

UNIVERSITA KARLOVA V PRAZE  
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí**

Martina Vavřinová

Katedra Pastorační a sociální práce

Vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, PhD.

Studijní program : B 7508, Sociální práce

Studijní obor : Pastorační a sociální práce

Praha 2015

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 3.6. 2015

Martina Vavřínová

## **Bibliografická citace**

Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí [ rukopis ] : Bakalářská práce /  
Martina Vavřinová ; vedoucí práce : PhDr. Hana Janečková, PhD. - Praha, 2015. -  
159 s. (včetně příloh)

## **Anotace**

Bakalářská práce s názvem Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí se zabývá problematikou rodinných příslušníků, kteří se rozhodli pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí. V teoretické části práce je charakterizován syndrom demence a jeho příznaky, popsána jednotlivá stadia onemocnění a s nimi související rozdílné potřeby nemocných. Následuje kapitola věnovaná roli rodinných pečujících. Dále jsou zmapovány aktuálně dostupné možnosti podpory a pomoci osobám trpícím demencí a jejich rodinným pečujícím a některé právní otázky, které jsou s touto problematikou spojené. Praktickou část práce tvoří kvalitativní výzkum, v jehož rámci jsou analyzovány rozhovory s deseti rodinnými pečujícími, kteří se starají ( nebo se v nedávné době starali ) o blízkou osobu v různé fázi onemocnění demencí. Cílem výzkumu bylo zjistit, s jakými problémy se rodinní pečující nejčastěji potýkají, co jim způsobuje největší obtíže, co naopak vnímají jako pomoc, kde získávali informace o nemoci, službách, finanční podpoře. Pečující byli dotazováni jak využívají služby, které jsou k dispozici, jak jsou s nimi spokojeni, zda jsou pro ně dostupné a jaké služby či jakou další pomoc by uvítali.

## **Klíčová slova**

Demence, rodinný pečující, zdravotní a sociální služby, poradenství, kvalitativní výzkum

## **Summary**

The bachelor thesis named „Possibilities of support to families taking care of family member suffering from dementia“ deals with the issue of people who decided to provide family members suffering from dementia with a care in a home environment. Characterisation of dementia syndrome and its symptoms, description of particular stages of disease and their consequences in specific needs of patients are mentioned in theoretical part. Next chapter is dedicated to the role of family caregivers. Available possibilities of support and help to people suffering from dementia and their caregivers and some legal issues connected with this question are mapped next. Practical part of the thesis comprises qualitative research analyzing interviews with 10 family caregivers who decided to provide home care to a family member suffering from dementia in different stages of disease. Determining the problems family caregivers are facing and identification of purposes of the most severe difficulties and sources of help were the main aim of this research. Family caregivers were asked how they use available services, how satisfied they are with them, what is the accessibility of supporting services and which potentially helpful services are not available for them.

## **Keywords**

Dementia, family caregiver, health and social services, counselling, qualitative research

## **Poděkování**

Děkuji PhDr. Haně Janečkové za odborné vedení, ochotu, cenné rady a připomínky, které mi poskytla během zpracování této bakalářské práce. Současně jí děkuji za zprostředkování kontaktů s některými z rodinných pečujících, kteří mi následně poskytli rozhovory za účelem zpracování praktické části této práce.

Děkuji zaměstnancům Gerontocentra v Praze 8, kteří mi umožnili absolvovat stáž v denním stacionáři pro osoby s demencí a účast na setkávání svépomocných skupin rodinných pečujících. Zdejší psycholožce PhDr. Evě Jarolímové děkuji za užitečné informace, které mi poskytla.

Zejména bych ráda poděkovala všem rodinným pečujícím, kteří byli ochotni podělit se se mnou o své zkušenosti, starosti a prožitky, týkající se péče o blízkého člověka s demencí. Děkuji jim za jejich otevřenost, upřímnost a ochotu komunikovat. Každému z nich patří můj obdiv.

## Obsah

|   |    |
|---|----|
| Úvod.....   | 9  |
| 1. Co je demence ?.....   | 11 |
| 1.1 Alzheimerova nemoc jako nejčastěji se vyskytující forma demence ..... | 12 |
| 1.2 Stadia onemocnění demencí .....                                       | 13 |
| 1.2.1 Počínající a mírná demence.....                                     | 13 |
| 1.2.2 Stadium střední a rozvinuté demence.....                            | 15 |
| 1.2.3 Stadium těžké demence .....   | 16 |
| 1.2.4 Terminální stadium.....   | 17 |
| 2. Role rodinných pečujících.....   | 18 |
| 3. Formy podpory osob trpících demencí a jejich rodinných pečujících..... | 22 |
| 3.1 Sociální poradenství .....  | 22 |
| 3.2 Sociální služby .....   | 22 |
| 3.3 Zdravotní služby.....   | 24 |
| 3.4 Finanční podpora.....   | 25 |
| 3.4.1 Příspěvek na péči.....  | 25 |
| 3.4.2 Invalidní důchod.....   | 25 |
| 3.4.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením.....                       | 25 |
| 3.4.5 Dávky pomoci v hmotné nouzi.....                                    | 26 |
| 3.4.6 Zvýhodněné tarify u mobilních operátorů.....                        | 26 |
| 3.5 Další možnosti pomoci a podpory .....                                 | 27 |
| 3.5.1 Česká alzheimerovská společnost .....                               | 27 |
| 3.5.2 Reminiscenční terapie – práce se vzpomínkami.....                   | 27 |
| 3.5.3 Kognitivní trénink (trénink paměti).....                            | 28 |
| 4. Právní problematika .....  | 29 |
| 4.1 Právní zastoupení .....   | 29 |
| 4.2 Ustanovení zvláštního příjemce dávek.....                             | 29 |

|   |    |
|---|----|
| 4.3 Omezení svéprávnosti .....  | 30 |
| 5. Praktická část.....  | 32 |
| 5.1 Stanovení výzkumného cíle a metodologie šetření .....   | 32 |
| 5.2 Charakteristika výzkumného souboru ( výběr účastníků, etické otázky výzkumu ) .....   | 32 |
| 5.3 Okruhy témat pro rozhovory .....  | 34 |
| 5.4 Analýza rozhovorů .....   | 35 |
| 5.4.1 Stanovení diagnózy .....  | 35 |
| 5.4.2 Rozhodnutí pečovat o blízkého člověka v domácím prostředí .....   | 37 |
| 5.4.3 Informace o nemoci, dostupných službách, finančních dávkách, možnostech pomoci .....  | 38 |
| 5.4.4 Zkušenosti s praktickým lékařem .....   | 38 |
| 5.4.5 Zkušenosti se zdravotními službami .....  | 39 |
| 5.4.6 Zkušenosti s využitím sociálních služeb .....   | 40 |
| 5.4.7 Zkušenosti s přiznáním příspěvku na péči.....   | 40 |
| 5.4.8 Využití dalších finančních dávek a mimořádných výhod ( ZTP ).....   | 42 |
| 5.4.9 Finanční problémy.....  | 42 |
| 5.4.10 Další využitá pomoc.....   | 43 |
| 5.4.11 Spolupráce členů rodiny na péči.....   | 44 |
| 5.4.12 Zkušenosti s okolím.....   | 45 |
| 5.4.13 Únava a vyčerpanost v souvislosti s péčí .....   | 46 |
| 5.4.14 Čas na vlastní záliby, společenské kontakty.....   | 47 |
| 5.4.15 Co bylo pro pečující nejobtížnější .....   | 47 |
| 5.4.16 Co bylo pro pečující největší pomocí .....   | 48 |
| 5.4.17 Služby či jiná pomoc, která pečujícím chyběla, event. jakou by uvítali .....   | 49 |
| 5.4.18 Co by pečující na základě vlastních zkušeností doporučili člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí..... | 49 |
| 5.4.19 Pozitiva, která péče o blízkého přinesla .....   | 50 |
| 5.4.20 Otázka víry .....  | 51 |
| 5.5. Shrnutí a interpretace výzkumného šetření .....  | 51 |

|                        |    |
|------------------------|----|
| Závěr.....             | 56 |
| Seznam literatury..... | 57 |
| Další zdroje.....      | 58 |
| Přílohy.....           | 59 |



## Úvod

O demenci a zejména Alzheimerově demenci se v dnešní době hovoří poměrně často. Řada lidí však tento pojem zaměňuje za pouhý projev stárnutí, který je spojený s občasným zapomínáním. Alzheimerova demence bývá také častým námětem různých žertů a vtipů, aniž by si lidé uvědomovali o jak závažné onemocnění se jedná. Často ani netuší, že se jedná o onemocnění fatální, přestože jeho nástup bývá v řadě případů pozvolný a plíživý. Příčina onemocnění dosud není známa a zatím neexistuje ani účinná léčba, která by dokázala průběh nemoci zastavit. Dle údajů České alzheimerovské společnosti se onemocnění demencí týká v České republice již 143 tisíc osob<sup>1</sup> a předpokládá se, že do poloviny století se jejich počet zhruba zdvojnásobí. Dle Kučerové (2006) by na základě předběžných odhadů mělo být v celé Evropě v roce 2050 celkem 16,2 milionů osob trpících demencí Alzheimerova typu<sup>2</sup>. Kromě těch, kteří onemocněním trpí, se nemoc dotýká rovněž jejich rodin, přátel, sousedů a také jejich rodinných či profesionálních pečovatелů.

V této práci bych se ráda zaměřila na pomoc společnosti rodinám, které se rozhodnou pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí. Již samotné slovo demence má řadu negativních konotací, které mohou být pro člověka trpícího tímto onemocněním či pro jeho rodinu velmi zraňující. Onemocnění demencí navíc stále představuje určité společenské stigma. Sami pečující mohou pociťovat rozpaky nad změněným chováním svého blízkého, ať již doma či na veřejnosti. Osobnost nemocného se pomalu ale jistě mění, přestává být soběstačný, potřebuje nepřetržitou pomoc a dohled. Příbuzní nemocného se mohou setkat i s nepochopením okolí, jenž nemá o nemoci dostatek informací. Ke všemu se přidává únava a vyčerpání, které mohou vést k výraznému zhoršení psychického i fyzického stavu pečujících. Je nepochybné, že péče v domácím prostředí je pro nemocného ve většině případů neoptimálnější řešením (zůstává ve svém prostředí, obklopen svými blízkými). Nezanedbatelná není ani ekonomická stránka věci neboť péče o nemocné v institucích je finančně mnohem náročnější. Profesionální péči ve specializovaných zařízeních samozřejmě není možné zcela ztracovat (v některých případech bývá jediným možným řešením), rodinám by se však měly vytvořit takové podmínky, aby trvalé umístění jejich

---

<sup>1</sup> Česká alzheimerovská společnost. Zpráva o stavu demence 2014. [online]. Praha, 2014. [cit. 2015-05-14]. Dostupné z [www : http://www.alzheimer.cz/tiskove-zpravy/zverejnena-zprava-o-stavu-demence-2014/](http://www.alzheimer.cz/tiskove-zpravy/zverejnena-zprava-o-stavu-demence-2014/)

<sup>2</sup> KUČEROVÁ, Helena. Demence v kazuistických. Grada Publishing. Praha.2006, str. 12

blízkého v pobytovém zařízení bylo až posledním řešením. Ve zprávě České alzheimerovské společnosti s názvem O stavu demence 2014, která byla zveřejněna v prosinci 2014, se uvádí : „Přestože vláda České republiky v minulosti již dvakrát přislíbila zpracovat národní strategii v oblasti demence, žádný takový dokument neexistuje. Nejde přitom jenom o potřebu investovat do dané oblasti další veřejné prostředky. Řadu věcí je možné udělat i ve stávajících podmínkách, kupříkladu lépe zmapovat potřeby nemocných, koordinovat výsledky výzkumu či vyjádřit politickou podporu danému tématu“.<sup>3</sup>

Cílem mé práce bylo zjistit, jaké jsou možnosti podpory rodin, které se rozhodnou pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí. V teoretické části se snažím o zmapování aktuálně dostupných možností podpory těchto rodin - poskytování poradenství, zdravotních a sociálních služeb, finančního zabezpečení a dalších forem pomoci. Cílem praktické části práce bylo prostřednictvím rozhovorů s deseti rodinnými pečujícími zjistit, jak jsou stávající možnosti podpory vnímány samotnými pečujícími, zda jsou dostačující, zda pro rodiny představují skutečnou pomoc, jak jsou využívány, event. co jejich využívání brání, na jaké bariéry pečující narážejí a jakou další pomoc by uvítali.

---

<sup>3</sup> Česká alzheimerovská společnost. Zpráva o stavu demence 2014. [ online ]. Praha, 2014. [ cit. 2015-05-14]. Dostupné z www : <http://www.alzheimer.cz/tiskove-zpravy/zverejnena-zprava-o-stavu-demence-2014/>

## 1. Co je demence ?

O co se vlastně jedná? Demence je syndromem, t.j. charakteristickým souborem příznaků, které Pidrman ( 2007 ) rozděluje do tří hlavních skupin: narušení kognitivních funkcí, narušení aktivit běžného života a poruchy chování. Přičemž za základní a nejzávažnější jsou považovány příznaky kognitivní ( poznávací ), tedy úbytek paměti a intelektu. Demence však zahrnuje rovněž další symptomy jako jsou poruchy orientace ( místem i časem ), poruchy abstraktního myšlení, poruchy chápání, poruchy pozornosti a motivace, neschopnost soustředění, organizování a plánování činností, apraxie ( neschopnost realizace určitého pohybu, přičemž pohybové funkce nejsou postiženy ), afázie ( porucha řeči ), poruchy emocí, poruchy chování, ztráta soběstačnosti, poruchy osobnosti. Mohou se projevit i psychotické příznaky ( halucinace, bludy )<sup>4</sup>. Tyto symptomy jsou nejčastěji projevem chronického a degenerativního onemocnění mozku ale mohou se rozvinout i v souvislosti s infekčním onemocněním, intoxikací, úrazem mozku, nádorovým onemocněním mozku či cévními poruchami. Nejčastějšími formami demence jsou Alzheimerova demence ( cca 50-60% všech demencí ) a vaskulární demence ( uvádí se cca 20 % všech demencí), vznikající na podkladě poškození mozkové tkáně cévními poruchami – hypertenze či cévní mozková příhoda, která může proběhnout i bez zjevných příznaků. Velmi časté jsou jejich kombinace. Dalšími typy demencí jsou např. demence při Parkinsonově nemoci, demence s Lewyho tělísky, Pickova nemoc, Huntingtonova nemoc. Jak uvádí Kučerová ( 2006 ), v populaci osob nad 65 let věku trpí demencí 5% jedinců, v populaci nad 80 let věku je to již 30-50 % osob.<sup>5</sup> Přístup k pacientům s jednotlivými formami demence, zejména v rozvinutých stádiích, kdy jsou závislí na péči okolí, je obdobný. Rozlišení jednotlivých typů demence má tedy význam pouze s ohledem na případnou léčbu (ne s ohledem na péči o nemocného). Je třeba připomenout, že demence je vždy výsledkem určitého chorobného procesu, není automaticky spojena se stářím, jak někdy bývá mylně prezentováno. Stáří samo o sobě demenci nezpůsobuje, se stoupajícím věkem se však zvyšuje riziko tohoto onemocnění. Podle

---

<sup>4</sup> PIDRMAN. Vladimír. Demence. Grada Publishing. Praha. 2007. str. 9

<sup>5</sup> KUČEROVÁ. Helena. Demence v kazuistikách. Grada Publishing. Praha. 2006. str. 10

Holmerové, Juraškové a Zikmundové ( 2003 ) „stařecká“ demence sama o sobě neexistuje ale vždy je spojena s konkrétním onemocněním.<sup>6</sup>

### **1. 1. Alzheimerova nemoc jako nejčastěji se vyskytující forma demence**

Alzheimerova nemoc se týká všech skupin lidí, není vázána na určitou sociální vrstvu, pohlaví ( ačkoli častěji postihuje ženy), etnikum či na určité území. Nemoc byla nazvána podle německého lékaře Aloise Alzheimer, který v roce 1906 jako první toto onemocnění popsal. Onemocnění se začíná rozvíjet již 10 až 20 let před vznikem syndromu demence. V samém počátku probíhá bez klinických příznaků. Dle Pidrmána ( 2007 ) je pro Alzheimerovu nemoc typický pomalý a nenápadný začátek. Nápadné výkyvy nejsou příliš časté, proto si někdy okolí prvních projevů demence ani nepovšimne. „Prvními diskrétními příznaky bývají drobné změny osobnosti, chování, návyků a zvyků. Nemocný přestává být aktivní, začíná se spíše izolovat. Ztrácí pružnost v myšlení, objevuje se pozvolná degradace v oblasti etické a estetické“<sup>7</sup>. Zdravotní stav člověka se postupně zhoršuje a jedná se o onemocnění terminální, tedy takové, které zkracuje a předčasně ukončuje lidský život. Navzdory obrovskému pokroku medicíny dosud není známá příčina a neexistuje kauzální léčba. Existují však léky ( tzv. kongnitiva ), které pokud jsou podány v časných stádiích, mohou rozvoj onemocnění zpomalit a tím zlepšit kvalitu života nemocného. Významnou roli proto hraje včasná diagnostika a včasné podání těchto léků. Jak uvádí Pidrmán ( 2005 ), odborníci se nezdědka setkávají s lidmi v pokročilých stádiích demence, která nebyla včas diagnostikována a kdy se kromě příznaků demence projevují již i poruchy chování.<sup>8</sup> Někdy se naopak setkávají s pacienty, u nichž demence diagnostikována byla, ale kteří jí ve skutečnosti netrpí. Často to bývá např. u pacientů nedoslýchavých. U mladších a dosud soběstačných lidí jsou někdy příznaky počínající nemoci bagatelizovány, naopak nesoběstační a starší pacienti často bývají diagnostikováni automaticky. Je proto důležité, aby diagnózu Alzheimerovy nemoci stanovil odborník – neurolog, psychiatr, geriatr, a to na základě podrobného klinického vyšetření ( rozbor krve, CT mozku, magnetická rezonance ) a dále testů kognitivních schopností ( základní testy by měl mít k dispozici každý praktický lékař ). Kromě farmakologického ovlivnění nemoci ( které má v rukou lékař ), je nedílnou součástí péče o osoby s demencí také psychosociální intervence

<sup>6</sup> HOLMEROVÁ, Iva. JURAŠKOVÁ, Božena. ZIKMUNDOVÁ, Květa. Vybrané kapitoly z gerontologie. Česká Alzheimerovská společnost. Praha. 2003. str. 49

<sup>7</sup> PIDRMAN, Vladimír. Demence. Grada Publishing. Praha. 200. str. 37

<sup>8</sup> PIDRMAN, Vladimír. Demence pro praktické lékaře. Maxdorf. Praha. 2005. str. 73

a nefarmakologické přístupy, které napomáhají ke zlepšení kvality života a k prodloužení období soběstačnosti.

## **1.2. Stadia onemocnění demencí**

Projevy demence jsou do určité míry ovlivněny tím, o jakou osobnost se jednalo před začátkem onemocnění, v jaké je člověk celkové kondici, jaké má zájmy a celkový životní styl. Ne všichni nemocní musí trpět v jednotlivých fázích nemoci níže popisovanými příznaky, každý člověk je postižen jinak. Rychlost, se kterou nemoc postupuje, se také u každého člověka liší. Členění nemoci do jednotlivých stadií tak není možné chápat zcela striktně ale slouží spíše pro základní orientaci. V každém ze stadií uvádím jeho nejčastěji se vyskytující projevy a hlavní potřeby nemocných.

### **1.2.1. Počínající a mírná demence**

Začátek onemocnění bývá často bagatelizován jak samotnými pacienty a jejich rodinnými příslušníky, tak v některých případech i praktickými lékaři. Všichni mají všeobecně vžitou představu, že občasná neschopnost vybavit si určitá slova, jména či názvy věcí, zhoršená orientace, jsou spojeny se stářím a není třeba se jimi příliš znepokojovat. Občasné zapomínání či hledání věcí ještě nemusí znamenat onemocnění demencí. Někdy mohou být tyto problémy způsobeny např. stresem, únavou, depresí či dekompenzací jiného chronického onemocnění. Pokud jsou však podobné příznaky častější, je třeba jim věnovat náležitou pozornost. Dle Regnault (2011) může dotyčný např. zapomenout, kdo byl u něho předchozí den na návštěvě nebo že někdo z příbuzných v nedávné době zemřel.<sup>9</sup> Také se může najednou přestat orientovat ve vlastní domácnosti, někdy se mu nedaří dělat činnosti, které dřív dělal automaticky (řídít auto, psát). Tyto výpadky mohou být zpočátku jen velmi krátké – sekundy či minuty, poté se vše vrací zpět do normálu. Pokud se však výpadky paměti či ztráta orientace stanou frekventovanějšími, pacient si je většinou začne uvědomovat, dostává se do nepříjemných situací, cítí se trapně a někdy se snaží tyto problémy určitým způsobem „maskovat“. Ne každý pacient však nutně musí být nastalou situací znepokojený. „Někteří lidé jsou po celý život tak bezstarostní, že je nic a nikdo nikdy nerozhodí. Ani vážná zapomnětlivost a mentální úpadek. Pokud takoví lidé musí jít cestou demence, daří se jim to s jejich starou dobrou spokojeností. Vždycky byli šťastní a jsou šťastní i teď, zvláště když je

---

<sup>9</sup> REGNAULT, Mathilde. Alzheimerova choroba. Portál. Praha. 2011. str.16

kolem nich vřelá a příjemná atmosféra.<sup>10</sup> Příznaky počínající demence mohou být dle Kučerové ( 2006 ) následující : „ člověk na sebe přestává dbát, nemyje se, špatně jí, zapomíná na pestrý jídelníček a živí se několik dní třeba kávou a rohlíky nebo si vaří vajíčka a párky, ohřívá konzervy. Zhoršuje se osobní i bytová hygiena, postižený málo pere, neuklízí, všude je špína, prach, odpadky. Často stále něco hledá, takže přehazuje věci z místa na místo, přičemž nejednou obviňuje své blízké nebo sousedy, že mu věci berou, schovávají, kradou, nosí jeho oblečení, vyměňují jej.“<sup>11</sup> V prvním stadiu onemocnění hraje důležitou roli nejbližší okolí člověka ( zpravidla rodina ), které by mělo iniciovat lékařské vyšetření - zejména z důvodu zahájení adekvátní léčby. Pokud se diagnóza demence potvrdí, je úkolem lékaře, aby (šetrným způsobem ) informoval jak nemocného, tak jeho rodinu o povaze tohoto onemocnění, jeho průběhu, možnostech léčby. V této fázi by měl mít člověk možnost vyjádřit se k otázkám, týkajícím se postupu rodiny či lékařů v době progresu jeho onemocnění. Může předem vyslovit svá přání ohledně budoucí lékařské péče ( případně budoucí resuscitace, léčbě komplikací, nutriční podpoře). Institut „dříve vyslovených přání“ ( living will ) je u nás zakotven v Zákoně o zdravotních službách.<sup>12</sup> Tento zákon vyžaduje, aby předem vyslovená přání měla písemnou formu a byla opatřena úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí by pak mělo být i písemné poučení pacienta ze strany lékaře. Kromě otázek týkajících se zdravotní péče by měl být člověk informován o možnosti uspořádat si své záležitosti, které považuje za důležité ( zpravidla majetkové a finanční) dle vlastního přání, neboť je možné, že v dalších stádiích onemocnění již nebude schopen tato rozhodnutí učinit. Ke všem těmto krokům potřebuje člověk zejména dostatek informací, podporu blízkých, event. pomoc psychologa. Sdělení diagnózy a poskytnutí potřebných informací je třeba věnovat náležitou pozornost a dostatek času, aby mohly být zodpovězeny všechny otázky nemocného, event. jeho rodiny. V prvotním stadiu onemocnění bývá člověk zpravidla soběstačný, může žít ve svém bytě, zpočátku potřebuje jen občasnou dopomoc či návod k určitým činnostem.

---

<sup>10</sup> BUIJSSEN, Huub. Demence. Portál.. Praha. 2006. str. 46

<sup>11</sup> KUČEROVÁ, Helena. Demence v kazuistikách. Grada Publishing. Praha. 2006. str. 11

<sup>12</sup> zákon 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 36

### 1.2.2. Stadium střední a rozvinuté demence

Jde o období, které trvá zhruba 2-10 let.<sup>13</sup> Vyznačuje se výrazným zhoršením paměti, špatným vyjadřováním, neschopností být sám bez pomoci, dezorientací, blouděním, inkontinencí, nutností pomoci v jednotlivých aktivitách a potřebou trvalého dohledu další osoby. Kvalita života může být v tomto období ( či na jeho počátku ) ještě velmi dobrá, člověk se může věnovat mnoha aktivitám, které mu mohou přinášet radost – nenáročná cvičení, domácí práce, vaření, drobný úklid, vycházky, výlety. V tomto období lidé ještě uspokojivě komunikují. Zpravidla se také dosud nevyskytují závažnější poruchy chování ( neklid, zvýšená agitovanost, odpor k péči ) ani halucinace či bludy. Zvýšená agresivita se u lidí s demencí vyskytuje spíše jako obranná reakce na nepohodlí, bolest, event. ocitnutí se v situaci které nerozumí a není jim uspokojivě vysvětlena. Lidem v této fázi onemocnění svědčí pravidelný denní řád a rutinní činnosti. Vybočení z tohoto řádu většinou chápou jako ohrožení svého bezpečí. Je důležité podporovat dosud zachované schopnosti člověka, zejména co největší míru soběstačnosti, povzbuzovat a motivovat ho k různým činnostem, snažit se o zachování co nejvyšší kvality života a zejména podporovat jeho důstojnost ( lidé s demencí se často cítí méněcenní a nepotřební ). Není vhodné hovořit s člověkem s demencí infantilním způsobem, oslovovat ho dětinskými výrazy ( přestože dobře míněnými ). „Jak se nám osoba s kognitivní poruchou jeví navenek, to není všechno, co je v ní uloženo“.<sup>14</sup> Při komunikaci s člověkem s demencí nemá dle Regnault ( 2011 ) také význam zdůrazňovat to, co člověk udělal špatně a na co zapomněl. Naopak, je třeba vyzdvihnout to, co se mu podařilo<sup>15</sup>. V tomto stadiu onemocnění může být velmi vhodným doplněním rodinné péče pobyt v denním stacionáři pro osoby s demencí. V těchto zařízeních mohou lidé smysluplně trávit čas v době, kdy jsou jejich rodinní příslušníci v zaměstnání, potřebují si vyřídit své záležitosti, event. si jen odpočinout. V denním stacionáři mají lidé s demencí zajištěnou celodenní stravu, trvalý dohled kvalifikovaného personálu a zejména kvalitní celodenní program – nenáročná cvičení ( většinou vsedě na židlích ), trénink paměti – luštění křížovek, doplňování slov, vět či přísloví, malování, poslech hudby, zpěv, nenáročný tanec či hraní společenských her

---

<sup>13</sup> STRATEGIE ČESKÉ ALHEIMEROVSKÉ SPOLEČNOSTI P-PA-IA. Informační materiál. ČALS. 2013. str. 4

<sup>14</sup> ZGOLA. Jitka M. Úspěšná péče o člověka s demencí. Grada Publishing. Praha. 2003. str. 17

<sup>15</sup> REGNAULT. Mathilde. Alzheimerova choroba. Portál. Praha. 2011. str. 40

( petanque ), reminiscenční aktivity ( práce se vzpomínkami ). Smyslem těchto činností by mělo být uklidnění a navození pohody, nikoli zaměření na výkon. V denním stacionáři by mělo pobývat maximálně 15-20 klientů. Všichni zaměstnanci by měli ovládat schopnost komunikace s lidmi s demencí, která zahrnuje i komunikaci neverbální. Huub Buijssen (2006) uvádí: „Jak demence nezadržitelně postupuje, pacient je citlivější na to, jak se k němu chovají druzí. Protože dokáže pořád méně chápat, co se mu říká, je stále vnímavější k řeči těla, výrazu obličeje, gestům a tónu hlasu. Způsob, jímž pacient s demencí posuzuje lidi ve svém okolí, je do jisté míry srovnatelný s tím, jak si vytváříme úsudky o lidech, které vidíme, ale neslyšíme. Je to, jako kdybychom sledovali televizi s vypnutým zvukem“.<sup>16</sup>

### 1.2.3 Stadium těžké demence

V této fázi stav člověka s demencí pokročil natolik, že někdy nepoznává členy své rodiny, přátele, neví, v jakém prostředí se nachází ( zda je doma či jinde ), není schopen se slovně vyjádřit, nechápe určitá sdělení, má omezenou schopnost pohybu, která vede k trvalému upoutání na lůžko, neudrží moč ani stolicí, má potíže s příjmem potravy, zejména s polykáním. V souvislosti se zhoršenou mobilitou u něho vznikají svalové kontraktury. Často dochází k výraznému úbytku hmotnosti. V tomto stadiu je nutná vysoce individualizovaná péče ( ať již doma či v pobytovém zařízení). Tato péče je zpravidla již velmi náročná a pro jediného pečujícího již téměř nereálná. Je nutné si uvědomit, že se jedná o nepřetržitou 24 hodinovou péči. Tento stav je již nevratný a není možné ho ovlivnit žádnou léčbou. V této fázi je třeba se zaměřit na co největší fyzický i psychický komfort pacienta, mírnění obtěžujících příznaků ( zejména bolesti ), vlídné zacházení a doprovázení. Lékaři by měli pečlivě zvažovat medicínské postupy, které jen prodlužují tento stav ( neúčinná léčba, resuscitace, zavádění sond ) a nijak nezlepšují kvalitu života pacienta - naopak, spíše zhoršují jeho komfort. Pacient potřebuje šetrnou rehabilitaci, polohování ( důležitá prevence vzniku dekubitů ) a především citlivý přístup. I tito lidé, pokud s tím souhlasí a je-li to možné, mohou být zapojováni do nenáročných denních aktivit. Někdy jim přinášejí radost i tím, že je pouze pozorují. Do těchto činností však nesmějí být nuceni a musí být respektováno i jejich rozhodnutí se na aktivitách nepodílet. „Pečovatelé, příbuzní a přátelé mají často sklon mluvit o nemocném, jako by tam ani nebyl. Pokud k tomu dochází, nemocný ztrácí důstojnost a stává se jen objektem. Je třeba s takovým člověkem jednat s respektem, hodným každé lidské bytosti, uvědomovat si zachované schopnosti a duchovní rozměr

<sup>16</sup> BUIJSSEN. Huub. Demence. Portál. Praha. 2006. str. 53



člověka“.<sup>17</sup> Zařízení, která o lidi v tomto stadiu demence pečují, by měla klientům zajistit maximální soukromí - ideálně jednolůžkové pokoje, což v současné době není vždy možné. Mělo by se proto dbát o zajištění soukromí alespoň při osobní hygieně, toaletě či v průběhu návštěv. Rovněž je nutné zajištění bezpečnosti prostředí, ve kterém se lidé pohybují - zabránění bloudění či opouštění domácnosti nebo zařízení. Nemocní však nikdy nesmí být uzamykáni v místnostech bez přítomnosti ošetřujícího personálu. Lidé s demencí by měli být oslovováni pane, paní, event. titulem či funkcí, kterou v minulosti zastávali. Křestním jménem by měli být oslovováni jen v případě, pokud si to výslovně přejí a dají k takovému oslovení souhlas. Totéž platí i o tykání. K němu by mělo docházet jen výjimečně a pouze na základě výslovného přání pacienta.

#### **1.2.4. Terminální stadium**

Terminální stadium u demence trvá několik měsíců, většinou se za něj považuje poslední rok života.<sup>18</sup> Kvalita života závisí především na kvalitě ošetrovatelské péče. Pacient v této fázi již většinou nekomunikuje s okolím, má problémy s příjmem potravy, je zcela inkontinentní, často trpí bolestmi. V této fázi by měla nastoupit paliativní péče kvalifikovaného lékařského týmu. Může se jednat o péči ve specializovaném zařízení, existují však i mobilní hospice ( Cesta domů). „Lidé v terminální fázi demence jsou nesmírně křehcí, mohou mít bolesti a různé další obtíže, které nedokáží vyjádřit. Proto je důležité, a to zejména pro profesionální pečující, aby projevům bolesti a dalších trýznivých příznaků porozuměli, soustředili se na náznaky komunikace, která ještě existuje“.<sup>19</sup> Kromě profesionální zdravotní péče o pacienta a zajištění důstojného umírání mohou sehrát pracovníci hospice také významnou úlohu v podpoře jeho blízkých.

---

<sup>17</sup>CALLONE, Patricia a kol. Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Grada Publishing. Praha. 2008. str. 112

<sup>18</sup> STRATEGIE ČESKÉ ALHEIMEROVSKÉ SPOLEČNOSTI P-PA-IA. Informační materiál. ČALS. 2013. str. 10

<sup>19</sup> JIRÁK, Roman . HOLMEROVÁ, Iva. BORZOVÁ, Claudia a kol. Demence a jiné poruchy paměti. Grada Publishing. Praha. 2009., str. 133

## 2. Role rodinných pečujících

Pro člověka s demencí je nejdůležitější zachování schopnosti žít co nejdéle ve svém domácím prostředí. Pokud již není schopen žít samostatně, potřebuje pomoc a trvalý dohled jiné osoby. V případě, kdy člověk nemá adekvátní rodinné zázemí, nezbývá než ho umístit do pobytového zařízení – většinou domova pro seniory se zvláštním režimem. Často se stává, že tato změna člověku neprospěje, že si v novém prostředí těžko zvyká a jeho onemocnění se rychleji zhoršuje. Pokud se rodina rozhodne postarat se o blízkého v domácím prostředí, musí si být vědoma skutečnosti, že péče o člověka s demencí je nesmírně náročná. Jedná se zpravidla o dlouhodobou záležitost a většinou není možné, aby o člověka s demencí pečoval pouze jeden člen rodiny. Před rozhodnutím pečovat o nemocného v domácím prostředí, se doporučuje svolání jakési „rodinné rady“ či „rodinné konference, kdy se jednotliví členové rodiny dohodnou na tom, kdo a jakým způsobem se bude na péči podílet. Jak uvádí Zgola ( 2003 ), je rovněž důležité netajit onemocnění před přáteli, sousedy a známými. Lepším řešením je o nemoci otevřeně hovořit a podávat pravdivé informace. Je důležité nestydět se požádat o pomoc. Ostatní lidé často rádi něčím vypomohou, pokud vědí jak a jsou ujištěni o tom, že je jejich pomoc vítána.<sup>20</sup> Je dobré prodiskutovat v rodinném kruhu i dlouhodobější plán péče s výhledem do budoucna, kdy dojde k výraznému zhoršení zdravotního stavu člena rodiny, event. již nebude v silách rodiny péči zajistit. Je důležité, aby rodina byla informována o všech možnostech pomoci ( finanční zabezpečení, služby ), které je možné využít. Je třeba vědět, na koho se obrátit v případě zhoršení zdravotního stavu nemocného. Jedná se o jakýsi management péče o člena rodiny. Mathilde Regnault ( 2011) radí rodinným pečujícím: „Jestliže si nemůžete dovolit přestat pracovat, budete muset zvládat dva – někdy i tři, pokud máte rodinu – závazky. To jediné, co vám zde můžeme poradit, chcete –li z této situace vyjít s co nejmenší újmou, je naučit se přenášet některé povinnosti na druhé. Pokud totiž toho budete chtít zvládat moc, vyčerpáte se, postupně stejně nebudete moci všechno stihnout a situace pro vás bude čím dál náročnější“<sup>21</sup> Většina rodinných pečujících bývají lidé vyššího věku, převážně ženy. Každodenní náročná péče má nemalý vliv i na jejich vlastní zdravotní stav. Potýkají s nedostatkem spánku a odpočinku, mohou trpět pocity beznaděje, úzkostmi, depresemi. Nežřídká se stává, že mají pečující sklon zanedbávat péči o svou vlastní osobu, nevěnují pozornost svému zdravotnímu stavu, zevnějšku, bagatelizují svá

---

<sup>20</sup> ZGOLA, Jitka, M. Úspěšná péče o člověka s demencí. Grada Publishing. Praha. 2003. str. 222

<sup>21</sup> REGNAULT. Mathilde. Alzheimerova choroba. Portál. Praha. 2011. str. 35

onemocnění, zapomínají na své potřeby a zájmy, přestávají se stýkat s okolím. Ke všemu se někdy potýkají i s finančními problémy. Za těchto okolností pak snadno dojde k jejich totálnímu vyčerpání a mohou sami vážně onemocnět. V průběhu péče o nemocného se může vyskytnout celá řada problémů. Člověk s demencí mívá často obrácený režim – ve dne spí a v noci je aktivní, zapomíná vypínat vodu, elektrické spotřebiče, plyn, může se opařit horkou vodou při vaření, odchází z bytu, aniž by to komukoli řekl a poté bloudí po ulicích ( často v noci ), protože nemůže najít cestu domů. Může se objevit také útočné chování, halucinace, bludy. S tím vším musí rodinní pečující počítat. Dalším projevem nemoci může být neadekvátní chování nemocného na veřejnosti, kdy ztrácí zábrany a může se např. svlékat či dělat lidem kolem sebe sexuální návrhy. Je třeba okolí chování nemocného trpělivě vysvětlovat s tím, že nemocný člověk nedokáže rozlišit co je vhodné a co není. Ani obavy z nevhodného chování však nemají být důvodem k tomu, aby se rodina snažila nemocného od společnosti izolovat. Přestože člověk trpící demencí někdy vypadá jako duchem nepřítomný, přítomnost návštěv většinou ocení. A to i v případě, kdy některé osoby nepozná. Doporučuje se, aby návštěvy přicházely v menších skupinách, neboť v opačném případě se mohou nemocnému jednotlivé osoby plést a je to pro něho více matoucí. Je také vhodné zajistit, aby návštěvy přicházely pokud možno ve stejnou denní dobu, neboť nemocný potřebuje řád a rutinní režim. V publikaci „Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe“, se také rodinným pečujícím doporučuje : „Domluvte se s rodinou a přáteli, aby nemocnému v pravidelnou dobu telefonovali. Rozhovory by měly být krátké. Hovořte například o situacích z minulosti, které by si nemocný mohl snadno vybavit. Po skončení telefonátu nemocného s jeho přítelem si ještě chvíli povídejte – o tom, kdo volal, jaký má k nemocnému vztah, atp, aby si nemocný osvěžoval paměť“.<sup>22</sup> I doma je potřebné dodržovat pravidelný režim – v určitou dobu se vstává, snídá, nakupuje, obědvá, event. se provozují různé společné aktivity – vaření, při kterém nemocný pomáhá, nenáročná cvičení, hraní společenských her, vycházky. Pokud má nemocný obrácený režim, je třeba dohlédnout na to, aby např. půl dne nespával v křesle. Je potřeba ho během dne motivovat a povzbuzovat k činnostem.

Rodinní pečující se často potýkají s pocity beznaděje či s pocity viny. Pocity viny se mohou objevit už na počátku onemocnění. „Jakmile dostanou rodinní příslušníci informaci, že

---

<sup>22</sup> CALLONE, Patricia R. a kol. Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Grada Publishing. Praha. 2008. str. 70

zvláštní chování člena jejich rodiny způsobuje demence, začnou zápasit s myšlenkou, že při mnoha příležitostech v minulosti patrně selhali a nechápali ho. Hluboce litují hádek, hubování a sporů, protože teď vědí, že jejich požadavky byly nereálné“.<sup>23</sup> Dle Buijssena ( 2006 ) trpí pocity viny paradoxně nejvíce ti pečující, kteří se starají nejintenzivněji a někdy jdou až za hranice svých možností. Pocity viny tedy nesouvisejí s mírou poskytované péče.<sup>24</sup> Tyto pocity bývají často zaměřeny nejen vůči nemocné osobě, ale i vůči dalším členům rodiny ( partner, děti, vnoučata ), které pečující z důvodu starosti o člověka s demencí více či méně zanedbává. Pocity viny pak bývají vystupňovány v období, kdy rodinný pečující není ani přes veškerou snahu péči o blízkého člověka zvládnout a rozhodne se ho umístit do pobytového zařízení. V této chvíli má pocit, že selhal, že jaksi neobstál ve svém úkolu postarat se o blízkého člověka až do konce. Je důležité, aby pečující o svých pocitech viny hovořili s dalšími lidmi, ať již se členy rodiny, přáteli, psychologem, event. duchovním a aby svou žádost o pomoc nevnímali jako své osobní selhání. Občas se přihodí že i rodinný pečující nějakou situaci nezvládne, může se chovat nepříjemně, rozmrzele, začne na nemocného křičet či se jiným způsobem nevhodně zachová. I to se může stát a je třeba si uvědomit, že péče o člověka s demencí je nesmírně náročná a že i pečovatel je jenom člověk. Podobné situace je třeba zpětně reflektovat, nemá však význam utápět se ve výčitkách a pocitech selhání. Zde je pro pečovatele důležitá zejména podpora jeho okolí.

Pokud jsou v rodině, která pečuje o nemocného s demencí, přítomny děti, je třeba je se situací vhodným a přiměřeným způsobem seznámit. Dle kolektivu autorů ( Alzheimerova nemoc, 2008 ) si děti většinou samy všimnou, že je něco v nepořádku, např. když se jich babička či dědeček několikrát za den zeptají „A kdo jsi ty ?“ Je důležité jim vysvětlit, že babička či dědeček mají nemoc, která způsobuje ztrátu paměti a pokud se starý člověk chová zvláště, není to proto, že by je neměl rád, ale proto, že je nemocný. Děti se většinou chovají k nemocnému tak, jak to vidí u svých rodičů. I děti je možné do péče zapojit – mohou např. babičce či dědečkovi číst ze své knížky pohádek, prohlížet si s ním časopisy, hrát jednoduché

---

<sup>23</sup> BUIJSSEN.Huub. Demence. Portál. Praha. 2006. str. 121

<sup>24</sup> BUIJSSEN.Huub. Demence. Portál. Praha. 2006. str. 123

hry či mu podat oblečení nebo zavázat tkaničku. Je zajímavé, že děti se někdy nové situaci dokážou přizpůsobit snáze a lépe než dospělí.<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> CALLONE, Patricia R. a kol. Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Grada Publishing. Praha. 2008. str. 109-110.

### 3. Formy podpory osob trpících demencí a jejich rodinných pečujících

#### 3. 1. Sociální poradenství

Sociální poradenství je upraveno Zákonem o sociálních službách.<sup>26</sup> Dle § 37 tohoto zákona je základní sociální poradenství, kdy jsou osobám poskytovány potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace, součástí všech druhů sociálních služeb a jejich poskytovatelé jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Odborné sociální poradenství je pak poskytováno na specializovaných pracovištích se zaměřením na potřeby jednotlivých skupin osob ( děti a mládež, senioři, osoby se zdravotním postižením a další ). Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek. Půjčovny kompenzačních pomůcek jsou určeny seniorům, osobám zdravotně postiženým, osobám propuštěným z nemocničního léčení, osobám po úrazech, rodinám, které pečují o své blízké nebo příbuzné. Cílem půjčování kompenzačních pomůcek je usnadnění pobytu uživatelů v jejich domácím prostředí a zlepšení podmínek domácí péče. Kompenzační pomůcky jsou zapůjčovány na základě uzavřené smlouvy a za finanční spoluúčasti uživatele. Mezi kompenzační pomůcky patří např. chodítka, vozíky, sedáky do vany, toaletní židle, polohovací postele, nástavce na WC, biolampy, antidekubitní matrace.

#### 3. 2. Sociální služby

Sociální služby mohou být terénní ( poskytují se přímo v domácnostech klientů ), ambulantní ( člověk za nimi dochází či je za nimi doprovázen ) a pobytové ( spojené s ubytováním ). Mezi sociální služby, které mohou pomoci osobám trpícím demencí a jejich rodinným pečujícím patří pečovatelská služba, osobní asistence, tísňová péče, odlehčovací služby ( respitní péče ), denní stacionáře pro osoby s demencí, domovy se zvláštním režimem a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních. **Pečovatelská služba** zajišťuje pomoc při péči o osobní hygienu, se zajištěním chodu domácnosti – úklid, nákupy, praní, žehlení, doprovod k lékaři či zajištění a dovoz obědů. Služby **osobní asistence** se poskytují bez omezení místa a času, tj. doma i mimo domov, přes den i v noci, o víkendech - vše dle aktuální potřeby člověka. Úkony osobní asistence nejsou striktně vymezeny jako je tomu u pečovatelské služby, záleží na dohodě uživatele služby s osobním asistentem. Cena osobní

---

<sup>26</sup> zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 37

asistence se pohybuje v rozmezí 110 -120 Kč za hodinu. Náplní činnosti osobního asistenta mohou být i různé aktivizační činnosti, např. procházky, návštěvy kulturních zařízení, trénink paměti a podobně. Pro osoby s demencí, které dosud žijí samostatně, je možné zajištění **tísňové péče**, kdy je člověk napojen 24 hodin denně na monitorovací systém. V okamžiku, kdy osoba zmáčkne bezpečnostní tlačítko nebo systém sám rozpozná krizový stav ( např. v případě náhlého pádu), obsluha ověří hlasovou komunikací zdravotní stav člověka a v případě potřeby kontaktuje jeho rodinu, event. asistenční výjezdovou službu. **Odlehčovací péče** je služba určená členům rodiny, kteří o nemocného jinak pečují. Profesionální pečovatelé se o člověka postarají v době, kdy si rodinný pečující potřebuje vyřídit své záležitosti, provést rekonstrukci bytu, odjet na dovolenou nebo do lázní, event. se chystá podstoupit plánovaný lékařský zákrok. Odlehčovací služba může být poskytována v terénu, ambulantně i formou pobytu ( v případě delší nepřítomnosti rodinného pečujícího ). Mezi ambulantní služby patří **denní stacionáře pro osoby s demencí**, které již byly zmíněny výše. Tyto stacionáře fungují zpravidla každý všední den, lidé do nich mohou docházet denně či jen některé dny v týdnu. Představují významnou pomoc zejména pro pečující, kteří docházejí do zaměstnání, ale i pro ostatní, kteří si potřebují vyřídit různé záležitosti nebo si jen odpočinout. Úhrada za pobyt ve stacionáři se pohybuje kolem 250 Kč na den. Mezi pobytové sociální služby patří **domovy pro seniory** ( ty jsou však vhodné pro osoby s demencí jen tehdy, mají –li zřízeno oddělení se zvláštním režimem ) a dále **domovy se zvláštním režimem**, jejichž chod je přizpůsoben přímo potřebám těchto osob. Tato zařízení zpravidla poskytují i pobytovou respitní péči. Zvláštním druhem sociálních služeb jsou **sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních** ( § 52 Zákona 108/2006 Sb., O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů ). Tyto služby jsou určeny osobám, které již nevyžadují akutní lékařskou péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu zatím nemohou být propuštěny do domácí péče. Pobyt na „sociálním lůžku“ hradí uživatel služby, event. jeho rodina.

Zákonem č. 366/2011 Sb. kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, byl definován **asistent sociální péče**.<sup>27</sup> Může jím být fyzická osoba starší 18 let, která je zdravotně způsobilá. Asistent sociální péče je osoba, která není osobou blízkou

---

<sup>27</sup> Ministerstvo práce a sociálních věcí . Asistent sociální péče. [ online]. Praha, 2012. [ cit. 2015-05-17].  
Dostupné z www : <http://www.mpsv.cz/cs/13928>

a která není registrovaným poskytovatelem sociálních služeb ( nemusí mít ani vzdělání v této oblasti). Může jím být např. kamarád, soused, student apod. Obě strany mají za povinnost uzavřít písemnou smlouvu o poskytování pomoci. Úhradu za poskytnutou pomoc hradí klient z přiznaného příspěvku na péči a tuto skutečnost musí oznámit úřadu práce. Zdravotní pojištění asistenta sociální péče hradí stát. Přijatá částka z příspěvku na péči ( jako úhrada za poskytnutou péči ) je v osvobozena od povinnosti zdanění .

### 3. 3 Zdravotní služby

Zásadní roli jak v péči o nemocného tak v poskytování informací má **praktický lékař**. Jeho pravomoci jsou nezastupitelné - koordinuje lékařskou péči, odesílá nemocného ke specialistům, vyjadřuje se ke zdravotnímu stavu pro účely získání příspěvku na péči či invalidního důchodu. V jeho pravomoci je předepisování domácí ošetrovatelské péče, některých kompenzačních pomůcek ( další předepisuje odborný lékař – neurolog, ortoped, rehabilitační lékař ), pomůcek při inkontinenci. Praktický lékař by měl být ochotný navštívit nemocného v jeho domácím prostředí, pokud je to nezbytné. Je třeba, aby nemocný i rodina měli v praktického lékaře důvěru a komunikace byla z obou stran neproblematická. Ošetrovatelskou péči v domácím prostředí zajišťují **agentury domácí péče ( home care )** . Péče předepsaná lékařem je hrazena zdravotní pojišťovnou. Tato péče je zajištěna prostřednictvím kvalifikovaných zdravotních sester, které tyto agentury zaměstnávají. Mohou aplikovat injekce, provádět odběry krve, zavádět sondy, ošetřovat případné proleženiny. Zdravotní sestry mohou zaškolit v péči o nemocného i rodinné pečující. Důležitou roli v systému zdravotních služeb hraje i **lékař specialista ( neurolog, psychiatr, geriatr )**, který na základě odborných vyšetření potvrzuje diagnózu demence a předepisuje léčbu kognitivu. Do systému zdravotních služeb patří i **léčebny dlouhodobě nemocných**, kam mohou být nemocní umístěni na základě doporučení praktického lékaře či odborného lékaře nemocnice, kde byl člověk hospitalizován. Pobyt pacientů v léčebnách dlouhodobě nemocných je plně hrazen z veřejného zdravotního pojištění. Pokud byl nemocnému přiznán příspěvek na péči, je mu po dobu pobytu v léčebně pozastaven. Nad rámec služeb hrazených zdravotní pojišťovnou mohou být poskytovány hygienické a kosmetické prostředky, nutriční výživa a sociální služby, které si však pacient hradí sám. Za příplatek léčebny obvykle nabízejí pobyt v nadstandardně vybavených pokojích. V řadě nemocnic jsou zřízena tzv. **lůžka následné péče**, kam jsou umisťováni pacienti, kteří již nepotřebují akutní péči, ale nejsou schopni propuštění do domácího prostředí. Pobyt na těchto lůžkách je rovněž hrazen z veřejného zdravotního pojištění.



### **3. 3. Finanční podpora**

#### **3.3.1. Příspěvek na péči**

Lidé s omezenou soběstačností v důsledku chronického onemocnění mají dle stupně závislosti na pomoci jiné osoby nárok na příspěvek na péči. Příspěvek je určen na zajištění péče jak prostřednictvím rodinných pečovatelů ( či jiných osob ), tak k zajištění služeb profesionálních poskytovatelů. Profesionální poskytovatelé služeb musí splňovat zákonem stanovené podmínky registrace ( registr poskytovatelů služeb je veden na příslušném krajském úřadu ). Poskytování příspěvku na péči je upraveno Zákonem 108/2006 Sb., O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb. O dávku je třeba požádat na Úřadu práce dle místa bydliště žadatele. V žádosti se uvede kdo bude pro nemocného poskytovatelem pomoci. V bydlišti žadatele je následně provedeno sociální šetření za účelem zjištění míry soběstačnosti ( mobilita, orientace, komunikace, schopnost vést domácnost, vykonávat osobní hygienu, připravit si jídlo, atd. ). Další posouzení provádí posudkový lékař České správy sociálního zabezpečení, který si k tomuto účelu vyžádá zprávu od praktického lékaře žadatele. Úřad práce pak na základě tohoto posouzení stanoví výši příspěvku na péči. Existují čtyři stupně příspěvku - 800 Kč ( lehká závislost ), 4.000 Kč ( středně těžká závislost ), 8.000 Kč ( těžká závislost ) a 12.000 Kč ( úplná závislost ). Dávka se vyplácí měsíčně. Pokud je osoba, které náleží příspěvek na péči hospitalizována, je povinna tuto skutečnost oznámit Úřadu práce. Poskytování příspěvku se po dobu hospitalizace přerušuje.

#### **3.3.2 Invalidní důchod**

V případě, kdy je diagnóza demence stanovena člověku před dosažením důchodového věku a není již trvalé práce schopen, je mu zpravidla přiznána dočasná pracovní neschopnost, později pak *invalidní důchod*. Ten je vyplácen na základě § 38, Zákona 155/1995 Sb, o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Žádost o přiznání invalidního důchodu se podává u příslušné Okresní správy sociálního zabezpečení. Žádost hodnotí posudkový lékař s tím, že si vyžádá zprávu o zdravotním stavu od praktického lékaře žadatele. V současné době existují tři stupně invalidity, která je přiznána dle stupně poklesu pracovní schopnosti.

#### **3.3.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Rozhodování o těchto dávkách je upraveno zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 388/2011 Sb.,

o provedení některých ustanovení tohoto zákona. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje tyto dávky - ***příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkazy pro osoby se zdravotním postižením ( TP, ZTP a ZTP/P )***. Žádost o dávky se podává u příslušného úřadu práce - dle místa bydliště žadatele. Na příspěvek na mobilitu nárok osoba se zdravotním postižením, která je držitelem průkazu ZTP či ZTP/P a která se pravidelně a opakovaně někam dopravuje či je dopravována ( k lékaři, na úřady ) – dokládá se čestným prohlášením. Výše příspěvku na mobilitu činí 400 Kč měsíčně, nevyplácí v době hospitalizace a také osobám, které využívají pobytová zařízení sociálních služeb. Příspěvek na zvláštní pomůcku je jednorázová dávka, která je určena osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým, zrakovým postižením nebo mentálním postižením. Tato dávka zahrnuje příspěvek na opatření zvláštní pomůcky - seznam druhů a typů pomůcek je uveden ve výše uvedené vyhlášce č.388/2011 ( přenosné rampy pro osoby na vozíku, schodolezy, úpravy bytu - rozšíření dveří, úprava koupelny ) a také příspěvek na zakoupení motorového vozidla ( event. jeho zvláštní úpravu ). Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku činí 350.000 Kč, přičemž se posuzují příjmy žadatele a společně posuzovaných osob. Osoby se zdravotním postižením mohou dále požádat o průkaz ZP ( lehká závislost na pomoci jiné osoby ), ZTP ( středně těžká závislost ) a ZTP/P ( těžká až úplná závislost ). Osoba, která tento průkaz vlastní, má např. nárok na vyhrazené místo k sezení v MHD, nárok na přednostní vyřízení svých záležitostí na úřadech, při vyšším stupni nárok na bezplatnou dopravu MHD, slevy na vlakové jízdenky, slevy na vstupném na divadelní a filmová představení, koncerty.

### **3.3.5 Dávky pomoci v hmotné nouzi**

V případě tíživé finanční situace mohou osoby, které onemocní demencí a jejich rodinní příslušníci požádat o dávky pomoci v hmotné nouzi, které jsou upraveny zákonem 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů. Jde o formu pomoci osobám s nedostatečnými příjmy, které si příjem nemohou zvýšit vlastním přičiněním. Dávkami, kterými se pomoc v hmotné nouzi řeší jsou : ***příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc***. O dávky je možné požádat na úřadu práce.

### **3.3.6 Zvýhodněné tarify u mobilních operátorů**

Osoby se zdravotním postižením mohou využít zvýhodněné tarify mobilních operátorů ( T-mobil, 02, Vodafone ). Tento nárok zpravidla splňuje osoba závislá na pomoci jiné fyzické osoby ve II., III. a IV. stupni závislosti, tzn. středně těžká až úplná závislost a dále držitel

průkazu ZTP/P. Informace o výši slev lze najít na internetových stránkách mobilních operátorů.

### **3.4 Další možnosti pomoci a podpory**

#### **3.4.1 Česká alzheimerovská společnost**

Česká alzheimerovská společnost ( dále jen ČALS ) byla založena v roce 1997. V roce 2014 byla transformována na obecně prospěšnou společnost. Je členem mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.<sup>28</sup> Usiluje o prosazování zájmů lidí s demencí Alzheimerova typu a jejich rodinných příslušníků a má za cíl informovat o problematice širokou veřejnost i vládní činitele. Poskytuje specializované poradenství nemocným a jejich rodinám, odborné konzultace s psychologem, vydává informační materiály, nabízí testování paměti, provozuje telefonickou poradenskou linku, zajišťuje respitní péči o osoby s demencí v jejich domácnostech, vede podpůrné skupiny osob v počínající fázi demence ( „Toulky paměti“ ) či svépomocné skupiny rodinných pečujících ( „Čaje o páté“). Česká alzheimerovská společnost rovněž vyvinula certifikační systém „Vážka“, který je udělován službám, jež jsou určeny pro osoby s demencí. Certifikací musí projít také kontaktní místa ČALS, která fungují ve všech krajích ČR ( v současné době jich je 25 ). V neposlední řadě organizuje také kurzy pro rodinné pečující, kde účastníci získají komplexní informace, týkající se jak samotného onemocnění ( možnosti léčby, kontakty na odborné lékaře, fyzická péče o člověka se sníženou pohyblivostí, komunikace s člověkem s demencí ), tak informace o možnostech sociálních a zdravotních služeb a finanční podpory.

#### **3.4.2 Reminiscenční terapie – práce se vzpomínkami**

Reminiscenční terapie je jednou z technik validace. Podstatou validace je potvrzení hodnoty každého člověka, důstojné zacházení a respektující přístup. Podle Hany Janečkové a Marie Vackové ( 2010 ), koncept validace vychází z práce sociální pracovnice Naomi Feilové, která získávala své zkušenosti při komunikaci s osobami s demencí. Svůj koncept rozvinula a propracovala v šedesátých a sedmdesátých letech 20. století. Důvodem byla její nespokojenost s tradičními přístupy k osobám s demencí. Zjistila, že namísto násilného vtahování lidí do reality je účinnější respektující přístup, který pracuje s emocionálním

---

<sup>28</sup> Česká alzheimerovská společnost. Česká alzheimerovská společnost na pomoc občanům postiženým demencí. [ online ]. [ cit. 2015-05-20 ]. Dostupný z [www : http://www.alzheimer.cz/uvod/](http://www.alzheimer.cz/uvod/)



k výraznému zlepšení kognitivních funkcí ( paměť, koncentrace, prostorová orientace, řeč ), neboť onemocnění svým tempem progreduje. Jedná se tedy spíše o jednu z možností aktivizace osob s demencí. Ve fázi rozvinuté demence se doporučuje zaměřením na dlouhodobou paměť, která zůstává relativně dlouho zachována.<sup>32</sup>

## **4. Právní problematika**

### **4. 1. Právní zastoupení**

V průběhu péče o blízkého člověka s demencí se mohou vyskytnout situace, kdy je třeba vyřídit různé záležitosti na úřadech, přičemž je vyžadována i přítomnost osob, o které je pečováno. Pokud je pro tyto osoby z jakéhokoli důvodu problematické se různých jednání zúčastnit, v řadě případů je možné využít právní zastoupení, které upravuje občanský zákoník.<sup>33</sup> Nový občanský zákoník, který nabyl účinnosti dne 1.1.2014, používá pojem „smluvní zastoupení“ namísto původního termínu „zastoupení na základě plné moci“. Změna spočívá v tom, že právní důvod vzniku tohoto typu zastoupení představuje již smlouva o zastoupení, nikoli až plná moc. Plná moc je pak potvrzením, že zastoupení bylo ujednáno a vzniklo.<sup>34</sup> Plnou moc může člověk udělit jiné osobě buď ke všem úkonům ( generální plná moc ) či pouze k jedinému. V plné moci se vždy uvede rozsah zástupčího oprávnění. Plná moc se zpravidla uděluje v písemné formě. Nový občanský zákoník sice nevyžaduje, aby podpisy na plné moci byly úředně ověřeny, pro určitá jednání je však úřední ověření vyžadováno. V některých případech tuto povinnost může stanovit zvláštní právní předpis, někdy může jít jen o pravidlo daného úřadu. Někdy je vyžadována i tzv. zvláštní forma plné moci - notářský zápis.

### **4. 2. Ustanovení zvláštního příjemce dávek**

Zákony, které upravují výplatu dávek nemocenského pojištění, důchodového pojištění , příspěvku na péči, dávek pro osoby se zdravotním postižením či dávek pomoci v hmotné nouzi, umožňují ustanovení tzv. zvláštního příjemce dávky. Zvláštní příjemce se ustanoví

---

<sup>32</sup> JIRÁK. Roman. Holmerová,Iva. BOROZOVÁ,Cladudia a kol. Demence a jiné poruchy paměti.Grada Publishing. Praha. 2009.

<sup>33</sup> zákon 89/2012, Občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů , § 436 - 488

<sup>34</sup> Nový občanský zákoník [ online ]. Právní zastoupení. [ cit. 2015-05-23]. Dostupné z www : <http://obcanskyzakonik.justice.cz/de/obecna-cast/pravni-zastoupeni/>

v případě, kdy oprávněná osoba není schopna z různých důvodů dávku přijímat. Mohou to být vážné zdravotní důvody, event situace, kdy příjemce nevyužívá nebo nemůže využívat dávku k účelu, kterému má sloužit. Zvláštní příjemce je povinen použít dávku ve prospěch oprávněné osoby.

