

DUŠEVNÍ NEMOC JAKO ČINITEL OVLIVŇUJÍCÍ RODINNÉ SOUŽITÍ A ŽIVOTNÍ CYKLUS RODINY (BIOGRAFIE STŘETU S DUŠEVNÍ NEMOCÍ)

MENTAL DISORDER AS A FACTOR AFFECTING FAMILY LIFE AND FAMILY LIFECYCLE (BIOGRAPHY OF FACING MENTAL DISORDER)

LUCIE HENZLOVÁ

Abstrakt

Tento příspěvek se zabývá problematikou života rodin a jejich konfrontací s duševní nemocí v určité vývojové fázi životního cyklu rodiny. Cílovou skupinou jsou rodiče duševně nemocného člověka, u kterého duševní nemoc, respektive schizofrenie, vypukla ve fázi adolescence nebo rané dospělosti. Smyslem této práce je poukázat na existenci změn v rodinném systému a ovlivnění životního cyklu rodiny jako odraz duševní nemoci.

Klíčová slova

duševní nemoc, schizofrenie, rodina, životní cyklus rodiny

Abstract

This article is concerned with problems of family life and the confrontation with mental disorder developing in a certain phase of the family lifecycle. The target group is parents of mentally ill persons whose disease, schizizophrenia, fulminated in adolescence or early adulthood. The aim of this report is to refer to the changes in the family system and the way family lifecycle is affected by mental disease.

Keywords

mental disorder, schizizophrenia, family, family lifecycle

Úvod

Rámcem následujícího příspěvku tvoří téma životního cyklu rodiny ve vztahu k duševní nemoci. Rodina je v podstatě nejbližší skupinou lidí v životě člověka a sehrává velmi důležitou roli při překonávání určitých životních krizí jednotlivců. Takovouto krizí je i duševní nemoc, respektive schizofrenie. Pro rodinu, která přijme odpovědnost za péči o duševně nemocného člověka, to znamená narušení dosavadní rovnováhy celého rodinného systému, narušení kontinuity vývoje životního cyklu rodiny. V následujícím textu se zabývám tím, jakými změnami rodina v této souvislosti prochází, s jakými překážkami se setkává a jakým způsobem se s danou situací pokouší vyrovnat.

Duševní nemoc

Duševní nemoc jako taková je velmi široký pojem. Ve své práci se však soustředím pouze na oblast schizofrenních duševních poruch, spadajících do souhrnné skupiny psychóz¹. Na tomto místě bych chtěla zdůraznit psychosociální důsledky schizofrenie, související zejména s kognitivní dysfunkcí (poruchy paměti, učení, pozornosti). Pro člověka se schizofrenií tento stav přináší důsledky pro jeho praktický život, neboť významně souvisí s jeho sociálními dovednostmi. Mnoho lidí se schizofrenií tak není schopno např. najít si a udržet zaměstnání, zvládnout chod domácnosti či jiné každodenní činnosti (z důvodu neschopnosti dostatečně si osvojit pracovní dovednosti, potíží s plánováním, načasováním činnosti, udržením pozornosti či neschopnosti řešení problémů). Další oblastí je narušení mezilidské komunikace, zejména díky snížené schopnosti soustředit se a správně vnímat a interpretovat realitu. Důsledkem pak je vyhýbání se kontaktů s okolím. Podle Vágnerové (2004) je schizofrenie rovněž výrazným stigmatizujícím onemocněním. Lidé s duševní poruchou se díky svým nezvyklým projevům chování odchylojí od dané společenské normy a převažující reakcí ostatních lidí je pak odmítání takto odlišného jedince, nebo dokonce snaha o jeho vyloučení ze společnosti.

¹ Podle různých autorů (Kalina, 2001; Ineichen, 1979; Praško, 2005; Vágnerová, 2004) je psychóza charakteristická zejména poruchou kontaktu s realitou – změněným vnímáním skutečnosti. Jedná se o poruchu vnímání (např. sluchové halucinace) a myšlení (neschopnost správně interpretovat realitu). O psychóze můžeme hovořit také u poruch vědomí nebo emotivity. Aby vědomí fungovalo správně, je nutná určitá úroveň bdělosti, člověk je takříkajíc „při vědomí“, a jasnosti, tedy dodržování pravidel, na základě kterých vědomí pracuje. Úroveň bdělosti a jasnosti je snížena právě zkresleným vnímáním a myšlením. Pro poruchy emotivity jsou charakteristické extrémní stavy, kdy člověk s psychózou nepocituje nebo nevyjadřuje emoce nebo je naopak vyjadřuje velmi nepřiměřeně oproti normě.

Sociální význam duševní nemoci je tedy zřejmý, má ve větší či menší míře negativní dopad na život člověka ve společnosti – zejména na formování či udržení mezilidských vztahů, významně je snížena schopnost takovýchto lidí obstát v mnoha běžných životních situacích, schopnost pracovní i sociální adaptace, a nakonec také tendence k sociální izolaci. To vše pak má dopad na život rodiny, která o duševně nemocného člověka pečuje.

