. Pomocí rozboru a popisu jednotlivých aspektů, které společně utvářejí vztah dětí k nemocné matce, se podařilo odpovědět na výzkumné otázky a splnit vytyčený výzkumný cíl. Tím bylo popsáno současnou situaci synů a dcer, jejichž matka se nachází v těžkém stádiu demence. Výsledky představují zmapování jejich zkušenosti s proměnami rodiče a dále charakterizují vlastní pocity, které děti zažívají při vyrovnávání se s matčíným úpadkem.

Děti zařazené do výzkumného souboru prožívají vnitřní dilema, v němž na jedné straně cítí, že se jejich nemocná matka podobně jako malé dítě neobejde bez péče, na druhé straně se však obávají, že svým převzetím odpovědnosti ji devalvují. Dcery a synové, kteří měli s matkou častější kontakt a po určitý čas o ní pečovali, přijímají své nové postavení snáze. Závěry výzkumu dále ukazují na tendenci dospělých dětí vnímat matku jako stále schopného a vnímajícího člověka, byť jsou si vědomy, že vlivem demence dochází ke zhoubnému úpadku. Děti mimoto vnímají onemocnění jako zdlouhavý a trýznivý proces pro všechny zúčastněné a některé z nich by přály své mamince vysvobození v podobě skonu. Demence je participanty přijímána také jako životní zkušenost, a dokonce i jako příležitost pro rozboření emočních bariér. Díky možnosti projevit emoce ve větší míře dochází k uvolnění napětí a následnému sblížení. Hlavním komunikačním kanálem se stává tělesný kontakt. Celkovému smíření se se situací dětem brání především pocity viny, přičemž nejsilnější výčitky pramení z udávané neschopnosti poskytnout matce vlastní péči.

Obecně platí, že významnou roli v procesu přijetí změn matčiny osobnosti hraje informovanost dětí o signálech demence a jejich dopadech. Tato práce může dětem nemocného rodiče pomoci vytvořit si představu o možném průběhu onemocnění a vyhnout se tak překvapení a konfliktům vyvěrajícím z nepochopení přítomnosti demence. Dále v obsahu práce mohly najít oporu ty děti, jejichž matka se nachází v těžkém stádiu onemocnění, a které se snaží přivyknout novému druhu soužití. Během své adaptace jim může pomoci vědomí toho, že procesy, které se v jejich psychice právě odehrávají, nejsou nijak ojedinělé. V neposlední řadě by dosažené výsledky práce mohly nelézt svoji další aplikaci v psychologickém poradenství pro pečující a rodinné blízké, neboť výstupy mohou sloužit jako pomůcka pro porozumění motivů, přesvědčení a emocí tamních klientů.

Seznam použité literatury

- Alzheimer Europe (2016). *2013: The prevalence of dementia in Europe: Country comparisons*. Dostupné z <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe>.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: 4th edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association. In Jiráček, R. & Koukolík, F. (2004). *Demence: Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén.
- Bertini, K. (2013). *Sendvičová rodina: Souběžná péče o malé děti a seniory*. Praha: Portál.
- Bowlby, J. (2010). *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál.
- Buijssen, H. (2006). *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál.
- Cicirelli, V. G. (1993). Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*, 8(2): 144-155.
- Čeledová, L., Kalvach, Z., & Čevela, R. (2016). *Úvod do gerontologie*. Praha: Karolinum.
- Český Statistický úřad (2013). *Projekce obyvatelstva České republiky do roku 2100: Základní výsledky Projekce 2013*. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/projekce-obyvatelstva-ceske-republiky-do-roku-2100-n-fu4s64b8h4>.
- Český statistický úřad (2015). *Pohyb obyvatelstva - rok 2014*. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/cris/pohyb-obyvatelstva-4-ctvrtleti-2014-jvieceamvff>.
- Český statistický úřad (2016). *Statistická ročenka České republiky – 2016*. Dostupné z <https://www.czso.cz/csu/czso/statisticka-rocenka-ceske-republiky-2016>.
- Dean, J. (2001). *What now? Caregiver's Quick Guide and Resource Manual*. California: Alzheimer's Association.
- Farková, M. (2009) *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada.
- Foster, S. E & Brizius, J. A. (1993). *Women on the front lines: Caring too much? American women and the nation's caregiving crises*. Washington, DC: Urban Institute Press.
- Gruss, P. (2009). *Perspektivy stárnutí: Z pohledu psychologie celoživotního vývoje*. Praha: Portál.
- Halová, M. (2010). *Nemocný v domácí péči. II: Demence a demence Alzheimerova typu: Věnováno nemocným postiženým demencí, zvláště pak demencí Alzheimerova typu a všem, kteří o ně pečují*. Bouzov: VEF Enterprises.
- Haškovcová, H. (2002). *Manuálek sociální gerontologie*. Brno: IPVZ.
- Henderson, M. (2003). *Forgiveness: Breaking the chain of hate*. Portland: Arnica Publishing. In Bertini, K. (2013). *Sendvičová rodina: Souběžná péče o malé děti a seniory*. Praha: Portál.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

- Holmerová, I., Jurášková, B., & Zikmundová, K. (2003). *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2.vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost.
- Jeřábek, H. (2009). Rodinná péče o seniory jako "práce z lásky": nové argumenty. *Sociologický časopis*, 45(2): 243-265.
- Jeřábek, H., et al. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES.
- Jiráček, R. & Koukolík, F. (2004). *Demence: Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén.
- Jiráček, R., et al. (2013). *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén.
- Jiráček, R., Holmerová, I., & Borzová, C., et al. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada.
- Kalvach, Z., et al. (2004). *Geriatric a gerontologie*. Praha: Grada.
- Kosaka, K. (2008). Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in dementia with Lewy bodies. *Psychogeriatrics*, 8(3), 134–136.
- Koukolík, F. & Jiráček, R. (1998). *Alzheimerova choroba a další demence*. Praha: Grada.
- Kučerová, H. (2006). *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada.
- Langmeier, J. & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada.
- Lopes, M. A. Hototian, S. R., Reis, G. C., Elkins, H., & Bottino, C. M. C. (2007). Systematic review of dementia prevalence - 1994 to 2000. *Dementia Neuropsychologia*, 1(3): 230-240.
- Lužný, J. (2012). *Gerontopsychiatrie*. Praha: Triton.
- Madsen, R. & Birkelund, R. (2013). 'The path through the unknown': The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal Of Clinical Nursing*, 22(21-22), 3024-3031.
- Mallinckrodt, B. (1992). Childhood emotional bonds with parents, development of adult social competencies and availability of social support. *Journal on Counseling Psychology*, 39(4): 453-461.
- Maslow, A. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row.
- Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
- Matějček, Z., Bubleová, V., & Kovařík, J. (1997). *Pozdní následky psychické deprivace a subdeprivace*. Praha: Psychiatrické centrum.
- Mátl, O. & Mátllová, M. (2015). *Zpráva o stavu demence 2015*. Praha: Česká alzheimerská společnost, o.p.s.
- Matthews, F. E., et al. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive function and ageing study I and II. *The Lancet*, 382(9902): 1405–1412.
- Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (2008). *MKN 10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009*. Praha: Bomton Agency.

- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody k psychologickému výzkumu*. Praha: Grada.
- Molloy, D. W., et al. (1991). Decision making in the incompetent elderly: „The daughter from California syndrome“. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(4): 396-399.
- Myren, G. E. S., Enmarker, I., Saur, E., & Hellzen, O. (2013). Relatives' experiences of everyday life when receiving day care services for persons with dementia living at home. *Health*, 5(8): 1227-1235.
- Nevšimalová, S., et al. (2002). *Neurologie*. Praha: Galén.
- Niklíček, L. & Štein, K. (1985). *Dějiny medicíny v datech a faktech*. Praha: Avicenum.
- Novák, T. (2014). *Jak (ne)rozumět emocím stárnoucích rodičů*. Praha: Grada.
- Oesterreich, K., Wagner, O. (1982). Psychopatologie des Alter und der Voralterung: Historische Entwicklung der Begriffsbildung. *Z Gerontol*, 15: 314–320. In Doněk, A. & Doňková, J. (2005). Počátky vědecké klasifikace demencí a Alois Alzheimer. *Česká a slovenská psychiatrie: Časopis Psychiatrické společnosti*, 101(1), 55-56.
- Petr, T., Marková, E., et al. (2014). *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada.
- Pidrman, V. (2007). *Demence*. Praha: Grada.
- Pichaud, C. & Thareauová, I. (1998). *Soužití se staršími lidmi: Praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. Praha: Portál.
- Prince, M., et al. (2016). *Alzheimer's Disease International: World Alzheimer report 2016: Improving healthcare for people living with dementia*. Dostupné z <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>.
- Přidalová, M. (2006). Mezigenerační solidarita a gender (pečující dcery a pečující synové). *Gender, rovné příležitosti, výzkum*, 7(1): 1-5.
- Punch, K. F. (2008). *Úspěšný návrh výzkumu*. Praha: Portál.
- Quinn, C., Clare, L., Jolley, H., Bruce, E., & Woods, B. (2014). 'It's in the eyes': how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia. *Aging & Mental Health*, 18(2): 260–268.
- Richtie, K. & Lovestone, S. (2002). The dementias. *The Lancet*, 360(9347): 1759-1766.
- Řičan, P. (2004). *Cesta životem*. 2. vyd. Praha: Portál.
- Seifertová, D., Praško, J., Horáček, J., & Höschl, C. (2005). *Postupy v léčbě psychických poruch*. Praha: Academia Medica Pragensis.
- Schmidbauer, W. (2005). *Psychotherapie im Alter – eine praktische Orientierungshilfe*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effect, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3): 240–249.

- Stein, C. H., et al. (1998). "Because they're my parents": An intergenerational study of felt obligation and parental caregiving. *Journal of Marriage and Family*, 60(3): 611–622.
- Sternberg, R. (2009). *Kognitivní psychologie*. 2. vyd. Praha: Portál.
- Straus, A. & Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení podané ruce.
- Stuart-Hamilton, I. (1999). *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál.
- Svatošová, M. (2011). *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Sýkorová, D. (1996). Rodina staršího středního věku v systému příbuzenské pomoci a podpory. *Sociologický časopis*, 32(1): 51-66.
- Sýkorová, D. (2007). *Autonomie ve stáří: Kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Švaříček, R. & Šed'ová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Tavel, P. (2009). *Psychologické problémy v starobe I*. Pusté Úřany: Schola Philosophica.
- Timuřák, L. (2014). *Základy vedení psychoterapeutického rozhovoru: integrativní rámec*. 2.vyd. Praha: Grada.
- Topinková, E. (2005). *Geriatric pro praxi*. Praha: Galén.
- Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti.
- Unger, K. M. (2010). The daughter from California syndrome. *Journal of Palliative Medicine*, 13(12): 1405.
- Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
- Venglářová, M. (2007). *Problematické situace v péči o seniory: Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada.
- Volandes, A. E. (2015). *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta domů.
- Walker, I. (2013). *Výzkumné metody a statistika: Z pohledu psychologie*. Praha: Grada.
- Zgola, J. M. (2003). *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada.

