

<i>VYBERTE NA KAŽDOU Z UVEDENÝCH OTÁZEK ODPOVĚĎ, KTERÁ NEJLÉPE VYSTIHUJE VAŠE POCITY V POSLEDNÍM TÝDNU, A ODPOVĚĎ ZAŠKRTNETE, PROSÍM.</i>				
01.	Jste se svým životem v zásadě spokojen (a)?	ANO	NE	
02.	Zanechal (a) jste mnoha svých činností a zájmů?	ANO	NE	
03.	Máte pocit, že váš život je prázdný?	ANO	NE	
04.	Nudíte se často?	ANO	NE	
05.	Máte většinou dobrou náladu?	ANO	NE	
06.	Obáváte se, že se Vám přihodí něco zlého?	ANO	NE	
07.	Cítíte se většinou šťastný (á)?	ANO	NE	
08.	Cítíte se často bezmocný (á)?	ANO	NE	
09.	Zůstáváte raději doma, než abyste si vyšel (a) ven a dělal (a) něco nového?	ANO	NE	
10.	Máte pocit, že máte v poslední době větší potíže s pamětí než většina lidí?	ANO	NE	
11.	Máte pocit, že je krásné být naživu?	ANO	NE	
12.	Cítíte se v současnosti bezcenný/á?	ANO	NE	
13.	Cítíte se plný (á) elánu a energie?	ANO	NE	
14.	Máte pocit, že je Vaše situace beznadějná?	ANO	NE	
15.	Myslíte si, že většině lidí se vede lépe než Vám?	ANO	NE	
<b>Celkem</b>				

Jméno: ..... Rodinný stav: ..... Věk: .....

Zaměstnání: ..... Vzdělání: .....

**Instrukce:** Dotazník se skládá z 21 skupin různých tvrzení. Přečtěte si, prosím, každou skupinu pečlivě. Zakroužkujte v každé skupině jeden výrok, který nejlépe vystihuje, jak se cítíte během posledních 14 dnů, včetně dneška. Pokud Vašemu stavu odpovídá několik tvrzení, vyberte si vždy tvrzení s nejvyšším číslem. Pokaždé vyberte ze skupiny pouze jeden výrok.

**1. Smutek**

- 0 Nejsem smutný.
- 1 Většinou jsem smutný.
- 2 Pořád jsem smutný.
- 3 Jsem tak smutný, že se to nedá vydržet.

**2. Pesimismus**

- 0 O svou budoucnost nemám obavy.
- 1 O svou budoucnost se obávám více než dříve.
- 2 Myslím, že se mi nebude dařit.
- 3 Moje budoucnost je beznadějná a bude ještě horší.

**3. Minulá selhání**

- 0 Nemám dojem, že selhávám.
- 1 Selhal jsem častěji, než bych měl.
- 2 Když se dívám do minulosti, vidím spoustu selhání.
- 3 Jako člověk jsem úplně selhal.

**4. Ztráta radosti**

- 0 Raduji se stejně jako dříve.
- 1 Neraduji se stejně jako dříve.
- 2 Téměř nemám potěšení z věcí, které jsem měl rád.
- 3 Vůbec nemám potěšení z věcí, které jsem měl rád.

**5. Pocit viny**

- 0 Nemívám nijak zvlášť pocity viny.
- 1 Cítím vinu za řadu věcí, které jsem udělal nebo měl udělat.
- 2 Mívám často pocity viny.
- 3 Pořád mám pocity viny.

**6. Pocit potrestání**

- 0 Nemyslím, že mě život trestá.
- 1 Myslím, že by mě život mohl potrestat.
- 2 Očekávám trest.
- 3 Myslím, že jsem životem trestán.

**7. Znechucení sám ze sebe**

- 0 Myslím si o sobě pořád to samé.
- 1 Ztratil jsem důvěru sám v sebe .
- 2 Jsem ze sebe zklamaný.
- 3 Sám sebou jsem znechucen.

**8. Sebekritika**

- 0 Nekritizuji nebo neobviňuji sám sebe více než obvykle.
- 1 Jsem sám k sobě více kritický než dříve.
- 2 Kritizuji se za všechny své chyby.
- 3 Obviňuji se za všechno špatné, co se přihodí.

**9. Sebevražedné myšlenky nebo přání**

- 0 Nepřemýšlím o tom, že bych se zabil.
- 1 Mám myšlenky o sebevraždě, ale neudělal bych to.
- 2 Chtěl bych se zabít.
- 3 Kdybych měl možnost, tak bych se zabil.

**10. Plačtivost**

- 0 Nepláču více než dříve.
- 1 Pláču více než dříve.
- 2 Pláču kvůli každé maličkosti.
- 3 Je mi do pláče, ale nejsem toho schopen.

Počet bodů str. 1

POKRAČOVÁNÍ

**11. Agitovanost**

- 0 Nejsem více neklidný nebo napjatý než obvykle.
- 1 Cítím se více neklidný nebo napjatý než obvykle.
- 2 Jsem tak neklidný nebo rozrušený, že je těžké to vydržet.
- 3 Jsem tak neklidný nebo rozrušený, že nemohu zůstat v nečinnosti.

**12. Ztráta zájmu**

- 0 O jiné lidi nebo věci jsem zájem neztratil.
- 1 Méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.
- 2 Mnohem méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.
- 3 Je těžké se zajímat o cokoli.

**13. Nerozhodnost**

- 0 Rozhoduji se stejně dobře, jako dříve.
- 1 Rozhodovat se je obtížnější, než obvykle.
- 2 Rozhoduji se mnohem obtížněji než dříve.
- 3 Mám problém udělat jakékoliv rozhodnutí.

**14. Pocit bezcennosti**

- 0 Necítím se bezcenný.
- 1 Nemyslím, že mám pro lidi stejnou cenu, jako jsem mívával.
- 2 Ve srovnání s jinými lidmi se cítím více bezcenný.
- 3 Cítím se úplně bezcenný.

**15. Ztráta energie**

- 0 Mám stejně energie jako vždy.
- 1 Mám méně energie než jsem mívával.
- 2 Nemám dost energie, abych toho hodně udělal.
- 3 Vůbec na nic nemám energii.

**16. Změna spánku**

- 0 Nevšiml jsem si žádných změn u svého spánku.
- 1a Spím trochu více než obvykle.
- 1b Spím trochu méně než obvykle.
- 2a Spím mnohem více než obvykle.
- 2b Spím mnohem méně než obvykle.
- 3a Většinu dne prospím.
- 3b Probouzím se o 1-2 hodiny dříve a už nemohu usnout.

**17. Podrážděnost**

- 0 Nejsem podrážděný více než obvykle.
- 1 Jsem více podrážděný než obvykle.
- 2 Jsem mnohem více podrážděný než obvykle.
- 3 Bývám pořád podrážděný.

**18. Změny v chuti k jídlu**

- 0 Necítím žádné změny v chuti k jídlu.
- 1a Mám trochu menší chuť k jídlu než obvykle.
- 1b Mám trochu větší chuť k jídlu než obvykle.
- 2a Mám mnohem menší chuť k jídlu než obvykle.
- 2b Mám mnohem větší chuť k jídlu než obvykle.
- 3a Vůbec nemám chuť k jídlu.
- 3b Jíst mohu pořád.

**19. Koncentrace**

- 0 Mohu se soustředit jako vždycky.
- 1 Nejsem schopný se soustředit jako obvykle.
- 2 Je těžké se na cokoli delší dobu soustředit.
- 3 Nejsem schopný se soustředit na nic.

**20. Únava**

- 0 Nejsem unavený více než obvykle.
- 1 Unavím se snadněji než obvykle.
- 2 Jsem příliš unavený, než abych dělal tolik věcí, jako jsem dělával.
- 3 Jsem tak unavený, že nedokážu dělat skoro nic.

**21. Ztráta zájmu o sex**

- 0 V současnosti jsem nezaznamenal změnu zájmu o sex.
- 1 Mám menší zájem o sex než obvykle.
- 2 Mám nyní mnohem menší zájem o sex.
- 3 Úplně jsem ztratil zájem o sex.

Počet bodů str.2

Počet bodů str.1

Celkový skóre

© 1996, Psychological Corporation, U.S.A.  
Všechna práva vyhrazena.  
© 1999, Psychodiagnostika a.s. Bratislava  
© 1999, Psychodiagnostika s.r.o. Brno

Jméno: ..... Rodinný stav: ..... Věk: .....

Zaměstnání: ..... Vzdělání: .....

**Instrukce:** Dotazník se skládá z 21 skupin různých tvrzení. Přečtěte si, prosím, každou skupinu pečlivě. Zakroužkujte v každé skupině jeden výrok, který nejlépe vystihuje, jak se cítíte během posledních 14 dnů, včetně dneška. Pokud Vašemu stavu odpovídá několik tvrzení, vyberte si vždy tvrzení s nejvyšším číslem. Pokaždé vyberte ze skupiny pouze jeden výrok.

### 1. Smutek

- 0 Nejsem smutná.
- 1 Většinou jsem smutná.
- 2 Pořád jsem smutná.
- 3 Jsem tak smutná, že se to nedá vydržet.

### 2. Pesimismus

- 0 O svou budoucnost nemám obavy.
- 1 O svou budoucnost se obávám více než dříve.
- 2 Myslím, že se mi nebude dařit.
- 3 Moje budoucnost je beznadějná a bude ještě horší.

### 3. Minulá selhání

- 0 Nemám dojem, že selhávám.
- 1 Selhala jsem častěji, než bych měla.
- 2 Když se dívám do minulosti, vidím spoustu selhání.
- 3 Jako člověk jsem úplně selhala.

### 4. Ztráta radosti

- 0 Raduji se stejně jako dříve.
- 1 Neraduji se stejně jako dříve.
- 2 Téměř nemám potěšení z věcí, které jsem měla ráda.
- 3 Vůbec nemám potěšení z věcí, které jsem měla ráda.

### 5. Pocit viny

- 0 Nemívám nijak zvlášť pocity viny.
- 1 Cítím vinu za řadu věcí, které jsem udělala nebo měla udělat.
- 2 Mívám často pocity viny.
- 3 Pořád mám pocity viny.

### 6. Pocit potrestání

- 0 Nemyslím, že mě život trestá.
- 1 Myslím, že by mě život mohl potrestat.
- 2 Očekávám trest.
- 3 Myslím, že jsem životem trestána.

### 7. Znechucení sám ze sebe

- 0 Myslím si o sobě pořád to samé.
- 1 Ztratila jsem důvěru sama v sebe.
- 2 Jsem ze sebe zklamána.
- 3 Sama sebou jsem znechucena.

### 8. Sebekritika

- 0 Nekritizuji nebo neobviňuji sama sebe více než obvykle.
- 1 Jsem sama k sobě více kritická než dříve.
- 2 Kritizuji se za všechny své chyby.
- 3 Obviňuji se za všechno špatné, co se přihodí.

### 9. Sebevražedné myšlenky nebo přání

- 0 Nepřemýšlím o tom, že bych se zabila.
- 1 Mám myšlenky o sebevraždě, ale neudělala bych to.
- 2 Chtěla bych se zabít.
- 3 Kdybych měla možnost, tak bych se zabila.

### 10. Plačtivost

- 0 Nepláču více než dříve.
- 1 Pláču více než dříve.
- 2 Pláču kvůli každé maličkosti.
- 3 Je mi do pláče, ale nejsem toho schopna.

Počet bodů str.1

**POKRAČOVÁNÍ**

### 11. Agitovanost

- 0 Nejsem více neklidná nebo napjatá než obvykle.
- 1 Cítím se více neklidná nebo napjatá než obvykle.
- 2 Jsem tak neklidná nebo rozrušená, že je těžké to vydržet.
- 3 Jsem tak neklidná nebo rozrušená, že nemohu zůstat v nečinnosti.

### 12. Ztráta zájmu

- 0 O jiné lidi nebo věci jsem zájem neztratila.
- 1 Méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.
- 2 Mnohem méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.
- 3 Je těžké se zajímat o cokoliv.

### 13. Nerozhodnost

- 0 Rozhoduji se stejně dobře, jako dříve.
- 1 Rozhodovat se je obtížnější, než obvykle.
- 2 Rozhoduji se mnohem obtížněji než dříve.
- 3 Mám problém udělat jakékoliv rozhodnutí.

### 14. Pocit bezcennosti

- 0 Necítím se bezcenná.
- 1 Nemyslím, že mám pro lidi stejnou cenu, jako jsem mívala.
- 2 Ve srovnání s jinými lidmi se cítím více bezcenná.
- 3 Cítím se úplně bezcenná.

### 15. Ztráta energie

- 0 Mám stejně energie jako vždy.
- 1 Mám méně energie než jsem mívala.
- 2 Nemám dost energie, abych toho hodně udělala.
- 3 Vůbec na nic nemám energii.

### 16. Změna spánku

- 0 Nevšimla jsem si žádných změn u svého spánku.
- 1a Spím trochu více než obvykle.
- 1b Spím trochu méně než obvykle.
- 2a Spím mnohem více než obvykle.
- 2b Spím mnohem méně než obvykle.
- 3a Většinu dne prospím.
- 3b Probouzím se o 1-2 hodiny dříve a už nemohu usnout.

### 17. Podrážděnost

- 0 Nejsem podrážděná více než obvykle.
- 1 Jsem více podrážděná než obvykle.
- 2 Jsem mnohem více podrážděná než obvykle.
- 3 Bývám pořád podrážděná.

### 18. Změny v chuti k jídlu

- 0 Necítím žádné změny v chuti k jídlu.
- 1a Mám trochu menší chuť k jídlu než obvykle.
- 1b Mám trochu větší chuť k jídlu než obvykle.
- 2a Mám mnohem menší chuť k jídlu než obvykle.
- 2b Mám mnohem větší chuť k jídlu než obvykle.
- 3a Vůbec nemám chuť k jídlu.
- 3b Jíst mohu pořád.

### 19. Koncentrace

- 0 Mohu se soustředit jako vždycky.
- 1 Nejsem schopná se soustředit jako obvykle.
- 2 Je těžké se na cokoliv delší dobu soustředit.
- 3 Nejsem schopná se soustředit na nic.

### 20. Únava

- 0 Nejsem unavená více než obvykle.
- 1 Unavím se snadněji než obvykle.
- 2 Jsem příliš unavená, než abych dělala tolik věcí, jako jsem dělávala.
- 3 Jsem tak unavená, že nedokážu dělat skoro nic.

### 21. Ztráta zájmu o sex

- 0 V současnosti jsem nezaznamenala změnu zájmu o sex.
- 1 Mám menší zájem o sex než obvykle.
- 2 Mám nyní mnohem menší zájem o sex.
- 3 Úplně jsem ztratila zájem o sex.

Počet bodů str.2

Počet bodů str.1

Celkový skór

© 1996, Psychological Corporation, U.S.A.  
Všechna práva vyhrazena.  
© 1999, Psychodiagnostika a.s. Bratislava  
© 1999, Psychodiagnostika s.r.o. Brno

## Beckův inventář úzkosti - BAI

<b>Pacient:</b>				
<b>Datum:</b>				
<b>Škáloval:</b>				
	<b>B E C K</b>			
	<i>vůbec</i>	<i>mírně</i> moc mě to nerušilo	<i>středně</i> bylo to nepříjemné, ale dalo se to vydržet	<i>vážně</i> stěžím jsem to vydržel (a)
	0	1	2	3
1. Mrtvění nebo mravenčení				
2. Pocit horka				
3. Vratkost nohou				
4. Neschopnost odpočinku				
5. Strach z nejhorší události				
6. Závrať nebo pocit na omdlení				
7. Bušení srdce, zrychlený tep				
8. Neklid				
9. Zděšení				
10. Nervozita				
11. Pocit dušnosti				
12. Chvění rukou				
13. Třes				
14. Strach ze ztráty kontroly				
15. Namáhavé dýchání				
16. Strach ze smrti				
17. Panika				
18. Trávicí potíže nebo bolesti břicha				
19. Pocit na omdlení				
20. Zarudnutí v obličeji				
21. Pocení				

0 - nikdy, 1 - občas, 2 - někdy, 3 - velmi často, 4 - téměř vždycky

The Zarit Burden Scale – ZBS (ZBI)	0	1	2	3	4
1. Máte pocit, že váš příbuzný vyžaduje více péče, než potřebuje?	0	1	2	3	4
2. Máte pocit, že kvůli péči o svého příbuzného nemáte dostatek času na sebe?	0	1	2	3	4
3. Cítíte se přetížený/á z dělení času mezi péči o příbuzného a plnění dalších povinností (práce/rodina)?	0	1	2	3	4
4. Cítíte se trapně z chování vašeho příbuzného?	0	1	2	3	4
5. Pociťujete vztek, když jste se svým příbuzným, o něhož se staráte?	0	1	2	3	4
6. Máte pocit, že váš příbuzný negativně ovlivňuje vaše vztahy s rodinou a přáteli?	0	1	2	3	4
7. Máte obavy, co vašemu příbuznému přinese budoucnost?	0	1	2	3	4
8. Máte pocit, že je váš příbuzný na vás závislý?	0	1	2	3	4
9. Cítíte se napjatý, když jste se svým příbuzným?	0	1	2	3	4
10. Máte pocit, že vaše zdraví utrpělo tím, že se staráte o příbuzného?	0	1	2	3	4
11. Máte pocit, že nemáte tolik soukromí, kolik byste potřeboval/a kvůli tomu, že pečujete o příbuzného?	0	1	2	3	4
12. Máte pocit, že váš společenský život utrpěl, protože se staráte o příbuzného?	0	1	2	3	4
13. Cítíte se znepokojený/á, když se věnujete svým přátelům, zatímco váš příbuzný potřebuje péči?	0	1	2	3	4
14. Máte pocit, že váš příbuzný od vás očekává péči, jako kdybyste byl/a jediný/á, na kom by mohl být závislý?	0	1	2	3	4
15. Máte pocit, že nemáte dost peněz na péči o svého příbuzného navíc k ostatním vašim výdajům?	0	1	2	3	4
16. Máte pocit, že už nebudete dlouho schopni vašemu příbuznému poskytovat odpovídající péči?	0	1	2	3	4
17. Máte pocit, že jste ztratil/a kontrolu nad svým životem od té doby, co váš příbuzný onemocněl?	0	1	2	3	4

0 - nikdy, 1 - občas, 2 - někdy, 3 - velmi často, 4 - téměř vždycky

The Zarit Burden Scale – ZBS (ZBI)	0	1	2	3	4
18. Přejete si přenechat péči o příbuzného někomu jinému?	0	1	2	3	4
19. Cítíte nejistotu, co dál dělat se svým příbuzným?	0	1	2	3	4
20. Máte pocit, že byste měl/a dělat víc pro svého příbuzného?	0	1	2	3	4
21. Máte pocit, že byste se mohl/a lépe starat o svého příbuzného?	0	1	2	3	4
22. Jak velkou zátěž celkově pociťujete, když se staráte o svého příbuzného?	0	1	2	3	4



Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Když se řekne demence.
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	životní zkouška je to mé poslání musím se zde ještě něco naučit žebrák o pomoc
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	nešťastný, osamělý člověk je to problém praktických lékařů nemocný nemůže být sám nevíte, co ho napadne strach, že se to může stát i mě
Ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	strach z tohoto stavu, matky i mého absolutní změna života vyčlenění ze společnosti velká starost z pohledu rodiny šílené vyčerpání
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	je strašné se s tímhle pojmem vyrovnat blízký člověk je úplně jiný nechtěla bych takhle skončit. maminka žije ve svém světě a sama se sebou je spokojená nevíte, jak na člověka, abyste mu pomohli bludný kruh, ze kterého se nedá vystoupit plán služeb v rodině výraz demence je strašný
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	zmatenost, bezradnost, potřeba vedení život tady a teď, pasivita nadějně světlé chvílky stigma
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	destrukce člověka místo maminky je to zvířátko je to strašné. ztráta kontaktu se společností, uvědomovala si to dlouho si uvědomovala, že se s ní něco děje

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Když se řekne demence.
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	Alzheimer je v našem věku častý na AN nemoc zemřela sestra manželky manželka to neví, i když byla na jejím pohřbu zapomnětlivost, stáří a dispozice odcházení - dle syna máma odchází zapomínání není ještě tak hrozné
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ Pozdní láska	strašná trpělivost sebelítost jsem hrozná oběť ztráta přehledu o normálních věcech obrovská změna člověka, měl 36 patentovaných vynálezů nemocný člověk zdětinští, zhloupne
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	neštěstí neřešitelné neštěstí V průběhu nemoci odlišné projevy člověka
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	ten člověk neví, co dělá, kde je ztrácí přehled o sobě a o světě, byť dříve chytrý a sečtělý lituji sestru, bez antidepresiv bych se zhroutila potíž s řečí a tvořením souvislých vět
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	vracení se do minulosti opakování se zapomenutí řady věcí a činností nevědomost
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	nešťastný, člověk ztráta samota nevíte, co ho napadne, nepředvídatelné situace strach z budoucnosti

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Ztráty a zisky
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	ztráta společenské prestiže ztráta manžela že se o ně vždycky budu starat + že je už v domově, úleva + zisk mi zatím nedochází
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	omezený čas byla jsem svobodnější organizace péče s 2 sestrami + vězeň na Bezdězu ztráta maminky, její osobnosti změna člověka jsem zapikolovaná
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	nemusím se stydět před otcem + nezachovala jsem se nečestně + dobrá životní zkušenost pro děti i vnoučata + nemusím se před dětmi za pomoc matce stydět + děti viděly, jak se v této situaci chovám +
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	ztráta času přešla na OSV4, aby mohla o matku pečovat + upevnění vztahu se sestrou + odnesla jsem si žebříček hodnot + co je důležité a co ne +
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	možnost spolu vzpomínat, ztráta
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	matka jako jiný člověk ztráta dobrých vztahů v rodině
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	cestování jako ztráta trpělivost-zisk, zkušenost s péčí + mám ženu raději než dříve, větší náklonnost ženy + zjemnění vztahu, více pohlazení +

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Ztráty a zisky
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	0
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	nedostatek financí obecně
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	přišla jsem o 2 děti, o víc již přijít nemůžu už nemusím dělat prostředníka mezi 2 sestrami +
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	ztráta maminky dobrý pocit, že se o ni starám + vracím to, co ona dala ona mě + vrátit matku zpět, kde vždycky byla
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	odklon okolí odcházení manžela soukromí jiná forma vztahu + ztráta komunikace, sdílení + nové kontakty, služby + nové cesty

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Úcta
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	měla by být k nemocnému spíše je to láska bez úcty si navzájem nelze pohodu v rodině představit
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	matka úctu nevnímá
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	děti si matky vážily i přes její nemoc, úcta k nim úcta k nemocnému úcta k pečujícímu otci i přes jeho chyby v přístupu
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	jednání a zacházení s nemocným rodič versus starý nemocný člověk je to jiné než s dítětem, i když se někdy jako dítě chová vše stále dokola, úcta?
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	jsem k dispozici zažívám stáří s prarodiči ne každý z mých vrstevníků by tohle dokázal
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	vážím si sebe i matky, jak je to u ní, nevím
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	úcta kolísá
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	je těžké si úctu uvědomovat, moc těžké Je to nemoc, rodina by se měla chovat s úctou k nemocnému musíš, on za to nemůže, je moc těžké
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	lidé mne obdivují, ale to mi nepomůže

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Úcta
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	<p>úcta před životem toho člověka, prožitím</p> <p>Cti otce svého i matku svou, abys dlouho živ byl</p> <p>pokud v rodině chybí úcta, není tam pohoda, není to správné</p>
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	<p>I přes nemoc mít toho člověka rád</p> <p>za nemocí vidět člověka dříve</p> <p>držet nervy na uzdě</p> <p>zloba a nenávisť brání úctě</p> <p>kontrola vlastní osoby pečujícího, aby nedošlo k záporným situacím</p>
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	se často vytrácí

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Negativa péče
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	stres je v péči nevyhnutelný ztrácíte sílu a jste na péči sám naprostá změna životního stylu
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	0
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	"šílený stres" přenos stresu ze sestry na klientku astma b., štítná žláza
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	stejnou věc řešíte 8krát denně psychicky je péče více náročná než fyzicky nepochopení otce, že má i jiné povinnosti není to o stresu je to o beznaději a únavě
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	dědeček nemůže být sám soudržnost rodiny
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	nedostatek času na poskytování péče fatická porucha matky negativní komunikace v rodině chybí společníci pro domácí péči, kteří by s matkou poseděli problém s umístěním
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	umanutost manželky ne, přátelé zemřeli ne známí
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	především psychické vyčerpání manželův syn s námi nepromluvil, nulová pomoc složitě rodinné vztahy poslední dobou velké vyčerpání musela jsem všechno, úplně všechno hlídat

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Negativa péče
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	<p>nemám vlastní rodinu, žijeme s matkou</p> <p>malá rodina, jsem na péči sama</p> <p>mnoho starostí, mnoho přemýšlení na málo lidí</p> <p>lidí Vám stejně nepomohou</p> <p>divadlo a kino je pro mne nadstandard</p> <p>není čas ani energie</p> <p>neumím se starat o sebe</p> <p>neumím si říci o pomoc</p>
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	<p>vyčerpání, ztráta energie k běžným činnostem</p> <p>oželení kontaktů se spolupracovníky</p>
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	<p>ztráta čistoty a hygieny matky</p> <p>nedostatek času na dcery a vnoučata</p> <p>stále vše hůř snáším</p> <p>neschopnost odpoutat myšlenky na péči o matku</p> <p>lidé od nás utíkají, nikam nechodím</p>
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	<p>tato práce není doceněna</p>



Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Pozitiva péče
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	usilovat o pohodu manžel spí, je spokojený
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	vidíme se víc se sestrami utužení vztahů, společná starost
Ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	0
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	možná mi to v budoucnu k něčemu bude dobré
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	děda si nedělá starosti s tím, co je a bude dědeček vždy nadšeně zdraví a vítá
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	0
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	máme finance příspěvek má péči také
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	pomoc mé dcery nové zkušenosti, co by se dalo a nedalo děti tuto zkušenost dobře přijímají, ne s hrůzou
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	pro nové problémy zapomínáte ty staré, předchozí nemoc má i stabilizovaná období
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	0
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	kontakty s rodinou
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	častější kontakty se širší rodinou, Spokojenost manžela

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Slabá stránka rodiny
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	mladší syn nepomáhá
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	nevyslechneme se se sestrami řešíme jen tu mámu, nic jiného
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	konflikty se sestrou, nezapojila se neteř
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	slabý vztah s dcerou, nepomáhá Máme slabé vazby v rodině, sestra bydlí daleko
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	0
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	časté konflikty, neshody spory kvůli jinému oboru klientky
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	nevidí
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	v nemoci syn přestal s otcem udržovat kontakty otec jej jako zdravý navštěvoval Syn ví, že otec je zabezpečen, nestará se
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	malá rodina
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	v rodině chybí muži
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	0
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	zaměření jen na nemoc manžela neshody v názoru, jak na to.

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Síla rodiny
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	když děti drží pohromadě, u nás 2/3
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	není nám fuk, co se děje v druhé rodině zvládáme to pospolu
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	přes nesnáze to nás v rodině nerozdělilo navzdory stresu jsme zůstali při sobě v obou rodinách, u rodičů i vlastní
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	0
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	pomáhá celá rodina, matka, babička, manžel.
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	hledáme společný přístup k matce
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	nemáme rozpory a drží pohromadě, soudržná
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	vnuci po zemřelém synovi pomáhají, hezky komunikují pozitivní vztah s mými dcerami když se něco stane, držíme s dcerami pospolu
Ž, 1973, 6 let péče o matku, SŠ	péče leží na mě
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	vztah mezi sestrami se v nemoci jedné z nich upravil v případě potřeby pomohou její dvě děti slušné děti pomáháme si držíme při sobě, máme pěkný vztah
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	máme se rádi
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	táhneme za jeden provaz hledáme společná řešení

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Budoucnost
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	nepřemýšlím
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	žiju tady a teď
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	obavy - důchod, nemoc, finance
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	nepřemýšlím
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	obavy, co bude s dědečkem dál
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	nemám obavy, mnohé jsem již prožila
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	co nejdéle s manželkou udržet stávající komunikaci přání, aby manželka odešla ve spánku, aby netrpěla aby odešla v klidu, míru a pokoji strach, že to bude horší, ale až za několik let
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	obavy z umístění
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	nechci o ní přemýšlet obavy, že nemoc potká i mne obavy obejít ústavy, nemám sílu to udělat
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	obavy o své děti, obavy z možné války bojím se závislosti na druhých Chtěla bych, aby se setra cítila dobře, vím, že zemře
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	strach o matku, zda dýchá. strach, abych se o ni mohla co nejdéle starat budoucnost raději neplánuji Je mnoho strachů a stresů
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	žije tady a teď

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Vzkaz odborníkům, pečujícím
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	pomoc a pochopení
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	osobní zkušenost je nepřenositelná
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	najděte si dobrého neurologa a psychologa poučení o tom, jak lidé s demencí myslí anebo nemyslí
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	první signály, jak se v tom zorientovat jak komunikovat s člověkem s demencí, příručka děti by se měly postarat o své rodiče včetně vnoučat doporučení, jak se z toho nezbláznit říci si o pomoc aby si brali příklad z doktora B.
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	hledejte informace
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	pečujte o sebe
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	dobré zacházení s blízkým a jeho nemocí starejte se a projevujte lásku
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	odborníci by měli být lidé na svém místě
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	trpělivost a podpora je důležitá
Ž, 1943, 6 let péče o sestru, SŠ	co má člověk dělat, aby té nemoci nějak pomohl komplexní poradenství i medicína

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Vzkaz odborníkům, pečujícím
Ž, 1933, 10 let péče o matku, VŠ	<p>síly člověka mají limit</p> <p>člověk není zlý, je jen nemocný</p> <p>nechat si pomoci profesionálními pečovateli</p> <p>vyhledat pomoc a podporu</p> <p>nemocný nemůže být sám</p> <p>nevíte, co ho napadne</p> <p>vyhledat pomoc a podporu</p>
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	nepodléhejte stresu

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Smysl života
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	péče o kočky
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	uspokojení, člověk dělá, co může žijeme normální život chováme se k sobě slušně
Ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	vnoučata
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	užívat si života, člověk se mnohdy honí za něčím a zbytečně
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	víra, blízkost lidí, které mám ráda
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	0
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	prožil jsem krásný život, jsem se životem na konci byl jsem na audienci u anglické královny a dánského krále bohatý, krásný život, zajímaví lidé a knihy smyslem života je žít tak, aby tu po něm něco, až odejde, zůstalo dva bezvadní synové
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	hudba
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	vydržet v péči až do konce
Ž, 1943, 6 let péče o sestru, SŠ	příroda, klid
Ž, 1933, 10 let péče o matku, VŠ	chalupa
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	uspokojení, člověk dělá, co může

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Co pomáhá, potřeby
Ž, 1933, 5 let péče o manžela, VŠ	<p>zjistit, kdo a kde může pomoci</p> <p>Čaje o páté</p> <p>odborné znalosti o fyzické péči</p> <p>zjistit, kdo a kde může pomoci</p> <p>zjednodušení péče, grify, jak na to</p> <p>pečující nevědí, že je tu pomoc</p> <p>pečující nevědí, že pomoc potřebují</p> <p>radu, informace, znalosti</p> <p>mluvit, mluvit, aby Vás někdo vyslechl</p> <p>pohyb</p> <p>dobří přátelé</p>
Ž, 1947, 7 let péče o matku, ZŠ	<p>informujte se</p> <p>obrněte se</p> <p>držte nervy na uzdě vůči rodině a všem</p> <p>zorganizujte si život</p> <p>vyrovnat se s nemocí</p> <p>smířit se s tím, že to nebude lepší</p> <p>smiřte se s tím, že to pokračuje.</p> <p>mám hroší kůži, jsem odolná</p> <p>důvěryhodná osoba a pomoc</p> <p>pomoc dětí</p> <p>více času pro sebe a na jiné činnosti</p> <p>svoboda rozhodování</p> <p>pomoc manžela</p> <p>záskok za mne</p> <p>řidičský průkaz</p>
ž, 1955, 3 roky péče o matku, VŠ	<p>konzultace s přítelkyní, jež také pečuje o matku AN</p> <p>podpora zaměstnavatele, vyřizování věcí</p> <p>kontakt s vnoučaty a pravnoučaty</p> <p>tolerantní kolegové</p> <p>podpora vlastního zdraví</p> <p>finance</p> <p>dobré vztahy s dětmi, v rodině</p>



Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Co pomáhá, potřeby
Ž, 1960, péče, 7 let péče o matku, VŠ	podpora a pomoc dcery fungující mezilidské vztahy v rodině hned na začátku nemoci si vyjasnit kompetence členů rodiny - kdo a co.
Ž, 1984, 4 roky péče o dědečka, VŠ	otec a manžel odstup, humor - muži ženy to v rodině hůř nesou příroda, výlet divadlo
Ž, 1955, 2 roky o matku, SŠ	mám dobré zázemí doma i v práci najít člověka, který se vyzná a poradil mi, kudy jít alespoň základní poradenství u praktického lékaře
M, 1925, 10 měsíců péče o manželku, VŠ	příručka o fázích nemoci a komunikace, přístup čas na péči pohoda v rodině sílu a energii bere současná politika více slušných a normálních lidí
Ž, 1934, 2 roky péče o partnera, VŠ	trpělivost nerozčítit se zbavit se sebelítosti Zachovávat klid Nedělá to naschvál Konzultace, psycholog neztratit kamarády literatura, informační materiály pomoc sousedů

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Co pomáhá, potřeby
Ž, 1973, péče o matku 6 let, SŠ	respitní péče s někým o tom mluvit, probrat to kamarádka blízký v pohodě, pečující je pak také dobrá nálada nechat se zastoupit pravidelné dobíjení baterek myslet více sama na sebe mluvit o všem s erudovaným člověkem, profesionálem pohyb, plavání
Ž, 1943, 4 roky péče o sestru, SŠ	pohoda, porozumění v rodině péče, starost a láska v rodině nepodléhat stresu léky na spaní antidepresivum dostatek financí na péči i živobytí mít zdraví a štěstí
Ž, 1953, 10 let péče o matku, VŠ	1-2 hodiny pro sebe klid masáže (lávová) být občas sobec čas pro sebe potřebuji se občas vzpamatovat, dělat něco pro sebe vnoučata hranice mezi kontaktem s nemocným a soukromím informace a podpora hrajeme hry a vzpomínáme drobné radosti běžného života, příroda finance, kterých je nedostatek na péči

Pohlaví, věk, délka péče, vzdělání	Co pomáhá, potřeby
Ž, 1945, 2 roky péče o manžela, VŠ	<p>           buďte trpěliví            vzdělávejte se            usilujte o přátele            přijímejte změny            nechte se zastoupit            humor léčí            podpora odborníků            získávejte informace            hranice péče a soukromí            spánek je důležitý            mějte úctu k sobě            dobrý lékař            práce a odpočinek            nepodlehnout stresu            hledejte pomoc         </p>

## DLOUHOLETÁ PÉČE O MATKU

A. P.: žena, 1953, VŠ  
10 let péče o matku  
Zdravotní stav: bez stížností

*...úplně pro začátek, kdybyste mi mohla říct něco o sobě.*

No, o mě toho moc asi není. Já jsem úplně normální, obyčejnej člověk, mám 60 let, no a o maminku se starám už zhruba od jejích 60 let, kdy se postupně začala ta choroba projevovat a v podstatě se to tedy léčí posledních 10 let. Takže ono jak to tak narůstalo, tak jsem přibírala všechny ty věci po ní. Takže normálně jsem chodila do práce, teď už teda nechodím, teď už jsem v důchodu, takže teď už se starám celej ten den, celý den jsem s ní.

*A celkem se tedy staráte 10 let?*

No, tak se to tak stupňuje a každým tím rokem se nabaluje víc starostí a víc toho pečování, že jo. Poštu, složenky, vaření, důchod a všechno prostě, co se toho týká. Vlastně mám na starosti 3 domácnosti – svou, mamčinu a máme malou chaloupku. Takže tam ji mám, tam jsem s ní v podstatě přes to jaro do podzimu, mám ji tam na vzduchu, venku. Takže mám tím pádem 3 domácnosti.

*A vaše maminka ještě bydlí ve své vlastní domácnosti?*

Maminka bydlí ve svém vlastním bytě, já bydlím 5 zastávek od ní, takže dojíždím. Nechci ji stěhovat k sobě, sice jsem byt uzpůsobila, takže by tam se mnou mohla být, ale je zvyklá ve svém prostředí, neztrácí si od něj klíče. Od mýho bytu ztratila klíče, potom si tam pozvala cizí lidi, aby jí vůbec odemykali, takže jsem se sama rozhodla, že ji nebudu sunout do nového prostředí k sobě, ale že si zůstane v tom svém a já tam za ní každý den prostě jezdím a jsem tam s ní.

*A vy jinak bydlíte sama nebo s manželem?*

Já jsem sama, jsem rozvedená od roku 1992. no, po pěti letech jsem se o něho starala, byl nemocnej, sice se oženil, ale dál jsem se o něj starala a po pěti letech zemřel. Takže... jako jsem sama.

*A máte... 2 dcery?*

Mám 2 dcery a 2 vnoučata. To mám tak povyražení bokem, abych se tak odreagovala (smích). To je tak na odreagování trošku...

*...když dorazí na návštěvu?*

Hm...

*No a co vás napadne, když se řekne demence?*

No co mě napadne. Prostě... tak jako... nechtěla bych se toho dožít, protože bych si nepamatovala, lidi by mě pokládali za nenormální. Nechtěla bych se toho dožít, myslím si, že to není vůbec pěkněj stav, protože ten člověk v podstatě začíná ztrácet sám v sobě to povědomí a je to pro člověka v podstatě takový nedůstojný. Pokud teda nemá pochopení

kolem sebe a pokud třeba sousedi nevědí o, co jde, tak je to takový trochu složitější.

*A když zmiňujete ty sousedy, tak vy s nimi máte dobrou zkušenost?*

No jak s kterým, někdo to chápe. Já se teda snažím, když s maminkou jdeme na procházku a když potkáváme lidi, ty známý, který máme, tak se snažím jim vždycky bokem vysvětlit, o co se jedná. Někdo to chápe a úplně se s tou maminkou baví normálně. A někdo od nás začne utíkat. Když maminka začne – ona se neustále vrací do minulosti – a když třeba mluvíme o něčem aktuálním, tak ona to úplně otočí a „to já za mejch mladejch let“ a tak a kdesi cosi. A prostě... takže ty lidi nechápou a utíkají od nás. Tak mám tak ty tři sousedy, s kterými to jde a ty ostatní tak jako dáváme bokem (smích).

*A jak se vlastně – vy už pečujete hodně dlouho – jak se vlastně péče o takhle nemocného člověka v rodině organizuje? Pomáhá vám s tím někdo?*

No, nepomáhá. Já se snažím zatím všechno sama. Nechci do toho zatahovat dcery. Ta jedna má svých starostí dost, ta má ty dvě děti školou povinný, teď momentálně 9 a 11 let, takže to samo o sobě je zátěž velká, i když má teda manžela. A ta druhá je svobodná, ale ta je v práci od rána do večera a od večera do rána. Já se snažím, nebo jsem si zvykla, jak jsem se rozvedla, tak jsem zvyklá si všechno dělat sama, co nejmíň využívat okolí, aby mi pomáhali. Takže já jsem montérna všeho druhu, takže tu péči mám ve vlastní režii. Až když nemůžu, tak se nechám pochovat od těch mejch holek, jinak ne. Jinak je nevyužívám, snažím se s tou maminkou. A ono zaplat'pánbůh ono to s ní ještě jde, ona má 82 let, je hybná, chodíme spolu na procházky, povídáme si, pracuje na zahrádce, takže jakoby ten základ..., ona si vezme koště, chodíme a já to uklízím po ní a to nářadí hledám, a mám ho ztracený a musím si koupit nový... ale v podstatě takhle my spolu fungujeme.

*A jak to vypadá ta krizová situace, kdy potřebujete pochovat od těch svých dcer?*

No jak vypadá, jak vypadá, když už teda dejme tomu jsem s ní tak těch 10 dní jakoby neustále. Tak po těch 10 dnech já už jsem úplně vyčerpaná, protože maminka se v noci budí, chrastí, chodí a já se potřebuju taky vyspat. Tak jsem potom taková podrážděná. Tak potřebuju potom odjet do Prahy na ten den, zkontrolovat to všechno, popovídat si s děčkama a zase se vracím za ní. Načerpám tu energii tady. Sice mám během toho dne, kdy se vracím sem do Prahy, hromadu starostí, vybrat jednu, druhou schránku, všechno vyvětrat, poštu a tyhle věci, no jakoby se odreaguju na něco jinýho.

*Takže k dcerám si jezdíte tak pročistit hlavu, kdy můžete myslet na něco jiného, než na péči?*

No, no. A pak zase se vrátím a prostě jsem tak jako nabitá a zase to vydržím.

*A jezdí taky dcery s dětmi za vámi?*

Jezdí. Ale minimálně. Protože maminka loni prostě nezvládla, když jsme hráli nějakou hru, a byla na ty děti zlá, nebyla na ně hodná. A ty děti to špatně nesly – musel přijet zeť a musel je odvézt. Já jsem tedy odjela s nima. Oni tedy vědí, že babička Míla je nemocná, že je stará, že to lepší nebude a že to všechno souvisí s tou nemocí. Nicméně ten vztah se tam trochu zhoršil, takže já se snažím, aby pokud ji nechtějí vidět, tak je nenutím. Ale teď jsem tam měla malou a docela dobře jsme vycházeli. Ono záleží vždycky na tom, jak se zrovna ta situace vyvine, jo. Co se zrovna přihodí a jak to ta máti vezme.