Životní cyklus rodiny

Dříve než se budu zabývat životním cyklem rodiny v kontextu ovlivnění jeho vývoje duševní nemocí, představím tento koncept v obecné rovině. Je obvykle definován jako po sobě logicky následující období, kterými rodina prochází, a to ve smyslu změn rodinné struktury, zejména v důsledku příchodu, růstu a odchodu potomků.

Podle mnoha autorů (Satirová, 1994; Langmeier, 2006; Vágnerová, 2005, 2007) vztahy mezi rodiči, sourozenci i jinými členy rodiny se mění, tak jak prochází životním cyklem. Posunují se hranice a odstup, stejně tak se průběžně proměňují role uvnitř a mezi rodinnými subsystémy. Každá část je specifická, váží se k ní různé úkoly, odpovědnost i privilegia, v každé etapě si člověk osvojuje určité znalosti a dovednosti. Životní cyklus rodiny lze chápat jako rámec, uvnitř kterého je konstruována identita každého jednotlivce a sledován jeho vývoj. Podle Carterové a McGoldrickové (2005) je rozvoj jedince možný v kontextu významných emocionálních mezilidských vztahů a že ty nejvíce významné jsou vztahy rodinné, nezávisle na tom, zda vznikly pokrevně, adopcí, nebo svěřením do péče.

Carterová a McGoldricková (2005, s. 2) popsaly šest hlavních vývojových stadií se svými úkoly, charakterizujících životní cyklus rodiny. Jedná se o:

- a) opouštění původní rodiny – nezávislý mladý dospělý přebírá emocionální a finanční odpovědnost sám za sebe;
- b) vytvoření nové rodiny skrze manželství – přijetí závazku;
- c) narození dítěte a jeho výchova – přizpůsobení manželského systému dítěti, sjednocení při výchově dítěte, otázky udržení chodu domácnosti, zahrnutí prarodičů do péče o dítě;
- d) rodina s adolescenty – rostoucí flexibilita hranic uvnitř rodiny povolující nezávislost dítěte a oslabení prarodičů, znamenající také počátek péče o tuto generaci;
- e) odchod mladého dospělého z rodiny – vývoj vztahu dospělý–dospělý mezi potomkem a rodičem, přijetí role prarodiče a vytváření nových vztahů s vnoučaty i novými příbuznými (ze strany snachy/zetě) a také vyrovnání se se smrtí rodičů;
- f) rodiny v pozdním věku – změny související s pozdní fází dospělosti, jako úbytek sil, ztráta blízkých (sourozenců, vrstevníků nebo partnerů).

Tak jako existují jednotlivé fáze životního cyklu rodiny, existují i jednotlivé fáze životního cyklu každého jednotlivce, přičemž tyto dvě roviny se vzájemně prolínají. V ohnisku mého zájmu je vývojové období adolescence (14–21 let) a rané dospělosti (21–35 let), kdy schizofrenie nejčastěji propuká, a období pozdní dospělosti (50–70 let), což je nejčastější věk rodičů v době propuknutí nemoci u jejich potomka.

Fáze adolescence se vyznačuje především tělesnými, emocionálními, sexuálními a duševními změnami. Pátrání po identitě je hybnou silou tohoto životního období. Formují se představy o genderových rolích, partnerství, společenských stereotypech, stejně tak jako hledání rovnováhy mezi péčí o sebe a o druhé a schopnost fungovat nezávisle. Patří sem též vyjednávání o identitě a nezávislosti se svými rodiči. Důležitým bodem je definování své budoucí cesty, svého uplatnění jako dospělý.

Následující fáze, raná dospělost, se vyznačuje hledáním a fungováním v zaměstnání, v partnerství, zakládáním rodiny a vychováváním dětí. Očekává se, že v této fázi budou jedinci schopni fungovat bez fyzické nebo finanční podpory svých rodičů a stejně tak budou schopni starat se nejen o sebe, ale převzít odpovědnost v péči i za ostatní, zejména za své děti.

U rodičů ve fázi pozdní dospělosti se předpokládá oproštění od výchovy, péče a také finanční odpovědnosti vůči svým potomkům. V tomto období lidé též ukončují svoji pracovní kariéru a odcházejí do důchodu. Dostávají se také do role prarodičů a zažívají radost a uspokojení zejména z vědomí pokračování rodinné linie. Lidé v tomto období často realizují svá přání a projekty, na které v minulosti nezbyl čas.

Duševní nemoc představuje zásah do života rodiny, a to zcela nepředpokladaný a poměrně náhlý. Důsledkem je pak změna v oblasti vývojových cílů jednotlivých stadií životního cyklu rodiny i jednotlivce. Toto téma je obsahem následující kapitoly.