### 4.3 Omezení svéprávnosti

Institut omezení svéprávnosti může sloužit jako významná právní ochrana osob s demencí a jejich rodin. Osoby s demencí mohou být snadno zneužity k podepsání různých dokumentů či k uzavření pro ně nevýhodných smluv. Mohou se nacházet ve stadiu onemocnění, kdy si již plně neuvědomují důsledky svého počínání. To pak může mít velmi nepříjemné dopady na ně samotné i na jejich blízké. Omezení svéprávnosti je upraveno Občanským zákoníkem.<sup>35</sup> Pojem svéprávnost nahrazuje dříve užívaný pojem „způsobilost k právním úkonům“. Dle nového občanského zákoníku lze ve svéprávnosti člověka omezit ( nikoli zcela zbavit jak to umožňovala předchozí právní úprava ), avšak jen v důsledku závažné duševní poruchy, jen v jeho zájmu, jen na určitý čas ( maximálně 3 roky ) a jen rozhodnutím soudu. Podnět k zahájení řízení k omezení svéprávnosti může dát soudu kdokoliv ( rodinný příslušník, obvodní lékař, psychiatrická nemocnice apod.). V zákoně je současně uvedeno že „rozhodnutí o omezení svéprávnosti nezabavuje člověka práva samostatně jednat v běžných záležitostech každodenního života“<sup>36</sup> Není-li v průběhu řízení o omezení svéprávnosti možné posuzovanou osobu vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu vyslechnout, soud musí posuzovaného alespoň tzv. zhlédnout, to znamená, že soudce jej musí osobně vidět. Po uplynutí doby 3 let omezení svéprávnosti automaticky zaniká a osoba opět nabývá plné svéprávnosti. Pokud však v době trvání omezení svéprávnosti zahájí soud řízení o prodloužení této doby ( opět na dobu maximálně tří let ), trvají účinky původního omezení až do vydání nového rozhodnutí. V rozhodnutí o omezení svéprávnosti je soudem současně jmenován *opatrovník*, který bude člověka zastupovat v záležitostech, ve kterých nemůže jednat samostatně. Opatrovníkem by měla být osoba blízká, nejlépe někdo z příbuzných. Soud by měl respektovat výběr nemocného člověka. Pokud to není možné, tuto funkci přebírá veřejný opatrovník, tedy obec nebo městská část. Soud by však měl k omezení svéprávnosti přistoupit jen tehdy, nestačí-li

---

<sup>35</sup> Zákon č. 89/2012 Občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů

<sup>36</sup> Zákon č. 89/2012 Občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, §64

méně omezující opatření jako jsou **nápomoc při rozhodování**<sup>37</sup>, kdy člověk uzavírá smlouvu s tzv. podpůrcem či **zastoupení členem domácnosti**<sup>38</sup>, kdy osobu může zastupovat potomek, manžel, partner, sourozenec. V obou případech musí být smlouva schválena soudem. Soud může člověku ustanovit opatrovníka, který bude spravovat jeho záležitosti i v případě, kdy nedojde k omezení svéprávnosti. Nově zavedeným institutem je i tzv. **opatrovnická rada**, která dohlíží na to, zda opatrovník jedná v zájmu opatrovance. Tato rada se schází minimálně 1x ročně a při setkání pořizuje zápis, který postupuje soudu. Opatrovník musí s opatrovnickou radou konzultovat důležitá rozhodnutí. Další možností je tzv. **předběžné opatření v očekávání vlastní nezpůsobilosti právně jednat**<sup>39</sup>. Člověk tak může projevit svoji vůli, aby byly jeho záležitosti spravovány určitým způsobem, aby je spravovala určitá osoba, nebo aby se určitá osoba stala jeho opatrovníkem.

---

<sup>37</sup> Zákon 89/2012, Občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, § 45

<sup>38</sup> Zákon 89/2012, Občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, § 49

<sup>39</sup> Zákon 89/2012, Občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, § 38

## **5. Praktická část**

### **5.1 Stanovení výzkumného cíle a metodologie šetření**

Praktická část této práce vychází z kvalitativního výzkumu, zaměřeného na potřeby rodinných pečujících, kteří se starají ( či se v nedávné době starali ) o blízkého člověka s demencí. Cílem výzkumu bylo zjistění, s jakými problémy se rodinní pečující potýkají, co jim během péče činí největší obtíže a starosti, co naopak vnímají jako pomoc, jak využívají dostupné služby a jak jsou s nimi spokojeni, zda jsou pro ně finančně i místně dostupné, jak jsou informováni o možnostech těchto služeb, finančních dávek a dalších formách pomoci a kde tyto informace získali.

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní přístup. K získání dat sloužil polostandardizovaný rozhovor s deseti rodinnými pečujícími. Rozhovor probíhal dle předem připraveného scénáře (okruhy témat), účastníkům však byl ponechán široký prostor k vyjádření vlastních myšlenek. Pořadí otázek nebylo striktně stanoveno. Rozhovory probíhaly v Praze, v průběhu měsíců března a dubna 2015. Některé z nich se uskutečnily v domácnostech pečujících, jiné v kavárně či restauraci. Doba trvání rozhovoru se pohybovala v rozmezí 1,5 až 2 hodiny. Rozhovory byly nahrávány na diktafon, následně doslovně přepsány a analyzovány.

### **5.2 Charakteristika výzkumného souboru ( výběr účastníků, etické otázky výzkumu )**

Výzkumný soubor tvořilo deset rodinných pečujících, z toho sedm žen a tři muži. Tři z pečujících byli zkontakováni v průběhu kursu pro rodinné pečující v Gerontocentru v Praze 8, dva z nich během setkávání svépomocné skupiny tamtéž. Kontakty na tři z pečujících jsem získala prostřednictvím vedoucí mé bakalářské práce. Jedna z účastnic výzkumu mi zprostředkovala setkání s další rodinnou pečující. Všichni účastníci výzkumu měli osobní zkušenost s péčí o člověka s demencí. Šest dotazovaných o svého blízkého aktuálně pečovalo, ve dvou případech byl člověk, o kterého bylo předtím pečováno v domácím prostředí, umístěn do domova se zvláštním režimem. Ve dvou případech osoba, o kterou bylo pečováno, zemřela, avšak zkušenost pečujícího nebyla starší než jeden rok. Tři z pečujících byli zaměstnaní, jeden na plný, dva na částečný úvazek, jedna z pečujících byla nezaměstnaná, jedna studovala VŠ, pět pečujících bylo v penzi ( někteří z nich na počátku onemocnění blízkého pracovali na plný úvazek ). Osm z dotazovaných fungovalo jako hlavní pečující, dva byli druhým pečujícím v rodině a s hlavním pečujícím se střídali.



Průměrný věk pečujících byl 59,7 let a průměrný věk osob, o které bylo pečováno, byl 74,2 let (z nich bylo šest žen a čtyři muži). V šesti případech se jednalo o péči o partnera ( manželku či manžela ), ve dvou případech o rodiče ( 1x matka, 1x otec ) a ve dvou případech o prarodiče ( babička ). Devět z pečujících žilo v Praze, jeden v Ústí nad Labem. Průměrná doba péče byla 4 roky ( do doby péče započítávám i období po umístění člověka do specializovaného zařízení, neboť pečující do zařízení zpravidla denně docházeli a na péči se nadále intenzivně podíleli ).

Tabulka č. 1 – Vzorek respondentů ( křestní jména osob byla z důvodu zachování anonymity pozměněna )

|     | <b>Rodinný pečující</b> | <b>Věk pečujícího</b> | <b>Ekonomická aktivita pečujícího</b> | <b>Člověk, o něhož je pečováno</b> | <b>Stadium onemocnění</b> | <b>Doba pečování (roky)</b> |
|-----|-------------------------|-----------------------|---------------------------------------|------------------------------------|---------------------------|-----------------------------|
| 1.  | Anna                    | 65                    | částečný úvazek                       | matka, 96 let                      | Pokročilé                 | 7,5                         |
| 2.  | Jana                    | 53                    | nezaměstnaná                          | otec, 74 let (zemřel)              | Střední                   | 1,2                         |
| 3.  | Helena                  | 38                    | plný úvazek                           | babička, 89 let                    | Střední                   | 3                           |
| 4.  | Gustav                  | 79                    | v penzi                               | manželka, 66 let                   | Střední                   | 4                           |
| 5.  | Bohuslav                | 67                    | v penzi                               | manželka, 57 let                   | Časně                     | 6                           |
| 6.  | Věra                    | 70                    | v penzi                               | manžel, 69 let (zemřel)            | střední až pokročilé      | 5                           |
| 7.  | Kateřina                | 69                    | v penzi                               | manžel, 74 let                     | Střední                   | 4                           |
| 8.  | Eva                     | 64                    | částečný úvazek                       | manžel, 62 let                     | Střední                   | 3                           |
| 9.  | Hynek                   | 67                    | v penzi                               | manželka, 65 let                   | Střední                   | 2                           |
| 10. | Valerie                 | 25                    | studující                             | babička, 90 let                    | Pokročilé                 | 4                           |

Účastníci výzkumu byli předem seznámeni se smyslem a účelem rozhovoru. Byli informováni o tom, že budou dotazováni na své zkušenosti, týkající se péče o blízkého člověka s demencí ( na obtíže, které jsou s péčí spojeny, na své zkušenosti s různými typy pomoci, které při své péči využili a byly pro ně přínosné a naopak – čeho se jim nedostávalo a jakou další pomoc by uvítali ). Byli poučeni, že mají právo na kteroukoli z položených otázek neodpovídat, případně rozhovor v jeho průběhu kdykoli přerušit, event. od něho ustoupit. Byli seznámeni s důvody, proč byli pro rozhovor vybráni. Rovněž byli informováni o tom, že rozhovor bude nahráván na dikafon a následně převeden do písemné podoby s tím, že bude důsledně anonymizován – budou vynechána jména osob a další skutečnosti, na základě kterých by mohli být identifikováni. Každému z účastníků byla nabídnuta možnost zaslání přepisu rozhovoru a následně celého znění této práce. Současně obdrželi kontakty na vedoucí bakalářské práce s možností ověřit si veškeré informace. Každému z účastníků byl předložen k podpisu informovaný souhlas včetně informačního listu ( vzory obou dokumentů tvoří přílohu této práce ). Účastníci byli poučeni o tom, že informované souhlasy s jejich podpisy budou uloženy u autorky práce a nebudou tvořit přílohu práce.

### **5.3 Okruhy témat pro rozhovory**

Účastníkům výzkumu byly pokládány otázky, týkající se následujících okruhů témat :

- stanovení diagnózy ( jaké byly první příznaky nemoci, kým byla diagnóza stanovena, jak dlouho to trvalo a jakým způsobem byla sdělena )
- rozhodnutí pečovat o blízkého člověka v domácím prostředí ( z jakých důvodů a zda rozhodnutí bylo obtížné )
- informace o nemoci, dostupných službách, finančních dávkách, možnostech pomoci ( od koho )
- zkušenosti s praktickým lékařem ( podávání informací, předepisování zdravotních pomůcek, event. domácí péče, vstřícnost, ochota, návštěvy lékaře v domácím prostředí, pomoc při získání příspěvku na péči )
- zkušenosti se zdravotními službami ( domácí péčí )
- zkušenosti se sociálními službami ( pečovatelská služba, osobní asistence, denní stacionář, odlehčovací služby, domov se zvláštním režimem )

- zkušenosti, týkající se získání příspěvku na péči, způsob šetření soběstačnosti v domácnosti klienta, jak dlouho trvalo, než byl přiznán a v jaké výši, zda jeho výše opovídá zdravotnímu stavu člověka, o kterého je pečováno
- využití dalších finančních dávek ( příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, dávky hmotné nouze ) a výhod ( průkazy ZTP )
- finanční problémy spojené s péčí o blízkého člověka s demencí
- další využitá pomoc – psychologická, psychiatrická, kurzy pro rodinné pečující, svépomocné skupiny rodinných pečujících, trénink kognitivních schopností, reminiscenční terapie atd.
- spolupráce členů rodiny při péči
- zkušenosti s okolím ( sousedská výpomoc, event. pomoc dalších osob, jejich reakce, zkušenosti s chováním ostatních lidí k člověku s demencí a k pečujícímu )
- únava a vyčerpání v souvislosti s péčí, zda se péče o blízkého člověka s demencí nějakým způsobem projevila na zdravotním stavu pečujícího
- čas na vlastní záliby, společenské kontakty
- co bylo během péče o blízkého člověka s demencí nejobtížnější
- co naopak představovalo největší pomoc
- jaké služby či další pomoc chyběla či jakou pomoc by pečující uvítal
- co by pečující na základě vlastních zkušeností doporučil člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí
- zda je možné vidět nějaká pozitiva, která péče o blízkého přinesla
- otázka víry ( zda může víra nějakým způsobem pomoci při zvládnání této náročné situace )

## **5. 4 Analýza rozhovorů**

### **5.4.1 Stanovení diagnózy**

První příznaky onemocnění byly dle sdělení pečujících spojeny s úrazy a pády ( polovina osob ), se zapomínáním ( čtyři osoby ) a dále s neschopností zvládat požadavky zaměstnání, změnou chování a změnou osobnosti, poruchami řeči a problémy s vyjadřováním. Ve dvou případech nemoci předcházela ( až deset let zpětně ) cévní mozková příhoda, která v jednom

případě proběhla bezpříznakově a ve druhém bez zjevných následků. U dvou osob bylo patrné zanedbávání se v jídle a výrazné snížení váhy. Průměrný věk osob v době objevení se prvních příznaků nemoci byl 70 let, přičemž nejmladší osobě bylo v době stanovení diagnózy 51 let a nejstarší 89 let. U sedmi osob byla stanovena diagnóza Alzheimerovy demence, v dalších případech to byla neurčená demence, specifická forma Alzheimerovy demence a primární progresivní afázie. V devíti případech stanovil diagnózu neurolog, v jednom případě psychiatr. U poloviny nemocných byla diagnóza stanovena jednoznačně a bez většího prodlení, u ostatních trvalo její stanovení 8 měsíců, rok, rok a půl, dva roky ( poté, kdy byla nejprve vyloučena ) a tři roky ( rodina nenavštívila lékaře neboť považovala příznaky za projevy stáří ) „*Tu diagnózu babička neměla hned, protože jsme tam s ní prostě nešly*“ ( Valerie, 25 let ). V jednom případě byla diagnóza stanovena včas neurologem, avšak následně popřena psychiatrem - její konečné stanovení trvalo 1,5 roku. „*Nakonec se tam tedy manželka objednala a šla k tomu doktorovi – neurologovi. On se vyjádřil tak, že by to mohl být Alzheimer. Tak ji poslal k její obvodní doktorce a ta jí hned preventivně napsala prášky na Alzheimer. No a taky ji poslala ještě k psychiatrovi a ta doktorka psychiatrie, když to viděla, že má prášky na Alzheimer, tak to všechno stornovala a řekla, že to není možný. Že je to chyba. Že to není Alzheimer. Asi si myslela, že jí není šedesát, takže to nemůže být Alzheimer. No, tak jí ty prášky sebrali a ona se začala horšit....tak ji dali potom do Bohnic...rok a půl trvalo, než jí potvrdili tu diagnózu*“ ( Bohuslav, 67 let ). Co se týče způsobu sdělení diagnózy, zkušenosti pečujících jsou různé. V šesti případech neměli účastníci výzkumu ke způsobu sdělení diagnózy žádné výhrady, u dalších osob bylo sdělení diagnózy a spolupráce s příbuznými přinejmenším sporné. „*Při sdělování diagnózy mě ten pan doktor moc nebral v úvahu. On vlastně jednal s maminkou, která už vlastně nemohla být jeho partnerem...já jsem ho pak zachytila někde na chodbě, on mi řekl jenom pár nejnnutnějších slov a potom vlastně jsem se ostatní dočetla v propouštěcí zprávě z nemocnice*“ ( Anna, 65 let ). „*A vypustěj vás s tou diagnózou z nemocnice a vy nevíte naprosto nic. Takže jsem tady se ženou byl asi půl roku po tý diagnóze, měli jsme různé konflikty, o kterých jsem tenkrát ani netušil, že jsou zapříčiněné tou nemocí....v tu dobu jsme se hodně hádali, já jsem to nemohl pochopit, proč něco dělá nebo proč to dělá jinak, to bylo období, který bylo hodně špatný....a teprve po půl roce mě děti donutily, abych zkontaktoval tu Alzheimerovskou společnost*“ ( Hynek, 67 let ). „*Tak se dostal do toho kognitivního centra.... ten doktor se choval tak, že když jsem tam s manželkou přišla, tak mi řekl, abych mu předvedla ty manželovy záchvaty. Já jsem to odmítla se slovy, že při nich postel odskakuje o 20 centimetrů a že je to vleže a jak to tady budu*

*předvádět. A zůstala jsem sedět a měla jsem chuť vzít tu obrazovku od počítače a hodit mu ji na hlavu...já jsem tam tenkrát seděla vedle manžela a některý věci mi bylo trapný říkat před ním, prostě jsem nechtěla, aby to slyšel a už vůbec jsem nechtěla předvádět nějaký jeho záchvaty. Bylo to nedůstojný.“ ( Eva, 64 let ). Největší spokojenost se způsobem sdělení diagnózy vyjadřovali pečující tam, kde byla sdělena lékařem – neurologem, který se specializuje na nemocné s demencí.*

#### **5.4.2 Rozhodnutí pečovat o blízkého člověka v domácím prostředí, důvody, obtížnost rozhodnutí**

Naprostá většina pečujících uvedla, že péče o blízkou osobu pro ně byla naprostou samozřejmostí, vyplynulo to automaticky ze situace, vůbec neuvažovali o tom, že by to mohlo být jinak. *„Vždyť je to babička, já bych ji nedala pryč. To nejde, my jsme prostě jedna rodina, jsme ženský, který vždycky táhly spolu a táhnem dál“ ( Helena, 38 let ). „Manžel byl moje první láska, takže mě tenkrát vůbec nenapadlo, že bych se o něho nepostarala. My jsme si řekli – v dobrým i ve zlým – já jsem to tak brala, že to k životu patří, že prostě ten jeden je na tom třeba hůř než ten druhý...člověk taky neopustí třeba starýho psa, když už nemůže“ ( Věra, 70 let ). „To bylo naprosto přirozený ....vyplynulo to z toho, že bydlíme spolu. Pro mamku taky byla hrozná představa, že je to její máma a že by ji měla někam dát“ ( Valerie, 25 let ). Ve třech případech pečující uvedli, že zpočátku vlastně ani nešlo o pečování v pravém slova smyslu, neboť příznaky onemocnění byly mírné a teprve postupně docházelo k jejich zhoršování. *„Ona prostě jenom zapomínala...Já mám snahu uchovat ji doma co nejdéle“ ( Gustav, 79 let ). „...ten začátek, to je takový samozřejmý. Prostě spoustu věcí děláte stejných...a vy vůbec nemůžete říct, jestli pečujete nebo nepečujete...prostě jste spolu doma....akorát vždycky najednou něco nejde “ ( Kateřina, 69 let ). Jeden z pečujících uzavřel s nynější manželkou sňatek až dva roky poté, kdy jí byla diagnostikována Alzheimerova demence. *„Já jsem už o tý nemoci něco věděl. A taky jsem viděl ty lidi v těch domovech důchodců, jak je pak musejí třeba krmit a starat se o ně. Tak jsem řekl, že se o ni postarám“ ( Bohuslav, 67 let ).***

### **5.4.3 Informace o nemoci, dostupných službách, finančních dávkách, možnostech pomoci ( od koho )**

Z výzkumu vyplynulo, že informovanost pečujících o nemoci, možnosti využití služeb a čerpání finančních dávek byla na počátku onemocnění blízkého velmi nízká, v některých případech téměř nulová. „...člověk o tom neví vůbec nic. A postupně buď narazí na nějaké osvědčené lidi nebo si to sám hledá, ale docela těžko“ ( Jana, 53 let ). „Víte pro mě do doby, než jsem se s touto nemocí setkal, to pro mě byl naprosto prázdný pojem bez obsahu. Myslel jsem si, že je to o tom, že člověk trochu zapomíná a že je to spojené se stářím. Teď teprve vidím, co to je“ ( Hynek, 67 let ). Osm z deseti pečujících uvedlo, že veškeré informace ( o charakteru nemoci, o službách, finančních dávkách, právních otázkách ) získalo v Gerontocentru v Praze 8. „Díky tomu Gerontocentru, že se dozvíte ty informace. Když je člověk neinformovaný, tak nemůže vůbec nic a ještě prošvihnete to, že možná, kdyby se ta diagnóza stanovila dřív, tak se mu třeba mohlo prodloužit to období aktivního života, díky lékům“ (Věra, 70 let ). Tři z pečujících absolvovali v tomto zařízení speciální kurs, určený rodinám osob s demencí. Jedna z pečujících absolvovala podobný kurs v Diakonii ČCE. Druhým nejvýznamnějším zdrojem informací byl internet ( pět osob). Dále pečující čerpali informace z literatury ( tři osoby), od kolegů ze zaměstnání, kteří rovněž pečovali o člena rodiny ( dvě osoby), z televize ( tři osoby ), od neurologa – specialisty na onemocnění demencí ( jedna osoba ), z návštěv domovů pro seniory ( jedna osoba ). O možnosti získat příspěvek na péči byli pečující ve třech případech informováni praktickým lékařem. Jedna z rodin získala informace o službách poměrně neobvyklým způsobem : „Když babičce bylo 90 let, tak dostala blahopřání od Úřadu Prahy 6 s tím, že tam byl vložený taky seznam různých služeb, kde co je. Takže tím jsme taky získali informace, já jsem to sbalila a prostudovala“ ( Valerie, 25 let).

### **5.4.4 Zkušenosti s praktickým lékařem**

Zkušenosti pečujících s praktickým lékařem je možné rozdělit do tří skupin : velmi dobrá zkušenost ( dva pečující ), relativní vstřícnost ( pět pečujících ) a „nic moc“ ( tři pečující ). Za hlavní důvody nespokojenosti s lékařem uváděli dotazovaní následující : lékař nenavštěvuje pacienty v domácím prostředí ( čtyři odpovědi ) - v jednom případě lékař nedocházel za nemocnou ani do domova se zvláštním režimem, který dlouhou dobu něměl vlastního praktického lékaře, neposkytování informací v dostatečném množství ( dvě odpovědi) „Ale že by mi poskytla nějaké informace o té nemoci, to ne, to si musí člověk najít sám“ ( Jana, 53

let ) , léčení „od stolu“ bez toho, aby lékař pacienta osobně viděl ( dvě odpovědi ) „...protože ta praktická doktorka neviděla babičku minimálně ty tři roky“( Helena, 38 let ), dlouhá doba strávená v čekárně, která je pro člověka s demencí neúnosná ( dvě odpovědi ). Dalšími výhradami byly neznalost alespoň základů sociální problematiky, týkající se osob s demencí, nedostatečně vypovídající lékařská zpráva pro přiznání příspěvku na péči – „Problém je v tom, že ona to zná všechno z medicínského hlediska, ale nezná to z hlediska sociálního zabezpečení“ ( Hynek, 67 let ), neochota při předepisování inkontinenčních pomůcek, nerozpoznání demence u pacienta. Problematická bývá i samotná registrace starší osoby s demencí u praktického lékaře. „Tukala jsem u různých dveří a nechtěli ji přijmout. Oni řekli, že mají plno ale já si myslím, že je to z důvodu, že je to senior v pokročilém věku. Opravdu jsme naráželi na odmítání. Uspěli jsme asi na pátý pokus“ ( Anna, 65 let ). U jedné osoby došlo v průběhu nemoci ke změně praktického lékaře ( z rozhodnutí pečujícího ) z důvodu neochoty původního lékaře předepisovat inkontinenční pomůcky v dostatečném množství a kvalitě. Tam, kde byli pečující s péčí praktického lékaře spokojeni, oceňovali zejména dobrou komunikaci, lidský přístup, znalost problematiky demence, svědomitost, pravidelné kontroly, docházení na návštěvy, bezproblémové předepisování inkontinenčních pomůcek. Věra ( 70 let ) uvedla : „Je pravda, že když doktor je takový, že vás podrží, když neřekne, že nejste sama, kdo má tenhle problém, tak to je docela úleva. Mně někdy přijde, že se ti doktoři jakoby brání takovému přirozenému lidskému projevu“ .

#### **5.4.5 Zkušenosti se zdravotními službami**

Zkušenost s domácí zdravotní péčí ( home care ) mají tři rodinní pečující z deseti. Ve dvou případech tuto službu předepsal praktický lékař ( aplikace injekcí při bolestech zad, aplikace vitamínových injekcí ). V jednom případě byla doporučena lékařem Gerontocentra v Praze 8. „Takže po propuštění nám z Gerontocentra posílali obden sestru, aby zkontrolovala ty dekubity. Takhle docházela hodně dlouho, dokud se to nezahojilo“ ( Helena, 38 let ). Většina pečujících uváděla, že tyto služby zatím nepotřebovala a nevyužila. „...ono vlastně nebylo k čemu. Táta byl mobilní a fyzicky byl vlastně zdravý. Maximálně by potřeboval nějakou rehabilitaci, ale to nevím, jestli by to ty zdravotní sestry vykonávaly“( Jana, 53 let ). Jedna z pečujících uvedla pozitivní zkušenosti s péčí v LDN „...tady se starají dobře. Když zjistili, že má babička studenou ruku, tak ji vyvázali, dali jí tam vatu, každé dvě hodiny ji polohují... taky má stále k dispozici teplý čaj“ ( Valerie, 25 let ). Jedna z osob, o které bylo pečováno, byla cca 3 měsíce umístěna v nemocnici následné péče.

#### 5.4.6 Zkušenosti s využitím sociálních služeb

Ze sociálních služeb využívali pečující nejvíce respitní péči - odlehčovací službu. S touto službou měli zkušenost čtyři pečující. Dva pečující využívali služby osobní asistence (Hewer, Prosaz). Pečovatelská služba byla využívána v jednom případě, a to pouze na zajištění obědů. Jedna z pečujících plánuje využití pečovatelské služby. Denní stacionář využívala jedna pečující - 2x týdně, dva z pečujících využití denního stacionáře plánují. Ve dvou případech pečující využili po několikaleté domácí péči služby domova se zvláštním režimem. Jako důvody, proč nevyužívají více služeb, uváděli dotazovaní následující: nedostatek financí (jedna osoba), dlouhá doba řízení o příspěvku na péči (jedna osoba), obtížná geografická dostupnost denního stacionáře a problém s dopravou do stacionáře (dvě osoby). Jedna z osob, o kterou bylo pečováno, odmítla do denního stacionáře docházet, ačkoli ho má přímo v domě. Jedna pečující vyjádřila kromě finančních i další důvody, proč rodina nevyužívá více služeb: „... to je přece úplně trapný, aby někdo cizí chodil domů uklízet bobky. To my i tenkrát, než jsme odvezly babičku do té nemocnice, tak jsme ji i umyly, jak v tom ležela. Ona se i stydí, to je absurdní někoho cizího na to pozvat. To je prostě rodinná záležitost“ (Helena, 38 let). U respitní péče byla zmiňována nedostatečná kapacita těchto zařízení, malá flexibilita (pobyt musí být zarezervován i půl roku předem, aby měl pečující jistotu, že místo získá). Dvě z pečujících využily i neregistrované sociální služby – respitní péči a domov se zvláštním režimem. „Byť já vím, že dnes pohled na soukromá a neregistrovaná zařízení není úplně nejlepší, my jsme byli spokojeni...všude to bylo trošku komplikovaný. Chtělo se, aby se sešla komise, aby posoudila a tak dále...Kdežto tohleto zařízení pro nás mělo to kouzlo, že byli ochotni vzít maminku kdykoli a na jakkoli dlouho...měla jsem pocit, že vedení toho zařízení bylo takové fundované, že se nám velice věnovali, zevrubně s námi probrali zdravotní stav maminky....prostě neměla jsem pocit, že bych maminku nechávala ve špatných rukou. To bych ji tam nedala“ (Anna, 65 let). „Manžel byl v soukromém zařízení a já jsem byla velice spokojená... bylo to takový vlídný zacházení“ (Věra, 70 let). Problém při využívání osobní asistence spatřoval jeden z pečujících v tom, že se do domácnosti pokaždé dostavila jiná osoba. „To je naprosto špatně. Žena prostě musí vědět, kdo přijde“ (Hynek, 67 let).

#### 5.4.7 Zkušenosti s přiznáním příspěvku na péči

Dle odpovědí rodinných pečujících pobírá (pobíralo) příspěvek na péči osm z deseti osob. Jedna rodina o příspěvek na péči požádala a zatím neobdržela rozhodnutí. Jedna z pečujících



o příspěvek na péči nepožádala na základě doporučení praktické lékařky „...a bylo mi řečeno, že pokud je manžel v invalidním důchodu, že bych si na to měla dát pozor a požádat, až budu ze zaměstnání doma, že je to podmínkou. Já myslím, že ona tu praxi zná. Ona mi řekla, abych se na to zatím vykašlala, tak jsem se na to vykašlala....tak to zatím necháme tak jak to je a ten příspěvek jsme nezažádali“ ( Eva, 64 let ). Za největší problém považují pečující způsob šetření soběstačnosti nemocného. V jednom případě nejprve proběhlo šetření soběstačnosti v nemocnici následné péče, bez přítomnosti dalšího člena rodiny „Já jsem u toho nebyla, nikdo mi to neřekl. A to víte, že maminka nemá tu sebereflexi, takže té sociální pracovníci řekla, co všechno umí a ta to vyhodnotila na 4.000 Kč, což je 2. stupeň. Tak jsme dlouho brali 4.000 Kč a mysleli jsme si, jak jsme na tom dobře. Ale to zase byla nezkušenost“ ( Anna, 65 let ). „...přišla paní, která si přinesla papír, body, manžel seděl proti ní a odkýval jí, že všechno umí, všechno. Že si umí uvařit – samozřejmě, všechno. To bylo něco tak neuvěřitelného...Já jsem byla u toho a jenom jsem se snažila jí říct, že je to nesmysl. Ona mě vůbec nebrala v potaz .... a přišlo to vyrozumění, že mu přiznávají tu nejnižší částku 800 Kč. Byla to prostě jen úřednice a nevěděla, která bije, a která už to chce mít za sebou, tu návštěvu nějakýho dementa... no a na základě odvolání přišly dvě dámy, jedna z nich byla doktorka neuroložka. Manžel zrovna šel po chodbě, paní doktorka na něj koukla a řekla, že je to jasný. Okamžitě to napsaly a dostal 8.000 Kč....za těch 800 Kč měsíčně si nepozvete nikoho, aby vám pomohl ho třeba vykoupat “ ( Věra, 70 let ). V dalším případě naopak sociální pracovníce osobu, které měl být přiznán příspěvek na péči, vůbec neviděla „ ..babička v tu dobu spala nahoře, takže se ptala mamky a mě a babičku nechtěla vůbec budít....ptala se nás, co babička umí, co sama zvládá, jaké má problémy s motorikou a podobně. Nevím, jestli to bylo dobrý, že babičku neviděla a mluvila jen s námi. Ale tam je problém, že oni nemůžou vědět, co můžou tomu člověku věřit a co ne“( Valerie, 25 let ). Doba, než byl příspěvek na péči vyřízen, trvala dle sdělení pečujících v rozmezí od 3 měsíců do 9 měsíců, v průměru 5,5 měsíce. Ve třech případech považovali pečující přiznanou výši příspěvku na péči za adekvátní zdravotnímu stavu člověka, o něhož pečují. Ve třech případech se rodina proti rozhodnutí odvolala a výše příspěvku byla následně zvýšena. Problémem se ukázala být i skutečnost, že někteří pečující byli o příspěvku na péči informováni se zpožděním „V té nemocnici jsem se nedozvěděl prakticky nic, u mě sehrála hlavní roli ta Alzheimerovská společnost. Čili já v podstatě, než jsem ji navštívil ( po roce – pozn. autorky ), jsem ani netušil, že mám na něco nárok“. ( Hynek, 67 let ). V jednom případě rodina podala žádost o příspěvek na péči opožděně z důvodu, že osoba, o kterou bylo pečováno, nechtěla žádost o příspěvek na péči podepsat

*„O příspěvek na péči jsme zažádali až po hodně dlouhé době z důvodu, že babička nám tu žádost nechtěla podepsat. Bála se, že přijde o barák“ ( Valerie, 25 let ). Jeden z pečujících spatřoval problém v tom, že lékaři neznají kritéria, dle kterých je posuzována soběstačnost pacienta. Zprávu píšou pouze z lékařského hlediska, což může být příčinou přiznání neadekvátní výše příspěvku. „...Neurolog vám řekne, že Alzheimer je komplexní diagnóza a že se přece nebude rozepisovat, v jaké je žena fázi, on tam napíše diagnózu a jestli pak někdo řekne, kolik je za co bodů, to není jeho záležitost. To ho nezajímá“ ( Hynek, 67 let ).*

#### **5.4.8 Využití dalších finančních dávek a mimořádných výhod ( ZTP )**

O průkaz ZTP a příspěvek na mobilitu požádali celkem čtyři pečující. Ve dvou případech byly tyto dávky a mimořádné výhody přiznány, v jednom případě zatím nebylo rozhoduto. Jedné osobě nebyl průkaz ZTP přiznán z důvodu nízké výše příspěvku na péči ( ta byla sice na základě odvolání zvýšena, avšak mezitím se zdravotní stav osoby, o kterou bylo pečováno, zhoršil natolik, že získání mimořádných výhod již nemělo žádný význam ). O dávky pomoci v hmotné nouzi nikdo z pečujících nežádal z toho důvodu, že by na ně rodina nedosáhla.

#### **5.4.9 Finanční problémy**

Osmdesát z deseti pečujících uvedlo, že v souvislosti s péčí o blízkého člověka s demencí nemělo finanční problémy, avšak opakovaně zdůrazňovali, že to bylo zejména díky tomu, že nemocnému byl přiznán příspěvek na péči v adekvátní výši. *„ Já jako dám za to dost peněz, ale já můžu, protože máme ten příspěvek na péči. Třeba minulý měsíc jsem dala 900 Kč za tu osobní asistenci a 13.000 Kč za ten odlehčovací pobyt. Ale normálně, když nebudeme mít pobyt v zařízení, tak za tu osobní asistenci dám kolem 4.000 Kč za měsíc....Ten příspěvek na péči je hrozně důležitý. Já si vůbec nedovedu představit, že bych nemohla využívat ty služby. Víte, i kdybych někam manžela umístila, i na to ty peníze musejí být“ ( Kateřina, 69 let ). „Takže já jsem ten pobyt v zařízení pokryla tou jeho penzí a tím příspěvkem. Jinak by byl problém“ ( Věra, 70 let ). Ve dvou případech pečující určité finanční problémy přiznávali *“Když jsme bydleli v Praze, tak jsme finanční problémy řešili....takže prakticky jeden a čtvrt našich důchodů nám šlo jenom na nájem. Z toho zbytku jsme pak museli žít A to byl ten důvod, proč jsme se přestěhovali do Ústí nad Labem“ ( Bohuslav, 67 let ). „ Jiné služby jsme nevyužily – to se všechno platí...Já jsem se na to dívala, ale na to už prostě nejsou finance...a babička má důchod, že z toho zaplatí nájem a zbudou jí dva tisíce, z toho se nezaplatí ani jídlo na měsíc. Ona platí nájem asi 7,5 tisíce....to Gerontocentrum je příjemný, když tam babička může ty tři týdny být, ale pro nás je problém, že je to tak drahý. My na to**

šetříme celý rok. Když tam byla měsíc, tak jsme doplácely 15.000 Kč...babička už by možná měla být někde umístěná, ale nám nikdo nechce poradit s těma penězma. Když dáme dohromady babičky důchod, ten příspěvek na péči, tak stejně se tam asi pět tisíc doplácí...my jsme to zhruba zjišťovaly a my prostě na to nemáme“ ( Helena, 38 let ). Pečující dále zdůrazňovali, že jsou zvyklí šetřit, dokáží si určité věci odříct a žijí skromně „Já zase si některý věci nepřipouštím a spoustu věcí už nemusím mít hned...takže já si vystačím“ ( Eva, 64 let ) . „Jak říkám, babička musela celej život šetřit, naučila to maminku a maminka to naučila mě“ ( Valerie, 25 let ). V jednom případě sice pečující výrazné finanční problémy neuváděla, avšak konstatovala, že v případě umístění člena rodiny do domova se zvláštním režimem by rodina musela doplácet poměrně vysokou částku, což by do budoucna mohlo být problematické „Ale kdyby babička šla do toho zařízení, které stálo 26.000 Kč, tak by jí důchod a příspěvek na péči nestačil. To bychom musely ještě 8.000 Kč měsíčně doplácet“ . ( Valerie, 25 let ).

#### **5.4.10 Další využitá pomoc**

Psychologickou pomoc využili celkem čtyři pečující, další osoba, která je v rodině druhým pečujícím, uvedla : „No, to by potřebovala mamka jako sůl. Ale ona nemá čas, pochopte to, vždyť dělá na plnej úvazek. Ona má někdy strach, že se z toho zblázní. Když tam sedí v tý kuchyni, to není byt, ona má postel v kuchyni a tam sedí a kouká pořád do tý chodby, jestli babička něco nepotřebuje“ ( Helena, 38 let ). Pokud rodiny využívaly služeb psychiatra, tak pouze za účelem řešení problémů nemocného. Jedna z dotazovaných tuto možnost teprve zvažovala. „Možná bychom mohli s babičkou navštívit psychiatra, aby jí dal něco na zklidnění, když v noci křičí a nemůže spát. Ona to má nahoru – dolů. Ona by potřebovala nějaké léky, aby byla víc v klidu“ ( Helena, 38 let ). Kursy pro rodinné pečující absolvovaly čtyři osoby. Nejvíce osob ( celkem šest ) využívalo svépomocné skupiny rodinných pečujících v Gerontocentru v Praze 8. Tyto skupiny byly pečovateli považovány za velmi přínosné „Je to dobrý v tom, že když se člověk jakoby vymluví a řekne to někomu jinýmu, tak je to lepší“ (Gustav, 79 let ). „...pro mě to je jakási psychická vzpruha, protože tam slyšíte, že ty vaše starosti mají ostatní taky, někteří zase ještě větší než vy...Taky je povzbuzující, že vás tam občas pochválí ti lektoři, co tam jsou, protože od těch pacientů se toho nedočkáte, ti vás víceméně nenávidí. Oni vás spíše tak pozlobí, jako děti“ ( Hynek, 67 let ). Dvě z osob, o které bylo pečováno, absolvovaly trénink kognitivních schopností. „...a pak šla taky na to trénování paměti. Ona měla velkej zájem s tím Alzheimerem bojovat...aspoň trošku. Tam se

*třeba naučila vyjmenovat všechny americký presidenty. A teď jí dali třeba třicet položek zeleniny nebo potravin a to si musela zapamatovat“ ( Bohuslav, 67 let ). Tři rodiny se zúčastnily reminiscenčních setkávání, určených pro osoby s demencí a jejich blízké. „Nejlepší zkušenosti mám s reminiscencí... nemocný se vlastně aktivizuje...byla krásná témata, toho se chytne každý. No a pak se tam dařilo to přemostění, že když někdo z těch lidí s toutle diagnózou vzpomínal na něco z mládí nebo z dětství, tak ostatní si najednou vzpomněli, že taky znají tohle nebo něco jiného. Fungovalo to velice dobře. Nevynechali jsme ani jednou“ ( Jana, 53 let ). „Pro ty lidi je důležitý, že si vybavují ty vzpomínky. Aby si je obnovili. No úžasný. Ženě se to taky líbilo. Někdo tam začal mluvit o svém příběhu a ona řekla – no jo vlastně, já jsem tohle taky dělala a hned se jí to vybavovalo.... ono je důležitý najít tu nitku, jak se říká“ ( Bohuslav, 67 let ). Jako další formu podpory vnímala jedna z pečujících účast na rekondičním pobytu, určeném pro osoby po mozkové příhodě, které mají poruchy hybnosti nebo komunikace. „Já jsem tam byla společně s manželem a bylo to fajn“ ( Kateřina, 69 let ). Další z pečujících uváděla také návštěvu kineziologa.*

#### **5.4.11 Spolupráce členů rodiny na péči**

Osm účastníků výzkumů uvedlo, že pečují o blízkého člověka sami, ve dvou případech byla péče rozdělena mezi dvě osoby. Další členové rodiny zpravidla pomáhali s dílčími záležitostmi – obstarávání větších nákupů, zajišťování dopravy, vyřizování administrativních záležitostí, vyhledávání informací na internetu, občasné vaření, návštěvy a komunikace s nemocným, vycházky. Rovněž krátkodobě pečovali o nemocného v době nepřítomnosti hlavního pečujícího. Jako důvody, proč se rodinní příslušníci nemohou na péči podílet více, uváděli pečující jejich vytíženost v zaměstnání, vzdálenost bydlišť, pobyt v zahraničí, péči o malé děti či jiného člena rodiny. „My máme tři děti. Moc mi s péčí o ženu nemůžou pomáhat, protože my máme ještě babičku – to je matka mojí paní – která je v LDN, tam se zase oni výrazně angažují ...oni tam opravdu jezdí. Aby pečovaly ještě o manželku, to už by na ně bylo moc a já to chápu“ (Hynek, 67 let ). Pečující většinou důvody, proč se rodina nemůže na péči více podílet, akceptovali. „Já myslím, že ta spolupráce je dobrá vzhledem k tomu, kolik oni mají času...zajdou tak 2x týdně...dcera navaří, syn přijde, popovídá, pomůže mi třeba s nějakou těžší prací, když potřebuju něco spravit, podržet, takový ty mužský práce. Taky mi pomůže, když třeba telefonují, tak chtějí manželku k telefonu, to ona je ráda“ ( Gustav, 79 let ). „Je pravda, že ony mi pořád píší odkazy na nějaký stránky na internetu a shánějí informace. Taky někdy dělají takové konferenční rozhovory po telefonu a radí se co

*a jak. Taky když přijela ta dcera z Holandska sem, třeba na týden, tak vždycky se mnou prošla všechna ta zařízení“ ( Kateřina, 69 let ). Dvě z dotazovaných nebyly s participací ostatních členů rodiny spokojeny „...oni jsou její synové, oni by se měli starat a já jako ženská maluju celej byt a rvu tam ty podlahy, pod kterýma bylo hnízdo molů, musela jsem to vysekat a takovýhle práce“ ( Helena, 38 let ). „Já jsem spíš byla v té době zoufalá z toho, že se ten bratr tak nějak vyvlekl z té péče“ ( Jana, 53 let ).*

#### **5.4.12 Zkušenosti s okolím**

Většina dotazovaných charakterizovala své zkušenosti s chováním okolí vůči nemocnému i vůči nim samotným jako dobré. Pokud pečující zaznamenali určité nepříjemné či neadekvátní reakce, uváděli, že toto chování pramenilo z nevědomosti. Když se ostatním dostalo vysvětlení, že se jedná o nemoc, v naprosté většině to akceptovali a v řadě případů dokonce nabídli pomoc. *„Nemám s tím problém, ale víte proč ? Protože já jsem naprosto otevřený člověk a já se za to nestydím a já s tím prostě nemám žádný problém. Takže já můžu komukoli říct, že manžel je nemocnej, aby byl tak hodnej... A když jim to řeknu, tak to většinou zafunguje“ ( Kateřina, 69 let ). „...nechali jsme otevřenou branku a babička si vyšla na špacír. V ponožkách. My jsme na to přišli až po chvíli...naštěstí ji našla mamky spolužačka a jenom kousek od nás, takže s ní šla, podpírala ji, vyprávěly si.“ ( Valerie, 25 let ).* Ve třech případech pečující oceňovali dobré sousedské vztahy. *„V bydlišti máme sousedky, jsme tam taková rodina, pomáháme jeden druhému“ ( Bohuslav, 67 let ). „...zavolám do tý domácnosti sousedky...a oni se za ním dojdou podívat. Zabouchají na dveře nebo na okno – my jsme v přízemí...já zavolám za půl hodinky a oni mi řeknou, že je v pořádku“ ( Eva, 64 let ).* Tři z pečujících zaznamenali poněkud rozporuplné ( někdy až negativní ) zkušenosti s chováním okolí. *„Horší bylo, když si manžel tady v domě stoupl u vchodových dveří a začal čůrat. No tak to se tady ty dámy mohly zbláznit. Vyjely na mě, ať to hned jdu uklidit. Ale ony to netušily...lidi o tom moc nevědí...že to existuje a jak se to projeví“ ( Věra, 70 let ). „...on sleze z toho vozíku, kousek jde, dejme tomu těch 20 metrů ujde, sice je mu blbě, ale ujde, a zase si sedne...a lidi koukaj a kroutěj hlavou, co se to děje. Mám z toho někdy...řekla bych, že se neuměj chovat. Někdy je to hloupost těch lidí, oni někdy nepřemýšlej, bohužel...je pravda, že nechodím do žádný společnosti, kde by mohlo k něčemu nepříjemnému dojít. To neriskuju“ ( Eva, 64 let ).* Jeden z pečujících uvedl příklady některých pro něho nepříjemných situací, kdy okolí reagovalo rozporuplně a akcentoval své pocity. *„Taky se jednou stalo, že jsme spolu byli v CA na Václaváku, manželka si tam vybírala podprsenku ...pořádne to tam rozhrabala,*

pořád nemohla na nic přijít. No a pak si vybrala podprsenku a zkoušela si ji přes zimní bundu. Tam byly asi čtyři prodavačky, stály tam stranou u kasy, pozorovaly ji a měly z toho hroznou legraci. Asi nepochopily o co jde. Hrozně se smály, já jsem koukal, abychom honem vypadli. Nechtělo se mi jim nic vysvětlovat, to nemá cenu....To jsou kolikrát takový jako směšný situace, ale když už v tom jako lítáte, spíš to působí depresívně na vás“ ( Gustav, 79 let ).

#### **5.4.13 Únava a vyčerpanost v souvislosti s péčí**

Devět z deseti pečujících uvedlo, že v souvislosti s péčí o blízkého člověka pocítují únavu. Výraznou únavu hlavního pečujícího více reflektovaly osoby, které se na péči podílely. „No na tý mamce se to projevilo hodně, no. Ta je na tom fakt špatně. Já právě se o ni strašně bojím. Ona opravdu je i taková oteklá a je naprosto bez sil. A každou volnou chvíli jen spí. A já už teda taky, abych pravdu řekla...Já si někdy myslím, že by nám už nepomohl ani měsíc někde u moře... a ona si z toho dělá legraci a říká – ta babička mě přežije - jo, ale mně to teda vtipný nepřipadá“ ( Helena, 38 let ) „Hlavně tam taky bylo, že začala být přecitlivělá...všechno ji rozplakalo....brečela každou chvíli....a zase po nějaký době, když jsem to zpracovala já, tak jsem řvala zase já“ ( Valerie, 25 let ). U samotných hlavních pečujících se neřídka projevovala tendence vyčerpanost bagatelizovat. „Když musíte, tak musíte. Když od vás někdo něco očekává, někdo je na vás závislý, tak prostě nemůžete selhat...já si to nepřipouštím – ne, ne....tak si na to zvyknete, na tu situaci. Jste jak veverka v kolečku...To víte, že depresivní stavy byly, to víte, že jo, velkej stres, zoufalost...takový vy pocity, v noci jsem nemohla spát, to víte, že jo, ale musela jsem“ ( Anna, 65 let ). Dva dotazovaní uvedli, že osoba, o níž pečují, má problémy se spaním, tudíž se v noci nevyspí ani oni. „...ta mamka se nevyspí, babička dělá v noci hrozný věci...různě něco představuje nebo začne křičet, neví kde je, má zlý sny.“ ( Helena, 38 let ). Osm z pečujících uvádělo psychickou únavu ( stres, depresivní stavy, úzkost), čtyři pečující ( ženy ) uvedly, že je pro ně péče náročná i po fyzické stránce. Jedna z dotazovaných uvedla, že se u ní psychická únava projevila výrazněji krátce po smrti opečovávané osoby. „A hlavně jsem byla psychicky na dně poté, co táta umřel. Ženy to tak mají – ony musejí vydržet. Tři týdny po tátově smrti jsem nastoupila do práce...a musela jsem odejít...to nešlo po té psychické stránce. A to si myslím, že vydržím hodně.“ ( Jana, 53 let ). Většina pečujících sdělila, že se snaží nezanedbávat svůj zdravotní stav, občas jsou však někteří z nich nuceni návštěvy lékaře odkládat či nemají čas docházet na rehabilitaci. Pečující uváděli vlastní zdravotní potíže – problémy s pohybovým aparátem, bolesti nohou, artrózu,

vysoký krevní tlak, cukrovku, dnu, žaludeční problémy. Jedna z pečujících onemocněla onkologickým onemocněním. *„Takže tentokrát to bylo pozitivní. No, tak jsem byla na operaci...a chodila jsem na ozařování. Na chemoterapii jsem naštěstí nemusela....to ozařování bylo taky únavný. Takže nemoc, práce, manžel, vnoučata, dcera se rozvedla a zůstala sama s dvěma holkama...Člověk vydrží víc, než si myslí“* ( Věra, 70 let ).

#### **5.4.14 Čas na vlastní záliby, společenské kontakty**

Pečující většinou uváděli, že se snaží si určitý čas na své záliby a kontakty s přáteli najít, v mnoha případech je však obtížné vše naplánovat. Některým z pečujících občas pomáhají členové širší rodiny, dvě osoby uvedly, že čas pro sebe získají zejména díky využívání služeb ( osobní asistence, respitní péče ). Tam, kde jsou v rodině dva pečující, se snaží vzájemně prostřídat a umožnit druhému odreagování. Pečující uváděli, že relaxují při setkání s přáteli, návštěvě divadla, koncertů, přednášek, četbou, prací na zahradě, vycházkami, cvičením, studiem jazyků. Většinou však přiznávali, že času pro sebe mají velmi málo a potřebovali by ho mít více. *„Je pravda, že ty mamky procházky byly jednou za čas, to nebylo každéj tejdén.... většinou mazala z práce domů, protože později se už stávalo, že babička celej den nejedla, tak se jí ve čtyři hodiny odpoledne dával oběd“* ( Valerie, 25 let ). *„Já se snažím, aby mamka aspoň jednou za rok měla dovolenou a aby chodila pravidelně ven s kamarádkama. Ale ani se nepetejte, kdy já jsem měla naposledy dovolenou a kdy jsem byla naposledy s kámoškama“* ( Helena, 38 let ).

#### **5.4.15 Co bylo pro pečující nejobtížnější**

Za nejobtížnější věc považovala většina pečujících ( osm odpovědí ) postupně se zhoršující psychický stav člověka o kterého pečovali – změna osobnosti nemocného, ztráta člověka jako partnera, nemožnost rovnocenné komunikace, ztráta důstojnosti. Pro tři z pečujících bylo velmi obtížné vypořádat se s výkyvy chování blízkého člověka - plačtivé scény, vyčítky až citové vydírání, změny nálad. *„Ty šoky její, kdy je jakoby mimo – to je strašný. Když se něco stane, tak ona chytne úplně takovou paniku a začne se klepat, a to je pro mě hrozný“* ( Helena, 38 let ). *„...takové její plačtivé scény, kdy ona se lituje....a je mi vyčteno, že jsem jí zkazil život a takovýhle věci. Ten usedavý pláč, tyhle ty scény, to je takový nejhorší, no. Že člověka rozhodí a za chvíli spí a já nespím pomalu do rána“* ( Gustav, 79 let ). Pět osob uvádělo jako nejobtížnější věc přizpůsobit se situaci, přijmout realitu takovou, jaká je a akceptovat to, že blízká osoba již pro ně není partnerem ale pacientem. *„Což je dost těžké, protože smířit se s takovouhle chorobou moc nepadá v úvahu. Upřímně řečeno já bych chtěla*

*vidět někoho, kdo by byl po 33 letech manželství s takovou chorobou smířený....nebudu říkat, že jsme byli věčně milující, ale tohle...to je darda...už z něho nedostanete kloudnýho slova, že 100 x odpovídáte na jednu a tu samou věc a to je unavující, deprimující “ ( Eva, 64 let ).*

*„Táta pro mě byl vždycky mužskej, ke kterému se já můžu uchýlit pod ochranná křídla a ono se to teď otočilo. Já – jeho dítě – se musím teď o něj postarat....a teď vidím, jak to s ním jde s kopce“ ( Jana, 53 let ).*

*„...už to není ten šéf, ztratil tu komunikaci ... než to přijmete, tak si furt myslíte, že to zvrátíte, že to není možný, že on si trochu vymýšlí, že ti doktoři to přehánějí, cokoli“ ( Kateřina, 69 let ).*

Jedna z pečujících uvedla, že pro ni bylo nejobtížnější rozhodnutí o umístění maminky do zařízení, pro dalšího dotazovaného představuje největší problém, jak blízkému sdělit, že by v budoucnu měl být v podobném zařízení umístěn. Jedna z dotazovaných uvedla jako nejtěžší období před stanovením diagnózy *„Nejtěžší? Vyslechnout si tři diagnózy a nevědět, kterou si mám vybrat. To mě úplně vyvádělo z konceptu. On byl v nemocnici a já jsem doma přemýšlela, jestli má nádor na mozku nebo má nějakou bílou tečku někde a co to je a byla jsem z toho úplně na větví...jak měnili ty diagnózy, tak z toho jsem byla fakticky na dně. My jsme měli pocit, že ten doktor nemá o to jako zájem“ ( Eva, 64 let ).*

#### **5.4.16 Co bylo pro pečující největší pomocí**

Nejvíce pečujících ( sedm osob ) uvedlo, že jim velmi výrazně pomohla návštěva Gerontocentra v Praze 8, kde získali veškeré potřebné informace. Někteří zde absolvovali kurs pro pečující. Vysoce byla oceňována svépomocná skupina pro rodinné pečující – vzájemné předávání zkušeností, informací, psychická podpora či „vypovídání se“. Pro tři z pečujících bylo velkou podporou absolvování reminiscenčních terapií. Jako další významnou formu pomoci uváděli pečující využívání služeb ( pečovatelská služba, osobní asistence, respitní péče, domov se zvláštním režimem ). Jedna z rodin navázala velmi dobrý vztah s pracovníci agentury domácí péče. Ta se posléze stala rodinnou přítelkyní a významnou oporou rodiny při péči. Dále byli uváděni přátelé, děti, opora v církevním společenství ( dvě osoby ), sousedé, v jednom případě představoval významnou oporou praktický lékař, v jednom případě neurolog, specializovaný na onemocnění demencí. Jedné z dotazovaných pomáhal víkendový pobyt na chalupě v době, kdy o blízkého člověka pečoval jiný člen rodiny. Jedna z dotazovaných uvedla, že jí nejvíce pomohlo přijetí nemoci jako reality *„... to, že jsem konečně pochopila, že je to nemoc a přestala jsem se s babičkou*



*hádat...takže to, co bylo nejtěžší, že jsem to dlouho nedokázala přijmout....nám potom, když jsem to přijala, vlastně nejvíc pomohlo“ ( Valerie, 25 let ).*

#### **5.4.17 Služby či jiná pomoc, která pečujícím chyběla, event. jakou by uvítali**

Pět pečujících uvedlo, že by uvítalo denní stacionář pro osoby s demencí, který by se nacházel v blízkosti jejich bydliště. Také by ocenili větší počet zařízení, která by poskytovala podobné komplexní služby jako Gerontocentrum v Praze 8. *„Určitě by pomohlo, kdyby bylo víc takových zařízení...aby byly dostupný, blíž a dalo by se tam snadno dojít...jezdít do Kobylis je daleko. Já tam jedu hodinu“ ( Gustav, 79 let ).* Rovněž by uvítali zajištění dopravy blízkého do denního stacionáře. Tři z dotazovaných uvedli, že by ocenili více aktivizačních programů pro osoby s demencí, neboť na realizaci takových aktivit již při zajišťování náročné péče nemají zpravidla čas ani sílu. Další službou, která pečujícím výrazně pomáhá je respitní péče, ta je však málo flexibilní ( nedostatek míst, nutnost zamluvit pobyt dlouho dopředu, přílišná administrativa ). Ve dvou případech pečující zmiňovali myšlenku lázeňské péče pro rodinné pečující. Jeden z pečujících navrhol zlepšení preventivní lékařské péče *„...aby zjistili, že ta Alzheimerova nemoc tam začíná, to se už dá taky zjistit a včas nasadit ty prášky a hned začít toho člověka léčit. Ten život se člověku prodlouží o pět, deset let, kdy bude v pohodě...navíc někteří doktoři vůbec nejsou znalí, jak vidíte v našem případě, někdy ani psychiatři...třeba pět různých diagnóz vymyslí...že má nějaké psychiatrické onemocnění, že je alkoholik. A když nikdo nic neví, tak šup do Bohnic“ ( Bohuslav, 67 let )*

#### **5.4.18. Co by pečující na základě vlastních zkušeností doporučili člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí**

V šesti případech se pečující shodli, že nejdůležitější, co by měl případný pečující předem získat, jsou informace - o nemoci, o jejích projevech, o progresi onemocnění, o sociálním zabezpečení ( finanční podpoře, službách ). Z toho důvodu by mu jednoznačně doporučili zkontaktovat se s Gerontologickým centrem či s Českou alzheimerovskou společností. Tři z pečujících uvedli, že pokud je to možné, jsou-li k tomu podmínky a je-li to v silách rodiny, je pro člověka s demencí nejlepším řešením péče v domácím prostředí. *„Já myslím, že pokud má někdo z rodiny možnost být doma a nějak to nenaruší ten chod rodiny a finance nějak výrazněji, tak ano, ale aby tam byl vždycky někdo, kdo bude pečovat o toho pečujícího. Aby na to nezůstal sám“ ( Valerie, 25 let ). „...když umístíte toho člověka do zařízení, je to pro vás*

*určitá úleva. Ale nečekejte, že ten člověk bude mít stejnou péči jako v té rodině. Nikdy vám to nebude dost“ ( Anna, 65 let ). Jedna z dotazovaných však uvedla, že pokud již rodina péči nezvládá, je vhodnějším řešením umístění nemocného do specializovaného zařízení. „...pokud už to nezvládá, pokud už ví, že ztrácí glanc tak, že už by se styděl sám před sebou, že nevydržel, tak určitě nějaké zařízení. Dokud to jde, dokud to zvládá a neodrovná se tak, že sám skončí někde na psychiatrii. Protože když vám takhle blízký člověk odchází, tak to je velká zátěž.... a pokud to snesete, tak pečovat“ ( Věra, 70 let ). Další věcí, kterou by dotazovaní doporučili, je maximální využívání dostupných služeb - pokud je to možné z finančních důvodů. „Taky je nutný přijmout to, že jsou pro vás ty služby důležité. Někdo se těm službám brání, protože si myslí, že to zvládá i bez toho. Člověk musí taky trochu věřit tomu, že jsou to prověřené věci. Je pravda, že ty osobní vazby jsou důležité a jedinečný, když je někdo na někoho zvyklej. Ale člověk tyhle pocity musí překonat a zkusit to, ten člověk pak může být někdy i paradoxně šťastnější než s nima“ ( Hynek, 67 let ). Dotazovaní by také potenciálního pečujícího upozornili, aby své rozhodnutí předem dobře promyslel s tím, že bude muset zcela změnit své zvyklosti a přizpůsobit vše nemocnému. Rovněž pokládali za důležité, aby člověk ( pokud možno ) nepečoval sám.*

#### **5. 4. 19. Pozitiva, která péče o blízkého přinesla**

Největší počet pečujících ( celkem šest ) uvedlo, že jim péče o blízkého člověka přinesla zejména pokoru, pochopení druhého, soucit, sebeovládání, určitou míru sebekázně a schopnost upozadění vlastního ega. „Rozhodně trpělivost, pochopit toho druhého a někdy zapřít sám sebe“ ( Gustav, 79 let ). „Člověk získává pokoru, to je za prvé. Za druhé poznává, jak žil, co dělal a jak by měl žít.“ ( Bohuslav, 67 let ). Jeden z pečujících sdělil, že situaci vnímá také jako prověření vlastního charakteru. Dvěma pečujícím přinesla péče o blízkého navázání nových přátelských kontaktů, poznání nových zajímavých lidí. Ve dvou případech dotazovaní uvedli také prohloubení vztahů v rodině, uvědomili si důležitost vzájemné soudržnosti a podpory. Dvě z pečujících spatřují v této zkušenosti také poučení pro své vlastní stáří, smíření se s vlastním stárnutím, poznání, že podobné věci k životu patří. Pouze dva pečující uvedli, že ve stávající situaci nejsou schopni vidět žádná pozitiva a vnímají jen ztráty, které jim přinesla. „...já bych ho měla raději zdravýho. Vůbec nic nevidím. Co by vám to mohlo dát ? Nic, nic. Protože furt něco ubejvá....je pravda, že kdyby manžel už nebyl, tak budu na tohle vzpomínat ráda. Já zatím můžu říct, že mi to všechno vzalo. My jsme se těšili, my měli na ten důchod úžasný plány“ ( Kateřina, 69 let ). „No, nepřineslo mi to nic dobrýho.