*A tak se vlastně dostáváme k těm vztahům v rodině – já si to moc nedokážu představit, jak se vlastně začnou vztahy měnit, ve chvíli, kdy se tam objeví někdo s takovouhle nemocí?*

No, jak se to začne měnit, no. Prostě... tak jako to nesnáší okolí, když třeba maminka začne se do té minulosti vracet a neustále opakovat jedno a to samý, tak zrovna tak je to v té rodině. Že jedna dcera to líp chápe, druhá dcera to hůř chápe. Mě už to taky jde někdy na nervy, protože pořád poslouchám jedno a to samý a neustále se to opakuje, třeba pětkrát během hodiny. Takže ono... někdo je odolnější, někdo odolnější není. A když k tomu přičtete starosti v práci, stres s tím, co ty děcka prožívají, tak ono potom.... jakoby člověk tu hranici nemůže už dál posunout. A oni jsou mladí, tak to zase je takový, nejsou... dejme tomu nevydrží tolik nebo prostě neumí se s tím tak jako srovnat, že babička byla vždycky taková čínorodá, taková razantní a najednou je z ní taková troska, která vypadá hrozným způsobem.

*Takže myslíte, že je těžké pro ně pochopit tu změnu nebo se s ní srovnat?*

No tak srovnat se s ní spíš. Srovnat se s tím, že ten člověk se najednou takhle mění před očima. Ono je to těžký i pro mě v podstatě. Protože moje maminka byla vždycky čínorodá, starala se o nás, je vdova, takže nás vychovávala 3 děti, takže my jsme byli prostě... se vším všudy o nás pečovala, starala se. Do práce začala chodit a nechala staršího syna vystudovat. Já vlastně jsem už z finančních důvodů nešla na vysokou, abych jí pomohla, když šla do práce. Takže jsem začala studovat, až když jsem se vdala. Takže – a ono pořád je to takový normální člověk a najednou to je jako když se otočí stránka, list. A ten člověk se úplně změní – a najednou je to prostě čím dál tím horší. Takže ono... a myslím si zase, že to je člověk od člověka. Protože každé jsme jiné, každé máme ty hranice jinak nastavený, někdo je tolerantnější, někdo tolerantnější není. Mně taky občas ujedou nervy, takže si musím odejít, vynadávat se a zase se vrátit. Anebo prostě si utřu ty slzy a zase jdu dál. Co vám jiného zbývá.

*Ale ony to nejsou jenom ty vztahy s vaší maminkou, které jsou tím ovlivněné, určitě jsou to taky vztahy mezi ostatními členy rodiny, když to nějakým způsobem musíte řešit společně. Máte pocit, že se nějaký vztah v rodině působením té nemoci nějak zlepšil anebo zhoršil? Tak už s maminkou nebo mezi vámi ostatními.*

To nemám. Pravda je, že já mám s dětma, s děvčatama, velice pěkný vztah a ten se nám nezměnil, tam žádná změna jakoby nenastala. Fakt je, že se mě ptají, jak s mamkou, jak to zvládám, jestli potřebuju pomoc. Já teda říkám, že nepotřebuju pomoci, že... ale tak jako mají strach spíš ne o maminku, ale mají strach o mě. Já abych to vydržela. A pořád by chtěly, abych začala uvažovat o tom, že bych jí měla dát do nějakýho ústavu, nebo prostě že bych to měla začít nějakým způsobem řešit nebo že se to bude zhoršovat. Já zase říkám, ještě to vydržím, ještě to vydržím. Takže spíš ne že by se staraly jakoby o ni, ale maj strach, abych to vydržela já. Což zase mě hřeje u srdce, že o mě mají zájem. Protože o maminku, o tu já se postarám sama.

*A jaký problém, nebo jaký konflikt, teď nejčastěji v rodině řešíte?*

To nevím...

*Je něco, co by se vracelo jako takové téma k řešení?*

Téma k řešení... ano. Plesnivý chleba a politici a to se neustále omílá s tím, že dřív bylo všechno lepší a bezvadný a teď že je to všechno na draka. Takže my neustále probíráme politiku a tu minulost.

*S maminkou?*

S maminkou. Politiku a s maminkou tu minulost. To vždycky nadnese téma a monologem spustí a já jenom poslouchám nebo občas přitakám „vidíš, jak ses měla dobře, jak teď je to

všechno špatný, jak se máme zle a jak to musíme řešit“. A maminka zase a to bylo tenkrát a to zase... a jede si furt to svoje.

*Je nějaký jiný druh problému, který byste museli opakovaně řešit? Ať konflikt nějaký nebo prostě problém, který se řešit musí.*

Zdravotní problémy. Teď přes léto je to lepší, když můžeme být venku, horší je to přes tu zimu, když se zazimuje chaloupka a maminka je v tom paneláku. V paneláku je ten život jináčí, není tam tolik venkovních činností, nemůžeme pozorovat ptáky a mravence a motýly... takže se začíná utíkat do těch svých nemocí. Že jí bolí nohy, ruce, že jí škrábe v krku. A vzhledem k tomu, že je starej špitálník, dělala dlouhý léta v nemocnici, tak k ní má vztah a myslí si, že kdykoli tam může přijít za jakýmkoli doktorem a ten si jí vezme okamžitě na povol a že jí začne léčit. A přitom jakoby jí nic není. Ale škrábe jí v krku... říkám „mami, to spraví nějakej cumlavej bonbon“ - ne, ono se prostě musí jít do té nemocnice a tam podstoupí kolečko vyšetření. Vždycky říkám, že se tím pádem vyrojí, prostě nemocniční turistika. Ona si obejde ta 2, 3 oddělení a je nesmírně spokojená, že prostě se jí věnují. Když ji pustím samotnou, jde na kontrolu na oční, tak v podstatě za hodinu měla vrátit. Ona se mi za hodinu nevrátí, už tam není a já ji sháním po špitále, protože skončí úplně... protože na tom očním ji nechali čekat a nevzali ji hned, tak ona se jim začne kácet, protože ona na to není zvyklá, na to čekání, takže se začne kácet, hroutit, má vysoký tlak. Takže ji odvezou na internu, tam ji komplexně vyšetří a maminka je spokojená. Já si pro ni přijedu a maminka je vyrojená, pusou od ucha k uchu, září, jak se o ni starali, jak ji vozili po špitále a já jsem s nervama kaput.

Takže to je asi ten největší problém a co už mě stresuje dopředu, co zase bude přes tu zimu, jak my tu zimu vlastně přežijeme.

*Víte, že vás to čeká...*

Přesně tak.

*A je nějaké takové problémové téma i mezi vámi a dcerami, něco, co byste řešily?*

Ne, ne, ne. ne. S dcerama řeším jen takové ty věci, co děti ve škole, co se máme naučit, kdy je mám vyzvednout, když jsem zase tady. Nebo co ej potřeba... tak pochovat, říct jim hele děláš to dobře, neděláš to dobře, já bych to udělala jinak – prostě takový ty běžný denní starosti, který jsou, jinak žádný problémy nemáme.

*Tak to je asi pro vás trochu relax, když se můžete obrátit k těmhle starostem?*

No, je toho i dost. Je to relax, ale je toho dost, takže já jako důchodce... vždycky říkám, já nemám vůbec čas. Já bych snad ani nemohla chodit do práce, furt prostě něco řešit.

*A kdybyste – když si představíte, že byste měla napsat příručku pro nové pečující rodiny. Do jakých kapitol byste takovou příručku rozdělila?*

Hm, teda, to jste mě zaskočila. O tom jsem nikdy neuvažovala takhle. No tak každopádně by to byly takový ty běžný denní potřeby, potom by to bylo – to by byl ten standard – a potom by byly takový ty nadstandardní věci, jako třeba knížky a hudba a nějaký koníčky. Moje maminka bohužel nemá zájem o čtení, rádio nechce poslouchat, tak se spolu díváme na televizi. Tak bych do toho zahrнула nějaký ty naučný programy o zvířatech – to jí nesmírně baví. To vlastně jí tu pozornost – a pak si o tom povídáme. A snažím se z ní ten druhý den dostat, co vlastně tam viděla. Takže to bych tam do toho zařadila – takový jako ten nadstandard, aby se ta paměť tříbila trošku ne k té minulosti, ale k tomu, co teď je

momentálně. Potom třeba takový ty běžný denní činnosti, který se dělají – když se vaří, tak co se do toho dá, jak se ten chleba krájí, jak se ta cibule nakrájí do guláše, takový ty běžný denní, aby se zapojili.

*Tohle s maminkou děláte?*

Protože maminka zapoměla vařit. Maminka nevaří, vařím já. A bohužel, co je problém, když tam nejsem, jako když jsem teď tady v Praze, tak přesto, že má navařeno a že má mikrovlnku a může si to ohřát, má to v těch kyblíkách na ohřívání, tak já přijedu a všechno tam je. Maminka tvrdí, že ona nepotřebuje jíst. Tak to je problém s jídlem, s přijímáním potravy. Když jsem s ní, tak jí a sní toho hodně. To jíme pravidelně, pijeme, dodržujeme nějaký pitný režim. Když je sama, tak se tohle všechno změní. Maminka nejí, nepije, kdyžtak si ukrojí kus chleba a to je všechno. Takže to by byla zase další kapitola o té stravě a stravování.

*A když vy vaříte, tak vám maminka pomáhá?*

No, někdy mi pomáhá a většinou uteče a jde na zahradu a jakoby se vyhýbá té přípravě. Až když ji zapojím a řeknu mami, přines mě nebo mami, nakrájej, oškrábej prosím, udělej to – tak teda po dlouhým váhání se tím začne zabývat. Ale v podstatě té přípravě a tomu jídlu se vyhýbá. Až když se jídlo dá na stůl a zavelím „mami umej ruce a posadíš se a budeme jíst“, tak jí. Takže to by byla další taková kapitola sama o sobě.

No, potom by byla kapitola o oblíkání. Nemám co na sebe. To neustále slyším „nemám co na sebe, já si nemám co vzít.“ tak jdeme ke skříni a říkám mami, toto je všechno tvoje. Za první, za druhý, za třetí, vytaháme to, ukážu... „no, tak jo“. Za hodinu jdeme na procházku, oblíkáme se a zase „nemám co na sebe.“ Tak musím jít, vytáhnout to a „mami, tohle si vezmeš“. Tak to by byla další kapitola.

No a ještě jedna kapitola by byla a ta by byla o – no prostě o čistotě. Maminka byla čistotnej člověk, kterej nesl nikde žádný prášek, žádný flek a nic takovýho, teď by v podstatě dokázala chodit roztrhaná, flekatá, špinavá a je jí to úplně jedno. Takže to z ní musím servat, probrat, připravit čistý věci a jakoby dbát na tu čistotu. Takže ti pečující by se tímhle tím měli zabývat. Jinak hygienu, koupání, to ještě zvládá sama. To je v pořádku. Ale tohleto, že když se jde ven, tak musí být pořádně oblečená, obutá, že musí mít šálu, nebo teda čistý věci na sobě. Tak to je tak náh jako – to už jí z té paměti vymizelo, to už tam prostě nemá.

*Takže na to musíte myslet za ni?*

To se všechno ztratilo. A potom takový ty věci, jako provoz domácnosti, to by byla zase další kapitola. Že musíte přebrat všechno, co se týče financování, zařizování, já nevím, elektrika, plyn, televize, teď ty nový – co si musíte všechno koupit k nové televizi, aby to fungovalo, to už by maminka taky nezvládla. Mobil, co jsem jí koupila před 10 lety, ten už nezvládla vůbec. Takže tím ji nezatěžuju. A prostě... jakoby ten pečující měl mít tak náh pořádk na paměti to, že ne příliš změn. Mělo by to tak jako – nebo já to tak aspoň cítím, že vždycky, když mělo přijít k nějaké změně, tak maminka začíná bejt nervózní a je všechno úplně jinak a zhoršuje se jí i ten psychický stav. Takže zachovávat jakoby tu pravidelnost, aby měla pořádk ty své stejné postupy a ten svůj stejnej řád. Už když řeknu, že mě něco bolí, tak okamžitě jí to začne bolet taky a okamžitě se začíná přeorientoávat a – a kdyby mohla mít prostatu, tak by tu prostatu, když to tak řeknu, tak i tou by trpěla. Takže neříkat o nějakých problémech, který ten pečující má, tak to si řešit někde úplně jinde a tím ty nemocný lidi, prostě je z toho vyřadit. Já nevím, jestli je to dobře nebo to není dobře, ale aspoň podle mě, podle toho, jak to mám s máti, tak ej lepší, když ona o těch mých problémech neví.



*Když může vlastně zůstat v klidu?*

No, já tomu říkám taková klasická nevědomost, taková ta ... aby byla v klidu a v pohodě a pořád si žila v tom svém světě.

*Hm. A kdybych vám tam připsala kapitulu, která by se jmenovala Pohoda v rodině, co by v ní bylo?*

Hm. No, kdyby všechno fungovalo, tak jak má. Aby byl i ten nemocnej člověk, ten postiženej, aby byl v klidu a ten pečující aby byl v klidu, aby si mohl dejme tomu hodinu, dvě vyčlenit sám pro sebe nebo se věnovat nějakému tomu svému. Vyřídít si svoje věci – nějakou tu pohodu, přečíst si knížku a vypnout, relaxovat, jenom tak si udělat svou pohodičku a jenom se starat sám o sebe. Já se teda snažím toto dělat, jednou za měsíc chodím na lávovou masáž, to je pro mě balzám. A to je ta pohoda v rodině (*směje se*).

*Čas pro sebe?*

Čas pro sebe a vyloženě teda jenom – já vždycky říkám jsem sobec, jo. Jdou mě slzy do očí – jsem sobec, prostě já tu hodinu za ten měsíc potřebuju.

*Tak to je důležitá hodina, tu potřebujete, abyste dobila baterky.*

Že jo. Přesně tak. To se snažím dělat.

*Taky nemůžete pořád jen dávat a nikde nečerpat, to přece není sobecké.*

Síly toho člověka mají nějaký limit. Dvacetiletý člověk je má nastavený jinak, šedesátiletý už jinak. Už jste míň tolerantní, už vás taky občas něco bolí, člověk potřebuje, to tělo už potřebuje relaxace trochu víc. Zvlášť když děláte vlastně všechno. Já... práce všeho druhu. Zahradník, kuchař, terapeut a já nevím, co bych do toho ještě zahrnula. Když se mně rozbije něco, tak to umím spravit, když je třeba nahodit něco na komíně, tak na něj vylezu, nahodím to, když je třeba natřít okapy, tak je natru, takže prostě to tělo taky občas potřebuje vypnout. A taky bolí, to stáří bolí.

*Takže se taky potřebujete občas nějak vzpamatovat?*

Takže ano, přesně tak. A to mám tu masáž vždycky. A to mně pomůže. A je u toho i relaxační hudba.

*Takže si odpočínáte po všech stránkách...*

Ano, přesně tak. A když přijedu sem do Prahy, teď přes to léto, tak mám spoust cedéček a pouštím si velrybky před spaním a to člověka taky naladí, takže si od toho odpočne. A pak zase hurá sem můžu jet a zase prostě.

*Hm. Takže by velký tip byl dobíjet si někde baterky, mít čas na sebe, na relaxaci...*

No a na ty vnoučata taky. Protože já teď vlastně veškerou péči věnuju mamce a ty děcka, když ze začátku byly malinký, tak jsem je měla na starosti a najednou z těch miminek jsou 9 a 11 letý. A ono mi to teď začalo proplouvat mezi prsty, protože víc toho času věnuju té máti než těm dětem. A taky by bylo potřeba se víc věnovat jim. Ale holt to musím dělat, že jo, to nejde. A teď je přednější máti.

*Hm. Kdybych vám tam připsala ještě jednu kapitolu, která by se jmenovala „úcta“ - co by bylo pod ní?*

Úcta. No, ta se v poslední době teda vytrácí, v okolí a všude.

*Co by bylo pod ní v té příručce pro ty rodiny?*

Měť toho člověka rád, i když je takhle nemocnej a když vás takhle trápí a vyčerpává a někdy je i nehodnej a zlej, tak tam pořád tu lásku mít a vidět toho člověka tak, jako když nemocnej nebyl a prostě si tu úctu nějak zachovat. Protože - a to je teda velký test, s velkým úsilím, to bych řekla. Protože člověk má doopravdy jenom jedny nervy a musí se ty city držet na uzdě. Ono láska a úcta a zloba a nenávisť - ono to jde ruku v ruce potom a nesmí to překročit tu hranici, musí to zůstat pořád v té kladné. Nesmí to přejít do té záporné a člověk se musí pořád kontrolovat a hlídat, aby tu úctu k druhému člověku měl, aby ho neponižoval, aby na něho byl hodnej, aby to vydržel.

*Hm. A ta kapitola se jmenuje obecně „úcta“ - ještě někomu patří ta úcta v té rodině? Nebo patří na ještě nějaké jiné místo než jen k tomu nemocnému?*

No úcta patří ke každému živému tvorovi. Takže člověk by si měl vážit i sám sebe, vážit si svých blízkých lidí, který má ve svém okolí, té své rodiny a vycházet s ní dobře. A tak nějak se prostě tolerovat a vydržet to. Vydržet to a podporovat se a říkat si „jsme šikovný, vydržíme všechno, zvládneme to.“ Nevím, jak bych to jinak vyjádřila. Ono... já jsem si poslední dobou odvykla i povídat, protože nejsem mezi lidma, jsem pořád s tou máti, takže člověk má pořád nastolený ty dvě témata a teď začínám ztrácet kontakt s okolím a... nevím, jak bych to jinak vyjádřila.

*Říkáte, že přestáváte mít kontakt s okolím, takže... máte málo času?*

No tak jsem pořád s tou máti, takže se nedostanu. Když jsem chodila do práce, tak jsem byla neustále mezi lidma, učila jsem se stále něco nového. Na internetu, v práci jsou neustále nové věci, takže se člověk vzdělával a tak nějak ten mozek udržoval. Zdá se mi, že poslední dobou teda degeneruju i já, protože se věnuju té máti a tam je to pořád opakování těch stejných situací. Takže si myslím, že by člověk neměl zůstat jen v tom uzavřeném prostoru a měl by se dostat mezi lidi, pokud to teda jde. Když to nejde, tak to prostě nejde. Já když přijedu sem, tak jsem s maminkou v neustálém telefonickém kontaktu. Já přijedu do Prahy a za hodinu jí volám, že jsem dojela, že je všechno v pořádku a maminka už se mě ptá: „a kdy přijedeš?“ takže člověk je jakoby zajatcem toho nemocného člověka, protože on se na vás upne. A když se začnu bavit s někým jiným, tak moje maminka nastoupí jako takový dráb a okamžitě nám to přeruší a začne to svoje, takže já už se nemůžu bavit dál o těch svých problémech nebo co jsme viděli... Jako já se svými vrstevníky, prostě máti mě chce pro sebe. Takže... tím pádem jakoby ten můj mozek degeneruje a už se tak netříbí (*smích*).

*Takže tady vedle téhle izolace a nedostatku kontaktu, je ještě něco o co přicházíte, když pečujete o maminku?*

No tak je to v podstatě ten kontakt a to soukromí. Já se snažím, aby byla v tom svém bytě a jezdím za ní, ale asi budu muset do svého bytu dojíždět a budu muset zůstat u ní. Takže ztratím i to poslední soukromí, který ještě mám. Pro mě je ten byt útočiště, které mám a tam se cítím nejlíp. Takovou jako budku, které vždycky se schovám do uličky, tam to všechno přežiji a zase se vrátím.

*A jak je to třeba s financemi?*

No, s financemi. Když jsem chodila do práce, bylo to lepší. Teď mám důchod, ale zvládám to. Maminčiny peníze vyzvedávám já, ten její důchod, ale ten schovávám, ten má všechn schovaný. A pokud mi neřekne „to si můžeš vzít“, tak na to nešahám, to je prostě tabu. Snažím se to táhnout z těch svých peněz. Ten její důchod zůstává schovanej, kdyby se něco stalo a kdybych ji třeba musela někam dát, tak abych to měla z čeho financovat. Asi tak.

*Takže to máte jako rezervu.*

To je rezerva, ale vyloženě pro ni. Jinak co je běžný – potraviny, byt, jak ten její je napsaný na mě, tak to financuju já, všechno je to z mého účtu.

*A jsou nějaké zisky, něco, co získáváte, když o ni takhle pečujete?*

No, dobrej pocit, že se o ni starám, to je asi ten největší zisk, že může být ještě pořád jakoby mezi lidmi, že nemusí být někde zavřená a odkázaná na pomoc cizích lidí. Že dejme tomu jí můžu vrátit to, že o mě pečovala, když jsem byla malá, tak teď o ní pečuju já jako o děcko. Že jí vracím tady tohleto. To je pro mě zisk. Ten dobrej pocit, že když přijdeme na neurologii nebo kardiologii, tak pan doktor řekne, že je vše v pořádku, že nemíní měnit medikaci, že všechno zvládáme dobře.

*To tak trošku vidíte výsledky.*

To je pro mě vždycky po tom čtvrt roce nebo půl roce takové zadostiučinění, že přece jenom... a další zisk, že když jdeme třeba po venku a někdo jí řekne „vy dobře vypadáte“. Protože díky tomu, že se o ni starám, proto v podstatě vypadá dobře. Takže to je pro mě ten největší zisk.

*Když se ještě vrátíme k představě té příručky, já vám tam ještě připišu dvě kapitoly. Jedna z nich by se jmenovala Děti v rodině. Co by bylo v ní?*

No, tak především to, že by ty děti odmala měly vědět, že ten člověk není zlej, není špatnej, ale jenom je nemocnej a že ta nemoc se projevuje tím způsobem, jak se projevuje. A potom by tam byly nějaký ty hry. Taky hrajeme hry, když máme děti u sebe. A já se snažím zapojit maminku. Řekneme písmeno a od toho vyjmenováváme slova, podstatný jména, přídavný jména... Takže prostě škola hrou pro děti i pro maminku, že si takhle vybaví něco. Takže s těma dětmi takový ty hry a že si povídáme. No tak to bych do toho dala.

*Jsou spolu a jsou v dobrý náladě?*

No, vždycky říkám, že mám tři děti na starosti. Oni ji poučujou, ona zase poučuje je, zatím to jakž takž jde.

*Poslední kapitolka by se jmenovala Stres. Co by bylo pod ní?*

Strach by tam byl. Jestli v noci dejchá, budím se a v noci poslouchám, jestli dejchá. Jestli něco nepotřebuje, když jsem teď momentálně tady, jestli se náhodou něco neděje. Zase si ale říkám, když netelefonuje, tak se nic neděje. Takže pod tím stresem by byl především strach o toho nemocnýho člověka. A potom by tam byl strach, aby mně se něco nestalo, abych byla v pořádku, abych to vydržela a abych se co nejdýl o ni starat mohla. To by byl ten další strach. A to si myslím, že to jsou ty největší stresy, který jsou, tedy v podstatě jakoby ty dvě oblasti... víc by jich tam ani nebylo, zatím.

*Máte obavy z budoucnosti?*

No víte, dřív jsem víc plánovala do budoucnosti. Teď se ani plánovat nedá, protože si něco naplánujete a ono se to úplně změní. Takže já radši do té budoucnosti ani moc nepředbívám a v podstatě беру každý den tak jak je. A vždycky si říkám zaplat'pánbůh za něj, že jo. Takže do budoucna jakoby moc neřeším, to odkládám.

*Není tam žádný strach z toho, co bude, do budoucna?*

Tak to víte, že je, ten je pořád, ale právě, že si říkám, že těch strachů, těch stresů mám tolik, že ještě se stresovat tím, co bude za rok nebo za dva roky, tak to fakt teď neřeším.

*Kdybyste měla takovou obavu oznámkovat na škále od jedné do 15, kde 1 je že vás to skoro netrápí a 15 že na to myslíte stále, tak jaké číslo by takový strach dostal?*

Já bych řekla takovou 2 nebo 3, víc ne. Já v podstatě žiju ze dne na den, tím co nám ten den přinese a abychom to zvládli a abych se ještě zatěžovala tím, co bude za měsíc nebo za dva... i když teda člověk obavy má, dejme tomu to je krátkej časovej horizont. Ale při představě co bude za tři roky nebo za pět let, to už nemusím být ani já. Já se nemusím toho věku, který má ona. Dožít.

*To neví nikdo z nás...*

To neví nikdo z nás, jak je to tam nahoře napsaný a v tomhle já jsem fatalista. Nějak bylo, nějak bude.

*My už jsme se k tomu porůznu obraceli, ale když to shrnete, co znamená zapomínání vaší maminky pro váš každodenní život?*

Její zapomínání pro mě znamená třibení toho mozku, na co já nesmím zapomenout. A to včetně i toho, abych si já uvědomovala, že musím svůj mozek trénovat, abych se nedostala do stavu, v jakým je ona. Protože je to asi dědičný a to bych se do toho stavu mohla dostat i já. Takže to zapomínání pro mě znamená, že musím nějak svůj mozek... no, pamatovat na všechno. I na ty svoje věci a nějak to vždycky zvládnout.

*A co je největší překážkou, které čelíte, v tom každodenním životě, co souvisí s tou nemocí?*

No já hůř snáším, poslední dobou, to neustálý „to za mejch mladejch let“ a prostě tady tohle. To neustálý vracení se zpátky. Co všechno bylo. Já už to znám tak nazpaměť, že už je to pro mě... někdy už to nedokážu a musím odejít. Snažím se vždycky to její myšlení přeorientovat jinam, aby se do toho přestala vracet, abychom si povídali třeba o motýlovi, že támhle lítá vrabec nebo že máme třeba málo briket nebo je potřeba objednat tohle nebo ono a snažit se neustále vracet ji z té minulosti do té současnosti, aby se v tom ona tak neutápěla a mě tím nezatěžovala. Nebo já nevím, jak jinak bych to řekla. Aby mě tím nezatěžovala, i tak by se to dalo říct, protože ono to člověku po určité době začne lézt na nervy, když posloucháte jedno a to samý. Takže ji nasměrovat jiným směrem. Takže to je taky někdy vyčerpávající, vymyslet nový téma tak, aby ji to jakoby nezranilo, aby se neurazila, protože ona se urazí nebo je potom taková agresivní, tak aby ji to nějakým způsobem nezatěžovalo. Ale aby si myslěla na jiný věci, aby si vydolovala z té paměti něco jinýho.

*Jak se s touhle nemocí žije ve společnosti?*

Tak my nikam nechodíme, tak to nedokážu říct...

*Ve společnosti obecně, přece jenom potkáváte sousedy, lidi venku, lékaře, obchodníky...*

Do obchodu se chodíme podívat, jak vypadá obchod a maminka se vždycky hrozně diví, jak vypadá obchod a vždycky se jí tam dělá špatně, takže musíme všeho nechat a musíme se vrátit domů. Takže dobře se cítí v tom nemocničním prostředí, protože tam byla léta, ale to se taky mění. V tom zdravotnictví už je taky všechno úplně jinak, takže já s ní moc do té společnosti nechodím. Snažíme se si tu společnost nahradit tím, že si pustíme televizi a dokumenty a povídáme si o těch velrybách nebo o potápěčích nebo o dalších zvířatech, tak takový. Tu společnost nahrazujeme tímhle tím. Protože moje maminka říká, že nikoho nepotřebuje, v tom se neustále utvrzuje, potřebuje jenom mě. Nikoho nepotřebuje, ale já ji mám neustále, jak se říká za zadkem a neustále do mě něco hustí, takže já jí dělám společnost, tak to jsme my -nebo já - ta společnost.

*No a vnímáte nějaké reakce ze širšího okolí?*

No to už jsem říkala, že někteří lidé od nás utíkají, když maminka začne vykládat ty svoje historky, protože oni už je taky znají a řada lidí není tak tolerantní, aby to snášela. Tak se s ní snažím chodit mezi ty lidi, o kterých vím, že ji vnímají jako člověka, kterej je postižený, a vyslechnout a zase se budou divit a maminka se může rojit a zase to vykládat znova a znova. Takže navazujeme známosti s velice tolerantními známými, asi tak.

*A co byste vzkázala lékařům, psychologům, soc. pracovníkům prostě všem lidem ve službách pro lidi s demencí?*

No... to je další kapitola. To mám teď momentálně docela ne dobrý zkušenosti já... co bych jim vzkázala, že by se měli zaměřit ne na toho postiženýho člověka, ale měli by jednat s těma lidma, kteří o ty postižený pečují. A ubrat té své byrokracie, která v tom je. Protože já, když jsem byla před půlrokem na kontrole, tak mi pan doktor R. doporučil vás tady a paní doktorka J. mi řekla, mi doporučila, abych si zažádala nebo se podívala na nějaký ty stránky těch zařízení a že jedním z požadavků je i příspěvek na péči. I moje dcery mi říkaly, že bych se o ten příspěvek měla začít zajímat. Takže já jsem sepsala tady ten dotazník, tyhle věci, pan doktor z neurologie mi dal doporučení, všechno jsme to absolvovali, byla u nás i ta sociální pracovníce, byla teda nesmírně milá na maminku. Maminka se rojila teda, ta byla spokojená, ta byla vyrojená. Nicméně ten příspěvek, ta žádost, přišel zamítavej postoj. Že maminka je soběstačná, že nikoho nepotřebuje a že jednou za tejdén stačí, když ji někdo zkontroluje. Což si myslím, že jaksí posuzovat člověka... nevím, který posudkový lékař, nebo kdo to dělá – už když jsem tam přiložila ty zprávy z neurologie, kde bylo řečeno, že to doporučují a i přes tohleto všechno to přišlo zamítnutý. No ale proč o tom mluvím. Já jsem napsala odvolání, jako doporučující osoba. Přišel dopis, že já jako pečující osoba to nemůžu podat, že to musí maminka, nebo že musím být jí zmocněná, takže to je ta byrokracie. Že maminka mě to nedokázala ani přečíst, co tam bylo napsáno, natož aby to pochopila. Tak takovej člověk má psát nějaký zmocnění a má k tomu něco psát, tak přijde mě to prostě takový pohrdání tím člověkem, tím nemocným, a pohrdání tím člověkem, který pečuje. Protože já jsem s ní v denním kontaktu a vím, co potřebuje. A aby mě to posuzoval někdo, jako že potřebuje jen jednou za tejdén, když když jí to jídlo na ten stůl někdo nedá, tak ona se nenají a hubne. Má 50 kilo a tím, že jsem s ní, tak ty kila nenabere, ale vím, že to jídlo má, jinak ho nemá – mě to přijde takový nedůstojný. A fakt je že někdo se v 90 letech o sebe dokáže postarat a jsou i politici devadesátiletí a neustále mají co do činění a jsou tam, sedí tam, ale jsou lidi, který tohleto nezvládnou. Takže mně přijde taková ta přílišná byrokracie s tím spojená. Taková neschopnost naslouchat těm lidem, nebo jim věřit. A nejde jenom o tyhlety postižený AN, ale jsou to i mladý lidi, který jsou o holích jsou postižený, jsou úplně vyřizený, vždyť to člověk dnes a denně vidí v televizi. Takže si říkám, bože, tady bych udělala nějakou změnu, v tomhleto. A k tomu se váže i ta úcta, o které jste mluvila, co s tou úctou. Tak tohleto je úcta k tomu stáří – vždyť ten člověk celej život pracoval a dělal pro nás pro všechny, pro naše dobro

a teď najednou se ním... vám řeknou, jste soběstačná, nepotřebujete nic. Přitom dejme tomu je jedním z požadavků k přijetí do domova s chráněným režimem že ten člověk má i ten příspěvek. Bohužel, když vám ho nedají, tak ani se nemůžete si požádat. Takže já jsem se odvolala, napsala maminka zmocnění, to jsem jí nadiktovala, vůbec nevěděla o čem je řeč. Tak jsme to napsali, já jsem to odnesla a teď čekám na další reakci.

*To je bohužel zkušenost, kterou má poměrně hodně pečujících.*

Nevím, nejde o ty peníze, prostě... Tady jde o ten princip, o to pochopení. A jde i o ten princip, že si celý život platíte pojištění. Já jsem do něj za ty celé léta dala poměrně hodně, vůbec jsem téměř nečerpala, protože jsem nemocná nikdy nebyla, takže ten solidární příspěvek, kterej sem dávala, takže teď by mohl ten můj rodinný příslušník něco dostat.

*(kratičká vysvětlovací vsuvka – ze zkušeností našich klientů a soc. pracovníků: velká váha se dává osobním návštěvám, kde nemocný s AN obvykle před cizím člověkem a při společenské návštěvě zdánlivě funguje mnohem lépe, než v běžném životě, díky čemuž musí rodiny často o příspěvky žádat opakovaně).*

*Když si představíte, že byste mohla dostat takový pomyslný košík plný věcí, které by vám teď nejvíc pomohli, co by tam bylo?*

Maminčino zdraví vrátit zpátky. Vrátit jí zpátky ten její mozek. Aspoň polovičku toho mozku. Vrátit jí o těch pár let zpátky, aby z toho života měla zase větší radost a nebyla tak odkázaná na mě. Tak to by bylo to nejdůležitější, z těch ¾, co bych chtěla pro ni. A v té čtvrtině, co by v tom košíku zbyla, tak zdraví pro mě, abych měla tu sílu, abych to vydržela. Jinak bych si snad nepřála vůbec nic, to by mi stačilo. A pak nějakou tu lepší situaci, než co tady je. Ale ta je bohužel neovlivnitelná.

*No ale kdyby nešel čas vrátit zpátky a zdraví vám zůstane, dejme tomu, že to v tom košíku bude, je tam něco, co by vám pomohlo teď, v tuhle chvíli, se nějak líp vypořádávat s tou péčí nebo s čímkoli dalším?*

Já bych řekla snad ani ne. Já bych jen chtěla vrátit tu máti zpátky, no. Do toho běžného života, do toho, aby ona byla v pořádku, jinak nic. Protože co potřebuju k životu, to mám – mám byt, mám chaloupku, nějakou korunu na účtě taky mám, zdravá i jakžtakž taky jsem, tak snad ani nic nepotřebuju. Člověk nemůže bejt takovej nenažranej. Jsem spokojená s tím, co mám, jen aby se to nehoršilo.

*Předposlední téma... Jaký vidíte svůj smysl života?*

Já už mám asi svůj smysl života za sebou. Porodila jsem dvě zdravý holky, který mě maj rády, jedna má vnoučata, ty mě maj taky rády, vycházíme velice dobře, takže to byl v podstatě smysl života, abych dala jim, co potřebovaly. Vystudovala jsem při zaměstnání vysokou školu, takže to byl další smysl života, který jsem měla, takže ten cíl jsem si taky splnila. No chtěla jsem vydržet ještě dýl v práci, bohužel to se teda nepodařilo, ale ne mou vinou, ale vinou všech podmínek, který teď momentálně jsou nastavený – takže co to bylo za otázku?

*Smysl života.*

Smysl života? Tak to byly ty cíle jako takový. Tak ten cíl co nejdýl vydržet být zapojený, to se bohužel nepodařilo. Ale teď mám ten cíl, že všechno zlý je pro něco dobrý a já se můžu starat o tu máti. A nemusím dělit mezi a práci a ní a mám víc času na ni. To je teď ten můj smysl života, abych ji nějakým způsobem zvládla.

*A když se podíváte na celý ten život zpětně až doted', je nějaká vzpomínka, nějaká situace, kterou jste zažila, u které si můžete říct „ano, teď jsem to naplnila, celý smysl mého života, tam se to projevilo, naplnilo, to bylo to ono“?*

Já nevím, to se snad ani takhle říct nedá. Protože ten smysl a ty cíle to se vám posouvají a každé rok je máte třeba nějaký jiný, máte jiné hodnoty, ten smysl vidíte úplně v něčem jiném. Když jste mladá, tak ho vidíte v tom se vdát nebo mít ty děti, když je vám o pár let víc, tak zase ten smysl máte v něčem jiném, aby ty děti dobře vystudovaly, aby byly zdravý, nebo aby ty vnoučata byly zdravý, takže tam si myslím, že se to potom mění podle věku a podle toho, jak zrovna člověk žije.

*A kdybyste si měla dát nějaké životní motto, heslo, jak by znělo?*

Moje životní heslo? To je právě to Ferda mravenec, práce všeho druhu (*směje se*), to je to. To mi pořád vychází a jsem na to pyšná a hrdá, že v podstatě řadu věcí zvládnou sama a nepotřebuju k tomu nikoho jinýho. Nejenom, že zvládnou tu péči o tu máti a že zvládnou množiny s děckama a že zvládnou fotbal s vnukem ale, že v podstatě i ty moderní technologie teď co jsou, to taky jako jo, takový posunování. Vlastně si posunujete tu hranici vzdělání a smyslu dál a dál a nevím, kam ještě to bude. Myslím, že o moc dál to už nebude. Že už... nevím, nevím, co mě ještě bude nebo nebude čekat.

*Myslíte, že se už nenajde nic, v čem byste se mohla posunout?*

No já nevím, no politik ze mě nebude. Já ještě bych tak měla ambice na starostu obce, kde máme chalupu, protože tam bych měla hromadu věcí na vylepšování, tak to bych měla ambice. Stát se starostou a postarat se tam o ty starý lidi. Protože, když vidím, jak je paní starostka taková ňáká nepřiliš aktivní vůči těm starým lidem, tak bych jim i pomohla. Ale to jsou takový ambice nesplnitelný. Tak to je takovej můj sen, do budoucna třeba.

Když to člověk vidí, jak ona tam ty starý lidi – to teď nemluvím o své mamince, ale o těch, který tam bydlí, který tam jsou a když potřebují zaplatit složenku, tak musí vlézt do autobusu a odjet s ním, tak já bych udělala jinou službu, já bych jim ty složenky sebrala, nebo aby to na té obci zaplatili. Protože je tam fůra starejch lidí, takových nepohyblivých. Takže já se v podstatě na tý chalupě starám o další tři děvečky a tyhle věci pro ně všechny v podstatě dělám. Protože když vidím, že jim jaksi pomozeno není, tak aby člověk ulehčil ten život těm lidem. Takže to by byly takový mý ambice.

*Tak já se ještě na chvíličku vrátím k celé vaší rodině, v čem si myslíte, že je vaše rodina opravdu silná?*

No, drží při sobě. Máme s dcerama velice pěkněj vztah, když potřebujou, tak jim pomůžu, když já potřebuju, tak mi dejme tomu taky pomůžou, i když já se snažím je nevyužívat, protože mají svých starostí dost, ale máme pěkněj vztah spolu. A to si myslím, že je velká deviza, tady to. Že se máme kam utýct, kam si popovídat, nějak tak se povzbudit. My si vždycky říkáme, že jsme holky šikovný, že všechno zvládneme.

*A v čem je slabina vaší rodiny?*

Hm, no v podstatě jsme sami holky, nemáme ňákýho chlapa. Protože já jsem rozvedená, jsem už hodně let sama, dcera jedna je svobodná, takže taky žádněj chlap v rodině není, kterej by něco přivrtal nebo nás nějak pochlácholil a řekl hele, holky, dělejte to jinak. A starší dcera, co má ty dvě děti, tak ta v podstatě od muže taky utíká, takže nám chybí mužskej v rodině, který by nás jakoby usměrnil nebo nás navedl někam úplně jinam a nejenom ty naše ženský

problémy. Jinak si myslím, že snad ani žádnou jinou slabinu v rodině nemáme. V každé rodině se musí všechno zvládnout, i když tam nějaká slabina je, tak člověk se na to nekouká, jako že to není a snaží se to nějak zvládnout. Bejt pozitivní, bejt pozitivní a nepodléhat depresi. I na tom špatným si najít něco pěknýho zvládnout to, vydržet to. Někdy hůř, někdy líp, ale když se zatnou zuby, tak to musí jít a já si říkám, že se to dá vždycky pootočit a ta pružina se dá ještě o kousíček natáhnout, vždycky ještě se tam najde nějaká ta rezerva, která se dá použít.

*A poslední otázka: jak jste na tom vy osobně se zdravím?*

Zaplat'pámů dobře. Snažím se bejt zdravá. Já jsem teda tvrdej člověk, takže když mě něco bolí, tak se snažím si to vyřešit sama nějakým způsobem. Já mám teda zdraví – a děkuju za ně – v pořádku, takže si myslím, že i do budoucna ho mít v pořádku budu a že vydržím, takže neměnila bych tělesnou schránku, nechala bych si tu svou.

*Takže žádné potíže, žádné chronicky se opakující bolesti...?*

No nárazový jo, že třeba po manuální práci bolí záda, takový ty běžný potíže, tomu nepřikládám... Nějaká rýmička, to ne.

*Nic, čemu byste věnovala víc pozornosti?*

Ne.



## NEMOCNÁ SESTRA

J.T.: žena, 1943

Péče 4 roky, o sestru

Zdravotní stav: rakovinný nádor (probíhající chemoterapie), antidepressiva

*...mohla bych vás poprosit pro začátek, mohla byste mi říct něco o sobě? Co vás tak napadne.*

Tak je mi 70, jsem ze tří sester, právě jsem nejmladší. Moje nejstarší sestra, která má Alzheimeru, je teď v domě následný péče v Motole a tu sestru se jedná.

*A vy se vlastně tam o tu sestru chodíte starat?*

Já jsem jako její opatrovnice, protože jsme si ji vzali letos v únoru domů, protože přestože má svůj byt, tak už tam nemohla být sama. Takže vlastně ta nemoc trvá tak tři roky, postupně se projevuje víc a víc, a my jsme to začali vidět v tom roce 2009, protože s náma jezdila na chatu a tam jsme viděli, že dělala něco, co by normálně neudělala, nebo začala mluvit něco, co by normálně neřekla. No a vydrželi jsme to ještě jako ten rok do toho 2010 do léta, ale to už i děti poznávaly, že něco není v pořádku. Takže jsme šli... tak jsem hledala na internetu pomoc a našla jsem tohle geriatrické centrum (*Gerontocentrum a ústředí ČALS, kde probíhají konzultace a služby*). Šli jsme sem a od té doby jsme tu v evidenci, a mě nezbylo, než si sestru vzít k sobě, protože není možný jezdit každý den. Člověk má své povinnosti... no takže sestra je u nás a já jsem se o ní starala v rámci rodiny. Protože mám manžela, takže je mi jedno, jestli vařím pro pět, jak jsem byla zvyklá, nebo pro dva – naopak je mi líp. Jenže sestra to prostě považovala za otravování...

