
IVRIS WORKING PAPERS

**PEČUJÍCÍ DCERY A PEČUJÍCÍ SYNOVÉ
(ROZHODNUTÍ, SE KTERÝM MŮŽU ŽÍT)**

2007

Marie Přidalová

č. 07/04

Institut pro výzkum reprodukce a integrace společnosti
Fakulta sociálních studií Masarykovy univerzity



Text prošel recenzním řízením.

Studie vznikla v rámci výzkumného záměru MSM0021622408
Reprodukce a integrace společnosti

ISSN 1802 - 0062

Copyright © **Marie Přidalová 2007**

Tento text může být citován ve shodě s obvyklými akademickými pravidly. Je možné jej stáhnout pro vlastní osobní potřebu. Tento text nesmí být publikován na jiném místě bez výslovného svolení autora.

Pokud bude tento text kopírován, je nutné uvést tuto poznámku o copyrightu. Text nesmí být žádným způsobem využíván pro komerční účely či nabytí zisku.

PEČUJÍCÍ DCERY A PEČUJÍCÍ SYNOVÉ (ROZHODNUTÍ, SE KTERÝM MŮŽU ŽÍT)

VÝZKUMNÁ ZPRÁVA ZE STUDIE PEČUJÍCÍ RODINY

MARIE PŘIDALOVÁ, INSTITUT PRO VÝZKUM REPRODUKCE A
INTEGRACE SPOLEČNOSTI

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH STUDIÍ MASARYKOVY
UNIVERZITY**

ABSTRACT

The future of intergenerational solidarity and filial responsibility are among the themes drawing attention in the context of population ageing. While the descriptive features of intergenerational solidarity (the quality of relations between adult children and parents, the frequency of contact, provided and obtained support, etc.) are well documented in the Czech social sciences, the knowledge of lived experience of caregivers is scarce. We present results of the qualitative study „Caregiving Families“ aimed at experiences of adult children providing daily care for elderly parents in their homes. We tried to explore in what ways adult children accept, adapt to and limit their commitment of caregiving. Analyzing data from 29 in-depth interviews the author describes the core category „Looking for a Balance Point“ as a process of temporary coping with ambivalences arising from different demands on caregiving adult child. We introduce four categories which are notably connected to the main process of balancing. The category „Becoming a Caregiver“ describes caregivers' interpretations of how it happened that they started to take care and why they do it. „Sharing the Caregiving“ means either possibility or ability to divide caregiving duties among more subjects, patterns in which caregivers share the tasks, and how they explain this division. „Role Management“ labels caregivers' perception of gains and losses related to the experience of daily caregiving. Finally, „Legitimate Limits“ stand for acceptable bounds, which (when reached) may terminate the career of caregiver. Based on our research we propose some recommendations both for the social policy arrangements and for the clinical work with caregivers.

Keywords: ageing and family, intergenerational family relations, caregiving, intergenerational ambivalence

Přidalová, Marie 2007 „Pečující dcery a pečující synové (Rozhodnutí se kterým můžu žít).“ IVRIS Working papers [online] Dostupný z:
<http://ivris.fss.muni.cz/workingpapers/index.php?page=cislawp&id=5>

KONTAKT NA AUTORKU A PODĚKOVÁNÍ

Kontakt pro korespondenci mpridal@fss.muni.cz

Chci poděkovat všem pečujícím dcerám a pečujícím synům, kteří souhlasili s uskutečněním rozhovoru a sdíleli se mnou svůj životní příběh. Děkuji vedoucím institucí a všem ostatním, kteří mi pomáhali zprostředkovat kontakt s pečujícími rodinami. Recenzentům děkuji za cenné připomínky.

Úryvky tohoto textu byly použity v publikacích Přidalová, M. 2007. "Motivy k péči o stárnoucí rodiče". Sociální práce/Sociálna práca, 2007 (3): 87-96. a Přidalová, M. 2007. "Mezi solidaritou a konfliktem - zkušenost pečujících dcer a synů". Sociální studia, 2007 (v tisku).

1. ÚVOD

Jedním z průvodních rysů celkového stárnutí společnosti je rostoucí podíl seniorů tzv. čtvrté generace, tedy lidí starších osmdesáti let¹. Přestože je snahou odborníků na stáří ve všech oborech změnit zakořeněný stereotyp o rovnítku mezi stáří a nemocí a závislostí, je třeba brát v úvahu nevyhnutelnost biologického stárnutí a skutečnost, že řada lidí v tomto vysokém věku nějakými obtížemi trpí a určitou pomoc v každodenním životě potřebuje. V České republice je mezi lidmi staršími pětasedmdesáti let třetina mužů (32%) a polovina žen (53%), kteří uvádějí, že trpí těžkými potížemi dlouhodobého rázu a mají problémy s některou z běžných každodenních aktivit - s pohyblivostí, oblékáním, hygienou, stravováním či udržováním domácnosti. Lehkými potížemi stejného rázu pak trpí dalších 30% mužů a 28% žen (Výběrové šetření, 2003).

Na rozrůstání generace osmdesátníků a devadesátníků lze nahlížet katastroficky, s tím, že tento jev vyvolá zvýšené náklady na zdravotnictví a opatření sociálního státu, protože představuje svazující nutnost nějakým způsobem se o tyto stárnoucí občany postarat. Na druhé straně však tento vývoj můžeme označit za pozitivní důsledek společenského blahobytu a medicínského pokroku, jež oba prodlužují život do délky, o níž se ještě poválečné generaci ani nesnilo. V obou případech se stále vynořuje otázka, jaký vliv tato demografická situace bude mít na rodinu a mezigenerační vztahy, jejichž rozsah je obohacen právě o dimenzi vztahů mezi dospělými dětmi, několik let před oficiální důchodovou věkovou hranicí, a jejich rodiči, více či méně zvládajícími období úctyhodné osmdesátky a devadesátky.

Mezigenerační vztahy představují široký prostor zahrnující emoční blízkost, názorovou shodu, míru kontaktu, společné soužití, ale také konflikt. Nás zajímají v souvislosti s příbuzenskou podporou a především s tím, jak generace dospělých dětí pomáhá svým stárnoucím rodičům a podporuje je v době stáří. Můžeme pozorovat několik zdrojů skepse nad tím, že současná rodina disponuje kapacitou postarat se o své staré.

Mezi nejvýraznější překážky patří zvyšování důchodového věku a tlak na co

¹ V roce 2003 bylo v České republice 1,4 milionu (13,8% celkové populace) osob nad 65 let. Podle stávajících prognóz se tento počet do roku 2050 zdvojnásobí (Projekce obyvatelstva, 2004). Podstatný je také fakt, že podíl populace starší 85 let roste rychleji ve srovnání s celkovou populací osob nad 65 let a jejich počet se do stejného roku zvýší pětkrát, tj. z 1% v roce 2002 na 5% v roce 2050 (Projekce, 2004, Pavlík a kol., 2002). Počet osob starších 80 let, které připadnou na 100 žen ve věku 50-65 let, tedy potenciálních pečovatelek, vzrostl mezi lety 1950 - 1990 2,5krát. Prognóza do roku 2025 předpokládá, že se tento počet ještě téměř zdvojnásobí, což znamená, že v roce 2025 by na 100 žen v pečovatelském věku připadlo 55 osob starších 80 let, tedy každá druhá žena by měla alespoň jednoho rodiče, u něhož je pravděpodobnost potřeby péče poměrně vysoká (Zavázalová, 2001).

nejdelší období ekonomické aktivity, která je prostředkem k zabezpečení budoucího důchodu a zdrojem pro platbu penzijního připojištění (Veselá, Janata, 1999; Kučera, 2002). Můžeme se tedy dohadovat, že pro šedesátníky, kterým by předčasný odchod do důchodu výrazně snížil aktuální i budoucí příjem, dají spíše přednost setrvání v zaměstnání než celodenní péči o starého rodiče.

Další platnou připomínkou ke schopnosti rodiny postarat se o závislé příbuzné je snižující se porodnost a následně zmenšující se „caregivers pool“ potenciálních rodinných pečujících (Kučera, 2002; Kuchařová 2005). Rodí se méně dětí, a proto klesá pravděpodobnost, že se alespoň jedno ujme péče o rodiče, bude-li ji potřebovat. A samozřejmě je třeba vzít v potaz narůstající podíl bezdětných rodin, které budou v případě potřeby ve stáří zcela odkázány na pomoc formálních institucí. Také proměna forem rodinného života a rostoucí rozvodovost má vliv na to, zda bude starému rodiči k dispozici dítě ochotné nabídnout pomoc. V tomto ohledu jsou na tom hůře rozvedení muži, kterým se na stará kolena dostává od dětí méně podpory a zájmu než jejich bývalým manželkám (reference).

Když na fenomén péče o staré rodiče nahlédneme z obecnější perspektivy, pak pro něj představuje problém povaha postmoderního světa, v němž se rodina stává překážkou naplnění individuálních svobod a brzdou v rozvoji individuálních životních projektů (Bauman 1995, Beck 2004). Na významu nabývají individualizované formy existence a situace „které nutí lidi k tomu, aby - s ohledem na vlastní materiální přežití - učinili středem vlastních životních plánů a způsobů života sami sebe“ (Beck 2004:116).

Je otázkou, jestli tytéž skutečnosti nemohou představovat zároveň jakousi roznětku nového řešení vyvstávajících problémů, jako například změny na pracovním trhu, které by lépe umožnily skloubit práci (i) v pozdním věku s péčí o rodiče, či nové pojetí sociálně-zdravotních podpůrných služeb, které by podnítilo větší sdílení péče institucí s rodinami (Přidalová 2006).

Dilema, jak to bude s příbuzenskou podporou stárnoucím občanům a téma péče o staré v rodině, se stává znovu aktuálním a společným celé řadě evropských států. V národních i nadnárodních politických programech a provoláních se problematika mezigenerační solidarity v souvislosti se stárnutím společnosti začíná významně objevovat (Národní program přípravy na stárnutí 2002; Národní koncepce rodinné politiky 2005; Green Paper 2005), především s úsilím najít cesty, které by umožnily seniorům setrvat co nejdéle v jejich přirozeném sociálním prostředí, pochopitelně nejlépe za asistence jejich nejbližších. Snaha najít mechanismy, které podporu dospělých dětí stárnoucím rodičům ovlivňují a které by ji podnítily, je obtížná, protože systém příbuzenských vztahů a mezigenerační solidarity je příliš komplexní a složitý, než aby byl přístupný jasným odhalením s navazujícími predikcemi. Přesto lze sledovat střípky mozaiky, detaily, které k těmto mechanismům přispívají a vytvářejí je. Můžeme se tedy ptát: Jakým způsobem reaguje nejbližší rodina, především dospělé děti, na náhle vyvstalou nebo postupně se vyvíjející závislost stárnoucích rodičů a potřebu pomoci? Jak vypadá mezigenerační podpora v praxi? Co je spojeno s rozhodnutím postarat se o stárnoucího rodiče a co jej doprovází?

K této specifické dimenzi mezigeneračních vztahů přistupujeme s vědomím, že tvoří jen určitý výsek pohledu na věc a že může být vnímána jako marginální

záležitost v komplexním jevu stárnutí společnosti. Zatímco pro jedny může být zásadním tématem (S narůstající populací seniorů nad 75 let dojde k pandemii chronických onemocnění a mentálních poruch a potřeba zdravotní péče poroste exponenciální mírou, Kramer 1980 in Mullan 2002), pro druhé představuje nevýznamný problém (Není třeba se znepokojoval, s prodlužující se délkou života se zvyšuje i kvalita stáří a úroveň zdravotního stavu – podíl těch, kteří budou skutečně potřebovat pomoc, nijak výrazně nenaroste, Fries 1980 in Mullan 2002). Stejně tak se toto téma jeví bližší sociální politice než sociologii. V českém prostředí jde zatím o téma sice reflektované, ale spíše okrajové. Pozornost si však nepochybně zaslouží a v následujícím textu se chceme pokusit o detailní vhled na konkrétní rozměr soužití třetí a čtvrté generace.

2. KDO PÉČI POTŘEBUJE A KDO JI POSKYTUJE?

Koho se otázka rodinné péče týká? Když mluvíme o závislých starých lidech, o jaké procento se jedná a kolika z nich pomáhá intenzivně rodina? Když se řekne pečující osoba, koho si máme představit? Na všechny tyto otázky nelze zcela jednoznačně odpovědět a zdroje dostupných informací jsou omezené.

Podíl seniorů vyžadujících pomoc v každodenním životě nebývá v rámci reprezentativních surveyů zjišťován a variuje podle definice závislosti v jednotlivých národních statistikách. Proto je těžko srovnatelný. Záleží na tom, jaké aktivity denního života jsou do definice zahrnuty a zda je kontrolována potřeba pomoci druhé osoby při zajišťování těchto aktivit. H. Jeřábek (2006) uvádí údaje pro Spojené státy americké, kde asi 20% osob ve věku nad 65 let potřebuje dlouhodobou péči, podobně pro Německo 30% osob starších 80 let, kteří vyžadují nepřetržitou péči. Výzkumná zpráva o podílu osob závislých na pomoci druhého člověka v nových členských zemích Evropské unie udává 13% v populaci nad 60 let na Kypru, 36% v Maďarsku, 34% v Polsku, v Estonsku a na Litvě se pak tento údaj pro populaci nad 65 let uvádí jako 18 a 19% (Mette 2006). Pro Českou republiku můžeme pro představu použít výsledky Výběrového šetření zdravotního stavu populace z roku 2002, které byly zmíněny v poznámce č. 2. Podle této zprávy trpí 32% mužů a 53% žen ve věkové skupině nad 75 let těžkými potížemi dlouhodobého rázu (spojené s aktivitami každodenního života – mobilita, oblékání, hygiena, stravování, domácí práce), lehké potíže stejného rázu pak uvádí 30% mužů a 28% žen ve stejné věkové skupině (Výběrové šetření 2003).

Podobně problematické je vymezení počtu pečujících osob. Do hry opět vstupuje absence jasně vymezené definice pečovatelsví, ale také skutečnost, že o tuto informaci se v podstatě nikdo nezajímá. M. Nolan a kolegové (1996) přebírají údaj z britského surveye domácností z roku 1995, podle kterého bylo v populaci žen identifikováno 17% pečujících a v populaci mužů 15%, což je údaj poměrně překvapivý vzhledem k tomu, že na pečovatelsví bývá nahlíženo jako na silně genderovanou aktivitu, již dominují ženy. V českém prostředí pak můžeme najít údaj ze studie T. Tošnerové (2001), která uvádí, že v populaci můžeme najít 24% pečujících osob.

Podívejme se nyní na základní charakteristiky pečujících osob. Nejaktuálnějším

výzkumným počinem na tomto poli je projekt Eurofamcare, který v letech 2003-2005 shromažďoval údaje v šesti zemích Evropy (Velká Británie, Itálie, Německo, Švédsko, Polsko a Řecko). Tento výzkum byl zaměřený konkrétně na osoby pečující o seniora staršího 65 let v domácím prostředí. Podle studie, čítající téměř šest tisíc osob, je průměrný věk pečujícího člověka v Evropě 55 let (od 51 let v Polsku až po 65 let ve Švédsku), tři čtvrtiny z nich jsou ženy (76%). Více než v polovině pečovatelských dyád jde o mezigenerační vztah, v první řadě tedy o stárnoucího rodiče pečuje dospělé dítě (49%) nebo partner dítěte (11%), ve 22% je pak pečovatelský vztah záležitostí mezi manželskými partnery. Zatímco 41% z pečujících osob spojuje péči o závislého s prací, 59% práci přerušilo nebo je v důchodě. Tři čtvrtiny pečujících osob žijí v manželství nebo partnerském vztahu, čtyři pětiny mají děti. Více než polovina žije ve společné domácnosti nebo budově jako závislá osoba, každý čtvrtý pečovatel v evropském vzorku dojíždí minimálně 10 minut do místa bydliště opečovávaného člověka. Délka péče je v průměru uváděna 60 měsíců (tedy pět let!) s variabilitou od 47 měsíců v Řecku po 70 měsíců v Polsku (Öberg, Czekanowski 2005; Mestheneos, Triantafillou 2006).

Je zřejmé, že nikdo takový, jako „průměrný pečující“ neexistuje, přesto si můžeme všimnout některých dominantních charakteristik těchto osob. Nejčastěji jde o dcery v pozdně středním či raně důchodovém věku, které péči o rodiče kumulují s povinnostmi vůči prokreační rodině a v polovině případů i s prací. Ještě stále můžeme na populaci rodinných pečujících použít termín „women in middle“ - ženy uprostřed svého života, sevřeny v kruhu mezi prací, potřebami stárnoucích rodičů a potřebami svých manželů a dětí (Brody 2004).

3. PEČOVATELSKÁ ZKUŠENOST V SOCIÁLNĚ-VĚDNÍCH STUDIÍCH

R. C. Atchley při pokusu formulovat možné sociální důsledky stárnutí společnosti hovoří o vymoření se zcela nové fáze životního cyklu, jejíž podstatnou náplní bude péče mladších seniorů o vlastní staré rodiče. Při současném trendu dlouhověkosti a následném nárůstu podílu velmi starých lidí se podle Atchleyho zvýší pravděpodobnost, že potenciální pečovatelsví o staré rodiče bude muset hrát roli při úvahách a plánech spojených s vlastním stářím. Vzhledem k tomu, že pečovatelsví většinou ovlivní individuální osud jedince zásadním způsobem a dominuje jeho životnímu stylu, lze mluvit o zformování nové fáze života, která bude součástí doby raného stáří (Atchley, 1999). Někteří autoři dokonce mluví o fenoménu „obsazení prázdného hnízda“ (Brody, 1985). Životní situaci péče o stárnoucí rodiče byl v angloamerické literatuře (ve srovnání s českými sociálními vědami) věnován rozsáhlý prostor z pohledu sociálních gerontologů, sociologů a psychologů (Zarit et al. 1980; Cantor 1983; Horowitz 1985; George, Gwyther 1986; Stone et al. 1987; Mancini 1989; Quereshi, Walker, 1989; Walker 1992; Matthews 1995; Call at al. 1999; Fingerman 2001; Brody 2004 a mnoho dalších).

Počátky tohoto výzkumného zájmu můžeme hledat na přelomu 70. a 80. let 20. století, kdy akademická diskuze o úpadku rodinných vazeb (podnětená kritikou

Parsonsovy teorie o izolované nukleární rodině), vedla k negaci tvrzení, že se vztahy mezi širším příbuzenstvím oslabují a vzájemná podpora mezi generacemi je na ústupu (Shanas 1979a, 1979b; srovnej Brody 1985, srovnej Silverstein, Bengtson 1997). Empirické studie vedly k poznání, že dospělé děti se svými prokreačními rodinami nejsou od rodin svých rodičů izolovány, ale že s nimi udržují častý kontakt a pomáhají si navzájem (Shanas 1979a, Adams 1968, Sussman 1959, Rosenmayer 1968).

Na začátku 80. let určitá část výzkumníků obrátila pozornost od boření mýtu, že moderní rodina svým nemohoucím členům nijak výrazně nepomáhá, k důsledkům, které převzetí tohoto závazku představuje, především k negativním dopadům pečovatelské zkušenosti. Do pozitivního obrazu mezigenerační solidarity přibyl tahy štětcem zdůrazňující vyčerpání a konflikt, které se ve vztazích mezi pečujícími dětmi a závislymi rodiči objevují. Významnou a dodnes opakovaně citovanou se stala práce S. H. Zarita a kolegů (1980). Tito autoři vyvinuli v praktickém gerontologickém prostředí novou metodu (Caregiver Burden Interview), zaměřenou na popsání mnohorozměrného prostoru negativ, jež pro osoby pečující o příbuzného s Alzheimerovou demencí jejich povinnost nese. Vytvořili koncept pečovatelské zátěže pojmáný jako „fyzické, psychické nebo emoční, sociální a finanční problémy, které zažívají členové rodiny pečující o závislou starší osobu“ (George, Gwyther, 1986:253). Ten byl dále rozvíjen dalšími autory (Poulshock, Deimling 1984, Montgomery et al. 1985, Lawton et al. 1989). Studie vycházející z tohoto konceptu se soustředí na měření zátěže („caregiver's burden“, „strain“, „stress“) a její možné příčiny a souvislosti s genderovými rozdíly, sociodemografickými faktory a charakteristikami pečovatelské situace (zdravotní stav závislého, soužití v domácnosti, délka trvání péče, pomoc okolí atp.) (George, Gwyther 1986, Pearson et al. 1988; Dura et al. 1990, Hoyert, Seltzer 1992; Zarit et al. 1986, pro přehled srovnej Walker, 1995)². Původně prakticky orientovaná metoda, zachycující problematiku péče o osoby s

² Koncept pečovatelské zátěže, který můžeme považovat spolu s feministickou teorií za kritické pojetí rodinných mezigeneračních vztahů, je ale spíše výkladovým schématem sociálních gerontologů. Sociologii po dlouhou dominovala teorie mezigenerační solidarity V.L. Bengtsona a kolegů (odkazy), která do svých výkladů a schémat zahrnuje především pozitivní dimenze rodinných vztahů a na konflikty provázející soužití v rodině pohlíží spíše jako na patologické odchylky od normativně vedeného jednání (Lüscher, Pillemer 1998; Connidis, McMullin 2002, Sýkorová 2006). K porozumění příbuzenské podpory později významně přispěla J. Finchová (1990, 1993), jejíž práce jsou zakotveny v interpretativní sociologii. Její empirické výzkumy spíše vyvracejí existenci pevných kulturních pravidel, která regulují vztahy v rodině, včetně mezigenerační solidarity. Pomoc a podpora mezi příbuznými podle ní není automatická, ale je naopak vyjednávána v konkrétních podmínkách, v nichž různí členové rodiny operují různými možnostmi a jsou omezováni různými bariérami. V posledních letech pak k teoriím o příbuzenské podpoře přibyl a je rozvíjen koncept mezigenerační ambivalence (Lüscher, Pillemer 1998, Lüscher 2002, srv. Sýkorová 2006), který je zamýšlen jak alternativa překlenující dichotomii solidarita versus konflikt. Tento přístup v průběhu analýzy vstoupil také do naší studie a přispěl k pojmenování zkušenosti pečujících osob.

Alzheimerovou demencí, byla opakovaně využívána, modifikována a rozvíjena, až následně (a možná i nezáměrně) vedla k perspektivě, z níž bylo na pečovatelsství téměř výhradně nahlíženo. Zátěžový moment byl v těchto studiích vyzdvihován a stal se jedinou charakteristikou, na níž byla upřena pozornost.

Devadesátá léta začala takto poměrně úzce vymezený výzkum směřovat k širšímu pojetí pečovatelské zkušenosti. Objektem studia se stalo celkové wellbeing starajících se příbuzných. Šlo o snahu zohlednit vliv také jiných faktorů než těch čistě spojených s pečovatelským (jako např. celková kvalita života, charakteristiky týkající se partnerského života a spokojenost v manželství, angažovanost v mimorodinné oblasti, také časování pečovatelské zkušenosti v rámci životního cyklu pečujícího a další). Cílem bylo srovnání s nepečovatelskou populací a hlubší pochopení toho, jakým způsobem zasahuje tento specifický zážitek do života v jeho různých dimenzích (Hoyert, Seltzer 1992; Stull et al. 1994, Moen et. al 1995, Tebb 1995).

Postupně dochází k otevřené kritice přístupu, který se zaměřuje pouze na negativní dopady mezilidských vztahů v rodinném prostředí a ignoruje pozitiva, která jsou s podporou blízkého člověka spojena (Walker, 1992, 1995; Kramer, 1997), který se soustředí pouze na výsek reality pečovatelské zkušenosti, pozorovaný a popisovaný „tady a teď“ a opomíjí způsob, jakým pečující vztah vzniknul, jak se mění jeho intenzita i vnímání důsledků tohoto pečujícího vztahu v průběhu času (Lewis, Meredith, 1988; Aneshensel et al. 1995), a který se stále opírá pouze o kvantitativní metodologii, přičemž problematika péče o závislé členy rodiny je velmi heterogenní a komplexní, než aby byla beze zbytku zachytitelná operacionalizovanými položkami dotazníku (Abel 1991; Hoyert, Seltzer 1992; Walker 1995).

Z různých teoretických perspektiv (zejména teorie sociální směny a teorie navýšení) je reflektována skutečnost, že jakkoliv je období péče o závislého rodiče náročné, aktéři v něm nalézají i vysokou míru uspokojení, buď proto, že oběti dělají pro milovanou osobu, s níž je pojí dlouhodobý vztah, nebo proto, že jim přináší radost úspěšné zvládnutí role, která se na začátku zdála nerealizovatelnou (Walker et al. 1992; Kramer 1997; Call et al. 1999; Robertson et al. 2004). Začaly se vynořovat kvalitativní studie, jejichž cílem je zachycení významu a obsahu pečovatelské zkušenosti v širším a komplexnějším pohledu (Abel 1991; Gubrium 1988; Harris 1998; Dupuis, Smale 2000). Objevilo se pojetí pečovatelsství jako určité dráhy, kontinua, které se v čase vyvíjí a významně mění (Pearlin 1990, Aneshensel et al 1995).

Zatímco jsou zahraniční recenze na studie o pečujících rodinách uváděny titulkem „Is there anything left to say about family caregiving?“ (Je ještě něco, co o rodinném pečovatelsství nevíme?) (Miller, 1997), v českých sociálních vědách je znalost tohoto jevu spíše okrajová. Přesto mu v sociologii i sociální gerontologii byla věnována pozornost.

Téma se objevuje v sociologických studiích a výzkumných zprávách, které se na mezigenerační vztahy ve stárnoucí rodině přímo zaměřují nebo je popisují a analyzují jako jednu oblast v celkovém fenoménu stáří (Kasalová 1991; Sýkorová 1996; Veselá, Janata 1999; Veselá 2002; Kuchařová 2002; Veselá 2003; Vidovičová, Rabušic 2003, Možný 2004). Ve většině tyto práce vycházejí (více či

méně explicitně) z vlivného konceptu mezigenerační solidarity Bengtsona a kolegů (Bengtson, Roberts 1991; Silverstein, Bengtson 1997; Bengtson et al. 1997), kteří na vztahy v rodině pohlížejí v dimenzích frekvence kontaktu rodinných generací, vnímání kvality vztahu a hodnotového konsensu, příklonem k normám příbuzenské odpovědnosti a frekvencí poskytované asistence. Z tohoto hlediska je v českých výzkumech dobře zmapováno, co si generace o odpovědnosti dětí postarat se o staré rodiče myslí, jaká mají k této situaci osobní očekávání a jak nakonec celá věc dopadne - jak často se stýkají, zda vztahy označují za dobré či špatné a v jakém rozsahu se podporují, ať už psychicky či v konkrétních úkonech.

V českém prostředí je stále ještě poměrně pevně ukotven morální imperativ, že o staré rodiče by se měly postarat jejich děti. Souhlas s tímto výrokem se v soudobých výzkumech pohybuje mezi 70-90% (85% Kuchařová, 2002; 88% Veselá 2002; 71% Vidovičová, Rabušic 2003; 84% Možný, 2004). Síla proklamovaných hodnot se projeví ještě výrazněji ve srovnání s Německem. Ve srovnávací studii zjistili autoři, že zatímco české dcery středního věku (a tedy nejpravděpodobnější adeptky na post péče o staré rodiče) v 84% souhlasí s tím, že je povinností dětí postarat se o své rodiče, když zestárnou, jejich německé vrstevnice vyslovují s tímto postojem souhlas pouze v 61% (Možný, 2004). Při formulování představ o tom, jak by zajistili péči svým starým rodičům, kdyby byli nesoběstační, by 80% dospělých dětí volilo možnost poskytnout potřebnou péči v domácím prostředí, přičemž více než polovina by se tohoto úkolu zhostila sama (2/3 této skupiny tvořily dcery, 1/3 synové)(Veselá, 2002). 80% respondentů jiného výzkumu deklarovalo připravenost nabídnout svým rodičům soužití ve společné domácnosti, pokud by to potřebovali, 51% dokonce vyjádřilo přání, aby staří rodiče žili s nimi (Vidovičová, Rabušic, 2003). Dospělé děti k potenciální potřebě pomáhat starým rodičům přistupují s ochotou, ale zároveň s vědomím problémů, které taková situace může přinést, přičemž dominují zejména obavy z nezvládnutí odborné péče a nutnosti omezit zaměstnání (Veselá 2002). Soběstačnost a nezávislost rodičů proto pro dospělé děti představuje oceňovanou hodnotu, jednak jako pozitivum pro samotného rodiče, jednak jako možnost žít životem nevázaným a nestrukturovaným potřebou pravidelně jim pomáhat (Sýkorová 2005).

Přestože je od postojů k reálnému jednání dlouhá cesta, rozsah pomoci, kterou podle výzkumů z poslední doby poskytuje střední generace svým stárnoucím rodičům, je relativně velká. Téměř 70% respondentů ve věkovém rozmezí 45-59 let svým rodičům pomáhá v každodenním životě, z toho 42% označilo tuto pomoc za častou (Vidovičová, Rabušic, 2003). Výzkum lidí starších šedesáti let ukázal, že 55% těch, kteří uvedli, že se sami o sebe nemohou postarat, jejich děti poskytují pravidelnou pomoc, 31% z nich denně (Veselá, Janata, 1999). Mechanismy, které aktivují pomoc dětí, jsou věk a zdravotní stav, určitou roli hraje i rodinný stav, kdy především ovdovělé či rozvedené matky žijí častěji v domácnosti svých dětí a ty jim i častěji pomáhají (Kuchařová 2002; Možný 2004).

Jiný pohled na mezigenerační vztahy (rozšířený o kvalitativní výzkum a hlouběji pronikající do mechanismů příbuzenské podpory) přináší práce D. Sýkorové (2004, 2005, 2006a, 2006b), kde se téma pomoci dospělých dětí stárnoucím rodičům objevuje výrazněji a zahrnuje i střet pocitu morální povinnosti

postarat se s vědomím limitů vlastních možností. Prostor pro pravidelnou pomoc rodičům spojují děti s určitými podmínkami, které jsou vytvářeny jejich vlastním životem a snahou po autonomii a ne tak úzké svázanosti s původní rodinou. Na mezigenerační podporu je v těchto studiích nahlíženo jako na něco, co není automatické a bezpodmínečné, ale naopak co se mezi dětmi a rodiči vyjednává s ohledem na kontext dané rodiny. Jsou zmiňovány ambivalentní postoje jednak vůči samotné pomoci stárnoucím rodičům, ale i mezi sourozenci, kteří by tuto pomoc měli nějakým způsobem zajistit. Sourozenecká spolupráce opět není samozřejmá a bezkonfliktní, ale je vyjednávána, v mnoha rodinách za určitého napětí. Tyto studie představily dvojitý rozměr vztahů mezi dospělými dětmi a stárnoucími rodiči, který v sobě zahrnuje nejen soulad, pospolitost a ochotu pomoci, ale také konflikt, žárlivost a mechanismy úniku z podpory rodičů. Autorka také uvedla do českého prostředí koncept intergenerační ambivalence (Lüscher, Pillemer 1998), pro jehož užití nachází ve svých datech oporu, a jak ukážeme později, stal se inspiračním a validačním nástrojem i v průběhu analýzy dat z naší studie.

Na místě je také zmínit teoretický přehled hlavních témat rodinného pečovatelsství, jak se objevují především v zahraničních studiích, který předložil tým autorů (Jeřábek a kol. 2005). Autoři se zabývají charakteristikou pečujících i závislých osob, sumarizují hlavní problémy péče o seniory v domácím prostředí a zmiňují opatření, která by domácí péči mohla učinit snesitelnější.

Zcela konkrétní proud, cíleně zaměřený na osoby pravidelně pečující o závislého příbuzného v domácím prostředí, představují studie v praktické gerontologii, kde je problematika pečovatelsství živým tématem. Kliničtí gerontologové replikovali výzkumy založené na konceptu pečovatelské zátěže, na základě kterých dokumentovali náročnost života pečujících osob a uvedli tak tento problém v patrnost (Topinková 1995, 1997; Tošnerová 2001). Česká alzheimerovská společnost trvale věnuje pozornost dopadům péče o příbuzného s Alzheimerovou demencí, vydává informační letáky a pořádá podpůrné skupiny pro pečující. V roce 2005 vznikly dvě webové stránky zaměřené na pomoc pečujícím a nabízející vzdělávání pro ty, kteří s nimi v každodenní praxi přijdou do kontaktu (www.pecujici.cz; www.pecujidoma.cz).

Následující text je příspěvkem k tématu rodinného pečovatelsství a vychází ze studie o dospělých dětech, které v domácím prostředí pečují o svého stárnoucího otce či matku. Uskutečnili jsme ji proto, že péče o stárnoucího příbuzného se stává a ještě stane viditelnou událostí v životě ve společnosti s rostoucím podílem seniorů, a přestože je mu v českých sociálních vědách věnována pozornost, zůstává tato specifická rodinná a lidská zkušenost poměrně nepopsána. Zajímalo nás, jakým způsobem dospělé děti přijímají závazek péče, jak se na tuto životní situaci adaptují, jak jí stanovují hranice a také jak tito lidé vnímají, popisují a interpretují své zážitky vycházející z každodenního kontaktu se závislým rodičem. Tyto otázky vedou k obecnějšímu formulování našeho zájmu - jakým způsobem tyto dospělé děti uvádějí do života (nebo reprodukují v životě) současných parametrů tradiční normy příbuzenské odpovědnosti.

4. K REALIZOVANÉ STUDII - METODA A ZDROJ DAT

Kritika dosavadního pojetí výzkumu rodinného pečovatelského nás vedla k volbě kvalitativní metodologie, která umožňuje hlubší a méně předem strukturované poznání životní situace. Přestože dotazníkové šetření může zachytit řadu dimenzí života pečujících a podat o něm výpověď, nestrukturovaný a osobní rozhovor s pečujícími lidmi je lepším nástrojem k zachycení a pochopení jejich zážitku. Navíc jsme si byli vědomi, že dostat se k této populaci nebude zcela jednoduchý úkol a shromáždit dostatečné množství dat pro kvantitativní analýzu by mohlo být velmi obtížné.

Výzkumný proces byl veden principy zakotvené teorie v pojetí A. Strausse a J. Corbinové (1999) a přístupem K. Charmazové (2005, 2006) ve snaze generovat substantivní teoretický rámec, který by osvětloval, jakým způsobem je utvářena a následně interpretována zkušenost pečujících dětí. Nejdůležitějším odrazovým můstkem byl samozřejmě kontakt s komunikačními partnery, lidmi, kteří v domácím prostředí pečují o své rodiče.

První zdroj tohoto kontaktu představovala osobní setkání a rozhovory s pečujícími, kteří byli zařazeni do výběrového vzorku. Druhý zdroj informací představovalo zúčastněné pozorování podpůrných skupin pečujících o příbuzného s Alzheimerovou demencí a terénní poznámky z těchto sezení. Posledním zdrojem byly doplňkové rozhovory s vedoucími zařízení, která jsme požádali o spolupráci a prostřednictvím kterých byli oslovováni pečující. Tyto rozhovory zahrnovaly profesionální reflexi rodinného pečovatelského³.

Osobnímu setkání s pečujícími předcházela proces jejich hledání a výběru. Ten byl podřízen účelu studie a naše vstupní kritéria byla následná: hledali jsme rodiny, v nichž senior starší osmdesáti let potřebuje každodenní pomoc s činnostmi běžného života (vymezené standardními gerontologickými testy ADL a IADL, Zavázalová 2001), a tuto pomoc zajišťuje jeho dospělé dítě či partner dítěte. S těmito požadavky jsme postupně oslovovali agentury domácí péče, které poskytují odbornou ošetrovatelskou službu v domácnostech svých klientů a denní

³ Přestože získaná data pocházejí z několika zdrojů, je třeba reflektovat absenci velmi důležitého pramene informací. Je jím vnímání situace ze strany závislých a opečovávaných rodičů, které by nepochybně do analýzy vneslo zcela jiný rozměr. Původním záměrem bylo tyto osoby zahrnout do výzkumu, bohužel však řada pečujících rodin poskytovala pomoc osobám s některým typem demence, s nimiž nebylo možné vést rozhovor a v některých případech si pečující na základě intimity rozhovoru s nimi samotnými nepřáli, abych s rodiči vedla podobnou rozpravu. Pokud byl kontakt alespoň trochu možný, snažili jsme se se starými rodiči mluvit. Přes překonání všech komunikačních šumů, jako byly především problémy se sluchem, obsah rozhovorů byl konverzační a zaměřený do minulosti. Na přímý dotaz často odpovídali jednoslovně a opět vraceli téma do oblasti, která byla zajímavá pro ně. V některých detailech se takto získané informace jeví jako užitečné, v drtivé většině však výsledky těchto rozprav nevstupovaly do analýzy.

a přechodné stacionáře, které nabízejí respitní péči⁴. Pracovníci těchto institucí nám pomohli zprostředkovat kontakt s klienty, kteří splňovali naše požadavky, a s nimi jsme se domluvili na setkání a na rozhovoru⁵.

Druhou možností setkávat se s pečujícími lidmi a dozvědět se o jejich zkušenostech byla účast na tzv. Čajích o páté, podpůrných setkáních těch, kteří se starají o svého příbuzného s Alzheimerovou demencí⁶. Diskuze těchto lidí, ventilace osobních pocitů, rady druhým či sledování a komentování příběhu nově příchozích byly velmi důležité jako další inspirace pro individuální rozhovory a zároveň jako zdroj validace sledovaných jevů a kategorií, které se objevily ve vyprávěních pečujících výběrového vzorku.

Předmětem analýzy se nakonec staly přepisy 29 uskutečněných rozhovorů s pečujícími dětmi. Drtivou většinu (24 osob) představovaly dcery, zastoupeni byli ale také čtyři synové a jedna snacha. Dalším zdrojem informací byly terénní poznámky z podpůrných setkání pečujících a třetím analytickým vstupem pro nás byl deník ženy, která v posledních šesti měsících pečovala o svou stárnoucí matku a popis situace, stejně jako své pocity, zaznamenávala písemnou formou. Pro tento text okrajovým, ale nepochybně zajímavým zdrojem informací, byly také rozhovory s vedoucími institucí, přes které byly zprostředkovávány kontakty s pečujícími osobami.

Samotné rozhovory byly inspirovány „aktivním“ pojetím (Holstein, Gubrium 1995), které zdůrazňuje spolupracující a interakční proces mezi výzkumníkem a participantem. Tento způsob rozhovoru není autory nahlížen jako specifický výzkumný nástroj, termínem je spíše naznačeno, že informace získané z rozhovorů jsou spolukonstruovány respondentem i výzkumníkem, rozhovory jsou příležitost k vytváření významu, nikoliv k jeho prostému zachycování: „Respondenti nejsou ani tak studnicí vědomosti - poklady informací, které čekají na objevení, ale spíše tvůrcem takové znalosti ve spolupráci s výzkumníkem.“ (Holstein, Gubrium 1995:4). Aktivní rozhovor tedy není pouhým zachycováním informací, tryskajících z řeči komunikačního partnera, ale zdůrazňuje dynamickou souhru mezi výzkumníkem a participantem ve snaze vzájemně se pochopit. Rozhovory byly strukturovány tématy, která nás zajímala - jak se stalo, že o nemohoucí matku či otce pečuje právě daná osoba a co obnáší život pečujícího. Z osobních příběhů krystalizovaly další otázky, které jsme použili v dalších rozhovorech (např. náhled na mezigenerační solidaritu obecně, očekávání od vlastních dětí, generační pohled, genderová problematika).

Přestože jsme mohli očekávat, že žádný průměrný pečující neexistuje a že se

⁴ Tento typ péče je nabízen rodinám, v nichž se příbuzní starají o stárnoucího příbuzného, a potřebují buď krátkou ale pravidelnou pomoc v době, kdy chodí do práce, nebo delší jednorázovou pomoc, aby si sami mohli odpočinout nebo absolvovat vlastní léčebné procedury.

⁵ Podrobnější popis procesu výběru stejně jako popis výběrového vzorku uvádíme v příloze A.

⁶ Navštěvovali jsme je od ledna do června roku 2006.

setkáme s lidmi velmi rozdílnými, začátek výzkumu provázela obava, že výzkumný vzorek zahrnuje příliš široké spektrum pečujících osob a že bude obtížné porovnávat tak rozmanité osudy a zkušenosti těchto dospělých dětí. Nejmladší pečující dceři bylo 41 let, nejstaršímu synovi 75 let. Pečovali o osoby s nejrůznějšími obtížemi, od lehkých problémů s chůzí po zcela ležící pacienty, od lidí s mentálním stavem úměrným věku po zcela dementní a nekomunikující osoby. Některé pečující děti spojovaly péči s placeným zaměstnáním, některé již odešly důchodu. Někteří se svými rodiči žili ve společné domácnosti, někteří každý den docházeli do samostatného bytu svých rodičů. Zatímco jedni byli vřazeni do pevné příbuzenské sítě, která jim v péči pomáhala, druzí byli odkázáni pouze na sebe sama. Také délka péče významně variovala, někteří poskytovali péči 3 měsíce, někteří 10 let, dvěma z nich rodič v průběhu domlouvání rozhovoru zemřel⁷.

Tato heterogenita se ale ukázala jako dobrý prostředek ke srovnávání a ve výsledku přispěla k možnosti pozorovat vývoj v roli pečujícího dítěte a proměny hodnocení zážitku. Uvědomujeme si, že absence longitudinálního přístupu a snaha postihnout vývoj jen ve vyprávění účastníků výzkumu může vést ke zkreslení, nečiníme si však nárok na popis nějakých fází či posloupností v průběhu pečovatelských a nesledujeme podrobnou trajektorii pečujících osob. Důležitá je pro nás dynamika zážitku, jejíž zviditelnění může obohatit pohled na život pečujícího a přispět k lepšímu pochopení jejich zkušenosti.

5. AMBIVALENCE A BALANCOVÁNÍ

Na začátku našeho výzkumu jsme si byli vědomi dvou myšlenkových schémat, která výrazně ovlivnila studium příbuzenských vztahů a rodinného pečovatelského. Na jedné straně jde o koncept pečovatelské zátěže, který jsme podrobně popsali výše a který víceméně odpovídá konfliktnímu pohledu na zkoumaný jev⁸. Na druhé straně jde o teorii mezigenerační solidarity, o níž jsme se také krátce zmínili, a kterou lze zařadit do strukturálně funkcionalistického paradigmatu. Solidaritu pojímá jako nástroj k vysvětlení příbuzenské podpory a pomoci a má tendenci k pozitivnímu a konsenzuálnímu vnímání rodinné reality.

Při snaze porozumět zážitku dospělých dětí, které přijaly závazek každodenní péče o svého rodiče, se už při samotných rozhovorech a dále v průběhu analýzy ukázalo, že každé toto schéma samo o sobě nedokáže beze zbytku zkušenost pečujících pojmut. Při třídění jevů, jejich porovnávání a při identifikaci kategorií bylo zřetelné dvojité a rozporuplné nahlížení na vlastní pečovatelskou zkušenost a

⁷ Podrobný popis výzkumného vzorku uvádíme v příloze A.

⁸ Obecněji lze konfliktní nahlížení na rodinné vztahy ve spojení s příbuzenskou podporou sledovat ve feministické teorii (Ferree 1990; Thorne 1992; srovnej Sýkorová 2006)

na to, co do života přináší. Příběhy pečujících osob pokrývaly široké spektrum pozitiv a negativ, spojených s jejich situací, konfliktních rysů, ale i vřazení těchto problémů do individuálního životního příběhu a rodinného kontextu. Právě při propojení pečovatelské zkušenosti s tímto kontextem ji lépe než zátěž nebo solidarita vystihuje *ambivalence* a *rozporuplnost zážitku*. Negativní a stresující momenty jsou vzájemně provázány s pozitivy. Ta nemusí být prožívána aktuálně, jako protipól k zátěžovým prvkům, ale jsou provázána s historií příbuzenského vztahu, a také s budoucím životem pečující osoby.

Solidarita i konflikt se v pečovatelské zkušenosti vzájemně prostupují a doprovázejí navzájem. Jak budeme v následujícím textu dokumentovat, data z naší studie nezáměrně a nezamýšleně sytí třetí teoretický koncept, který do sociologie rodiny v nedávné době vstoupil ve snaze uchopit vztahy mezi rodinnými generacemi. Jde o koncept intergenerační ambivalence německých autorů K. Lüschera a K. Pillemera (1998, 2002), který v českém prostředí představila D. Sýkorová (2006) a na základě výsledků svého výzkumu o autonomii ve stáří mu také poskytuje podporu.

Lüscher s Pillemerem předkládají svůj koncept jako perspektivu, ze které lze nahlížet na mezigenerační vztahy v rodině a překlenout přitom dosavadní protikladné pohledy na tuto oblast - tedy solidaritu versus konflikt, tak jak jsme je uvedli výše. Vyjadřují přesvědčení, že na vztahy v rodině nelze pohlížet pouze z jednoho nebo druhého hlediska, ale je potřeba zahrnout oba tyto póly širokého spektra a vnímat je jako plynulé kontinuum vzájemně se nevyklučujících, ale simultánně se projevujících protikladů solidarity a konfliktu. Zdůrazňují, že vztahy mezi rodiči a dospělými dětmi rozpory *generují* a je nutné vnímat ambivalenci, která z nich vyplývá. Vztahy dospělých dětí a stárnoucích rodičů budou vždy ve střetu potřeby nezávislosti a zároveň potřeby svázanosti s rodinou, ve střetu různých společenských norem, ve střetu silného citu a konfliktu ve vztahu. V procesu rozvíjení konceptu mezigenerační ambivalence, ji autoři definují jako „kontradikce ve vztazích mezi rodiči a dospělými dětmi, které nemohou být urovnány“ (Lüscher, Pillemer 1998:416), a rozlišují dimenzi kontradikcí na úrovni sociální struktury a v subjektivní rovině.

Právě toto pojetí rodinné podpory, na které jsme v průběhu analýzy narazili, se nám jeví jako velmi plodné a zasluhující pozornost. Podnětným pro nás byl i text I. Connidisové a J. McMullinové (2002), které v reakci na tento koncept a „neurovnatelnost kontradikcí mezi rodiči a dospělými dětmi“ upozorňují, že se lidé i pod tlakem překážek či nepříznivých podmínek vyplývajících ze sociální struktury snaží získat kontrolu nad svým životem a vyvíjejí aktivitu, která by alespoň dočasně překonala tuto nepřízeň a důsledky z ní plynoucí.

Z této myšlenky vycházíme tak, že přestože je mezigenerační ambivalence vnímána jako implicitní a neurovnatelný rozpor, je třeba sledovat jednání, strategie a vlivy, které vedou přinejmenším k přechodnému vyrovnání obou pólů tohoto pomyslného spektra. Snahu *žít s ambivalencemi*, kterou v příbězích pečujících osob vnímáme jako zásadní linii a spojující charakteristiku, bychom rádi dokumentovali v této výzkumné zprávě.

Ambivalence a protichůdnost nahlížení na situaci, v níž se ocitli, byla ve vyprávěních pečujících dětí viditelná už v samotné verbální rovině, jako například

v následujícím úryvku:

..víte, člověk je rozpolcenej v tomto jo, protože na jednu stranu vím, že ústavní péče at' je jakákoliv, nikdy není to, co doma, že, to nemůže být. Takže mně je to na jednu stranu... jsem z toho prostě taková nervózní, že bych ji tam měla dát, a na druhou stranu.....si říkám, že by jí třeba bylo líp mezi těma starejma sobě rovnejma lidma, jo...takže já prostě jsem taková rozpolcená z toho, já vlastně nevím, co mám udělat a...nechci vypadat jako že jsem dcera, která teda nedokáže to dotáhnout do konce..jenže..kdyby třeba...maminka tady byla 10 let ještě, já si nedovedu představit upřímně řečeno, že tady budu v té kuchyni těch deset let ještě sedět. To je pro mně představa...úplně se jí bojím... A na druhou stranu je mně jí líto jako...že s těžkým srdcem to...třeba budu dělat, ale co mám dělat? Já nevím..To je hrozný..hrozně složitá situace no... Dana (důrazy MP)

Když nám pečující líčili svou zkušenost, objevovaly se v ní rozpory a někdy obtížná slučitelnost naplňování pocíťované morální povinnosti postarat se o staré rodiče a vlastního života. Na jedné straně pečující děti mluvily o tom, že postarat se o staré rodiče je povinnost a je potřeba oplatit to, co jim dali v dětství. Nelze je nechat napospas, když potřebují pomoc. Na straně druhé si byli vědomi, že praktické naplňování této povinnosti může zasáhnout a také výrazně zasahuje do ostatních dimenzí jejich života. Poznamenává rodinný život pečujícího, omezí člověka v jeho možnostech (nemá dostatek času pro odpočinek, záliby, cestování) a také může zasáhnout do jeho pracovních povinností, což s sebou nese finanční důsledky. Všechny tyto skutečnosti mohou být důvodem, který automatickostí pomoci dítěte stárnoucímu rodiči problematizuje.

