

Přílohy:

Příloha č. 1: Přepisy rozhovorů s rodinnými pečujícími

A.P.: DESET LET S MAMINKOU

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

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

A celkem se tedy staráte 10 let?

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

A vaše maminka ještě bydlí ve své vlastní domácnosti?

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

A vy jinak bydlíte sama nebo s manželem?

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

A máte... 2 dcery?

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

...když dorazí na návštěvu?

Hm...

No a co vás napadne, když se řekne demence?

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

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

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

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

No, nepomáhá. Já se snažím zatím všechno sama. Nechci do toho zatahovat dcery. Ta jedna mýá svých starostí dost, ta má ty dvě děti školou povinný, teď momentálně 9 a 11 let, takže to samo o sobě je zátěž veliká, i když má teda manžela. A ta druhá je svobodná, ale ta je v práci od rána do večera a od večera do rána. Já se snažím, nebo jsem si zvykla, jak jsem se rozvedla, tak jsem zvyklá si všechno dělat sama, co nejmíň využívat okolí, aby mi pomáhali. Takže já jsem montérna všeho druhu, takže tu péči mám ve vlastní režii. Až když nemůžu, tak se nechám pochovat od těch mejch holek, jinak ne. Jinak je nevyužívám, snažím se s tou maminkou. A ono zaplat'pámbů ono to sní ještě jde, ona má 82 let, je

hybná, chodíme spolu na procházky, povídáme si, pracuje na zahrádce, takže jakoby ten základ... ona si vezme koště, chodíme a já to uklízím po ní a to náradí hledám, a mám ho ztracený a musím si koupit nový... ale v podstatě takhle my spolu fungujeme.

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

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

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

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

A jezdí taky dcery s dětmi za vámi?

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

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

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

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

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

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

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

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

To nevím...

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

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

S maminkou?

S maminkou. Politiku a s maminkou tu minulost. To vždycky nadnese téma a monologem spustí a já jenom poslouhám nebo občas přitakám „vidíš, jak ses měla dobře, jak teď je to všechno špatný, jak se máme zle a jak to musíme řešit“. A maminka zase a to bylo tenkrát a to zase... a je de si furt to svoje.

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

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

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

Víte, že vás to čeká...

Přesně tak.

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

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

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

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

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

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

Tohle s maminkou děláte?

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

A když vy vaříte, tak vám maminka pomáhá?

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

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

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

Takže na to musíte myslet za ni?

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

Když může vlastně zůstat v klidu?

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

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

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

Čas pro sebe?

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

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

Že jo. Přesně tak. To se snažím dělat.

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

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

Takže se taky potřebujete občas nějak vzpamatovat?

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

Takže si odpočínáte po šech stránkách...

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

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

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

Hm. Kdybych vám tam připsala ještě jednu kapitolu, která by se jmenovala „úcta“ - co by bylo pod ní? Úcta. No, ta se v poslední době teda vytrácí, v okolí a všude.

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

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

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

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

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

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

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

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

A jak je to třeba s financemi?

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

Takže to máte jako rezervu.

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

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

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

To tak trochu vidíte výsledky.

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

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

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

Jsou spolu a jsou v dobrý náladě?

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

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

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

Máte obavy z budoucnosti?

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

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

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

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

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

To neví nikdo z nás...

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

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

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

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

No já huř snáším, poslední dobou, to neustálý „to za mejch mladejch let“ a prostě tady thle. To neustálý vracení se zpátky. Co všechno bylo. Já už to znám tak na zpaměť, že už je to pro mě... někdy už to nedokážu a musím odejít. Snažím se vždycky to její myšlení přeorientovávat jinam, aby se do toho přestala vracet,

