

# Strata u sekundárnych opatrovateliek: perspektíva vnučiek, ktorých staré mamy zomreli na demenciu

Mgr. et Mgr. Annamária Antalová<sup>1</sup>, Mgr. Zuzana Kaššaiová, PhD.<sup>2</sup>, Bc. Kristína Hořeňovská<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Ústav aplikovanej psychológie, Fakulta sociálnych a ekonomických vied, Univerzita Komenského v Bratislave

<sup>2</sup>Ústav experimentálnej psychológie, Slovenská akadémia vied, Centrum spoločenských a psychologických vied, Bratislava

**Demencia zasahuje do života diagnostikovanej osoby a ovplyvňuje aj širší okruh ľudí, do ktorého patria primárni aj sekundárni opatrovatelia. Sekundárni opatrovatelia poskytujú osobám s demenciou taktiež starostlivosť, a primárnych opatrovateľov svojou činnosťou odbreňujú. Tvoria skupinu, ktorej sa výskumne venuje málo pozornosti. Cieľom nášho výskumu bolo zachytiť zážitok straty sekundárnych opatrovateľov, ktorý vzniká v dôsledku demencie. S piatimi zdravotníkmi, ktoré sa v minulosti starali o svoje staré mamy s demenciou, sme uskutočnili pološtruktúrované rozhovory, ktoré sme podrobili interpretatívnej fenomenologickej analýze. Koncipovali sme tri témy: 1) Premena vzťahu so starou mamou, 2) Opatrovanie ako morálna povinnosť a 3) Demencia a smrť.**

**Kľúčové slová:** sekundárni opatrovatelia, demencia, strata, stará mama

## Secondary caregivers' experience of loss: The perspective of granddaughters whose grandmothers died from dementia

**Dementia is a disease that interferes with the life of the diagnosed person and affects a whole range of people, such as primary and secondary caregivers. Secondary caregivers provide care for people with dementia and unburden primary caregivers. However, secondary caregivers have received relatively little research attention. The aim of the study was to ascertain secondary caregivers' subjective experience of loss related to dementia. Semi-structured interviews were conducted with five health professionals who had cared for grandmothers with dementia. Through interpretative phenomenological analysis, we conceived three main themes: 1) Changing relationship with grandmother, 2) Caregiving as a moral obligation, and 3) Dementia and death.**

**Key words:** secondary caregivers, dementia, loss, grandmother

Paliat. med. lieč. boles., 2021;14(1-2e):25-29

### Úvod

Demencia je zastrešujúci pojem označujúci poruchy spôsobené abnormálnymi zmenami mozgu, ktoré spúšťajú pokles kognitívnych schopností. Tento pokles v neskorších štádiách narúša bežné, samostatné fungovanie človeka (1). Podľa World Alzheimer Report (2), demencia v súčasnosti postihuje 47,47 milióna ľudí a predpokladá sa, že v roku 2050 dosiahne táto hodnota 130 miliónov. Demencia intenzívne zasahuje nielen do života osoby, ktorá má ochorenie, ale aj do fungovania jeho blízkeho sociálneho okolia. Pozornosť sa venuje najmä primárnym opatrovateľom, ktorí sa často považujú za sekundárnych pacientov (3). Skúmajú sa stresové faktory, ktorým sú vystavení, ako aj záťaž, ktorú v dôsledku opatrovania zažívajú (4). Významným faktorom pre mieru subjektívne zažívanej záťaže pri opatrovaní je sociálna opora a fungovanie rodiny (5), v čom hrajú dôležitú rolu tzv. sekundárni opatrovatelia, ktorí pri starostlivosti vypomáhajú a odbreňujú primárneho opatrovate-