Následující úryvek je výňatkem z deníku pečující dcery a budeme na něm dokumentovat některé nejvýraznější typy ambivalencí, které bylo možno ve vyprávěních pečujících identifikovat. Jsou víceméně shodné s ambivalencemi, které vyslovují K. Lüscher a K. Pillemer.

1 *„Svou péči o šestadevadesátiletou maminku bych nazvala stále probíhajícím svárem, bojem, rvačkou...*

2 *Sváří se moje lítost nad osudem čím dál víc nemohoucí - s obdivem k jejímu boji o přežití, o udržení způsobu života v takové formě, na jakou je zvyklá.*

3 *Bojuje moje úcta a láska k ní - s podezřením, že se stává stále více sobeckou a bezohlednou.*

4 *Rve se moje trpělivost - s úmorným řešením stále se zužujících každodenních témat: bolest, jídlo, vyměšování a malichernosti.*

5 *Sváří se chápání jejího stavu - s pocitem sebeobětování.*

6 *Bojuje moje snaha pomoci nejbližší osobě - s mou únavou, která pramení z toho, že jsem pořád jako by v pozoru a k dispozici, neschopná se na cokoli soustředit, napjatá jak tětíva.*

7 *Rve se moje touha žít si po svém - s vědomím nezbytnosti mé péče, byť bezperspektivní."*

První rozpor, kterého si můžeme všimnout v částech úryvku 2-4, je ambivalence ve vztahu. Na jedné straně láska, obdiv, soucit, na druhé straně zloba nad projevy chování závislé matky. Ti, které milujeme, obdivujeme a není nám jedno, že se ocitají v nesnázi, nás také nejvíce dráždí a vyvolávají v nás vztek a hněv. V téže části je vyjádřen rozporný postoj k autonomnímu jednání stárnoucího rodiče. Samostatnost a snaha „o udržení způsobu života v takové formě, na jakou je zvyklá“ je hodnocena pozitivně a je na ni pohlíženo s obdivem. Autonomie byla také v rozhovorech označována jako důvod, proč pečující děti k domácí péči přistoupily a pokračují v ní („Dokud mu to takhle myslí/Dokud je pohyblivý, tak ho nemůžu nikam dát...“). Zároveň je však snaha o prosazování života po svém vnímána jako určité sobectví nebo bezohlednost. V praktickém životě může způsobit řadu obtížných situací, v nichž pečující vnímá sám sebe jako nástroj zneužívaný k realizaci zdánlivě samostatného života, anebo likviduje následky snahy o soběstačnost (úklidem hygienických nehod a kuchyňských eskapád počínaje, řešením zlomených končetin při nejrůznějších pádech konče).

Části úryvku 5 a 6 naznačují kontradikeci v normách, pod jejichž tlakem se pečující osoba cítí. Naplňování altruistického postoje, který je v souvislosti s tak blízkou osobou, jakou rodič bezpochyby je, očekáván, snaha pochopit náročnost života závislého člověka a pomoci mu, se střetává s vědomím, že je tomuto cíli podřizován vlastní život ne zcela přirozeným způsobem. Je to forma oběti, při níž se energie soustředí do jediné životní dimenze, zatímco na ostatní se této síly nedostává. Přitom hrají významnou úlohu v jeho životě, ať už v rovině existenční (zachování práce a výkon odpovídající dané profesi), rodinné (potřeba starat se a věnovat se vlastní rodině, partnerovi a dětem) nebo v rovině lákadel provázejících život moderního konzumenta.

Poslední část úryvku (7) odhaluje rozpor mezi závislostí a vázaností. Přání „žít si po svém“ a oddělit se od původní rodiny (což je nakonec i jeden z cílů úspěšného rodičovství) je neodbytně provázáno s pocitem, že není možné úplně rozseknout toto rodinné pouto, které nemusí nutně vyrůstat z lásky, ale rozhodně z vědomí biologické a sociální výjimečnosti vztahu.

Všechny tyto ambivalence (a mnohé další) tedy představují „stále probíhající boj“, v němž pečující balancuje mezi dvěma odlišnými prostory. Nesnaží se je nějak definitivně vyřešit, jako je spíše překlenout a žít s nimi. Uvědomování si tohoto dvojitého vidění a prožívání situace také částečně pomáhá přenést se přes jeden zásadní problém, který při interpretaci vyprávění pečujících dětí vyvstává. Od počátku jsme si byli vědomi, že zdroj informací (pouze jedna strana pečovatelské dyády) je omezený, a že komunikační partneři mohou vyprávět příběh, který je určený především očím a uším výzkumníka. Popis událostí tak nutně nemusí být (a v interpretativním pojetí ani není) přesným záznamem skutečnosti, ale spíše vlastní konstrukcí reality. Je dokladem toho, jak situaci vidí sami pečující, jak ji hodnotí a prožívají. Bylo také třeba brát v úvahu určitou snahu po sebezprezentaci. Od začátku bylo transparentní téma mezigenerační solidarity, pečující věděli, že jsme je oslovili proto, že ztělesňují společenský jev a osobní zkušenost, která nás zajímá. Rozhovory však trvaly dostatečně dlouho (60 - 140 minut) a v drtivé většině dosáhly až na hluboké dno prezentované zkušenosti, takže nelze na výpovědi účastníků výzkumu pohlížet pouze jako na snahu vytvořit

o sobě dobrý dojem. Právě ona dvojakost, s níž se každodenně potýkají, uvědomovaný rozpor mezi uspokojujícími a stresujícími atributy pečovatelské role, zabraňují vidět (a popisovat) vše jenom z jednoho úhlu. Pokud šlo o úsilí představit sám sebe v dobrém světle, byl to výsledek boje mezi prožívanými ambivalencemi, z něhož má člověk snahu vyjít co nejlépe. Částečně před sociálním okolím (představovaným i samotným výzkumníkem), ale především sám před sebou.

Centrální kategorii, která tvoří základní osu příběhu vynořujícího se z dat, jsme pojmenovali „*balancování neboli hledání bodu rovnováhy*“. Právě hledání bodu rovnováhy, vedené drobnými rozhodnutími „se kterými člověk může žít“, se jeví jako dominantní charakteristika trajektorie člověka pečujícího o závislého příbuzného. Bod rovnováhy přitom nepředstavuje ani statický a neměnný bod či žádoucí stav. Je naopak formován probíhající zkušeností a okolními podmínkami a je jen odrazem neustálého prožívání rozporů a balancování mezi nimi.

Mezi skutečností, které významným způsobem vstupují do celého procesu, řadíme *ocitnutí se v roli*, tedy způsob, jakým se dospělé dítě stane každodenním pečovatelem, *sdílení role*, což je možnost a schopnost rozdělit povinnosti vyplývající ze závazku mezi více subjektů, *hospodaření v roli*, kterým označujeme vnímání „zisků a nákladů“ spojených s pečovatelstvím, a *legitimní hranice* jako akceptovatelné meze, při jejichž dosažení je možno závazek ukončit. Každá kategorie představuje víceméně samostatný příběh, které jsou ale vzájemně propojeny a ve svém výsledku mohou neutralizovat nebo naopak polarizovat rozpory plynoucí z mezigeneračních vztahů. Budeme těmto kategoriím věnovat jednotlivě pozornost⁹.

6. OCITNUTÍ SE V ROLI

Samotné vymezení začátku dráhy pečovatele není jednoduché a jednoznačné. Co je vlastně péče a ve kterém bodě se láme „běžná“ rodinná výpomoc do skutečného závazku? Pečuje dítě o rodiče, když mu čtyřikrát týdně chodí nakupovat, občas mu uklízí v bytě a připravuje jídlo nebo až ve chvíli, kdy mu kvůli inkontinenci vyměňuje plenkové kalhotky a krmí ho? Je zřejmé, že definice je konstruována buď samotnými aktéry situace anebo výzkumníky, kteří si ji přizpůsobují podle svých výzkumných záměrů. „Skutečné“ vymezení ale pravděpodobně nenajdeme. Samotní pečující navíc nemusejí péči definovat pouze v instrumentálních limitech - co se pro závislého rodiče musí udělat a zabezpečit („care for“), ale jako celkovou snahu o to, aby mu bylo dobře, aby se cítil v bezpečí a důstojně („care about“). Stejně tak její rozsah nelze omezit pouze na výkon určitých činností a čas, po který jsou vykonávány. Péče a odpovědnost za ni prostupuje dalším životem pečujících.

⁹ Grafické znázornění teoretického modelu prezentujeme v příloze B.

„...je to jako pocit, že tady furt někdo je, kdo vás potřebuje...budu neustále myslet, jak ta mamka tady je, i když vím, že je to v pořádku všechno, tak budu přemýšlet nad tím, jak to teda je. Jo, jak jí je a jestli náhodou něco. To vám nedá...” Adéla

„...já stejně pořádně nespím, já jdu spat třeba ve dvě a ráno ve čtyři o půl paté su stejně vzhůru, protože člověk imrvére má uši našpicovaný, jestli nebude volat nebo něco, že...” Zdeněk

„Radši bych chodil do práce, protože do práce člověk přijde, udělá si svoje, že...vymaže to z hlavy a věnuje se zálibám.... Ale tady toto je na pořad.” Oldřich

Přijetí závazku péče o rodiče se může zdát banální událostí, která je prostou reakcí na narůstající nesoběstačnost stárnoucí matky či otce. Jde o souhrn okolností, které aktivují „latentní matrici“ příbuzenské odpovědnosti (Riley, in Sýkorová 1996:65) a připravenosti pomoci slabšímu členu rodiny, přičemž jeden z příbuzných se na základě kombinace různých faktorů „jeví“ jako nejlepší vhodný pečovatel. Co ale vytváří onu latentní matrici, čím je posuzována vhodnost či nejlepší kapacita k péči u konkrétních osob? Jak se z dospělého dítěte stane dítě pečující?

6.1 Vědomé rozhodnutí versus vplynutí

Na začátku analýzy byly ve vyprávěních účastníků výzkumu identifikovány dvě zřetelné cesty k pečovatelskému úkolu. Podle první z nich se pečovatelem dítě stává na základě zvážení a **vědomého rozhodnutí**, často doprovázeného explicitní domluvou s ostatními sourozenci. Příkladem této cesty je rodina Ireny. Irena je jednou ze čtyř sester, které se dělí o péči o jejich otce. Převzaly ji po své matce, která se o něj až do své smrti starala převážně sama. Poté, co zemřela, se sestry sešly na „rodinné radě“, na níž se rozhodly, že otce do žádné instituce nedají, a pod vedením nejstarší z nich si vytvořily systém, na základě kterého se v péči o otce střídají. Šlo o explicitní a vedené rozhodování, kdo bude co dělat. Jiným příkladem je jakási anticipatorní dohoda, která proběhla mezi Tamarou a jejím bratrem daleko dříve, než rodiče začali nějakou pomoc potřebovat. Jejím předmětem byla domluva, že se bratr vzdává veškerého majetku rodičů, na nějž by měl jako syn v dědickém řízení nárok, ale sestra se v případě potřeby o rodiče postará.

Druhý způsob, jak se stát pečujícím, označujeme termínem **vplynutí do role**. Součástí této cesty není žádné explicitní rozhodnutí (spíše implicitní předpoklady, že někdo ze sourozenců je vhodnější kandidát na péči o rodiče než ti druzí) a spád okolností vede k tomu, že člověk „najednou“ stojí uprostřed každodenní pečovatelské rutiny, aniž by bylo možné určit, co bylo předělujícím momentem: „*Já nevím jestli jsem se rozhodla...já jsem se ani moc nerozhodovala, ono to tak vplynulo komplet celý, že já jenom asi neumím vystoupit z toho...*” (Adéla) Adéla dala v rámci restrukturalizace svého pracovního místa výpověď a zároveň odešla od manžela ve stejné době, kdy se její matka začala hůře pohybovat a narůstala její nesoběstačnost. Stav se rychle zhoršoval a podle vyjádření lékařů byl zapotřebí celodenní dohled. Adéla začala místo hledání nového zaměstnání

pečovat o matku a pobírat sociální příspěvek přiznaný v této situaci státními úřady. Zároveň při stávající rodinné situaci našla azyl v garsonce své matky. Podobný příklad představuje Vanda, která v době, kdy matka ležela se zlomenou nohou v krčku v nemocnici, přišla o práci pět let před dovršením důchodového věku. Při svém vzdělání a věku tušila, že nové zaměstnání by se jí hledalo obtížně. Zároveň se v rodině její dcery odehrála událost, v důsledku které mladí lidé s dětmi neměli kde bydlet. Vanda cítila potřebu pomoci jim, proto jim přepustila svůj byt a přestěhovala se k matce, o níž tím pádem začala pečovat.

Postupně se ukazovalo, že hranice mezi těmito dvěma kategoriemi přestává být tak zřetelná jako na začátku, že se naopak obě cesty prolínají a kombinují se ve složité spleti vstupního impulsu, okolností provázejících celou situaci, zvažovaného rozhodování i nevyslovených předpokladů a očekávání. Přestože v rodině Ireny došlo k rodinné radě, na níž si sestry vědomě vytvořily systém, rozdělily úkoly a určily, kdy se kdo bude o otce starat, nakonec je to Irena, která řeší problémy, když systém selže (jako nemoc nebo jiné povinnosti). Její role je specifická proto, že jako nejmladší ze sourozenců zůstala bydlet v domě se svými rodiči, kteří jí hodně pomáhali při výchově jejích dětí. Je tedy nejbližší „na ráně“ a s životem otce je nejvíce spjata. Bez zvláštních projednávání vplynula do role „vykrývajících“ pečovatele, na kterého nakonec připadne nejvíc práce. Bez ohledu na výjimečnou schopnost spolupráce mezi sourozenci a racionální dělení péče je zamlčeným předpokladem, že vzhledem k okolnostem se postará tehdy, když jiní nemohou:

„...veliké omezení jsou víkendy a dovolené..to skutečně, protože mám chalupu a málokdy se tam dostanu...protože i sestry mají chalupu a já jako člověk, který je doma, tak vždycky na to doplatím. Jak je volno, tak oni jedou, my nemůžem.“
Irena

Dohoda Tamary s bratrem byla sice také explicitní, ale podbarvená a dotvářená událostmi, které proběhly daleko dříve bez souvislosti s potřebou postarat se o rodiče. Po dokončení studia dostal bratr pracovní umístěnkou mimo město, naopak tehdy ještě svobodná a studující Tamara pomáhala rodičům při stavbě nového domku. Poté, co otec náhle zemřel, „nezbylo“ než se do něj nastěhovat společně s matkou, do něj přivést manžela a vychovat v něm děti. Postavení dvou dětí bylo tedy v debatě o tom, kdo se o staré rodiče postará, nerovné a chod věcí předchozích naznačoval, kdo z nich je lepším kandidátem. Taktéž Vandu sice souhra okolních podmínek velmi výrazně postrčila k tomu, aby se ocitla v roli pečující dcery, ale o tom, jak nakonec situace dopadne se vědomě rozhodovala a zvažovala ji (*„...tak já jsem...to hodně zvažovala, jak to mám udělat, no...spousta lidí mi to rozmlouvala, že to ..že je to jako hodně hodně náročný...“*).

Je tedy zřejmé, že složitá realita není vystihnutelná v jednoduchých kategoriích, ale pochopitelná ve spleti podmínek a kontextu, které se k těmto kategoriím váží. Pro roli pečujícího dítěte se člověk nikoliv pouze rozhoduje nebo do ní nereflakovaně vpluje. Není záležitostí bezprostřední potřeby řešit krizovou situaci, neodehrává se pouze „tady a teď“, ale je součástí předchozího života, v

němž je zakořeněna a od něhož se odvíjí. Biografie konkrétního člověka, který se nakonec péče ujme, není důležitá pouze jako individuální charakteristika, ale také svými sociálními atributy, které s sebou nese, v případě pečovatelsví jde často o gender.

V úvodu tohoto textu jsme zmínili, že tři čtvrtiny pečujících jsou právě ženy. Na ženy je nepochybně vyvíjen nepřímý nátlak ujmout se péče na základě genderových předsudků a v mnoha případech se o stárnoucího rodiče začne starat spíše dcera než syn, aniž by se o tomto uspořádání dlouze diskutovalo. Ne vždy však sama příslušnost k ženskému pohlaví automaticky musí vést k převzetí závazku péče o stárnoucího rodiče. Jde o to, že pečovat začne to z dospělých dětí, které se v rámci rodinného kruhu jeví jako „nejvhodnější“ pečující. Biografie žen mají většinou takový průběh, který je přivádí do pozice nejvhodnějšího pečovatele častěji než muže. Ženy jsou totiž většinou těmi, které přebírají rutinní péči o děti a tím mimoděk získávají „kvalifikaci“ pečovatelky. Ženy mají většinou takový příjem ze zaměstnání, který je pro domácnost doplňkový, ale nikoliv živitelský, proto jsou to častěji ony, kdo své zaměstnání omezí či vzdá úplně, případně riskuje snahou o změny a flexibilitu pracovní doby jeho ztrátou. Ženy se spíše než muži po rozvodu či ovdovění vracejí zpět do domu svých rodičů a stávají se tak geograficky nejbližšími příbuznými, pro něž je logické převzít případnou péči. Tyto charakteristiky jsou v souvislosti s genderem pro ženy typické, ale nikoliv univerzální. Gender nemusí představovat vždy využitelné pravidlo na to, kdo ze sourozenců se ujme péče. Tato sociální charakteristika se stává důležitou ve spojení s životním příběhem konkrétního člověka a se skutečností, jaký má jeho genderovaná biografie průběh. Podobně nahlíží na spojitost genderu s účastí na příbuzenské podpoře J. Finchová a J. Masonová (1993), které upozorňují na odlišné životní dráhy mužů a žen v rámci rodinného života. Ty sice často vedou k tomu, že nejaktivnějším poskytovatelem pomoci v rodině bývají ženy, ale nejde o automatické předurčení, z něhož nemohou být vyvázány.

Vliv „netypické“ genderové životní dráhy na převzetí pečovatelského závazku jsme sledovali u mužů v našem výzkumném vzorku. Měli jsme možnost uskutečnit rozhovory se čtyřmi syny, kteří se stali primárními pečujícími. Vyjma jednoho z nich, který byl jedinákem, měli ostatní muži v sourozenecké konstelaci sestru, na níž mohli případně „přehrát“ odpovědnost vůči nemohoucím rodičům podle genderových zvyklostí. V rámci rodiny se však „jevili“ jako nejvhodnější adepti na péči právě oni a domníváme se, že se tak stalo na základě určité atypičnosti jejich biografie.

V době, kdy se vynořila potřeba postarat se o rodiče, neměli placené zaměstnání (byli nezaměstnaní či ve starobním nebo invalidním důchodu), jeden z nich pracoval na výrazně zkrácený úvazek v kombinaci s důchodem invalidním. Byli rozvedení a neměli bezprostřední závazky vůči svým dětem. Zároveň se v určité fázi svého života vrátili zpět do domácností svých rodičů, s nimiž pak společně žili. Zákonitě tedy měli volnější ruce a k rodičům byli geograficky nejbližší, což pro ně ve výsledku znamenalo převzetí role pečovatele. Jejich sestry byly navíc vázány svou vlastní rodinou (dvě z nich se staraly o své nemocné manžele) a omezeny špatným zdravotním stavem (jedna byla v invalidním důchodu, druhá bojovala s depresemi, třetí se závislostí na alkoholu). Na základě těchto

případů nemůžeme říci, že gender nemá vliv na to, kdo se ujme péče o stárnoucího rodiče, ale že v *určitých podmínkách* ztrácí svou váhu. Dále si musíme všimnout, že *určité podmínky*, se netýkají pouze podmínek na straně sestry, ale také na straně bratra, a ty se jeví jako podstatnější. Je otázkou, zda by naši čtyři pečující synové tak aktivně vstoupili do života svých stárnoucích rodičů, kdyby žili společně se svými partnerkami a příjmy ze zaměstnání zabezpečovali vlastní domácnost. Pro řadu dalších (ne)participujících synů byly totiž právě tyto dva atributy dostatečnou legitimní omluvou.

6.2 Motivy k péči a situační okolnosti

Ocitnutí v roli pečujícího se odehrává nejen v kontextu prožitých a různě formovaných biografí, ale je dotvářeno **motivy k péči** a **situačními okolnostmi**.

Dříve či později jsme v rozhovorech s participanty výzkumu dospěli k bodu, kdy vysvětlovali, či zdůvodňovali, proč se na tuto cestu dali a proč v ní pokračují. Jejich motivy k péči, které se ve vyprávěních objevovaly, se pohybují na spektru od explicitních, manifestních, společností očekávaných a tedy i socializovaných motivů až po latentní, podprahové důvody, které mozaiku spíše dotvářejí, než aby byly hlavní hnací silou¹⁰. Nikdy nešlo o jeden dominantní popud k jednání, ale spíše o komplexní a úzce provázanou mozaiku důvodů a okolností, které dospělé děti vedly k převzetí závazku péče. Kategorizace, kterou představíme níže, nemá ambici vyčerpávajícím způsobem postihnout celou realitu, poskytuje však detailní pohled na to, co rodiny vede k tomu, aby o své příbuzné pečovaly, umožňuje demýtizovat určité stereotypy o mezigeneračních vztazích a opět zvýrazňuje ambivalenci, která se v těchto vztazích objevuje.

Ve vyprávěních pečujících dětí, které se účastnily našeho výzkumu, jsme identifikovali (bez snahy o jejich vyčerpávající pokrytí) pět kategorií možných motivů či faktorů, které vedly k tomu, že se daná osoba začala o nemohoucího rodiče starat v domácím prostředí.

¹⁰ Za explicitní či manifestní motivy považujeme ty, které byly vysloveny v reakci na otázku jak se stalo, že daná osoba pečuje o matku či otce, například Ladka: „ona mně hodně pomohla s dcerou...ona když byla malá, tak mi ji hlídala, ona vařila, všechno...takže to je taková vděčnost za to, že mně pomohla když jsem to potřebovala já,tak proto teď člověk musí pomoci jí.“ Latentní či podprahové motivy nebyly vysloveny jako přímý důvod k převzetí péče, ale byly součástí příběhu pečujícího dítěte, například u Adély: „...zas ten její důchod taky není zanedbatelnej jo, to je taky těžký, já když půjdu do práce, tak vydělám přesně tolik, ale budu tam od rána do večera. Takhle jsem pánem svého času a přijde mi to každěj měsíc...taky další element tady toho všeho...ted' se ty dávky konečně trochu zvedly...“

6.2.1

První skupinu představují **praktické faktory**, které jakoby logicky podmínily převzetí závazku. Jsou spojeny s nějakou vnější charakteristikou, která zvyšuje kapacitu daného jedince postarat se. Mezi tyto faktory patří *geografická vzdálenost*, která samozřejmě představuje jednu z největších (či ve snaze vyvázat se z péče o závislého rodiče nejčastěji používaných) překážek. Řada dotazovaných se svými rodiči již dlouhou dobu žila ve stejné domácnosti, nebo v porovnání s ostatními sourozenci bydlela velmi blízko, proto se zdálo přirozené, že se péče ujmou zrovna oni. Přestože se prostorová vzdálenost jeví jako nezávislá proměnná (a v kvantitativním výzkumu by tak s ní bylo pravděpodobně nakládáno), je potřeba vnímat, že i ona je určitým způsobem konstruována a podmíněna biografickými prvky konkrétní rodiny. Společné soužití nebo blízkost bydliště může být výsledkem kvalitativně odlišného vztahu mezi rodičem a daným dítětem (a to nikoliv pouze ve smyslu kladného či bezproblémového vztahu), ekonomickými podmínkami (ani jedna strana nemá dostatek prostředků k tomu, aby si mohla dovolit oddělené bydlení) nebo rodinným stavem (rozvedená a ovdovělá dcera či syn se vrátili zpět do domova rodičů). V tomto pojetí se vzdálenost stává spíše vyjádřením okolností, které se v historii rodinného života udály, než činitelem, který ovlivňuje vše ostatní.

Druhým „logickým“ motivem v úvahách pečujících dětí byla skutečnost, že je pečující dítě jedináček, což ho staví do pozice bez výběru: „...ale co jiného můžu dělat, nebo kdo jinej by to měl dělat, že, když vlastně su sama?“ (Fany); „Pokud to jde, tak je to povinnosti se postarat...jako kdo jinej? Když su jenom já, tak musím já.“ (Simona). Je však zřejmé, že tento důvod je skutečně pouze praktickým vyjádřením problému. Hluboko za ním leží nějakým způsobem nabytá odpovědnost za stáří rodiče a přesvědčení, že ji mají nést dospělé děti.

V interpretacích našich respondentů se jako třetí praktický faktor vyskytovala už výše zmíněná genderová příslušnost. Samy o sobě ji pečující dcery explicitně nezmiňovaly, ale referovaly o ní ve chvíli, kdy byly tázány, proč se právě ony ujaly každodenní péče a proč ne jejich bratři. Odpovídaly, že „chlapi k tomu nemají vlohy, nemají k tomu vztah, anebo k tomu mají jinej postoj“, což je jakoby automaticky vyvazuje z možnosti počítat s nimi jako s adekvátními pečovateli. Zároveň často reagovaly se smíchem a, vzhledem k tomu, že rozhovory vedla také žena, s jistým spiklenectvím, jakoby nebylo nutné vyslovovat či prověřovat, že „chlapi“ jsou „v tomto“ nepoužitelní. Péče je jednoduše údělem žen. Paradoxně však v některých těchto rodinách s péčí pomáhali muži - vnuci, a to nejen s úkony, které bychom mohli označit za mužské, jako třeba nákupy či odvoz k lékaři, ale také přímo s osobní péčí. Matky těchto mladých mužů, kteří se do péče o svou babičku či dědečka zapojili, vyjadřovaly překvapení a obdiv k tomu, že jsou schopni přebalit a umýt pokáleného prarodiče, aniž by vyjadřovali odpor a nechut k této činnosti. Výkon svých synů komentovaly tím, že v jejich případě jde o „atypického chlapa“, který má „nezvyklou nebo citlivou povahu“ anebo „je výjimka“.

Rozdíl mezi těmito pomáhajícími vnuky a absentujícími bratry vidíme dvojí a souvisí opět spíše s úsekem životní dráhy či s vnějšími podmínkami života těchto

mužů než jednoznačně s genderovou podmíněností. První spočívá v bezprostřední blízkosti pečovatelského prostředí. Zatímco pomáhající vnuci často viděli své matky vláčet bezvládná těla babiček či dědečků a jsou svědky vyčerpávající rutiny, synové těchto seniorů mnohdy nemají ani tušení, co všechno zahrnuje každodenní péče o jejich rodiče. Vnuci v některých případech vůbec nemuseli *být žádáni*, ale sami se zapojili, možná spíše z ohledu k matce, než z vnitřní potřeby pečovat o starého člověka. Absence *prosby o pomoc* je v roli pečujících zřejmě velké téma, o němž se zmíníme v kapitole o sdílení závazku. Řada osamělých pečujících svůj status solitérů udržuje na základě přesvědčení, že je nedůstojné se doprošovat a čekají, zda jim pomoc nebude sama nabídnuta. Pro většinu času nepřítomné bratry je jednodušší zavírat oči před zátěží, které jejich sestry nesou na bedrech, a vyhnout se tak podílu na péči. Pro chlapce (a samozřejmě i dívky), které se svými rodiči žijí ve společné domácnosti a jsou si vědomi obtíží, které s sebou péče o závislého prarodiče nese, není ignorace stavu tak jednoduchá.

„[Moji synové mi pomáhali] když byl jako tatínek těžký zvednout ho, to jo, takový ty mužský práce, ale do toho se zapojili úplně sami, protože jsem věděla, že by mohli mít k té službě trochu odpor..to jsem ale nechtěla.. a tyhle problémy měl, tu inkontinenci, takže oni jako věděli, že ho umývám, že ho čistím, tak příště se mu to stalo, Mami sed', my to uděláme, jo, tak jako...jsem čekala...jestli oni si to sami řeknou, když to řekli, tak v tom případě jsem byla ráda, ale řekla jsem si, že bych je do toho nenutila.“ Irena

Druhý rozdíl vidíme v odlišnosti vztahu mezi pečující matkou a synem a pečující sestrou a bratrem a také v asymetrii určité moci ve vztahu. Zdá se, že je jednodušší požádat o pomoc či zadat úkol svému dítěti, které, byť dospívající, stále ještě podléhá domácím pravidlům a rodičovské autoritě, než bratrovi, se kterým jsou kontakty sporé a mohou do nich vstupovat nejrůznější problémy nebo předchozí konflikty.

„Já mám bratra, ale on... když by měl asi tu maminku přebalovat, asi by se mu to...nelíbilo a mamince myslím taky ne...takže mně pomáhá dcera, která teda musí ju přebalovat a musí ju umejvat, když já nemůžu....takže mně pomáhá moje rodina, dcera s manželem...my jsme se o tom s bratrem vůbec nebavili, on se k tomu od začátku nestavil tak, že by měl zájem mně nějak pomáhat a já zase nejsou ten typ, kterej bych se nějak chtěl doprošovat...on sem chodívá tak jednou za 14 dní na návštěvu....“ Halina

Touto krátkou odbočkou jsme chtěli dokumentovat, jak bývá někdy gender automaticky používán pro vysvětlení určité situace, ale že za tímto vysvětlením mohou stát i některé další významy, které s genderem nemusejí tak úzce souviset. Genderová problematika do tématu rodinného pečovatelsství vstupuje významným způsobem a někdy si žije svým vlastním životem, bez ohledu na variaci v jednotlivých příbězích rodin. Na jedné straně je nezpochybnitelné, že péče se většinou ujmu ženy, protože se na základě genderových předsudků od nich taková aktivita očekává a jsou považovány za ty, které ji lépe zvládnou.

Taktéž přetrvává přesvědčení, že péče o stárnoucího rodiče je osudem žen. Na straně druhé se řada mužů do péče o staré rodiče nějakým způsobem zapojuje. Málodky má však jejich účast podobu rutiny, ale spíš nárazových zásahů, proto na ni také často není nahlíženo jako na „skutečnou“ pomoc. K tématu genderu se budeme v textu průběžně vracet a věnovat mu pozornost. Jsme si vědomi toho, že „genderové pravidlo“ v pečovatelském životě často hraje velmi významnou roli, snažíme se však upozornit i na situace, v nichž toto pravidlo ztrácí na síle, a které jsou sice spojovány s genderovými předsudky, ale souvisí spíše s jinými významy a s jiným kontextem.

6.2.2

Druhou skupinu motivů, které jsme ve vyprávění pečujících identifikovali, nazýváme **faktory spojené se vztahem rodič - dítě**. Podle vlivné teorie mezigenerační solidarity (Bengtson, Roberts 1991; Silverstein, Bengtson 1997) je významnou dimenzí solidarity mezi příbuznými citové pouto, vzájemný respekt a pochopení. V některých pečujících rodinách, s jejichž členy jsme uskutečnili rozhovory, byla mezi dospělými dětmi a rodiči skutečně silná partnerství a pociťovaná láska byla jedním z motivů, proč stárnoucí rodič zůstal v domácí péči:

„Je fakt, že si taky někdy řeknu, že já nemám takovou povahu jako ten brácha nebo ségra, kteří se na to vykašlali..pak si řeknu no protože ty rodiče máš rád...já su na matku strašně fixovanej, já ju mám strašně rád, jo..vždycky jsem říkal, že..že já budu jedinej, kdo se o ni postará“ (Zdeněk)

„Já...si to nedovedu představit, že bych ji někam dala, protože se máme s maminkou strašně rády. Sice vona teď už mně říká, že mně ráda nemá [smích] Seš na mně zlá, chceš abych cvičila....ale...jsme měly dobrej vztah...my jsme strašně dobře spolu vycházely, já jsem jí všechno mohla říct... a tak jako jsme toho prožily spolu všechno krásný...“ (Anděla)

Většina pečujících dětí však povahu vztahu jako důvod svého rozhodnutí nijak nevyzdvihovala a jeho ambivalentní a dynamická povaha byla patrná z ostatního vyprávění. U některých se objevovala jako všudypřítomná rozporuplnost (*„...vztahy mezi lidmi jsou hrozně složité, u nás je to velmi dynamická záležitost...babička je hrozně dominantní osobnost a v momentě, kdy je třeba bezmocná, tak bych pro ni udělala absolutně všechno na světě....jenomže...jakmile ona se postaví na vlastní nohy, tak ona začne nás VŠECHNY teda stavět do lajny a to je někdy jako dost HROZNÝ, takže ten vztah je neustále jako dynamický, to není trvale nějaký vztah stabilní...“ Radka), u některých jako skutečně problematický vztah (*„...můj vztah s otcem, no to je právě hrozně zvláštní, protože já jsem víceméně kvůli němu utekla z domova kdysi, čili jsme ho měli takovej komplikovanej, dost těžkej, já jsem měla na něj vždycky dost velkou pifku..takže jsem si říkala, že to vůbec nebude možný se vo něj starat...to byl vlastně takovej strašlivej úlek...“ Blanka; „...mé vztahy s matkou nebyly nikdy zvlášť dobré...[moje sestra byla v dětství vážně nemocná] takže matka prožila nějakou prostě příšernej šok strachu o sestru a od té doby já jsem byla ta zdravá, jo....a já jsem to vnímala jako děcko, že o mně neměla zájem, pro mně to byla informace, že o mně nestála, všechno se točilo kolem té sestry.“ Olga)**

Paradoxně i složitý či přímo chladný vztah může iniciovat snahu dítěte postarat se o rodiče. V těchto případech jde i o cíl napravit něčím pokřivený vztah, přičemž toto úsilí může být vědomé nebo nevědomé, či spíše nepřiznané. Vanda mluvila otevřeně o svém špatném vztahu s matkou, kterou vnímala jako chladného člověka, který ji v životě spíš srážel než podpíral, přesto se ve chvíli, kdy bylo potřeba řešit náhlou závislost matky na druhé osobě, rozhodla se k ní přestěhovat a pečovat o ni doma. Tuto situaci vnímala jako šanci udělat něco pro ně dvě, aby byly křivdy alespoň částečně napraveny a obě ženy si vzájemně odpustily. V době rozhovoru, po 10 letech péče, už na svůj vztah s matkou nahlížela jako na urovnaný a partnerský.

V několika dalších rodinách se pečujícími staly dcery, které se cítily matkou upozadovány ve prospěch druhého sourozence. Žily a žijí s pocitem, že jejich sourozenec byl vždy preferovaným dítětem, kterého měl nyní závislý rodič raději: *„...ono to je velmi zvláštní, moje máma mně nikdy nedala takovej ten úplně vztah matky a dcery, to tam ona byla upnutá vždycky na mého bratra, ona se tím taky netajila, a vím, že milovala svého jediného muže, milovala svého prvního syna a své první vnouče. Jo, ona nám všem dala jakousi lásku, péči, ale prostě taková ta mateřská láska...těžko říct...“* (Nad'a). Ačkoliv to výslovně neformulovaly, v jejich vyprávění byla znatelná lítost nebo zklamání nad tímto stavem, korunovaná výroky „nakonec jsem to stejně já, kdo se o matku postaral“. Domněnku o syndromu opomíjeného dítěte, které se stará trochu i proto, aby svému rodiči dokázal svou cenu a získal jeho náklonnost, identifikuje v jednání pečujících dětí i sociální gerontoložka E. M. Brodyová (2004).

Do faktorů vázaných na vztah s rodičem patří i motiv reciprocity, který se ve vyprávěních pečujících dětí objevoval často ve smyslu pocitu vděku za předchozí pomoc a jakousi potřebu oplatit rodiči to, co pro ně dříve udělal: *„maminka se... rozvedla a od té doby je se mnou sama...čili..mám jí co vracet, no, ona se o mně celej život starala a já jí to musím nějak vrátit“* (Cyril), *„co na ní oceňuju ona mně hodně pomohla s dcerou, ona když byla malá, tak mi ji hlídala, ona vařila, všechno...takže to je taková vděčnost za to, že mně pomohla, když jsem to potřebovala já, tak proto teď člověk musí pomoci jí.“* (Lad'ka)

Reciprocita je v mezigeneračních vztazích klíčovým pojmem a vrátíme se k ní ještě později v jiné souvislosti. Je zřejmé, že pomoc poskytnutá rodiči dětem (ať už vnímaná jako oběť spojená s výchovou malého dítěte či pozdější podpora v na prahu dospělosti a startu vlastního rodinného života) vytváří podhoubí pro určitou vázanost a pocit nutnosti tuto oběť vynahradiť. Janet Finchová a Jennifer Masonová (1993) ve své knize používají pojem „závazek kumulující se v čase“, pomocí kterého vysvětlují, proč na příbuzenskou podporu nelze nahlížet jako na jednorázové řešení aktuálního problému, ale je potřeba vnímat ji v časové perspektivě. Každou přijatou podporou ze strany druhého příbuzného si člověk vytváří a buduje závazek v rovině materiální i morální. Jeho tíhu a odpovědnost za něj samozřejmě vnímá každý jednotlivec jinak, ale bývá významným vstupem při rodinném vyjednávání o tom, kdo potřebnému příbuznému poskytne pomoc.

Do pocitu vděčnosti a nutnosti splatit pomyslný dluh byly ale dospělé děti v některých případech jakoby natlačeny. Reciprocita nabývala na jiném významu, zejména v situacích, kdy rodič pomáhal víc, než by samo dítě vyžadovalo a tato

pomoc v jeho životě působila spíše jako negativní faktor. Mezigenerační pomoc s sebou obecně nese pozitivní konotaci a v širší společnosti je vnímána jako něco žádoucího, co má pro přijímajícího oceňovanou hodnotu. Její význam se však může měnit - tak jako pro stárnoucího člověka může být přehnaná pomoc rodiny problémem, protože ho uvrhuje do vyšší závislosti a připravuje ho o vlastní autonomii (Lee, Shehan 1989; Sýkorová 2006c), tak pro dospělé dítě, které přijímá pomoc svého rodiče přesto, že narušuje jeho představu samostatného života:

„[Moje matka mi pomáhala] *Strašně, no. Bohužel až to přeháněla. Pomáhala po všech stránkách. Vařila, prala, žehlila nebylo v stavu ji zastavit...asi tak...prostě věnovala i když jsme to nevyžadovali a dost nás to obtěžovalo.....tak člověk někdy ten vděk nebo tak pociťuje, to jako to nemohu říci že ne...tak zase si říkám něco jí splatím, ale je to víceméně na úkor teda...té situace časové.*” (Monika)

„*No [maminka mně]...pomáhala víc, než bych si přála.ona mně vlastně pomáhala, i když to nakonec asi příliš výhodné pro nikoho moc nebylo, ale ona určitě to bere, že mně pomohla vychovat dceru a je to svým způsobem pravda. **A vy to berete jak?** No já to tak úplně neberu, ale je to těžký tohleto posuzovat...*” (Radka)

Známka toho, že reciprocita představuje v rozhodování starat se o rodiče ve stáří nepochybně významný motiv, se objevila v jiném významu v rodinách, kde podpora ze strany rodičů byla pociťována jako nedostatečná. Zita od začátku péče o matku cíleně hledala pobytový stacionář, v němž by o matku bylo postaráno, Karolina pouze vypomáhala svému bratrovi s péčí o matku, ale více se zapojit odmítala. Hlavním důvodem, který prolínal jejich vyprávěními, byl jednak chladný vztah s matkou už od dětství, ale především hořkost nad tím, že v době, kdy měly samy malé děti a řešily závažné problémy, jim jejich matky odmítaly jakkoliv pomoci. Tyto ženy neměly pocit, že by jim byly nějakým způsobem zavázány a že by jim měly něco vrátet.

Bez ohledu na to, zda bylo na vztahy mezi dítětem a rodičem nahlíženo jako na emočně kladné či problematické, podstatná pro ně byla určitá neoddelitelnost vztahu, nemožnost rozseknout pouto, které je k sobě biologicky i sociálně váže: „*Je to přece moje maminka...*” (Dana); „*Toho rodiče vám nikdo neodpáře...*” (Kateřina). Tak jako jsou jejich rodiče závislí na pomoci a podpoře svých dětí, tyto dospělé děti, jsou závislé na vztahu, který je (nebo by podle společenských zvyklostí měl být) něčím výjimečným. Právě tato výjimečnost, ať už pociťovaná nebo vnímaná jako určitá kulturní norma, a vzájemná závislost jsou také jedněmi z motivů k péči.

6.2.3

Do zdůvodňování pečujících dětí, jak se do své současné situace dostaly, se prolínaly vlivy rodinného prostředí, ve kterém vyrůstaly, ale i celkového kulturního kontextu neseného odkazem křesťanské morálky, v němž je pomoc stárnoucími rodičům vnímána jako povinnost a žádoucí chování. Tuto skupinu motivů označujeme jako **socializační faktory**.

V některých rodinách nesly pečující děti dál odkaz toho, co viděly v chování

předchozích generací. Vnímaly své jednání jako výsledek výchovy, byly svědky toho, že jejich nyní závislí rodiče se také starali o své příbuzné, a tento způsob řešení situace považují za rodinnou zvyklost („...máma byla vychovávána tak, že když mluví o svých rodičích, tak já už jako dítě jsem je viděla na obrázku a měli svatozář...to je prostě ta valašská výchova, je o něčem jiném, tam ta úcta ke stáří má úplně jiné rozměry. Její tatínek umřel v sedmdesátičtyřech a právě když měl otevřenou tuberu, tak se o něho všichni starali. Dokonce i když umíral a doktor si nepřál prostě, protože jsme už byli dvě malé děti tam, a dědeček řekl, že nechce umřít v nemocnici, tak to pro celou rodinu bylo, jako že nesmíme k němu do pokoje, ale neexistovala fáze, že by umíral v nemocnici. To je prostě...pokud ta tradice v té slušnosti a úcty ke stáří je v té rodině založena, tak funguje, pro mě je to naprostá samozřejmost.“, Olga)

Daleko větší část se však stala prvními nositeli této tradice v rodině - jejich prarodiče zemřeli ve věku před sedmdesátkou, náhle anebo v nemocnici a jejich rodiče nebyli postaveni před nutnost řešit dlouhodobý stav závislosti. V těchto případech své chování neodvozují od rodinné tradice, ale jsou si vědomi morální normy, kterou považují za vžitou ve společnosti, jež je obklopuje, ve vlastní rodině jim však konkrétní příklad chybí.

„Proč to dělám...jéžiši já nevím, tak mně to přijde, že se to tak má...voni nám to neukázali, jejich rodiče zůstali doma, protože [rodiče] vlastně přišli z Moravy...takže ne že by nám ukazovali nějakou laskavou péči kolem staříčků, to ne (smích).“ Blanka

„Takže teď se o to až zajímám, když mně to potkalo, předtím mně to příliš nezajímalo, protože...moji babičky a dědečci zemřeli...byli jako rychle bez problémů jako jo, my jsme to doma, když jsem byla malá, jsme to neměli doma...takže je to takový překvapení trošku..nebo co je to za starost, že jsem si jako nemyslela, jo.“ Irena

Téma povinnosti jako významného motivu k převzetí péče se ve vyprávěních pečujících dětí objevovalo často, což jsme očekávali vzhledem ke stále silnému sdílení společenské normy o povinnosti dětí postarat se o stárnoucí rodiče v populaci (Veselá 2002, Možný 2004): „Prostě to беру jako fakt, že člověk se postarat musí. Musí. Dokud bude moct tak to musí udělat. Jinak o tom takhle nějak nepřemýšlím.“ (Ladka)

Zároveň však motiv povinnosti není vnímán univerzálně, jako něco, co představuje nepřekročitelný imperativ. Je na něj nahlíženo s jakousi relativitou, povinnost dospělého dítěte postarat se o stárnoucího rodiče je formována individuální predispozicí konkrétního člověka, než že by představovala nějaký obecný morální závoj, pod nímž se odehrávají rozhodnutí týkající se podpory v příbuzenstvu. Tato relativita sdílené normy byla vyjadřována jednak výčtem situací, v níž je legitimní nepostarat se o rodiče, ale také vědomím absence nebo malé důležitosti sociální kontroly nad tím, jak se člověk nakonec rozhodne. Podle participantů našeho výzkumu by péče o stárnoucí rodiče „měla být povinností“, ale jsou situace a okolnosti, za kterých to není možné - kromě zjevné geografické vzdálenosti jsou to dobré zaměstnání, jiné závazky v rodině a vlastní zdravotní

stav nebo i velmi vážný zdravotní stav potřebného rodiče, jehož zvládnání v domácím prostředí je příliš náročné¹¹.

Relativizace příbuzenské povinnosti je vyvolána uvědomovaným a každodenně prožívaným dilematem, jak naplňovat zvyklosti tradiční normy ve světě současných parametrů. Jak skloubit pravidelnou a čas požírající péči o rodiče a vlastní zaměstnání, v němž je potřeba podávat určitý výkon, být flexibilní či se dokonce dále vzdělávat? Jak rozdělit pozornost mezi scházejícího starého člověka a svou vlastní rodinu, která je v dnešní době zcela odlišně formována potřebou intenzivní komunikace, potřebou emoční podpory dospívajícím či z hnízda vylétajícím dětem, a diametrálně odlišným vztahem k nejmenším členům rodiny - vnoučatům? Jak zkombinovat časově náročnou pečovatelskou rutinu a přicházející příležitosti, představované nejen možnostmi v zaměstnání, ale i nabídkou požitků, útočících ze všech stran a pro současnou generaci českých padesátníků či šedesátníků zpodobňujících všechno to, co jim v dobách komunismu bylo odepřeno?

Relativita motivu povinnosti jako jakési tradiční normy je dále patrná ve vědomí skutečnosti, že rozhodnutí zda pečovat nebo ne, nakonec musí udělat každý sám a to, co v tomto rozhodnutí hraje roli především je vlastní svědomí, nikoliv pocit závazku k tradici: *„já si myslím, že to je každého věc a každý si to musí promyslet a udělat podle toho jak to sám cítí...každý ať si to udělá tak, jak mu dovolí svědomí“* (Ladka) *„...já vůbec nevidím důvod, proč by se děti měly starat vo rodiče, pokud to samy...když jim zajistí ústav a budou to platit...když to snesou sami se svým svědomím, tam už nikdo jinej je soudit nebude...“* (Adéla) K oběma tématům, dilematu tradiční odpovědnosti a vlastního života v soudobém světě a existenci či důležitosti externího publika jako někoho, kdo hodnotí konečné rozhodnutí a jednání člověka ve vztahu ke stárnoucími rodičům, se znovu vrátíme v kapitole o legitimních hranicích, protože vstupují do konstruování přijatelného kompromisu a limitů pečovatelské zkušenosti.

U faktorů spojených s výchovou v určité společnosti nelze opominout motiv samozřejmosti, který některé pečující dcery explicitně vyslovily:

„[Tu situaci vnímám] jako samozřejmost, že to vlastně je. Nemůžu říct, že bych to brala jenom jako povinnost...“ Radka

„Protože mně to přijde tak naprosto přirozený, že by to mělo být přirozený...asi pro každého. Vždyť když si vezmete...[v přírodě]...tak tam to většinou taky nějak funguje, že prostě se o sebe starají nebo tak... u toho člověka by to mělo být stoprocentně, ne?“ Cecilie

„Já myslím, že to je normální... že je to, mělo by to být přirozený a jestli mělo nebo nemělo [by se děti ve stáří postarat o rodiče] vo tom nepřemejšlim...“ Blanka

¹¹ Konkrétní výroky spojené s tímto nahlížením uvádíme v kapitole o Legitimních hranicích.