abychom si povídali třeba o motýlovi, že támhle lítá vrabec nebo že máme třeba málo briket nebo je potřeba objednat tohle nebo ono a snažit se neustále vracet ji z té minulosti do té současnosti, aby se v tom ona tak neutápěla amě tím nezatěžovala. Nebo já nevím, jak jinak bych to řekla. Aby mě tím nezatěžovala, i tak by se to dalo říct, protože ono to člověku po určité odbě začně lézt na nervy, kdyžposloucháte jedno a tosamý. Takže ji nasměrovat jiným směrem. Takže to je taky někdy vyčerpávající, vymyslet nový téma tak, aby ji to jakoby nezranilo, aby se neurazila, protože ona se urazí nebo je potom taková agresivní, tak aby ji to nějakým způsobem nezatěžovalo. Ale aby si myslela na jiný věci, aby si vydolovala z tý paměti něco jiného.

Jak se s touhle nemocí žije ve společnosti?

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

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

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

No a vnímáte nějaké reakce ze širšího okolí?

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

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

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

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

To je bohužel zkušenost, kterou má poměrně hodně pečujících.

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

(kratičká vysvětlovací vsuvka – ze zkušeností našich klientů a soc.pracovníků: velká váha se dává osobním návštěvám, kde nemocný s AN obvykle před cizím člověkem a při společenské návštěvě zdánlivě funguje mnohem lépe, než v běžném životě, díky čemuž musí rodiny často o příspěvky žádat opakovaně). Když si představíte, že byste mohla dostat takový pomyslný košík plný věcí, které by vám teď nejmíc pomohli, co by tam bylo?

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

No ale kdyby nešel čas vrátit zpátky a zdraví vám zůstane, dejme tomu, že to v tom košíku bude, je tam něco, co by vám pomohlo teď, v tuhle chvíli, se nějak líp vypořádávat s tou péčí nebo s čímkoli dalším? Já bych řekla snad ani ne. Já bych jen chtěla vrátit tu máti zpátky, no. Do toho běžného života, do toho, aby ona byla v pořádku, jinak nic. Protože co potřebuju k životu, to mám – mám byt, mám chaloupku, nějakou korunu na účtě taky mám, zdravá i jakžtakž taky jsem, tak snad ani nic nepotřebuju. Člověk nemůže bejt takovej nenažranej. Jsem spokojená s tím, co mám, jen aby se to nehoršilo.

Předposlední téma... Jaký vidíte svůj smysl života?

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

Smysl života.

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

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

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

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

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

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

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

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

Tak já se ještě na chvíličku vrátím k celé vaší rodině, v čem si myslíte, že je vaše rodina opravdu silná?
No, drží při sobě. Máme s dcerama velice pěkný vztah, když potřebují, tak jim pomůžu, když já potřebuju, tak mi dejme tomu taky pomůžou, i když já se snažím je nevyužívat, protože mají svých starostí dost, ale máme pěkný vztah spolu. A to si myslím, že je velká deviza, tady to. Že se máme kam utýct, kam si popovídat, nějak tak se povzbudit. My si vždycky říkáme, že jsme holky šikovný, že všechno zvládneme.

A v čem je slabina vaší rodiny?

Hm, no v podstatě jsme sami holky, nemáme žádnýho chlapa. Protože já jsem rozvedená, jsem už hodně let sama, dcera jedna je svobodná, takže taky žádný chlap v rodině není, kterej by něco přivrtal nebo nás nějak pochlácholil a řekl hele, holky, dělejte to jinak. A starší dcera, co má ty dvě děti, tak ta v podstatě od muže taky utíká, takže nám chybí mužskej v rodině, který by nás jakoby usměrnil nebo nás navedl někam úplně jinam a nejenom ty naše ženský problémy. Jinak si myslím, že snad ani žádnou jinou slabinu v rodině nemáme. V každé rodině se musí všechno zvládnout, i když tam nějaká slabina je, tak člověk se na to nekouká, jako že to není a snaží se to nějak zvládnout. Bejt pozitivní, bejt pozitivní a nepodléhat depresi. I na tom špatným si najít něco pěknýho zvládnout to, vydržet to. Někdy hůž, někdy líp, ale když se zatnou zuby, tak to musí jít. A já si říkám, že se to dá vždycky pootočít a ta pružina se dá ještě o kousíček natáhnout, vždycky ještě se tam najde nějaká ta rezerva, která se dá použít.