ľa. Sekundárnymi opatrovateľmi bývajú blízke osoby primárneho opatrovateľa, ktorí poskytujú menej pomoci ako primárni opatrovatelia a ich aktivita sa považuje skôr za doplnkovú (6). Gaugler et al. (7) zistili, že sekundárni opatrovatelia síce vykonávajú odlišné aktivity, ale svoje zdravie hodnotia rovnako negatívne. Novší výskum taktiež poukazuje na ich klinicky významný distress, ktorý sa nelíši signifikantne od distressu primárnych opatrovateľov (8). Sekundárni opatrovatelia vidia a zažívajú všetky zmeny, ktoré sa v dôsledku demencie odohrávajú, no dostáva sa im menej výskumnej pozornosti, najmä ak ide o výskumy sledujúce ich prežitú skúsenosť. V tejto práci by sme chceli tento nedostatok aspoň v malej miere kompenzovať. Cieľom nášho výskumu bude pochopiť zážitok straty sekundárnych opatrovateľov, keď sa v rodine vyskytne demencia.

### Výskumná vzorka a metóda

Výskumnú vzorku tvorilo 5 participantiek, vo veku 24 až 31 rokov, s kto-

rými sa realizovali pološtruktúrované rozhovory cez internet. Otázky sa týkali vzťahu sekundárnych opatrovateliek a osôb s demenciou a ich prežívanie. Dáta boli zbierané v decembri a januári 2020/21, v rámci zadania záverečnej práce. Dáta boli zbierané s dodržaním zásad Helsinského dohovoru. Participantí boli oslovení cez sociálne siete a na výskume participovali bez nároku na finančnú odmenu. Rozhovory boli s ich súhlasom nahrávané a následne doslovne prepísané. Na zachytenie skúsenosti sme na prepísaných rozhovoroch realizovali interpretatívnu fenomenologickú analýzu (IPA) (9).

### Výsledky

S využitím interpretatívnej fenomenologickej analýzy sme koncipovali tri témy. Téma *Premena vzťahu so starou mamou* vypovedá o strate starostlivej starej mamy a o súčasnom zachovaní citovej väzby k nej. Obsahuje podtémy: Zmena pôvodných vzťahových rolí; Diagnóza prináša porozumenie; Zachovaná láska

a silná citová väzba. Téma *Opatrovanie ako morálna povinnosť* hovorí o stratách opatrovateliek, ktoré súvisia s vykonávaním aktu opatrovania. Starostlivosť rodinu zaťažuje, ale zároveň je splnením morálneho záväzku, ktorý ich aj naplňa. Podtémy v rámci tejto témy sú: Zmena pre rodinu a Naplnenie cez splnenú morálnu povinnosť. Tretia téma, *Demencia a smrť*, hovorí o prepojení demencie a smrti. Obsahuje dve podtémy: Demencia je smrť pred smrťou a Fyzická smrť znamená vykúpenie z demencie.

### Premena vzťahu so starou mamou

Vstupom demencie do rodiny sa pôvodná starostlivá stará mama mení na závislú osobu a vnučky strácajú milujúcu opateru. Popri fyzickej starostlivosti prichádzajú aj o pozitívny záujem zo strany starej mamy. Okrem závislosti sú pre demenciu typické aj také zmeny v správaní a prežívaní, ktoré sú zdrojom mnohých nepríjemností. Vedomie toho, že ide o chorobu, je významným krokom k porozumeniu. Vďaka nemu môžu vnučky nepríjemné správanie starej mamy prerámcovať v kontexte demencie, čo napomáha k zachovaniu, resp. znovuvytvoreniu pozitívnej emocionality voči starej mame. Hlboká citová väzba medzi vnučkou a starou mamou pretrváva aj v najťažších fázach demencie.