Duševní nemoc a životní cyklus rodiny

Podle odborníků (Vágnerová, 2004; Scheff, 1999; Kalina, 2001) rodina zůstává pro člověka se schizofrenií v podstatě jedinou sociální skupinou, která mu může poskytnout emocionální podporu a zázemí. Zůstává jedinou alternativou prostředí, kde může navazovat sociální kontakty, jinak je totiž, zejména díky projevům nemoci a neschopnosti fungovat „jako dříve“, izolován. Pro nemocného je pak ve větší či menší míře důležité chování těchto nejbližších lidí, způsob, jakým budou reagovat. Schizofrenie jako chronická duševní nemoc ovlivní život všech členů rodiny, kteří čelí zvládnutí situace a snaží se o včlenění této neočekávané události do svých životů. Přehodnocují také budoucí plány, které jsou často odloženy nebo zrušeny – budoucnost

celkově nabývá na nejistotě. Podle Marshové (1992) zvládnout požadavky plynoucí z přítomnosti nemoci, aniž by bylo nutné obětovat vývoj každého jednotlivce i rodiny jako celku, je výzvou.²

Centrálním orientačním bodem se pro rodinu stává dimenze času – jak úspěšně zvládnout tuto zkušenost. Carterová a McGoldricková (2005), podobně jako Vágnerová (2004), rozlišují tři fáze následující po objevení nemoci – fáze krize, chronická fáze a terminální fáze. Zajímají mě zejména první dvě. Krizová fáze zahrnuje období předtím, než rodina vyhledá odborníka (jedná se o období, kdy jsou zaznamenány určité změny v chování, jednání a myšlení, tak jak byly popsány v první části), a období, kdy je již stanovena diagnóza a počáteční fáze léčby (často probíhající za zdmí psychiatrické léčebny). Pro rodinu i pro nemocného člena to znamená zvládnutí mnoha úkolů spojených s přítomností a projevy nemoci – podle Moose (Carter, McGoldrick, 2005) se jedná o učení se zvládat a reagovat na její symptomy, adaptovat se na způsoby léčby a péče a ustanovení a udržení funkčních vztahů s odborníky i uvnitř rodiny. Rodina rovněž řeší otázky existenciálního rázu – její členové jsou často zarmouceni ze ztráty života, který znali předtím, jsou nuceni nemoc akceptovat jako pravděpodobně permanentní, zatímco se snaží zachovat pocit nepřetržitosti mezi minulostí a budoucností.

Mnozí autoři (Ferriter, Huband, 2003; Saundersová, 1999; Wynadenová, 2007; Greenberg, 1993) se shodují, že pokračující projevy schizofrenie jsou nepředvídatelné a obtížně ovlivnitelné. Průběh nemoci je epizodický a opakující se, kdy se střídá období remise s obdobím zhoršení stavu, jejichž pravidelnost lze jen těžko předpovědět. Prognóza vývoje onemocnění je provázena také nejistotou – nabízejí se tři možnosti s různou pravděpodobností: úplné, částečné nebo žádné uzdravení. Všechny tyto alternativy jdou pak ruku v ruce s pocitem bezradnosti nebo ohrožení a obav, celkově pod hlavičkou stresu. Podle Wynadenové (2007) jakmile jsou rodiny vtaženy do role pečujícího o duševně nemocného člena (respektive potomka), ukazují řadu emocionálních reakcí jako strach, zlost, pocit viny nebo sebeobviňování. Nepředvídatelnost vývoje onemocnění pak vyžaduje od rodiny schopnost přizpůsobování se jako součást každodenního života. Podle Vágnerové (2004) přítomnost schizofrenie znamená pro rodinu krizi, která naruší dosavadní

² Postoje k nemocnému člověku, zejména pak k péči o něj se, podle Vágnerové (2004) řídí jednak emocionálně, jednak na základě povinnosti. King (Wynadenová, 2007) uvádí čtyři základní důvody, pramenící zejména ze společenského očekávání, pro převzetí a udržení odpovědnosti rodiny za péči o duševně nemocného člena, i když je to stojí značné osobní vypětí a námahu – závazek pečovat, rodiny jsou vlastníci svých obtíží, měly by chránit zranitelné členy a cítí se jako soběstačné jednotky.

rovnováhu celého rodinného systému. Autorka k tomuto říká: „Domov, který by měl být klidným zázemím, tuto funkci ztrácí, protože nemocný schizofrenií zde působí rušivě, v jeho projevech se často objevuje něco, co okolí vnímá jako obtěžující či ohrožující“ (Vágnerová, 2004, s. 358).