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Rizikové faktory vzniku demence

Příloha č. 2 – Shrnutí vyšetřovacích metod používaných pro diagnostiku demence

Příloha č. 3 – Nejčastěji diagnostikované typy demence

Příloha č. 4 – Žádost o zapojení do výzkumu

Příloha č. 5 – Formulář informovaného souhlasu

Příloha č. 6 – Přepis části rozhovoru s paní Fialovou

Příloha č. 7 – Přepis části rozhovoru s panem Černým

Příloha č. 8 – Přepis části rozhovoru s paní Šedou

Příloha č. 1 - Rizikové faktory vzniku demence

Vedle věku, jakožto hlavního prediktoru vzniku demence, se objevují i další proměnné, které u jednotlivce zvyšují pravděpodobnost výskytu onemocnění. Výstižně je shrnuje mnemotechnická pomůcka „DEMENTIA“, ve které se pod písmeny skrývají nejčastější příčiny:

Dugs – rizikové léky / Degenerativní procesy

Endokrínologické poruchy

Metabolická dysbalance

Nutrition – poruchy výživy / Normotenzní hydrocefalus

Toxické látky / Traumata mozku / Tumory – nádory mozku

Ischemia – vaskulární mozkové příhody / Infekční příčiny

Age – věk / Abúzus návykových látek / Autoimunitní onemocnění / Atrofie mozková
(Lužný, 2012).

V tomto případě se jedná o souhrnný seznam příčin demence. V závislosti na jednotlivých typech demencí hrají roli pouze některé z nich. Zmíněna může být například ischemie (nedokysličení mozkových tkání), která je základní příčinou vaskulární demence.

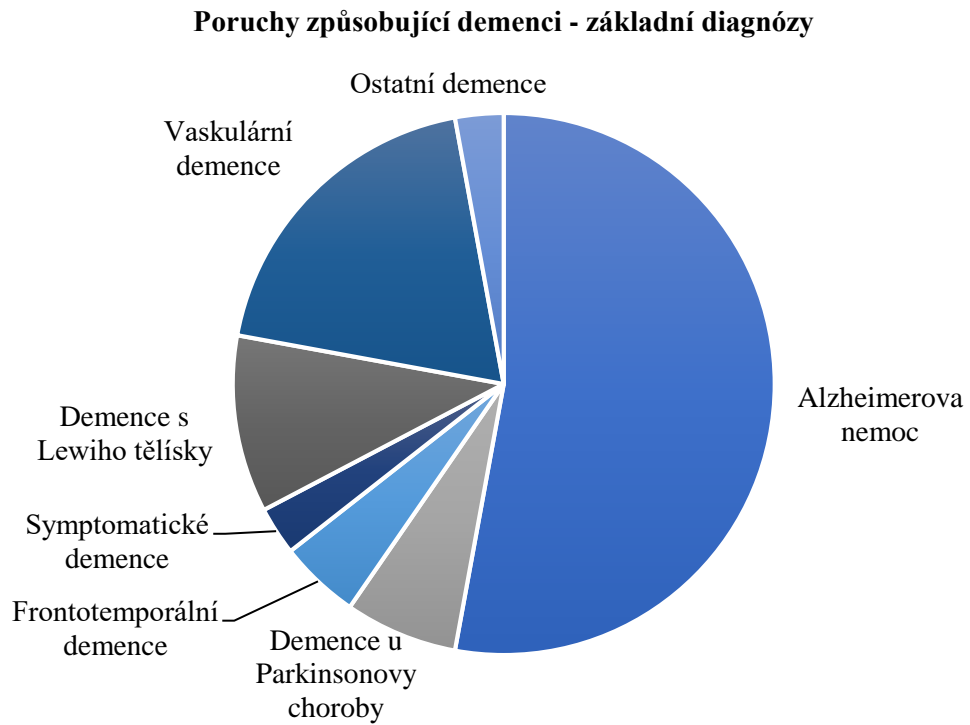
Příloha č. 2 - Shrnutí vyšetřovacích metod používaných pro diagnostiku demence

Jak již bylo zmíněno, diagnostika demence se i v dnešní relativně informované společnosti podceňuje. Rodinní příslušníci, ba dokonce lékaři příznakům nepřikládají zaslouženou pozornost a mnohdy před nimi vědomě zavírají oči. Později se stává, že jsou kupříkladu potíže s výbavností a vznětlivost hodnoceny jako známky stárnutí. Bohužel je pak senior odsouzen k velkým vnitřním bolestem. Zároveň se od něj rodina čím dál více vzdaluje, neboť si neuvědomuje, že nastalé změny nejsou rozmarem starého člověka, nýbrž jsou zvěstí demence.

Na diagnostice demence se podílí jednak sám pacient, dále jeho rodina nebo pečující osoba a samozřejmě lékař, respektive psychiatr, psycholog, neurolog. Příbuzní přináší klíčové informace a sestavují tak anamnézu svého blízkého. Ten si sám svůj problém již nemusí uvědomovat, případně jej může bagatelizovat a odmítat. Dalším krokem je orientační vyšetření poznávacích funkcí, které nabídne lepší náhled na stav paměti, schopnosti komunikovat, orientovat se atd. Proces diagnostiky může zahrnovat také obligátní somatické ohledání, které se sestává z vyšetření krevního tlaku, natočení křivky EKG, laboratorních vyšetření krve a hormonálních žláz atp. Ke komplexnímu vyšetření se užívají zobrazovací techniky, pomocí nichž je možno nalézt úbytek mozkové tkáně, změny v prokrvení mozku, nádory a jiné patologické útvary. Některé techniky podávají informace o funkčnosti mozku, tedy zaznamenávají například zpomalení mozkové aktivity, které může být zřejmým ukazatelem organické demence (Jirák et al., 2009).

Příloha č. 3 - Nejčastěji diagnostikované typy demence

Příložený graf podává informace o zastoupení obvyklých onemocnění, které vedou ke vzniku demence ve vyšším věku.



Graf 2: Nejčastěji diagnostikované typy demence. Převzato volně od Topinkové (2005).

Příloha č. 4 – **Žádost o zapojení do výzkumu**

**PROSBA O POSKYTNUTÍ ROZHOVORU
(vypracovávání bakalářské práce)**

Dobrý den,

jsem studentkou třetího ročníku **psychologie na Jihočeské univerzitě v Českých Budějovicích**. V rámci svého studia se zajímám o problematiku stárnutí a o **psychické poruchy spojené se stářím**, jako jsou demence. Přivedly mě k tomu vlastní zážitky a zkušenosti, kdy byli na sklonku svého života oba moji dědečkové pacienti havlíčkobrodské psychiatrické nemocnice. Na oddělení gerontopsychiatrie jsem se poté vrátila i v rámci své praxe.

Za téma své bakalářské práce jsem si zvolila **Proměny vztahu dospělých dětí k matce trpící demencí**. Osob s tímto onemocněním je mezi námi čím dál více a faktem je, že demence nepostihuje pouze samotného nemocného, ale také jeho příbuzné a vzájemné rodinné vztahy. Právě tomuto odrazu demence na vazby **mezi dětmi a nemocnou maminkou** se ve své práci věnuji. **Hledám dcery a syny** nemocných žen léčených v psychiatrické nemocnici, kteří by byli ochotni si se mnou o své situaci promluvit a odpovědět mi na několik otázek. Během našeho povídání bych chtěla věnovat pozornost například tomu

- zda a jak se proměnil Váš pohled na maminku od té doby, kdy se objevily příznaky demence,
- zda jste se k sobě začali chovat jinak,
- jaké pocity ve Vás vyvolává návštěva maminky,
- co nebo kdo Vám pomáhá ve Vaší nelehké situaci...

Chtěla bych Vás ujistit, že získané informace použiji **pouze pro sepsání své bakalářské práce** a všechny údaje v ní budou **anonymní**. Zároveň bych ráda zdůraznila, že se zajímám ryze o Váš vztah k mamince a nebudu tedy získávat žádné informace ani od ní a ani od personálu psychiatrické nemocnice.

Budu Vám velmi vděčná za ochotu sdílet se mnou Vaši situaci. Jestliže budete souhlasit se **schůzkou a poskytnutím rozhovoru**, samozřejmě se přizpůsobím Vašim časovým možnostem. Naše setkání by proběhlo mimo psychiatrickou nemocnici, záleželo by pouze na naší domluvě.

Pro kontakt se mnou přikládám e-mailovou adresu: [REDAKCE],
případně telefonní číslo: [REDAKCE].

Těším se na shledanou a děkuji za Váš čas.

Iveta Pecnová

**Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a dalších informací pro
bakalářskou práci: Proměny vztahu dospělých dětí k matce trpící
demencí.**

Držitelka souhlasu:

Iveta Pecnová, [REDACTED], [REDACTED], tel: [REDACTED]

Předmět a provedení:

Výzkum se zaměřuje na zkušenost osob, jejichž matka trpí stařeckou demencí. Konkrétně se věnuje možnému vlivu onemocnění na psychologické a sociální vazby mezi dětmi a matkou.

Výzkum je prováděn v rámci zpracování bakalářské práce na Katedře pedagogiky a psychologie Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Výzkum bude veden formou hloubkových rozhovorů. Průběh rozhovoru bude nahráván a ze zvukového záznamu bude následně pořízen přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici výhradně Ivetě Pecnové. Doslovný přepis pak bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena ochrana všech osob zmíněných v průběhu rozhovoru a aby nebylo možné tyto osoby na základě anonymizovaného přepisu identifikovat.