*vadilo jí, že je u vás?*

No, takže já od toho února jsem jí pořád vykládala, hodiny jsme o tom mluvily, až jsem začala mít problémy já. A to takovýho rázu, že jsem šla na gynekologii, tam mi nejdřív nic nenašli, tak jsem si říkala prostě dobře, nechám to. Jenže to nepřestávalo, i když jsem si brala léky – teda byliny a homeopatika, který jsem vyčetla – tak jsem tam šla znovu a paní doktorka mě poslala do nemocnice a tam mi zjistili rakovinu. Tam jsem byla vlastně na rozpacích, co udělat. Protože doma s manželem jsem sestru samotnou nechat nemohla. Tak jsem prosila tady paní doktorku, jestli by byla tak hodná a mohla sem sestru umístit. A jednak, protože ji viděli jak se to vyvíjí, tak že by jí tady ty dva týdny nechali. Tak já byla tak vděčná, protože vlastně zrovna ty dva týdny jsem byla v nemocnici na operaci. Jednak jsem tam byla na kyretáži, z té poznali, že to je rakovina – tak jsem šla tam na operaci, kde teda mi všechno vyndali – a byla jsem tam přesně dva tejdny. A

pak jsem si sestru vzala k sobě, s tím, že teda jako to bude dobrý zase.

*A vy jste od té doby v pořádku?*

Já chodím na ozařování. A právě že chodím každé všední den na ozařování a pět dnů... pět tejdnu to má trvat, tak já zase jsem vděčná, že sestra je v tom domě následný péče, protože si neumím představit, že by byli s manželem. Manžel zrovna když sestra... sestru ranila mrtvice, asi po tejdnu, co byla odsud, 2. července, takže já jsem věděla, že začnu chodit v srpnu na ozařování, sestru ranila 2. července mrtvice, takže tu odvezla sanitka do nemocnice, tam byla 5 tejdnu na JIPce, 3 tejdny v nemocnici a pak jí dali do toho domova následný péče. Mezitím

já jsem začla chodit na to ozařování každý den a manžel přestal chodit. Manžel přestal chodit.

*Aha?*

Neustále teda pracuje. Je mu 75, neustále pracuje, pracuje.

*Jak pracuje?*

On je expert (stavební firmy), prostě ve vedení. Ale denně prostě chodí do práce od šesti do šesti, na to jsem zvyklá. Ale prostě nejdřív se mu těžce chodilo a pak se mu hodně těžce... a pak.

*Pak prostě přestal chodit?*

Pak přestal chodit. Tak jsem prosila, aby ho vzali někam, jenomže když ho odvezla sanitka s tím, že nemůže chodit, tak pan doktor mu dal antibiotika a poslal ho na chodbu, ať jde domů. Takže manžel zůstal nechodící na chodbě v nemocnici, volal, co má dělat. Teď já se sestrou prostě, že jo... Já říkám prostě nedá se nic dělat, vezmi si taxíka a přijed' domů. Tak přijel domů, tak jsem sháněla prostě známosti a sehnala jsem je v (jiná nemocnice). Tam byl vyšetřenej. Byl tam 3 neděle, asi 20 dní, ale na nic nepřišli. Mysleli, jestli to není borelióza, byl na lumbální punkci, na cétěčku, byl na všem možným. Neví se, chodí o dvou berlích, ale má 130 kilo, takže já ho neunesu, já neunesu ani sestru, která má 44 kilo.

*To se vám to tedy naskládalo.*

No, naskládalo.

*Za pár měsíců...*

No. Já chodím k psychologovi. K paní doktorce, beru antidepresiva a říkám jí: „paní doktorko“ – my jsme se neviděly od května. A když jsem prostě v červenci přišla, tak nevěřila, co jí povídám.

*Hm.*

Protože jsem jí začla říkat: sestra je po mrtvici, manžel nechodí, já jsem po operaci na ozařování – to mi ani neříkejte, to není možný! Prostě je to možný, je to život, beru to tak. Zase jsem ochotná si sestru vzít, protože vidím, že tady v tom jak je, s nima nic nedělaj. Nic. Měla jsem představu, že když je to domov následné péče, že tam budou s nima třeba... Za jedno jsem jí říkala: tam budeš oblečená, nebudeš v noční košili. Budou s tebou cvičit. Myslela jsem si, že to bude tohle. No není. Prostě není. Jo... je odkázaná na lůžko, takže tam chodím každý den, zaplat'pámbu mám tu svojí terapii od dvou hodin, mám to taky tam, takže jdu jedním směrem – už nemusím (do druhé nemocnice). To jsem odcházela z domu v jednu a vracela jsem se v sedm. A přitom vám říkaj: máte bejt v klidu, v pohodě, nic netahejte, že jo. Tak já tahám jenom sestru.

*A manžela?*

A manžela jenom do vany. To jsem ještě stihla zařídit sprchovej box. Mezitím, co jsem byla těch 14 dní v nemocnici, tak jsem ho zařídila. Takže prostě jsem se nenudila, takže takhle to je.

*Takže vy jste takhle úžasně na to připravená?*

Víte co, život člověka naučí. Za těch 70 let těch trapasů bylo tolik, a né trapasů, to je malý slovo – těch neštěstí, tragedií bylo tolik, že člověk prostě už je tak obroušenej, že zůstalo nějaký to jádro, který musí fungovat, dokud to půjde. Nevím, jak dlouho to půjde, ale uvidíme.

*Prostě jste úžasně odolná proti všem povětrnostním vlivům (s úsměvem).*

No (s úsměvem).

*Já se vás teď zeptám trochu obecně. Vaše sestra má AN diagnostikovanou?*

Ano.

*A když se řekne: demence – co vás napadne jako první?*

Jako první mě napadne, že ten člověk neví, co dělá, kde je. Prostě – přestože třeba byl chytřej, sečtější – tak najednou ztrácí přehled o sobě, o světě. Prostě všechno mu funguje, až na mozek.

*A jaké to pro vás je, když se to takhle projevuje u té sestry?*

Hrozně ji lituju, prostě úplně... kdybych nebrala ty antidepresiva, tak bych se úplně zhroutila. Prostě ona celý život... manžel se s ní rozvedl, když bylo jejímu dítěti 3 roky. Ona celý život měla 2 zaměstnání, pořád počítala, vydělávala. Aby měli, aby nestrádali. Byla účetní. Prostě pro ni čísla byly... Ona nesečte, ona neví kolikátýho je, ona neví duben, leden, Praha 8, jo... Prostě nic. Takže pro mě to je hrozný poznání.

*Já si úplně nedovedu představit, když se objeví taková nemoc v rodině, jak to zahýbe se všemi těmi vztahy? Vy vlastně jste říkala, že máte děti, že máte ještě třetí sestru, takže určitě ta rodina je poměrně velká. Vaše sestra má dceru? Syna?*

Ne, ne. Jsme tři sestry a já jsem nejmladší a měla jsem 4 děti, z toho 2 zemřely. Prostřední sestra je vdaná, ta má jednoho syna. Ale je vdova, což je pro ni taky neštěstí, jako kdyby jí zemřely dvě děti, protože její manžel byl nejlepší člověk na světě. A ta třetí sestra, ta nejstarší, rozvedená 50 let, jednu dceru a ta dcera ve třiatvaceti emigrovala do Kanady, takže tady sestra zůstala sama, nikdy se nevdala podruhé a všechno si zařizovala sama. A to se projevilo i tý nemocí a hlavně od nikoho nic nechtěla. Ta dcera zemřela v té Kanadě, takže prostě opravdu každá máme svůj díl trápení. Ale navíc ještě před těma trápeníma bylo, že ty dvě moje starší sestry se jeden čas úplně nesnášely. Úplně jako kdyby to byli nepřátelé – ne jako cizí lidi, ale úplně tak hodně. Že třeba spolu dva roky nemluvily. A přesto jsme spolu žily v jedné domácnosti, ještě za svobodna.

*A pak se to upravilo?*

Nikdy se to neupravilo. Až teď (s důrazem), co Michala, ta nejstarší, neví – asi – co bylo a kdo je. Ona ví, že já jsem Anna. Chvilčkama, někdy to neví.

*A s tou prostřední, s tou Ditou? S tou má teď jaký vztah?*

Mluví s ní, mluví s ní. Dita teď je hodně na chalupě, teďko přes léto, protože tam je velká zahrada a tady má špatný sousedy, tak je radši na chalupě. Takže já za Michalou chodím prostě každý den sama a někdy, když se Dita vrátí z chalupy, tak když já potřebuju něco vyřídit, tak tam jde Dita sama anebo jsme tam dvě, což je úplně nejlepší, protože jedna ji neunese, Michalu.

*A máte pocit, že se v té rodině, v těch vztazích, změnilo i něco mezi vámi, zdravými?*

To myslím, že ne. Protože já jsem děti vychovávala tak... I maminku mojí, která taky měla asi AN, ale tehdy se to asi tak nejmenovalo, nebo demence, já nevím, ale měla jsem ji u sebe, přestože jsem měla 3 děti. A učila jsem děti prostě, že to je babička, musí ji ctít a pomáhat. I když babička dělala věci – a děti se jí smály potajmu. Tak jsem říkala „To se zasmát můžete, ale nikdy prostě před babičkou a nikdy se jí za to nesmíte nějak mstít nebo... jo, abyste jí dělali ty stejné věci. Babička to neví, je nemocná. Takže děti, ty který zbyly, prostě... A zase jim říkám – už jim je 30, 35 - zůstanete tady dva, i kdybyste měli každý 10 dětí, tak musíte k sobě být nejbližší a musíte si pomáhat. Protože ty děti budou mít svůj život, jako vy máte, a dokud nepotřebuju, tak od vás nic nechci. A naopak se vám snažím pomáhat. A vy takhle budete muset pomáhat jeden druhému. Takže myslím, že se nic nezměnilo, jenom se zlepšil vztah mezi prostřední a nejstarší sestrou.

*A i z té strany od Dity, ta to taky už lépe nese?*

Ano, ano. Měla snahu už dřív, ale Michala tvrdě prostě jako ji odmítala. Léta. Ale teďko to nějak povolilo, ten její vzdor. Ona byla... jo jí jste dala rohlík a ona vám dala dort. Prostě nic nechtěla zadarmo. Jí jste dala blůzu a ona koupila dětem – hm -něco. Nechtěla bejt za nic vděčná, prostě... Ale teďko-

*Ted už najednou tu pomoc dokáže přijímat?*

Ano.

*Hm.*

I když v tý svý nemoci si to neuvědomuje. I když... Já jsem tam s ní dvě hodiny a ona dvě hodiny vám neřekne souvislou větu. A já odcházím, protože spí, usne. A ona řekne: „Anno, děkuju, že jsi přišla“. A já úplně zůstanu. Kde ty dvě hodiny? Řekla třeba... ona jako mluví, ale nevíte co. „Voni“ třeba jako a to se bojím, aby nezačala říkat něco zlého o lidech. Tak dycky jí za ten prst chytnu, říkám neukazuj, dělám si z ní legraci, a pak řekne tohle. Prostě chtěla bych to ještě s ní zkusit. Říkám „Michalo, vydrž, já na to ozařování budu chodit ještě dva tejdny, prosím tě vydrž“, ale vona se tam den ze dne horší, já úplně prostě trnu. A ty sestry... víte, lidi jsou různý. Některá je hodná, některá vstřícná, některou byste vyhodila oknem, jo. Prostě ta vůbec bez zájmu. Já vím, že to je šílený. V životě bych to nechtěla dělat.

*No ale ony to chtěly dělat, že...*

Ale je to jejich... není to zaměstnání, je to povolání. Prostě pomáhat lidem. Ale některá je hrozná, opravdu. Jako až... to jsou zase jiné věci.

*Ale bohužel teď už nemáte jinou možnost, než ty dva týdny ještě vydržet...*

Ještě vydržet! No právě jako třeba teď tady mám syna, čeká na mě a říká „mami, zkus, jestli by si tetu nevzali sem“. Ale já říkám pro mě jezdit sem, když jsem v nemocnici... teď mě ozářej a říkaj teďko v klídku, nic nezvedejte... no a já bych jela sem.

Takže takhle.

*Vy jste vlastně zmiňovala, že vaše sestra za tou Michalou taky chodí, když je v Praze?*

Ano.

*A jak jinak si organizujete tu péči o tu nemocnou sestru? Nebo až si ji vezmete k sobě domů, jak to vidíte? Bude vám někdo pomáhat z té rodiny? Nebo budete se nějak o tu péči dělit?*

Ne. Ne, protože moje dcera bydlí v *(severních Čechách)* a syn od května bydlí za Prahou 25km za Prahou. Samozřejmě dcera, když je v Praze... tak zrovna zítra máme, že přijede a půjde se podívat za tetou. Ale má osmiměsíčního kluka. Takže prostě.... další, další.

Takže já chodím venku s kočářem a ona se jde podívat na tetu. Kterou miluje. Protože prostě teta Míša prostě byla nejlepší teta. No ale jako mě vlastně pomoci nelze, protože já jí chci všechno pomoci sama, tý sestře. Já chci, abych měla přehled, že se nasnídá, že se umeje, že je čistá. Takže já už kupuju plenkový kalhoty, aby byly doma, protože ty pleny z ní padají, když chodíme. A říkám „Míšo, zase budeme péct livance, musíš to ale vydržet“. Nosím jí polívky, krmím jí. A myslím si, že to zvládnou. Že potom třeba ta sestra řekne paní „vy jste zvonila?“ a ta paní řekne „no já jsem nevydržela a počůrala jsem se“. A ta sestra jí řekne „to je dobrý, to ještě máte na 12 litrů, to ještě je sucho. Tak já si myslím, že když tu sestru 3x denně doma převleču, tak že to bude lepší, jak ta paní.

Myslím si, že to zvládnou. Když ne, budu muset poprosit o pomoc a to nevím, nevím. Chtěla bych to zkusit to zvládnout.

*Já jsem tím spíš myslela, jestli máte nějakou dohodu v rodině. Že by vám někdo chodil třeba jednou týdně pomáhat.*

Ano. Sestra se tak horšila, že jsme si řekli, že nebudeme čekat těch pět týdnů. A že ji vezmu dom hned. Ale s tím, že teda ta prostřední sestra by každé den chodila, když já půjdu na to ozařování. Tak říkala jo. Jenomže zase odjela na chalupu a já než bych to vyřídila, tak zbejvá tak málo, že to nechám doběhnout.

*A vy vlastně se teď už o tu sestru staráte poměrně dost dlouho, že? 3 roky nemocná-*

Ano, ale bydlela sama. Do února letošního roku. Jenomže pak nebyla.... byla třeba tejdén v nemocnici na pozorování, pak jí doktor předepsal Aricept. Po tom léku se hodně ne vylepšila, ale hodně jí ten lék pomohl. Jenomže ona ho přestala brát.

*Jak byla sama doma?*

Ano. Takže já jsem pak už zkoušela všechno. Vzali jsme ji na chatu, sobota, neděle, pátek, jídlo, všechno měla. Odvezli jsme ji domů, protože chtěla, a já jsem jí napsala pondělí, úterý, středa, 5 papírků a říkám jí „Míšo, tohle sníš v pondělí, máš tady PO, tohle v úterý...“ No jo, jeli jsme ve středu od dcery, říkám táto pojď, zastavíme se i Michaly, já se na ní podívám. Takže tam měla mít středa, čtvrtek, pátek. „Míšo, kams to dala?“ „tady nic nebylo“ „no bylo tady 5 papírků“ „jo, no jo bylo“ A teď vždycky... já jsem jí telefonovala „co jsi měla k obědu?“ „já už nevím, ale tak jsem se najedla...“ A já jsem řekla „měla jsi brambory?“ „no, brambory“ „měla jsi knedlíky?“ „jo, knedlíky.“ Takže to už prostě nešlo.

*Takže sice se staráte doma od února, ale přece jenom jste museli i předtím. Sice na dálku...*

Ano, ale to i předtím jsme trávili spolu víkendy, to byla na chatě s náma.

*A když si představíte, že byste měla napsat takovou příručku pro nové pečující rodiny, že někdo u nich má takovouhle nemoc. Do jakých kapitol byste takovou příručku rozdělila? Co by bylo to nejdůležitější?*

.... No. To vůbec... prostě pro mě... vlastně to jsou jako skoro boží příkázání, jo. Nepokradeš nebo.... ale jsou to prostě. Mám toho člověka ráda, takže pro něj dělám to, co bych chtěla, aby dělal někdo pro mě, až budu v jejím stavu. Nebo prostě... nevím, ty kapitoly nevím. Byla by to jedna kapitola Miluj bližního svého jako sebe samého. I když já se moc ráda nemám (smích), takže podle toho to brát nemůžu.

*Tak já vám třeba nadhodím takovej nápad. Kdyby tam byla třeba kapitola Úcta – co by v té kapitole bylo?*

Úcta před životem toho člověka, prožitým.

*A kdyby tam byla kapitola Pohoda v rodině?*

No to je snad druhý nejdůležitější, aby v rodině bylo porozumění, pohoda. Pomoc jeden druhému, to všechno je vlastně – to souvisí. Já třeba říkám Cti otce svého i matku svou, abys dlouho živ byl a dobře se ti vedlo na zemi. Protože když já jsem někdy měla zlost na maminku, tak jsem se tím trápila, nebyla jsem ani já šťastná a hrozně mě to mrzelo, tak si myslím, že i to přispívá k té pohodě, že člověk ctí ty lidi, ať jsou jaký chtěj. Každý jsme nákej, každý máme nějakou chybu, musíme se s tím srovnat.

*Vý se vlastně vracíte oklikou k té úctě... říkala jste úcta k životu toho nemocného a-*

Ano, protože ten člověk prožil své věci, pomáhal všem lidem zase, kterejm mohl. Byl takovej, jaký byl.

*A teď říkáte úcta vlastně mezi všemi v rodině...*

Ano, pokud ta úcta není, tak ten život není správněj, není pohodověj.

*A kdyby tam byla kapitola Děti v rodině, která se stará o někoho s AN?*

Děti musej vědět, že to je potřeba. Musej bejt učený k tomu, že ten člověk, neví co dělá. A věděl to předtím, byl jako oni, byl zdravěj, šťastněj a najednou začíná bejt nemocnej. A ta nemoc se projevuje tímhle tím způsobem. Takže ty děti musej umět pomáhat, bejt trpělivý, tyhle ty vlastnosti, co jsou potřeba v rodině k životu. Jako nedá se nic jinýho vymyslet.

*Takže pokud tomu dobře rozumím, tak říkáte, že ta péče, starost i ta láska k tomu, kdo je nemocný, tak se týká nejen jeho vrstevníků v rodině, ale i těch mladších?*

Ano, ano.

*A... kdyby tam byla ještě jedna kapitola a to Stres – co by bylo pod ní?*

... No, já vím, že to je úplně hrozný, ale beru to podle sebe, ale nepodléhat stresu i za cenu pomoci léků. Já kdybych neměla paní doktorku, která mě předepsala antidepressiva a já jsem se jich nezříkala... já jsem šla k ní s tím, že chci pomoci. Vyprávěla jsem jí svůj život, ona mně předepsala tyhle prášky, zavolala si mě za 14 dní a já jsem jí říkala „paní doktorko, ty prášky asi nefungujou, já nespím, když si nevezmu Hypnogen“. A ona říká „ten hypnogen si klidně berte, ten prostě není tak návykovéj, abyste se bez něj neobešla a ty prášky začnou fungovat tak za 2 tejdny“. Měla pravdu, já jí děkuju, vždycky když jdu, tak jí koupím kytičku a říkám „paní doktorko, nebejt vás, tak já bych prostě nebyla“. Já nevím, jestli je to sugesce nebo víra tvá tě uzdraví, ale já si prostě vezmu prášek...

*...a je vám líp.*

Spím. Nemusím si vzít hypnogen, ten si vezmu jenom, když je něco šílenýho a půlku, takže prostě nejím hypnogen, jím si svý antidepressiva a klidně bych každému radila, pokud má stres... Někdo má takovej stres, že já se mu zasměju. Řeknu si Panebože! - nebo zasměju... řeknu ty, chlapče, nevíš, co to je opravdickej stres. Ale když má někdo opravdickej stres, tak ať je to jak chce, ať ten lék opravdu pomůže, nebo ta víra pomůže, tak ho každému doporučím. Každému.

*Prostě se ho nezříkat?*

Nezříkat, ano. Opravdu ne, mě to opravdu pomáhá a nevím, co bych dělal, kdybych... nevím, protože já jsem byla... sice u sestry se projevovala ten nemoc, ale já jsem přestala chodit do práce po 46 letech. Ale nebyl to zlom, jakože nejsem mezi lidma. Já mám takovejch povinností a práce a co bych chtěla dělat a já to nestíhám. A všichni se mi smějou „no, mami, ty jsi dobrá, ty nestíháš“. Že prostě o tom to nebylo. Ale já jsem najednou začínala sedět. Jestli se začala projevovat ta rakovina nebo já nevím, ale měla jsem období, že jsem seděla a zírala. A já zírala jak pavučina se tam zvětšuje, já nebyla schopná ji uklidit!

*Hm. Už se nedostávaly síly a energie...*

Já jsem si říkala v duchu „ježíš, já snad zajdu tady v tom křesle“. Já jsem ze všech sil dala nádobí do myčky, sem tam jsem něco uklohnla, prádlo a manželovi jsem připravila tašku na ráno s jídlem vždycky. Ale mě to stálo takovejch sil, že jsem nic jinýho nedělala. A teď dcera má e-shop, takže jsem jí pomáhala – faktury, objednávky. Já byla vždycky vyřízená, když jsem měla napsat jednu fakturu. A měli jsme – protože jsem chodila na univerzitu 3. věku – přednášky z psychologie všedního dne, něco na mě, a byla tam paní doktorka, která měla právě přednášku, a říkala, kdybyste někdo něco potřebovali... tak jsem si vzala to číslo, zavolala jsem a ona mě objednala a tím to začala.

*Takže taková šťastná shoda náhod?*

No byla.

*Já se ještě vrátím k vaší rodině. V čem byste řekla, že je vaše rodina opravdu silná? Co je její předností?*

... já bych řekla, nebo přála bych si, aby hlavní předností naší rodiny, vlastně našich dětí, byla naše výchova. Protože vlastně o tom mi celej život jde a manželovi taky. I když je nevychoval, tak nám zajišťoval ty ekonomický podmínky, abych já je mohla vychovávat. Sice jsem pracovala taky, celej život, ale manžel vydělával víc.

*A pokud jste ty děti vychovali správně, tak co je největší silou ve vaší rodině? To, o co se můžete všichni opřít?*

No, já... o tu dobrou výchovu, o to, že jsou slušní lidi. Že snad jsou nebo budou slušní lidi. Tak je jim 30, 35, člověk se mění neustále. I když jsem si vždycky v životě říkala, že se člověk nemění. A že děti jsou vychované všechny stejně v jedné rodině. Není to pravda, ale snažili jsme se, seč jsme mohli. A myslím si, že ta výchova, ta slušnost, prostě v těch dětech... a vždycky říkám svým kolegyním, který mají třeba zlobivý děti, tak říkám: „holky, uvidíte, že to co jste do nich dali do těch 15, 17, tak se vrátí.“ Já jsem měla hrozný problémy se synem, s nejmladším. Dva roky se mnou nekomunikoval, byl doma, chodil na vejšku. Já si říkala, to je jeho puberta. Protože on byl hodnej do 19 a pak prostě přestal mluvit.

*A pak se to zase zlepšilo?*

Pak se vrátil. A dycky to říkám i těm svým kolegyním.

*A když se podíváte na tu rodinu jako na celek? Neteř máte?*

Ne, neteř zemřela.

*Tak synovce, tak na tu širokou rodinu, vaše děti, jejich děti...tak když se podíváte na celou tu širokou rodinu, tak co je její největší silou?*

Že snad si pomáháme.

*A je tam nějaká slabina? Je něco, v čem je vaše rodina slabší a mohla by se třeba ještě zlepšit?*

Tak my starý už se nezlepšíme, ale naší velkou slabinou, mojí a teda naší generace a mejch dětí, je, že nejsme soutěživí. Prostě... a jsme... nejsme. Sebevědomí. My se hrozně podceňujeme. Mně to už nevadí, ale táhlo se to celej můj život a bohužel, i když jsem nechtěla a bránila se, tak se to přeneslo i na moje děti. A oni prostě taky nejsou soutěživí, nederou se dopředu a podceňují se. I když absolutně nemaj za co, tak prostě... to by měli změnit. Ale já vím, že se nezměňj.

*A přitom, co všechno už jste v rodině zvládli, že...*

No. Ano.

*A když se vrátíme k vaší sestře... co pro vás nebo co znamená zapominání vaší sestry pro váš každodenní život? Co je největší překážkou, které musíte čelit?*

Musím jí hlídat. Musím jí hlídat ten režim, kterej já mám zaběhlej, jí musím do něj jako dostat. Prostě teď to nemůžu komentovat, ale až bude doma, tak čistit si zuby, pít sama – oni jí tam daj flašku s dudlíkem. Ona na to úplně koukala s hnusem. Nechce to. Takže prostě... tu sestru nějakým vlídným způsobem prostě donutit aby dělala to, co dělávala. Pokud to půjde. Samozřejmě, že ji nebudu nutit počítat na kalkulačce, ale prostě čistit zuby, umejt se, učesat se...

*A jak se s touhle nemocí v rodině žije ve společnosti?*

Ta společnost jde stranou. Pokud prostě ten člověk je v domácnosti, tak ta společnost začíná bejt minimum. Jako nějaký srazy s bejvalejma kolegyněma, který mám každý měsíc, musím oželet anebo tam zavolat sestru, aby byla u Michaly, a já můžu jít na ty dvě tři hodiny pryč.

*A jaký to pro vás je, když musíte takhle omezovat svoje kontakty s přáteli?*

Vybrala jsem si to. Prostě počítám s tím. Já jsem nikdy nebyla do společnosti, vždycky jsem byla sice takovej šašek, kterej ve společnosti rozesmíval lidi a pak si doma pobřečel, ale nechybí mi to. Dokážu se.... zase mám takový zájmy, že si čtu, teď ten internet, to je skvělá věc. Je to supr, jsem ráda, že jsem se toho dožila. Oni třeba přijdou za mnou domů, takže myslím, že je to dobrý i pro tu sestru.

*A s jakými ztrátami obecně se musíte vyrovnávat? Je něco, o co jste přišla s tou nemocí sestry?*

Takhle... já jsem přišla o 2 děti. O nic víc přijít nemůžu. Nechci říct, co by pro mě bylo ještě



víc. Jako, všechno je málo.

*Všechno ostatní – s tím se dá vyrovnat?*

Ano, ano.

*A ono to může znít teď zvláště, ale je něco, co jste s nemocí Michaly získala? Je něco, čím se váš život obohatil?*

Já jsem získala to, že konečně nemusím dělat prostředníka mezi svými staršíma sestrama, což mě celý život provázelo, vždycky jsem musela vážit slova, jak mluvit s tou, jak s tou - a jsem hrozně ráda teda, že jsou... že spolu komunikují, že prostě ten vztah je lepší. Jinak bych řekla, že ta moje povaha zůstala stejná.

*Dobře... No taky to není málo, když se vám takhle trošku spravily vztahy v rodině...*

Přesně...

*Co byste vzkázala lékařům, psychologům, soc.pracovníkům a vlastně všem dalším pracovníkům ve službách pro lidi s demencí? Kdybyste jim mohla něco vzkázat, co by to bylo?*

... to je těžký, prostě. To je moc těžký. Jako vzkazy... to jsou všechno šudovaný lidi. Mnohem víc, než já. Všichni tyhle ty pracovníci to studovali, takže mají mnohem větší přehled, ale... úplně úplně nejdůležitější je... víte, já jsem byla teďka na jipce, tak tam byl mladej pan doktor. Nikdy na něj nezapomenu. Nikdy v životě, protože to byl druhej doktor v mým sedmdesátiletým životě, kterej si zasloužil jméno doktor. Já jsem opravdu... paní doktorku, jednu, když mě bylo 16. a tohleto v 70 doktora. Ať byli doktoři slušný, ale furt byli odtažitý. Takoví prostě „ano, ano, to v každým případě – a co byste potřebovala za prášky?“ ale tohle byl pan doktor, kterej před náma neutíkal, přede mnou. Protože tady paní doktorka utíká, když vidí, že já jdu, tak prostě huš. Uteče. Abych se jí na něco neptala. Přitom já se ptám na normální věci. Třeba prostě neostříhaj sestře nehty na nohou. Ale tak to je jedno. Ale tenhle pan doktor prostě na mě čekal a mluvil se mnou, třeba hodinu, a vykládal mi, že je to tak vážný, že opravdu se může stát cokoli. Já ho milovala. Miluju. Prostě opravdu, skvělej, mladej, hezkej, sympaták a ještě mluvil se starým člověkem. No já... ještě se byl podívat na sestru v tý nemocnici. No já zírám, opravdu.

*Prostě krásnej příklad.*

Tak. To bych vzkázala všem šudovanejím, aby si tohohle doktora vzali za příklad. Nevím, jakej bude za 50 let. Nebo to mu bude třeba 80... nevím, jakej bude za 20 let. Ale to je příklad pro všechny. Trpělivej, svědomitej, nebál se mluvit o tý chorobě s člověkem, kterej o ní nic neví, vykládal mi to po lopatě, abych tomu rozuměla. Neutíkal přede mnou a toho člověk a vyléčil, prostě. Tak to bych vzkázala. Takoví by měli být všichni a víte co, ubylo by pacientů. Doktor Hnízdil.

*Tak se jmenoval?*

Ne, já to jméno neřeknu. Ale mluvím o dr.Hnízdilovi, kterej je občas v televizi. Je to ta medicína souhrná, nebo jak tomu říkaj. On má v Dobřichovicích nějaký institut, asi se k němu člověk dostane. Ale to je prostě taky. Píše i články, knihy... pacient má přijít k doktorovi a ten doktor se má zeptat na všechno. Ne jaký prášky potřebujete? To není doktor, to je nějaký lékař od slova lék, ne léčiti. Ale ten doktor má prostě vědět, jaká je situace v rodině, co toho člověka potkalo a co mu způsobilo ty choroby a co má ten člověk dělat, aby se ty

choroby zlepšily, popřípadě nějaký léky...

*Prostě lidskej přístup...*

Ano. Ano, komplexní medicína se to jmenuje.

*(krátká domluva o časovém limitu rozhovoru, blížíme se ke konci hodiny)*

*Ještě kdybyste mi mohla říct, kdybyste mohla dostat takový pomyslný košík věcí, které by vám nejmíc pomohly, tak je něco, co byste chtěla, abyste takhle dostala? Pomohlo by vám něco v péči o sestru a v celé té situaci?*

... Nevím, já nevím.

*Nenapadá vás nic?*

Nevím... štěstí, zdraví, to v tom košíku by nebylo...

*No, může být taky...*

No tak rozhodně teda jako to zdraví, to je úplně ze všeho nejdůležitější. No a jako ty finanční prostředky, to je hodně důležitý v životě, hodně důležitý. Ať mi nikdo neříká, že prostě stačí bejt zdravěj. No ale jako... víte, myslíte jsem si, že jsem se zasloužila o to, aby... celý život od 17 do 65 jsem pracovala. Myslela jsem si, že si vydělám tolik, abych mohla pak normálně žít. Nejde to. Nešlo by to, kdybych neměla manžela... takže i tohle je stránka, která bere člověku nervy a tím pádem stres a zdraví. A když pak vidíte, v čem žije Kalousek... zrovna včera mi to někdo poslal na internet. Víte, nechtěla bych to za živýho boha, ale krást tak nestydatě... přitom jsou bezdomovci, a babky sehnuté, který se šouraj v bačkorách po zaplivaným chodníku, to je šílený prostě...

*Není prostě svět spravedlivý... ale já bych se vrátila ještě k vám, řekla byste, že máte nějaké obavy z budoucnosti?*

Ano. Mám obavy o budoucnost svých dětí, protože se hrozně bojím války.

*Hm. A když to vztáhnete na sebe? Máte obavy z něčeho kolem sebe samotné?*

Jako nemoci. Svý nemoci mám. Nerada bych byla závislá na druhým, jako přidělovat...

*A když se podíváte na tu nemocnou sestru, tak v tomhle ohledu...?*

To je život. No, obavy, že zemře, no. Bojím se, že zemře, ale ráda bych, aby se ještě cítila dobře.

*A poslední otázka... Jaký vidíte svůj smysl života?*

Děti. Vychovat správně děti. To byl můj smysl života. Od vždycky. Já jsem třeba nikdy nekoukala o hezkejš mužskejch. Já jsem třeba potkala hezkýho mužskýho a říkala jsem si „ježiš, takovýdlehó bych chtěla syna“. A mě bylo třeba 15. to byl můj smysl života. Mít dost dětí a vychovat je ve správný lidi.

*A máte nějakou vzpomínku, kdy jste měla pocit, že se to opravdu vede? Že ten smysl toho života naplňujete.*

Ano, měla. To byl večer 31. prosince 1974, kdy jsem se šla podívat na svoje dvě děti, který spali v jedné posteli a prostě byli nádherný a spali a já jsem šla vedle k sestře k tý Michale, slavit jako silvestra, a tak jsem stála nad tou postýlkou a říkala jsem si „panebože, já ti tak děkuju, za takový krásný děti.“ Druhej den, prvního ledna jsme odvezli toho většího syna, prvního, do nemocnice a za čtyři měsíce zemřel. Takže nemůžu nikdy zapomenout na to datum a pak už jsem Bohu nikdy neděkovala. I když věřím, ale... jako brát si ho k sobě nemusel. No to je jedno... pak si vzal i u druhou holčičku.

## POZDNÍ LÁSKA

M. Š.: žena, 1934, VŠ  
5 let péče o partnera  
Zdravotní stav: bez stížností

*Moje taková první otázka by byla úvodní, vy už jste vlastně začala, ale zkuste mi pro začátek říct něco o sobě. Co vás napadne.*

O sobě? Dobře, před 20 lety mi zemřel muž, jsem sama, mám dvě děti. A tak člověk hledá občas, aby je pořád neotravoval, nějaký přátelství, a tohle se mi prostě naskytlo asi před - teď to bude v dubnu 7 let - vlastně vždyť on už je duben. Tak prostě to tak vzniklo, že on navštěvoval mě, já jeho, já jsem ho tady vodila po divadlech a koncertech a on zase, protože měl domek, tak jsem mu pomáhala na zahrádce a prostě bylo to takový příjemný. Ale rozhodně jsem se tam nechtěla stěhovat, protože já nejsem pražská, ale žiju tady od 60. roku, to znamená strašnejch let a když bych se někam přesadila, tak prostě nikoho neznám, než jeho. A v tomhle věku hledat přátele a kamarády je hrozně těžký, takže jsme se dohodli, že to prostě takhle bude. On teda dvakrát spokojenej s tím nebyl, on chtěl, abych tam byla pořád. Ale já jsem jaksi byla rozhodnutá, že tomu náporu budu čelit. No a po jistý době jsem zjistila, že prostě jsou věci, který zapomíná a začíná zmatkovat. Třeba hrozně rád jezdil na kole. Odjel do Kolína na kole a vrátil se zpátky vlakem. A já jsem říkala "kde jsi nechal kolo?" A on říkal: "no, vždyť já jsem tam jel vlakem". A já jsem říkala, no, vůbec ne. Takže si vzpomněl, že ho nechal u nádraží přikurtovaný, no ale, když tam přijel dalším vlakem, tak okolo už bylo samozřejmě pryč, ukradený. Pak se mu totéž stalo s autem. Nechal ho hledat a nakonec to auto se našlo, a tak já jsem si říkala: "A teď tady začíná bejt něco v nepořádku". Vyjížděli jsme spolu každé rok k moři. A před 2 lety - protože to už jsem věděla, že s ním není všechno v pořádku - jedna dcera mi prostě řekla: "hele, víš co, pojedeme společně, my budeme bydlet někde, vy taky, ale já ti ho pomůžu hlídat". Protože jsem prostě zjistila, že on někde se zastaví, zakouká, sebere se a odejde. No a tak jsme tam strávili dovolenou, první dvě noci třeba byly dramatický, protože on říkal "doved' mě domů, já půjdu na vlak, ono mě to už tady nebaví". No a my jsme byli na ostrově. No a já jsem mu říkala "uvědom si, že jsme tady letadlem a tohle je úplně pustej ostrov, kde ani vlak nemaj" (směje se). No a on chtěl mermomocí odjet vlakem. No tak jsme to tak jako ukočírovali, všechno bylo v pohodě, uklidnilo se to. No a začínaly takovýhle náznaky. My třeba jsme byli v divadle, a on najednou uprostřed vzpomněl, že někam půjde. A já jsem říkala "hele, to nejde, teď mlč a musíme to tady nějak vydržet". Takže pak prostě tyhle intervaly těch mejch pozvání na takovýhle akce se prodlužovaly, až to vymizelo, protože my jsme byli vysloveně pár, kterej tam obtěžoval.

*A když vám začala pomáhat dcera, to byla vaše dcera nebo jeho?*

Moje dcera. On má - měl dva syny. Jeden syn ho za mě, co já jsem jako ho znala, navštívil dvakrát. Teď ho neviděl přes 4 roky. Nenapsal mu k svátku, k narozeninám, k Vánocům, nic. Jakoby otec neexistoval. (... *výpadek v nahrávce*) ...tak on řekl, že je v pořádku, že to nedoporučuje, tak všechno zůstalo, jak je. A on si podal odvolání syn a o rok a půl později, stav se zhoršil, opět jsme byli na vyšetření, ano, takže u krajského soudu mu bylo vydáno někdy v červnu zbavení svéprávnosti a syn strašně chtěl být jeho opatrovníkem. Ale Václav nechtěl. To bylo poslední jeho rozhodnutí: "Nechci, on mě chtěl zbavit veškerýho majetku a všeho, nechci". Měl dva syny, ten jeden se zasebevraždil, bohužel, a to se myslím rozjela ta jeho choroba.

*To si časově odpovídá, teda?*

No asi tak po roce, nebo po dvou.

*Takže ten syn zemřel tak před pěti lety?*

Ne, ne ten syn zemřel, já to tak tipuju, tak před osmi lety. A potom se to - a ono ho to strašně mrzelo. Nebo to je logický, je to táta. I když si myslím, že podle toho rejstříku, jak jsem to tam já pozorovala, kluci dědu spíš zneužívali, než že by mu nějak pomohli, jo. Oba dva. Protože vím, že ten co se bohužel zasebevraždil, tak že mu táta dával měsíčně peníze a on to prostě si od něj bral, což byla podle mě hrozná hanba, protože byl už dospělej a měl děti a nechával se takhle tátou podporovat. A ten druhý syn zas mu chtěl udělat tohleto. Takže já jsem tohleto nechtěla rozpitvávat, protože mě v podstatě... mě to mrzelo, ale nechtěla jsem se do toho plést a taky co mě, nemám žádný právo tohleto rozebírat.

*Takže opatrovníkem-?*

Opatrovníkem se v tom případě stal- přemluvila jsem vnuky od toho zemřelého syna.

*On měl tedy dospělé syny?*

Ano, dospělý vnuk se stal jeho opatrovníkem, nejstarší. Od toho zemřelého syna. Takže ten má veškerá práva. A ten taky zařídil, protože se to od září loňského roku ten stav jeho opravdu zhoršil v tom smyslu, že když já jsem tam nebyla, tak on cestoval - podle mě to byla už taková mánie. "Jedu do práce." Ráno, sice ne v těch 6 nebo 7, ale dejme tomu mezi 9 a 10 utekl z domova, že já jsem mu sehnala sociální pracovníci, před tou zásadně utíkal a ač jsem mu lékovku a všechno, tak prostě nebral prášky. A to byla velká chyba, takže nakonec jsem požádala vedle paní sousedku, která tam bydlela, byla zdravotní sestra a ta tudleto funkci vykonávala vlastně jako ze sousedských těch... Takže tím pádem mě se trochu ulevilo. Ale nebyl denně pod kontrolou, takže začal dělat blbosti. Seznámil se s nějakým lidma, a nevím, kdo to byl, navštěvovali ho. A vždycky mu řekli, že potřebujou prachy, tak šel do spořitelny a vybral. A já jsem prostě, jednou přišel výpis, a já jsem zjistila, že on třeba za měsíc utratí celou svojí penzi a ještě si 30 000 navíc. Takže jsem prostě zavolala klukovi a řekla jsem: "hele, ty okamžitě musíš zařídít, aby on už neměl možnost vybírat si peníze." Jenomže nějak se to vleklo, asi 4 měsíce, takže zase tam docházelo k újmě. Já jsem teda tam s ním šla a chtěla jsem ty peníze všechny vybrat. Jenomže on tam byl nějaký úzus, že se smí vybrat jenom 11 000 každé den. No tak zase jsem nechtěla z toho dělat až takovej cirkus, že tam s ním budu každé den jezdit a vybírat peníze. Takže jsem řekla vnukovi "prosím tě, zaříd' to", tak to zařídil, ale už tam jaksi nezbyla velká částka.

*Stihnul to vybrat všechno...*

Jo. A tohle byl asi další impuls... Oni se mnou moc nekomunikovali, když jsem něco potřebovala, tak jsem jim musela zavolat.