Jak jsem uvedla v předchozím textu, rozdílné stupně životního cyklu rodiny se vyznačují různými vývojovými úkoly. Období přechodu z jedné fáze vývoje do druhé je charakterizováno přehodnocováním předchozích budoucích vazeb a otevřeností ke změně. Je třeba se soustředit nejen na fázi vývoje rodiny jako celku, ale i každého člena rodiny zvlášť. Přítomnost nemoci v rodině totiž v různé míře ovlivní vývojové cíle všech jejích členů, nejen nemocného člověka. Schizofrenie se, jak už bylo řečeno, nejčastěji objeví v konečné fázi adolescence nebo rané dospělosti. Z pohledu individuálního životního cyklu, jak se o této problematice zmiňují například Marshová (1992), Saundersová (1999), Ferriter, Huband (2003), Wynadenová (2007) nebo Vágnerová (2004), jsou tedy u jedince ve fázi adolescence nebo rané dospělosti, u něhož propukla nemoc, ohroženy veškeré vývojové úkoly této fáze i fází následujících, tak jak byly uvedeny výše – opouštění domova, partnerství, manželství, vychovávání dětí, kariéra i životní styl nebo přijetí role prarodičů. Schizofrenie tedy se svými projevy a důsledky u mladého dospělého vyžaduje zvýšenou závislost a návrat či setrvání ve své původní rodině, neboť z důvodu snížené schopnosti začít život mimo původní domov vyžaduje péči ostatních. Ohrožena je tak nezávislost každého člena rodiny. Rodiče pak nejdříve čelí skutečnosti, kdy se paradoxně pravděpodobně nikdy nedočkají fáze tzv. prázdného hnízda, bude narušena jejich svoboda a nezávislost, což jsou některé aspekty charakterizující vývojovou fázi střední a pozdní dospělosti. Tato situace nutí zejména rodiče opustit např. své nově budované zájmy (které by si jinak mohli dovolit, neboť by se právě „zbačili břímě pečovatele“) a soustředit svou pozornost opět na péči o svého potomka. Rodina jako celek je vystavena silnému emocionálnímu tlaku a zejména rodiče pak mohou zažívat pocity selhání, pramenící z konfrontace s neschopností svého nemocného potomka vstoupit do dospělého života a převzít odpovědnost.

Chronická nemoc tedy může mít za následek ztrátu dosavadní rodinné identity a vážné narušení kontinuity a rytmu životního cyklu, včetně pocitů viny, beznaděje a přehnané odpovědnosti. To, jak se všichni s nemocí vyrovnají, záleží na současném stavu vývoje rodiny, rolových očekávání, schopnosti zpracovat stresové situace atd. Konkrétně se touto problematikou zabývám v následující části věnované výstupům výzkumného šetření.

Metodologie

Výzkumná otázka, určující směr výzkumného šetření, zní: „**Jak přítomnost duševně nemocného člověka v rodině ovlivní soužití jednotlivých jejích členů a životní cyklus rodiny?**“ Odpověď jsem se pokusila najít prostřednictvím kvalitativní analýzy subjektivních výpovědí rodičů schizofreniků. Výzkumný vzorek se skládá z pěti žen a jednoho muže, kteří mají v průměru 10–20 let zkušeností s životem s člověkem s duševní poruchou. Jedná se o rodiče, jejichž dítě onemocnělo ve fázi adolescence nebo rané dospělosti, prakticky ve fázi tzv. opouštění hnízda, a nyní se blíží věku pozdní dospělosti a stáří.

Pro své výzkumné šetření jsem zvolila metodu narativních rozhovorů, které jsem, se souhlasem dotazovaných, nahrávala na digitální diktafon – celkově se mi podařilo získat zhruba 540 minut nahrávek a 90 stran přepisů. Na začátku každého rozhovoru jsem vždy upozornila, že získaná data zůstanou anonymní a budou využita pouze pro účely této práce. Veškeré identifikující údaje jsou proto změněny.

Výsledkem výzkumného šetření je biografie³ zásahu duševní nemoci do života rodiny – příběh vypovídá o tom, co všechno je rodina nucena podstupovat a jakými změnami prochází, a to od stanovení diagnózy po současný stav, přičemž toto časové rozmezí představuje v průměru 10–20 let.

V další části textu představím ta výzkumná zjištění, která se vztahují k proměně životního cyklu rodiny v důsledku okolností plynoucích z konfrontace s duševní nemocí.

Zlomový bod

Potomci respondentů onemocněli ve fázi vývoje, kdy se právě formují fyzické, sociální i intelektuální dovednosti, identita jedince i jeho budoucí cíle a životní cesty. S příchodem duševní nemoci se ale mnohé změnilo. Rodiče si uvědomují odlišnosti u svého dítěte oproti minulosti – v chování, jednání, náhledu na plánování či formulování názorů a v neposlední řadě také zájemné vyhledávání ústraní a přerušení vazeb s okolím. Jakmile je stanovena diagnóza – v tomto případě schizofrenie – znamená to pro rodiny, jak vypovídá p. Heřmánková, v první chvíli jediné – šok. Objevuje se základní otázka ve smyslu „co bude dál?“ a „jedná se o jev trvalý, nebo dočasný?“. Vedle

³ Životní příběh jedince (skupiny) skládající se z dílčích narativ čili informátorem demonstrovaných obrazů událostí jeho života nebo života někoho jiného; smyslem biografického přístupu je odhalit jejich konkrétní interpretaci vázanou na konkrétní individuum (nebo skupinu) (Hendl, 2008).