*Ne,ne...abyste se s tím smířila úplně, tak to byste musela být zase trošku věřící člověk, a to já nejsem“ (Eva, 64 let ). Jedna z pečujících, jejíž blízký již zemřel, v souvislosti s touto otázkou vyjádřila zajímavou myšlenku „ ...navzdory tomu, že u toho Alzheimerera lidi postupně ztrácejí smysl těch slov a tu schopnost komunikace až úplně zmizí...že jsem jakoby já získala schopnosti otevírat rozhovory s jinými, cizími lidmi...že se mi teď daří líp mluvit s lidmi a líp rozumět některým problémům života. Jakoby to, co táta pustil, tak to přibylo tam někde u mě. Možná“ ( Jana, 53 let ).*

#### **5. 4. 20 Otázka víry**

Odpovědi pečujících na otázku, týkající se víry, je možné rozdělit do tří skupin. Tři z dotazovaných uvedli, že jsou ateisté, tři osoby uvedly, že jsou věřící a docházejí do církevního společenství - dvě osoby pravidelně, jedna občas. Třetí skupinu tvořili pečující, kteří uvedli, že jsou věřící, ale svým vlastním způsobem a jejich víra není spojena s žádnou konkrétní církví. „ *Spíš jsem došla k tomu, že je to o způsobu myšlení... člověk se může svými myšlenkami úplně zahrabat a nebo naopak se může dostat z totálního srabu. A záleží to jen a jen na tom člověku. Věřím v sílu myšlenek“ ( Valerie, 25 let ). „Já jsem členem Církve Ježíše Krista svatých posledních dnů... já si myslím, že ten život nekončí a že budeme dál spolu. To vědomí, že budeme dál spolu mi pomáhá... že budeme spolu dál žít navěky...že je to naše zkouška a když ji překonáme, ustojíme, že pak už to bude dobrý, všechno. Zkoušky jsou pro naše poznání. Abychom si uvědomili a poznali co je správný.“ (Bohuslav, 67 let ). „ Já věřím v Boha, věřím ale já k tomu nepotřebuju mít ten kostel, nepotřebuju vědět, kdy mám vstát, klekat a bít se v prsa. Já věřím, protože kdybych nevěřila, tak...to by bylo hrozně smutný. To by pak všechno bylo úplně zbytečný...pokaždý, když jsem někam jela a byla jsem v nějakým kostele, tak jsem se tam za muže modlila...všude jsem za manžela zapálila svíčku. To vám docela dodá zase sílu. Je mnoho tajemného mezi nebem a zemí a člověk to tak musí brát a věřit, že to všechno není jen tak pro nic za nic...že to není zbytečný o toho člověka pečovat, že je to nutný pro něho, ale současně i pro vás je to nutný. Proto každý zklamání z toho, že nevydržíte...o to je to horší“ ( Věra, 70 let ).*

#### **5.5. Shrnutí a interpretace výzkumného šetření**

Z výpovědí účastníků výzkumu vyplynulo, že již samotné stanovení diagnózy demence, bývá často problematické a v řadě případů trvá i několik let. Protože příznaky demence bývají velmi individuální a u každého člověka se nemoc projevuje jiným způsobem, je třeba

postupně vyloučit řadu dalších onemocnění. Období, kdy lékaři stanoví několik diagnóz a postupně je vylučují, považují rodinní pečující za velmi náročné. Bývá spojeno se značnou nejistotou, úzkostí a obavami. V této době hraje klíčovou roli komunikace s lékařem. Rodiny velmi těžce nesou neochotu lékaře komunikovat, nezájem o pacienta, absenci informací, přehlížení členů rodiny jako partnerů ke komunikaci. Jedna z pečujících upozornila na problém zákonem stanovené mlčenlivosti, kdy člověk s demencí lékaři sdělí, že si nepřeje, aby byl kdokoli z příbuzných o jeho nemoci informován. V takovém případě je vzhledem k charakteru onemocnění pro rodinu téměř nemožné adekvátní péči zajistit. Pokud rodina neporozumí změněnému chování nemocného, může to vést i k jejímu rozpadu. Rohodnutí pečovat o svého blízkého vnímali pečující jako samozřejmost a jako svou morální povinnost. V počátečních fázích onemocnění nepocítovali výraznou změnu rodinného života, k tomu docházelo až později. Z výzkumu jednoznačně vyplynulo, že převážné většině pečujících rodin se nedostalo adekvátních informací. Často si rodina vyslechla pouze diagnózu s tím, že se nedozvěděla nic o projevech nemoci, o jejím postupu, o změnách chování a možných změnách osobnosti pacienta. Neinformovanost pečujících často vedla k rodinným hádkám, pečující neznali projevy nemoci a nevěděli, jak mají k nemocnému přistupovat. Rodinám se na počátku nemoci zpravidla nedostalo ani základních informací o možnostech čerpání sociálních dávek či služeb, ani nebyli lékařem odkázáni na sociálního pracovníka ( např. v nemocnici či na úřadě ), který by jim potřebné informace sdělil. V této skutečnosti spatřuji výraznou slabinu současného systému péče o osoby s demencí. Pečující byli nuceni sami vyhledávat informace na internetu, v literatuře, v televizi, od spolupracovníků. Většina dotazovaných tak byla posléze nasměrována do Gerontocentra v Praze 8, kde získala veškeré potřebné informace. Někdy to však trvalo poměrně dlouhou dobu. U praktických lékařů pečující oceňují zejména dobrou komunikaci, svědomitost, ochotu, lidský přístup. Důvodem kritiky praktických lékařů je léčení pacientů „od stolu“ či po internetu, nedocházení na návštěvy do domácností, neznalost ( alespoň základní ) sociální problematiky spojené s nemocí a tím neschopnosti informovat rodinné příslušníky ( event. je informovat chybně), problémy s předepisováním inkontinenčních pomůcek. Pečující zaznamenali i neochotu praktických lékařů zaregistrovat seniora s demencí. Domácí zdravotní péče byla účastníky výzkumu využívána minimálně ( využila ji necelá třetina osob ). Ostatní uváděli, že ji zatím nepotřebovali. Z výzkumu vyplynulo, že nebyla praktickými lékaři většinou ani nabízena. Ze sociálních služeb je rodinami nejvíce využívána respitní péče, avšak pečující poukazovali na její malou flexibilitu ( dlouhé čekací lhůty, administrativní průtahy ) a také značný nedostatek míst. Z těchto důvodů pak někteří z pečujících volili i neregistrovaná zařízení sociálních služeb a navzdory očekávání vyjadřovali s těmito službami spokojenost.

O umístění blízkého v denním stacionáři měli pečující velký zájem, bariéru však spatřovali ve značné vzdálenosti zařízení od svého bydliště a v možnosti dopravy člena rodiny do zařízení. Celkově lze konstatovat, že ačkoli sociální služby jsou zejména v Praze (pravděpodobně na rozdíl od venkova) poměrně dostupné, nejsou pečujícími využívány tak, jak by se očekávalo. Pouze jedna z pečujících uváděla finanční důvody, dalším důvodem se ukázala být zejména neznalost a z ní vyplývající nedůvěra k těmto službám. Někdy mají pečující jakési nepříliš pochopitelné zábrany těchto služeb využívat. Považují za nevhodné, aby cizí člověk pečoval např. o intimní hygienu jejich blízkého, domnívají se, že se jedná o rodinnou záležitost. Zde by byla na místě větší prezentace těchto služeb vůči veřejnosti, informace o jejich fungování a jejich smyslu. Naopak pečující, kteří služby intenzivně využívali, vyjadřovali ve většině případů spokojenost a oceňovali získání času pro vyřízení vlastních záležitostí a možnost věnovat se (alespoň v omezené míře) vlastním zálibám. Příspěvek na péči považovala většina pečujících za stěžejní příjem osoby, o níž je pečováno, a který využívání těchto služeb umožňuje. Pečující však upozorňovali na nedostatky, které jsou s vyřizováním příspěvku na péči spojeny – posuzování soběstačnosti sociálními pracovníky, kteří často nevědí, co tato nemoc obnáší a nejsou ochotni akceptovat sdělení rodinných příslušníků, dlouhá doba vyřizování příspěvku na péči a také neznalost sociální problematiky (spojené s onemocněním demencí) u praktických lékařů, jejichž zpráva je pro rozhodování o příspěvku na péči klíčová. Lékaři pak z tohoto důvodu nejsou schopni napsat dostatečně vypovídající zprávu a příspěvek na péči není přiznán v adekvátní výši. Rodina se musí odvolávat a trvá opět několik měsíců než je odvolání vyřízeno. O příspěvek na mobilitu a průkaz mimořádných výhod požádala necelá polovina pečujících, příjemci dávek pomoci v hmotné nouzi mezi účastníky výzkumu nebyli. Finanční problémy uváděla jen malá část účastníků výzkumu avšak i ti, kteří uvedli, že finanční problémy nemají, zdůrazňovali, že je to jen díky přiznání příspěvku na péči v dostatečné výši. Psychologickou pomoc využila necelá polovina dotazovaných, ačkoli i další připouštěli, že by ji z důvodu psychické zátěže spojené s péčí potřebovali. Dotazovaní velmi vysoce oceňovali přínos svépomocných skupin pro rodinné pečující, která v řadě případů psychologickou péči nahrazovala. Vysoce ceněna byla rovněž účast na reminiscenčních terapiích, kdy pečující zmiňovali zejména aktivizaci osob s demencí a také prohloubení vztahů mezi pečujícími a opečovanými. Navzdory očekávání většina pečujících uváděla vcelku dobré zkušenosti s chováním okolí vůči osobám s demencí a jejich pečujícím. Tam, kde pečující zaznamenali negativní či nepříjemné reakce, spatřovali důvod většinou v nevědomosti okolí. Pokud se okolí dostalo potřebného vysvětlení, negativní reakce zpravidla ustaly. V této souvislosti pečující zmiňovali stále nízké povědomí veřejnosti o podstatě onemocnění demencí, jeho bagatelizování a neznalosti projevů. Ve

většině rodin funguje jako pečující jedna osoba, spíše výjimečně se střídají dva pečující. Další členové rodiny pomáhají spíše okrajově. Téměř všechny dotazované osoby uváděly v souvislosti s péčí únavu, ať již psychickou či fyzickou. Dotazovaní potvrzovali, že pokud člen rodiny pečuje o nemocného sám nebo převážně sám, jedná se o situaci velmi náročnou a vyčerpávající. Problém lze spatřovat také v tom, že pečující svou vyčerpanost často přehlížejí, podceňují či bagatelizují. Mají pocit, že musejí vydržet za každou cenu a někdy i pouhé využívání služeb považují za vlastní selhání. Jejich vyčerpání si snadněji všimne jejich okolí než oni samotní. Skutečnost, že pečující nemají čas na odreagování, na své přátele, koníčky je z velké části zapříčiněna nevyužíváním nebo nedostatečným využíváním služeb. Jako velké dilema prožívají pečující umístění svého blízkého do specializovaného zařízení v době, kdy nemoc pokročila a péče je velmi obtížná. Problémem bývá i otázka, jakým způsobem nemocnému členovi rodiny tuto skutečnost sdělit. Zde by mohli hrát významnou roli zaměstnanci těchto zařízení kteří by se měli stát pečujícím partnery při péči o jejich blízkého. Patrně tím nejtěžším je pro pečující smíření se s faktem, že ztrácejí svého blízkého jako rodiče, partnera, osobu pro komunikaci a dle doporučení odborníků by ho měli začít vnímat jako pacienta. Řadě pečujících trvalo velmi dlouhou dobu, než byli schopni tuto skutečnost přijmout, některým se to nepodařilo vůbec. Odpovědi účastníků naznačují, že tam, kde se to podaří alespoň částečně, se mohou se vztahy v rodině výrazně stabilizovat. Jako stěžejní pomoc uváděla většina pečujících dostupnost informací. Dále jako pomoc vnímali dostupnost služeb, oporu rodiny a přátel, sousedů, oporu v církevním společenství. Paradoxně jen málo pečujících vnímalo jako oporu praktického či odborného lékaře. Jako další formy pomoci by dotazovaní uvítali více aktivizačních služeb pro osoby s demencí, např. trénink paměti, který by byl prováděn v domácnostech, např. v rámci osobní asistence. Někteří dotazovaní uváděli, že by jim např. 1x ročně pomohla lázeňská péče. Navzdory všem zmíněným problémům považovala většina dotazovaných péči o blízkého člověka v domácnosti ( pokud je to možné ) za nejlepší řešení pro nemocného. Současně však dodávali, že ve chvíli, kdy je pečující již natolik vyčerpaný, že prakticky nemá nemocnému co nabídnout, je lepší umístění blízkého do dobrého zařízení. I přes vysokou náročnost péče byla řada pečujících schopna vnímat pozitiva, která jim pečování o blízkou osobu přinesla – vlastní pokoru, schopnost citlivěji vnímat potřeby druhého, umění sebereflexe, uvědomění si, jak jejich vlastní chování může působit na druhého, schopnost dát přednost potřebám druhé osoby před svými – tedy jakýsi osobnostní růst. Z rozhovorů bylo rovněž patrné, že pro pečující může být velkou oporou a motivací jejich vlastní víra. Může jim pomoci zejména v tom, aby se pokusili nahlédnout svou současnou situaci z jiné perspektivy a snažili se v ní hledat hlubší smysl.

Navzdory mnoha omezením tohoto výzkumu ( malý vzorek respondentů, pražské bydliště většiny pečujících ), se řada výstupů shoduje se závěry dvou obdobných výzkumů celorepublikového rozsahu, jejichž předběžné výsledky byly zveřejněny na počátku roku 2015. Jedná se o výzkum Institutu důstojného stárnutí Diakonie ČCE, který byl realizován v rámci projektu Podpora rozvoje komunitních zdravotně-sociálních služeb ( výzkumný soubor tvořilo 200 rodinných pečujících ze všech krajů ČR ) a výzkum Fondu dalšího vzdělávání ( FDV) v rámci projektu Podpora neformálních pečovatелů, kdy bylo osloveno 800 respondentů. Tyto výzkumy však zahrnovaly všechny rodinné pečující ( včetně rodin pečujících o zdravotně postižené dítě či jiného člena rodiny obecně ). Oba výzkumy poukazují na přetíženost pečujících, nedostatečné využívání služeb, nízkou informovanost o službách ( avšak ti, kdo je využívali, vykazovali spokojenost ), deficit respitních služeb, denních stacionářů. Z výzkumů vyplynulo, že do péče je zapojeno málo členů širší rodiny ( většinou se jedná o hlavního pečujícího a maximálně jednoho dalšího člena rodiny, který při péči pomáhá ). Příspěvek na péči se ukázal být ( stejně jako v mém výzkumu) nepostradatelným příjmem domácnosti. Výzkum FDV však ukázal, že až třetina pečujících příspěvek na péči nepobírá nebo o jeho existenci dokonce ani neví. Výzkum Diakonie poukazyval na potřebu výraznější role praktických lékařů - v koordinaci péče a zejména v poskytování informací rodině. Z průzkumu Diakonie vyplynul také požadavek zapojení dobrovolníků do péče. Dotazovaní vyjadřovali rovněž potřebu společných aktivit pečujících s opečovanými. Z obou výzkumů vyplynula nutnost větší flexibility pracovních úvazků pro pečující, kteří při péči o blízkého docházejí do zaměstnání.

## Závěr

Rodinní pečující hrají v systému dlouhodobé péče o osoby s demencí významnou roli, avšak jejich činnost někdy bývá podceňována či vnímána jako samozřejmost a společnost se ( v mnoha aspektech ) příliš nesnaží jim jejich nelehkou situaci usnadnit. Rodinný pečující musí nejen zajistit náročnou, často 24 hodinovou péči o svého blízkého, ale zároveň i řešit spoustu dalších záležitostí – jak péči zvládnout po finanční stránce, jak pečovat o člověka s omezenou pohyblivostí a péči zvládnout fyzicky, jak dopravit nemocného k lékaři či do stacionáře, kam umístit nemocného v době, kdy sám musí podstoupit lékařský zákrok a všechna zařízení jsou plná a mnoho dalších. Pečující bývají často konfrontováni s lhostejným či nedůstojným přístupem lékařů a úředníků, s nedostatkem informací, které si musí sami a s vynaložením značného úsilí vyhledávat, s průtahy při vyřizování finančních dávek, nutností opakovaně podávat odvolání a tím ztrácet čas, který by mohli věnovat svým blízkým. Kromě toho se pak musejí vyrovnávat s tím, že se stav jejich blízkého postupně zhoršuje, že s nimi už nedokáže komunikovat a v některých případech je ani nepoznává. Podpora rodin, které se rozhodnou pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí, by měla být ze strany státu i společnosti samozřejmostí. Stát by měl využít všech nástrojů, které má k dispozici, aby pečujícím jejich nelehkou situaci maximálně usnadnil. Při tvorbě nových strategií pomoci osobám s demencí a jejich rodinám by kromě názorů odborné veřejnosti měly být zohledněny zkušenosti pečujících se stávajícím systémem pomoci. Lépe tak mohou být odhaleny jeho nedostatky. Vzhledem ke stárnutí populace a zvyšujícímu se počtu osob trpících demencí je a bude problematika rodinných pečujících nadále velmi aktuální. Vystává zde proto nutnost vytvoření komplexního systému péče, kdy budou služby skutečně dosažitelné pro všechny rodiny, které je potřebují. Tím se zvýší i jejich motivace postarat se o svého blízkého doma. Kromě dostupnosti služeb a finanční podpory by se nemělo zapomínat ani na morální ocenění rodinných pečujících, které byvá velmi často opomíjeno.



## Seznam literatury

BUIJSSEN, Huub. Demence. Portál. Praha. 2006.

CALLONE, Patricia R. a kol. Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Grada Publishing, a.s. Praha. 2008.

HOLMEROVÁ, Iva, JURAŠKOVÁ, Božena, ZIKMUNDOVÁ, Květa. Vybrané kapitoly z gerontologie. Česká Alzheimerovská společnost. Praha. 2003.

JANEČKOVÁ, Hana. VACKOVÁ, Marie. Reminiscence. Využití vzpomínek při práci se seniory. Portál. Praha. 2010.

JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia a kol. Demence a jiné poruchy paměti. Grada Publishing. Praha. 2009.

KUČEROVÁ, Helena. Demence v kazuistikách. Grada Publishing. Praha. 2006.

PIDRMAN, Vladimír. Demence pro praktické lékaře. Diagnostika a léčba. Maxdorf. Praha. 2005.

PIDRMAN, Vladimír. Demence. Grada Publishing. Praha. 2007.

REGNAULT, Mathilde. Alzheimerova choroba. Portál. Praha. 2011.

ZGOLA, Jitka M. Úspěšná péče o člověka s demencí. Grada Publishing. Praha. 2003.

STRATEGIE ČESKÉ ALHEIMEROVSKÉ SPOLEČNOSTI P-PA-IA. Informační materiál ČALS. 2013.

NA POMOC PEČUJÍCÍM. Příručka pro pečující rodinné příslušníky a další blízké lidi s demencí. ČALS. 2014.

„ZAPOMÍNAT JE LIDSKÉ, ALE NEMĚLI BYCHOM ZAPOMÍNAT NA OSOBY S DEMENCÍ...“ Informační materiál. Vydal Úřad městské části Praha 8 ve spolupráci s Gerontologickým centrem a Českou alzheimerovskou společností. Praha. 2014.

## Další zdroje

Česká alzheimerovská společnost. Zpráva o stavu demence 2014. [online]. Praha, 2014. [cit. 2015-05-14]. Dostupné z www : <http://www.alzheimer.cz/tiskove-zpravy/zverejnenazprava-o-stavu-demence-2014/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí . Asistent sociální péče. [ online]. Praha, 2012. [ cit. 2015-05-17]. Dostupné z www : <http://www.mpsv.cz/cs/13928>

Česká alzheimerovská společnost. Česká alzheimerovská společnost na pomoc občanům postiženým demencí. [ online ]. [cit. 2015-05-20 ]. Dostupné z www : <http://www.alzheimer.cz/uvod/>

Portál veřejné zprávy. [ online ]. Praha, 2015. [ cit. 2015-05-30 ]. Dostupné z www : <https://portal.gov.cz/app/zakony/>

Diakonie ČCE. Institut důstojného stárnutí. [online]. Zpráva z dotazníkového šetření mezi rodinnými pečujícími. Praha, 2015. [ cit. 2015-05-30]. Dostupné z www : <http://www.dustojnestarnuti.cz/ruzne/zprava-z-dotaznikoveho-setreni-mezi-rodinnymi-pecujicimi/>

Fond dalšího vzdělávání. Podpora neformálních pečovatelů. [ online]. Praha, 2015. [ cit. 2015-05-30 ]. Dostupné z www : <http://fdv.mpsv.cz/cz/p/cinnosti-fdv/projekty/19-podpora-neformalnich-pecovatelu>

Wikipedia Kognitivní funkce. [ online ]. [ cit. 2015-05-21 ]. Dostupné z www : [http://cs.wikipedia.org/wiki/Kognitivn%C3%AD\\_funkce](http://cs.wikipedia.org/wiki/Kognitivn%C3%AD_funkce)

## Legislativa

zákon 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů

zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb.

zákon 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů

zákon 155/1995 Sb, o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů

zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení tohoto zákona

zákon 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů

zákon 89/2012, občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů

## **PŘÍLOHY**

Příloha č. 1

### **Informovaný souhlas**

Účelem tohoto informovaného souhlasu je zpracování praktické části diplomové práce s názvem Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí, která je součástí mého bakalářského studia na Evangelické teologické fakultě University Karlovy v Praze, oboru pastorační a sociální práce.

#### **1/ Prohlášení tazající se osoby**

Prohlašuji, že jsem dotazovanému předem srozumitelným způsobem vysvětlila smysl a účel mého výzkumu a s ním souvisejícího rozhovoru. Byl seznámen s tím, že bude dotazován na své zkušenosti, týkající se péče o blízkého člověka s demencí, na těžkosti, které jsou s péčí spojeny, na své zkušenosti s různými typy pomoci, jež při své péči využil a byly pro něho přínosné, a naopak – čeho se mu nedostávalo a jakou další pomoc by uvítal.

Dotazovaný byl poučen, že má právo na kteroukoli z položených otázek neodpovídat, případně rozhovor v jeho průběhu kdykoli přerušit, ev. od něho ustoupit. Byl seznámen s důvody, proč jsem si jej pro rozhovor vybrala. Byl seznámen s tím, že rozhovor bude přepsán do písemné podoby a bude tvořit přílohu mé bakalářské práce s tím, že bude důsledně anonymizován.

Dotazovaný obdržel kontakt na vedoucí mé bakalářské práce s možností ověřit si veškeré informace.

Jméno tazající se osoby : Martina Vavřínová

Dne ..... Podpis .....

#### **2/ Prohlášení dotazované osoby**

Prohlašuji, že souhlasím se smyslem a účelem rozhovoru i jeho využitím pro účel zpracování bakalářské práce s názvem Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí. Potvrzuji, že k rozhovoru přistupuji dobrovolně a že jsem k němu nebyl/a žádným způsobem nucen/a. Veškeré informace mi byly podány srozumitelně, byly mi zodpovězeny všechny otázky a měl/a jsem dostatek času si poskytnutí rozhovoru zvážit. Současně se mi dostalo poučení, že mohu požadovat doplňující informace, a to i v průběhu rozhovoru, rozhovor kdykoli přerušit, event. ukončit.

Potvrzuji svůj souhlas s poskytnutím rozhovoru pod podmínkou, že bude zachována má anonymita a že provedený rozhovor a získané informace budou použity pouze pro účel zpracování bakalářské práce. Souhlasím s tím, aby informovaný souhlas s mým podpisem byl uložen u autorky práce.

Podpis .....

Dne.....

## **Informační list pro dotazovaného / účastníka výzkumu /**

Vážená paní, vážený pane

tato příloha k informovanému souhlasu Vám slouží k lepšímu porozumění účelu výzkumu a rozhovoru, který bych s Vámi ráda uskutečnila. Až se seznámíte s tímto informačním listem, máte možnost pokládat mi upřesňující otázky, získat informace od dalších osob, kterým důvěřujete, případně si ponechat čas na rozhodnutí o své účasti na výzkumu.

### **1. Účel výzkumu / rozhovoru /**

Rozhovor bude uskutečněn v rámci zpracování bakalářské práce na téma „Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí“ v rámci mého studia na Evangelické teologické fakultě University Karlovy v Praze, oboru pastorační a sociální práce. Cílem rozhovoru je předání autentických zkušeností rodinných pečujících, týkajících se různých aspektů péče o člověka s demencí. Účelem je zjistit s jakými problémy se pečující osoby potýkají, jaké využívají možnosti podpory / služby, finanční dávky, psychologickou či jinou pomoc / a jakých forem podpory se jim naopak nedostává.

### **2. Jak bude výzkum probíhat ?**

Výzkum bude uskutečněn formou osobního rozhovoru a bude se týkat Vašich vlastních zkušeností / postřehů, námětů / , vztahujících se k péči o blízkého člověka s demencí. Budete dotazován na těžkosti, které Vás v průběhu péče provázely a na Vaše zkušenosti s různými formami podpory a pomoci / zdravotními a sociálními službami, finanční podporou, psychologickou či jinou pomocí /. Rozhovor bude probíhat na základě předem připravených otázek s tím, že Vám bude ponechán dostatečně široký prostor pro vyjádření Vašich myšlenek. Rozhovor bude nahráván na diktafon a následně převeden do písemné podoby.

### **3. Proč jste byl vybrán právě Vy ?**

Pro rozhovor jste byl vybrán proto, že osobně pečujete / event. jste pečoval/a / o blízkého člověka s demencí a máte tedy vlastní zkušenost, týkající se této péče.

### **4. Dobrovolná účast**

Vaše účast na výzkumu je zcela dobrovolná. V případě nejasností máte možnost pokládat doplňující otázky. Rovněž můžete odmítnout na některé z položených otázek odpovídat či od rozhovoru odstoupit ve kterékoli jeho fázi. Bude Vám ponechán dostatek času na rozhodnutí, zda rozhovor poskytnete.

### **5. Výzkumný postup, délka trvání**

Jedná se o výzkum kvalitativního charakteru za použití techniky polostandardizovaného rozhovoru. Jedná se o částečně řízený rozhovor s předem připravenými otázkami, pořadí

otázek se však může měnit. Z průběhu rozhovoru pak mohou vyplynout další otázky. Délka trvání rozhovoru dle potřeby – cca 60 minut.

## **5. Možná rizika**

Některé otázky, které Vám budou kladeny, mohou být pro Vás příliš osobní, event. citlivé – v takovém případě máte možnost na ně neodpovídat.

## **6. Jaký bude přínos Vaší účasti na výzkumu pro Vás a pro mne / resp. pro moji bakalářskou práci / ?**

Svou účastí na výzkumu můžete přispět k lepšímu porozumění potřebám těch, kteří pečují o blízkého člověka s demencí. Touto bakalářskou prací bych chtěla přispět ke zviditelnění rodinných pečujících, k poznání dalších možností jejich podpory a účinné pomoci, a v neposlední řadě také k rozšíření povědomí společnosti o této problematice.

## **7. Odměna za účast ve výzkumu**

Účast na výzkumu není spojena s finanční odměnou.

## **8. Důvěrnost**

Vaše anonymita bude důsledně zachována. Přepsané rozhovory budou tvořit přílohu bakalářské práce, avšak nebudou v nich uvedeny žádné údaje, dle kterých byste mohl/a být identifikován/a. Informovaný souhlas s Vaším podpisem nebude přílohou bakalářské práce a bude uložen pouze u mne jako její autorky. Součástí přílohy bakalářské práce bude pouze vzor informovaného souhlasu.

## **9. Seznámení s výsledky**

Máte možnost požádat o kopii písemného přepisu našeho rozhovoru, pokud byste si jej chtěl/a uchovat. Rovněž se můžete seznámit s textem celé bakalářské práce po jejím dokončení. Práci bude možné vyhledat na stránkách Evangelické teologické fakulty UK – [www.etf.cuni.cz](http://www.etf.cuni.cz) pod heslem Repozitáře závěrečných prací UK.

## **10. Odstoupení od účasti na výzkumu**

V jakékoli fázi rozhovoru máte možnost jej přerušit, event. ho ukončit a od účasti na výzkumu odstoupit.

## **11. Možnost ověření informací**

Veškeré uvedené informace máte možnost ověřit si u vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Hany Janečkové, PhD, vyučující na katedře pastorační a sociální práce Evangelické teologické fakulty University Karlovy, Praha 1, Černá 9, e-mail: [janeckova.hana@post.cz](mailto:janeckova.hana@post.cz), tel. 608822986.

### **Rozhovor č. 1**

Rodinný pečující : žena, věk 65 let, pracuje na částečný úvazek

Člověk, o kterého je pečováno : maminka, 96 let, pokročilé stadium onemocnění

Doba pečování : 4,5 roku doma, v současné době je maminka umístěna v domově se zvláštním režimem – / tři roky /

### **Stanovení diagnózy / jak dlouho to trvalo, kým, jakým způsobem /, v jaké životní situaci Vás zastihla**

Maminka se dostala v době, kdy jí nebylo ještě 90 let, poprvé v životě do nemocnice. Do té doby byla schopná žít samostatným životem. Ovdověla, žila sama v bytě na Zahradním Městě a dovedla se o sebe docela postarat. Já jsem jí navštěvovala, jednou, dvakrát, třikrát týdně, jak bylo potřeba – nakoupit, zařídit různé věci např. na úřadech atd. Taky jsem s ní hrála kanastu, povídaly jsme, kafičko, a tak dále. Ale pořád ještě jsem necítila takovou tu potřebu pečování intenzivnějšího. Měla jsem pocit, že na to maminka stačí. Potom najednou, a to jsem si taky ze začátku neuvědomila, jsem zjistila, že se maminka začala „šidit“ v jídle. Že k obědu to byla polívka „pytlíkatá“ a k tomu rohlík a podobně. Takže tam to vlastně trošičku začalo. Pak jsem zjistila, že s tím bude potřeba něco dělat. Já bydlím v Praze 10, Malešicích, takže jsme obě byly na Praze 10. Bydlím ve věžovém domě, ve 12. patře a v 11.patře máme garsonku, kterou jsme kdysi kupovali kvůli synovi, který se však mezitím oženil a odstěhoval. Takže se nabízela úžasná možnost maminku přestěhovat do té garsonky. Ona nechtěla, protože ti lidé to nezházejí, oni si pořád myslí, že na to stačí, nemají náhled. Takže bylo velké přemlouvání. Já s manželem jsem tedy bydlela v tom 12. patře a maminka v garsonce o patro níž. Já jsem tam za ní pořád chodila, mockrát za den a pečovala jsem o ni, jak bylo potřeba. Vařila jsem, brala ji na procházky, prala, uklízela a dělala jí společnost. Takže jsem vlastně začala žít „mezi dvěma patry“. Takhle jsem o ní pečovala 4,5 roku, ale bylo to náročné, čím dál tím náročnější. Jak jsme spolu chodily na ty procházky, tak ona mi najednou začala omdlévat na ulici, prostě najednou se „složila“. Takže já jednou rukou jsem podpírala maminku a v druhé jsem držela mobil. Bylo to nedokrvování mozku. To byly takové první náznaky, že s maminkou není něco v pořádku. Jednou večer jsem ji pak po večeři ukládala ke spánku do postele, rozloučila jsem se s ní, bylo asi deset hodin, no a v půl jedenácté mi někdo ze sousedů přišel říct, že ta maminka volá. Ona si šla pro prášek na spaní, „zamotala se“ a upadla. Naštěstí jsme přišli hned, zavolali jsme záchrannou službu, odvezli ji do nemocnice a zjistilo se, že má zlomeninu stehenního krčku. Takže tohle byla taková první událost v našem životě, kdy jsem si poprvé uvědomila, že se tady děje něco vážného a budeme to muset řešit radikálněji. Psychicky byla maminka ještě docela v pořádku, sice se znaky stárí, ale měla těch 90 let, tak jsem si myslela, že je to adekvátní tomu věku. Já jsem se nejdříve vyděsila, protože ta diagnóza zlomeného krčku se v mé generaci považovala za fatální. Ale

dneska už to tak není. Oni opravdu jí z toho dostali. Nejdřív se lékaři rozhodli, že to budou léčit konzervativně, že to třeba sroste bez operace. Takže jí tedy přeložili do Vysočan, kde je městská nemocnice následné péče, tam maminka ležela, ale hodně, hodně plakala a nařikala. Bylo to z různých důvodů. Jednak proto, že nikdy předtím nebyla v nemocnici, jednak proto, že nikdy nebyla společenská, měla strach z lidí a nebylo jí tam dobře, přestože měla svůj vlastní nadstandardní pokoj s televizí, který jsme jí objednali, která jí ale absolutně nezajímala a byla najednou úplně vynervovaná z té situace. A hlavně – ono jí to bolelo, srůstalo to totiž špatně. Až teprve po těch 10, 14 dnech se zjistilo, že bude nutná operace. Takže jí zase přeložili zpátky do Vinohradské nemocnice, kde jí skutečně operovali. To byl taky takový moment, kdy jsem si myslela, že tu narkózu nemůže přežít a byla to taková velká krize, nicméně ona to zvládla. Poté putovala zpátky do těch Vysočan na následnou péči ale tam už - zřejmě ten stres, i ta narkóza měla asi svůj podíl, že se začala chovat neadekvátně. Byla úzkostlivá, reagovala špatně na personál. Tam ji právě nechali vyšetřit psychiatrem a dospěli k diagnóze, že tady bude buď nastupující Alzheimerova choroba nebo jiná forma demence. Maminka tam byla ještě dva měsíce, moc se jim nepodařilo ji rozchodit, přestože tam byla určitá rehabilitace, nicméně maminka už od té doby nikdy nezačala chodit normálně. Doma chodila s hůlčičkou ale na procházky jezdila na vozíku. Ze začátku to bylo jako klasická péče o starého člověka ale časem jsem si uvědomovala, že ztrácí soběstačnost a ta choroba se začala vyvíjet. Například maminka vždycky byla velká čtenářka. Já jsem jí půjčovala knížky z knihovny a najednou jsem si uvědomovala, že není schopná tu knížku číst. Že má rozečtené tři knížky a neví, kde přestala a že jí to vlastně nic neříká. Že vlastně to, co měla ráda, četla třeba Vlastu Javořickou, tak už nebyla schopná se „chytit“ toho děje a sledovat tu nit toho příběhu, zapoměla, kde přestala, odpadávala, až jsem zjistila, že prostě tohleto není možné. Totéž s televizí – koukaly jsme na televizi, měly jsme tam náš oblíbený pořad AZ kvíz, hádaly jsme a tak dále. A teď, když jsem jí pustila nějaký film – já jsem se snažila volit nějaký ze starší doby, aby byl děj srozumitelný, aby to nebylo nic neúměrného jejímu myšlení, její generaci – nicméně ona se „nechytala“. Nerozuměla vůbec cizím jménům, takže to musel být český film, česká produkce. Potom si stěžovala, že mluví moc rychle, to znamená, že už nestíhala sledovat, nerozuměla ději, i špatně slyšela – muselo se to dávat nahlas. Na těchto věcech jsem si uvědomovala, že ta nemoc postupuje. Dělal jsem s ní různé hádanky, kvízy, záměny písmenek ve slově a taková cvičení. Dokonce i její sestra, která bydlí v Liberci, si dala s tím práci, že jí vymýšlela taková slova, my jsme to pak řešily a takhle jsme se bavily..

Abych mohla chodit do zaměstnání, které jsem měla bezmezně ráda, tak jsem hledala nějaké řešení. Tehdy jsem neměla absolutně žádné zkušenosti, tak jsem se obrátila na jednu z prvních soukromých pečovatelských agentur, kterou jsem objevila někde na internetu, agentura Květa se to jmenovalo, na Jižním Městě. Já jsem teda od nich získala pečovatelku, která k nám začala chodit a můžu vám říct, že to byl takový velký „objev mého života“, že jsem měla štěstí. Protože to byla, a ještě je, paní s velkým srdcem. Spolehlivá, čistotná, pořádná, svědomitá. Byla to velká osobnost a tím, že sama vzpomínala na svoji maminku, o kterou přišla, se k mojí mamince chovala s velkou láskou a péčí – prostě jako kdyby v ní našla nějakou náhradu. Takže ona se k ní chovala velice krásně. Maminka dodnes na ní vzpomíná,

i když jsme už ten pracovní kontakt rozvázaly, tak vlastně jako by byla součástí naší rodiny. Když maminka byla v nemocnici, tak za ní jezdila a pořád za ní jezdí, vlastně už soukromě, píše jí dopisy – úžasná ženská.. Já jsem původně měla strach, ta maminka taky není z těch, která by hned k někomu přilnula a muselo se na to opatrně, ale je fakt, že ona si ji tak nějak získala, začaly si tykat, oslovovala ji jménem a opravdu ji „obalila“ takovou péčí a takovou svědomitostí, že to pro mě byla opravdu velká opora. Chodila k nám tři dny v týdnu a zatímco ona byla s maminkou, já jsem vyrazila do školy učit. Měla jsem poloviční úvazek, práci jsem měla rozvrženou do tří dnů. Takže vlastně celou tu dobu jsem pracovala na částečný úvazek.

Diagnózu Alzheimerovy nemoci vlastně mamince stanovil psychiatr v nemocnici, potom jsme vlastně byli doporučení k obvodnímu psychiatrovi, tam jsme začali chodit a maminka začala brát psychiatrické léky. Při sdělování diagnózy v nemocnici mě ten pan doktor moc nebral v úvahu. On vlastně jednal s maminkou, která už vlastně nemohla být jeho partnerem. On vlastně se mnou nechtěl mluvit, já jsem ho potom „zachytila“ někde na chodbě, on mi řekl jenom pár nejnужnějších slov a potom vlastně jsem se ostatní dočetla v propouštěcí zprávě z nemocnice. Ale víte, já jsem to tehdy tak nějak neřešila. Prostě těch starostí bylo hodně – jak zajistit náš další život – jednak můj s manželem a ještě vůči mé rodině, jak to tak nějak všechno zvládnout, jak to bude dál.

### **Rozhodnutí o tom, že budu pečovat doma, obtížnost rozhodnutí**

Já jsem si to nedovedla ani představit jinak. Víte, já jsem ještě z generace / ale možná, že to není generační záležitost /, že mě ze začátku vůbec nenapadlo, že bych maminku měla někam dát. Je fakt, že taky kolikrát maminka řekla „Já než abych šla někam do pečováku tak to se radši oběsím“. Říkala takovouhle větu. Takže pro mě to bylo takový memento, že pozor, tohleto asi nepůjde a zkusíme to, prostě to musí jít nějak jinak. Ale je fakt, že na druhé straně jsem tady měla toho manžela, vnoučata, který se narodily a teď už se to na mě začalo trochu „sypat“. Takže jsme museli nějaké to řešení hledat. Pro mě bylo velkou pomocí, už ani nevím, jak mě to napadlo, že jsem se obrátila na Gerontologické centrum, na paní doktorku Novákovou. Pro mě setkání s touhle paní doktorkou a vzápětí i s paní doktorkou Jarolímovou bylo velkou pomocí. Já jsem začala dojíždět do Šimůnkovy ulice na taková ta setkání pečovatelů, jednou za 14 dní, vždy ve čtvrtek a bylo to příjemný, že jsem tam vyslechla taky spoustu jiných rodin, jiných příběhů, jak kdo to řeší, jak se kdo projevuje, jak kdo z rodinných příslušníků na různé projevy reaguje / např. na projevy zlosti, nevděku a tak dále /. To všechno tam se „semlelo“ a člověku to hrozně pomáhá. My jsme tam vždycky přišli a měli jsme tam takový to kolečko, kdy každý řekl co zrovna za to minulé období řešil, s čím se potýká a s čím si neví rady. Vyslechnete spoustu názorů - jaké kdo bere léky, jaké má potíže. No prostě tam se „semlelo“ všechno a bylo to bezvadný, nejen že se dovíte spoustu věcí ale i to, že v tom nejste sama. Škoda, že takových zařízení není víc, tak jak těch lidí bude přibývat, tak by to bylo potřeba. Já jsem v tom cítila velkou oporu. Potom mi paní doktorka Nováková doporučila paní doktorku Janečkovou, takže jsem začala chodit na tu reminiscenční terapii. A zase – tam byla skupina lidí, která měla podobné problémy jako já a kromě těch praktických rad, my jsme se potřebovali vypovídat. Já myslím, že tam, kde jsou rodiny, kde se o tu péči mohou podělit, třeba sourozenci nebo už dospělí vnuci, tak tam asi je to



schůdnější to nějak zvládnout, ale já jsem jedináček, takže to bylo všechno na mně. Při tom všem životě, jak jsem měla zorganizovanou tu školu, při návštěvách všech těch terapií a péči o maminku, tak přece jen občas jsme taky potřebovali odjet – třeba na dovolenou a odpočinout si - týden, čtrnáct dní. Takže jsme hledali zase respitní péči. Maminka už na tom pak byla tak špatně, že třeba denní stacionář pro nás nebyl. Jednak to bylo daleko, z Prahy 10 do Šimůnkové ulice by nebylo snadný vozit ji přes celou Prahu, a jednak maminka měla takovou jakousi hrůzu z lidí, špatně navazovala kontakty s lidma, takže si myslím, že přes ten den ji nechat někde, kde sice bude nějaká aktivita, ale ona by se už asi „nechytila“. Hlavně to bylo daleko, já neřídím, jsem závislá na manželovi, prostě jsme to nevyužili. My jsme v tom Gerontocentru dostávali seznamy, kde jsou jaká zařízení pro respitní péči, ale v té době toho moc nebylo. Zřejmě dnes už je to lepší, je to už přece jen několik let zpátky. Je fakt, že já jsem třeba tehdy ani nerozlišovala zdravotní a sociální zařízení.

### **Kde jsem získávala informace o nemoci, o službách, sociálních dávkách**

Jednak v Gerontocentru, tam jsem si brala ty různé letáčky, začala jsem se zajímat, začala jsem o tom i něco číst. Co se týče té respitní péče, tak jsme se trošičku rozhlíželi a objevili jsme nemocnici Na Košíku, v Hostivaři. Na 14 dní jsme tam maminku dali, oni mě ujistili, že tam ti lidé chodí na zahradu, zpívají tam, házejí si míčem a tak dále, takže to pro ni bude dobrý, že bude opečovaná. Ta zkušenost ale byla ta, že tam byli lidé s nejrůznějším zdravotním postižením, s různými problémy. Takže mamčin „Alzheimer“ tam tehdy jako dost vynikal. Já jsem si zpočátku neuvědomovala, že tomu personálu, který pečuje o moji maminku, nějak úplně nedochází, že když jí něco řeknou, že ona to hned zapomene. Nebo když se jí na něco zeptají, že ona neví...že ta komunikace s ní je dost těžká. Takže těch služeb jsme využili asi tak třikrát, asi třikrát jsme někam jeli. Pak se jednou stalo, že maminka v tom zařízení Na Košíku se v noci probudila, chtěla jít na záchod a zapomněla, že špatně chodí. Vztyčila se, šla, spadla a zlomila si stydké kosti. Takže další zlomenina, to se ale léčí konzervativně. Takže byla zase v nemocnici, na ortopedii ve Vinohradské nemocnici, tam ji jakž takž dali dohromady a pak se mě zeptali co dál s ní. Maminka byla nepohyblivá, byla v takovém stavu, že jsem si netroufla ji vzít domů a teď sociální pracovnice se mě ptala kam s ní a v tu dobu bylo všechno obsazené. Ostatní pacienty, většinou staré lidi, kteří také byli na té ortopedii a ještě byli v tom stavu, že nebyli schopni jít domů, vozili někam mimo Prahu, protože všechno bylo obsazené. Tehdy jsem si opravdu dost zoufala a tehdy mi pomohla vlastně ta paní doktorka Nováková z Gerontocentra, která mi nabídla, že bych ji mohla dát na měsíc tam. Pak mi ji zase pustili domů, ale to už velice špatně chodila a prostě ta její nemoc zase pokročila. Ale to Gerontocentrum bylo už přímo zaměřené na osoby s Alzheimerovou nemocí. Opravdu úžasný lidi tam byli. Akorát, že mají malou kapacitu a nemůže to stačit. Ale třeba si to ta doba nějak „vynutí“. Po propuštění z Gerontocentra jsme zase tak nějak „postaru“ hospodařily v garsonce, s pomocí paní pečovatelky. Nějak jsme to spolu zvládaly, jenom my jsme už věděli, že nemůže do nemocnice Na Košíku a hledali jsme další zařízení pro respitní péči, které už by bylo zaměřené na osoby s touto chorobou. Našli jsme soukromé zařízení na Sedlčansku, my tam máme blízko chatu. Bylo to v létě, tak jsme si říkali, že pojedeme na chatu, maminku dáme tam, odpočineme si a můžeme za ní jezdit, přestože to taky nebylo úplně „za rohem“. Byť já vím, že dnes pohled na soukromá

a neregistrovaná zařízení není úplně nejlepší, my jsme byli spokojeni. Tehdy se na umístění do respitní péče muselo dlouho čekat, procházelo to nějakým schvalovacím řízením, my jsme se snažili rozhlížet se a ptát leckde, něco jsme dohledali na internetu, ale všude to bylo trochu komplikovaný. Chtělo se, aby se sešla komise, aby posoudila a tak dále...A můj manžel má svobodné povolání a nikdy neví, jestli třeba nedostane práci v tom období – takže nám se špatně plánovalo. Kdežto tohleto zařízení pro nás mělo to „kouzlo“, že byli ochotni vzít maminku kdykoli a na jakkoli dlouho. Platba byla asi 800 Kč denně. Ale víte, jsou situace, kdy peníze neřešíte, je to zase kus života, který můžete prožít jinak. Ale nebylo to jednoduchý, já když jsem tam tu maminku vezla, byť na 14 dní, tak maminka plakala jak malé dítě, to bylo hrozný, já jsem si připadala jako zločinec. Ona mi to vyčítala, já jsem jí říkala „Vždyť je to jen 14 dní, než se vrátíme“, ale ona to nevezla, takže se na nás zlobila když jsme ji tam vezli. A když jsme pak pro ni přijeli, tak byla zase šťastná jako malé dítě, jako když ho vyzvedáváte ze školky..to jsou takový momenty v tom životě..Takže to zařízení nám nějakou dobu sloužilo k respitní péči. To nám vždycky na 14 dní opravdu pomohlo. A měla jsem pocit, že vedení toho zařízení bylo takové „fundované“, že se nám velice věnovali, zevrubně s námi probrali zdravotní stav maminky. To nebylo zařízení, které by bylo nějak luxusní, byly tam pečovatelky z toho Sedlčanska, takové spíš tety, prostě neměla jsem pocit, že bych maminku nechávala ve špatných rukou. To bych ji tam nedala. Takže pro nás to bylo řešení. Potom jsme se dozvěděli, že na Zahradním Městě se otevírá úplně nové zařízení, 20 lůžek / 18 + dvě respitní / v Domově seniorů ve Zvonkové ulici. A protože maminka je ze Zahradního Města, tak jsme tam dali ty papíry. Já jsem nevěřila, že to vyjde a ani jsem to moc nechtěla abych řekla pravdu, nechtěla jsem ji někam dát nastálo. Já měla hrozný výčitky. Sice jsem už byla utahaná, všechno, já vám můžu popsat jak to vypadalo, když ta maminka choroba postupovala, tak jak ta péče o ni byla čím dál náročnější. Já jsem k ní běhala v noci, ona se třeba v noci probudila a nevěděla kde je. Takže já už jsem potom byla taky dost vyčerpaná. Ale přesto – dát tu maminku někam nastálo – to bylo pro mě něco nepřijatelného. Takže jsem si tak trošičku přála, aby to nevyšlo. Manžel mi říkal, že to nejde takhle dál žít, dáme tam tu žádost a pak uvidíme. No a ono to vyšlo a já z toho byla nešťastná. Musím vám říct, že když jsem ji tam dávala, tak jsem byla přesvědčená, že si ji vždycky na týden v měsíci vezmu domů. Aby ten domov jako neztratila. Takhle jsem si to představovala. Když jsem ji tam chystala podle těch seznamů, na ten odjezd, a já byla z toho opravdu vynervovaná, tak to bylo tak smutný období. Potají jsem jí šila cedulky, podepisovala věci, já jsem si připadala jak zločinec. Že za jejími zády ji „vypakovávám z domova“. Mně to připadalo, že ji hrozně zrazuju. Protože jsem věděla, že i ta respitní péče na těch 14 dní byla pro ni hrozná, a teď to bylo jako „na zbytek života“. Představovala jsem si, že si ji vždycky na ten týden vezmu domů, budu se jí maximálně věnovat a že jí to nějak vynahradím. Ale říkala jsem si, že žít musíme i my. Vnoučata rostla, já jsem o nich téměř nevěděla, prostě potřebovala jsem to té rodině a vnoučatům taky vynahradit. Představte si třeba taková věc, když jsme ji tam teda dávali, tak já jsem nejdřív samozřejmě chtěla mluvit s tou vedoucí a prosila jsem ji i další pracovnice / sociální a další / , aby to mamince neříkaly, že je to napořád. A ony říkaly „To my nemůžeme, my musíme s těma lidma jednat férově, nemůžeme jim lhát“. Mně šlo o to, aby o tom nemluvily. My když jsme vystoupili u toho auta – vidím to jako dnes – tak tam čekala sestřička, která měla být její klíčovou pracovnící a řekla jí : „Tak vás tady vítám v domově

seniorů“.... a tak dále, prostě. Nevím, jestli to maminka pochopila ale i tak jsem měla pocit, že jí podvádím. Můžu vám říct, že od té doby, co jsme ji tam dali až doteď, její nejběžnější dotazy jsou „Kdy půjdu domů?“. A to je tam tři roky. Já si pořád říkám, kdy je ten správný moment, kdy se rodina rozhodne toho člověka umístit v zařízení, kdy je ta správná chvíle. Zda to je tehdy, kdy je ten člověk ještě „při smyslech“ a je ještě schopný navázat nějaké sociální vazby, skamarádit se, že by ta adaptace mohla být snadnější. Mají tam nabídku různých výtvarných činností – keramiku, je tam ledacos, takže v tomto ohledu ji mohou nabídnout víc než já, jako ten jeden člověk, kterej o ní pečuje. Pořád jsem říkala „Počkej, já jdu pustit pračku, počkej, já jdu uvařit oběd“. Já jsem vařila všechno u sebe nahoře, pak jsem dala jídlo manželovi a letěla jsem mamince dát oběd nebo obráceně, protože maminka byla zvyklá obědovat ve 12 hodin. A denně třeba 15x, furt schody nahoru – dolů, nahoru- dolů. Já jsem to vlastně musela „uhrávat“ na dvou frotnách. On manžel měl i svým způsobem pravdu, on říkal tu svoji klasicickou větu : „Tvoje maminka už má odžito a jsme tady my a kolik let nám ještě zbývá, abychom mohli žít takový nějaký hodnotný život“. A teď ty vnoučata, protože jet za nimi – to byl výlet na celý den minimálně, takže to bylo komplikovaný po týhle stránce. Ale když toho člověka neumístíte včas a ještě máte pocit, že to nějak zvádnete a dáte ho tam v té pozdní fázi, jako jsme to udělali my – tak on už tam nezakoření vůbec, protože ta choroba už tak postoupí, že ten člověk už nic nepřijme. V našem případě to tak bylo. Už se s tím nikdy nesmířila a pokaždý, pokaždý se mě ptala, kdy už půjde domů. Chce domů, i když nevím, co to „domů“ pro ni znamená, nevím, jestli si ještě pamatuje tu garsonku, kde bydlela, jak to tam vypadá... Mně je to ale vždycky strašně líto a vždycky, když jsem od ní odcházela, tak říkala „Ty už jdeš, tak já půjdu s tebou – vezmi mě s sebou“ a prostě slzy v očích, tohleto je fakt drásavý. Ale v tom zařízení byli i lidé, kteří přece jen nějakým způsobem byli schopni chodit na ty společné terapie, na kafičko, povídali si. Záleželo na stadiu té choroby. Maminka měla vždycky problém, že nebyla moc společenská a navazovat kontakty jí moc nešlo. Dokud ještě měla manžela, tak se upnula na něho, potom teda se upnula na mne a to tak, že už si nedovedla asi představit život beze mě. Pro ni to zařízení bylo cizí prostředí a i když se ty sestřičky snažily, tak už na to neslyšela, svým způsobem bych řekla, že pro ně byla docela obtížná v tomhleto ohledu. Byla tam spousta aktivit, ale maminka je začala odmítat –začala žít svůj život v křesle. Byla lítostivá, upadala do depresí. Mně jí bylo hrozně líto. Řešila jsem to tak, že jsem za ní běhala – pořád. Maminka mě doposud poznává, i po sedmi letech, kdy má diagnostikovanou Alzheimerovu nemoc. Sice párkrát „ujela“ když se mě zeptala, kde my dvě jsme se poznaly. Tak jsem jí řekla, že v porodici.. Do toho zařízení jsem za ní chodila čím dál tím častěji, čtyřikrát až pětkrát týdně, na celý odpoledne. Takže jsem si trochu odlehčila, ale zase nijak výrazně. Ale zase byla výhoda, že když jsme chtěli někam odjet, tak jsem věděla, že je o ni postaráno. S tím zařízením jsem spokojená a řekla bych, že čím dál tím víc. Zpočátku jsem si nebyla jistá – odevzdala jsem ji do péče nějakého veřejného zařízení, kde nikdy ta péče nemůže být tak dobrá jako doma. Samozřejmě. Takže mě tam možná brali za protivu, protože já jsem to tam hlídala, aby maminka měla to, co má mít a tak dále. Když něco nefungovalo, tak hned za sestřičkama – myslím si, že zdvořile, skromně, pokorně – ale hlídala jsem. U maminky byly problémy s úzkostí, které pak řešil psychiatr přidáním léků. I jsem ho třeba žádala, aby změnil medikaci, aby to nějak řešil. Byly tam problémy velkého odmítání, kdy pak sekýrovala ty sestřičky, spolubydlící, byla na ně třeba i zlá. Najednou jsem

třeba slyšela, že na ně mluvila sprostě ale to bylo tím, že byla tak deprimovaná a „vytočená“, zoufalá, že si myslím, že to muselo ven. Je zajímavé, že tak jak byla maminka místně i časově dezorientovaná – nevěděla jestli je v Praze, jestli je léto nebo zima, tak kolem svých narozenin nebo kolem vánoc dostávala takový stavy úzkosti a depresí. Jako by to někde měla pod kůží. Do toho zařízení chodí i psychologka, která si maminku nemůže vynachválit, v tom individuálním plánu, který jsem si pročítala, měly vždycky nějakou zajímavou debatu. I ta paní pečovatelka, která se původně o maminku starala, říkala, jak je maminka moudrá a že jí vždycky ohromila nějakou myšlenkou. Já jsem jí ovšem zažívala v různých situacích, když jsem třeba přišla a ona plakala. Když jsem se jí zeptala, co se stalo, tak mi řekla, že už nemá maminku a tatínka... Já jsem jí tam pak udělala podle vzoru těch reminiscencí takové „zatavené panýlky“ s rodinnými fotkami, kde má maminku, tatínka, sestru, prostě členy rodiny, pak také nějaké významnější fotografie a v tom jsme si často ukazovaly. To pořád ještě funguje, to je moc dobrá věc. Hlavně ta maminka a tatínek. Dnes je maminka ve fázi, kdy jsi nezapomene na manžela, nezapomene si vůbec jak se jmenoval, ale maminka a tatínek – to je ono. Opakovaně vzpomínala na tatínka, jak chodili na houby a jak ji měl tatínek rád. Už jsme měly takové rituály, že jsme pořád vzpomínaly na totéž, ale jí to zřejmě dělalo dobře. Ze začátku, když jsme maminku umístili, jsem si říkala, že o ni bude sice fyzicky postaráno, bude mít výběr jídel a tak dále, ale že to pořád bude málo, protože ta její dušička je tady někde uvězněná a že maminka s nikým nenaváže kontakt, nikoho se na nic nezeptá, nikomu nic neřekne. Nikdo k ní nepřisedne, nerozpovídá ji. Bylo dobré, že párkrát tam byly nějaké mladé sestřičky na praxi, které měly víc času. To zařízení taky dost často bojuje s tím, že má nedostatek personálu, nebo je momentálně vyšší nemocnost, ono je to náročné. Je pravda, že v tom zařízení je spousta zajímavých akcí – přednášky, koncerty, masopust, vánoční koncerty, hudba na zahradě, pohoštění. Ale pro maminku už to nebylo. Ona se bála všude, kde se sešlo víc lidí, ona tam nechtěla jít. Takže jsme to dopracovaly tak, že když se vědělo, že bude takováhle akce, tak mi sestřičky řekly, že musím přijet. Se mnou buď šla nebo nešla, ale věděla jsem že na pokoji nebude sedět sama, když jsou všichni dole v hlavní jídelně. I když se mnou někdy šla, tak hned chtěla jít zpátky. Nedělalo jí to dobře. Když bylo potřeba vzít maminku ke kadeřnici nebo k pedikérce, tak mi taky sestřičky volaly, zda můžu přijít a doprovodit ji, protože by se jinak nenechala ošetřit. Taky jsem ráda, že v tom zařízení je jen 20 lidí, protože by to pro ty lidi měla být taková „náhradní rodina“. Já si myslím, že když je takové to velkokapacitní zařízení, takže tam pak nemůže dojít k takovým těm trošku rodinným vazbám. Kdežto tam na tom patře je pár pokojíků a ten kontakt je užší. Těch zařízení by mělo být víc ale s menší kapacitou. I tak maminka měla zpočátku stavy těch depresí, kdy byla velice zlostná, zlobila se na mě, a pořád se ptala, když už půjde domů a jak jsem jí to mohla udělat a tak dále. To si dovedete asi představit, jak jsem z takových návštěv chodila „zpráskaná“ a jak jsem si to vyčítala. Ted na podzim měla maminka opět období depresí, tak jsem to řešila s psychiatrem, který to myslím trošičku podceňoval, nebo si myslel co bych chtěla, vždyť je to 97 letá paní. Ale já na tohle neslyším. Je stará, je hodně stará – ale to neznamená, že ji přestaneme léčit. Z mého pohledu mám dojem, že to přece jen malinko bagatelizoval. Pak přišly vánoce, to taky zrovna nebylo nic moc a koncem ledna v tom zařízení začaly virózy, kterou dostala i maminka, nejdřív teplota, potom bronchitida. Maminka už v té době jedla málo a měla 38 kg. S tou nemocí přestala jíst, začala hrozivě

kašlat. To bylo teda náročný, to jsem tam chodila každý den a snažila jsem se ji krmit a ona nejedla. Takže jsem žila ve velkých úzkostech, které se naplnily, protože jednoho dne mě volali ze Zvonkové, že vezou maminku do nemocnice. Takže ji přijali do nemocnice Na Vinohradech, kde dostávala nějaké inhalace, už byla v zoufalém stavu. Ono už jenom u toho příjmu v té ambulanci, když ji vyšetřují, to je několik hodin. Než vyhodnotí výsledky, než se uvolní pokoj, Ona tam řvala, jak prostě jí nebylo dobře, tak ona tam vydávala takový zvuky. V té době i ta její intelektuální kapacita šla hrozně dolů – nebyla schopná se vyjádřit, komunikovat, nikdo jí nerozuměl, vydávala skřeky. Když jsme ji tam vezli tou chodbou na rentgen ona hrozně křičela, všichni se po nás otáčeli... a to já jsem byla furt u ní. Jakmile se jelo do nemocnice, tak mi dali echo a už jsem jela. Taky se nenechala pořádně zrentgenovat, takže to pak taky nebylo dost vypovídající. Nicméně ji zaléčili, byla na kapačkách, dali jí antibiotika a potom po 10 dnech mi paní doktorka řekla, že maminku vracejí. Mně to přišlo trochu předčasný, protože kašlala dál a nejedla. Tak se vrátila do Zvonkové a tam se sestřičky zhrozily v jakém je stavu a byl další boj – zase maminka nejedla, dál kašlala. Sestřičky z toho zoufalý, já zoufalá, maminka se trápila. Potom jsem měla další telefonát, že maminka potřebuje močovou cévku, že má teplotu, nejí, je podvyživná. Takže ji přijali znovu do nemocnice. Dali jí na internu, v zoufalém stavu, opravdu. Byla tam subnutrice, teploty, maminka byla naprosto dezorientovaná, nikdo jí nerozuměl, musela mít kolem 35 kil, naměřili jí tlak 80/40, když ji přijímali. Já zase každý den v nemocnici, byla jsem tam s ní celá odpoledne, snažila jsem se jí krmit, ona odmítala, nechtěla. Pak se mnou chtěl mluvit pan doktor, který byl specialista přes výživu, ten mi řekl, že si myslí, že je maminka v terminální fázi a že mám na vybranou – abych já rozhodla, protože maminka to rozhodnout nemohla. Takže jestli ji mají dál krmit nebo jestli ji mají nechat zemřít. On to teda formuloval líp – řekl mi že maminka už má věk a je na tom velmi špatně a teď se rozhodněte, buď už ji nebudeme trápit nebo jí zavedeme do žaludku sondu. A teď já věděla houby, co je sonda do žaludku, tak jsem nevěděla – mám ji nechat trápit nebo ji nechat odejít..On byl teda ten doktor velice lidskej a příjemnej, to ano. Nakonec řekl, že když dáme mamince sondu, tak že je to šance. No tak já jsem se chytla toho slova šance a tak jsem na to kývla, no. Prý jen ten okamžik, kdy jí tu sondu zavedou nosem, je nepříjemný ale pak by ji to nemělo obtěžovat. Ujistil mě, že se budou snažit, aby měla veškerý možný komfort. Tak opravdu nastoupili, za pět minut to bylo, nevěděla jsem, že je to tak snadný. Požádali mě, abych šla na chodbu, a opravdu tak pět, deset, minut. Já jsem tam běhala denodenně a v úzkostech jsem čekala, co bude. V noci jsem měla mobil v dosahu a čekala jsem, kdy mě zavolají...A četla jsem si knížku od paní Šiklové „Vyhoštěná smrt“. Takže bylo to pro mě těžký období, měla jsem velký úzkosti a do toho ještě můj manžel šel taky na nějaký operační zákrok. Já jsem si představovala, že maminka odejde v klidu, ale teď jsem viděla, jak se už víc než měsíc opravdu trápí. Ale ona se z toho nakonec dostala. Představte si, že jsem tam jednoho dne přišla a maminka jak když rozkveté, jak když zalejete kytku vodou. Stal se „zázrak“. Tím, jak byla vyživovaná, tak ono to vlastně posílilo i ten mozek a ona začala srozumitelně komunikovat, vnímala, reagovala. Myslím, že ani doktoři to nečekali. Takže ji tam nechali ještě pár dní, pak mi řekli, že zvažují propuštění, zda mají dát maminku do LDN nebo do hospicu nebo kam. Já jsem řekla, že bych ji chtěla vrátit do Zvonkové. Řekli mi, že je maminka v terminální fázi Alzheimerovy choroby a že musím počítat se „vším“. Hovořili o paliativní péči. Já když jsem slyšela slovo hospic, tak

jsem se vyděsila. Maminka pořád měla tu sondu, která ji vyživovala, bála jsem se, co se stane, až ji vyndají. Nakonec jsem se zkontaktovala se Zvonkovou, řekla jim, v jakém je maminka stavu, že s nimi budu maximálně spolupracovat, zda by ji vzali zpátky. Taky jsem v té době potkala paní doktorku Janečkovou, která mi řekla, že ve Zvonkové paliativní péči umějí. Taky jsem chtěla, aby neumírala v nemocnici ale v prostředí, kde to alespoň trochu zná. Ale abych byla spravedlivá, tak bych řekla, že v té nemocnici, na interně, byla výborná péče. Ale nemůžete očekávat – to nejde ani - že si tam k ní sednou a budou ji držet za ruku, to ne. Oni tam vždycky v určitém časovém úseku nastoupili, polohovali, prostě po fyzické stránce se starali dobře. Takže mamince odstranili sondu, přeložili ji zpět do Zvonkové. Malinko začíná jíst. Ale – má dobrou náladu. A to mě hrozně pomáhá. A sestřičky chodí a říkají, že je to zázrak, že je ta maminka tak dobře naladěná. Ona se usmívá, ona si zpívá. Ona je teď zpátky krátkou dobu – asi týden. Tak já tam zase za ní chodím každý den, začínám věřit, že se to možná trochu stabilizuje a že bude jaro, že se třeba posadí na ten vozíček a vezmu ji na zahradu. Tak nevím – já neříkám, že jsme zvítězili, je to necelý týden, co maminku propustili, trochu jídla do ní dostaneme, nosím tam ty přibíňáky nebo oni jí rozmixují ten oběd, pár lžic do ní dostaneme, pije nutridrinky. Teď jsem objevila její slabou stránku – to je docela legrace – pivo. Nosím jí tam nealkoholické pivo. Taky se někdy stane, že řekne, že něco chce, třeba kafe, pak jí ho udělám a ona řekne, že nechce. Teď mám pocit, že v té Zvonkové jsou kolem maminky opravdu „zlatý lidi“ – povídají si s ní, nevadí jim, když je třeba nenaladěná nebo když na ně to jídlo prská, sestřička jí upeče bábovku, přinese jí tam, i když to třeba nesní. Je fakt, že jak jsem se pohybovala „v těchle kruzích“, tak člověk se hodně naučí a pozná spoustu hodnejch lidí. Život vám něco vezme a něco dá.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Ty jsou „nevalné“. Když jsme tu maminku přestěhovali z toho Zahradního Města do té garsonky v Malešicích, tak první co bylo, že jsem se snažila ji někde přihlásit u praktického lékaře. Nicméně jsem „třukala“ u různých dveří a nechtěli ji přijmout. Oni řekli, že mají plno ale já si myslím, že je to z důvodu, že je to senior v pokročilém věku. Opravdu jsme naráželi na odmítání. Uspěli jsme asi na pátý pokus, přijala ji paní doktorka na Třebešíně. Ona jí teda psala léky a předepisovala pleny. Maminka teda nikdy nebyla inkontinentní ale na noc jsem jí dávala plenkové kalhotky. Myslím, že tahle paní doktorka měla i svoji osobní situaci nějak složitou, asi na tom časově nebyla nejlíp a taky nerada chodila na návštěvy. V podstatě u nás nebyla ani jednou. Když jsme potřebovali, tak jsme tam dvakrát maminku museli dovézt, ale nebyl tam ani bezbariérový přístup, protože ta ordinace byla v areálu nějaké školy, takže na tom vozíku to bylo komplikované. Ale my byli rádi aspoň za to, že se maminky ujala, i když to nebylo ideální. V té Zvonkové mmě to taky chybělo, ta Zvonková dlouho neměla praktického lékaře. Takže já jezdila sem a tam k té původní paní doktorce, když bylo potřeba něco vyřídit – něco předepsat, udělat laboratoř a tak. To bylo složitý, přece jenom je to půl hodiny cesty. V té Zvonkové se jim taky dlouho nedařilo sehnat nějakého praktického lékaře, který by vzal do své péče klienty toho zařízení. To bylo měsíce, možná rok, možná ještě dýl. A přitom kousek od té Zvonkové je poliklinika Zahradní Město, pět minut pěšky. A nikdo nechtěl, dokonce prý čekali na vyjádření jedné paní doktorky, která váhala asi půl roku a nakonec řekla, že ne. Takže tohleto mě na tom mrzí. Pak nakonec sehnali paní doktoru,

kteřá působí jako závodní lékař v Hostivaři. Ale ta léčila vlastně „po internetu“. Když bylo potřeba udělat vyšetření, poslala přes počítač doporučení, ve Zvonkové nabrali vzorky, odnesli do laboratoře, otamtud to po internetu poslali paní doktorce a paní doktorka po internetu poslala předpis na léky a sestřičky to vyzvedly. Když mamince třeba nebylo dobře, paní doktorka nepřijela a když jsem jí telefonovala, tak mi bylo řečeno, že ať jí raději napíšu e-mail a že mi na moje dotazy odpoví. Řešila jsem s ní třeba otázku, zda maminku očkovat proti pneumokokovi, to mi neodpověděla na e-mail a když jsem tam volala, tak jsem jí dostala k telefonu a byla to úžasná ženská, měla jsem s ní krásný rozhovor. Tak jsem to nechápala. Když se maminka poprvé vrátila z nemocnice ve špatném stavu, tak jsem se chytila té propouštěcí zprávy z nemocnice, kde doporučovali kontrolu u lékaře, takže jsem vyloženě napsala e-mail všem vedoucím domova seniorů, že na základě té zprávy je potřeba, aby paní doktorka maminku navštívila. Tak po těch třech letech paní doktorka tam zajela. Nemají čas, jsou vytížení a tak dále...Myslím, že by nebylo od věci, aby to tam občas obešli. Takže já jsem se na ni taky tak trošku zlobila ale na druhou straně člověk nechce být neobjektivní. Já jsem té návštěvy nebyla, ale sestřičky říkaly, že paní doktorka byla úžasná, milá, příjemná. Ony jí taky viděly poprvé. Takže nakonec mi maminku „zkoukla“. Ale kdybych to já takhle nezařídila, tak mám pochybnosti, jestli by přišla. Myslím, že tohle je takový slabý článek té péče, že to může být problém.