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

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

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

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

Nic, čemu byste věnovala víc pozornosti?

Ne.

D.S.: DVA SYNOVCI

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

O mě osobně?

O vás, o rodině, prostě o vás.

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

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

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

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

Čeká nás to brzo. Už z toho nemám dobrý pocit, že je tam sama a že mám strach, že se něco stane, protože ona má ještě pocit, že některé věci zvládá, že by zvládla si opravit třeba elektriku, což mě děsí – že by vzala šroubovák a začala něco šroubovat... No takže už spíš je to tak jako o mém pocitu nějakého nebezpečí že... mě zatěžuje, strašně mě zatěžuje ta myšlenka že, že jakoby... já bych ji strašně ráda měla u sebe ale vzhledem k naší rodinné situaci, že nemám podporu v tomhle u manžela, že on to tak ňák bere, že to je prostě můj problém a jakoby to řešení není takový, že já bych si maminku mohla vzít k sobě a nehrozilo to nějakým rozpadem... rozpadem zase ty můj užší rodiny a nějakýma velkým problémama... Tak se vlastně to pořád se snažíme řešit to takhle na dálku. Na jednu stranu je to pro maminku dobře, že je doma, že cejtím, že ona tam chce být, že to je prostě pro ní prostředí, který je bezpečný, že se tam pořád orientuje víceméně... no.. Tak... Tak tak.

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

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

A jak to vnímáte?

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

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

Vy jste optimista...

No věčněj naivista a optimista to určitě...

Hledáte na tom to lepší.

No ono to vlastně jinak nefunguje. Protože kdybych s ena to koukala jinak, tak... to nemůže fungovat. Ani ta maminka by takhle nefungovala, jak funguje teďko.

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

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

A pro vás?

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

Ale teď to mám tak, že mám prostě tři děti, no. A vlastně to jednání s nima je hodně podobný, no.

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

Ne, nemám.

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

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

Takže vaše sestra jezdí na velké úklidy?

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

Vaše sestra má manžela nebo děti?

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

(ano) Nejezdí třeba spolu uklízet a tak?

Ne, ne.

Takže manžel v tom nehraje žádnou roli?

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

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

(ne)

Nebo třeba i z blízkých přátel?

Ne.

Takže jste na to vlastně čtyři?

Víceméně jsme na to čtyři, no.

Přičemž se váš manžel té péče neúčastní?

Vůbec.

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

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

Takže ti bráchové jsou tři?

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

A to mu bylo třeba kolik?

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

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

A ta situace pro mě byla komplikovaná, že ta veškerá péče byla jakoby na mě a já jsem se ten minulej rok kolem vánoc – před rokem kolem vánoc – jsem se z toho zhroutil, tak... jsem měla pocit, že i ta ségra si to jakoby neuvědomuje, kolik toho je a jak velká zátěž to na mě je. Nemyslím si že až jakoby v počtu těch úkonů ale spíš v té zodpovědnosti. Že to mnohdy jakoby člověka zatíží víc, než to, že se jakoby musí něco udlěat. To není až o takovém množství práce, jakoby o těch starostech. Že to skutečně je jakoby dítě navíc, o který máte starost. Že i když s tou maminkou třeba nebydlím, tak na ní vlastně

celej den myslím, a říkám si co je třeba udělat, dodržovat nějaký termín, co bude třeba udělat, co jsme neudělali, na co jsme zapomněli, jak se asi cejtí, jo... že mě to vlastně furt jakoby tu mysl zatěžuje a ňák to přerostlo hranici před tím rokem, tak jsem... Aještě jsem se se setrou kolem toho ňák nepohodla, nebo jsem měla pocit, že to nechápe, nebo že tomu nerozumí, tak jsem prostě napsala předávací protokol na mamainku a tak jsem jí to poslala mailem a napsala jsem jí, ať se cvhilku stará ona, aby to viděla.