*A oni, to jsou vnuk a kdo ještě?*

Ten mrtvej syn má dva vnuky (*syny, vnuky pána*). Jeden žije tady v Praze, studuje a pracuje, ten druhý žije asi 10km od otce, takže ten ho navštěvoval víc. Vždycky přijel za dědou třeba na 10 minut, ale prostě stávil se tam, to bylo důležitý. Takže o sobě jako věděli. Ale opatrovnícký právo měl ten Petr, kterej žil tady v Praze, a ten přijel, já nevím, jednou za čtvrt roku, takže 4x do roka. No a já jsem ho bombardovala s tím, že se tohle musí provést, že bych se s ním chtěla sejít, abych mu to všechno vysvětlila osobně, protože on se mnou komunikoval přes SMSky. A jednoho dne jsem dostala SMSku: Rodinná rada se rozhodla, že dědu umístíme do ústavu. Zařídíte - a teď mi nadiktoval: oblečení, lékaře, tady rozloučení u

obvod'áka, u neurologa, prostě spoustu věcí. Tak to mě teda namíchlo. Tak jsem mu odpověděla, že já tady jsem téměř nezúčastněná osoba, která se o něj starala a že tedy si myslím, že by bylo dobře, aby se o tohle postarali sami. Takže děsně to bylo pro ně namáhavý, ale přesto jsem jim pomohla, takže jsem s nima dojela k neurologovi, takže jsem vybavila všecko, domácnost jsem jaksi uzavřela, souseda požádala, aby se občas podíval na dům, aby tam někdo se nevloupal a oni mi poslali zprávu, že ho odvázejí do Zlosyně. Strýc sehnal umístění do Zlosyně. A to jsem si říkala, že to je příslovečný. Syn, kterej se na tátu vykašlal, když mu bylo nejhůř a nepřišel se na něj ani podívat, ho umístil do Zlosyně. No tak jeden den jsme prostě byli objednaný k neurologovi, já jsem tam s nima zajela, už jsem dovnitř nešla, nevím, co si tam povídali. A ten den - navlíkli to tak, že pan doktor řekl, že pojedou do střediska, kde budou trénovat jeho paměť. No a on s tímhletem odjel. Ti kluci mu vůbec, ani ten syn, neřekli, co se bude dít. A já vím, že když se ten jeho stav zhoršoval, já jsem mu z internetu a vůbec sehnala spoustu příruček a říkala jsem mu: "podívej se, takhle je potřeba, aby si se choval, abys měl denní program, návyky, aby ti to zůstal, protože jednou se může stát, že se ráno se nebudeš holit, čistit zuby, mejt, česat." A ono k tomu postupně docházelo, že jo. Tak jsem říkala "musíš tenhle program dodržovat". A on mi vždycky řekl "Prosím tě, jakmile budu dělat nějakou chybu, jaksi mě na to upozorni a jednej se mnou na rovinu". A kdykoli došlo k nějakému maléru, i když už byl dost nemocnej a moc to nevnímал, vždycky moji kritiku přijal a jako to uznal a říkal "já se budu strašně snažit, když to nezapomenu". Jo, on si to uvědomoval. Takže podle mě by bejvalo bylo, si myslím, solidnější - já jsem ho na to teda připravovala. Říkala jsem mu: "Heleď," protože to trvalo asi 3 neděle, než se to uskutečnilo, říkala jsem mu: "podívej se, nebylo by dobře, kdyby ty si se přemístil někam, kde se o tebe budou starat?" Já jsem mu zařídila dovážení obědů: "nebudeš muset si to dávat do mikrovlnky, budeš pravidelně jíst, budeš k tomu dostávat prášky, budeš mít společnost - tady seš sám, bude to takový jednodušší." No a on to vždycky jako odmítal. Ale poslední dobou mě... při tom posledním rozhovoru mi říkal: "možná že by to pro mě bylo takový pohodlnější." A tak si myslím, že kdyby bejvali s ním jednali trochu na rovinu, že by to možná nějakým způsobem přijal. Protože teďka každou návštěvu se mnou odjíždí domů a sestřičky mi nic jinýho neříkaj. Tam je totiž - jo! Teď ještě taková perlička. Odvezli ho do toho ústavu v úterý a mě to prostě nedalo a dcera mi říkala "hele, my tě tam hodíme, když si zjistíš, jak se tam dá jezdit." Přijedeme tam a chtěli jsme ho navštívit a v prvním patru "tady není, to asi bude v druhým patře, je novejš, my to ještě nevíme." Třetí patro, tady taky není... Tak to prostě (*směje se*) se to ve mně všechno bouřilo. Tak jsem zavolala Petrovi a říkám: "Petře, já jsem byla za dědou, a pokud jste ho někam odvezli, tak tady ale není." "Já jsem vám zapomněl říct, že je v Líci." No tak jsme se sebrali, objeli jsme Vltavu a tam jsme ho našli. První můj dojem byl: ležel tam v takovým jako předsálí, tam byl takovej gauč, sedačka, on tam ležel a luštil křížovky. Tak jsem si říkala, no to je bezvadný, on to tady přijal, on si luští. Jenomže jsem netušila, když jsem vešla do pokoje, co se tam děje. Všechno sbalený, připravený... "No to je bezvadný, tak ty mě teď už odvezeš domů!" A to trvá do dneška.

*A on je tam jak dlouho?*

Je tam šest neděl. Já jsem už mluvila s paní doktorkou, on mi říkala, že si prostě musí zvyknout, že si zvykne, že se to nějak zlomí. Ale... hm... teď prostě ta poslední návštěva byla špatná.

*Ono se říká, že to může trvat dlouho...*

Vzali jsme ho na procházku a to je spokojenejš. Ale jakmile přijde tam... Oni tam za prvé - já jsem tam jaksi s tím nebyla moc spokojená a tak jsem říkala, volala Petrovi a vlezla jsem si takhle do takovýho koutku a říkám "ty poslouchej, nám se to v tý Zlosyni tak šíleně líbilo, tam byli všichni tak laskaví, o ty lidi se strašně... je objímali, drželi je za ruce a ten děda je

tady jak kůl v plotě v tý místnosti. Navíc oni tady pořád vytírá, ale aby mu nechali na stole tužku, sudoku, knížku, to je všechno pryč, já nevím, kam se to ztratilo. Ty jsi tu byl a odvezl si to?" A on mi říkal: "Vůbec ne, já nemám čas dědu navštěvovat." A najednou se otevrou dveře za mnou a tam stála sociální pracovnice a musela ten můj hovor slyšet a říkala mi: "No, my... to on chce odjíždět, to je dneska poprvé, co on chce odjíždět." No tak já jsem, abych vám upřímně řekla, to vyslechla a neoponovala jsem. Protože jsem si říkala, jakmile bych na ni trochu vystartovala, tak určitě mu neposloužím. No a tak náhodou jsem tam jela dopoledne, ale i trochu jako záměrně, chtěla jsem vědět - protože tam je rozpis, co s těma lidma dělaj. Že hrajou hry. A on mi pořád tvrdil "Strašně se tu nudím, nikdo si mě nevšímá, nemám co dělat, nechodím ven, je to hrozný." A já už mu nemůžu věřit všechno, co mi říká. Ale zjistila jsem, že opravdu se tam cosi dělo. Jenomže tam seděli dva pánové a dvě ženy, který byly opravdu strašně špatný, protože tam měli soustavu kartiček a tam byly slova a trénovali, a ty vůbec nemluvili. Takže já nevím, v jakým jsou stavu. A vyráběli ručně tam nějaký kolem Velikonoc, no tak to holt pro chlapy není tohleto. A ty paní to dělat nemohli. Takže on evidentně, on jaksi je... potřeboval by prostě pohyb. Tak je tam jedna sestřička, která mi řekla, že s ním chodí ven. On mi teďka při poslední návštěvě vykládal, tam asi 7 km dál je taková minizoo, tak jsme usoudili, že by to bylo bezvadný, protože on má rád zvířata, tak že se tam půjdeme podívat. Tak jsme tam jeli, všechno jsme si prohlídli, dali jsme si kafe, zmrzlinu, no bezvadný, on nadšenej, ale tam už má sbalenou tašku. Nejdřív má sbalený housle, v nic má ponožky a brejle, aby viděl. A posledně měl sbalenou tašku, ve který - i když oni už teďka mu to zavíraj, aby se nemohl pořád balit - a tam měl všechny věci, knížky a nějaký tepláky... Tak když jsme už tohle, tak zase jede...

*Já to vnímám tak, že jste z toho taková dost nesvá...*

Nesvá, ale uvědomuju si, že prostě musíme bejt všichni trpělivý, že on to nějak zvládne. Že evidentně, když s ním hovořím, chutná mu tam jídlo, spí dobře, dostává prášky... Oni začínali v lednu, já si myslím, že oni taky se to musí naučit. Má smůlu, že zapadl do tohohle prostředí, on je hrozně akční. On by potřeboval jezdit na kole, chodit na procházky a ne tam bejt zavřenej. Oni nemají ještě dobudovanou ani předzahrádku, takže to je zamčený. Kdyby ho aspoň pustili, aby on tam mohl někde šlapat, protože on měl domeček se zahrádkou, tam on byl prostě pořád. Řezal, štípal dříví, něco někde dloubal, sekal trávu. A teď oni ještě v rámci toho, a by tam bylo hezky uklizeno, tak tam prostě nikde nic není. A teď... Ale jak já jsme ten hovor vedla s tím Petrem, s tím vnukem, tak oni to slyšeli, tak teď poslední dvě návštěvy opravdu už tam má tužku a ty svoje - protože já jsem mu to podepsala, takže si myslím, že tohleto se zlepšilo, že si uvědomili, že teda jako... Já jsem říkala, tady se dá jíst z podlahy, tady je tak strašně čisto, to ej úžasný, ale to není domácí prostředí.

*Jak pomáhá se ozvat... A vy vlastně už máte za sebou péči v domácnosti, byť jste se střídala ještě s tou sousedkou,*

No ta sousedka chodila jenom dávat prášky.

*Byla jste tam asi 3 dny v týdnu?*

3 dny v týdnu, ano. Na dny, kdy jsem tam nebyla, jsem mu objednávala obědy. Když je nesní v poledne, aby je měl k večeři, protože jsem si nebyla jistá v poslední době, jestli si vzpomene, že si má koupit třeba chleba, rohlíky, aby měl co jíst.

*Chápu. A teď jste se vlastně dostala do dalšího stadia péče, což je vlastně to navštěvování v těch institucích, Zase je vás v tom trochu víc, i když vy jste ten hlavní aktér, jestli tomu dobře rozumím.*

Bohužel.

*Kdybyste měla napsat takovou příručku pro nové pečující rodiny, jaké byste jí dala kapitoly?*

Jakou kapitolu? No první je strašná trpělivost, strašná trpělivost, a potom jako zbavit se takový tý sebelítosti, že jsem hrozná oběť, že prostě je to strašný, že něco říkám 20x za den a stejně se to děje úplně jinak. Že prostě ten člověk ztrácí přehled o takovejch těch normálních věcech, třeba než já jsem si zvykla, že není v pořádku záchod. Že není v pořádku umyvadlo, že není oholenej, že se nepřevlíká. To bylo hrozný, přitom on vždycky prostě byl - jak bych to řekla - hezky oblečen, ale když měl hnědý boty, tak měl hnědou šálu, hnědý rukavice a něco k tomu, aby to ladilo. Pak mu bylo úplně jedno... Nenosił teda pravou botu na levý, to ne, ale prostě třeba si nevyměnil ponožky a už měl na nich díru. A já jsem říkala "ježiši, jak takhle můžeš chodit." "To nevadí, dyť je to v botě," byla výmluva. On měl zvláštní schopnost: všechno, co jsem mu takhle vytýkala, ale ne jako ve zlým, prostě jsem říkala takhle nemůžeš, vždyť cokoli se ti může stát, někde se svlečeš a ty takhle vypadáš, vždyť je to hrozný. A on to vždycky převedl jako do legrace. On měl tuhle schopnost. Takže i mě to trošičku usnadňoval, protože někdy mně to taky lezlo na nervy. Protože zásadní věc, že nejedl a že tam má jídlo a že je zkažený a proč to teda nevyhodil - "no já to ještě zejtra sním". A já jsem říkala jistě, ale to ti bude špatně a budeš muset jít k doktorovi atd. Takže tydlety věci...

*To si dokázu teď představit, co jste tou trpělivostí myslela-*

Strašnou trpělivost! A vydržet to, nerozčítit se, někdy jsem vám měla chuť prostě jako malýmu dítěti mu dát na zadek. Protože potom už dělal opravdu strašný kopance.

*Jasný. A přidala byste ještě něco dalšího? Trpělivost, zbavit se sebelítosti, ještě něco?*

No a bejt takovej... jak bych to správně vyjádřila... Opakovat neustálý drobný maličkosti a vštěpovat je tomu člověku. Takový to - třeba šli jsme někde a spoustu lidí ho zdravilo a on třeba se tak jenom kouk a neodpověděl. A já jsem říkala "Proč jim neodpovíš, vždyť je to takový nezdvornilý." "A já jsem si už nevzpomněl, kdo to je." Já jsem říkala, že je to jedno, tak tě pozdraví, odpověz. A to se kupily různý takový maličkosti, který mně prostě vadily. Protože on to byl strašně chytřej člověk, on měl 36 zlepšovacích návrhů. Představte si to, za svůj život. Nikdy nic, co udělal, tak prostě se to... jak bych to řekla, už při první zkoušce nezkazilo. Nikdy neměl žádněj malér. A to byly jako objevný věci. On třeba si sám postavil dům před 35 lety, skoro 40 lety a už tehdy si vymyslel zateplení. Co se dělá posledních, já nevím, 17 let. On měl úžasný nápady, chytrá hlava, ale bohužel.

*Je to tragédie té nemoci, že ta se na tohle neptá... A ještě přece jenom k té rodině, tohle jsou takové věci, které asi pomáhaly hodně vám jako pečující, je něco, co byste doporučila celým rodinám? Aby to lépe přežily jako celek?*

No rozhodně aby se v péči střídali. Aby to prostě nebylo jen na jednom člověku. Je to velice zdrcující, nervující, únavný, nejenom psychicky, ale i tělesně. To jste absolutně vycucnutá. Já jsem po těch 3 dnech byla úplně vycucnutá. Já jsem dosedla do vlaku a málem jsem usnula, protože neustále hovoříte, opakujete, věci dáváte na místo, kam patří, jeho organizujete, je to hrozně namáhavý. Takže kdyby ta rodina se dejme tomu dohodla, že po tejdnu se budou střídat, nebo po dvou dnech nebo jak jim to vyjde, tak si člověk odpočine. Takhle já už jsem zas dopředu plánovala, co bude. Protože nakonec jsem se tam starala i o zahrádku, o všechno. Tam se rozbil kotel, studna... Jo, já jsem musela támhleto, kominíky, no prostě spoustu zařizování kolem toho domu, a on už poslední tři roky - on věděl, že to je špatně. Ale jaksi nedokázal to zařídit. A když už jsem to zařídila, tak on se kolem toho motal, ale jaksi



prakticky nic neprovedl, s ničím mi nepomohl.

*A když jsme u té spolupráce a u toho střídání v rodině: kdybych vám do té pomyslné příručky vepsala kapitolu s názvem Úcta - co by v ní bylo?*

Vůči němu?

*To je na vás.*

No, já si myslím, že jako vůči tomu postiženému by ji celá ta rodina měla jaksí zachovávat. Protože je to nemoc! Sice člověk zdětinští, zhloupne a chová se jak 3letý dítě, ale prostě v životě něco dokázal, no tak to člověk musí jaksí respektovat.

*Hm. Přijde vám to těžký nebo snadný se k tomu takhle postavit?*

Je to těžký. Je to těžký si tohleto uvědomovat. Protože když třeba jste unavená, tak prost je těžký si říkat podívej, musíš zachovávat klid, musíš... on za to nemůže, musíš prostě se snažit mu to nějak usnadnit, to jeho bytí, protože on to nedělá naschvál. Zkraje máte pocit, že je spousta věcí, že vám to dělá naschvál.

*Ještě mě napadá, jestli vy jste třeba zažila, že by vám ti druzí v rodině projevovali nějakou úctu nebo si toho vážili, zkrátka a dobře, toho co děláte?*

Nemůžu, že by ne. Syn se mnou nikdy nepromluvil o tom, nenavštívil. Ale ty vnuci, ti mně vždycky děkovali. Protože když tam přijeli a viděli, co všechno to obnáší, kdy jsem běžela - bylo upečeno, uvařila kávu, donesla vodu a neservírovala, teď viděli, jak děda co tam všecko vyvádí. Tak vždycky odcházeli a oba dva mi řekli "no, my vám strašně děkujeme, máte to těžký." To nemůžu říct, opravdu. Ač jsou mladý, protože tomu mladšímu je 20 a tomu staršímu je 29, a studuju a ten starší pracuje a ještě studuje a myslím si, že jako člověk v tomhle věku se těžko takovejmhle přizpůsobuje nebo chápe to, protože žije úplně jinak, že jo. Uznávali to, to nemůžu říct.

*Jaký to bylo?*

To víte, že mi to bylo příjemný, když mi tohleto řekli, samozřejmě, že jo. Protože jsem si řekla: "no tak aspoň teď tu chvilku, když to vidí, tak to uznávaj." Já vím, že za vraty na to zapomene, ale pomáhá to.

*Máte pocit - ony asi vztahy v téhle rodině byly poměrně složité -*

To byly, složité.

*(krátké přerušeni příchodem kolegyně) Tak... říkaly jsme, že vztahy v té rodině byly složité...*

Vztahy v té rodině byly složité tak, že se ti rodiče kdysi rozvedli. Kolik těm klukům bylo, to já nevím, ale odhaduju, že byli tak v pubertě, kolem toho 15. roku. Podle toho, co mně řekl prostě tam... On stavěl dům a neměl čas a paní si někoho našla. Tak já jsem to slyšela. Nevím. A ta jeho žena zemřela asi v padesáti na rakovinu. A myslím si, že ty kluci nějak jako... zvlášť tenhle Václav jako možná z toho obviňoval otce. Ovšem já jsem ho viděla dvakrát, já si nemůžu ten obrázek udělat...

*To určitě tady nevyřešíme... Mě spíš zajímalo, jestli máte pocit, že když nastala ta nemoc, tak jestli se ty vztahy ještě víc proměnily anebo jestli zůstaly zhruba stejně nastavený?*

No, já si myslím, že pro syna to bylo jednodušší si toho vůbec nevšímat. Věděl, že to je zabezpečený a tak se nestaral. Protože kdyby měl zájem, tak aspoň jednou za rok přijede.

*Myslíte, že kdyby byl jeho tatínek zdravý, tak že by tam nějaký kontakt byl?*

Jo, protože jeho tatínek ho navštěvoval.

*Aha... Takže takhle to vlastně vyprchalo úplně...*

Jo.

*A s těmi vnuky, změnilo se tam něco?*

Já bych řekla, že když jsem já ty kluky pozorovala, tak rozhodně se k tomu dědovi chovali hrozně hezky. Hrozně hezky s ním mluvili, tak jako mu to všechno vysvětlovali a chtěli mu pomáhat. Třeba mu připravili bloček, kde měl napsáno, když se mu něco stane, že má tady zavolat, tady zavolat. Jenomže on třeba potom ztratil telefon, pořídili jsme mu nový a už s tím nedokázal zacházet. Ač předtím pracoval na počítači. Najednou prostě nevěděl. Takže to bylo bezpředmětný. Pak ho opět ztratil a tím to vyprchalo všechno.

*Hm. Ale můžeme říct, že projevovali zájem...*

Jo, určitě.

*A co ve vaší rodině? Ovlivňovalo to nějak vztahy ve vaší rodině?*

Jo, určitě. Ne ovlivnily, podporovaly mě obě dcery. Podporovaly, že tam za mnou třeba přijely, když jsem tam třeba a v létě pobejvala tejden, jestli něco nepotřebuju, jak to vypadá. On měl strašně rád návštěvy, takže to bylo vždycky hrozný haló, bezvadný, hezký odpoledne.

*Tak to vlastně zní dost pozitivně.*

Jo jo. Moje dcery jsou pozitivní, protože my máme takovou životní zkušenost... Můj muž byl velice nemocnej, byl pacientem IKEMu, vyměňovali mu chlopeč před 30 lety, takže ony vědí, co to je, když je někdo nemocnej. A potřebuje pomoci, takže ony to mají jaksi pod kůží. Nemusely si to objevovat, poznávat.

*Vlastně stará situace?*

Ano.

*Napadá mě ještě, to je taková pozitivní věc - podpora, úcta, co se vám ale ze života ztratilo, tím že jste do něj musela přijmout tuhle nemoc? Je něco, o co jste přišla, nějaká ztráta?*

No, já nemůžu říct... Už proto, že jsem zůstala tady, neztratila kamarády, prostředí, tak já jsem se tomu věnovala. Já jsem dál chodila do divadla, dál se svezma kamarádkama, dál pokračuju v tom životě, mě to obohatilo. Protože vím, co se všechno člověku může stát a s čím vším by měl i počítat. Že nejsme nikdo tomuhle tomu jaksi vzdálen nebo nedotknutelný. Protože najednou se to objevilo...

*Takže ve výsledku vám se ze života nic neztratilo a naopak jste něco získala?*

Určitě jo. Ponaučení a takový... já jsem se o to prostě zajímala, co všechno by se dalo a nedalo... z literatury. A vždycky mi hrozně pomáhala paní doktorka, protože když jsem prostě

něco potřebovala, tak mi poradila.

*Tak v tom případě... budu se ptát, co znamená tohle zapomínání vašeho přítele pro vás každodenní život?*

No, někdy si to uvědomuju, když si nemůžu vzpomenout třeba na vaše jméno, když jste se mi představovala. Já jsem si to kdesi napsala a najednou jsem si říkala "ježíši!" a najednou se mi rozsvítilo a říkala jsem si "pozor na to, zapomněla jsi jméno".

*Takže pro vás je to taková ostražitost.*

Jasně. Jasně, ano, to člověk prostě si sám jako říká, že jdu na nákup, mám tam 12 věcí, tak si to napíšu a nevytáhnu lísteček. Teď to secvičím, a když to všechno dokážu nakoupit, tak si říkám, no, jseš úžasná, nepotřebovala si papír. A tak se takhle různě cvičím.

*A z takových těch praktických věcí vás to příliš neomezovalo, chápu to dobře?*

No, jak bych to řekla... Byla to určitá povinnost, ale zas to nebylo tak strašný, že by mě to úplně vyčerpávalo. v poslední době už jo. Ale to se jedná asi tak o 3, o 4 měsíce, to se stav opravdu velice zhoršil a neustále jsem musela všechno, úplně všechno hlídat. Ale měla jsem tu výhodu, že třeba když bylo potřeba něco, tak jsem zavolala sousedům a ptala jsem se: "prosim vás, je doma?". A pak jsme měli takovej úzus, že on se tam chodil dívat, pan soused, a když se svítilo, tak říkal "vím, že je doma, a kdyby náhodou ne, tak vám zavolám." A to se stalo dvakrát. Dvakrát nebyl doma a nikdo nevíme, kde byl.

*Ale vrátil se?*

Vrátil se druhý den, což je důležitý. No a potom já jsem začala bejt ostražitá, protože jsem si říkala, buď aby se někde neztratil nebo aby mu někdo neublížil. A taky v poslední době byl inzultovaný. A myslím si, že to bylo kvůli těm penězům, že ta společnost... Byl samá modřina a na takovejch místech, že při pádu by si to nemohl způsobit.

*Hm. Je něco, čím je pro vás celá tahle zkušenost těžká?*

No, je to velice těžká zkušenost. Velice těžká a tak jako... Myslím si, že kdo se denně stará o takovýhle člověka musí bejt nesmírně vyčerpanej, nejenom teda fyzicky, ale psychicky hlavně. Protože to dá strašně zabrat. Musíte, musíte s takovýmhle člověkem myslet na tisíc věcí dopředu a teď ještě jako mít oči vzadu, jestli on to vykonává, nebo jak to dělá. Protože já jsem to i pozorovala, protože i pro sebe jsem si říkala, abych viděla, jak se ten stav zhoršuje. Byl týden, kdy to bylo dobrý. Ale najednou prostě absolutní výpadek. Ležel, o nic se nezajímal, nic nechtěl, vstával jenom k jídlu, tvrdil mi, že je unavený a pak najednou třeba zase vyskočil a dělal takový nějaký pitomosti a člověk nikdy nevěděl, co bude. A to je opravdu strašně vyčerpávající. Proto si myslím, že kdo se takhle stará o někoho denně, 24 hodin denně, že bych to nevydržela. K tomu se přiznám.

*A když si představíte tuhle situaci toho vyčerpání, té náročné komunikace, i možná té organizace péče v té rodině, to asi taky nebylo vždycky jednoduché - kdybyste mohla dostat takový pomyslný košík plný věcí, které by vám pomohly, které by vám daly sílu, co by v tom košíku bylo?*

No tak určitě možnost někomu říct, jak to... co prožívám. Ne že bych čekala nějakou úžasnou radu, protože kdo to nezažil, neporadí. Ale prostě aspoň si ulevit. A to jsem teda měla. To jsem teda měla, že jsem o tom mohla hovořit s dcerama. Takže když jsem si to všechno vypovídala,

tak se mi strašně ulevilo, bylo mi dobře. Pak mi pomáhalo - já denně chodím na procházky. Mám na to spoustu kamarádek, takže takový to, ta příroda, ta mi strašně pomáhala. Tu bych si tam zařadila rozhodně. Pak třeba obyčejný posezení u kávy s někým, s kým si můžu povídat o všem možným, to je taky, pro mě to bylo strašně příjemný. Já nejsem vyloženě kavárenskej typ, ale prostě tak. Ne doma, protože... někde jinde, v nějakým hezkým prostředí, to mě taky hrozně pomáhalo. Pak taky nějaký vejlet, kde si člověk zapomene. No a potom já mám ještě pořád ze starýho zaměstnání kamaráda, kterej shání lístky do divadla. Tak to je strašně příjemný, každej měsíc se tam sejít. To člověk zapomene úplně na všechno.

*Takže vaše velká vzpruha bylo divadlo?*

Určitě jo. Jednak to, že se člověk musí připravit, oblíkne, zapomene na všechny takový ty dnešní věci, posedí, dá si decinku vína a přijde domů spokojenej. Takže to by mě taky pomáhalo.

*Ještě vás napadá něco dalšího?*

No ani nevím.

*Tak třeba jsme ten košík naplnily.*

No, asi jo.

*A vy jste, předpokládám, musela přicházet do kontaktu nejenom s paní dr. (psycholožkou), ale také s neurologem?*

Ano, a taky s obvodní lékařkou...

*Hm. Je něco, co byste vzkázala obecně lékařům, psychologům, neurologům, sociálním pracovníkům, zkrátka všem těmhletěm pomáhajícím profesionálům?*

No, já jsem zažila třeba sociální pracovníci, která byla místní. A to byla taková dáma, která mi nepřípadla, že se k tomu vůbec hodí. Já jsem jako na ni třeba chtěla, aby mu ohrála to jídlo a tam si s ním popovídala, a ona tohle moc nedokázala. Ona prostě... Protože jsem to dvakrát zažila. Přišla od někoho strašně unavená, odpočívala. Protože obsluhovala ležícího pacienta, kdežto tohleto byl pacient normální, takže ona tam vyloženě odpočívala. Potom bych třeba... Obvodní lékařka, ta možná, že to cítila, nebo já nevím... Protože se znali tam v ulici, pátej dům, obvodní lékařka, takže - on ji teda moc nenavštěvoval, protože byl celej život hrozně zdравej, až před rokem má budíka a teď dostal trombózu, tak to ji navštěvoval víc. Ale měla jsem takovej pocit, že možná by neškodilo, kdyby s ním víc promluvila. Jo, já mu změřím tlak, šup a byl venku. Čili takovej lidskej přístup... Náš neurolog, to je úžasnej člověk. Úžasnej člověk, o tom není vůbec pochyb, ta jeho sestřička taky, ty prostě jsou... A o paní doktorce už jsem chválu pěla.

*A co byste vzkázala teď ještě studujícím lékařům, psychologům, těm všem?*

No rozhodně teda tu psychologii si prostudovat, přemejšlet o tom, protože je to prostě hrozně těžký, s takovejhlema lidma vycházet a strašně náročný. Strašně náročný a já se před nima klaním, před každým, kdo tohleto dokáže dělat a musí se o ty lidi starat. Protože to chce nesmírnou dávku trpělivosti, sebeovládání a takovýho prostě lidskýho přístupu. Protože já to třeba vidím... My přijedeme a všichni ty lidi tam jsou takový ty bábulky, který volaj pomoc a seděj v křesle. Stačí, když jdete okolo a pohládíte ji. Tak vidíte, že se na vás podívá a tak jako se zklidní. I ten Václav, strašně moje vnoučata - protože tam jedeme všichni - on je objímá, on

nás všechny za ruku a je takovej - a vidím, jak se zklidní. A už to znám, protože on má takovej tik. Když je spokojenej, na procházce, tak si hvízdá. Jakmile tohleto dojde, tak si hvízdá. Nemluví, hvízdá si a pozoruje nás, co si povídáme, co se děje a je absolutně spokojenej. Jo, kontakt s těma lidma. Myslím si, že ten člověk to potřebuje. Jestli je vnitřně nějakěj prázdněj, prostě opravdu jo. Pohládit...

*Takže kontakt, ten lidskej dotek?*

Ano, ano.

*A vy jste ještě zmínila, že na ty výlety, vycházky, jezdíte s celou rodinou, tak já předpokládám, že to jsou vaše dvě dcery a jejich děti? Ty jsou malé?*

No, nejsou malé.

*Tak do puberty?*

Jo, pubertální. Ty dvě jsou pubertální a ten jeden už je přes dvacet, takže to už je dospělej chlap, ale říkala jsem si, že je potřeba, já jsem si říkala, že je potřeba, aby to viděl, protože takovej je život. (*rozpláče se*). Odpusťte mi to. Prostě nedívej se na to s despektem... Nebo jak bych to řekla... no, řeknou: "no, je to hrozný, je to strašný". A jako i ta nejmenší, té je 11, říkala: "no, to bych nerada, aby mě potkalo." Protože ho znali veselýho, udělajícího, že jo, on třeba... My jsme tam přijeli a máme noviny. Budeme dělat čepice. A teď prostě on je zaměstnal, to byly menší, a ony ho prostě vyloženě evokovaly k takovej m blbostem, že si s nima hrál. A najednou on prostě sedí, je netečnej, neví, na co by se jich zeptal. Oni se ho na něco zeptají a on jim odpoví úplně nějakou pitomost. A já třeba řeknu "Vašku, to bylo takhle" a on to převede do legrace.

*A myslíte, že je to pro ty děti spíš ponaučení nebo spíš hrozivá zkušenost?*

Ne, to si nemyslím, že by to pro ně byla hrůza. Spíš to přijímají, že se to stát může. A myslím, že se k němu i hezky chovají. Jo, že jako, jsou shovívavý takový, protože lidi v tomhle věku jsou takový, že jo, chi chi chi. Ne, chovaj se úplně normálně a nesnaží se ho, jak bych to řekla, ho zesměšňovat, nebo se mu vysmívat, to vůbec ne. To vůbec ne.

*Zkuste mi ještě říct, v čem si myslíte, že je vaše rodina silná?*

No, přežít dost takovýhle životní kopance. Nebo ne kopance, ale prostě když se něco stane. No protože jsme zažili to s mým mužem, oni s tátou, že jsme byli často na IKEMu a vždycky jsem jim říkala: "děti, táta je takovej víceméně králík průzkumnej, teďka tady na něm něco zkoušej, nevíme, jak to dopadne." Takže oni jsou takový, jak bych to řekla... No, už jsou tak vedený odmala, tyhle věci prostě znají, vědí, že to patří k životu a že se s tím nějakým způsobem musí vyrovnat.

## VĚRNÝ MANŽEL

L.S.: muž, 1925, VŠ  
10 měsíců péče o manželku  
Zdravotní stav: bez stížností

*Vaše paní má tedy diagnostikovanou demenci, je to tak?*

Manželka má pozdní začátek.

*Alzh.ch.? Jak je to dlouho?*

Od února, od března letošního roku. My jsme chodili na přednášky do Elpidy, kde byly přednášky o stařecké demenci. A já jsem věděl, že manželka zapomíná, tak jsme tam chodili. A odtamtud jsme se dostali tady k paní doktorce. Tady jsme dělali testy, já jsem dopadl dobře, ona špatně. A dostali jsme se k panu docentu B. (neurolog).

*A o vaší paní se tedy staráte vy, k tomu ty asistentky... A co vás napadne, když se řekne obecně demence.*

Demence, podívejte se, je stařecká demence, která je běžná. U každého. Ovšem teď je statisticky zjištěno, že po 80. roce se Alzheimer a rakovina šíří. Po 85 už každé třetí má Alzheimeru nebo rakovinu. Mě je 88. Takže... Manželce je 82. A toho Alzheimeru... Víte, nešťěstí je, že její sestra zemřela na Alzheimeru. A ona to neví, ta moje žena. Ona žije v tom, že ta sestra žije. I když byla na pohřbu.

*Aha. A jaké jsou třeba první tři věci, které vás napadnou, 3 slova, která vás napadnou, když se řekne demence?*

Demence? Zapomnětlivost. Zapomnětlivost, stáří... a dispozice k těm demencím. Ty 3 věci mě napadnou.

*A vy máte docela velikou rodinu - máte 2 syny, 3 vnoučata, které už mají asi taky rodiny, nebo žijí s někým...*

Ano, ano.

*Já si úplně nedovedu představit, jak se organizuje péče o takhle nemocného člověka, jako je vaše paní, v rodině. Můžete mi to nějak přiblížit?*

Ano, můžu. Naprosto přesně. Podívejte se, oba moji synové mají svoje rodiny, svoje byty a bydlí v Praze. A velmi se o tu matku zajímají. Oni vědí, v jaké je situaci a velmi se o to zajímají. Telefonují, chodí, scházíme se. Ale pečují o ni já. Oni jako nemůžou, protože mají práci, čili pečují o manželku já.

*Jo jo. A tak oni se teda zajímají a třeba vám pomůžou?*

Zajímají, vědí, jak na tom je a mají ji hrozně rádi. Objímají se s ní a ona... Ona je v takovém stadiu, že já s ní komunikuju, to je ta počáteční fáze, já se s ní domluví. Ona nemá problém s hygienou, nemá problémy s jídlem, i když já vařím. Takže to je dobré. Ale jedeme třeba vlakem do lázní a ona neví, kam jedeme. Neví, jak jedeme. Potom v těch lázních už je to dobrý. Ale ona - absolutní ztráta orientace venku. Ale jinak dokonce i bolí ji noha, má koleno

bolavé a chodí o holi. A já ji nepouštím, aby chodila - může chodit. Za domem máme hřištěátko dětské, jsou tam lavice, ona chodí třeba i sama. A tam si sedne a čte a vrátí se. A může i sama nebo chodím já s ní.

*Takže tolik té péče ještě nepotřebuje-*

Tolik té péče nepotřebuje, ale já ji nepouštím, aby chodila. Protože ona byla 30 let cvičitelkou jógy, 30 let! A teď to přerušila a říká "já jdu do školy". Já říkám, prosím tě neblázni. Anebo jsme takhle byli na zdravotním středisku. Ona odešla sama. A já jsem šel domů, tam jsem ji hledal. A ona tam dojde jakž takž, ale zpátky se potácela.

*Jasně, to už je problém...*

Už je to problém.

*A já když se vrátím ještě k té rodině - ona je to velká změna. Je to velmi závažná diagnóza, jak říkáte, vaši synové se zajímají o maminku, takže určitě je to taky nějak ovlivnilo, a já si nedokážu představit, jak to zahýbe se vztahy v té rodině.*

Ne, žádné, žádné změny. Jako vztahy v té rodině, vůbec žádné. Jako že by to změnilo nebo zhoršilo - naopak. Já bych řekl, že se zlepšily. Ti kluci se skutečně zlepšili. Mají strach o ni. Chodí tam, telefonují skoro každý den. Takže ty vztahy se nezhoršily, naopak bych řekl, že se - ti kluci tam předtím, než to vypuklo, chodili, protože jeli naplno, tak tam chodili vždycky jednou za 14 dní, že jsme se sešli. Já jim říkal: "kluci, chodíte, abyste se přesvědčili, že žijem." Tak oni tam chodili, ale rádi, popovídali jsme. O politice se s nimi bavit nemůžu, protože já jsem stará škola, oni jsou nová škola, takže se bavit nemůžeme. Oni chodí oba na golf, jsou golfisti, tak oni se baví o golfu a já jim nerozumím. Takže ty vztahy se upevnili.

*A kromě vašich synů ještě někdo z vaší rodiny vás navštěvuje?*

Ne ne, já nemám žádné další děti.

*Tak já myslím třeba jejich manželky, pokud jsou ženatý, vnoučata...*

Ne, ne, ti všichni žijou na Moravě. Sestra měla 7 dětí, prvního kluka a šest dcer, ale ti jsou na Moravě.

*A s těmi se nestýkáte?*

Stýkáme, ale málo, sporadicky.

*A třeba manželky vašich synů nebo vnoučata.*

Manželky, ty jsou bezvadné... Vnoučata taky.

*A tam se to nějak změnilo?*

Nezměnilo, vůbec se to nezměnilo. Spíš říkám, upevnilo. I ty vnoučata, ty mají samozřejmě už svoje starosti. Ale synové a jejich manželky, ty jsou perfektní. Dokonce ta manželka toho staršího syna, ta je úžasná. A mladší syn, ten byl rozvedenej. Ale teď si našel dívku, která je fantastická. Takže chodí k nám, stará se o nás, je to bezvadné.

*Takže když to srovnáte, jak ty vztahy vypadají teď a jak vypadaly před rokem?*

Tak bych řekl, že jsou lepší, než byly.

*Takže se třeba vidíte častěji.*

Ano. A ti kluci vědí, na čem ta máma je. Oni vědí, že ten Alzheimer nemůže skončit dobře. Tak se starají, pokud to jde, se starají, objímají se... Je to prostě perfektní.

*A jsou nějaké problémy, které teď v rodinných vztazích nebo i ve vztahu k vaší paní nejčastěji řešíte?*

Ne, nové problémy vůbec ne. Moje žena teda za prvé se naučila, že nesmí nikam sama chodit - jenom na tu zahrádku před domem, to může i sama a zase zpátky. Ale nějaké problémy, které bychom řešily, ty nejsou. Ven jí nepouštím nikam dál, protože je naprosto dezorientovaná, pokud se týká místa.

*A s vašimi syny, tam také není nic-?*

Ne ne. Teď právě naopak, můj starší syn měl 35. výročí svatby, pozval nás do libanonské restaurace. Tam jsme byli normálně celá rodina, bavili jsme se... Ona už se samozřejmě nezúčastní - dřív jako byla výřečná, teď spíš seděla a poslouchala. A teď na Vánoce už vím, že je budu trávit u snachy, ona je fantastická kuchařka. A ona zůstala doma, dělá účetnictví. Ještě žije s maminkou, té je 86. No a Vánoce budou u syna, to vím. Navíc ještě ona se stýká s Japonkama a ty chodí k ní a učí se vařit česká jídla. A ten můj starší syn je zatížený na Japonsko, už tam byl několikrát, a na sumo. Všechny ty borce zná a sleduje to.

*Tak když si představíte, že byste měl napsat příručku pro nové pečující rodiny - protože už nějakou dobu teda pečujete, víte o té nemoci hodně - kdybyste měl napsat příručku a měl ji rozdělit do kapitol, jak by se jmenovaly, ty kapitoly?*

První by se jmenovala První příznaky. Jak pečovat o člověka, u kterého se objevují první příznaky.

*Jaká by byla nejdůležitější rada?*

Nejdůležitější rada by byla, aby ten člověk, který pečuje, aby měl na něj čas. Aby měl čas a věnoval se tomu. Podívejte se, u mě je to tak, že já v 88 už nemám kamarády. Všichni moji kamarádi umřeli. Takže zásadní je, aby ten člověk měl na toho pacienta čas. A musí ho hlídat. Nemůžete toho člověka nechat, aby si dělal, co chtěl. Ona se rozhodne "já jdu do školy." No tak já nemůžu nic jiného, než říct "já půjdu s tebou." A to ten pečovatel by měl vědět, že nemůže tomu člověku dovolit, aby... A když ona si to vynutí, že půjde do školy, tak prostě já půjdu s tebou.

*Ještě by tam byla nějaká další lekce v té příručce?*

Ne, ne. Další lekce by zatím nebyly, protože ty zatím nemám. Ty budou. Bude to čím dál tím horší. U ní se ta paměť - víte, my se třeba spolu bavíme... Ona teď sedí celé dny u stolu a čte. Má takové stohy o józe a o všem možném a furt se v tom hrabe. Ale už si nevzpomene. Už si nevzpomene na věci. Takže to je nejdůležitější, aby ten člověk, který bude pečovat, aby měl čas.

*A já bych vám pár kapitol navrhla, zkuste mi říct, co by tam podle vás tak mohlo být? Kdyby tam byla kapitola Pohoda v rodině?*



Pohoda v rodině, ano. To jsem vylíčil, naprosto.

*Je nějaké doporučení, které byste těm rodinám dal, aby tu pohodu v rodině měly?*

Rady? Aby si uvědomili, v jaké situaci je ten člověk, který je pacientem, a podle toho s ním zacházeli. Tak můj starší syn je té zásady... Já jsem si už podal žádost, pro každý případ, do domova pro alzheimery. Takže ten starší syn si je plně vědom, že ta máma odchází... Jaká byla otázka?

*Jaké byste dal doporučení rodinám, aby měly pohodu v rodině? Co je nejdůležitější?*

Co by měli dělat... Starat se... Starat se a projevovat lásku k tomu pacientovi. Víte, to je strašně důležité. Já si nedovedu představit - víte, my jsme se ženou 60 let a já nejsem typ, kterež by byl jenom věrněj, že, celejch těch 60 let. Já jsem taky měl svoje dobrodružství, ale 60 let spolu žijeme a manželka je perfektní. A ten starší kluk je té zásady, já jsem si už tu žádost podal, ale on je té zásady, že máma by měla zůstat za každou cenu doma. Že by i v takovém případě, kdy už by nevstala z postele, kdy bych ji musel krmit, abych si na to sjednal asistenci.

*A co vy si o tom myslíte?"*

Já si to nemyslím. A sice proto, že vím, že ta její sestra, když byla v poslední fázi Alzheimerera, tak už nepoznávala nikoho, nevěděla, kde je, nevěděla o ničem. Dokonce ta moje sestra když za ní přišla, tak ona tam ležela a já říkám "vždyť tě nepoznala." "Podle očí jsem poznala, že mě poznala, že se na mě podívala." Už neřekla jméno. Takže já bych spíš byl... V té době, kdyby už nepoznávala a nevěděla, kde je, tak ji dát do nějaké instituce. Protože já nevím, jak bych třeba - toaleta, chodit na záchod, já nevím, jak bych to zvládnul. Oni sice jsou ti asistenti, kteří chodí i na to, na tu očistu. Jestli to půjde, to já nevím. Ten starší kluk je dosti movitý, možná by to zaplatil. Ale já jsem té zásady, že kdyby byla v tom stádiu, že by je nepoznávala a ani manžela, tak že v tom případě jestli je ten člověk doma nebo není, tak je to jedno.