Prohlášení:

- Souhlasím s poskytnutím rozhovoru a dalších souvisejících informací.
- Rozumím výše uvedenému textu a souhlasím s jeho obsahem.
- Uznávám, že mi byly zodpovězeny všechny dotazy týkající se mé účasti na výzkumu.
- Rozumím tomu, že obsahem rozhovoru a dalších informací mohou být i osobní a citlivé záležitosti a obtížná témata.
- Rozumím tomu, že mohu kdykoli a bez udání důvodů úplně zrušit moji účast na výzkumu.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis:

Příloha č. 6 – Přepis části rozhovoru s paní Fialovou

v Havlíčkově Brodě dne 28. listopadu 2016

Já z toho mám pořád smíšený pocity, protože maminka chce domů, je tam strašně nespokojená. Ale to je z těch důvodů, který jsem vám naznačila, že ona žila zvláště. Byla dvakrát rozvedená, to se určitě na jejím stavu podepsalo. Obadva, jak můj tatínek, tak druhý otec, jsou lékaři, maminka porodní asistentka, takže dá se říct, že žila dobře život. Ale prostě ty vztahy, to byl problém jejího života. Tatínek byl starší asi o devět let, druhý manžel byl mladší o 14 let. Maminka byla krásná, tmavá, atraktivní ženská, takže tam snad ten věkovej rozdíl takovou roli nehrál. Ale když my jsme byly se sestrou v pubertě, tak se rozvedla s tím tatínkem. No a potom jsme odešly s maminkou do Prahy s tím nynějším partnerem. No narodil se nám brácha, když mně bylo 14, takže ještě máme bratra, tak jsme 3 sourozenci. No, a to manželství ztroskotalo taky. A maminka, ikdyž to byl takovej bojovník, takovej člověk strašně oblíbenej ve svý práci kolegyněmi a vždycky to byla taková vrba a veselá, optimistická, tak se pak strašně uzavřela nějak do sebe. A trpěla tím, že my jsme obě dvě se sestrou mimo Prahu. Já jsem se vdala a šla jsem pryč asi v šestadvaceti. Pak mi tatínek pomohl sehnat byt v Kolíně a maminka jako jezdila za námi hodně. Možná i to byl důvod pro to, že to manželství se začalo rozpadat. Protože ten můj druhý otec v té době asi nebyl zralý na to, aby byla ta maminka babičkou, a tak na to asi žárlil. A postupně si každě našel svůj svět, a tak nějak se vzdalovali, až teda začala maminka trpět depresí. A léčila se na psychiatrii a zdálo se, že je to jako zvládnutý, no a když ten vztah se rozpadl, tak ta deprese se u ní projevila dost a byla hospitalizovaná a my jsme jí pak zařídili byt 1+1 vedle ve vchodě v paneláku, kde já bydlím. Takže maminka se přestěhovala tam a dostala se z toho dobře. Ale já jsem si v té době neuvědomila, že je to možná ta vlna druhá těch endogenních depresí, že tohle je ta euforie. Ona byla strašně aktivní. Ona vždycky měla ráda lidi kolem sebe, v té době pak už byla v důchodu, nevycházela s platem. Tak samozřejmě, že jsme jí hodně pomáhali se sestrou. A ona furt navštěvovala ty svý kamarádky, všude chtěla být, hyperbabička. Ale mýmu muži to teda taky vadilo, protože je taky starší o trošku, ale jako pak se tomu dal takovej řád, že to šlo dobře. No a já nevím, jestli to bylo po osmi letech v tý Čáslavi. Jednou začala strašně krváčet z nosu. Já jsem se pak dobu bavila s tím panem doktorem na psychiatrii, co teda to mohlo způsobit. My jsme ji museli hospitalizovat. Já jsem to neokázala zastavit, tak ležela v Brodě. A od té doby se to úplně změnilo, prostě se to otočilo a šla do té deprese znova. A museli jsme jí znova hospitalizovat, protože já jsem měla strach, že to sama doma nezvládnou. A sestra už začala v té době podnikat, takže v Čáslavi byla jenom sporadicky. Já jsem o maminku měla strach. Ne že by měla nějaký sebevražedný sklony, to vůbec ne, ale strašně se uzavírala a byla taková negativní. No a pak jsme začali mít jistotu, že to teda zvládnem, tak jsme nakonec takovým způsobem trošičku podfukem, tak jsme jí dostali na tu psychiatrii do Prahy. A to nám nemohla zapomenout, chvíli. To se s náma vůbec nebavila.

No a takže tam nasadili nějakou léčbu, byla tam. A když se vrátila, tak se pomaloučku ten vztah k nám jako vrátil, ale všichni nám dávali za pravdu, že to prostě bez té léčby nešlo. Měla léky, chvíli je jedla, ale pak je začala prostě vysazovat sama. Měla dojíždět ambulantně, nechtěla. Nakonec jsem s ní teda jezdila do Kolína. Našli jsme tam psychiatra, tak asi 2-3 roky to docela šlo. Ale on náhle zemřel, už to byl starší pán. Protože maminka už pak byla schopná, i jsem jí věřila, tak tam jezdila sama. A začala docela fungovat. Už to teda nebyla ta, jak jsem říkala, ta aktivita. Jenže pak najednou se to zase trošku zhouplo. Ona řekla, že k nikomu jinýmu nepude, tak jsem jí nechávala ty léky jenom předepisovat a maminka je nejedla. Tak jsem to zkoušela různě podfukem do jídla, do čaje, do pudinku a tak. Pak jsme jí kolikrát viděli, že to vyplivla na záhon. Prostě nechtěla. Tak jsem se tím trápila dobu a sestra říkala, tak to s tím nic nezmůžeš, když nechce – nechce. Co mám dělat, je svéprávná. No a jinak fungovala, nákupy zařídila, vařila, taky chodila k nám, když jsme jí zvali. Jako babička taky v pořádku. No ale postupně asi upadala znovu do té deprese. A to se projevilo tak, že se úplně izolovala. Takže ona od roku 2000 prakticky opustila všechny kamarádky, který nás neustále obklopovaly. Nechtěla se teda vidět, jediný co, tak že šla teda ke mně. Když byla sestra doma, tak snad z počátku ještě chvíli k ní. Občas se mi podařilo jí přemluvit a vzala jsem jí k sestře. Ale prostě to řídlo a řídlo a jak stárla, tak nechtěla vůbec nic.

No a přestala úplně vycházet ven, tak prakticky deset let od té doby, než se jí stala ta mozková příhoda. Tak byla úplně izolovaná od lidí. A prakticky jenom moje děti a ty nejbližší příbuzní. A pakliže za ní přijel bratr s rodinou, tak je k sobě vůbec nechtěla, tak ty chodili k nám. Takže já dobu, než jsem jí přesvědčila, tak jsem ještě vařila, nosila jí obědy a všechno. Takže jsem o ní prakticky pečovala. Nakupovala jsem. No a pak se stala ta cévní mozková příhoda. No měla jsem s ní problémy, co se týče hygieny, už tenkrát. A samozřejmě, že ten obzor se jí zúžil. My jsme jí teda koupili předplatný časopisu, tak četla. I knížky z knihovny jsem jí nosila. Dívala se na televizi, ale nic se jí nelíbilo. Pomalu milovala tak ty filmy jako jsou Básníci a takový ty starý český, ty pohodový. Ale návštěvy?- nikdo- nechtěla. Bála se každého zazvonění a začalo to přerůstat ve fóbii z lidí. Vždycky, když jsem jí vezla třeba výtahem k nám, tak to dobu koukala, jestli někdo nejde.

No ale prostě změnit se to nedalo. A byla někdy až taková, jako nemůžu říct zlá, ale byla možná trochu na mě. Ale né, že by mi nadávala, nebo něco. Ale prostě nezasmlala se a vyčítala mi, že jí chci uklízet a že jí chci pořád převlíkat a že na ní něco mám, že jí nenechám v klidu – to co ty lidi ruší v tý depresi. Ale nešlo to. Já jsem trochu taky rezignovala, tak jsem to všechno i ten úklid trochu zjednodušila, abych jí zbytečně nerozčilovala. Ty větší úklidy jsme zvládaly se sestrou, že jsme na ní byly dvě, a to si to nechala spíš líbit. Tak těch deset let jsem jí nedostala ani k lékaři, tak jsem jí měřila sama. No a pak jsem jí tam teda našla napůl ochrnutou. Tam ležela v bezvědomí, tak jsem volala rychlí. A převezli jí na neurologii, kde byla levostranná hemiparéza s postižením. Takže po tomhle přestala mluvit. Ty první pocity byly hrozný. Tam jsme si mysleli, že to je finále. Opravdu nám to i řekla paní doktorka, co jí ošetřovala. Ale ono se to tak stabilizovalo nějak, že jí přeložili na LDN. No určitě to teda zasáhlo centrum řeči. Zezačátku nám se mi zdálo, že i rozumí, ale postupně se to ztrácelo. Ono tam zůstávají takové ostrůvky a to, co měla zafixovaný v tý hlavě nejdýl, tak to zůstává. Čili já nemám problém, vždycky nás pozná všechny. Trošku reagovala, když tam přišel syn po měsíci, takže se ptala, kdo to je, ale pak prohlédla. Takže dodneška teda, jestli to je vlivem demence nevim, ale maminka prostě nezpracuje to, že ona mi položí otázku, já jí odpovím, ona se na mě dívá, ale není schopna – řekne: „Já ti nerozumím.“. Když má lepší den, tak vezmu papíry a tužku a píšu jí něco, tak už mi čte třeba i pod rukou. Ale musí to být holá věta, jednoduchá, tak to přečte. Personál se taky divil, když mě viděli. Teď už teda začínám mít pocit, že ona není schopna hned zpracovat tu mojí slovní odpověď. Třeba se mi stalo, že mi jí dovezli v tom křesle a ona spala. A já jsem říkala: „No vidíš, mami. A já jsem si zrovna myslela, že to tady se mnou prožiješ. Já jsem se dozvěděla, že budu bába.“ Tak jsem jí i psala, budu bába, Radovan bude táta. A ona se tak na mě dívala a vůbec nic – prostě to byl špatnej den. No a za 14 dní tam se mnou byla dcera, a to jako povídala a ptala se na něco, tak jsme jí psaly odpověď. A tak jsem jí napsala znova, že budu bába. A ona mi řekla: „Vždyťs mi to říkala, tak se těšíš? A chtěli to, vid’?“ Prostě to jsou takový paradoxy, že to jde z extrému do extrému.

No, ale co jako mě zatím strašně trápí a s čím se nemůžu srovnat – já mám pocit, že ona si strašně moc uvědomuje, a protože vždycky měla v sobě nějakou takovou hrdost. To má sestra po ní, já jsem takovej víc cítá. sestra to má zpracovaný hned, spíš si to tak racionálně vyloží. No a teď teda mě trápí to, že ona každou tu návštěvu, když já odcházím, tak se mě křečovitě chytne a nechce mě pustit. A vždycky říká, tam ne, tam ne. To má teda pomýlený, to občas říká, ať už jí třeba dovezu do kuchyně, „Dej mě na gauč“. Tohle všechno chápu, ale vždycky se tak podivá a řekne holčičko – nikdy mi neřikala holčičko – je teď strašně taková jiná – dává mi najevo cit, kterej mi třeba dřív nedávala. A ona nebyla zas taková mazlivka, ona byla spíš taková sportovní mamka, ale bezvadná ženská. Ale tak teď říká: „Holčičko, víš že tě mám nejradši, ty to pro mě všechno uděláš. Jak tady budu dlouho? Kdy už mě vezmeš domů?“ no prostě tyhlety věci.

Když jsou ty babičky dementní – tak jistě, že sama ta demence je hrozná, protože když víte, co to bylo za člověka, a teď vlastně ta osobnost se takhle hrouť. Jednak je to strašně nedůstojný – ten člověk si to nezaslouží. Jednak vás to strašně bolí. A jednak byste jí chtěla dopřát, aby prostě dožila v klidu. A teď vám řekne pan doktor, že je na tom fyzicky velice dobře a že všechny odběry má v lati. Kdysi byla

hypertonička, to se všechno srovnalo. Zřejmě jí nějaký farmaka musej dávat, ale zrovna u ní je to prej minimum. A protože mě teda tyhleto odchody a všechno trápilo, tak jsem se ptala na to pana doktora. A on říkal, ať nemám strach. Že když se zavřou dveře, tak jí se to všechno taky zavře. A že je klidná, že je až taková apatická, že se i schovává. Ale já mám pocit, že ta maminka je tam ve strašným stresu. Protože vždycky, když mě uvidí, tak říká: „Jé, já jsem tak ráda, že seš tady, konečně se nebojím. Já se tady tak bojím“. A ikdyž někdo jde, tak já vidím, jak si tu deku dává až na hlavu. Tak nevím, jestli by se tohle dalo potlačit těma farmakama, ale já přece nemůžu do toho zasahovat. Takže tohleto, že víte, že ten člověk je tam tak strašně nespokojenej a že si tam přijde, že je tam za trest. Ještě když vám třeba řekna, když má ten horší den: „Co jsem komu udělala? Vždyť jsem celej život se snažila lidem pomáhat a proč mě teď tady nechávají?“.