nadějí na vyléčení – „*pořád jsme věřili tomu, že se ještě ten Miloš zlepší, že to bylo vlastně v pubertě, že, v takovém vývinu, to se nevědělo, co bude dál, co bude za dva, za tři roky*“ (p. Chrpová) – produkuje nejasný vývoj duševního onemocnění u rodinných příslušníků také napětí a stres. Rodiče se brání přijetí diagnózy schizofrenie, některými označované jako fatální, a to zejména vzhledem k předpokládaným důsledkům tohoto onemocnění pro budoucí život jejich potomka i pro ně samé: „*Když jsem se dozvěděla tu diagnózu, tak jsem se strašně taky vyděsila... co ho čeká v životě... a když jsem si představila, jak vlastně žijou jeho vrstevníci, jeho spolužáci atd., a že on vlastně žije úplně jinak... tak to byl takovej jako opravdu děs*“ (p. Slunečnicová). Duševní nemoc je pro rodinu zlomovým bodem v jejím životě, přičemž nejistota, napětí, stres i strach, jak rodiče vypovídají o svých pocitech, rámuje celou situaci. Rodiče měli určité představy o svém budoucím životě i životě jejich dítěte. S příchodem duševní nemoci se však tyto představy stávají nejasnými a nepravděpodobnými a zklamání je toho důsledkem.

Rodině napospas

Jakmile se člověk, u něž bude později diagnostikována duševní nemoc, dostane na psychiatrické oddělení, znamená to pro něj prakticky přerušeni většiny dosavadních činností – pracovních i zájmových, a také přerušeni společenských kontaktů. Po návratu z psychiatrické léčebny (doba hospitalizace se pohybuje od šesti týdnů po tři měsíce, někdy i déle) se duševně nemocný člověk vrací do domácího prostředí, prakticky vyloučen ze společnosti, v některých případech bez zaměstnání a bez možnosti ani schopnosti samostatně zajistit svoji existenci (podle stupně závažnosti onemocnění). Přičemž psychiatrie nečiní dostatečné kroky směrem k resocializaci. Tato odpovědnost pak leží na rodině. Ta si ji začíná ve větší či menší míře také uvědomovat. Jak uvádí p. Koriandr, duševně nemocný odchází sice z psychiatrické léčebny stabilizovaný po stránce farmakoterapie, ale nebývá stabilizovaný po stránce sociální potřeby. P. Heřmánková k tomu dodává, že když se člověk vrátí domů, je to pro něj velká změna – nechodí do práce, nechodí do školy, nechodí nikam, navíc kamarádi se pomalu vzdalují. Její dcera pak prakticky strávila půl roku poleháváním v posteli a, podle jejích slov, s tím nebyla schopná nic udělat.

Odpovědnost za zajištění podmínek pro návrat duševně nemocného člověka zpět do společnosti, tak aby tento proces dopadl úspěšně, leží tedy na rodině. Ta tuto odpovědnost přijímá jako svůj životní úděl a zejména tehdy, když to vyžaduje kolísající psychický stav jejich potomka: „*Beru to jako součást mého života, jako životní povinnost... abych synovi ten život umožnil a zejména aby on ten zbytek svého života strávil tak nějak úměrně možností, které ta nemoc připouští a ta společnost je schopna dát*“ (p. Koriandr). Rodiče cítí povinnost vůči svému dítěti a věří, že mu dokáží pomoci.

Nezdařené pokusy

Duševně nemocný člověk je tedy z velké části odkázán na svoji rodinu. Ta je však ve snaze umožnit tomuto člověku návrat do společnosti konfrontována s jeho neúspěchy. Vedle proměny charakterových vlastností, názorů či způsobů společenského života jsou rodiče svědky neúspěchů svého potomka na studijní dráze. Ta je vnímána jako cesta za životními šancemi: „*On měl dobrý známky... tak ho vlastně převedli na maturitní obor... ale pak přestal zvládat učení*“ (p. Zlatobýlová). Právě v důsledku propuknutí a projevu duševní nemoci se studium stává problematickým a v některých případech zcela nemožným. Rodiče se tak postupně vzdávají naděje: „*Zase se ten stav jeho tak zhoršil, že zas musel na tu hospitalizaci, no a potom už jsme teda ustoupili, už jsem ho teda nenutila do něčeho a on teda zůstal nad tím, že tobo teda nechá*“ (p. Chrpová). Nezdařené pokusy se objevily i při hledání zaměstnání – nejenže se díky nedokončenému vzdělání omezuje okruh pracovních pozic, ukazuje se, že zejména kvůli zvýšené unavitelnosti a citlivosti na různé podněty, a také snížené schopnosti zpracovat stresové situace, nejsou tito lidé schopni pracovní nasazení plně zvládnout. Tento fakt je potvrzen i lékaři: „*No tak měl napsaný, že jako větší zálež by jako nezvládl, no, pracovní zálež... takže nikdy ho nevezmou třeba do práce, nebo nemohl by jít do práce*“ (p. Zlatobýlová). Podobná situace se opakuje i při pokusu o samostatné bydlení. Jak uvádí například p. Heřmánková: „*Takže on [otec] jí tam [do pronajatého bytu] přestěhoval její věci... tak ona tam chvíli byla, ale pak jsme to stejně všechno zase stěhovali zpátky, protože ona tam nedokázala vydržet sama.*“

Základními znaky osamostatnění, a tedy i schopnosti obstat ve společnosti, jsou pro rodiče vzdělání, vlastní bydlení a placené zaměstnání. V obou případech jsou však nejprve svědky nezdařených pokusů, což v konečném důsledku, podle slov samotných respondentů, prohlubuje pocity beznaděje a nejistoty.