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

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

Vyhledala jste tehdy nějakou odbornou pomoc?

(ne) Nevyhledala.

Takže to odeznělo?

Ono to odeznělo, no. Spíš jsem třeba tři neděle nebyla schopná s tou ségrou komunikovat a spíš to bylo o tom, že jsem potřebovala zase nastatovat nějakou komunikaci, vysvětlit si nějaký věci, třeba si rozdělit úkoly a cejtit nějakou podporu v tý širší rofině.. Což se stalo, ono to dlouho nefungovalo, zase ten pocit, že je to všechno na mě mám zpátky, ale asi to zvládám líp teďko. Bylo důležitý, že ti synovci se začli – on se tam pak přistěhoval ještě ten druhý – že se začli starat o léky a ňák trošku víc pochopili tu situaci, že třeba jakoby je třeba něco dělat. Což se strašně spravilo. Ten druhý synovec, který se přistěhovla potom, to je vyloženě pečující typ, on je strašně empatický, takže z toho mám teda dobrý pocit, že tam teďko je. I když tam bude třeba jenom do konce roku, protože potom jede na školu někam mimo Prahu.

A proměil e třeba ten Váš vztah k těm synvcům nějak?

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

A s vaší sestrou? Došlo tam k nějaké změně?

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

Vaše sestra?

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

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

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

Takže to teď máme nějakých 6 let dozadu...

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

Ale nějak se tím zabýváte prostě asi 6 let?

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

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

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

(doplňuje, co nejde) Se s tím netrápít?

No... Jasně, tak ono opravdu ten... já vím, jakej vztah úžasnej ona má ke svejm dětem a co to s ní dělá, když třeba její syn má špatnou náladu, jak jí to strašně ovlivňuje. Proto říkám, že si neuvědomuje, jak moc... jak to vlastně je. Že já skutečně tu maminku neůžu mít jinak než jako další dítě v rodině, jak moc velkou zodpovědnost za ní cítím a co to se mnou třeba dělá. Že i když ji nemám 24 hodin vedle sebe, že s ní jako žiju. Že ono to jinak nejde... nebo nevím, jestli to nějak jinak nejde... ale skutečně to nevnímám tak, že se tím nebudu trápit.

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

No já bych řekla, že všechno, co je potřeba. Že tam odvezu velké nákup, co je třeba nakoupit, úklidový prostředky, podívám se, jestli má pastu, jestli má nějaký kartáček, kterej stejně nepoužívá, převlíknout

jí postel, seberu špinavý prádlo, odvezu ho k sobě, vyperu, vyžehlím, vysparavím... nevím, ostříhám jí nehty, kouknu jestli třeba... nevím...

Jak často tam jste?

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

A v zimě?

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

Jak často to tak je?

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

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

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

Tak to řešíte odděleně, každý má své problémy.

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

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

Ne, neomezuje mě v tom...

Je to tak?

No, je to tak. Spíš to jakoby komplikuje, on je takový člověk dost málo empatický, takže spíš jakoby řeším to, že mám problém v tom jeho kontaktu s mojí maminkou, protože kolem maminky, aby byla v klidu a v pohodě, musí člověk nasadit upřímný úsměv a musí to tak opravdu cejtít, protože ona to ví, když to není upřímný, a trošku po špičkách kolem ní tancovat, aby to klapalo a bylo to příjemný, a můj manžel je trošku hrom do police. Takže on tohleto neumí, to není jeho přirozenost. Takže jsem z toho vždycky trošku nervózní, aby maminka z toho nebyla nervózní, aby jakoby nebyl problém, jo. Aby prostě, no... Takže spíš tak, no.