Máte teda pocit, že vám to vyčítá, když si to takhle uvědomí?

Ona mi to neřekla. Jenom se mě jednou ptala: „Pročs mě sem dala?“. A já jsem jí napsala: „To né já. To lékař.“. Protože i pani primářka říkala, že by to bylo nejlepší řešení, že potřebuje 24 hodinovou péči. A říkala, že bych se zničila, protože sama jí doma mít nemůžu. Já už jsem sháněla tu postel a říkala jsem si, že to nějak dáme do kupy, ale jednak mi to nešlo s tím prostorem a jednak mi to nešlo do kupy s tou dcerou, která byla na vozíku a po třech operacích se učí chodit. Takže pak jsme usoudili, že to není možný, takže pak jsme hledali řešení. No a pak po nějakých krocích jsme to zvolili takhle. No já racionálně to mám zpracovaný, ale emoční složka to je... No a když ona tam tak sedí a dívá se na vás, tak máte pocit, že těma očima vám jako někdy něco... Neřekla, nikdy mi neřekla nic. Ale akorát mi třeba řekne „Ale vždyť jsem toho doma tolik nepotřebovala, vždyť bych tam mohla být.“ A já jí třeba můžu psát, že nechodí, já že chodím do práce – už jsem teda v důchodu, ale mám ještě zkrácenej úvazek a teď taky z tou dcerou, že se o ní musíme starat. Ale jako to asi nezpracuje, protože asi tu míru toho svého onemocnění si vůbec neuvědomuje. To ne.

Je návštěva, kdy mě chytne křečovitě ruku a nepustí mě až do konce, že jí nemůžu ani nakrmit. A pak je boj ve dveřích, a to je špatný no.

Jako když bych měla mluvit tak celkově o těch návštěvách, tak těším se na ní. Strašně se na ní těším, protože, když tam za ní delší dobu nejdu, tak je to jakoby těžký. Protože já jsem na ní už strašně zvyklá. I pan doktor mi říkal, ať zkusím kvůli sobě ty návštěvy omezit. A já jsem jako říkala, že si i uvědomuju, že jí třeba i škodím, když tam chodím často. Tak já jsem tam dřív na tu neurologii chodila každé den, na LDN jsem byla obden a teďka chodím jednou za dva, za tři dny. Asi jen jednou jsem byla až po třech dnech. A když jsem tam nebyla jednou deset dní, když tam jezdila sestra, tak už jsem z toho měla strašně takovej pocit. Ona se po mě ptala, protože je na mě nejvíc zvyklá, a i já to tak cejtím. Ale fakt mi jako chyběla. No ale je to takový strašně dojemný. Dřív jsem jí musela doma tak trochu rychtovat a rovnat, ale teď je to takovej bezbranej člověk, nad kterým se vám svírá srdce, kterýho byste chtěla utěšit a chtěla byste hlavně, aby se cítila dobře (pláč).

A to jako zatím ten pocit klidu nemám. Vidím, že je ráda, když tam jsem. Ale stačí, abych jenom jukla na hodinky, tak už to pozná a řekne, že chce dát na gauč. To znamená domů, ale chápe, že už bude konec návštěvy. Tak jak už se zvednu, začnu uklízet, tak už vidím ten neklid. No těším se na ní, ale zatím tam úplně v klidu na tu návštěvu nejdu. A už jako čekám, když tam přicházím, s čím se otevřou dveře. A když se teda usměje, a když vidím, že ty oči má živější, tak si říkám, že dneska to bude dobrý. A když je ospalá, unavená, tak je to možná někdy pro mě lepší, protože je víc apatická a nestěžuje si. A není to pro mě všechno třeba tak dojemný.

Já bych chtěla, aby personál věděl, že ona si toho spoustu uvědomuje, a aby jí opravdu nebrali jako tu babičku, která už pomalu ani neví, že je ráno, že je večer. A maminka kolikrát řekne, takový věci, který mě samotnou překvapěj. A i takový otázky, že je vidět, že si spoustu věcí uvědomuje.

Když se s ní loučím po tý návštěvě, tak jsou to ve dveřích takový boje, jak jí odváže a ona volá, že tam ne, tam ne. Tak to si pak už jen tak posbírám ty věci a jdu do toho auta a jen tak si tam sednu. A většinou brečím. Ale ne pravidelně. Jako už bych řekla že je to lepší.

A s kým o tom můžete mluvit?

No se sestrou. A mám kamarádku, takovej racionální typ, tvrdší. A s její maminkou, protože s tou se naše mamka taky znala. No ale ona se mě vždycky tak zeptá, já jí odpovím tak tři věty. Ona řekne, že to mám těžký a že si dáme dvě deci. Takže to bere racionálně. Já taky, ale jako nepláčem. Zezačátku jsem špatně spala. Samozřejmě v noci jsem se budila. Jako stane se mi, že se probudím, že jí mám před očima, ale protože toho hodně řeším kolem dcery, tak si říkám, že je to mladej člověk – má přednost – nedá se nic dělat. Musím to trochu rozlišit, ale to neznamená, že je mamka někde na vedlejší koleji, ale svým způsobem je. A vím, že je o ní postaráno. Já bych jí tu péči dát nemohla, no.

Taky mám bezvadnou šéfkou, ta je emocionálně založená. Tak ta to se mnou prožívá a taky se všemožně snaží, aby mi byla oporou. Můj muž je založeně úplně jinak. Není to takovej ten pečující tvor. Je muzikant a on vždycky tohohle všeho se bál. A já jak jsem z tý lékařské rodiny, tak mě tyhle věci nikdy nevadily. Takže oporu bych ve svém muži neměla. A jako ani babička s nim neměla moc vztah. A babička i kvůli tý demenci – když tam zezačátku párkrát se mnou chodil, tak on jako nerad. On tyhle věci těžce nese a ani to neumí ventilovat. A maminka k němu měla docela složitěj vztah. Jako že bych měla takovou zmínku, že bysme mohli pečovat o maminku, to si vůbec neumím představit. On by to nedal. Zaprvé k ní nemá takovej vztah, zadruhý by mu to vadilo. Já mu to nevyčítám, jsou lidi různý. Vadí mi to teda, ale nemůžu mu to vyčítat. Každěj není takhle založeněj. Jako děti moje jsou bezvadný, ty, když jsou doma, tak za tou babičkou jedou.

Když chci tak nějak ventilovat, tak se jdu projít. Nebo právě s tou kamarádkou, tak ta má velikánskou zahradu, tak tam jsme se vrhly na zdravou stravu a svým způsobem to byl pro mě relax. Tu fyzickou práci já mám strašně ráda, já vůbec mám ráda pohyb, aktivitu. A tak jsem to tak nějak ze sebe dostala i tím. Že jsem si tam jezdila se sekačkou a okopávala petržel. A měla jsem z toho docela i radost. Jako já bych řekla, že to mám zpracovaný, že to mám už postupně. Ale bolí mě to pořád. Bolí mě to, protože mi přijde, že ta maminka ještě není natolik dementní, aby se s tím smířila, aby to nevnímala. To by bylo určité snazší. Jako snazší – no byl by to vždycky bolavej pohled, protože maminka je jenom jedna, ale asi bych to jako dokázala líp snýst. To, že jí opouštím a že ona to nevnímá, a to že je o ní pečováno, že má jídlo, že je v čistotě, v teple.

Mamince je 86 let. A já vím, že už je to nevratný. To já vím. Některá návštěva probíhá třeba tak, že maminka jenom opakuje „piškoty, piškoty“. Tak tam si to najednou plně uvědomím. A někdy jí třeba ani vůbec nepochopím. Takže si myslím, že to už není do tý míry, abych jí mohla mít doma. To nejde zvládnout. No a na druhou stranu nadávám na ten systém, že to je takhle zařízený. Ale zase zaplat' pánbů, že to je takhle, jsou na tom lidi ještě hůř. No tak nemám to ještě úplně zpracovaný. Nemám. Jako je to takhle s ní od toho května. Pani primářka mi teda říkala, že se jí zdá, že to zhoršilo. Ale jako velký výkyvy to nemá, akorát v tom, že někdy je víc aktivní při tý návštěvě.

Dala by se u vás najít nějaká proměna rolí? Protože vy teď vlastně pečujete o svou maminku...

Tim, že maminka jednak mi dala ne plnou moc, ale měla jsem průkaz zmocněnce, takže jsem vyřizovala veškerou poštu, všechno a všechna věci za ní jsem vyřizovala. Takže tohleto se změnilo už dost dlouho. Ale teď je to jiný ještě v tom, že teď prostě vždycky jí ta deprese nedovolila projevit emoce. Třeba jí zemřela sestra a my jsme neviděli slzičku, nic. A všechno to bylo v ní. Jenom jsem si říkala, jak asi strašně trpí. Jenom jsem to viděla na změně jejího obličeje, kterej jsem znala důvěrně, protože jsem k ní běhala minimálně jednou denně. Takže to bylo těžký. Právě vždycky byla uzavřená. A teď jako aspoň to, že mě přivítá úsměvem, a že mi řekne holčičko. A dokonce mě dvakrát i pohladila, což jako nedávala najevo. Určitě ne v poslední době. Tak mně to v tý dospělosti už nedávala. Vnoučatům teda jo, ale mně ne.

Takže nikdy jsme se nějak jako nechytly, protože tam mamča nebyla ten mazlíčí typ. Ale teď vidím, že jí dám ruku a ona si jí dá pod tu hlavu. Tak v tomhle tom je taková, že mě nechala přijít jako k sobě blíže. Že jí to dovolila teď částečně ta demence, nebo ta změna prostě v tom myšlení. Že už se víc projevuje.

A vy?

Já si myslím, že jsem k ní byla v poslední době, protože jsem s ní občas i bojovala, taková možná plochá. Protože jsem si k ní vždycky sedla, něco jsem jí tak rychle povídala, ale došly mi brzy slova, protože když se vidíte každý den a ona nevychází, tak jsem jí tak řekla, co je nového. A taky jsem byla a musela být taková ráznější, když jsem se o ní starala. Třeba ona nechtěla, abych jí myla vlasy, ale ona by si to sama už neudělala, takže jsem musela v tom trochu přitvrdit. Ale to prostě se změnilo. Já už nemám co jí nařizovat. Ona taky ale, já to neumím posoudit, pak už byla 2-3 roky taková mírnější. Už tolik jako nevzdorovala.