Problematizace přirozenosti či samozřejmosti jako motivu k péči zejména u žen je tématem zmiňovaným v několika výzkumech o pečujících (Ungerson 1987, Lewis, Meredith 1988, Abel 1991). Právě ženám je totiž schopnost pečovat připisována jako něco samozřejmého nebo přirozeného ve srovnání s muži. Často citovanou prací v této souvislosti je kniha Carol Gilliganové (1982), v níž autorka sleduje a popisuje rozdíly mezi muži a ženami při vnímání etiky a morálky. Vychází ze skutečnosti, že ženská osobnost se vytváří vztahem ke druhým a vazbou na ně více než osobnost mužská. Proto také při rozhodování o tom, co je „správné“, ženy vycházejí více z individuálních detailů situace a ze vztahu k druhému člověku, zatímco muži se pevněji drží morálních pravidel a abstraktnějších modelů řešení. Úvahu o odlišnosti mezi muži a ženami, kterou pak další autoři (Pratt 1987; Guberman 1992) aplikují právě na pečovatelskou situaci a vyšší podíl žen mezi pečovateli, odvozuje C. Gilligan od rané socializace dětí a rozdílného důrazu na odpoutání se od matky, jakožto utvářejícího prvku maskulinity a femininity. Zatímco pro chlapce je tato separace od matky v rámci jeho identifikace jako muže podstatná, a proto je i nadále mužství charakteristické individualismem a odstupem, pro dívky zůstává zachování pouta k matce jako rolovému vzoru zásadní, a proto je ženství definováno vztahy ke druhým lidem a zájmem a péčí o druhé raději než o sebe samu. Ženy tak už od dětství přijímají odpovědnost za pečování a postupem času opírají svou identitu o schopnost pečovat a také samy sebe soudí podle toho, jak úkol péče zvládají. V tomto kontextu se příklon k pečovatelské roli jeví jako skutečně přirozená, či do jisté míry nevyhnutelná záležitost. Ti, kteří prováděli výzkum s pečujícími dcerami, existenci této teorie částečně přijímají. Určitá část respondentek velmi obtížně hledala odpověď na otázku, co je vedlo k převzetí závazku péče o rodiče, tvrdily, že otázce nerozumí. Skutečnost péče pro ně byla naprosto přirozená, neuvažovaly o tom, že by se věci měly odehrávat jinak nebo že by v úvahu připadaly i jiné alternativy. Nikdy také své rozhodnutí nezpochybňovaly a nebylo pro ně nezvladatelnou přítěží (Lewis, Meredith 1988). Také ty, kterým péče přinášela uspokojení, byly pyšné na to, jakým způsobem se role zhostily, a v jejich vztahu ke starým rodičům převládala láska a silný cit, se v roli pečovatelky cítily přirozeně a bez vnějších popudů (Ungerson 1987). Tyto pocity se však neobjevovaly u všech žen a naopak výrazný podíl z nich se do pečovatelské role dostal vlivem okolností, přičemž šlo často o vědomé rozhodnutí s řadou pocíťovaných negativ. Byly přesvědčeny, že to bylo „jediné správné řešení“, které v tu chvíli bylo na místě, a především cítily, že jiná alternativa není. Tyto ženy pak hůře snášely náročnost péče o starou matku či otce, měly pocit, že závazek výrazným způsobem zasahuje do jejich života, aniž by o to ony samy stály.

Zástupkyně obou postojů jsme našli i při našich rozhovorech. První z nich, tedy samozřejmě a přirozeně zhoštění se péče o rodiče bylo naznačeno v úryvcích výše. Přesto ho v jejich výpovědích nevnímáme jako něco, spojeného výhradně se ženstvím, ale spíše jako určitou lidskou schopnost altruismu, která je (nebo by měla být) podle nich přirozenou součástí lidské osobnosti. Pokud některé ženy spojovaly pečovatelskou roli s úvahou, že „ženským je ta péče prostě bližší“, nestavely ji tak, že jim konkrétně je bližší proto, že jsou ženy a vnitřně se cítí povolány ke službě svému rodiči, spíše jako důsledek dělení domácích prací:

„Já jsem to nikdy neřešila, jestli by se mohl starat brácha vzhledem k tomu, že těch prací v domácnosti je víc pro ženskou než pro chlapa... té práce doma je víc pro ženskou..si myslím...když pomínu to vaření, ty obědy si můžou nechat dovézt, tak přece jenom ta péče...nevím, takový to běžný, co se dělá i když chodí člověk do práce, praní, žehlení, nebo pomoc s tím oblékáním...s tím má prostě víc zkušeností ženská...“ (Gábina)

Touto krátkou úvahou budiž naznačeno, že pro některé dospělé děti může být péče o stárnoucího rodiče automatickou a přirozenou záležitostí (a věříme že bez ohledu na příslušnost k pohlaví), ale pro některé (naopak s velkým přihlédnutím ke skutečnosti, kdy jde o ženu) nepředstavuje vnitřní a samozřejmý popud, jako spíše příklon ke konvenčnímu řešení situací, kde kontextovým rámcem je rozdělení domácích a rodinných prací mezi muže a ženu.

6.2.4

Doposud jsme na kontext rodinné podpory nahlíželi pouze z pohledu pečujícího dítěte. O tom, jakým způsobem bude řešena vzrůstající závislost stárnoucího rodiče však nerozhoduje jenom ono samo, ale do hry vstupují **faktory vázané na osobu samotného rodiče**. Do rozhodování o tom, jakým způsobem se bude řešit situace náhle či postupně se zhoršující soběstačnosti, velmi významně vstupuje přání a představa samotného stárnoucího rodiče a je-li schopen své preference vyslovit, pak samozřejmě výrazným způsobem ovlivňuje další chod událostí. Právě mentální stav rodiče a jeho schopnost orientovaně nahlížet na svět i sebe sama je důležitým měřítkem přijetí a trvání závazku. Následující úryvek dobře dokumentuje způsob, jakým řada dětí zdůvodňovala volbu péče v domácím prostředí a nehledání jiných (tj. institucionálních) alternativ:

„...a neuvažovali jsme o tom nikdy z toho důvodu, protože on je duševně naprosto čilý, v pořádku.....takže představa, že my mu jako řekneme Ty teďka půjdeš někde jinde bydlet..tak on by to nepochopil.....tak asi...to by musel být opravdu na posteli...kdyby byl duševně mimo, tak bych o tom uvažovala vážně...kdyby jako nevěděl, kde je....ale jelikož on ví kdo je, kde je, kolik má dětí, kolik má vnuků, představa mu jako říct My to nezvládnem péči o tebe, to jako [úsměv]...to jako je nemyslitelné.“ Irena

Mentálně způsobilý a orientovaný člověk není pouze objektem péče, ale jeho autonomie je motivem k úsilí zajistit mu péči ve známém prostředí, které je pro něj důležité. Pochopitelně je také v těchto situacích daleko těžší a více stresující vůbec alternativu institucionální péče zmínit, protože pro vnímajícího člověka je to jasný signál toho, že je na obtíž, že už se „jeho lidé“ o něj nechtějí starat. Nemusí si uvědomovat, že by daná situace mohla být v něčem náročná či zátěžová:

„Ono jí to...zas tak dalece až nedochází, že je kolem ní tolik práce, mám ten pocit...ona je při smyslech, ona ví, kterej je den, a je v reálu se dá říct...ale není zas až tak, aby chápala, co je kolem ní práce a ona...by brala to, kdybych ju tam

dala, někam do ústavu, že by se jí to silně mám pocit dotklo, že by z toho byla nešťastná." (Halina)

Svým postojem k institucionální péči, vyjádřeným aktuálně nebo v minulosti, vymezují stárnoucí rodiče svým dětem cestu, kterou po dlouhou dobu (pokud ne až do jeho smrti) považují za jedinou správnou. V rozhovorech často zaznělo téma toho, jak rodič explicitně vyjádřil svůj negativní pocit k domovům důchodců nebo jak se tohoto prostředí děsí. Zároveň výroky „Co bych si bez tebe počala...Kdo jiný by se o mě postaral?“ staví jinou možnost péče do nepřijatelného světla, v jehož odraze by si dospělé dítě, volící možnost být přechodné nebo částečně institucionální pomoci, připadalo jako padouch. Stárnoucí rodič svou duševní autonomii může používat k prosazení svých přání, která nemusejí být nutně v souladu s potřebami a životem pečujícího dítěte, ale odmítnutí představuje příliš velkou psychickou zátěž. Motivem k péči je pak v této situaci i neschopnost nebo nemožnost říci ne.

„Ona trvá na tom, že chce být ve svém, tudíž pro nás není jiná možnost než spravit horní byt, investovat do toho peníze, který nemáme, a přestože teda tam, kde bydlím, jsem spokojená, je to v pořádku, tak se budu muset s manželem přestěhovat, a nějak se o ni dostat.“ (Radka)

„...než jsem připustila, že můžu ju někam dát jakoby do té školky na chvíli, tak to dlouho trvalo a mamka taky to nechtěla dovolit, ona řekla Já nikam nepudu..takže to je taky na tom rozhodnutí toho druhého člověka“ (Vanda)

K preferovanému způsobu řešení závislosti ve stáří se však nemusí vyjadřovat jen ten rodič, jehož se pomoc přímo týká. Ve dvou rodinách jsme zaznamenali neobvyklý vliv již zemřelého rodiče, v obou případech dcerami více milovaného otce. Ten který v době před smrtí „pověřil“ svou dceru, aby se postarala o pozůstalou maminku a výslovně vyjádřil přání, aby nebyla umístěna v domově: „Proč [to dělám], no...je to maminka...jednak a já jsem byla nejstarší, tak tatínek vždycky do mně vkládal takový naděje.....tak jsem ho nechtěla zklamat...on už zemřel teda předtím...a on....prostě vždycky říkal, že...maminka se má obrátit na mně.“ (Dana); „On mně kdysi můj tatínek, protože on měl hrůzu z těch domovů důchodců...a kdysi jsme se bavili a von říkal Víš, já tě jenom prosím...já bych nechtěl, aby někdo z nás skončil v domově důchodců...čili já jsem to brala jako Ano, slib daný tátovi, jo.“ (Nad'a)

Mezi pečujícími dětmi našeho výzkumného vzorku hrála postava rodiče a jeho postoj či přání prožitku vlastního stáří důležitou roli nebo tak alespoň byla prezentována. Svému odhodlání někdy přidávali na váze tím, že zmiňovali rodiny, v nichž „prostě si nedělají nejmenší skrupule s tím, že dají babičku do domova důchodců“ (Radka) nebo „někdo se s tím nepáře a dá je do domova“ (Blanka) a zdůrazňovali, že jim tento způsob jednání není vlastní. Dokud rodič sám nepřistoupil na možnost alespoň vyzkoušet určitý typ pomoci zvenčí, dokud „nepožehnal“ jinému způsobu řešení, pro většinu tento stav znamenal nulovou možnost vyvázání se z péče. Je třeba mít na paměti, že rodin, v nichž byl rodič schopen projevit svou autonomii, bylo v našem výzkumném vzorku velmi málo,

nicméně i to, jak na situaci nahlíželi předtím, než se dostali do stavu úplné závislosti, se promítalo do postojů dětí k institucím. I když měli někteří formálně podány žádosti do domova důchodců jako zálohu pro stav nejvyšší nouze, nikdo z nich si nedokázal představit, jak by vypadala chvíle, v níž by došlo na definitivní přesun z domácího prostředí pryč. I když bychom taková vyjádření mohli považovat za určitou sebe prezentaci s ohledem na téma výzkumu, spíše je považujeme právě za jeden pól všudypřítomných ambivalencí. Pečující děti si nedokážou situaci, v níž by rodiče předali do instituce, představit, ale uvažují o ní a je otázkou legitimních hranic, kdy na ni přistoupí.

6.2.5

Lidé se o své nemohoucí příbuzné starají nejen proto, že je mají rádi, mají vůči nim pocit dluhu či považují daný způsob jednání za povinnost. Starají se také proto, že mnohdy jinou možnost jednoduše nemají. Toto přesvědčení může být samozřejmě vyjádřením objektivního stavu, anebo subjektivního vnímání situace. Do poslední skupiny motivů, kterou identifikujeme ve vyprávěních pečujících dětí, tedy patří **faktory spojené s externími tlaky**. Uvědomování si těchto vnějších vlivů, které formují rozhodnutí dospělého dítěte ohledně péče o stárnoucího rodiče, je pro pochopení příbuzenské podpory nezbytné. Poznávání mechanismů mezigenerační solidarity je tak zbaveno přílišného sentimentu, oslabena je také představa o reprodukci tradičního chování.

Jedním z důvodů, který pečující děti opakovaně uváděly jako vysvětlení, proč se o rodiče starají doma, byla nedůvěra k institucím nebo přímo špatná zkušenost s institucionální péčí. Většina příběhů obsahovala osobní nebo zprostředkované historky z nemocnice, léčeben pro dlouhodobě nemocné a domovů důchodců, které byly kolorovány znepokojením nad absencí zájmu a dostatku péče pro závislé pacienty. Tato vyprávění byla uzavřena jasně formulovanou obavou, že pobyt v instituci rovná se předčasná smrt, což je nepřekonatelná překážka při činění „rozhodnutí, s nimiž může člověk žít“. Představa života s pochybami, že předáním rodiče do institucionální péče mu ukrátili život, bylo pro všechny děti, které nedůvěru institucím vyslovovaly, nepřijatelné. Proto pokračovaly v domácí péči bez ohledu na to, jakým způsobem závazek (ne)zapadal do jejich vlastního života.

Na obavu z péče v institucích navazuje další motiv, za který dospělé děti považovaly neadekvátnost stávající nabídky sociálních služeb nebo přímo absenci profesionální služby, která by zapadala do jejich představ a potřeb. Postoj těchto rodin k institucím nebyl tak nedůvěřivý a rádi by se alespoň občas o péči s někým podělili, problém spočíval v tom, že dostupné služby nebyly vhodné pro pacienty s handicapem, kterým trpěl právě jejich rodič. Mezi nejnedostupnější patřily možnosti respitního pobytu pro zcela imobilní pacienty nebo pro pacienty s některým typem demence.

Jako další významný externí tlak k domácí péči působila finanční situace pečující rodiny. Peníze nepředstavovaly cílový objekt, např. ve formě potenciálního dědictví nebo možnosti získat příspěvek při péči o osobu blízkou, ale prostředek ke zvládnutí životních nákladů. Jeden příklad charakterizuje Vanda, pro

níž bylo spojení jejího a matčina důchodu poměrně nutností; každá sama by jen těžko zvládala životní náklady: „*Takže jsem šla [do důchodu] v takové té nevýhodné době...a měla jsem trvale zkrácenej ten důchod jakoby vlastně, on zrovna ten zákon se měnil, tak všechno to vypadalo finančně katastrofálně, takže...když jsme daly ty dva důchody s maminkou dohromady...přineslo to jakoby ovoce takový...tak si řeknu kdybych mamku neměla, tak s jedním důchodem bych dost těžko vyžila...*” Druhý příklad představuje Monika, pro kterou úhrada za institucionální péči představuje příliš vysoké náklady, které jsou pro ni neúnosné, proto je postavena před nutnost pečovat o matku sama: „*...dost je to drahé v dnešní době, to nevím jestli bychom nemuseli i připlácet nebo podobně...a...do nějakého luxusního, na to není prostě...mám dojem, že by všechno padlo tady na toto...Je to pořád bohužel otázka peněz. Ani neříkám že jsou drazí, ani neříkám že bych na to neměla, měla bych na to, ale myslím si...když je to tak akorát všechno a v dnešní době, kdy člověk šetří na byty a takdále jo že...není ta situace tak růžová, abychom zbytečně ztráceli za tyto služby peníze..to znamená člověk se raději obětuje...*”

Téma finančního tlaku se objevovalo především v dyádách ovdovělá matka - rozvedená dcera. Aniž by tento motiv považovaly za stěžejní, pro některé dcery představovalo spojení domácností a příjmů vylepšení materiálního statusu, o který by přišly, kdyby byl závislý rodič svěřen do péče instituci. Podobně nedostatek financí na péči, která by byla hodnocena jako skutečně kvalitní, dává podnět k tomu, aby nesla odpovědnost rodina. Vyslovujeme otázku, do jaké míry se z role pečujícího dítěte může v budoucnu stát jakýsi „mechanismus přežití“ v době, kdy mezi skupiny nejvíce ohrožené chudobou patří rozvedené či ovdovělé staré ženy (Zaidi 2006, Mareš 2006, Svobodová 2006) a kdy nejčastější pečovatelskou dyádou je matka-dcera (Öberg, Czekanowski 2005; Lee et al. 1993). Je možné, že se pro určité sociální skupiny stane domácí ošetřování závislého rodiče způsobem, jak se alespoň částečně vyhnout pasti chudoby?

Přehled motivů, které jsme uvedli jako ty, jež lze sledovat ve vyprávěních lidí našeho výzkumného vzorku, nepochybně nepokrývá všechny možné důvody. Šlo spíše o pokus ilustrovat jejich rozmanitost a případně ambivalenci. Explicitně formulovaná zdůvodnění, proč se starají o stárnoucího rodiče v domácím prostředí, nemusejí být vždy ta nejdůležitější. Skutečně podstatné motivy často prolínají historií rodiny a životní dráhou pečující osoby a jsou ovlivněny souhrou okolností v dané chvíli.

6.2.6

Znovu připomínáme, že rozhodnutí postarat se o nemohoucího člena rodiny se neodehrává „tady a teď“ a pouze v kontextu akutní potřeby vyřešit, co bude dál. Toto rozhodnutí na sebe váže předchozí a současné biografické charakteristiky obou aktérů, stejně tak i momentální konstelaci podmínek, které člověku umožňují pečovat. Motivы jako podnět k jednání jsou podporovány (nebo utlumovány) **situačními podmínkami**. Ty nejsou pouze výsledkem individuálních osudů, ale mohou být sociálně strukturovány a podmíněny, zejména na úrovni sociálních tříd a genderové příslušnosti. Vliv sociálního statusu

může být rozmanitý a nikoliv jednoznačný. Pro některé pečující s nízkými příjmy ze zaměstnání může být problém zajistit a zaplatit rodiči služby sociálního státu, a proto se raději péče ujímají sami (viz příběh Moniky, pracující na pozici se středoškolským vzděláním a samoživitelky dvou synů), pro dospělé děti s dobře placeným zaměstnáním může být výhodnější převést tuto povinnost na instituce. Naopak lidé s vysokoškolským vzděláním či dobrým postavením v zaměstnání mohou spíše využít flexibilitu pracovní doby a lépe péči skloubit se zaměstnáním (viz příběh Radky, které vedoucí umožnil volné příchody do práce či z práce, podobně tomu bylo i u Johany). Vliv genderu jsme již zmínili výše - nemusí být sice sám o sobě vodítkem k tomu, kdo se péče ujme, životní dráhy žen se ale častěji vyvíjejí tak, že se jejich situační podmínky jeví jako logičtější k převzetí péče než situační podmínky jejich bratrů.

Situační podmínky vyjadřují v podstatě „všechno okolo“, přičemž samy o sobě nemusejí mít jednoznačný vliv na rozhodnutí, jakým způsobem bude zabezpečena péče o stárnoucího rodiče. Prolínají v různých vzorcích, někdy i tak, že je porovnávána dimenze těchto podmínek (ve smyslu mé situační podmínky nejsou ideální, ale jiný příbuzný je má ještě méně příznivé). Do hry tedy vstupuje způsob bydlení (společné či oddělené soužití) a možnost, jak prostorovou vzdálenost překonat (složitost či jednoduchost přejíždění mezi domácnostmi, možnost a přijatelnost spojení domácností). Podstatná je skutečnost, zda má pečující práci (jaká je její povaha a jakou cenu pro něj představuje) nebo je v důchodu, případně do jaké míry mu zaměstnavatel umožní flexibilní pracovní dobu. Významným faktorem je přítomnost a potřebnost ostatních členů rodiny, stejně jako jejich ochota nebo alespoň tichá tolerance k faktu narušení dosavadního způsobu života. V neposlední řadě pak jako důležitá překážka či umožnění péče vystupuje zdravotní stav a fyzická kapacita zvládnout péči.

6.3 Některé vzorce pečovatelské dráhy

Aniž bychom usilovali o kategorizaci dráhy pečovatelů, při porovnávání jednotlivých kategorií, jejich kontextů a intervenujících podmínek se začaly zřetelně vydělovat určité charakteristické typy začátků pečovatelské zkušenosti. Ne všichni pečující do těchto vzorců zapadají a ty si ani nekladou ambice být explikačním rámcem pro problematiku převzetí závazku péče o rodiče. Vychází pouze z dat zkoumaného výběrového souboru, čímž je také stanoveno jejich omezení. Tyto vzorce či typy nazýváme **vhodný kandidát, osudový pečovatel a zodpovědný dřič**.

Začátek dráhy vhodného kandidáta se odvíjí od kombinace situačních podmínek a praktických motivačních faktorů. Jeho kapacita pečovat se zdá (často v porovnání s ostatními příbuznými či dokonce s jinými alternativami) největší a nejvíce odpovídající situaci. Vhodný kandidát je jednoduše z nějakého důvodu vnímán jako ten, pro kterého je nejsnazší postarat se o rodiče a to buď na základě explicitních dohod v rámci rodiny nebo implicitních předpokladů. Častým průvodním charakteristickým rysem je také buď motiv reciprocity či silný emoční vztah k rodiči.

Příklad této pečovatelské dráhy představuje Drahoš (záměrně volíme příklad

syna jako mužskou figuru, protože nejvžitějším stereotypem, který by s touto kategorií mohl být spojen, je skutečnost, že nejvhodnějším kandidátem je vždycky žena), který se 10 měsíců staral o svou matku (v době rozhovoru byla matka umístěna ve stacionáři s možností dlouhodobého pobytu). Jeho péče spočívala v každodenní asistenci s hygienou, přípravou jídla, likvidováním následků inkontinence, ošetřováním bércových vředů a dopravy k lékaři. Drahoš má další dva sourozence, sestru a bratra. Po rozvodu se vrátil do rodinného domu, v němž v jednom bytě žila matka, ve druhém Drahoš a v další místnosti domu vedl druhý bratr, vdovec, svou dílnu. Sestra žije na druhém konci města s manželem, jehož zdravotní stav provází stálé obtíže. Ona sama je v invalidním důchodu. Každodenní péče se ujal Drahoš (po diskusích se sourozenci), protože bydlel nejbližší matce, neměl jiné rodinné závazky a jako invalidní důchodce neměl ani pracovní povinnosti. Zároveň se zdálo, že jako nejmladší sourozenec přinejmenším býval matčiným oblíbencem a sám k ní choval silné pouto citu a odpovědnosti, zatímco například sestra (se kterou jsme také měli možnost mluvit) označovala vztah s matkou za spíše chladný a problematický.

Tento příklad zviditelňuje *porovnávání kapacity*. To, jestli někdo může či nemůže pravidelně zabezpečovat potřebné služby rodiči, nemusí být objektivní záležitost, ale skutečnost konstruovaná v určitém kontextu konkrétní rodiny. Drahošova sestra byla stejně jako on v invalidním důchodu a měla časový prostor pro participaci na péči - ten jí ovšem vyčerpával její vlastní nemocný manžel a dojíždění. Ve srovnání s ní byl Drahoš vhodnější kandidát. Druhý bratr se ale v blízkosti matky také pravidelně vyskytoval a také neměl rodinné závazky, které by mu bránily v poskytování pomoci. Ve srovnání s Drahošem ale pracoval celý den v dílně, proto byl méně vhodným kandidátem. Navíc byl oběma dalšími sourozenci považován za nespolehlivého nepořádníka, který nedokázal reagovat na denní režim a potřeby matky, upoutané na lůžko. Je zřejmé, že atributy „vhodnosti“ se vytvořily celkem nezávisle na výsledné situaci a zajímavé je, že nebyly askribovány podle předem daných zvyklostí (zejména genderu).

Příklad této rodiny velmi dobře vyjadřuje koncept „legitimních omluv“, které v souvislosti se závazkem příbuzenské odpovědnosti formulovaly a používají již zmiňované britské autorky Finchová a Masonová (1993). Definují ho jako schéma, pomocí kterého lze vyložit, proč se někteří členové rodiny podílejí na pomoci potřebným příbuzným a druzí jsou z této povinnosti vyvázáni. Termín „omluva“ chápou v neutrálním významu, pouze jako důvod, který zabraňuje určitému člověku podporovat příbuzenstvo. Zároveň je však důležitá „legitimita“ tohoto důvodu, tedy jak je respektován a přijat jako oprávněný právě samotnou rodinou. Možnost či nemožnost pomáhat závislým stárnoucím rodičům je posuzována podle „kapacity“ pečovat a to, zda je nedostatečnost této kapacity (nebo vnější podmínky) přijatelně legitimní je dále vztaženo k přístupu vylouvajícího se člověka. Pokud například syn žijící ve velké vzdálenosti a zaneprázdňovaný svým náročným zaměstnáním alespoň projeví ochotu nějakým způsobem participovat na situaci (např. pravidelně telefonuje, zajímá se o život rodiče, ale i svého pečujícího sourozence, případně občas nabídne nějakou pomoc), pak je jeho omluva vnímána jako legitimní, protože se *zcela* nezříká své odpovědnosti. Pokud však tentýž člověk používá svou časovou a geografickou nedostupnost jako

definitivní překážku ke kontaktu s rodinou, je jeho chování vykládáno tak, že nejde jen o to, že by nemohl, ale především, že *nechce*.

Vrátíme-li se k Drahošově rodině, můžeme si všimnout, jakým způsobem se legitimní omluvy promítly do výsledku kdo je a kdo není vhodný kandidát, a jak je toto rozdělení vnímáno samotnými sourozenci. Ve srovnání s Drahošem měli druzí sourozenci objektivní překážku k vykonávání každodenní péče. Sestra bydlela dál než on a starala se o manžela, sama ve špatném zdravotním stavu, bratr byl celodenně vytížen prací. Zatímco legitimita omluvy sestry Karoliny byla podpořena skutečností, že pravidelně jedenkrát týdně do bytu k matce přijížděla a podílela se na úklidu domácnosti a osobní péči (bylo tedy zřejmé, že je ochotná, ale nemůže více pomáhat), o druhém bratrovi oba sourozenci zmiňovali, že přestože má dílnu ve stejném domě, jako je byt matky, za celý den se za ní nezajde podívat a nepomůže jim s ničím. I když jeho zaměstnání představovalo skutečnou překážku v pravidelné péči, to, že se „ani nesnaží“ přiložit ruku k dílu, legitimitu této překážky snižuje. Představíme-li si, že by Drahoš sám sebe prezentoval jako někoho, kdo se postarat nemůže, jen těžko by se mu tato omluva ospravedlňovala (přínejmenším mezi vlastní rodinou). Jako někdo, kdo žije v největší blízkosti a nemá jiné závazky, se stal nejvhodnějším kandidátem na roli pečovatele.

Druhý typ pečovatelské dráhy představuje **osudový pečovatel**. Osudový pečovatel se v roli neocitá v momentě, kdy je potřeba pečovat o závislého rodiče. Převzetí péče je pouze „logickým“ důsledkem jeho celého předchozího života, kterým starost o druhé lidi prolíná a vyplňuje ho. Velmi příhodnou charakteristikou této situace je anglické rčení „once a carer, always a carer“, jsi-li jednou pečovatelem, budeš jím navždy. Možná až příliš zřetelný příklad osudového pečovatele představuje Pavlína.

Postižení její matky vyžadovalo, aby jí spolu se sestrou pomáhaly od raného dětství, zároveň se stýkaly s podobně postiženými lidmi, kteří taktéž v kontaktu vyžadovali určitý pečovatelský přístup. Když matka předčasně zemřela, převzala Pavlína jako starší ze dvou sester domácnost a zajišťovala servis pro otce a sestru, když o něco později zemřela babička, přibyl ke strážníkům a zásobovačům špinavého prádla i dědeček. Později rány osudu přinesly nevyléčitelnou nemoc jejímu manželovi, kterého dochovala doma v posteli. Když se pak u stárnoucího otce začala rozvíjet demence, nebylo pochyb o tom, jak se bude řešit potřeba dohledu nad ním a péče o něj. Pavlínin život byl péčí o druhé natolik prostoupen jako opakovaný vzorec jednání, že pro ni bylo téměř nemožné volit jiný způsob řešení.

Jako druhý příklad uvádíme rodinu Nadi a jejího životního partnera, kteří nepomáhali jenom svým matkám, ale kdekomu, kdo pomoc potřeboval - příbuzným, sousedům, spolupacientům svých matek v nemocnicích: *„Já mám pocit, že my jsme se s Václavem sešli na stejný linii, protože se staráme o spoustu přátel, který jsou nemocní, máme to oba v povaze a to měla moje matka zase spravedlivě řečeno. Já jsem vždycky říkala, že ona je ochránce psů a zatoulanejších dětí, protože u nás...vlastně furt byl někdo na podnájmu, pořád byl někdo, kdo potřeboval pomoci, my jsme nikdy doma vlastně nebyli nejuzší rodina, protože vždycky přivedla někoho, kdo potřeboval pomoci a to v nás zůstalo...takže...já*

bych řekla, že tohle patřilo do takových samozřejmostí, že... přiznám se, že nerozlišuju opravdu mezi tím, jestli je to Václavova maminka nebo moje maminka, nebo jestli to byla ta tchyně. To byl člověk, kterej potřeboval pomoc, jo...."

Méně výraznou verzi představují příběhy, v nichž se děti staraly nejdříve o jednoho rodiče, a poté, co zemřel, plynule zahájily péči o rodiče druhého. Nebylo již potřeba řešit, jak se celá věc bude vyvíjet, protože jaksi automaticky začali znovu hrát stejné představení, které už „uměli“, pouze s jiným obsazením v hlavní roli. Příběh byl však stejný. Do této kategorie spadají lidé, u nichž je zřejmé, že je role pečovatele (ve smyslu skutečné péče) nějakým způsobem provází celý život a že jí spíše přizpůsobují vnější podmínky, než aby na ně ve výsledku reagovali. Osudový pečovatel je člověk se specifickým vztahem k potřebám druhých lidí, a podpora, kterou poskytuje, je dlouhým seriálem dobrých skutků. Na jednu stranu „mu to nedá“, když je někdo z blízkých v nouzi, na druhou stranu se na něj zřejmě i lidé více obracejí a možná od něj i pomoc svým způsobem více očekávají, protože jeho morální pověst je taková, že lze předpokládat, že jejich prosba bude vyslyšena. I toto je způsob, jakým se závazek odpovědnosti vůči rodině vytváří a kumuluje v čase - je součástí předchozího života člověka a souvisí se způsoby řešení podobných situací v minulosti.

Zatímco životem osudového pečovatele prostupuje poskytování péče v jakékoliv formě, mottem života **zodpovědného dříče** se stala povinnost. Představitel této kategorie charakterizuje skutečnost, že od útlého dětství byli nuceni přejímat povinnosti dospělých a rodiči na ně byla kladena velká odpovědnost (charakteristikou jiné úrovně je pro tyto dospělé pečující děti příslušnost k věkové generaci nad 60 let nebo dětství prožité na vesnici či na městském předměstí, což jsou specifické atributy související s určitým historickým obdobím a povahou poválečného života). Buď byli jedináčky rodičů, kteří měli náročnou práci a děti bylo potřeba od útlého věku zapojit do povinnosti starat se o domácnost, nebo jim jako nejstarším ze sourozenců byla připsána povinnost starat se o mladší sourozence a následně i o další práce v domácnosti.

„...já vlastně od pěti let...jsem se musela o sebe postarat, protože rodiče ráno odešli do práce, vrátili se večer, já jsem byla sama, tak do školy jsem začala chodit, ještě mně nebylo šest...bydleli jsme na domku, kde nebyl komfort žádný, kde nebyl záchod, byl venku, nebyl vodovod žádný, nebylo žádný topení. Já jsem vlastně od těch pěti, šesti let samostatný dítě..nikdo mně do školy nezbudil, nikdo mně nenachystal snídani, protože odcházeli asi v pět hodin nebo ještě spíš do té práce...zamknout dům, to všechno jsem měla na starosti...můžu říct, že vlastně...to mně bylo vštěpovaný už od malička taková odpovědnost....jo... přišla jsem dom ze školy....rodiče přišli až pozdějš, zase...prázdný dům...musela jsem zatopit v kamnech si, pro vodu jsem chodila ke studni s kýblama...takže, to bylo dost takový obtížný.“ Simona

„co se týče práce, jako povinnosti, tak povinností jsem měla dost, bratr byl o deset roků mladší, tak já jsem ho musela odvézt k té babičce, když šla máti do práce, přišla jsem ze školy a měla jsem ho na starosti a pořád takový jako povinnosti.....jako dítě jsem musela hodně pracovat, že, když maminka...v JZD byla, že a tak..tady máš prostě motyku a kopat řepu o prázdninách a o sobotách

a o nedělích..já nevím, o zahrádku se starat a když jsem chodila na gympl, tak moji spolužáci jeli lyžovat a voni říkali neexistuje, tady budeš drat peří a já jsem se starejma babkama drala peří, já jsem prostě..jako že...pořád...dycky jsem nějakou povinnost měla. Pak od sedumnácti jsem odmaturovala, chtěla jsem jít na vejšku, to nešlo, protože nevlastní otec řekl, že mně žít nebude, no tak jsem šla do zaměstnání a tady jsem v sedumnácti už bydlela sama a musela jsem se postarat vo uhlí a vo dřevo..a o všechno, víte, takže tak nějak je člověk tím zvyklý, že..furt má nějaký povinnosti...tak to tak беру..." Zita

Ani jejich další život se neodvíjel v lehkém tanečním rytmu, naopak čelili řadě náročných životních situací a jejich životu neustále vévodilo vědomí povinnosti a osamělé odpovědnosti za blízké členy rodiny. Proto i péči o stárnoucího rodiče přijali jako něco, co do jejich života patří, jako další závazek, na jejichž plnění jsou zvyklí. Stejně jako o svém životě, i o své zkušenosti mluvili především jako o výčtu povinností a úkonů, které je potřeba zajistit a oni jsou za jejich splnění odpovědní. Způsob života, kterým žili od dětství a který vymezoval jejich existenci, jim jiné „rozhodnutí, s nímž by mohli žít“ nenabízel. Může se zdát, že se tato kategorie nijak výrazně neliší od osudového pečovatele, v případě odpovědných dříčů ale povinnost nebyla nikdy výslovně spjata s „péčí“ o někoho, mnohdy šlo o zabezpečení holé existence. Společné je jim však to, že vnější podmínky spíše přizpůsobují povinnosti či péči, než aby podmínky vytvářely prostor pro převzetí péče, jak je tomu u vhodného kandidáta.

6.4 Shrnutí

Naznačili jsme komplex událostí, které vedou dospělé dítě k tomu, že se začne starat o svého stárnoucího rodiče v domácím prostředí, tak, jak je interpretujeme ve vyprávění pečujících dětí. Vraťme se zpět ke vztahu této kategorie, ocitnutí se v roli, ke klíčovému procesu dráhy pečovatele. Podstatným mechanismem při hledání bodu rovnováhy je *zdůvodňování*, proč se dítě stalo pečovatelem. Toto zdůvodňování je adresováno jednak vnějšímu publiku (v tomto případě výzkumníkovi, který se o ně zajímal), ale zároveň je důležitým vnitřním mechanismem, který má pomoci překlenout ambivalentní postoje k roli pečovatele. Ambivalence v tomto případě zahrnuje kontrast mezi představou toho, co by „mělo být“ (o rodiče se člověka nějak musí postarat) a vědomím, že naplňování této představy výrazně ovlivňuje život pečujícího.

Roli pečovatele dospělé dítě přijme (ať už jako vědomé rozhodnutí či vyplynutí ze situace) na základě souhry manifestních i latentních motivů, situačních podmínek a zakotvení závazku v historii vztahu s rodiči. Tento komplex vstupních impulsů představuje prostor, v němž se odehrává zdůvodňování situace. Pečující si připomíná, nejen proč tuto cestu vlastně nastoupilo, ale často také proč z ní nemůže sejít a svou péči ukončit. Okolnosti ocitnutí se v roli jsou pro něj měřítkem, které používá, když zvažuje legitimní hranice závazku. Právě tyto okolnosti hrají roli při hledání bodu rovnováhy. Rovnováha pak neznamena stav, který musí pečujícímu v dané chvíli nutně „vyhovovat“. Slovo „vyhovovat“ totiž

implikuje pozitivní význam, což takto řada pečujících dětí nevnímá, spíše náklady všeho druhu, které by musely vynaložit na jiný způsob péče, by byly ještě vyšší. Nepředstavovaly by rozhodnutí, se kterým mohou (v dané chvíli) žít.

Objevuje se vědomí relativity této rovnováhy nebo její specifčnosti v dané rodině, případně její dočasnost: „...mně to dělá zle, abych ju tam dala, ale mít kariéru, mít víc peněz, uživit rodinu lépe, než jsme ju živili, splnit víc přání, to je těžký, to je těžký, nevím, možná bych ju dala do ústavu...když už máte i finance na to, abyste to mohla platit...“ (Adéla) „Kdybysme společně nebydlely..tak, to nevím, jak by se to řešilo...kdyby bydlela jinde, tak to by asi musela jít do nějakýho toho zařízení, kdybysem se nemohla...nevím, jak by se to řešilo, kdyby bydlela jinde...protože jsou takový situace, kdy to není možný, jo...“ (Simona) „...kdybych byl...takhle přesvědčenej, že by tam měla veškerou možnou péči...možná MOŽNÁ bych o tom uvažoval [o umístění do domova důchodců]“ (Cyril).

Pečující děti se tedy starají o rodiče při určité konstelaci životních podmínek, pod vlivem vlastního průběhu života a osobních motivů, nejedná se však o nějaký univerzální vzorec, platný pro všechny a nakonec ani pro ně samotné ne. Společenská norma (povinnost dětí postarat se o staré rodiče) proplová a ovlivňuje motivy dětí k péči, děje se tak ale v kontextu vnějších podmínek, které nějakým způsobem tuto normu formují a ve výsledném jednání je přizpůsobována konkrétním situačním podmínkám. Mezigenerační vztahy se neřídí odkazem kulturní morální normy, ale spíše ji považují za princip, který nějakým způsobem do života dané rodiny zapadá či nikoliv. A je na konkrétním jedinci, jak s ní naloží.

7. SDÍLENÍ ROLE

Při kontaktu s „našimi“ pečujícími dětmi bylo zřetelné, že s procesem balancování či hledání rovnováhy mezi vypořádáními se rozpory nějakým způsobem souvisí to, zda se o své pečovatelské povinnosti dělí s někým jiným, anebo zda vše, co je potřeba, zajišťují zcela sami. Všechny způsoby, okolnosti a interpretace rozdělení závazku péče o starého rodiče mezi více subjektů vnímáme jako samostatnou kategorii, pro níž jsme zvolili název *sdílení role*.

Z výpovědí pečujících dětí bylo zřejmé, že je-li každodenní péče rozdělena mezi více pečujících, pak jsou i kontradikce vyplývající z tohoto závazku snesitelnější, protože jsou rozptýlené.

„No tak já bez pomoci dcery bych to nezvládala. To střídání, že přijde z práce a prostě dokážeme se domluvit a já můžu jít třeba do divadla nebo tak nebo na koncerty, tak to bych jako velké omezení cítila. To není pro jednoho člověka...“
Olga

*„Já nevím, to jsem o tom ani tak nikdy nepřemýšlela...spíš jako kdybych byla na všechno sama, tak by to bylo nejtěžší...“*Vanda

*„...zaplat' pámbu, že se teda můžu starat s tím bráchou napůlky, protože člověk to sice tady furt v té hlavě má, ale když to nemáte bezprostředně, tak je to přece jenom si odpočínate aspoň trochu...“*Eva

„...no někdy si teda připadám tak...říkám, kdybych měla tu výpomoc, že by mě někdo vystřídal vždycky aspoň na čas, jo, člověk by byl takovej spokojnější a nemusel by být tak od všeho odtrženej od toho života.“ Simona

Rozdělení povinností, tedy sdílení role, můžeme sledovat ve dvou rovinách. Primárním pečujícím (tomu, který na bedrech nese největší díl práce a hlavní odpovědnost) může pomáhat nějakým způsobem buď ostatní příbuzenstvo nebo přátelé, druhým zdrojem pomoci jsou formální služby, hrazené z vlastních prostředků či prostředků závislého rodiče nebo ze zdravotního pojištění. Podívejme se nyní na tyto jednotlivé potenciální či skutečné zdroje pomoci.

7.1 Rodina

Při sdílení role v rodině považujeme za podstatné odlišit rodinu původní a prokreační, protože pro každou existují jiné důvody, proč by měli pomoci, a „legitimní omluvy“, proč mohou být z pomoci osvobozeni. V následujícím textu je také odlišíme.

Čtyři rodiny v našem vzorku v průběhu péče zažily vzorec *sdílení role s rodičem*, přesněji řečeno tento způsob pečovatelsví znamenal pro děti jakousi přípravnou fází jejich primárního pečovatelsví. Původně se o závislého rodiče staraly (ve všech případech šlo o dcery) společně s druhým rodičem, většinou tak, že za nimi pravidelně dojížděly do jejich domácnosti a pomáhaly s úkony a pracemi, na které pečující rodič nestačil. Ve chvíli, kdy pečující rodič náhle zemřel nebo se jeho zdravotní stav výrazně zhoršil, ujaly se hlavní péče samy. Je pravděpodobné, že pro řadu pečujících rodin tento způsob sdílení představuje předobraz vlastní samostatné péče dospělého dítěte, anebo vyplní celou pečovatelskou epizodu.

Opomeňme na chvíli devět jedináčků našeho výzkumného vzorku a osamělé děti, jejichž sourozenci předčasně zemřeli, a podívejme se na způsoby sdílení role péče o rodiče mezi sourozenci. Měli jsme možnost toto rozdělení povinností sledovat v nejrůznějších sourozeneckých konstelacích, od rodin zahrnujících dceru a syna, až po skupinu čtyř sester nebo dvou bratrů a sestry. Jejich způsoby spolupráce se nám ve snaze po jejich roztřídění rozvrstvily do pěti vzorců, přičemž se nejedná o přesně ohraničené typy, ale postupy jednání, které se mohou v čase měnit. Přestože je třeba mít na paměti, že se jedná o kategorizaci na základě popisu jedné osoby z dané rodiny, nejde nám nyní o skutečné uchopení reality konkrétní rodiny, ale o obecné vzorce spolupráce, které by nakonec mohli k popisu své zkušenosti použít i další členové rodiny.

Prvním vzorcem je *nulová spolupráce*, při níž je druhý sourozenec zcela vyvázan z péče. O to, jak je zabezpečena, se (podle slov těch, se kterými jsme vedli rozhovor) ani nezajímají a udržují minimální kontakt. *Distanční podpora* je sledovatelná především u sourozenců, kteří žijí ve velké vzdálenosti od rodiče, ale udržují kontakt alespoň telefonicky a prostřednictvím nárazových a nepravidelných návštěv, které spočívají ve společenském kontaktu, nejsou však schopni převzít, byť na krátkou dobu, úkony spojené s péčí. Distanční podporu můžeme sledovat i u sourozenců, kteří žijí ve stejném městě, ale na samotné péči se z různých

důvodů neúčastní, a v životě rodičů se objevují jako návštěvy. Na takový způsob účasti je primárními pečovateli nahlíženo často ironicky, protože z jejich pohledu nejen, že v péči nepomohou, ale ještě se pro ně musí přichystat pohoštění jako pro každou jinou návštěvu. Zatímco tento způsob pomoci je sourozenci, kteří žijí v každodenní rutině, vnímán jako naprosto nedostatečný a nepodpůrný, pro samotné rodiče (jsou-li schopni komunikace) je samozřejmě velkou podporou, radostí a vzpruhou (což pro pravidelně pečující děti může také znamenat určitou zátěž, protože zatímco oni nesou na bedrech největší kus, úsměvu a nadšení se dočkají spíše tito nepravidelní návštěvníci).

Další typ spolupráce představuje *nárazová záloha*. Spočívá v tom, že druhý sourozenec je schopen na určitou časově omezenou dobu převzít péči o rodiče se vším, co k tomu patří. Jedná se o plánované situace, většinou v době, kdy primární pečující odjíždějí na dovolenou. *Pravidelná záloha* pak představuje tento zástup v předem dohodnutých intervalech (např. víkend jednou za 14 dní) a znamená určitou jistotu vyvázání se z rutiny. Posledním vzorcem možného rozdělení péče je *rovnovážné sdílení*, kdy se sourozenci na péči podílejí stejným dílem. Buď se po určitém časovém intervalu (týden nebo 14 dní) střídají v bytě samotného rodiče, nebo si ho po tomtéž časovém úseku převážejí mezi svými domácnostmi.

Co vstupuje do těchto vzorců spolupráce? Nepochybně ochota sourozenců nějakým způsobem se dohodnout. Účast všech dětí na péči o rodiče není samozřejmou záležitostí, kterou by všichni tiše ctili, a jak popisuje také Dana Sýkorová (2006a, 2006b), vyjednání této společné účasti na naplnění závazku dospělých dětí vůči rodičům je provázeno častými rozpory a dohady. Přinejmenším v interpretaci primárních pečujících, kteří se s daným rozdělením povinností cítí smířeni někdy více, někdy méně, a jistou hořkost v případě osamocení pociťují. Svou pozici jedináčka v tomto ohledu trefně popsala paní Vanda: *„Když jsem říkala té ošetřovatelce, že to mám těžký, že jsem jedináček, že bych chtěla mamku občas někam aby si ju někdo pujčil a ona mně říkala Nevěřte tomu, sourozenci se mockrát nemůžou domluvit a stejně ju hlídá jenom jeden. Nevěřte tomu, že to je o tom, že jste jedináček. Třeba máte tu výhodu, že se nemusíte s nikým hádat.“*

Přesto v našem výzkumném souboru převažují vyjednané spolupráce nad problematickými dohady. Mezi 17 sourozeneckými skupinami se (alespoň podle popisu zpovídaných sourozenců) devětkrát objevila určitá explicitní dohoda o způsobu spolupráce, přinejmenším sourozenci otevřeně diskutovali svůj podíl na péči o rodiče, z čehož vznikl některý výše zmíněný vzorec spolupráce. Ve čtyřech případech referovali respondenti o otevřeném konfliktu mezi sourozenci, kdy o pomoc požádali, ale byli odmítnuti, nebo byla pomoc poskytnuta takovým způsobem, z něhož vyvodili, že příště raději sourozence nepožádají. Tím přecházíme ke skupině dalších čtyř rodin, v nichž druhý sourozenec nebyl ani požádán o pomoc a ustavený vzorec pomoci distanční podpora byl udržován na principu „on se nezeptá a já se ho doprošovat nebudu“: *„...já jsem ho nikdy ani nepožádala, aby mně třeba finančně pomohl, protože já si myslím, že by ho to mělo napadnout samotného... Jelikož já nejsu ta, která by se mu chtěla vnučovat nebo takhle a zatím to jakž takž svým způsobem zvládám, říkám, nevím, až*

kdyby se panebože něco stalo, že by bylo potřeba, jestli bych mu řekla, nevím..." (Halina). „Na to já se jich ani nezkusím zeptat, ani by mně to nenapadlo, to opravdu ne, to nehrozí...taky jsem si říkala, že teď, když jsem se rozvedla, tak bych jim mohla říct, aby mi přispěli, jo nebo tak, ale to nedokážu..." (Adéla)

Již výše jsme zmínili téma absence prosby o pomoc, která může v kontextu péče o rodiče hrát významnou roli. Sourozenci se ocitají v kruhu nevyřčených a implicitních představ. Pečující osoba z hrdosti (ale i z možného pocitu nedostatečnosti, neschopnosti zvládnout to, co by mělo být „normální“ nebo z mnoha dalších obav individuální povahy) svého sourozence o pomoc nepožádá, někdy možná tiše doufá, že si druhý přece jen všimne a pomůže. Nepečující sourozenec žije s pocitem spokojenosti, že je o rodiče dobře postaráno a že tato péče probíhá zřejmě bez větších problémů, protože „jinak by si přece o pomoc řekla“.