### Zmena pôvodných vzťahových rolí

Všetky participantky opisovali starú mamu pozitívne ako rodičovskú figúru, ktorá sa o ne starala a podieľala sa na ich výchove. Prvá participantka, ktorá podobne ako ostatné participantky, považovala svoj vzťah so starou mamou za blízky a starú mamu považovala aj za svoju učiteľku:

„Akože povedala by som, že prakticky ako osoba, ktorá ma spolu s mojimi rodičmi vychovávala, čiže ten vzťah bol veľmi taký blízky aj osobný, že... A k tomu vzťahu no, neviem čo by som ešte tak dodala, lebo bol fakt blízky akože učila sa so mnou, strávili sme spolu aj voľný čas, v podstate ma priviedla k nemčine, lebo bola ...ona bola karpatská Nemka, takže ma naučila rozprávať po nemecky odmaľička. Takže...takže asi tak.“

Nástupom demencie sa pôvodná rodičovská rola starej mamy vytrácala. Starostlivá stará mama z dôvodu demencie nebola schopná vykonávať činnosti, ktoré boli pre ňu typické a tvorili dôležitú súčasť vzťahu s vnučkou. Participantka číslo 3 opisovala bolesť, ktorú táto zmena starej mame spôsobila:

„...ona si veľmi zakladala na tom, že vždy keď som ešte v tom prváku chodila do Martina, tak ona mi vždy navarila veľmi veľa. No a tým, že sa jej začali diať tieto veci, ona sa stala neschopnou, že nemohla sama fungovať, ona mala strašnú lútosť voči tomu... potom začala byť apatická.“

Participantka číslo 2 zmenu videla v klesajúcom autentickom a pozitívnom záujme starej mamy a v oploštenej komunikácii:

„Bola to určite aj zmena v tom, že vlastne kým ešte babka bola tak úplne zdravotne v poriadku, tak...hmmm.. chodil tam človek aj tak inak psychologicky nastavený, že sme sa porozprávali o všetkých možných veciach, aj babka si vlastne všetko pamätala, pýtala sa na kadečo, no a už postupne ako tá demencia nastupovala, tak už vlastne ...nechcem povedať že to bola aj pre nás psychická záťaž, aj keď teda svojim spôsobom čiastočne bola, ale už aj tie konverzácie boli iné, proste viac-menej stále sme hovorili o tom istom, keď už babka si nepamätala... a snažili sme sa aj tak pripomínať vlastne čo sa dialo, kto som, a čo študujem trebárs a takéto veci, ale teda uvedomovali sme si tú zmenu samozrejme.“ (participantka 2)

### Diagnóza prináša porozumenie

Všetky vnučky uvádzali, že demencia spôsobila vážne zmeny v správaní a prežívaní starej mamy. Zdieľali pohľad, že išlo o príznaky ochorenia, za ktoré daná osoba nemohla. Prvá participantka uvádzala, že kým nevedela, že ide o demenciu, pociťovala, že sa jej vzťah z dôvodu zmeny starej mamy narušil. Vo svetle diagnózy demencie sa zmeny po čase stali pre ňu akceptovateľné. Jej porozumenie, ktoré nastalo vďaka diagnóze, sa prejavilo aj v citovej rovine, keď voči babke prestala cítiť hnev.

„No... kým si človek uvedomí, že je to choroba tak to určite bolo vzájomné, taká tá... samozrejme, pri tých konfliktoch taká tá pri tých konfliktoch túžba mať

pravdu, človek sa predsa nenechá teraz keď má pravdu... tak bojuje za to v tých rozhovoroch a hádkach ... určite som cítila ten hnev, ale postupom času človek príde na to teda, že je to choroba a akceptuje to... musí sa s tým naučiť žiť. No je to smutné, lebo chvíľku to fakt mne osobne trvalo, kým som sa s tým zmierila, respektíve som si fakt uvedomila, že aké je to vážne a hlavne že tá osoba za to nemôže, že to síce ...sa jednoducho správa takýmto spôsobom, ale nemôže za to.“

Participantky číslo 2, 3, 4 a 5 vypovedali o epizódach v správaní starej mamy, počas ktorých sa stará mama akoby stala niekým iným. Dištinkcia nepríjemného správania od osoby starej mamy v ich prípade mohla byť prostriedkom na to, aby sa puto medzi nimi a starými mamami zachovalo. Participantka číslo 3 inakosť starej mamy počas tejto epizódy vyjadrila výrazmi ako „zmenený stav“ alebo, že babka sa po epizóde „vrátila k sebe“. Participantka číslo 2 hovorila o „nepríjemných“ vs. „svetlých chvíľkach“, starej mamy, keď so starou mamou nebol možný kontakt. Spomínala aj fázy vlastného hnevu, ktoré časom vďaka porozumeniu ustúpili.