Věčná péče – permanentní rodičovství

Rodiče již mají zkušenost s neúspěchem svého duševně nemocného potomka nejen na studijní dráze, ale právě i v oblasti hledání a setrvání v zaměstnání i při pokusu obstat při samostatném bydlení. Od určitého bodu si pak uvědomí, že duševní nemoc bude s největší pravděpodobností součástí jejich života natrvalo. Jsou nuceni vzít v úvahu časovou neohraničenost jejich pečovatelské a rodičovské role. Jejich věkem dospělé dítě není schopno převzít tomuto věku odpovídající odpovědnost – zajistit samostatně svoji existenci: „*Ona by to dokázala postarat se, ale když je špatná, já to vím... když má depresi, tak nemůže se ani pohnout*“ (p. Lotosová).

Na tomto místě se rodičovská povinnost starat se střetává s očekáváním osamostatnění dítěte (za běžných okolností by tento člověk byl psychicky i fyzicky připraven postarat se o sebe sám). V této souvislosti si rodiče kladou otázku, zda svojí péčí svému dítěti prospívají, anebo jsou sami proti sobě: „*Ona je trošku zvyklá... na to, že já jsem tady pořád na blízku... tak ona asi si prostě zvykne trošku na takový jako pobodnější způsob života, jo... ale vím, že to bylo těžké, taková ta hranice mezi tím, že teda je tu nějaký problém a že by člověk měl vyžadovat taky leďacos, a ne ustupovat prostě tomuto, to možná tam jsem nějaké chyby udělala, no, ale to už těžko dneska bych změnila*“ (p. Heřmánková). P. Slunečnicová dodává, že její syn na ní velice lpí a že je to i zapotřebí – za určitou dobu člověk tento fakt přijme jako samozřejmost a nepřemýšlí o jeho abnormálnosti. Rodiče jsou těmi, kteří dobrovolně převzali odpovědnost spojenou s péčí o svého dospělého duševně nemocného potomka. Určitá míra podpory je nutná, pokud však přejde do fáze závislosti, může být do budoucna problémem. P. Heřmánková v této souvislosti mluví o nutnosti uvědomit si konečnost svého bytí. Všichni rodiče se nacházejí ve věku, kdy se pro ně tato otázka stává aktuální (p. Chrpová), a odtud také plyne předpoklad, jak dlouho budou ještě moci pečovatelskou roli zastávat. Tato problematika je náplní další kapitoly.

Závislost na překážku

Postupem času mezi pečujícími rodiči a duševně nemocným člověkem vznikla určitá závislost, která je, i když spíše podvědomě, jistým způsobem posilována. Na základě výpovědí rodičů lze rozlišit dva hlavní druhy závislosti duševně nemocného člověka na rodičích – psychickou a materiální. Materiální závislost lze spatřovat zejména v poskytnutí bydlení, služeb (strava, péče o domácnost) a finanční výpomoci. V této souvislosti lze vysledovat i tzv. finanční oběti (nejčastěji dědictví) na úkor ostatních členů rodiny, a to za účelem budoucího finančního zajištění duševně nemocného člověka (pro rodiče je to určitá forma jistoty, kterou potřebují pocítovat). Psychická závislost se projevuje, podle slov p. Slunečnicové, stálou propojeností: „*Tak u nás je ten vztah teda velice úzký a opravdu intenzivní a ten Dominik mně vlastně všechno říká a důvěřuje mně*“ (p. Slunečnicová). Je také posilována zvykem: „*Ona je zvyklá se mnou, takže ona, když jí třeba není dobře nebo tak, ona prostě tak jako ví, že já prostě přijdu, a vždycky posílá sms, vždycky oblíbená sms ,kdy přijdeš*“ (p. Heřmánková), a také tím, že samostatnému rozhodování duševně nemocného člověka není dán dostatečný prostor: „*Ona na mě, ne třeba hnedka, ale dost na mě dá... mně se zdá, že já ji dokážu přesvědčit... a ona na mně dost visí*“ (p. Lotosová). Na základě výpovědí rodičů lze usuzovat o psychické závislosti také z jiného úhlu. Rodiče čelí nejen závislosti svého dítěte na nich, ale musí se vyrovnat

i se svou závislostí na dítěti, respektive neschopností uvolnit pouto mezi nimi. Přičemž zásadní roli tu hraje strach z neúspěchu a nejistota, respektive nedůvěra ve stabilitu psychického stavu duševně nemocného člověka, který předurčuje schopnost postarat se o sebe samostatně. Rodiče si váží toho, že jejich dítě dělá pokroky, ale zároveň mají strach z propadu: „*Strach už asi o něj budu mít pořád nebo starost jako, co s ním bude*“ (p. Zlatobýlová).