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

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

Takže to hodně řešíte.

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

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

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

Tak zkuste to.

... (přemýšlí)

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

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

A co všechno bude pod tím všechno?

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

Jako třeba...?

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

Jaký to pro vás bylo?

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

Hm. Co ještě by tam bylo?

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

V některém z těch období?

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

Jak jste to snášela?

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

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

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

Aha?

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

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

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

Hm.

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

Jaký máte pocit, že vás to posunulo nebo posouvá?

No strašně si uvědomuju důležitost rodiny. Že vlastně hodnoty jsou různý v tom životě, že je důležitá práce a nějaký jakoby osobní uplatnění v tom hospodářským, ekonomickým životě, ale že ta rodina, to je hodnota jakoby nenahraditelná. A nemyslím jakoby tu úzkou rodinu, ale budovat vztahy v širší rodině

a budovat i přátelský vztahy, že mít přátele... že to je prostě nejvíc. Že když tohle funguje, tak ten život se zvládá obecně daleko líp, že je důležitý se prostě v rodině podporovat.

Ještě nějaká kapitola?

(směje se) vůbec nevím.

Když vás nenapadá, já vám připíšu čtyři.

No :)

Co by bylo v kapitole s názvem Pohoda v rodině?

...

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

No... to je těžký (směje se).

No to asi jo.

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

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

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

A co by bylo v kapitole s názvem Úcta?

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

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

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

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

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

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

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

Takže vy do toho mluvit nemůžete, nejste dotázána.

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

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

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

Další kapitola by se jmenovala Děti v rodině.

(smích)

Co je v kapitole Děti v rodině?

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

Mhm. Tak jak nebezpečný a jak fajn?

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

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

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

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

-nicméně ve čtyřech, pěti letech už to ten starší asi vnímat bude. Máte nějaký plán, co s tím budete dělat?

Až se vás třeba za půl roku, za rok zeptá, proč babička... nevím, něco?

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

Což by znamenalo?

Krabčice. (Domov se zvl.režimem)

Máte tam podanou žádost?

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

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

No myslím si, že ty moje synovce to v tom životě trochu posunulo. Že se setkali s nčím, co jim třeba mohlo dřív, než jakoby jinejm dětem, trošku dát nějaký náhled na to, že ne vždycky je všechno úplně růžový a že jim to možná trošku přineslo náhled, co to znamená mít zodpovědnost za někoho jiného. Protože prostě ráno a večer musej dát babičce léky a nemůžou se na to vykašlat. Takže mají ve svém životě něco, nějakou povinnost, an kterou prostě musej myslet a vědí, že když to neudělaj, tak ty babičce třeba nebude dobře, tak. Takže si myslím, že pro ně je to přínos, tohleto. A je velký štěstí, že jsou takoví, jaký jsou, že prostě ty situace nezneužívaj. Že si myslím, že můžou bejt mladý lidi, který prostě v domácnosti s demenční babičkou tak by toho mohli nějak jako využít. Jsem hrozně ráda, že oni takoví nejsou. A myslím si, že to je takový potvrzení toho, že ty vztahy v naší rodině jsou nastavený docela dobře. Že to po týhle stránce funguje.

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

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

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

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

Co vám pomáhá přežít stres?

Á, antidepressiva?

Jo?

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

Zabírá vám to?

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

se starala?

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

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

Aha.

I.

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

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

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

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

Ví manžel, že to je terapeutická metoda?

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

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

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

takže víte, že můžete?

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

Povídáte si o té situaci v rodině?

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

Hm.

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

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

Já myslím, že v těch vztazích.

Hm. A je někde nějaká slabina, kterou vidíte?

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

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

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

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

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

Co znamená zapomínání vaší maminky pro váš každodenní život?

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

Hm.

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

– přerušeno pracovním telefonátem –

Tak a teď, kde jsme byli?