### **Využití služeb**

Ještě co se týče té zdravotní domácí péče, když maminka ještě byla v té garsonce, tak tam chodila sestřička píchat jednou za měsíc mamince injekce B12 a s tím jsem měla dobrou zkušenost. Tohleto zřejmě fungovalo.

### **Příspěvek na péči**

Ten jsme žádali, ale bez problémů to nebylo. My jsme žádali, když byla maminka v té Nemocnici následné péče ve Vysočanech a přišla jí zpovídat sociální pracovnice, která posoudí soběstačnost a spočítá body. Já jsem u toho nebyla, nikdo mi to neřekl. A to víte, že maminka nemá tu sebereflexi co umí nebo neumí, takže té sociální pracovnici řekla, co všechno umí a ta to vyhodnotila na 4.000 Kč, což je 2. stupeň. Tak jsme dlouho brali 4.000 Kč a mysleli jsme si, jak jsme na tom dobře. Ale to byla zase nezkušenost. Pak jsem si teda uvědomila, že maminka potřebuje péči 24 hodin denně a že musíme platit tu pečovatelku, a to taky nebyla laciná záležitost. Potřebovala jsem ji čím dál víc, pak už chodila i 4x, 5x týdně. Tak jsme zažádali o zvýšení. Přišla velice příjemná paní, zpovídala maminku, ale to jsem byla u toho, to bylo naprosto v pořádku. Ptala se, jestli maminka umí otevřít okno, pustit televizi, maminka kývala, že všechno umí. Já jsem jí podala ovladač k televizi a ona nevěděla co ním. Takže nakonec jsme dostali ten nejvyšší stupeň. Ale než se to vyřídilo tak to bylo asi třičtvrtě roku. Skončilo to u nějakého posudkového lékaře na Smíchově, ale můj manžel, který je docela razantní v těchto věcech se o to začal zajímat, odkud kam to putovalo, tak všechno obvolal.

### **Další finanční dávky**

O jiné dávky jme nežádali.

### **Finanční problémy spojené s péčí**

S tím, že jsme dostali ten příspěvek ve výši 12.000 Kč, tak jsme to vlatně pokryli a finanční problémy jsme neměli. Vlastně když se sečetl mamčin důchod a příspěvek na péči, tak to stačilo.

### **Jiná využitá pomoc / psychologická, psychiatrická, reminiscenční terapie, setkávání pečujících / , s kým jste se radil a či řešila problémy**

Možná byly situace, kdy bych tu psychologickou pomoc uvítala, ale nevěděla jsem o žádné takové pro pečující. Pro mě psychologickou pomocí byla paní doktorka Nováková v Gerontocentru, doktorka Janečková, ty „kroužky“, kdy jsme se scházeli. Párkrát jsem využila i psycholožku, kterou jsme měli ve škole pro studenty.

Když mluvíme o té nevědomosti o Alzheimerově nemoci, tak když maminka byla v nemocnici s těmi zlomenými pánevními kostičkami, to byla na ortopedii, tak jsem si uvědomila, že někdy i ten personál nemocniční neví, „která bije“. Třeba přišla odpoledne sestřička, donesla svačinu, kterou by pak zřejmě zase odnesla, kdybych já nepřišla, protože maminka nejedla. Nebo přišli do pokoje, zeptali se „Stolice byla?“, maminka vůbec nerozuměla, co se jí ptají, takovýhle věci. A mně právě na tom došlo, že oni si vůbec neuvědomují, že tihle lidé mají svůj svět a že s nimi musí jinak jednat. Ale zase ta další zkušenost, kdy maminka ležela na interně ve Vinohradské nemocnici, toho jsem se taky bála, ale tam to už bylo dobrý. Možná na interně mají více zkušeností s touhle nemocí. Nebo aspoň já jsem měla pocit, že se to zlepšilo, že si s tím umějí poradit. I pak u těch dalších pobytů.

### **Spolupráce členů rodiny**

Pečovala jsem de facto sama, ale měla jsem oporu v manželovi, když bylo potřeba, tak nás odvezl třeba k doktorovi, protože já neřídím, nebo vyzvednut plíny, to bylo vždycky šest velkých balíků, tak to on zajišťoval.

### **Zkušenosti s okolím**

Já mám zkušenosti spíše dobré. Když jsme s maminkou chodily na procházky v Malešicích, nebo jsme jeli do malešické cukrárny, tam už nás znali, já jsem tam s ní přijela třeba na vozíčku, oni už nám otevřeli dveře, já jsem maminku usadila, dala jsem jí kafičko, dortíček a bylo to prima. Řekla bych, že ty zkušenosti jsou dobrý, opravdu dobrý. Lidi byli na nás hodný, opravdu, tím, jak byla maminka už taková staříčká, tak ona budila soucit. Trochu problém byla ta jízda s tím vozíkem, vždycky jsem si musela najít trasu, do některých obchodů se nemohlo, tak jsme tam prostě nejely, ale to myslím, že už se taky teď lepší. Byli úžasně hodní lidi třeba na přechodu, řidiči stavěli a tak. Nezažila jsem nic špatného.

### **Únava, vyčerpání, zdravotní problémy**



Já nejsem schopná to objektivně posoudit, ale já mám pocit, že „když musíte, tak musíte“. Když od vás někdo něco očekává, někdo na vás je závislý, tak prostě nemůžete selhat. Já to neřeším, je to prostě potřeba. Já si to nepřipouštím - ne,ne. Tím, že to řešíte tak dlouho, tak si na to zvyknete, na tu situaci. Jste jak veverka v kolečku. Prostě je to daný a musíte. To víte, že depresivní stavy byly, to víte, že jo, velkej stres, zoufalost a tak dále. Takový ty pocity, v noci jsem nemohla spát, to víte, že jo, ale musela jsem. Když si uvědomíte, že ten člověk je naprosto ve všem na vás závislý, tak nesmíte vyhořet. Je pravda, že někdy vás to trochu „vytočí“, Takový to, že si chce něco udělat sama... v té počáteční fázi si třeba vzpomínám, že třeba elektrickou samovarnou konvici postavila na elektrický vaříč, tak to tehdy jsme se lekly obě – ona, že něco nezvládla a já jsem se taky zlobila, že mohla na mě počkat. A byly chvíle, že ona se zlobila na mne kvůli něčemu, byla zlostná ale ona měla takový chvílky z bezmoci. Je třeba se učit za pochodu. Ten pečovatel se učí... Ale maminka vlastně nikdy nebyla hodně zlostná nebo třeba sprostá, jak někteří bývají.

Ale jak jsem vám říkala, že jsem vlastně maminku nechtěla dát do toho „pečováku“ a že na mě trochu tlačil můj muž, tak dneska jsem ráda, že jsem do udělala. Mně tý mámy bylo líto – to byla „Sofiina volba“ jestli svůj život žít s rodinou nebo s tou maminkou, to bylo těžký to rozhodnutí, jak je podělit.

### **Čas pro vás – na záliby, péči o sebe, o své zdraví, na společenské kontakty**

Volnýho času moc nemám, to je pravda. Já se snažím ty kontakty udržovat, protože si myslím, že v tý penzi je to důležitý stýkat se s přáteli. Ale člověk to musí nějak omezit. Tak když já třeba odpoledne jsem u maminky a jsem tam třeba do těch šesti / tak od tří /, dám jí ještě tu večeři, tak potom vím, že třeba ještě můžeme s přáteli někam jít posedět. Nebo dopoledne, když jsem doma. To jsem dřív nemohla, když byla v garsonce. Popravdě řečeno, párkrát jsem musela odvolat i svoji návštěvu u lékaře, přeobjednávat se a tak. Prostě to nešlo. Ale jinak já se snažím – chodím na angličtinu, chodím na přednášky university třetího věku a zajímám se... Ale nestíhám toho tolik, kolik bych chtěla. Říkám si, že v životě je tolik hezkejších věcí. Těšila jsem se na penzi, abych si přečetla všechny ty knížky, co se mi doma hromadí, ale teď jsem teda dost duševně unavená, že mě málokterá knížka zaujme, nedokážu se začíst. Někdy se bojím, aby mi to nezůstalo, aby to nebyl taky nějaký nástup nemoci, jako to bylo u maminky.

### **Co pro vás bylo na péči o blízkého nejtěžší ?**

To rozhodnutí o umístění maminky do zařízení a pak taky zvládat ty její depresivní nálady, když byla umístěna v tom domově seniorů. Já jsem ještě neupřesnila jednu věc. Já jsem měla tu ideu, že maminka bude jezdit jednou za měsíc na týden domů a tři týdny budu mít tu oporu tam. Ale stalo se to dvakrát nebo třikrát, že jsem ji měla na týden doma, to šlo zařídit, oni jí tam drželi tu postel, já jsem zaplatila to ubytování bez jídla. S tím, že jsem tehdy ještě pracovala na částečný úvazek a ta paní pečovatelka zaskočila. Ale když jsem ji pak vrátila zpátky do Zvonkové, tak maminka zase měla ten problém s adaptací. Ony jsou tam dvě na pokoji a mě tehdy požádala o rozhovor dcera té druhé paní co tam je. Prosila mě, ať to nedělám, že prostě maminka je pak rozrušená, rozdrážděná, excitovaná a vykřikuje celou noc.

A že prý to nemám dělat, že jí to neprospívá. A to nejen kvůli mé mamince a mně ale i kvůli její mamince, která na to doplácí, že se tam nevyspí a vlastně něco podobného mi říkaly i sestřičky. A potom zase, když byl takový ten určitý nátlak, když maminka říkala „Vem mě domů“, tak mě tam pak zastavil jeden ošetřovatel s tím, že maminka už má léta, nevíte, jak dlouho tu bude, tak proč byste to pro ni neudělala. Vezměte ji domů třeba na kafičko. Takže já jsem to pak řešila.

### **Co vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Zřejmě ta pečovatelka, která se vlastně projevila tak velice lidsky, že jsme se velice spřátelily, pak Gerontocentrum, paní doktorka Nováková, pak reminiscence s paní doktorkou Janečkovou. To všechno dohromady – to byla opora. Mně se vlastně zhroutil pracovní svět a že budu muset řešit tu situaci celý naší rodiny a mamčinu situaci. Ze začátku jsem nevěděla vůbec o žádných službách. Říkala jsem si takový je život, musíš to holka zvládnout, je to tvoje máma a musíš se postarat.

### **Co vám péče přinesla pozitivního, do vám to dalo ?**

Řeknu vám, že to člověka hodně naučí, a kromě toho, že mi to dalo příležitost, že jsem potkala hodně dobrých lidí, zajímavých lidí. Já si pamatuju, že jednou jsme podobnou otázku řešili v Gerontocentru na tom setkání pečovatelů, kdy tam kolem stolu sedělo asi deset lidí. Padla tam tato otázka a ti pečující reagovali velice podrážděně. Asi spíš viděli to, co jim to vzalo. Neměli to rádi tuhle otázku. Samozřejmě, kdybych dělala bilanci, tak toho, co mi to vzalo, bude v tuto chvíli víc. Ale dalo mi to jiný pohled na život, na to, že je to v řádu věcí toho lidského života, to stárí. Je to určité poučení pro mé vlastní stárí, třeba budu jednou osvětenější, snad mi tahle zkušenost / pokud tedy já také nebudu mít taky tuhle chorobu, která mi bude bránit uvažovat / pomůže dívat se na svět skromněji, s pokorou. A ještě něco mi to dalo – obrovský soucit a pochopení. Když jdu třeba po ulici a vidím někoho, kdo veze vozíček se starým rodičem nebo s postiženým dítětem, nebo i s dospělým, to si uvědomím, že někdo prožije celý život vedle někoho takového a ten svůj vlastně musel „odepsat“ – aby tu byl pro něj.

### **Co byste na základě vlastních zkušeností poradila člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí ?**

Víte, já mám ve svém okolí několik lidí, kteří mají hodně starý rodiče a některý z nich i s Alzheimerem a zvládli to. Klobuk dolů před nima, vážím si jich za to a vedle nich si připadám, že jsem nesplnila tu svoji úlohu. V podstatě ne, protože když vidím, že oni to takhle dokázali.. Můžou si říct udělal jsem pro toho tátu nebo mámu maximum. Tady těžko radit. Jestliže tu péči dotáhnou „do konce“, tak můžou mít ten pocit splněného velkého úkolu. Jenom bych možná poradila to, že když umístíte toho člověka do zařízení, je to pro vás určitá úleva. Ale nečekejte, že ten člověk bude mít stejnou péči jako v té rodině. Nikdy vám to

nebude dost. Nikdy nebudete mít pocit, že to, co jste pro tu maminku dělali vy, budou dělat i sestřičky tam, že se „strhnou“ a budou kmitat jen kolem vaší maminky, protože tam mají plno dalších takových lidí. S tím se musí počítat. Teď jde o to, do jaký míry to ten nemocný člověk unese a jak se s tím vypořádá. U nás to bylo o to horší, že ta maminka má na mě tak silnou vazbu – jako malé dítě. A taky mě pořád poznává. Ten mozek pracuje různě, někdy je víc vyladěný, někdy je utlumenější, taky někdy měla pochybnosti, jestli jsem její máma já a ona moje dcera / nebo ta otázka jak jsme se vlastně setkaly /. Někdy se mě taky ptala jak to, když je takový mladý děvče, proč se ještě nevdala. Já jsem si to někdy i psala, ty citáty. Taky jednou se cítila tak strašně nešťastná, vykřikovala, že by chtěla umřít a zavřít oči a že by si přála, až je otevře, aby už nebyla.

### **Otázka víry**

Já jsem ateista. Já si myslím, že jsem tolerantní člověk ve smyslu, že mám ráda křesťany, muslimy, židy.. A když je něco, co mě osloví, odkudkoli, tak to oceňuju, třeba muslimský umění mám strašně ráda, orientální muziku mám ráda. Židovskou hudbu mám ráda. Takže já si z toho беру třeba tyhle věci. A to mně zase pomáhá, to jsou věci, který mi dělají moc dobře.

Příloha č. 4

## **Rozhovor č. 2**

Rodinný pečující : žena, 53 let, nezaměstnaná

Člověk o kterého je / bylo / pečováno : otec, 74 let, demence středního stupně / zemřel /

Doba péčování : 14 měsíců

### **Sdělení diagnózy**

Já už si to úplně přesně nepamatuju, takže řeknu jen to, co si pamatuju. Tatínek žil společně se svojí manželkou – tedy mojí mámou. U mámy diagnostikovali rakovinu plic a protože znamená té nemoci je, že člověk hodně zhubne a táta taky zhubnul / protože si pamatuju, že byli oba dost „vykrmení“ / a když ta váha jde hodně dolů... tak jsme nevěděli, protože oba rodiče byli velmi silní kuřáci, jestli táta taky nějakou rakovinu nemá. Takže jsme se bratrem tak nějak střídali, nebo jsme chodili spolu na vyšetření nejenom s mámou ale potom následně i s otcem. Přes praktického lékaře jsme se dostali na neurologii do Thomayerovy nemocnice, kde tedy nám byl přidělený pan doktor, teď už možná docent, doktor Rusina a bylo to tak, že si nás po nějakém tom vyšetření a zpracování výsledků pozvali – tam jsem přišla já, táta i bratr a řekl nám to myslím srozumitelně, profesionálně, myslím si, že i celkem citlivě. Ono to bylo tak, že rodiče k žádnému lékaři chodit nechtěli. To já s bratrem jsme měli zájem, aby se zjistilo, proč tedy ten otec tak náhle zhubnul, protože opravdu byl úplně „placatý“. Musela jsem tedy nejdřív jít k praktickému lékaři, říct mu jaké máme obavy a podle toho, na jakého lékaře narazíte – tak vás pošle „na krev“, na rentgen plic a tak dále. Já myslím, že já jsem měla obavy, zda něco není v nepořádku s psychikou. Takže ta praktická lékařka nám dala doporučení k dalšímu lékaři. On se i špatně vyjadřoval, ono se to totiž nakombinovalo. My jsme si mysleli, že táta je dezorientovaný a překvapený stejně jako my tou situací kolem mámy, vždyť to bylo hrozné...Ono se pak vlastně ukázalo – teda já si to tak představuju, já jsem tu s rodiči nežila – že máma, jak už jí pak bylo špatně, měla nechutenství, tak ona prostě nechodila nakupovat a nevařila, tak vlastně ten rok táta tady byl o chlebu s marmeládou nebo s medem a o kávě. To se pak ukázalo, že zapomněl vařit a ten důvod byla zřejmě ta diagnóza Alzheimer – zapomínal jíst, a někdy naopak se nasnídal a pak se ptal, kdy bude snídane.

### **Důvody, které mne vedly k rozhodnutí pečovat doma a zda rozhodnutí bylo obtížné**

Diagnóza Alzheimerovy nemoci u tatínka mě zastihla v situaci, kdy jsem byla nezaměstnaná, práci se mi nedařilo sehnat a vlastně jsem byla čerstvě rozvedná. Žila jsem jinde než tady. A proč jsem se rozhodla pečovat doma – nenapadlo mne, že by to moho být nějak jinak. V té době mi připadalo, že se hrozný věci dějou a já už to jenom „zalepuju“ a zachraňuju. To znamená – bez práce, bez rodiny a bez dětí, pak ta máma umřela...no a teď tady byl ten táta. To byl nejbližší člověk a s touhle diagnózou bylo jasné, že s ním někdo musí žít. A nebylo to teda snadné se sem k tátovi nastěhovat, taky proto, že jsem s tím neměla zkušenost a vůbec

jsem nevěděla jaký věci se budou dít. Prostě jsem to udělala. Ale rozhodnutí obtížné nebylo – vplynulo se situace.

### **Informace o nemoci**

To je docela legrační tohle protože člověk o tom neví vůbec nic. A postupně buď narazí na nějaké osvícené lidi nebo si to sám hledá, ale docela těžko. Jak máma měla tu rakovinu, tak já jsem našla přes Diakonii takový měsíční kurs, kdy jsem chodila v pátek nebo v sobotu na seminář s názvem Pečuj doma, abych to s tou mámou uměla i ve chvílích, kdy ona už nebude nic moct. Tam jsme dostali nějaké publikace a v té publikaci byla pozvánka na reminiscenční setkávání. Tak jsem toho využila a vlastně tam jsem se dozvěděla úplně nejvíc. To už tatínek měl diagnózu Alzheimer, takže jsem šla cíleně za tou informací. Na ten kurs Pečuj doma jsme docházeli do Diakonie v Belgické ulici, byly to takové ty přednášky pečovatelsko – ošetrovatelské a právní. Tam našla v té publikaci list, že na podzim 2013 začne druhý cyklus s názvem „Vzpomínejme když pečujeme“, vlastně reminiscenční setkávání. Tak jsem se táty ptala, jestli by chtěl chodit, samořejmě mi řekl, že ne. Já jsem pak kontaktovala paní doktorku Janečkovu, abych si s ní popovídala o své situaci – osobní, ale i s otcem – co ona si o tom myslí, jestli by to pro něj bylo vhodné. Tak jsme se domluvily, že když by ten táta opravdu nechtěl chodit, tak přijdu já, nebo přijdeme jen na jedno setkání a pak se uvidí. No a pak jsme absolvovali všech těch deset setkání, nechtěl být doma sám a bylo to období, kdy já jsem se o tátovi dozvěděla úplně nejvíc, bylo to moc hezký.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem, využití zdravotních služeb**

To je vždycky o tom, na jakého člověka narazíte. Jenomže já jsem ten tvrdohlavý beran, takže já jsem si šla za svým. Paní doktorka je určitě hodná, ale vždycky jsem tam musela být já. Vypytávat se, vodit tam toho tátu, navrhovat nějaké řešení, tak nějak jako opatrně, aby se ona necítila být tlačena ale zároveň abych já dosáhla toho co potřebuju. Já jsem jí tedy poctivě nosila zprávy z jakýchkoli vyšetření, tak si myslím, že jsme spolupracovaly. I pak, když jsem žádala o ten příspěvek na péči nebo když jsme zpracovávaly žádost / na někdy – daleko do budoucna /, že by táta, až už to nebude opravdu možné být s ním v jedné domácnosti, že bych ho někam umístila. Pak i ohledně toho umístění tatínka do Gerontocentra mi vyšla vstříc. Ale že by mi ona poskytla nějaké informace té nemoci, to ne, to si musí člověk najít sám. Tyhle informace jsem si získala vlastní cestou ale musím teda říct, že na dobu, když táta měl být v tom Gerontocentru mi napsala ty nejlepší plenkové kalhotky, dokonce i podložky, které však nakonec byly na nic, protože táta se v posteli točil, takže ráno byl počůraný. Táta jinak fyzicky byl na tom docela dobře, takže já jsem s ním k lékařce vždycky chodila. Je pravda, že táta vždycky „rostl“, protože tam se prostě strašně dlouho čeká tak se pořád ptal „Už budeme na řadě, už jdeme?“ a pořád vstával. Na návštěvy někteří praktici chodí, ale jak kteří. Také o domácí péči, která je bezplatná, jsem se dozvěděla až na semináři o paliativní a hospicové péči, protože tam takovéhle sestry, které dochází do domácnosti, byly. Ale já bych to asi nevyžila, ono vlastně nebylo k čemu. Táta byl mobilní a fyzicky byl vlastně zdravý. Maximálně by byl potřeboval nějakou rehabilitaci, ale to nevím, jestli by to ty zdravotní sestry vykonávaly. To jsem s ním já absolvovala, že jsem docházeli tady na Zelený pruh na

rehabilitaci. To bylo teda legrační. Vrátila jsem se z dovolené a tady se staral bratr se ženou, tak mi ho tu nechali s tím, že má něco s nohou a koupili mu na to mast. Tak jsem se rozzlobila a šli jsme k praktické lékařce, ta nás poslala na ortopedii, na rentgen a předepsala nám rehabilitaci. Bylo to asi dvacet procedur a jezdili jsme s tátou do toho zařízení na Zeleném pruhu. Měli ho učit nějaké cviky, on když vyšel z ordinace tak řekl „Ona tam se mnou nic nedělá“, takže to hned zapomněl. A potom jsme ještě chodili na takové ty koupele. To mi táta odtamtud vylezl i nahý, nebo do té převlékárny jsem já jako žena musela chodit mezi ty chlapy... ale oni byli vcelku tolerantní. Ale asi to tátovi pomohlo a taky to byla změna, že jsme někam šli, byl nějaký program.

### **Využití sociálních služeb**

Vzhledem k tomu, že já jsem byla nezaměstnaná, tak jsem já tady byla od toho, abych tohle všechno zajistila. Já jsem toho tátu tady mohla i chvíli nechat, on to zvládnul, ale pravda je, že potom, během prázdnin, když se táta už hodně zhoršil, jsem byla jak „na trní“, protože snědl to, co jíst neměl, třeba to s čím jsem počítala na druhý den, nebo že psovi okousal „čisticí kostičku“ nebo že mu snědl psí paštiku. Přemisťoval věci, které jsme pak nemohli najít, pak i ty potraviny jsem před ním musela schovávat – hlavně kávu a cukr, protože to už pak bylo „malérové“. On si třeba dal do hrnečku do poloviny kafe nebo tu kávu dal do varné konvice kam to nepatří. To už jsem byla z toho nervózní, to už jsem zvažovala, že bych možná nějaké služby využila. Ale k tomu už nedošlo. Respitní péči v Gerontocentru jsem využila jen jednou / na konci tatínkova života /. Tam je to jen na měsíc a snadněji umístíte ženu než muže. Pro muže tam měli jen dvě lůžka. Asi proto, že těch žen je víc, že ty muže přežívají. Neurolog i lidi, kteří o téhle nemoci něco ví nebo mají osobní zkušenost, nám poradili dvě věci – zažádat si o příspěvek na péči a vyhledat si nějaké zařízení pro event. pozdější potřebu. S tím, že já jsem si neukázala jen prstem, já jsem se do těch zařízení jela podívat, aby se mi to líbilo. Byla jsem upozorněna, že když budu hledat, že já se tam musím pocitově cítit dobře, že si musím všimnout takových věcí, jak jsou tam úzké chodby, jestli je tam tma nebo světlo, jaké je tam sociální zařízení, jaké tam dělají aktivity, jak na mě osobně působí personál, zda tam není cítit nějaký odér, moč, protože klienti jsou inkontinentní. Také jestli je tam nějaká zahrada, aby jim pacienti neutíkali a nehonili je po lesích. U těch lidí s demencí jsou to domovy se zvláštním režimem a těch zase tolik není. Infomace ohledně věcí, které si mám o zařízení zjistit, jsem myslím dostala na těch reminiscenčních setkáváních, zejména od paní doktorky Janečkové.

### **Příspěvek na péči**

Ten jsem zařizovala já, zařizovala jsem ho pro mámu i pro tátu současně. Musím říct, že zřejmě tady na Praze 4 to „běží rychle“. Já jsem to podala, do týdne se mi ozvali z úřadu práce, že přijde sociální pracovnice, tak jsme si domluvily schůzku. Poprvé přišla taková šikovná paní, pak tady seděla asi hodinu, seděla tady v kuchyni. Já jsem věděla, až ona přijde, že je nutné, aby tady někdo byl z těch blízkých, protože oni by ji tady ani nechtěli vidět. Tak jsem si to trochu pohlídala, ona pak viděla rodiče v přirozeném prostředí, viděla jak reagují. Táta ten to ukázal úplně nejlíp – stál k ní zády a byl úplně rozzuřený, že se něco nedělo jak on

chtěl... Ona tedy s tou zprávou odešla já mám pocit, že do čtvrt roku to bylo vyřízené. S tím, že praktický lékař musí napsat zprávu, vyjádří se, pošle to posudkovému lékaři, mezitím vám přijde oznámení, že se řízení pozastavuje a pak dostanete konečné rozhodnutí. Tátu ohodnotili na druhý stupeň, což já si myslím, že to v tu chvíli odpovídalo. Já až do chvíle, kdy tahle situace nastala, jsem vůbec nevěděla, že nějaký příspěvek existuje, vím jen, že babička brala nějaký příspěvek na bezmocnost, což už je teď zrušené. O existenci příspěvku na péči jsem se dozvěděla myslím od neurologa, už nevím, ale celkem rychle jsem ho vyřídila. Na jiné finanční dávky jsme nedosáhli, na úřadu práce jsem byla, ptala jsem se – je to nesmírně složité. Je to složité i s vlastnictvím majetku, jak bydlíte, s kým. Když zjistí, že je v domě hlášený i někdo jiný, chtějí, aby i on to doložil. No a teď ty lidi třeba nespolupracují, je to obtížně dohledatelné. Složenky jsou třeba psané na někoho jiného i když vlastně tady nebydlí, teď to dokazujte, no je to hrozný martyrium. Teď to řeším já. Ale v době péče o tatínka jsme finanční problémy vlastně neměli. Tatínek měl docela velký důchod a já jsem nějaké finance získala i po rozvodu.

### **Další využitá pomoc**

Já docházím na individuální terapii už řadu let, takže já to mám nějak ošetřené, to ale nevyplývalo z té péče o tatínka. To se pak na to nějak „nabalilo“, takže v Thomayerově nemocnici, kde úzce spolupracuje neurolog s psychologem, tak tam byl objednaný táta i já. Tam jsem řešila také konfliktní situaci s mým bratrem, ke které došlo během mé péče o tatínka. Psycholožka pak také kontaktovala bratra a něco spolu řešili. Ale já jsem pak viděla, že bratr to má v hlavě „nastavené jinak“, takže..

Nejlepší zkušenosti mám s reminiscencí. Úplně zásadní je, že z toho bytu, kde nemocný i pečující jsou spolu pořád, je to „vytržení“, nemocný se vlastně aktivizuje. Otec se hezky oblékl, zjistila jsem, že jak celý život chodil jen v montérkách a v rozdrbaných a špinavých věcech, že se mu líbí mít košili, že má oblek. Já jsem mu pak koupila oblek na ty různé akce, takže byl „vyfiknutý“, taky ho tam asistentky obletovaly, protože on tam s nimi flirtoval, no to bylo legrační. Takže na tohle se připravil, oholil, to ještě uměl. Já jsem mu řekla, že musí tohle udělat, něco ho napadlo samotného, no a pak tady poposedával už dopoledne a ptal se, kdy se bude oblékat, já jsem říkala „Táto, ještě ne, jdeme až po obědě“, byl teda nachystaný, že půjdem. Pak jsme absolvovali tu cestu metrem, myslím si, že řadu let nikde nebyl, některá místa už úplně jako zapomněl, že na nich byl. Tak jsem se ho i vyptávala, jestli to poznává. To byla dobrá věc, že mohl chodit na ty procházky, to je léčivá věc a to on rád se mnou chodil i se psem. Ještě k té reminiscenci – to jsem byla nervózní i já co tam bude za lidi, co se s náma bude dít. Ale – oni na nás byli nachystaní, za prvé tam bylo „hejno“ skvělých asistentek, pak tam měli důležitou věc – čaj, káva, chlebičky, cukrátky všelijaká, dortíčky, bylo to i hezké prostředí. Odehrávalo se to v Jaboku v té velké přednáškové místnosti. Velký strach těch, co to připravují je, zda se jim sejdou rodiny, které budou schopné potom spolu vycházet a jestli se jim podaří je „otevřít“, aby o sobě něco řekly. Vedli to citlivě, bylo vidět, že byli velmi dobře připravení, byla krásná témata, takže toho se chytne každý. No a pak se tam dařilo to přemostění, že když někdo z těch lidí s touhle diagnózou vzpomínal na něco z mládí nebo z dětství, tak ostatní si najednou vzpomněli, že taky znají tohle nebo něco

jiného. Fungovalo to velice dobře. A táta, když jsme otamtud odcházeli, tak řekl, že se mu to líbilo. A příště jsme šli zase. A pak zase. Nevynechali jsme ani jednou. Než to vůbec začalo, museli jsme poslat nějaký životní příběh o tom „svém“ člověku, o kterého pečujeme, aby se asistentky měly „čeho chytit“. Témata byla různá. Takže se mluvilo o místě, kde se ten dotyčný narodil, promítaly se k tomu / to ty asistentky vyhledaly / nějaké snímky, staré mapy, ostatní to sledovali, pak o tom trochu povídali. To znamená – o místě, kde jste se narodil, o mamince, o tatínkovi, o sourozencích, o rodině. Pak bylo téma škola, to tehdy připravoval Petr Veleta, to teda byla taková „sranda“, to se mi líbilo úplně nejvíc tohle téma. Na konci pak tatínek dostal i vysvědčení, kde měl samé jedničky. Potom bylo téma výlety, před vánocemi téma vánoce, Mikuláš, s tím byly spojené aktivizace – např. jsme napichovali hřebíček a svíčky do pomeranče, zdobili jsme perník cukrovou hmotou, vyráběli jsme svíčky. Potom bylo téma svatby, výlety, koncerty, divadla a tanec, takže tatínek, který řekl, že netancuje / a ani si ho nepamatuju, že by tancoval / tak pak tam tancoval s asistentkou, se mnou si zatancoval mazurku.

### **Spolupráce členů rodiny na péči**

O tátu jsem pečovala sama. Bratr – vlastně jediný z rodiny - tak ten chodil víceméně pravidelně, tzv. „na kafe“, jednou týdně. Táta měl radost, samozřejmě, to se celej rozzářil, ale bratr se tady vždycky zdržel jen na chvíli, na dlouho ne.

### **Zkušenosti s okolím**

Já jsem si tátu vždycky dost hlídala, vím, že jsem byla podrážděná, když.....ale já tomu rozumím – on měl strach – když jsem mu řekla „Počkej s pejskem támhle u vchodu“- tak on byl nervózní, když jsem dlouho nešla, kde tak dlouho jsem a pak se mě vydal do obchodu hledat. My jsme spolu chodili na nákupy, já jsem to obstarala a je pravda, že nakonec jsem musela zrušit to, že se mnou chodil po obchodě. Protože se tam pletl druhým a tak. Žádnou negativní reakci jsem ale nezažila – já si myslím, že to lidi nepoznali. A myslím, že ani tady sousedi, s výjimkou, že jsem měla pár „výstupů“ s tátou, kdy už jsme na sebe křičeli a opravdu to bylo zlé, ale to taky lidi dělaj, no....Sousedi to myslím moc nevnímali – oni viděli upravenýho, usměvavýho tátu, který tam sedí na zahrádce, pozoruje „cvrkot“ na ulici. Když někdo přišel k plotu a prohodil s ním řeč a řekl mu „Ahoj, jak se máš“, on řekl „Jo... dobrý, dobrý..“ Je pravda, že o mně mluvil jako o manželce, to už jim asi bylo jasné, že tam něco „nesedí“. Táta mě ale do konce poznával. Ostatní taky podle obličeje poznával, ale pak už si třeba nemohl vzpomenout na jméno. Ale on to „kamufloval“ tak jako to dělají i zdraví lidé. Někoho potkal, ten mu řekl „Jé – nazdar, jak se ti daří?“, začali se spolu bavit a táta se mě pak ptal „A kdo to byl?“. A o mně taky / třeba když jsme byli u doktorky /, říkal „No to jako žena“ – mluvil jako o mojí mámě, ale myslel mě.

### **Únava, vyčerpání, zdravotní problémy pečujícího v souvislosti s péčí**

Já jsem spíš byla v té době zoufalá z toho, že ten bratr se tak nějak „vyvlekl“ z té péče... Já si myslím, že i s tátou jsme tady zvládli spoustu práce. Co jsem já nezvládala bylo, když dělal věci, který dělat „neměl“....že jsem na něj i křičela. Ale zjistila jsem, že je to úplně k ničemu



a já jsem si to pak musela „dát v hlavě dohromady“ a uvědomit si, že to křičení nepomáhá, že to ze mně tu energii.... ta úplně odešla..... to teda jako bylo hodně špatně. Ale to mi trvalo nějaký čas. A hlavně jsem byla psychicky na dně poté, co táta zemřel. Ženy to tak mají – ony musejí vydržet. Tři týdny po tátově smrti jsem nastoupila do práce do knihkupectví a musela jsem odejít. Po třech týdnech jsem prostě odešla, já si myslím, že to nešlo po té psychické stránce. A to si myslím, že vydržím hodně.

### **Čas pro sebe při pečování o člena rodiny**

Myslím, že čas pro mne mi zůstal, mohlo ho být více, ale bylo to dané tím, že táta byl mobilní a že řadu věcí hodně dlouho ještě zvládal. Já jsem ho tu někdy mohla i nechat, třeba i se psem, což byla dobrá věc, on se na psa dost upnul. Ale potom, ke konci, jsem se už třeba bála i o toho psa. On ji třeba nechal venku – zapomněl, že tam je, nebo jí dával k jídlu to, co by jíst neměla. Je pravda, že já jsem pečovala „jen“ 14 měsíců. Dobrá věc byla i ta, že táta byl vždycky spavý, že v noci spal, vím, že někteří lidé nespí a to teda ten deficit spánku - to je příšerná věc.

### **Co pro Vás byla úplně nejtěžší věc v souvislosti s péčí ?**

No... to už jsem chtěla zmínit v nějaké předchozí pasáži. Já jako dcera jsem se měla postarat o svého tátu. Táta pro mě byl vždycky mužskej, ke kterému já se můžu uchýlit pod ochranná křídla a ono se to teď otočilo....Já – jeho dítě – se musím o něj postarat, nebo jsem postavená do téhle role, že se starám o svého tátu. A teď vidím jak to s ním „jde s kopce“. A těžký to pro mě bylo taky proto, že u mě se „smotalo“ víc těch věcí dohromady. Tak třeba kdybych měla stabilní rodinu a to zázemí, kde člověk hodně načerpá, tak mohlo být ledacos jinak. No ale já jsem úplně na všechno – se vším všudy – zůstala sama. Takže - co je strašně důležitý, když se ta rodina nedejbože rozpadne, tak aby v péči o člověka s demencí nebo s Alzheimerem – tak aby se tam ty lidi prostřídali. Samozřejmě, že tam musí být někdo „takový hlavní“, kdo se nejvíc stará. Ale „nejvíc starat“ to neznamená, že je to na těch 99 procent. No a nejtěžší je ta ztráta té komunikace, kdy už si člověk nemůže s tím dotyčným popovídat. To se dozvídáte pořád stejné věci a ve chvíli, kdy už otec ztrácel i.... když se mu pletly obsahy těch slov....zaměňoval je, nemohl popsat to, co chce. Takže promluvit si i s někým jiným je strašně důležitý.

### **Největší pomoc**

No samozřejmě to jsou ty „skalní sloupy“, ti „andělé“, co máte kolem sebe. Přátelé. Potom opora ve sboru a úžasný je, když se to tedy povede – v našem případě to tak bylo – tak jsou to ta reminiscenční setkávání. Také to, co my jsme tedy nevyužili, ty denní stacionáře. A pokud to tam někdo dobře vede, tak to by bylo dobré. Taková takzvaná školka pro tyto lidi. I kdyby to mělo být jen jednou týdně. Ale záleží na tom kdo to vede, jaký lidi. Já jsem tátovi zabezpečila všechny ty důležité věci – to znamená aby se najedl, aby byla hygiena, aby se tu / snad / cítil dobře a měl mě nablízku. Ale tu „nadstavbu“, nějaký ten program pro něho.... to už bylo pro mě moc. Já jsem s ním chodila na procházky, to byl program, to bylo bezvadný. Chodila jsem s ním po jeho příbuzných, které jsme léta neviděli a dělali jsme radost sobě ale

i těm dotyčným. Nebo po městě jsme občas chodili, šli jsme na zmrzlinu, na pivo a tak. Ale ještě nějaký program, který by byl hlavně pro něho – to by bylo dobré. Já jsem plánovala, že i spolu někam pojedeme, ale pak už byl táta inkontinentní. Znovu opakuju – nám byl ten společně strávený čas odměřený jen krátce. Chtěla jsem s ním jet i s lidma, které on znal, ale pak jsem to stopla, protože začal být inkontinentní. Ale takové pobyty asi nejsou pro každého. Třeba táta když byl umístěný v Gerontocentru, tak to nejsilnější bylo, že chce jít domů. Takže oni tu jistotu cítí v tom svém domově, v tom bytě, který znají. Například když jsme se vraceli z těch reminiscenčních setkávání, vždy ke konci, když už ty dvě hodiny se „přehouply“, tak už jsem cítila, a táta mi to i řekl, že už půjdeme domů. Když by měl někde zůstat mezi cizími lidmi sám, tak by mě hledal, jako třeba v tom obchodě. Nejsem si tedy úplně jistá, že by třeba takové reminiscenční terapie, kdy by se na několik dní vyjelo do cizího prostředí, byly to nejlepší. To si nemyslím. Asi ne, protože třeba když jsem se stěhovala k tomu tátovi – jaký boje byly s ním, když se vyhazoval ten nábytek po mámě. To tady byly půlhodinový rozhovory, kdy on byl až někdy i agresivní, nerozuměl tomu, že je to shnilé. Nechápal, že si to pořizovali s mámou a že se to teď vyhazuje.. Pro člověka s demencí je to taková jako jistota, že se orientuje v tom svém prostředí. Na těch výletech by byl problém hledat i toaletu. Třeba se mi stalo na tom reminiscenčním setkání, že se táta vrátil z toalety rozčilený, že se nemohl dostat ven. Najednou s tím neuměl zacházet.

### **Co Vám péče o blízkého člověka dala ?**

Řadu věcí už vím, a vím, že bych je v případě toho táty dělala jinak, viz. třeba to mé vztekání se, že prostě chci, aby to byl ten táta – dospělej, jako byl předtím – a že když na něj křičím, když je ráno všechno mokrá, počůraný, že to je úplně k ničemu. To je velká zkušenost. Silná a nezaměnitelná zkušenost, že těžko to z hlavy vymažete. Kromě toho, že zůstává ta velká lítost..... vím, že mám spoustu nových přátel a že to jsou velmi kvalitní lidi. A řekla bych, že mi to navzdory tomu, že u toho Alzheimerera lidí postupně ztrácejí smysl těch slov a tu schopnost komunikace až úplně zmizí / ale táta dřív zemřel, než se tohleto stalo /, že jsem jakoby já získala schopnost otevírat rozhovory s jinými, cizími lidmi. Chci říct, že tam, kde ta komunikace se vytrácí až úplně skončí, tak mně to dalo to, že se mi teď daří líp mluvit s lidmi z mého okolí a líp rozumět některým problémům života. Jakoby to, co táta pustil, tak to „přibylo“ tam někde u mně. Možná... U mě to bylo ještě umocněný tím, že ta máma zemřela na tu rakovinu / a tam to šlo tedy tak strašně rychle /. Když už máte takovouhle zkušenost, tak už umíte rozpoznat, kdy vám někdo takzvaně „cintá pentli“. Nebo cítíte, že prostě tenhle člověk jenom „kecá“, že to jsou jenom „kecy“. Už umím rozeznat co je důležitý a co důležitý není, to vás už ani pak nebaví poslouchat.

### **Co bych poradil někomu, kdo se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí ?**

Určitě je to individuální. Ale - pro člověka, který má Alzheimerovu nemoc nebo jinou demenci je nejlepší, když je doma. Ve svém prostředí, obklopený svými nejbližšími. To je první věc. A druhá věc, kterou bych mu řekla je : musíte udělat rodinnou poradu a domluvit se, jaké kdo bude mít kompetence a jak se na tom bude podílet. Protože když budete pečovat

jen sama nebo sám, tak to nevydržíte dlouho. Ale stejně nikdy nevíte, jak to bude probíhat... A pak bych poskytla veškeré praktické rady, informace : kde co a jak. Do péče by se neměl pouštět člověk SÁM, když se mu čerstvě rozpadlo manželství a rodina, k tomu zemřel životní partner člověka, o kterého má být pečováno a zároveň původní rodinu rozvrátily nehody kvůli dědictví. Péči to ovlivňuje. Negativně.

### **Otázka víry**

Tohle je taková privátní věc, já to nebudu až tak hodně rozebírat, jenom si myslím, že u mě se ta víra, že Bůh existuje a působí v tomto světě projevuje skrze druhé lidi. U někoho je to tak, že si čte různé knihy a ví o tom první poslední... ale....já mám ráda tu společnost a myslím si, že ta pomoc přichází skrze přátele, známé. Já jak jsem v podstatě ztratila rodinu, tak za tu rodinu teď považuju ten sbor.

## Příloha č. 5

### Rozhovor č. 3

Pečující : žena, 38 let, pracuje na plný úvazek, druhý rodinný pečující / hlavním pečujícím je její matka – pracující důchodce /

Člověk, o kterého je pečováno : babička, 89 let, pravděpodobně střední stadium demence

Doba trvání péče : 3 roky

#### Stanovení diagnózy

My jak jsme dřív babičce nakupovali, jezdili jsme k ní a starali se už delší dobu tak jednou jsme ji našli, když jsme přišli po práci, že ležela. Ležela tam myslím už od předešlého dne nebo možná se to stalo v noci. Pod sebou měla načůráno i nakáleno, takže na kůži od toho měla fleky, jak ležela v těch výkalech . To je asi tři roky zpátky. My jsme jí umyli, zavolali jsme pohotovost, babička byla v šoku, tam jsme jí trochu uklidňovali, dali jsme jí hlavně napít, protože ona se nějak „odšoupala“ k ledniče a pila jen mlíko a byla dehydrovaná, to na ní bylo vidět. Takže ji odvezli, ošetřili, udělali veškerá vyšetření a následně nám řekli, že u ní bohužel zjistili Alzheimerovu demenci. Takže udělali tuhle diagnózu a babičku nám asi za tři neděle pustili domů. S cévkou. Navíc to bylo v pátek, oni mi ukázali ty „špunty“ na tom, ale nevyzkoušela jsem to prakticky. My jsme samozřejmě s mámou taky chodily za tou babičkou to nemocnice, dát jí nový ručníky, taky aby tam nebyla sama, nebyla vyděšená. To prostě nejde. Každý den tam u ní někdo byl. Mamka zrovna ulehla s chřipkou a teď tedy bylo nutné zajistit, aby s ní někdo trvale bydlel. Takže nastalo úplně šílený „točení se“, takže já jsem pustila podnájem, kde jsem byla, nastěhovala jsem se do mamčiny garsonky, mamky garsonku jsem odstěhovala k babičce – to jsem všechno dělala sama. Teď v tom bytě u babičky se nedalo být, i když jsme tam s mamkou chodily jednou za měsíc uklidit, tak ona hodně šila, všude nítě a ten úklid už byl prostě horší. Takže nověj sporák, nověj záchod, nové lino. Musela jsem strhat podlahy, vymalovat, to všechno, aby tam ta mamka mohla s ní být. To jsem všechno dělala sama. Takže jsem na to měla ty tři neděle, takže jsem to tam mámě celý připravila. No a na tý mámě bylo vidět, že tam prostě nechce, takže lehla s tou chřipkou, to tělo s tím bojovalo. Podvědomě nechtěla s tou babičkou žít. Tak jsem říkala, že tam s tou babičkou můžu být já, ona samozřejmě nechtěla, že je to její máma. Takže mamku jsem nastěhovala zpátky do té její původní garsoniery a šla jsem bydlet k babičce. Máma pořád ležela s chřipkou, nemohla ani vstát. Dostala antibiotika, měsíc se z toho vzpamatovávala. Do toho já jsem dodělávala ten babiččin byt, chodila jsem do práce, starala se o tu babičku. Pak jsem zjistila, že to nejde, tak jsem si vzala „ošetřovačku“, protože jsem od mámy chytila tu chřipku, protože jsem ještě jezdila jí nakupovat a starat se o ní. No a hlavně jsem to moc neuměla s tou cévkou, mě to jako nikdo

moc nenaučil, takže já jsem furt volala pohotovost co mám dělat, že se tam třeba objevila krev, jak to mám vyměnit a tak. Z nemocnice mi dali léky na tři dny, takže já ještě lítala po všech babiččinych doktorech. Teď mi nikdo nechtěl předepsat ty léky na toho Alzheimerera, protože jí to vlastně zjistili v nemocnici a ona neměla odbornýho doktora, jen praktika ale ten to nepředepíše. Takže mi to nikdo nechtěl dát. Nakonec mi praktik napsal 10 léků, no a takhle to fungovalo. Teď já nemohla stihnout všechno oběhat – sociální péči, mně nikdo nic neřekl. Neměla jsem vůbec žádné informace, byla jsem s babičkou v poloprázdném bytě, teď tam nebyla ani postel, navíc jsem s sebou táhla starýho psa. Takže jsem musela zamykat psa, aby babičce nešla na ten pytlík, to bylo šílený. Teď jsem se bála jí tam nechat třeba hodinu, dvě samotnou, protože babička si na ten pytlík třeba postavila židli, teď jsme neměli ještě ani chodítka, prostě hrozný. Praktická doktorka řekla, že nám neměli babičku dávat v tomhle stavu domů, že by bylo potřeba ji někam umístit, ale to zase máma nechtěla. Tak jsem na ni „nastoupila“ a řekla jsem jí, že takhle už to dál nejde, že já už nemůžu, že musím do práce / já jsem požádala jen o týden té „ošetřovačky“ / a máma mi řekla „Tak dělej, jak myslíš“. Takže jsme se domluvily s tou „obvodčáčkou“ a umístily jsme ji do toho Gerontocentra. / pak tam byla po nějaké době ještě jednou, kdy jsem mamku přesvědčila, aby si na chvíli odpočinula /. Ale to jsme nevěděly, že v tom Gerontocentru budeme tolik doplácet, teď my jsme měly rozdělaný ty byty. My jsme doplácely 15 tisíc korun, a to si vlastně vzali ten příspěvek, to bylo pro nás šílený, to je celý můj plat, tolik já беру. Takže to jsem byla úplně hotová z toho. Takže babička tam byla tři neděle, musely jsme tam chodit obden pro prádlo, tam neperou, takže nám vždycky nadiktovali, co jí máme donést. Teď babička tam „kradla“ ostatním pleny, protože jí dali jiný pleny a ty se jí nelíbily, tak si brala ty vedle, tak jí každých pár dní stěhovali, protože s ní na pokoji nikdo nevydržel. Mně se zdálo, že ty ostatní babičky tam byly v klidu, jenom ta naše tam pořád něco vyváděla. A ona je takovej samorost, ona si chce dělat věci „po svém“ a jakmile jí někdo něco řekne, tak ona nechce, no. A taky samozřejmě furt brečela a furt abychom jí vzaly domů, tak jsme jí vysvětlovaly, že až jí vyndají tu cévku, že to s tím neumíme a pak že si jí vezmeme domů, no. Cévku jí vyndat nejprve nechtěli, až na naši žádost, protože pak je s tím samozřejmě víc práce, ale pak jí jí vyndali, protože babička pořád říkala, že jí to pálí a že to nechce. Myslím, že to musí být hrozný. A jenom kvůli tomu, že se počůrává... No tak jí to nakonec vyndali a začali jí dávat ty lepší pleny. No a pak nám ji pustili domů. My jsme mezitím stihly dodělat ten byt, mamka se „dala do kupy“ a pak to začlo nanovo. Ono je to vlastně ty tři roky furt to samý. Ten pobyt v Gerontocentru určitou pomocí byl, to je pravda, ale ty tři týdny stačí jen na to, že stihnete uklidit ten její pokoj, protože ona umí schovávat třeba jídlo do peřináku. A ona nás tam normálně nepustí, ona se naštvě a ještě nadává. A přitom člověk to chce uklidit, aby byla v čistém, třeba tam cítíte ty výkaly a musíte hledat, ona to někam schovala. V tom Gerontocentru se na nás dívali hrozně i proto, že má babička dekubity, měla jsem pocit, že se na nás dívají, jako kdybychom ji vraždily. Podruhý když tam byla, tak už to nebylo ale poprvý oni si mysleli, že jsme snad tu babičku týraly. Přitom já když jsem se předtím o babičku starala, tak jsem od mamky chytila tu chřipku, doma

u babičky jsem chodila s „náhubkem“, protože kdyby babička to chytla, tak to by byl konec. Takže po propuštění nám z Gerontocentra posílali obden sestru, aby zkontrolovala ty dekubity. Takhle docházela hodně dlouho, dokud se to nezahojilo. A plus jsme si domluvily tu sociální službu, která donášela obědy. Babička s mamkou bydlí v Křížíkově a přímo v tom domě je pečovatelská služba. Takže babička, když se „dala do kupy“, trvalo to dlouho a když se vzpamatovala....jo a to jí tam ještě zjistili cukrovku, takže jsme musely začít píchat 3x denně inzulín. To z rodiny umíme píchat jen já a mamka, nikdo jinej to neumí a nechce. Oni se prostě bojí, já to chápu, já jsem se poprvý taky bála. Ale když člověk ví, že to pomůže, tak to prostě píchne. No a když se babička „dala do kupy“, tak si začala chodit na ty obědy sama. S tím, že teda ze začátku hodně zapomínala, tak jsme byli domluvený, že když zapomene a do 12 hodin nepřijde, tak že jí ten oběd přinesou. Tak má babička doma napsaný cedulky „dnes 11 hodin, oběd“, píšeme i na svačinky, to jinak nejde. Protože když jí přinesete jídlo, tak ona sní všechno naráz a teď ona musí jíst po dvou hodinách, když má tu cukrovku. Takže jí píšeme třeba „jogurt v 10 hodin“ a tak, aby to jídlo měla rozložený.

Já si dovedu představit, že kdybych byla v mamčiny situaci, tak bych bydlela s tou babičkou na chalupě a normálně tam žijeme – každá v jednom pokoji, babička je na zahradě, nikam „neprchá“, protože už z té zahrady vidí tu přírodu. Ona babička je z Vysočiny, vyrostla tam a miluje přírodu a ona když může, tak se snaží prchnout někam do parku v tom Karlíně. My jsme tam furt na té chalupě, každý víkend, když to jde, nebo je vezmu s mamkou jeden víkend, ony tam týden jsou a druhý víkend je vyzvednu. To samozřejmě děláme pořád, ona babička tam má oba ty syny. Oni oba jsou starší než mamka, mamka je nejmladší. Ale je problém se s nimi na něčem domluit. Když měla babička 89. narozeniny, tak jí „potajmu“ dali do pokoje 2l vína, aby si „užila“. Takže my jsme ji málem odvezli s otravou alkoholem. Babička se tam válela, nadávala, pozvracela se, pokálela. Tak to jsou mamky bratři. Takže domlouvat se s nimi na nějaké pomoci, to prostě nejde. Říkají mamce, aby babičce „dopřála“, ale tím způsobem jak jí oni „dopřávají“, tak jí zabíjejí. Taky jí dají třeba sladkou kremroli pod stolem, babička samozřejmě jak dítě všechno sní, má radost a pak nás má za ty špatný a oni jsou ty hodný. Kdyby měli rozum, tak se s nima domluvím ale vidím, že to nejde. Vždyť si vezměte- oni jsou její synové, oni by se měli starat a já jako ženská maluju celej byt a „rvu“ tam podlahy, pod kterými bylo hnízdo molů, musela jsem to vysekat a takovýhle práce. Mě život naučil a když člověk nemá na nějaký ten servis, tak si to udělá sám. Ta podlaha je taky trochu „šejdrem“ ale je.

### **Rozhodnutí pečovat doma**

Vždyť je to babička prostě, já bych ji nedala „prýč“. To nejde, my jsme prostě jedna rodina, jsme ženský, který vždycky táhly spolu a táhnem dál. Já bych mamku taky nedala, i když je pravda, že teď mamce říkám, aby babičku někam dala, protože vidím, jak je na tom zdravotně fakt špatně – hůř než babička. Mamce zjistili vysoký tlak, taky už cukrovku, má dnu. Po operaci žíly má úplně černý nohy, oteklý, teď tahá ty nákupy, někdy nemůže chodit. A teď ona si z toho dělá legraci a říká : „Ta babička

mě přežije“, jo, ale mně to teda vtipný nepřipadá. Takže já se teda snažím jí tahat ty nákupy, aby to netahala v ruce, tak se snažím jí jezdit každý vikend na nákup. Tenhle vikend to zase ona odmítla, protože vidí, jak já zas nestíhám tu školu, já mám za měsíc a půl zkouškový, studuju vysokou školu. Já mám za sebou teď první semestr v druháku. Prvák jsem musela opakovat kvůli tomuhle co se dělo. Já jsem dřív pracovala v zemědělství, to byla moje láska, ale teď jsem tady, protože mě potřebujou, co k to mu říct, no. Taky bych byla raději někde na horách nebo v lese. Teď minulej vikend jsme u mamky předělávali záchod, je to starej barák v Karlíně. Tak jsem přemluvila ségřinýho přítele, protože já fakt neumím tyhle instalátérský práce. Babička prostě třikrát denně „strhla“ vodu a protékal záchod a protékalo to celý den, když máma byla v práci. A ta voda se platí. Tak konečně teda je hotovej záchod. Načež babička včera spadla. My jsme musely sundat koberce, jak je babička inkontinentní, protože to nešlo uklízet, tak jsou pod tím parkety, i ty se bohužel někdy budou muset vytrhat, protože ta moč se z toho nedostane, tak babička po tom teď začala klouzat. I když má takový ty protiskluzový bačkory, tak ona si je ale někdy nevezme, jde bosky a začala hodně padat. Takže jsme s mamkou řešily, že teď zase budeme kupovat lino. To je fakt nekonečný...takových peněz. Prahy jsme musely dát pryč, chodítko jsme obstaraly. Ale ona ho nechce, ona ho často odhodí. Ale udělá dva kroky a začne na vás padat. Takže ven už se naučila, že musí s chodítkem. A po tom bytě ho nechce. Nebo si na něco vzpomene, řekne „hele, hele“, udělá dva kroky a začne padat, tak ji chytáme. Taky jsem se radila, jak ji máme zvedat. Já už se tři roky léčím se zádama, každý tři měsíce chodím na infuze a já prostě už nemůžu, já ji furt jen zvedám. Takže není divu, že mám oddělaný záda. No a bylo mi řečeno, že ji musíme zvedat ve dvou. Já vím, že jsou různé kursy ale kdy tam máme chodit, člověk je rád, když se vyspí pět hodin. My jsme se na to ptaly i v tom Gerontocentru, že největší problém pro nás je ji zvednout. Nemůžeme být pořád u babičky obě, tak chceme, aby vždycky ta jedna byla s babičkou samostatná. Já ji ještě zvednu ale máma už ji nezvedne, to už je taky špatný. Já babičku zvedám přes židli, navíc ona je vždycky i v šoku když spadne. Tak si přistavím židli, nejdřív ji posadím a pak teprve ji úplně zvednu a odvedu. Z té země si ji jakoby navalím na sebe a zvednu. Ale ona váží dvakrát tolik co já. Taky jsme pořídily žebříčky do postele, aby se měla čeho chytnout, musely jsme předělat koupelnu, madla jsme tam všude navrtaly a chtěly jsme tu otevírací vanu. Ale to je prostě strašně drahý. Ty finance jsou fakt šílený. Jenom třeba lino, to stojí deset tisíc. Já si myslím, že mamka určitě z toho babiččinýho důchodu něco zaplatí ale říkala, že se jí tam snaží pořád nechávat to, co tam měla našetřeno. Protože je to její prostě. Vždyť je to pořád ještě člověk, nemůže se jí prostě vzít všechno... Člověk má v sobě takovou určitou pokoru, no, já jsem v tom byla vychovaná. Já třeba tohle zrovna cítím stejně jako mamka. My jsme se snažily ji ten byt upravit i tak. Ale taky se nám teď stalo, jak se udělalo hezky, že babička si vzala takový štokrle, co má, aby si na něj dala nohy, když sedí v křesle, a na něm stála mezi oknem, okno dokořán, že ho jde mejt. Ona padá, i když chodí a teď začala mýt okna. Ona má takový nápady, takže to bylo opravdu děsný, to už jsme všichni viděli babičku ležet pod barákem...Naštěstí to dobře dopadlo. Ale říkaly jsme, že asi pořídíme nějakou tu

mřížku do toho okna. Ale to je prostě furt něco. Já už jsem si říkala, že by bylo možná lepší opravit tu chalupu, aby tam bylo možné být celoročně. Máma by už taky potřebovala jít do důchodu. Nebo dělat jen přes zimu na nějaký částečný úvazek a v létě bejt na chalupě.