Závislost, ať už psychická či materiální, se ale stává, podle slov respondentů, překážkou v okamžiku, kdy je třeba myslet na budoucnost, ve které již rodiče jako podpůrný element nebudou figurovat. Otázka budoucího bydlení a zajištění existence se tedy řeší zejména z toho důvodu, že rodiče si uvědomují konečnost svého bytí. Nebudou se moci starat o své dítě navždy: „*Samozřejmě je tu úvaha ,až my tu nebudeme‘, kam ona přijde, co bude*“ (p. Lotosová). Je proto třeba učinit určité konkrétní kroky vedoucí ke zmírnění této závislosti a přípravě na samostatný život duševně nemocného. Současně s uvědoměním si konečnosti bytí rodiče přemýšlejí o tom, jaké možnosti jsou tedy pro jejich dítě skutečně reálné a co je potřeba v tomto směru udělat.

Zpřetrhat pouta

To, aby se duševně nemocný člověk bezpodmínečně naučil žít sám, získal schopnost zajistit samostatně svoji existenci, a to navzdory předchozím nezdarům a ještě v té době, dokud jsou rodiče nablízku a mohou svého potomka podpořit, je považováno za nutnost.

Je tedy nezbytné tzv. přetrhnout pouto, neboť rodiče jsou si vědomi toho, že dokud s nimi bude duševně nemocný žít pod jednou střechou, šance na zvládnutí samostatného života se snižují: „*Já mu to pořád říkám, musíš se všechno snažit sám vyřídit a sám se všechno naučit*“ (p. Chrpová). P. Heřmánková v této souvislosti dodává, že samozřejmě počítá s tím, že jistě svoji dceru doma kdykoli ráda uvítá, a dokud bude žít, je jí k dispozici. Na dceru však musí bezpodmínečně připadnout odpovědnost sama za sebe, přičemž tato situace může nastat teprve tehdy, až opustí práh rodného domu.

Někteří rodiče už mají tento krok, kdy se jejich potomek odstěhuje, za sebou – nyní sledují, jak se mu daří samostatně se o sebe starat. Ovšem i přesto zůstává obava a nejistota z budoucího vývoje: „*Pak se začal jako pomalu sám starat, vlastně přestěhoval se do B. odsud, má svůj život, má tam svůj pokoj... přece jenom, vím, že už si umí poradit... pro mě to bude ale asi celoživotní taková obava... nebo starost, co s ním bude*“ (p. Zlatobýlová). P. Chrpová svého syna nejdříve od samostatného bydlení zrazuje s tím, že přece má kde bydlet: „*Pro něho každá změna vždycky je taková jako zátěž, no.*“ Nakonec je však ráda, že její syn tento krok, i přes její negativní postoj, udělal.

Někteří rodiče jsou si naprosto jistí, že samostatně by se o sebe duševně nemocný postarat nedokázal: „*On si vlastně nebyl nikdy ničím jistej a potom díky tomu udělal někdy nějakou pitomost, takže on je totálně nejistej, takže on vlastně kdyby žil sám svým vlastním životem, to si neumím představit*“ (p. Slunečnicová). Připomínají si ale, že oni sami nebudou schopni tuto pečovatelskou roli vykonávat navždy. Zvažují proto jiné možné varianty – nejčastěji bydlení s přítelem či známým, bydlení s osobou, která by nahradila nutnou a potřebnou podporu a také ochranu. Mít tzv. zadní vrátka je podle některých rodičů důležitým počinem vzhledem ke zmírnění jejich nejistoty a obav.

Svoji víru rodiče také vkládají do různých institucí podporujících znova začlenění duševně nemocných lidí do společnosti. Opěrným bodem jsou instituce nabízející chráněné bydlení a chráněné dílny, jako možnost osamostatnění a vyzkoušení zaměstnání, a to v bezpečném prostředí: „*Šla do toho chráněného bydlení a to bylo takový fajn období... z mého pohledu nejideálnější... pak začala pracovat v té K. [chráněná dílna], tak ty poslední dva roky – to je pro nás nejlepší jako období*“ (p. Lotosová).

Samostatné bydlení duševně nemocného jako cesta ke schopnosti fungovat nezávisle na svých rodičích je tedy vzhledem k ohraničenosti trvání pečovatelské role stěžejním momentem života rodiny (ačkoli rodiče se své role pečovatelů nedokáží zcela zříct, zejména kvůli trvající nejistotě ve vývoji psychického stavu jejich duševně nemocného potomka a jeho schopnosti fungovat nezávisle a samostatně).