Takže dalo by se říct, že díky tomu, že už nemáte tu péči k ní tak přímou a že už toho tolik nemusíte zařizovat, tak se najednou vytvořil takovej prostor k tomu, abyste se dostaly i k něčemu hlubšímu?

No já jsem s ní dokázala rozebírat ty věci, kdy jsme se tak bavily o jejím životě a celkově o těch hlubších věcech. Ale teď už to nejde. Já jí třeba řeknu „Mám tě moc ráda a ty seš moje kočička“, všechno jí řeknu, když u ní sedím. A „Neboj se, my tě nedáme, vždyť sem jezdíme...“ A tak s ní takhle mluvim, ale už z jiného úhlu pohledu. Protože už je taková mnohem víc bezbranná. Tím, že je úplně odkázaná na druhý lidi. Tenkrát ještě měla to svoje já víc. I když ty poslední tři roky už byla vděčnější, projevila občas něco. Taky mi někdy řekla i slovo děkuji, což jsem neslyšela nikdy. Ale já jsem na to zas nečekala. Ale někdy vás zabolelo, že když přijela sestra, kterou neviděla dýl, tak se tak vyptávala a všechno. Ale ani jsem na to nežárlila, jen jsem tak jako povzddechla. No takže jako ta maminka tím, jak je bezbranná, tak je taková jak na vás visí těma očima. To jedu pak domů autem, musím se kolikrát soustředit, protože furt ty oči vidím. No, a když jí tam jednou teda tekly slzy, tak to mě rozhodilo hrozně. Protože já jsem jí plakat neviděla strašně a strašně dlouho. To si ani nevzpomenu. Tak to jí nedovolovala ta deprese. A předtím ona všechno tak nějak zvládala. Ale teď jak se dívala, tak to bolí. Asi jí to spustila ta demence. Že už to trošičku dá víc najevo.

Dá se na demenci najít něco pozitivního?

Tak možná to, že vás jako nechá jít k sobě. Protože dřív, když jsem jí obejmula a říkám: „Ty seš můj bojovník. Ty se mnou budeš bojovat pořád.“, tak jsem viděla, jak je křečovitá. Anebo jsem třeba k ní přišla a říkala jsem „Babi, dneska tady budu bulet. Protože s to doma je špatný.“ a ona třeba to neřešila, jenom seděla a vyslechla mě. Ale viděla jsem druhý den, že je strhaná v obličejí. Tak jsem si říkala, že jsem tou teda dala, to jsem sobec. A pak si říkám, že musí o něčem přemýšlet, tak musí vidět, že mám taky problém. Tak jsem si to zase takhle zhodnotila. A dneska je to jiný. Dneska když jí hladím, tak ona si i tu ruku dá třeba pod tu tvář. Už vás nechá. Když mi řekne, že jsem hodná, že jsem přišla, tak už to je obrovský pokrok. Párkrát vás vítá, jak kdybych tam nebyla 14 dní.

Dalo by se říct, že takhle vaše situace je v něčem jako životní krize? nebo by to muselo být něco ještě o hodně horšího?

No je to krize, že je toho víc najednou. Asi kdyby člověk měl úplně stoprocentní zázemí s tím, že ta rodina funguje, jak má, možná i kdyby ten muž byl trochu takovej emotivně naladěnější, kdyby prostě dal víc najevo ty city a že je tady, když ho potřebuju. On tady teda je, ale ta ženská to potřebuje slyšet. Jsou období, kdy to potřebujete slyšet. A to teda jsem nenašla. Ale to zas mi dává syn. Takže bych to asi dokázala zvládnout líp, kdyby tohle jako bylo tak.

Příloha č. 7 – Přepis části rozhovoru s panem Černým

v Havlíčkově Brodě dne 11. prosince 2016

Jak často za maminkou chodíte na návštěvy?

Zhruba třikrát do tejdne. Třikrát, čtyřikrát, no, většinou třikrát. Dřív to nestíhám, protože já pracuju v Hradci, takže to taky tak často nejde. Takže když to řeknu blbě, tak pondělí, středa, neděle. Zbytek chodí můj táta. On bydlí zhruba 200 metrů odsud. Takže se tak nějak prostřídáváme. Jako prakticky každý den na tu hodinu.

A když bychom se měli podívat na ten průběh návštěvy, třeba už když se tam chystáte. Těšíte se, nebo naopak? Možná si můžete říkat, už abych to měl za sebou...

To někdy taky, netvrdim, že ne. Jako těším se, no třeba dneska jsem tam chtěl jít, ale my jsme to měli smluvený, tak tam dneska jsem nešel, takže zejtra se na to třeba budu i těšit. Nebo těšit, já nevím, jak bych to měl říct. Jelikož ten průběh nemoci, nevím, jak bych se měl vyjádřiv zrovna v tomhle směru, ale za ten rok a půl, co je hospitalizovaná, za ten se hodně věcí změnilo, jako bohužel k horšímu. I z hlediska komunikace, z hlediska určitejch vjemů nebo chuti, trošku se aspoň zúčastnit hovoru. Je to úplně někde jinde, než co to bylo. Takže jak kdy. Někdy je světlá chvíle, někdy mě to překvapí a někdy tam člověk trpí monologem, ale totálním. Takže jak říkám, otázka zněla, jestli se těším nebo netěším. – Jak kdy. Někdy mě to překvapí, někdy jsem z toho trošku né zoufalej, to nejsem tenhle typ, že bych byl zoufalej, trošku mrzí mě to no. Když člověk planě tam hodinu kecá o něčem a slyší jenom mručení, tak to je zbytečný. Trochu.

Máte i třeba nějakej nověj optimismus, když tam jdete? Kdy si třeba říkáte, že teď to třeba bude lepší?

To si říkám maximálně po tom, že to bylo dobrý. Ale ne předtim. Předtim si to nikdy neříkám, protože já opravdu nevím, v jakym rozpoložení, stádiu vlastně mamka bude. To se nedá odhadnout. Teď přítelkyně měla jubileum, tak mamka byla pozvaná. Tak jsme jí dovezli tady na venkov, a jelikož tam byli i její rodiče a můj táta a strejc s tetou a měli jsme tam takovou sedánku. Až mě překvapilo, málokdy si něco pamatuje, co bylo včera, krátkodobá paměť je úplně mimo, žádná vlastně neexistuje. Až mě překvapilo, že si týden a vlastně i teďka po 14 dnech se sama zeptala, což mě jako příjemně překvapilo, že si z toho něco pamatuje a že někde byla. Ono není moc možností jí někam vzít, ona prakticky nedojde.

U tý dlouhodobý paměti to je nejhorší, že já nevím, jestli je to pravda nebo ne. Ještě před rokem mě překvapila, že povídala o věcech, o kterých jsem v životě sám neslyšel. A asi mě ani nezajímaly, přiznám se, zas né tolik. Ale tak když už se člověk nemá o čem bavit, tak aspoň na něco aspoň zabrousit. Takže tehdy takový věci, kde nastupovala, když byla vlastně mladá, tak to jsem slyšel vlastně prvně, to jsem nevěděl. Ale teď už na svoje sourozence, o těch už nemluví, dřív o nich mluvila. Teď najednou, nevím no. Možná je to obdobím, nebo se to dostalo do dalšího stádia.

Jak je to vlastně dlouho, kdy se u ní začala ukazovat demence?

Demence? já nevím, jestli demence. Já si pamatuju možná od 15 let. A to už je hodně let. Ale tehdy měla jako takový dementní, já nevím jestli to je spojený s tou chorobou, ale stíhomam, šetření. ale takový šetření nadmíru v tý době až moc. Takovej zvláštní bání se, nebo mít strach ze spousty věcí, ze kterejch člověk zas nemusel mít strach, ale já myslim, že už to byl nějakej, nevím, zárodek něčeho. Pak se to bohužel prohlubovalo dál, že už potom tam, kde dělala, dělat asi nemohla. Kuchařka. Potom dělala vlastně uklízečku. A šla předčasně do důchodu asi v 58, asi tak. Kdybych to měl zkrátit, tak si myslim tak od mejh 15 let, teda tím pádem 30 let zpátky, to asi určitým způsobem měla. Chodila na neurologii, ale já myslim, že možná měla chodit ještě i jinam. Ale to už nebudu žalobce ani soudce. To si musí myslet někdo jinej.

Na tu psychiatrii se dostala z jednoduchého, nebo z jednoduchého, z jednoho prostého důvodu. Zaprvé každý rok, tedy 4 roky zpátky, jelikož má stařeckou kůži, tak jakýkoliv škrábnutí byla krvácivost. To je první věc. Zadruhé měla gynekologické problémy, a to tím stylem, že jakmile dostala nějakou záněť, tak u ní nastal totální kolaps, jako nebylo schopný s ní zvednout, najednou dostala horečky. Není tak tlustá, ale úplně bezvládná. Bohužel to bezvládní je teď i v rámci té chůze. No a nejenom tohle. Ona už měla roky svůj spis od svého doktora a pak už i od psychiatra, že už tam určité stádium demence je. Tak se tehdy dohodli, že by mohla být poté hospitalizována. Protože táta už to prostě nezvládl. Protože nevěděl, co se stane, nebyl schopen tam být každou minutu. Nevěděl, že když odejde na zahradu, tak že když přijde, že jí nenajde na zemi.

Jak ona na to teda reagovala, když na tu psychiatrii šla? Vyčítá vám to?

To ne. Do teďka se teda ptá, ikdyž teď už míň, kdy půjde domů. Člověk to zkouší vždycky nějak zamluvit. To jest jelikož má nateklý nohy, má je pomalu rok zafáčovaný, ale ona je zvyklá – no já netvrdím, že zvyklá, člověk si asi nezvykne – ale má zařádáno tady o domov důchodců. Je tady v žebříčku na hodně dalekém místě. Možná nabyde nějaký body, ale moc tomu nedávám.

Myslíte, že v tom domově by to bylo lepší?

To netvrdím. Nejlepší by bylo samozřejmě, kdyby byla doma. Protože vždycky slyším, že... Akorát. Akorát. To je to za b. To b. vždycky málokdo chce vyslovit. Její manžel ani nestačí, tomu bude 80. Rozumově je na tom velice dobře, i fyzicky relativně, ale už není na to, ten není schopen jí jako někde vodit. Už to nedokáže. To by spadli oba, kdyby se zamotala. A já bohužel nejsem v té situaci, abych musel opouštět práci, řeknu blbě. To mám ještě x závazků nejenom k tomuto v této situaci.

Ta péče, no. To se nedá zvládnout. To je nesmysl. Nebo v určitém stádiu, ale v tomhle případě si myslím, že se to zvládnout už nedá. Úplně jako bez cizí pomoci. Teoreticky určitým způsobem si člověk říká, že by třeba šlo. Ale to mělo být už dřív, když ještě byli s tátou oba doma. Tam se to možná mohlo řešit jakousi pečovatelskou službou. To už teď nejde.