Tato skutečnost nás vede k prvnímu praktickému doporučení pro praxi těch, kteří s pečujícími osobami přijdou do kontaktu. Přestože jsou sourozenci lidé jedné krve a z jedné rodiny, nevypovídá to nic o jejich schopnostech a možnostech komunikovat a domluvit se na řešení problému. Stejně jako v každé jiné skupině i zde mohou existovat jisté mocenské konstelace, které určitým lidem umožňují považovat a prosadit svůj názor za dohodu všech a naopak znemožňují druhým vyjádřit, že s daným stavem nesouhlasí. Tak, jako by to prospělo i našemu výzkumu, v poradenské praxi je dobré zabývat se celou sourozeneckou skupinou. Je třeba sledovat způsoby komunikace a vnější projevy vztahů, protože konflikt mezi nimi a nulová či nedostatečná spolupráce může spočívat i v jiných souvislostech než v neochotě pomoci.

Při rozdělení povinností v péči o rodiče nejde jen o způsob, ale také o vysvětlení či ospravedlnění tohoto rozdělení. Již výše jsme použili koncept *legitimních omluv* a můžeme ho uplatnit i nyní, protože velmi dobře vystihuje způsob ospravedlňování rozdílného podílu sourozenců na péči. Podobně jako u zmíněných autorek, i ve výpovědích pečujících dětí byly jako hlavní důvody malé nebo žádné participace na péči identifikovány *zaměstnání (nebo jeho povaha), jiné závazky v rodině, geografická vzdálenost, nedostatečná kompetence a vlastní zdravotní problémy*. Ospravedlnitelnost, tedy legitimitu těchto „omluv“, však neurčovali ti, kdo je vyslovovali, ale ti, kdo je jako takové akceptovali. Sledujme rozdíl v těchto dvou úryvcích.

„Nemůžem se střídat asi v tom smyslu...on učí a neví nikdy, kdy přijde nebo tak, ten život je takový složitý někdy... nedá se to jako když někde padla a odcházíte jo...On tam chodí, chodí tam. Na návštěvu nebo něco přinese. Nebo když mám dovolenou, tak se postará, samozřejmě ochotně, nemám jako problémy.“ Monika

„...když nedej bože přijde bratr na návštěvu....on tady tři čtyři hodiny pobyl a odešel...to bylo tak všecko. A když vlastně já jsem ho prosila, říkám, tak mně pomoz 'V žádném případě, nepřipadá v úvahu, my chodíme do práce, my nemáme čas'...Budeš ochotný se na střídačku dva týdny v měsíci se postarám já, týden ty? 'Nepřipadá v úvahu, já chodím do práce...'“ Naďa

V obou případech použil méně participující sourozenec jako omluvu svou práci. Dopad omluvy byl však v těchto dvou kontextech různý. Nevíme, jak reálná spolupráce skutečně vypadá, ani jak se odehrály určité situace, je ale zřejmé, že zatímco v případě Moniky bylo bratrovo zaměstnání přijato jako legitimní důvod, proč se nemůže větší mírou podílet na péči o matku, pro Nad'u byla tato omluva nedostatečná. Důležitější než objektivní překážka v kapacitě pečovat je přístup druhého sourozence. Tím, že se Moničin bratr zcela nevyvázal ze své povinnosti, že alespoň částečně vykrývá hluchá místa a Monika má přinejmenším pocit, že na péči není sama, jeho omluva na pracovní vyčerpání získává na přijatelnosti. A to bez ohledu na to, zda je to skutečně onen problém, který mu znemožňuje více se zapojit do péče o matku. Nadin bratr svým postojem dal najevo nejen že nemůže, ale především, že ani není ochoten o problému přemýšlet, což oprávněnost jeho omluvy významně snižuje a ta se stává v podstatě nepřijatelnou.

Přestože se ve vyprávění téměř všech pečujících dětí vyskytly okolnosti, které podle nich mohou člověka vyvázat z povinnosti pečovat o rodiče („*Záleží, víte, jestli mají kariéru a jestli mají postavení a... dokážou v tom životě něco a jsou nastartovaný k tomu, tak proč by to rušili kvůli tomu, nevidím důvod.*“ Adéla, „*...pokud už ten rodič vůbec nemůže nebo jsou i ty děti ve věku, kdy mají svoje problémy, tak to nejde...*“ Bedřiška, „*Pokud to jde, pokud jsou zdravý a pokud...to nějak dovolí situace v rodině, že...ono taky záleží na tom partnerovi...*“ Tamara), myslíme si, že skutečnou váhu tyto okolnosti nabudou v konkrétním kontextu, který jim dodává na významu. Legitimitu použité omluvy z péče totiž přijímají či odmítají ostatní sourozenci, nikoliv pouze sám člověk, který omluvu vyslovuje. To, zda je tato omluva přijatelná či nikoliv, se pak promítá do postoje k výslednému rozdělení povinností. Buď s ním pečující souhlasí, nebo ho považuje za nespravedlivý.

Nespokojenost s rozdělením pečovatelských povinností však mnohdy (nikoliv výhradně) není podnětem k tomu, aby se pečující snažil se svými sourozenci dohodnout jinak. Často jsou hledány spíše jiné alternativy („*...takže mně pomáhá moje rodina, dcera s manželem...my jsme se o tom s bratrem vůbec nebavili, on se k tomu od začátku nestavil tak, že by měl zájem mně nějak pomáhat a já zase nejsou ten typ, kterej bych se nějak chtěl doprošovat...*“ Halina; „*Kdybych chtěla jet na dovolenou nebo tak, tak se na bratry neobrátím, vůbec jsme o tom nediskutovali ani...na to mám zlatý Samaritány [agentura domácí péče], Adéla)*

Zkušenost péče zasáhne i do rodiny prokreační a bez ohledu na to, zda pečující dítě má nebo nemá sourozence a jakým způsobem se s nimi o péči podělí, jsou manželský partner a děti nějakým způsobem angažováni. I v těchto vztazích můžeme sledovat existenci legitimních omluv. Zatímco u sourozenců má přijatelná omluva, proč se péče neúčastní, komplexnější podobu, u manželského partnera často stačí povaha příbuzenského vztahu. Pečující osoba je přesvědčena, že není oprávněně chtít po svém manželovi či manželce výraznou pomoc, protože závislý tchán či tchyně nespadá do okruhu pokrevní rodiny.

Domníváme se spolu s C. Ungersonovou (1987), že mezi sdílením role se sourozenci a s vlastní rodinou je určitý kvalitativní rozdíl. Zatímco v prvním případě sourozenci pomáhají opravdu *stárnoucímu rodiči*, k němuž je váže pokrevní příbuzenské pouto, vlastní rodina (manželský partner a děti) pomáhá

spíše *samotnému pečujícímu*, aby ulehčila jemu a podpořila především jeho. Když pečující zmiňovali pomoc svého partnera nebo dětí, mluvili vždy o tom, že „pomáhají *mně*“. Irena zmiňovala, že její synové jí pomáhají při udržování otcovy hygieny, protože viděli, že je pro ni těžké otce zvednout a manipulovat s ním. Cyrilovi obdobně pomáhal jeho syn, protože on sám by matku neuzvedl.

V našem výzkumném souboru jsme mohli sledovat pouze participaci manželů, tedy mužů. Všichni pečující synové byli totiž bez partnerek. Později zmíníme jediný případ pečující snachy, který, byť jako osamocený případ, vypovídá o rozdílu v očekávání od pomáhajících manželů a pomáhajících manželek pečujících dětí.

Pokud šlo o účast manželů, za dostatečnou a velmi ceněnou podporu byla považována *tichá tolerance*, která nespočívala v praktické pomoci, ale v přijetí skutečnosti, že rodina má nyní jiný režim, a v pochopení, že jde o manželčinu povinnost postarat se o svého starého rodiče: „*No a manžel mně pomáhá tím, že teda mně to toleruje, že nemá kolikrát nachystanou večeři a nemá takový věci, jak by měly být, protože to se nedá stihnout...*“ (Halina). Tichá tolerance (v horším případě pouze neútočící rozladěnost) je oceňována při porovnání vlastní situace s historkami kamarádek či jiných rodin: „*....mám zkušenosti i s kamarádkama, který pečují o starý rodiče, ti říkají, že manžela to rozčiluje a manžel na to jako nemá a ten to těžce nese jako jo...*“ (Irena) a nesouhlas manžela s péčí o stárnoucí tchány byl v některých případech považován za jednu z legitimních omluv při ukončení péče. O to více byl ceněn tolerantní přístup.

Vyšší stupeň představuje *verbální podpora*, kdy je manžel ochoten naslouchat historkám spojeným s péčí o nemohoucí tchány a je schopen poskytnout útěchu. Tato spoluúčast je vítaným ventilem nahromaděných emocí a stresů a vědomí možnosti dát volný průběh svým starostem s věcí, která se vlastně manžela ani tak moc netýká, je považována za hodnotu samu o sobě: „*....můj manžel má...svatozář nad hlavou, protože on skutečně...on málokdy, to bych mohla spočítat na prstech jedné ruky, kdy on se nějak ohradil, on vždycky říkal, co máš z toho, tak to nějak uděláme, vždyť to je jedno....on kdykoliv jsem přišla [od babičky] nějaká rozrušená, tak řekl Pod', dáš si panáka, zapomeneš na to, ten opravdu prostě vždycky navodil takovou atmosféru...jemu se můžu svěřit.*“ (Bedřiška)

Neočekávanou a nejvýše ceněnou podporou je asistence v péči v podobě „mužských“ činností jako je dovoz plenkových kalhotek, odvoz k lékaři, pomoc při fyzické manipulaci s rodičem a údržba rodičova bytu, ale i částečně pečovatelských aktivit, jako je pohlídání rodiče v době nepřítomnosti primárního pečujícího nebo větší podíl na domácích pracích.

Jakékoliv podpůrné jednání manžela je považováno za vzácnost a skutečnost hodnou ocenění, protože není považováno za automatické, vzhledem k uměle vytvořené povaze vztahu. Manželů, kteří se účastní praktické péče, je zřejmě velmi málo. Jejich největší podpora spočívá především v tolerování stavu, případně v podpůrné komunikaci. Pokud se mluví o pomoci manžela, často stačí, že „nebrblá“.

Přestože slabší příbuzenské pouto znamená poměrně univerzálně platný důvod k vyvázání z péče i pro snachy, přece jen si můžeme všimnout rozdílů mezi muži a

ženami. Mezi pečujícími byla jedna snacha, která společně se svým manželem pečovala o manželovu matku. K domácí péči se rozhodli po dlouhém rozmyšlení a několika přechodných pobytech babičky v léčebnách a soukromých institucích a konečné rozhodnutí učinila právě Johana, nikoliv její muž a biologický syn závislé stárnoucí ženy. Když své rozhodnutí sdělila manželovi, reagoval dotazem *Jak bys to udělala v práci?* Dopad rozhodnutí byl automaticky vztažen k ní samotné, představa rovnovážného sdílení či dokonce větší odpovědnosti muže jako biologického potomka zde nijak nefiguruje. Rozdělení pečovatelských činností bylo komentováno takto: *„...manžel dělá zázemí, vozí kalhotky, usnadňuje mi práce a tak...ale aniž bychom si to říkali, byla jednoznačná samozřejmost, že ten nejužší kontakt, čili přebalování a čištění, budu dělat já jako ženská. Manžel by maminku uměl přebalit, ale myslím, že by jí to nebylo dvakrát příjemné, protože je mužský...“*

Role snachy a její začlenění do péče byly reflektovány i v rozhovorech s pečujícími ženami, které měly bratry. Již dříve jsme uváděli, jakým způsobem byla také vysvětlována malá či žádná účast bratrů na péči (6.2.1). Jako mužští k tomu „mají jiný vztah“. Pokud šlo o bratry ženaté, možnou naději představovala jejich manželka, která by snad péči zvládla, *pokud by chtěla*. Od snach se pomoc stárnoucím tchánům neočekává automaticky a jejich absence je v podstatě omluvitelná a pochopitelná. Pokud se ovšem sama rozhodne podílet na péči, je zřejmé, že primárním pečujícím se stane ona. Příbuzenská vzdálenost je tolerována jako možnost nepodílet se na péči, jestliže ale k této pomoci svolí nebo ji přímo iniciuje, participuje na ní největší měrou. Má možnost volby, ale pokud ji učiní, přebírá hlavní odpovědnost. Mezi pomáhajícími snachami a zeti je rozdíl hned na začátku - zatímco zetě (pokud explicitně nevystupuje proti) se nikdo neptá, zda chce nebo nechce, protože se od něj výrazná pomoc ani neočekává, snacha musí chtít, aby bylo o možné o pomoci stárnoucím rodičům vůbec uvažovat. Tento jev je, na rozdíl od dříve uváděných příkladů, v nichž relativizujeme univerzální platnost genderu v pečovatelských situacích (viz kapitoly 6.1 nebo 6.2.1), dokladem přímočarého fungování zakořeněných genderových zvyklostí. Představa rodiny, v níž hlavní péči zabezpečuje syn, zatímco jeho žena ho tiše podporuje, je v tomto prostředí exotickým výjevem.

„No...tak chlap k tomu má úplně jinej přístup jako, jo, to by musela chtít jeho žena, dycky toho mužskýho, od toho syna, jo, vlastně snacha..a to už si myslím, že..na dceři...dcera to bere úplně jináč než snacha...nevím...já bych to asi nijak neřešila, říkám, musela by chtít jeho žena...“ (Gábina)

„...o tom, že by mi někdy bratři pomohli nebyla vůbec řeč a stejně si myslím, že by to zůstalo na těch švagrových jako na těch ženských...“ (Adéla)

Manželští partneři nejsou jediní členové rodiny, kteří mohou s pečovatelskými povinnostmi pomáhat. Všichni účastníci výzkumu měli vlastní děti, v nejrůznějším věkovém období, od studentů až po dospělé čtyřicátníky. V několika případech byly tyto děti svým pečujícím rodičům velkou oporou. Výrazněji se do péče zapojovaly tehdy, když šlo o mladší a svobodné osoby, stále žijící v domácnosti rodičů. Přístup k pomoci vlastních dětí při péči o stárnoucí babičku nebo dědečka

jsme sledovali dvojí - zapojit je do péče, ať se jim to líbí nebo ne, anebo počkat, zda si samy nevšimnou, že by byla potřeba pomoci. Tyto strategie jsou uplatňovány bez ohledu na to, zda jde o chlapce nebo dívku. Pokud bylo možné pozorovat v pečujících rodinách narušení genderových zvyklostí, pak to bylo právě při zapojení vnuků do péče. O své babičky a dědečky se spolu se svými rodiči starali mnohdy víc než jejich strýcové, a to i v přímé praktické péči, zahrnující údržbu hygieny při inkontinenci, což bylo jejich matkami (primárními pečovatelkami) vysoce ceněno.

Většímu tlaku zapojit se do péče jsou samozřejmě vystaveni vnuci v rodinách, kde je pečující osoba jedináčkem nebo sourozenecká spolupráce funguje na bázi distanční podpory a nárazové zálohy. Naopak podpora ze strany dospělých vnuků, kteří s rodiči nežili a měli vlastní rodiny, byla sice vítána, ale nikterak očekávána. Jejich vlastní život, zaměstnání a zejména u vnuček malé dítě byly dostatečnou a nezpochybnovanou legitimní omluvou. Opět zde hraje roli už dříve zmiňovaná rozdílná mocenská pozice a dynamika autority - dítě žijící pod jednou střechou s rodiči, závislé na jejich příjmech a stále spadající pod pravidlo Můj dům, má pravidla, je snadněji oslovitelné (chceme-li se vyhnout výrazu manipulovatelné) než dítě, které z hnízda již vylétlo a buduje své vlastní. Znovu připomínáme, že participace vnuků je řízena spíše snahou (či povinností) pomoci vlastním rodičům než samotnému prarodiči. Nicméně ochota k této péči je nepochybně podbarvena vztahem k němu. Rodiče všech aktivních a pravidelně pomáhajících vnuků zmiňovali velmi dobrý a v minulosti citlivě vybudovaný vztah s babičkou či dědečkem.

Angažování vnuků a vnuček do péče o prarodiče naznačilo potenciální trend, se kterým se možná budeme setkávat častěji. Dospívající vnuk se totiž často z hlediska motivů a vnějších podmínek stává vhodnějším kandidátem pro roli pečujícího než jeho rodič. Ve vyprávěních pečujících rodin, ale i účastníků podpůrných skupin pro pečující, se objevovalo zvažování nebo realizace možnosti, že vnuk nebo vnučka se stanou oficiálními pečovateli a budou pobírat státní příspěvek při péči o osobu blízkou¹². V řadě případů tak studující mladý člověk, jehož režim je flexibilnější než režim pracujících rodičů, zvládne spojit péči o prarodiče se školou a zároveň to pro něj představuje jakousi placenou „brigádu doma“. Svým rodičům ulehčí tím, že řada povinností připadne jemu a oni nemusí řešit kolizi péče a vlastní práce, a ulehčí jim také finančně, protože si peníze při studiu vydělá. Je samozřejmě na rodičích udržet rovnováhu, aby nedošlo k tomu, že vnuk pobírá peníze, zatímco oni vykonávají práci za něj. Tento model se některým rodinám jevil jako velmi výhodný a mezi návštěvníky podpůrných

¹² Zákon, upravující podmínky přidělení tohoto příspěvku, který pro osobu celodenně pečující o člověka staršího osmdesáti let s priznaným stupněm převážné či úplné bezmocnosti zabezpečoval měsíčně částku 5 310,- Kč, pozbyl na konci roku 2006 platnost a od roku 2007 platí jiný způsob kompenzace rodinných příslušníků, zabezpečujících potřebnou péči závislým členům rodiny. I nadále může představovat zajímavou finanční částku pro člověka, který nemá jiný příjem.

setkání bylo několik lidí, kteří ho skutečně realizovali. Výhoda takového pojetí péče nemusí platit jen pro studující vysokoškoláky, ale i pro mladé nezaměstnané, pro něž může být (byť dočasným) řešením situace.

7.2 Profesionálové

Rozdělení pečovatelských povinností a sdílení úkolu péče o stárnoucího rodiče se nemusí odehrávat pouze v rodinném prostředí. Určitou alternativu představují profesionální služby, které lze v péči o závislého člověka využít. V současných českých podmínkách může rodina pečující o závislého příbuzného využít nabídky pečovatelské služby, agentury domácí péče, denního stacionáře, přechodného pobytu a sociální nebo rehabilitační hospitalizaci v léčebnách pro dlouhodobě nemocné. Můžeme doufat, že nový zákon o sociálních službách přispěje k rozšíření služeb osobní asistence, ideálního opatření při péči v domácím prostředí, a kompaktního poradenství, které usnadní orientaci pečujících při vyhledávání pomoci. Také rozhodnutí dospělého dítěte omezit zaměstnání nebo z něj úplně odejít a starat se celodenně o svého příbuzného je provázeno určitou finanční podporou¹³.

Většina pečujících dětí, s nimiž jsme vedli rozhovory, využívala některou z dostupných služeb, ať už jednorázově či na pravidelné bázi¹⁴. Měli jsme ale možnost mluvit i s lidmi na podpůrných skupinách, kteří žádnou zkušenost s podporou institucí (vyjma nemocniční péče) neměli. Kriteria, která vstupují do hry, zda pomoc formálních institucí zapojit či ne, jsou jejich dostupnost, adekvátnost nabízených služeb konkrétní situaci, finance, nedůvěra v kvalitu služby, obavy ze zneužití a také zamítavý postoj opečovávané osoby. O těchto skutečnostech jsme se zmiňovali již dříve v souvislosti s motivy k péči.

Na tomto místě se chceme věnovat jiné charakteristice vztahu mezi laickými a profesionálními pečovateli. Jde o proces, který jsme ve vyprávěních našich pečujících dětí mohli sledovat a který pojmenováváme *profesionalizace laictví*. Jde o postupný přerod od bázkivé víry v autoritu, reprezentovanou především zdravotnickými profesionály, přes konfrontaci s nedokonalým zdravotně-sociálním

¹³ Pro bližší charakteristiky jednotlivých forem pomoci odkazují čtenáře na právní normy, které je upravují, nebo na shrnutí prezentované jinde (Přidalová, 2006) Tento text vzniká v přelomové době, kdy v platnost vstupuje nový zákon o sociálních službách, který přinese některé zásadní změny pro pečující rodiny. Samotný příspěvek při péči o osobu blízkou stejně jako stupně bezmocnosti závislé osoby zanikly a byly nahrazeny příspěvkem na péči. Ten je adresován přímo člověku s určitým handicapem a přiděluje se na základě posouzení zdravotního stavu a rozsahu potřebné pomoci. Na něm samotném je pak ponecháno rozhodnutí, zda takto získané peníze použije na zaplacení profesionálních služeb nebo je poskytne členu rodiny, který se o něj bude starat v potřebném rozsahu, anebo zda oba zdroje pomoci zahrne v jemu vyhovujícím poměru.

¹⁴ Je to dáno tím, že jsme potenciální účastníky výzkumu oslovovali prostřednictvím agentur domácí péče, stacionářů a denních pobytů. Na naši výzvu tak logicky reagovali jejich uživatelé.

systemem a rozplynutí iluze zdravotníků jako božstva až po vítězství osobního pojetí úkolu péče. Do něj se promítá přejímání určitých principů expertní znalosti, používáním profesních termínů počínaje, vlastními variacemi na ošetrovatelské úkony konče.

Stáří a smrt (stejně jako doba těhotenství a porod) se v průběhu moderní doby silně medikalizovaly a jsou se zdravotními institucemi a jejich představiteli téměř neodmyslitelně spojeny. Představa péče o starého člověka vyvolává jistou bázeň, zakořeněnou v přesvědčení, že je k ní zapotřebí specifická odborná znalost a dovednost. Obava z nezvládnutí potřebné odborné péče je spolu s obavou z nutnosti omezit zaměstnání největší starostí lidí středního věku, když přemýšlejí o případné péči o rodiče v domácím prostředí. Tyto obavy představují závažný důvod pro to, aby byla pomoc v domácím prostředí ukončena (Veselá 2002). Aniž bychom chtěli z výpovědí účastníků našeho výzkumu vyvozovat reprezentativní závěr, paradoxně drtivá většina z nich při dotazu, jak vlastně vypadá jejich den a v čem spočívá jejich pečovatelská, vyjmenovávala především záchytné body denní rutiny jako pomoc s hygienou a oblékáním, příprava jídla, případně krmení a večer opět ukládání do postele, skutečně odborná péče jako např. aplikace inzulínu nebo převazování ran jsme zaznamenali ojediněle. Nejde o to, že by domácí pečovatelská nevyžadovala jisté nové dovednosti a znalosti, ale představa rozměru těchto novot je možná výrazně větší, než jaká je nakonec realita.

Ti, kteří se rozhodnou postarat se o starého rodiče v domácím prostředí, se často dostávají do situace neplavce ocitnuvšího se v neznámých vodách. Podepisuje se na tom vytvořená představa o náročnosti pečovatelské role (ve smyslu zvládnutí odborné dovednosti), kombinovaná s malou pozorností, která je potenciálním laickým pečovatelům ze strany profesionálů věnována. Začátek dráhy pečovatele, obzvláště pokud je jeho předehrou pobyt v nemocnici kvůli zhoršení stavu rodiče, představuje nejistotu a bezradnost: „*Víte co [na začátku], to nevíte, co máte dělat*“ (Monika); „*Když ju musím vykoupat a přebalit a...to je složitý, no. To jsem si vůbec nedovedl přestavit, jak bych to měl dělat*“ (Oldřich); „*Nevěděla jsem, jestli to dělám správně... protože nemáte ty znalosti zdravotnický, tak nevíte co...co jako s ní...*“ (Simona); „*...nejhorší je právě zvládnout tady ty stavy zhoršení...když celou noc nespíte nevíte, co s tím člověkem je, a teď vy NEVÍTE protože to neovládáte, jestli už je konec nebo jestli už to přichází nebo co máte dělat.*“ (Adéla).

Je nutné přizpůsobit domov potřebám závislého člověka a postupně hledat systém, v němž je možné realizovat a zkoordinovat všechny potřebné úkony, samozřejmě v podmínkách ostatního života, vztahů a povinností: „*A...asi bylo takový to spojení všeho, tady té práce...domácnosti,...to s mamkou být, tak to skloubit dohromady, to bylo nejhorší*“ (Dana).

Byt se touto událostí mění v překážkovou dráhu, na níž se snaha postarat o člověka s omezenou možností spolupracovat stává vyčerpávajícím klusem, během kterého se objevují nové a nové těžkosti a potřeba je nějakým způsobem překonat. Všechny postele a záchodové mísy jsou najednou příliš nízko a po několika týdnech zvedání víceméně bezvládného těla si pečující namůže záda. Jak se poprat s počínající či zcela propuklou inkontinencí? Kde se naučit grif, pomocí kterého se vyměňují plenkové kalhotky? Jak nejefektivněji provést očistu rodiče

po vyměšování? Jak dostat starého člověka do vany s okrajem ve výši 60 cm, což je standardní panelákové vybavení koupelen, a jak ho v ní udržet a provést alespoň základní očistu? Jak se chovat k člověku, jemuž stárnoucí a nemocná mysl změnila způsob komunikace a jednání a zaměřuje pozornost na sebe samotného?

Existují různé strategie, prostřednictvím kterých se pečující osoby s těmito novými problémy vyrovnávají. Jednou z těchto strategií, kterou jsme pozorovali, patří příklon k již absolvované zkušenosti rodičovství:

„[Ze začátku] to nevíte, co máte dělat...najednou zjistíte, že musíte všechno jak s dítětem.“ (Monika)

„...nejtěžší je pro mně...udržet nervy v klidu, jo, protože ona je jak malý dítě a...člověk...musí pochopit, že ona za to nemůže“ (Oldřich)

„Spiš s ní zacházím jako s dítětem, ale je to moje máma, tak s ní musíte jednat, jako že ona je pořád ta dominantní osoba... když já jí řeknu Mami, ted'ka se musíme přebalit, aji když se ti chce spát, tak prostě...musí mně poslechnout...“ (Halina)

Termín „reverze rolí“ jako označení pro výměnu role dítěte a rodiče bývá autory zabývající se vztahy ve stáří často používán (Abel 1991, Fingerman 2001) a některými kritizován (Brody 1985, 2004). Přestože pečující děti našeho výzkumu vnímaly a zmiňovaly tuto „výměnu“ a opisovaly svou zkušenost „je to jako s dítětem“, byla pro ně spíše než kompletní záměnou mechanismem adaptace na novou situaci. Být rodiči průvodcem, dělat za něj řadu věcí, převzít v jistých záležitostech autoritu je něco tak neobvyklého a neznámého, že je potřeba najít určitý rámec pro fungování v tomto postavení. Většina pečujících, kteří byli sami také rodiče, sáhla v přelomové situaci, v níž nevěděli, podle jakého návodu se mají chovat, do své „stock of knowledge in hand“ (Schutz 1972). Nejvyužitelněji se jevila právě rodičovská zkušenost, jako typifikované jednání, použitelné i pro tento nový zážitek. Nutnost zjednodušovat, pěstovat trpělivost, abstrahovat od negativních zážitků s tím „že za to nemůže“, to vše už jednou zažili se svými dětmi. Naopak přijmout změnu rolí celkově bylo pro většinu z nich nemyslitelné. Pořád ve svém rodiči viděli autoritu, v jednání se kterou bylo použití rodičovské role pouze instrumentem ke zvládnutí těžkostí, nikoliv definitivní proměnou.

„Ona se ta naše role úplně otočila, že, ona je takový moje nuninko. Já jí musím oblíkat a mně rozčiluje, když nenatáhne špičku, když jí natahuju kalhoty. Ale vnímám ju hodně jako matku...a ono by to ani jinak nešlo.“ (Oldřich)

„Určitě já su tady ta starší...a maminka je ta mladší...já už musím být ta rozumnější a já už musím rozhodovat o takovejch věcech vážnejch...sama sobě jsem si musela vysvětlit ne že su zlá a přísná, ale že jí to pomáhá...v tomto su ten rodič já už...ale dokud máte tu maminku, tak furt jste dítě, to se nezmění, dokud ta mamka je na tom světě.“ (Vanda)

Mezi další strategie vyrovnávání se s novou zkušeností pečovatelské role patří vyhledávání rady profesionála „Paní doktorka, když něco..tak mně dává instrukce

po telefonu, když si nevím sama rady jo, když něco s ní je, nebo ji chodí čas od času kontrolovat." (Simona), využívání zkušeností jiných lidí „...ted' zjišťuju, že je to úplně jednoduchý, že na tom nic není...částečně jsem na to přišel sám, jak to šlo, ale...tak...ptám se hodně, ptám se všelijakejch známejch, jak mám co dělat" (Oldřich) anebo intuitivní rozhodování „To, co s ní dělala ta rehabilitační sestra, rozhýbávání ruce, nohy... to bylo v podstatě to, co já jsem s mamkou nějak intuitivně dělala...ten měsíc předtím sama." (Cecilie). Všechny tyto pozorované strategie se vzájemně propojují a doplňují a ve výsledku tvoří řešení problému podle vlastního scénáře. Tato cesta není jednoduchá v době profesionalizace a specializace, kdy laici (tedy ne-profesionálové) přijímají status nevědoucích a bezradných, kteří potřebují odborné vedení a návody.

Prostředí abstraktních systémů, které vyvlastňují každodenní dovednost a vědomost, ve snaze sumarizovat a kompletovat experty získané poznání takovým způsobem, který by vytvářel pocit bezpečí a jistoty, zároveň vedou k pocitu, že bez profesionála je člověk ztracený. Paradoxně s původním záměrem jsou tak laici znejišťováni a zbavováni důvěry ve schopnost řešit problémy bez intervence expertů. Podle Z. Baumana (1992) jsou navíc laická, intuitivní znalost a selský rozum redefinovány jako ignorantství, diletantství a zaslepenost a lidé pociťují silnou nejistotu při aktivitách vztažených k profesím s vysokou prestiží a specializací.

Anthony Giddens (1991, 2003) však upozorňuje na dialektiku procesu „zneschopňování“. Jakékoliv dovednosti nebo formy vědění laici ztrácejí (na základě toho, že je přebírají experti a abstraktní systémy), stále zůstávají s abstraktními systémy v kontaktu a využívají je, takže je nemožné, aby nezvládli určité základní zásady, na kterých jsou založeny. Podle Giddense je to jakási dialektika kontroly. Laičtí aktéři si v rutinním kontaktu s abstraktními systémy osvojují a ověřují odbornou expertizu, čímž jsou stále schopni jednat v daném kontextu a navíc kontinuálně ovlivňují a tvarují dopad těchto systémů na každodenní život.

V prostředí domácího pečovatelského systému tuto dialektiku vnímáme tak, že určité specifické odborné dovednosti jsou od profesionálů zpětně přebírány a rutinním užíváním v každodenním životě se z nich stává běžná součást pečovatelského vybavení. Ta je navíc zdokonalována o individuální zkušenosti a vylepšení, takže na sebe laik začne nahlížet jako na polovičního profesionála:

„Ted' bych za ty dva roky mohla říct, že jo, že jsem to zvládla, jo půlku sestry už su.“ „protože to je člověk fakt půlku doktora, člověk musí bejt půlku sestry“ (Vanda)

„...mám jí měřit teplotu a měřím jí taky tlak, takže supluju vlastně aji nějakou ošetřovatelku, jo.“ (Simona)

„Já si vždycky vezmu rukavice a člověk prostě i tou praxí a tím jak to dýl děláte, tak vás to už nějak to, votrnete a ona teda jako máti zas někdy řekne Ty seš jako sestřička v nemocnici, kolikrát ani oni to neumějí dát ty plínky, jo, že my máme už naučený takový grífy, že prostě už víme, jak a co, takže když se na mně třeba dívá ta sestra nejmladší když tady je Prosimtě, já tě obdivuju jak ty to tak frk frk frk a už to máš, jo. A já říkám no jo, kdybys to dělala tak dlouho jak já, tak

to taky budeš tak dělat" (Dana)

Vzhledem k vlastní zkušenosti, kterou pečující děti v průběhu péče nabudou, mohou být profesionálové postupně sesazováni z piedestalu, z něhož na začátku pečovatelské dráhy k laikům promlouvali (nebo častěji mlčeli). Jejich vliv na konkrétní rozhodování či dilema se umenšuje:

„...ošetřující lékařka maminky mně nebyla schopna říct, protože...to už jsme si ju vlastně měli brát, a já jsem šla...zeptat...ta mi nebyla schopná říct, já říkám jak se cvičením, že...že tam chodila rehabilitační sestra, já říkám jak mám s maminkou cvičit a ona, že neví a já říkám no a jako kdo? No to cvičí rehabilitační sestra, prostě ta doktorka nevěděla vůbec nic o tom, což mně taky jako trošku připadalo...tam chybí základní informace a taková ta pomoc." (Cecilie)

„...to přece nemůže člověk, který rozumí Alzheimerově chorobě, odborník doktor, mně říct, když můj otec, on prostě utekl dvakrát po sobě...přece mně nemůže říct, že ona mně nemůže věřit, jak se o svého otce postarám, protože mně prostě uteče - toto mně přece nemůže říct odborník na Alzheimerovu chorobu, takže já od té doby k nim mám jako...naprosto odtažitý vztah." (Eva)

„...když moje máti já nevím 14 dní před smrtí, když jsem se ptala, proč má teda pořád ty bolesti, protože když si přečtete... jakoukoliv popularizační publikaci o bolestech, tak vám každý ten odborník na bolest řekne, že dneska jsou takové možnosti, že nikdo bolestí trpět nemusí, ona měla bolesti pořád a on mně řekl, že jí nemůžou dávat vyšší dávky toho morfia, protože by se z ní za chvíli stala narkomanka, no, a za 14 dní umřela. To je prostě úplně neskutečné." (Eva)

V procesu profesionalizace laictví si člověk z různých zdrojů vybírá a modifikuje to, co pro něj v jeho konkrétní situaci funguje - intuitivně, sledováním profesionála nebo využitím osobní dobré zkušenosti či zkušenosti někoho blízkého. Vytváří si tak specifické vlastní řešení, které pak (celkem oprávněně) považuje za ocenitelný výkon: *„...může mít člověk dobrou pocit, že to zvládá a že ta maminka přece jenom je..že nechce třeba ode mě pryč, jo. Takže asi to dělám si myslím jako...dobře [smích] ...a zkušenosti můžu říct, že to jsou jo, že třeba se člověk dozvídá po té zdravotní stránce, co všechno předtím nevěděl... tak člověk má takovej dobrou pocit, že...se snaží se dělat to dobře." (Simona) „...mně na tom těší to, že jsem to dokázala, jo, že jsem...že jsem to prostě udělala a zvládla..." (Dana) „Když to zažívám sama, tak vidím, že má člověk pocit jako velice dobře vykonané práce, jo...že jsem to prostě udělala...jsem si říkala jejda...ne že bych se chtěla nějak moc obdivovat sama, ale já jsem to prostě zvládla, jo." (Irena)*

Výše naznačený proces rekonstrukce laictví, který vnímáme jako víceméně intuitivní a postupnou cestu k hledání řešení, není triumfem selského rozumu nad profesionalismem. Jde spíše o tragický adaptační mechanismus, který je zbytečně náročný, i když ve výsledku vede k vítězství. Tuto cestu však nemusí být ochoten podstoupit kdokoli. Podceňování poradenství (anebo absence času na jeho poskytnutí) může vést k odmítnutí převzít starého člověka do domácího ošetřování už předem, případně odradit členy rodiny pokračovat v úsilí hledat krkolomně vlastní řešení: *„Oni hltají ty informace, nikdo jim to při propuštění neřekne, tak si*

obvolávají kde koho, aby se něco dozvěděli. Ale než si obvolají všechny ty sociální odbory, aby zjistili, co mají dělat, tak se jim stařeček zhorší a mají ho zpátky v nemocnici..." (vedoucí jedné z agentur domácí péče)

Nedostupnost kompaktní a vyčerpávající rady ohledně péče v domácím prostředí pociťují pečující jako největší obtíž. Podobně vnímají malou podporu při tomto rozhodnutí¹⁵. Člověk, který stojí před zcela neznámou situací, přinášející mnoho změn a zásahů do jeho života, by v profesionálovi přivítal pevného průvodce. Jeho přínos spočívá v pojmenování možných problémů, čímž je alespoň částečně zbaví úzkostného závoje, a v poskytnutí informací o způsobech, kterými lze problém překonat nebo alespoň zmírnit. Cesta pečujících je v mnohém komplikovaná právě absencí tohoto celistvého poradenství a charakterizována nekonečným přebíháním slepičky, která potřebovala vodu pro kohoutka. Informace jsou neúplné nebo zcela špatné, nejsou poskytovány těmi osobami, kterými by měly být a nejsnadněji se k nim člověk dopracuje komunikací s lidmi, kteří již mají podobnou zkušenost za sebou. Někteří řadu měsíců pečují za obtížných podmínek, než zjistí, že je pro ně dostupná určitá služba, příspěvek či pomůcka (*„Nejhorší na tom je, že vám ani nikdo neporadí, ani na té sociálce, já jsem nevěděla několik let, což je úplně jako, když se podívám zpátky tak si říkám to snad není možné, že se to jmenuje, to co já dělám péče o osobu blízkou, to vám tam nikdo neřekne! Protože oni mají asi strach, že budete chtít ty peníze, tak oni vám to neřeknou jako, jo...“*; Dana).

Požadované informace či rada mohou mít dokonce podobu jakéhosi exkluzivního statku, k němuž se člověk dostane především díky známostem:

„...já mám hrozně dobrý kamarády...mně vlastně moje bývalá spolužačka z devítky, zdravotní sestra poradila, že už v té nemocnici, jak mamka byla, at' si zařizuju polohovací postel... měla jsem výhodu v tom...že ta moje kamarádka zdravotní sestra...díky jí jsem věděla vo fůře věcí, ale ze strany...dejme tomu té nemocnice, tak to když si toho člověka berete domů, to jsem šla v podstatě naprosto bez jakékoliv...přípravy. Vůbec jsem nevěděla, co s katetrem, to že vám tam napíšu „vyměnit po měsíci katetr“, to bylo všechno a nikdo vám neřekl, jak ho máte sehnat, jo, nikdo vám vlastně neukázal přelohování člověka, nikdo vám neukázal...já jsem to v podstatě odkoukala od sester, ale nikdo vám k tomu neřekne půl slova, co se týče té informace, at' už to bylo s těma pomůckama všema, jak se má třeba podkládat nohy, paty, že se mají podkládat, zadeček odlehčovat...to jsem se vlastně všechno dozvídala jednak že jsem si o tom četla

¹⁵ Tři respondenti líčili s trochou pohoršení skutečnost, že jim lékaři při podávání informací o zdravotním stavu jejich rodiče automaticky nabízeli možnost pobytu v léčebně pro dlouhodobě nemocné nebo nabádali k institucionálnímu řešení situace. Další dvě pečující dcery popisovaly zklamání nad tím, že jejich rozhodnutí vzít rodiče do domácí péče bylo přijato zdravotníky jako holý fakt, k němuž už není potřeba dodávat nic dalšího - očekávaly nějakou radu, rozhovor o tom, co je může potkat a jak tyto problémy řešit, dostalo se jim však pouze propouštěcí zprávy.

nebo od té kamarádky, jako takhle od lidí...kteří mně byli blízcí, ale nebylo to přímo třeba z té nemocnice, to byla jako náhoda.... ale vemte si, že jsou třeba lidi, kteří nemají nic, nemá žádný možnosti, nemá třeba...nějaký ty známý, kteří by mu tady v tomto poradili a to si myslím, že je fakt hrozný..." Cecilie

Zkušenost se světem profesionálů nebyla jenom špatná, ale i kontakt s trpělivým doktorem či zdravotníky je považován za šťastnou náhodu a ne úplnou samozřejmost: *„...tu doktorku teda obdivuju, ona sem přijde třeba sama se zastavit, co a jak, co se týče té obvodní doktorky, to jsme měli z pekla štěstí." (Zdeněk), „většinou ráno nebo během dopoledne chodila rehabilitační sestra, to bylo z domácí péče, na kterou jsem měla úžasný štěstí...prostě byla hrozně dobrá." (Cecilie) „V tomhle tom my jsme měli štěstí, tady byl takovej...pan doktor, ten vlastně se vždycky jednou za čas přišel na něj mrknout domů a změřit mu tlak a tak." (Blanka).*

Negativní zkušenost se zdravotníky nebo představiteli sociálních profesí také nemusí být vnímána jako chyba systému, ale jako selhání jednotlivce: *„...s těma doktorama se jedná dost špatně...jak s tou obvodní, tak s...na té sociálce, jo...nevím, možná jsem měl smůlu a narazil jsem jenom na špatný... ..no ale tak...lékaři...asi vono to je stejn,ý jak u těch policistů, že, člověk může mít dobrou zkušenost a špatnou, že." (Oldřich) Špatná zkušenost ovšem často vytváří typifikaci pro další jednání se zástupci této skupiny anebo rámec pro odmítání pomoci ze strany institucí. Naopak dobrá zkušenost a podpora ze strany profesionálů, která jakoby lehce stírá hranice mezi jimi a laiky, je podhoubím pro ochotu sdílet svoji roli s někým mimo rodinu. Následující úryvek je dokumentem sbližování světa profesionálů a domácího prostředí. Pozornost věnovaná rodině a snaha posílit její důvěru ve schopnost zvládnout ošetřování starého rodiče doma jsou zde korunovány úspěchem:*

„Když pomalu a jistě začalo být zřejmé, že i přes velkou snahu cvičitelů i babičky se nepodaří rehabilitovat natolik, aby mohla sama chodit, začalo se řešit, co dál - byli jsme hozeni do vody, ve které jsme nikdy neplavali. Vůbec jsme nevěděli, co dělat, jen jsme věděli, že do domova důchodců to není možné...Pak nám jedna sestřička z eLDéaNky do očí řekla - tak si vezměte maminku domů, já bych ji tady NIKDY nenechala, když vím, jak se tady o ně staráme!!!! To nás šokovalo...Ovšem jich bylo doma 5 či 6, tak se všichni podíleli a hlavně se jednalo o zaučenou sestřičku....Což jsem já tehdy viděla jako hlavní problém - nemáme na to vzdělání...nemohli bychom babičce poskytnout potřebné...i obava z komplikací zdravotních sehrála roli...až pak skončila v přechodném pobytu, kde nám jemně ale rezolutně naznačili, že je to jen na tři měsíce a pak bude muset domů, no a tam se tak úžasně spravila a sestřičky, když jsme je chválili, jen říkaly, ale vždyť TO NIC NENÍ, to byste zvládla taky...V nemocnici nám sice informace o možnostech poskytli, ale hlavní pomoc nám poskytla až vedoucí přechodného pobytu, řekla nám, na co máme právo, třeba tu sklapovací postel, kam máme jít a co udělat. Bez ní bychom se těžce probíjeli. A ona i tím, že nás nechala postupně dozrávat, nám MOC pomohla v našem rozhodnutí starat se o babičku doma. A pak samotné sestřičky - všechny mne ubezpečovaly, že to ZVLÁDNU, že je to malina a

po 3 dnech budu ostrřílený kozák...asi to zní blbě, ale mně to strašně pomohlo. Že bude za mnou manžel i dcera stát, to jsem věděla a ujištění jsem nepotřebovala. Ale nebyla jsem si jistá se sebou. A kdykoliv jsem zavolala do stacionáře, vždy mne podpořili a pomohli mně." Johana

Vztah pečujících s profesionály má tedy dvě podoby. Buď představuje skutečnou kooperaci, kdy jsou laici posilováni ve svém úsilí a dovednosti získávají díky cílenému kontaktu s expertními systémy, anebo jde o hledání na vlastní pěst, při němž je potřebná znalost od profesionálů pokradmo okoukávána nebo získávána z jiných zdrojů. Přestože může být úsilí úspěšně završeno v obou případech, je zřejmé, že transparentní pomoc a podpůrný vztah s odborníky činí tuto cestu jednodušší a možná i méně stresující. Proto dalším naším doporučením pro praktickou organizaci pomoci pečujícím je smysluplná koordinace poradenství, které by mělo být poskytováno nejlépe všem, jež stojí před rozhodnutím zda domácí péči ano či ne. Má-li být posilována mezigenerační solidarita (v praktickém významu ochota dospělých dětí postarat se o stárnoucí rodiče), je třeba pracovat s úzkostí laiků. Ti vnímají péči o starého člověka jako specializovanou a experty vyvlastněnou činnost a nemají vždy odvahu (anebo dostatečně silný impuls) do tohoto tajemného světa pronikat a objevovat ho. Pro ty, kteří se rozhodnou, či jsou okolnostmi dotlačeni péči převzít, se proces osvojování dovedností a získávání informací může stát zbytečně zátěžovou záležitostí, pokud v ní nejsou doprovázeni. Můžeme doufat, že nový zákon o sociálních službách, v němž je sociální poradenství vysloveně uváděno jako jedna ze služeb, kterou musí registrované instituce povinně poskytovat, postupně přinese tuto změnu a pouze neprohloubí propast mezi vědoucími odborníky a tápajícími laiky.

7.3 Vytváření standardů a nepřekonatelná odpovědnost

Jak jsme naznačili výše, sdílení role je ve vztahu k procesu hledání rovnováhy v provázaném vztahu. Ten však nemusí tak jednoznačný, jak by se na první pohled mohlo zdát. Sdílení, tedy přijetí pomoci někoho druhého, může významně přispět ke snesitelnosti situace a k překonání ambivalencí, které pečující vztah provázejí. Řada pečujících, ať už jim někdo pomáhal nebo ne, opakovali své přesvědčení, že „to není práce pro jednoho“, a pokud byli vřazeni do sítě podpůrného systému, nedokázali si představit, že by bez pomoci svůj závazek zvládli (viz úryvky z rozhovorů na začátku této kapitoly).

Možnost vyvázat se z každodenní rutiny, udržet si i jiné rozměry předchozího života, alespoň na chvíli odpoutat myšlenky od prožívaných nesnází a přenechat odpovědnost někomu jinému nepochybně znamená velkou úlevu. Přesto nemusí být přijetí pomoci považováno za jednoznačně pozitivní záležitost. Ve vyprávěních našich pečujících dětí, ale především v kontaktu s účastníky podpůrných skupin, kde mnoho příchozích svůj úkol zvládalo dlouhodobě samo, bez využití pomoci profesionálů a mnohdy ani rodiny, jsme identifikovali intervenující faktory, které souvisí se sdílením role. Popisujeme je jako *vytváření standardů a nepřekonatelnou odpovědnost*. Protože jsme se více potkávali a více mluvili se ženami, je možné, že naše domněnka o tom, že vytváření standardů i

nepřekonatelná odpovědnost jsou spíše ženskou charakteristikou, je podmíněna právě touto skutečností a v dostatečně velkém vzorku bychom ji našli i u mužů.

Vzhledem k tomu, že je ženám obecně připisována lepší schopnost a dovednost zvládnout roli pečovatelky a že jsou do tohoto pojetí socializovány, jsou také těmi, které se většinou stanou hlavními manažery péče a vytvářejí pomyslné standardy toho, „jak se má pečovat“. Stejně jako mají individuálně (a ve spojení s výchovou v původní rodině) vytvořený standard, co to znamená „uklizené“ a kdy je v bytě „nepořádek“, utvářejí i charakteristiku toho, co je „dobrá péče o starého člověka“. Dodržování této normy pak ale také očekávají i od případných pomocníků. Pokud jsou schopny přiznat těmto standardům relativitu a slevit z nich, sdílení role pro ně má podpůrnou funkci. Pokud toho schopny nejsou, často je pak pro ně těžké pomoc vůbec přijmout nebo pro ně představuje zátěžovou situaci, protože z jejich pohledu se náhradní pečovatelé nepostarají tak dobře jako ony samy.