Závěr

Životní cyklus rodiny je díky duševní nemoci pozměněn ve smyslu nenaplnění dříve očekávaných životních událostí (dokončení studia, získání a udržení zaměstnání, založení rodiny atd.). Zásadním momentem se pak pro rodinu stává to, že ne všichni duševně nemocní lidé jsou schopni (podle stupně závažnosti onemocnění) plného osamostatnění a zajištění své existence bez přímé podpory druhých, v tomto případě rodiny. Kolísání psychického stavu spolu s proměnou osobnosti duševně nemocného člověka, vedoucí také k nezdařeným pokusům ve svém životě uspět, podněcuje otázky směřující do budoucnosti. Zejména pak v souvislosti se zajištěním existence duševně nemocného člověka poté, až rodiče, kteří dobrovolně převzali roli pečovatele, tuto úlohu nebudou moci zastávat. Ne všichni rodiče jsou však pevně odhodláni smířit se jednoduše s tímto faktem a překonat strach a obavy. Tento krok je ale třeba v každém případě udělat, neboť role rodičů jako pečovatelů bude muset jednoho dne skončit. Je třeba zmírnit vznikající závislost mezi nimi a jejich potomkem, která se ukazuje být, s ohledem na nutnost budoucího osamostatnění, skutečně překážkou. Nabízí se ovšem několik variant,

jak samostatný život svým dětem ulehčit (např. chráněné bydlení), což se pak zpětně může odrazit také na stupni duševní pohody samotných rodičů.

Duševní nemoc se na proměně životního cyklu rodiny skutečně podílí nemalou měrou. Odrazí se v osobním i pracovním životě všech členů rodiny, nejen duševně nemocného člověka. Mění se rodinná atmosféra i vztahy mezi jednotlivými rodinnými příslušníky. Duševně nemocný člověk, přes veškeré snahy o osamostatnění, určitým způsobem zůstává závislý na své rodině – ačkoli je schopen se o sebe samostatně postarat a existují pro to hmatatelné důkazy, rodičovské pouto není nikdy zcela přerušeno, k čemuž přispívá zejména fakt nevypočitatelnosti vývoje onemocnění a z toho vyplývající potřeba být vždy připraven zasáhnout a podat pomocnou ruku.

Literatura

- CARTER, B., MCGOLDRICK, M. *The expanded family life cycle: individual, family and social perspectives*. New York: Pearson Allyn & Bacon, 2005, 541 s. ISBN 02-054098-14.
- FERRITER, M., HUBAND, N. Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 2003, č. 10, s. 552–560. ISSN 1351-0126.
- GREENBERG, S. J. Mothers caring for an adult child with schizophrenia. *Family relations*, 1993, č. 4, s. 205–211. ISSN 0197-6664.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- INEICHEN, B. *Mental Illness*. New York: Longman Group Limited, 1979, 111 s. ISBN 0-582-48183-X.
- KALINA, K. *Jak žít s psychózou*. Praha: Portál, 2001, 247 s. ISBN 80-7178-563-6.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2006, 368 s. ISBN 80-2471-284-9.
- MARSH, D. T. *Families and mental illness: new direction in professional practice*. New York: Praeger, 1992, 269 s. ISBN 0-275-94014-4.
- PRAŠKO, J. *Léčíme se s psychózou*. Medical Tribune Group, Praha, 2005 [online]. [cit. 2009-08-13] Dostupné z: <<http://www.lecimesespsychozou.cz/>>.
- SATIROVÁ, V. *Knihy o rodině*. Praha: Práh, Knižní klub, 1994, 350 s. ISBN 80-9013-250-2.
- SAUNDERS, J. C. Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in mental health nursing*, 1999, č. 3, s. 95–113. ISSN 0161-2840.
- SCHEFF, T. J. *Being mentally ill. A sociological theory*. New York: Aldine de Gruyter, 1999, 220 s. ISBN 0-202-30587-2.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005, 467 s. ISBN 80-2460-956-8.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007, 461 s. ISBN 978-80-2461-318-5.

WYNADEN, D. The experience of caring for person with a mental illness: a grounded theory study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2007, roč. 16, č. 2, s. 381–389. ISSN 1445-8330.

O autorce

Mgr. LUCIE HENZLOVÁ vystudovala obor sociální pedagogika a poradenství na Filozofické fakultě Masarykovy univerzity. V současné době pracuje jako sociální pracovníce v občanském sdružení Ratolest Brno. Text vychází z magisterské diplomové práce, kterou autorka zpracovala pod vedením Mgr. Kláry Šedové, Ph.D., na Ústavu pedagogických věd v únoru roku 2010.

Kontakt: henzloval@centrum.cz

About the author

LUCIE HENZLOVÁ has studied social education and counselling at the Department of Educational Sciences, Faculty of Arts, Masaryk University. She is currently active as social worker at Ratolest Brno, a non-profit, non-governmental organization. This text is based on her diploma thesis at the Department of Educational Sciences, February 2010.

Contact: henzloval@centrum.cz