Ono to je ten problém. Pokud máte jednoho s vysokým intelektem, kterej Alzheimera nikdy nedostane, tohohle se nebojím, a druhý, kterej je řeknu odepsanej. A hlavně je to smutný, že zrovna pro toho člověka je nejdůležitější osoba zrovna ten druhý. Ale totálně. Nepamatuju si, že by nekončila návštěva tím „pozdravuj dědečka“. Když to parafrázuju. Na kohokoliv si ani nevzpomene, to ani na mě si nevzpomene, ale děda je to nejdůležitější. Jim to nechci brát, to chraň pánbůh, ale na jednu stranu možná, že zrovna tenhle rok je to lepší, že možná zapomněla na některý lidi. Třeba na svojí dceru. Ta je po smrti, ta to neví. My jsme jí to neřikali a prakticky v březnu jsem už tam chodil jenom já, takže jsem nevěděl, jestli ještě nebudu dělat pohřeb druhýmu. Teď už bych to asi nějak uhrál, ale ten měsíc předtím bych to asi neuhrál. Takže tátou to zlomilo, to byla pro něj tragédie. Ona si na ní nevzpomene. To je jediná výhoda. Kdyby měla ještě nějaký citění, nevím, jak by to vydechávala. Takže jelikož tam za ní chodíme duálně, každéj sólo, tak nevím, o čem se s tátou bavěj, jestli se vůbec bavěj. To on nedokáže říct, řekl bych, že spíš ne. Já jsem teda nikdy žádnou otázku na sestru neslyšel. Ale bojím se toho, že kdybych tady nebyl já, tak se taky nic neděje. Důležitý je manžel, to jest táta. My jsme vypadli z okruhu dění. Sice nás pozná, to řeknu rovnou. Ví, kdo přišel. Zná možná mojí přítelkyni a moje děti. Ale nic víc.

Já si myslím, že je to nemocí. Jako, že by mě nerada viděla, to si myslím, že ne snad. Ale já si myslím, že opravdu díky tomu, že ty mozkový buňky opravdu odcházejí takovým tempem, že nevzpomene si na mojí sestru. U ní třeba je to ještě tak, že nejzdila sem tolik, ale poslední 3 roky se tady ukazovala víckrát. Ale řekl bych, že sejde z očí, sejde z mysli. Nevím. Otce jsem se neptal, jestli někdy pozdravuje mě. Ale jako tolik na tom nelpím. Moc si nepovídáme v tomhle směru, protože ono jí tohleto zas tolik nezajímá. Řeknu vám to takhle – stereotyp. To jest člověk přijde, pozdravíme, dáme si pusku, důležitý je, jestli mám kafe a něco k zakousnutí a poté někdy dlouhé mlčení. Protože ač člověk někdy

něco chce říct, ale to je ten problém – kdyby se někdy ptala aspoň ta druhá osoba, ale ona se neptá. A já takhle – ptát se na to, cos dělala a takhle, to je opravdu zbytečný. Ptát se „cos měla v poledne k jídlu?“- vždyť už je to zbytečný. Už je to nějaký rok zbytečný se vůbec ptát.

Hlubší témata jsem jí radši neřikal. To nehlubší letos už bylo, a to bych jí snad nerad říkal. To ne. A hlubší? Bohužel některý věci jsem jí samozřejmě neřikal. Třeba že dcera začla studovat, co dělaj ve škole a tak dále. Ale problém je, že ono jí to nezajímá. Ona to jako nevnímá. To jsou věci, který ona nechápe. U ní už to skončilo jakoby na prvním stupni základní školy. Nevim. Já si jí bohužel už nedokážu představit, ani bych to nechtěl, nemohla by jít nikdy ani do obchodu sama, protože by byla překvapená, co vůbec je. Že je už úplně ve světě, když to řeknu, možná by se pro ní zase hodily zpátky 50. léta minulého století. To by asi věděla, co vůbec jak je. Nevim, co k tomu dodat. Ty hlubší témata jsou úplně zbytečný.

Dojmete se třeba, když jste tam někdy u ní?

Mně to spíš leckdy mrzí, než že se dojmu. Jenže samozřejmě tam člověk není sám. Leckdy je nás tam třeba 5-6 návštěv, takže se tam akorát překříčujeme. Zejména u ní je to docela problém, jelikož vidí spoustu lidí a najednou těká po všech ostatních a prakticky to je hovor sám pro sebe, takovej monolog. Ale není adekvátní odezva. Ani pro nic. Takže jak kdy. Ale dojmu? Jako někdy je mi líto, ale bohužel né matky – možná, že jsem sobec – ale některých těch ostatních. Jelikož tam vídávám na návštěvách skoro ty samí lidi. Některý tam nevidám vůbec, protože kdo ví, kolik jich tam asi je, tam na osmičce. Ale za minimálně polovinou lidí, možná víc, tam vlastně nechodí vůbec nikdo. Možná, že vůbec žádný příbuzný ani nemaj, i to je možnost. Ale u některých je mi to docela líto. A za tu dobu, co tam chodim, tak vidim, jak to s nima jde z kopce.

Od těch maminek se očekává, nehledě na to, kolik jim je let, že právě ony budou dávat tu péči. Vnímáte, že by se to u vás mohlo prohodit? Že vy jste ten, kdo se stará?

Tak já nevim, jestli se starám. Tady už se bohužel stará ústav. To je jen tak, když jí párkrát člověk vyveze a jde na tu návštěvu. Tak to je asi to poslední, co pro ní můžu udělat. To jest aby tam nebyla úplně opuštěná, aby se jí na něco někdo aspoň zeptal nebo jí nějakým způsobem zabavil. To je asi to poslední. Protože myslim si, že v rámci jejího zdravotního stavu už asi určitě ne. No nebudu vědma – bylo by to hezký, kdyby se to dalo ještě nějak zvrátit. Jenže já už tomu nevěřim. Za těch spousty let. No bylo by to dobrý, kdyby aspoň tohle, aspoň aby si člověk mohl prostě pokecat normálně, bylo by to dobrý. Ale jenomže když člověk nemůže chodit, neslyší, ten mozek už nepřijímá informace, tak už jsem skeptik. Myslim si, že lepší to nebude.

Je to skepse nebo je to smíření?

Smíření může být spíš se smrtí. Já nevim. Já nebudu dávat vinu vůbec nikomu. Já si myslim, že už se začalo něco možná před dvaceti lety. Můžu dávat vinu panu praktickému lékaři, neurologovi, můžu dávat vinu svému tátovi, můžu dávat vinu komu chci, ale už s tím stejně nic neudělám. Myslim si, že něco by se dalo podchytit třeba už dřív, alespoň něco. Ale jelikož chodila na neurologii a pokud si pamatuju, tak dostávala jenom víc a víc prášků. Netušim vůbec, na co byly. Nevim, co všechno ještě odešlo jenom díky tomu. Přiznám se, nezajímá jsem vlastně už pak o nic dalšího, ani teď už nehledám žádné snad jako nový léčebný program. Tak teďka jí bude 76, takže jestli ještě to bude mít nějaké případné, jestli bych něco jako změnil. To nevim.

To je právě to, že člověk si nemůže promítnout zpětně, jak by to mohlo vypadat, ale jak to je jenom. Já bohužel neznám druhou alternativu. To bych musel lhát. Nebo to nalhávat sobě. Jako, že by to vypadalo jinak, to myslim, že ano. Že bysme se třeba bavili o spoustě různých věcí. Že bysme měli normální, vedli bysme normální dialog. Možná i vzájemnej život rodičů by se diametrálně změnil. Protože jeden a druhý je teď úplně něco jiného. I předtím vlastně. Ty se dali dohromady snad jenom proto, aby plodili vzdělance. Nevim.

Třeba před těmi pěti lety to jsme se měli aspoň o čem bavit. To bylo samozřejmě něco jiného. To byl běžný hovor. V současné chvíli by nebylo o čem se bavit. Bohužel. Druhá osoba by nevěděla, nebo matka by nevěděla, co vlastně po ní chci. Takže před třeba deseti lety to byla úplně jiná situace. A to byla taky doma. Akorát sliby chyby, co všechno by chtěla dělat. A nebude. Měla cvičit, chodit a všechno. Nikdy se to nesplnilo.

Takže dalo by se říct, že ta změna, která vás nejvíc pálí, je to, že už spolu nedokážete mluvit?

Řekněme, že ano. To už není komunikace. Já to někdy bohužel vidím spíš tak, aby někoho aspoň viděla, protože někdy je to opravdu jenom o tom očním kontaktu. Některé dny jsou jenom o tom. Jinak je to, jak já říkám, bručivý medvěd.

Dá se na demenci najít něco pozitivního?

No tak to blázníte? Co je na tom pozitivního? Já to beru jako úplně nejhorší nemoc, co může být. Teda hned po rakovině. Ale ta je rychlejší. Jako starat se o někoho jiného, tak to věřím, že to může být podnětné, ale kristapána, je to hrozná nemoc. Ale mít to v rodině, to zase hodně změní parametry toho, jaká je skutečnost. Tohle bych sám nechtěl. On člověk nikdy neví tyhle stádia. To byste se až divila, jak mě to často napadne. Ale do týdle situace se dostat, tak to radši ukončit úplně jiným způsobem. Kdyby to člověk jako někdy začal pozorovat. Já si říkám, že tohle už není život. Normálně smysluplný život. Možná člověk má tu smůlu nebo to štěstí, jak se to vezme, ale když to člověk vidí, jak to vypadá nebo k jakým následkům může dojít, tak na to by si člověk snad i mohl vzpomenout, jak to u toho druhého v rodině probíhalo, kdyby ho to mělo potkat. Tak by snad viděl, k čemu to spěje. To radši cokoliv jiného, řeknu blbě, ale normálně.

Jak by se k vám v tomhle případě teda měly chovat vaše děti? Jak by se měly postarat?

Postarat? O mně se děti nepostaraj. Nebudu si dělat iluze. Nespoléhal bych na ně. Bohužel. Né, že bych jim to chtěl vyčítat, to vůbec ne. Věřím tomu, že by to pro ně bylo docela závazek. Starat se 24 hodin o takovýhohle člověka, to není žádná hitparáda. Bohužel je to realita. V určitém stádium té nemoci vám to nedává vůbec nic. Spíš vám to spoustu energie bere. Jenom energie. Jako kdyby tam byl aspoň náikej posun. Ale když není žádný, tak to jako nevím. To je jako kdybyste chtěla stavět barák od střechy a furt se divíte proč padá. Ale střecha je. Nevím no. Nedokážu k tomu říct víc podnětnějšího. Možná, že jsem trochu pragmatik v tomhle, ale za ten rok a půl jsem tam opravdu těch 3x tejdně, tak přiznávám, že někdy ne snad s nechutí, ale nechce se mi tam. Jako opravdu nechce se mi tam. A někdy mně to zas příjemně překvapí, netvrdím, že ne. Ale zas není to tolikrát. Leckdy je to už jenom z titulu toho, že přijedu z práce dlouho, seberu kafe, udělám jogurt, dojdu tam a o půl šestý přijdu. Někdy si ten čas představuju taky jinak. Ač vím, že jí ta hodina třeba něco dá. Neříkám, že ne, ikdyž když se jí zeptám druhé den, tak neví. Tak nevím. Tak trošku házení hrachu na zeď. Nebo házení perly sviním. Ale to už je jedno.