K úvaze o možném vlivu vytvořených standardů, které jsou dále uplatňovány i na jiné pomocníky, nás přivedl následující úryvek z rozhovoru s paní Evou. Způsob sdílení péče o Evina otce s Alzheimerovou demencí a rozdělení úkolů v případě její rodiny označujeme za rovnovážné sdílení. Péči si dělí s bratrem, nárazově se na péči podílí i jejich sestra, která je limitována závažným zdravotním omezením. Otec paní Evy pobývá určitou část měsíce u ní doma, druhou část ve své domácnosti za pomoci Evina bratra. O jeho způsobu péče nám řekla:

„...no tak, já nevím, sestra, když se jí nelíbí, jak se brácha stará přesně, jo, já vím, že se o něj nikdo nepostará...líp než já jako jeho dcera, to jo, ale...že se jí to nebo ono nezdá, já jsem říkala A co? Funguje to, otec žije, je celkem v pořádku, no tak co se budu vzrušovat, pokud to funguje, tak se nedá nic jiného dělat, jo. Ať se stará, jak chce, když to funguje a vychází to, tak se nedá nic dělat, jo...“

Je zřejmé, že kdyby Eva nepřekonalala své přesvědčení, že se o otce nejlépe postará ona sama a nesmířila se s tím, že péče v pojetí bratra vypadá jinak, nemohla by nabízenou pomoc vůbec přijmout. Kdyby bratra naopak soustavně kritizovala a snažila se uplatňovat své standardy, je možné, že by ho od pomoci odradila a zůstala na péči sama. Právě tato neochota slevit z představy „dobré péče“ může ze sdílení role činit nepříjemný zážitek. Pečující o pomoc raději ani nepožádá, protože má pocit, že se o rodiče ostatní (laici či profesionálové) nepostarají dost dobře a pro něj taková pomoc nepředstavuje úlevu.

Náznak těchto rozporů můžeme sledovat v literatuře o dělení domácích prací mezi manželi. Linda Thompsonová a Alexis Walkerová poukazují na to, že jedním ze zdrojů manželských konfliktů při sdílení domácích prací je kritizování kvality manželem vykonané práce nebo péče o dítě. „Ženám s nižšími standardy na vykonávání domácích prací manželé více pomáhají. Manželé mohou váhat s nabídkou pomáhat v domácnosti, když manželky jejich snahu kritizují.“ (1989: 859) Ačkoliv je tato teze formulována z jiného pohledu, je zřejmé, že stejně tak jako kritizování pomocníků projevují málo ochoty sdílet pečovatelské úkony, přijetí pomoci, která je z hlediska vlastních měřítek polovičatá či nedokonalá, může být provázeno stejnou neochotou, váháním či úplným odmítnutím. Zřejmě extrémním

případem byla jedna z návštěvnic podpůrných skupin, která dlouhodobě odmítala jakoukoliv pomoc, protože o ní měla vytvořenou zcela jasnou představu, kterou nikdo nemohl naplnit a jiné variace pro ni byly nepřijatelné. Měla pocit, že svého nemocného manžela nejlépe zvládne sama a že by ho nemohla svěřit jiné osobě, protože „by to byla katastrofa“. Jiná žena, také pečující o svého muže, nechtěla žádat o pomoc své děti, protože „oni to stejně neudělají tak, jak já potřebuju.“

Obtíž slevit z vlastního ideálu péče může být doprovázena pocitem *nepřekonatelné odpovědnosti*. V motivech k péči jsme zmiňovali jako jeden ze způsobů vysvětlení, proč se vlastně pečující o svého rodiče stará, unikátní a celoživotní nerozdělitelnost propojení mezi rodičem a dítětem, byť dospělým. Délka a intenzita vztahu tuto neoddělitelnost posiluje a upevňuje přesvědčení, že zapojení někoho jiného by znamenal problém. Pohlcující odpovědnost (a nepochybně i pocit viny) znemožňuje s klidným srdcem a úlevou přijmout pomoc druhé osoby. Osoba závislého rodiče pečujícímu leží neustále v hlavě, nedokáže se od myšlenek na něj odpoutat, může mít tendenci kontrolovat náhradní pečující anebo za rodičem docházet a doplňovat péči i v době, kdy je s ním někdo jiný a není toho třeba. Kateřina za svou matkou dojíždí každý den do domu, kde žije s jejím bratrem, který ji po příchodu z práce bez problémů může zkontrolovat a pomoci s potřebným (což také v omezené míře dělá). Kateřina přiznala, že si za toto rozdělení pravděpodobně může sama: „...kdybych tu hranici nastavila jinak, možná bych tam nemusela jezdit každý den a víc toho nechat na tom bratrovi...jenže já mám takový vnitřní pocit, že ta máma mě potřebuje, já když se tam otočím byt' jen na čtvrt hodiny, tak vona se zklidní...mně to prostě nedá...“

Toto pojetí péče může v průběhu trvání nabýt na rozměrech, o nichž začínající pečující nemá tušení. Neschopnost oddělit se od povinnosti a předat ji někomu se postupně stává automatismem, výchozím stavem, který bere za samozřejmost i sám rodič. Ve chvíli, kdy je pečující zcela vyčerpán a o nějakém pomocníku by i uvažoval, je tato možnost pro závislého rodiče zcela nepřijatelná a někdy i provázená morálním a citovým vydíráním („Ty už se o mě nechceš starat, už jsem ti na obtíž...“), což pocit nepřekonatelné odpovědnosti jenom posiluje.

Ani sdílení péče s profesionálními pečovateli nemusí být jednoduché a představovat okamžitou úlevu ze sejmutí části závazku. „Dráha pečovatele nekončí u dveří instituce, ale pokračuje jiným a stále stresujícím způsobem. Pečující se nevzdávají své role, pouze přesouvají své odpovědnosti.“ (Zarit, Whitlatch 1992: 672). Přesun odpovědnosti na instituci (ať už šlo o denní stacionář nebo přechodný pobyt) představoval zátěžový moment, do nějž se promítaly obavy, jak situaci rodič zvládne a vnitřní boj, zda je toto rozhodnutí skutečně tím, se kterým může pečující žít. Tento rozpor dokumentuje následující úryvek:

„Já když ji tam dám [do přechodného pobytu], tak já nejsou taková, že najednou to vodhodím a nevím vo ničem. Já se s tím srovnávám třeba i tři týdny a já třeba nespím pořádně a pořád na ni myslím a říkám si, co tam asi dělá a jak to tam je, i když vím, že tam ta péče je opravdu dobrá, tak mně to nenechává taky klidnou, takže pro mně je to taky zátěž, že ona se přestěhuje, i když jako to chci a chci si odpočinout, ale na druhou stranu zase cítím tu odpovědnost tak

moc, že se toho nedokážu pár tejdnu zbavit..." (Dana)

Zlomový bod představuje kombinace péče a spokojenosti rodiče. Přesvědčí-li se pečující, že je o jeho rodiče dobře postaráno, ale především že rodič přinejmenším psychicky nestrádá nebo si dokonce tuto změnu užívá, teprve pak je schopen považovat službu za skutečnou pomoc.

„...babička byla vlastně ty tři neděle v tom stacionáři...kterej je teda úžasnej..že tam se hrozně dobře chovali a babička zaplat'pánbu, protože tat'ka měl hroznej strach ju tam dat...babička to ale snášela.. měla tam péči prostě úplně...perfektní, profesionální, takže tat'ka po těch několika dnech se prostě zklidnil, jo, protože měl z toho strach, protože ta fixace je tam v podstatě stejná...jaká moje s mamkou, protože oni spolu byli vyjma...těch patnácti nebo dvaceti let, co byli...manželé, tak žili vlastně tatínek s babičkou spolu, jo, takže tam je to stejný...pupeční šňůra..asi tak.." Cecilie (popisuje zkušenost svého otce, pečujícího o vlastní matku)

„Když vím, že... je tam spokojená, tak je to úleva...ted'ka už jo, ze začátku jsem měl problém, protože jsem musel myslet na to, jestli v tom stacionáři... jestli je to v pohodě, ale ted'ka když vím, že tam je v pohodě, tak se i odreaguju....já jsem měl strach, že tam nebude chtít chodit, protože to bych asi nezvládl...ale...ona...ona se tam těší...jí řeknu zítra jedeš a ona si začne už balit kabelu a ráno nemůže dospat, tak můžu bejt klidnej..." Oldřich

Pozitivní zkušenost přetvoří původně nepříjemné rozhodnutí na rozhodnutí, se kterým mohou žít. Některým pečujícím ale může trvat dlouhou dobu, než takovou zkušeností projdou. Přijetí pomoci skutečně nemusí ze začátku představovat něco, co by celé situaci ulehčilo. Obavu z finanční náročnosti poskytované služby nebo z nutnosti pustit si do bytu cizí osobu, zaznamenala J. Veselá ve svém výzkumu o představách seniorů o tom, jak by měla vypadat ideální péče ve stáří (1999). Obavy pečujících mohou být daleko spleťtější. J. Lewisová a B. Meredith ve své knize o pečujících dcerách (1988) popisují jejich váhání a odmítání pomoci s tím, že příchod další osoby by závislému rodiči signalizoval to, že se stávají přítěží, protože ony samy péči o ně nezvládají. Jedna účastnice podpůrných setkání vyprávěla svou zkušenost s tím, jak její matka, s níž se společně stará o otce s postupující demencí, nelibě nese občasné návštěvy pečovatelky. Má prý pocit, že tím přichází o jakési prvenství ve vztahu se svým nemocným manželem. Kromě toho pro ni pečovatelka představuje znamení, že už na každodenní rutinu nestačí a není schopna ji bez pomoci zvládnout. Pomoc na jednu stranu znamená ulehčení a rozdělení povinností, na druhou stranu nutnost přijmout poznání, že pečující osoba není schopna všechno sama zvládnout, což může být vnímáno jako určitá slabost nebo dokonce selhání.

V souvislosti s tím, co může vstoupit do vnímání sdílení role jako problematizující vliv, chceme zmínit příběh Vandy, která jako jediná v našem vzorku pečujících podobné obtíže přiznala, jsme však přesvědčeni, že jde o obecnější problém. Vanda své váhání s využitím služeb denního stacionáře popsala takto:

„No a mně to trvalo hodně dlouho, než jsem se rozhoupala, mně ta paní ošetřovatelka nechala ty letáky stacionáře...a ta mladší dcera mně postrčila, že říkala Tak to zkus, když mamka je ochotná, tak to zkus. A já už jsem se bála, já už jsem měla zaběhlej jako stereotyp a už jsem věděla jo, že jak stárnu, tak už začínám být konzervativní v těch stereotypech a tak jsem říkala vždyt' nám to tak vyhovuje, já už su zvyklá, já už nic nepotřebuju... ”

Vstup třetí osoby (ať už se jedná o profesionála či někoho z rodiny) může v dlouhodobě vytvářené a prožívané rutině znamenat velký převrat - jiné způsoby péče, přizpůsobení režimu, narušení zaběhaných pořádků, jiná komunikace. Jakkoliv má být tento převrat změnou k lepšímu, nemusí na něj tak být nahlíženo. Vytvořený systém sice může být vyčerpávající, ale funguje a zásah zvnějšku může jeho stabilitu (očima primárního pečujícího) ohrozit, proto se mu raději vyhýbá.

Do vytváření standardů a nepřekonatelné odpovědnosti se tak zřejmě promítá snaha udržet si specifickou mocenskou pozici. Nově příchozí pomocník může představovat postavu, která ohrožuje pozici primárního pečujícího. Je to někdo, kdo vstupuje do unikátního vztahu a převzetím části povinností nabourává výhradní postavení až do té doby osaměle pečujícího dítěte. Poté, co byl složitě vybudován fungující systém, může být obtížné vzdát se prvenství v pečovatelské roli a pečovatelských zásluhách. Stejně tak může být těžké přijmout, že je závislý rodič v péči druhého člověka spokojený a prospívá stejně dobře. Ještě těžší, pokud nového pečujícího dokonce používá jako srovnávací měřítko pro péči, kterou poskytuje jeho dítě. Nikoliv z tohoto výzkumu, ale z předchozí klinické zkušenosti důvěrně známe frustraci členů rodiny, kteří trpce zažívají přerod jejich nemocného a závislého příbuzného z pana Hydea do doktora Jekylla při komunikaci se zdravotníky či sociálními pracovníky. Zatímco v kontaktu s rodinou se tito nemocní chovají nepříjemně, kriticky a někdy i agresivně, při rozhovoru s profesionálem se stávají laskavými a trpělivými pacienty, statečně snášejícími svůj osud. Tento rozdílný přístup je mnohdy pouze výrazem stylizované role a ovládaného jednání před veřejným publikem a nikoliv projevem nelásky k blízkým členům rodiny. Pro příbuzné je však obtížné se s touto proměnou vyrovnat a prožívají pocit zklamání, že „po tom všem“, co pro nemocného udělali, se tito chovají lépe k cizím než k vlastní rodině.

I tato skutečnost může být v pozadí toho, proč pečující pomoc raději odmítají nebo ji nevyhledávají.

Spojme tuto úvahu ještě s naší domněnkou, že vytváření standardů a nepřekonatelná odpovědnost je spíše charakteristikou ženského pečovatelsví. Oba dva faktory vedou k problematizaci přijetí pomoci a k tomu, že na ni nemusí být nahlíženo jako na skutečnou pomoc. J. Yee a R. Schultz (2000) ve své přehledové studii uvádějí, že pokud se pečujícími stanou muži, dostává se jim více než ženám podpory ze strany rodiny a známých, ale sami také více využívají formální služby. Je tomu tak zřejmě proto, že pečovatelsví není „přirozenou“ součástí jejich mužské životní dráhy, proto pro ně může být menší problém o pomoc požádat a také ji přijmout. Péče o závislé členy rodiny je naopak považována za ženskou doménu, proto může být pro ženy problematičtější pustit do teritoria, v němž by se měly pohybovat s jistotou a samozřejmostí, někoho

dalšího. Přijetí pomoci pro ně může představovat na jedné straně ztrátu absolutního prvenství ve vztahu se závislým příbuzným a omezení možnosti organizovat péči podle sebe, na druhé straně určité selhání v situaci, jíž by měla podle očekávání bez problémů a samozřejmě zvládnout.

Na závěr musíme zdůraznit, že sdílení role samozřejmě nezávisí pouze na ochotě či schopnosti pomoc přijmout, ale především na tom, zda je vůbec nějaká pomoc dostupná, ať ze strany rodiny nebo profesionálních institucí. S účastí rodiny souvisí koncept legitimních omluv, jak bylo naznačeno výše. Z hlediska profesionální péče je problémem na jedné straně nedostatek míst ve fungujících a osobně či zprostředkovanou zkušeností osvědčených institucích, na druhé straně neadekvátnost poskytovaných služeb skutečným potřebám pečujících rodin. Nejobtížněji hledali pomoc ti, kteří by ji nejvíce potřebovali - lidé pečující o stárnoucí rodiče, kteří mají závažné problémy s mobilitou a inkontinencí a potřebují ve značném rozsahu ošetrovatelskou péči. Pro ně bylo mnohdy nemožné zajistit pobyt v přechodném stacionáři (kam byli přijímáni především mobilní a víceméně obsluhy schopní lidé) nebo téměř nedostupnou službu osobního asistenta, který by se o babičku či dědečka ve vymezeném časovém intervalu postaral přímo v domácnosti.

7.4 Shrnutí

V této části jsme se zabývali sdílením role jako významné kategorie, která působí na proces balancování mezi rozpory pečovatelské role a je spojena se dvěma různými významy. Rozdělení povinností spojených s péčí o stárnoucího rodiče může mít mnoho podob a ty se prolínají v různých kombinacích. Naznačili jsme rozdílný přístup k očekávání a hodnocení pomoci od rodiny původní (zastoupenou sourozenci) a prokreační (představovanou partnery a vlastními dětmi). Ve vztahu pečující - profesionál jsme zaznamenali přerod nejistého (nebo lépe znejištěného) začátečníka v profesionalizovaného laika a způsob, jakým v tomto procesu mohou fungovat představitelé expertních systémů. Přestože za primární efekt sdílení role můžeme považovat neutralizaci nebo alespoň zmírnění ambivalencí v mezigeneračním vztahu, je třeba uvědomovat si i jiné významy přijímání pomoci druhého, které tento ozdravný rys postrádají.

Téměř všechny pečující děti, s nimiž jsme mluvili, měli nějakou zkušenost s podporou a sdílením péče. Převážně ji hodnotili jako ulehčující prvek v jejich zkušenosti, bez něhož by pro ně plnění pečovatelských povinností bylo ještě náročnější. Podpora služeb, ať už státních či soukromých, které by byly dostupné a poskytující skutečně adekvátní pomoc pečujícím rodinám, je nepochybně jedním z podstatných kroků při podpoře mezigenerační solidarity a vrátíme se k ní ještě v úplném závěru. Druhou věcí je schopnost přijímat pomoc, která se v kontextu rodinného pečovatelského zdá jako komplexnější záležitost, jíž by měli lidé v klinickém prostředí a poradenství věnovat pozornost. Na jedné z podpůrných skupin byla hostem psychologka věnující se problematice Alzheimerovy demence. Poměrně striktně a nekompromisně rozdělila pečující podle toho, jak jsou schopni najít nějakou pomoc, na ty, u kterých „to jde“ a na ty, u kterých „to nejde“. Druhá skupina v tomto pojetí nesla jakousi pomyslnou nálepku obtížistů, kteří

vyhledávají důvody, proč nemohou určitý druh pomoci přijmout a kteří si zákonitě pořád dokola stěžují, jak jsou vyčerpaní. A skutečně, co je jednoduššího, než přijmout jedno z řešení, které vám nabízí profesionál či rodina? Naznačili jsme několik intervenujících faktorů, které se do této schopnosti sdílet roli promítají a pro praktické poradenství pečujícím považujeme za důležitá tato doporučení.

Rozdělení povinností v rodině (zejména mezi sourozenci) nemusí být výrazem skutečné neochoty druhých pomoci, ale obtížné komunikace mezi zúčastněnými. Ta může být podmíněna různými mocenskými pozicemi v rodině (pečující si netroufne oslovit sourozence, který mu připadá pracovně příliš vyčerpaný nebo má vyšší vzdělání či prestižnější zaměstnání, nebo je jednoduše mezi sourozenci více průbojný). Pro pečujícího sourozence může být nepříjemné o pomoc požádat. Buď mu připadá, že se poníženež doprošuje, anebo se mu vůbec nechce vstupovat do jednání, protože tuší možné konflikty. Do nerovného rozdělení péče mezi sourozence se také promítá implicitně používané pravidlo genderových zvyklostí, kdy se péče ujme dcera, ostatní tuto skutečnost považují za normální a nepřipadá jim, že by bylo nutné něco více řešit. Podporovat pečujícího znamená zapojit do hledání řešení i ostatní členy rodiny, kteří připadají v úvahu, a pomoci jim překonat aktuální a potenciální obtíže, jež do spolupráce vstupují. Skutečnost, že potřeba pečovat o závislého rodiče vyvolává mezi sourozenci konflikt, byla některými autory sledována (Allan 1977, Brody et al. 1989, Suitor, Pillemer 1996, Sýkorová 2005, 2006a). Ať už jde o nerozřešené konflikty z minulosti, či narušení původně bezproblémových vztahů obtížemi vyplývajícími z pečovatelských povinností, snaha vytvořit alespoň nějak fungující systém spolupráce může vyžadovat vnějšího vyjednavče a poradce, který by tyto rozpory pomohl překonat.

Přestože může mít sdílení role velký vliv na celkové prožívání pečovatelské role a tišit všudypřítomné ambivalence z ní vyplývající, ne všem přináší toto dělení povinností skutečnou pomoc a úlevu. Odmítání či nevyhledávání pomoci nemusí být projevem konfliktního chování nebo neschopnosti adaptace, ale výrazem individuálních zábran (vytváření standardů, nepřekonatelná odpovědnost, strach z narušení stereotypu), které sám jedinec ani nevnímá. Neznamena, že pečující, kteří nechtějí a neumějí přijmout pomoc, ji skutečně nepotřebují. Jen pro ně představuje příliš mnoho obtíží, přes které nejsou schopni vidět výsledný efekt. Pro praktickou práci s pečujícími to znamená, že není potřeba pomoc pouze nabízet, ale někdy také pomoci pečujícímu, aby byl schopen podporu přijmout:

„Dcery mi říkaly Já ti to furt říkám, ať ji tam někam chvíli dáš [do denního stacionáře], ať si chvíli odpočneš a ty furt ne a ne a já jsem říkala Já jsem totiž nikdy netušila, že to tak strašně potřebuju! Už nemusím splašeně někde z města jet, jestli je tady doma všechno v pořádku, mně se jako povolily ty nervy, jo, že taková jistota, že to břemeno na chvíli převezme někdo za vás a že já si vodpočnu a já jsem opravdu upřímně netušila, že si tak potřebuju odpočnout. Já jsem jak ten kůň s těma klapkama, furt jako jdu jdu...a mně to přijde, jak kdyby nás někdo vzal a vyzvedl...pomohlo nám to oběma.“ Vanda

To jsou však jen drobné významové nuance ve srovnání s celospolečenským

kontextem, v němž spíše převládá problém adekvátní podporu vůbec získat. Znovu určité naděje vkládáme do nového zákona o sociální pomoci, jehož funkčnost musí být teprve ověřena praktickou zkušeností. Už nyní je však zřejmé, že skutečnou podporou pečujícím rodinám nemůže být slepé rozšiřování kapacity a kvantity stávajících služeb, ale rozšíření nabídky o kvalitativně odlišné typy pomoci a zajištění bezproblémového přístupu k nim. Především institut osobního asistenta, pomáhajícího závislé osobě v jeho domácnosti, a pružně zajištěný pobyt v denních či přechodných stacionářích i pro seniory vyžadující nejen společenskou aktivitu, ale také ošetrovatelskou péči, jsou zřejmě nejvíce nedostatkovými službami, které by skutečně mohly překonat řadu obtíží v životě pečujících osob.

Přístup k pečujícím pak vyžaduje komplexní pojetí, v němž jsou zahrnuty širší souvislosti rodinných vztahů a způsobu, jakým se vyvíjel život zúčastněných. Nejde jenom o to, pomoci vyjednat rozdělení povinností mezi příbuznými anebo zapojit profesionální pomocníky. Rozměr pečovatelské zkušenosti se totiž pohybuje nejen v rovině praktických úkonů, ale představuje celkově obsáhlejší životní situaci, jak jsme naznačili v začátku kapitole o ocitnutí se v roli. A jako na takovou je na ni potřeba nahlížet.

8. HOSPODAŘENÍ V ROLI

V kapitole 3 jsme uvedli přehled toho, jakým způsobem byla pečovatelská zkušenost popsána ve výzkumných studiích zahraničních autorů. Převládající koncept pečovatelské zátěže, který soustředí pozornost na deskripci negativních dopadů pečovatelských a nalezení souvislostí, které je vyvolávají, či zmírňují, byl kritizován za jednostranné pojetí vnímání role pečujícího. Následovalo úsilí nalézt pozitiva, která zážitek péče o závislého příbuzného přináší, a upozornit i na jiný rozměr role pečovatele (Walker 1992, Noonan et al., 1996, Kramer 1997).

Koncept mezigenerační ambivalence, který se v průběhu analýzy stal inspiračním myšlenkovým rámcem pro pojmenovaný proces balancování, se nám zároveň v této souvislosti jevil jako dobře uplatnitelná teorie při interpretaci zkušenosti pečujících. Umožňuje totiž nahlížet na pečovatelskou zkušenost v celé její šíři a obsáhnout provázanou přítomnost náročných i povzbudivých dopadů rodinného pečovatelského. Ve vyprávěních pečujících dětí jsme byli schopni postihnout obtížné i radostnější rysy jejich zkušenosti a v dalším textu je označujeme jako náklady a zisky. Proto v této části mluvíme o „hospodaření v roli“, jak jsme nazvali další kategorii, úzce spojenou s hledáním rovnováhy mezi rozpory. To, jak kdo v roli hospodaří, je výsledkem interpretace zisků a nákladů prožité zkušenosti, a následně se promítá do schopnosti překlenout přítomné ambivalence. Jak pečující na svou zkušenost nahlížejí a jak ji hodnotí? Můžeme najít něco, co má na toto vidění vliv? O tom budeme mluvit v této kapitole.

Rozhovory byly vedeny záměrně tak, aby poskytly co nejméně strukturovaný prostor pro hodnocení zážitku, tak, aby komunikační partneři sami určili, zda budou mluvit o ziscích či nákladech a také v posloupnosti, která bude respektovat významnost, jakou jim přikládají. Vzhledem k relativní novosti tématu v českých

sociálních vědách bychom rádi začali popisem jednotlivých zisků a nákladů, protože zároveň představují vlastnosti těchto podkategorií.

8.1 Náklady

Pod náklady rozumíme negativní stránky pečovatelské zkušenosti, to, o co pečující přicházejí nebo co musejí obětovat, aby se mohli každodenně starat o svého rodiče. Jsou propojeny s nejrůznějšími oblastmi lidského života, do nichž nějakým způsobem zasahují. Přestože je kategorizace, podle níž náklady rozvrstevujeme na fyzické, psychické, sociální a finanční, často používána při charakteristice jiných problémů, je přiléhavá i k popisu obtíží, o kterých mluvily pečující děti.

Fyzické náklady jsou spojeny se zhoršeným zdravotním stavem pečujícího, kdy se buď zhorší projev dlouhodobých obtíží, anebo se nově objeví předtím nepoznané problémy. Pro pečovatele, kteří sami začínají pociťovat první zdravotní omezení spojené s jejich věkem (většina jich byla starších 50 let), představuje pravidelná manipulace s často bezvládným tělem opečovávaného rodiče, ohýbání zad při přebalování nebo podpírání při chůzi zdroj těchto zdravotních problémů. „*Je to velká zátěž, zvláště kvůli tomu, že já mám dvakrát už operaci močového měchýře, dvakrát mám plastiku a...neměla bych nic těžkého tahat...Navíc mně začala teďka dělat problémy páteř a tady mně někde něco bolí...*” (Dana); „*už sama mám jako dost takovejch zdravotních potíží...takže mně to dost zmáhá...kolikrát bych ...ráno nemůžu slézt z postele, bych si poležela, ale musím vstát, a musím udělat ty svoje povinnosti. Takže jinak člověk se k tomu staví třeba když je...o něco mladší nebo zdravější...tak ho to tak nezatěžuje jako třeba už...dcery nebo synové teda už v důchodovém věku, a to už skoro každěj člověk teda má dost svejch zdravotních problémů...*” (Simona).

Dalším projevem je špatný spánkový režim. Přes pociťovanou únavu nebyli někteří schopni usnout, ráno se budili velmi brzo anebo se budili v průběhu noci v očekávání možných problémů (strach, že rodič půjde sám na záchod a spadne anebo si splete dveře od toalety s ložnicí dětí; při zhoršeném stavu úzkost, zda už „to“, rozuměj smrt, není tady). „*Ona když nespala, tak já jsem...potom taky spala hůř, já jsem třeba nespala do té jedné do dvou, jsem vždycky chodila po hodině kontrolovat, vždycky jsem jí tam pustila něco jinýho, a pak jsem samozřejmě usnula, že jsem byla unavená a ráno jsem vstávala s tím, že ona už byla vzhůru.*” (Cecilie) „*...vždycky říkám, člověk se nevyspal, když byly děti malý, teď se zas nevyspí, že má starý rodiče...pořád posloucháte, jestli se něco šustne, že...*” (pečující dcera na podpůrné skupině). Vše je spojeno se stresem z nakumulovaných povinností, ale také se strachem, že se stabilizovaná situace nějakým způsobem zvrtné a přinese výrazné zhoršení. Fyzické obtíže nepochybně umocňují či snižují práh vnímavosti k dalším problémům. Nevyspanému člověku s bolavými zády se těžko vnímají pozitivní stránky pečovatelské zkušenosti.

Přestože tělesné obtíže představovaly náročný bod ve vnímání situace, byly porovnávány s duševními nároky na výkon role a v tomto světle hodnoceny jako snesitelnější. Zátěžovější než samotný fyzický výkon byly často vnímány prožitky, které označujeme jako *psychické náklady*. Tyto obtíže se mohou odvíjet od vztahu

samotného. V pečujících dyadách tohoto vzorku nešlo zdaleka o idylická partnerství, provázená projevy vzájemného citu (viz výše v části o motivech). Dřívější křivdy, povaha rodiče a jeho aktuální chování (v interpretacích komunikačních partnerů) zvyšovaly náročnost prožívání situace.

Jako stresující moment může být zažívána samotná komunikace se stárnoucím člověkem. Vůbec vědomí potřeby starat se o rodiče nejen po fyzické stránce, ale přispět i k jeho sociálnímu vřazení do rodiny, bylo považováno za náročnější než samotná praktická péče.

„A neuvědomili jsme si teda, jak je to velice náročné a vlastně co ona [maminka] dělala jenom tím, že ona u něho seděla a byla...[to jsme si].naprosto neuvědomili ten dosah její péče až teda po její smrti... to není ten největší problém, v žádném případě...jako péče tělesná, ale ta duševní péče, to jako...to je to nejtěžší, co ona vlastně jako dělala tatínkovi...že vlastně oni byli celé dny spolu si povídali, ona mu četla vlastně...a tak...takže to byla velká pomoc.“ (Irena)

Komunikace je náročná především z toho důvodu, že musela být opakovaně vedena směrem do minulosti. K přítomnosti a budoucnosti se už stárnoucí rodiče ve většině případů neměli sílu vyjadřovat a repetitivní povaha rozprav pečující ubíjela. Proto mohou mít někteří lidé tendenci utíkat se k domácím pracím nebo praktickým pečovatelským úkonům, aby nemuseli prožívat stále tutéž rozpravu dokola. Komunikace samozřejmě představovala problémový prvek i v rodinách, kde rodič trpěl některým typem demence a jeho řeč pozbyla zcela smyslu či vztahu k realitě. V obou případech jde vlastně o totéž, absence smysluplně prožívané a partnerské rozmluvy jako základního atributu sociálního vztahu přináší napětí, umocněné vědomím, že se stejným člověkem, s nímž se nyní „nedá mluvit“, jsme ještě před časem rozebírali běžný rodinný život i události v širší společnosti.

Zátěž představovala i zkušenost, kterou psychologové označují jako „reverze rolí“¹⁶. Rozpaky nad tím, že najednou musejí dělat věci, které normálně dělali nebo dělají rodiče pro své děti, počínaje překonáním studu nad překročením hranice intimity při umývání a přebalování, konče nepříjemným pocitem při přebírání zodpovědnosti za finanční a majetkové záležitosti rodičů.

„Spiš s ní zacházím jako s dítětem, ale je to moje máma, tak s ní musíte jednat jako že ona je pořád ta dominantní osoba... když já jí řeknu Mami, ted'ka se

¹⁶ Tuto teorii jsme zmínili již dříve (viz podkapitola 7.2). Původně byla vyvinuta v prostředí mladších rodin, kdy označuje situaci, v níž dítě přebírá odpovědnosti rodiče v rozsahu, který překračuje vývojové normy dané kulturou (Minuchin, 1974 in Mayseless et al. 2004), a poté aplikovaná i na rodinu stárnoucí v podobném smyslu. Toto použití však bylo kritizováno jako neadekvátní přístup a i z rozhovorů tohoto výzkumu vyplývalo, že spíše než o převzetí role rodiče jde o jakési „vypůjčení“ nebo použití atributů role při zvládnutí výkonu.

musíme přebalit, aji když se ti chce spat, tak prostě...musí mně poslechnout, ono vám to taky nepřidá, když musíte tomu člověku takhle poroučet... je to těžký vlastní matce poroučet." (Halina)

..takže opravdu bych řekla, že něco na tom je, že ty role se vymění...ale zároveň jsem musela převzít úplně všechno, to mně taky docela jako ze začátku vadilo, jsem z toho byla jako taková unavená, že jsem musela převzít úplně všechno, vo všechno se postarat, von třeba aji ten důchod už třeba není jako schopen převzít...prostě jsem musela převzít veškerou tu autoritu a úplně všechno vyřizovat...jsem říkala kdybych byla potvora, tak kdybych mu dala cokoliv podepsat, tak mně to asi podepíše, protože neví, co podepisuje...to mně teda dost bralo..." (Pavčina)

Psychicky náročné je v tomto kontextu také vnímat, jak se člověk, který byl buď milován pro svou povahu, znalosti a dovednosti, nebo obdivován pro určitý životní výkon, mění ve zcela jinou osobu - ať už v souvislosti s alterovaným mentálním stavem (při demenci) nebo při výrazně omezujícím fyzickém hendikepu.

„...nemůžu se smířit s tím, jak to u nás dopadlo a považuju za hrozně nespravedlivé, že moji rodiče, kteří v životě nadělali obrovské množství práce, můj otec byl...neobyčejně šikovný člověk, kutil, který na všechno přišel. Ted', když vidíte, že z něj... jo, on všemu dokázal přijít na kloub, všechno dokázal spravit, on opravdu nad tím hloubal, přemýšlel tak dlouho, až to spravit, a když vidíte...že se z něj stane taková troska..." (Eva)

Na to navazuje „anticipovaný zármutek“ (Walker et. al. 1994) jako uvědomování si rozporu mezi vědomím, že dříve či později rodič zemře a lze to očekávat, a pocitem, že unést tuto ztrátu bude nesmírně náročným úkolem. Řada pečujících tento rozpor vnímala a popisovala - na jedné straně si uvědomovali, že v dané situaci je potřeba s možností úmrtí počítat (a brát ji jako ukončení náročné fáze života nemocného rodiče a nakonec i jejich života pečovatelského), na druhé straně si nedokázali představit, že by tento fakt měli jednoduše přijmout a smířit se s ním.

„...kolikrát mně tak napadlo, co a jak bude, až tady nebude, ale...když by už nakonec byly ty chvíle, kdy jí bylo zle...tak jsem všechno možný pro to dělala, aji mně bylo nakrajičku do pláče, že...aby se to voddálilo, aby k tomu nedošlo...a i když vím, že to jednou přijde a že ten věk tady je, no ale... ..těžko si to člověk představuje, že..." (Tamara)

„To je taky těžký vidět...jo, když taková ta energická maminka, která v mých očích všecko zvládla, jo, tak najednou je taková slaboučká a tak, tak to je hodně těžký, anebo když...když nevstává, tak já chodím se dívat, jestli žije a nedovedu si to představit, že třeba přijdu a třeba bude mrtvá, jo, to nevím, jak to zvládnou, že vždycky si myslím, že su připravená a nejsu." (Vanda)

Smrt rodičů představuje specifický zážitek, jak v rovině psychické, tak i

sociální. Už předem si uvědomujeme, že ztrátou rodiče přicházíme o výjimečnou postavu svého života (bez ohledu na to, jaký vztah jsme k němu chovali). Definitivně ztrácíme status dítěte jako někoho, kdo si mohl přijít pro ochranu a povzbuzení. Neuvědomovaným negativem úmrtí rodičů je skutečnost, že se zároveň generačně posouváme do linie, v níž jsme my ti „další na řadě“. Hrozba smrti se přesouvá ze starší generace do generace naší a naopak my se stáváme generací, v níž je „normální“ zemřít. A smrt je v prostředí naší společnosti něco, co nás děsí snad nejvíce a čemu bychom se rádi co nejdéle vyhýbali.

K psychické zátěži přispívá i obraz o stáří, který si pečující vytváří na základě zážitku péče o nemohoucího člověka. Obzvláště pokud pečují o rodiče se silnou závislostí na druhé osobě nebo o rodiče zcela dementního, přenášejí své vnímání stáří jako negativního a smutného konce i na představu vlastního stárnutí. Čeká-li je něco takového, pak není rozhodně důvod k radosti.

„Můžu vám říct, že na stáří není nic pozitivního. Absolutně. Když je ten člověk aktivní, tak se to dá vydržet, ale nemoc je něco hrozného. Je dobré být mladý, zdravý a pokud možno v nějaký profesi.“ Monika

„No tím, že o něho pečujeme, tak se toho stáří trošku bojím, se přiznám, že stáří jsem se nikdy nebála a teďka trošičku jako člověk má o to obavy...“ Irena

Sociální náklady souvisí s fungováním pečujícího v širším společenství. Každodenní pečovatelská rutina je náročná na čas a nutně omezuje prostor pro další činnosti. To bylo reflektováno především jako ztráta svobody k nejrůznějším aktivitám: *„Pro mně je na tom nejtěžší ztráta svobody. Že já nemůžu jít kdy chci a kam chci.“* (Dana); *„Já jsem byla zvyklá pořád mezi lidma, jo... no jako když zavřou ptáka do klece a nikam.“* (Anděla). Vázanost na denní režim prostoupený péčí, nemožnost nebo obava nechat závislého rodiče delší dobu samotného a celková časová náročnost zajištění péče často představují nutnost oklestit zájmové aktivity nebo kontakty s přáteli (*„Teď třeba když chci jít někam, třeba někam si odejít s kamoškama na kafe nebo na večeri, tak když bych třeba chtěla jít na čtyry hodiny, tak nepudu, dřív jsem třeba šla, kdy ta maminka si dokázala na ten mobil mně zavolat, jo, ale teďka když ona ani nezavolá, tak nedá vám, abyste ju tady nechala 4 hodiny samotnou...“*, Halina).

Méně prostoru zbývá i na společný čas s partnerem, dětmi nebo vnoučaty (*„je to i dost náročný na psychiku...protože manžel bydlí mimo...teď jsme jako rozdělení, on bydlí v domku, tam má zase svoju maminku, musí taky se chodit o ni starat...vlastně nemám jaksi soukromej život ty čtyry roky, co musím být s ní doma“* Simona; *„Dcera sem nemohla vzít vnoučata, to bylo třeba další omezení, že pokud se mně nepodařilo na den odjet tam, abych viděla já je, tak ona je sem kvůli [mamince] vzít nemohla...takže vlastně nám to narušilo i ten kontakt s dcerou, což bylo hrozně takový pro mě těžký, bych řekla, že bylo velmi těžký...“* Nad'a).

Dalším důsledkem je pro některé nutná úprava pracovního režimu nebo dokonce výpověď či předčasný odchod do důchodu. U těch, kteří v zaměstnání zůstávají, se kumulují pracovní povinnosti s povinnostmi pečovatelskými, což ve výsledku zvyšuje psychické náklady (*„Já jsem musela nechat práce a dost mě to*

mrzelo, protože mě ta práce strašně bavila...strašně mně to vyhovovalo a byla jsem tam strašně spokojená. No, takže jsem to těžko nesla." Dana. „No...mám s tou prací taky problémy, protože snažím se chodit do práce na co nejdřív...a taky je fakt, že mně ráno všelijaký ty starosti nedaj dospát, takže když přemýšlím, jak to všechno zorganizovat, aby mně to vyšlo ten den, tak už jako po té páte nespím." Radka, „...asi bylo takový to spojení všeho, tady té práce...domácnosti,...to s mamkou být, tak to skloubit dohromady, to bylo nejhorskší..." Cecílie)

Finanční náklady spočívají jednak ve financích vynaložených přímo na samotnou péči (dokupování plenkových kalhotek, které jsou pojišťovnou hrazeny jen v určitém a ne vždy dostatečném množství, doplatky za léky, jež rodič užívá, nákup pomůcek, které péči usnadňují a stejně tak úhrada profesionálním pečujícím, kteří se o závislého rodiče starají v době, kdy je dítě v práci, nebo přímo platba pobytů respitní péče), anebo sekundární náklady, které představují např. výměnu bytů (jedna z pečujících dcer například měnila původní byt své matky za byt, který byl v bezprostřední blízkosti její domácnosti, aby za ní nemusela každodenně dojíždět, ale zároveň aby matka stále zůstala v samostatné domácnosti, což bylo její přání - doplatky a úhradu za rekonstrukci vyměněného bytu platila ona se svou rodinou). Dalšími finančními důsledky jsou zkrácení výše důchodu při předčasném odchodu z důvodu péče (obzvláště tento dopad rozhodnutí byl hodnocen velmi negativně a vnímán jako nespravedlivý důsledek státní sociální politiky) nebo snížení příjmu při přechodu z placeného zaměstnání do stavu osoby pobírající příspěvek při péči o osobu blízkou.

8.2 Zisky

Podobným způsobem se roztřídily i *zisky zkušenosti pečujícího dítěte*. Jimi označujeme pozitiva, která na svém údělu pečující nacházejí. Nemusejí vždy představovat výhodu, kterou člověk získá. Může jít také o průvodní jev zkušenosti, který neutralizuje stinnější stránky prožitého nebo je činí snesitelnějšími.

První okruh představují *zisky vztahové*, vyplývající z uspokojení ze vztahu s rodičem. Paradoxně tehdy, kdy původní vztah mezi rodičem a dítětem provázely problémy a konflikty, došlo v průběhu péče k jejich obroušení, dřívější křivdy a nedorozumění byly srovnány a alespoň částečně napraveny. Na soužití s rodičem je pak nahlíženo jako na přínos pro vlastní osobu: *„...už nejsem v té fázi, že co řekne matka, je blbý, jo, už prostě si v sobě tu zkušenost zpracujete tak, že...je tady dýl a víc toho ví, takže vnáší do toho takovou tu další zkušenost, ten rozdíl v těch třiceti letech mezi námi, takže to bohatství zkušenosti je velká výhoda..a to mně dělá radost, že s ní můžu být." (Lad'ka) „...Můj vztah s maminkou byl velice...jako bolavej celej život, my jsme si nerozuměly a já jsem v podstatě od ní celej život utíkala a najednou jsem jako...byla rozhodnutá, že to teda...že to napravím ten vztah, že zkusím něco udělat, takže to bylo taky hodně těžký... ale já bych řekla, že pro nás dvě je to úplně uzdravující a pro mou rodinu taky určitě." (Vanda)*

Jiný a pozitivní rozměr mohl také prostřednictvím sdílení této životní situace nabýt vztah s životním partnerem nebo dětmi. Ženy, které manželé podporovali

nejen tichou tolerancí stavu, ale pochopením obtíží spojených s péčí o stárnoucího rodiče a poskytnutím útěchy či dokonce praktické pomoci, tuto skutečnost vnímaly jako něco výrazně obohacujícího jejich vztah („*Těší mě vlastně to, že...možná se vztah můj s mužem...při teda této péči o tu matku nějak zlepšil.... že ho za to si víc vážím...vidím na něm víc ty dobrý vlastnosti, že dřív mně to víc tak jako...některý jeho postoje víc vadily nebo víc rozčilovaly, ale teď s tím jak on mně teda v tom pomáhá bych řekla, že se zlepšil ten náš vzájemnej vztah.*” Radka). Podobně se sdílení zkušenosti promítlo do vztahu k dětem, pokud v péči pomáhaly („*...asi toto všechno, co já prožívám, ty má dcery viděj, no...a ta mladší řekne jo, já se taky takhle o tebe budu starat, je to hezký...ona říká Nejkrásnější je mít krásný vztah s matkou...že to není samozřejmý, že to všichni nemaj a že je za to hrozně vděčná*”, Vanda). Prožité problémy a nutnost jinak organizovat život jakoby stmelovaly samotnou rodinu a zdůraznily význam vztahů mezi nimi.

S tím, jak je v životě strukturovaném pečovatelstvím omezen prostor pro kontakt s ostatními lidmi, se také krystalizují vztahy s přáteli. Některé z nich pomíjejí a druhé jsou upevňovány právě díky schopnosti přátel pochopit a alespoň částečně sdílet těžkosti rodinné situace: „*Sice jsou nějaký lidi, kteří mně to vyčítají, ale s těma radši nekamarádím. Kamarádím s těma, kteří mně povzbuzují a říkají To bude dobrý...moji kamarádi to nedovedou pochopit, jak to zvládnou...že maminku nikam nedám, to je většina lidí. No ale pokud tohle mně řeknou, tak jim řeknu Víš co, tak se vo to nestarej a jedem dál, ne...*” (Anděla)

Sociální zisky jsou stejně jako náklady spojeny s vřazením pečujícího člověka do sítě vztahů a událostí mimo rodinu. Jedním z vnímaných sociálních zisků je pozitivní reakce okolí. Už v souvislosti s profesionalizací laictví jsme zmiňovali, že pečovatelská role může být pojmána jako výkon, při němž je zvládnut náročný úkol. Tak mohou na svou zkušenost nahlížet nejen sami pečující, ale i jejich přátelé, sousedi, profesionálové, s nimiž přijdou do kontaktu. Jejich obdiv či ocenění posilují významnost rozhodnutí, které pečující děti učinily.

Jak jsme popsali výše, jako sociální náklad někteří pečující vnímali nutnost omezit práci, či se jí zcela vzdát. Opačný protipól představovali lidé, pro něž opuštění zaměstnání znamenalo (nebo mu tuto hodnotu zpětně vytvořili) zvolnění času a vytvoření prostoru pro činnosti nebo vztahy, na které dříve nebyl čas a které považovali za podstatné. Nejčastěji bylo na tento čas vyvázaný z pracovní povinnosti nahlíženo jako na možnost více se věnovat vlastní rodině, vytvořit zázemí, pomoci například dospělým dětem s hlídáním vnoučat. Velmi specifickým případem je příběh Adély, která zůstala doma kvůli péči o maminku a dokázala čas zorganizovat tak, aby dvě odpoledne v týdnu vedla sportovní kroužky pro děti, po čemž vždy toužila, ale při spojení práce, péče o matku a vlastní rodinu k tomu nikdy neměla příležitost. Bylo zřetelné, že ztrátu zaměstnání jako sociální zisk přijímají snáze lidé, kteří od něj neodvozuji svou sociální identitu a pro něž byla více zdrojem obživy než prostorem k realizaci.

Do sociálních zisků (jako něčeho, co se může prostřednictvím vztahů reprodukovat) řadíme i přesvědčení pečujících dětí, že svým chováním dávají vzor vlastním potomkům. Přestože převážná většina pečujících buď explicitně odmítala možnost, že by o ně jejich děti ve stáří pečovaly anebo vyjadřovala skepsi nad tím, zda by toho jejich děti byly schopny, mnozí byli přesvědčeni o tom, že svým

chováním dávají určitý příklad a vychovávají nikoliv morálním kázáním o mezilidských vztazích, ale konkrétním jednáním. A to pro ně bylo zdrojem spokojenosti.

„No a děti...myslím si zas na jednu stranu to má určitou výhodu...působí to tak výchovně, to je to z čeho vycházím, když řeknu, že to je především starost rodiny...prostě moje děti vidí, že se starám o otce...vědí, že...má to taky na to myšlení těch děcek jistý posun.“ Eva

„...jako ty děti, ty si myslím, že když to vidí nebo když to jako zažívají ti naši synové, i vlastně dcera, tak že to jim taky přinese nějak...potřebu..povinnosti..že je to normální postarat se o starý rodiče a o děti, prostě o rodinu a tak.“ Irena

V uvedených úryvcích je dobré si všimnout, že samo pečovatelství není bráno jako konkrétní rodinný akt, který je potřeba v rodině generačně přenášet. Spíše reprezentuje soudržnost mezi členy rodiny a posílení rodinných hodnot obecně. Obě ženy (stejně jako řada dalších pečujících) od svých dětí neočekávaly, že udělají totéž pro ně samotné, až zestárnou (i když tento aktuálně vyjadřovaný postoj může a pravděpodobně dojde časem ke změně). Doufaly, že jim svým jednáním ukazují, jak by se měli nejbližší příbuzní v krizové době chovat. Jde o reciprocitu generalizovanou (Sýkorová 1996), v níž neprobíhá směna pomoci pouze mezi dvěma zúčastněnými stranami, ale vytváří rámec pro společné soužití příbuzných, v němž jsou všichni propojeni a vázáni vědomím, že patří k sobě a pomáhají si navzájem - pomůžu ti, protože pomoc potřebuješ, a neočekávám, že ji vrátíš přímo mně, ale někomu jinému, kdo ji bude také potřebovat.