„Určite tam bola taká fáza hnevu, alebo sme sa aj na tú babku veľa razy... však hnevali, aj keď neprávom, lebo teraz vidím, že za to nemohla... ale že tiež sme si na to museli zvyknúť a prijať to.“

### Zachovaná láska, silná citová väzba

Všetky participantky vypovedali, že napriek demencii a zmenám, ktoré sa s ňou spájajú, isté spojenie sa medzi nimi a starými mamami zachovalo.

Participantka číslo 1 zažívala výkyvy starej mamy, a aj konflikty, no napriek tomu neprestávala mať pocit, že ju stará mama miluje. V prípadoch, keď opisovala fázy, v ktorých ju jej stará mama obviňovala, vyjadrila sa k láske od starej mamy smerom k sebe kladne, ale s negáciou. Naznačoval to existujúci rozpor medzi zraňovaním a láskou, ktoré koexistovali.

„Čiže tam boli aj zmeny emócií alebo pocitov z jej strany voči Vám? (odmietavo) „To si nemyslím, že by mňa a ostatných vyslovene nemala rada, skôr nás považovala za takých nevďačných alebo

tak ...ako keby sme ju možno sklámali alebo ...ťažko povedať ako to ona vnímala, lebo o tom sme sa úplne nerozprávali, ale ta mienka o nás by som povedala, že sa zhoršila práve kvôli tej podozrievavosti a paranoji, ale nemyslím si, že by nás nemala rada... takže asi tak.“

Láska bola zachovaná aj smerom od nej ku starej mame, a taktiež bola vyjadrená negatívne:

„...ale tiež by som nepovedala, že som ju prestala mať rada, to nie, ale určite som cítila ten hnev.“

Participantka číslo 4 opisovala puto medzi ňou a starou mamou cez radosť starej mamy, a výrazné prejavu emócií v ťažkých fázach demencie. Rovnako ako city starej mamy zostali zachované voči nej, aj ona pociťovala nezmenenú lásku.

„Asi tým že mala veľmi silnú citovú väzbu na mňa a na sestru, tak veľmi dlho nás rozoznávala, dokonca by som povedala, že keď sme ju prišli navštíviť aj všetko... keď už bola aj v takých veľmi zlých stavoch, že už nevedela ani rozprávať len... hmm... vždycky, keď sme proste prišli, tak bolo na nej vidno, že ako sa teší, že aj keď to už neprejavila takým spôsobom normálnym, že ako normálny zdravý človek, že jeej, ahoj, teším sa, že tá vidím a neviem čo, lebo ona už ani vtedy nevedela rozprávať, ale skôr na tej mimike, na tých gestách bolo vidieť, že je rada a sa akože začala smiať a spievať si pesničky také veselé...(smiech)... taký ten citový vzťah tam bol veľmi dlho aj keď tie kognitívne funkcie už vyhasli, že už nevedela rozprávať ani nič, ale stále, keď sme prišli, tak sa tak ako keby rozžiarila, že v tomto jej to veľmi dlho zostalo.“

„A prejavili sa nejaké zmeny u Vás voči nej?“ „Podľa mňa ani veľmi nie, možno skôr tak, že som ju viacej ľutovala a bolo mi ľúto, že je chorá a že ten náš vzťah nemôže fungovať naplno, ako keby bola zdravá, ale stále tam bola taká tá naša silná citová väzba, že nejak mám pocit, že sa to nezmenilo aj potom, keď už bola chorá. Aj keď boli také tie epizódy, že bola agresívna, ale to... ja som to brala tak, ako že je to súčasť jej choroby a nie súčasť jej skutočnej osobnosti, nejak ma to neovplyvnilo. Akože hej, bála som sa potom s ňou byť sama, ale nejak som jej to nevyčítala.“

Participantka číslo 5 sa vyjadrovala s istou mierou neistoty ohľadne citov starej mamy k nej, avšak jej náklonnosť voči sebe pociťovala.