### **Získávání informací**

Hlavně na internetu.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Ta praktická doktorka nám ihned řekla, že bychom měli dát babičku někam do „domova důchodců“. Naprosto nesouhlasí s tím, že ji máme doma. Tím pádem jsme od ní nedostaly už více informací, protože mamka si s ní moc nerozumí a chodí tam jen jednu za měsíc pro ty léky. Na návštěvy ta doktorka nechodí, to je hrozný. Ona babičku zná léta, ví, že babička vždycky byla zdravá jak řípa. Ale myslím si, že by třeba teď, v tomhle stadiu, měl někdo babičce předepsat nějaké léky na noc, na zklidnění. Protože ta mamka se nevyspí, babička dělá v noci hrozný věci. Různě něco přestavuje, nebo začne křičet, neví, kde je, má zlé sny. Ale to křičí tak, jako když dítě berou „na nože“, to je řev, já když jsem to slyšela poprvý, tak jsem byla úplně vyděšená. Mě úplně začalo bušit srdce, říkala jsem si kristepane, to je jako když jí někdo vraždí. A když jsem tam přišla, tak ona jenom měla špatnej sen, ale to je častěji a častěji tohle. Je to hrozný. K neurologovi mamka chodí taky jen pro recepty, babičku už žádný lékař dlouho neviděl, prostě. Já jsem si myslela, že tohle ani není možný vůbec. Jediný, co je poctivý, je na tý diabetologii. Ale to musíte nejdřív běžet k nim, když už se blíží čas toho měření, oni vám vypíší papíry, vy zase běžíte k obvodáče s tím, takhle se domluví sestra, která přijde za nějakou určitou dobu nabrat babičce krev. Ale musíte takhle oběhat všechny ty doktory ale týden před tím ještě měříme hodnoty cukru v krvi, musíme babičku píchat, ale my to moc neumíme, ze začátku se nám to vůbec nedařilo. Takže pícháme, zapisujeme, takhle to děláme týden a podle toho pak oni upraví ten inzulín. Ti jediní na té diabetologii teda mají přehled, ale je to strašný, když si vezmete, že musíte „oběhat“ pleny, léky na tlak, na všechno, to furt jen běháte... Než zajistíte všechny ty léky – babička toho má škatuli- tak to je skoro měsíc, a když skončíte, tak jedete nanovo.. A ještě musíme jezdit každý čtvrtrok na kontroly do Gerontocenta. Tam nám napíší zprávu, tu pak pošlou obvodáče. Podle té zprávy pak posuzují, jestli je to ještě na příspěvek na péči. Jestli nám ho nechají nebo jestli se babička zlepšila a vezmou nám ho. Když se tam tenkrát vyměnily ty doktorky, tak ta nová paní doktorka po deseti minutách, co si s babičkou povídala, řekla, že je to vlastně úplně „skvělá babička“. A hlavně babička už se za to dobu, co tam jezdíme / tři roky / každého čtvrt roku, tak už se naučila přesně odpovědi na ty samý otázky, že jo. Ptají se jí, kolik jí je let, pak malují hodiny. Tak ona se nás celou cestu tam ptá co je za datum, co je za den, kolik jí je let. Aby jim to mohla říct. Pak babička vždycky vyjde celá veselá, jak tam všechno zvládla. Ona odchází s dobrým pocitem, protože kdyby to nevěděla, tak by se cítila trapně. Já si na to musím vzít vždycky půl dne dovolené. Ale aspoň někdo babičku vidí, protože ta praktická lékařka neviděla babičku minimálně ty tři roky. Možná



bychom mohli s babičkou navštívit psychiatra, aby jí dal něco na zklidnění, když v noci křičí a nemůže spát. Ona to má „nahoru – dolů“ ty stavy. Ona by potřebovala nějaké léky, aby byla víc v klidu. Já jsem na babičce zkoušela různé testy, které jsem našla na internetu a ona je jako spokojená, ona je ráda, že žije, myslí si, že některý lidi jsou na tom hůř, ona je na tom dobře. Ona jen občas si postěžuje ale myslím si jinak, že je spokojená. Kouká na telku, ale nevím, jestli ji vnímá, většinou u ní spí. Je těžký donutit ji ráno, aby vstala a oblíkla se. Ona už nemá ten režim, už ho odmítá. A to je těžký udělat jí ten režim, když tam přes den nejsme. My jsme rády, že se jí nic nestane, když jsme pryč, že tam má vždycky kontrolu v půli dne z té pečovatelské služby a že tam tedy není dýl jak 4 hodiny sama. Většinou ještě na ten oběd chodí sama, pak si jde většinou na nákup a pak po čtvrtý přijde mamka z práce. Ještě k té praktické doktorce, ona od začátku nesouhlasí s tou domácí péčí o babičku s tím, že není jako odborná, ale já musím říct, že teď, po těch třech letech, kdy už je ta mamka na tom zdravotně fakt špatně a běhá hodně po lékářích, tak už začínám zastávat ten názor té doktorky. Že si myslím, že by ta péče neměla být takhle na úkor tý mámy. Že by babička možná měla být někde, co vybereme, kde by měla mít svůj pokoj, svoje věci a my bychom si jí braly třeba na ty víkendy, na tu chalupu, když tam jsme. A dávaly jí to dobrý ze sebe a ne to, že člověk prostě je vyřízenej, po práci uklízí, umyje ji a pak padne. Ale tady jde taky i o ty finance a o mamku, která nechce. Já jí chápu, já bych mamku taky „nedala“. Ale je fakt, když vidím tu babičku, jak ona vlastně celoživotně byla proti mámě a protěžovala ty syny a teď ona se o ni stará a babička jí „nenávidí“, to je prostě strašný. Já jsem babičku jednou odvezla ke strejdovi – to je její syn, ona za ním hrozně chtěla. S tím, že jsem tam teda musela chodit dávat léky, protože stejda si to nepamatoval, on už je taky starší. On bydlí na té Vysočině. Takže já jsem spala u nás na chalupě ale musela jsem jí v 7 ráno píchat inzulin, v poledne a večer dávat prášky. Ale chtěla jsem, aby ta babička tam byla, člověk všechno přizpůsobuje tomu, co ona chce. Tam jsem chtěla, aby si to užila. No samozřejmě strejda po těch 2 dnech byl úplně vyřízenej, řekl, ať už to nikdy neděláme / přitom jsme se na tom domluvili /, že teta z toho úplně „blázní“, že za ní nebude chodit a vytírat... Takže dva dny nevydrželi. A navíc do ní ještě cpali buchtu, ačkoli jsem jim říkala, ať jí to nedávají. A to jsem jí připravila jídlo – salát, aby neměli práci, ale stejně jí ten koláč nacpali. My víme, že jak jí pak „lítá“ ten cukr, tak je pak euforická, začne jakoby „juchat“ a třeba přehne. A fakt se třeba sebere, na tý Vysočině a že se jde projít. No tak já musím potajmu za ní, protože ona jinak uteče třeba do lesa, tam spadne a je to.

### **Využití služeb**

My jsme měli tu zdravotní sestru, která docházela babičce ošetřovat ty dekubity a teď máme tu pečovatelskou službu, která naštěstí sídlí ve stejném domě, kde babička bydlí. Ona tam chodí na obědy, a když zapomne, tak oni tam dojdou. Jiné služby jsme nevyužily – to se všechno platí, to my všechno děláme samy. Já jsem se na to dívala, ale na to už prostě nejsou finance. Vemte si, že my platíme obědy každý den. A stejně musíte ráno a večer navařit, takže babička jí tři teplý jídla denně. A

babička má důchod, že se z toho zaplatí nájem a zbudou jí dva tisíce, z toho se nezaplatí ani jídlo na měsíc. Ona platí nájem asi 7,5 tisíce. A abychom platili někoho, kdo se bude babičce věnovat – to taky děláme my. Ale to je to nejmilejší. Že si třeba sedneme a hrajeme „člověče nezlob se“, povídáme si, to je to „nejmenší“. To mi spíš vadí to, že se třeba pokálí. Ale to je přece úplně trapný, aby někdo cizí chodil domů „uklízet bobky“. To my i tenkrát, než jsme odvezly babičku do té nemocnice, tak jsme ji i umyly, jak v tom ležela. Ona se i stydí, to je absurdní někoho cizího na to pozvat...To je prostě rodinná záležitost. My jsme se snažily tu babičku jakoby „nalákat“ na to, že by mohla chodit tam, jak je ta pečovatelská služba v tom domě, tak je tam taková jak já říkám „školka pro důchodce“ nebo denní stacionář. A to si myslím, že by bylo úplně ideální, protože babička už teď je v tom stadiu, že se bojíme, když je doma sama. Ale na tom už pracujeme půl roku a ona tam prostě nechce. A já vybírám, třeba kolem velikonoce, když tam třeba dělají vajíčka a tak. Jednou se tam šla podívat a viděla tam ty sestry u kavičky a ty babičky, jak tam sedí nebo leží a spí. A řekla „Tam je odkladiště starejch, tam já nepůjdu“. Takže kdyby byla nějaká pomoc z téhle strany, to by bylo dobré. Možná, kdybychom tam ze začátku šly někdo s ní. Ale je to těžký. Když má máma dovolenou, tak hlídá sěgře děti a když mám já dovolenou, tak jsem ve škole. Takže já nemám ani den dovolený navíc. Ale ta „školka“ by byla skvělá hlavně pro babičku, protože já už se teď o ni fakt bojím, teď jak stála v tom okně, je to prostě šílený. Ona má fakt „blbý nápady“, no. Třeba když byla babička podruhé na tom odlehčovacím pobytu v tom Gerontocentru, tak si myslím, že se jí tam už docela líbilo, že byla taková jako spokojená. I když jí pořád „sunuli“ z pokoje na pokoj, ona se stěhovala snad 6x za tu dobu, co tam byla. Tak si myslím, že se jí tam už líbilo. Měli tam rotoped, asistenčního pejska. Ale i to Gerontocentrum je pro mě dost z ruky, já tam jedu autem tak půl hodiny. Taky ty finance za ten pobyt a taky za beznín, když jsem tam za ní každý den jezdila. A taky jsme musely pořád vozit to prádlo. Takže raději pošlu mamku na 14 dní na dovolenou a já se zatím k babičce na tu dobu nastěhuju.

### **Příspěvek na péči**

Ten bereme asi rok a půl, dva roky zpátky. My jsme o něm nejdřív ani pořádně nevěděly. Nakonec babička dostala 8.000 Kč. O zvýšení jsme zatím nepožádaly.

### **Další finanční dávky**

No my tím, že mamka je v důchodu a ještě k tomu vydělává a já taky vydělávám, tak na ně nedosáneme. My si to všechno rychle vyděláme, raději...

### **Finanční problémy**

No ty jsou kvůli tomu bydlení. Když to tak vezmu, tak finanční problémy vlastně nemáme, my na to vždycky vyděláme, nějak to „ušmudláme“ a našetříme. Ale stojí nás to úsilí. Všechno děláme, třeba ty přestavby v bytě, samy. My to zjišťujeme postupně, co je potřeba, třeba že nemůže mít věšák stojací ale na zdi, tak já vezmu vrtačku a jdu vrtat. Je potřeba věšák, koupím věšák. Nebo třeba babičce

koupíte „cejchu“ a ona ji rozstříhá druhý den, koupíte žehličku a ona utrhne ty nožičky, takže pořád něco dokupujete..Na tu otevírací vanu taky šetříme.

### **Další využitá pomoc / psycholog, psychiatr, jiná pomoc /**

No to by potřebovala mamka jako sůl. Ale ona nemá čas, pochopte to, vždyť dělá na plnej úvazek. Ona má někdy strach, že se z toho zblázní. Když tam sedí v té kuchyni, to není byt, ona má postel v kuchyni a tam sedí a kouká pořád do té chodby, jestli babička něco nepotřebuje. A vaří a jen čeká, co babička zase bude potřebovat. Na druhé straně ta práce, to je pro ni záchrana. Ale měla by dělat aspoň na částečnej úvazek . Ono je to těžký, když není podpora ani v té širší rodině, tak člověk ani nečeká podporu od cizích. ..A taky si myslím, že mamka by potřebovala, vždycky když babička jde do Gerontocentra, lázně. Fakt – aby si odpočinula, aby ji někdo namasíroval a ne, aby ty tři neděle „lítala“ a uklízela ten byt. To, co normálně nestihá.

### **Zkušenosti s okolím**

To máme, lidi z okolí si k nám chodili stěžovat, že babička někde něco „vyvedla“. Tak jsme jim nejdřív museli jako vysvětlit o co se jedná a teď už se to jakoby zklidnilo. Když jsme jim to vysvětlili, tak to snad pochopili. Ale předtím nám třeba přišli říct, že jsme zlí, že babičce nekoupíme ani klobouk. Ona jim vypráví ty věci, oni tomu věří. Třeba v zimě, i když jí člověk to oblečení nachystá, ona si to nevezme a jde div že ne v noční košili na ten oběd. My u toho bohužel nejsme a pak nám paní vypráví, jak chudák babička byla celá zmrzlá a co jsme to za „mrchy“, že ji ani neoblékáme. Takže to už se změnilo, ti lidi v okolí už vědí, za ty tři roky. Ale i tak si někteří chodí stěžovat, třeba že babička cpe pleny do toho malýho odpadkovýho koše na zastávce a tak, no.. I když to jsou všichni babičky vrstevníci, ona tam s nimi celý život žila, i jim šila, ona dlouho po důchodu ještě šila. Oni jí jakoby věří, ale když jim to pak vysvětlíte, tak to pochopí.

### **Jak dalece se cítíte vyčerpaná/ý a jak dalece se projevila péče o blízkého na vašem zdravotním stavu**

No na tý mamce se to projevilo hodně, no. Ta je na tom fakt špatně. Já právě se o ni strašně bojím. Ona opravdu je i taková oteklá a je naprosto bez sil. A každou volnou chvíli jen spí. A já už teda taky, abych pravdu řekla. Já jsem ji poslala na lymfatické masáže, já opravdu se snažím. Já se pak učím od půlnoci do dvou, abych vůbec mohla chodit do školy, protože do desíti funguju u nich a pak běžím za psem. To už je blázinec. Já si někdy myslím, že by nám už nepomohl ani měsíc někde u moře. Že bychom tam obě jen ležely, spaly a jedly. Mamka třeba teď ležela asi měsíc přes svátky a já po tom měla zkuškový období – po svátcích. Mamka teda ležela, já jsem přišla, teď jsem musela vyvětrat, vytrít, babičku umejt, vynést odpadky, navařit. Já mám toho psa ještě ke všemu, kterej taky potřebuje péči. Já teď poslední půl rok taky mámě říkám, že babička už by možná měla být někde umístěná ale

nám nikdo nechce poradit s těma peněžma. Když dáme dohromady babičky důchod, ten příspěvek na péči, tak stejně se tam asi pět tisíc doplácí. Já si hlavně myslím, že aby babička byla v klidu, tak by potřebovala ten svůj pokoj a mít tam svoje věci. Ale až bude máma v důchodu, tak ona nebude moct dávat třeba 2,5 tisíce a já zase nemůžu dávat pět tisíc na babičku, já platím taky 8 tisíc nájem. My jsme to zhruba zjišťovaly a my prostě na to nemáme.

### **Čas pro vás, na Vaše záliby, péči o sebe, o své zdraví**

Já se snažím, aby mamka aspoň jednou za rok měla dovolenou a aby chodila pravidelně ven s kamarádkama. Ale ani se neptejte, kdy já jsem měla naposledy dovolenou a kdy jsem byla naposledy „s kámoškama“. Nemám čas, protože já všechnen volný čas věnuju studiu. Já studuju lesnictví, to je moje láska, ten les..

### **Co pro Vás bylo v průběhu péče nejtěžší ?**

Pro mě bylo nejhorší, když jsme tam tenkrát tu babičku našli, jak upadla. To bylo hrozný. Já ji tam doteď vidím...Ležela tam zřejmě od předešlého večera. To bylo fakt strašný. Ze začátku jsem se snažila babičku co nejčastěji vyvážet ven, aby měla nějaké ty aktivity, aby neseseděla pořád jen v tom bytě, tak já ji vozila na výlety. A vždycky se to stalo jenom mně, ale to je asi tím, že ji nikdo jiný nevozil, ani strejdové, nikdo. Takže ona mi různě padala, dost často. Až pak máma říkala, abych už jí prostě nevozila. A já jsem jí zase říkala, že nemůže furt sedět v tom bytě. Tak teď ji vozíme už jen na tu chalupu a na tý chalupě jsem ji ještě asi před rokem třeba vozila do lesa. Já jsem ji vzala, projely jsme celou vesnicí, dojely jsme do lesa, tam jsem ji posadila. Jenže pak potřebovala na záchod, tak šla a tam nějak spadla, pak se tam popíchala o nějakou malinu a měla z toho šok, tekla jí krev z nohy, jak se popíchala... Ty „šoky“ její, když je jakoby „mimo“ – to je strašný. Když se něco stane, tak ona chytne úplně takovou paniku a začne se klepat, a to je pro mě hrozný. My jsme to pak eliminovaly a chodíme s ní jenom tam, kde to jde, no.

### **Co Vám naopak nejvíc pomohlo ?**

No nám je asi nejlíp, když můžeme bejt spolu s mamkou na chalupě a něco tam děláme, můžeme sekát zahradu a nemusíme dva dny pečovat o babi. Udělaly jsme to jednou za ty tři roky, že ségra ji měla tady v Praze o víkendu a měla se o ni starat. Ale ona tam jezdila 3x za den, ona tam prostě nespala. Takže už jsme to pak neudělaly, protože ty noci jsou nejhorší. Přitom slíbila, že tam bude spát, ale pak to neudělala a my už jsme se pak fakt bály. Takže jak jsme byly na té chalupě, to byl asi nejlepší víkend za tu dobu. My ty problémy řešíme hlavně spolu s mamkou a mamka už mi taky volá třeba 30x za den. Já už jsem z toho někdy šílená. Ona to vždycky potřebuje „pustit“ ale já už to nemám kam pustit. Já to pouštím na psa. K psychologce do Gerontocentra mamku nedostanu, ona tam nepůjde, já ji znám... To Gerontocentrum je příjemný, když tam babička může ty tři týdny být, ale pro nás je problém, že je to tak drahý. My na to šetříme celý rok. Když tam byla ten měsíc, tak jsme

doplácely 15 tisíc, podruhé už jsme ji tam nechaly jen tři týdny, tak to jsme doplácely míň, něco kolem 10 tisíc. To zařízení je dobrý, sice si tam babička s nějakou sestrou nesedla, ale ostatní byly milý. A bylo vidět, že se tam opravdu starají. Takhle to děláme 1x za rok, ale máma by si potřebovala odpočinout dýl, aspoň půl roku. Já osobně si myslím, že už je asi čas tu babičku někam umístit, akorát musím tu mámu na to nějak připravit.

### **Jaké další služby bych uvítala ?**

Mně by pomohly třeba finance na tu vanu, jak chceme pro babičku předělat. Taky bychom potřebovaly nějakou tu mřížku do okna pro to bezpečí. Super by bylo i to, kdyby někdo chodil a s tou babičkou by si tam poseděl a popovídal. Já vím, že existuje osobní asistence, ale kdo má platit 110 Kč za hodinu ?

### **Je i něco pozitivního, co Vám tato situace přinesla ?**

Určitě, samozřejmě. Já si myslím, že jo. Člověk si uvědomí ty vztahy v rodině, tu lásku, to jak se o mě babička starala, když jsem byla malá a když s ní pak sedíte hodiny a vidíte, jak prostě stárne a jak jí to nemyslí.. To víte, že tam jsou city, proto člověk ji nechce dát „pryč“, no. Ty vztahy se určitě prohlubují. Když ten život je tak strašně složitý v tom, že všechno stojí tolik peněz. Kdybych já mohla opravit chalupu, aby tam mamka i babička měly svůj pokoj, mamka by mohla být v důchodu, já bych tam za nima o víkendy jezdila, udělala bych jim nákup – to by byl ideální stav. Myslím, že mezi nima dvěma by ten vztah byl pak lepší, protože teď babička mamku „nenávidí“ a já tam mezi nima dělám spojku. Na té chalupě by babička mohla být celý den na zahradě. I kdyby mamka šla do důchodu, tak na tý chalupě tak jak je teď, nejde natrvalo bydlet. My jsme teď investovaly do toho bytu a ne do chalupy. Dovedu si představit, že i já bych tam byla s babičkou, kdybych tam měla práci. Protože ta babička tíhne k té přírodě. Když tam je, tak ona si sedí na té zahradě, když je unavená, tak si zaleze do postele a je tam spokojená. Muselo by se to tam přizpůsobit. Ale to by bylo nádherný. To si dovedu představit, že by to šlo ale když jsou v tom bytě, kterej má 40 metrů čtverečních, babička má ten větší pokoj a mamka žije v kuchyni, už to fakt moc nejde. Proto se snažím mamku přesvědčit, abychom babičku někam umístily a na víkendy bychom ji braly na tu chalupu. Taky jsem i hledala nějaké zařízení blízko té naší chalupy, i jsem tam něco blízko našla. I strejdové by tam mohl jezdit, viděli by ji častěji. Do Prahy oni přijedou jednou za rok. Ale bez svolení mámy já tam stejně nemůžu podat přihlášku. U nás musejí všichni souhlasit se vším, my něděláme nic proti vůli toho druhýho.

### **Co byste na základě osobních zkušeností poradila nebo doporučila člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí ?**

No tak ať hlavně využívá toho všeho, o čem vy mi tady říkáte / to co my nevyužíváme /. Taky bych mu předala všechny ty informace, co už jsme načerpaly za ty tři roky. Třeba ty úpravy bytu, podlahy, prahy – než jsme to „vychytaly“. Ale nikomu bych neradila, já zastávám názor, že si každý má dělat, co uzná za vhodné. Já můžu sdělit svoje zkušenosti, ale nikdy nikomu nic nedoporučuju a neradím. Každý to má dělat tak, jak to cítí.

### **Otázka víry**

Já věřím v Boha, ale svým způsobem. Já určitě si nemyslím, že Bůh je v nějakém kostele a že tam potřebuje být obložený zlatem a obrazy a kněžíma a tak. Ale ta moje vnitřní víra mi v téhle situaci nijak nepomáhá. Já jsem realista, když se něco takového v rodině děje, tak já „zaberu a jedu“. A určitě mi v tom nepomáhá žádná víra, to ne.

#### **Rozhovor č. 4**

Rodinný pečující : muž , 79 let, v penzi

Člověk, o kterého je pečováno : manželka, 66 let, střední stadium demence

Doba péče : 4 roky

#### **Stanovení diagnózy**

To bylo tak, že manželka se „stěhovala“ od závodní lékařky na obvod. K lékařce se přihlásila a šla na operaci s očima / voperovávali jí čočky /. A doktorka ji poslala na předoperační vyšetření a chtěla, aby si taky přinesla rodinnou anamnézu. No tak manželka pak přišla, přinesla výsledky vyšetření, rodinná anamnéza nebyla, protože to si nepamatovala, prostě koukala, jak... Až tam se na to nějak přišlo. Do té doby byla celkem v pohodě, i když třeba nějaký takový příznaky asi byly, ale to si člověk vůbec neuvědomoval. Tam právě se teda přišlo na to, že manželka tohle úplně zapoměla a že jí to „vypadlo“. Ona potom sama přiznala, že jako zapomíná a řekla mi, že se stydí. I doktorce se styděla to říct jak na tom je. Tak já jsem jí říkal, že to není žádný problém, že já to s tou doktorkou zařídím. S paní doktorkou jsem se domluvil, ta ji poslala na vyšetření na neurologii, tam jí udělali EEG záznam a zřejmě zjistili, že to je špatný, tak ji potom ještě poslali na další vyšetření. Pak jsme šli k neuroložce, a ta tedy příjemná nebyla, ani sestra, to jsem si říkal, že tyhle dvě Pánbůh doktorkama mít nechtěl – měly takový hloupý řeči a nakonec teda nám daly telefon, abychom zavolali do nemocnice do Krče na neurologii a objednali se tam. Paní doktorka ještě řekla, že pošle panu doktoru Rusinovi mail. On je specialista na „tyhle věci“. Tak já jsem vzal telefon, zavolal jsem tam a telefon neplatil. Tak jsem vycestoval do nemocnice sám, na centrálním příjmu mě navedli na doktora Rusinu, tak jsem tam šel k té jeho sekretářce, která tam dělala tu agendu, ta nic nevěděla a řekla, že se zeptá pana doktora. Pan doktor taky nic nevěděl, že by přišel nějaký mail, prostě se na to vykašlali. Tak nás teda objednali – asi za pět nebo šest neděl, protože tam mají hrozně plno. Teprve až doktor Rusina udělal tu diagnózu Alzheimerova choroba. Tu diagnózu nám řekl v pohodě a v klidu, manželka se při tom nijak nerozrušila. Já jsem ještě pak volal tu původní paní doktorku, proč neposlala ten mail, řekla, že musí zavolat „ajťákům“, protože jim nejde internet. Takže manželka zůstala v péči doktora Rusiny, ten nám nabídl další vyšetření – buď ambulantně nebo že si tam manželka může jít na 2 nebo 3 dny lehnout. Tak manželka řekla, že si tam půjde lehnout, řekli, že nám dají vědět kdy a volali

už během asi dvou dnů, že má manželka nastoupit. Tak tam šla na ta vyšetření, po těch vyšetřeních jí pan doktor naordinoval Aricept a ten brala, teda bere ho dodneška. Taky nám nabídl, jestli bychom se nechtěli zúčastnit nějakého medicínského výzkumu, tak jsme s tím souhlasili a pak manželka chodila na nějaký vakcinace a psali jsme deník. Těžko říct, jestli to mělo efekt, já bych řekl, že ono to bylo pořád stejný. Možná, že se tím ta nemoc mohla trochu pozdržet, možná, že to nemělo žádný vliv, nevím. Řekl bych, že od toho sdělení diagnózy se to postupně, pomalu zhoršuje. Zatím to jde pozvolna. Oni říkají, že někdy se stává, že najednou je skok a ti lidé se hodně zhorší. V době, kdy jsme se dozvěděli tu diagnózu já už jsem byl v penzi a manželka vlastně taky.

### **Proč jsem se rozhodl/a pečovat doma**

Manželka na tom byla ze začátku dobře, to by mi připadalo zbytečný ji někam umisťovat. Ona prostě jenom zapomínala nebo tak a dodneška, když nemá špatnej den, tak se mi to nezdá tak strašný. Já mám snahu „uchovat“ ji doma co nejdéle.

### **Kde jsem získal/a informace o nemoci**

Nějaké věci jsme našli na internetu, jednak já a jednak něco našly děti. U toho doktora nám žádný ty rady moc nedávali. Až teď naposledy, když jsme tam s manželkou byli, jsem se s tím doktorem radil, jak bych jí měl říct, že bychom měli podat žádost do nějakého zařízení, myslím do budoucna, tak mi řekl, abych s tím nespíchal. Já jsem se zatím zkoušel informovat v Malešicích, v Rektorské ul. Pak jsem byl ve Zvonkové, tam mi ta sociální pracovnice dala všechny ty přihlášky, ale to jsem zarazil, protože oni totiž když tu přihlášku přijmou, tak jdou nejdřív na místní šetření. Ale teď jak to vysvětlit manželce? To zatím nevím. Z té Rektorské už mi přišlo, že ji zařadili do pořadníku a nic jiného zatím nechtějí. Jen až budu mít tu poslední zprávu od doktora a až budu vědět, jaký manželka dostane příspěvek na péči, tak jim to tam dodám. Tam je to v tomhle stadiu. A v tý Zvonkové jsem se zarazil právě s tím, jak to „navléct“, aby to manželka zvládla. A zatím mi nikdo nedokázal říct, jak to udělat. Děti taky nevědí. Já jsem si myslel, že bych manželce řekl, že tu žádost podávám proto, kdyby se se mnou něco stalo, aby o ní bylo postaráno, ale to taky nevím, protože pak mě začne hlídat a nebudu se moct ani ohnout. Dokonce teď jak v televizi běží pořad Doktorka s doktorkou Cajthamlovou, to je na ČT 1, to je několi dílů a ona si tam vždycky zve ty doktory – specialisty. Je to ve středu, vždycky asi v devět hodin. Teďka právě ten následující díl má být o Alzheimerově chorobě. No a to právě teď váhám, protože se na to s manželkou



koukáme, jestli to mám pustit. Ona tak nějak ví, že má tuhle diagnózu, ale já se bojím, aby ji to nevydělalo. Záleží, co tam budou vyprávět, do jakýho stadia to dotáhnou. Já myslím, že je schopná o tom takhle přemýšlet. To už je dýl, kdy se rozčilila a řekla „Já už tady stejně dlouho nebudu“ nebo říká, že ji někde zavřou do klece a tak. To ona tohleto si uvědomuje dobře.

### **Zkušenosti s péčí praktického lékaře**

Ta praktická lékařka, co k ní chodíme, je bezvadná. Jednak nás zve na pravidelné prohlídky, hlídá nám laboratorní výsledky, i pan doktor Rusina do zprávy napsal, že má manželka všechny laboratorní výsledky v pořádku. Takže je dobrá a svědomitá. Vím, že i chodí na návštěvy. Taky manželce předepisuje ty inkontinenční vložky, to je zásobená. Já bych řekl, že ona je ještě ani moc nepotřebuje, ale má je spíš pro jistotu.

### **Využití zdravotních a sociálních služeb**

Zatím jsme z toho nic nevyužili, nepotřebovali jsme to. Ani nevím, jestli by manželka chtěla chodit třeba do denního stacionáře, o tom jsme zatím nemluvili.

### **Příspěvek na péči**

O příspěvek na péči jsme požádali, to jsem podal 7. ledna na Úřad práce na Novodvorskou, Koncem ledna přišla ta sociální pracovnice na místní šetření, byla to taková mladá dívčina, připadalo mi to, že je to nějaký děvče po vysoký škole. Byla příjemná, milá, v pohodě jsme se bavili. Ona se třeba ptala manželky, jestli ví, kolikátého je, manželka jí řekla, že ví. A když jsem jí řekl, aby to řekla, tak byla „vedle“. Ona i mně říkala, abych povídal o tom, co si myslím. Já jsem si už předem připravil papír, kde jsem měl asi 12 bodů a když ona odcházela, tak jsem jí to dal a ona okamžitě zareagovala, vzala si to a řekla : „Pojďte a vyhod'te mě“, aby manželka to neviděla. No a potom když odcházela, tak mi řekla, že je to takhle lepší než to rozebírat před manželkou. Byla rozumná. S tím příspěvkem to zatím ještě nedopadlo nijak, ještě to není vyřízený, od začátku ledna. Oni říkají, že by to mělo být vyřízené do 3 měsíců, to mi říkali na tom „pracáku“, ale minulý týden přišel z toho pracáku papír, že se řízení zastavuje, že jim chybí ještě nějaké šetření. V té žádosti se neuvádí částka o jakou žádáte, to musí posoudit obvodní lékař, pak je tam ta zpráva od té sociální pracovnice z toho šetření a pak nějaká komise o tom rozhoduje. Takže my zatím nevíme... Pak nám přišel další dopis ze „sociálky“ a tam psali, že jsme podali žádost 8. března a že chtějí do 27. března zprávu od

ošetřujícího lékaře. Tak já jsem to sebral, běžel jsem s tím k paní doktorce a ta říkala, že moji paní ani nepotřebuje vidět, že tam všechno má, akorát, že by se mnou potřebovala chvíli mluvit a zeptat se, co všechno manželka zvládne. Tak jsme to pak dali dohromady. Vlastně to ona mě upozorňovala na to, že máme nárok na ten příspěvek a říkala, že to vidí tak na ten druhý stupeň, ale že se může stát, že taky nemusejí přiznat nic. A že kdyby to dopadlo špatně tak že se máme okamžitě odvolat.

### **Jiné finanční dávky**

Ne, jenom máme peníze a žádali jsme ten příspěvek na péči.

### **Finanční problémy v souvislosti s péčováním**

Já bych řekl, že celkem ani ne. Že žijeme asi normálně jako jsme žili předtím.

### **Jiná využitá služba / zdravotní, sociální /, jiná pomoc**

Zatím ne, jediné já chodím do Gerontocentra na setkávání pečovatelů. Manželka je mobilní, ale poslední dobu naříká, že ji bolí noha ale nevím, nakolik se vymlouvá a nakolik je to pravda. Já zatím všechno s ní obejdu, chodí tedy pomaloučku, už jsem taky paní doktorce říkal, že chodí tak pomalu, že nevím, jestli přešlapuje na místě nebo jestli jde a ona říkala, že už to souvisí s tou chorobou. Jak kdy – někdy jde rychleji, někdy pomalu. Někdy si stěžuje, že ji ta noha bolí, někdy ji to nebolí. Nevím. Ona tu nohu měla před léty zlomenou v kotníku a měla tam šest nebo sedm šroubů. A má problémy i se žilami, byla na operaci s křečovými žilami a teďka nedávno jsme s ní byli na angiologii, kam nás poslala paní doktorka a doktor tam byl vyloženě nepříjemnej, nevím proč. Chtěl po mně i generální plnou moc, kterou jsem mu musel přinést, abych tam s manželkou mohl být a ještě měl nějaké řeči. No a říkal, že operace je na zvážení, že by to mohlo být zatěžující pro organismus. A myslím, že manželka by do toho ani nechtěla jít.

### **Spolupráce členů rodiny**

Nám občas pomáhají děti – dcera a syn. Já myslím, že ta spolupráce je dobrá vzhledem k tomu, kolik oni mají času. Oni oba chodí do práce a sice jsou oba svobodní ale dcera bydlí v Horních Měcholupech a pracuje v Jesenici, tak aby byla včas v práci, tak vstává po čtvrtý hodině. Pracuje v nějaké farmaceutické fabrice, kterou vlastní nějaký Dán. Slušný místo to je, a dneska seženete ho. No a syn bydlí tady kousek od nás. Zajdou tak 2x týdně, dcera vaří. I já se občas snažím vařit – musím, nedá se nic dělat. Manželku to vaření už vůbec nezajímá.

Když já ráno neuvařím čaj a neudělám snídani, tak ona by asi vůbec nesnídala. Večeři dělám taky a ten oběd – buďto něco uvařím já nebo máme uvařeno od dcery. My bychom mohli mít obědy od pečovatelský služby nebo nedaleko od nás je základní škola, ale zatím jsme o tom neuvažovali. Mohli bychom tam i chodit ale my než se s manželkou vypravíme ven, to trvá strašně dlouho. A taky už jste tím vázaná. I kdyby nám je vozili, tak bych musel být v tu dobu doma. Uvidíme, zatím to je takhle. Jinak to, že k nám děti v týdnu zajdou mi pomáhá – dcera navaří, syn přijde, popovídá, pomůže mi třeba s nějakou těžší prací, když potřebuju něco spravit, podržet, takový ty mužský práce. Taky mi pomůže, že se baví s manželkou, nebo když třeba telefonují, tak chtějí manželku k telefonu, to ona je ráda. Ale sama telefon nezvedne, ani když je někdy sama doma a když jsme tam oba, tak ať telefon zvoní její nebo můj, tak ho přinese mně.

### **Zkušenosti s okolím**

Třeba u nás v domě to funguje normálně, to se manželka s lidma normálně baví, nikdo nic neříká. Trochu to byl „divoký“, když jsme měli domovní schůzi – společenství vlastníků – tak po letech, co tam bydlíme, tak manželka přišla poprvé na tu schůzi s tím, že se tam vyměnily nějaké „partaje“, takže je chce znát. Tak tam šla a potom se tam vítala s těma starousedlíkama, podávala jim ruce ale nikdo nic neříkal. Žádné negativní zkušenosti nemám – naopak v tom Klubu důchodců České národní banky zřejmě pochopili „odkud vítr fouká“, manželka tam teď má jít na nějaké jarní setkání, takže mi hned nabídli, že mám přijít s ní – taktně, bez nějakýho vyptávání. Taky se jednou stalo, že jsme spolu byli v CA na Václaváku, manželka si tam vybírala podprsenku. Tak nejdřív v těch stojanech se hrabala, pořádně to tam rozhrabala a pořád nemohla na nic přijít. No a pak si vybrala podprsenku a zkoušela si ji přes zimní bundu. Tam byly asi čtyři prodavačky, stály tam stranou u kasy, pozorovaly ji a měly z toho hroznou legraci. Asi nepochopily o co jde. Hrozně se smály, já jsem koukal, abychom honem vypadli. Nechtělo se mi jim nic vysvětlovat, to nemá cenu.. Nebo tady u nás v Bille, moje manželka sbírá takový ty pytlíky na zeleninu a ovoce, tak si tam třeba odmotala tři metry a zapomněla to odtrhnout. Když od toho stojanu byla asi čtyři metry a táhl se za ní pás pytlíků, tak jsem tam honem doběhl, honem jsem to utrhl, smotal za ní. Lidi se smáli ale nikdo nic neříkal. Mně to v tu chvíli moc veselý nepřipadá. To jsou kolikrát takový jako směšný situace ale když už v tom jako „lítáte“, spíš to působí depresívně na vás.

### **Nakolik se cítíte vyčerpaný v souvislosti s péčí o blízkého člověka**

Doktora nezanedbávám, to my chodíme pravidelně, prášky užíváme pravidelně, tohleto všechno funguje. Fakt je, že někdy jsem unavenej dost.. Mně třeba pomůže to, že přijdou děti, že se povídá, že se člověk tak jako rozptýlí, někdy se třeba uchýlím k televizi nebo když někdy jak se říká opravadu „vybouchne kotel“ tak jdu ven třeba. Jdu se projít nebo jdu nakupovat, něco takovýho. Já bych řekl, že když jsme přes léto na chalupě, tak je to takový jednodušší v tom, že můžeme být venku. Tady běhat kolem baráku zrovna moc příjemný není. Nemusíte se nijak připravovat, seberete se a v tom co máte na sobě jdete ven. Do lesa je to kousek. Na té chalupě taky manželka někdy jde ráda do lesa a někdy ne. Někdy stačí, že začne trochu foukat vítr a už má strach, že na ni spadne strom a to už ji nedostanu ven. Vůbec teď v poslední době dostat ji ven z baráku je problém. Teď v poslední době, když se mi podaří s ní jít ven, to je tak 2x týdně. Taky má tu výmluvu na nohu, bohužel. Zatím ještě manželka zvládá být sama doma, ale taky už uvažuji o tom, jestli bych třeba neměl vždycky vypnout plyn. O nějaké pomoci – pečovatelské službě – jsem zatím neuvažoval. Ani nevím o nějakém denním stacoináři, že by byl tady někde na Praze 4, myslím, že tady není nic.

### **Čas pro Vás**

Toho mi moc nezbude. My jsme se dřív s bývalými kolegy z práce scházeli a chodívali jsme na pivo, ale to víte jak ty léta přibývají, lidi ubývají a toho scházení už tolik není. Taky třeba na počítači, to bych mohl být, to mě baví, jenomže jakmile sednu k počítači tak manželce se to nelíbí a vyčítá mi, že se jí nevěnuju. Jak si v poslední době tak nějak zvykla, že mě má kolem sebe, tak jakmile si jí nevěnuju, tak je zle. Akorát je klid, když ona si přerovná ty její věci, dělá si pořádek, to já pak mám klid. Nebo třeba něco doma dělám, něco opravuju, tak to je v pohodě, hlavně že jsem doma. Je pravda, že pro sebe moc času nemám. Aspoň že manželka v noci dobře spí, ta lehne a v tu ránu spí. A spí až do rána.

### **Co pro Vás bylo nejtěžší ?**

Já myslím, že prakticky nejtěžší věc je jak jí říct, že by do budoucna měla jít do nějakého toho zařízení, tohle vyřešit, víte. To je pro mě taková „černá můra“. Takové to chození po doktorech, to jde, i když je to někdy „o nervy“ s tím oblíkáním, vypravujeme se třeba hodinu. My třeba jdeme k doktorce, má tam být v devět hodin dopoledne, ona vstane v šest, já mám napsané jak jednou autobusy, kterými můžeme jet a všechno nám ujede. Těžko se obleče a když je konečně oblečená, tak si vzpomene, že nemá akupresurní punčochy a začíná to zvovu. A než se shledají ty věci... Takže to vypravování ven je miminálně hodina. Potom na

mě dopadají ty věci, kdy dojde na takové její „plačtivé scény“, kdy ona se lituje a kdy mi říká, že nic neví, protože nikde nebyla, že celý život byla jenom na chatě a že i malé děti jezdí „ven“ a všechno vidí a je mi vyčteno, že jsem jí zkazil život a takovýchle věcí. Ten usedavý pláč, tyhle scény, to je takový nejhorší, no. Že člověka rozhodí a za chvíli spí a já nespím pomalu do rána. Já jsem rád, že chodím na ta setkání pečovatelů. Je to dobrý v tom, že když se člověk jakoby vymluví a řekne to někomu jinému, tak je to lepší. Já tam chodím od začátku roku, krátce, asi 4x jsem tam byl. Ale přínosem to je, přece jenom tam člověk nějaký informace získá.

### **Co Vám naopak nejvíce pomohlo ?**

Já myslím, že nám hodně pomohlo, že jsme chodili k tomu doktoru Rusinovi. On je příjemnej, je to hezkej chlap, takže se ženskem líbí, takže tam manželka chodí celkem ráda. Sice se ho taky trochu bojí, protože tam dělá taková ta nějaká cvičení na tom počítači a tyhle věci, tak z toho má strach. Taky tam měl sestřičku, to byla úžasně příjemná paní. Takže mi hodně pomohl přístup těch lidí. Byla tam ještě jedna paní doktorka, mně se zdála příjemná ale s tou si manželka nějak nepadla do oka.

### **Jakou další pomoc bych uvítal ?**

Určitě by pomohlo, kdyby bylo víc takových zařízení jako je to Gerontocentrum, aby byly dostupný, blíž a dalo by se tam snadno dojít. Takový jako to „komunikační centrum“ jak těch pacientů, tak těch pečovatelů. To bych uvítal. Protože jezdit do Kobylis je daleko. Já tam jedu tak hodinu. I kdybych tam manželku odvezl na setkání těch pacientů, tak ji tam odvezu a co tam pak budu hodinu nebo víc dělat ? Kdyby to bylo někde blízko, bylo by to bez problémů. Tady na Praze 4 je nějaký domov se zvláštním režimem ale není tam myslím žádný denní stacionář.

### **Co bych z vlastní zkušenosti poradil / doporučil / člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí**

Já bych mu řekl, aby si to rozmyslel hodně dobře, protože neví, do čeho jde. Asi bych mu to popsal tak, jak to říkám vám, přesně ty stavy jaký jsou a jak to funguje. Dal bych mu informace ale dokud člověk do toho „nevlítne sám“ tak neví o co jde. Asi tak.

### **Co Vám to dalo ?**

Rozhodně trpělivost, pochopit toho druhého a někdy zapřít sám sebe.

## **Otázka víry**

Heleďte, já jsem podle papírů křesťan a věřící jsem asi takovým způsobem, že přece jenom v něco člověk věří ale jako k tomu, abych měl rád Sovětský svaz jsem nepotřeboval Svaz československo-sovětského přátelství, tak k tomu, abych miloval Boha nepotřebuju církev. Jestli mi ta moje víra nějak pomáhá v péči o manželku – o tom jsem zatím neuvažoval. Navíc já jsem katolík a manželka „pravoslavná“ ale ono to vlastně všechno jde k jednomu bodu..

Příloha č. 7

### **Rozhovor č. 5**

Muž, 67 let, v penzi / první tři roky péče pracoval na plný úvazek /

O koho pečuje : manželka, 57 let, stadium časně demence

Doba pečování : 6 let

#### **Stanovení diagnózy**

Já jsem ještě s manželkou nežil, když jí stanovili tuhle diagnózu. My jsme nebyli manželé, já jsem si ji vzal až potom. Víím z jejího vyprávění, že začala zapomínat a její kamarádky ze školy říkaly, že by měla navštívit psychiatra nebo jiného odborníka a že by se měla léčit. Ona jim moc nevěřila. V té době se taky rozváděla, tak si myslela, že má psychické problémy. No a pak jednou navštívila jakousi „přírodní lékařku“, která se zabývala bylinkami a ta jí řekla, že se jí manželka nelíbí a ať okamžitě, až přijede domů, aby šla k doktorovi a nechala se vyšetřit. Ale ona nechtěla. Ale ta paní jí hned, jak přijela domů, volala, jestli už se k tomu doktorovi objednala. Ona odpověděla, že ještě ne a ta paní jí řekla, ať to neodkládá a jde. Ona zřejmě na lidech nějak ty nemoce poznala. Nakonec se tam tedy manželka objednala a šla k tomu doktorovi – neurologovi. On se vyjádřil tak, že by to mohl být Alzheimer. Tak ji poslal k její obvodní doktorce a ta jí hned preventivně napsala prášky na Alzheimer. No a taky ji poslala ještě k psychiatrovi a ta doktorka z psychiatrie, když to viděla, že má prášky na Alzheimer, tak to všechno „stornovala“ a řekla, že to není možný. Že to je chyba. Že to není Alzheimer. Asi si myslela, že jí není šedesát, takže to nemůže být Alzheimer. No, tak jí ty prášky sebrali a ona se začala horšit.. Tak ji dali potom do Bohnic. Tam nevěděli, co s ní, hovořili o různých nemocech a Alzheimer vylučovali. Až tam přišel nějaký dost starý, asi 70 letý doktor, a ten manželce řekl, že to asi bude Alzheimer. A ještě jí řekl „Buďte ráda, že to není nádor na mozku, že máte jenom Alzheimer“. Tak manželka pak šla k jiné psychiatrice a ona se jí zeptala, jestli chodila do zvláštní školy. A ona jí řekla, že ne, že vystudovala průmyslovku a dělala účetní. Prostě ty testy nezvládala a ta doktorka z těch testů zjistila, že se zřejmě jedná o demenci. Tak jí dali zpátky ty prášky a ona se začala zase zlepšovat. Přitom manželka byla účetní, takže musela umět počítat. Když šla do obchodu a měla v košíku třeba dvacet položek, tak u kasy už věděla, kolik to bude stát. Měla to spočítaný do deseti. No a taky začala nezvládat práci, dala to zkontrolovat vedoucí a jí řekla „Jak tady chceš dělat, když to

nevládáš?“ To se musela cejtit hrozně. Rok a půl trvalo, než jí potvrdili tu diagnózu. Pak ji poslali k odborníkovi na Alzheimerovu nemoc, to je největší specialista v Česku. Ten tu diagnózu potvrdil a chodila k němu. Zůstala doma z práce, dali jí invalidní důchod, ten jí dali hned. Taky byl problém, že na ty prášky neměla peníze, já přesně nevím, kolik za ně musela platit, snad 3 tisíce, to si nepamatuju. Pojišťovna to tenkrát nehradila. Teď snad už ten lék hradí. No a ona tenkrát byla nešťastná, protože nevěděla, z čeho ty léky bude platit. Byla sama s dětma, prostě to nešlo. Z toho invalidního důchodu podporovat děti, nájem platit, prostě to nešlo. Nakonec se to vyřešilo tak, že její kamarádka, když se to dozvěděla, tak přijela do Prahy a prostě jí peníze na ty léky dala. A odjely do Liberce, tam byly asi tři, čtyři dny, aby přišla na jiný myšlenky. Ale byly to velký trable. Jinak by si ty léky prostě nemohla vyzvednout a neřešil by to nikdo. To si sežeňte nějak, no...když na ně nemáte - máte smůlu. Žena ty léky nakonec brala, tak se zase zlepšila a pak šla taky na to trénování paměti. Ona měla velkej zájem s tím Alzheimerem bojovat a porazit ho. Aspoň trošku. Tam se třeba naučila vyjmenovat všechny americký prezidenty. A teď jí dali třeba třicet položek zeleniny nebo potravin, a to si musela zapamatovat. To byl speciální kurs trénování paměti. No a jednou ji pozvali na nějaké lékařské konsilium, s tím, že se doktoři často mýlí v diagnóze, že ty stavy jsou různý. Když tam začala mluvit a oni viděli, co všechno dovede, tak tam ti specialisté, co se tam sešli, říkali, že to není možné a kdo že jí tuhle diagnózu dal, že je to vyloučený. A když ona řekla, že to byl docent Horst, tak se zarazili a volali mu a on se rozzlobil na ženu, protože měl pocit, že nedůvěřuje jeho práci, že si to ověřovala ještě u jiných. Tak jí řekl, že prášky ať jí vždycky napíše praktický lékař a je to. Asi ho naštvalo, že oni ho začali „bombardovat“ po telefonu. Takže žena už k němu nechodí, chodí jen k praktikovi pro léky. Ona by měla dělat jednou za čas takový to přezkoušení paměti. To, že to stanovení diagnózy trvalo rok a půl, bylo vlastně nádherný, protože u jiných to trvá třeba ještě dýl. Taky si myslím, že když se ten člověk hodně snaží, hodně namáhá ten mozek, tak je to lepší. Ale když už upadne do nezájmu, apatie, tak pak už je konec. A už to jde rychle. Je třeba tu paměť trénovat, chodit na procházky, dobrá strava a tak dále. Třeba ryby. My se snažíme řídit podle těch stravovacích doporučení, bílkoviny aby byly a podobně.

Když ženě určili tu diagnózu, tak jsme ještě nebyli manželé. Ale znali jsme se z církve. Asi dva roky po stanovení té diagnózy jsme pak spolu začali žít. Pak jsme se vzali a od té doby jsme spolu. To je taky zajímavý, třeba žena zvládala dobře angličtinu ale doma ten odhad neměla. Ona třeba šla a narazila do skříně, do futer, do dveří. Nebo když něco chtěla vařit, tak



nevěděla, jaký má vzít hrnec, jestli to bude stačit. Já jsem jí musel říct, že tenhle je malej, že musí vzít větší. Nebo zapomínala na prášky, to jsem jí musel pořád připomínat. Nebo šla vařit, já jsem jí nechal, ale ona řekla „Nojo, ale co se do toho dává?“ Třeba jaký koření a tak.

Já jsem ale viděl, že ona je obětavá, pro druhý by udělala všechno. Rodina, děti, pak všichni další a pak teprve nakonec ona. A ta církev, kde jsme se poznali, jí právě taky hodně pomáhá. My jsme jednou byli v chrámu a tam jsem jí vlastně pořádal o ruku. V tu chvíli se zarazila, koukala a řekla „No já nevím, já si to ještě musím rozmyslet“. No, protože jí to překvapilo. Já už jsem o tý nemoci něco věděl. A taky jsem viděl ty lidi v těch domovech důchodců, jak je pak musejí třeba krmit a starat se o ně. Tak jsem řekl, že se o ni postarám.

### **Informace o nemoci, službách, dávkách**

No hlavně z těch domovů důchodců, kam jsem se ženou chodil, když tam ona přednášela o tý nemoci. Pak jsem se něco dozvěděl taky třeba z televize. Když jsem viděl některé z těch lidí, tak jsem věděl, že to taky bude čekat i mě. Žena je hodně aktivní. Přednášela i lékařům, medikům, zdravotníkům. Dokonce byla v Brně u ombudsmana, který se zajímal o ta zařízení pro lidi s demencí a chtěl znát taky názor druhé strany – pacienta. Ona byla i v Taipei, na Tchajwanu, protože je zástupce pacientů ne za Českou republiku, ale zastupovala Evropu. Z Evropy tam vybírali jednoho člověka. Do zahraničí s ní nejezdím, to jezdí jedna paní z církve, která umí anglicky. Takže jezdí s ní. Já anglicky neumím, tak bych tam nebyl platný. Je pravda, že je žena pak vyčerpaná, pak odpočívá, musí nabrat sílu. Když byla třeba v Pardubicích přednášet na lékařské fakultě, tak přijela domů a byla unavená. Druhej den něco dělala a za dvě hodiny si musela jít lehnout, že už nemůže.

Nějaké informace o té nemoci jsem získal i v Gerontocentru, tam byly různé časopisy, brožury o demenci. Ona tam začala chodit, pak jsem tam chodil i já, na ta setkávání pečovateli. V tom Gerontocentru se setkala s dr. Holmerovou a ta když viděla, jak přednáší o té nemoci, tak ji zapojila do různých akcí. Žena taky jezdí do Bruselu, v parlamentu byla...

Já si myslím, že spousta lidí se za tu nemoc stydí, stydí se o tom mluvit. Že je to demence, že jsou jako „nenormální“. Oni prostě z toho mají strach, aby ty lidi okolo se na ně nedívali nějak divně. Možná pak lidem odpadávají přátelé. Nám se to zas až tak nestalo, žena má velmi dobré přátele ze školy, v církvi taky neděláme rozdílů vůbec žádný a v baráku taky ne. Od té doby, co se o tý nemoci začalo víc mluvit, třeba v rádiu, tak začali mít zájem další. Žena taky měla rozhovor s nějakou mladou novinářkou, tak jsme jí popsali tu situaci třeba jak

ta psychiatryně zbavila manželku těch léků, tak žena řekla, že to pro ni bylo těžký, ale že se na ni nehněvá, že jí odpustila. Protože my jako věřící odpouštíme. Jenomže to dopadlo jinak, ona napsala, že jí žena nemůže odpustit. Oni si to přizpůsobují vlastní vizi, jak oni by to rádi viděli. A to byla žena hodně rozladěná a rozčilená. A jak jsme teď natáčeli do té televize, tak tam byly takový depresivní snímky, tmavý a ponurý. A když jsme to pak viděli, tak ten film byl úplně jinak udělaný. Oni měli představu svoji, ale ne tu, co žena. Když nám ten film ukázali, tak žena byla z toho úplně v šoku. A řekla, že tohleto teda ne, že to tak nechce. Takže to museli předělat, to je autorizace, nemůžou to tam dát, když člověk s tím nesouhlasí. Tak udělali nový film a když jsme tam pak přišli do toho studia, tak řekli, že ten první film byl úžasný, tak jí zase rozladili, že ho tam chtějí pustit. V tom prvním filmu musela jít do postele a dělat, že je úplně hotová, jaký má deprese. Ale ona říkala, že nemá deprese, tak že to tam nechce, že chce aby tam byla taková, jaká je. Nakonec tam dali ten, co chtěla žena. Oni mají svoji vizi a pak to může přinášet lidem zkreslené informace.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Žena měla dobrou doktorku, která ji znala od mala, takže viděla, jak je na tom, tak řekla, že by to mohla být demence. Víím, že hodně častý je, že praktici nechoděj na návštěvy. My to zatím nepotřebujeme. Ale někdy je to o domluvě. Moje maminka měla taky Alzheimeru, tak jsme k praktikovi chodili pro prášky, ale měli jsme domluvu, že když se zhorší, tak že doktorka přijde, vyšetří ji a třeba jí dá jiný prášky. Já mám zkušenost i s maminkou, která taky měla Alzheimerovu nemoc, to začalo nějak současně s mojí ženou. Dřív to neměla, to se takhle nějak spojilo dohromady. Úžasný bylo, že moje žena se do péče o moji maminku zapojila taky, chodila s ní na procházky. Letos maminka zemřela. Bydlela u bratra, bratr se o ni staral, ale já jsem obstarával třeba zásobování. Takhle jsme si to rozdělili. On už v té době taky špatně chodil, tak jsem nakupoval jídlo. K mamince taky 2x týdně chodila pečovatelská služba, chodili jí koupat. U manželky zatím nic takového nepotřebujeme.

### **Využití služeb**

Zatím jsme nic nepotřebovali. Někdy je to náročný, no ale zatím to zvládáme. My jsme pořád spolu, nebo ji někam doprovázím.

### **Příspěvek na péči**

No, původně žena měla 8.000 Kč a to jí sebrali a dali jí 800 Kč. To snižovali všem. Původně hned po té diagnóze u doktora Horsta, který napsal vyjádření, dostala těch 8.000 Kč. A to už

je dva roky, co dostává 800 Kč. Přišli k nám domů na šetření, měli otázky, tak jsme jim řekli, že žena doma samostatná není, že jí musím všechno připomínat nebo říkat co jak má udělat, přesto to snížili. Ani jsme se neodvolávali, žena řekla, že se nebude s nima „handrkovat“.

### **Jiné finanční dávky**

Nevyužili jsme.

### **Finanční problémy**

Když jsme bydleli v Praze, tak jsme finanční problémy řešili. Protože to jsme měli 12 a půl tisíce nájem, plus elektřina a plyn. A to jsme měli byt 2+1. Takže prakticky jeden a čtvrt našich důchodů nám šlo jenom na nájem. Z toho zbytku jsme pak museli žít. A to byl ten důvod, proč jsme se přestěhovali do Ústí nad Labem, jinak bychom asi zůstali v Praze. V Ústí jsme teď dva roky. Já jsem se totiž v Ústí narodil a mám tam svůj vlastní byt. Takže jsme se rozhodli, vlastně manželka se rozhodla, že půjdeme do toho Ústí.

Taky církev nám hodně pomáhá, na vánoce nám třeba dali koš nebo na velikonoce, ale jinak jako jsme se starali sami.

### **Jiná využitá pomoc / psycholog, psychiatr, reminiscenční terapie, setkávání pečovateli, svépomocné skupiny pro osoby s počínající demencí /**

Tu reminiscenční terapii jsme absolvovali 2x, dva cykly, dva roky za sebou. Dostali jsme se na ni přes Alzheimerovskou společnost a Gerontocentrum. Tam nám o tom řekli a spojili nás s paní doktorkou Janečkovou, takže jsme se domluvili a šli jsme tam. To bylo ještě v Praze. Líbilo se nám to. Tam se probíraly veškerý vzpomínky, jak probíhala třeba naše svatba, učení ve škole – dokonce jsme tam dostali svačinu, písanku, teďka básničku jsme měli napsat. Chodili jsme tam se ženou oba, já jako doprovod. Dalo nám to hodně, tam si člověk vzpomene na věci, který prostě už zapomněl nebo už se mu nevybavují. A tím, že se o něčem mluví – třeba o rukodělných pracech, ukazují se fotografie jak lidé žili, kde sáňkovali, dělají se krabice. Pro ty lidi je důležitý, že si vybavují ty vzpomínky. Aby si je obnovili. No úžasný. Ženě se to taky líbilo. Někdo tam začal mluvit o svém příběhu a ona řekla „Nojo vlastně, já jsem tohle taky dělala“ a hned se jí to vybavovalo. Ta paměť se jako

obnovuje. Třeba jeden pán tam vůbec nechtěl chodit, ale pak když to viděl a začalo se probírat jeho oblíbený téma, tak se rozpovídal. Ono je důležitý „najít tu nitku“ jak se říká.

Když se vyskytne nějaký problém, řešíme to doma, no a když je to nějaký zdravotní problém, tak prostě ženu seberu a jdeme k doktorovi. Třeba když je nemocná, tak říká, že je to dobrý, že to přejde a já říkám, že tak to teda ne. I když se vyskytne nějaký problém v souvislosti s Alzheimerovou nemocí, tak to řešíme spolu, zatím to stačí. Loni to bylo často. Třeba žena je zamyšlená, má „něco v hlavě“ a přemýšlí o tom. A já jí třeba něco říkám, jako teď vám a ona mě slyší, ale nevnímá. Když se jí ptám, co na to říká, tak se ptá „A cos říkal?“ Protože já potom zvýším už trošku hlas, abych upoutal pozornost a žena v tu ránu mi říká „Co na mě křičíš?“ Na to ona je hodně citlivá. Na tom tónu, kterým já s ní mluvím, ona to pozná. Je citlivá na ten tón. Taky je zvláštní, že jsou některé momenty, kdy ta paměť se obnoví, ten mozek jakoby „přijde k sobě“ a žena začne mluvit úplně jako dřív, jako když byla zdravá. Když třeba dělá žena ty přednášky, to je i pro ni dobrý. Ona se pak se ptá, na co se jí lidi chtějí ještě zeptat. Tak jim říká, jak ta nemoc začala, jak probíhá, tak jim to vysvětluje. Taky vím, že pro ni je důležitá víra, znalost evangelia, to je v první řadě. Na druhým místě je to, aby u ní byl někdo, kdo jí rozumí a aby ji nestresoval. Ten stres – to je špatný. Někdy jí třeba připomínám, že jsem jí něco říkal včera, ona říká, že to není pravda. Tak já už o tom nemluví. To bychom se začali hádat a už by to bylo špatný. To nemá cenu se hádat. Toho člověka stejně nepřesvědčíte a ten stav se tím zhoršuje. Bezvadný je dělat to, co ona chce, kdyžtak jí v tom pomoci, nasměrovat ji ale nikdy jí neříkat ne, tohle nesmíš. Když třeba vařila, já jsem za ní přišel a začal jsem něco dělat taky, a ona mi řekla „Tohleto mi takhle nedělej!“ Ta povaha už se mění. Dříve by řekla, abych to udělal, v pohodě. A dneska mi řekne, že ona to dělá takhle, že já se jí tam pletu a tak. Ona žena byla vždycky hrozně milá a teď, ne že se třeba rozčílí, ale je nervózní, že třeba v té kuchyni jsem a něco jí tam dělám. Tak já ji nechávám být. Ona potom přijde, přinese mi prkýnko a cibuli nebo maso, abych jí to nakrájel. Tak já to udělám. A nechávám ji být. Nevnučuju se, protože když se jí člověk do něčeho „hrabe“, tak je to na nic. Ty povahy se mění, no. Z povahy, která byla mírná, ochotná může být povaha nervózní až vzteklá. Někteří ti lidi můžou být až agresivní. Některý jsou zase v depresi, jen sedí a koukají a nic. To je nevyzpytatelný, to nejde odhadnout u nikoho předem, prostě.