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

Ta vzdálenost.

Mezi vámi a maminkou?

Ano.

Kdyby bydlela blíž, v čem by to bylo jiné?

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

Hm.

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

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

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

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

Hm. no.

Jaký by to pro vás bylo?

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

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

Já bych řekla, že úplně v pohodě.

– přerušeno pracovním telefonátem –

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

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

A dejme tomu vaši přátelé nebo přátelé vaší maminky?

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

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

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

A vy s ní o tom nějak komunikujete?

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

S jakými ztrátami se v osobně musíte vyrovnávat?

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

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

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

Neobjevují se u vás nějaké chronické potíže nebo nemoci?

Ne, vůbec.

Nebo bolesti kloubů, zad, hlavy, něco takového?

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

Není to teda nové?

Nové to není určitě.

Nebo že by to bolelo víc, než dřív?

To si nemyslím.

A (ztráty) v oblasti financí?

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

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

Ne, nepociťuju to tak, že by mě to ohrožovalo, pociťuju to jako součást rodinných výdajů, které naštěstí zvládáme.

Co v oblasti práce?

hm.

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

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

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

Ne (směje se).

Zvládáte to všechno?

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

Takže nemáte čas prokrastinovat?

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

Takže já jsem na to teď strašně opatrná – na něco zapomenout, něco odsunout, protože to pak třeba nebudu zvládat.

*Vnímáte nějaké omezení v oblasti volného času-
(smích)*

-to zní teď divně, přátel, koníčku a tak?

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

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

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

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

No, to o tom jsem mluvila už.

Hm.

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

Říkala jste vztah, říkala jste nějaký seberozvoj...

Hm.

Konec prokrastinace...

Přesně tak.

Ještě něco vás napadá?

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

Ještě něco vás napadá?

(ne)

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

(ano)

A jaké?

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

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

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

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

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

A teď si představte, že vy – rodinný pečující – ode mě dostanete takový košík a v tom košíku může být všechno, co by vám teď pomohlo, dalo vám sílu, prostě to bylo pro vás dobrý a líbilo by se vám to mít.

A můžou to být lidi, události, věci... to je jedno. Cokoli. Co by tam bylo?

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

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

A co ještě byste chtěla dostat do košíčku?

Hm. nějaký zázračnej lék. Ten by se hodil.

Hm, ten by pomohl určitě.

Ten by pomohl určitě.

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

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

Hm. Dobře – napadá vás ještě něco?

(ne)

to by vám stačilo?

(ano)

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

(smích)

Nejtěžší na konec...

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

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

(ne), to je věčný boj.

J.T.: CHORÁ SESTRA

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

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

A vy se vlastně tam o tu sestru chodíte starat?

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

vadilo jí, že je u vás?

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

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

A vy jste od té doby v pořádku?

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

Aha?

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

Jak pracuje?

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

Pak prostě přestal chodit?

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

To se vám to tedy naskládalo.

No, naskládalo.

Za pár měsíců...

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

Hm.

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

A manžela?

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

Takže vy jste takhle úžasně na to připravená?

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

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

No (s úsměvem).

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

Ano.

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

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

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

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

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

Ne, ne. Jsme tři sestry ajá jsem nejmladší a měla jsem 4 děti, z toho 2 zemřely. Prostřední sestra je vdaná, ta má jednoho syna. Ale je vdova, což je pro ni taky neštěstí, jako kdyby jí zemřely dvě děti, protože její manžel byl nejlepší člověk na světě. A ta třetí sestra, ta nejstarší, rozvedená 50 let, jednu

dceru a ta dcera ve třidvaceti emigrovala do Kanady, takže tady sestra zůstala sama, nikdy se nevdala podruhá a všechno si zařizovala sama. A to se projevilo i tý nemocí a hlavně od nikoho nic nechtěla. Ta dcera zemřela v tý Kanadě, takže prostě opravdu každá máme svůj díl trápení. Ale navíc ještě před těma trápeníma bylo, že ty dvě moje starší sestry se jeden čas)plně nesnášely.)Uplně jako kdyby to byli nepřátelé – ne jako cizí lidi, ale úplně tak hodně. Že třeba spolu dva roky nemluvíly. A přesto jsme spolu žily v jedné domácnosti, ještě za svobodna.