Zvláštní kategorii tvoří *materiální zisky*, které zároveň považujeme za latentní motivy k péči. Popsali jsme je v kapitole o motivech, a proto jen krátce zopakujeme, že hmotný zisk v našem výzkumu nepředstavovalo potenciální dědictví (i když v obecnější rovině tato skutečnost nepochybně může hrát roli), ale vyřešení existenčních problémů v případě osamělých žen. Ačkoliv by se zřejmě konkrétní rodiny bránily připsat tomuto zisku zásadní hodnotu, vyprávěními probleskly náznaky, z nichž bylo patrné, že si tito lidé uvědomují výhodu společného soužití a hospodaření:

„...zas by to bylo další problém, když ju tam [do domova důchodců] dám, tak mám ten byt a protože mně na něho přispívá, tak já bych ten byt musela...vyměnit za menší nebo rozdělit...“ Simona

„Nebudu to řešit tím, že ju odložím... ..zas ten její důchod taky není zanedbatelnej jo, to je taky těžký, já když půjdu do práce, tak vydělám přesně tolik, ale budu tam od rána do večera. Takhle jsem pánem svého času a přijde mi to každé měsíce...“ Adéla

Zisky nemusejí mít vždy hmatatelnou nebo uchopitelnou podobu, ale v případě pečovatelství podobu jakéhosi „dobrého pocitu“, určitého stavu mysli, který posvěcuje a podporuje úsilí pečujícího člověka. Jde o to, že svůj život staví na základě rozhodnutí, s nímž mohou žít, ale i klidně usínat v přesvědčení, že si v budoucnu nebudou muset nic vyčítat. Přestože tuto skupinu zisků označujeme

jako *transcendenční*, protože překračují jednoznačně uchopitelná pozitiva, jsou pevně svázány s životem pečujícího a jeho každodenními aktivitami. Ať si to pečující uvědomují, či nikoliv, budou přesahovat i do doby po smrti rodiče. Zejména z hospicové péče a literatury o umírajících je známo, že aktivní účast rodiny na péči o těžce nemocného a odcházejícího člena rodiny se promítá do rychlejší adaptace na smrt a méně bolestného smíření s nepřítomností zemřelého. Nemusejí se trápit tím, že neudělali to, co bylo v jejich silách (Walter 1999, Kubičková 2001).

„Ono to není tak těžký [smích]... já to dělám i pro sebe, protože mám klid a čistý svědomí, že...je to daleko lepší než potom někde chodit a říkat, já jsem mohl udělat něco víc a trápit se...” (Oldřich)

„...je to určitě pomoc pro maminku, ale hlavně je to pomoc pro mě. Že jsem přišla na to, že kdybych to neudělala, kdybych do toho nešla a kdybych nezažila to, co jsem zažila tady, tak že bych nebyla asi už do smrti šťastná.” (Vanda)¹⁷

8.3 Balancování mezi zisky a náklady

Utríděné zisky a náklady pečovatelské zkušenosti jsou samozřejmě našimi interpretacemi zážitků pečujících osob. Jejich projevy v reálném životě mají daleko k uceleným kategoriím a proplétají se ve složité změti, v níž jsou v určitý moment viditelnější některé z nich, zatímco druhé zapadnou. Jak rozebereme ještě později, hodnocení vlastního zážitku je výrazem aktuálního odrazu prožívané zkušenosti. Rozhovory s více pečujícími nám umožnily postihnout poměrně široký okruh pozitiv a negativ pečovatelských, ale kdybychom se stejnými lidmi mluvili v jiný moment této životní etapy, nepochybně by se sumář prožívaných událostí rozšířil o další položky. Nesnažili jsme se vytvořit typologii pečujících podle hospodaření v roli, pouze jsme podle toho, jak ve svém vyprávění uváděli zisky a náklady své zkušenosti, rozlišili tři skupiny. Z 29 pečujících bylo pět těch, kteří na své situaci nenašli žádný zisk, ani když byli dotázáni, a jejich vyprávění dominoval stres, vypětí a negativní pocity. Další tři naopak explicitně toto období označovali jako jedno z nejlepších ve svém životě a nepojmenovávali žádné problémy. Zbýlých jednadvacet pečujících dětí v rozhovoru přecházelo mezi pozitivy a negativy, která ve své zkušenosti zažívají a oba póly zkušenosti vzájemně prolínají a jsou

¹⁷ Někteří čtenáři tohoto textu či jeho částí vyslovují domněnku, že mírně podceňujeme negativní stránku pečovatelské zkušenosti a pečlivě se snažíme o její vyvážení kladnými zážitky a o to, abychom podtrhli morálně pozitivní přínos pro pečující. Při popisu hodnocení zkušenosti pečovatelů se snažíme zachytit oba její póly a zdůraznit, že se málokdy vyskytují bez vzájemné provázanosti. Nechceme násilně vyzdvihovat zažívaná pozitiva či moralizovat, že přes všechnu dřinu a těžkosti se pečovatelská práce jen vyplatí. Chceme ale poukázat na komplexnost jevu a na to, že i pečující člověk, který je schopen barvitě popisovat nesnáze spojené s péčí o starého rodiče, na dotaz Tak proč ho někam nedáte? často odpoví To já bych nedokázal/a.

propojeny. Je obtížné toto balancování dokumentovat konkrétním úryvkem, protože prostupují celým rozhovorem. Vanda, která má za sebou deset let péče o otce a matku, mluvila hodně o neshodách, které tuto zkušenost provázely, ale téměř každou hned vyvažovala pozitivním zážitkem. Když si její tehdy osmdesátiletá matka zlomila nohu v krčku a bylo zřejmé, že bude potřebovat pravidelnou pomoc, nebylo pro ni lehké přijmout závazek péče, protože s matkou měla od dětství velmi obtížný a bolavý vztah. Přestože pro ni bylo náročné žít s matkou a její obtížnou povahou, jen díky neustálým bojům a bezprostřední blízkosti byly schopny tento svůj vztah „uzdravit“ a vytvořit partnerství, v němž si vzájemně odpustily a dokážou se mít rády. Vanda mluvila o tom, jak bylo těžké opustit vlastní milou a zabydlenou domácnost a přestěhovat se do studeného bytu rodičů ve starém domě. Zároveň kolem téhož domu chodily vnoučata do školy, což jim umožnilo každodenní kontakt. Vanda jim vytvářela zázemí a vztah mezi jí a nimi se velmi upevnil. Mluvila o nutnosti odejít z práce do předčasného důchodu, kvůli čemuž má trvale zkrácený důchod, ale také o tom, že právě díky společnému soužití s matkou, spojením domácností a příjmů se jim existenčně daří lépe, než kdyby byla každá sama. Jsou období, kdy je nesmírně vyčerpaná, ale díky péči o matku poznala řadu lidí, kteří ji pomohli a povzbudili ji.

Lze namítnout, že pečující o pozitivech své zkušenosti mluvili záměrně, aby svou výpověď neutralizovali. Někteří výčet negativ zakončovali větami, které měly zmírnit jejich dopad: „Ale ono to není tak strašný, jak to možná vypadá...“ nebo „Nemůžu si ale jenom stěžovat.“ Přemýšleli jsme, nakolik lze tímto způsobem uvedená pozitiva považovat za reálné hodnocení a nakolik jsou vyvolána snahou po sebe prezentaci. Postava výzkumnice, která s nimi vedla rozhovor, totiž na jedné straně představovala anonymní figuru, která se zajímá o zkušenost pečovatelské a které se mohou vyjevit i méně světlé stránky prožitého, na druhé straně symbolizovala širší veřejnost, která mezigenerační solidaritu považuje za určitou hodnotu, k níž je třeba se přiklánět. Úsilí nepůsobit jako sobec, který není ochotný něco málo překonat pro blaho svých stárnoucích rodičů, zde zřejmě nějakou úlohu hrálo, přesto jsme přesvědčeni, že tyto výpovědi více odrážejí prožívané ambivalence než snahu vykreslit sám sebe v dobrém světle. Popisované obtíže pečovatelského života, následně vyvažované světlejšími stránkami, jsou konkrétním vyjádřením kontradikce naplňování pečovatelské role ve světě, v němž musí pečující nějakým způsobem fungovat a kde úspěch znamená dobrou fyzickou kondici a vzhled, osobnostní i profesní růst i zvyšování koupěschopnosti. Pokud člověk tyto hodnoty společnosti vnímá, nutně se pro něj péče o rodiče stává omezením v mnoha dimenzích života. Zároveň si je vědom toho, že v dané chvíli nemůže udělat takové rozhodnutí, které by bylo v rozporu s jeho individuálním pojetím životního příběhu. Ten je veden určitým hodnotovým systémem, který také vytváří rámeček pro vnímání zisků jinak náročného a omezujícího pečovatelského života.

Následující úryvky alespoň částečně ukazují dvojakost prožívání pečovatelské role. My ji interpretujeme jako balancování mezi zisky a náklady:

„Takže celkem celkem to jde. Ne že bych nějak jásal, že to dělám, ale...ale...zase že by mně to nějak vadilo že bych...že by mně to nějak strašně

moc vadilo, to zas ne. Ani to nedělám rád, ani s nerad, prostě to tak vyšlo, tak to dělám a беру to tak, že..že to tak má být...že ten život tak vyšel, že to tak má být....mohl bych si vybrat, že bych třeba měl [ji někam dal]....myslím, že je třeba lepší té matce pomoci, udělat to, jo a mít klid v duši, jo, než třeba ju někam strčit a ona by tam třeba za pár měsíců zemřela no a teď bych si říkal, jestli jsem k tomu nepřispěl, že. Takže radši takhle...." Oldřich

„Dívejte, kdybych to dělat nechtěla, tak to dělat nebudu, tak bych to řekla, ani jsem to nebrala jako svou povinnost, ale že to pro toho člověka udělám, jo, že to prostě potřebuje a říkala jsem si Prostě to jinak nejde, prostě to musím udělat...spíš to pozitivní vidím, ale že bych to brala jako nějakou zátěž.. jako když potom denodenně se s tím potkávám, tak jeden den jsem si říkala není to tak hrozný, druhý den Jéžíš, dneska je to hrozný, prostě těžko se to dá tak jednoznačně říct, to fakt říct nemůžu, jo...kamarádka...mně říkala proč to řešíš, ty bys to stejně udělala, i kdyby to bylo horší, protože bys s tím nemohla dál žít, že bys to neudělala, jo, to by možná bylo ještě horší žít s tím, že jsem toho člověka někde dala a už jsem se vo něho nepostarala a že jsem třeba mohla, neříkám, kdybych nemohla, kdybych byla nemocná a nemohla bych to dělat, tak je to něco jiného, ale pokud jsem to mohla dělat, tak možná toto by bylo horší, že bych s tím asi těžko žila, že jsem to mohla udělat a neudělala jsem to, že to by mně asi dost deptalo a možná tam by bylo horší tohle, jo." Pavlína

Když se tedy strukturovaly pojmy zisků a nákladů, zákonitě se vynořila otázka, proč je pro některé pečující jejich zkušenost vyčerpávajícím zážitkem a druhí ji hodnotí převážně pozitivně? Které vlivy se do tohoto vnímání promítají? Tuto otázku si kladl i kvantitativní gerontologický výzkum s různorodými výsledky. Ty v konečném závěru vedou ke zjištění „záleží na situaci“. V záplavě studií o souvislostech pečovatelské zátěže se v podstatě nepodařilo identifikovat jednoznačné faktory, které by předpovídaly, jak se kdo pečující role zhostí (Abel, 1991; Nolan et al. 1996, Atchley, 1999). Rozdílné výsledky byly popsány při studiu vlivu pohlaví (Horowitz, 1985; Montgomery, Kamo, 1989), příbuzenského vztahu (Zarit et al., 1980; George, Gwynter, 1986), symptomů postižení (Pearson et al. 1988; Dura et al., 1990), délky trvání péče (Hoyert, Seltzer 1992; Zarit et al. 1986), soužití ve společné domácnosti (Hoyert, Seltzer 1992; George, Gwynter 1986) a mnoha dalších (pro přehled např. Walker, 1995). V podstatě tedy není možné předložit předpovědatelné a spolehlivé ukazatele, které by vypovídaly o tom, jak kdo na zkušenost s péčí o příbuzného zareaguje.

Při analýze rozhovorů s pečujícími jsme se zaměřili na to, jak v jejich vyprávěních figurují a v jaké souvislosti jsou uváděny jevy, které kvantitativní výzkum používá jako nezávislé proměnné ve vztahu k pečovatelské zátěži. Zajímalo nás, jakým způsobem se výše zmiňované nejednoznačné výsledky projeví v praktické zkušenosti. Jako jedinou skutečně sledovatelnou nezávislou proměnnou se nám však podařilo postihnout pouze povahu postižení nebo nemoci rodiče a důsledků z nich vyplývajících.

V částech rozhovorů, kde pečující mluvili o příčině závislosti svých rodičů a o tom, co to pro ně znamená, jsme si všimli, jak stejný typ postižení mohou dva lidé nahlížet odlišným způsobem, což se zároveň odlišně promítá do působení

tohoto vlivu na pečovatelskou zkušenost. To, co je odlišuje, je *význam*, který přiřkládají situačnímu statusu sledovaného jevu. Vztah mezi hodnocením zkušenosti a působícími vlivy se ve vyprávěních pečujících dětí drobí do konkrétních praktických zkušeností jednotlivců, v nichž pro každého mohou tyto vlivy znamenat něco jiného. Tato „definice situace“ je tedy tím, co se v datech jeví jako rozlišovací prvek v tom, jakým způsobem kdo v roli „hospodaří“. Proces konstruování významu budeme ilustrovat na jevech, které označujeme jako *vnímání postižení a vytváření referenčního bodu*.

8.4 Vnímání postižení

Jedním z často testovaných faktorů, u nichž se předpokládá souvislost s pečovatelskou zátěží, je závažnost postižení osoby, o níž je pečováno, a také její celková nesoběstačnost (měřeno standardizovanými gerontologickými testy ADL a IADL, Zavázalová 2001) Někteří výzkumníci potvrzují, že zdravotní stav a závislost opečovávané osoby zvyšují pečovatelskou zátěž (Pearson et al., 1988; srovnej Topinková, 1992, 1995; Tošnerová 2001), jiní tuto souvislost v datech nenacházejí (Dura et al. 1990; Miller 1990). Nebylo cílem ani v možnostech naší studie nějakým způsobem měřit souvislost mezi celkovým hodnocením pečovatelské zkušenosti a potenciálními vlivy, nicméně v souvislosti s hospodařením v roli jsme mohli sledovat, jakým způsobem v dané chvíli mluví pečující o ziscích a nákladech a jak je tato ne/rovnováha propojena například právě s vážností stavu rodiče.

Zajímalo nás, co pro pečujícího závažné postižení představuje, jaký konkrétní dopad pro něj a jeho život má. Jak jsme popsali v části o fyzických nákladech, celková imobilita závislého člověka a potřeba asistence ve většině každodenních aktivit (umývání, oblékání, krmení, přebalování) zvyšuje nároky na kondici pečujícího a může být zdrojem zdravotních problémů. Pečující, kteří se starali o takto postiženého rodiče, hodnotili náročnost stavu právě v dimenzích fyzické zátěže a případném dopadu na jejich zdraví.

„...ona došla do té koupelny jo...i si tam s obtížema lehla do té vany...všechno, pomohl jsem jí z vany ven, osušil...zkrátka převlíkl a tak, takže s tím nebyly problémy, ale problémy nastaly, až přestala chodit, Nejtěžší je na tom to, že když jsme tady sami a maminka potřebuje jít na malou stranu...tak ju musím zvednout a to víte...ne že bych...ale ona už je trošku při těle, ne moc, ale...mně už je taky roků a sám ji neutáhnu...“ (Cyril)

„Když už na ty Vánoce byla ležák, tak já sama bych si s ní neporadila... Já mám pooperační kýlu navíc ještě...krom těch jater, čili pro mně to byl šilenej stres, já jsem plakala bolestí, únavou a bezmocí, kdy nejsem schopna tu maminku zvednout a říkám Maminko prosimtě pomoz mně - a ona ležela.“ (Naďa)

Úplná imobilita navíc může vyvolávat zvýšené nároky na péči - silně závislý člověk potřebuje pomoc ve všem, zabezpečení této pomoci ve větším rozsahu zabere více času a více prostupuje aktivitami celého dne.

„...ona mě pořád potřebuje, ona nikam sama nedojde. Kdyby to bylo jinak, že by sama někam na záchod a tak došla, tak by mně to tak nezatěžovalo. Ale to vás strašně zatěžuje, když ona pořád potřebuje vaši pomoc a vaši prostě...soustředění se na ni, jo, ona má takovej ten zvonek, ona zmáčkne a mně to zazvoní, já to pořád nosím s sebou...takže to vás pořád vyrušuje a já jsem neustále vlastně ve stresu, jo. Protože nemůžu se soustředit na nic, já furt jenom čekám, kdy zazvoní, aniž bych chtěla...” (Dana)

„Čas...to zabere spoustu času...ona zabere maminka denně minimálně tak...takový čtyry hodiny..umýt, převlíknout, přebalit, nakrmit, jo, teď taky s ní musíte povykládat, vono vám to kolikrát už...nejde..ani, jste unavená...ten čas je takovej zatěžující dost.” (Halina)

Někteří pečující ale imobilitu dále interpretovali v jiných souvislostech a nabývala pro ně i jiný význam než jen výrazné omezení. Když jsme s Ladkou mluvili o tom, zda má prostor pro nějaké koníčky nebo záliby, uvažovala, že by je určitě mohla mít, ale že spíše než péče o matku jí čas zabírá její práce, kterou má ráda a je v ní úspěšná. Setrvat v ní může proto, že *„u té maminky, když ona už je vlastně nepohyblivá, tak zase...nemám takhle obavy, že by něco provedla... tak to v tom bych takové omezení zase neviděla.”* Skutečnost, že je její matka nepohyblivá a používá plenkové kalhotky, pro ni sice znamená značnou fyzickou zátěž, ale zároveň ji vyvažuje z nutnosti nepřetržité přítomnosti u matky. Nepotřebuje neustálý dohled, není třeba se obávat, že by se v její nepřítomnosti něco stalo.

Ve větším měřítku se tato skutečnost projevila u Adély, které také matčina imobilita a navíc stav demence otevřela možnost věnovat se činnosti, po které velmi toužila a v době kumulace pracovních povinností a péče ji nemohla naplnit (její příběh jsme uváděli v části o sociálních ziscích). Když jsme mluvili o denní rutině a o možnosti vyvázat se z ní, odpověděla *„Když udělám, co je potřeba, tak od ní můžu klidně odejít a na určitou dobu ji tu nechat, jistě, ona nic neudělá, ona leží, sedí, spí.”* Skutečnost, že **nic neudělá** znamená na jedné straně vážnost stavu, absolutní odkázanost na pomoc druhého, zároveň naznačuje možnost úniku bez hrozby nepříjemností, které by se v době mohly odehrát v době, kdy na matku nikdo nedohlíží.

Kdyby v obou případech byly matky více pohyblivé a jejich soběstačnost vyšší, zároveň by to znamenalo nebezpečí, že se v době nepřítomnosti může něco přihodit (popisy událostí provázených pádem a zlomeninami, které se odehrály v době krátkodobé nepřítomnosti pečujícího, prolínaly vyprávěním jiných komunikačních partnerů), a bylo by spojeno s nutností neustálého dohledu, který by mohl ohrozit ceněné sociální aktivity. Nechat takto polosoběstačného člověka o samotě s sebou nese stresující obavy, v jakém stavu ho pečující najde po příchodu domů.

Jedna z pečujících dcer srovnávala dvě fáze své pečovatelské dráhy - dobu, kdy byla její matka částečně soběstačná, a následně období, kdy přestala chodit úplně. Zatímco první období bylo provázeno neustálým strachem, co se v její nepřítomnosti děje doma, druhé období paradoxně přineslo alespoň v tomto směru úlevu:

„...takže to byly šílený stavy... možná potom, jak ta mamka zůstala ležák, jsem to možná zvládla líp vzhledem..k tomu, co byly ty poslední dva měsíce... protože to ona pořád vlastně křičela, padala.....takže potom už se mně to možná zdálo takový...tady když už byla ležák - bohužel pro ni, tak pro mně takový jednodušší...i dcera mně to potom potvrdila, vona říkala mami toto už je úplně vo něčem jiným. Protože už jste viděla...maminka už je klidná, nemohla už nikam....nemohla nikam spadnout, odpadly nám ty šílený stresy, co jsme měly, jo, protože já jsem vlastně byla daleko víc vystresovaná ty dva měsíce, když ta maminka byla takhle neschopná, když jsem nevěděla, jestli někde nespadne, jo...”
Cecilie

Význam, který závažnost postižení a celková nesoběstačnost představoval pro tyto tři pečující dcery, změnil vnímání zátěže. Nikoliv v celkovém smyslu, ale parciálně, vytvořením druhotného zisku, který si samy definovaly. Status nezávislé proměnné (tj. stupně nebo závažnosti fyzického postižení) byl v tomto případě dekonstruován a způsob, jakým tento zátěžový prvek působil v životě pečujících, byl definován opět samotnými aktéry situace v návaznosti na jejich individuální životní a rodinný kontext.

Jiným příkladem rozdílného náhledu na postižení závislého rodiče a důsledků, které z něj pro pečujícího plynou, je vnímání kognitivní poruchy (ve spojení s demencí nebo stavu po mozkových mrtvicích) a závažného fyzického omezení. Kvantitativní výzkum naznačil, že péče o příbuzného s kognitivním postižením vyvolává vyšší pečovatelskou zátěž než péče o člověka s postižením fyzickým (Scharlach, 1989, Starrels et al. 1997, Ory et al. 1999). Je tomu tak proto, že chování lidí s demencí je často problematické a zátěž zvyšuje i skutečnost, že komunikace s nimi může být velmi obtížná nebo zcela nemožná (Fried et al., 2005; Savundranayagam et al. 2005). Tuto souvislost v sobě obsahuje úryvek z rozhovoru s Evou:

„...jako s ním si nepopovídáte, teďka když přemítám nad tím, že máma byla nepohyblivá, taky vlastně skončila na plínkách...a skončila jako nepohyblivý ležák, tak přece jenom si říkám, že když už se o někoho musíte starat a přebalovat ho nebo tak, tak když byste si s ním aspoň popovídala, já fakt skutečně tady to, že když ten člověk je postižený na duši považuju za absolutně asi to nejhorší, co může být.”

Ve druhém úryvku z rozhovoru s Oldřichem, který měl také možnost srovnat péči o fyzicky nesoběstačného otce s péčí o pohyblivou, ale dementní matku, je nabídnuta zcela opačná interpretace a rozdílné významové vnímání toho, co je „horší“:

„Horší na tom byl otec, s tou máti je ta výhoda, že ona...vlastně je dezorientovaná v tom čase, ve všem...takže...ona...si to nepřipouští, jaká je. S otcem to byla katastrofa, protože on měl čistou hlavu a mu to strašně vadilo... takže vlastně nějak ho psychicky postavit na nohy bylo daleko těžší, než třeba někoho přebalit, že, než ta fyzická záležitost...takže s ním mluvit...neustále jsem u

něho seděl a musel jsem se bavit, hodně vzpomínky a tak, aby přišel na něco jiného...a maminka se zabaví kabelkou...[úsměv]...ale zase je to lepší, než by byla ležák a komunikovala normálně, jo...tak to si myslím, že by bylo pro mě horší..."

Zatímco *úroveň* pečovatelské zátěže nemusí změnit svůj faktický status (pečování je obtížné a určitou zátěž pociťuje každý), *dopad* této zátěže záleží na významu, který je jí připisován, a na tom, kým je posuzována. V obou uvedených úryvcích je zátěž vztažena k určitému typu postižení - pro Evu je horší pečovat o dementního otce, pro Oldřicha o bezvládného otce, který měl vědomí čisté. To, jaký je zátěži přiřazen obsah, záleží na okolnostech, situacích a srovnáních, která při interpretaci tohoto propojení berou pečující v úvahu. Z vyprávění Evy a Oldřicha je patrné, že hodnocení situace vytvořilo v čase, při možnosti porovnání a že se tedy vnímání zátěže může změnit a být reinterpretováno v návaznosti na další zkušenosti.

Smyslem tohoto postřehu v souvislosti s konceptem pečovatelské zátěže samozřejmě nebylo vyvracet výsledky realizovaných kvantitativních výzkumů. Spíše naznačit, co může být zdrojem nejednoznačností při hledání faktorů, které ovlivňují nazírání pečovatelské role. Snažíme-li se pochopit tak komplexní jev, jakým je reakce na zkušenost pečovatelsví, je potřeba věnovat pozornost významu, který „nezávislým“ proměnným příkládají jejich aktéři, a vztahům mezi těmito významy, které přinášejí do pozorování jevu nové dimenze.

8.5 Vytváření referenčního bodu

Pozorovali jsme i jiný způsob, jakým pečující vytvářejí význam prožívané zátěže. Svou vlastní zkušenost pečovatelsví vztahují k určitému *referenčnímu bodu*, porovnávají ji s ním a následně ji přehodnocují. Podobný jev sleduje Jaber Gubrium (1988) v chování účastníků svépomocných skupin pro pečující a nazývá ho „sociální komparace“. V jeho interpretaci si pečující připisují nebo přehodnocují význam své vlastní zkušenosti na základě srovnání s příběhy, které slyší od ostatních lidí podobného osudu. Nejde tedy o stálé a neměnné hodnocení situace. Vnímání zátěže se může proměňovat podle toho, s čím ji pečující srovnávají. Podobně se chovali návštěvníci sezení Alzheimerovských skupin, kterých jsme měli příležitost se zúčastnit - zkušenosti ostatních stavěly jejich vlastní zážitky do jiného světla. Jeden z pravidelných účastníků, osmdesátiletý pečující manžel, mi při odchodu řekl: *„Já sem vždycky chodím načerpat sílu a tak mně to povzbudí...když člověk slyší, jak to mají ostatní, tak si říká, že na tom zdaleka není tak zle..."*

Nikdo z pečujících dětí, s nimiž jsme vedli rozhovory, takovéto skupiny nenavštěvoval a jen sedm z nich mělo možnost srovnání s někým, kdo prochází

podobnou zkušeností¹⁸. Přesto tyto „osamělé“ pečující děti měly (a záměrně ho i hledaly) referenční bod, vzhledem ke kterému svou zkušenost poměřovaly.

Referenčním bodem, tedy měřítkem, k němuž je vztahována vlastní zkušenost a na jeho základě je hodnocena, může být sama *interpretace postižení*. Považujeme-li člověk za „daleko horší“ situaci, v níž se někdo musí starat o příbuzného s demencí, hodnotí pak svou zkušenost, která spočívá v péči o člověka s fyzickým omezením, za přijatelnou nebo snesitelnou v rámci těchto měřítek. Totéž samozřejmě platí naopak. Pro některé pečující děti byla snesitelnější duševní proměna rodiče než představa, že by byl „ležák“. I v případě, že pečuje o člověka, jehož postižení způsobuje obtížné zvládnutí situace, je možné hledat srovnávací měřítko, které ji činí snesitelnou: *„Prosímte já říkám jsou na tom lidi ještě hůř. Mají třeba dva rodiče starý a...a ještě jsou třeba voba nemocní, že, taky bych mohla být nemocná, já teda naštěstí...su zdravá a zvládnou to holt.“* (Anděla)

Jiným způsobem konstrukce referenčního bodu je *vztažení situace k životnímu cyklu*, kdy zvládnutí péče o nemohoucího rodiče je snesitelné s vědomím, že jde o člověka, který už má něco za sebou a jde o přirozený koloběh života, kdežto daleko horší by bylo přijmout a zvládnout situaci péče o postižené dítě: *„...pořád si myslím, že je to mnohem snesitelnější, když je to matka nebo starý člověk, než když je to dítě, to bych asi nezvládla. U dítěte vlastního. Tohle беру jako přirozenou záležitost, koloběh života, ale u dítěte nevím jestli bych to dokázala zvládnout.“* (Ladka) Prostředkem, poskytujícím srovnávací prostor, se často stává televize, která vysílá dokumenty o rodinách s fyzicky i mentálně postiženými dětmi, a nabízí tak rámec, v němž je vlastní zkušenost porovnávána. Televize nebo média obecně zprostředkovávají i další možný referenční bod, *globální neštěstí*. V tomto případě je životní úděl pečujícího srovnáván s životem lidí žijících o statisíce kilometrů dál v odlišném kulturním prostředí: *„...taky si často řeknu, že se třeba mají hůř v Pakistánu, ale to nepřeháním, tak opravdu někdy uvažují, třeba se dívám na zprávy no a do běžného života si skočí člověk rovnýma nohama a nemá pocit, že by se měl nějak zle.“* (Monika)

Myslíme si, že způsob interpretace zátěže a (ne)úspěšné hledání referenčního bodu se do procesu balancování promítají významnou měrou. Dokud je pečující schopen svou situaci nahlížet jako snesitelnou a nacházet měřítko, z jehož hlediska je zátěž přijatelná, pak je pro něj jiné řešení než vlastní péče o rodiče nepřiměřené. Pro Irenu je například měřítkem relativní otcova duševní čilost a skutečnost, že péče o něj nenarušuje, ale naopak stmeluje rodinu. Pro Blanku je naopak měřítkem schopnost tchně a otce, o které se stará, alespoň trochu se

¹⁸ Absencí možnosti srovnávat argumentuje A.Walkerová (1995), když se snaží vysvětlit souvislost mezi příbuzenským vztahem a pečovatelskou zátěží. Některé kvantitativní studie (Miller et al. 1991) totiž uvádějí, že pečovatelská zátěž je vyšší u dcer než u manželek. Podle Walkerové může být vyvolána právě nedostatkem srovnávacího kontextu - více manželek ve svém okolí vidí, že se jejich vrstevnice starají o manžela (v podstatě v jakémkoliv věku), kdežto jen málo dcer pečujících o své rodiče vidí jiné dcery v podobné akci.

pohybovat a být v určitém ohledu samostatní. Je otázkou, jak dlouho tyto reinterpretace zkušenosti fungují a posilují schopnost snášet rozpory vyplývající z pečovatelské role. K tomuto problému se vrátíme v rozboru poslední kategorie legitimních hranic.

8.6 Symbolická reciprocita

Propojování nákladů a zisků, vnímání postižení a referenční bod tedy interpretujeme jako způsoby zvládnání role pečujícího, strategie, kterými pečující dítě alespoň situačně vyvažuje ambivalenci mezi konfliktní a pozitivní stránkou své životní situace. Při analýze rozhovorů se objevila kategorie, která podle nás určitým způsobem souvisí s hodnocením zkušenosti a jejíž působení jako možného faktoru na pečovatelskou zátěž jsme zatím v kvantitativních studiích nezaznamenali. Použili jsme pro ni název *symbolická reciprocita*.

Reciprocita jako vzájemné poskytování pomoci je ve studiu mezigeneračních vztahů klíčovým pojmem a představuje i teorii, prostřednictvím které lze na tyto vztahy nahlížet. Základní předpoklad se opírá o skutečnost, že děti v době, kdy jejich rodiče stárnou a ztrácejí soběstačnost, splácí to, co pro ně udělali v průběhu celého jejich života. Reciprocita je implicitně zabudovaná do tohoto vztahu - když jsi byl malý a mladý, pomohli jsme ti, teď, když jsme my slabí a staří, pomůžeš ty nám. V rodinných vztazích má reciprocita generalizovanou podobu, při níž členové rodiny neočekávají okamžitou a dokonce ani přesně specifikovanou výhledovou oplátku podpory nebo péče. Generalizovaná reciprocita jednoduše „směnu oprostňuje od bezprostřední kalkulace její ekvivalentnosti, od kontinuální a časově ohraničené evaluace dluhů a kreditů“ (Sýkorová, 1996:55). Zároveň ale vytváří legitimní pozadí pro výměnu pozic poskytovatele a příjemce pomoci.

Někteří autoři věnují pozornost tomu, že osoby, které potřebují pomoc druhého člověka, nesou svou závislost těžce právě kvůli vědomí jednostrannosti a neschopnosti aktuální směny. Jsou neradi v pozici příjemce, který má jen velmi omezenou možnost pomoc nějak oplatit (Finch 1989; Mutran, Reitzes 1984; Lee, Shehan 1989). Téma toho, jaký vliv má situační reciprocita na pečovatelskou zátěž, se již v některých studiích objevilo. Pokud závislá osoba pečujícímu nějakým způsobem pomáhá, jakoby na oplátku, pečovatelská zátěž je pocítována slaběji (Dwyer et al. 1994). Pomoc však byla ve výzkumu definována jako drobné praktické činnosti v domácnosti, hlídání dětí nebo darování peněz, což jsou činnosti s poměrně hmatatelným výsledkem. A takovou reciproční pomoc velké množství starých lidí, kteří potřebují pravidelnou péči, nemůže poskytovat.

Pokud pečující děti zmiňovaly, že se rodič nějakým způsobem zapojuje například do chodu domácnosti, bylo zřejmé, že nejde o skutečnou pomoc, ale spíše vytváření iluze pomoci. Tyto děti měly snahu vytvořit, byť uměle, určitý autonomní prostor pro závislého rodiče. Chtěli mu poskytnout pocit, že je stále užitečný a v rámci své rodiny může přispět. Někdy tyto „pomocné“ úkony brali jako určitou formu cvičení anebo zpestření jinak nečinného dne. Mezi tyto činnosti, symbolizující jakousi reciprocitu, patřilo především škrábání brambor, jablek a utírání nádobí.

Pozorovali jsme ale, že jako pozitivní hodnota je vnímáno něco, co nemá

hmotnou podobu. Byl to postoj rodiče k situaci, v níž je on závislý a nechá se „obsluhovat“ svým dítětem. To, co mohli rodiče nabídnout (a co se zdá být ceněnou službou, vnášející do percepce zátěže jiný rozměr), bylo ocenění dcery nebo syna, vděk za poskytovanou péči, anebo celkově smířený postoj ke svému závislému stáří. To vše jako protiklad k nespokojenosti, otevřeným agresivním útokům a k obtížím smířit se se stářím a vlastní nemohoucností. Tyto projevy se spojovaly spolu se zprostředkovanými zážitky s jinými starými osobami do obrazu „hodný starý člověk“ a „problémový starý člověk“, který byl někdy vztažen k samotnému opečovávanému rodiči:

„Maminka je hrozně hodná, hrozně hodná...ona je smířená úplně se vším...“

„[jedna kamarádka] si k sobě vzala tchyni a měla s ní hrozně moc velký trápení, ta byla zlá a dost jim nadávala...“ Tonička

„Mamka není ten typ, jak někteří staří lidi rádi buzerují, ona je hodná...“

Fany

„A mamka samozřejmě to je v pohodě, ona je hodná, jo, taková...jakože...přístupná, nebo ráda za všechno, co člověk pro ňu udělá“ Gábina

„...on jako nás...honí a...jako poroučí si nebo říká si, taková ta stařecká změna k sobectví, to prostě on jako dost těžko uznává [když nemáme čas], jako se uráží.“ Irena

„Ona je taková jak malá holka, furt umíněná, trucovitá.“ Vanda

Starat se o hodného stárnoucího rodiče (to je ten, který poděkuje, smíří se s určitým režimem, neboli „poslouchá“, nepřijímá péči jako samozřejmost, ale umí projevit ocenění a je pokorný ke svému stavu) situaci ulehčuje, respektive je kvitováno s povděkem a samotnými pečujícími oceňováno. Oproti tomu žít a starat se o zlého stárnoucího rodiče (takového, který bere daný stav jako samozřejmost a povinnost dítěte, vyslovuje náročně uskutečnitelné požadavky, jejichž naplnění neocení) závazek péče zatíží a je zmiňováno jako zdroj napětí a nesnáží.

Soužití s „hodným“ starým člověkem se pak stává přímým měřítkem při posuzování zkušenosti pečujícího, jako v případě Toničky: *„S maminkou se mně žije krásně...vona je hrozně pohodová, hrozně pohodová, a pámbu zaplat' za to a řeknu vám, že vona strašně za všechno děkuje. Vona za každou maličkost pámbu zaplat', za všechno, úplně v pohodě. Já s ní nemám problémy.“* nebo Blanky: *„...kdyby byli nějak hrozně zlý nebo něco takovýho...jo..tak asi by člověk nějak s tím víc bojoval, ale...voni jsou celkem hodný... tak zas jako mně to nepřijde tak něco strašného [se o ně starat].“* nebo nepřímě jako u Johany, která svoji zkušenost hodnotí jako něco, co ji obohacuje a *„změnilo nazírání na vše“*, protože *„Naše babička je nám vzorem, jak nese toto období života a i pomocí, až my jednou zestárnem a budeme muset také odevzdaně nést stáří, třeba v lepší podobě, ale možná i v takové té těžší, která byla přisouzena jí... Ona je jako ovečka, na rozdíl od jiných starých lidí, vůbec se nezlobí - to byste ji musela vidět...ona naopak jen vždy říká, nespěchej, to nevádí...je to v její povaze. Byla vždy velmi skromná. Má spíše pocit, že pro ni děláme příliš mnoho.“*

U některých se pak tato provázanost projevila v podobě referenčního bodu,

který v souvislostech usměrňoval náhled na vlastní zážitek: „...já můžu sice říct, že jsou tady takový problémy, ale ona je zase...některý říkají některý starý lidi jsou takový umínění nebo trucovití, ale ona je zase moje maminka taková hodná, že co jí řeknu, tak že ona mně poslechne, když řeknu to udělej nebo to nedělej, jo“ (Simona).

Oproti tomu soužití s „problémovým“ starým člověkem zostruje negativní nazírání na péči a celkově člověka více vyčerpává. Dana líčila několik historek, jak se k ní její matka, o níž pečuje osm let, chová - v její interpretaci šlo o věčně nespokojenou, necitlivou a kritizující osobu, která pomoc svých dcer považovala za samozřejmost:

„...máma byla moc zlá, jo, takže...[utírá slzy]...vono to není lehký.. ona na mně takhle jako tvrdě nastoupí, takže vás hnedka přejde ten optimismus a to nadšení, že jako to vydržíte, že to bude dobrý a takových maličností je víc a víc. Vono se to zdá jako blbosti, jo, já..nejsem ten člověk, že si z takových..něco budu dělat, že budu nad tím přemejšlet nebo..nejsem urážlivá nebo to, ale vono je toho moc. Tu vám řekne to, tu vám řekne to, a už se to hromadí a člověk už začíná bejt úplně...úplně v koncích, no, bez sil.“

Jiřina ve svém deníku zaznamenala:

„Soužití s maminkou a její nemoci, úrazy a rekonvalescence zvládala ségra sice naoko s humorem, ale čím dál hůře. Byla řízena jak autíčko na dálkové ovládání. Přines, podej, udělej, uvař... Pronásledovalo ji matčino pedantství až despotismus, její přezíravost, náladovost, nespokojenost. Všechno bylo málo, nedokonalé, pomalé. V poslední době už ji ta stále elegantní dáma nedokázala nejen poprosit a poděkovat, ale dokonce už ji ani nenazývala jménem.“

a o něco později o své vlastní péči:

„Péče o ni mi nevadí, můžu pro ni vařit, prát, být její prodlouženou rukou - nohou, můžu si s ní povídat, vyhovovat i jejím vrtochům, ale atmosféra, kterou vytváří svou tvrdohlavostí a nespravedlností, mě ničí.“

Poslední dokument dopadu chování rodiče na prožívání pečovatelské role je citace z rozhovoru s Bedříškou:

„Pro mně je na tom...nejhorší takovej ten pocit...že vás stejně ta rodina vůbec neohodnotí, nebo že vás nikdo vlastně nepochválí...ona...to vůbec neocenila...manžel jí kolikrát říkal Babičko, dyť řekněte jí, že se o vás tak stará nebo když se vás někdo zeptá, tak ju pochvalte...A [ona odpověděla] tak co mám říkat, dyť to každé vidí..ale to slovo to by...to by byla opravdu neřekla, že by byla jako ráda, naopak byla kolikrát zlá, to bylo takový období, kdy byla opravdu hrozně zlá, vyčítala mně věci...“

Proč na tyto projevy chování závislých starých lidí nahlížíme jako na

reciprocitu? Protože vlastní chování je často to jediné, co mohou staří rodiče aktuálně ve vztahu s dospělým dítětem nabídnout. Pečujícími dětmi mu bývá připisována velká hodnota, a pokud souzní s obrazem hodného starého člověka, je považována za dar. Naopak je-li toto chování praktickou ukázkou obrazu člověka problémového, vztah je ochuzen o citovou dimenzi, ale navíc snažení pečujícího jakoby ztrácí smysl a je provázeno zátěží. Toto dichotomické vidění není přítomné pouze v rodinách pečujících o mentálně orientovaného člověka, který své chování může nějakým způsobem ovlivňovat, ale i v rodinách s dementním seniorem. Riziko problémového chování je u těchto lidí podstatně vyšší, i když má zcela jinou povahu a nemocný člověk si ve většině případů vůbec neuvědomuje, že se chová neadekvátně. Proto i z pohledu pečujícího dítěte vlastně nemůže za to, co dělá a na své projevy nemá vliv. Přesto může být oceňovanou výhodou mít doma člověka, který nevykřikuje, nebloudí po bytě i mimo něj, případně není hrubý a agresivní (*„co mi lidi povídali, tatínek nebo maminka, někdo z těch starších rodičů třeba v noci vstane a chodí vám...nebo v noci křičí jo...no to já neznám, to bych se zbláznila už vůbec kdyby tady k tomuto mělo dojít. To tak jakože ona spinká, je klidná, napapá se, já si nemůžu stěžovat.“* Adéla)

Právě přítomnost či absence těchto „behaviorálních problémů“, jak bývají v klinické gerontologii a psychiatrii označovány, také vzbudila zájem výzkumníků, kteří se snažili najít souvislost mezi typem postižení a zátěží pociťovanou pečovatelem. Někteří z nich upozorňují, že právě problémové projevy chování jsou tím, co skutečně ovlivňuje pečovatelskou zátěž a nikoliv samotný typ postižení. Čím víc je chování opatrovaného člověka problémové (bez ohledu na typ postižení), tím vyšší skóre zátěže můžeme u pečujících v testech naměřit (Pinquart, Sorensen 2003; Kofahl, McKee 2005). V těchto výzkumech je ale chování závislého člověka posuzováno jako důsledek nemoci, především demence. V našem případě můžeme vyslovit domněnku, že tuto souvislost lze rozšířit i na chování starých lidí bez demence. Můžeme na ně nahlížet jako něco, co může člověk do jisté míry ovlivnit. Nemůže ovlivnit to, že by rád pomohl svému dítěti a více se o sebe postaral, umyl se nebo si nachystal jídlo. Většinou je pro něj také nemožné ulehčit rodině vykonáváním nějaké domácí práce. Jediné, čím alespoň částečně disponuje, je způsob, jakým přijímá své stáří a závislost. Jeho chování je v abstraktní rovině nazíráno jako symbol představující dobro a zlo, které mají svůj univerzální význam i mimo tuto konkrétní situaci. Ve vztahu k hospodaření v pečovatelské roli má pak, jak už jsme naznačili výše, tišící nebo neutralizující dopad dobré (= pokorné, vděčné, neproblematizující) chování, ke zhoršení naopak přispívá chování zlobivé (= nechápající, jevící se jako sobecké, sebezprosazující, nevděčné).

Důsledek zlobivého chování a naopak hodnotu chování dobrého si mohou uvědomovat i sami staří lidé a vědomě se snažit „být hodní“. Výše jsme vysvětlovali, proč jsme mluvili s tak malým počtem závislých rodičů a tyto rozpravy jsme ani nezařadili do analýzy. Přesto ve zlomku komunikace, kterou jsme absolvovali, bylo toto téma několikrát vysloveno. Jediným projevem osmdesátileté matky paní Fany bylo zdůrazňování toho, že chce být „hodná“, aby své dceři ulehčila: *„Su ráda, že si mně vzala, tak nemůžu zlobit a já ju*

nerada... má starostí v práci a se mnou a ještě ju zlobit, to ne, to já su ráda, že je na mně hodná a že si mně nechala... no tak snažím se... abych ju nezlobila, at' si mně nechá... oni jsou na mně všichni holky, zeť, jsou na mně velice hodní, velice hodní, že nemůžu že by... ale nerada bych, abych ju zlobila nebo má toho nad hlavu, takže já si myslím, že nějak bych zlobila, že by... že ju tak kór moc nezlobím."

Sedmadvadesátiletá matka Toničky opakovala, že své dceři říká, že až jí bude otravovat a zlobit, má ji nechat převést zpět do jejího vesnického domku. Tonička poté zmínila historku z rána toho dne - zlobila se s maminkou, protože snídani nastrkala do květináče a ta ji prý prosila „Děvče, nezlob se na mě, já už si to budu pamatovat, já už budu hodná, jenom se na mě nezlob.“ Téma zlobení a sekání dobroty je samozřejmě paralelou k určité záměně rolí rodiče a dítěte, o které jsme psali už dříve.

Pocit vděku či odezvy na poskytovanou péči se také probíral na podpůrných skupinách pro pečující o osoby s Alzheimerovou demencí. Na jednom z nich v kontrastu vystoupily zážitky dvou dcer. Zatímco jedna z nich mluvila o své matce s velkým citem a s nadšením, jak, přestože už nemluví, dokáže z jejích očí vyčíst vděk a radost, když se třeba vrátí z nějaké pochůzky. Tato zkušenost ji naplňuje a dodává síly brát všechny problémy s nadhledem. Oproti tomu druhá žena, pečující o otce se stejným postižením, vyjadřovala téměř s hněvem, že v jeho očích není vidět nic, jen tupý pohled do prázdna. Tato situace ji ubíjela, bylo pro ni těžké pečovat bez jakékoliv odezvy a komunikace, zvažovala dokonce, zda otce nepředat do péče psychiatrické léčebny, kde by (podle jejího přesvědčení) brzo zemřel a jeho trápení (resp. života, který podle ní nemá cenu) by bylo ukončeno. Právě ve srovnání těchto dvou výpovědí se vliv symbolické reciprocity projevil jako prostředek k překonání náročnosti pečovatelského života.

Nabízíme tedy tuto úvahu o symbolické reciprocitě jako jeden z dílčích možných pohledů na prožívání pečovatelské zkušenosti a toho, co ji ovlivňuje. Mezi našimi pečujícími působila jako faktor tlumící zátěž z pečovatelsství.

Zároveň jsme si vědomi nebezpečí záměny dvou odlišných skutečností. Vděk a ocenění toho, že se o nás někdo druhý stará, jsou žádoucími prvky jakéhokoliv vztahu a můžeme na ně pohlížet jako na reciproční hodnotu. Automaticky je považujeme za pozitivní záležitost. Otázkou je, jakou cenu musejí zaplatit ti, kteří touto hodnotou disponují a poskytují ji. Co znamená pro závislého starého člověka „být hodný“? Nejenom být vděčný a ocenit snahu, ale také přijmout rytmus života pečujícího dítěte, smířit se s vlastní nesoběstačností, neprosazovat své vidění situace. Tento obrácený význam naznačuje, že přizpůsobivé a vděčné chování v sobě může zároveň nést omezení autonomie starého člověka, okleštění jeho představ o tom, jak by mělo jeho stáří vypadat. Některé pečující děti si uvědomovaly, že problémové chování „zlobivého“ rodiče může být právě zoufalým výkřikem, snahou udržet takovou podobu života, na kterou je zvyklý: *„Máma.... nám zavařovala to skutečně bylo kdo s koho, kdy ona si prosazovala svoji... jako vůli... a opravdu to bylo velmi velmi na ostří nože takový to... to soužití s ní, protože ona vlastně potřebovala ovládnout prostor a dneska já už to chápu, že to bylo její.... vlastně abysme uznali její já. A my jsme ji skutečně znásilňovali, já jsem chtěla po ní, aby měla pemprsky, aby ten pes, kterýho tady má, nežral z*

koberce, vlastně...to pro mě bylo nepřijatelný, protože to byl zásah do jejích práv, jo..." (Naďa)

Vracíme se tak k tématu, které se již objevilo v kapitole o sdílení role a souvisí se specifickým mocenským postavením, které pečující dítě ve vztahu s rodičem zaujímá. Pečovat o někoho znamená na jedné straně řadu obětí, přizpůsobování se, hledání cesty v nové životní situaci a notnou dávku trpělivosti a obětavosti. Za to vše si pečující nepochybně zaslouží obdiv a ocenění. Zároveň má jejich úsilí v sobě zabudováno prvek moci, který někteří vnímají, někteří ne (viz reverze rolí). Pečovat o někoho také znamená s ním manipulovat, vytvářet mu režim a strukturovat mu jeho životní prostor. Přijmout tento rozměr péče může být pro závislou osobu velmi náročné, pokud ne zcela nemožné. Nepřizpůsobivé a zlobivé chování starých rodičů nemusí být jenom vyjádření problematické osobnosti, ale především zápasem s nemohoucností a odkázaností na druhého člověka. Tak jako není samozřejmé, že se dospělé dítě ujme péče o nemohoucího rodiče, není samozřejmé, že starý člověk přijme pomoc automaticky pozitivně a s nadšením. Symbolická reciprocita a schopnost ocenit péči dítěte se tak pro některého starého závislého člověka stává velkým výkonem, nikoliv zcela přirozeným projevem. I toto pozorování je důležité pro klinickou praxi s pečujícími osobami. Změna úhlu pohledu s sebou přináší jiný význam „zcela jasné“ situace. Nabídnutí tohoto pohledu pečujícím, kteří prožívají vztah se „zlobivým“ rodičem, představuje alespoň částečné vysvětlení problému.