### **Spolupráce členů rodiny**

My jezdíme za dcerou manželky, která bydlí u Benešova, tam má žena vnučku. No a její syn bydlí v Praze. Jednou, když byla žena u dcery, tak řekla, že úplně zapoměla na Verunku a na Pétu, že myslela na někoho jinýho. A dcera řekla „No mami!“, tak se žena úplně zarazila a šla vedle a začala brečet, jak se jí to hrozně dotklo. Že si uvědomila potom, co řekla. Ale ona si to dcera potom taky uvědomila a bylo jí to líto, že ji takhle rozhodila. Je hrozně důležitý, jaký slova pro toho člověka vyberete. V bydlišti máme taky sousedky, jsme tam taková „rodina“, pomáháme jeden druhému. Ale žena ještě může být doma sama. Kdybych musel odjet třeba na týden, to nevím, jestli by zvládla, těžko říct. Manželka má ještě bratra, ale ten je u Tábora. No a ten má pět dětí, tak ten toho má taky dost. Takže o ženu se starám víceméně sám

### **Zkušenosti s okolím**

Ty mám vcelku dobré, jak jsem říkal, pomáháme si se sousedy, taky máme ten sbor.

### **Jak dalece se cítíte vyčerpaný, projevila se péče nějakým způsobem na Vašem zdravotním stavu ?**

No, někdy jsem unavenej, to jo. Člověk jde na procházku nebo obíhá různé věci, ale já mám třetí stupeň artrózy kyčle a bederní páteř na operaci. Na ten odpočinek je málo času. Oni mi dali prášky a říkali, že dokud to nemusí být, tak abych vydržel. Moje dcera, která je zdravotní sestra mě taky objednala u její známé doktorky v Pardubicích, jestli nemám taky toho Alzheimerera. No, že už mi je tolik, tak jestli už to taky nemám. Jako preventivně. No a řekli mi, že nemám ale že mám už syndrom únavy.

### **Čas pro Vás, na Vaše záliby, péče o sebe, o své zdraví, na společenské kontakty**

Já se zajímám o genealogii – vyhledávání předků. Já jsem dřív jezdil do Státního archívu a teď je to hodně na internetu, takže to můžu dělat na počítači a můžu u toho bejt doma. Různé kontakty mám ale většinou jsem doma. K mojí mamince a k bratrovi jsme taky hodně jezdili spolu.

### **Co pro Vás bylo nejobtížnější ?**

No, když jsem s manželkou začínal, tak jsem ještě neviděl všechny ty problémy. Dnes už vím, že bych měl s tím člověkem jednat úplně jinak než dřív. Prostě přizpůsobit se tomu člověku. A dělat to co on chce nebo to, co má rád. Protože když mu budeme nutit něco novýho a on k tomu nebude mít žádný vztah, nebude se mu to líbit, tak to není dobrý. Takže těžký pro mě

bylo se tomu přizpůsobit. Protože já jsem byl zvyklý žít sám a dělat si svoje věci a myslel jsem si, že ty věci budu dělat dál a že ženě budu pomáhat a starat se o ni. Jenomže jsem zjistil, že manželka chce dělat svoje věci a že já se musím přizpůsobit jí a ne ona mně. Takže to přizpůsobení bylo složité. Když jsem ženě řekl něco, co se jí nelíbilo, tak se rozčílila a třeba na mě „vyjela“, nastartovala. No a pak šla a aby se uklidnila, tak tam má řehtačku nebo bubínek. A za nějaký ten čas, třeba za půl hodiny přišla a řekla: „Promiň, já vím, že jsem udělala špatnost“, tak jsem si objal a řekl jsem jí, že je to v pohodě, že za to nemůže. Hodně dělá ta víra a taky znalost té nemoci. Ona musí vědět, že mě má v té nemoci jako pomocníka, že když něco bude, že se jí zastanu. Myslím že je dobrý, že ví, že se na mě může spolehnout, že jí pomůžu, když něco potřebuje. Je pravda, že to každou chvíli je „Podej mi tohleto, podej mi támhleto, udělej tohleto.“ Když ví, že se může spolehnout, tak je v pohodě, ale když řeknu, že teď nemám čas, tak už jí to rozhodí. To už je stres.

### **Co Vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Ta nemoc mi pomohla vidět věci, které jsem dřív neznal. Jak by se měl člověk chovat k tomu druhému. Ne, když člověk vidí, že se ten druhý rozzlobil, tak mu hned vynadat a být k němu agresivní. Už si dokážu uvědomit, co ten člověk třeba prožívá v souvislosti s tím, co jsem mu řekl, co se ho dotklo. A snažím se mu to vysvělit, jak jsem to myslel, omluvit se – taktním způsobem. Žena se pak tak nějak uklidní. Prostě – jednat s člověkem vlídně. Mám taky jeden takový příběh. Jel jsem v trolejbusu a měl jsem takovýho malýho pejska a sedli jsme si tam za dveře, na ty sedačky, na kraji byl pejsek. No a přišla tam jedna paní a řekla „Pusťte mě sem!“ . Přitom tam bylo všude místo. Začala se rozčilovat, nadávat a tak. No a tam byl takový ten stupínek, jak je tam ta čtyřsedačka, ona chtěla na ten stupínek vyjít a jak byla rozčilená, tak zakopla a upadla tam. A já jsem se jí omluvil, že to jsem nechtěl, že je mi líto, co se jí stalo a chtěl jsem jí pomoci vstát. Prostě jsem se jí začal omlouvat. A najednou... ona řekla, že to je v pořádku, že to nic není a poděkovala. A úplně otočila. Jak to vlídné chování působí... Takže tohle je takový ponaučení. My v té církvi taky tak jednáme.

### **Otázka víry**

Já jsem členem Církve Ježíše Krista svatých posledních dnů. Tam jsme si všichni rovni. My jsme všichni kněží, my dostáváme kněžství. Když jdete třeba do evangelického kostela, tak tam je kněz, který vám káže. A ostatní jsou posluchači. Ale my jsme Boží děti a máme učení podle Bible a taky máme knihu Mormon. Nám hodně dává poznání evangelia, pravdivé.

Protože to evangelium, co se tady hlásá, to hlásají jenom kněží, kteří to dostali za úkol. Ale my máme proroky a Ducha svatého. Já jsem v té církvi 15 let. Ale tohle jsem prostě hledal celej život, tuhle církev. My cítíme odpověď Ducha svatého a cítíme, co je správně a co není správně. Při té péči o manželku mi to pomáhá v tom, že vím, že život smrtí nekončí, že je i po smrti určitý duchovní život a věřím, že Ježíš Kristus přijde ještě jednou. On přijde a změní tuhle Zemi. A my budeme vzkříšení. Všichni, i nevěřící a pak bude soud. Všichni dostanou šanci přijmout evangelium, můžou ale nemusí ho přijmout. Jako je svobodná vůle tady, tak je i tam. Takže já si myslím, že ten život nekončí a že budeme dál spolu. To vědomí, že budeme dál spolu mi pomáhá a že budeme spolu dál žít navěky. Tady to jsou zkoušky pro nás, který když překonáme, zůstaneme věrní, že pak budeme obdarováni. Že je to naše zkouška a že když ji překonáme, ustojíme, že pak už to bude dobrý, všechno. Zkoušky jsou pro naše poznání. Abychom si uvědomili a poznali, co je správný.

### **Přinesla Vám péče o blízkého člověka i něco pozitivního ? Pokud ano, co to bylo ?**

Člověk získává pokoru, to je za prvé. Za druhé poznává, jak žil, co dělal a jak by měl žít. Pak poznání, že mám pomáhat druhým a neodsuzovat je. A když vidím někoho, kdo je v nesnázích, jít mu pomoc. Protože já sám nevím, kdy já budu potřebovat pomoc. Kdyby tohleto všichni poznali, tak dneska tohle tady nebude – takovej svět.

### **Co bych poradil nebo doporučil z vlastní zkušenosti člověku, který se rozhoduje, zda pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí ?**

No, že je to velmi dobrá činnost a že mu to umožní poznání člověka vůbec. A taky poznání sama sebe. Taky bych mu řekl, že je to náročný a že to nebude mít jednoduchý, že se bude muset opravdu pokořit kolikrát a přizpůsobovat se druhému, ne jen prosazovat sebe. Ta pomoc druhému znamená, že na sebe třeba nebude mít čas. Ale pro toho druhýho je to úžasná věc a nic lepšího snad pro něho neexistuje.

### **Chybějící služby pro rodinné pečující**

Řekl bych to tak, že o tý Alzheimerově nemoci je málo zpráv, malé povědomí lidí. Oni si myslí, že to není nemoc, ale že je to nějaký projev stáří. Ale to není pravda, to je nemoc. A od státu ta pomoc není téměř žádná. Že prostě aby dali ten příspěvek, aby mohli lidi doma v klidu žít a starat se a aby neřekli : „Vy na něj ještě nemáte nárok“. Taky aby tu nemoc včas zachytili, už jsou způsoby - oni říkají, že je to drahé - aby se zjistilo, jestli člověk má k té nemoci sklony, třeba geneticky. Taky aby zjistili, že ta Alzheimerova nemoc tam začíná, to se

už dá taky zjistit a včas nasadit ty prášky a hned začít člověka léčit. Ten život se člověku prodlouží o pět, o deset let, kdy bude v pohodě. Tohleto oni vůbec neberou v potaz. Navíc někteří doktoři vůbec nejsou znalí, jak vidíte v našem případě, někdy ani psychiatři. Tady je daný, že od tolika let to může být Alzheimer ale předtím to prostě není. Že je to něco jiného. Myslí si, že člověk má nějaké psychiatrické onemocnění, že je alkoholik, třeba pět různých diagnóz vymyslí. A když nikdo nic neví, tak šup do Bohnic. Oni vám dají test, ten se za dvakrát, za třikrát naučíte a už víte, co tam všechno je. To je pořád stejný. Nakreslit hodiny a tak. To je taky zajímavý, že ta naše kamarádka, která má taky tu nemoc, ta musí mít digitální hodiny. Ty normální s ručičkami vůbec nerozezná.



Příloha č. 8

### **Rozhovor č. 6**

Pečující : žena, nyní 70 let, původně pracovala na plný úvazek, t.č. v penzi, hlavní pečující

Osoba, o kterou bylo pečováno : manžel, v době nástupu nemoci 64 let / zemřel /

Stadium nemoci : pravděpodobně střední až pokročilé

Doba péče : 5 let

Můj muž měl hodnotu IQ 140. Totiž všechny ty testy, který dostanete jak na neurologii, tak na psychiatrii, tak maximum dosažených bodů je 30, můj muž měl 28, 29 bodů. Ale paní doktorka si nevšimla, že tam přišel tak, že pod košilí měl pyžamo. Prostě po té intelektové stránce, a to i ke konci, když byl umístěný v tom zařízení, tak „perlil“, byl vtipný, všechno věděl, měl znalosti, přitom byl v plenách.. Je to nevyzpytatelný. My jsme tady třeba koukali na televizi, respektive měli jsme puštěnou televizi, ještě s kamarádkou. Můj muž, ten byl velice vděčnej divák, ten seděl, my jsme se bavily a teď jsme nemohly přijít na jméno nějakýho herce. On ho věděl. Od boku vystřelil a věděl...Z minulosti věděl naprosto všechno. Bylo to hodně těžký právě proto, že můj muž byl vzdělanej, inteligentní. Já jsem se ze začátku chtěla rozvést. Já jsem to vůbec netušila, že mu něco takovýho je. Začal se chovat podivně, až tak, že prostě už jsem si říkala, že to není k vydržení. Třeba doma snídal, byl v pyžamu, noviny rozložený a najednou zvonil telefon a já slyším, jak se ho kolega ptá „ Kde jsi ? Už jsi měl být na jednání !“ A můj muž s klidným výrazem řekl „ No já už jsem na cestě“. Jak mu ta paměť prostě začala vynechávat, tak takhle to maskoval. A to strašně dlouho dělal. Ještě, když já jsem mu řekla : „Vždyť jsem ti to říkala, a ne jednou“, tak řekl : „Ty lžeš“ a ještě k tomu agresivně, útočně. No a když netušíte a vůbec nevíte „která bije“ , tak to podezíráte toho člověka, že vám to dělá naschvál.

### **Stanovení diagnózy**

No.. prostě by to chtělo, abyste se mohla obvodního nebo ošetřujícího lékaře zeptat, jaký je stav vašeho partnera. Aby vám to mohl říct. Já vím, že na to je zákon, ale je to nesmysl. Zrovna tak, jako když toho člověka nechťejí zbavit svéprávnosti, protože jde o to, aby se ten člověk nedostal do maléru. Podepíše něco a co pak. Tím vlastně chráníte toho člověka a rodinu. Prapodivný zákony, tím by se mělo začít. Můj muž svéprávnost omezenou neměl, já jsem to nezkoušela. Já jsem v podstatě udělala tu věc, že jsem příjem manžela a příjem můj převedla na jeden bankovní účet a platila jsem všechno já. Ale ještě k tomu počátku tý choroby. Já jsem se svěřila v práci kolegyni, jaké je chování mého muže. To bylo před šesti lety, manželovi bylo 64. On měl těsně po sametový revoluci mozkovou příhodu, ale to bylo všechno v pořádku. Ale zřejmě někde nějaký ložisko tam bylo. A jak říkám, ten průběh toho jeho projevoování se, jak najednou z toho sangvinika se stal člověk, se kterým se nedalo... Byl až útočný. Tak jsem si říkala, že se snad budu muset rozvést. To se skoro nedalo vydržet. To

bylo od roku 1990, postupně. My jsme v té době oba byli zaměstnaní. Můj muž skončil s prací v roce 2009, na moji žádost. On učil na fakultě. Sem, do tohoto bytu, jsme se stěhovali v roce 2008. V roce 2009 jsme byli u mojí sestry na chalupě a můj muž, přestože byl srpen a horko a houby nerostly, řekl, že půjde do lesa na houby. Vzal si auto a odjel. A nepřijížděl. Bylo vedro, tak jsme si říkaly, že přece tam nebudeme „strašit“, tak jsme se šly projít. A bylo šest hodin večer a jela sanitka a já jsem říkala „Tak to jede pro muže“. A bylo to tak. On do toho lesa přijel, zaparkoval tam jako vždycky jsme parkovali, když jsme chodili na houby, nevezal si s sebou ani vodu, nic a někde tam zkolaboval. Pak se probral, jenomže místo aby se vrátil k autu, tak šel úplně na druhou stranu. Tam znova upadl do příkopu, to bylo na veřejný cestě a našťestí tam někdo jel na motorce do vsi. A úplně největší štěstí bylo, že v té vsi bydlí paní, která dělá sociální práci s bezdomovci a tak. No a ten na té motorce jí řekl, že tam bude mít práci, že se tam v příkopu válí nějaký bezdomovec. Byl celej zvalenej, odrbanej z lesa. No a té paní to nedalo, tak sedla do auta, jela tam a našla ho. Pak zavolala sanitku. No a já když jsem tu sanitku viděla, že tam někam jede, tak já jsem okamžitě věděla, že je to muž. Tak jsem vzala telefon a volala jsem jeho číslo, telefon byl pět metrů od něho v kopřivách, takže by ho tam nikdo neobjevil, ale ten saniták ho vzal a řekl mi, že jednou do Příbrami do nemocnice. Já jsem se ho ptala, pokud pojedou přes ves, jestli by mě nevezali s sebou. Řekl, že to oni nemůžou, že to nejde. Odvezli ho do Příbrami a můžu říct, že s příbramskou neurologií mám tu nejlepší zkušenost. Nejdřív byl na „jipce“, tam mu udělali základní vyšetření a paní doktorka zjistila, že má poškozený čelní laloky a že to je tedy demence. Takže tam udělali tu diagnózu. A od té doby, jak když z manžela spadne kámen. Byla stanovená diagnóza. On tušil, že se s ním něco děje ale nevěděl, nechtěl si to přiznat, ty svoje „úlety“, takový to zapomínání, kdy neplnil svoje povinnosti, kdy chodil jako „vandrák“. Tak si oddychl, že nemusí nic předstírat. Já vám řeknu jednu věc, my jsme studovali a já jsem měla nohu v sádře a jak jsem měla tu nohu takovou „tuhou“, tak jsem drátkovala parkety. A z těch drátků zřejmě jehla nebo něco se mi zapíchlo do palce. A protože jsem to nohu měla ztuhlou, tak jsem se nemohla podívat. Rok poté jsem studovala na vysoké škole, měli jsme stavební praxi, já jsem skočila ...a šílená bolest. To jsme dělali u Armabetonu, ti měli svoji ordinaci, tak mě tam poslali a tam mi řekli : „Jo, vy studujete a máte zkouškový období, a vám se nechce být na stavbě, že... tak uděláme rentgen“. A můžu vám říct, že přesně tak, jak si můj muž oddechl, když se stanovila diagnóza, tak já jsem si tehdy oddychna, protože jsem nesla ten snímek a byla na něm vidět svítící jehla. Pak mi to operativně vytahovali. Ještě chci říct, že mi tak dlouho trvalo, než jsem pochopila, co se s mým mužem děje, protože jsem byla od něho zvyklá taky na různé vtipy. Víte, co mi třeba muž udělal ? Já jsem měla dvě dcery blízko po sobě, rok a půl. A když jsem kojila druhý dítě, tak můj muž přišel s tím, že i technici, inženýři / my jsme oba stavaři, já jsem dělala geodézii / budou dělat atestace, jako mají třeba doktoři. A kdo to neudělá, tak přijde o titul. To byl prostě jeho dobrej vtíp. Proto mi taky tak dlouho trvalo, protože jsem byla zvyklá na takovýhle vtipy, než mi došlo, že se s ním něco děje a že on to nemůže ovlivnit. Já jsem to prostě brala tak, že to jsou zase nějaká jeho „hnutí“, že už ho po těch x- letech nebavím, takže dělá takovýhle srandičky a naschvály. Až tepve, když jsem se zmínila v práci kolegyni, která měla maminku s Alzheimerem a chodila do Šimůnkový, tak ta řekla, že když mě tak poslouchá, tak úplně slyší paní doktorku, která tam takovýhle problémy řeší, protože takhle se chová její manžel. Takže já jsem tam začala

chodit s ní, a tam teprve od paní doktorky Jarolímové a paní doktorky Novákové jsem zjistila, jak se projevuje tahle nemoc. To ještě manžel neměl vůbec stanovenou diagnózu. No a teprve v té Příbrami jsem si uvědomila, že ty jeho projevy jsou dané tou jeho diagnózou. Třeba ztráta studu, když se tam rozvalil jako malý mimino, prostě věci, které normálně člověk nedělá. Z příbramské nemocnice poslali manžela do nemocnice v Praze a odtud pak šel domů. My jsme oba dva chodili do práce, i manžel. On pracoval až do toho roku 2009. V létě mu udělali diagnózu a na zimní semestr už nenastoupil. Já jsem do té školy volala, řekla jsem, že je muž nemocný a že nebude moci nastoupit. Takže muž zůstal doma, měl starobní důchod. Tady po okolí se pohyboval dobře, znal to tu, protože já jsem tu vyrůstala, on za mnou chodil / my jsme spolu chodili dost dlouho, než jsme se vzali /. Takže to nejdřív zvládal všechno dobře. Pak se stalo, že jednou vyšel a upadl, sebrali ho policajti, odvezli ho do Vinohradské nemocnice. Tam sice napsali lékařskou zprávu, že mu udělali CT ale obávám se, že ne, protože by to tam viděli a nedoporučili by mu protialkoholní léčbu. Důvodem bylo, že muž jim řekl, že šel pro víno. Co mohl tak asi říct ? Bylo 11 hodin v noci, tak řekl, že šel pro víno.. Přitom on nikdy nepil, jen příležitostně. Dokonce mu nabrali krev a nenašli nic. Nic. Vypadal asi jako bezdomovec. To jsou takové absurdity. Já jsem zrovna v tu dobu tady měla vnučky, on odešel v noci, my jsme už s holkama spaly. A protože jsme měli každý svůj pokoj, on mohl kdykoli odejít. Já jsem ráno zjistila, že on tady není. My jsme hledali byt, kde bychom měli každý svoji ložnici, což vyšlo. Manžel tady měl svoji skříň, svůj stoleček, svoji postel, svoji knihovnu, všechno, co potřeboval. Já jsem potom už zamykala, už jsem mu nenechala klíče. Takže když jsem ráno zjistila, že muž není doma, byly jsme vyděšený. Vnučky nakonec odjely, dcera si pro ně přijela, no a já jsem si říkala : „Co já udělám?“ Tak jsem volala policii, ale to bylo až odpoledne, protože jsem si pořád myslela, že třeba přijde. No a mluvila jsem s tím policistou a najednou koukám a vidím manžela jak jde. Oni ho pustili na revers. To bylo v sobotu. Takže já si myslím, že všechna ta vyšetření, co tam napsali že dělali, tak nedělali. To nemohli stihnout. Takže jejich diagnóza, že tedy protialkoholní léčba... Stalo se, už je to pryč. Prostě všechno musíte hlídat a i když jste u doktora, který by to měl diagnostikovat, tak se nemůžete spolehnout na to. Já velebím tu příbramskou nemocnici, že tohle odhalili a že v ten moment jsem „věděla“. Ještě z dřívějšíka : můj muž měl nějaké obtíže, zavolal si sanitku a ta ho odvezla do nemocnice Pod Petřínem. Kdybych já poslouchala dobře, tak tam ta sestra řekla : „To je demence jak noha“. To bylo ještě před rokem 2008, 2009. Už se tam zřejmě začal takhle projevovat a volal mi doktor, abych se neděsila, že buďto to nebude nic nebo že má prasklou aortu. Dobrý, co ? Takže to nebylo nic a poslali ho do Střešovic se srdcem, tam mu natočili EKG a zjistili, že je zdravý a že může jet autobusem domů. Že mu nic není. Taky si pamatuju, že ještě před stanovením té diagnózy jsem si všimla, že se muž hodně zhoršil v řízení auta. Řídil od svých 16 let, uměl řídit, a v poslední době jsem se s ním bála jezdit. Nikdy předtím jsem se nebála. Tak jsem šla za obvodním doktorem, kterého jsme měli a řekla jsem mu to, jestli s tím něco nemůže udělat. To už byl projev té nemoci, už to bylo všechno „na pochodu“. Ten doktor byl s mým mužem kamarád, takže mu ve všem vyhověl, vždycky si s mým mužem báječně popovídal. Tak jsem ho prosila, jestli by něco nemohl udělat přes ten řidičák, jestli by ho neposlal na nějaký vyšetření. Tak jsme se domluvili, že manžela pošle k psychologce, které ještě předem volal, že tam posílá pacienta, který potřebuje vyšetření. A víte co se stalo ? Ta psychologka / nebo

psychiatryně, já nevím / byla spolužačka mého muže z gymplu. Tak se ho ptala, co tam dělá, jestli chce dělat šoféra z povolání. Neudělala nic. Probírali věci ze školy. Pak, když už měl stanovenou diagnózu, paní doktorka na neurologii mi napsala papír s diagnózou demence a byli jsme na té psychiatrii, tak jsem říkala : „No a paní doktorko, jak mám postupovat, pokud by bylo nutné manžela zbavit svéprávnosti?“. Mně šlo o jeho ochranu. Třikrát mu ukradli občanku, já jsem kvůli tomu 3x letěla na policii. Pak jsem byla svědkem toho, kdy si manžela „vyčíhal“ nějaký podvodník. Šli jsme spolu, já jsem šla rychleji, stojím na zastávce, manžel se zastavil u zastávky, přišel chlapík v kravatě a řekl mu „ Ahoj inženýre, jak se máš ?“ No, takže muž na to slyšel, lidi jestli poznával nebo nepoznával nevím, protože z jeho práce ho znala spousta lidí. Ten chlapík mu řekl, že mu „kikslo“ auto a že by potřeboval 1.000 Kč, jestli je nemá u sebe, že on zrovna u sebe nemá nic. A já když jsem viděla, že se s mužem takhle dlouho vybavuje, tak jsem tam šla a on se za chvíli rozloučil a šel. On musel vidět na mém muži jak jde, že je nemocný. To musel vidět podle té jeho chůze. Navíc se manželovi k tomu přidal Parkinson.

Zpočátku muž tedy zvládal být sám doma. Měl tady blízko kamaráda, ten se pro něho vždycky zastavil, šli se spolu projít. Docela to zvládal, ale pak sebou taky „praštil“, takže mi tady sousedi volali, že ho našli, že se tu válí, tak abych přijela. Takže tam už to začalo nabírat obrátky, takže já jsem v roce 2010 přestala chodit do práce a pak jsem se o něho starala. Starala jsem se tak, že první co bylo, jsem mu vzala klíče a nedala jsem mu je. Takže když jsem šla na nákup, tam jsem ho zavřela, aby nemohl ven. On měl velkej zájem o televizi, takže si pustil ráno televizi a seděl u televize, někdy spal. Jednou, to už bylo teda hodně pozdě, tak tady seděl v křesle / já jsem si ho brala občas domů z toho zařízení / , spal, hlavu na bok a na opěradle seděl holub a taky takhle hlavu na bok a „koukali“ na televizi. Já myslela, že se zbourám smíchy. Někdy je to tragikomický. Víte, my jsme se znali hodně dlouho, my jsme spolu začali chodit v roce 1964, jako studenti, znali jsme se od prvního ročníku. A když jsme byli v pohodě a v těch prvních letech manželství jsme třeba začali mluvit a úplně na stejný téma. Jinýma slovy, ale opravdu jsme si rozuměli. A dlouho to fungovalo velice hezky. My jsme tu taky třeba seděli, večer a muž si na něco vzpomněl a ptal se, jestli si na to taky vzpomínám, tak jsme se o tom začali bavit a úplně jsme se chechtali. A víte, co je ještě hrozně důležitý ? Tihle lidi, co se už nijak neprojevují intelektem – ale ta duše a ten cit, je v nich pořád. A když toho člověka pohladíte, když se na něho usmějete, když ho vezmete za ruku nebo kolem ramen, tak on je úplně šťastnej. A víte, co ještě bylo zajímavý, že s manželem v těch Nupakách byl jeden pan profesor, který taky má Alzheimeru, nevím, jestli ještě žije, protože manžel loni v květnu zemřel a od té doby už jsem ten kontakt ztratila, ale ten tam neustále psal přednášky a neustále pracoval. Dokonce tam těm senilním lidem udělal přednášku a mělo to prý naprosto hlavu a patu, prostě dokonalé. Víím to z podání od tamnější sociální pracovnice, se kterou se kamarádím doteď a která říkala, že to bylo neuvěřitelný. A ještě nejvíc neuvěřitelný bylo to, že ti lidé reagovali. Samozřejmě, že ne všichni, ale prostě reagovali. Manžel byl v soukromém zařízení a já jsem byla velice spokojená. Měli tam asi dost velkou „úmrtnost“ ošetřujícího personálu, ale myslím si, že to bylo docela moudrý, protože ti lidi vyhoří. Takže vždycky přišel někdo nový, ještě s nadšením. A bylo to takový

vlídný zacházení. Měsíčně jsme platili 25 tisíc. Manžel měl penzi 15 tisíc a pak dostal příspěvek na péči / a to byla taky dost „zajímavá záležitost“ /

### **Příspěvek na péči**

Ted' to vyřizuje Úřad práce, ale dřív to dělal sociální odbor Úřadu Praha 10. A to teda....přišla paní, která si přinesla papír, body, manžel seděl proti ní a odkýval jí, že všechno umí, všecko. Že si umí uvařit – samozřejmě, všecko. To bylo něco tak neuvěřitelného...Já jsem byla u toho a jenom jsem se snažila jí říct, že to je nesmysl. Ona mě vůbec nebrala v potaz. Víte co, tohle bylo tak něco hrozného. Já jsem současně chtěla taky průkaz ZTP, protože s ním bylo strašný cestování. Já díky tý Šimůnkové jsem získala neurologa – pana doktora Rusinu, kterej je skvělej. Díky tomu Gerontocentru, že se dovíte ty informace. Když je člověk neinformovaný, tak nemůže vůbec nic a ještě prošvihnete to, že možná kdyby se ta diagnóza stanovila dřív, tak se mu třeba mohlo prodloužit to období aktivního života, díky lékům. Víte, člověku ani nevadí to, že ho myjete jak malý dítě, převlíkáte - to nějak člověk „skousne“. Ale to, že vám ten člověk chátrá duševně a každou návštěvu je to horší, to je na tom nejhorší, to člověka ničí. Tohleto. To bylo strašný. Jako partnera už ho nemáte dlouho. Ani bych neřekla, že je v „jiném světě“ , ale sledujete, že to, co ještě poslední návštěvu věděl nebo dělal sám, už nedělá. Postupně, mizivě. My jsme na ty návštěvy jezdili s dětma, autem, syn řídil. Mně tam pak řekli, že není dobrý, abych si manžela brala na návštěvy moc často, protože oni tam mají svůj řád a režim a když jsou z něho vytržení, tak se zase špatně tam začleňují. Ale můj muž neustále chtěl domů. Ale ještě to na tom bylo nejhorší, že říkal, že chce umřít doma. Tak jsem mu říkala, že až mi řekne, že umírá, tak já ho vezmu domů. A to stačilo mu to takhle říct a přestal. Pokaždý chtěl domů, ale já mám takovej pocit, že nechtěl ke mně sem, ale že chtěl „domů“ ke svým rodičům. Takhle to funguje. On říkal, že chce domů, a pak že by chtěl do Boru. On byl z Nového Boru. Takže já mám takovouhle představu, že ke mně už ani nechtěl. Třeba loni byly ty Velikonoce dost pozdě a my jsme se brali 21. dubna. A zrovna bylo myslím pondělí velikonoční a já jsem se manžela ptala: „Víš co se stalo tenhle den před čtyřiceti lety?“ A on řekl, že neví. Takže o svatbě nevěděl, mě už toho tak jako „vyřadil“. Můj muž byl celou dobu, celej život tak tošku „při těle“. A v tom zařízení měl stravu 5x denně, malý dávky. Jídlo bylo vždycky jeho vášní. Ale on z toho metraku, co měl, se dostal na nějakých 85 kilo a vypadal báječně. Byl akorát, dokonce se i pohyboval, chodil po schodech, protože měl pokoj v 1. patře. A když jsme tam byli na jedné z posledních návštěv, tak když jsme jeli veřejnou dopravou – autobusem z Chodova, který jezdí 1x za hodinu - tak jsme tam přišli, seděli jsme, vždycky jsme si dali s ním nealkoholický pívko, já jsem mu přinesla ještě něco napečeného, ovoce a úplně jsme se chechtali, protože „audience“ skončila / tím, že vypil pivo a vzal si ty věci / a zamířil zpátky do té své společnosti. Já jsem byla spokojená, když jsem zjistila, že vlastně už si tam natolik zvykl. Dokonce i syn, který ho vezl s chodítkem a s vozíkem, který měl k dispozici, tak říkal / protože já jsem byla po těch návštěvách vždycky dost špatná /, že táta uviděl vchod, sebral se a neřekl ani ahoj. A zmizel. Tak už zřejmě si tam tak zvykl.

### **Obtížnost rozhodnutí o tom, že budu pečovat doma**

Mně se přihodila taková věc, že mi manžel upadl. A já jsem nebyla schopná ho zvednout. A on nebyl schopný se zvednout sám. Prostě vůbec jsem nevěděla jakým způsobem. Tak jsem volala 155, vylíčila jsem jim to a ta paní řekla :“No já nevím, zkuste raději místní policii, protože posílat sanitku a doktora – ti jsou potřeba jinde, ale ti policajti tohleto umějí“. To byla dobrá volba, tak jsem zavolala 158. Místní policie má tady na sídlišti svoje stanoviště. Přišli takoví dva „rambové“, byli informovaní, co dělat s člověkem, prohlídli mu hlavu, jestli nemá zranění, řekli mi, že kdyby náhodou začal zvracet, abych okamžitě volala pohotovost, ptali se, jestli manžel neměl mozkovou příhodu. Já jsem říkala, že myslím, že jenom o něco zakopl a spadnul. Řekli mi, abych ho zkusila rozesmát, tak jsem mu něco řekla, on se normálně zasmál, takže to nebylo, že by ochrnul. No a zvedli ho a donesli do postele. Pak jsme mu pořídili chodítko, já jsem ho vždycky odvedla do koupelny a pak jsem mu pomohla zpátky. Já jsem byla tehdy strašně unavená, ani si neuvědomuju, jestli to rozhodnutí pečovat doma bylo pro mě těžký, ale manžel byl moje první láska, takže mě tenkrát vůbec nenapadlo, že bych se o něho nepostarala. My jsme si řekli „ v dobrým i ve zlým“, já jsem to tak brala, že to k životu patří, že prostě ten jeden je na tom třeba hůř než ten druhý. Tak jsem to brala jako že člověk taky neopustí třeba starýho psa, když už nemůže. Ale já už jsem pak prostě nemohla, těch 24 hodin prostě nevydržíte.

### **Jak dalece jsem se cítila vyčerpaná zda se péče o manžela nějak projevila na mém zdravotním stavu**

Hrozně. Já jsem mezitím byla na operaci s rakovinou prsu. Ale víte co, u mě to vypuklo dvakrát. Já jsem v roce 1996 tady pečovala taky o tchyni, která zemřela v roce 2001. Pět let jsem ji měla doma. Pak taky ještě maminku a pak manžela. Při té první epizodě mně zjistili bulku a to bylo taky.. Řekla jsem manželovi, že mám nález a budu muset na operaci. A on mi na to řekl „No prosímte a co já tady s matkou, to snad nemůžeš myslet vážně.“ Já jsem byla tenkrát tak vyděšená, protože děti ještě byly doma, a teď tohleto. A ta babička, ta byla taky dost náročná. Naštěstí to nakonec nebylo pozitivní, když udělali biopsii, tak to bylo dobré. Takže když mě to postihlo v roce 2009 podruhé, skoro za deset let, tak jsem byla šťastná, protože dvakrát do jedny řeky nevstoupíte. To bylo tak, že mně i sestře přišlo od Avonu a od pojišťovny, abychom šly na mamograf, protože jsme tam nebyly tři roky. Tak jsme se objednaly na prevenci na Zelený pruh, no a „první, druhá, první, druhá“ - tak já byla ta druhá. Jo. Tak jsem byla šťastná, že to nebyla sestra. Protože já už jsem to jednou zažila, to vyplašení šílený.. Takže tentokrát to bylo pozitivní. No, tak jsem byla na operaci ve Střešovicích a chodila jsem na ozařování. Na chemoterapii jsem naštěstí nemusela. A to jsem ještě pracovala, pracovala jsem v Kobylisích a jezdila na Bulovku na ozařování. A to ozařování je taky únavný. Takže z práce jsem vyběhla a zase jsem se tam vrátila. Takže nemoc, práce, manžel, vnoučata, dcera se rozvedla a zůstala sama s dvěma holkama, ta do práce musela, tak já jsem zajišťovala všechny ty kroužky vnoučat. Takže manžela jsem tady zavřela, aby neutekl a bylo to. Člověk vydrží víc než si myslí.

### **Čas pro Vás – na Vaše záliby, přátele, péči o Vaše zdraví**

To jsem všechno zvládla. My máme partu, teď jsme slavili 30 let, co se známe. Turisták. To vás šíleně zocelí. Já mám partu z práce, to se scházíme těch 30 let, na jaře, na podzim, taky jsme jezdili na Slovensko a další partu, který říkám „Ámosky“, protože to jsou učitelky a s těma jezdím v srpnu na týden. To jsem se vždycky domluvila a děti na muže dohlídly. A ještě velice mi pomohlo magistrátní zařízení na Praze 6, v Thákurově ul. – odlehčovací služba. To bylo to, co mně velice pomohlo. Tam byl manžel třikrát. Tam byla velice vstřícná paní. Tím, že to nebylo závislý na Praze 10, tak to bylo dobrý. Taky jsem chodila na to setkávání pečovateli do Šimůnkovy ul., chodila jsem tam dost dlouho. Ze začátku to bylo velice dobrý, velice přínosný, protože jsem se dozvěděla plno věcí, informací, který vám na začátku tý choroby chybí. Další informace jsem pak získávala v literatuře, ale většinou tam. To byl velký přínos. Pak jsme začali chodit k tomu panu doktoru Rusinovi a to, že jsem pak začala shánět pro manžela nějaké zařízení, bylo na jeho popud. My jsme k němu chodili a ten stav se zhoršoval. On si dělal zřejmě nějaký výzkum té nemoci a sám řekl, že už by bylo načase, abych něco pro manžela našla. A zase díky tomu, že v té Šimůnkové měli seznam těch zařízení, jaké jsou možnosti a kolik to stojí, tak se mi podařilo to sehnat. A potom jsme nějak jeli náhodně kolem Jiloviště a tam jsme viděli, že tam přijímají lidi s touhle nemocí.

### **Příspěvek na péči**

O příspěvku na péči jsem se taky dozvěděla v Gerontocentru. Ale víte co, ten příspěvek by měl řešit odborník. Ke mně přišla ta paní z toho sociálního odboru, manžel tady odkýval, co všechno umí a přišlo vyrozumění, že mu přiznávají tu nejnižší částku 800 Kč. ZTP ne. Byla to prostě jen úřednice a nevěděla „která bije“ a která už to chce mít za sebou, tu návštěvu „nějakýho dementa“, musíme šetřit – tak dáme tu nejnižší sazbu. Tak jsme se proti tomu odvolali, protože mně to přišlo teda úplně surový. No a na základě toho odvolání sem přišly dvě dámy, jedna z nich byla doktorka neuroložka. Manžel zrovna šel po chodbě, paní doktorka na něj koukla a řekla, že je to jasný. Okamžitě to napsaly a dostal 8.000 Kč. Až na to odvolání. Za těch 800 Kč měsíčně si nepozvete nikoho, aby vám pomohl ho třeba vykoupat. Když jsem pak měla manžela v tom zařízení, tak jsem se tam taky setkala s člověkem, který tu práci má jako posláni / ta paní se starala o děti na vozíku a tak /, tak mi říkala, že ten příspěvek na péči můžeme zkusit „zvednout“. Nakonec mu dali 12.000 Kč. Takže já jsem ten pobyt v zařízení „pokryla“ tou jeho penzí a tím příspěvkem. Jinak by to byl problém. Naštěstí jak to není státní zařízení tak tam neplatí ta nařízení, že mu musejí nechat z penze určitou částku.

### **Další využití služby / domácí péče, pečovatelská služba, osobní asistence , denní stacionář /**

Ne, to jsem nevyužila. Pro mě byl problém se s manželem někam dopravovat. Protože já sama neřídím a veřejnou dopravou, když se vám takhle pohybuje, tak to nejde.

### **Další finanční dávky**

Ten ZTP nám nedali, ale já už jsem to pak nepotřebovala, protože pak na doporučení toho pana doktora Rusiny jsem pro manžela našla to zařízení. A taky syn se vrátil sem domů, takže jsem měla zajištěnou i dopravu autem, takže jsme mohli za manželem zajet.

### **Finanční problémy**

Tím, že nám dali ten příspěvek na péči, tak ne. Ale kdyby nám ho nedali, tak by byly. My tady bydlíme vlastně „ve svém“, takže já tady platím fond oprav, což mi činí 4.700 Kč. Plus 2.000 Kč poplatky. Takže já do toho svého důchodu 12.000 Kč se „vejdu“. No a to zařízení jsme pokryli z manželova důchodu a příspěvku na péči. A já jsem v podstatě skromný člověk. Bylo to tak „nadoraz“. Tím, že jsem chvíli dělala i při důchodu, tak jsem měla nějakou rezervu. Takže nějaké finanční problémy u nás v souvislosti s tou nemocí nebyly. Ale věřím, že spousta lidí je asi má. My jsme taky měli „štěstí v neštěstí“, že jsme měli po manželových rodičích domek v Novém Boru. Rodiče už nějakou dobu nebyli, tak jsme tam v podstatě těch deset let jezdili na prázdniny, starali jsme se o to. Pak se stalo to, že nám volaly plynárny a taky hasiči, že tam došlo k masivnímu úniku plynu, protože tam vlezli Cikáni pro ty kovy a viděli měděnou trubku, tak ji urvali a ta byla „pod plynem“. Takže kdyby někdo zazvonil, tak jsme o ten barák mohli přijít. Takže když se tohle stalo, tak jsem řekla dost a ten dům jsme prodali, ty peníze jsme vzali a koupili tenhle byt. Manžel se o to stejně už pomalu deset let nestaral, protože už nemohl. Takže jsme se přestěhovali sem z toho původního bytu 120 m v Bubenči, kde nám začali počítat 110 Kč za metr nájemné. Tady jsme v přízemí, jde se sem zvenku po rovince. A tam jsme byli navíc ve 3. patře bez výtahu. Navíc já jsem tady ve Strašnicích vyrůstala, mě sem přinesli v peřince.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Jo, snažil se. I jakmile začala u manžela ta inkontinence, tak pomůcky mi předepisoval bez problémů. I když jsem předtím pečovala o babičku, tak byl velice ochotný a když jsme potřebovali odběry, tak poslal sestru a sestra to nabrala doma. My jsme měli velice slušného doktora, chodili jsme tam dost dlouho a on tak jako k mému muži vzhlížel, vzhledem k jeho profesi. Takže byl takovej vstřícněj. Akorát, že tu nemoc nepoznal, což je taky špatně.. Ale on měl vystudovanou hygienu, tak já jsem to tak brala. Ale byl hodnej, lidskej, i když jsem nic nepotřebovala, tak mi aspoň změřil tlak. A měl hodně milou sestřičku. Ale musím říct, že byl ochotný vás poslat na nějaké odborné vyšetření. Nás pak taky poslal na neurologii a ta doktorka to na manželovi poznala okamžitě, že je to španý. Je pravda, že když je doktor takový, že vás podrží, když neřekne, že „nejste sama, kdo má tenhle problém“ – tak to je docela úleva. Mně někdy přijde, že se ti doktoři jakoby brání takovému přirozenému, lidskému projevu..

Já jsem taky měla štěstí, že už jsem měla nějakou zkušenost s péčí o tu tchýni. Babička, když k nám přišla, tak byla úžasná. Byla po operaci, velice rychle začala chodit. Já jsem v tu dobu měla ještě děti doma, práci a ona byla ochotná spravovat ponožky a sem tam ještě i pomoci, bylo to výborný. A potom se jednou stalo, že měl přijet synovec, kterýho ona vychovávala jako mimino a byla na něho docela „vysazená“. Babička už od rána byla natěšená a on potom zavolal, že potkal nějakého spolužáka a že mu to nevyjde. Babička si sáhla na život, vzala si



rohynol a od té doby to bylo všechno špatně. Dcera ji tehdy našla, tak ji odvezli do nemocnice a ty dva poslední roky před její smrtí to bylo špatný. A to teda můžu říct, že jsem sebou už opovrhovala, že bych si už nedala ani korunu, protože jsem vysloveně ztratila „glanc“. Já jsem už nedokázala být laskavá.. Třeba jsem se ráno oblékla, všechno připravila, posadila jsem ji na „gramofon“, řekla jsem jí, aby udělala potřebu, že musím do práce. No a babička z toho slezla, sedla si do postele a udělala to do postele. Takže já jsem se musela svléknout, ji umýt, všechno převlíknout. A to už jsem nedokázala být laskavá. A to je na tom to, co člověka pak mrzí. Vy pak máte výčitky, že jste to „neskousla“. Taky se mě jednou kamarádka zeptala „A už si taky měla někdy chuť manželovi jednu vrazit?“ Já jsem řekla, že jo. A ona mi řekla, že to je nejvyšší čas ho někam umístit. Že už to nemůžu sama... Vy toho člověka znáte, víte, že musí po nějaké době chodit na záchod. A ne, on bude tady tak dlouho sedět a říkat „Já nepotřebuju, já nepotřebuju“, a když si pak stoupne, tak to udělá tady. A vám nezbude nic jinýho než to jít uklidit, jeho jít umejt. Přitom máte pak výčitku, když se zlobíte, protože on za to nemůže.

### **Další využitá pomoc / psychologická, psychiatrická, reminiscenční terapie, event. jiná pomoc / . S kým se radíte a řešíte problémy ?**

No já jsem chodila do té Šimůnkové, tam jsme si vždycky popovídali. Pomohlo mi to velice. Protože zrovna tak, jak život přináší těžký chvíle, tak zrovna tak přináší i legrační. A já mám spíš tu tendenci vždycky to tak jako „shodit“ z toho tragického do legračního. Protože třeba se nám stalo to, že bylo léto, byli jsme na chalupě u sestry a manžel pořád, že už chce jít k vodě. Ten rybník, kam jsme se chodili koupat, byl asi 4 kilometry, tak jsme mu říkaly, že přece nepůjdeme v poledne v tom největším pařáku, aby vyčkal, že půjdeme až ve čtyři. On jak malé dítě pořád opakoval, že už chce jít k vodě. Tak jsme mu řekly, ať jde napřed a počká na nás u Budků, což je takový renesanční statek. Kdybych bývala řekla u školy, tak by to bylo jasný. No teď jsme tam přišly a muž nikde. Tak jsme se vyplašily, taky proto, že tam byl ještě jinej rybník, kam jsme chodili. Tak jsem vyslala dceru, ať se tam jde podívat – taky tam nebyl. Tak jsem šla dál tou vsí a na křižovatce je autobusová budka. On seděl v té autobusový budce...Já jsem se pak dotatečně musela smát, protože já jsem ho navedla...Ale jak byl rád, když mě viděl.

### **Zkušenosti s okolím**

Musím říct, že byli lidi ochotný pomoci. Třeba když mi manžel upadl na ulici, tak hned přiskočil nějaký mladík a pomohl mi. Takže to bylo dobrý. Horší bylo, když si manžel tady v domě stoupl u vchodových dveří a začal čůrat. No tak to se tady ty dámy mohly zbláznit. Vyjely na mě, ať to hned jdu uklidit. Ale ony to netušily, my jsme tady byli krátkou dobu. Ta neinformovanost je taky důležitá. Lidi o tom moc nevědí. Že to existuje a jak se to projevuje. A proto taky říkám, že ten zákon, že lékař nesmí informovat členy rodiny o nemoci, když si to člověk nepřeje, to je úplně „krok stranou“. Prostě nedostatečná informovanost od doktorů o nemoci blízkého. Já přímo jsem s tím problémy neměla, ale mám kolegyni, která řeší podobný problém, kdy její příbuzný uvedl u doktora, že si nepřeje, aby rodina byla informována, přitom má taky Alzheimeru. Je to velice inteligentní člověk, který má vysoké

IQ, proto to může hodně dlouho „zakamuflovat“. Můj muž si do konce uchovával spoustu znalostí, vědomostí. Když má někdo IQ 140 a sníží se mu na 120, tak je pořád nadprůměrný. Jeden z ošetřovatelů v tom zařízení, kde byl můj muž umístěný, mi řekl, že ho má hrozně rád, protože je nesmírně chytrý a hrozně moc věcí ví a že si toho strašně považuje. Zachová se vlastně to, co člověk za ty roky do sebe jakoby „nastřádal“. My jsme byli na abiturientském srazu z gymnázia a tam manžel „perlil“. Věděl všechno, kdy jsme byli na brigádě, co se tam stalo, všechno. Je to co člověk, to originál a u každého to probíhá jinak a nemůžete to zevšeobecnit. Když jsem byla třeba s mužem u té psychiatryně, tak on tam ten test udělal dobře, ale já jsem jí řekla, aby se ho po chvíli zkusila na něco z toho zeptat. Nevěděl, samozřejmě, že nevěděl. Že ji to nenapadne samotnou. Testuje demenci a nevšimne si, že člověk přijde v pyžamu. No a když jsem se jí ptala, jak je to s tím zbavením svéprávnosti, tak se cítila skoro dotčená a řekla : „No přece pana architekta nezbavíte svéprávnosti“. Dovedete si představit, že tohle vám řekne člověk, profesionál, jako kybych já byla ta „hydra“ a chtěla manžela úplně „zlikvidovat“. Přitom mně šlo jen o to, aby někde nemohl podepsat nějakýmu „hajzlovi“ papír... Ani ten psychiatr nemá zkušenost, neví, co řeším. Neví, ona byla ještě taková mladá, no.

### **Spolupráce rodiny**

Pomáhaly mi děti. Třeba, že přišly, že se s tátou bavily, vzaly ho na procházku. Nebo syn ho odvezl autem, nebo mě pak za ním na návštěvu. Přišly tak 1x týdně. My máme děti hodný.

### **Co pro Vás bylo nejobtížnější ?**

Jak už jsem říkala, ta fyzická nemohoucnost člověka trápí, protože to je taková určitá ztráta důstojnosti toho člověka, ale to, jak se to jako sněhová koule nabaluje a přibývají ty věci, co už nedělá – to je nejhorší. Jak odchází psychicky.

### **Co Vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Můžu říct, že zpočátku to bylo hodně to Gerontocentrum v té Šimůnkově ul. Že ten přístup těch doktorek byl velice laskavý a ta setkání byla takovou formou odpoledních čajů, takže jsme se tam scházeli. A tím, že si takhle navzájem sdělíte svoje trápení a vidíte, že ty lidi to mají podobný a že v tom nejste sama a že je nějaká pomoc. Že vám řeknou, abyste si zažádala o příspěvek na péči, zkusila tady toho pana doktora Rusinu, tak to je pomoc. A taky mi pomohla ta odlehčovací služba v Praze 6, Thákurově ul. Oni už věděli, že manžel je „televizní maniak“ tak mu půjčili televizi do pokoje, byl tam sám, on byl taky dost takový individualista a ty sestřičky tam byly moc milý. A ke konci mi pak hodně pomohlo to zařízení, kde byl manžel umístěný.

Víte, já jsem si uvědomila, že když jdete „do let“, tak že spousta lidí chodí takovejch zamračených a nepřístupných, ty lidi jsou prostě zdecimovaní, utahaní. Třeba když přišla sestra mého muže za maminkou, tak na ní tak koukala a řekla „ Ti geronti jsu tak morózní“.. Tak jsem si říkala, že teda to já nebudu, jo. Takže já se snažím to brát tak s nadhledem. A mám takovou kamarádku, která vždycky vezme telefon a tak jako „odsekne“, tak jí říkám

„ Hele, ty se do toho telefonu usmívej, kdo takhle s tebou má mluvit, když se ohlášíš tak jako že co zase otravuješ“. Je pravda, že se neumíme radovat z mála.

### **Služba / služby / které mi chyběly.**

Víte, já už jsem byla tak utahaná, že jsem neměla čas si něco dalšího vymýšlet. Ono je to dost těžký, vám by to třeba pomohlo, ale pro toho člověka, o kterého pečujete, by to byl stres. Je možný, že by mi pomohlo, když jsem ještě chodila do práce, denní centrum pro manžela, ale muselo by být někde „za rohem“, protože s tou dopravou to už bylo těžký. Ale nějak jsem to tenkrát neřešila. Když jsem chodila do práce, tak se muž radoval, když jsem přišla, pak jsem uvařila, tady jsme seděli. Pak jsem musela vypnout pojistky, protože tady všechno hrálo, svítilo, rádio, televize. Jednou jsem musela vyhodit pánev, kterou tady nechal, ale jinak se naštěstí žádá „katastrofa“ nepříhodila. Je pravda, že muž šel třeba do ledničky, ukrojil si kus salámu a ten si namazal máslem. Už to byly takový nelogičnosti, víceméně.

### **Přinesla Vám péče o blízkého člověka s demencí i něco pozitivního ?**

Určitě. Každý prožitek vám něco dá, ať je pozitivní nebo negativní. Dá vám to trochu sebekázeň. Že si uvědomíte, že prostě žijete jednou, že to prostě patří k životu a že když jste jednou řekla „ v dobrým i ve zlým“.... tak ano. Že vás to tak jako smíří s tím stárnutím, i s vlastním stárnutím. Já jsem to tedy brala tak, že je to strašně nespravedlivý vůči tomu mému muži, s tím jsem se nesmířila do konce, že je to vůči němu nefér, protože byl hodnej, laskavej, kde mohl tak pomohl, i třeba lidem, kteří dostali epileptický záchvat na ulici, tak on byl ten, který jim pomohl. Ale pak jsem si zase říkala, že jsou jiný nemoci, kdyby měl třeba rakovinu a umíral v bolestech, takhle aspoň pořád „svítil jako sluníčko“. On když někoho měl rád, tak se na něho usmíval, byl hodně společenský. Když jsme byli mladí a chodili jsme na plesy, tak on šel první na parket. A musím říct, že bych ho nedokázala opustit. I když na konci byl v tom zařízení, tak si myslím, že ani pro něho to nebylo špatný. Že tam byla opravdu profesionální péče, měl tam i kamarády. Tam to byl samý inženýr, doktor, profesor. Samý vysokoškoláci.

### **Co byste poradila nebo doporučila / na základě vlastních zkušeností / člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o svého blízkého s demencí v domácím prostředí ?**

Já bych poradila to, že pokud už to nezvládá, pokud už ví, že ztrácí „glanc“ tak, že už by se pak styděl sám před sebou, že nevydržel, tak určitě nějaké zařízení. Dokud to jde, dokud to zvládá a neodrovná se tak, že sám skončí někde na psychiatrii. Protože když vám takhle blízký člověk takto odchází, tak to je velká zátěž. Ještě když jsou to rodiče, tak je to jiná generace a už to tak berete ale když je to manžel, kterej celou dobu byl vaše opora a teď najednou prostě nemůže... o to je to horší. Ale to, že pečujete o nemocného, o nemohoucí tělo, nakonec není to úplně nejvíc stresující, nejhorší je to duševní chátrání. A pokud to snesete, tak pečovat. A pak jsou taky důležité informace. Jste zaměstnaná, manžel je zaměstnaný, vidíte se pár hodin večer, děti, a to, že si všimnete, že mu začíná nějak „hrabat“ , tak si říkáte, je unavenej. A když se to potom stupňuje, tak první co vás napadne je „ pryč“, opustit ho. Až teprve když zjistíte, že je to projev choroby...

## Otázka víry

Já jsem pokřtěná a dokonce jsme římskými katolíci. Můj muž chodil do kostela k Jakobovi pravidelně, dokud mohl. Já věřím v Boha, věřím, ale já k tomu nepotřebuju mít ten kostel, nepotřebuju vědět, kdy mám vstát, klekat a „bít se v prsa“. Já věřím, protože kdybych nevěřila, tak... to by bylo hrozně smutný. To by pak všechno bylo úplně zbytečný. Já pokaždý, když jsem někam jela a byla jsem v nějakým kostele, tak jsem se tam za muže modlila. Kamkoli jsem vlezla, v Paříži, v Notre Dame, všude jsem za manžela zapálila svíčku. To vám docela dodá zase sílu.. Je mnoho tajemného mezi nebem a zemí a člověk to tak musí brát a věřit, že to všechno není jen tak „pro nic za nic“. A to je taky ten můj poznatek z té nemoci, že to není zbytečný o toho člověka pečovat, že je to nutný pro něho, ale současně i pro vás je to nutný. Proto každý zklamání z toho, že nevydržíte....o to je to horší.

Příloha č. 9

## **Rozhovor č. 7**

Rodinný pečující : žena, 69 let, v penzi, jediná pečující

O koho pečuje : manžel, 74 let, pravděpodobně střední stadium onemocnění

Stadium onemocnění : pravděpodobně střední

Doba péče : 4 roky

U mého manžela ta nemoc začala afázií – poruchou řeči. Já vlastně nevím, v jakém stadiu onemocnění vlastně manžel je. Naposledy, když jsme byli s manželem v té Kateřinské na neurologii, tak tam nebyl pan doktor Rusina, ke kterému chodíme, ale byla tam jeho asistentka – paní doktorka, která momentálně dělá nějaký výzkum afázie. Já jsem jí řekla, že manžel nemá přímo Alzheimerovu nemoc a ta mi vysvětlila, že je to tak, že když to začne problémy s řečí, je to afázie, když to začne problémy s pohybem – je to Parkinson, a když to začne zapomináním, tak je to Alzheimer. Jsou to různá mozková centra, kde to začne. Ale časem se to většinou propojí. Třeba manžel začal afázií ale přidaly se problémy s pohybem. Když mně řekli, že je to primární progresivní afázie, tak jsem vůbec nevěděla...

### **Stanovení diagnózy**

Manžel musel jít do důchodu v roce 2011, protože začal špatně mluvit. On už přesluhoval v práci, byl už v důchodu, ale protože svou práci miloval, tak chodil dál. V té době dělal obchodního zástupce u stavební firmy, kde vyráběli protihlukové stěny. No a začal špatně mluvit. On léta šéfoval velkému podniku. Můj muž tam byl už za socialismu, dělal tam vedoucího výroby a pak se stal ředitelem. On to pak privatizoval Němcům, kteří to převzali. Takže byl „velkej šéf“. On byl opravdu hodně šikovnej, proto je to divný, že ho to potkalo, protože používal hlavu celej život. Já si nemyslím, že by manžel měl nějaký hodně vysoký IQ, on byl naopak hodně praktickejš a uměl jednat s lidma. Vždycky všechno vymyslel a nebál se těch problémů, byl dobrejš. V tom roce 2011 se naše nejmladší dcera vdávala a on nemohl mít proslov – hledal slova, zadržával – prostě to nešlo. Tak jsme se dohodli, že půjde do důchodu a bude prostě doma. Já jsem v té době už taky byla v penzi. No a potom nějak jsme šli na neurologii na Budějovickou, už nevím přesně kdy to bylo, ale to bylo k ničemu. Ten doktor nějak na nic nepřišel, ale poslal manžela na CT, kde se zjistilo, že odhadem před asi 10 lety měl manžel zřejmě nějakou mírnou mozkovou příhodu, o které se nevědělo. Ten doktor říkal, že by to mohlo být od toho a dal mu nějaké ty první prášky. Ještě řekl, že Alzheimerova nemoc to není, měl na obrazovce ten snímek a říkal, že při Alzheimerově nemoci by tam byly nějaké shluky a ty že tam manžel nemá, takže to je zřejmě od té mozkové příhody a že se tedy uvidí. No a tam jsme chodili asi dva roky, nic se nedělo a manžel se zhoršoval. Řekli nám, ať chodíme na logopedii, tak jsme chodili na logopedii a aby cvičil, chodil na procházky – prostě takovej režim důchodce. Tak chodil se psem, ono za začátku to

nebylo takový nějak dramatický. Spíše takový plíživý. No a po těch dvou letech naše nejmladší dcera říkala, že táta čím dál hůř mluví, tak napsala na neurologickou kliniku do Kateřinské, kde nás vzali do péče. A tam okamžitě řekli, že je to primární progresivní afázie a že je to „vzdálená sestřenice“ Alzheimerovy nemoci. Takhle to tedy pojmenovali a vyměnili nám léky. V té době taky manželovi začaly ty problémy s tím Parkinsonem, oni to nazvali jako Parkinsonův syndrom, že prý to není nemoc ale syndrom a že od toho se manželovi „klepe“ ta ruka a že na to zase bude jiný lék. Manžel celkem bere osm léků. No a od té doby tedy chodíme k panu doktoru Rusinovi, občas si taky s panem doktorem píšu e-maily, protože on chce vědět „co a jak“ a teď nás zase pozval. Říkal, že případy, kdy ta nemoc začne afázií, nejsou příliš zdokumentované, že je to zajímavá. No a příští týden jdeme zase k té druhé paní doktorce, která zase dělá jiný výzkum.

### **Proč jsem se rozhodla pečovat o blízkého člověka s demencí doma ? Bylo to pro Vás obtížné rozhodnutí ?**

Já jsem to nebrala jako „pečování“, protože manžel byl v důchodu a pomalu, plíživě se horšil jeho stav, to nebylo žádné rozhodování. Tady je úplně jinej problém. Tady je problém, jak poznám, až na to nebudu stačit. To je problém, ale ten začátek, to je takový samozřejmý. Protože spoustu věcí děláte pořád stejných. Akorát vždycky najednou něco nejde...U manžela to bylo s tou řečí. Prostě čím dál tím hůř mluvil, dřív četl a najednou četl míň, vysloveně to tak jde pomalu a ty problémy se nabalují. Víte, já tomu říkám, že ta nemoc vás „předbíhá“. Na něco se zafixujete, zadaptujete a říkáte si, že teď je to teda takhle : máme léky, máme to natrénovaný. A najednou to jde dopředu. Třeba s tou řečí. My jsme měli vynikající logopedku, soukromou, tady v Plaňanské ul., paní doktorku Kotlínovou, která se specializuje na dospělé. A já jsem to viděla, jak postupně ubývá ta činnost, kterou ona může... Třeba přišla fáze, kdy nám řekla, abychom zkusili cedulky ANO, NE. Tak jsme to zkusili, fungovalo to, a za půl roku už nefungovaly. Napřed fungovalo říct slovo, ukázat, pak třeba jenom ukázat, slovo už nebylo, pak ano, ne. Jako u dětí, které se to postupně učí, tak tady to zase postupně ubývalo. A vy vůbec nemůžete říct, jestli pečujete nebo nepečujete. Prostě jste spolu doma. Víte, co je taky strašně důležitý ? Aby ten druhý byl zdravý.