„Neviem, človek keď si to zo začiatku tak uvedomoval, tak boli tam predtým zmeny správania, hlavne že sa viac-krát nahnevala alebo ju hocičo vytočilo, ale nemyslím si, že... nepociťovala som, že by ma mala menej rada... no a potom už tam boli stavy, keď si celý čas myslela, že ja som jej sestra mladšia, takže vtedy ma nespoznávala, ale bola ku mne milá, hej, jednoducho. Čiže tak úplne povedať, či ku mne niečo cítila menej vtedy alebo nie, tak to neviem, to sa nedá.“

Pozitívny vzťah a úcta k starej mame tejto participantky boli vyjadrené aj tým, že situácie, keď sa na starú mamu hnevala, opisovala s dištancom od seba. Nehovorila o sebe v prvej osobe jednotného čísla, ale vo všeobecnosti, ako o človekovi.

„Najhoršie to bolo fakt, keď mala tie stavy svojej zúrivosti a nechcela nič urobiť alebo chcela niekde ísť, tak vtedy to fakt... vtedy človek aj kričal na ňu a vtedy to bolo najnáročnejšie. Keď boli situácie, že som bola veľmi vystresovaná z toho, tak som sa snažila iba vyrozprávať a poštážovať sa v rámci rodiny.“

### Opatrovanie ako morálna povinnosť

Opatrovanie človeka s demenciou prináša zmeny nielen v oblasti prežívania a emocionality, ale aj v každodennom fungovaní. Napriek tomu, že vykonávanie opatrovania predstavuje náročnú činnosť, rodina sa jej ujíma a prevláda predstava, že je to to najlepšie existujúce riešenie.

### Zmena pre rodinu

Starostlivosť o osobu s demenciou zasahovalo do životov vnučiek čiastočne. Aj napriek tomu, že pre vnučky nebola typická záťaž z opatrovania, uvedomovali si jeho náročnosť:

„Určite, ak by som to musela robiť tak, že by som nestíhala nejaké moje povinnosti, trebárs do školy, alebo že by to nejak výraznejšie zasahovalo do môjho času, tak by to bolo náročnejšie, ale takto nie, nemala som s tým problém.“ (1. participantka)

Istá miera obmedzenia bola prítomná vo forme straty možnosti voľne sa pohybovať bez prechádzajúcej diskusie, o čo prichádzali kvôli zmene režimu v domácnosti a kvôli nutnosti prispôsobiť sa potrebám osoby s demenciou. Stratu zažívali aj cez absenciu spoločných rodinných aktivít a relaxu, v rámci čoho im chýbali najmä plánované rodinné dovolenky.

„Tak ste videli, hej, že jednoducho človek musí tam byť pri nej 24 h, aby niekde neodišla. Tým pádom rodičia, hej, neboli, ani jednak sa nedali plánovať nejaké dovolenky alebo niečo takéto. Takže bola tam fakt ako 24h starostlivosť z tohto hľadiska.“ (5. participantka)

Participantky si pritom uvedomovali, že primárny opatrovateľ nesie ťažšie bremeno ako ony. S tým súvisela špeciálna záťaž vnučiek, ktorá bola spôsobená stresom a správaním primárneho opatrovateľa, ktorá bola pre ne blízka osoba.