*Dobře, já vám navrhnu další kapitolu, jmenovala by se Úcta.*

Úcta. Ano. Nesmírná. Nesmírná úcta.

*Ke komu?*

K tomu pacientu i k synům. Za to, že se o ni staraj. Všeobecná úcta k lidem, kteří s tím mají co dočinění. Hlavně že už ten okruh těch známých se zúžil. Dneska se to zúžilo tak, že už jen málo lidí k nám chodí...

*Další kapitola by se jmenovala Děti v rodině. Co by bylo v ní?*

Děti, no. Oni, jejich ženy, vnoučata, pravnoučata a všichni jsou perfektní. Já nemám problémy s nima.

*Jak by se v pečujících rodinách měli ti starší chovat k těm mladším? Anebo jak by se měly ty děti chovat.*

My nemáme problém. Starat se, projevovat úctu a lásku. To je jediné, co bych jim mohlo doporučit, ale skutečně to dělají.

*A když jsou v rodině malé děti, skutečně děti, tak co oni a ta nemoc?*

No, my ty malé děti nemáme.

*Vy jste říkal, že máte pravnouče.*

Ano, pravnouček se narodil v dubnu (toho roku). Tak ten o světě ještě neví. A vnoučat(...) jsou dospělá.

*(chvíli mluvíme o vnoučatech a progresi nemoci)*

Ty malé děti tam nejsou, protože vnuk má třicet a vnučka taky.

*A poslední kapitolou, kterou bych vám tam přidala, je Stres.*

Tak já ty stresy mívám.

*Z čeho?*

Uvědomuju si tu hrůzu. Že vidím člověka, který odchází. Člověka, kterýho mám rád a vidím, že odchází a že se tady neudrží. Že to bude trvat třeba 2-3 roky, ale že odejde. A ono jak říkal Wolker, smrti se nebojím, ale umírání je zlé. A když vidíte, že ten člověk odchází, den ze dne, furt se mu to zhoršuje. Ale jsem schopen si to uvědomit a jsem schopen se z toho dostat, A podle rady vaší paní doktorky - ta říká "musíte si, když pečujete o toho pacienta, musíte se najít aspoň 2 hodiny na své záliby, abyste se odpoutal od té nemoci a dělal si to, co vás baví." No, já to zatím nemám tak složitý, protože ona si čte a já jsem u počítače. Já si to uvědomuju a jsem schopen se toho zbavit, té deprese.

*V čem si myslíte, že je vaše rodina opravdu silná?*

Silná je v tom, že nemají vůbec žádné spory. Že spolu drží pohromadě, mají společné zájmy. A třeba ten golf, to je taková síla, že oni chodí spolu na ten golf, i ta manželka chodí s nima na ten golf. Takže myslím si, že ta rodina je velmi soudržná.

*A je něco, kde má vaše rodina slabinu?*

Slabinu?... Já nevím, slabiny nevidím, žádný slabiny nevidím. Oni projevují tolik péče o tu mámu, tak se o ni starají, že nevidím žádné slabiny. A dokonce nevidím ani to, co se stává - můj táta měl 4 bráchy a když postavili dům, tak nějakým řízením se ten dům dostal do rukou mého táty a oni ti bráchové s ním do smrti nemluvili. Čili majetek, spory o majetek. To tady není. Ten starší kluk má krásnou vilu, ten mladší má krásný byt, ten si stejně od toho staršího půjčil peníze a kupujou pozemek a budou stavět domeček. *(chvíli vypráví o plánech mladšího syna a o finanční pomoci staršího syna rodičům - rekonstruuje jim byt)*

*A co znamená zapominání vaší ženy pro váš život?*

No tak zatím to není tak hrozné, že si nevzpomíná, kam jedeme, když jedeme nikam, nebo venku - беру to na vědomí. Prostě je nemocná a jako na takovou se na ni dívám a nic jí nevymlouvám.

*Co je největší překážka, které musíte čelit?*

S ní?

*No, s tou nemocí.*

Tak... překážka je, že je uvzatá. Když řekne, že jde do školy, tak jde do školy. A já nejsem schopen jí to vymluvit. Ta uvzatost. Já říkám neblbni, nedělej to. A ne, jdu do školy, jdu. A to je překážka, ale to se nedá, to je nemoc, to patří k té nemoci. To jí nemůžu vymlouvat.

*Takže s tím máte největší problém?*

Ano, ano.

*Jak se s touhle nemocí žije ve společnosti?*

Špatně. Počkejte - to je špatný, že špatně. Nežije se ve společnosti, protože ta naše společnost se tak zúžila, že já nemůžu mluvit o nějakých příbuzenských vztazích na Moravě, tady vůbec nikoho nemám. Já ze své rodiny už taky nikoho nemám. Já mám pouze - dcera mého bráchy je doktorka, ona je jediná, která za námi jezdí. Ona dělá homeopatika, jezdí sem na kurzy a vždycky u nás bydlí. Stará se o nás. Taky se stará. Ona je doktorka, přesto jsou vztahy takhle bezvadný.

*A přátelé, známí, sousedi...?*

Ne. Ne, ne. Všechno jsem zrušil. A já mám, třeba přijde zítra jedna paní, která je taková známá, se kterou si popovídáme rádi. Nebo i jiní jsou, třeba jedna paní doktorka, která dělá jógu pro těhotné ženy. A to jsou takový lidi, kteří k nám přichází a vědí, na čem ta manželka je a podle toho se k ní chovají.

*A vy jste říkal, že jste všechny ostatní kontakty zrušil, kromě těch několika málo, co za tím stojí, že jste je zrušil?*

Zrušil jsem je, že za prvé, že je nemám. A ty které zase - to nebyli takový přátelé, že bych o ně tak stál, že bych s nimi chtěl udržovat styky. Tak jsem to zrušil na minimum. Mám po telefonu, dokonce se i sejdem, ale sporadicky. Rozumíme si, oni vědí, na čem jsem já, na čem je manželka a nemaj žádný problémy.

*A s jakými ztrátami se teď musíte vyrovnávat?*

Ztráty? No podívejte se, já žádné ztráty nevidím, jediné - možná, to nevím - kdyby byla zdravá, tak bysme ještě pokračovali v tom... My jsme zcestovali celý svět. My jsme byli dokonce i v Thajsku, tsunami když byly. Takže máme obrovské zkušenosti, doma mám spoustu fotografií a teď nemůžu. Poslední moje cesta byla loni v dubnu do Kalábrie v Itálii. A od té doby nemůžu nikam jezdit. S ní nemůžu a teď jediné, co jsem si jaksi ověřil, byly lázně. My jsme byli minulej měsíc 14 dní v lázních a doktoři mě právě říkali: "Je to dobré, jeďte tam, ona je v takovém stádiu, že je schopna absolvovat ty procedury a vy si odpočínate. Nebudete vařit, nebudete nic dělat a vy si odpočínate." A my jsme 14 dní lenošili. Chodili spát, jíst, na procházky, prostě paráda. A mně se tam tak líbilo, že jsem si tam ještě před silvestrem zajistil sedm dní.

*A ještě nějaká ztráta vás napadá?*

Ne. Finanční vůbec ne - já mám důchod, manželka má důchod, celkem takový normální. Víte, nemáme ani moc, ani málo. Finance nemám vůbec žádné problémy, protože ten důchod mi naprosto vystačí. A za druhé jakožto pečovatel jsem si vydyndal příspěvek. Já mám 4000 korun měsíčně. A to mám na pečovatelskou službu a potom ještě 400 Kč na pohyblivost. To je 4400 Kč z toho. Ovšem to mi akorát stačí na ty asistentky. Ty si berou 150 Kč na hodinu, tak to mi akorát stačí na to. Ale kdyby - finanční potíže nemám, mně ten důchod stačí, dokonce

mám i účet u banky, docela slušný, ze kterého zaplatím lázně. Ale kdybych nějaké finanční potíže měl, tak ten starší syn je na tom tak dobře, že mi pomůže.

*A tak nějaká jiná ztráta vás nenapadá? O co byste přišel tím, že je vaše žena nemocná?*

Ne, ne. O nic... Mám problémy s tím, že mám plný byt knih, dneska je nikdo nechce. Tak to je můj problém, jak se těch knih zbavit, ale zas ta paní říká: "O to se nestarejte, to není vaše věc, to musí řešit ti, kteří přijdou po vás."

*A jsou nějaké zisky, něco, co jste získal tím, že vaše paní takhle onemocněla?*

No, získal jsem trpělivost. Já jsem nikdy tak trpělivý nebyl. A teď jsem hrozně trpělivý, že ji беру na vědomí, беру на vědomí to, že je nemocná, a že se musím starat. A starám se. Jak jenom můžu.

*A ještě něco vás napadá dalšího?*

Ne. Ne, nemám žádné další ani přání, nic, než aby to vydrželo tak, jak to je.

*A nějaký zisk, jestli ještě - trpělivost a jestli ještě něco.*

A potom - možná je to paradoxní - ale možná, že ji mám radši, než jsem ji měl, tu moji ženu. Já jsem třeba nikdy - já jsem na to nebyl zvyklý z rodiny. Mě nikdy nikdo nepohladil, nikdo se se mnou nemazlil a já jsem s tím vyrůstal. Tak já tu svojí ženu mám rád, zplodili jsme dvě děti, máme se rádi, no takže... Že třeba já jsem díky prozívatelnosti jí koupil takové lehátko. Mountfield, je to lehátko, na kterém leží - my bydlíme ve 4.poschodí - proti dveřím na balkon, ona si otevře dveře a má před sebou stromy. Takže ona z toho lehátka může koukat přímo do přírody, že. No a...

*A čím to je, že máte teď pocit, že ji máte radši?*

Ano, ano... Myslím si, že já jsem třeba ji nikdy nepohladil po hlavě. A teď jdu na snídani a jdu a pohladím ji po hlavě, poplácám ji a takové ty fyzické projevy té náklonnosti. To jsem nikdy neprojevoval. Nebyl jsem na to zvyklý. A ona taky ne. Ona pochází z rodiny, kde neměla tátu. Ona v životě neviděla tátu. Žila s mámou a máma byla uklízečka. Ona měla drsné mládí, dosti drsné, takže taky nebyla zvyklá na nějaké takové šmajchlování nebo jak děti. Já jsem ani kočárek neměl...

*Takže... vy máte pocit, že vás to tak jakoby zjemnilo?*

No. Určitě, to ten vztah k ní se projevuje i v tom fyzickém, že když sedíme ráno u snídaně, tak já jí masíruju tady záda, to jsem nikdy nedělal. Takže to se změnilo, ten vztah k ní se změnil k lepšímu.

*A ještě něco vás napadá, co jste získal?*

Ne, já co jsem věděl, to jsem vám řekl. Já - jediné moje přání je, aby to vydrželo tak jak to je, že já s ní můžu komunikovat, že není problém. A takové ty problémy té zatvrzelosti, s tím musím počítat, to nezměním.

*Bojíte se budoucnosti?*

Ne. Podívejte se, budoucnost - já vím, že odejde. Chtě bych, to je taková moje představa - já

bych chtěl, aby odešla ve spánku. Aby neměla bolesti. Když to vidím kolem, ty bolesti, co lidi mají, tak to je hrozné. A ona zatím... Přál bych jí, až se ta nemoc zhorší a když se zhorší takovým způsobem, aby odešla v klidu, míru a pokoji. A abych ji držel za ruku a byl u ní. To by bylo moje přání. Ale to jak se to splní, to já nevím. Nevíte ani příští den, co s váma bude. A ona to srdíčko má, ten kardiostimulátor, kdo ví, co to je.

*A máte obavy z toho, že to nebude takhle vypadat? Že to bude nějaké-*

Horší. Že to bude horší. To víte, pan docent říkal, je to takové a počítejte s tím, že to bude horší. Ale dával tu šanci těch několik let, tak já nevím.

*A když si to tak představíte, jak moc se toho obáváte? Na stupnici od jedné, jakože skoro vůbec, do pěti jakože hodně moc.*

To je ta budoucnost, no... Podívejte se, já mám strach o sebe. Protože kdyby se mi něco stalo, tak by to bylo strašné. Já nevím, oni by ti kluci ji museli asi někam dát. Oni by si ji nemohli vzít domů, protože pracujou. Ta pracuje, ta pracuje, nemohli by se o ni starat. Tak já se bojím, aby se mi něco nestalo. Že kdo by se o ni staral, doma by nemohla zůstat.

*A jak velký je to strach?*

No to je tak uprostřed na trojku. Já si to uvědomuju a říkám si, pokud můžu, tak i v tomhle věku, když mám takovej, tak pořád ještě můžu se starat.

*Co byste vzkázal lékařům, psychologům, soc.pracovníkům, asistentům - prostě těm, co mají co dočinění s lidmi s demencí?*

Já bych jim vzkázal, aby se chovali lidsky k pacientovi. Aby nedávali najevo, jako já jsem doktor a tady ty jsi pacient. A aby s každým pacientem jednali lidsky a projevili jim úctu. To bych těm doktorům... Pan docent je takovej. Ten je takovej, že on to nedává moc najevo, ale je, je lidský. My jsme tam přišli poprvé k němu a to jsem si říkal: "Jdeme k doktorovi a jsme tam tři hodiny." Tři hodiny u doktora! A teď ještě my jsme se stali předmětem toho experimentu a ten spočíval v tom, že se musely brát sliny z pusy, museli jsme vyplňovat spánkové režim a tak. A šli jsme na konzultaci, tam s námi ještě pohovořili a dostali jsme 500 korun. Ona taky.

*Takže aby se chovali lidsky, ještě něco byste vzkázal?*

Ne, ne. Doktor má být doktor. Tak jako je ta moje neteř, to je doktorka na pravém místě, protože ta umí s pacienty jednat. A to je důležité. Já jsem znal doktory... tam kde táta umřel, to byl doktor vůl. Takže jsou i takoví doktoři, a já bych těm doktorům - já jich tolik neznám, ale jsem víckrát operovaný a ti všichni byli bezvadný. Ono dneska lidi dost nadávaj na zdravotnictví, ale já si je chválím. Já jsem strašně spokojený, se vším co jsem kdy byl.

*To je hezké, že máte pozitivní zkušenost. Když si představíte, že byste teď dostal pomyslný košík plný věcí, které by vám teď pomohly, co by v tom košíku bylo?*

Já už nemám žádné potřeby. Já právě naopak. Ten můj byt, to je muzeum blbostí z Japonska.

*A tak nemusí to být fyzické věci - můžou to být lidi, události, může to být nějaká pomoc, ale jaké věci by v tom košíku měly být, které by vám pomohly a dodaly sílu?*

*(směje se)* Kdyby se ta situace u nás tady změnila, to by mi dodalo sílu. Protože to, co tady je,

to je hrozný. Ta korupce a to hádání...

*Takže politická situace?*

Politická situace, ta mi strašně nevyhovuje.

*A ještě něco by se vám dalo něco do toho košíku přihodit?*

Kdyby se vrátilo takový to normálně. Dost slušnosti, aby lidi na sebe byli slušný... Můžou být partaje, ale musí ty partaje spolu komunikovat, dneska se hádají.

*Myslíte tu politiku?*

No, politiku. Tak to by mi strašně pomohlo, protože já hodiny trávím u počítače a čtu a jsem tak informovaný, až si říkám, že by bylo lepší to nevědět. Víte, člověk, který to neví, nemá starosti. Já když to čtu a vidím to, tak tím víc mě to mrzí.

*Takže slušnější politiky. A ještě něco jiného?*

Pokud se týká materiálních věcí, já všechno mám.

*Můžou být i nemateriální.*

No, nemateriální... Byt mám, šatů mám, že to rozdávám, to lidi taky moc nechtějí, ale naštěstí jsou ty sběrné, diakonie. Ale jinak, já si nepřeju nic.

*Nic, co by vám dodávalo sílu a energii, pomáhalo by vám to, člověk událost...?*

Já jedinou obavu jsem měl, aby ti moji synové, aby ta vzájemná úcta a láska, aby jim to vydrželo. (*Popisuje, jak se se syny dohodl, jak se spravedlivě podělí majetek mezi ně.*)

*Tak... Já pro vás mám poslední otázku: jaký vidíte svůj smysl života?*

Podívejte se, smysl života. Já jsem se svým životem vlastně na konci. Ještě nevím, jak dlouho tu ještě budu. Ale já jsem prožil tak krásný život, že krásnější život jsem těžko mohl... tak bohatý, tolika významných lidí. Kdybyste věděla, kolika významných lidí jsem já poznal - já jsem byl na audienci u anglické královny. Byl jsem na audienci u japonského císaře. Byl jsem mockrát u dánského krále. A teď jsem poznal tolika významných lidí - já jsem měl štěstí, že jsem poznal... Já jsem buran z Ostravy. Já jsem autodidakt. O mě se nestarali rodiče, táta byl horník, máma byla z Beskyd, měla krávu. Já jsem se musel sám o sebe starat. Knížky, mě to bavilo, já jsem četl. Odebíral jsem časopisy a vzdělával jsem se.

*Ano, úžasně bohatý život. A můžete říct, jaký je smysl vašeho života? Co vidíte jako smysl života?*

No smysl... Ne ne, helejte smyslem života je žít tak, aby když člověk odejde, tak aby tady po něm něco zůstalo. To je smysl života.

*Máte nějakou vzpomínku, u čeho si můžete říct: ano, to naplňovalo smysl vašeho života?*

No tak když... komu se poštěstí, aby byl 3 a půl roku v Dánsku a 5 roků v Japonsku? Co si můžete přát víc? A víte, jak to bylo krásné? Jak jsem si tam bezvadně žil, materiálně i psychicky! A představte si, v Tokiu je sto zastupitelských úřadů. A teď každý úřad pořádá recepce. Já jsem denně chodil na jednu, dvě recepce, setkával se s mnoha lidma.

*A ještě vás napadne nějaká vzpomínka, která vystihuje váš smysl života? Aby po vás něco zůstalo, jste říkal...*

Po mě zůstanou dva synové, bezvadní, a ten majetek, ten je můj, ale ten kluci prodají.

## POMOC SYNOVCŮ

D.S.: žena, 1973, SŠ

16 let péče o matku

Zdravotní stav: antidepressiva (Benlafaxin).

*...úplně pro začátek, povězte mi něco o sobě.*

O mě osobně?

*O vás, o rodině, prostě o vás.*

Tak já začnu tou celkovou rodinou situací. Maminka ještě v současné době bydlí ve svém domě, kde je zvyklá, já bydlím se svojí rodinou v L., což je tady kousek odsud, mám dvě malé děti rok a půl holčičku a tříletýho kluka, manžela automechanika, já jsem v současné době na mateřský dovolený nebo na rodičovský s tím, že k tomu ještě pracuju- dělám produkční pro Český rozhlas, takže takový necelý půlúvazek ještě mám práce k tomu. Maminka nebydlí sama, bydlí s ní dva moji synovci. Oběma je přes dvacet let – kteří se starají o takovou tu jakoby nejzákladnější péči co zvládnou, to znamená podávání léků a takový ten běžný nákup, aby prostě v lednici byly jogurty, aby tam bylo pečivo a něco na chleba a o takovou úplně jakoby... spíš aby maminka byla trošku pod dozorem, protože prostě dvakrát za den ji někdo ráno, odpoledne že ji někdo vidí a že tam v noci není sama. Přes den máme ještě dopoledne pro ni asistenční péči – je to organizace a doma – a... jinak je ta péče víceméně na mě, taková ta starost o maminkino zdraví, o domácnost, aby tam měla uklizeno, větší nákupy...

*Když to popíšete, jaké má teď vaše maminka aktuálně potíže? Co je nejproblematičtější?*

No pořád se to zhoršuje, ono se to vyvíjí, že každou chvíli je to něco trošku jinýho, teď jsme jakoby překonali velký spíš psychický potíže, který jakoby ten stav hodně komplikovaly. Ona je depresivní vlastně po celou tu dobu průběhu té nemoci s úzkostnými stavy, který v poslední době přecházeli až do nějakých panických ataků. Takže to byla vlastně největší komplikace toho stavu, že se hroutila pod těmi panickými atakami ji několikrát odvezla záchranka. Třeba když s ní byli jenom kluci, tak si s tím nevěděli rady takže zavolali záchranku, nebo soused zavolal záchranku dyž maminku viděl, takže teď je i pod nějakou psychiatrickou péčí. Ten její stav se celkem jakoby stabilizoval po tý psychický stránce, ty panický ataky ne, tam ty jakoby pořád přetrvávají. Takže to je takový jakoby co nám hodně komplikuje ten celkový stav, jinak se ta nemoc pořád vyvíjí, no. Teď jsme tak na hraně i toho, že přestává zvládat hygienu a vlastně oblékání a máme problémy s dehydratací, protože samozřejmě nějaký pitný režim ona není samostatně schopná dodržovat. Takže to jsou takový aktuální problémy. To že už jakoby nemůže – ještě nedávno třeba sama byla schopná jít na procházku, takže v tom nejbližším okolí domu se orientovala, že byla schopná dorazit sama domů i když s nějakými komplikacemi. Tak nakonec ňák jakoby našla. Ale teď už i tohle jakoby vymizelo. Takže jsme vlastně na hraně nějaký celodenní péče. Že už z toho jakoby nemám dobrý pocit.

*Jojo... takže víte, že vás to čeká brzo.*

Čeká nás to brzo. Už z toho nemám dobrý pocit, že je tam sama a že mám strach, že se něco stane, protože ona má ještě pocit, že některé věci zvládá, že by zvládla si opravit třeba elektriku, což mě děsí – že by vzala šroubovák a začala něco šroubovat... No takže už spíš je to tak jako o mém pocitu nějakýho nebezpečí že... mě zatěžuje, strašně mě zatěžuje ta



myšlenka že, že jakoby... já bych ji strašně ráda měla u sebe ale vzhledem k naší rodinný situaci, že nemám podporu v tomhleto u manžela, že on to tak ňák bere, že to je prostě můj problém a jakoby to řešení není takový, že já bych si maminku mohla vzít k sobě a nehrozilo to ňákým rozpadem... rozpadem zase ty můj užší rodiny a nějakajma velkejma problémama... Tak se vlastně to pořád se snažíme řešit to takhle na dálku. Na jednu stanu je to pro maminku dobře, že je doma, že cejtím , že ona tam chce bejt, že to je prostě pro ní prostředí, který je bezpečný, že se tam pořád orientuje víceméně... no.. Tak...tak tak.

*Takhle to ted' vypadá. A co vás napadne jako první věc, když se řekne demence?*

Hm... No... Hm. Že to zní vlastně strašně, ale já to tak strašně zase nevnímám.

*A jak to vnímáte?*

Hm. Tak část vývoje tý nemoci, když ta demence jakoby nastupovala, když si to maminka ještě uvědomovala, že se něco děje a nesla to jako vlastní dehonestaci, tak to bylo těžký pro maminku. Když se s tím hodně prala a vlastně se prala i s náma... Protože už některý věci jsme měli potřebu jí vysvětlovat a ona se tomu strašně bránila: nejednejte tak se mnou, protože já nejsem demenční, že jo. Tak to bylo jakoby těžký období. Ale na druhou stranu... ted' samozřejmě ten život je složitěj, ale já jsem s maminkou třeba nikdy neměla tak hezkej vztah jako ted'ko.

Ňák se spousta věcí v tom vztahu zjednodušila. Ona ted' odráží jakoby můj akutální vztah a když k ní člověk přistupuje s láskou, tak ona to strašně vrací. Takže to zase mi na tý životní situaci mi to strašně ulehčuje a to mi na tom vlastně přijde krásný, že v tom, v tom vzájemným dávání... Tak to je vlastně... todleto je na tom hrozně hezký. Ne že by to byla jako... ale nevnímám to - já osobně to nevnímám – tu současnou situaci – jako tragédii. Že už jsem se přes to přenesla, že jsem se smířila s tím, že to tak prostě je a snažím se si užívat vlastně asi toho co je na tom zase hezký.

*Vy jste optimista...*

No věčnej naivista a optimistam to určitě...

*Hledáte na tom to lepší.*

No ono to vlastně jinak nefunguje. Protože kdybych s ena to koukala jinak, tak... to nemůže fungovat. Ani ta maminka by takhle nefungovlaa, jak funguje ted'ko.

*Je ještě něco, co vás napadne, když se řekne demence?*

Hm... Spíš mě napadnou takový ty vztahový věci. Že pro spoustu lidí je to obtížný s tím člověkem jednat.

*A pro vás?*

(ne) ne, není... není to těžký. Možná je to i tím, že mám dvě malý děti a vlastně to jednáni s těma úplně malinkejma dětma je hodně podobný jako s tou maminkou ted'ka. Takže kdybych za sebou neměla tu zkušenost, kdybych neměla ty dvě děti, tak je to třeba obtížnější.

Ale ted' to mám tak, že mám prostě tři děti, no. A vlastně to jednáni s nima je hodně podobný, no.

*Hm, dobře... Chcete k tomu ještě něco dodat, máte k tomu nějaký nápad?*

Ne, nemám.

*Vy jste vlastně zmiňovala, že se ta péče o vaši maminku týká vašich dvou synovců, vás teda a je ještě někdo v té rodině, kdo se toho nějak účastní?*

Mám starší sestru, ta bohužel žije v Krušných horách, takže ona je úplně jakoby mimo a jednou za čas přijede třeba na víkend. Jednou za čas, tak jednou třeba za čtvrt roku, s tím že zase udělá u maminky věci, které pro mě jsou obtížný, protože já tam většinou najedu s těma mejma dvěma malejma dětma, takže my víc nepořádku mnohdy uděláme než...

*Takže vaše sestra jezdí na velké úklidy?*

Moje sestra jezdí a většinou to probíhá tak, že se třeba pokusí mamince přerovnat oblečení, trošku to s ní probrat a zase se může soustředit na jiné věci a občas jede maminka na víkend tam. Ale spíš ona je pro mě spíš jakoby podporou, že si hodně voláme a probíráme spolu věci.

*Vaše sestra má manžela nebo děti?*

Moje sestra má ty dva synovce, to jsou její děti, které tam bydlí a má manžela, který je už v důchodovém věku.

*(ano) Nejezdí třeba spolu uklízet a tak?*

Ne, ne.

*Takže manžel v tom nehraje žádnou roli?*

Manžel v tom nehraje žádnou roli, to mají zase komplikovaný tím, že mají dva velké psy, které tam nemůžou nechat samotný, že tam musí probíhat dohled nad tou zvířenou jejich. A její manžel je navíc po dvou mrtvicích, takže to taky jako... no prostě tak ne že by na tom zdravotně byl teď špatně, ale není pro něj jednoduchý sednout do auta a odjídit cestu z Krušných hor sem. Takže sestra jezdí autobusem.

*A kromě vaší sestry je ještě někdo další, koho se to týká?*

(ne)

*Nebo třeba i z blízkých přátel?*

Ne.

*Takže jste na to vlastně čtyři?*

Víceméně jsme na to čtyři, no.

*Přičemž se váš manžel té péče neúčastní?*

Vůbec.

*Pro mě je – protože jsem tu situaci nezažila ve své vlastní rodině – poměrně těžké si představit, jak taková věc zahýbe vztahy v rodině. Můžete mi to zkusit nějak přiblížit, jestli máte pocit, že se u vás v důsledku té nemoci a péče vztahy nějak změnili a mění?*

No spíš jakoby postupují s vývojem té nemoci. Protože to že ta péče je nějakým způsobem je ta péče nějak rozdělená mezi nás čtyři je otázka posledního roku. Protože před rokem - a sice u babičky bydlel jeden synovec, ale ten se toho vůbec neúčastnil, spíš tu situaci komplikoval.

*Takže ti bráchové jsou tři?*

Jsou dva. Ale před rokem tam bydlel jenom jeden z těch synovců. A on tam bydlel proto, že vlastně studoval v Praze na střední škole, ale té péče se nijak neúčastnil a spíš se ta situace komplikovala. Samozřejmě to bylo způsobeno tím maminičným postojem k tomu synovci, takovým podezřívavým. On je na mě hnusnej, on mi třeba odnáší věci a tak. Takže to byla taková komplikovaná situace, takže on se nijak na péči nepodílel.

*A to mu bylo třeba kolik?*

No tak střední škola, takže od těch 16, 17 do těch 20, 21, mezi tím měnil školu. Vlastně maturoval před rokem a půl, tak...

A ještě jsem s ním neměla jakoby úplně dobré vztahy, protože nic nedával na bydlení a neúčastnil se nějakýho úklidu a tak. A ještě jsem měla jakoby pocity, že když tam babičce nakoupím, tak že ten nákup mizí nějak moc rychle... Takže ty vztahy nebyly jakoby úplně dobré. I když já se svými synovci jinak vztah jakoby nadstandardní že to není tak, že bych se s nima vídala jednou za čas. Že spíš jakoby tím, že oba studovali v Praze a ségra byla v Krušnech horách, tak hromadu věcí jsem s nima řešila já, že k nim mám skoro bych řekla mateřskej vztah.

A ta situace pro mě byla komplikovaná, že ta veškerá péče byla jakoby na mě a já jsem se ten minulej rok kolem vánoc – před rokem kolem vánoc – jsem se z toho zhroutila, tak... jsem měla pocit, že i ta ségra si to jakoby neuvědomuje, kolik toho je a jak velká zátěž to na mě je. Nemyslím si, že až jakoby v počtu těch úkonů ale spíš v té zodpovědnosti. Že to mnohdy jakoby člověka zatíží víc, než to, že se jakoby musí něco udělat. To není až o takovém množství práce, jakoby o těch starostech. Že to skutečně je jakoby dítě navíc, o který máte starost. Že i když s tou maminkou třeba nebydlím, tak na ní vlastně celej den myslím, a říkám si, co je třeba udělat, dodržovat nějaký termín, co bude třeba udělat, co jsme neudělali, na co jsme zapomněli, jak se asi cejtí, jo... že mě to vlastně furt jakoby tu mysl zatěžuje a ňák to přerostlo hranici před tím rokem, tak jsem... A ještě jsem se se sestrou kolem toho ňák nepohodla, nebo jsem měla pocit, že to nechápe, nebo že tomu nerozumí, tak jsem prostě napsala předávací protokol na maminku a tak jsem jí to poslala mailem a napsala jsem jí, ať se chvíli stará ona, aby to viděla.

*(ano) Vy jste říkala, že jste se zhroutila kolem těch vánoc, co se vám stalo?*

Hm... nebylo to nic jakoby tragickýho, jenom prostě... mě dostihly asi deprese a šílená únava z toho všeho. Že jsem jako nebyla schopná nic., no.

*Vyhledala jste tehdy nějakou odbornou pomoc?*

(ne) Nevyhledala.

*Takže to odeznělo?*

Ono to odeznělo, no. Spíš jsem třeba tři neděle nebyla schopná s tou ségrou komunikovat a spíš to bylo o tom, že jsem potřebovala zase nastatovat nějakou komunikaci, vysvětlit si nějaký věci, třeba si rozdělit úkoly a cejtít nějakou podporu v té širší rodině.. Což se stalo,

ono to dlouho nefungovalo, zase ten pocit, že je to všechno na mně mám zpátky, ale asi to zvládám líp teďko. Bylo důležitý, že ti synovci se začli – on se tam pak přistěhoval ještě ten druhý – že se začli starat o léky a ňák trošku víc pochopili tu situaci, že třeba jakoby je třeba něco dělat. Což se strašně spravilo. Ten druhý synovec, který se přistěhoval potom, to je vyloženě pečující typ, on je strašně empatický, takže z toho mám teda dobrý pocit, že tam teďko je. I když tam bude třeba jenom do konce roku, protože potom jede na školu někam mimo Prahu.

*A proměnil e třeba ten Váš vztah k těm synovcům nějak?*

Já bych řekla, že se prohloubil., neproměnil se, prohloubil se. V pozitivním slova smyslu.

*A s vaší sestrou? Došlo tam k nějaké změně?*

Hm, myslím si, že ne. My jsme měly úžasnej vztah jakoby vždycky, nebo vždycky od dospělosti. Když jsme dospěly... a třeba od mého pětadvacátýho roku, třicátýho je to tak, že ona je moje nejbližší kamarádka, že jsme v kontaktu téměř každodenním, kvůli mamince, kvůli mně, kvůli ní i synovcům, prostě když se něco děje, tak jsme zvyklý si zavolat a když se něco neděje a tři dni se neslyšíme, tak jsme z toho nervózní a stejně si zavoláme. Takže... možná mám trošku mám tím co se stalo s tou maminkou tak mám vůči ní vnitřně trošku jakoby odstup, že vím, že ona tu situaci jako úplně nevnímá.

*Vaše sestra?*

(ano) Že i když je s tou situací jakoby seznámená, maminku tam občas má, občas přijede sem, tak furt jako neví, co to znamená.

*Jak dlouho je vaše maminka nemocná, jak dlouho má diagnostikovanou ACH?*

My jsme to zachytili hodně v počátku, kdy měla diagnostikovanou vlastně jenom lehkou kognitivní poruchu, což bylo někdy v roce 2008.

*Takže to teď máme nějakých 6 let dozadu...*

Nějakých 6 let dozadu, kdy se to přehouplo v diagnostikovanou ACH to vlastně ani já nevím, to se prostě ňák postupem času vyvinulo.

*Ale nějak se tím zabýváte prostě asi 6 let?*

Asi 6 let. Asi 6 let že má medikaci celkem slušnou, no.

*Máte tedy pocit, že vaše sestra jakoby nevnímá tu situaci jako tak vážnou nebo jak to myslíte, že se na to dívá?*

Ona ji vnímá jako vážnou, ale vždycky mě rozčílí, když mi do telefonu říká, že jakoby „netrap se věcma, který nejdou řešit“. Já vím, že to je pravda... ale... to tak prostě jako nejde. Nebo...

*(doplňuje, co nejde) Se s tím netrápít?*

No... Jasně, tak ono opravdu ten... já vím, jakej vztah úžasnej ona má ke svejm dětem a co to s ní dělá, když třeba její syn má špatnou náladu, jak jí to strašně ovlivňuje. Proto říkám, že si neuvědomuje, jak moc... jak to vlastně je. Že já skutečně tu maminku nemůžu mít jinak než

jako další dítě v rodině, jak moc velkou zodpovědnost za ní cítím a co to se mnou třeba dělá. Že i když ji nemám 24 hodin vedle sebe, že s ní jako žiju. Že ono to jinak nejde... nebo nevím, jestli to nějak jinak nejde... ale skutečně to nevnímám tak, že se tím nebudu trápit.

*Prostě to tak máte, že je to pouto hrozně intenzivní... My jsme si vlastně neřekly o té organizaci té péče, jak často tam vlastně jste vy, co všechno děláte vy? Řekla jste mi, co dělají synovci, co dělá vaše sestra, co děláte vy?*

No já bych řekla, že všechno, co je potřeba. Že tam odvezu velké nákup, co je třeba nakoupit, úklidové prostředky, podívám se, jestli má pastu, jestli má nějakou kartáček, kterej stejně nepoužívá, převlíknout jí postel, seberu špinavý prádlo, odvezu ho k sobě, vyperu, vyžehlím, vyspravím..., nevím, ostříhám jí nehty, kouknu jestli třeba... nevím...

*jak často tam jste?*

U ní jsem tak jednou za týden na půlden, někdy dvakrát za týden, snažím se, aby aspoň jednou za týden byla u nás, v zimě je to jiný, v létě je to jiný, protože to se snažím, abychom o víkendu jeli na chatu, aby byla víc s náma....

*A v zimě?*

V zimě se tak vídáme minimálně jednou za týden, spíš dvakrát. A jinak jedu, když je to třeba, když mi kluci zavolaj, že je špatná, tak seberu děti, naložím je a jedeme za ní.

*Jak často to tak je?*

Teď zase tak moc ne, tak je o třeba jednou za 14 dní. To je takový jako neplánovaný. A teď spíš jakoby jezdím tam, dvakrát do týdne tak, no.

*Vy jste teda zmiňovala, že váš manžel to vnímá víc jako váš problém, než že by to měl nějak řešit tuhle situaci. Co to dělá s vaším vzájemným vztahem?*

No tak je to zase spíš jakoby kamínek do té mozaiky našeho vztahu, že to náš vztah nijak nepřevrátilo, spíš to potvrzuje to, jak to je. Že jako... to v tom vzájemném sdílení moc... moc nefunguje. Že jakoby nemá potřebu sdílet mé problémy a vlastně se ani moc nepodílí s těmi svými. Spíš jakoby dává najevo že, že on má dost svých starostí a tohleto jakoby moc nevnímá.

*Tak to řešíte odděleně, každý má své problémy.*

Bohužel, bohužel, protože jeho podpora, i když by třeba nebyla faktická, když by to neznamenal nějakou podporu akční, tak nějaká jakoby psychická podpora by strašně pomohla.

*Jestli to dobře vnímám, tak, váš muž se k tomu staví tak jako neutrálně, že to jako nechce řešit a zároveň vás nijak neomezuje.*

Ne, neomezuje mě v tom...

*Je to tak?*

No, je to tak. Spíš to jakoby komplikuje, on je takový člověk dost málo empatický, takže spíš jakoby řeším to, že mám problém v tom jeho kontaktu s mojí maminkou, protože kolem

maminky, aby byla v klidu a v pohodě, musí člověk nasadit upřímný úsměv a musí to tak opravdu cejtit, protože ona to ví, když to není upřímný, a trošku po špičkách kolem ní tancovat, aby to klapalo a bylo to příjemný, a můj manžel je trošku hrom do police. Takže on tohleto neumí, to není jeho přirozenost. Takže jsem z toho vždycky trošku nervózní, aby maminka z toho nebyla nervózní, aby jakoby nebyl problém, jo. Aby prostě, no... Takže spíš tak, no.

*Máte teď v partnerském vztahu nějaké konflikty, které souvisí s tou nemocí a s tou péčí, které musíte řešit opakovaně?*

No, spíš se to jakoby jedná o to jednání s tou mojí maminkou, že on je takovej, že si to jako neuvědomuje, že nemůže nějaké věci dělat.

*Takže to hodně řešíte.*

Spíš to hodně řeším já, on není přístupnej takové věci poslouchat.

*Ted' pro vás mám takový imaginační úkol. Představte si, že byste měla napsat příručku pro nové pečující rodiny, rodiny, které teď zjistily, že jejich příbuzný má ACH, do jakých kapitol byste ji rozdělila, jaké by tam byly nadpisy?*

To je pro mě hrozně složitý, o tom bych musela strašně dlouho...

*Tak zkuste to.*

... (přemýšlí)

*Čas máme, řekla bych, takže můžete klidně povídat...*

Já bych řekla, že by to mělo začínat: Připravte se úplně na všechno.

*A co všechno bude pod tím všechno?*

No... No tak kdybych to měla brát úplně vážně, tak... tak... samozřejmě by tam měla být kapitola o nějakých praktických věcech.

*Jako třeba...?*

Třeba o tý zdravotní stránce, že tím člověk asi jako ze začátku nejvíc projde, tou diagnostikou a tím, co to vlastně znamená, že ten pojem demence, že to je jenom součást toho celého problému, že to není jenom o zapomínání a o nějaký zmatenosti. Mě třeba, co bylo pro mě strašně důležitý, se srovnat se změnou povahy toho člověka, se změnou toho člověka jako takovýho, to bylo vlastně první, čím jsme prošli. Že ten člověk se začal měnit osobnostně, bych řekla...

*Jaký to pro vás bylo?*

Těžký, strašně těžký. To bylo jakoby první okamžik, kdy jsem si začla uvědomovat, že ta maminka odchází, jako TA maminka, ta, kterou jsem znala a že tady postupně jakoby nebude. A bude tady v podstatě jakoby někdo jinej. Trošku... no... Takže určitě o tom, že AD není jenom o demenci.

*Hm. Co ještě by tam bylo?*

Hm, to já myslím, že to obsahují všechny ty knížky o péči, na co se připravit, ale ty konečný, ty hrozivý konečný stádia, že se ten člověk musí jako... jako udělejte úpravy v bytě, to je tak strašně daleko, že... že spíš se soustředit na věci, čím se může jakoby upevňovat ten vzájemný vztah, trávit spolu čas, nastavit si nějaký aktivity, který se můžou dělat společně. Myslím si, že proto, aby se zvládaly ty těžký, opravdu těžký chvíle, tak je strašně důležitý budovat ten vztah. Že pokud ten vztah mezi tím nemocným a tím pečujícím nebyl úplně dobrý nebo ideální, tak se to strašně prohloubí potom. Že na to se strašně může jakoby narazit. Že chce-li někdo pečovat o člověka s ACH, tak ho musí prostě milovat. Že bez toho to prostě nejde, bez té lásky a nějakýho jako přijímání i těch charakterových změn, který s tím přichází. Protože maminka byla opravdu zlá, byla agresivní...

*V některém z těch období?*

No no. Nebyla agresivní fyzicky, ale byla agresivní slovně, urážela lidi a tak, strašně se naštvávala na nás na všechny...

*Jak jste to snášela?*

Já myslím, že dobře, že furt tím opakování, že to jde s tou nemocí. Nejlepší v tom byl ten můj pečující synovec – vlastně ono je mu teďko 21, 22 mu bude – tak mě strašně jakoby udivoval, protože on byl ten nejslabší článek rodiny, na kterém si to maminka nejvíce vybíjela, protože on tam asi taky půlrok bydlel s maminkou, ale maminka si ho vybrala jako toho, kdo škodí, že jí krade... Takže ona na něj byla strašně ošklivá. A vlastně to v ní tak trošku doznívá i dodnes – že on je ten, kdo jí bere ty věci, kdo je hajzl a i to takhle říkala... teď už tak jako ne, ale že je zlej člověk. Tak jako úplně vážně to byla schopná říkat a hrozně mě překvapilo, jak on to s klidem, ve svých letech, byl schopný zvládat, s jakým klidem a s jakou láskou vlastně k té babičce to všechno překonal, s jakou láskou je jakoby schopnej s ní mluvit a starat se o ní.