Řekl byste, že ta vaše situace by se dala označit jako životní krize?

To né, krize né. Každý má za krizi asi něco jiného. Jelikož to trvá tak dlouho, tak krize ne. To je jednorázová věc. Pro mě krize bylo to, že mi ze dne na den odešla sestra. Trochu. Netvrdím zas tak úplně. Je pravda, že dvacet let žila úplně někde jinde. Tak to byla trochu rána. Trochu víc. Ale v tomhle směru už asi né. To by musela být taky jednorázová věc, abych to bral jako krizi. Že mě to hodně překvapí. Tady mně to zas tolik nepřekvapilo. Už nevím, kolik to je let, co kamarád dělal na psychiatrii tehdy ošetřovatele. A tehdy jsem se tam šel za ním podívat. Teď nevím, co to bylo přesně za oddělení, ale bylo tam něco pro přestárlé. Pak jsem to doma tátovi říkal, že jsem se byl podívat na oddělení, kde možnáže jednou bude máma. To bylo možná trochu troufalý zoufalý, ale nebyla od toho daleko.

Napadnou vás někdy myšlenky toho úplného konce?

Ne. Zatím nenapadnou. Zatím si říkám, že to furt nějak jde.

Příloha č. 8 – Přepis části rozhovoru s paní Šedou

v Havlíčkově Brodě dne 19. listopadu 2016

Já vám řeknu, mně to teda úplně celkově změnilo život. Já jsem prostě perfekcionista, já musím mít všechno jako to. Člověk se zabejval opravdu kravinama, s odpuštěním, že to musím takhle říct. A když se tohle stalo, říkám Ježišmarija, vždyť ten život je úplně o něčem jiným. To najednou mě to úplně hodilo někam úplně jinam. Dneska se raduju opravdu z maličností a z toho, že s tou mamkou jsem. My jsem vždycky teda měli vztah jako bezvadnej. S obouma rodičema. Je fakt, že taťku jsem měla o trošičku radši, ale jinač, tam ta citová stránka mezi náma probíhala úplně perfektně.

No s mamkou to začalo, že začala zapomínat. Že jsme hledali klíče, nebo pak botu jsme našli v ledničce. Prostě takovýhle. Tak teda já jsem v invalidním důchodě s depresema a s únavovým syndromem, takže já když jsem se do toho dostala, tak já jsem měla problémy sama se sebou. Takže tu začáteční péči převzal taťka, ten se o ní staral, protože já jsem rok byla po nemocnicích teda taky. Takže on naopak pomohl ještě mně, protože já jsem měla – nebo mám 3 kluky, tak ty byli ještě školou povinný. A tím, že já jsem se rozvedla, ten můj bejvalej manžel to teda nevydržel. Já se mu možná teďka nedivím, teďka asi. Prostě neměl takovou sílu ty moje nálady jako brát. Takže jsme se rozvedli, ale máme spolu bezvadnej vztah, to nemůžu říct, že by to byl takovej rozvod, že bysme po sobě házeli něco, nebo že bysme se tahali o popelníček. To jako vůbec ne. Zůstali jsme přátelé.

No, takže naši ještě teda vzali tu péči o ty kluky. A pak když já jsem se teda z toho dostala, tak zaplať bůh, to mamka v té době ještě nebyla na tom tak špatně. Ještě dokázala vařit, a ještě se dokázala o ty kluky jako postarat. A když já jsem z toho jakštakš dostala, nebo začala jsem už jako fungovat, zase že jsem se o ty kluky starala a to, no tak mamce se to začalo postupně zhoršovat. Jakoby jsme si to tak vyměnily. Takže taťka měl to tak, že když byla pak ke konci ještě doma, tak už jsme jí nemohli vůbec nechávat doma samotnou, to už ani ven nemohla jít sama, ani na zahradu, to musela s tím taťkou. Takže taťka převzal tu péči o ní, že s ní byl, a já jsem převzala tu péči, že jsem vařila, uklízela a prostě to ostatní, tu domácnost. Prostě taťka měl to, aby někde nespada, aby něco se jí nestalo, tak ten se prostě staral, že s ní byl. Takže to jsme teda zafungovali takhle. No jenže pak právě taťka onemocněl. On byl po kolika infarktech, měl problémy se srdíčkem, pak se přidala mrtvice a pak měl výduť na mozku, takže toho bylo víc, byl po nemocnicích. No a teď já jsem nemohla tam tu mamku nechat samotnou, už to nešlo. Takže nebylo zbylí, že teda po tu dobu, když byl taťka ještě v nemocnici, tak musela mamka na psychiatrii, protože já jsem jí nemohla nechat, protože žejo, nikdo u kluků nebyl, já tam s nima byla sama a mamku samotnou jsem nechat nemohla.

A takže jak je to dlouho, co tam takhle je?

Už přes dva roky, no už dlouho, to vám přesně neřeknu. Už to je hodně hodně dlouho. Pak právě, když taťka ještě přišel z té nemocnice, no tak jsme si hnedka dojeli pro mamku a vzali jsme si jí domu. No jenže já nevím, nějak po půl roce dostal taťka mrtvici, a i s nim už to bylo špatný, no a vrátil se. Do toho dostal epileptický záchvaty, znovu mrtvici, to byly asi dvě mrtvice za sebou a už prostě nemohl ani taťka. Takže já taťku jsem si vzala domů, ale on už by nemohl ani s tou mamkou tam bejt, aby jí pohlídal. Kdyby to bejvalo bylo tak, že ještě jo, no. Jenže on už taky začal mluvit z cesty, takže už pak nakonec jsem nemohla ani nic. Jo, tatku jsem ještě měla nějak necelej rok doma. No jenže pak nešlo ani to, protože už pak že skočí z vokna a todle, tak už jsem se zas bála ho taky nechávat, takže už jsem prostě nemohla zvládat ani jeho. Dostal se na psychiatrii, pak dostal zápal plic a zemřel. No je fakt, že jsem si to vyčítala, že kdybych ho tam třeba nedala... (pláč)... jenže já už jsem fakt už nemohla. Mně přijde, že on jako i sám chtěl, že věděl, že já bych ho už sama nedokázala někam jinak vzít. No a už prostě na mě jako viděl, že já už jsem fakt prostě nemohla.

Takže teď jsem ráda, že mám tu mamku. Jak říkám, já si užívám opravdu každý chvílky, kdy jsme spolu. Víte co, dřív to člověk tak nějak bral tak samozřejmě, třeba to, že je doma nebo takhle. Ale teď už si

opravdu i tý chvílky vážím, tu hodku, co vždycky s ní jsem. Tak si jí opravdu užívám, že to takhle je. Chodím tam teda obden. Já bydlím tady, takže to no. A právě říkám, dřív mně to nějak připadalo úplně samozřejmý. A teď si opravdu už toho vážím. Ikdyž jak říkám, už mě nepozná, už neví, kdo jsem. Ale víte co, já mám zato – i když když se bavím se synama nebo s kamarádkama, tak mi říkaj, že to je blbost – že ona asi už neumí říct, kdo jsem, ale vidím jí na obličejí za tu dobu, co tam za ní chodím, že ví, že k ní prostě patřím. Že třeba neví, že jsem její dcera, ale určitě ví, že k ní patřím. A já jí vždycky tak vezmu za ruku a hladím jí, položím si hlavu k ní, a to jde vidět na těch očích, že je ráda, že tam jsem. A jsme prostě spolu. No, a tak já jí vždycky, protože ona byla zvyklá na domácí jídlo, tak jí to vždycky uvařím a vezmu jí to. Tak sestry nadávaj, no ale co. Ona nikdy nebyla štíhlá. Musím vždycky tak nějak natajno. Taky tak vždycky jdu spíš až k večeru, a tak to má jako večeri, aby jí už pak nemuseli krmit. Ono teda nadávaj, že to jídlo, co jí nosím, není jako přesně dietní. Ale co já? Vezměte si to taky z mého hlediska. Protože to je vlastně jediný, co já pro ní už můžu udělat. Já vím, že bych asi neměla, ale pak říkám: „Pochopte zase vy mě, že já chci pro ní to nejlepší a vím, že jí to chutná“. Já vím, že dělám něco, co bych neměla, ale já si prostě nedokážu pomoci. Chci jí prostě fakt dopřát to nejlepší.

Já jsem fakt strašně vděčná, že tam teda může mamka bejt. Že tam za ní takhle můžu chodit. Víte co, já někdy, když přijdu za tou mamkou, tak někdy to je tak, že to беру prostě tak, jak to vážně je. Ale někdy vám přijdu a kolikrát brečím, už když jdu tam. Najednou prostě vrací se mi nějak to, jak to bylo dřív. Když ještě jsem byla malá a vidím i tu mámu. To kolikrát pak vylezu z tý budovy, sednu si tam venku na schody a brečím a brečím.

Je něco v čem jí vyloženě nepoznáváte?

No víte co, ona prostě to byla ženská, která nás dirigovala. Tý bylo prostě plno. Vždycky moje babička – její mamka- jí říkala „no jo, a je to tady“, protože ta se nedala přeslechnout. Ona prostě vyloženě kralovala. A najednou je takhle no. Je prostě jiná, že je prostě teď taková, že ani nevim, když promluví. A to jsou jen takový jednoduchý sdělení jako -jo, -ne. Teď je prostě jiná.

Je fakt, že s mamkou jsme si začali rozumět, až když já jsem se vdala. My jsme měly takovej zvláštní vztah. Nevim, jak to říct. Vim, že když jsem byla menší, tak ona mě jako hladila, chovala, to jo. Ale já jsem spíš byla jako kluk, já jsem si třeba nikdy nehrála s panenkama. Protože já mám staršího brácha o šest let a já jsem byla vychovávána spíš mezi těma klukama, takže já jsem ty holčičí věci jsem nějak neuměla. Kdyžto mamka měla kamarádku a ta měla holky dvě. A ty zas byly na ty panenky a sukýnky, a to já jsem ani nechtěla. Takže tam byly jako vždycky boje. I babička a taťka se mě zastávali, ať mě s tím nechá bejt. Ale mamka měla vždycky navrch, to se s ní pak už radši nikdo nedohadoval, tak to vždycky bylo se řevem. Takže v tomhle tom u nás byly boje. Ale já jsem nedokázala bejt v klidu, to já jsem si dokázala to svoje. Tak až když jsem se nějak vdala a čekala jsem já kluka, tak pak jsme se teda nějak shodly. Protože ona už poznala, že se mnou už nic nenadělá, a od té doby jsme ten vztah měly už jinej. Ono i předtím, já vůbec nemůžu říct, že bych nějak strádala. Ani po tý stránce, jako je ta láska. To ne.