### **Kde jsem získávala informace o nemoci, o nárocích na dávky, o službách atd. ?**

Hodně nám řekl ten pan doktor Rusina, po té logopedické stránce to byla ta paní doktorka Kotlínová. Víte, co nám řekla - to bylo zajímavý. Že za socialismu jsme měli velice dobrou logopedickou péči pro děti. Pro děti – a tím to končilo. A že pro dospělé nebylo vůbec nic. Že dospělý, když byl po mozkové mrtvici nebo s demencí, takže nebylo nic. Nebyla na to skripta, nebyly materiály, nebyli ani logopedi pro dospělé. Protože se u paní doktorky platilo / 600 Kč za hodinu /, tak jsem si řekla, že je tady ještě jedna paní doktorka „na pojišťovnu“, tak že budeme chodit i k ní. Ovšem to je paní doktorka, která je zvyklá na děti. A ten rozdíl – ten byl strašně velkej. Strašně. Ona to s těmi dospělými neuměla. A to byla v dnešní době ve výhodě, že si toho spoustu stahovala z internetu. Nebo já jsem jí přinesla skripta, který nám dala paní doktorka Kotlínová, který jsem si koupila. Ona je napsala, protože ona se hned po revoluci

tomu začala věnovat. Byla jedna z mála. Taky jsem si koupila CD se speciálním /afatickým/ slovníkem.

Informace jsem sháněla tak různě. Třeba na internetu. My jsme to měli pořád přes tu řeč. Na internetu jsem si našla, že existuje foniatrická klinika v Žitné ul. Dostali jsme se tam tak, že jsme byli na kontrole sluchu, manželovi bylo řečeno, že by měl mít naslouchadlo a já jsem se jí na tuhle kliniku ptala a ona řekla, že nám může dát doporučení. Oni tam mají i lůžkovou část a manžel tam byl 2x tři týdny. Oni tu péči můžou poskytovat jen jako lůžkovou, což je taky zvláštní. Já jsem řekla, že to jako lůžkovou péči nepotřebujeme, protože v té době manžel jezdil ještě sám. Takže tam ráno v 9 hod. nastoupil a ve tři hodiny přijel domů. Měl dopoledne logopedii, odpoledne logopedii, mezitím oběd. Já tady mám pořád ještě spoustu materiálů, jak jsme s manželem pořád něco trénovali, ale teď už je nepotřebujeme... Muže to i docela bavilo, neodmítal to. Hlavně to nebylo jenom kvůli logopedii, byly to i takové vědomostní věci. Je to daleko zajímavější než dělat pořád jenom křížovky. To sice taky táta dělal ale u toho dlouho nevydržel. Přesmyčky ho taky nebavily. A tohle ho bavilo. A taky jsem našla občanské sdružení, takový klub, na který nás upozornili na té foniatrické klinice, takže manžel chodil jednou týdně do Dejvic na „kulaťák“ na takový kognitivní trénink. A tam byly lektorky a tam se dělaly podobné věci. Třeba slepá mapa. Hlavně je to činnost, určitá aktivizace. Dokud tam mohl jezdit sám, tak to bylo výborný.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Nic moc. Nic neví. On nic neví. Ale jinak si myslím, že je to „doktor od doktora“. Já si myslím, že kdyby můj muž nebyl paličatej, ještě dokud byl ten ředitel, tak ten podnik měl paní doktorku, závodní, a když jsme se sem přestěhovali / předtím jsme bydleli na Praze 4 /, tak já jsem tudíž změnila lékařku, teď mám paní doktorku v Petrovicích a říkála jsem tátovi, aby taky změnil doktorku a chodil sem. On nechtěl, protože paní doktorka ho léta znala a „pan ředitel“ tam chodil a nemusel čekat... Takže u ní zůstal. Ale ona není takový ten typ jako ta moje, ta vždycky něco vymyslí, je to o tom, že ona ví a má zase seznam těch svých specialistů. Je super. Já mám třeba teď problémy s nohou, tak mi říká, že bych měla jít na neurologii, ale neposlala mě tady na polikliniku ale do Uhřetěvsi, kde ví o výborné paní doktorce. Takže já k té manželově praktičce musím kvůli lékům samozřejmě, to jezdím já, když jsou to stejné léky tak tam manžel nemusí. Ani nevím, jestli jezdí na návštěvy, já mám pocit, že to snad dneska už ani neexistuje. Ale například manželovi otekla noha, tak jsme k ní jeli a ona nás poslala do Vinohradské nemocnice s tím, že to vypadá na trombózu a opravdu to tak bylo. Tak tam manžela hospitalizovali, byl tam týden. A pak nám říkála, že kdyby něco, máme volat „rychlou“.

Informace ohledně inkontinenčních pomůcek jsem hledala na internetu. Já tam hledám všechno, musela jsem se to naučit, protože v práci jsem ho neměla. Takže já jsem často „chytřejší“ než oni. Někdy jsou nemožný i v tom, aby vám spočítali, na co máte nárok. Já si najdu tu tabulku, která je od té firmy Tena a vím. No...musím. Ta praktická doktorka mi to předepsala jednou a říkála, že je to drahý a takový „to víte...“ Tak jsem se jí ptala, kdo to ještě předepisuje. Řekla, že nejlepší je, když to předepisuje urolog, protože ten v podstatě

nemá jiný věci, který by předepisoval. A jelikož manžel měl před deseti lety karcinom prostaty a by operovaný, tak musí chodit jednou za rok na kontroly na urologii. Tak jsem se tam zeptala a ta sestřička mi řekla, že je to bez problémů, takže mi to píšou tam. Ale popravdě řečeno, mně to nedělá problém, lépe se tam parkuje a je tam rovnou výdejna, takže už to máme takový zavedený. Manžela musí jednou za rok vidět urolog, aby to bylo opodstatněný, ale pak stačí, když zajdu za sestřičkou.

### **Příspěvek na péči**

Ale třeba o příspěvku na péči mě informovala ta praktická doktorka. Že bych měla zažádat - to mi řekla ona. Takže já jsem zašla na ten úřad, který máme tady naproti. Pak přišla ta paní na šetření a to probíhalo v pohodě. To bylo přesně před rokem. A ta když tátu viděla, a to bylo výborný, mi doporučila, abych si od manžela nechala napsat generální plnou moc. To mi poradila. A opravdu se mi to osvědčilo. Nevezmou ji asi všude ale já jsem s tím zatím problémy neměla, vzali mi ji i na katastru nemovitostí. Víte, kde ji nechtěli? Manžel měl parcelu, tak tu jsme prodali, tam to šlo, na to ta plná moc stačila a já jsem pak chtěla založit spořicí účet na manželovo jméno, kam bych dala ty peníze a pro tenhle účel mi to banka nevzala. Tak jsme to nechali na normálním účtu, s tím už si člověk poradí... Ten příspěvek na péči nám přiznali v plné výši 12.000 Kč. Víte, ale problém je, když někdo opravdu ty peníze nemá. Šetření bylo v lednu, pak někdy v květnu přišlo to rozhodnutí. Ale dali to zpátky od ledna. Ale když někdo opravdu potřebuje, tak ty čtyři měsíce jsou dlouhý. Já nenařikám, protože manžel má dobrý důchod, protože dost vydělával. My jsme tedy finanční problémy neměli. Takže když jsme pak dali dohromady ten důchod a ten příspěvek na péči, tak nám to ty náklady pokrylo. Mně to pokryje i to, kdyby manžel musel být v domově seniorů. On totiž málokdo dostane těch 12.000 Kč. Popravdě, já jsem potom zkoumala, jak je tam těch deset bodů, tak osm on nezvládal. Já jsem u toho šetření taky byla přítomná. On ten táta byl už skoro jak je teď, to porozumění už nebylo takový. Tam se vlastně kromě řeči zhoršovalo i to porozumění. Když ta paní tady byla, tak on ještě třeba něco říkal, ještě fungovala ta fáze ano – ne, ale ne všemu rozuměl. Takže nám odškrtla skoro všechno, akorát v té době měl ještě dobrou chůzi, kterou už teď má taky špatnou.

### **Jiné finanční dávky**

Manžel má ještě průkazku ZTP/P a má ještě 400 Kč měsíčně na benzín. To je k té průkazce.

### **Využití služeb / zdravotní, sociální /**

Já využívám ten Hwer, což je placená osobní asistence. Na hodinu platím 108 Kč a v neděli 120 Kč. A zkušenosti s nimi mám výborný. Využívám je tak 2x týdně. Třeba když jedu sama na neurologii, k praktické doktorce, do knihovny. Takže já je potřebuju každý týden jinak, ne pravidelně, někdy dokonce v neděli. A obdivuju je, že jsou schopni pokaždé mi vyjít vstříc. Chodí k nám dvě ty dívky, ale z 90 % chodí jedna. S manželem vychází dobře, ona se k němu chová výborně, manžel se usmívá. Ona třeba přijde a oholí ho. Řekli mi, že táta není jejich typický klient, že většinou mají klienty, kteří jsou na tom špatně pohybově a hlava jim funguje. Ona k nám třeba přijde v 9 hodin ráno a už byla na dvou místech, kde tedy udělá



ranní hygienu, ohřeje snídani a třeba za půl hodiny nebo třičtvrtě je hotová. Kdežto u nás, abych já něco vyřídila, tak potřebuju minimálně ty tři hodiny. A i tak „letím“. Ona někdy jde s tátou na hodinu ven. Teď máme problém, že se manželovi ven moc nechce. Minulý týden mi právě ukazovala, jak si pomůže, aby manžela dostala ven, opravdu šikovně. Já mám jiný roky a taky mám sama pohybové problémy. Já jsem „interně“ úplně zdravěj, čilej člověk ale já jsem nemocná pohybově. Osmnáct let mám endoprotézu a koleno mi na to „zraje“. Teď mám ty křeče, zas mě bolí rameno...Prostě po tý pohybový stránce. Takže ten Hewer funguje výborně. Plus dvakrát týdně chodí manžel do denního stacionáře na Jižním Městě. A tak jednou za dva měsíce využívají odlehčovací službu, doba se odvíjí od toho, co potřebuju. Třeba jsem byla na operaci s očima, to tam byl táta dokonce tři týdny, strašně dlouho tedy, protože oni mi pořád říkali, že se nesmím shýbat, že nesmím tohle a tohle.. To byl manžel na Praze 5, Na Neklance. Tam je jenom odlehčovací služba a dokonce je v seznamu, který jsme dostali v tý Šimůnkový. No a já jsem teď, když jsem tam byla na setkání pečovatelů – Čaji o páté – jim říkala, ať ten seznam aktualizují, protože teď naposledy mi u manžela řekli, že už je pro ně moc nemocnej. Že už ho tam příště nechtějí, asi potřebuje už ten zvláštní režim. Řekli mi, že oni nemají tolik těch pečovatelů. Takže budu muset hledat jiné odlehčovací zařízení, vlastně já už mám. Tady u nás v Praze 15 je domov seniorů, ti manžela tedy ještě neviděli a taky nemají zvláštní režim, ale jsou velice vstřícní. Takže doufám, že to tam s manželem těch 14dní zvládnou. Já v pondělí odlétám za dcerou a za třemi vnoučaty do Holandska, oni mají prázdniny. Takže jsem jim slíbila, že budu čtyři dny u nich v Holandsku a pak s nima jedu na týden na Lanzarote. Tak doufám, že na té Praze 15 to s manželem „přežijou“. Zůstane tu ta „pražská“ dcera, je tady ten manželův syn. Maximálně mi pak v tom zařízení řeknou, že příště mi manžela nevezmou. Víte, to je jak říkám, jak mě ta nemoc „předbílá“. Já už teďka vím, že musím hledat jenom domovy se zvláštním režimem. Já už vím, kde jsou. Víte na kolika místech mám žádost o pobyty ? Asi na sedmi. Já jsem si nejdřív říkala, že budu hledat soukromá zařízení, myslela jsem si, že to tam bude lepší. Nikdo mi neřekl, že existuje nějaký „zvláštní režim“, takže jsem to dala na dva klasické domovy pro seniory s běžnou péčí. To už dneska taky neplatí. Taky mám žádost v Alzheimercentru v Průhonicích a vím, že to tam přijde zhruba o deset tisíc víc než ve státních zařízeních. A já dneska už vím, že nejhezčí je to tady v Praze – Malešicích, Rektorské ulici. A pak je taky Zvonková ul., tam už to mám taky. Nemusí to zařízení být soukromé. Nemusí. Je potřeba se tam podívat, jak to na vás působí, jak vypadá ta budova, jestli je tam zahrada. Na Neklance třeba vůbec nemají zahradu. Tam mají takové atrium, moje dcera to nazvala světlíkem. Když tam byl táta v lednu, tak to mi to moc nevadilo. Ale v létě ? Takže abych pravdu řekla, když mi řekli, že už ho tam nechtějí, tak mi to ani nevadilo. Já mám jednu velkou výhodu, že můj muž není proti. Táta tím, že je takovej jakej je, tak to vždycky nějak zvládne. To si uvědomuju.

### **Jiná využitá pomoc / psycholog, psychiatr, reminiscenční terapie /**

Loni v létě byli s občanským sdružením Záře, to je sdružení osob, které jsou po mozkové příhodě, mají poruchy hybnosti nebo komunimace, na takovém rekondičním pobytu. Já jsem tam byla společně s manželem a bylo to fajn.

### **Jak dalece se cítíte vyčerpaná, event. zda se péče projevila na Vašem zdravotním stavu ?**

No mně dělá teď problém ten pohyb. Na rehabilitaci nemám čas. Víte napřed dlouho mi trvalo, než jsem přijala to, že je nemocnej. To bylo po tý psychický stránce. To mi trvalo hodně dlouho, já si myslím tak rok. Prostě než berete toho člověka jako pacienta a ne jako manžela a jako tátu. Chybí vám, že s tím člověkem nemůžete všechno probírat, všechny ty starosti... On dřív o všem rozhodoval, on byl opradu šéf i doma. A mně to hrozně vyhovovalo. Tohle je moje druhé manželství. V prvním manželství já jsem měla strašně hodnýho muže, to je táta těch mých dvou starších dcer, ale byl strašně hodnej a nic jinýho. Jenom hodnej a hodnej. A nic. Nebyl šikovnej, nejezdil autem – takže všechno já. A pak jsem potkala mýho druhýho muže a já byla úplně nadšená. Víte na co mě dostal ? Ptal se : „Vy jezdíte do stavebnin ? A co tam děláte?“ Já jsem říkala, že něco stavíme a tak vozím ten materiál a on říkal : „A proč vy?“ No a jsme spolu třicet let, a najednou „šlus“. To strašně chybí, jsou tu děti, musíte se starat o tu chatu, chalupu o ten pozemek. Jeden pozemek jsme prodali, ale třeba ta chalupa... My máme na Vysočině chalupu, ta byla manželova, tu už měl postavenou než jsme se poznali, on to svýma rukama stavěl. Pěkná chalupa, s koupelnou, je tam všechno. My už jsme v pátek ve čtyři byli připravený a jelo se na chalupu. Ale já byla vzorná manželka, mně to nevadilo. Jenže najednou se v tom mozku stane nejen to, že on už je taky hodnej, už to není ten šéf, ztratil tu komunikaci, ale on také úplně ztratil zájem o fyzickou práci a naprosto ztratil zájem o tu chalupu. A já ani nevěděla, kde se pouští voda. Já jsem dělala tady doma, v Praze, to mi vždycky náleželo, tady neměl čas, chodil pozdě z práce, to bylo dobrý. Ale chalupa, to byla prostě jeho záležitost. Teď dvě dcery jsou v zahraničí, manželův syn tam taky vůbec nejezdí, nechce tam jezdit nikdo. V létě tam asi s manželem budeme, výhoda je taky to, že tam nejsou schody. Akorát že je to těch 150 km a jestli mi nepovolí ta noha, tak budu mít s tímhle problém. Je štěstí, že řídím. V tu chvíli jsem si uvědomila, že moje sestra neřídí, moje švagrová neřídí, ty říkaly, že to se stát jim, kdo by to dělal...Můj muž měl vždycky tolik práce, že byl rád, že já řídím. My jsme vždycky měli druhý malý auto a já jsem vozila všechno, nákupy.

### **Čas na péči o vlastní osobu – návštěvy lékaře, atd.**

To jo, to jdu. To já se bojím tam nechodit, v tom jsem zodpovědná. Je pravda, že ta vyčerpanost je trochu větší, ale on ten první rok nebyl tak náročný. Já bych řekla, že náročný jsou tak dva roky. Hlavně až teď, on ještě před půl rokem ten pohyb byl lepší. Dokud ještě muž sešel bez problémů ty schody a šel ven, tak jsem třeba i vzala auto, dojeli jsme na Flóru, tam jsem zaparkovala, šli jsme tam třeba na kafe, koukali jsme. I když nemluvil a šel pomalu, ono ho to bavilo a bylo to fajn. Teď vyjdeme ven, jdeme kousek a pak zase jdeme zpátky. To je takový nanic, no. Už jsme začali uvažovat i o vozičku. Právě jak jsme byli před týdnem u té paní doktorky, která pracuje u doc. Rusiny, tak ta první viděla ten strašně špatnej pohyb a říkala mi, že máme nárok na jezdící křeslo. Ale co ty schody ? Tady je jen čtyřpodlažní dům a není tady výtah. Taky mi říkala, že existuje nějaký schodolez, takže už mám zase spoustu materiálů. Ale já ten schodolez zatím nebudu kupovat, já si to chci vypůjčit a zkusit si to. Jsou různé půjčovny, ale to je všechno hrozně časově náročný to oběhnout. Nebo večer sednu k internetu, já to mám všechno vedle, to je moje „pracovna“, mám tam plno papírů. Třeba moje švagrová mi řekne, že nemá čas na internet. A já jí říkám, že nejde o čas, ale že já tam mám informace. Ale opravdu ty potřebný informace.

## **Čas na vlastní záliby, společenské kontakty**

No tak, mám tady kamarádku, tak jsme si koupily předplatné na Českou filharmonii a chodíme na koncerty. Musíme to vědět dopředu, abych si mohla zajistit pro manžela pečovatelku. Přijde od šesti do desíti večer. Já jako dám za to dost peněz, ale já můžu, protože máme ten příspěvek na péči. Třeba minulý měsíc jsem dala 900 Kč za tu osobní asistenci a 13.000 Kč za ten odlehčovací pobyt. Ale normálně, když nebudeme mít pobyt v zařízení, tak za tu osobní asistenci dám kolem 4.000 Kč za měsíc. Co je hodně levný, to je ten denní stacionář, tam to stojí 260 Kč na den i s obědem, to je neuvěřitelný. Ten příspěvek na péči je hrozně důležitý. Já si vůbec nedovedu představit, že bych nemohla využívat ty služby. Víte, i kdybych někam manžela umístila, i na to ty peníze musejí být. Já už dneska vím, že třeba ten pobyt a to jídlo stojí 10.000 Kč ale k tomu, že oni si berou ten příspěvek. A samozřejmě když budou mít příspěvek jen těch 800 Kč, tak se dostane někam až na konec pořadníku a bude čekat. Já jsem byla minulý týden v Domově seniorů na Praze 10, ve Sněženské ul., tam mají taky ten zvláštní režim. Takže jsem se tam byla podívat. Oni tam otevírají nový pavilon a ten pán, co nás provázel, mi řekl jasně, že na to lůžko se počítá 30.000 Kč. A samozřejmě pokud co nejvíc složí ta rodina, tak je to pro ně výhodnější. Je pravda, že ty zařízení jsou hezký, takže to musí někdo doplatit, někdy to doplácí ta obec nebo ten magistrát. My teda máme výhodu v tom manželově vysokém důchodu tím, že měl tu vysokou pozici. Prostě vydělal si na to.

## **Spolupráce členů rodiny při péči**

Dvě dcery jsou v zahraničí, jedna v Německu a druhá v Holandsku. Ta třetí je v Praze. Je pravda, že ony mi pořád píšou odkazy na nějaký stránky na internetu a shánějí informace. Taky někdy dělají takové konferenční rozhovory po telefonu a radí se, co a jak. Taky když přijela ta dcera z Holandska sem, třeba na týden, tak vždycky se mnou prošla všechna ta zařízení. U manželova syna je to slabší, on má firmu a má moc práce. Včera jsem mu moc děkovala, protože to bylo poprvé, co byl na té mojí zahradě. Na tu tátovu chalupu jede jednou za rok udělat dříví.

## **Zkušenosti s okolím**

Nemám s tím problém, ale víte proč ? Protože já jsem naprosto otevřený člověk a já se za to nestydím a já s tím prostě nemám žádný problém. Takže já můžu komukoli říct, že manžel je nemocnej, aby byl tak hodnej... A když jim to řeknu, tak to většinou zafunguje. Určitě. Je fakt, že třeba teď už nemůžeme jezdit veřejnou dopravou, tak tam bych jim třeba musela říct, aby pustili manžela sednout. My už jezdíme jenom autem. Ale zase je to tím, že manžel je usměvavý, oni ho mají všude rádi. Zaplat' pánbůh.

## **Co pro Vás bylo nejtěžší ?**

No to je takové to než si na to zvyknete. Přijmout to. To určitě. Když se vám to podaří, tak pak jsou to věci, které vadí vašemu tělu. Třeba teď ta manželova váha. Velice rychle si zvyknete, že ho musíte nakrmit, že ho přebalíte, že se naučíte dělat tu hygienu. To přijmete

velice rychle. Ale přijmout to, že už nemáte partnera, že už máte jenom toho pacienta. Ale to je věta, kterou říkala ta paní doktorka Nováková v Gerontocentru. Už nemáte partnera ale jenom pacienta, o kterého pečujete. To je takový tvrdý, to je strašně těžký to přijmout. Protože to souvisí se vším – s tou komunikací, už nemáte oporu, i třeba to pomazlení, všechno... Dlouho to trvá, než to přijmete. To mi třeba říkaly dcery, že jsem ze začátku byla na něj zlá. Ale to bylo proto, že jsem tomu nevěřila. Já jsem se snažila, říkala jsem si to „musíš“ udělat, že to je blbost, že on není nemocnej. Tím, jak dcery tu nejsou trvale, tak to lépe vidí. A ony najednou viděly, že jsem daleko víc v pohodě, protože jsem to přijala. Než to přijmete, tak si furt myslíte, že to zvrátíte, že to není možný, že on si trochu vymýšlí, že ti doktoři to přehánějí, cokoli. Takže na něj houknete : „Vždyť to musíš udělat!“ Teď jsem na něj opravdu hodná, snažím se být v pohodě, protože už vím...

### **Co Vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Určitě to, když jsem začala využívat ty sociální služby. Jo. Protože to jsem začala mít ten čas pro sebe. Teprve pak. Tím, že tady nemám ty děti. Taky jsem jednou s dcerami jela do Budapešti a chtěla jsem, aby manžel nemusel do nějakého zařízení a byl doma. Takže tady byl ten manželův syn, Hewer a švagrová. Ale prostě to bylo strašně těžký to skloubit, kdy tady bude pečovatelka a kdy někdo jiný. A stejně jsem z té Budapešti furt volala jak to probíhá... Takže ne. Já do toho Holandska za těmi vnoučaty prostě občas musím jezdit, taky mně to udělá moc dobře, takže příště jsem už zajistila tu odlehčovací službu. Taky mi pomáhá hodně i ten denní stacionář. Třeba to, že manžel chodil na tu logopedii, to jsem přijala hned, to potřeboval ale to, že já odjedu a on nebude doma a cizí lidi se o něj budou starat – z toho jsem neměla dobrý pocit, měla jsem výčitky. To určitě. Bála jsem se, že se o něho třeba nebudou tak starat, že nebude mít dobrou péči. I když výčitky....spíš to byl strach, obavy. Výčitky přímo asi ne.

### **Je nějaká služba, která Vám chybí ?**

Já už jsem o tom přemýšlela. Třeba když mě bude zlobit ta noha, tak potřebuju, abychom se dostali do toho stacionáře nějak jinak. Tak jsem před stacionářem viděla velké auto, které přivezlo nějakou paní, mělo tam napsáno Societa. Tak jsem se zeptala pana řidiče, co je to zač a bylo mi řečeno, že je to nějaké nestátní zdravotnické zařízení nebo nestátní doprava, já už nevím, že vozí lidi do stacionáře nebo k doktorovi, že jsou zařízení i na ležící pacienty, že mají rampu a že jediné co je potřeba je to, aby člověk, který si tu službu objednává, měl průkazku ZTP. Což my máme. Ono je to určený především pro vozíčkáře. Platí se prý 46 Kč za jednu cestu. Zatím jsem to ještě nevyužila ale mám to v záloze. Taky tím, jak mám problémy s pohybem, už jsem uvažovala o tom, že bych mohla využít nějakou pečovatelku, která by manželovi přišla ráno udělat tu hygienu. Ty služby jsou, ale všechno se platí. Ty peníze jsou strašně důležitý. Dcery mi říkají, že když máme ten příspěvek, abych ty služby co nejvíc využila, furt mi to plánujou. Problém teď pro mě je mít nějakou tu dobrou respitní péči. Takže dcery vymyslely další krok. Asi čtyři ta zařízení z těch, kde máme přihlášky, by se nám líbila event. pro trvalý pobyt. Takže uvažuju o tom, že až se táta dostane do nějakého z těch zařízení na trvalý pobyt, tak že bych si ho brala vždycky 14 dní v měsíci domů. Já jsem o tom

mluvila i s tou paní doktorkou Jarolímovou a ona mi říkala, že někteří pacienti s Alzheimerovu nemocí to nezvládají. Nevím, ale třeba u nás by to šlo. Ten náš táta je jinej. Mně by to vyhovovalo v tom, že bych tu respitní péči nemusela pořád hledat. Za ten pobyt bych musela zaplatit za celý měsíc, ale vrátili by nám za jídlo. To by mi opravdu vyhovovalo. Máme to v plánu, ono to stejně může teď trvat třeba třičtvrtě roku, než se někde uvolní místo. Ale teď je to pro mě složitý. Já už třeba teď mám „zabukovaný“ týden pobytu v září a jeden týden v říjnu v té Zvonkové, kde je ten zvláštní režim. Protože oni na ten odlehčovací pobyt mají jen jedno místo pro muže. Takže vím, že to bude, ale musím to udělat takhle dopředu. Což je teda šílené, protože tím strávím daleko víc času, než kdybych měla někde jistotu. Někdy je to potřeba nenadále, třeba kdyby mně se něco stalo.

### **Je něco pozitivního, co Vám ta péče přinesla ?**

No, že by vám to opravdu něco dalo....já bych ho měla raději zdravýho. Vůbec nic nevidím. Co by vám to mohlo dát ? Nic, nic. Protože furt něco ubejvá.. Třeba letos poprvé jsme byli na vánoce tady v Praze. To jsme ještě nikdy nebyli. Byli jsme třeba na naší chalupě, nebo tím, že se všichni sjíždějí, jsme si pronajali chalupu ve Špindlu. Takže furt to ubejvá...Je pravda, že kdyby manžel už nebyl, tak budu na tohle vzpomínat ráda. Já zatím můžu říct, že mi to všechno vzalo. My jsme se těšili, my měli na ten důchod úžasný plány.

### **Otázka víry.**

Jsem ateista. Třeba se mi strašně líbilo v Izraeli, my jsme tam byli na takovém výletě s evenagelickým farářem. Jeli tam jeho farníci z Brna a jely jsme s nimi s kamarádkou, která je z Brna. To se mi hrozně líbilo. Oni vždycky večer zpívali, ten pan farář na těch různých místech něco přečetl z Bible. A strašně hezky na to vzpomínám. Určitě to bylo hezčí než kdybych jela třeba s Firo tourem. Prostě to tam patřilo. Mám ráda hudbu, i třeba náboženské písně, cokoli. Ale ta víra ve mně prostě není. A věřím, že určitě tem lidem, kteří ji mají, musí pomoci.

### **Co bych poradila, event. doporučila člověku, který by se rohodoval, zda bude pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí ?**

Já jsem asi zase tak racionální... Nad tím se nedá přemýšlet. Je jiná situace, když je to třeba otec nebo někdo jiný. Ale jakmile je to partner, tak o tom vůbec nepřemýšlíte. To je samozřejmý. A taky bych ho vybavila praktickými informacemi. Já to co vím, tak hned dávám dál. A pokud jde o rodiče..Pokud já bych ještě teď měla rodiče a byla v důchodu, tak to není problém. Ale když jsou to mladý lidi, chodí do práce. Já jak jsem teď byla v té Sněženkové tak tam se mnou byli mladí manželé. Jejich tatínek se rozvedl, ženě nechal byt, takže má adresu na obecním úřadě. Utrpěl mozkovou příhodou, takže je na tom asi jako náš táta. A oni pro něho hledají nějaké umístění. A dozvěděli se, že nemají šanci, protože je mu 64 let a oni berou lidi až od 65 let. A pro jiná zařízení, kde jsou mladý lidi, je už zase v 64 letech starý....Tak co jim můžete radit ?

Příloha č. 10

### **Rozhovor č. 8**

Žena, 64 let, v penzi, pracuje na částečný úvazek / 5 hod. denně /, jediný pečovatel

Osoba, o kterou je pečováno : manžel, 62 let, střední stadium demence

Doba péče : 3 roky

#### **Počátky nemoci, první příznaky, stanovení diagnózy / kým a jak dlouho to trvalo /**

Zjistili jsme to tím, že manžel zapomněl PIN, aby si mohl vyzvedávat peníze. Tak šel do banky a tam mu řekli, že když ho zapomněl, že si určitě vzpomene a aby se podíval do svých materiálů, že má takovou cedulku, kde je ten PIN napsaný. Ale on tu cedulku ztratil. Vrátil se tam znovu a ta paní byla taková nepříjemná, zase mu řekla, ať si vzpomene. Já jsem se potom naštvála a šla jsem tam sama. Řekla jsem : „Podívejte se, když si manžel nemůže vzpomenout a je z toho hrozně nervózní, tak se asi něco děje a jak to tedy vyřešíme?“ To byla Česká spořitelna a já jsem měla účast na tom účtu. Tak mi poradili, že jestli si nevzpomene, tak mám nechat ten účet napsat na své jméno. Nakonec tedy přišla nová karta. No a pak přišly narozeniny našeho 6 letého vnoučka a jeli jsme je do Libně slavit. S tím, že manžel si tam dal nějaký dvě malý piva, pak měl nějaké zákusky a chlebičky a taky se tam pil dětský „šampus“. Čili žádný silnej alkohol A to pivo nebylo ani klasický, to bylo jak teď dělají ty slabý piva, který mají 0,03 alkoholu nebo kolik, prostě strašně malý procento. No a tam byl docela dobrej, pak jsme jeli asi v půl osmé domů, všechno dobrý a v noci se manžel probudil, začal se šíleně třást, byl dezorientovaný, začal mluvit úplně „z cesty“. Tak jsem volala dceři a ta řekla, abych zavolala záchranku. Zavolali jsme záchranku, oni se mě ptali, jestli manžel pil alkohol, já jsem řekla, že ne. Na tom urgentním příjmu pak udělali veškerá vyšetření, taky EEG, tak zjistili, že to skutečně není v pořádku, vzali mu i krev a zjistili, že v sobě nemá žádný alkohol a řekli, že si ho tam nechají. To bylo tedy v Motole. To bylo před těmi třema lety a tím to začalo. Takže byl hospitalizovaný, dělali mu různá vyšetření, zkoušeli různé léky. A udělali tři diagnózy. První diagnóza byla, že má pravděpodobně nádor na mozku, druhá diagnóza byla, že má nějakou bílou skvrnu v oblasti mezimozku, a potom ještě třetí - neurčená demence. To byl hospitalizovaný v tom Motole postupně asi 4x nebo 5x během osmi měsíců, na různá vyšetření, která se nemohla udělat najednou. Ale ty záchvaty se tam nezachytily, jenom jednou. A oni říkali, že nejsou život ohrožující. No, já jsem byla jiného názoru, protože jednou, když zase dostal ten záchvat, tak jsem musela zase zavolat záchranku a oni mu změřili tlak a měl 220/100. Takže to legrace jako žádná nebyla, tak si myslím, že byly život ohrožující. Přece jenom – to není dobrý. Takže ho začali léčit a skončili na dvou lécích, který ho měly zklidnit. Nakonec potvrdili tu diagnózu neurčená demence a když jsem

se ptala, jestli jsme na tom líp, než kdyby měl Alzheimer, tak mi řekli, že na to nejsou žádný studie. Alzheimer i jiné typy demence se už dnes léčí těmi kognitivy, ale na tenhle typ demence nemají vůbec nic. Bohužel to není podobný. Projevuje se to tak, že manžel nemá současnou a střednědobou paměť a takovými vteřinovými nebo dvouvteřinovými třasy. Oni říkají, že je to psychika. A ještě jedna věc - manžel ujde 150 m a už nemůže, takže doktorka z ortopedie, která měla stejně tak nemocného manžela deset let, tak se postarala o to, že mi byl dán vozík. Abych ho mohla vzít ven. On chvíli jde a pak si musí sednout, protože najednou začne blednout a je špatnej, velice špatnej, strašně si stěžuje, že ho bolí v kříži, asi to musí být velká bolest. Ale okamžitě to zase zapomene. On mi pořád říká, že by chtěl jet do jižních Čech, kde máme srub v lese, ale tam je to značně nepřístupné, takže to vůbec nepadá v úvahu. Protože tam už nevjede ani ten vozík. Naposledy tam byl před těmi 2,5 roky. Potom byl taky u té kamarádky, která tam bydlí na kraji lesa. To měl radost, ale ráno už nevěděl, že někde byl. Ten mozek to okamžitě vypustí. On, když se mu pořád něco říká, třeba že se nám narodila nejmladší vnučka Nikolka, tak třeba ráno vstane a řekne: „Já jsem Nikolku ještě neviděl“. Mě zatím manžel pozná, pozná i dcery, zetě pozná, přítele mladší dcery. Pozná je zřejmě proto, že už je znal předtím, před tou nemocí. Ta minulá paměť není vygumovaná, vygumovaná je část té střední paměti a současný. Takhle je to charakterizovaný. Manžel si z té minulosti opravdu dostatek věcí pamatuje ale i tam jsou takový menší výpadky. Jestli se budou zhoršovat to já nedovedu posoudit. Asi ano, protože ty testy paměti, který absoluuje jednou za půl roku a dělají se takové grafy – tak to to buď stagnuje nebo to jde dolů. A o Parkinsonovi, i když má manžel třes, tak doktoři vůbec nemluvili. Řekli, že buď je zcela od psychiky...ale nedokážou vysvětlit ty další věci. A jasná zpráva o tom, že nic nevědí, je i to, že mi řekli ty tři diagnózy. Což mě teda úplně vynervovali. Nejdřív nádor na mozku – to jsem myslela, že mě „klepne“. A potom to vyloučili, za měsíc, po vyšetřeních na těch různých přístrojích. Ale prostě furt, i v tom Motole, ta vyšetření pokračovala takovým „lážo- plážo“ tempem. Až se ta mladší dcera trošku jako zlobila a napsala e-mail a pan doktor odpověděl v tom smyslu, že manžel asi není ten pravej pacient, kterej by ho jako zajímal a předal ho jinam. Tak se dostal do toho kognitivního centra. Tam se ze začátku nechovali taky úplně nejlíp, tak tam dcera pak došla osobně. Ten doktor se choval tak, že když jsem tam s manželem přišla, tak mi řekl, abych mu předvedla ty manželovy záchvaty. Já jsem to odmítla se slovy, že při nich postel odskakuje o 20 centimetrů a že je to vleže a jak to tady budu předvádět. A zůstala jsem sedět a měla jsem chuť vzít tu obrazovku od počítače a hodit mu ji na hlavu. Byla jsem rozčilená dva dny a pak jsem zvedla telefon a zavolala jsem dceři. Ta řekla, že za panem doktorem dojde a pohovoří s ním. No nevím, co mu dcera řekla, já jsem u toho nebyla, ale příště, když jsme tam byli, choval se naprosto slušně. Já bych neřekla, že mu něco vytýkala, ale ona studovala dělala chemii zaměřenou na léčiva, takže na něho asi trochu přitlačila a on se nemohl nějak vykrotit. Já jsem tam tenkrát seděla vedle manžela a některý věci mi bylo trapný před ním říkat, prostě jsem nechtěla, aby to slyšel a už vůbec jsem nechtěla předvádět nějaký jeho záchvaty. Bylo to nedůstojný. A během toho rozhovoru mě k tomu předvádění těch záchvatů asi 4x vyzval a já jsem to odmítla. Manžel zřejmě viděl, že se něco děje a začal se trást a já jsem řekla: „Vidíte, a tohle je jeden z nich“. Takže ho to rozhodilo. Já jsem teda byla z něho úplně hotová. Přece si tam nelehnete a nabudete předvádět, jak se manžel třese půlkou těla..Já jsem mu to popisovala slovně, jak to vypadá,

jak dlouho to trvá. Ze začátku to měl každou noc, vždycky od půl druhý do půl pátý ráno. Pravidelně, každý den. Teď to ještě má, ale míň, má to spíš přes den a zhorší se to když se zhorší počasí a někdy se to zhorší i bez příčiny a člověk neví, co si o tom má myslet. V podstatě nemůžete najít nějakou souvislost. A proto zase i já chápu, že ti doktoři říkají, že o tom neexistuje žádná studie. Ovšem když třeba manžel přide k doktorům, oni mu dají nějakou otázku, která mi připadá absurdní, třeba „Jak se máte?“, tak on jim neřekne nic, protože si nic nepamatuje. Takže 8 měsíců trvalo, než stanovili nějakou diagnózu, naposali nakonec „neurčená demence“. To je „termínus technikus“, jak by se řeklo. Nás to zastihlo v době, kdy jsem pracovala, sice na částečný úvazek, a manžel taky pracoval – dělal strážného v Motole. Dělal normálně dvanáctky. Po těch osmi měsících, on zapomněl čísla, nemohl telefonovat, komunikovat, nic. Rok byl na neschopence a pak obvodní lékařka napsala návrh a dostal invalidní důchod. Tam vlastně nebylo co zpochybňovat. Na starobní ještě nemá nárok, protože mu ještě není 63 let.

### **Rozhodnutí, že budu pečovat o blízkého člověka s demencí doma**

To prostě byla realita, se kterou jsem se musela smířit – takhle to řeknu. V té době mě ani nenapadlo hledat nějaké zařízení. Jednak vím, že jsou přeplněná a že i kdyby se tam rozkrájeli, tak domácí péče je domácí péče. A pokud jeho stav není takový, že bych ho musela „vláčet“ a nezvládala bych to po tý svý fyzický stránce, tak jsem ani nepovažovala za dobré odtrhnout ho od rodiny, na kterou si ještě pamatuje.

### **Informace o nemoci, možnostech finančních dávek, služeb**

Půjčila jsem si literaturu v knihovně a dcera mi přinesla to, co našla na internetu. Pak jsem šla do Gerontocentra na školení pro domácí pečující a tam jsem si doplnila ty informace o tom, co mě asi čeká a co mě asi nemine. A zajímalo mě, jestli se to dá nějakým způsobem zastavit – no nedá, já už jsem teď pevně přesvědčená, že nedá a že to nemá řešení prostě. Nemá to bohužel řešení, řešení je to, že se musíte přizpůsobit vy jemu a obráceně ani náhodou. Což tedy není potěšitelné, ale je to holá pravda. O příspěvku na péči mi řekla praktická doktorka. Ona má ještě „pod sebou“ sestru, která se stará o staré lidi ve Stodůlkách, geriatrická sestra a bylo mi řečeno, že pokud je manžel v invalidním důchodu, že bych si na to měla dát pozor a požádat, až budu ze zaměstnání doma, že je to podmínkou. Já myslím, že ona tu praxi zná. Ona mi řekla, abych se na to zatím vykašlala, tak jsem se na to vykašlala. Řekla mi, abych to zatím nechala být, asi ví, co se v těch „kruzích“ s prominutím děje. Já jí věřím, co se týče toho invalidního důchodu, tak to všechno sepsala, a je to týden co mi poradila tohle. Mluvila jsem s ní a řekla mi, abych to nechala. Tak zatím to necháme tak jak to je a ten příspěvek jsme nezažádali.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Já mám s praktickou doktorkou dobrý zkušenosti, je to dobrý, ta naše paní doktorka je vstřícná. Ty pomůcky - to mi předepsal ten ortoped a jiné on zatím nepotřebuje, inkontinentní není. Ty hygienické záležitosti zatím zvládáme. Manželovi teď třeba vyrazila taková ošklivá vyrážka, a doktorka se opravdu „trefila“ do masti, která opravu léčí a aspoň je chvíli klid.



Samozřejmě se to objeví znovu, to zřejmě doprovází tuhle chorobu. S tím se taky moc nedá dělat. Když potřebujeme k doktorce, tak já zavolám taxíka, já nemám auto. Na návštěvu k nám nechodí. Ale kdybych ji požádala, to ona by přijela, to si myslím, že není problém, ona má auto a vím, že jezdí po těch návštěvách. Ona má taky „pod palcem“ to sociální zařízení, jak jsou tam ty Boromejky. A když je nějaký hodně nemocný pacient, tak ona se vyzná v těch pomůckách, takže když bych potřebovala tuhle informaci, tak mi ji určitě podá. Takže praktická doktorka je naprosto „v obraze“. Takže jsem na ni dala i ohledně toho příspěvku. Až budu v důchodu, tak se tím budu zabývat. Teď mám i jiné starosti než tohle.

### **Využití služeb**

Zdravotní ani sociální služby jsme zatím nevyužili. Zatím tohle řeší moje dcery, že tam s manželem zůstanou. Nebo když je to třeba na krátkou dobu, tak někdo ze sousedů taky za ním dojde, dám jim klíč. My tam bydlíme 25 let, tak se známe. Když třeba jedu do tý Soběslavi na chatu, to je 120 km tam a 120 km zpátky, to je u manžela rovnou dcera. Jedna nebo druhá dcera tam přijede i s dětma. A když je to na krátkou dobu nebo někde se zdržím, tak on už dneska neovládá mobil, on si ho prostě vypne, tak zavolám do té domácnosti sousedky, která je nad ním a ona pošle svého syna nebo dceru a oni se za ním dojdou podívat. Zabouchají na dveře nebo na okno – my jsme v přízemí. No a já zavolám za půl hodinky a oni mi řeknou, že je v pořádku. Jednou jsem se opravdu musela zdržet, protože jedno to děcko od dcery mělo čtyřicítky teploty, tak jsem musela hlídat to druhé, než oni se vrátili z Bulovky, tak jsem sousedku požádala, jestli by mu nevyndala jídlo z lednice a ohřála ho v mikrovlnce. Nebo je tam taky jeho bývalý spolupracovník a to je totéž. Tomu prostě zavolám a řeknu „Josef, prosím tě vem si ho chvíli nahoru, já přijdu později“, pokud je doma. Nebo se i domluvíme předem. Já toho samozřejmě nezneužívám, abych je pořád otravovala, ale oni mají manžela celkem rádi, on nikdy nikomu neškodil, nedělal tam žádný dusno. Nebo jednou se manželovi udělalo špatně, šla na něho nějaká chřipka, tam mi zavolali do lékárny a já jsem odešla ze zaměstnání. Já, když byl nemocný, tak jsem si vždycky vzala dva nebo tři dny dovolený. Pro mě to bylo lepší, protože pak by se na mě ten zaměstnavatel tvářil, jako by mu „uletěly včely“. Nebudu to poslouchat. Mně to není třeba. Já si raději vezmu dovolenou a mám klid. Já pocházím z rodiny, kde prostě rodiče preferovali slušnost, což se v dnešní době nedá říct, že se preferuje všude, a já prostě se nebudu otravovat takovejma „kecama“, který někdy vyslechnu i v lékárně. Já špatně slyším, ale oni zapomínají, že umím odezírat. Třeba teď je to dobrý, ale večer mi ten sluch vynechává. S tím jsou problémy.

### **Jiné finanční dávky a výhody**

Nic jsme nevyužili ani průka ZTP nemáme. Kam pojedeme, když sotva chodí? To je tak na to, aby ušel těch 50 m od domu do auta a „nazdar hodiny“. Jeli jsme i MHD ale je to dost problém s tím vozíkem. Víím, že existuje i příspěvek na mobilitu ale taky ho nevyužíváme, zatím ne.

### **Finanční problémy**

Nemám finanční problémy, protože jsem člověk, kterej si dovede spočítat, kolik může utratit a kolik nemůže utratit a na péči o manžela věnuju, co je třeba. A řekla bych, že dostatečný množství peněz. Ale je to v klidu. Já zase si některý věci nepřipouštím a spoustu věcí už nemusím mít teď hned jako je to u dnešní generace. Já jsem jiná generace, opravdu. Je to výchovou hlavně daný. Mně ani nedělá problém si něco odříkat, mě zajímá dobrá knížka, dobrý divadlo, dobrý přátelé, samozřejmě. Do kina nerada chodím, protože tam se mi to „rozeznívá“, hudba už večer taky. Takže já si vystačím.

### **Další využitá pomoc / psycholog, psychiatr, reminiscenční terapie /**

K psychiatrovi chodí pravidelně manžel, já jsem zatím nic takového nevyužila. Samozřejmě mám občas ten pocit, že už nemůžu, hlavně v sobotu a v neděli, ale jako co, co by mi pomohli? Tak mi nabídne nějaký neurolog? A pokud si chci s někým popovídat, tak o tom si popovídám raději s lidma, který tohleto mají za sebou. Mám takovou kamarádku, je to korektorka, vysokoškolačka, která tedy toho manžela má už asi šest let mrtvého, ale myslím, že na tom byla hůř než já. Tak tý zavolám, začneme klábosit, a stejně vždycky skončíme u nějakýho divadla. Nebo to řeším i s dcerami, s rodinou. Mně to s téma psychologama připadá někdy jako v těch v americkéjch filmech. Ona má nějaký problém a ona jde hned k psychologovi. Tak to já ne. To je příšerný, to mi připadá, že bez tý „berličky“ neudělají ani krok potom. Ta doba je tvrdá, já to vím, samozřejmě jsou dny, kdy mě to naprosto „drtí“ ta jeho choroba, to jako nepopírám. Ale že bych letěla k psychologovi, to ne. O té reminiscenci jsem zatím neslyšela, ale něco si o tom přečtu. To může být zajímavý. Ale třeba manžel když někdy se jako bavíme, tak on se velice rychle unaví, chce se mu spát, říká, že si jde lehnout. On ani nevydrží na židli nebo na křesle, začnou ho bolet záda, hlavně v místech, kde mu dělali lumbální punkci a má tam dva vpichy. Ve finále začne být až bych řekla trochu protivný, tak mu řeknu, aby raději zalezl do tý postele, vyvětrám mu tam a on třeba za půl hodiny se přijde na něco zeptat a je to docela v pohodě. Ale kdybych mu v ten moment řekla, aby tady se mnou seděl a poslouchal, co mu říkám, myslím, že bych opravdu strašně narazila. Takže já navážu většinou na to, co řekne, nebo to popřu, řeknu mu, že si vymýšlí, že tahle to třeba nebylo. Ale je pravda, že on si zachoval trochu takovýho toho anglickýho humoru. On se třeba začne třást, řekne „Už se zase třesu“ a já mu řeknu: „No, už zase cukruješ..“, jak se dřív živili ti lidi tím, že sypali, cukrovali ty moučnický. A on řekne: „To můžu dělat - ještě teď“. Pak se zeptá, jestli ještě může dělat jinou práci. Já mu řeknu: „Neznáš telefony a vypínáš si soustavně mobil“ a on se mě zeptá, jestli má mobil. Takže někdy je to i taková trochu „sranda“. Tak mu říkám, že má mobil, ale už jsme ho vypnuli a že s ním může třeba fotografovat. On mi řekne, že si to nepamatuje, tak mu řeknu, že od toho má vnuka, aby ho to naučil.

### **Spolupráce rodiny na péči**

Já, když někam odjedu, tak nakrátko, protože dcery mi sice na chvíli pomůžou, ale mají malé děti, takže to je nerealistický. Obě jsou v Praze, jedna je v Libni a druhá na Kohinooru. Manžel je navíc lehký diabetik, takže ta jedna z dcer má auto, takže mi třeba navozí do garáže ty dia limonády a tak. Inzulín zatím nepícháme, on je na dietě, já se snažím. Tam je problém

s tím, že ty psychiatrické léky, které on bere, způsobují nadváhu, to je jejich vedlejší účinek. Dokonce jedny jsem nechala „odbourat“ kvůli tomu, protože mu stejně nepomáhaly. Jedny léky mu taky nedělaly dobře, tak jsem volala tomu psychiatrovi a ten mi řekl, abychom je vysadili. Takže on je na jednom léku, ale i ten jaksi zadržuje vodu v tom těle a to dobrý není. On má od té doby 16 kilo nahoře. Na jeho 164 cm má teď 80 kilo. Což je děs. A nemůže se pohybovat právě. On si to neuvědomuje, přijde a říká: „Já mám 70 kilo“ a já říkám „ Ne, ty máš 80 kilo“. Ale zase mám pocit, že po nich ty záchvaty nemá takový, že prostě při nich ta postel „odskakuje míň“. Samozřejmě že má jako každé diabetik chuť na sladký. Někdy se taky stane, že odmítá jídlo, to bývá třeba při těch změnách počasí. Já taky nevím, jestli ho třeba nebolí žaludek, to už vám neřekne. On má rodově daný, že má zúžený jícen, ono to při změnách počasí nedělalo dobrotu ani předtím. To pak nejí vůbec nebo dokonce zvrací. Oni mu taky dali statiny na ten cholesterol, ale to je taky pěkný svinstvo, z toho nejsem úplně nadšená. Ty prášky, to je taky, já mu třeba řeknu a by si to vzal, on zapomene, takže já to vždycky musím překontrolovat. Všechny. A teď má asi půl roku období, kdy si nechce vzít žádný prášek. On tam má taky ještě léky na tlak, na takovu tu prevenci mrtvice, takže to nepadá v úvahu, aby je neužíval. Já si to tedy připravím na týden a dohlížím, aby si to vzal. Ale to víte, taky občas se stane, že se ho ptám večer ptám, jestli si vzal ten lék, já už jsem někdy večer taky unavená, on řekne že jo, a ráno tam je...

Vlastně ta ortopedka byla z těch lékařů jediná, která zjistila, proč muž vždycky jde a najednou přestane chodit. Je to proto, že se mu dostanou do křeče. hýžďové svaly. Vlastně ona to nezjistila sama, ale poslala manžela na cévní. Tam zjistili, že průtok krve je naprosto v pohodě a řekli, že tím to není. Pak ta doktorka řekla, aby si stoupl a on byl zase celej roztřesený a ona si všimla, že má to hýžďové svalstvo jako kámen. Napsala to do zprávy té ortopedce a ta mu na základě toho napsala odlehčený vozík - abych ho utáhla. Doma ty krátký vzdálenosti ujde, po bytě se pohybuje, ještě dojde těch 50 ke garáži. Když jdeme ven, tak buď vezmu vozík nebo zavolám taxi nebo přijede dcera. Vždycky se to nějak udělá.

### **Zkušenosti s okolím, reakce lidí**

Když jedeme s manželem ven s vozíkem, tak ta cesta je do kopce a já samozřejmě těch devadesát kilo už dneska neutáhnu... 80 kilo má manžel a 12 kilo odlehčený vozík . Takže do těch různých kopečků, co tam jsou, on sleze z toho vozíku, kousek jde, dejme tomu těch 20 metrů ujde, sice mu je blbě, ale ujde, a zase si sedne. A lidi koukaj a kroutěj hlavou co se to děje. Mám z toho někdy....řekla bych, že se lidi neuměj chovat. Někdy je to hloupost těch lidí, oni někdy nepřemýšlejí, bohužel. Prostě když tohle vidíte, tak dáte hlavu někam jinam nebo když ty lidi znáte, tak se s nima začnete bavit. Když to těm lidem vysvětlíte, tak to pochopěj. Je pravda, že nechodím do žádný společnosti, kde by mohlo k něčemu nepříjemnému dojít. To neriskuju. Buď chodíme za jeho přáteli nebo za mýma. A když máme jít k nějakému novému lékaři, tak já za ním nejdřív dojdu sama, vysvětlím mu o co jde, jak manžel komunikuje. Většinou mi taky slíbí, že se budou snažit ho do té půlhodiny vzít, aby se mi tam dlouho netřásl. A většinou se tak stane. Já tedy neriskuju a dojdu tam předem, protože aby třičtvrtě hodiny někde seděl – to by asi nevydržel.

## **Jak dalece se cítíte vyčerpaná, zda se péče nějak projevila na Vašem zdravotním stavu**

No, někdy jsem unavená. Asi jo. Člověk jako je unavenej, stárne. Ona ta nemoc vás likviduje psychicky, ale vlastně i fyzicky, když musíte tahat těch 90 kilo. Já jsem měla matku na vozíku, 8 let, ale ta měla 37 kilo a 15 kilo vážil vozík, takže já s tím vozíkem už praxi mám. Ale tenkrát jsem taky měla o 20 let míň a o tom to taky bylo. Pak jsem měla 10 roků klid a pak přišlo tohle.. Když už jsem hodně unavená a potřebuju si odpočinout, tak většinou jdu do nějakýho toho divadla, to se domluví s někým. Prostě chvíli vypadnu. A taky mám zahrádku v tom areálu, kde bydlím, takže otevřu okno, abych věděla co manžel a jdu si kutat na zahradu. Mám tam asi sto metrů. Já jsem měla asi čtrnáct zahrad, tohle je patnáctá. To je můj koníček. Svě zdraví se snažím nezanedbávat, ale taky se dostaneme občas do patový situace. Já mám výhodu v tom, že dělám ve zdravotnickém zařízení, tak já si k tom doktorovi dojdu. Teď mě třeba bolí noha, chodila jsem na rehabilitace a noha bolí dál. A nic nezjistili. Jednou měsíčně chodím s tím mým uchem, protože se mi tam občas udělá taková krusta. Já myslím, že nepřipouštět si to, že člověk stárne je hloupost, řekla bych přímo blbost. Člověk holt stárne. Mám taky nějaký ty kila navíc, ale člověk taky nedrží tu dietu... Ale zase kdybych měla míň kil, tak neutáhnou ten vozík. Nedovedu si představit, že bych měla těch 62 kilo jako celý život, to by nešlo.

## **Co pro Vás bylo nejtěžší ?**

Nejtěžší ? Vyslechnout tři diagnózy a nevědět, kterou si mám vybrat. To mě úplně vyvádělo z konceptu. On byl v nemocnici a já jsem doma přemýšlela jestli má nádor nebo nějakou bílou tečku někde a co to je a byla jsem z toho úplně „na větvi“. To bylo pro mě nejtěžší co se týče týhletý choroby. Většinou jsem šla za nějakou kamarádkou a rozebíraly jsme to, ale...byla jsem z toho jako dost zdrchaná, no. V práci jsem aspoň na chvíli našla nějaký zapomení, to je jistá věc. Ale ta prázdnota v tom bytě, když on byl v tý nemocnici.... Občas mě samozřejmě přišly navštívit dcery. Jak měnili ty diagnózy tak já už jsem z toho byla fakticky na dně. My jsme měli pocit, že ten doktor nemá o to jako zájem, tak proto tam pak taky šla ta dcera. No a pak udělali tu diagnózu neurčená demence a předali nás na to kognitivní centrum. Ale mně se ani pak neulevilo, když mi řekli, že na tohle nejsou žádné studie a je to horší než Alzheimer. Ptala jsem se na všechno možné, třeba na potravinové doplňky a na všechno mi tam ten doktor krčil rameny. Takže dcera sehnala nějakou literaturu. Ale nakonec jsme došly k tomu, že se s tím musíme smířit, no. Což je dost těžké, protože smířit se s takovouhle chorobou moc nepadá v úvahu. Upřímně řečeno, já bych chtěla vidět někoho, kdo by byl po 33 letech manželství s takovou chorobou smířený. Samozřejmě, v každém manželství jsou přehánky nebo horory, to nebudu říkat, že jsme byli věčně milující, ale tohle....to je „darda“. Nejhorší na tom je, že už z něho nedostanete kloudnýho slova, že 100 x odpovídáte na jednu a tu samou věc a je to unavující, deprimující. No a pak má záchvěvy, kdy si občas něco pamatuje, ale je to opravdu jenom záchvěv. Trvá to minutu, kdežto vy byste si s ním chtěla „pokecat“ pět minut, o něčem trochu rozumným a to už se pomalu nedá. Takže to raději už nezkouším a převedeme to raději na ten aglický humor. Nemá to cenu, je to ztráta času z mé i z jeho strany a nakonec nevede to k cíli, protože on začne být unavenej a jde si lehnout. A je vymalováno.

### **Co Vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Já si myslím, že podpora hlavně té mladší dcery, ta starší s těma malýma dětma, to je taky někdy „hororový“, a potom přátelé, kamarádky. Ze strany profesionálů bych řekla, že ten kurs pro pečující v tom Gerontocentru nebyl k zahzení, samozřejmě. A taky nesmím opomenout tu praktickou doktorku a další. Je to taky o tom, že mě znají, já tam dělám 25 let na tý poliklinice. A u těch doktorů, který jsem tam oslovila, jsem se nesetkala s tím, že by mi nevyšli vstříc a snažili se vždycky s manželem domluvit. Ono je to taky někdy dost těžký, protože k některým věcem se ten člověk, protože je nemocnej, postaví odmítavě. I doma – třeba nechce se holit, nechce si stříhat vlasy a přitom má v tom tu příšernou vyrážku. Takže přítel mé dcery ho oholí, ostříhá. A taky mi hodně pomáhají ti sousedi, mají na mě telefon a když by viděli, že se něco děje, tak by mě zavolali. Teď tam máme i nový mladý sousedy, ale jsou velice vstřícní. Jednou tam manžel nechal otevřené okno, ale jenom jednou se to stalo za dva roky, tak mi zavolali do práce. Tak jsem jim řekla, že sousedka nad námi má klíče od našeho bytu, tak tam došli, zavřeli okno a bylo. Nás je tam šest sousedů, jeden z nich byl manželův kolega a s další sousedkou se já kamarádím. Ona, když jí zavolám, tak se tam i na něho jde podívat. Máme tam takový skoro rodinný vztahy. Řekla bych, že dobré sousedské vztahy jsou k nezaplacení. Já nesebírám drby, nestarám se o soukromí ostatních, kdo s kým. Mě to nezajímá tohleto, já to neřeším, já mám jiný starosti. Samozřejmě jsem někdy něco řekla, když se mi něco nelíbilo ale naplno a přede všemi.

### **Jsou nějaké služby, které postrádáte ?**

Zatím ne. A abych se přiznala, tak jsem nad tím ani zatím neuvažovala. Já zatím nevyužívám ani ty co existují.

### **Co byste poradila člověku, třeba kamarádce, která se rozhoduje, zda bude pečovat o blízkého člověka s demencí ?**

Za prvé bych jí poradila, aby šla na nějaké to školení pro pečující, aby si to vyslechla. Taky záleží na té přesné diagnóze, jaký je to typ demence, jestli je to Alzheimer, aby si zjistila, jaké jsou možnosti léčby a potom bych jí poradila, aby se „obrnila“, no. To znamená – částečně se s tím vyrovnala. To přichází až časem, nikoli ze dne na den. A vzhledem k tomu, že ten stav je trvalý a neměnný, tak ....člověk si zvykne na všechno, respektive musí si zvyknout. Tak byh to řekla. Je důležitý i dobrý lékař, se kterým člověk naváže dobré vztahy. A kterej je slušnej a nenechá ho tam dvě hodiny „čumět“. Jsou lékaři, kde jste objednaná na určitou hodinu a stejně přijdete na řadu za hodinu a půl. A to je špatný, i když věřím, že tam můžou mít naléhavé případy. S tím ale musejí počítat. Ale abych tam přišla s manželem, který je objednaný na destátou hodinu a byl jedenáctý v pořadí, z toho je špatně i mně. Nemám to ráda prostě. To je velice, velice nepříjemný. Zvláště když máte s sebou člověka s demencí, kterej se vás furt ptá, jestli už půjdeme domů a proč tady jsme, a já tohodle dokotora vůbec neznám...Ty lidi okolo pak taky jako koukaj, pak si asi domyslej co je. Pak se mě muž zeptá, proč já jsem tam s ním, jo, tak já už zase přejdu do humoru a řeknu, že jsem jeho bodyguard. Tak lidi se začnou smát. Člověk už je pak tak naštvanej... A to jsem několikrát prosila, aby se

tak nedělo. Navíc on je potom úplně vyřízený na celý odpoledne. Potom pospává, není s ním žádný humor, ani se mu moc nechce jíst, prostě samá negace.

### **Vnímáte něco, co Vám péče o manžela přinesla pozitivního ?**

No, nepřineslo mi to nic dobrého. Ne,ne... Takhle – přece jenom klad jeden to má, že člověk teď váží každé slovo, který mu řekne. Dáváte si velicej pozor, abyste situaci ještě nezhoršovala. Takový větší ovládní sebe, protože jsou momenty, kdy je člověk naštvanej na něco, ale tady rozčilovat se je velice, velice nevhodné...Jeho situace se zhorší a on naprosto nechápe, co po něm člověk chce. Samozřejmě ze začátku takovýchto chyb se dopustí každéj, toho jsem se dopustila i já. Ale to jsem si velice rychle zakázala, protože opravdu tudy cesta nevede. Člověk se musí s tím částečně smířit, ale nikdy to nejde úplně. Abyste se s tím smířila úplně, tak to byste musela být zase trošku věřící člověk a to já nejsem.

### **Otázka víry**

Já nejsem ateista, já jsem realista.Samozřejmě každéj člověk v něco věří. Kdyby ta víra mi pomohla, myslím náboženská přímo, tak bych se jí asi věnovala. Ale já si myslím, že ne. Ale to už je dlouho, to jsem si myslím už vyřešila ve svých 14 nebo 15 letech, kdy mi umřel otec. Sice samozřejmě jsme všichni byli křtěný, ale jsme „vlažní“. Víra je pro mě berlička, samozřejmě každéj člověk rád v něco věří. Ano, je to hezký věřit, je to pěkný, ale u mě to nefunguje. A při týhle chorobě určitě ne. Já věřím, že valná část lidí jaksi respektuje vlastnost, která se mi nejvíc líbí, a to je slušnost, ohleduplnost a nemá ráda lhostejnost, která je pro mě strašidelná.