*Jaký to bylo pro vás, když se na vás vlastně vaše maminka začala takhle obořovat?*

... no, tak spíš jsem jakoby nevěděla, jak z toho ven. Tak vždycky jakoby... myslím si že to byl i jeden z důvodů toho máho zhroucení.

*Aha?*

Že tam proběhlo něco takovýho, kdy se vlastně maminka začala dívat takhle, já se dívala na toho synovce, na mě a že to pro mě bylo komplikovaný, protože... vlastně jsem s ní potřebovala komunikovat v té péči a třeba ji i přimět k nějakým věcem, který ona nechtěla – třeba k návštěvě lékaře, že se tomu strašně bránila – a k tomu aby brala nějaký léky, který ona brát nechtěla a tak... takže pro mě to byla hrozně komplikovaná situace, možná to přispělo k té strašný únavě, že vlastně jsem najednou nevěděla, co s tím mám dělat, no. Ale věděla jsem, že stačí tu maminku nechat chvíli bejt a že ona to zapomene, že v tom je to zase milosrdný, že ona už si ty věci – teď už vůbec - a před tím rokem už si je nespojovala. Že ty osoby nevnímá jakoby kontinuálně. Toho, to byl jakoby jediný člověk, kterýho ona.. to á do dneska, že to je ten. Že si to vštěpovala tak často že to jí zůstalo, ale jinak osoby nevnímala kontinuálně. K tomu vztahu jakoby, že když se na mě zlobila jeden den, tak druhý den na to zapomněla a bylo to v pohodě. Takže rozumově jsem to jako vnímala dobře, emocionálně samozřejmě to bylo náročný.

*Když se vrátíme ještě k příručce, je ještě nějaká kapitola, kterou byste tam chtěla připsat? Praktické, teoretické o nemoci, připravit se na změnu osobnosti – co ještě by tam mělo být? Jaké téma?*

Tak ty věci, který se mi na tom líběj, že to vlastně přináší spousta humorných situací a že je třeba to tak brát.

*Hm.*

že je hromada věcí, který si na tom člověk může užívat. Že to člověka strašně jakoby posune v životě, tahleta zkušenost, že to není jenom péče o toho člověka, která je nutná, ale že je to nějaká příležitost k osobnímu růstu a poznávání sebe sama.

*Jaký máte pocit, že vás to posunulo nebo posouvá?*

No strašně si uvědomuju důležitost rodiny. Že vlastně hodnoty jsou různý v tom životě, že je důležitá práce a nějaký jakoby osobní uplatnění v tom hospodářským, ekonomickým životě, ale že ta rodina, to je hodnota jakoby nenahraditelná. A nemyslím jakoby tu úzkou rodinu, ale budovat vztahy v širší rodině a budovat i přátelský vztahy, že mít přátele... že to je prostě nejmíc. Že když tohle funguje, tak ten život se zvládá obecně daleko líp, že je důležitý se prostě v rodině podporovat.

*Ještě nějaká kapitola?*

(směje se) vůbec nevím.

*Když vás nenapadá, já vám připišu čtyři.*

No :)

*Co by bylo v kapitole s názvem Pohoda v rodině?*

*Když má být v rodině, kde je člověk s demencí, pohoda... jak se to zařídí, nebo jak to vypadá?*

No... to je těžký (směje se).

*No to asi jo.*

Ono to podle mě nejde zařídit, ono to podle mě tak musí bejt. Musí všichni chtít. A musí tomu podřídit svoje jednání. Když někdo nechce, tak pak pohoda prostě nebude.

*Tak to by bylo o těch dlouhodobých vztazích, vlastně... takhle jste to myslela?*

No... ono to tak ale platí obecně. Když má být být pohoda tak to všichni musí chtít a podřídit tomu svoje jednání. Prostě... a u života s člověkem s tou demencí to platí taky tak, akorát se přizpůsobujeme zase jiný situaci. Všichni musí pochopit, jak se s tím člověkem musí jednat a svoje jednání tomu holt podřídit a pak... pak bude pohoda.

*A co by bylo v kapitole s názvem Úcta?*

Tak to je myslím si úplně stěžejní téma... Jak maminka vlastně od okamžiku, kdy začly problémy, tak její ústřední věta byla „nejednejte se mnou jako s dementem, protože já nejsem dementní“, to říká dodneška... A je třeba si uvědomit, že ten člověk to tak opravdu vnímá a řekla bych, že v okamžiku, kdy se k tomu člověku nepřistupuje jakoby s úctou, tak to právě nemůže fungovat. Že obecně by člověk měl mít úctu ke svým rodičům a i když s nima nesouhlasí, nebo když ho naštvou, tak by jim to měl sdělovat s úctou. Tak tak je to i s



jednáním s člověkem, který má alzheimera, prostě... holt je sice dementní, ale holt je třeba s ním jednat tak, aby to co nejmíň vnímal.

*A patří úcta ještě na nějaké jiné místo, kromě toho vztahu k tomu nemocnému člověku nebo... má to ještě nějaké jiné použití?*

No tak určitě snažit se tomu člověku, ke kterému máme úctu, zajistit nějaký důstojný průběh života. Prostě mě není jedno, jestli maminka chodí ve špinavém oblečení, prostě chci, aby když někam jde, aby tu úctu k mamince pocítovali i ostatní, aby i ostatní se k ní tak chovali. A koneckonců chci, aby se k ní tak chovali i úřady, když jakoby...

*Třeba u přiznávání příspěvku? (před rozhovorem „mezi dveřmi“ jsme mluvily o tom, jak těžké bylo získat příspěvek na péči)*

Tak, třeba u přiznávání příspěvku. Což mě teda třeba dovádí k historce, kdy probíhalo místní šetření u maminky kvůli příspěvku na péči. A místní šetření, který má... protože z lékařské zprávy se člověk asi dozví o progresi, o úrovni té nemoci. Ale jak se ty úřady rozhodující o příspěvku mají dozvědět, jak na tom ten člověk skutečně je, co zvládá, co nezvládá v běžném životě. Zatím účelem je teda tzv. místní šetření, kdy ta sociální pracovnice přijde za tím člověkem a s ním hovoří a klade mu otázky. A dojdete si nakoupit? A uvaříte si? No teď už moc... ale něco. A jak jste na tom s hygienou? Úplně v pohodě, to já si jako všechno... To mi maminka řekne dodneška. A já sice u toho místního šetření jsem, já sedím vedle maminky, jak to mám jako korigovat? Mám sedět vedle maminky a říkat „to maminka neříká pravdu, protože ona už si správně ani neutře zadek“? Jak je možný jakoby s úctou korigovat? Jak... No prostě pro mě je to neřešitelná situace.

*A rozhovor jenom s vámi nebo se synovci, kteří tam žijí?*

Ten samozřejmě neproběhne, protože účastníkem místního šetření je jenom maminka, že jo. Já nejsem účastníkem místního šetření.

*Takže vy do toho mluvit nemůžete, nejste dotázána.*

Já nejsem dotázána! Já můžu lehce korigovat, aby se maminka neurazila. Takže když maminka řekne, že chodí na pravidelný procházky, tak já můžu říct, že teď už tak moc ne, že jo mami? Nemůžu před maminkou říct, že už nemůže jít ven sama, protože netrefí domů. Já to prostě před maminkou neřeknu, tohleto.

*Dobrá, kapitola Úcta. Tímto ji uzavřeme, nebo vás ještě něco napadá?*

Já bych zase přidala to, že to je prostě příležitost k osobnímu růstu, zase si uvědomit, co to úcta je a že v tomhle ohledu je to prostě dobrý.

*Další kapitola by se jmenovala Děti v rodině.*

(smích)

*Co je v kapitole Děti v rodině?*

Tak má to takový dva úhly pohledu. Jednak že to může bejt nebezpečný a jednak že to může bejt strašně fajn.

*Mhm. Tak jak nebezpečný a jak fajn?*

Já bych malý dítě nikdy nenechala s maminkou bez dozoru, protože už maminka nemá na řadu věci náhled a už nemá náhled na to, jestli vytáhne šuplíček se šitím a budou tam jehly a budou si hrát s bambulkama a druhý dítě zatím bude vytahovat jehly a někam si to vrazí nebo...

*Vy jste říkala, že máte děti tři roky a...?*

Staršímu je tři roky, mladšímu rok a půl. Na druhou stranu je fascinující, je hrozně pěkný, jak moje děti babičku zbožňují, je hrozně hezký, když maminka má na to náladu, jak si umí spolu hrát a... mojí maminku jsem nikdy neviděla se tak upřímně smát, jako když je s dětma. Mám hromadu fotek mojí maminky s mejma dětma a nikdy jsem ji neviděla tak jasný obličej... strašně se moje maminka... my jsme s maminkou nikdy neměly moc ideální vztah, jo... A moje maminka byla vždycky jako depresivní, nikdy si to nepřiznala, vždycky měla nějaký jakoby problémy, k nám nikdy nedokázala přistupovat jako k dětem s nějakou takovou bezpodmínečnou láskou, vždycky to bylo něco za něco a nikdy to nebylo jakoby úplně otevřený. Ona nebyla nikdy úplně jakoby upřímně šťastnej člověk. Nikdy jsem jí nezažila upřímně šťastnou, že by se na mě dívala s takovou upřímnou láskou, jako to zažívám teďko. A jako to třeba zažívám v přítomnosti těch dětí to je mi strašně příjemný. Tak jakoby jsem ráda, že děti si ještě užijou takovou babičku, že doufám, že si ji ještě budou pamatovat, aspoň ten starší, a je vlastně hrozně dobrý, jak pro moji maminku je to strašně přínosný, no. Že to je hezký. I když si dobře uvědomuju, že u každého je průběh té nemoci různej, že u někoho jinýho to vůbec nemusí fungovat.

*Je to různý... Ale je pravda, že lidi, kteří mají v rodině malý děti, o tom často mluví, že ten vztah s těma malinkejma, ale třeba i školníma dětma je často hezkej. A vlastně máte teď děti ve věku, kdy ještě asi moc nevnímají, že babička se občas chová nebo mluví divně nebo nestandardně-*

vůbec, vůbec

*-nicméně ve čtyřech, pěti letech už to ten starší asi vnímat bude. Máte nějaký plán, co s tím budete dělat? Až se vás třeba za půl roku, za rok zeptá, proč babička... nevím, něco?*

Nemám vůbec žádný plán a vzhledem k tomu, jak rychle ta nemoc teď postupuje, tak si spíš myslím, že třeba tou dobou už to nebudeme zvládat tak, jak to zvládáme teďko a už bude potřeba nějaká intenzivní celodenní péče.

*Což by znamenalo?*

Krabčice. (Domov se zvláštním režimem)

*Máte tam podanou žádost?*

(ano) No a tak... jestli to přijde, tak řeknu to, jak to je. Že babička je nemocná a že to znamená, co to znamená. Že se třeba někdy nechová tak... a že třeba když něčemu říká nějak jinak, tak on jí musí pomoci a vysvětlit jí jak to je.

*Aha. A děti v rodině, to jsou ti nejmenší, ale taky ti starší. Má starší vnoučata, vlastně teď je jim přes dvacet, a děti v rodině, to jste i vy a vaše sestra. Napadá vás něco k tomuhle tématu? Co dospělé děti v rodině, ale pořád děti v tom vztahu?*

No myslím si, že ty moje synovce to v tom životě trochu posunulo. Že se setkali s něčím, co jim třeba mohlo dřív, než jakoby jinejm dětem, trochu dát nějaký náhled na to, že ne vždycky

je všechno úplně růžový a že jim to možná trošku přineslo náhled, co to znamená mít zodpovědnost za někoho jinýho. Protože prostě ráno a večer musej dát babičce léky a nemůžou se na to vykašlat. Takže mají ve svém životě něco, nějakou povinnost, na kterou prostě musej myslet a vědí, že když to neudělaj, tak tý babičce třeba nebude dobře, tak. Takže si myslím, že pro ně je to přínos, tohleto. A je velký štěstí, že jsou takoví, jaký jsou, že prostě tý situace nezneužívaj. Že si myslím, že můžou bejt mladý lidi, který prostě v domácnosti s dementní babičkou tak by toho mohli nějak jako využít. Jsem hrozně ráda, že oni takoví nejsou. A myslím si, že to je takový potvrzení toho, že ty vztahy v naší rodině jsou nastavený docela dobře. Že to po týhle stránce funguje.

*Poslední kapitola by se jmenovala Stres. Co je v ní?*

No, tak závidím tomu, kdo to zvládá bez stresu. Tak s tím člověk asi musí počítat, že to... nevím, jestli je někdo, kdo to může bez stresu a stresovejch situací zvládat.

*Hm. A co s tím stresem? Co se s ním dá dělat?*

No přežít (smích). No říká se, že člověk musí myslet na sebe – odpočívat...

*Co vám pomáhá přežít stres?*

Á, antidepressiva?

Jo?

Hm. My asi máme v rodině nějaký úzkostný stavy, takže teď asi čtyři měsíce beru antidepressiva a vcelku dobrý.

*Zabírá vám to?*

Hm. Já už jsem jednou v životě absolvovala tu léčbu, takže jsem s tím měla zkušenost, že to zabírá. Já mám jako situaci komplikovanou – nebo vlastně komplikovanou, to těžko říct. Na jednu stranu ono je to výhoda, ty dvě malý děti, že jsem jako na rodičovský a že si nedovedu představit, že bych měla třeba větší děti a že bych chodila do práce a ještě k tomu, jakoby...

*se starala?*

Se starala, prožívala vlastně tohleto, jo. Že v kombinaci s těma malinkejma dětma je to sice masakr, ale zase mám tu časovou volnost, že se prostě dopoledne s těma dětma můžu sebrat a za tou maminkou odjet a ten masakr teda prožívat s ní.

Takže vlastně mi stres pomáhá přežívat to, že nemám moc času o něm přemýšlet.

*Aha.*

*Takže péče o malé děti a o maminku vás vytěží na tolik, že už na to není čas?*

No, péče o domácnost a moje práce a že se to jakoby tak vzájemně – že to není úplně jednostranný zatěžování, ale že vlastně není moc čas o tom přemýšlet. Že člověk jede od rána do noci. Tak někdy mám dny, že se mi nechce dělat, tak si večer sednu a nic nedělám. Ale jinak fakt není moc čas o tom přemýšlet.

*Je ještě něco, co vám pomáhá snižovat napětí a tak?*

No naučila jsem se křičet na manžela, když se mi něco nelíbí, to mi sníží napětí (*smích*)

*Ví manžel, že to je terapeutická metoda?*

Myslím, že to tak jako nevnímá, on si myslí, že jsem tak trošku blázen, ale to má koneckonců tak trochu pravdu.

*Ale vy víte, že to je promyšlená technika... (s úsměvem)*

Já vím, že to je ventil. Já jsem byla vždycky hodně introvertní, hodně jsem si to střádala v sobě, až jsem došla k tomu, že to nejde, že to je sebezničující. Ty emoce je třeba ventilovat na tu stranu, kde to někdo unese a můj manžel to unese úplně v pohodě, takže-

*takže víte, že můžete?*

Takže vím, že můžu. A hrozně my pomáhají vlastně přátele, takže kámošky, takový to holčičí popovídání, to je hrozně dobrý.

*Povídáte si o té situaci v rodině?*

Ne, ne. Nejvíc si povídáme o chlapech, že jsou všichni stejný, zanádváme si, pak si řeknem, že je máme stejně rádi a těšíme se domů. Vlastně je hrozně příjemný, že mám kámošky, se kterýma se o mamince vlastně vůbec nebavím.

*Hm.*

A hrozně mi pomáhá práce. Že vypadnu z domova na chvílku, zase se vidím s jinýma lidma, to je hrozně dobrý.

*Dobře, tak jestli Vás nenapadá ještě něco k tématu stres? Tak se ještě vrátíme na chvíličku k té rodině – zkuste nějak pojmenovat, v čem je vaše rodina opravdu silná?*

Já myslím, že v těch vztazích.

*Hm. A je někde nějaká slabina, kterou vidíte?*

(povzdech, přemýšlí) No, slabina je trošku jakoby to moje manželství, no. To zase se vztahy mého manžela, mojí sestry, že tam to jako nefunguje. Takže to je takový, že se to v tom celku nedoplňuje a nepodporuje. Že ty dobrý vztahy stojí na mém dobrým vzahu se ségrou, s maminkou a s mýma synovcema. Že to jakoby je super, bez toho bychom to všechno těžko zvládali, to je pro mě velkou oporou a oslabuje to zase tady to, no. Ale vlastně když rodina, tak – silná, slabá – tak mě napadají ty vztahy, protože o čem jiným by to mělo být.

*Hm. Máte pocit, že kdybyste se podívala třeba těch šest let dozadu, do doby kdy maminka byla ještě v podstatě zdravá, nebo třeba sedm let nazpátek, tak že by ta vaše odpověď byla stejná, co se týče těch silných a slabých stránek? Nebo jste to tehdy viděla nějak jinak?*

Já už si to moc nepamatuju. Protože, za prvý jsem ještě nebyla vdaná, takže u mě ten rodinej pocit nebyl jakoby tak silnej nebo jsem si to tak neuvědomovala a zase už v tý době jsme měli hodně dobrý vztahy, trávili jsme spolu Vánoce a tak. Takže tam by to možná bylo hodně podobný, ale... hm...

*No tak jestli, jestli máte pocit, že jste tehdy vnímala ty vztahy mezi sestrou maminkou, synovcema, jako dobrý a silný nebo jestli to bylo třeba nějak jinak.*

No tak určitě hlavně mezi mnou a maminkou se to měnilo postupem těch let. A myslím, že vztah mezi mnou a maminkou se vyvíjel od strašného do prostě skvělého, ale vždycky ten vztah byl silnej.

*Co znamená zapominání vaší maminky pro váš každodenní život?*

No tak pocit nějaký nejistoty, určitě. Pocit nejistoty a pocit, že bych to jakoby měla mít pod kontrolou.

*Hm.*

Což je jakoby složitý. Že když to nemá pod kontrolou ta maminka, že bych to měla mít pod kontrolou já. Ale to tak trošku nejde, no, úplně.

*– přerušeno pracovním telefonátem –*

Tak a teď, kde jsme byli?

*U toho, co znamená zapominání vaší maminky pro váš život – a to jste mi odpověděla. A mě by ještě zajímalo, co je pro vás největší překážkou, které musíte čelit?*

Ta vzdálenost.

*Mezi vámi a maminkou?*

Ano.

*Kdyby bydlela blíž, v čem by to bylo jiné?*

No, bylo by to o hodinu míň cestování s dětma, tak to řeknu. Protože je to zase zátěž pro děti, protože si uvědomuju, že když pojedu k mamince, tak oni budou sedět hodinu v zácpě přes Prahu, že jo.

*Hm.*

Pro mě prostě je největší překážka ta vzdálenost. V tý péči.

*A kdyby maminka bydlela u vás doma, tak by to bylo jiné v čem?*

V něčem by to bylo lehčí, v něčem by to bylo složitější. Byl by ten denní režim jakoby... jinak by to bylo o tý kontrole, že bych měla pod kontrolou mnohem víc věcí, že bych neměla výčitky svědomí, z toho, jak maminka jí, pije, jak odpočívá, neodpočívá, jak často je venku.

*Na druhou stranu byste se musela mnohem víc potýkat s problémy každodenního života – s péčí, s hygienou a tak...*

Hm. no.

*Jaký by to pro vás bylo?*

Pro moje svědomí určitě lepší, z praktickýho hlediska určitě jakoby složitější, no.

*A jak se vám a vaší rodině žije ve společnosti s tím, že máte maminku, která má demenci? Jaký je to mezi přáteli, jaký to je když jdete k lékaři, na nákup s maminkou, prostě jaký to je mezi lidma, kteří o tom nic nevědí?*

Já bych řekla, že úplně v pohodě.

– přerušeno pracovním telefonátem –

*Takže otázka zněla: jak se s touhle nemocí žije ve společnosti?*

S lékaři mám tu nejlepší zkušenost, hm... když potřebuju nějakýho lékaře-specialistu, tak si vybírám podle toho, jaký jsou, třeba si projdu i internet, jaký maj s nima pacienti zkušenosti. A když najdu že ten lékař – třeba ortoped – byl necitlivý, tak k němu maminku prostě neobjednám. Prostě hledám lékaře, kteří budou s maminkou zacházet důstojně. A pak jsou tady ty úřady no. To tak prostě je a proti tomu se musí bojovat, aby to fungovalo. Ale jinak to nepocit'uju jako problém.

*A dejme tomu vaši přátelé nebo přátelé vaší maminky?*

Hm. No tak přátelé mojí maminky – maminka moc přátel nemá. Já mám tetu – to je maminky starší teta. Jim strašně dlouho trvalo, než jim došlo, že s maminkou se něco děje. Protože ona při tom osobním rozhovoru se tak jako rozjasní a celkem dlouho byla schopná komunikovat tak, že to člověk jakoby nepoznal. Protože, když je to kamarádka, která ji vidí jednou za půl roku, tak nepozná, že ty věci, který říká, nejsou pravda. Že u ní bydlí synovec, který jí krade věci a je to s ním složitý, tak si jako postěžujou a kamarádka mi třeba zavolá, že by se s tím mělo něco dělat. Tak jako v tomhle... ty kamarádky to strašně dlouho nepoznaly. A sestra její starší – ne že by se vídaly pravidelně – ale jednou za čas ji třeba vezme na zahrádku a je taková, že se o to i zajímá. Taková starostlivá.

*Tak v současné době všechny kamarádky a sestra vědí, jak to je?*

Myslím si, že jenom J., že jenom její sestra ví, že Alzheimer, no.

*A vy s ní o tom nějak komunikujete?*

My se zas tak často s tetou nevidáme, ale třeba během posledního roku ji dvakrát vzala na zahrádku a jednou u ní byla. Já jsem shodou okolností byla u toho, když teta třeba volala a tak jsem jí říkala, jak to s maminkou je, že třeba netrefí domů a je třeba ji odvést na metro, takže v tom smyslu jsem s ní o tom mluvila.

*S jakými ztrátami se vy osobně musíte vyrovnávat?*

Ztrátami? No tak... pro mě jakoby největší životní ztráta je, že vzhledem k tomu, kolik toho mám, že mám ty malé děti, mi nejvíc chybí ta máma, ta babička, pečující, která by pomáhala, která by pohlídala, byla by oporou. Že to pocit'uju jako největší ztrátu, o který má smysl mluvit.

*Tak já vás přeci jen trošku ponouknu, jestli někde něco nenajdete. Co třeba v oblasti zdraví? Máte pocit, že vlastně celá ta situace s péčí a tak, má vliv na vaše zdraví?*

No tak určitě únava a tak, to dává zabrat. Jinak si myslím, že na psychický zdraví, že to vzhledem k mému založení se mnou hází. Ale jinak si nemyslím, že by to jako - že bych byla třeba víc nemocná. Že se to prostě projeví skrz tu psychiku.

*Neobjevují se u vás nějaké chronické potíže nebo nemoci?*

Ne, vůbec.

*Nebo bolesti kloubů, zad, hlavy, něco takového?*

No, záda, klouby taky trošku, ale to jsem měla i předtím.

*Není to teda nové?*

Nové to není určitě.

*Nebo že by to bolelo víc, než dřív?*

To si nemyslím.

*A (ztráty) v oblasti financí?*

(povzdech) no tak to já moc neřeším. Maminka má naštěstí slušnej důchod, takže tu – a má něco i našetřeno, takže nemusím řešit to, že bych ze svých peněz dotovala její obědy a tu asistenční péči. To zatím řešit nemusím. I když vím, že to nemusí trvat, že ty náklady budou větší a že k tomu prostě může dojít. Ale zatím jsem to neřešila. Samozřejmě to věčný pendlování sem tam se dvěma dětma něco stojí, ale...

*Takže necítíte, že by vás to nějak ohrožovalo...*

Ne, nepocit'uju to tak, že by mě to ohrožovalo, pocit'uju to jako součást rodinných výdajů, které naštěstí zvládáme.

*Co v oblasti práce?*

hm.

*Nebo možná u vás tím, že to máte tak půl napůl, můžeme říct práce a péče o děti?*

No tak je to masakr. Je toho prostě strašně moc. Je toho strašně moc, takže jako se většinu času cítím hodně unavená.

*Už jste někdy omezila nějakou činnost, protože je toho strašně moc?*

Ne (směje se).

*Zvládáte to všechno?*

Nevím, jestli to zvládám – jako hromadu věcí hrnu před sebou a neřekla bych, že doma mám naklizeno, neřekla bych, že věnuju dětem tolik času, kolik bych chtěla. Že si nehraju s dětma tak často, jak bych chtěla, že když jsme spolu, tak se snažím furt u toho něco dělat. Že to není tak, jak bych si představovala, že bych odpoledne seděla s dětma a intenzivně si s nima hrála, stavěla stavebnice, četla si knížky, zpívala písničky, ale doma se prostě furt něco děje. Když jsme doma, tak se snažím děti nějak zabavit, abych mohla umýt nádobí, mohla vyluxovat, mohla uvařit, protože doma samozřejmě každý den vařím, manžel pracuje vlastně doma, a děda – jeho otec – pracuje s ním, takže já vařím každý den pro pět lidí. Takže je to hromada úkonů, mám štěstí, že jsem produkční – takže si to dokážu zprodukovat, aby ten stroj furt jel. Ten kolotoč mě naučil strašně pozitivním věcem, třeba stanovovat si priority. Já jsem byla

dříve chronický prokrastinátor, dříve což tahle situace mě toho úplně zbavila...

*Takže nemáte čas prokrastinovat?*

No tak hlavně vím, že si nemůžu dovolit prokrastinovat, protože pak mě to jakoby psychicky složí. Protože výsledkem prokrastinace je nějaká činnost, kterou jsem odkládala tak dlouho, až mě to začalo psychicky deptat a pak už nebyl čas na to, to řešit. A pro mě z toho byl pak úplně neuvěřitelný stres. Protože jsem věděla, že z toho bude problém. Teď jsem jako čekala až do toho mezního okamžiku, jestli ten problém bude nebo ne. Takže jsem si vyráběla strašný stresy. Což vím, že se teď to nemůžu dovolit. Takže já jsem na to teď strašně opatrná – na něco zapomenout, něco odsunout, protože to pak třeba nebudu zvládat.

*Vnímáte nějaké omezení v oblasti volného času-*

(smích)

*-to zní teď divně, přátel, koníčků a tak?*

No tak na koníčky není čas. Není čas jakoby na nic. Já mám čas jednou tak – když se s manželem domluvíme... , já jsem třeba na podzim si vymohla, že pojedu s kamarádkama na čtyři dni na dovolenou. A byla to moje první dovolená od doby, co jsem byla těhotná s tím nejmenším, takže téměř po čtyřech letech, to byly první dny – pro mě osobně - volna. Protože předtím jsem byla těhotná, pak jsem se musela připravovat, že se budu stěhovat, že bude svatba, musela jsem něco dodělat v práci, musím předat tu práci celou. Takže hromada věcí, pak jsem rodila, šestinedělí, malé dítě, druhý těhotenství, porod, dvě malé děti... Jo, takže... na podzim to byly první čtyři dny, kdy já jsem byla bez dětí. Takže to bylo úžasný. A kromě toho se mi občas podaří večer oznámit, že někam odcházím právě za těma kamarádkama na tři čtyři hodiny, ale není to moc často. Takže koníčky šly úplně stranou a prostě na to není čas.

*Chybí vám to nebo vadí vám to, že není čas na koníčky?*

Hm. Já snad ani nemám čas o tom přemýšlet. Ale určitě mi to chybí. Já jsem dělala muziku předtím, to jsem hrála v kapele, jasně že to mi chybí.

*Jsou nějaké zisky, které si z té nemoci a péče odnášíte?*

No, to o tom jsem mluvila už.

*Hm.*

Já jsem nikdy se svojí mámou neměla tak hezký vztah, jako teď.

*Říkala jste vztah, říkáte nějaký seberozvoj...*

*Hm.*

*Konec prokrastinace...*

Přesně tak.

*Ještě něco vás napadá?*

Hm. Vlastně i nějaká dobrá zkušenost s hromadou lidí. S doktory. S paní na MPSV, která mě svojí vstřícností tak šokovala, že – v tom pozitivním slova smyslu – to byla hrozně dobrá



zkušenost.

*Ještě něco vás napadá?*

(ne)

*Dobře... Máte v tuhle chvíli obavy z budoucnosti?*

(ano)

*A jaké?*

Že tu péči nebudu zvládat, když se to ještě zhorší.

*Jak moc vás ty obavy trápí, když byste to měla říct na stupnici od 1 do 5, kde 1 je skoro vůbec a 5 je hodně hodně?*

Já bych řekla, že určitě skoro ta 4, že o tom hodně intenzivně přemýšlím, že mě to prostě trápí.

*Co byste vzkázala lékařům, sociálním pracovníkům... prostě lidem ve službách pro lidi s demencí?*

Aby si udělali co nejvíc čas právě na ty pečující. Myslím, že to je výchozí bod, aby se měli dobře ti nemocní.

*A teď si představte, že vy – rodinný pečující – ode mě dostanete takový košík a v tom košíku může být všechno, co by vám teď pomohlo, dalo vám sílu, prostě to bylo pro vás dobré a líbilo by se vám to mít. A můžou to být lidi, události, věci... to je jedno. Cokoli. Co by tam bylo?*

No určitě nějaký mezi víkendy, který by byly určený jenom pro mě, kdy by se ten čas zastavil a já bych bez starosti, bez nikoho mohla někam odjet. A všechno ostatní by stálo a já bych si mohla jako pohovět, to by bylo strašně dobré. A to by asi uvítal kdekdo.

Možná jakoby dost... vždycky se hodí dobré rady. Třeba teď potřebuju vyřešit, jak to udělat, aby maminka nebyla přes den sama. Jak se třeba řeší denní stacionář, když by tam tu maminku neměl kdo odvézt, když tam v okolí žádný stacionář není. Prostě praktický rady.

*A co ještě byste chtěla dostat do košíčku?*

Hm. nějaký zázračný lék. Ten by se hodil.

*Hm, ten by pomohl určitě.*

Ten by pomohl určitě.

*A co ještě by pomohlo vám? Když teda žádný zázračný lék asi nebudeme mít.*

No určitě by mi pomohla nějaká osoba, která by to vysvětlila mému manželovi, aby to pochopil, to by asi nejvíc pomohlo.

*Hm. Dobře – napadá vás ještě něco?*

(ne)

*to by vám stačilo?*

(ano)

*Tak poslední otázka... jaký vidíte svůj smysl života?*

(smích)

*Nejtěžší na konec...*

Pro mě to vůbec není těžké, já jsem o tom přemýšlela. Já jsem si totiž před časem pořídila knihu konec prokrastinace, že mě to zajímalo, a tam je to vlastně základní bod, toho boje s prokrastinací, vlastně stanovit si životní cíle. Čeho by člověk chtěl dosáhnout, kam by chtěl jít. Tak jsem zjistila, že to nemám tak, že bych chtěla ještě něčeho velkého dosáhnout, že to je strašně pro mě jednoduchý... já jsem věřící člověk a pro je vlastně nejdůležitější, abych tím životem šla tak, abych se za sebe nemusela stydět. A abych něco pozitivního předala dětem. Tak.

*Je nějaká vzpomínka, nějaký okamžik, kdy jste si říkala: tak, to je teď ono, teď to plním, ten svůj smysl života?*

(ne), to je věčný boj.

## PÉČE NA DÁLKU

K. M., žena, 1960, pečuje na dálku o matku.

*Jaký je váš subjektivní pohled na zapomínání vaší maminky? Čím vlastně ta porucha paměti pro vás je? Jestli se ta maminka zhoršuje, nebo co to vlastně s tou vaší maminkou udělalo, když začala zapomínat?*

Tak ze začátku jsme na to se dívali jako, že to se starejm lidem stává a nějak jsme to nebrali úplně vážně, nepřišlo nám to tak závažný a teďka vlastně je to úplná destrukce toho člověka. Že místo tý maminky vlastně tam má člověk jakoby už nějaký zvíře, který musí naučit znovu ty věci jako dělat. Že je to jako strašný a už naštěstí teda třeba nějaký chvíle jsou lepší, takže když se tam přijede a nic se nedělá, jenom jde o to si sednout třeba na kávu nebo na čaj, tak to jakž takž jde. Ale... Je to strašný, prostě.

*V čem vlastně omezuje tahle nemoc tu maminku?*

Já nevím, připadá mě, že omezilo ji to v tom, že ztratila kontakt s tou společností, protože ze začátku si ještě uvědomovala, že se s ní něco děje, takže neměla odvalu se s tím svým okruhem nějak stýkat fyzicky. Takže pak už si jenom telefonovali a zůstala jakoby odříznutá od toho světa okolo.

*Co je největší překážkou, které čelíte? Co je největším problémem teď v současné době?*

No je to jako vlastně najít čas, aby se mohla ta péče poskytnout, protože ji ode mě potřebuje víc těch lidí, takže pro mě je těžký rozhodnout se, komu mám tu část času, malou, věnovat. No a je ve hře, že by tam děti mohly nějakou péči poskytovat, ale na ně to působí tak depresivně, vidět tu babičku takhle, že já nakonec prostě nějak to nepodporuju, protože mě to připadá, že by to mohlo přinést nějaké další konflikty do té naší rodiny. Oni jak jsou mladý, tak to viděj víc idealisticky, ještě nedokážou to tak analyzovat, že toho času já mám jenom takhle málo a že by si představovali, že všichni se budeme věnovat jenom jí. A pak když lékař odmítnul, když tam naše holka byla, a odmítnul jí pomoci nějak s tou péčí, řekl jí, že jí nic jako neporadí, tak byla z toho úplně na nervy. Takže tak vidím, že by to mohlo poškodit všechny ostatní a to bych nechtěla.

*Tak přistupujete k tomu takhle opatrnějc.*

Tak už jenom ta speciální situace přinesla hrozný jako ze začátku komplikace, protože než jsme si to všichni mezi sebou vysvětlili a urovnali, jakej postoj k tomu zaujmeme, tak on se snažil třeba navrtat děti proti mně, že já se nechci o matku starat. Tak bylo to těžký a teď už to považuju za urovnaný a proto je do toho nechci zatahovat znova.

*A myslíte si, že je tahleta nemoc stigmatizující? Tzn. nějak ho dostává mimo společnost nebo...?*

To určitě, to určitě. Protože mi připadá, že jsou zajistit ty služby možná jako úklid by se dalo objednat, dalo by se prádlo vyprat, ale chybí právě ta služba, že by někdo s tím člověkem přes den chvilku poseděl v tom domácím prostředí. Protože se zuby nehty drží, že jo toho doma, toho prostředí. A takováhle služba, že by byla dobrá, protože to pak chvíli vypadá, že s tím člověkem nic podstatnýho špatnýho není, že dokáže jako vyprávět o těch minulejch věcech, nějaký příběhy a tak. Že je to celkem fajn.

*Já se ještě zeptám - hovořily jsme o tom, že jste vy a vaše maminka mnohé ztratily, hovoříme o paletě ztrát a zisků. Myslíte si, že je možné, že by maminka mohla něco vyzískat díky té nemoci?*

Tak pokud jde přímo o nás, tak pro nás je nejasná otázka, jaký by to bylo, kdybychom ji umístili do nějakého domova se zvláštní péčí, kde by měla program, kterej se pro ty lidi dělá v rámci terapie. Protože ona dlouhodobě žije jakoby spíš v osamění a nám není jasný, jestli to bylo spíš tím, že to ten manžel nechtěl a trochu jí v tom bránil nebo ona si myslela, že by to kvůli němu neměla dělat, tak že by jí to možná mohlo ještě otevřít nějaký ty jiný možnosti. Že by poznala, že se dá zajímavě bavit i s jinejma lidma, a že to může bejt fajn.

*Jak dlouho pečujete o maminku? A vlastně pečujete o tu maminku na dálku.*

No nějaký tři roky to tak zhruba je, že je to špatný. Že se musí na to dávat pozor.

*Máte obavy z budoucnosti?*

To nějak jakoby nemám, protože jsem v tom životě musela vyřešit už tolik životních situací, který se jevily zpočátku jako neřešitelný a nakonec se zjistí, že se to nějak vyřešit dá a zase se dá dobře pokračovat v tom životě. Tak to ne.

*Dobře, děkuju. Teď se zeptám: vážíte si sama sebe? Nebo jestli si vážíte sebe navzájem vy a vaše maminka?*

No tak já sama sebe si vážím a co ona si o mě myslí, to si nejsem jistá. Protože my - oni teda pracujou v úplně jiném oboru, než já. Případá mi, že jim každej jinej obor, než ten jejich připadá jakoby méněcenněj, takže mám pocit, že neuznávaj to, co my děláme. I když třeba všechny moje vnoučata, děti jsou vzdělaný, tak stejně že žádný uznání k tomu nemaj, co dokázali, protože je to jinej obor.

*Oni jsou v tom uměleckém oboru?*

No, oni jako literární vědci.

*Jo... A co bylo mimo to, to nebylo... Rozumím. A teď se ještě zeptám, jestli vy sama máte nějaké problémy zdravotní? Myslíte si, že se promítá nějak ta péče a co všechno musíte zvládat, rodinu, děti, ještě tu maminku, co vy a vaše zdraví?*

No, já zatím si myslím, že zatím se to na to zdraví úplně jako nepromítá, protože mám dojem, že jsem se se stresem nějak jako naučila zacházet a i mi funguje doma momentálně to zázemí dobře, takže to podporuje potom takovou vzpruhu tomu, že člověk má víc energie zvládnout něco.

*Ano, je tu otázka, jaká je úroveň vašich rodinných a partnerských vztahů, tak teď odpovídáte...*

No, dobrá. Že vlastně jsme nějak společně na to hledali společnej přístup, že bych věnovala tu péči celkově tý mamince, to nebylo možný, protože to by zkolabovalo celkově to moje domácí zázemí a přece jenom po nějakých diskuzích jsem uznala, že je to pravda, že takhel by to nešlo. Protože jako manželé máme odpovědnost ještě za několik dalších dětí a měli bychom zabezpečit jako takový stabilní zázemí, kde neexistujou problémy a jsme schopný jim naopak s problémem pomoci.

*A to už jste možná naznačovala, jak vycházíte se svými dětmi? Máte tady tu maminku, ty děti,*

*tak teď myslím nějak zkráceně ty vztahy.*

Tak teďka myslím jako dobře, oni samozřejmě mají výhrady, to jsou ty generační názory na to, jak ty věci mají být. Ale snažím se je u nás shromažďovat všechny, aby spolu komunikovali a podporovali i mezi nimi ty vztahy, aby byly dobré. Protože věřím jakoby v to, že to je to nejlepší, protože ty lidi jsou si bližší, když jsou příbuzní. Nikdy nevědí, kdy třeba budou něco potřebovat, tak ať si to pěstují. Tak se to snažíme nějak udržovat.

*Je něco, co by vám pomohlo, co byste teď nejvíc potřebovala?*

No tak asi nejvíc jsem potřebovala najít člověka, který je ochoten akceptovat, že ta nemoc existuje a poradit mi ten postup, kudy jít, abychom dospěli k nějakému na závěr umístění do domova s péčí. Protože tam už je to tak, že téměř bez denní podpory ten, to vypadá dost špatně. Takže to byl ten největší problém, najít vlastně jak se to má udělat. Protože mě překvapilo, že ti lékaři, které jsem navštívila, jako kdyby o tom nebyli vůbec informovaný nebo jsou tak úzce zaměřený, že nejsou ochotný se tou problematikou zabývat. Ale k praktickému lékaři si člověk představuje, že by tam dostal i nějaký to poradenství, to základní. Ta síť těch praktickejších lékařů, ti jsou většinou nejbliž tomu místu, kde ten člověk žije, tak je to tam, kam má možnost jít. Protože jakákoli jiná cesta jinam prostě už musí někdo doprovázet, brát si dovolenou, trvá to daleko víc času, je to složitější.

*Poslední otázka: co vás nejvíc těší, co vám dělá dobře, čím se podporujete?*

Tak já se nejvíc asi podporuju u svých dětí. Tam vidím takovou největší podporu, která ten drobný úspěch dá jako energii na hodně dlouhou dobu.

## DĚDEČEK

J.J.: žena, 1984 (vnučka nemocného), péče o dědečka 2 roky  
Zdravotní stav: úzkostně - depresivní syndrom

*Jaký je váš subjektivní názor nebo pohled na zapomínání toho vašeho dědečka? Nebo čím pro vás je nebo jak se vám to zdá?*

Tak ono se to hodně proměňovalo od toho úrazu, kdy se to spustilo, po té operaci kyčle, tak vlastně nejdřív dědeček nejdřív nevěděl jenom drobnosti, i když důležité drobnosti - třeba kam dal klíče od chalupy, kam dal poslední důchod. Protože žil na té chalupě sám, tak byl takový dezorganizovaný, tak dost často nevěděl, kam dal věci, ale takové podstatné věci vždycky věděl. Takže tam se ukázalo, že tohle jakoby neví. Nejdřív to pro nás byl trochu šok, nejdřív jsme mysleli, že je to jenom na chvíli a že si pak zase vzpomene, ale bylo vidět, že je i z toho trochu sám zmatený, že teda neví. A takže už jsme vlastně za něj nějak ty věci museli řešit my. Na rekonvalescenci šel do Prahy už k babičce, protože na té chalupě by se o sebe nemohl starat. A vlastně rychle se vzpamatoval po té fyzické stránce, a protože si vždycky jezdil pro obědy, tak zase nastoupil tu cestu, že si pojedou pro obědy do ústavu, který je 2 stanice od baráku. A zpočátku v pořádku, ale najednou se stalo v zimě, že se vrátil domů, že mu nejel autobus. A to byl znak - nejdřív jsme si říkali, jak je to možný, že by mu opravdu nejel autobus, půl hodiny nejel, takhle dlouho tam seděl? Takže jsme to nechtěli vzdát bez důkazu toho, že se to opravdu děje, takže jsme ho nechali jít ještě jeden den a vlastně jsme ho sledovali, abychom věděli, jestli ten autobus jel nebo nejel, protože abychom se na něho zase nezlobili, babička to brala, jako že si vymýšlí, že to není možný, že si to vymýšlí. Přitom mrzlo a vrátil se úplně promrzlý, ještě dostal vlastně vynadáno do babičky, že si nepřinesl oběd. Takže jsme sledovali z druhé strany ulice, dědeček seděl na zastávce, autobus přijel a on do něj nenastoupí, ačkoli to byl ten samý autobus jako předtím.