A jako babička byla teda úžasná, to jo. Já mám teda tři kluky. Ten nejmladší ten dělá přímo na oddělení, takže ten je tam s ní furt. A ty dva taky chodí. Ne tolik, oni maj práci, ale taky chodí. A brácha ten za ní nechodí. Ten tam vůbec nebyl. Já jsem se s ním od taťkového pohřbu neviděla, a přitom jsme měli pěkný vztah. No víte co, já tomu nerozumím. Kdyby aspoň zavolal, jak se ta mamka má. Todlecto já právě nevim. Já to teda nemůžu soudit, ale je to nějak ve mně. Je to brácha, třeba dělám chybu, že se s ním nevidám, ale já mu to fakt prostě nemůžu zapomenout. Už tu mamku prostě odepsal, jako by nebyla. No a už zase brečím no. Kdyby přijel, nebo aspoň zavolal. A když teda né mně, tak kdyby aspoň tam se došel zeptat, jak na tom je.

Jste teď ten, kdo tu péči dává?

Asi jo, asi to tak je. Ale víte co? Já to vlastně беру jako samozřejmost. I když byly rodiče jako ještě doma oba dva, tak mě už i tam to přišlo jako samozřejmý. Tak oni se předtím starali o mě, tak teď tak nějak

rokama přišla řada zase na mě. Je teď na mě, abych já jí to vracela. A mně to přijde absolutně jako samozřejmost.

Dovedete si sama představit, že byste se mohla sama dostat do takovýchle situace? A že by se vaše děti staraly o vás?

No kolikrát mě to dost napadá. Ale nevím, co bych dělala. Já myslím, že kluci by mě na holičkách nenechali, ale je to těžký si to takhle představit. Je to složitý. Ale myšlenky mám na to, jako jestli to je dědičný, tak třeba po tý mamce, jestli budu nějaká taky taková. Ikdyž já říkám, ty deprese taky nevím, po kom mám. No ono dřív se to tak neřešilo, to se tutlalo, tak nemusím bejt první, to může bejt po prababičce a tak. To oni mi všichni dřív taky říkali „Ty seš klidšas. Tebe nic nerozhází.“ No a takhle jsem dopadla. Nejhorší je, že mně připadá, že těch psychickéjch nemocí je čím dál víc. Těch lidí, co tam je.

Tak myslíte, že pro mamku děláte to nejlepší?

Já si myslím, že už víc asi nejde. Já bych udělala cokoliv, ale nevím, co už bych ještě měla víc. Kdyby to šlo, tak bych udělala.

Měla jsem s mamkou to, že ona pak se tak proměnila. Víte co, ona dřív byla prostě takovej zlatej člověk. Ta neřekla nikomu křivý slovo. Ta mi vždycky říkala holčičko moje. Ta mi nikdy neřikala jménem, ale vždycky jen holčičko moje. A ona pak začala taky bejt taková zlá, no a kolikrát mě ještě do toho propukla ta moje deprese, ale tak jsem věděla, že prostě musím se o ní stejně postarat. Ona se pak už nemohla sama koupat, takže jsem věděla, že prostě musím. Ale když mám ty moje dny a moje chvíle, tak potřebuju bejt sama, protože jinak jsem schopná se pohádat a říct něco, čeho bych pak nějak litovala. Ale teď to bylo tak, že já jsem s tou mamkou musela bejt, obstarat jí a tak, a teď ona na mě začala křičet: „Ty sem ani nejdeš.“, přitom já jsem tam byla furt. A já jsem tohle od ní nikdy nezažívala. To vždycky bylo mezi náma v pohodě. A nepamatuju, že by mi někdy dala na zadek, prostě to byla zlatá mamka. A teď to byl prostě někdo jinej. A do toho já jsem měla ty svoje deprese, takže jsem kolikrát vybouchla taky a pak jsem zalezla a mrzelo mě to, tak jsem brečela. No, a tak říkám, než si to člověk uvědomí, že to není ona, že za to nemůže, tak to je teda krušný.

Já mám tyhle stavy, kdy prostě potřebuju bejt sama. To prostě i když mi volá kamarádka, nebo jsme na něčem spolu domluvený, tak jí řeknu, hele nikam nejdu, není mi dobře. Tak ona už ví, že to jsou zase ty deprese a ví, že to není třeba tak, že se s ní nechci vidět. To i moji kluci. To jsme spolu tak domluvený a oni vědi, co a jak se se mnou děje.

A když vám je, takhle jak popisujete, tak i přesto třeba jdete za tou mamkou? Projeví se to tam nějak?

No víte co, tím že mamka už se mnou nemluví, tak je to tak jinak. Ale řeknu vám, že pro mě je to v tu chvíli takový bolestivější. Takový lítostivější. A víc se mi vracej ty vzpomínky na dřív. Ale jinak se na ty návštěvy jakoby obecně těším. Jako teď jsem nebyla dva dny, takže už mně to chybělo a už mi to přišlo hrozně dlouho, že jsem jí dlouho neviděla. No já jí teda vyprávím, ono je to třeba blbost, co se událo přes ten den. No ono přece na ní nebudu jen koukat. Takže to jí vyprávím, co kluci, koho jsem potkala. A i třeba vzpomínkama jí říkám, co dřív dělali oni, co znám z jejího vyprávění. A myslím si, že tam nějaký trošku něco zachytává podle těch výrazů obličeje. Takže když jí třeba povídám něco o těch kamarádkách, co měla, tak jí vidím jako na tom obličej, že se jí tam něco třeba málo vybaví. Říkám, já nevím, to je čistě taková moje domněnka. Protože ona mi už nic neřekne. To jen když má dobrej den, tak mi řekne ahoj. A když mi řekne – ale to už mi teda dlouho neřekla – moje jméno, tak jsem úplně šťastná. To je úplně pro mě něco úžasného.

Víte co, já zezačátku jsem si tu její nemoc ani nějak neuvědomovala. Já jsem sice věděla, že nějaký Alzheimer je, ale prostě to je blbost. Protože já jsem jí znala, jak říkám, to byla ženská. Ta hned byla ve městě nahoře, hned byla dole. Tý bylo prostě všude plno. Ta furt někde něco musela dělat. Já jsem říkala, to je blbost, nějaký Alzheimer, to je nesmysl. Tohleto mamča nemá. No ale ono ne... Ona vždycky

něco někam zandala, a my jsme pak věci různě hledali. Pak už začínala i jako úplný nesmysl. Tak pak s ní taťka šel k psychiatrice, a ta říkala, že to je už začínající Alzheimer. No a to jsem já právě nechtěla přijmout. Pak už třeba taky to začalo že se nedokázala vyjádřit. To si pamatuju, jak jsme se dohadovaly, protože mi nedokázala říct, co jako třeba ztratila, když jsem tam přišla a ona to hledala. Tak ona pak už začala být i zlá, tak to bylo horší no. To jsem radši teda začala to něco hledat s ní, aby jako byla klidná. No a takhle se to právě stupňovalo a stupňovalo, takže už ani nemohla chodit ven, protože už by se nevrátila domů. A pak doma už nevěděla, že je doma a tak.

A když jdete z návštěvy, tak odcházíte s čistou hlavou?

Jak kdy. Ale většinou to je tak, že jdu do vzpomínek. Já bych prostě strašně chtěla vrátit ten čas, kdy ještě mamka fungovala. A když tady byli i s tím taťkou a když jsme jezdili k mojí babičce, jako k její matce. To bych chtěla strašně vrátit. To jsme vždycky v neděli jezdili k té babičce, tam jsme se všichni sešli – jako příbuzný. Bylo nás tam v jedné místnosti hromada. A člověk to bral jako takovou samozřejmost. A co já bych teď dala za jedinou neděli, kdy bysme se takhle sešli. Škoda, že si to člověk uvědomí, až když už je ta mamka na tom takhle.

Už to prostě musím brát tak, jak to je. Ale říkám, jsem vděčná, že za ní můžu jít, že vim, že je o ní postaráno, dobře postaráno. Za to jsem vážně strašně vděčná. A hlavně, že tady je. Už sice jako neví, kdo jsem, ale vim, že tady je. Díky tomu i já jsem furt ještě holčička. Furt jsem dítě. Dokud ještě mám tu mamku. To je pro mě strašně krásný, že jsem ještě díky ní dítě.

Když to vezmu takhle zpětně, tak ono všechno zlý bylo k něčemu dobrý. V ten moment si člověk říkal, jak to nezvládne. Ale když se za nějaký čas k tomu vrátím, tak si říkám, že kdyby se tohle nestalo, tak není zas tohle. Takže všechno musí takhle být. My třeba jsme původně bydleli jinde, protože manžel dostala práci v Jeníkově. Ale byli jsme tam jenom dva roky a pak jsme se z různých důvodů museli vrátit. No a to, když si teď na to tak vzpomenu, tak si říkám, že to tak muselo být. Kdo by se totiž teď o ty rodiče postaral? Takže vlastně ono to bylo dobrý, že jsme se vrátili a já jsem tady pak pro ně mohla být. Taky když si muž našel přítelkyni, když jsme se pak rozvedli, tak to bylo těžký. Protože rodina – manžel a děti – tak to bylo to nejhlavnější, co mám. Já bych pro ně byla schopná udělat cokoli. A teď najednou jsem se dozvěděla, že si našel jinou. A když jsme se rozvedli, tak se to všechno sesypalo. To jsem říkala, že pro mě přestalo všechno existovat. No a řeknu vám, to jsem prostě měla myšlenky, když jsem třeba stála na přechodu, že udělám ten krok do silnice. Ale pak jsem si řekla „máš tady tři kluky, máš rodiče, nemůžeš.“ Ale sesypala jsem se tak, že jsem se dostala na psychiatrii s depresema. Ale když už jsem se z toho pak dostala, tak jsem si říkala, vždyť ono to zase taky pro něco bylo. Protože já najednou jsem si uvědomila, že se musím naučit spoléhat se sama na sebe. Takže mně to vlastně taky dalo. Najednou jsem si uvědomila, že tady jsem já a můžu se spolehnout jenom na sebe. Takže mě to defacto strašně posílilo. Takže všechno zlý je pro něco dobrý.

Bojíte se toho, že se to může zhoršit?

Bojim. Bojim. Jako když jdu na návštěvu, tak ani ne. Ale když mi zazvoní mobil a je tam cizí číslo, tak to ve mně hrkne. že se prostě něco stalo. Protože takhle to bylo s taťkou, že taky takhle zavolali taky z psychiatrie. Z toho mám strach, to jo. Jako vim, že to jednou přijde, to je samozřejmý, ale... Ač nejsem věřící, tak každý den se modlím za ten den a za to, že sem s tou mamkou mohla být a celkově za ten krásnej den. Jsem vděčná. Je jako pravda, že hodnoty jsem pořádně změnila. Teď už mám priority úplně někde jinde. Jak říkám, všechno zlý, je k něčemu dobrý.

Mamka mě hodně naučila. Co se týče vztahu a tohle. Ta mi dala teda do života strašně moc. To je vážně úžasnej člověk a když mi někdo dneska řekne, že jsem jako mamka, tak pro mě je to jako vyznamenání. Moc mi chybí. Ona a taťka a moje babička.