„Tak zasahovalo to hlavne v rámci rodinného života, moju maminu to strašne štvalo, že ona je v takomto stave. Mamina nervozita ovplyvňovala celú rodinu. Potom skôr psychicky.“ (3. participantka)

### Naplnenie cez splnenú morálnu povinnosť

Napriek tomu, že demencia prináša negatívnu zmenu, participantky sa zhodli v tom, že o osobu s demenciou sa má starať rodina. Participantka číslo 1 vyzdvihovala význam domácej starostlivosti v súvislosti s rešpektovaním individuality odkázanej osoby.

„No (dlhá pauza) ...hmm, na záver to už bolo skôr trápenie, že... ako aj pre nás, ale aj pre ňu. Ťažko povedať, čo ten človek cíti, ale... človek vidí zmysel, lebo má rád toho človeka, ale nelepsi sa to, zhoršuje sa to, takže je to také trápenie, by som povedala. Cítila som sa utrápená z toho aj kvôli starej mame, ale aj kvôli mojej mame, ktorá sa teda o ňu starala, tiež dosť intenzívne, hlavne ona, lebo nemá ďalších súrodencov, čiže aj tých ostatných rodinných príslušníkov mi bolo čoraz viac ľúto a bolo mi aj ľúto to, že vedeli sme, že ak ju teda umiestnime do nejakého zariadenia, tak jednoducho akokoľvek tam bude dobre, tak tá starostlivosť asi nebude stačiť, pretože taký

človek si vyžaduje individuálnu starostlivosť a teda... že, do kedy to zvládneme, hlavne mama.“

Participantka 2, podobne ako participantka číslo 5, taktiež hovorili o dôležitosti domáceho prostredia pre osobu s demenciou:

„Ale snažili sme sa vlastne tak čo najdlhšie udržať, aby mohla byť babka vo svojom domácom prostredí, lebo si myslím, že to je pre tých ľudí také najdôležitejšie.“ (2. participantka)

Tretia participantka, na rozdiel od predchádzajúcich, nepocitovala záväzok voči starej mame, ale povinnosť pomôcť svojej mame, ktorá bola primárnou opatrovatelkou.

„Zo začiatku som to brala v pohode, ale tým, že sa stav začal zhoršovať... začalo ma to hnevať. Začalo ma hnevať to, že každá nedela je monotónna. Keď prišiel covid, sme normálne boli radi, že sme polroka nešli do domova dôchodcov. Čiže po čase to bola z núdze cnosť a že treba pomôcť mamine.“

### Demencia a smrť

Vo výpovediach participantiek bola demencia prepojená so smrťou dvomi spôsobmi. Jednak boli prítomné znaky toho, že demenciu považovali za istú formu smrti, za jej analógiu. Na strane druhej, robili jasný rozdiel medzi demenciou a smrťou tým, že smrť považovali za vykúpenie pre starú mamu z utrpenia.

### Demencia je smrť pred smrťou

To, že demencia môže predstavovať v istom zmysle smrť, vyjadrujú explicitne výroky 1. participantky, podľa ktorej demencia zanecháva len prázdnu telesnú schránku človeka.

„A videla som, že postupne ako keby z toho človeka, ktorý ma teda vychovával a sa mi teda takto venoval, s ktorým som mala taký blízky vzťah, tak ako z neho nič neostáva, že je tu jednoducho len nejaká telesná schránka a všetky tie... proste tie charakteristické nejaké črty postupne sa strácali, čiže v podstate minulý rok, keď zomrela, teda, tak som si tak uvedomila že... my sme ju stratili oveľa dávnejšie, že... (dlhá pauza) už pred nejakým časom.“

Toto ponímanie bolo implicitne prítomné v tých výrokoch participan-

tek, ktoré vyjadrovali ich pasívnu pozíciu a bezmocnosť voči demencii:

“Tým, že som to študovala, som ako keby tak vnímala to správanie, a bolo mi to ľúto, ale na druhej strane som vedela, že s tým nič nespravím.” (5. participantka)