*A on si to uvědomoval nebo neuvědomoval?*

No... On byl spíš zmatený, věděl, že něco stalo, vlastně když ta babička mu vynadala, ale nevěděl co, ani jak to napravit. Protože zřejmě už nedokázal jasně vidět, že ten autobus s tímhle číslem, když tam jezdí 3 čísla - to je vlastně dost náročný - tak nedokázal vědět, že je to tohle číslo. I když s ním jezdil léta, tak prostě najednou už to nešlo. Tak naopak my jsme zpětně hodnotili, že bylo vlastně úžasný, že vůbec přišel domů. Taky tam mohl buďto zůstat sedět, což jako babička ho nemůže jít hledat ve svém zdravotním stavu, nebo by musela volat nám, nebo taky mohl odejít nebo odjet jiným autobusem. Takže nebylo na místě vůbec se rozčilovat, ale být rádi, že se nic nestalo.

*Přece jenom ta zmatenost ještě asi nebyla taková?*

Tak naštěstí je ta zastávka před barákem, víceméně. Ale taky je tam více vchodů, no...

*To by ho taky mohlo zmást... Ted' tady mám otázku, v čem a jak omezuje to zapomínání váš každodenní život.*

Ted' už třeba protože dědeček se neumí sám o sebe postarat. On nerozlišuje, že je potřeba vstát, obléknout si ty svršky jeden po druhém. Takže musí babička nebo kdo s ním zrovna je, mu říkat "posad' se, už je čas se obléknout, máš to připravené..."

*Musí na něj tedy dohlížet.*

A někdy to zvládne sám, to co má připravené a někdy to prohodí, ale zatím je schopen se fyzicky obléknout, ale s tím dohledem té kontroly těch činností, jestli jdou sousledně správně po sobě. Takže vlastně tohle. Protože babička je taky stará a nemocná, ale tuhle poruchu nemá, takže ví naprosto jasně, co má dělat, co v tom dni pokračuje, že je potřeba si připravit jídlo. Tak to on už neví. On pak už sám jede v tom, co se mu vlastně diriguje, ale sám to neví. Zůstal by vlastně sedět.

*Potřebuje vlastně někoho, kdo ho vede, nasměruje. A to je to, čím vlastně omezuje tu vaši - že vlastně si to musíte mezi sebou rozdělit ty úkoly, naplánovat, když babička všechno nemůže...*

Pak vlastně omezuje v uvozovkách omezuje, v tom, že už se s ním nedá komunikovat o běžných věcech jako s tou babičkou, protože on je už neudrží v té paměti. Takže pro něj je neustále novinka to, že mám řidičák, vlastně mi k němu pokaždý gratuluje, i když je to už stará záležitost.

*Tak je to překvapování.*

Je to překvapení pokaždé, ale vlastně je to fajn, protože všichni ostatní se bojí, jak jezdím a on jediný to pokaždé ocení (smích). Ale jinak vlastně není možné s ním rozebírat události, protože on ej nezařazuje. On se raduje z toho co je teď a tady, ale nedokáže zpětně říct, já, to bylo hezký včera nebo to jsme hezky oslavili narozeniny...

*Už nenaváže vlastně.*

Ne.

*Ted' bych se zeptala, co je největší překážkou, které ted' čelíte.*

Tak asi největší je to, že ten dědeček nemůže být sám v tom bytě. To znamená, že jakmile já s babičkou někam jdu a tatínek nás veze, tak by najednou byl zapotřebí ještě další člověk, který by tam měl být. Takže musíme objednat pečovatelku nebo sestra další musí, kdokoli z rodiny další. Anebo když je to brzo ráno, tak ho tam občas necháme, protože on rád leží a nerad vstává, takže když babička jde v 6 ráno někam na krev, tak my se vrátíme během třičtvrtě hodiny a on stále leží. Ale stejně je to vlastně nebezpečné. Kdyby se to náhodou změnilo, ta jeho pasivita, tak on je zamčený, nemá vlastně klíče, tak by mohl třeba volat, křičet... Zatím se to teda nikdy nestalo, on skutečně rád leží, rád odpočívá a nemá důvod vstávat. Ale nikdy člověk neví, co se může v jeho hlavě promítat.

*Co ho napadne, co prožívá...*

Nebo jsou tam vlastně okna, přeci jenom jsou v nějakým patře. Zatím v životě nikdy nic takového neudělal, on je spíš pozitivně laděný. Nemá potřebu...

*Ale nejsou zkušenosti, že by tohle lidé s demencí dělali, že by je lákaly dveře, okna... Možná nešťastná náhoda, kdyby se nějak vykláněl. Ne že by úmyslně.*

Mě taky přijde, že ne. Naopak je velmi opatrný, i vůči ostatním. Když teda někam jedeme, tak "jed'te opatrně!" nebo "pozor, k tomu nechod'!" Že tenhle pud sebezáchovy i vůči ostatním...

*Že asi takový vždycky byl, že?*

Opatrný, no. Zvedat nohy na schodech a tak, to ještě v dospělosti, když jsme šli na procházku, tak "zvedej nohy nebo zakopneš a bude." Tak mile to říká, tak z toho usuzuju, že snad by

neměl tendenci. Ale člověk neví. Může si chtít ohřít čaj, i když to nedělá nikdy... Ale zrovna může. Takže musíme řešit vlastně tady ty organizační věci. Plus pro babičku, která je hodně nemocná, je to zátěž. Přestože tam chodíme, tak ona je ten, kdo s ním žije v tom bytě.

*A jaká je paleta ztrát, se kterou se vyrovnáváte? Tím, že dědeček má tu demenci, co jste u něho ztratila?*

Tak třeba tu možnost vzpomínat na některý věci. Spíš to současný, ale... ta návaznost... já nemůžu si s ním zavzpomínat, jak to bylo hezký na chalupě. On to odkývá, ale není to opravdová reakce, on nechce být pocitově za toho, kdo neví, nebo nedokáže si to zařadit sám ve svých očích. Asi je to nepříjemný. Ale takže působí, jako že jo, jo, to bylo hezký, ale je vidět, že neví, nedoplní to žádnou rozšiřující informací.

*Je to takové pasivní přitakávání... Přitakává všem nebo jenom vám?*

Přitakává určitě rodinným příslušníkům a určitě když jsme na kontrole u paní doktorky na neurologii, tak tam taky přitakává anebo má tendenci, když je otevřená otázka, tak je všechno výborný. Všechno ano, skvělý, je mu dobře. Nic negativního neříkat, prostě.

*Občas je šťastný člověk takový...*

I když doma samozřejmě ty potíže má a třeba i říká, že ho třeba bolí něco, záda, břicho nebo tak.

*Hm. Je kognitivní deficit stigmatizující?*

Myslíte vůči okolí?

*Hm, jestli by se dalo říct, že je to stigma.*

Já si myslím, že jo.

*Co vás nejvíce stresuje, co vám nejvíce vadí - třeba to jeho chátrání, napovím, říkají to někteří lidé - co vás nejvíce stresuje s tím dědečkem?*

Asi třeba to, že postupně tu hygienu třeba už tak nezvládá. Což je to tím komplikovaný, protože ta babička jak nevidí, tak vlastně nemůže zkontrolovat, že se po toaletě správně utřel nebo tak. Takže má špinavé prádlo, pak ona to třeba cítí. A jemu je to jedno. On teda nikdy nebyl na čistotu zaměřený, ale třeba na tu toaletu samozřejmě jo, ale naopak když ho pak třeba převlíkáme a mamka ukáže "podívej, máš špinavý kalhoty, to musíš správně utřít." "To není možný!," dokonce "to není moje," říká občas.

*Jo jo, to je taková obrana, oni to nevědí, oni si to nepamatují...*

Navíc je to určitě nepříjemný se s tím setkat, že teda já, tohle je moje... Rozhodně to chápu. Ale vlastně že se nesnaží, i když on vlastně nemůže, já tomu rozumím. Ale navenek to беру jako ne, proč to tý babičce dělá, že vlastně jako... Vždyť to vlastně ještě před časem nebylo v tomhleto tak špatný. A může být ještě hůř samozřejmě, ale.

*Ale teď momentálně-*

Je to problém, no.



*Hm. Máte obavy z budoucnosti?*

Tak trochu jo, ale nejvíc je má asi ta babička. Jakmile ona je třeba v nemocnici, když se jí zhorší zdravotní stav nebo když si představí, že by tu nebyla, tak vlastně ví, že - říká, že máme dědečka "na krku", v uvozovkách teda, ale že nemůžeme s ním trvale někdo být, jenom dočasně se tam nastěhovat, ale stejně by se to dlouhodobě... Má zažádáno tady v domově, ale to není tak, že zrovna ve chvíli, kdy to potřebujeme, to vyjde, a ona to ví.

*Vážíte si sama - vlastně pečujete o dědečka, o babičku - jak to máte sama se sebou, vážíte si sama sebe? A pak by mě zajímalo, jestli si sebe vážíte s nejbližšími? Jestli je tam nějaká takováhle vazba...*

Tak ono je to těžké se takhle jako zvenku vidět. Spíš jsem ráda, že mám tu možnost. Že žijeme poblíž těch rodičů, že žijeme ve stejném městě, že jsme k dispozici. Že teď vlastně já, sestra i maminka máme přeci jenom nějaké časové možnosti, protože nikdo z nás není na plný úvazek v práci, takže se jim můžeme věnovat. A že nejsou někde opuštění, někde zapomenutí v bytě daleko anebo třeba i v ústavu, kde by ta péče třeba nebyla dostačující nebo byli smutní nebo tak. Takže jsem ráda, že vůbec to stáří s nima jako můžeme takhle zažívat. A co se týče toho...

*Jestli si sama sebe vážíte. Když máte dědečka takhle a vlastně i babičku a že se o ně takhle staráte, anebo jestli vlastně máte úctu i sama k sobě.*

Asi jo, asi si to trošku takhle uvědomuju, že vlastně to není úplně snadný a že třeba ne každý co se týče mých vrstevníků by to mohl dělat. Že jsem se setkala třeba i s tím, že když se o tom bavím s kamarádkama, tak některé mi řekly, že na tohle by neměly. Že ač mají rády svojí rodinu, tak že by se snažily to okamžitě i za cenu, že se to zaplatí, vyřídit to jakkoli jinak, protože by to zničilo je a jejich život.

*Jak na nemoc, to zapomínání vašeho dědečka, reagují ostatní členové vaší rodiny? Nějak jednoduše, nemusíte složitě, protože vím, že je to u vás komplikované - a zda poskytují vám podporu či pomoc?*

Tak třeba maminka to bere tak, že to tak je, a chová se k němu vlastně jako k takovému dítěti a naprosto respektuje to, že už tohle neví, tohle neumí. A snaží se s ním i dělat odpovídající aktivity. Třeba babička, ta se s tím faktem hrozně dlouho nemohla vůbec smířit, protože dědeček má určitý schopnosti, který se jí jakoby neslučují s tím stavem. To znamená, že umí hrát karty, umí švindlovat. Vyhrává v člověče nezlob se. Dokáže schovávat prášky, dokáže veršovat. Dokáže vtípkovat. A ona si myslí, že jestliže existují tyhle aspekty, tak dědeček nemůže mít tak vážnou demenci. Takže vlastně - a do dneška občas říká "No vidíš to? Já si občas říkám, to snad není možný." Že jakto, že člověk, který už se nedokáže ani pořádně obsloužit na toaletě nebo kamkoli dojít, už i v bytě se občas ptá, kde máme koupelnu, je na druhé straně schopen dělat věci, které běžně člověk ani neumí. On ne každý má schopnost třeba veršovat, to on teda vždycky měl. Ale že mu to zůstalo vlastně. Nebo že umí být vychytralý. Že si třeba schovává některý ty věci. Že jestliže takhle chytře uvažuje, tak to se jí vůbec právě neslučuje vůbec s tím, že...

*Hm, že by to měla být nemoc a jak to tedy vlastně je...*

Ze začátku jsme s tím vlastně i dost bojovali, že to nechtěla přijmout a vlastně z toho pak je i ten vztek vůči tomu dědečkovi. Jakože ty mi to děláš naschvál. Jakože si vlastně myslela "ty seš vlastně vychytralej, hraješ si na nemocného a necháváš se obsluhovat, to je výborný, že

jo." A my jsme zas nechápali, jak to, že ta babička to nevidí, že určitý věci jsou jasné, že prostě nejdou a některý zase zůstali, to je fajn, a vlastně tenkrát byla i tady na tom setkání, což jí asi trochu pomohlo, ale dodneška vlastně jakoby jí zaráží některý věci, který nám přijdou pochopitelný, že to tak je. Něco jde, něco nejde...

*Určitě... Jestli vám členové rodiny ještě poskytují pomoc nebo podporu?*

Tak my se celá rodina staráme. Maminka, tatínek, sestra i můj muž vlastně pomáhá, když je potřeba někam odvézt, takže jako podporu určitě.

*A kdo je největší podporou, z těch co jste jmenovala?*

Pro mě můj muž a tatínek. Protože mají odstup, nadhled a humor. Kdežto ty ženy, mi přijde, to v rodině hůř nesou.

*Aha, jsou do toho jakoby víc zatažené... Takže dalo by se říct, že vaši rodinu ta nemoc dědečka spojila? Nebo naopak rozdělila - třeba názorově?*

Tak spojila určitě co do toho, že musíme komunikovat organizačně, kdo jede kdy na dovolenou, kdy kdo co vyzvedne, zařídí. Když jeden nemůže, aby druhý pomohl, tak to určitě jsou ochotní všichni. Ale rozděluje ve smyslu, jako jak moc intenzivní by třeba měla být ta péče okolo těch prarodičů. Že třeba sestra to bere s lehkostí, ale zase občas by třeba i zapoměla některý důležitý věci. Maminka zase to bere příliš důsledně, důkladně, až moc intenzivně... Čímž jakoby to přetěžuje, tu péči, a ty pocity vlastně jsou z toho potom zatížené, nějakou přehnanou zodpovědností, neustálým pocitem provinění, jestli všecko je, jak má být. Což je zbytečný, protože - nebo mě to přijde zbytečný - protože přece jenom je to dlouhodobá záležitost a kdybychom to brali takhle pořád, tak to člověka zničí.

*To se vyčerpáte brzo...*

Takže je dobrý, že tam jsou ty elementy, třeba ty mužský, který to berou s odstupem. Třeba muž říká, že přece jenom je to zatěžující situace pro celou rodinu, vlastně, že to nemá každá rodina, takovou zátěž - že je pochopitelný, že se občas hádáme s mámou, že se vlastně nechápeme navzájem v té intenzitě té péče. Nebo komunikace, že ta nefunguje občas. Že já to vlastně někdy vidím tak - to je rodina, proč nejsme trošku jakoby, proč to nemáme jakoby lehčejší, tu komunikaci a tak... A zas ten muž se na to dívá zvenku a říká, že každý - že problém je v každé rodině. Plus tady je to opravdu zatěžující situace, která vyvolává ty...

*Náročná životní situace, která je nese s sebou... A dalo by se říct, že je tam nějaký nejčastější problém, který jako rodina musíte řešit?*

V té komunikaci?

*Nebo obecně v té péči o toho dědečka? Jako jestli je tam nějaký konkrétní největší úskalí, které se promítá do té vaší komunikace? Aby to byla problémová situace teda spíš.*

Tak tam je to jakoby vazba babička - dědeček - maminka, takže vlastně třeba dědeček že nemůže být sám, tudíž babička by měla si objednat tu asistenční službu, kterou ona nechce, protože nechce ty cizí lidi do bytu, čímž vzniká vlastně konflikt. Protože když nechce cizí lidi, musí nastoupit rodina ve větším počtu. Teď jak to vyřešit, aby se babičky to nedotklo... Abychom to zvládli všichni časově a jakoby cílově člověk je ten dědeček, kvůli němu se to všechno řeší. Ale i kvůli babičce, no. Takže pak teda jak to všechno nedat najevo, že to je zátěž, i když to je, no. A zároveň to teda vyřešit s tou maminkou v klidu, jak to teda uděláme,

no a... jinak dědeček třeba nerad jí léky, on je schovává. Takže se mu musí drtit, ty léky. Nebo... no tak. Že babička mu to musí ráno připravit, rozmíchat mu to v čaji, nebo jak to dělá. A zase my když se staráme o toho dědečka, zrovna babička nemůže, tak nesmíme na tohle zapomenout, protože on opravdu zapije, ale má ho důkladně schovaný někde na dásni a pak ho vyhodí do šuplíku nebo pod postel a najde se to při luxování. On totiž nebral celý život léky, nikdy je nepotřeboval. Naopak k tomu měl přístup jako to já nepotřebuju, já jsem zdravěj. A opravdu byl zdravěj, on měl spíš úrazy než nemoci. Takže nikdy nebyl pomalu v nemocnici, jenom s tím úrazem, léky nemusel brát. A takže najednou když musí brát 3 různé, tak je to problém, že by je měl polykat. Pro něj je to - jednak prý neuměl polykat léky, což je pro mě nepochopitelný. Ale když to nepotřeboval, tak asi neuměl... Ale pak to souvisí s tím, že je nechce.

*Právě, tam je ta psychická zábrana v tom polykání nebo v tom krku, že to nechce projít...*

Určitě. Takže se na to musí myslet, protože jinak by to nebral, což je taky problém. Protože když se pak našel lék na zemi, tak máma se zlobila, že to nebylo správně teda podaný a babička se pak cítila provinile, a vlastně za to mohl ten dědeček, no...

*Hm, jasné. A myslíte si, když jsme před chvílí probíraly ty problémové okruhy, paletu ztrát - je tady taky něco, jsou tady nějaké zisky v té nemoci? Jestli to není troulalá otázka, už teď se zeptat na nějaké zisky?*

Pozitivní aspekt toho je, že on si vůbec nedělá starosti s tím, co bylo a bude. Na rozdíl od té babičky a maminky a všech okolo. Protože vlastně vůbec to nedokáže zařadit. Takže on - vždycky když člověk přijde, tak on nadšeně pozdraví. Zatímco třeba babička třeba je taky ráda, že tam jsme, ale když ji zrovna něco bolí nebo má starosti, zrovna brečela nad tím, co bude, tak to nedokáže samozřejmě zastříť. Protože je to z ní i cítit a potřebuje si o tom třeba popovídat nebo utěšit nebo politovat nebo... Kdežto ten dědeček tohle nikdy nemá, on je neustále dobře naladěný. No, výjimečně když ho zabolí třeba to břicho, tak ukáže, že ho to bolí, ale je takové jako smířlivej. A těší se na jídlo, těší se z toho, že je hezky, těší se z toho, že jsme přišli, všichni zdraví pořád... Takže pozitivní asi v tomhle.

*Tedy co vás nejvíce těší nebo co vám dává váš životní smysl?*

Tak životní smysl asi víra. A těší mě tak blízkost lidí, které mám ráda a kteří mají rádi mě. Jak rodina, tak i třeba přátelé. Pak mám ráda přírodu, můžeme jet třeba na výlet, ve volném čase se věnujeme divadlu, já, manžel i sestra, takže jako koníčky...

*Hrajete divadlo?*

Hm, improvizace. Můj muž vystupuje i jako bavič, po večerech vlastně, vedle práce, co má naplňovat, tak si píše různé skeče. A vystupuje, je to taková stand-up comedy, tzn., že stojí u mikrofonu různí účinkující a vyprávějí skeče, zážitky nebo se stylizují do někoho.

## STAROSTI S OTCEM

E. M.: žena, 1955, VŠ

3 roky pomáhá s péčí o matku

Zdravotní stav: problémy se štítnou žlázou, astma (3 roky)

*Úplně na začátek bych se vás zeptala, vy pečujete o koho a jak dlouho?*

Tak já vám řeknu, že já jsem teda dcera, která nežije právě s rodičema. To je moje sestra, kterou jste pozvala na úterý, takže já to mám trošku z jiného úhlu. V současné chvíli nepečujeme o nikoho, tedy v tom smyslu, že maminka už je rok umístěná v domově se zvláštní péčí. Ale samozřejmě ta péče pokračuje dál, to samozřejmě jo. Ale tak, aby byla doma, to skončilo vlastně předloni v listopadu. Protože to už se nedalo zvládat, to už prostě bylo náročný 24 hodin.

*A vy jste tedy své sestře jezdila pomáhat?*

No, ona bydlí ve V., ona bydlí v B. (jiné části Prahy), tam byla ještě ta skutečnost, že pořád je otec a moje sestra jako měla až do letošního roku takový zaměstnání, jako že třeba nepravidelný, že tři dny byla doma a takže oni to zvládali. Jo, oni to zvládali, ten otec až do toho, teď už vlastně předloňského podzimu-

*Takže 2012?*

2012. Tak ten pořád tvrdil, jakože jak to zvládá a odmítal jakoukoli pomoc, my už jsme se snažili předtím do toho zapojit nějakou tu pečovatelku, jo, protože ten stav se samozřejmě horšil a horšil, a ten otec to prostě tvrdošijně odmítal a že tam teda nechce, aby tam kdokoli docházel a že on to zvládá. Takže ten prvek, že tam ten otec zůstal s tou maminkou, je to tak, že oni bydlí v přízemí toho domu a moje sestra bydlí v prvním patře. A takže prostě ten prvek, že tam byli ti dva, jo, pořád, a ten otec jakoukoli pomoc prostě odmítal, to bylo úplně strašlivý, tak to bylo jako takový směrodatný, jak se k tomu stavět. Protože přes jeho souhlas, než se nám podařilo ho přesvědčit, ono to bylo tak: do nějakého května 2012 to bylo docela slušný. Skutečně to jakžtakž zvládal. Jako já jsem sestře mohla pomoci tím, že jsem je vzala na víkend, třeba, že jsme jezdili na chalupu. Takže jsem to sledovala, jak to pokračuje, nebo jak pokračuje... Pořád jsme byli v nějakém kontaktu. Bylo to tak, že pro obědy otec chodil do školy, takže jako tím měli zajištěny ty obědy, večeře, to už jako vždycky si koupil nebo vařila ta sestra nebo oni jeli se mnou na tu chalupu. Takže takhle to probíhalo. A to 2012 to ještě se mnou byli asi 10 dní na té chalupě a to prostě už bylo hodně špatný. A já jsem říkala, že tohle asi nedopadne dobře. Protože jako ten otec, protože tušil, že to musí dopadnout tak, že ona jednou ta maminka bude hospi- nebo prostě umístěná, tak on se tomu pořád podvědomě bránil. Takže on dělal prostě takový partyzánský akce. Prostě lhal, lhal a lhal o tom, jak to- Navíc on je o devět let starší, než ta matka, takže v současné chvíli je mu 86 let, čili mu bylo 84 v tom 2012, a on prostě před tou sestrou, aby jako pořád demonstroval, jak to zvládají sami, tak prostě zapíral různé věci. Jenomže ono se na to samozřejmě přišlo. Tam se hlavně - tam už to prostě bylo s tou hygienou špatný. Protože v té době už byla teda plně inkontinentní, takže to byly veliké problémy a musím říct, že byla taky dost často jako agresivní, takže jako tak jak ty lidi jsou, tak místo, to už si neuvědomovala, co se děje. Takže na toho otce byla i ošklivá, opravdu jako vulgární výrazy, to tam jako bylo běžný. Jako už se stávalo dost často, že když jsme se tam stavili my nebo vnoučata nebo pravdnoučata, jejich teda, tak ona vůbec nevěděla, kdo to je, že jo. Ale říkám, to už ta nemoc - pan doktor B., u kterého jsme byli, to už bylo 5 let, tak pan doktor B., ten už měl názor, že už do jiné péče měla být svěřena už rok dopředu,

tn. 2011. Že už to bylo v tak pokročilé fázi, ta nemoc. Jenomže tam byl prostě ten otec, který si hájil tohle. Jenomže v září toho roku 2012 už to teda opravdu dospělo tak daleko, že už to byla 24 hodinová péče, už začal vypadat špatně i ten otec, no a prostě, já jsem do toho zasáhla, a řekla jsem: nedá se nic dělat, to už prostě nejde. Protože to zahyne ještě dřív ten otec než ta matka, jo, a jako, když jsme s ním, já když jsem s nimi byla na té chalupě, to jsem je tam měla myslím v srpnu, tak jako já jsem se snažila s ním v nějaké vhodné chvíli, ne že se tam zastavíte na půl hodiny u něčeho doma, v klidové chvíli, tak on vždycky říkal "jo jo jo, myslíš" a tím to skončilo. No, takže prostě - on teda otec hodně špatně... on je teda skutečně, to není v žádném špatném slova smyslu, ale on je prostě od narození nešikovnej. Jako opravdu, manuálně nešikovnej, takovej neohrabanej, za to nemůže. A takže takový ty hygienický záležitosti, kdy ona přišla z procházky a musela komplet pod tu sprchu, tak on zvládal hrozně špatně.

*Dělal to teda sám?*

Dělal to sám, nechtěl mě. A třeba když byli na té chalupě, tak on odmítal tu pomoc. Ale když se to teda povedlo a já jsem se k tomu namanula, tak já jsem to měla za 10 minut. Jenomže on, jemu to trvalo třeba půl hodiny, a ještě potom jsem já celou koupelnu vyčistila, protože prostě on to nezvládl, že jo. No a tak to probíhalo i doma, teda to jak on nezvládl, no takže třeba ta sestra, když přijela z práce, tak tam byly stopy různých po těch letech akcích, takže tam byla atmosféra napjatá i tady z tohohle důvodu. No a on skutečně vědomě lhal, zapíral a všechno, jenom aby prostě někdo neřekl, že... My už jsme mu to několikrát naznačovali, pan doktor B. mu to i říkal, ale on to zásadně odmítal. No a v tom září 2012 to už bylo opravdu strašný. Ta moje sestra je nemocná, ona má roztroušenou sklerózu, ale ty rodiče o tom neví. Ta to měla diagnostikovaný v roce 2001 a nepřála si, aby o tom ti rodiče věděli. Tak to je její přání. No, takže ta sestra už to taky blbě snášela. No a to už byla péče i v noci, kdy ten otec se nevyspal a ta sestra byla u obvodního lékaře pro nějaký léky a on říkal: "prosím vás, už to musíte nějak řešit, protože podívejte se na toho tatínka, vždyť on je špatnej". No, takže jsem se do toho teda vložila já, a začala jsem hledat nějaký zařízení. Tak jsem se nejdřív obrátila tady na paní P. (*popisuje krátce, jak hledali DZR*). No, takže teď byl další problém, jak to sdělit tomu otci (*informaci, že mají pro maminku místo v DZR*), protože my prostě jsme to vzali obráceně. My jsme to museli řešit okamžitě, když tady byla tahleta možnost. Tak my jsme to udělaly tak, že jsme to zamluvily s tím, že jakmile sestra vyřídí všechny - protože ona byla ta, kdo tam byl všude napsanej, ona měla nějaký ten příspěvek na péči, takže ona byla ta, která ke všemu měla přístup, jako k dokumentům a tak, tak to musela zařizovat ona. Takže jsme prostě řekly, že jakmile to bude zařízený, že tam maminka nastoupí. Mezitím se zastavila tady u paní doktorky a ptala se jí, jestli jsme ten postup zvolily dobře, no a ona říkala, že určitě ano a že prostě to neříkat tomu otci dopředu a pak ho tam vzít tři dny před tím nástupem.

*Takže to se vlastně podařilo, tatínek se s tím srovnal, maminka je dnes umístěná a vy ji jezdíte navštěvovat.*

Přesně.

*Dobře, tak děkuju za takovýhle úvod. A teď trošičku odskočím: zkuste mi říct, co vás napadne, když se řekne "demence"?*

No já nevím, to nevím, co mě napadne... Nevím, strach, bych řekla, strach. Když to vidím, tak strach teda.

*Strach z čeho?*

Strach prostě z toho stavu.

*Vzhledem ke komu?*

No vzhledem vůbec ke všem, kdo tím trpí, i k těm teda, kdo... i mám strach teda, že by se mi to přihodilo, to taky, to určitě.

*A co ještě vás napadne, když se řekne demence?*

No ještě mě napadne jako úplná změna života, to jako úplně jednoznačně. Jako takový jako vyčlenění ze společnosti a z toho života, jako běžného teda. Takového, jako si představujem.

*Ještě něco?*

Taky plno starostí teda, z pohledu té rodiny, to teda určitě.

*Zkuste ještě něco, co vás napadne, když se řekne demence? Ještě máte nějaká nápad kolem toho?*

Fakt nevím. Neřeknu vám už asi nic víc, nevím.

*Dobře. Já bych vás teď chtěla poprosit, když se vrátíte o asi ten rok zpátky, jak se vlastně péče o takhle nemocného člověka organizuje? Protože vy jste vlastně zmínila, že se stará hlavně tatínek, ale ovlivňovalo to zjevně širší okolí. Tak jak se to organizuje, jak se to dělá?*

No, to asi by vám řekla hlavně sestra, která s těmi rodiči žije. Jako nás se to samozřejmě dotýkalo taky, protože jakmile bylo potřeba něco zdravotního zařídit, tak se do toho musí ta rodina zapojit samozřejmě víc, než když ten člověk je jenom starej, ale zdravej. Tak to jako určitě se dotkne všech členů té rodiny, to určitě.

*Koho všeho se to třeba dotklo ve vaší rodině?*

No, v naší rodině nejvíc teda té sestry, která tam bydlí, ona tam bydlí ještě se svojí dcerou, která už je dospělá, ale jako myslím si, že té Lindy se to až tak nedotklo, že se to především dotklo té mé sestry. Samozřejmě úplně v 99% toho otce. Ten otec to bral tak, že je to prostě jeho povinnost, navíc teda dodával, že nejenom povinnost, ale že je to té manželce dlužnej. Protože když jsme byli malí, no prostě dokud jsme neodešli z domova, tak on byl pořád mimo služebně, takže vlastně naprosto veškerá péče o domácnost, děti a tak dále byla na té mamince, která ale byla strašně taková aktivní a vitální, takže ona to zvládala až teda neuvěřitelně. Ona byla vždycky hnací motor té domácnosti. On jako ne, ona byla ten hnací motor a organizátor všeho, jo. Takže já osobně teda úplně obdivuju, že ten otec z toho, že byl pořád organizovanej, tak najednou se ocitl na druhé straně. A on musel prostě si poradit s věcmi, který v životě neuměl, nerozhodovala to je opravdu klobouk dolů předtím. A zase na druhou stranu myslím si, že to tím i komplikoval, tu situaci, jo. Komplikoval tak, že plno těch problémů, který tam vznikly, se daly vyřešit jednodušeji. Ne s tím, že maminka by se dala do zařízení, to vůbec ne. Ale to byly takový situace, třeba kolem nějakých zdravotních problémů, který kdyby on do toho on nezasahoval s tím, že měl pořád pocit, že ji musí chránit, protože já nevím, sestru by napadlo to řešit nějak jinak - já nevím, to byly šílený, tam ona zažila strašný věci, opravdu strašný. Třeba než se na to vůbec přišlo, tak ono spíš si toho všimne ten člověk zvenku, když jsou to ty plíživý... ty začátky, nebo když se to začíná objevovat. Spíš si toho všimneme my, než ona, která s nima trvale bydlí. Takže když to nastalo, tak třeba se stala taková situace, že ona si nevšimla, že ona přestala uklízet. A ona přišla domů a tam byl prostě vysavač postavenej, no tak, jako jo. No, tak uklízí, že jo. Jenomže ono se ukázalo, že... A ten otec, ten

takový věci nedělal, jenom když mu řekla vyluxuj - ale rozumíte, on to nevnímal, on to nebral prostě. No tak on... třeba ona vytáhla ten vysavač, tak on si myslel, že uklízí. No jenže vyšlo najevo, že neuklízí a došlo to tak daleko, že měli zablěšený ten... Oni tam měli nějakou kočku, tu tam teda přinesla moje sestra. No a prostě oni jak neuklízeli, tak ona musela do celého domu pozvat deratizátora.

*Kvůli blechám?*

No. Ale to bylo něco strašlivého. Takže fakt ona tam zažila hrozný věci s tímhletem. Pak teda už jsme si všichni začali všimát jiných věcí. Ono když to bylo úplně, úplně nepatrný, já jsem tady byla za paní teď docentkou, a ona říkala: "to už je jasný, tam jsou ty stopy demence". No a moje sestra jakože ne, neviděla to, ale pak už to vzalo obrat.

*Hm. Takže vlastně vaše sestra, vaše neteř, váš tatínek a vy - to jsou ti lidé, kterých se to v té rodině týkalo. Nebo je ještě někdo další?*

No tak jako asi my. Protože teda moje děti, samozřejmě jich se to dotýkalo tak, že jim to bylo líto, že ta jejich babička, která byla aktivní a kterou měli rádi a se kterou prožili plno věcí, tak že najednou prostě je to úplně jinak. Ale že by se jich to dotklo, že by museli něco zařizovat, to ne.

*Spíš možná... Vaše děti, těm je tak kolik let?*

38, 36.

*A mají vlastní děti?*

Ano, mají.

*A myslíte, že se to nějak dotklo i jejich dětí?*

Ne, to ne, to byly malinký, ještě.

*Jako batolata nebo tak.*

No.

*Ale vlastně pro vaše děti a pro vaši neteř - vy jste vlastně říkala, že nikdo z nich nic nezařizoval, ale všichni to nějakým způsobem vnímali.*

No, to jednoznačně, jako hodně, citově teda hodně.

*Mluvili jste o tom třeba spolu?*

Jo, to pořád, pořád o tom mluvíme.

*Aha, takže je to pro ně téma, které se jich nějak týká?*

No určitě.

*Hm. A je třeba ještě někdo, koho se to týká?*

Já myslím, že ne.

*I třeba jejich partneři životní a tak...*

No tak samozřejmě, že to vnímaj, taky se o tom s nimi baví, to určitě. Hlavně teda ta starší dcera, protože ten můj zeť od tý starší dcery, tak ten ještě tu babičku zažil jako vitální, akční. A ten druhý ne, ten už ji poznal v tý chvíli, kdy byla sice ještě lehce dementní, ale už to bylo špatně. Ale jako ten zeť od tý starší dcery, ten určitě.

*Takže máte dvě dcery?*

Ano.

*A ten zeť od starší dcery, mluvila jste s ním třeba i vy?*

Jo, taky. Tak my jezdíme společně na tu chalupu, takže takový ty rodinný věci tam prostě probíráme.

*A je ještě někdo další, koho by se to mohlo týkat, tetičky, strýčkové...?*

Ne ne, určitě ne, matka neměla. Můj manžel samozřejmě, ten měl s ní velice dobrý vztah.

*Takže jste to řešili nějakým způsobem společně?*

No to určitě.

*A vaše sestra je vdaná?*

Ona je vdova, jí umřel manžel docela brzo. A ono to bylo tak, že ti rodiče žili v tom domě jako sami, majetkově to je jedno, bylo to tak, že ten dům byl v podstatě od začátku napsaný na její sestru, ale žili tam teda oni. No a ve chvíli, kdy jí umřel ten manžel, tak se rozhodla, že se přestěhuje do toho domu a že ten dům přestaví. A to bylo v době, kdy ještě všechno bylo dobrý a maminka zdraví teda. A my se teda domníváme, že to byl trochu takovej první ten jako úder, kdy... že to mohl bejt jeden z těch spouštěcích mechanismů. Ona ne, samozřejmě, ale my jo. Naše, jako moje rodina, si to myslí, protože oni se museli na třičtvrtě roku odstěhovat z toho domu. To se stalo před devíti lety.

*To se kryje se začátkem té nemoci?*

No, asi rok potom se objevily ty... No a oni bydleli u nás na chalupě, třičtvrtě roku tam bydleli, než se provedla ta rekonstrukce toho domu. A oni se prostě vrátili do úplně jako cizího domu. Prostě to bylo úplně všechno totálně jinak. Zbylo jim tam jenom nepatrně toho jejich nábytku a všeho. A ony se tam vrátili a ještě jakoby se jim to nelíbilo, jo.

*Takže vaše teorie o začátku té nemoci...?*

Že jeden z těch spouštěcích mechanismů mohl bejt, my neříkáme, že to bylo - my říkáme, že to mohl být jeden z těch spouštěcích mechanismů. Protože my jsme mysleli, že se jim na té chalupě (oni tam hrozně rádi jezdí teda), my jsme mysleli, že se jim tam bude jako hodně líbit. Což ono se jim i líbilo, jenomže... Oni tam taky byli s její tchýní, která tam je... No a tam začaly ty dvě - ta moje maminka a ta moje tchýně - nějaký spory a no a pak mám tam začala mít nějaký blbý zdravotní problémy, no a... no a teď prostě se vrátili, místo půl roku to trvalo třičtvrtě roku, do sice nádhernýho domu, ovšem všechno, kámen na kameni tam nezůstal.

*Vlastně do cizího.*



Jakoby cizího. Teď oni tak jako opravdu... Tak samozřejmě řekli, že je to hezký, no ale pak jako, když mluvili s tou tchýní, tak jako říkali, že tam ještě doma nejsou. No a opravdu to trvalo tak dva roky, než to zase vzali jako za svůj domov.

*Což už se teda krylo se začátkem té nemoci?*

No a tam už byly jakoby první, takový první náznak, ale úplně takový nenápadný.

*Ale to ještě nebylo diagnostikováno?*

Ne, ne.

*Takže jste si toho teprve všimli. A diagnostikováno to potom bylo až o několik měsíců později?*

No, já vám nevím. Teda od toho návratu jejich?

*Od těch prvních nápadností.*

Jo, od těch prvních nápadností. No, to jsme se snažili. To jsme se snažili ji někam dostat, jenomže to bylo to, co právě říkala tady paní docentka, dostat toho člověka někam, do nějakýho zařízení, aby mu dali ten test, nebo aby s ním promluvili a aby diagnostikovali tu nemoc nebo co se děje.

*Takže to bylo třeba tak až rok poté?*

No, to bych řekla tak dva roky.

*Až dva roky.*

A to jsem používala různé lsti, že jsem třeba říkala: ten pan docent - ona měla předtím nějakou jako ještě, jako hodně, třeba deset let předtím, možná ještě víc, měla nějakou jako mrtvici - takže já jsem říkala: "Mami, ten pan profesor, co tě vyšetřoval kdyžs měla tu cévní příhodu, tam teď dělá nějaký výzkum a potřebuje znát teda jak to je." No jak kdyby měla nějaký radar a prostě ne, to ne. Takže to bylo jako...

*Nicméně teda k té diagnóze došlo a vy jste začali pečovat. Já si nedokážu představit, jak přesně zahýbe takováhle nemoc, takováhle velmi náročná péče, vztahy v rodině?*

No, ono to jde postupně. Že jo, nejdřív to není tak, tak... Tak zaprvé teda úplně jednoznačně co nastane, když už se to trošičku jakoby projeví víc a zhoršuje se to, tak bych řekla, že všichni v té rodině začnou prostě víc si toho člověka všimát, co dělá. Sledují, co říká, protože to třeba bylo ještě na takový úrovni, že brala telefon a do toho telefonu říkala věci, který - to byste dala za to hlavu, že to je pravda. Jednoznačně, stoprocentně má pravdu, říká pravdu. No jo, jenomže vy jste pak zjistili, že to není vůbec tak. Takže třeba řeknu příklad: volala jí - maminka je z Moravy, kde neměla žádný sourozence, ale rozvětvený, plno bratranců, sestřenic - takže byli v kontaktu telefonním. Takže prostě jako ta jí volala, ta sestřenice, a ona jí začala vyprávět co ty vnučata a já nevím co, a jak ona se o ně stará a jak jim vaří a sestře vede domácnost a všechno. A ona v té době už ani neuvažila sobě. Ale tak přesvědčivě to říkala. A pak ještě - já vám nedovedu říct, jak přesně časově to bylo, to vám možná řekne moje sestra. Ale prostě ona říkala, tak ještě jí vemem na tu Moravu, ona chce vidět - to bylo ještě než se jí to hodně zhoršilo - tak ještě jí vemem na tu Moravu, aby viděla ty své příbuzný, ke kterým měla hlubokej vztah. No ale to už ona, myslím, že i ta sestra netušila že... Tam bych řekla, že tam - protože to byla ještě hodně pracovně nasazená, takže

to taky tak nevnímala. No prostě oni tam přijeli, byli na návštěvě u jedny sestřičky, tam říkala něco. Přijeli na návštěvu odpoledne k jiné sestřičce, tam říkala úplně něco jiného. A přijeli druhý den jinam, na třetí místo, a tam taky. Všichni jí to věřili na 100%, musím říct. A ten můj otec, jak kdyby on to nevnímal, že říká nesmysly, nebo nevím, nevím jako. Takže bych řekla, že teda ta cesta jakoby tu moji sestru probudila k bdělosti.

*Tak to je hodně o tom, jak se to vyvíjelo s vaší maminkou. Nicméně i když to bylo postupně, nejdřív zlehka, pak se to zhoršovalo, zhoršovalo, tak mezi vámi, kteří jste v tom byli nějak zaangažovaní, tak změnily se vztahy nějak mezi vámi?*

No tak ono to bylo tak, že když už tam byly ty horší problémy, tak moje sestra vždycky - tam je hrozně důležitou osobou ten můj otec - takže moje sestra vždycky narazila na toho otce a teď prostě narazila na nějaký odpor a ona mi vždycky volala. A volala "přijed' tam, oni zase nechtěj tohle nebo on mi zase odmítá..." Ona ještě když byla ta matka ještě docela dobrá, jo, tak ona prostě vždycky, když byl nějaký problém a říkala: "určitě musíš přijet, musíš jim domluvit a musíš" já nevím co. Takže jako ona-

*To je starší sestra?*

Já jsem starší. Takže už to tam bylo, tam už byl takovejhle, že ona řešila, když tam došlo takovým...