8.7 Časový vývoj hospodaření v roli

Přestože se naše studie nemůže opřít o longitudinální sledování problému a snaha postihnout změny či vývoj v situačním vyprávění participantů výzkumu nese riziko zkreslení, všimli jsme si, jak o své zkušenosti mluví pečující v souvislosti s časem a jestli reflektují nějaký vývoj zátěže svého závazku v průběhu jeho trvání.

Podnět k tomu, abychom se o tento vývoj zajímali, nám dala jedna z účastnic podpůrné skupiny, padesátiletá žena, pečující již několik let o svého stejně starého manžela s Alzheimerovou demencí. Na jednom ze sezení si pochvalovala, jak je situace u nich doma dobrá, jak mají s mužem fungující systém a režim, který se jí jako hlavní pečující daří dobře zvládnout. Svou promluvu ukončila větou „Už dlouho je všechno dobrý, takže čekám, kdy se něco zlomí.“ O měsíc později skutečně znovu líčila své momentální rozpoložení, tentokrát s pláčem, protože stav jejího muže se za tuto dobu zhoršil, začal v noci bloudit, zhoršily se jeho hygienické návyky i komunikace.

Pokud pečující děti našeho vzorku nahlíželi na svou zkušenost zpětně, často zmiňovaly, že nejhorší byl začátek jako skok do něčeho zcela neznámého, s čím se musely vyrovnat. Poté, co tyto začátečnícké obtíže zvládli a vytvořili si rutinní systém, prožívali určitou adaptační fázi, během které měli zátěž pod kontrolou. Denní režim se ustálil, pečující si osvojil grify na pečovatelské úkony, které mu ze začátku připadly jako nemyslitelné, případně zapojil do péče dalšího pomocníka. Zhoršení zdravotního stavu rodiče nebo jiné vybočení z rutiny představuje krizový moment, v němž se nazírání na péči a problémy, které přináší, zhorší:

„Hm...ty začátky byly horší než potom...pak už si člověk zvykne na to, jo, byla jsem třeba vyprovodit kamarádky když jely do toho Chorvatska, tak mně to samozřejmě bylo líto, ale když jsem přišla domů a viděla jsem mamku, tak si říkám, tak....co, Chorvatsko neuteče...takže...to taky člověk překoná..ten začátek, v tom začátku to bylo takový..protože jste se potýkala s fúrou nových věcí, vlastně celej ten život jste si musela najednou...překopat jinak, jo. Takže ten začátek byl asi takovej...asi myslím že po tom čtvrt roce to zašlo do takových kolejí a...už to bylo takový vyrovnaný. Samozřejmě, to bylo rovný rovný a najednou buch a něco vás srazilo, ale zase něco buch a zas to bylo nahoře, zase když jsem třeba viděla jo, jak je mamka spokojená, jak se třeba zasmála tam s děckama nad něčím když přišly nebo brácha přišel, udělal srandu a mamka se začala nahlas smát, tak se prostě potom všechno pomínulo...“ (Cecilie)

*„Člověk taky zraje nák v tom, že jsem byla vyděšenější ze začátku určitě...**Z čeho?** No z toho, jak to zvládnou a jako JAK to řešit, takže...určitě jo. Vono to potom zas nák funguje nějakou dobu a když se objeví nějaký zhoršení, tak se to musí řešit tak jak je potřeba no...“ (Blanka)*

Vnímání zátěže kolísá i v častějších intervalech: *„...kam to povede, to nemám tušení, to opravdu nevím. Jak dlouho to vydržím nebo jak. Jeden den si to myslím tak, druhý zase takhle, záleží to na tom, jak ten den zrovna je, jak to zvládneme.“ (Oldřich) „...spíš to pozitivní vidím, ale že bych to brala jako nějakou zátěž...jako když potom denodenně se s tím potkávám, tak jeden den jsem si říkala není to tak hrozný, druhý den Jéžíš, dneska je to hrozný, prostě těžko se to dá tak jednoznačně říct.“ (Pavčina)*

Prožívání role pečujícího není statická záležitost a mění se, postihuje v sobě zřejmě i několik vývojových linek - od nezkušeného pečovatele ke zkušenému, od odpočatého k unavenému. Nejde jen o pouhý posun v čase, ale především o sociální kontext, který ho doprovází a situačně ovlivňuje náhled na zátěž. Naši pečující vyprávěli historiky, se kterými spojovali určité rozpoložení a nazírání na své pečovatelské - Dana například, jak byla po přechodném pobytu matky odpočinutá, plná elánu a připravená postarat se, ale po 14 dnech matčina pesimistického přístupu a kritických připomínek znovu upadla do stavu „na dně“, kdy je pro ni celá situace víceméně neúnosná. Nadě spojovala zátěž z pečování s konkrétními projevy závislé matky, zejména s její dominantní osobností a potřebou organizovat péči podle jejích představ, což Nadě příliš nevyhovovalo. Na druhé straně uváděla několik veselých příhod, které zátěž odlehčovaly, a také si cenila možnosti s matkou mluvit o minulosti i přítomnosti. Věřila, že po skončení péče bude vzpomínat právě na tyto momenty a ne na krizové chvíle, v nichž nevěděla, jak dál: *„To jsou takový ty roztomilý scénky, který si vybavujeme a asi se nám jich časem vybaví mnohem víc a budu na to vzpomínat hrozně rádi. Já jsem člověk, že zapomínám to špatný a vždycky si pamatuju jenom to dobrý...když byste přišla za dva roky, tak vám nebudu tohle povídat, protože si to nebudu pamatovat, budu si pamatovat, jak jsme s mamkou v noci seděly v kuchyni, cpaly jsme se a vykládaly...“*

Tato kolísavost zátěže v čase a podle situačního kontextu ukazuje na

proces balancování mezi negativními a pozitivními póly zkušenosti a mnohohrstenatost zážitku pečovatelsví. Dlouhodobá péče o rodiče je nepochybně zkušenost, která výrazně strukturuje život, omezuje ho a přináší řadu obtíží. To vše v sobě zahrnuje koncept pečovatelské zátěže, který zbavil jev příbuzenské podpory sentimentu a představu výhradně láskou opředeného altruismu. Nepochybně i díky jemu se začala věnovat pozornost potřebě „péče o pečující“, protože autoři, kteří ho rozvíjeli, zviditelnili a pojmenovali problémy spojené s rodinným pečovatelsvím. Jako nástroj k uchopení a především pochopení pečovatelské zkušenosti má však své limity, protože opomíjí provázanost kladného a záporného hodnocení, proměnlivost v čase a souvislost se sociálním kontextem, působením referenčních bodů a významů, které své zkušenosti pečující individuálně připisují. Rodinné pečovatelsví v sobě tento vývoj nese a při snaze pochopit zkušenost pečujících je třeba jej reflektovat.

8.8 Shrnutí

Péče o starého rodiče v domácím prostředí s sebou přináší spoustu změn a nových událostí, se kterými se jeho pečující dítě musí potýkat a vyrovnat. Jde o nesnadný úkol a představuje náročnou situaci, kterou každý zvládá a řeší jinak. V této kapitole jsme se zabývali celou šíří prožitků, které dráhu pečovatele v souvislosti s výkonem role provází. Zaznamenali jsme plejádu negativ, ztěžujících pečujícím dětem život, stejně tak jsme zachytili pozitivní stránku tohoto života.

Nebylo v možnostech této studie sledovat, co přesně souvisí s tím, jak kdo pečovatelskou zkušenost prožívá, jestli ji vidí spíše jako obohacující nebo více omezující. Sledovali jsme ale, co se do vnímání zisků a nákladů promítá a zdůraznili jsme nutnost pohlížet na hospodaření v roli (tedy to, jak se kdo s úkolem péče vyrovná) v souvislosti s proměnami pečovatelské dráhy v čase. Podstatné je vnímat situační kontext, v němž pečující svou zkušenost hodnotí. Toto hodnocení je spojeno s významy, přiřazovanými jednotlivým rysům pečovatelské zkušenosti (např. typu postižení rodiče), například podle referenčního bodu, ke kterému svou zkušenost vztahují a porovnávají ji s ním. Svou úlohu hraje i proces adaptace, kdy si postupem času osvojují pečovatelské úkony a získávají tak větší klid a jistotu. Do nově vytvořeného a víceméně fungujícího systému pak zasahují krizové momenty a vlny, v menších či delších intervalech, které tuto nabytou jistotu narušují, zhoršují prožívání situace a zostřují pečovatelskou zátěž. Koncept mezigenerační ambivalence se nám při interpretaci prožívání péče o staré rodiče jeví jako přiléhavější než koncept pečovatelské zátěže. Aniž bychom chtěli zkušenost pečujících dětí dobarvovat na růžovo a potlačovat negativní rysy, nazírání na tuto životní situaci výhradně pohledem zátěže, kterou vyvolává, není zcela vyčerpávající. Stejně tak snaha zaměřit se pouze na výčet pozitiv, která pečující vyslovují, není dostatečná. Jsou vzájemně propojeny, jejich podíl na celkovém prožívání se mění, stejně jako se mění jejich význam pro pečujícího v průběhu celé dráhy.

Ambivalence mezi světlými a stinnými stránkami pečovatelské zkušenosti se zviditelňuje v reflexi samotných pečujících, kteří ve většině vnímali jak to, o co je

jejich úděl připravuje, tak to, co jim přináší. Dokud mají zisky či referenční bod dostatečně velký význam, je i přemýšlení či rozhodování o jiném řešení než domácí péči provázeno ambivalencí nebo i rozhodným postojem „ted' ji/ho ještě nikam nedám“. Oslabení či ztráta významu pozitiv pak zesiluje zátěžovost celé situace a dosažení hranic vlastních možností a ukončení péče získává více legitimní rysy.

9. LEGITIMNÍ HRANICE

Když na sebe dospělé děti přijmou závazek péče o rodiče, činí tak s rozhodnutím, že se postarají až do samé rodičovy smrti, anebo nějak nazírají na možný (anebo nutný) konec své zkušenosti? Kdy lze z pohledu pečujícího člověka péči ukončit a závislého příbuzného předat například do institucionální péče? Téma limitů péče a jejich ospravedlnitelnosti se v rozhovorech opakovaně objevovalo a v analýze s ním pracujeme jako s kategorií nazvanou legitimní hranice. Vnímáme je jako rozšířený koncept výše zmiňovaných a jinými autory rozpracovaných legitimních omluv. Ačkoliv se může zdát, že jsou totožné, u legitimních hranic sledujeme přesun významu legitimacy ze sféry „přijatelnosti pro okolí“ do individuální sféry vlastního svědomí.

O limitech péče mluvili naši pečující ve dvou souvislostech. První z nich se váže právě ke konceptu legitimních omluv a k obecné úvaze o podmínkách či situacích, za kterých je péče jen těžko realizovatelná nebo přímo nemožná. Toto pojetí limitů pro nás zároveň představuje určitou relativizaci veřejné normy povinnosti dětí postarat se o staré rodiče, jak jsme ji zmínili již výše v textu.

„nemyslím...nemyslím, že je to povinnost. Záleží, víte, jestli mají kariéru a jestli mají postavení a...dokážou v tom životě něco a sou nastartovaný k tomu, tak proč by to rušili kvůli tomu, nevidím důvod...já fakt nevím,jak by to bylo se mnou, mně se to tak všechno sešlo, že se mi to naprosto hodilo, ale mít kariéru, nevím, možná bych ju dala do ústavu...když už máte i finance na to, abyste to mohla platit...jo...neřekla bych, že by to měla být povinnost, v dnešní době už vůbec ne.“ Adéla

„...někdo samozřejmě nemůže, jo, já...fakt kdybych byla...sama...a neměla třeba tu šanci v té práci [zaměstnavatel Cecilii umožnil flexibilní pracovní dobu a možnost částečně pracovat z domu], tak taky nevím..asi bych nebyla taková hrdinka..jak ted'ka...můžu vypadat a musela bych to řešit třeba jinak...Někdy k tomu prostě ty podmínky nejsou, ale jinak si myslím, že by to mělo být přirozený, no.“ Cecilie

„...ono to je hodně aspektů, nemusí vám to manžel třeba to..byl by to špatnej manžel, ale nemusí vám to manžel tolerovat, že té matce se de fakto hodně věnujete, že ta rodina není v pořádku, nejedete na dovolenou, nemusí vaše děti vám pomoci, takže neodsuzují, ale jestli je to povinnost, to nedokážu říct, ale neodsuzuju, když dají někoho do domova důchodců, asi tak bych to řekla...“ Halina

„No, já nevím, to bych nechtěla tak jako říkat, že to je povinnost, protože

někdy to nejde...třeba když to dospělý dítě má samo zdravotní potíže, tak to je rád, že je rád, žejo...nebo...já nevím...velkou roli hraje ten zdravotní stav a možná třeba ještě výhodný zaměstnání, protože pak těžko by možná hledal něco takového, až by ta péče skončila." Gábina

Souhlasíme s J. Finchovou a v českém prostředí na ní navazující D. Sýkorovou, že ve zkušenostech lidí není péče o starého rodiče nazírána jako automatismus, který by měl platit v každém případě, ale že je vázaný na rodinný kontext a společenské podmínky, v nichž pečující děti žijí. Do popředí vystupuje zaměstnání, jednak jako důvod, proč by úspěšné děti s nastartovanou kariérou neměly být bržděny každodenními pečovatelskými povinnostmi, jednak jako překážka k realizaci péče - bez vstřícného přístupu zaměstnavatele, který toleruje změny v pracovní době, je pro řadu lidí zvládnutí pečovatelské rutiny neuskutečnitelné. Zároveň je placené zaměstnání pro řadu rodin zdrojem příjmu, který nelze jen tak pustit (*„...udělala bych to...na 4 hodiny [poloviční úvazek] bych šla velice ráda. Ale bohužel...bych jako...děti neuživila."* Irena; *„...přemýšlela jsem, že bych té práce nechala, jenže u mně to bylo dost..takový...neproveditelný, protože jsem vlastně samoživitelka, takže mně by neměl kdo žít."* Cecilie; *„Já nemůžu té práce nechat, pokud budu moci, tak budu pracovat...z finančních důvodů. V mém věku by mi to taky vyhovovalo...velice teda... ale nemůžu si to dovolit."* Monika)

Další relativizující podmínkou je vlastní rodina - tolerance manžela, ochota dětí se nějak zapojit, ale i přijetí skutečnosti, že chod rodiny je každodenní péčí výrazně narušen, stejně tak případné společné aktivity, jako např. dovolená. Výrazný limit představuje zdravotní stav potenciálního pečovatele (*„měli by se postarat...pokud jsou zdravý a dovolí to situace v rodině..."* Tamara; *„Určitě to je povinnost...pokud jsou ty děti ve věku, kdy mají svoje zdravotní problémy, tak ne, ale...pokud je člověk jako zdравej a ten rodič je schopnej, tak není vůbec o čem diskutovat."* Bedřiška) anebo vztah mezi rodičem a dospělým dítětem (*„To je těžký...já jsem říkala pokud mají k sobě blízký vztah, tak by se vo rodiče člověk měl postarat, jo, ale pokud ne...nevím"* Karolina).

Všechny tyto legitimní omluvy jsou ve většině zaměřené na jiné sociální role v širším i užším společenství, ve kterém se člověk pohybuje. Nelze zcela ignorovat jiné povinnosti a jiné rozměry života ve prospěch pečovatelských rolí. To, že se v rozhovorech opakovaly a shodně objevovaly, můžeme považovat za jakousi úroveň společně sdílené vědomosti. Ve veřejném prostoru existuje zřetelně formulovaný názor, že dospělé děti by se „nějak“ postarat o rodiče měly, ale je pochopitelné a ospravedlnitelné, že za určitých podmínek jim nemohou zajistit péči osobně a v domácím prostředí¹⁹.

Na rozdíl od těchto veřejně sdílených legitimních omluv chápeme legitimní

¹⁹ Jak jsme ale výše naznačili, legitimita v rámci rodiny se utváří na základě konkrétní situace a porovnávání zúčastněných aktérů, žádná z citovaných omluv tedy není statická a za každých okolností ospravedlnitelná.

hranice jako individuální záležitost, více propojenou s konkrétní osobou pečujícího, a především s jeho vlastním zážitkem péče. Zatímco určité podmínky, odvozené od fungování člověka ve společnosti a ve vlastní rodině, lze vnímat jako pochopitelné při vyvážení se z péče o stárnoucího rodiče, legitimní hranice jsou vymezovány hodnotovým systémem konkrétního pečujícího a jeho životním příběhem, do něhož zasazuje svá rozhodnutí. Jestliže v souvislosti s legitimními omluvami, kvůli kterým se děti postarat nemohou, uváděli účastníci výzkumu situace týkající se *obecně* většího počtu lidí v podobné situaci, v případě legitimních hranic mluvili o podmínkách, které souvisí přímo s jejich *osobní zkušeností* a jejich rodinnou situací.

Někteří pečující vůbec nepřipouštěli konečnost svého závazku a stanovení hranic pro ně bylo nepřijatelné. V dané chvíli byli přesvědčeni, že svůj úkol dovedou až do konce.

„Kdyby ona se zhoršila, že by třeba přestala chodit nebo... Ne, tak má mě! Pro mě žádná jiná možnost...ne, ne, rozhodně ne, já bych ji rozhodně nikde nedala.“ Tonička

„Já to chcu dotáhnout do konce, jako v každém případě to nebudu vzdávat, to aji hodně vím, protože jsme to řešily s maminkou...[matka sama zažádala o pobyt ve stacionáři, protože měla pocit, že už je toho na dceru moc, dcera naopak takové jednání považovala za „zradu“]...že už zase znám, že vím, že by mně sem chodil někdo pečovat anebo věřím, že se stane nějaký zázrak a že to zvládnou, no. Až do konce. To by pro mně nešlo, jo...já to neumím vysvětlit...jakákoliv situace, nějak bych to musela řešit, ale nevzdala bych to...“ Vanda

Jiní formulovali své limity, přes něž by bylo pro ně konkrétně těžké přejít, buď jako obavy z budoucnosti, výjimečně pak jako kategorická přesvědčení, že toto je bod, kdy končí. Jde především o obavy ze stavu, kdy rodič zůstane zcela nepohyblivý a péče o něj se tak stane fyzicky náročnější, také strach o své vlastní zdraví, které může při zhoršení rodičova stavu utrpět. Objevuje se zvažování preference mezi rodičem a vlastní rodinou - jedním z limitů je skutečnost, kdy by péče narušovala života partnera a dětí natolik, že už by nešlo o přijatelnou a nějakým způsobem zvládnutelnou zátěž, ale o závažný rozvrat.

„...kdyby se něco zhoršilo u té maminky...Domov důchodců, nevyhnutelně...doma ne, vyloučeno. To nehodlám tady toto, to si nikdo neumí představit, pokud to nezažil...pak by musely být jak to někdy bývá v těch silnějších rodinách ty tetičky a takové...tam to je možné...ale normální smrtelník to není schopen zvládnout.“ Monika

„...ona teďka aspoň trošičku ten zadek nadzvedne, když jí dávám tu plínku, ale kdyby ona vyloženě se třeba ani nenapila a ani by ten zadek nenadzvedla, abych já tu plínku pod ni mohla dát, tak to už nezvládnete, tak to bych už musela...někam...ju dat, i když strašně nerada.“ Halina

„Dala bych ho pryč, kdyby asi mně to opravdu narušovalo rodinu...protože pro mně je důležitější samozřejmě manžel a děti než jako...tatínek, ale samozřejmě ne třeba aby trpěl jako já to nemyslím, ale kdyby skutečně byl nějak psychicky“

tak, že by tu rodinu...jako narušoval, jak se to právě přihodilo u té [jedné příbuzné]...ona byla skutečně to...jaksi kdo to nezažil, to nepochopí, dá se to těžko jako...vylíčit, ona vlastně ty..lidi jakoby duševně ničila, jo, že byla že stěžovala a naříkala a oni dělali pro ni hodně ale ona je udržovala...v situaci, že pro ni dělají málo, že jsou nevděční, takže oni tím všichni, jako celá rodina, to je pětičlenná rodina, tím hrozně strádali...takže to asi jo, to bych asi možná nějak...ho někam jako umístila, kdyby mně ničil osobní život." Irena

„No a...potom ten další aspekt spočívá v tom ...do jaké míry si můžu nechat zničit vlastní život, tak...prostě...nedá se nic dělat, prostě ten člověk má svůj život za sebou. Přece jenom ty vaše děti...které mají, ty mají život před sebou...takže já udělám všechno, co bude v mých silách, já udělám prostě, ale až to nepůjde...nedá se nic dělat, tak tam [psychiatrická léčebna] půjde." Eva

Formulování možných problémů, které by mohly vést k ukončení péče, není možné vnímat jako pevně stanovenou hranici, zřetelně vymežující konec pečovatelské kariéry. Její legitimita je rozvažována a vyjednávána samotným pečujícím člověkem, který se přitom potýká s řadou ambivalentních postojů. Na jedné straně si uvědomuje, že v určité chvíli už zřejmě opravdu nebude fyzicky ani psychicky moci, na druhé straně si nedokáže představit, jak by se měl smířit s předáním rodiče do institucionální péče. Vnímané hranice jsou relativizovány vědomím, že přesun do instituce by byl pro rodiče samotného velmi náročný, a tím potažmo přinesl zátěž i pečujícímu dítěti. Pečující vyslovovali obavy, že by byli rodiče nešťastní, že by byla potlačena jejich individualita, že by třeba pobyt v instituci ukrátil jejich život.

„...no já to říkám, že jak se to uvolní, kdyby ju tam [do domova důchodců] vzali, takže ju tam dám, abysme taky konečně na starý...roky nám letí, ubývají, tak abysme byli spolu [Simona a její muž se každý starají o svou matku v jiném městě a již několik let udržují vztah na dálku], ale...jak to nakonec dopadne já nevím... já mám strach, že ona bude třeba plakat tam. Že tam třeba nebude chtít být. No, to by mně dělalo zle...kdybych věděla, že je tam o ni postaraný a že ona tam bude spokojená, že se tam zabydlí a že bude jako tam...tak bych ji tam nechala a byla bych klidnější, ale kdybych viděla, že to bude přes její nějak to, že tam bude plakat, tak to nevím, to bych asi...nedokázala." Simona

„...asi budem trošku muset se vo to víc zajímat...budem muset hledat, protože taky už jsem z toho dost utahaná, no. Asi až budou ležet a nehnou se, no...zatím dokud se trošku snažej, tak jako jo...to co se nabízelo tady v okolí, zkrátka už je to takovej ten stádní ústav, kde vlastně choděj babičky v zástěrách z umělý hmoty a všechny jdou v šest spát a vona je prostě šílenej individualista a...jako asi dokud jim to ještě trochu myslí a tak, tak to ještě chvíli takhle vydržíme. No uvidíme, no." Blanka

„...pořád jsme uvažovali, tady mám různý seznamy takovej těch...ústavů a těch zařízení, který jsou na to, že..ale zas je mně jí líto, je to matka, že, takže...mám obavy, že kdyby se vytrhla z toho prostředí úplně někde jinde by byla, tak aby...je mně to líto prostě." Oldřich

„...no nemohla bych toho otce třeba dát někam..nebo teda mohla...to je právě

to dilema, které řeším,...ono je to těžké, na jednu stranu si říkáte, vím, že kdyby tam [v psychiatrické léčebně] ten otec skončil, protože on když opravdu měl ty utíkácké tendence ještě, tak to bylo tak hrozné, že on to špatně nesl, a...on tam třeba odmítal jíst a já si ovšem dneska už třeba říkám...co je lepší, jo, vím, že když ho dám tam..ted' už teda nevím, třeba by to ted'ka snášel, je víc apatický, ale....věděla bych, že za chvíli bude konec. A co je pro toho člověka lepší?" Eva

Z vyprávění pečujících dětí bylo viditelné, že problematická je především legitimita hranic, které jsou definovány vlastním spokojeným životem bez problémů. Řada z nich nebyla několik let na dovolené, pro některé znamenala péče o rodiče výrazné omezení ve vztahu s manželem (viz výše zmiňovaná Simona nebo Tonička, jejíž manžel přes týden „hlídal“ starý dům její matky, o kterou se ona starala v jejich domácnosti, nebo Adéla, která také nemohla spojit péči o matku se společným soužitím se svým přítelem). Blanka musela odříct některé zakázky ve své umělecké profesi, Radka účast na zahraničních konferencích, na něž byla zvána. Přesto představa, že by péči vzdali z těchto důvodů, pro ně byla problematičtější, než třeba jasná výzva v podobě vlastního kritického zdravotního stavu. Vzdát péči proto, aby si oni mohli „užívat“ nebo se zbavit omezujících podmínek, které jim neumožňují žít život podle vlastních představ, pro ně bylo nepřijatelné.

Do tohoto přemítání zajímavým způsobem vstupuje jednak věk pečujícího, a také zcela specifická povaha závazku péče o starého člověka - nikdy není jasné, na jak dlouho „to ještě je“.

U mladších pečujících, v našem případě pozdních čtyřicátníků a padesátníků, lze totiž předpokládat, že péče o rodiče vyplní určitou životní etapu, ale po ní budou mít ještě příležitost vynahradit si to, čeho se nyní vzdávají:

„Člověk si říká, jestli tím nepropase nějakou etapu života, ale myslím si, že ne...doufám, že na všechno taky bude čas, že to tím nepropasuje všechno...nevím.“ (Blanka)

„...byla jsem třeba vyprovodit holky když jely do toho Chorvatska, tak mně to samozřejmě bylo líto, ale když jsem přišla dom a viděla jsem mamku, tak si říkám, tak....co, Chorvatsko neuteče...“ (Cecilie)

Oproti tomu u starších pečujících dětí (nad šedesát let) ono „později“ ztrácí konkrétní obrysy a je zastíňováno obavou, že celé vlastní stáří stráví péčí o rodiče. Nárok „na stará kolena si ještě něco užít“ se v jejich věku stává legitimnějším, než kdyby tentýž nárok vyslovili lidé o deset let mladší.

„...no já to říkám, že jak se to uvolní, kdyby ju tam vzali, takže ju tam [do domova důchodců] dám, abysme taky konečně na starý...roky nám letí, ubývají, tak abysme byli spolu.“ Simona

„...na druhou stranu si říkám, jí třeba by bylo líp mezi těma starejma sobě rovnejma lidma [v domově důchodců], jo a...my tady, my totiž s manželem jsme se brali mně bylo třicet devět a jemu padesát, no tak jako my chceme si ještě taky bohužel něco užít jo, a můj manžel je cestovatel, ten by pořád někde

jezdil..." Dana

„Nepřála bych si, aby [mí synové] byli v takové pozici, že ty dny utíkají a oni se musí tak strašně starat...je to poznat na tom člověku a nemá život, život jako by nebyl. To je otázkou, zda je dobré zas TAK projevovat svoji lásku k tomu dotyčným že...všeho moc škodí...prostě léta letí. Já když to dneska si tak promítám, tak to období co já vím na jedné straně ať je, na druhé straně já můžu mít sedmdesát a ještě pořád se budu starat a najednou budu nemohoucná a co z toho.“ Monika

Ambivalence vstupuje do přemítání o možných hranicích závazku i ve formě nejistoty, jak dlouho bude celé období péče ještě trvat. Člověk snadněji překousne celou řadu obětí, pokud má nějaký konec v dohledu (a nemusí ho tím pádem uměle vytvářet sám), naopak představa, že se vše protáhne na dlouhé roky, je sama o sobě náročná. Problém spočívá v tom, že jde jen o představu, nikdo nemůže s určitostí říci, zda bude závislá matka či otec žít půl roku nebo dalších deset let.

„...nechci vypadat jako že jsem dcera, která teda nedokáže to dotáhnout do konce..jenže..kdyby třeba...maminka tady byla 10 let ještě, já si nedovedu představit upřímně řečeno, že tady budu v té kuchyni těch deset let ještě sedět. To je pro mně představa...úplně se jí bojím... A na druhou stranu je mně jí líto jako...že s těžkým srdcem to...třeba budu dělat [dávat ji do domova důchodců], ale co mám dělat? Já nevím..“ Dana

„...to mně na tom třeba vadí, že člověk neví, jak dlouho to ještě bude trvat...kdybych věděla, že to bude půl roku, tak su tady a nic neřeším, jenomže chceme s tím přítelem fakt být spolu, tak znáte to...“ Adéla

Jestliže interpretujeme legitimní hranice jako výsledek osobního rozhodnutí, vázaný na konkrétní život jedince a na skutečnost, že své rozhodnutí bude muset obhájit především sám před sebou, opíráme se při tom o pocity viny a svědomí, které v souvislosti s těmito limity byly pečujícími zmiňovány. Téma viny se ve výzkumech o pečovatelsví objevuje často. Pociťují ji děti, které se nestarají, i děti, které se starají, protože se jim zdá, že se starají buď málo anebo moc a kvůli péči o rodiče zanedbávají svou vlastní rodinu. Pokud se ovšem z tohoto důvodu nechají být krátkodobě vystřídat, opět se cítí vinni (častěji vinny) (Ungerson, 1987; Lewis, Meredith, 1988; Abel 1991, Brody, 2004). Pro nás toto téma spíše představuje doklad o relativizaci povinnosti dětí postarat se o staré rodiče jako společenské normy a o důležitosti vlastního rozhodnutí. Rozhodčím arbitrem jsou pečující sami a především oni sami musí svá rozhodnutí považovat za správná.

Abychom tuto úvahu vysvětlili, obracíme se k textu A. Giddense (1991), který píše o rozdílu mezi *vinou*, jako úzkostí vyvolanou překročením nebo nenaplněním morálního imperativu, a *studem* (nebo *zahanbením*), jako obavou o soudržnost a adekvátnost vlastního životního příběhu. Pocit viny v Giddensově interpretaci převládá ve společnosti, ve které je sociální chování řízeno ustavenými morálními pravidly, vytvořenými tradicí, a je vyvolán překročením těchto sdílených pravidel. V době pozdní modernity, kdy se jednotlivec stává tvůrcem své životní trajektorie

a kdy si klíčové referenční body životního příběhu stanovuje sám, hraje stud významnější roli. Hlásí se ke slovu tehdy, když určité chování narušuje kontinuitu a soudržnost privátní biografie člověka, budované na základě interního referenčního rámce. „Život jednotlivce už není primárně určován vnějšími morálními příkazy, ale prostřednictvím reflexivního uspořádávání *self*.“ (Giddens, 1991:153). Podobně U. Beck (2004) spojuje individualizaci biografii, vyvázaných z daných determinací a utvářených samotným jedincem, s výskytem nových forem připisování viny za jednání, které je individuálním rozhodnutím v konkrétní situaci.

V kontextu rodinného pečovatelsví se tyto úvahy zviditelnily v jednání dospělých dětí, stojících před úkolem postarat se o stárnoucího rodiče. Přestává pro ně být *tak* důležité, zda jednají správně podle abstraktních morálních norem, ale jestli je toto jednání v souladu s jejich vlastním životem, přesvědčením a především svědomím. Vnímání viny se přenáší z veřejného prostoru do prostoru osobního - pocit viny nevyvolává nenaplnění určitého kulturně-společenského pravidla, jako spíš nepřijatelnost určitého rozhodnutí nebo jednání v rámci individuálního životního projektu. Se svým rozhodnutím budou muset žít oni sami, a proto je podstatné, aby zapadalo do jejich životního příběhu:

„Já vůbec nevidím důvod, proč by se děti měly starat vo rodiče, pokud to samy...když jim zajistí ústav a budou to platit...když to snesou sami se svým svědomím, tam už nikdo jinej je soudit nebude...“ Adéla

„Já si myslím, že to je každého věc a každý si to musí promyslet a udělat podle toho, jak to sám cítí...každý at' si to udělá tak jak mu dovolí svědomí...“ Ladka

„Já to dělám aji pro sebe, protože mám klid a čistý svědomí, že...je to daleko lepší než potom někde chodit a říkat, já jsem mohl udělat něco víc a trápit se, že...takže takhle...třeba pro toho otce, já mám úplně čistý svědomí, protože i když...i když jsme předtím neměli ten vztah takovej osobní, tak...tak ten závěr vlastně ty dva měsíce jsem mu strašně pomoh...“ Oldřich

„Je to na tom svědomí a na tom srdci, jak to ten ..ta rodina jako zvládne, protože...každá rodina, každej krok to je individuální, to se vůbec nedá říct nějak obecně.“ Vanda

To neznamená, že by společenské normy příbuzenské odpovědnosti pečující nepřikládali vůbec žádný význam - toto téma jsme již několikrát zmínili. Česká populace vyjadřuje na úrovni veřejně sdílených postojů poměrně vysoký příklon k normě povinnosti dětí postarat se o staré rodiče (viz výše). V osobních vyjádřeních pak formuluje řadu omezení, která tuto povinnost relativizují, přesto převládá pocit, že „nějak“ by člověk svým starým rodičům pomoci měl a „nejde je nechat jen tak ladem“. K relativizaci normy a individuálnímu pojetí přispívá právě absolvovaná pečovatelská zkušenost. Pro většinu pečujících je přelomová, protože si na začátku nedokázali představit, co všechno bude jejich závazek zahrnovat, jak dlouho bude trvat a jaké oběti kvůli němu budou muset podstoupit. Náznak vývoje odklonu od absolutního pojetí povinnosti dětí vůči starým rodičům k osobnímu pojetí na základě vlastní zkušenosti sledujeme v těchto úryvcích:

„...řeknu vám to takhle, já jsem vždycky odsuzovala kamarádky nebo známý, kteří dali rodiče do domova důchodců, ale teďka, když vidím, jak to je, už je neodsuzuji za to, když je tam dají...ono to je hodně aspektů...takže neodsuzuji...jestli je to povinnost, to nedokážu říct, ale neodsuzuju, když dají někoho do domova důchodců, asi tak bych to řekla...“ Halina

„Vždycky jsem si říkala....teda to by mně musela hamba liskat, kdybych ju měla dat do domova důchodců a vidíte, já jsem si vo to zažádala, protože nevím, co a jak dál se to bude vyvíjet. Čili já už neodsuzuju nikoho, to si musí každej prodělat...a takhle dát svý rodiče někam, že...to nelze odsoudit...“ Tamara

S vymezováním legitimních limitů péče jsme se setkali u dětí, které jich stále ještě nedosáhly a je otázkou, co se odehrává ve chvíli, kdy reálně nastane situace, které se obávají nebo která pro ně představuje tak velkou zátěž, že by o ukončení péče vážně uvažovali. Vzhledem k ambivalentnímu postoji k těmto hranicím můžeme předpokládat, že u některých pečujících jsou překračovány anebo znovu relativizovány. Do individuálně vyjednaného „dost“ se promítají všechny předchozí kategorie - způsob, jakým se pečující v roli ocitl a jaká je jeho historie vztahu s rodičem, skutečnost, zda roli s někým sdílí či nikoliv, i to, jak svou zkušenost prožívá a hodnotí. Odpovědnost za rodiče je v konfliktu s odpovědností za život s partnerem a dětmi, s odpovědností vůči zaměstnavateli a odpovědností zajistit si práci živobytí a v neposlední řadě s odpovědností za vlastní zdraví. Bod, v němž je kombinace těchto konfliktů neúnosná, si pečující určuje sám, a ani pak není zřejmé, že právě péče o rodiče ustoupí ostatním požadavkům.

Do rozhodování se nepochybně promítá i dostupnost a úroveň institucionálních alternativ. Mezi nabídkami dominují domovy důchodců či léčebny pro dlouhodobě nemocné, které jsou jednak poměrně těžko dostupné, a také stále představují spíše děsivý zážitek (který samozřejmě variuje podle konkrétních zkušeností v konkrétních zařízeních). Ve výše uvedených úryvcích pečující několikrát zmiňovali obavu, že rodič bude v domově důchodců nešťastný, že si nejsou jisti, zda je úroveň péče dostatečná a zda by stáří rodiče bylo při této variantě péče skutečně důstojné. Po negativních zkušenostech navíc hraje roli i strach z předčasného úmrtí rodiče v instituci, za což by se cítili vinni a s tímto rozhodnutím by se jim rozhodně žilo velmi špatně. Podobně jako u sdílení péče tyto obavy rozptyluje poznání konkrétní instituce a pozitivní zkušenost s péčí v ní.

Tři pečující z našeho výzkumného souboru nakonec péči v domácím prostředí ukončili a předali rodiče do pobytového stacionáře spravovaného soukromou neziskovou organizací. Ve všech případech nakonec ustoupilo svědomí těžko zvladatelným podmínkám domácí péče. Rodiče byli do stacionáře umístěni ne ze svého přání, ale z iniciativy svých dětí. Ty jsou však přesvědčeny, že byla tato varianta dobrým řešením situace, především kvůli vysoké kvalitě služeb a laskavému přístupu personálu. Nad'á vzdala péči o svou matku kvůli kumulaci všech problémů. Její již tak vážný zdravotní stav se každodenním pečováním zhoršil, její bratr jí odmítl pomoci a navíc matka jako silná individualistka, zvyklá na dlouhý život o samotě a podle svého, z pohledu Nadi výrazně komplikovala soužití. Rodina Drahoše přistoupila k pobytu ve stacionáři poté, co do něj matka

několik měsíců dojížděla na denní pobyt. Důvodem byl jednak špatný zdravotní stav Drahoše i jeho sestry, která mu s péčí pomáhala, ale také širší rodinné souvislosti, které pečování komplikovaly a přes snahu obou sourozenců žila matka v nevyhovujících hygienických podmínkách. Zatímco řada jiných pečujících ve spojení s umístěním do instituce vyjadřovala přesvědčení, že to by byl „konec“, že by tam rodič zemřel v krátké době, Drahoš jako jediný vyslovil, že jeho matka by zemřela, kdyby zůstala doma, ale díky pobytu v ošetrovatelském stacionáři se její celkový stav výrazně zlepšil. Posledním případem byla Bedřiška, která se o svou matku starala 40 let. Když ji ve svých sedmdesáti letech (matce bylo necelých sto let) předávala do stacionáře, bylo to z toho důvodu, že matka zůstala po pádu zcela imobilní a péče v domácím prostředí se tak pro Bedřišku stala nerealizovatelnou - fyzicky by nezvládla přebalování a udržování hygieny.

Všichni tři v rozhovorech zdůrazňovali, jak výjimečný je stacionář svou péčí a jak jejich rodiče dostávají to nejlepší, co může být, obzvláště ve srovnání se státními domovy důchodců nebo „eLDéenkami“. Všichni tři ale také zmínili, že rodiče samotní svůj pobyt mimo domácí prostředí nenesou úplně bez problémů. Nadina matka se „ze začátku bouřila“, ale protože byla do stacionáře převezena z léčebny pro dlouhodobě nemocné, v přímém srovnání těchto dvou institucí se nakonec s pobytem smířila a Nad'a si myslela „že tam nakonec byla spokojená“. Jak Drahošova, tak Bedřiščina matka se opakovaně ptaly, kdy už půjdou domů. Přestože pečující děti tento stav myslí svých rodičů nepřehlíželi a nebylo jim jedno, že nejsou zcela smířeni, legitimita jejich rozhodnutí tím narušena nebyla a byli přesvědčeni, že jejich volba byla ve světle všech ostatních okolností správná. Za svými rodiči docházeli téměř denně a své zodpovědnosti za ně se nezřekli (všichni nějakým způsobem přispívali na hrazení pobytu ve stacionáři), ale spadlo z nich břemeno každodenní pečovatelské rutiny, která jim narušovala život.

Legitimní hranice byla v příbězích těchto pečujících dětí potvrzena kumulací několika zátěžových situací či omezení, které ve výsledku případné ambivalentní postoje převážily. Je také zřejmé, že hranice byly položeny osobně a každodenně vykonávané praktické pomoci, ale nikoliv péči samotné. Závazek péče nekončí předáním denní rutiny profesionálům, jak jsme uvedli dříve. Vracíme se tak k problematice definice péče, toho, kde začíná a také kde jsou její hranice.

„Já vám to řeknu takhle...úleva je to v tom, že nejsou tak vázaná prostě na ty hodiny, na ten čas, ale STEJNĚ, stejně na tu maminku pořád myslím, stejně sem třikrát týdně docházím, nevím, co bych jí dobrýho vzala, na co by měla chuť, stejně na ni pořád myslím, když zazvoní telefon, tak to se mnou cukne, říkám si Volá stacionář...a...to se nedá...protože já jdu nakoupit a potkám ty babičky, se kterejma ona sedávala, tři, čtyři, všechny mně zastaví Co babička? všechny se po ní ptají... já třeba sem přijdu třikrát týdně, mně sestřička říkala paní, ale nemusíte chodit tak často a já jsem říkala já vím, ale mně je té babičky tak líto...“ Bedřiška

Přestože popisujeme, že stanovení legitimních hranic je individuální záležitost, spojená s pocitem odpovědnosti za konzistenci vlastního životního příběhu a schopnosti žít dál se svým rozhodnutím, je nutné vnímat i vnější strukturální faktory, které do přijímání těchto limitů vstupují.

Obtížná dostupnost kvalitních a diferencovaných služeb pro pečující nepochybně nutí řadu domácích pečovatelů překračovat své hranice, které jim připadaly dříve nezvládnutelné a považovali je za ospravedlnitelné pro ukončení péče. Každý pečující může mít o pomoci rozdílné představy. Jednomu může vyhovovat osoba asistenta-ošetřovatele, který se o rodiče stará přímo v domácnosti a pomůže s činnostmi, které jsou pro pečujícího nezvládnutelné (tedy především pomoc při hygieně a přesunu závislé osoby). Druhý dá přednost několika čtrnáctidenním pobytům za rok ve stacionáři, během kterých si odpočine a načerpá síly. Také existence důstojných domovů s individualizovaným přístupem a zároveň dostupnou ošetřovatelskou péčí pro imobilní či zcela dementní a problematické pacienty by bezesporu zmírnila dopad ukončení péče v domácím prostředí pro pečující dospělé dítě. Všechny tyto výzvy před Českou republikou a systémem sociální péče pro seniory zatím stojí a je otázkou, jak se bude podpora pečujícím rodinám ze strany státu i nestátních organizací vyvíjet.

9.1 Shrnutí

Pod legitimními hranicemi rozumíme možný limit pečovatelské zkušenosti, individuálně posuzovaný a vyjednávaný samotnými pečujícími. Ve zkušenosti pečujících se tyto hranice objevují ve formě obav, jak budou zvládat určitou situaci, kterou považují za mimořádně zátěžovou. Nejsou vyslovovány kategoricky a s pevným přesvědčením, že budou znamenat automaticky konec. Naopak jsme zaznamenali ambivalentní přístup k těmto hranicím. Na jedné straně vědomí, že péče za těchto podmínek je pro pečující nepředstavitelná, na druhé straně lítost nad dalším osudem rodiče a nejistota, zda i za mezních okolností dokáží péči vzdát. Na rozdíl od legitimních omluv, které považujeme za víceméně veřejně sdílené postoje k povinnosti dětí postarat se o stárnoucí rodiče, legitimní hranice interpretujeme jako rozhodnutí spojené výhradně s osobou konkrétního pečujícího, který ji stanovuje podle svých hodnotových měřítek a podle svého svědomí. Je pro něj podstatné, aby se svým rozhodnutím mohl dále žít.

Nazírání na pečovatelské ovlivňuje nepochybně právě prodělaná zkušenost, která rozhodnutí posouvá ještě více do osobní roviny a k individuálním souvislostem příběhu každého dítěte, které nějakým způsobem řeší narůstající potřeby stárnoucího rodiče. Je pak na rozhodnutí každého, ve které chvíli se pro něj osobně stává zážitek pečovatelské nezvladatelný. Domníváme se ale, že nejde jen čistě o jednání na základě vnitřních psychologických pochodů. Řada pečujících zřejmě své hranice, které by i považovala za legitimní, soustavně překračuje, protože nemá hmatatelnou možnost, jak jinak situaci vyřešit. Z vnějších vlivů se do tohoto překračování hranic promítá pravděpodobně nejsilněji dostupnost alternativních možností péče (osobní asistent, různé formy stacionářů), nejen fyzická, ale i finanční.

10. ZÁVĚR

Tato práce byla věnována fenoménu rodinného pečovatelsství, jako tématu, jehož budoucnost přitahuje pozornost v souvislosti se současnými demografickými změnami. Otázek je mnoho. Řada rysů současné společnosti staví před mezigenerační podporu zřetelné bariéry. Jde o individualizační procesy, liberalizaci norem jako zdroj odklonu od tradičních forem řešení problémů, pluralitu podob rodinného života, nízkou porodnost jako omezení počtu dostupných rodinných pečovatelů, koncept aktivního stárnutí a oddalování odchodu do důchodu jako silný konkurenční motiv a překážka výkonu péče. Budou tyto rysy znamenat pro rodinnou péči o seniory v domácím prostředí fatální konec? Anebo lze vhodnými opatřeními a cílenou podporou udržet ochotu rodiny osobně zajistit péči o stárnoucí příbuzné?

Nekladli jsme si za cíl na tyto otázky odpovědět, ale na základě bezprostředního kontaktu s těmi, kteří každodenně pečují o svého starého rodiče, souhlasíme s návrhy a doporučeními formulovanými jednak v řadě zahraničních studií (Abel 1991, Kane, Penrod 1995, Brody 2004) i v českých pracích (Veselá 2002, 2003; Kuchařová 2005; Jeřábek a kol. 2005). K tomu, aby byla podpořena mezigenerační solidarita, je zapotřebí pojmenovat a reflektovat problémy, které s sebou rodinné pečovatelsství nese právě ve spojení s podmínkami života v postmoderní společnosti. Jde především o kolizi požadavků. Tu může v současné chvíli potenciální či aktivní pečovatel řešit omezením některé životní dimenze (např. opustit zaměstnání, vzdát se mimopracovních aktivit anebo stárnoucího rodiče předat do péče některé z institucí) nebo žít život, v němž se kumulují povinnosti, což přináší zejména po delší době nezvladatelný stres.

Zásadním řešením je nabídnout možnost sdílení pečovatelských povinností, nenechat případné pečující procházet náročným tápáním a vytvářením vlastního systému, ale od začátku jim nabídnout partnerství a průvodcovství. Pomoc a podpora začínají na praktické úrovni rozšiřováním nabídky sociálních služeb tak, aby skutečně odpovídala potřebám pečujících rodin. Pouhé rozšiřování stávající nabídky se nám nejeví jako produktivní, protože velká část pečovatelských služeb a agentur domácí péče nedokáže z personálních a finančních důvodů zajistit to, o co mají pečující rodiny největší zájem - celodenní dohled v domácnosti závislé osoby, noční služby, pomoc při péči o imobilního pacienta (Veselá 2003).

Ideální stav představují fungující poradenská a informační centra, která usnadňují začátek pečovatelské dráhy, nabídnou nácvik praktických dovedností, a formou podpůrných setkání vytvoří prostor pro ventilaci a sdílení náročných momentů péče²⁰. Druhým pilířem péče o seniory, a potažmo i pro jejich pečující,

²⁰ Taková centra vznikala ve Švédsku na popud vlády, která v letech 1999-2001 implementovala tříletý plán na podporu pečujících rodin. V těchto třech letech poskytovala každoročně dotace místním samosprávám, aby výše zmíněná centra uvedly

jsou centra integrovaných služeb, která s narůstající závislostí opečovávaných seniorů a vyčerpaností jejich pečovatelů poskytují takovou pomoc, která je v dané chvíli potřeba. Nejdříve ošetrovatelskou a asistenční službu přímo v domácnosti, posléze denní a pobytový stacionář kvůli zajištění respitní péče. Na tyto služby navazuje možnost trvalého umístění v domově, který je otevřený nejen víceméně soběstačným seniorům, ale především těm, pro které je v současné době obtížné najít umístění (zcela imobilní pacienti a pacienti dementní s potřebou uzavřeného oddělení). Tento integrovaný a komplexní systém znamená nejen jednodušší orientaci a přístup ke službám (vše je pod „jednou střechou“), ale je také přátelštější k jeho uživatelům, kteří při řešení narůstajících problémů jednají se stejnými lidmi ve stejném prostředí.