„A ako ste prežívali potom ten priebeh demencie?“ „Viete, ono tým, že to trvalo niekoľko rokov, tak človek tak ani nevie, že ako sme si na celú tu situáciu nejak navykli, aj teda sme sa s tým naučili nejak fungovať.“ (2. participantka)

### Fyzická smrť znamená vykúpenie z demencie

S výnimkou participantky číslo 5, všetky vnučky hovorili o úľave, ktorú zažívali pri smrti starej mamy. Participantka 1 hovorila o úľave z rôznych dôvodov, avšak za najvýraznejšiu považovala úľavu od sledovania utrpenia blízkej osoby:

„Cítite sa teda teraz lepšie alebo cítite úľavu?“ (rozhodne) „Určite áno, hmm, nielen kvôli starostlivosti, ale aj kvôli tomu, hmm, sledovaniu toho úpadku toho človeka ako jeho osobnosti, ako z neho nič neostáva, ako sa strácajú jeho povahové črty, a hmm vlastnosti, ktoré na ňom máte radi. To vám prichádza strašne ľúto, že vidíte toho človeka odchádzať, aj keď telesne je stále s vami a je to náročné, takže z tohto hľadiska cítim úľavu.“ (1. participantka)

Podobne to mali aj participantky 3 a 4, podľa ktorých kvalita života v posledných fázach demencie je minimálna.

„To už nebol život pre babku.“ (3. participantka)

V prípade participantky číslo 5 sa úľava nevyskytovala vôbec. Mohlo to súvisieť s tým, že participantka považovala úľavu za protiklad ľútosti.

„Ja som to ťažko znášala. A že niečo také, že úľavu alebo z takéhoto hľadiska som necítila. Práveže by som bola veľmi rada, keby ešte bola. Osobne. Takže v tomto som nejak necítila úľavu, ale skôr mi to bolo ľúto. Nemenila by som ten čas strávený s babkou a keby ešte je, tak by som bola rada.“

Výroky tejto participantky môžu poukazovať na to, že pocit bolesti, ktorý pociťuje z dôvodu straty milovanej osoby, nie je kompatibilný so žiadnym

pozitívnym prežívaním, preto sa úľava buď nevyskytuje vôbec, alebo len čiastočne.

### Diskusia

Vstup demencie do života postihnutej osoby a jej rodiny predstavuje mnoho negatívnych zmien, ktoré znamenajú stratu pre každú dotknutú osobu. Vnučky stratu zažívali v oblasti vzťahu, rodinného a osobného života a demenciu inherentne spájali so smrťou. Vo vzťahu medzi osobami s demenciou a ich opatrovatelmi sa mení vyváženosť a reciprocita (10). Chan et al. (11), hovoria o anticipačnom smútení opatrovateľov, ktoré vzniká v dôsledku série strát, ktoré zažívajú vo vzťahu s osobou s demenciou. Naše výsledky sú v časti v súlade s týmito zisteniami. Sekundárne opatrovatelky pociťujú zmenu vo vzťahu s opatrovanou osobou, ale dôležité je, že i napriek zmenám zostáva zachované silné citové puto. Potvrdená diagnóza demencie môže byť pre opatrovateľov v tejto situácii aj zdrojom úľavy a porozumenia. Ďalšiu výraznú oblasť straty predstavujú zmeny, ktoré súvisia s vykonávaním opatrovania. V prípade primárnych opatrovateľov, akt opatrovania znamená značnú záťaž, ktorá sa prejaví tak vo fyzickom, ako v psychickom zdraví (4, 12, 13). Záťaž, v zmysle straty osobného voľna a času venovanej rodine, sa potvrdila aj v rámci nášho výskumu. Dôležité je spomenúť, že popri záťaži boli prítomné aj pozitíva vyplývajúce zo splneného morálneho záväzku, čo je v zhode s výsledkami Folleovej et al. (14), podľa ktorých opatrovateľov napĺňa pocit splneného záväzku, empatie a reciprocitu. V rámci nášho výskumu, smrť bola s demenciou prepojená dvoma spôsobmi. Participantky vypovedali o tom, že demencia je v istom zmysle analógiou smrti. Práve preto, strata je inherentnou súčasťou demencie. Korešponduje to so zistením Karner a Bobitt-Zehner (15), podľa ktorých blízki ľudia osoby s demenciou môžu mať pocit, že ich vzťah s postihnutou osobou skončil, a to i napriek tomu, že osoba s demenciou nezomrela. Ďalšiu väzbu demencie na otázku smrti predstavuje pocit úľavy, ktorý prichádza reálnou smrťou, keď sa opatrovatelia už nemusia prizerať utrpeniu ich milovanej osoby.