*No a bylo to jiný, než dřív? Když to srovnáte třeba rok před nemocí a dneska? Máte pocit, že ten vztah s tím tatínkem se změnil k horšímu nebo k lepšímu nebo to tak bylo vždycky?*

Ne, ne, ne. To s tím otcem to bylo tak jako dobrý, i když tam musel už o tu mámu pečovat, až do té doby, nebo rok předtím, než ona se tak hrozně zhoršila, tak 2011, dejme tomu. 2012 v listopadu, to už bylo úplně špatný. A on prostě na všechno říkal... Promlouvali jsme s ním a on jako, nevím, jak bych to řekla. Důležitý v tom všem, v těch vztazích je to, že moje sestra do té doby, dokud spolu nebydleli, tak ona jakoby, když to řeknu ošklivě, tak ona o těch rodičích nevěděla, ona se o ně nestarala. Ne, že by tam nejezdila, rozumíte, ale cokoli se tam dělo, v té rodině, teda myslím otec-matka, tak jsem zařizovala já. Oni se obraceli na mě. Když byly zdravotní problémy, řešila jsem to já. Když byly já nevím co, tak volali mně. A pak najednou nastal tenhle zlom. My jsme tu sestru varovali, my jsme říkali, že to asi není dobrý nápad, aby se sestěhovali. No, ona to považovala za dobrý nápad. A protože tam byly nějaký ty majetkový právě vztahy, který my jsme nevěděli, my jsme mysleli, že to je úplně jinak, no tak tam právě vznikla, že prostě najednou, ona... Já nevím, co si myslela. Jestli si myslela, že ti rodiče nebudou stárnout. Víte, nebo si neuvědomila, že tam nastanou nějaký problémy. Teď ty rodiče samozřejmě byli zvyklí na něco a teď ten svůj životní styl museli jakoby změnit, protože změnili to soužití. Oni velice dobrý vztah měli jak k té sestře, tak k té vnučce, to jako určitě. No ale je to celková velká životní změna.

*To určitě. Takže ale vlastně říkáte, že i když se sestěhovali a žili spolu, tak i když to bylo třeba hodně náročný,*

Určitě, bylo, to by bylo pro každého.

*tak vaši rodiče k vaší sestře a k její dceři-*

Měli hezký vztah, no určitě.

*Můžete říct, že to platilo i obráceně, že i ona k nim měla hezký vztah?*

No určitě k nim neměla jako škaředej vztah, to v žádném případě. Akorát že si myslím, že jako ona plno věcí jako nezná- nebo nevnímala, protože ona s nima nebyla tolik v kontaktu, jako ta rodina z mojí strany. Ta vnučka ano. Ta vnučka, ta tam byla jakoby pořád. Ale jako ta sestra - nevím, já bych řekla, že různé věci ani jakoby nevěděla.

*Myslíte, že třeba nebyla tolik vnímavá?*

Ano, přesně, přesně tak.

*Jako... je měla ráda, ale nebyla k nim tak jako-*

Určitě, určitě.

*Kdyžtak mě opravte-*

Ne ne, správně jste to nazvala.

*No, a když začala ta péče a celé to proběhlo, tak když se na ty vztahy podíváte dneska: mezi vaší sestrou a tatínkem, vaší neteří, tatínkem, mezi nimi dvěma. Máte pocit, že ty vztahy se nějak kvalitativně změnil, že jsou horší nebo lepší?*

No, změnil. K horšímu. Určitě, určitě k horšímu. K horšímu, protože prostě v té chvíli, jak on začal jako demonstrovat, že on tu péči - a to nejenom před ní nebo před námi, ale i před tím okolím. Jako třeba oni chodili, když babička už byla teda dementní, ale pořád jí to ještě chodilo dobře, tak oni třeba šli 2 km na procházku se psem, 3km na procházku se psem. A on si na tom hrozně zakládá, protože on je na tom, musím zaklepat, fyzicky výborně, psychicky už to taky není ono, ale prostě jakože na tomhle si zakládal. Ale protože matka má docela těžkou osteoporózu, tak prostě jednoho dne, kdy už byla teda hodně dementní, tak jí se sesedla ta páteř a otec si nenechal vymluvit, že je to tahleta záležitost. A teď to řešil svejma metodama, takže například sestra odjela pryč, on prostě řekl, že to s ní rozcvičí, tak ji položil na zem, a pak jí 3 hodiny nemohl z té země zvednout, až zase přijela sestra. No tak ono není divu, že pokud je vystavená takovému stresu, tak už teda ty třecí plochy tam byly ošklivé, to jako určitě.

*Takže mezi vaším otcem a vaší sestrou to jako skřípalo, hodně.*

No, no.

*A s tou neteří, tam myslíte, že se to u ní nějak změnilo?*

To je jako úplně jinak, tam jako bych řekla, že... No, já prostě, já když to srovnám jako s mejma dětma, tak moje děti mají k tomu mému otcí i k mojí matce, i když je v takovém stavu, tak k ní mají jakoby daleko větší citovej vztah, než ta neteř.

*A ten se změnil, za tu dobu té nemoci?*

Ne, ne, to je stejný.

*A vaše neteř... tak ta má horší vztah k těm prarodičům nebo-*

To není horší vztah, ne, ne. To nevím, já to neumím nazvat, protože já to nechápu. Protože oni prostě... Když sestra před tou nemocí byla v takovém velikým pracovním nasazení, tak v podstatě ta neteř byla u mejch rodičů každé víkend a ještě když chodila do školy, to jí bylo

hodně, tak do sedmý třídy, ona se třeba sebrala a po tom vyučování jela za nimi. Víte, jako že ten vztah tam byl takhle jako dobrej. Ale, jako nevím, já nevím... Prostě ona třeba tam nejede do toho domova za tou babičkou, ona tam byla tak dvakrát. Ona je tam rok a něco a ona tam byla tak dvakrát.

*Takže pokud tomu dobře rozumím, tak vy si myslíte, že tam nějaká změna nastala.*

Ne, nenastala. I když byli spolu vtom domě, tak ona jako se s nima bavila, nebo když někam jela, ona byla furt někde - ona je chytrá holka, má asi tři vysoký školy, a ona prostě... To jo, to ona jim povídala, ale, ale... Nevím, já tomu nerozumím prostě.

*Je to pro vás nepřehledný?*

Nepřehledný, jako prostě nevím, nevím.

*No a když se ještě vrátíme k tomu jak to máte vy-*

Jako teda ještě se k tomu vrátím, ona de facto odmítla - protože ta sestra opravdu tam měla už potom, když se to stupňovalo, hlavně ta hygienická stránka věci, tak tam byly strašný situace pro tu sestru. Ona se vrátila domů, z tý práce, že jo, a teď jako tam byly třeba, jak ten otec to nemotorně prováděl, no tak tam bylo nějaký to špinavý prádlo a on maskoval, že to není špinavý prádlo... No, a abych vám to na tomhle příkladu řekla, a ta Linda teda řekla, že ona tohle dělat nebude. Že ona na to nemá, aby jako... A přitom byla třeba jako, protože měla studijní volno nebo prázdniny, tak prostě ona byla doma. Ale ona tohoto neřešila. Jako že by šla a koukala se, jako jestli je potřeba něco nebo tu babičku vysprchovat, tak to ona ne. Prostě ne. Ale jako víte ne z pohledu, že by to nechtěla z citovýho hlediska, spíš z takovýho, že ona to prostě dělat nebude, že ona to nepřekoná ten odpor.

*Jo takhle, že jí to bylo nepříjemný, ta činnost.*

Jo. Ano.

*No a ještě když se podíváte na sebe během té nemoci a té péče se váš vztah k někomu v rodině, vyjma maminky, ale k někomu dalšímu, jestli se nějak změnil? Ať k lepšímu nebo k horšímu, ale změnil?*

No ale on i s tou maminkou to se taky v určitý chvíli se i zhoršil, jo. Protože prostě vám se určitě v některý chvíli zdá, že některý situace jsou neřešitelný, nebo tak obtížně řešitelný. A teď v tom, jak říkáte, hraje roli ta sestra, ten otec a teď prostě najednou se vám zdá, že to je - a teď máte i další vlastní problémy, třeba zdravotní - a teď zjistíte, že se nedohodnete. A že to chcete řešit. Teď navrhnete nějaké řešení té situace a teď narazíte. Teď narazíte buď na tu sestru nebo narazíte na to - a jako mě ta sestra strašně překvapila, jako negativně. Protože já jsem si vždycky myslela, že ona je jako velice konstruktivní, že se dívá na věci reálně a že dokáže tu situaci vyhodnotit a řešit. A ono se najednou ukazovalo, že to není pravda, to už se ukazovalo v tom, když zpočátku tam... Najednou spolu začali žít a byly tam ty situace takový, že ona mi zavolala, ať já to jedu vyřešit. To bylo divný, no.

*A jaké to je pro vás, když si to takhle uvědomíte, že vás takhle jakoby, jak jste řekla, negativně překvapila? Jaký je to pro vás pocit?*

No jako nepříjemnej, teda, hodně nepříjemnej. A jako ty naše vztahy jako... Vzhledem k tomu, že když ona si vzala toho svého manžela, to tam bylo takový dramatický jako, takže jako já jsem s ním dvakrát měla takový vysvětlování. Jednou to bylo kvůli sestře, která už byla

těhotná, a tenhle pán se svojí manželkou trávil dovolenou a tahleta mi brečela každý den do telefonu, moje sestra. No já jsem je pak potkala, tak jsem řekla svůj názor, jo a - ale normálně - takže tím naše vztahy skončily, teda začaly a skončily.

*S vaším švagrem, tedy.*

No, se švagrem. Pak jsem s ním měla další problém. Když teda - ten dům (*rodičů*) byl jejich. A oni chtěli udělat jako patro nahoru, moji rodiče, a půjčili si od toho švagra 60 tis. A já jsem k nim přišla na návštěvu a on mi řekl "už bys taky mohla těm svým rodičům říct, aby mi to vrátili nebo aby nám to vrátili". A to mě teda rozohnilo a to jsem řekla "to se teda nezlobte, pane doktore, ale jestli se na to díváte takhle, tak je to dost divný, protože pokud vím, tak ten dům je váš. A vy se nestydíte, jako?" A tím byly naše vztahy jako úplně na mrtvém bodě. A díky tomu my jsme s tou sestrou jako nějaké velkej srdečnej vztah neměli, protože ona se samozřejmě postavila na stranu toho svého manžela.

*Takže hodně let jste spolu neměly zas až takovej kontakt?*

Měly jsme kontakt, ale jako nějaké srdečnej, jako že bychom se scházely na chalupě, nebo - ne. Ona si žila svůj život a spíš bych řekla, že ti moji rodiče víc komunikovali a jako rodinně žili s tou mojí rodinou.

*Takže já když to shrnu - a teď mě kdyžtak opravte, když to bude špatně - tak vy jste tedy měla nějaké konflikty s tou její rodinou, takže jste spolu delší dobu komunikovaly sice jo, ale ne srdečně, ale vlastně ve chvíli, kdy se přistěhovala k vašim rodičům a potom začala ta nemoc, tak jste spolu musely být ve větším kontaktu než dřív.*

Určitě, určitě.

*A vás negativně překvapilo, jak se vaše sestra k té situaci postavila.*

No, jako k různějm, jak se stavěla k různějm konfliktním situacím.

*A máte pocit, že se váš vztah teda změnil za tu dobu? Že je jiný, než byl na začátku?*

Já bych řekla, že ani... No, byl tam takový okamžik, kdy ten vztah se jakoby vyhrotil, ale skutečně, a to bylo, když se začaly vyřizovat ty finanční - protože tam se samozřejmě musí něco doplácet. A to jsme se domluvily bez problémů, že to budeme na 3 díly, jednu část otec, který má dobrý důchod, kdyby neměl důchod, tak samozřejmě to hradíme na půl. Tak další třetinu a tu poslední třetinu sestra. Tak takhle to bude financovaný. Tak to probíhalo, bezproblematicky, a pak tam nastala nějaká změna vedení, a najednou se ukázalo, že úplně nová smlouva, nové podmínky, který si představte, že byly nižší najednou, tam něco... Jako nižší a tam nastal takovej ošklivej okamžik... Jestli se zajímáte o ty vztahy, ono to do toho patří, protože to jako... Právě to zase se na tom podepsalo. A najednou já jsem naprosto náhodnou situací zjistila, že pořád každé měsíc posílám - protože všechny papíry měla moje sestra, protože ona byla ta pečující osoba, takže to všechno musela vyřizovat - takže já jsem úplně nějakým náhodným nedopatřením, když jsem hledala nějaké jméno u nich na webu, tak jsem zjistila, že ono už 3 měsíce se platí míň a ona si ode mě pořád bere tohleto. No tak tam se situace vyhrotila, já jsem jí to napsala, že to teda jako mě to opravdu zklamalo. Zatímco moje děti mi řekly, že co jsem jako čekala, od té sestry. Fakt mě to teda... Měsíc jsem z toho byla úplně špatná. A od toho otce si to samozřejmě taky brala. Jako vyříkaly jsme si to, ale hrozně to ten vztah poznamenalo. Já jsem jí napsala, že nemá cenu tohleto dál řešit, že situace je taková, že vyžaduje, abychom spolupracovaly, ne abychom se hádaly, nebo něco v tom smyslu a že akorát tomu uděláme přesná pravidla hry.

*Ale máš pocit že to teda nechalo nějaké následky na vašem vztahu?*

Z mé strany určitě.

*A je ještě někdo další, u koho máte pocit, že se to proměnilo za tu dobu?*

Já myslím, že ne. Jako ten otec je, bych řekla, že on prostě... tady jsme byli u paní doktorky... jako on odmítá přijmout... paní doktorka mu říkala "ale vždyť vy nepřestáváte pečovat, vy tam za tou manželkou pořád jezdíte". A myslím že to je jedna z těch 13, za kterou je každý den někdo. Málokdy se stane, že...

*Ale on to přesto odmítá přijmout?*

Naprostu odmítá. On to má jako životní náplň a veškerý pokusy ho zařadit někam jinam selhalo.

*A poznamenalo to nějak ten váš vzájemný vztah s otcem?*

No to ne, asi. Jako já to mám snazší, pořád musím říkat, já s ním nebydlím.

*No tak i přesto. Když si teď představíte - nebo jaké problémy, když se teď vrátíme o ten rok dozadu, když vaše maminka nebyla ještě umístěná, jestli si vzpomenete. Dejme tomu na to léto, když jste je měla na chalupě. Jaké problémy v rodinných a v partnerských vztazích jste nejčastěji řešila v té době?*

Hm, tak v partnerskejších... no, tak taky, taky když jsem je měla na té chalupě, tak mě se to týkalo víc, než mého muže. Navíc teda to bylo vždycky tak, že tam byly ty moje vnoučata, nebo tam s nimi byly ty moje děti. A právě - oni tam vždycky byly s námi tak na těch 10 dní - ale to byly ty poslední prázdniny 2012, a já vám můžu říct, že já jsem po těch 10 dnech byla naprostou vyčerpaná, hlavně psychicky. Protože to už ta inkontinence byla oboustranná, já jsem neustále byla ve střehu, teď tam byly ty děti malý... Takže já jsem byla neustále ve střehu, jestli se někde něco neděje.

*To jste musela být hrozně unavená.*

Hrozně, šíleně. A navíc si myslím, že to byl jeden ze spouštěcích mechanismů mojí štítné žlázy. Já jsem už před tím měla ataku štítné žlázy a tohleto bylo asi zase jako takovej vyvolávací mechanismů, protože já na to, že jsem měla být po dovolený, tak jsem byla obráceně úplně vyčerpaná.

*Tak ke zdravotnímu stavu se ještě dostaneme. Teď mám pro vás takový úkol: představte si, že byste měla napsat příručku pro nové rodinné pečující, pro někoho, kdo teď zjistil, že má maminku, tatínka s touhle diagnózou. Do jakých kapitol by podle vás ta příručka měla být rozdělená?*

No, to je hodně těžký.

*Kdybyste je měla pojmenovat, jaké kapitoly by tam měly být?*

Tak první příznaky té nemoci, jednoznačně. Potom vyhledání odborný pomoci, stoprocentně. Potom to, co paní doktorka Jarolimová mojí sestře doporučovala, kontakt s jinýma rodinama, který už o takovýho člověka pečovaly nebo pečujou. Protože si myslím, že ty poznatky praktický... za prvé se tomu člověku asi psychicky uleví, protože zjistí, že on sám neřeší

takovej problém, ale že už ďalšie rodiny ho rieši taky, získajú tam praktické skúsenosti atď. To je úplne jednoznačné. A potom teda, čo si myslím, že teda 100%, že by tam malo byť o psychice. O psychice nejenom teda zmena psychiky toho človeka, ktorý je nemocnej a ktorý za to nemôže, ale zmena tú psychiky. Ako upozornenie na to, čo vy říkáte, že to ako môže úplne rozbiť rodinné vzťahy, zdravie tých pečujúcich.

*Takže myslíte, jaký že to má vliv na ty pečující?*

Určite. Nebo upozornění, že to může být. Protože oni si to neuvědomují. To se jako vkrádá, jak ty potíže s tím člověkem postiženým pokračují, tak ono to samozřejmě postupuje. Takže tohle úplně jednoznačně.

*Kdybych vám tam měla připsat 4 kapitoly. Co by bylo v kapitole s názvem Pohoda v rodině?*

Jako s tím dementním člověkem nebo jak?

*No, máte příručku pro nové pečující rodiny a je tam kapitola Pohoda v rodině. Co v ní bude?*

To bych řekla, ale to není asi vždycky reálný, ale to bych řekla, že tu pohodu může vždycky zajistit asi jenom to, že ta rodina se sejde a že si rozdělí tu péči o toho dementního člověka. A to tady v našem případě nebylo možné, protože tady ten otec naprosto tvrdošijně to odmítal.

*Ale myslíte si, že by vám to pomohlo teda?*

Já si myslím, že jo, že určite.

*A co by bylo v kapitole s názvem Úcta?*

Úcta k tomu člověku postiženému nebo jak?

*Kapitola se jmenuje Úcta, je to na vás.*

No, jako určite, což teda bych řekla, že si vážím těch svých dětí, že i když viděli tu mámu v tomhle stavu, tak že prostě si jí vážili (*mluví s dojetím v hlase*), že prostě nezapomněli na to, jak ta máma moje na ně byla hodná...

*Vidím, že je to pro vás dojemný.*

No je, vidíte (*otírá si slzy*). Takže to je důležité, aby prostě nezapomněli, že... svým způsobem i ten otec i když mě někdy vytočí, to se nedá jinak nazvat, tu sestru samozřejmě víc, je s ním, ale jako prostě stejně si člověk musel říct, to je špatnej přístup, to co on dělal. Ale stejně jsem si ho vážila, že to vydržel nebo že se snažil to vydržet.

*Bylo to pro vás užitečný, že vaše děti tohle dokázali udržet, že mají prostě úctu k těm prarodičům?*

Určite. Já si myslím, že už jenom ta životní zkušenost je pro ně dobrá. Za prvé si myslím, že viděli ten můj postoj od samého začátku, takže si nemohli říct ta máma se tomu vyhýbá nebo prostě jako vykašlala se na tu babičku nebo vůbec na tu rodinu, s tím otcem. Tak jako si myslím, že v tomhle to bylo užitečný, že se nemusím před těma dětma stydět, že jsem to udělala, jak jsem nejlíp uměla.

*Hm. Dostáváme se k další kapitole, která by zněla Děti v rodině.*

Děti v rodině? Jako myslíte vnoučata nebo cokoli, jako s tím dementním člověkem?

*V rodině, kde je dementní člověk.*

Jo, jo tak k tomu mám, určitě. Já věřím tomu, že - tak o těch svých dětech jsem už mluvila, ale o vnoučatech.

*Čili o pravnoučatech vaší maminky.*

Ano, pravnoučatech. Tak právě proto, že teda jsme je brali občas na ty víkendy nebo jsme je pak měli na ty tři tejdny -

*- pro upřesnění, vaše vnoučata jsou jak stará?*

V této chvíli 9 a 6.

*Takže nejsou tak maličký.*

Ne, ale už zažili ten stav tý demence. Jako oni teda měli od začátku moc hezkej vztah. A ta máma od začátku vždycky tak jako ožila, když tam byly ty malý děti. A oni během toho pobytu si třeba vyndali zpěvník a zpívali si s nima a to ona, to ty lidi si tyhle věci pamatují, ta dlouhodobá paměť tam existuje, no, fakt jako hezký. Anebo i tak jako dojemný scény, kdy třeba tu mámu jsme umyli, že jo to jsme museli udělat, pak už by to vůbec bejvalo nebylo možný, protože my tam máme jenom vanu, tak jsme tam museli dát různý madla a takhle... A za prvé ty děti to všechno vnímaj, že kvůli babičce se tohleto udělá. Rozhodně jsme se před nima nesnažili dělat, jak jsem slyšela, že v některých rodinách, jako že nic se neděje a všechno zamaskovat, naopak. My jsme říkali: babička za to nemůže, je nemocná, takhle se to může stát starým lidem, prostě tak to je, věděli, že nosí plínu. Všechno tohleto věděli a brali to naprosto přirozeně. A třeba Alenka, když jsme ji umyli a pak jsme ji uložili do postele, tak ještě Alenka šla a dala jí pusy, tak jako hezky, to musím říct, že jo. A že je určitě důležitý, aby ta rodina ty děti nevyřadila z toho. Že najednou teď teda tam občas jedou třeba s tou mámou, vzhledem k tomu, jak už se tam... To taky ty virózy, když to tam začne, to je furt dokola v tom domově, to ve všech takovejch zařízeních - tak já jsem říkala, že nechci, aby tam ty děti chodily dovnitř. Ale děláme to jinak. Tak matka už není teď schopná chodit - nebo popojde, ale ne na procházku. Takže ji dáme na vozejk, jedeme s ní na procházku, tam se setkám s tou dcerou a s těma vnoučatama, oni si popovídaj. No, popovídaj - v uvozovkách... No ale prostě ona je vidí, rozumíte, jako jsou v kontaktu. Tak to si myslím, že je dost důležitý.

*Děkuju. No a poslední kapitola by zněla Stres.*

No, stres šilenej, šilenej. Stres začal teda, když se objevily ty první problémy, tak se to hlavně týkalo tý sestry, jo, ale jako tím nemůžu říct, že bych zůstala ušetřená stresu já, i když jsem s nima nebydlela, protože prostě jakmile nastal jakékoli problém, tak ta sestra mi psala maily, volala mi a tohle, takže fakt jsem o tom jako přemýšlela, i jsem o tom jednou říkala panu doktorovi B., že jsem o tom přemýšlela, co, jaký stres byl horší, jestli kdybych v tom žila a řešila to, rozumíte, anebo ten, že ona to přenášela a ještě vlastně jako bych... Byla jsem prostě vystresovaná víc, protože jsem nevěděla jako jak to dopadne, nebo, rozumíte, já nevím, to je těžko vysvětlitelný. Když jste v té situaci, tak vy tu situaci musíte teď hned nějak vyřešit, a prostě tam když se něco dělo, tak ona mi volala nebo mi napsala každé večer takhle dlouhý mail a teď já zpětně jsem si to promítala, takže já jsem ten stres zpětně prožila taky. Ano, kdybych byla nějaký jiný povahy, tak si to přečtu, anebo to nečtu anebo něco. Ale to bohužel nešlo.



*Takže jestli tomu dobře rozumím, tak vy jste vyslechla nebo jste si přečetla ty stížnosti nebo požadavky o pomoc, tak jste poradila, ale nevěděla jste, jak to dopadlo.*

No, to jsem se dozvěděla zase až později, jak to dopadlo. Navíc když to bylo takový, že ten otec nebyl ještě takhle zaměstnaný, tak jsem prostě to slyšela ze dvou stran. Z jedné strany od otce a z druhé strany od té sěgry. Pak teda když už bylo zle, tak co teda to přineslo, vám řeknu, tak to bylo mě velice nepříjemný. Několikrát jsem to řešila i s ní, protože jak oni zjistili, že ona maminka povídá nesmysly do toho telefonu, tak oni ji začali odposlouchávat - nebo jim začali odposlouchávat ten telefon. Teď oni to nevěděli, otec to taky nevěděl

*Počkejte, kdo začal odposlouchávat?*

No sestra! Sestra s tou, že jo - prostě když slyšely, že zvoní telefon, tak nahoře vzaly sluchátko, pevnou linku, a prostě to poslouchaly. A teď ten otec to nevěděl, že je poslouchaj, a no, matka, ty už to bylo jedno. No, tak to byla teda hodně nepříjemná situace. A to jsem dvakrát nebo třikrát říkala, ať tomu nechaj volnej průběh, mě to připadá takový jako nedůstojný, jo. No, to si nedaly říct, no. No ale pak se ukázalo, že ten otec o tom věděl, to jsem se dověděla až letos. Ale ne od začátku, teda no.

*Tak mu to řekly nebo jak se to dozvěděl?*

Ne, on to nějak... nějak prostě se prořekly, že o tom, co mluvil třeba se mnou nebo s někým, tak oni o tom věděly. A on říkal, to nemohly prostě vědět. Já vím, ony to dělaly proto, že už se stalo, že prostě ta babička nějakému dealerovi si prostě objednala já nevím co, když ještě brala telefony. Já vím, že to dělaly proto. Já ale nevím no, já bych to prostě neudělala, abych odposlouchávala ty hovory, to se mi nelíbilo, no.

*V čem si myslíte, že je vaše rodina opravdu silná?*

No, jako... Jako... Nevím. Tak tohle byla situace, kdy se to teda prověřilo úplně ze všech stran a jako nevím. No tak, nerozdělilo nás to - teda... S tou sestrou ano, tam teda musím říct, že jsem diametrálně změnila ten postoj, že s ní komunikuju, všechno, ale jako prostě já nevím, jak bych to řekla. I jsem si jí vážila, že se tam o ně musí starat nebo že to... Ale tohle jako mě opravdu zklamalo, šíleně mě to teda zklamalo, takže jako ještě o to víc, že prostě kdykoli se cokoli dělo, já nevím, ona se stěhovala, tam se ten dům musel dát do pořádku, než se naši nastěhovali, tak celá naše rodina, moje děti, můj muž, tak všichni jsme jim pomohli úplně nejvyšším způsobem, jak jsme mohli. Prostě opravdu... A jako myslím si, že kdyby to bylo jako obráceně, takový situace, tak to ona by se takhle jako neangažovala, jo. Jako je pravda, že my jsme tak jako hodně to dělali kvůli těm rodičům, protože v tom hráli roli ti rodiče. Protože kvůli rodičům se muselo všechno vystěhovat, než začaly rekonstrukce a prostě tak... No jakože prostě ta moje rodina, když řeknu můj muž, moje rodina, tak si myslím, že jsme i v takovýchle chvíli zůstali při sobě. I když Samozřejmě tam taky ty nervy, ten stres je šílený.

*A když se podíváte na rodinu jako na celek, vaši maminku, tatínka, sestru, vaši neter... je něco co, co můžete říct: ano, to je přes všechny ostatní věci naše silná stránka?*

To bych se neodvážila říct, nevím. Jako rozhodně i tohle zase tu rodinu úplně nerozdělilo. Už jsem slyšela, že tam došlo k takovým - nebo sleduju, kamarádka má podobnej problém - že tam se prostě pohádali k smrti a už spolu od té chvíle nemluví. A nepromluví, asi nejspíš. Takže to u nás nenastalo, i přes všechny různé tyhle úskalí, kterejch nebylo málo. To ne.

*A je něco, co byste dokázala pojmenovat jako slabou stránku vaší rodiny?*

No tak to určitě, ale já jako nevím. Teď když mi to jako řeknete jako pojem, nenapadá mi co. Nevím. Jako to s tím nesou- fakt nevím. Jako já jsem prostě... možná... Já jsem byla překvapená, já jsem myslela, že třeba v týhle chvíli se do toho zapojí ta moje neteř. Protože za prvé ona ví, jak ta moje sestra je nemocná, to jako žádná legrace není, a tak jako já jsem čekala, že prostě když ona uvidí tady tu šílenou zátěžovou situaci, kdy teda ta sestra je dnes a denně vystavovaná takovému obrovskému stresu, tak že prostě ona se do toho zapojí. No tak to jako bych řekla, že mě strašně překvapilo. Že ne, že prostě ne... Jo ona jde, abyste si nemyslela, že ona s nima nekomunikovala, to vůbec ne, ona byla schopná jim něco upíct, nebo když řekla sestra "já jedu pryč", tak tam na to dohlédla. Ale jako že překoná třeba... Protože člověk je nucený, že jo, je to něco jiného než s malým dítětem, který se pokaká, že jo. Tak já jsem myslela, že ji to nějak jako oblomí a že se do toho jako i kvůli tý mámě zapojí. A to nenastalo. A to teda je zajímavý, to teda jako nechápu dost, no.

*Když se podíváte na to, že jste vlastně nějakou dobu - kolik vlastně žijete s tou nemocí? Od roku 2011?*

Kdepak, to bylo dřív už diagnostikovaný. No já vám to nedokážu říct přesně, já jsem se na to bohužel neměla čas kouknout, ale to bylo dřív.

*Tak 10, 9? Tak nějak?*

No... Tak osum. Já si myslím, že oni tak devět let žijou v tom novém domě společně. To je tak 9 let. Možná teď v tomto roce v listopadu si myslím, že to bude 10 let. Takže ty první příznaky byly tak 2 roky, takže takovejch jako 7...

*Takže takových 7 let.*

No u pana doktora B. si myslím, že to je takovej sedmej rok, šestej, sedmej.

*Aha, tak to se omlouvám, to jsem nějak špatně spočítala. Když se na to podíváte, jak byste řekla, že se s touhle nemocí, když máte někoho takhle nemocného v rodině, tak jak se žije ve společnosti ostatních lidí?*

No určitě jako vám to změni ten životní styl. Protože za prvé ten, kdo s tím přímo žije, jako je moje sestra, tak určitě musí mít nějaký časový omezení. Určitě tam hraje roli i finanční stránka věci. Tam to tak jako zpočátku nebylo, protože oni měli důchod slušnej, tak tam nebyl žádný finanční problém, ale když teda si člověk vybaví někoho třeba i manžele, který nemá ten příjem dobrej, tak si myslím, že to jednoznačně musí všechno ovlivnit. A právě jak ten můj otec všechno zapíral, tak on tam prostě předvedl, že není žádný problém a manželka je v pořádku a že všechno zvládají, atd., čili místo aby jim dali ten příspěvek, kterej jim ji už náležel, tak oni dostali nějaký ten nejmenší příspěvek, v té době jako už úplně legrační. A on to prostě pořád nechápal, protože on to pořád měl, že ji prostě bránil. Takže tu finanční to ovlivní, časovou určitě a určitě bych řekla, že teda i se třeba i může stát, protože ten člověk je tím jako zaplněnej, ono to v něm pořád je, tak ten pečující má tendenci to sdělovat svému okolí. To je jedno, jestli v práci nebo tak. A to může samozřejmě taky ovlivnit.

*Vnímala jste to, že by třeba vaši přátelé na to reagovali nějakým způsobem, který se vám at' už velmi líbil nebo naopak nelíbil, ale byl nějakým způsobem nestandardní?*

Tak já bych řekla, že já jsem měla v uvozovkách "štěstí", že já jsme to konzultovala s jednou kamarádkou, která má stejně postiženou matku a už teda byla dřív, než ta moje máma. To bylo první. Druhá moje kamarádka, s tou jsme jako - se známe 40 let - takže tam jako tak nějak probíráme ty rodinný vztahy, ta naopak bych řekla, že mi hodně jako pomohla, jakože to

člověk měl komu říct. No a v té práci, já bych řekla, že trošku nestaly takový situace tím, když já jsem musela - i když jako pozor, já si vůbec nemůžu stěžovat na kolegy, to jako vůbec ne - ale nastaly tam situace, kdy já jsem musela řešit plno věcí a musela jsem odejít z té práce, ve chvíli, kdy nás tam bylo 5, tak to ještě šlo, to nebyl problém, ale teď jsme tam jenom 3 a tma už to problém je. Ale jako nikdy mi to nikdo jako víte, neřekl, jako "ty seš pořád někde, protože něco vyřizuješ."

*Máte pocit, že je to pochopitelný pro vaše kolegy, jako ty důvody?*

No já myslím, že jo. Teda mám to štěstí, že jo. A taky já nepracuju v žádný sféře podnikatelský, že jo, tam teda proto moc nikdo pochopení nemá, to už jsem slyšela.

*Od kamarádky, která to taky řeší?*

No, ta ne, ta byla někde úplně jako jinde, že neměla s tím problém. Ale slyšela jsem to, že třeba to postihlo nějakou rodinu a teď oni v té první fázi tu maminku vozili do toho denního stacionáře, no a teď oni nikdy nevěděli, kdy dorazí do práce. Protože ona se prostě ráno šprajclla a řekla, že nikam nepůjde. Takže ona třeba přišla o dvě hodiny později, jiný den o půl hodiny později a to už na to ten zaměstnavatel reagoval.

*Hm. No, potom asi taky záleží na lidech. Dobrá, tak s jakými ztrátami byste řekla, že se musíte vyrovnávat? Vzhledem k té péči, už jsme tady mluvily o financích, o čase...*

Časový, určitě, pořád. I když je v zařízení, protože tam chodím 2x týdně, do toho mám něco s vnoučatama a prostě tejden je pryč.

*Postihlo vás to nějak v pracovní sféře? Vy jste říkala, že jste třeba musela občas z práce odcházet...*

Hm, no tak díky tomu, že tam mám ty kolegy tolerantní, tak to si myslím, že ne.

*A co váš volný čas.*

No to bych řekla, že nemám volný čas. To je vono. Protože dvakrát v týdně jdu k té mamince, pak jdu třeba s tou Alenkou na flétničku, to u jsou 3 dny, do toho musím něco zařídit, to je čtvrtej den, a pokud je takovej ten čas, kdy se jezdí na chalupu, tak v pátek už musím nakupovat a vařit, odjedeme na chalupu, tak teda mám volný čas na té chalupě.

*A v oblasti zdraví, máte pocit, že se celá ta situace, celá ta nemoc a péče, že se to nějak promítlo na vašem zdraví?*

Určitě, 100%. To bylo už v první fázi, kdy jsem to tady konzultovala s paní docentkou. To jsem sama měla zdravotní potíže, který nikdo nevěděl, proč to je. Nebo... Ono se to pořád tak jako hromadilo, no a pak tam začaly vznikat takový ty problémy, že jsme říkali, tak to je divný. Konzultovala jsem to s paní docentkou a paní docentka říkala "jasně, a teď jde o to tam tu maminku dostat". A dá se říct od té konzultace, tak už všichni byli v takovým střehu. Jako co se stane, jak se to vyvrbí, atd. A ten stres, kterej prostě máte v sobě. A to úplně všichni. Tak můj muž jako určitě ne, protože ten měl jiný starosti, ale ten stres ve vás je. A to jsem pak měla tu první ataku,

*té štítné žlázy?*

No. No a pak teda.... Prostě pořáde ten stres od té chvíle, ten stres se stupňuje. Tak jak se

zhoršuje ten stav toho člověka, tak ten stres se zhoršuje, řešíte nepříjemný situace, pořád dokola to s někým - teda myslím s těma rodinnejma příslušníkama, což teda bych řekla, tady kdo to kdy řešil, tak jsme byli trojúhelník já, sestra a ten otec. Ale spíš sestra, já, protože ten otec v tom hrál jinou úlohu, že jo. No takže ten stres je ošklivej a myslím si, že to taky byl jeden z vyvolávajících faktorů tý druhý ataky tý štítný žlázy. A skončilo to operací, takže jsem bez štítný žlázy.

*Měla jste ještě nějaké další zdravotní potíže?*

No, měla jsem, ale to asi tak jako souviselo... Zofagitidu, no to taky vlastně ten stres. Je pravda, že tam teda vysokej podíl na tom měla ta štítná žláza, protože to tam taky hrálo roli. A ono to stačí. Já taky mám astma, já jsem jako dost...

*Astma máte, předpokládám celoživotně?*

Ne, nemám, mám ho tři roky.

*Aha, takže to je taky nová věc. A ještě něco nového se objevilo?*

Ne ne. Alergik jsem dlouho, ale o astma to tam jako určitě mohlo způsobit, to jo.

*To tu asi neurčíme, ale tak důležité teď je, že se to objevilo v téhle době. Řekla byste, že je ještě nějaký zisk, který vlastně z celé té situace si odnášíte?*

No tak jako zisk z toho pohledu jako nějakýho duševna, no tak to je to co jsem říkala, že si prostě myslím, že ty děti viděly, jak se chovám v takový situaci. Vůbec si nedělám, já jsem teda dost takovej reálnej... mám přístup k věcem. Takže jako nedělám si iluze, jako že bych řekla, oni viděli, jak se chovám, budou se tak chovat ke mě. To nikdo neví, nikdo neví, v jaký situaci se ocitnou, to skutečně, životní situace nastane jedna dvě, to nikdo neví, to ne. Ale já osobně mám dobrej pocit z toho, že si myslím, že se nemusím před těma dětma stydět. Že se nemusím stydět ani před tím otcem, že bych se zachovala nečestně nebo nehezky. Jako to asi je ten zisk. Finanční zisk v žádným případě, hmotnej zisk taky v žádným případě, nic takovýho nenastane. Navíc teda co bylo jako další stresující faktor, že v podstatě celou tu dobu já jsem byla 8 a půl měsíce doma s tou štítnou žlázou. Protože já jsem měla tu ataku, to bylo 2011-12 a prostě paní doktorka řekla, že už mě nepustí do práce, že to bych do toho sklouzla z novu. Takže jsem musela počkat, až se ty hladiny srovnaj a pak jít na tu operaci. No a už v tý době, kdy j jsem jako začínala s tou další epizodou, tak už můj muž začal mít problémy v práci, jakože asi ta firma zanikne. A to se vleklo celý 2 roky a v podstatě teď, 2013 v listopadu, opravdu ta firma krachla. Takže on je teď bez práce. Takže ono taky, když to spojíte, tak to stačí.

*Takže vám se to takhle sešlo...*

No, sešlo.

*A máte v tuhle chvíli obavy z budoucnosti?*

No jako trochu jo. Trochu jo, protože... Už jsme oba těsně před důchodem, já mám teda rok a půl do důchodu a manžel teda jakoby 2 roky. Jako snažili jsme se, abychom nějakou finanční rezervu měli, takže i tahleta situace se nám zatím daří to řešit. Ale jako jednoduchý to není. A abych si denně jako říkala, jak to dopadne... A to vlastně ještě do toho, to bylo jako neuvěřitelný, v tý práci začali propouštět lidi. V tý době, to byl další spouštěč, protože to všechno bylo v době tý druhý ataky štítný žlázy, protože prostě najednou začali snižovat stavy.

A začali snižovat stavy od těch profesí, který braly nejmíň peněz. A prostě najednou zavolali šéfovou a řekli: tyhle ty zaměstnanci jdou pryč. Ale s náma to byly nervy pekelný, fakt pekelný, do toho ten muž začal mít ty problémy v práci atd. A já pak teda od toho nějakýho září, jsem začala mít problémy s tou štítnou žlázou.

*Ale ted' už jste zpátky v práci?*

Jo, to jsem.

*A když se vrátíme k těm obavám z budoucnosti, kdybyste je měla oznámkovat od 1 do 5, 1 je nejméně a 5 nejvíc, jak silní ty obavy jsou?*

Tak to ej podle toho, co zrovna se děje,

*Ted', v tuhle chvíli.* Taková dvojka, dejme tomu.

*Co byste vzkázala lékařům, psychologům a lidem ve službách pro lidi s demencí?*

No, jako já bych to řekla takhle: My s panem doktorem B., to je úžasnej, tam nejde nic vytknout. K těm lidem je velice příjemnej, jako k těm pečujícím je velice příjemnej. Ta jeho spolupracovnice taky. Tam nejde vytknout vůbec nic. Takže naše zkušenost je takovádle. Pak teda další věc, bych řekla, že spíš k tomu, že kdo chce nějaký takový zařízení zakládat - tohle je zařízení Červenýho kříže. Takže než tohleto zařízení jako to, tak si má vytipovat ty pracovníky a má je vyškolit. Že prostě jsem se tam setkala - i když teda pozor, já musím říct, že dvěma bych tam něco vytkla, jedna už tam není. Jedna tam ještě je, ale vzhledem k tomu, že zase byla přidaná k někomu... Ale není to nic strašnýho, ale něco bych tam vytkla. Ale jinak ne, jinak opravdu bych nevytkla. Ale že by ty lidi, než začnou s těmahle postiženejma dělat, že by jim mělo bejt vysvětlený, jak ty lidi myslí, nebo (zasměje se) že vůbec nemyslí. Tak to určitě, to poučení toho personálu je hodně důležitý. A jako musím říct, že v současný době fakt dobrý.

*Kdybyste mohla dostat pomyslný košík věcí, které by vám ted' nejvíc pomohly, které by vám dodaly sílu, co by v tom košíku bylo?*

No jednoznačně na prvním místě, protože jsem měla ty zkušenosti zdravotní, tak rozhodně to zdraví. Na prvním místě před těma penězma a před tím... Pak teda aby ten můj muž sehnal ještě tu práci, to by bylo další, protože to ovlivňuje i tu další rodinu, že jo. A pak prostě, nevím, pak... Protože na těchle 2 věcech je závislejš strašně moc věcí.

*A ještě něco byste si přála takhle dostat?*

No asi aby ty naše vztahy s dětma zůstaly tam, kde jsou. Taky nejsou ideály, Samozřejmě tam vznikaj nějaký problémy, ale takový bych řekla normální, běžný.

*Hm. Dobrá tak otázka poslední: Jaký vidíte svůj smysl života?* Hm... No (zasměje se), no nevím no, tak v současný chvíli jako můj smysl života bych řekla, že jsou ty vnoučata. Ted'ka. Že prost bych řekla, že jako to člověka v této chvíli asi nejvíc naplňuje, ty vnoučata, určitě.

*Můžete mi popsat jednu konkrétní situaci, kdy jste si řekla "ano, to je ono"?*

No tak to je... tydlety už jsou velký, ale vztah spolu máme hezkej. Tak to je každou chvíli. Třeba včera jsem byla s Alenkou na tý flétničce a vyzvedávala jsem se z družiny, a vidíte, že ají radost a to bohatě stačí.