Tyto praktické kroky jsou vyjádřením obecnějšího problému postavení pečujících osob ve společnosti.

Status rodinného pečovatele je totiž z hlediska řady sociálních politik okrajový. Práva a nároky na služby jsou přiznávány potřebným seniorům, a počítá se s tím, že z těchto služeb bude profitovat i případný pečující. Vzhledem k mnoha omezením, která s sebou role pečovatele nese (omezení či opuštění zaměstnání a ztráta příjmu, ztráta roků potřebných pro důchodové pojištění, často několikaletá rutina bez možnosti pravidelného vyvázání) je otázkou, zda a do jaké míry by měla být práva (a povinnosti) rodinných pečujících právně zakotvena. Ojedinelým případem tohoto legislativního zakotvení v Evropě je Velká Británie, která od roku 1995 přijala několik zákonů zaměřených na uznání a ohodnocení rodinných pečovatelů. Programy, které jsou na základě těchto zákonů zaváděny, se nesoustředí pouze na finanční příspěvek pečujícím, ale na zabezpečení informací, tréninkových výcviků, pravidelného odpočinku ve formě zajištění respitních služeb a dále na vytvoření podmínek pro to, aby mohli pracovat, případně se vzdělávat (National Background Report for the United Kingdom 2004).

Ke zviditelnění problematiky pečujících rodin bezesporu přispěla řada kvantitativních i kvalitativních výzkumů, které jsme zmiňovali v průběhu tohoto textu, stejně jako aktivity pečovatelských organizací a sdružení, jejichž působnost má v mnoha evropských zemích větší rozsah a dopad než v České republice (nejvýrazněji například v Belgii, Finsku, Irsku, Nizozemí, Švédsku a Velké Británii; Mestheneos, Triantafillou 2005). Popsat každodenní zkušenost pečujících dcer a synů a přispět k lepšímu pochopení toho, co se v jejich zkušenosti odehrává, bylo také smyslem realizované a výše prezentované studie.

Výzkumný vzorek naší studie představoval velmi heterogenní skupinu, jejíž členové se odlišovali z hlediska délky péče, důvodu nesoběstačnosti rodiče, vlastního věku, rodinného stavu a pracovního statusu, jejich zkušenost má však společný základ. Všechny tyto pečující děti nějakým způsobem reagovaly na

do provozu, což se také stalo, nabídka služeb pečujícím se rozšířila kvantitativně i kvalitativně a místní samosprávy jsou nadále odpovědné za jejich další provoz (National Background Report for Sweden 2004).

vzrůstající závislost svých rodičů, nikoliv jedním velkým rozhodnutím, ale spíše mnoha drobnými rozhodnutími, která provázela a provází ambivalentní pocity a postoje. Právě na tuto dvojakost zážitku s péčí o stárnoucího rodiče jsme se zaměřili, protože ji považujeme za hlavní charakteristiku pečovatelsví. Naše data tak nezáměrně a neplánovaně sytí koncept mezigenerační ambivalence autorů K. Pillemera a K. Plüschera (1998, 2002), který se v průběhu analýzy stal rámcem, k němuž byly interpretované kategorie jevů vztahovány.

Každé z významných témat, které jsme identifikovali ve vyprávěních pečujících dětí (tedy přijetí závazku, rozdělení povinností mezi více subjektů, celkové prožívání situace a ukončení péče), v sobě tyto ambivalence obsahovalo, stejně jako souboj mezi oběma póly zkušenosti, uprostřed kterého pečující každodenně stáli. Snaha balancovat mezi těmito rozpory pečovatelsví a hledat přijatelnou rovnováhu, v níž je člověk schopen snášet svůj úděl, se nám jeví jako ústřední téma zkušenosti pečovatele.

Do procesu balancování vstupuje způsob, jakým dospělé děti k pečovatelsví přišly. Pevnost a síla propojení vlastní životní dráhy s životem rodiče a okolnosti provázející dobu, v níž se stal rodič závislým, pečujícím připomínají, proč je potřeba situaci řešit domácí péčí. Zároveň však zažívají odpovědnost k dalším členům rodiny i k pokračování ve své vlastní životní cestě, což do jejich závazku vnáší rozpor a relativizuje jejich odhodlání. Na schopnost přestát tento rozpor působí skutečnost, zda svou roli s někým sdílejí a zda pomoc s každodenní rutinou dokáží přijmout. Na základě svých individuálních významů a vnímání pak nahlížejí na podporu okolí jako něco, co napětí a rozpor mezi odpovědnostmi snižuje, anebo naopak potencuje. Stejný individuální význam přiřazují hodnocení své pečovatelské zkušenosti. Ta s sebou nese mnoho negativních i pozitivních momentů, které se prolínají v ambivalentním prožívání tohoto období a výsledný prožitek je ovlivněn tím, v jakém konkrétním sociálním kontextu a období pečovatelské dráhy svůj zážitek posuzují. Zvýraznění negativních dopadů pečovatelsví na život pečujícího člověka může vést ke zhmotnění legitimních hranic, které se v průběhu pečovatelské dráhy objevují jako obavy ze změn, za nichž už nebude v silách dospělého dítěte pokračovat v péči. Také ve stanovování a dodržování legitimních hranic panuje ambivalentní postoj, do něhož se promítá jak ocitnutí v roli, tak její sdílení a prožívání. Kvůli této ambivalenci také pravděpodobně řada pečujících tyto hranice nerespektuje a dále překračuje.

Snažili jsme se ukázat, jakým způsobem se dospělé dítě stane pečovatelem o stárnoucího rodiče a které okolnosti se do jeho „volby“ promítají. Souhlasíme s J. Finchovou a J. Masonovou, že závazek péče se nevytváří pouze ve chvíli akutní potřeby, ale že přijetí role pečujícího je spojeno s předchozím životem člověka a s provázaností tohoto života s rodičem. Tuto kumulativní povahu závazku jsme mohli sledovat v motivech k péči. Jsou vázány na vztah s rodičem (nikoliv nutně citově vřelý a láskyplný), na reciprocitu a potřebu oplatit to, jakým způsobem rodič fungoval v životě dítěte v době, kdy nebyl závislý na cizí pomoci, ale i na sociální a biologickou výjimečnost pouta mezi rodiči a dětmi. Do rozhodnutí pečovat o starého rodiče ale samozřejmě vstupuje řada situačních podmínek, z nichž některé mají podobu společenských faktorů. Nejvýrazněji se na tomto rozhodování projevuje fyzická i finanční dostupnost adekvátních a důstojných

alternativ domácí péče v nabídce daného sociálního systému. Konkrétní rodinný kontext je nakonec to, co hraje důležitou roli při přijímání či ukončení péče. Pečující děti se shodly na tom, že pomoci svým starým rodičům by člověk „nějak měl“, ale do způsobu pomoci se promítá celá řada vlivů a jen každý sám musí posoudit, jaké rozhodnutí udělá, aby zapadalo do jeho životního příběhu a systému hodnot.

Samotná každodenní pečovatelská rutina je bezpochyby náročná, pro každého jinak a v něčem jiném. Do umocnění rozporů, zažívaných v této roli, se promítá možnost a schopnost ji s někým sdílet a rozdělit si povinnosti. Popsali jsme způsoby spolupráce mezi sourozenci, které se objevily v našich datech, i to, co na ně může mít vliv. Podobně jsme si všimli i pomoci ze strany manželských partnerů a vlastních dětí pečujících. Přestože je poskytnutá pomoc ve většině vítána a znamená ulehčení jak při samotném pečování, tak při snášení celé situace, pro některé pečující může být problém pomoc přijmout, protože pro ně představuje narušení sice náročného, ale zaběhaného systému. Tyto významové odlišnosti považujeme za podnět pro poradenskou praxi, kde je potřeba věnovat pozornost možným úzkostem, které brání sejmout část povinností z primárního pečujícího.

Samostatným tématem je spolupráce s představiteli profesních skupin, které přijdou s pečujícími do kontaktu. Různorodé zkušenosti naznačují, jak může partnerství s odborníkem výrazně zjednodušit proces adaptace a naopak osamělé hledání vlastní cesty zotřuje zátěž celé zkušenosti. Existuje mnoho inspiračních zdrojů, jak pomoci pečujícím v průběhu celého období péče, některé z nich jsme naznačili a zůstávají výzvou pro český sociální systém.

Předchozí výzkumy detailně zachytily prožívání role pečovatele, která s sebou přináší řadu omezení, nároků a stresů. V souladu s konceptem mezigenerační ambivalence jsme se ale snažili ukázat, že negativní prožívání pečovatelské role je jen jedna strana pohledu na věc. Aniž bychom chtěli uměle neutralizovat zážitky pečovatelů a zdůrazňovat i pozitivní rysy této životní etapy, všímáme si provázanosti zisků a nákladů pečovatelské zkušenosti a jejich neoddělitelnosti. I tento souboj mezi zátěží a přínosem pro nás reprezentuje ono vyvažování a hledání rovnováhy v ambivalentních prožitcích.

Použití kvalitativní metodologie nám dalo možnost více sledovat významovou rovinu zátěže pečujících a způsob, jakým na ni nahlízejí. Pečovatelská zátěž je těžko beze zbytku zachytitelná proměnná, protože se do ní promítá „definice situace“ provázaná s vývojem zážitku pečovatelské role, s posuzováním vlastního příběhu vzhledem k určitému referenčnímu bodu a s adaptací na počáteční těžkosti a výkyvy v zaběhané rutině. Právě vědomí této proměnlivosti a variability prožívané zátěže může v praxi napomoci lépe identifikovat možné problémy, nikoliv pouze na základě rizikových skupin (jako např. předpoklad, že větší zátěží trpí lidé pečující o zcela imobilního člověka nebo lidé pečující o demenčního pacienta), ale na základě rizikových situací.

Tak jako je rozhodnutí stát se pečovatelem a osobně se postarat o starého rodiče dospělými dětmi individualizováno, podobně je nahlíženo na ukončení dráhy pečovatele. Jsou okolnosti, které už nedovolují překonávat kontradikce, ale váhu těmto okolnostem připisuje sám pečující ve spojení se svým osobním hodnotovým systémem a s prožitým obdobím každodenního pečování. To, jak kdo

dlouho „vydržít“, souvisí se schopností vyvažovat rozpory pečovatelsví. Do tohoto balancování vstupují všechny předchozí kategorie, tedy síla motivu k péči, možnost sdílet ji s někým a prožívání situace. Také téma ukončení péče je silně ambivalentní a prolíná se v něm na jedné straně omezení a vyčerpání z péče, na druhé straně lítost nad dalším osudem rodiče a strach, zda s rozhodnutím umístit ho v instituci budou moci bez problému žít.

Rodinné pečovatelsví, tak jak jsme jej poznali prostřednictvím našich komunikačních partnerů, je různorodá, významově bohatá a komplexní zkušenost. Rozpory, které se v něm odehrávají, jsou konfliktem mezi minulostí (dětstvím, mládím a počátkem vlastního dospělého života) a přítomností (závazkem vůči vlastní rodině a vlastním dětem, vůči své profesi a zaměstnavateli, a také přáním využít možností a lákadel, které česká popřevratová společnost nabízí). Zároveň může dlouhodobá péče výrazně zasáhnout také do podoby budoucího života (např. nižší důchod, kvůli předčasnému odchodu z práce, problémy v ostatních vztazích, zhoršení zdravotního stavu, zúžený časový prostor pro „aktivní stáří“).

Jak definují Lüscher s Pillemerem a rozvíjejí I. Connidisová a J. McMullinová (2002), tyto konflikty se odehrávají jednak v rovině osobní a vztahové, ale také v rovině sociální struktury. Variabilita možností zvládnout ambivalence plynoucí ze vztahu dospělých dětí a stárnoucích rodičů souvisí s variabilitou dostupných zdrojů, kterou disponují lidé různého sociálního statusu. Méně majetní lidé, lidé s nižšími pozicemi na pracovním trhu a ženy obecně jsou více vystaveni prožívání negativních dopadů pečovatelsví. Mají méně prostředků, které by jim umožnily zajistit si pomoc zvenčí. Mohou se hůře orientovat a dostávat k potřebným informacím a zdrojům pomoci. A častěji jsou také pevně provázáni s životem rodičů a je pro ně obtížnější se ze závazku vyvázat.

Účinná pomoc pečujícím rodinám by měla z těchto dvou rovin ambivalencí vycházet. Na úrovni sociální struktury jde v podstatě o stejné kroky, které jsou diskutovány v rámci harmonizace rodinného a pracovního života. Doposud se ovšem pozornost soustředila spíše na mladší rodiny a na potřebu skloubit péči o malé děti s placeným zaměstnáním. Starší rodiny jsou ale v rámci propojení práce a péče o rodinu ve stejné pozici. Podpora částečných úvazků a motivace zaměstnavatelů k jejich skutečnému uplatňování, flexibilní pracovní hodiny, možnost vrátit se zpět na celý úvazek po skončení péče, možnost „dovolené“ adekvátní rodičovské dovolené poskytované matkám malých dětí s garancí zachování pracovního místa - to jsou opatření, která mohou umožnit lepší zvládnání zaměstnání a pomoc rodičům. Význam těchto kroků je patrný na obou stranách. Na jedné straně je už výše zmiňovaný tlak na co nejdelší udržení pracujících v pracovním poměru, na druhé straně je mnohdy preferované řešení samotnými pečujícími zůstat v práci. Ta pro ně může představovat nejen nezbytné zajištění financí, ale i únik od velmi náročné domácí situace. Samo setrvání v pracovním poměru pro ně může mít terapeutickou funkci, ovšem pouze v případě, že přístup zaměstnavatele je vstřícný a shovívavý k flexibilní pracovní době, v opačném případě se kumuluje stres z tlaku různých požadavků (Lewis, Meredith, 1988).

Vytváření vhodných podmínek pro existenci podpůrných služeb pečujícím a rozšiřování nabídky těchto služeb jsme zmiňovali tolikrát, že nepovažujeme za nutné tuto skutečnost znovu rozebírat. Spíše zdůrazníme individuální povahu

pečovatelských vztahů a nutnost k nim přistupovat s vědomím rozdílných významových rovin, kterých v konkrétním rodinném kontextu nabývají. Náročnost pečovatelsví v sobě nenese pouze aktuálně prožívaný stres, ale odráží se v ní rodinná minulost, povaha vztahů k sourozencům a rodičům a také sociální prostředí, v němž se péče odehrává a je hodnocena.

Je otázkou, zda „pečovatelská společnost“ („caring society“), jak ji formulovala A. Walker (1985), a v níž je rodinnému pečovatelsví přiznán právní status, důstojnost a ocenění a v níž muži péči více sdílejí v privátní i veřejné sféře, je nereálnou utopií či ideálním stavem těžko dosažitelným bez kompromisů. Nepochybně však představuje výzvu pro společnost, která chce podporovat stárnoucí rodinu a mezigenerační vztahy.

PŘÍLOHA A - VÝZKUMNÝ VZOREK

Potenciální komunikační partnery našeho výzkumu jsme oslovili prostřednictvím pěti agentur domácí péče a čtyř institucí nabízející respitní péči. Všechny tyto instituce působí ve městě s více než 300 000 obyvateli.

Jejich pečovatelé a asistenti distribuovali postupně do 93 rodin, které splňovaly naše vstupní kritéria (v rodině senior starší osmdesáti let, vyžaduje každodenní pomoc s činnostmi běžného života a tuto pomoc zajišťuje jeho dospělé dítě nebo partner dítěte), dopis s prosbou o účast ve výzkumu. S touto výzvou souhlasilo 31 rodin. Skutečnost, že zájem participovat na výzkumu projevila tak malá část pečujících, nepřekvapila pouze nás, ale i samotné vedoucí oslovených organizací. Předpokládali jsme (možná až příliš ovlivněni konceptem pečovatelské zátěže), že pro ně možnost mluvit o tom, co se v jejich životě v souvislosti s péčí o závislého rodiče odehrává, bude vítaným ventilem nahromaděných emocí. Nestalo se tak. Hlavní motivy, proč odmítli spolupráci, byly podle pečovatelek, které kontakty zprostředkovaly, strach z vypouštění rodinných záležitostí do širšího světa, nedostatek času a dokonce špatné zkušenosti s výzkumy. Ze stejných důvodů nakonec odmítli další 3 lidé, kteří původně s účastí souhlasili. Vzhledem k těmto skutečnostem jsme nakonec do výběrového vzorku zařadili i tři rodiny, které pečují o seniora mladšího osmdesáti let (R3, R14, R15).

Profesionální organizace, které poskytují pečovatelské a ošetřovatelské služby seniorům a potažmo i jejich pečujícím rodinám, byly oslovovány postupně od října 2005 do února 2007, další dopisy jsme přestali distribuovat ve chvíli, kdy se po 25 uskutečněných rozhovorech začala témata opakovat a sytit kategorie interpretované v průběhu analýzy a vzorek jsme považovali pro účely výzkumu za teoreticky nasycený.

Přehled konkrétních rodin uvádíme v tabulce č. 2, nepovažujeme však v rámci udržení anonymity pečujících dětí za vhodné uvádět v konkrétních případech běžné sociodemografické charakteristiky, které ale pro přehled o celkovém vzorku sumarizujeme v tabulce č. 1. Všichni dotazovaní žijí v městském prostředí.

Tabulka 1**Sociodemografické charakteristiky komunikačních partnerů ve výzkumném vzorku**

Charakteristiky	N (z celkového počtu 29)
Pohlaví	
muž	4
žena	25
Vzdělání	
základní vzdělání	1
učební obor	8
střední (odborné) vzdělání s maturitou	10
vysokoškolské vzdělání	10
Ekonomická aktivita	
pracující	11
starobní důchod (z toho předčasný kvůli péči)	11 (4)
invalidní důchod	5
pobírající příspěvek při péči o osobu blízkou	2
Rodinný stav	
svobodná	1
vdaná	16
rozvedená/ý	11
vdova	1
Typ domácnosti	
společná s rodičem	19
oddělené domácnosti (každodenní dojíždění)	10

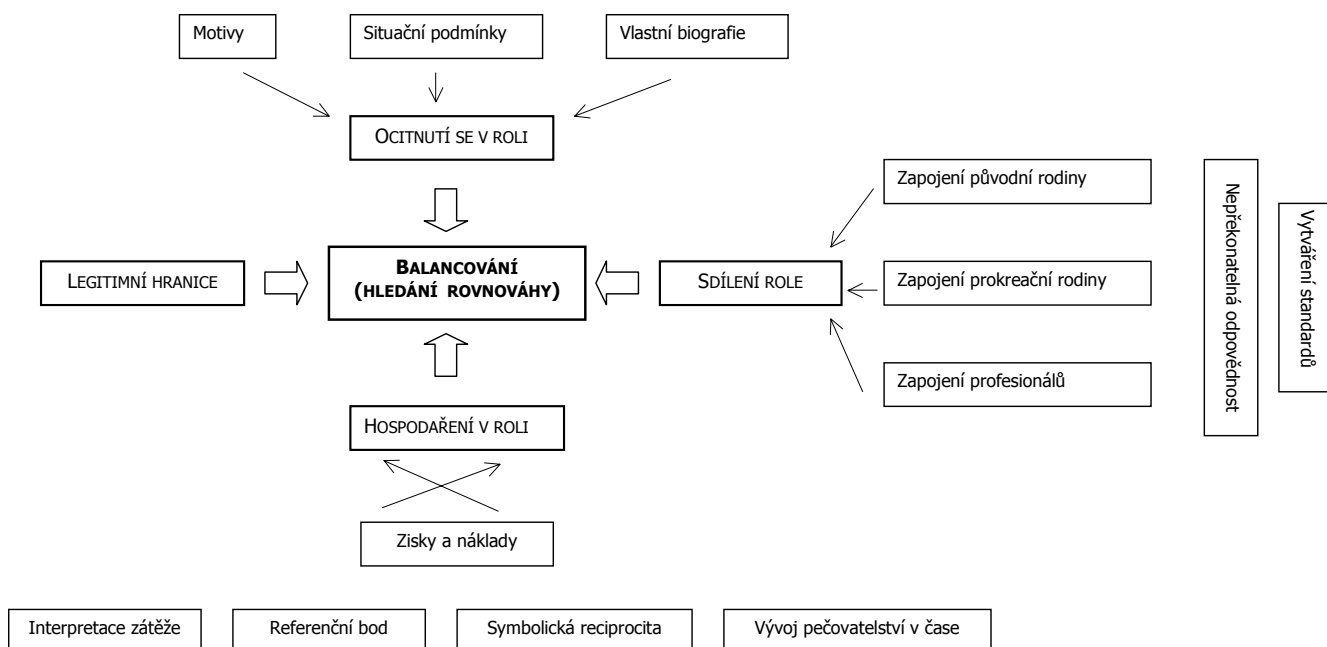
Tabulka 2 Přehled pečujících rodin

(Jména pečujících jsou pseudonymy)

R1	Ladka (59 let) pečuje 6 let o imobilní matku (85 let) s diagnostikovanou demencí. O péči se dělí se svou sestrou.
R2	Monika (58 let) pečuje 3 roky o matku (80 let) s kognitivní poruchou v důsledku inzulinového komatu - ta nekomunikuje a je částečně imobilní. V péči jí nárazově pomáhá bratr a dva synové.
R3	Adéla (41 let) pečuje 6 let o matku (70 let), která je zcela imobilní a trpí demencí. Pečuje o ni sama, má dva bratry.
R4	Radka (59 let) pečuje 2 roky o matku (88 let), u níž se kumulují několik zdravotních komplikací spojených se stářím. V péči jí pomáhá pravidelně dcera, manžel, nárazově syn.
R5	Simona (59 let) pečuje 4 roky o matku (92 let) u níž se projevují polymorbidní příznaky stáří, je téměř imobilní, s rozvíjející se demencí. Je jedináček, pečuje o ni sama.
R6	Tamara (59 let) pečuje 3 měsíce o matku (89 let) s diagnostikovanou demencí, po zlomenině krčku. Má bratra, o matku pečuje sama, za podpory manžela a dcery.
R7	Fany (51 let) pečuje 18 měsíců o matku (80 let), která po úraze a zhoršené orientaci nemůže bydlet sama. Do péče je zapojen manžel a nárazově dvě dcery.
R8	Cyril (75 let) pečuje 18 měsíců o imobilní matku (91 let) s diagnostikovanou demencí. V péči mu vypomáhá syn, snacha a dcera.
R9	Olga (63 let) pečuje 8 let o matku (94 let), jejíž stav se začal postupně zhoršovat po těžkém úraze v dopravní nehodě. Pomáhá jí dcera.
R10	Blanka (46 let) pečuje 7 let o svého otce (86 let) a poslední rok zároveň o tchyni (86 let). Do péče zapojuje své dvě děti, částečně pomáhá i manžel.
R11	Tonička (67 let) pečuje 2 a půl roku o matku (97 let), která po úraze nemohla zůstat sama v domácnosti a potřebuje především dohled - je schopna pohybu. Stará se převážně sama, za občasných výpomocí dcery, snachy a kamarádek.
R12	Dana (60 let) pečuje 8 let o imobilní matku (80 let). Je ze čtyř sester, z nichž pravidelně pomáhá jedna.
R13	Irena (53 let) pečuje 3 roky o otce (93 let), který je částečně imobilní, silně nahluchlý a téměř slepý, potřebuje pomoc s hygienou a dohled. O péči se dělí se třemi sestrami a dvěma syny.
R14	Cecilie (47 let) pečovala 12 měsíců o imobilní matku (73 let) po komplikované mozkové příhodě. Její maminka v průběhu domlouvání rozhovoru zemřela. V péči Cecilii pravidelně pomáhala švagrová, nárazově dcera a syn.
R15	Eva (49 let) pečuje 4 roky o otce (73 let) s pokročilou formou Alzheimerovy demence. O péči se dělí napůl se svým bratrem.
R16	Zita (64 let) pečovala sama 3 měsíce o matku (85 let), u níž se projevují polymorbidní příznaky stáří. V době rozhovoru již matka byla umístěna ve stacionáři s dlouhodobým pobytem.
R17	Nad'a (58 let) pečovala 1 rok o matku (88 let), u níž se v důsledku stáří postupně zhoršovala soběstačnost, umocňovaná pády a ztrátou vědomí. Po roce péče matka přešla do péče stacionáře s dlouhodobým pobytem, v době rozhovoru byla v nemocnici po pravděpodobné mozkové příhodě. Nad'a má bratra, s péčí jí pomáhal přítel.

R18	Oldřich (58 let) pečuje 6 měsíců o matku (81 let) s pokročilou Alzheimerovou demencí, předchozího půl roku pečoval o otce (91 let), který již zemřel. Má sestru, která ho v péči jednou týdně střídá.
R19	Karolína (53 let) pomáhala jednou týdně svému bratrovi Drahošovi pečovat o imobilní matku (80 let) s polymorbidními příznaky stáří. Po 14 měsících předali péči o matku stacionáři s dlouhodobým pobytem.
R20	Drahoš (47 let), bratr Karolíny, primární pečující o matku zmíněnou v R19.
R21	Vanda (60 let) jako jedináček pečuje sama 10 let o matku (88 let) částečně imobilní, po zlomenině krčku a mozkových příhodách.
R22	Anděla (63 let) pečuje 12 měsíců sama o imobilní matku (95 let) po zlomenině krčku. Její sestra se na péči nepodílí.
R23	Gábina (50) pečuje o oba své rodiče, otce (83) a matku (80), jejíž zdravotní stav je horší a po prodělané mozkové příhodě potřebuje pomoc s hygienou a při jídle. Oba jsou převážně imobilní. Gábina má bratra, který za rodiči jezdí nepravidelně na návštěvy.
R24	Zdeněk (61 let) pečuje 5 měsíců o matku (92) let, která je po zlomenině krčku imobilní. Bratr a sestra matku ani nenavštěvují, ani se na péči nepodílí.
R25	Halina (51 let) pečuje 6 let o matku (84 let), posledních 7 měsíců je imobilní, potřebuje pomoc se vším. Bratr se na péči nepodílí, Halinu dokáže vystřídat její 20letá dcera.
R26	Bedřiška (70) pečovala 40 let o matku (99 let), která poté, co ovdověla nemohla zůstat sama v bytě. Posledních pět let narůstaly problémy spojené s omezenou hybností, až po opakovaných pádech a zlomeninách matku jako zcela imobilní předala do péče stacionáře s dlouhodobým pobytem.
R27	Pavčina (58 let) pečovala 12 měsíců o otce (84) s progredující Alzheimerovou demencí, v průběhu domlouvání rozhovoru náhle zemřel. Pavčina se o něj starala převážně sama, za občasných pomoci sestry, která je také těžce nemocná.
R28	Johana (53 let) pečuje třetím rokem o svou zcela imobilní a hluchou tchyni (80 let), která potřebuje pomoc ve všech úkonech každodenního života. Podporuje ji manžel a její 17letá dcera.
R29	Kateřina (54 let) pečuje 4 roky o matku (82 let), která potřebuje dohled kvůli častým pádům a stavům slabosti pro srdeční problémy. Pomáhá jí švagrová a bratr, se kterým matka žije ve stejném domě.

PŘÍLOHA B - GRAFICKÉ ZNÁZORNĚNÍ PROCESU BALANCOVÁNÍ A KATEGORIÍ, KTERÉ JSOU S NÍM PROPOJENY



LITERATURA

- Abel, E. K. 1991. *Who Cares for the Elderly? Public Policy and the Experiences of Adult Daughters*. Temple University Press: Philadelphia.
- Adams, B.N. 1968. *Kinship in an Urban Setting*. Chicago: Markham.
- Allan, G. 1977. „Sibling solidarity“, *Journal of Marriage and the Family*. 39 (3): 177-184.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., and Whitlatch, Carol J. 1995. *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Atchley, Raymond C. 1999. *Social Forces and Ageing. An Introduction to Social Gerontology*. Belmont: Wadsworth.
- Bauman, Z. 1992. „Survival as a social construct.“ *Theory, Culture and Society*, 9 (1): 1-36.
- Bauman, Z. 1995. *Úvahy o postmoderní době*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Beck, Ulrich. 2004. *Riziková společnost. Na cestě k jiné moderně*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Bengtson, Vern, Roberts, Robert E.L. 1991. „Intergenerational solidarity in ageing families: an example of formal theory construction.“ *Journal of Marriage and Family* 53 (4): 856-871.
- Bengston, V., Burgess, E., Parrott, T. 1997. „Theory, explanation and a third generation of theoretical development in social gerontology.“ *The Journal of Gerontology: Social Sciences* 52B (2): S72-S88.
- Brody, E.M. 1985. „Parent Care as a Normative Family Stress“ *The Gerontologist* 25 (1):19-29.
- Brody, E.M, Hoffman, C, Kleban, M.H., Schoonover, C.B. 1989. „Caregiving Daughters and Their Local Siblings: Perceptions, Strains and Interaction.“ *The Gerontologist* 29: 529-538.
- Brody, E.M. 2004. *Women In the Middle: Their Parent-Care Years*. Springer Publishing: New York.
- Call K.A., K.T., Finch, M.A., Huck S., Kane, R.A. 1999. „Caregiver burden from a social exchange perspective: Caring for older people after hospital discharge“ *Journal of Marriage and the Family* 61 (3): 688-700.
- Cantor, M.H. 1983. „Strain among caregivers.“ *The Gerontologist* 23 (6): 597-604.
- Connidis, Ingrid A., McMullin Julie A. 2002. „Sociological ambivalence and family ties: A critical perspective“ *Journal of Marriage and Family* 64 (3): 558-568.
- Dupuis, L., Smale, B., 2000. „Bittersweet journeys: Meanings of leisure in the institution-based caregiving context“ *Journal of Leisure Research* 32 (3): 303-341.
- Dura, J., Haywood-Niles, E., Kiecolt-Glaser, J. 1990. „Spousal caregivers of patients with Alzheimer's and Parkinson's Disease dementia: A preliminary comparison.“ *The Gerontologist* 39 (3): 332-336.
-

- Dwyer, J., Lee, G., Jankowski, T. 1994. „Reciprocity, Elder Satisfaction and Caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship.“ *Journal of Marriage and Family* 56 (1): 35-43.
- Ferree, M. M. 1990. „Beyond separate spheres: Feminism and family research.“ *Journal of Marriage and the Family* 52 (4): 866-884.
- Fingerman, K.L. 2001. *Aging Mothers and Their Adult Daughters*. Springer Publishing:New York.
- Finch, J. 1989. *Family Obligations and Social Change*. Polity Press: Cambridge.
- Finch, Janet, Mason, Jennifer. 1993. *Negotiating Family Responsibilities*. London and New York: Tavistock/Routledge.
- Fried, T., Bradley, E., O'Leary, J., Byers, A. 2005. „Unmet Desire for Caregiver-Patient Communication and Increased Caregiver Burden.“ *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (1):59-65.
- George, L.K., Gwynter, L.P. 1986. „Caregiver well-being, A multidimensional examination of family caregivers of demented adults.“ *The Gerontologist* 27 (3): 253-259.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. 2003. *Důsledky modernity*. Praha : Sociologické nakladatelství.
- Gilligan, C. 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Womens Development*. Cambridge, Mass. & London : Harvard University Press.
- Green Paper „Confronting demographic change : a new solidarity between the generations.“* 2005. [on line] Brusel: Commission of the European Communities [cit. 27.11.2006] Dostupné z: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2005/com2005_0094en01.pdf>.
- Guberman, N.; Maheu, P. Maillé, Ch. 1992. „Women as Family Caregivers:Why Do They Care?“ *The Gerontologist* 32 (5):607-616
- Gubrium, Jaber. 1988. „Family Responsibility and Caregiving in th Qualitative Analysis of the Alzheimer´s Disease Experience“ *Journal of Marriage and the Family* 50 (1): 197-207.
- Harris, P. B., 1998. „Listening to caregiving sons: Misunderstood realities.“ *The Gerontologist* 38 (3): 342-353.
- Holstein, James A., Gubrium, Jaber F. 1995. *The Active Interview*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Horowitz, A. 1985. „Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents:Differences in Role Performance and Consequences“ *The Gerontologist* 25 (6): 612-617.
- Hoyert, D.L., Seltzer, M.M. 1992. „Factors Related to the Well-Being and Life Activities of Family Caregivers.“ *Family Relations* 41 (1): p. 74-81.
- Charmaz, K. 2005. „Grounded theory in the 21st century : Applications for Advancin Social Justice Studies“ Pp. 507-535 in: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (eds.). *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Charmaz, K. 2006. *Constructing grounded theory :a practical guide through*

qualitative analysis. London: Sage Publications.

Jeřábek, H. 2005. Rodinná péče o staré lidi. Praha : CESES FSV UK.

Kane, R., Penrod, J. 1995. Family Caregiving in an Aging Society. Policy Perspectives. London: SAGE Publications.

Kasalová, Hana. 1991. Problémy starých občanů se sníženou soběstačností. Bratislava: Výskumný ústav práce a sociálních věcí.

Kofahl, Ch., McKee, K. 2005. „Needs for care - the impact on family carers' burden and well-being.“ [on line] Příspěvek přednesený na konferenci *The EUROFAMCARE Final Conference*, Hamburg. 17.-18. listopadu 2005. [cit. 27. 11. 2006] Dostupné z <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/fc/efc_fc_cko_km.pdf>

Kramer, B.J. 1997. „Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?“ *The Gerontologist* 37 (2): 218-233.

Kubičková, N. 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV nakladatelství.

Kučera, M. 2002. „Sociální důsledky stárnutí obyvatelstva České republiky.“ *Demografie* 44 (1): 38-40.

Kuchařová, Věra. 2002. *Život ve stáří (Zpráva o výsledcích empirického šetření)*. Praha: VÚPSV.

Kuchařová, V. 2005. „Dnešní podoba rodiny a vztahy spolupráce v rodině“. [on line] Příspěvek přednesený na konferenci Rodina a rodičovství na prahu 21. století, Praha. 10.-11.listopadu 2005. [cit. 27. 11. 2006] Dostupné z <http://www.fss.muni.cz/spsp/data/Image/RZV_MPSV7_Kucharova.ppt>

Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine M., Glicksman, A. 1989. „Measuring caregiver appraisal.“ *Journal of Gerontology* 44 (3): P61-P67.

Lee, G.R, Shehan, C.L. 1989. „Elderly Parents and Their Children:Normative Influences“. In: Mancini, J.A. (ed.) 1989. *Aging Parents and Adult Children*. Lexington: Lexington Books. p. 117-134.

Lee, G.R., Dwyer, J.W., Coward, R.T. 1993. „Gender Differences in Parent Care:Demographic Factors and Same-Gender Preferences“ *Journal of Gerontology* 48 (1) : S9-S16.

Lewis, J., Meredith, B. 1988 *Daughters Who Care*. London and New York: Routledge.

Lüscher, K., Pillemer, K. 1998. „Intergenerational ambivalence: A new approach to the study of parent-child relations in later life.“ *Journal of Marriage and the Family* 60 (2): 413-426.

Lüscher, K. 2002. „Intergenerational ambivalence: Further steps in theory and research.“ *Journal of Marriage and the Family* 64 (3): 585-593.

Mancini, J.A. (ed.). 1989. *Aging Parents and Adult Children*. Massachusetts: Lexington Books.

Mareš, P. 2006. Faktory sociálního vyloučení. Praha: VÚPSV.

Marshall, V. W, Matthews, S. H., Rosenthal, C. J. 1993. „Elusiveness of family life: A challenge for the sociology of aging.“ Pp. 39-72 in G. L. Maddox, M. P. Lawton

- (Eds.), Annual review of gerontology and geriatrics, Vol. 13, New York: Springer.
- Matthews, S. H., Rosner, T. T. 1988. „Shared Filial responsibility: The family as the primary caregiver.“ *Journal of Marriage and the Family* 50 (1): 185-195.
- Matthews, S. H. 1995 „Gender and the division of filial responsibility between lone sisters and their brothers.“ *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences* 50(Bn5): S312-321.
- Mayseless, O. Bartholomew, K. Henderson, A., Trinke, S. 2004 „"I was more her Mom than she was mine:" Role Reversal in a Community Sample.“ *Family Relations*. 53 (1): 78-86.
- Mestheneos, E., Triantafillou, J. 2006. „Supporting Family Carers of Older People in Europe - The PanEuropean Background" [on line] [cit. 10.9.2006] Dostupné z < http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/peubare_a4.pdf>
- Mette, C. 2006. *New EU member states and the dependent elderly - ENEPRI Research Report No. 19.* [on line] [cit. 29.11.2006] Dostupné z < http://shop.ceps.be/BookDetail.php?item_id=1362>
- Miller, B., McFall, S., Montgomery, A. 1991. „The impact of elder health, caregiver involvement, and global success on two dimensions of caregiver burden.“ *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 46(1): S9-S19.
- Miller, B. 1997. „Is there anything left to say about family caregiving?“ *Family Relations* 45 (4): 451-453.
- Moen, P., Robison, J., Dempster-McClain, D. 1995 „Caregiving and women's well-being: A life course approach.“ *Journal of Health and Social Behavior* 36 (3): 259-274.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J.G., Hooyman, N. R., 1985. „Caregiving and the experience of subjective and objective burden.“ *Family Relations* 34 (1): 19-26.
- Montgomery, R.J.V., Kamo, Y. 1989. „Parent Care by Sons and Daughters.“ Pp. 213-230 in J. Mancini (Ed.). *Aging Parents and Adult Children*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Možný, I. 2004. *Mezigenerační solidarita*. Brno: VUPSV.
- Mullan, P. 2002. *The imaginary time bomb :why an ageing population is not a social problem*. London : I.B. Tauris Publishers.
- Mutran, E., Reitzes, D.C. 1984. „Intergenerational Support Activitis and Well-Being Among the Elderly?A Convergence of Exchange and Symbolic Interaction Perspectives.“ *American Sociological Review* 49 (1):117-130.
- Národní koncepce rodinné politiky*. 2005. [on line] Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 27.11.2006] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf>
- Národní program přípravy na stárnutí na období let 2003-2007*. 2002. [on line] Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 27.11.2006] Dostupné z: < <http://www.mpsv.cz/cs/1057>>
- National Background Report for the United Kingdom*. 2004 [on line] Eurofamcare

- [cit. 12.1.2007] Dostupné z <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_uk_rc1_a4.pdf>
National Background Report for Sweden. 2004 [on line] Eurofamcare [cit. 12.1.2007] Dostupné z <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_sweden_rc1_a4.pdf>
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J. 1996. *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press.
- Noonan, A., Tennstedt, S., Rebelsky, F. 1996. „Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly.“ *Journal of Aging Studies*. 10 (4): 313-327.
- Öberg, B., Czekanowski, P. 2005. „Six-countries study on family care for older people: Definition of family carers, sampling and characteristics of carers and cared-for“ [on line] Příspěvek přednesený na konferenci *The EUROFAMCARE Final Conference*, Hamburg. 17.-18. listopadu 2005. [cit. 27. 11. 2006] Dostupné z <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/fc/efc_fc_bo_pc.pdf>
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., Schulz, R. 1999. „Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers.“ *The Gerontologist*, 39 (2): 177-185.
- Pavlík, Z. a kol. 2002. *Populační vývoj České republiky 1990-2002*. Praha: Přírodovědecká fakulta Univerzity Karlovy v Praze, DemoArt.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., Skaff, M. M. 1990. „Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their comments.“ *The Gerontologist*, 30 (5): 583-594.
- Pearson, J. Verma, S., Nellen, C. 1988. „Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burden.“ *The Gerontologist* 28 (1): 79-83.
- Pinquart, M., Sorensen, S. 2003. „Associations of Stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis.“ *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58B(2) : P112-P128.
- Populační prognóza ČR do r. 2050*. 2004. [on line] Praha: Český statistický úřad [cit. 27.11.2006] Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/2004edicniplan.nsf/publ/4025-04-do_r__2050>
- Poulshock, S. W., Deimling, G.T. 1984. „Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden.“ *Journal of Gerontology* 39: 230-239.
- Pratt, C., Schmall, V., Wright, S. 1987. „Ethical Concerns of Family Caregivers to Dementia Patients“ *The Gerontologist*. 27 (5) : 632-638
- Projekce obyvatelstva do roku 2050 (Animované grafy)* [on line] Praha: Český statistický úřad [cit. 27.11.2006] Dostupné z: <<http://www.czso.cz/cz/svg/proj2050/start.htm>>
- Přidalová, M. 2006. „Péče o staré rodiče - nový úděl mladších seniorů?“ *Sociální práce/Sociálna práca* 2: 68-81.

- Quereshi, H., Walker A. 1989. *The Caring Relationship: Elderly People and Their Families*. Philadelphia: Temple University Press.
- Rosenmayer, L. 1968. „Family Relations of the Elderly“ *Journal of Marriage and Family*. 30: 672-680.
- Savundranayagam, M., Hummert, M., Montgomery, R. 2005. „Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden“ *The Journals of Gerontology: Series B : Psychological sciences and social sciences*. 60B (1): S48-55.
- Shanas, E. 1979a. „Social Myth as Hypothesis: The Case of the Family Relations of Old People.“ *The Gerontologist* 19 (1): 3-9.
- Shanas, E. 1979b. „The family as a social support system in old age.“ *The Gerontologist* 19(2): 169-174.
- Scharlach, A. 1989. „A comparison of employed caregivers of cognitively impaired and physically impaired elderly persons.“ *Research on Aging*, 11(2): 225-243.
- Schutz, A. 1972. *Phenomenology of the social world*. London : Heinemann educational books.
- Silverman, D. 2000. *Doing qualitative research: a practical handbook*. London: Sage Publications.
- Silverstein, M., Bengtson, V.L., 1997. „Intergenerational solidarity and the structure of adult child-parent relationships in American families.“ *American Journal of Sociology* 103 (2): 429-460.
- Starrels, M., Ingersoll-Dayton, B., Dowler, D., Neal, M. 1997. „The stress of caring for a parent: Effects of the elder's impairment on an employed, adult child“ *Journal of Marriage and the Family*. 59 (4): 860-872.
- Stone, R.I., Cafferata, L., Sangl, J. 1987. „Caregivers of the Frail Elderly:A National Profile.“ *The Gerontologist* 27 (5): 616-626.
- Strauss, A., Corbinová, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu : postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- Stuckey, J. C., Neundorfer, M., Smyth, K. 1996. „Burden and well-being: The same coin or related currency?“ *The Gerontologist* 36 (5): 686-693.
- Stull, D. E., Kosloski, K., Kercher, K. 1994. „Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin?“ *The Gerontologist* 34 (1): 88-94.
- Sussman, M.B. 1959. „The Isolated Nuclear Family : Fact or Fiction.“ *Social Problems* 6: 333-340.
- Suitor, J.J., Pillemer, K. 1996. „Sources of support and Interpersonal Stress in the Networks of Married Caregiving Daughters: Finding from a 2-year Longitudinal Study.“ *The Journals of Gerontology*, 51B (6): S297-S306.
- Svobodová, K. 2006. „Stárnutí obyvatelstva České republiky podle pohlaví a genderu.“ *Demografie*, 2006 (2): 109-118.
- Sýkorová, D. 1996. *Prázdné hnízdo - šance nebo břemeno?* Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého.
- Sýkorová, D. 2004. „K sociálním sítím seniorů: Senioři v rodině“. *Sociální*

práce/Sociálna práca, 2004 (2): 73-83.

Sýkorová, D. 2005. „Osobní autonomie seniorů v kontextu rodinných vztahů“. In Sýkorová, D., Šimek, D., Dvořáková, M. (eds) *Třetí věk trojí optikou*. Olomouc: Univerzita Palackého. s. 45-62.

Sýkorová, D. 2006a. „Od solidarity jako základu intergeneračních vztahů v rodině k ambivalenci a vyjednávání“, *Sociologický časopis* 42 (4): 683-700.

Sýkorová, D. 2006b. „Senioři v České republice. Mýty a jejich dekonstrukce.“ *Sociológia*, 38 (2): 151-164.

Sýkorová, D. 2006c. *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Slon. *V tisku*.

Tebb, S. 1995. „An aid to empowerment: A caregiver well-being scale.“ *Health and Social Work*, 20 (2): 87-92.

Thompson, L., Walker, A. 1989. „Gender in families: Women and Men in Marriage, Work and Parenthood.“ *Journal of Marriage and Family*. 51 (4): 845-871.

Thorne, B. 1992. „Feminism and the family: Two decades of thought.“ Pp. 3-30 in B. Thorne, M. Yalom (Eds.). *Rethinking the family*. Boston: Northeastern University Press.

Topinková, E. 1995 „Péče o staré v rodině“, *Praktický lékař* 75 (7-8): 366-369.

Topinková, E. 1997. „Vliv zdravotního postižení starého pacienta na stupeň pečovatelské zátěže rodiny.“ *Časopis lékařů českých*, 1997, 136 (4): 111-114.

Tošnerová, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky 3.LF UK Praha.

Ungerson, C. 1987. *Policy Is Personal : Sex, Gender and Informal Care*. London and NY: Tavistock Publications.

Veselá, J. 2002. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům*. Praha: VÚPSV

Veselá, J. 2003. *Sociální služby poskytované seniorům v domácnostech*. Praha: VÚPSV.

Veselá, J., Janata, Z. 1999. *Sociální služby ve světle připravovaných reforem (II.díl) Postoje občanů důchodového věku k připravovanému zákonu o sociální pomoci*. Praha: VÚPSV.

Vidovičová, L., Rabušic, L. 2003. *Senioři a sociální opatření v oblasti stárnutí v pohledu české veřejnosti (zpráva z empirického výzkumu)*. Brno: VÚPSV.

Výběrové šetření o zdravotním stavu české populace. HIS CR 2002. 2003. [on line] Praha: ÚZIS [cit. 27.11.2006] Dostupné z

<http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=HIS®ion=100&kind=2&mnu_id=5300>

Walker, A.J., Martin, S.S.K., Jones, L.L. 1992 „The Benefits and Costs of Caregiving and Care Receiving for Daughters and Mothers“ *Journal of Gerontology* 47 (3): S130-139.

Walker, A.J., Pratt, C.C., Eddy, L. 1995. „Informal caregiving to aging family

members: A critical review." *Family Relations* 44 (4): 402-412.

Walker, R., Pomeroy, E., McNeil, J., Franklin, C. 1994. „Anticipatory grief and Alzheimer's disease: Strategies for intervention." *Journal of Gerontological Social Work*. 22 (3-4): 21-39.

Walter, T. 1999. *On Bereavement: The Culture of Grief*. Buckingham: Open University Press.

Zaidi, A. 2006. *Poverty of Elderly People in EU25. Policy Brief August 2006*. [online] Vienna: European Centre for social welfare, policy and research. [cit. 3.12.2006] Dostupné z

<http://www.euro.centre.org/data/1156245035_36346.pdf>

Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. 1980. „Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden." *The Gerontologist* 20 (6): 649-655.

Zarit, S.H., Todd, P.A., Zarit, J.M. 1986. „Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study." *The Gerontologist* 26 (3): 260-266.

Zarit, S.H., Whitlatch, C.J. 1992. „Institutional Placement: Phases of Transition." *The Gerontologist*, 32 (5): 665-672.

Zavázalová, H. 2001. *Vybrané kapitoly ze sociální gerontologie*. Praha: Karolinum.

IVRIS WORKING PAPERS

PEČUJÍCÍ DCERY A PEČUJÍCÍ SYNOVÉ (ROZHODNUTÍ, SE KTERÝM MŮŽU ŽÍT)

Marie Přidalová

Edice IWP číslo 07/04

Redakce

Tomáš Katrňák - šéfredaktor
Barbora Vacková – výkonná redaktorka
Ondřej Hofírek
Petr Němec - webmaster

Redakční rada

Radim Marada
Petr Mareš
Ivo Možný
Tomáš Sirovátka

Vydavatel

FSS MU, Joštova 10, 602 00 Brno

Kontakt

wpivris@fss.muni.cz