## Záver

Sekundárni opatrovatelia/opatrovatelky predstavujú málo pozorovanú skupinu medzi demenciou dotknutými osobami. Naša práca poukazuje na to, že napriek tomu, že nevykonávajú toľko aktivít pri opatrovaní ako primárni opatrovatelia, stratu v dôsledku demencie zažívajú v mnohých sférach. Negatívne zmeny u nich nastávajú v rovine vzťahov, rodinného a osobného života. Za významné považujeme to, že sekundárni opatrovatelia aj napriek nepriaznivým okolnostiam zažívajú pozitívne stránky vzťahu s osobou s demenciou, pocitujú naplnenie zo splneného morálneho záväzku a sú oporou pre primárnych opatrovateľov, ako aj pre osoby, ktoré demencia priamo postihuje.

Všetci spoluautori článku sa oboznámili s pravidlami publikačnej etiky a vyhlasujú, že nie je žiadna prekážka na publikovanie článku.

## Literatúra

1. Alzheimer's association. What is dementia? Symptoms, Causes & Treatment. Available from: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia> [online] 2021.
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, et al. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence. ADI, London. 2015.
3. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues in clinical neuroscience. 2009;11(2):217-228.
4. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. International psychogeriatrics. 2014;26(5):725-747.
5. Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, et al. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2009;48(3):419-424.
6. Tennstedt SL, McKinlay JB, Sullivan LM. Informal Care for Frail Elders: The Role of Secondary Caregivers. The Gerontologist, 1989;29(5):677-683.
7. Gaugler JE, Mendiondo M, Smith CD, et al. Secondary dementia caregiving and its consequences. American journal of Alzheimer's disease and other dementias. 2003;18(5):300-308.
8. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH, Cardoso AM, et al. A comparison of primary and secondary caregivers of persons with dementia. Psychology and Aging, 2020;35(1):20-27.
9. Smith JA, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis. In Smith JA, ed. Qualitative Psychology: A practical guide to research methods. London: Sage, 2008:53-80.
10. Wadham O, Simpson J, Rust J, Murray C. Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. Aging & mental health, 2016;20(5):463-473.
11. Chan D, Livingston G, Jones L. et al. Grief reactions in dementia carers: A systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2012;28(1):1-17.
12. Vitaliano PP, Zhang JP, Scanlan, JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. Psychological Bulletin, 2003;129(6):946-972.
13. Kotradyová K. Determinanty charakterizujúce život opatrovateľa starajúceho sa o jedinca s Alzheimerovým ochorením. Kontakt. 2018;20(1):74-82.
14. Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. Revista Da Escola De Enfermagem USP. 2016;50(1):79-85.
15. Karner TX, Bobbitt-Zeher D. Losing Selves: Dementia Care as Disruption and Transformation. Symbolic Interaction. 2011;8(4):549-570.

### Mgr. et Mgr. Annamária Antalová

Ústav aplikovanej psychológie  
Fakulta sociálnych a  
ekonomických vied UK  
Mlynské Luhy 4, 821 05 Bratislava  
annamaria.antalova@fses.uniba.sk