Příloha č. 11

## **Rozhovor č. 9**

Rodinný pečující : muž 67 let, v penzi, jediný pečující

Člověk, o kterého je pečováno : manželka, 65 let, střední stadium nemoci

Doba péče : 2 roky

Víte pro mě do doby, než jsem se s touto nemocí setkal, to pro mě byl naprosto pojem bez obsahu. Myslel jsem si, že je to o tom, že člověk trochu zapomíná a že je to spojené se stářím. Teď teprve vidím, co to je. Pro mě bylo vlastně dobrý, že děti na mě asi po roce „zaútočily“ a řekly mi, abych se obrátil na Alzheimerovskou společnost. A to je zkušenost, kterou bych doporučil každému, kdo se doho dostane a nic o tom neví. Tak je tam dobrý prostě jít. Nejenom že tam uvidí ty další pečující, kteří mají zkušenostmi s různými fázemi nemoci. Třeba minule tam byla paní, poslouchala a úplně se toho děsila, protože ona je na tom začátku, kdy ty příznaky jsou jen „tu a tam“. A teď říkala : „Jéžišmarja a tohle mě čeká dál“. Ale to může být a nemusí, protože každý ten případ je individuální. Ale na druhé straně si zase nemůžete myslet, že to zůstane tak, jak to je teď. Takže si myslím, že to pro tu paní bylo velmi dobrý. Mě třeba teď naštvál ten pořad v televizi Doktorka, který byl právě o demenci. To byl tak zjednodušující pohled. Ty lidi dostali vlastně informaci, že ta nemoc je taková „procházka“. Byly tam dvě ženy v počínající fázi demence a hovořily naprosto srozumitelně, vypadaly velmi dobře. Myslím, že lidi dostali mylnou informaci, bagatelní. Já vím, že je asi blbý brát do televize někoho, kdo už je na tom hůř... Ale měli by vysloveně říct, že tohle je počáteční fáze demence a že ty další jsou prostě trochu horší, že člověk nemluví souvisle, pořád něco hledá. Takhle vznikl mylný dojem. Pro mě to byl zpočátku taky jen prázdný pojem.

Já na ta setkání pečovatelů do Gerontocentra už teď pravidelně nejezdím, protože už jsem v té etapě, kdy o tom něco vím, mám i ty základní školení, která tam pořádají. Ale jak říkám, pro mě je to jakási psychická vzpruha, protože tam slyšíte, že ty vaše starosti mají ostatní taky, někteří zase ještě větší než vy...Taky je povzbuzující, že vás tam občas pochválí ti lektoři, co tam jsou, protože od těch pacientů se toho nedočkáte, ti vás víceméně „nenávidí“. Oni vás spíše tak pozlobí, jako děti. To mám zase další informaci, že ti pacienti jaksi vycítí vaše silný a slabý stránky a umí přesně zapůsobit tak, že vás to citelně zasáhne. Můžete si říkat tisíckrát, že na to nebudete reagovat ale v tom okamžiku vás to prostě vytočí. Třeba manželka přišla s teorií, že jsou tady čtyři záchody a přinese třeba židli. A já s hrůzou trnu, co bude následovat a jak jí to mám vysvětlit. Včera se mi taky stalo, že jsem byl pro vnučku a žena mi poprvé odešla z bytu. A teď se vrátím a tady mám normálně vzkaz, že je u sousedky v pátém poschodí a nemá klíč. A ona na mě kouká a nemůžete jí ani „sprdnout“, protože ona to vůbec nepochopí.. Ona mi řekla, že prostě byla venku. Furt je ten problém, co vám říkají, že se na ni musíte dívat jako na pacienta a ne jako na partnera. No jo, to je ale

strašně ošidný, protože jsou zase okamžiky, kdy se to u ní zase „přesmykne“, ona tam spí vedle vás v posteli a chytne vás za ruku..Má i světlé chvílky, třeba když jí volá někdo z dětí, tak ona se třeba dostane do takový kondice, že ten rozhovor plyne úplně normálně. Oni taky žijí, vlastně se vracejí, o tu jednu generaci zpátky, takže si myslí, že mají malé děti. Žena třeba každý den hledá děti, myslí si, že jsou malé. My máme tři děti. Moc mi s péčí o ženu nemůžou pomáhat, protože my máme ještě babičku – to je matka mojí paní – která je v LDN, tam se zase oni výrazně angažují. A protože ona chce neustálé návštěvy, tak oni tam opravdu jezdí. Aby pečovaly ještě o manželku, to už by na ně bylo moc a já to chápu. Oni říkají, že jsou ta „sendvičová generace“. Ale já jsem původně z vesnice tak vím, že tam to vícegenerační soužití bylo naprosto normální. Tam byly vždycky tři generace spolu a samozřejmě ty konflikty byly. Ale ty děti se o ty rodiče musely postarat. Takže i ta nejmladší generace viděla smrt jako součást života, což teď nevidí a dělá se, jako kdyby to neexistovalo. A je to potom strašnej šok, když to přijde. Tam to ten život přirozeně přinášel. Já jsem jako kluk viděl mrtvýho dědu a chodil jsem tam několik dní normálně kolem něj.

### **Stanovení diagnózy, kým, jak dlouho to trvalo, její sdělení**

To trvalo opravdu velmi dlouho, protože... Ono se přesně nedá říct, kdy to začalo, to si můžu říct jen sám. Ale já to spojuju s tím, že žena měla v roce 2012 úraz. Když vystupovala z tramvaje tak upadla na refýz a vůbec netušila, jak se to stalo. Byla na rentgenech, byla trochu potlučená. Ale já jsem taky slyšel, že ta nemoc se podobně spouští, že už je ve vás a čeká na určitý spouštěč. A jedním ze spouštěčů může být i nečekaný úraz. Ale to jsme potom celý rok nevěděli a pořád jsme chodili do Vojenský nemocnice, kde jí dělali různá vyšetření. A tam víceméně po roce nám řekli, že to možná je nějaká genetická porucha mozku a že nás teda raději předají na specializované pracoviště do Motola. Tam je to kognitivní centrum. A tam byla celý týden na různých pozorováních a vyšetřeních. Tam mohou být různé příčiny, od boreliózy, přes cévní a oni je podle mě postupně vylučovali. A po tom týdenním pobytu dostala manželka závěrečnou zprávu a tam byla diagnóza. Takže diagnózu stanovil neurolog. Samozřejmě mi to řekli i osobně ale jen jako pojem - „specifická forma Alzheimerovy nemoci“, ale tím to skončilo. A vypustěj vás s tou diagnózou z nemocnice a vy nevíte naprosto nic. Takže jsem tady se ženou byl asi půl roku po tý diagnóze, měli jsme různé konflikty, o kterých jsem tenkrát ani netušil, že jsou zapříčiněné tou nemocí. A teprve po půl roce mě děti donutily, jak už jsem říkal, zkontaktovat tu Alzheimerovskou společnost. V tu dobu jsme se hodně hádali, já jsem nemohl pochopit, proč něco dělá nebo proč to dělá jinak, to bylo období, který bylo hodně špatný. A my jsme mezitím šli i na pohovor k psychologům a tak dále, ale ti zase bez tý diagnózy nám dávali jiný rady. Když jsem byl pak poučený z tý Alzheimerovský společnosti, tak to pro mě bylo velmi důležitý. Začal jsem se na to zkoušet dívat tak, že nemám vedle sebe ženu ale pacienta. A to je jaksi velikej rozdíl. A i když mě někdy stále překapují ty její reakce a já taky zareaguju, že třeba „vybouchnu“, tak se velmi rychle uklidním. A nejhorší je, když se to stane ve chvíli, kdy někam pospícháte. To se mi taky ještě nepodařilo přijít na to, jak to dělat. Oni nesmějí vycítit, že se spěchá, že je něco potřeba udělat rychle. Ona to vycítí i z mý reakce, že já jsem trochu nervózní. A tím, jak nechápe, že něco musí být rychle, tak ten konflikt tam hrozí. Když máte třeba na nějakou hodinu objednané taxi, nebo jedete vlakem a víte, že tam na určitou hodinu musíte být.



Zvládne se to těžko, buď je z toho nějaký konflikt, já ji popoháním, ona je potom rozčilená a já taky. A taky se pořád něco hledá. A taky je problém, že těžko můžete změnit svoji „literu“ a být ráno dobře naložený a zpívat si. Když takový nejste naturelně, tak se do toho nemůžu každý ráno přetvařovat. Vždycky vás ta nemoc překvapí, na něco už si zvyknete a přijde zase něco nového. Že ta nemoc je vždycky kus před vámi. To jsou pořád nové věci, které ještě neumíte zvládat, pořád se učíte.

### **Obtížnost rozhodnutí o tom, že budu o manželku pečovat doma**

To těžký nebylo. Tím, že jsme oba byli doma a v důchodu, tak se to dalo brát jako samozřejmost. Ale to jsem netušil, že celá ta domácnost na mě spadne se vším všudy. A to je prostě pro mužského těžký. Trochu jsem začal vařit, ale není to nic moc. Zatím chodím pro jídlo v poledne do klasický jídelny, aspoň se taky trochu projdu a odreaguju. Vaří tam relativně levně a to jídlo je i s polívkama. Já to v podstatě mám spočítaný tak, že máme dvě celá jídla a ta nám vydrží na celý den, i na večeři. Já to dělám tak, že já si tam dám polívku a sním polovičku tý porce a žena doma dostane polívku a sní ten zbytek. A to druhé jídlo máme k večeři napůl. Žena moc nejí, asi je to tím, že nemá moc velký pohyb. Ale že by zhubla, to ne. Ona má zase hodně ráda sladký, třeba zmrzlinový poháry. Takže i tím se taky zasycuje.

### **Informace o nemoci**

No v tom Gerontocentru, to byl základ. Tam dostanete i hromadu těch publikací, který si pak můžete studovat. Literaturu jsem začal v podstatě hledat až po té návštěvě v tom Gerontocentru, když jsem zjistil, že je to opravdu velmi závažná nemoc, která v podstatě není léčitelná. Ono asi i pro ty doktory je obtížné vám o té nemoci něco říct, protože ten její postup je individuální. V té nemocnici jsem se nedozvěděl prakticky nic, u mě sehrála hlavní roli ta Alzheimerovská společnost. Čili já v podstatě, než jsem ji navštívil, jsem ani netušil, že mám na něco nárok. A když jsem pak podal ty žádosti o ty různé dávky, tak jsem zase zjistil, jak to všechno strašně dlouho trvá a je to problematický. Samozřejmě jsem si pak taky hledal různé informace na internetu, třeba o tom jak se vždycky psalo, že mají nějaký lék na tuhle nemoc, ale nakonec z toho nikdy nic nebylo. Žena bere ta kognitiva, těžko můžu říct, jestli to má nějaký přínos, protože netuším, pokud by je nebrala, jaký by to bylo. Hned jí je nasadili, ale k tomu zhoršení stejně došlo.

### **Zkušenosti s praktickým lékařem**

Nemůžu říct, že úplně záporný. Je to o to horší, že tam musím manželku vždycky přivést, musím mluvit před ní a ta doktorka už taky ví, že nemůže všechno říkat, protože vidí, jak reaguje. Na návštěvy myslím nechodí, já vlastně nevím, možná kdybych jí řekl, tak by přišla, ale zatím jsem to nepotřeboval. Problém je v tom že ona to zná všechno z medicínského hlediska, ale nezná to z hlediska toho sociálního zabezpečení. Takže jinými slovy ona vám ani není schopná říct těch deset bodů, které oni sledují při přiznání příspěvku na péči. Čili ona to píše podle sebe, co pokládá za důležitý. A bohužel vím, že tohleto, včetně tý návštěvy sociální pracovnice, mně způsobilo to, že jsme dostali ten nejnižší příspěvek 800 Kč. Odvolali jsme

se, a zase jsem teď překvapený.. já jsem v tom odvolání psal, že nezpochybňuji to, co zjistili, ale že ten stav od té doby pokročil, že se to výrazně zhoršilo. Já jsem tam volal a oni mi řekli, že budou studovat to prvoinstanční rozhodnutí. Třeba uvedu příklad : bod osobní aktivity ona dávno nesplňovala. Ale oni to ti doktoři napíší jinak než to potřebuje ta sociálka. Nebo orientace. Taky u manželky došlo k tomu, že jí praskl jeden z obratlů, aniž jsme to věděli. Všichni doktoři si mysleli, že si to vymýšlí, když je tam ten Alzheimer. Že tam nic není. Dokonce klasický rentgen to neobjevil. Jednoho dne mi ráno řekla, že nemůže vstát, tak ji odvezli do Motola a přesto, že mi 14 dní říkali, že půjde na LDN, že tam nic nezjistili, já už jsem z toho byl taky na mrtvici, tak potom zřejmě na magnetické rezonanci zjistili, že tam ten jeden obratel je prasklý. Já jsem byl nedávno s manželkou v lázních, protože jsem tam musel být jako její doprovod. Ale když za tím nejdete, tak to nedostanete. Já jsem náhodou tady v okolí získal informaci, že nějaký člověk, která má Parkinsona, jezdí do lázní a že tam může mít asistenta. Takže jsem se na to zeptal. Chtěli vyjádření od psychiatra, jestli to bude mít vůbec nějaký význam. Byli jsme v Bohdanči a tam mi taky ta rehabilitační sestra řekla, že tyhle zlomeniny nevznikají náhle po nějakém úrazu ale u starších lidí v souvislosti s osteoporózou. On vám ten obratel postupě praskne a vy o tom třeba ani nevíte. Jako to bylo u manželky. A ta sestra říkala, že pokud běžná léčba za měsíc nezafunguje, a je to starší člověk, tak by se měl poslat na magnetickou rezonanci protože z 90 % je to tenhle problém. Takže jsem zjistil, že to zase není tak vyjíměčný, ale ona se s tím v těch lázních zřejmě setkává častěji. To vyřizování těch lázní taky bylo složitý, bylo mi řečeno, že žádost o lázně musíte podat 5 měsíců po operaci, že předtím musíte chodit na rehabilitaci a teprve když nepomáhá, tak můžete dostat lázně. Ale tady blízko nás, na Malvazinkách, vás objednájí za půl roku. To jste jako „otloukánek“. Představte si ten paradox v tom Motole. Tam jdete na to spinologické oddělení, za tím operátérem, on vám dá zprávu a já jsem mu řekl, že bych chtěl pro ženu lázně. On řekl, že dobře, že mi je dá. A já jsem se ho zeptal, proč mi je sám nenabídne. A on řekl, že to nedělají, prý to mají zakázané. Oni prý musí čekat, až ten člověk sám přijde a řekne, že na to má nárok a pak teprve mu je napíší. Já už vidím ty starý lidi, který jsou „sólo“, jak oni budou poučovat doktora a řeknou : „Pane doktore, já mám nárok na lázně“. Ty lázně měla tedy manželka na záda, ale ta Alzheimerova nemoc tam hrála tu roli, že jsem tam mohl být jako její asistent. Mimochodem taky jsem slyšel od těch ostatních rodinných pečujících, že by to mělo být taky opačně a lázně by měli dostávat oni..že by bylo dobrý, kdyby na ně čas od času měli nárok.

Ještě k inkontinenčním pomůckám. Žena, když měla to zranění, tak měla inkontinenční pomůcky. No a stalo se, že zdravotní pojišťovna dala těsně před lázněmi zamítavé stanovisko kvůli tomu, že by tam mohla znečišťovat bazén. Když jsem se ptal, jak na to přišli, tak řekli, že tam mají vykázaný předpis inkontinenčních pomůcek. Před půl rokem. Já jsem jim řekl, že teď už je nemá, tak jsem musel zase běžet za jejím gynekologem, aby potvrdil, že je nepotřebuje. Je pravda, že když jsme je potřebovali, tak nám je bez problému předepsali. Teď je nepotřebujeme. Když se ještě nevědělo, že má žena zlomený ten obratel a měla opravdu velký bolesti, tak k nám taky chodila terénní sestra. Chodila sem každý den ráno a dávala ženě kvůli těm zádům injekce, to trvalo asi týden. A zjistil jsem, že tahle sestra taky provozuje půjčovnu kompenzačních pomůcek. Půjčili jsme si tam pro ženu chodítka, ale pak jsem na

internetu zjistil, že jsou i levnější půjčovny, tak jsem je potom využil. Taky jsem ženě pořídil nástavec na WC.

### **Využití sociálních služeb**

Bohužel ty denní stacionáře jsou odsud velmi vzdálené a taky jsem zkoušel ten stacionář v Gerontocentru ale tam je plno, snad za 1-2 měsíce. Já si myslím, že by to manželce stoprocentně prospělo, třeba jednou nebo dvakrát týdně jsem myslel. Jak jsem byl poučen o tom, co tam dělají, různé aktivizace, tak to tady se mnou opravdu nemá. V Gerontocentru jsem dostal seznam denních stacionářů v celé Praze, tak já hledám co by bylo blíž. Taky jsem zjistil, že něco je v Karlíně. Já věřím, že by to pro ženu bylo dobrý, protože teď se trochu zhoršila a nemůže tady být dlouho sama. Já jak chodím pro ty obědy a taky chodím cvičit, tak tady vždycky byla ty 2 nebo 2,5 hodiny sama, dřív to normálně snášela. Jenže teď udělá to, že občas odejde z toho bytu a hledá mě. Teď už se musím tak do hodiny vrátit. Zkouším využít i osobní asistenci, ale za tu musím platit přes 100 Kč na hodinu. Z těch 800 Kč toho moc nepořídím. My jsme teď v tom odvolání a čekáme jak to dopadne. Předpokládám, že nám ten příspěvek zvýší, protože u ženy opravdu došlo ke zhoršení. Taky jsme zažádali o průkaz ZTP a to je taky v šetření, to jsme tam dali v únoru a budeme půl roku čekat. Jenom čekáte, čekáte a čekáte. A s tím ZTP taky souvisí ten příspěvek na mobilitu. Já jsem se ptal, jestli k nám někdo kvůli tomu přijde a oni říkali, že ne, že to půjde už jenom přes obvodního lékaře. Takže já zase budu muset jít k té obvodářce a říct jí, že v zákoně je napsáno, abychom to dostali, že v exteriéru se naprosto neorientuje. Takže když vám to ten doktor v dobré víře napíše jinak a ne přesně tak, jak je to v té vyhlášce, tak je to problém. To je ta „buzerace“, kterou já opravdu nechápu. Neurolog vám řekne, že Alzheimer je komplexní diagnóza a že se přece nebude rozepisovat, v jaké je žena fázi, on tam napíše diagnózu a jestli pak někdo řekne, kolik je za co bodů, to není jeho záležitost. To už ho nezajímá. Já už jsem si teď sehnal tu vyhlášku, podle které se posuzuje ten příspěvek na péči, tak jsem do toho odvolání přesně ty formulace dal. Jenže jsou to jen moje formulace.

Jinak využívám dvě ty služby osobní asistence – Prosaz a Hewer. A musím říct, že mám mnohem lepší zkušenosti s tím Hwerem. Důvod je v tom, že ten Prosaz, i když vím, že třeba byla ta chřipková epidemie, sem poslal pokaždý někoho jinýho. To je naprosto špatně. Žena prostě musí vědět, kdo přijde. A ten Hwer taky musím pochválit v tom, že ta asistentka, co sem přijde, s manželkou dělá určité aktivizační činnosti. Snaží se s ní cvičit paměť, vyjmenovávají třeba předměty denní potřeby. A ven s ní taky někdy šla. Většinou za ten měsíc zaplatím za osobní asistenci tak 1.400 Kč. A potřeboval bych je využívat víc, jenže to záleží na tom, jaký dostaneme ten příspěvek. Protože já taky chodím, vlastně chodil jsem, 2x týdně cvičit, abych se udržoval v kondici. To vám taky řeknou v Gerontocentru, že se musíte snažit udržovat aktivity, které jste měl dřív, protože jinak bych se zbláznil za chvíli.

Žádnou pobytovou službu jsme zatím nevyužili.

### **Příspěvek na péči – šetření**

Přišla taková mladá slečna ze sociálky a řekla, že musí promluvit s manželkou, protože ona je žadatel. Já jsem jí v tom samozřejmě nebránil, tak s ní promluvila, já jsem byl u toho a samozřejmě jsem viděl, že tam jsou nesrovnalosti, jenomže nemůžete do toho vstupovat. A navíc ještě před manželkou ji shazovat, že to tak není, to by bylo tuplem... Já jsem té slečně, když odcházela říkal, že to všechno tak není a ona mi řekla, že to vidím moc „černě“. Já jsem jí samozřejmě říkal úplně jiný informace k tomu. Vy, když podáváte tu žádost, tak tam vůbec nepíšete žádnou diagnózu. Takže ti lidi sem přijdou a nevědí nic. V tom vidím slabinu. Tu diagnózu nemáte napsanou na čele, takže ona přijde a vůbec nic netuší. Oni šetří různá postižení a tohle je jedno z mnoha. Já ani nechci vinit tu osobu, co přišla. Ona prostě dostala seznam, na co se má zeptat a rozhovor udělala s člověkem, který ten příspěvek žádá. Tam je i problém v tom, že ta nemoc není konstantní ale pořád se mění. To, co bylo před půlrokem už dneska neplatí. Já to v tom odvoláním mám. Vy můžete teoreticky podat novou žádost, ale tím se to zase prodlouží. Nám to trvalo od podání žádosti po rozhodnutí asi 6 nebo 7 měsíců. Já jsem to tam podal koncem srpna a rozhodli v únoru.

### **Finanční problémy v souvislosti s péčí**

Nemám je, ale jen díky té finanční situaci, která byla předtím. Oba jsme měli penzijní přípojištění, tak vlastně ty peníze můžeme používat teď.

### **Využití psychologické, psychiatrické pomoci, setkávání rodinných pečujících**

K tom psychologovi jsme chodili s manželkou oba, jak už jsem říkal, ale to bylo v začátku, kdy jsme nevěděli, o co se jedná. Mně pomáhají ty mé aktivity, třeba to cvičení. A taky mi pomáhá a odreagovávám se tím, chodím na ty Čaje o páté do Gerontocentra. To je svým způsobem taky určitá terapie. Když se vyskytne nějaký problém, tak to většinou řeknu dětem a ty mi zase řeknou jejich názor. Spíš se jim vypovídám a oni pokývají hlavou.

### **Spolupráce členů rodiny**

My máme tři děti, dvě jsou v Praze a jedno u Brna. Bohužel ta dcera, co je u toho Brna, má ještě malé děti, čtyřleté a teď půlroční. Spíš nás někdy navštíví v létě když jedou na dovolenou. A my taky jezdíme na chalupu na Sázavu. Tu jsme zrekonstruovali a žena se tam hodně angažovala. Ale ona už si na tu chalupu nevzpomíná, to byla éra, která proběhla nedávno, 1995 až 2005. Žena by tam byla docela spokojená ale nejhorší je tam vytvořit nějaký program pro ni. Protože já tam tý práce mám habaděj a ona se pak cítí jako že se jí nevěnuju. Lepší by bylo kdyby nás tam bylo víc. Ona se tam taky hůř orientuje, plete si tam to uspořádání. Mně se zdá, že jí splývá ta chalupa tady s tím bytem, tam spíme v patře, tak se ptá, kdy půjdeme spát do patra.

### **Zkušenosti s okolím**

Zatím je to dobrý. Teď, jak se poprvé stalo, že žena odešla z domova, tak ji sousedka vzala k sobě do bytu a nechala mi tu vzkaz. Negativní zkušenosti nemám. Tady bydlí samí starší lidi, většinou v důchodovém věku. No a když jdeme někam ven, tak to je těžký – ona to nemá napsaný na tom čele, takže to lidi nepoznají. Mně by to pomohlo třeba v autobuse, aby ji

pustili sednout, ale oni to nevědí. Oni taky netuší, proč se tam tak nemotorně točí a proč vystupuje tak dlouho, tak jí třeba někdo nervózně řekne, aby už vystoupila. Ale to nikomu nemám za zlý, protože to prostě někdy štválo i mě, když jsem stál za někým a když jsem pospíchal.

### **Jak dalece se cítíte vyčerpaný ? Projevila se péče na vašem zdravotním stavu?**

No, to teď se mi trochu zvýšil krevní tlak a zjišťuje se co je toho příčinou. To může být i tou situací, ale nemůžu to tvrdit. Já myslím, že se nezanedbávám, k doktorům chodím, snažím se cvičit, ale to cvičení už bohužel nemůžu realizovat tak často jako dřív. Já nejsem ani tak vyčepanej fyzicky ale spíš psychicky, protože furt jako něco řešíte. Jednodušší by bylo pro mě, kdybych mohl ženu ráno dát do toho stacionáře a odpoledne bych si ji bral. To teď zkouším zrealizovat. Ale taky je problém s tou dopravou, do toho Gerontocentra svázejí jen lidi, kteří jsou z Prahy 8.

### **Zbývá vám nějaký čas pro vás ?**

Snažím se taky občas chodit pro vnučku a vozím ji na cvičení. Moc času na ty vnučata nemám, to mi syn taky vyčítá, ale bohužel. Ale je to určitě aspoň jednou týdně, co vnučku někam odvádím, tak aspoň s ní mluvím. To se taky odreagujete, že mluvíte s někým jiným.

### **Co pro vás bylo / je / v souvislosti s péčí nejtěžší ?**

To, jak už jsem řekl – prostě brát svoji manželku jako pacienta. V sobě, i když si už myslím, že jsem to překonal, tak ještě to není úplně stoprocentní. Protože jaksí jsou chvíle, kdy je k vám milá, to jde těžko, to jí pak nemůžete brát jako pacienta. A taky nevybouchnout, snažit se, aby vás nic nevytočilo, abyste všechno „přecházela“, sebeovládání. To určitě. A pak je pro mě problém, čím ženu zaměstnat a jak ji aktivizovat.

### **Co vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Já si opravdu myslím, že to byla ta Alzheimerovská společnost. Jednak mi dali informace a taky to, že tam můžete chodit na ty „Čaje“, tam se zase trochu vypovídáte. Taky byla žena na zkoušku v tom denním stacionáři ale bohužel pak mi řekli, že mají obsazeno a že by to přicházelo v úvahu tak za měsíc, dva. Žena tam byla teda na zkoušku, reagovala tam nějak neutrálně a když jsem tam pak přišel, tak se tam hrozně rozplakala, že jsem ji opustil. Je škoda, že takový stacionář není tady někde v okolí.

### **Služba, kterou bych uvítal.**

Já bych uvítal, aby ti osobní asistenti dělali s manželkou různé ty aktivizační činnosti. Já nevím, jestli to dělají, já tady nejsem a manželka mi to taky neřekne. Ale můžu říct, že ta paní z toho Heweru tady zapoměla nějaké papíry, tak jsem viděl, že ta opravdu nějaký systém má, že tam má poznámky : manžel, děti, takže se asi o tom bavily. No ale bohužel to nemáte

šanci zjistit, když tady nejste. Já jsem jim to říkal, že bych byl rád, aby s manželkou tohle dělali, ale nevím, jaká je ta realita.

### **Co bych poradil člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí**

Řekl bych mu, že se musí připravit na to, že to nebude jednoduchý a že mu to bude zabírat stále víc času a že bude muset přehodnotit svoje zvyklosti, což se ani mně nedaří zcela, i když už o tom hodně vím. To je těžký, to se nedá, aby se z vás stal mávnutím proutku jinej člověk. Taky bych ho nakontaktoval na Alzheimerovskou společnost, kde získá informace o tom, na co má nárok, co může čerpat, o těch stacionářích. Já v době, kdy to začínalo, jsem o tom vůbec neměl „páru“. Třeba slovo stacionář mi vůbec nic neříkalo. A odlehčovací péče taky ne. Taky je nutný přijmout to, že jsou pro vás ty služby důležité. Někdo se těm službám brání, protože si myslí, že to zvládá i bez toho. Člověk musí taky trochu věřit tomu, že jsou to prověřené věci. Je pravda, že ty osobní vazby jsou důležité a jedinečný, když je někdo na někoho zvyklej. Ale člověk tyhle pocity musí překonat a zkusit to, ten člověk pak může být někdy i paradoxně šťastnější než s nima. Já už jsem předběžně podal dvě žádosti o umístění, jednu do Průhonic a druhou do Roztok. V Průhonicích jsem se byl už podívat a ty Roztoky mám naplánovaný na pátek.

### **Otázka víry**

Já jsem křesťan, katolík. Chodím tam nepravidelně, takže nejsem takový typicky praktikující katolík ale obecně věřím. Samozřejmě, že vám to svým způsobem pomáhá, to určitě. Musíte si prostě uvědomit, že když děláte ten manželskej slib, tak že říkáte „v dobrým i ve zlým“. Já to vidím i na svý matce, ta věřila a tam jí to pomáhalo výrazně. Vždycky to špatný otočila k tomu dobrýmu

### **Je něco pozitivního, co Vám péče přinesla ?**

V životě to tak je, že všechno špatný přináší něco dobrý, že vás to třeba posílí. Zatím to tak vysloveně nevidím, ale doufám, že to tak jednou budu hodnotit. A taky vás to prověří z hlediska charakterovejch vlastností a na druhý straně, když něco zvládnete, tak vás to posílí, tak to je asi taky pravda. Já to nevidím jako žádnej trest.

Příloha č. 12

### **Rozhovor č. 10**

Žena, 25 let, studující, druhý pečující / hlavním pečujícím je její matka - 63 let /

Člověk, o kterého je pečováno : babička, 90 let, pokročilé stadium onemocnění

Doba péče : 4 roky

V srpnu 2013 jsem jela na 5 měsíců do Estonska a vrátila jsem se v lednu 2014. Pak jsem byla asi měsíc doma, pak jsem byla půl roku v Plzni a vrátila jsem se až v srpnu, takže od konce srpna jsem mamce s péčí o babičku pomáhala. Takže od té doby se té péči podílím. Babička do srpna 2011 byla úplně v pohodě, což je asi 3,5 roku zpátky. V té době byly s mamkou na dovolený a tam spadla a od té doby začala mít strach chodit. Ale musím podotknout, že i tak normálně vystoupala do I. patra u nás v domě, což je asi 16 schodů. To zvládla ještě do března letošního roku. My máme rodinný domek, já s mamkou jsme původně bydlely dole a babička v patře. To bylo její království. Když se babička zhoršila, tak já jsem zůstala dole a mamka se přesunula nahoru k babičce. Jednak abych já měla klid na učení a taky proto, aby tam babička nebyla sama. Ona se tam později někdy i bála. Ale abych se vrátila k tomu začátku. V roce 2011, když babička spadla, byla celá pobitá, nohu měla samou modřinu a od té doby, jak mi i mamka potvrdila, to šlo s babičkou „s kopce“. Pak v roce 2013 zase spadla doma a zlomila si loket. Tu ruku sice rozhýbali, původně si mysleli, že s ní nebude hýbat vůbec. To bylo po fyzické stránce. Po té duševní, to bylo tak, že jsem před 6 lety šla na VŠ do Plzně. A najednou, když jsem se vracela, jsem vnímala určitý rozdíl v tom chování babičky. Je sice pravda, že už když jsem byla malá, tak už tenkrát byla babička dost podezíravá. Nevím, jestli to souvisí s tou nemocí nebo nesouvisí, ale na té přednášce v Gerontocentru nám ta paní říkala, že první příznaky mohou být i 15 let zpátky. Babička „jak byla drsná k sobě, tak byla i přísná k nám. Najednou se nám začaly ztrácet dole v domě věci. A babička měla takovou tu tendenci, že naše soukromí příliš nerespektovala. Byla pořád dole v obýváku, no a najednou tam nebyly různé věci. Třeba v kuchyni, kterou máme společnou, se nám začaly ztrácet nože. U některých věcí jsme si toho ani hned nevšimli. To bylo až později, když jsem zjistila, že mi babča schovala u sebe do skříně sešit. Ale jak pečlivě si to všechno uklízela ! Ona měla vždycky všechno pečlivě uklizený, všechno srovnaný i ve skříních. I v době té nemoci. Ještě do toho mého odjezdu do Estonska to bylo relativně v pohodě, babička se o sebe zvládla tak nějak postarat. Ale je pravda, že třeba po té zlomenině lokte mamka s babičkou vzápětí jely do lázní a mamka říkala, že babička už tenkrát nebyla schopná se vůbec sbalit.

Jinak mamka vlastně chodí celou dobu na plný úvazek do práce. Já studuju, vlastně teď od loňského září jsem byla hodně doma, sice jsem chodila na stáž, ale tak dva dny v týdnu jsem

doma byla. Ještě na podzim babička byla s mamkou na vyšetření a tam nám bylo řečeno, že se jedná o střední stadium demence.

### **Počátek nemoci, stanovení diagnózy, kým byla stanovena**

Já osobně si myslím, že asi velkým impulsem pro mamku byla její kolegyně v práci. Protože to je taková svérázná ženská, která taky v rodině řeší zdravotní problém, ne zrovna tohle, ale invalidita tam byla. Museli si hledat informace a prostě všechno. Takže mamka pak vzala babičku k obvodňákovi a pak taky jely do Motola. Tam udělali vyšetření a řekli, že babička trpí středně těžkou demencí. Paní doktorka prý neudělala přímo diagnózu Alzheimerova demence. O příspěvek na péči jsme zažádali až po hodně dlouhé době z důvodu, že babička nám tu žádost nechtěla podepsat. Bála se, že přijde o barák. On ten barák, kde bydlíme, je její, tak se asi bála o ten dům a nechtěla nic podepsat. Já si myslím, že jsme mohly klidně ten příspěvek pobírat celé tři roky, ale takhle to bylo. Tu diagnózu babička neměla hned od začátku, protože jsme tam s ní prostě nešly. Nakonec ty papíry babička přece jen podepsala, mamka si je dala do svezích věcí a babička je chtěla zpátky. Chtěla se na to podívat ještě jednou. No a mamka udělala to, že jí to dala a babička to nahoře někde „uklidila“. Tam byl i ten problém, že mamka nebyla důsledná, neodvedla pozornost babičky jiným směrem nebo jí mohla říct, že už to má třeba v práci. Mamka s babičkou jsou pořád spolu, vlastně celých těch 63 let, co je mamce. Jsou na sebe dost fixovaný. A babička prostě byla přísná. Byla direktivní a plno věcí muselo být podle babičky, takže to vlastně přetrvává. Nakonec jsme ale ten příspěvek na péči vyřídily, babička dostala 8.000 Kč. Já jsem i byla přítomná při tom, když přišla ta sociální pracovnice na šetření. To šetření probíhalo tak, že přišla mladá slečna, babička v tu dobu spala nahoře, takže se ptala mamky a mě a babičku nechtěla vůbec budít. Babička opravdu od toho podzimu každý den odpoledne spávala. Ptala se nás, co babička umí, co zvládá sama, jaké má problémy s motorikou a podobně. Nevím, jestli to bylo dobré, že babičku neviděla a mluvila jen s námi. Ale tam je problém, že oni nemůžou vědět, co můžou tomu člověku věřit a co ne.

Teď v lednu, v únoru a ještě do poloviny března jsem vlastně byla s babičkou doma já a starala jsem se o ni. Do té doby, než byla odvezena do Vojenský nemocnice. Když jsem se teď o ni starala já, tak tam byl trochu problém v tom, že já jsem se vzpouzela tomu direktivnímu přístupu babičky. Na rozdíl od mamky. Ale mamka pak taky už začala tak nějak ne všechno tolerovat. Mně strašně dlouhou dobu trvalo asi to přijmout, furt jsem si myslela, že to není možný, až asi teď jsem nakonec pochopila, že babička je prostě nemocná. Já nevím, jestli to je nejlepší, je ale takový zvláštní paradox, že ta nemoc způsobila to, že jsem si s babičkou začala rozumět víc nebo jak bych to řekla... že jsem na ni začala koukat jinak. A hlavně mamka mi až teď řekla, jak babička se o nás starala dřív, vlastně první poslední se nám snažila dát... A že vlastně ten dům, kde bydlíme, tak kdyby nebylo jí a nechtěla ho dodělat sama, tak by nebyl. Ona na to zůstala tenkrát opravdu sama. Musela prostě být rázná, měla dvě zaměstnání, mamka taky babičce přispívala, aby ten barák mohly splatit. Že prostě měly jen hrachovou kaši nebo hrachovou polívku, prostě šetřily. To jsem vůbec nevěděla ale



to taky bylo tím, že babička vůbec nechtěla o tom vyprávět, byla hodně „sama v sobě“ a nechtěla mi říkat, jak to bylo v minulosti a tak. Teď v poslední době ale začala hodně vzpomínat na svého brácha. Taky babička teď někdy oslovovala mojí mamku „maminko“. Nebo mamka slyšela babičku v noci, jak volá „maminko“. Ale celou dobu nás poznává. Sice třeba teď v poslední době mi někdy říkala Jarko nebo Jaruško / tak se jmenuje maminka / ale jinak nás poznává. Taky jsem si někdy říkala, jestli to není tím, že jsem podobná mamce zamlada. Možná, ale nevím.

Já jsem mamku jako malá snad nikdy neviděla brečet. Já vlastně, když jsem se vrátila z toho Estonska, z toho Erasmu, tak jsem tu mamku viděla fakt brečet, jo. Ale i kvůli blbostem. Třeba jsme někam jely a nestihly jsme autobus a mamka, že tam zase přijdeme pozdě a strašně lítostivá byla, to v minulosti nebylo. Tak si myslím, že to byl taky ten tlak, pod kterým byla.. Minulej rok už taky babička vůbec nevěděla, že má mamka narozeniny. To už vůbec. A taky vánoce. V předchozích letech pokaždý o vánocích říkala, že to jsou její nejhorší vánoce, měla takovouhle rétoriku. Já jsem se vždycky čertila v tu chvíli, ale to zřejmě souvisí s tím, že jsem si prostě nechtěla připustit, že se tady něco děje a že je nemocná. Proto jsem taky ten jeden rok zůstala na vánoce v Estonsku, já jsem prostě domů nejela. My vždycky na vánoce jezdíme na hřbitov a do kostela a letos jsme to udělaly tak, a to bylo úplně poprvý, že babička nikam nejela, nechaly jsme ji spát a já s mamkou jsme udělaly procházku na hřbitov. A bylo to. Ani do kostela jsme nejely. V lednu ještě babička chodila na zahrádku, to ještě šlo / na podzim jsme se s ní ještě snažily obejít blok, ale asi ve třech čtvrtinách cesty řekla, že už nemůže, tak pak chodila na zahrádku /. Taky se nám na podzim ještě stalo, že u nás byl můj přítel, něco jsme dělali na zahradě, něco jsme vyváželi, nechali jsme otevřenou branku a babička si vyšla na „špacír“. V ponožkách. My jsme na to přišli až po chvíli, kdy jsme se vrátili domů, že babička tam opravdu není. Naštěstí ji našla mamky spolužačka a jenom kousek od nás, takže s ní šla, podpírala ji, vyprávěly si. Pak už jsme zamykali. To taky byla další věc, začaly se ztrácet klíče. Mně to bylo nepříjemný, že babička ty věci brala, já jsem se o své věci už pak fakt bála, mám tam třeba foťák a jiný důležitý věci. Tak jsem prostě začala zamykat ten obývací a měly jsme s mamkou domluvené místo, kam jsme ten klíč dávaly. Reakce babičky byla taková, že sebrala všude všechny klíče nebo si dokonce zamkla všechny skříně. A když už mluvím o těch klíčích, tak taky se jednou mamce ztratily klíče od auta. A my jsme měly jen jedny. Mamka je nechávala na verandě pod záclonkou. Tak mamka říkala, že nechá udělat nový a že to bude stát 5.000 Kč. A já škudlím každou korunu, tak jsem řekla ne, a fakt jsem tam celý ten „hořejšek“ prolezla. A nic. A odpoledne jsem se k tomu znova vrátila, no a v takové toaletce v ložnici jsem ten klíč nakonec našla - v takovém ranečku zabalený.. Babička taky mívala prstýnky, nosila je a najednou od podzimu je neměla. A jednou jsem uklízela pod umyvadlem a tam zase další raneček a v něm prstýnek.

Takže když to shrnu, první příznaky začaly v roce 2011 po tom pádu a diagnózu měla babička stanovenou až v roce 2014. My jsme to prostě neřešily, nás ani nějak nenapadlo, že bychom měly opravdu někam jít a nějak to řešit. Taky v roce 2013 začala babička být inkontinentní, mamka říkala, že už v těch lázních byly problémy, že se tam nějak počůrala. Ono je otázka, i kdybychom babičku vzaly na to vyšetření dřív a stanovili by jí tu diagnózu, jestli by jí to nějak pomohlo ?

My jsme taky změnilly praktickýho lékaře a hlavně, babička chodila vlastně jen ke kardiologovi se srdcem a ten to neřešil. Ten praktický doktor, kterého máme teď, tak ten je úžasnej. Mladej člověk. On minimálně musel napsat tu lékařskou zprávu k tomu příspěvku a opravdu se snažil, to mi potvrdila i mamka. Problém s předepisováním těch inkontinenčních pomůcek byl právě u té předchozí paní doktorky, říkala, že to nemůže a že v takovém množství to nejde a podobně. Ale mamka prostě měla ty informace, že to jde. A taky jí psala jiné kalhotky a mamka chtěla pro babičku jiné. Teď s tím problémy nejsou. Jinak babička byla dlouho pohyblivá, takže návštěvy lékaře doma jsme nepotřebovaly. Mamka vždycky vzala auto a odvezla ji tam.

### **Myslíte, že rozhodnutí pečovat o babičku doma bylo pro maminku obtížné ?**

To bylo naprosto přirozený, protože my spolu vlastně bydlíme celej život. Já kdybych nebyla pět let na studiích, tak bych těch 25 let taky byla doma. Vyplynulo to z toho, že bydlíme spolu. Pro mamku taky byla hrozná představa, že je to její máma a že by ji měla někam dát.. A ony jsou na sebe opravdu ohromně zvyklý. Až teď, v poslední době, jsme to umístění babičky začaly řešit. Teď na konci února, když ještě babička chodila po těch schodech nahoru, jsem se už strašně bály. Už to pro ni bylo náročný. Mamka začala babičku „otřukávat“, jestli se přestěhují společně dolů místo mě a já že bych šla nahoru. Že bychom se vyměnily, aby nemusela po schodech. Babička tomu byla docela nakloněná, tak jsme to na začátku března udělaly. Babička teda byla dole. A v tom březnu já jsem přijela po víkendu a babička už nejedla sama, už ji mamka krmila, takovej propad. My už jsme předtím zjišťovaly možnosti odlehčovacích služeb, kdyby mamka třeba chtěla jet do lázní. Takže jsme napsaly různé e-maily. Ozvali se nám, ale vzápětí nato my jsme už zase psaly e-maily, že stav babičky se zhoršil a jaké by byly možnosti trvalejší péče. To se mi taky v poslední době stalo - že mi babička spadla. To se mi sesula, ale naštěstí byl přítel doma, takže babičku zvednul a bylo to v pohodě. Už i na podzim babička na zahradě spadla a rozbila si hlavu. A potom se mi sesula ještě jednou, to už bylo v tom únoru. Začal být problém i s ranním vstáváním. Kdybychom za ní nepřišly, tak by babička ležela v posteli do doby, než by mamka přišla z práce, do těch čtyř hodin. Už nebyla schopná, nevstala by a jídlo by taky neřešila. Tak jsem ji ráno vedla na záchod, ona nechtěla, křičela, že nemůže ale já myslím, že ani nechtěla. Když pak spadla...no asi hodinu jsme vstávaly. S tím, že jsem nejdřív volala do toho Gerontocentra na tu Prahu 8 a taky k těm Boromejkám na Prahu 6, aby mi poradili, protože už jsem byla fakt vyřízená. A už nevím, kde mi to poradili, ale v podstatě mi řekli, že mám sehnat nějaký chlapy. Nakonec jsem babičce řekla, že se musí dostat na kolena, ale že musí chtít. Sama se tam nakonec dostala, sama, trochu jsem jí pomohla, ale musela chtít. Já jsem z toho byla hrozně vystresovaná, protože jsem měla jít někam pryč, už jsem odešla, ale pak jsem se vrátila a řekla jsem, že to musíme, prostě že to musíme zvládnout. Jako malý miminko jsem babičku musela převlíknout na zemi.

Jak jsme si mailovaly s těmi zařízeními, tak jsme si domluvily schůzku v Nebušicích a pak jsme taky měly dvě schůzky v Roztokách u Prahy. Tam je taky nějaké Alzheimercentrum a pak jsme tam taky šly do LDN. V tom Alzheimercentru nám ta paní bohužel řekla, že ten stav babičky vidí spíš na hospitalizaci v nemocnici – ona nám v tu chvíli totiž už přestávala

jíst, už moc nechtěla. Takže ty jejich reakce byly takový rozpačitý. V tom Alzheimercentru by ten pobyt býval stál 26.000 Kč měsíčně, včetně příspěvku na péči. V té LDN nám řekli, že by to šlo, ale ne hned, že místo bude koncem března. Taky tam berou sponzorské příspěvky, asi 4.500 Kč měsíčně, údajně to souvisí s výší důchodu. Ale po mamce pak chtěli 9,5 tisíc měsíčně. Takže to bylo takový podivný. Ale oni zase nemají nárok na ten příspěvek na péči. Mamka pak ještě údajně zjistila, že si ten sponzorský dar může odečíst z daní. Tak jsme nevěděly, co máme dělat. No a v podstatě se to vyřešilo samo, protože babička zase v noci nespala a mamka se vlastně tím pádem taky vůbec nevyspala, ony vlastně spaly jakoby spolu v ložnici. To bylo jednu noc, druhou noc, tak mamka pak další den ráno zavolala do nemocnice. To bylo vlastně o tu noc dřív, kdy mamka najednou mě volá, abych jí šla pomoci s babičkou, protože babička se jí zase sesula ke gauči, prostě byla tam zase na kolenou. Takže to bylo taky leknutí. Tak když mamka zavolala, tak přijela sanita, oni nám v podstatě vynadali, proč jsme nevolali dřív. Tak ji odvezli do Vojenské nemocnice. Jely jsme tam s mamkou obě dvě, to bylo kolem pátý hodiny ráno, tak asi v půl šestý jsme tam byly a asi až v osm nám řekli, co vlastně je, co se děje. Řekli nám, že babička je dehydratovaná a že ji převezou do Nemocnice pod Petřínem. Tam nám zase po nějaký době řekli, že je pro změnu „zavodněná“, tedy, že v sobě zadržuje vodu a to jí pak způsobuje problémy s dýcháním a tak, že jí to tlačí na plíce. My, když jsme tam za babičkou večer přišly na návštěvu, do té nemocnice, tak jsme se tak vystresovaly a tak strašně vylekaly, myslely jsme, že už je to „konečná“. Babička tam měla ještě další dva „bouchance“ jak má tenkou kůži a byla v takovém stavu, jako by byla totálně zdrogovaná. Vůbec nereagovala. Přitom říkali, že jí žádný prášky nedávali. Možná tím, jak ji vyšetřovali, tak to pro ni bylo náročný, tak byla unavená a víc spala. Ale to bylo jiný, než když spala u nás doma, to se dala probudit, že jo, ale tady se nedala probudit, takže jsme šly domů a řvaly jsme. Opravdu nám to přišlo tak, jako že je to jen na pár dnů. Prostě jsme úplně šlély, když se na to dívám zpátky. Bylo to strašně emotivní, já jsem měla někam jít a řekla jsem, že prostě nikam nejdu, koukaly jsme na ten osvětlený Hrad a říkaly jsme si, že půjdeme přes něj. Tak jsme si udělaly procházku. Pak tam přišla mamka na další návštěvu a babička byla už byla celkem v pohodě. No a pak jsem tam další den přijela já a babička měla na krku bouli, že prý má nějaký zánět. Nevím co se stalo a jak se to stalo, protože doma byla víceméně v pohodě. My jsme se strašně zalekly toho, že doma byla po téhle stránce vlastně docela v pohodě, a když jsme ji nechali odvézt do nemocnice, tak tady byl takovej problém. Já si myslím, že i mamka si dávala za vinu to, proč tu sanitku vůbec volala. Takže to bylo prostě náročný. Pak na konci března nám babičku převezli do té LDN v Roztokách. Nevím, jak ji zaléčili ten zánět, ale ta boule se jí tam pak objevila znovu. Pak přišly velikonoce, a ty byly impulsem k tomu, že jsme si psali a volali mezi příbuzenstvem. A taky jsme byly v kontaktu s příbuznými z babiččiny strany, kteří jsou na Šumavě. A jedna ta teta pracuje tady v Praze v Motole, dělá vrchní sestru na plicním. Mamka jí řekla, co se děje a ta teta jí řekla, že už měla zavolat dávno. Tak nám pomohla s umístěním babičky v Motole, kam my to máme 5 minut, jmenuje se to Centrum následné péče. Takže babička je teď tam. Nevíme, jak dlouho ji tam nechají, záleží na tom, jak to vždy ten lékař po 3 měsících posoudí. Babičce už ani nedělali žádné testy ohledně té demence s tím, že už je to pokročilý stupeň a v téhle fázi už to nemá význam a v podstatě to ani nelze zjistit. A když porovnáš ta tři zařízení, tak tady se starají dobře. Když zjistili, že má babička

studenou ruku, tak ji „vyvázali“, dali jí tam vatu, každé dvě hodiny ji polohují. A taky v těch Roztokách babička neměla třeba konvici s teplým čajem, na který je zvyklá a sekýrovala nás kvůli tomu. Tam tedy měla jen studený a tady má teplý.

## **Využití služeb**

Zdravotní domácí péči jsme nevyužily, vlastně ani žádné sociální služby, Nic jsme nevyužily. My jsme pak už třeba musely babičku vzbudit v pět ráno, aby si došla na záchod, vyměnila ty kalhotky, mamka jí udělala snídani. Takže babička tu snídani připravenou měla a babička ji snědla až někdy kolem desátý hodiny. Ale pak nastal problém a babička nám tu snídani začala nechávat. Už ani tu snídani si nevzala. To byl zase jeden z dalších impulsů, že se něco mění. My jsme se asi taky bály toho, jak by babička na toho cizího člověka reagovala. Protože i na nás často reagovala tak jak reagovala. Taky se stalo, že dokud měla babička ještě klíče / pak jí je mamka vzala a vyměnily jsme zámek /, tak jednu byla sama doma a otevřela nějakému Cikánovi. Kdoví, co chtěl a měl prý být i u nás doma. Dneska zrovna jsem slyšela na stáži, že prý nějaký člověk přišel za něčí babičkou, nevím, z jaké byl společnosti, ale nechal babičce podepsat převod baráku. No ale že prý to potom nějak „uhráli“ a zbavili babičku svéprávnosti... Takže babička pak už neměla klíče, ale kdyby se něco dělo, měla je sousedka, která bydlí vedle, my jsme dvojdomek. A je tam i s manželem, protože jsou to už důchodci.

## **Informace o nemoci**

Nějaké informace získala mamka asi u praktickýho doktora. O tom příspěvku na péči a taky spoustu dalších informací se mamka dozvěděla od té kolegyně z práce, která měla invalidního manžela. Takže ta mamce strašně moc pomohla. No a já jsem taky byla na tom Kursu pro rodinné pečující v Gerontocentru, ale to už bylo v listopadu, to už jsme něco věděly. A ještě jedna věc. Když babičce bylo v srpnu 90 let, tak dostala blahopřání od Úřadu Prahy 6 s tím, že tam byl vložený taky seznam různých služeb, kde co je. Takže tím jsme taky získaly informace, já jsem to „sbalila“ a prostudovala.

## **Další dávky**

Ještě jsme žádaly příspěvek na mobilitu a taky máme průkaz ZTP.

## **Finanční problémy v souvislosti s péčí**

Jak říkám, babička musela celej život šetřit, naučila to maminku a maminka to naučila mě. Já jsem občas dělala taky nějaké brigády, ale to bylo jen nárazově. Ale taky musím říct, že já jsem víceméně žila z výživnýho, co mi posílal taťka. A pak ještě další věc - mamka je pracující důchodce, už asi dva roky. Kdyby byla v penzi, tak by to bylo horší. Ale je pravda, že střechu nad hlavou máme, neplatíme nájem. Ale kdyby babička šla do toho zařízení, které

stálo 26.000 Kč, tak by jí důchod a příspěvek na péči nestačil. To bychom musely ještě 8.000 Kč měsíčně doplácet.

### **Další využitá pomoc – psychologická, psychiatrická, reminiscenční terapie...**

My jsme spolu s maminkou byly jen u kineziologa. Já jsem vždycky měla problémy v komunikaci s babičkou, prostě jsem se snažila nějak vymezit. Problém byl v tom, že potom jsem si začala nerozumět i s mamkou. U toho kineziologa jsme byly myslím minulý rok na jaře. No, ale neřekl mi nic jiného než to, co vím.. Ale oni vám můžou pomoc jen když budete chtít. V tom je ten problém. A já jsem cítila, že je to takový nespravedlivý. Já jsem taky byla u psychoterapeutky, taky jsme tam trochu „na'ukávaly“ co s babičkou a tak dále, ale to s babičkou souviselo spíš okrajově. Já jsem spíš řešila to, že se zase vrátím ze studií domů a už předtím to bylo na „ostří nože“. Ale já jsem se chtěla vrátit. Já jsem vlastně byla tři roky v Plzni, pak jsem se vrátila do Prahy, protože jsem se tady dostala na školu, ale byla i situace, že jsem šla bydlet raději na kolej. I v Praze. Já jsem se doma necejtila.. Ale pak už byla jiná situace, taky jsem chtěla mamce pomoci, taky proto jsem se vrátila. Hlavně aby nemusela jít do důchodu, když chtěla pracovat. Já jsem to pak taky brala tak, že by vlastně svůj život obětovala babičce.

### **Spolupráce členů rodiny na péči**

Jenom my dvě, nikdo jinej. Teď nám tedy pomohla ta vzdálená teta s tím umístěním babičky v Motole. Ale co mi teď taky mamka řekla až teď, že vlastně moje babička kdysi hodně pomáhala matce té tety a že jim tenkrát opravdu hodně moc pomohla. Já, jak jsem se přestěhovala nahoru do baráku a píšu tam diplomku, tak jsem tam taky našla nějaké fotky, vlastně pohledy. A tam bylo strašně moc těch pohledů, co si mezi sebou psaly ta prateta / i teta / s babičkou, tak mě to překvapilo. Jak babička „stála za nima“, jak je podporovala, když měly problémy.

### **Zkušenosti s okolím**

Jak máme sousedy v tom dvojdomek, tak dřív se babička taky dost hádala s tou sousedkou. Než pochopily, že to nemá smysl. Tím, jak babička měla tu direktivní národu a ta sousedka taky je možná dominantní typ. Ale teď mi pomohli, třeba tuhle taky mi babička spadla a já jsem nevěděla co, tak jsem zaběhla a pomohli mi ji zvednout, to jo. Žádný negativní reakce jsme nezažily. Taky mi mamka říkala, že jednou babička spadla venku na zahrádce a z protějšího baráku hned na mamku volali, že babička upadla.

### **Jak dalece se Vy a maminka cítíte vyčerpané, zda se péče o babičku nějak projevila na vašem zdravotním stavu**

Myslím, že mamka se dost zanedbávala. Když jsem já byla na tom kursu pro pečující, tak jsem dokonce psala mamce SMS at' jde k doktorovi, protože se mi svěřila, že má nějaké žaludeční problémy. Nakonec tam stejně nešla.. Hlavně tam taky bylo to, že začala být přecitlivělá, jak už jsem říkala, všechno ji rozplakalo. A teď, jak jsme měly tu babičku v tý nemocnici, tak ten první týden nebo 14 dní mi přišlo, že brečela každou chvíli a bylo jí to

strašně moc líto a přemýšlela o tom, že babička už se vlastně z toho hrníčku nikdy nenapije, už tady nebude přerovnávat ty papíry a podobně. Já, když jsem ji viděla, tak jsem jí říkala : „Tohle ne, s tím se akorát tak zahrabeš“. A zase po nějaký době, když jsem to zpracovala já, tak jsem zase řvala já. Taky teď mamka minulý týden přišla dva dny po sobě s tím, že babička jí řekla, že chce domů nebo vlastně takhle, že se těší domů. Takže my předpokládáme, že to bere tak, že je v nemocnici, že potřebuje pomoci a že si myslí, že půjde domů a těší se. Taky se to střídá, jeden den za babičkou přijdeme a je jak sluníčko a druhý den prospí celou dobu, kdy tam jsme. Třeba teď v sobotu nás držela za ruce a sama si řekla, že chce pivo, protože má ráda pivo. I dřív si ho občas dávala k jídlu, většinou v sobotu a v neděli, malou skleničku, s mamkou na polovinu. Ale teď babička dokázala „vyžahnout“ ¾ půlitrůvky.. Mamka taky začala kupovat ty nutridrinky v takových malých krabičkách. Když jsme to babičce daly, tak pila, to bylo úplně vidět, jak jí to chutná. A mamka se taky snaží dělat to, že uvaří, třeba vývar nebo brokolicevou polívku a vozíme to tam. Ale musíme babičku nakrmit.

### **Čas pro vlastní osobu, na vlastní zájmy, koníčky, přátele, společenské kontakty**

Mamka pravidelně chodí s kolegyní po Praze. Ony mají jednou za čas přednášku o nějaké budově nebo tak a pak se tam jdou podívat. To tedy chodí pravidelně. Babička dost dlouho nepotřebovala, aby se o ni mezitím někdo staral, byla opravdu dost dlouho docela soběstačná, takže u ní nemusel být někdo 24 hodin. Je pravda, že ty mamky procházky byly jen jednou za čas, to nebylo každéj tejdne, spíš tak jednou za 14 dnů. Ale většinou „mazala“ z práce domů, protože později se už stávalo, že babička celej den nejedla, tak se jí ve čtyři hodiny odpoledne dával oběd.

### **Co pro Vás / event. z Vašeho pohledu i pro maminku / bylo při péči o babičku nejtěžší ?**

U mamky si myslím, že to v poslední době bylo to, že viděla, v jakém stavu její blízký člověk je, jak vypadá. Zrovna včera mamka zase někde našla fotky babičky v mém věku a já jsem si říkala, že to opravdu byla krasavice. Takže u mamky to bylo asi to, že vidí svou nejbližší osobu v takovém stavu. A v tuhle chvíli jí vlastně nemůže vůbec pomoci. Takže asi taková ta bezmoc. A pro mě bylo nejhorší takový to když babička prostě něco „nechtěla“. Já vím, že už pak už ani nemohla ale hlavně „nechtěla“. Mně to osobně přišlo, že nechce. Mně trvalo dlouho, než jsem přijala, že to její chování je způsobené nemocí..

### **Co Vám naopak nejvíc pomohlo ?**

Mamce možná pomohlo, že jsem to konečně pochopila, že je to nemoc a přestala jsem se s babičkou hádat, protože mamku to strašně drásalo. Takže to, co bylo nejtěžší, že jsem dlouho nedokázala přijmout, že se jedná o nemoc, nám potom, když jsem to přijala, vlastně nejvíc pomohlo.

### **Je nebo byla nějaká služba, která vám chyběla a kterou byste bývaly uvítaly ?**

My jsme prostě zvyklé, že se o sebe musíme postarat samy. Jsme samy tři ženský v baráku. A musely jsme se prakticky postarat vždycky samy. Takže z toho asi vplynulo, že jsme ani

žádnou pomoc dřív nehledaly. Až vlastně teď v té poslední fázi. A babička opravdu byla „Meresjev“, my jsme ani nikdy moc nechodily k doktorům s každým píchnutím, takže to si myslím taky že s tím souvisí. Nám ani nepřišlo, že ta pomoc už je nutná, babička vlastně stále byla jakoby schopná. Ta hlava teda už nefungovala dobře, ale v nějakých mantinelech fungovala a fyzicky babička byla víceméně dlouho docela v pohodě.

### **Co byste poradila nebo doporučila člověku, který se rozhoduje, zda bude pečovat o blízkého člověka s demencí v domácím prostředí ?**

Navážu na to, jak jsme měly babičku v té nemocnici Pod Petřínem. Tam se u ní na pokoji vyměnily spolupacientky a přišla tam paní vlastně už jenom spící. A byla tam její dcera, která dala výpověď v práci, aby se mamince věnovala. A ta nám říkala, abychom si babičku vzaly domů, abychom ji nikam nedávaly. Taky nám tak ukazovala, jak s babičkou pracovat a tak dále. A já jsem z toho byla docela rozhozená a mamka asi taky. Ona to myslela dobře, spíš nás chtěla jako podpořit v tom, že to zvládneme. Ale to bylo období, kdy my jsme byly fakt dost rozhozený a říkaly jsme si, že dobře, kdybychom si babičku vzaly domů, tak já bych třeba teď nemohla chodit na tu stáž.... Já si myslím, že pokud má někdo z rodiny možnost být doma a nějak to nenaruší ten chod rodiny a finance nějak výrazněji, tak ano, ale aby tam byl vždycky někdo další, kdo bude „pečovat“ o toho pečujícího. Aby na to nezůstal sám.

### **Otázka víry. Věříte v Boha ?**

Ne, to vůbec ne. Já jsem pokřtěná, když jsem byla malá, tak jsem se i modlila, ale spíš jsem došla k tomu, že je to o způsobu myšlení, o tom jak člověk myslí. A může se svými myšlenkami úplně „zahrabat“ a nebo naopak se může dostat z totálního srabu. A záleží to jen a jen na tom člověku. Takže já věřím tomuhle. Věřím v sílu myšlenek.

### **Vidíte něco pozitivního co Vám péče o blízkého člověka s demencí dala ?**

To je takový ten paradox toho, že kvůli nemoci já na babičku budu mít na jednu stranu krásný vzpomínky, kdy se na nás prostě směje, ale bohužel se už směje jen z té postele. Takže tahle nemoc mi dala na ni tyhle vzpomínky. Nebudu mít jen vzpomínky na ty hádky a rozepře, co jsme měly. To je jedna věc. A druhá věc je ta, že teď jak jsem se o babičku starala ten měsíc, dva intenzivněji, tak jsem zjistila, že je to podobné jako s malým dítětem. Takže si myslím, že později nějaké ty „triky“ se mi můžu v budoucnu hodit při péči o nějakého mého prcka nebo do budoucni o třeba někoho dalšího..