A pak se to upravilo?

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

A s tou prostřední, s tou Dítou? S tou má teď jaký vztah?

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

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

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

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

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

Ano.

Hm.

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

No ale ony to chtěly dělat, že...

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

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

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

Takže takhle.

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

Ano.

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

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

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

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

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

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

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

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

Jak byla sama doma?

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

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

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

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

.... No. To vůbec... prostě pro mě... vlastně to jsou jako skoro boží přikázání, jo. Nepokradeš nebo.... ale jsou to prostě. Mám toho člověka ráda, takže pro něj dělám to, co bych chtěla, aby dělal někdo pro mě, až budu v jejím stavu. Nebo prostě... nevím, ty kapitoly nevím. Byla by to jedna kapitola Miluj bližního svého jako sebe samého. I když já se moc ráda nemám (smích), takže podle toho to brát nemůžu. *Tak já vám třeba nadhodím takovej nápad. Kdyby tam byla třeba kapitola Úcta – co by v té kapitole bylo?*

Úcta před životem toho člověka, prožitým.

A kdyby tam byla kapitola Pohoda v rodině?

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

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

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

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

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

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

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

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

Ano, ano.

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

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

...a je vám líp.

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

Prostě se ho nezříkat?

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

Hm. Už se nedostávaly síly a energie...

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

Takže taková šťastná shoda náhod?

No byla.

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

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

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

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

A pak se to zase zlepšilo?

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

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

Ne, neteř zemřela.

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

Že snad si pomáháme.

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

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

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

No. Ano.

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

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

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

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

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

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

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

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

Všechno ostatní – s tím se dá vyrovnat?

Ano, ano.

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

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

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

Přesně...

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

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

Prostě krásnej příklad.

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

Tak se jmenoval?

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

Prostě lidskej přístup...

Ano. Ano, komplexní medicína se to jmenuje.

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

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

... Nevím, já nevím.

Nenapadá vás nic?

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

No, může být taky...

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

P.P.: NEŘEŠITELNÉ NEŠTĚSTÍ

Takže úplně na začátek, řekněte mi něco o sobě, cokoli, kdo jste, co jste...

Nevím, jestli ej to pro ten výzkum úplně podstatné... Takže jsem člověk, je mi 45 let. Víc bych neříkala.

A staráte se o maminku?

Ano, starám se o maminku.

A ta má diagnostikována Alzheimerovu chorobu?

Ano, Alzheimerova, ale patrně to není jenom AN, ale řeší se vlastně AN. Je možné, že tam proběhly nějaké mozkové příhody dřív, ale není to vlastně potvrzené.

Takže to je nějaká teorie.

No, já se to tak domnívám, i podle toho, co mi kdysi sdělila jedna neuroložka.

Hm, a vy sama tedy pracujete?

Pracuju na částečný úvazek.

A o maminku se staráte doma?

Ano, doma.

S tím, že ona je tady na měsíčním pobytu?

Ano, na respitním pobytu. To je na měsíc, plus minus.

A jinak ji máte pořád doma?

Ano, doma.

A využíváte těch odlehčovacích služeb, respitní službu, home care?

To ne, využíváme asistenční službu, asi deset hodin týdně.

Takže to vám dává aspoň nějaký čas pro sebe...

Malý čas, ano (*směje se*).

Dobře. Když se řekne demence, co vás k tomu slovu napadne jako první?

Neštěstí.

Co dál?

Neřešitelné neštěstí.

Ještě něco?

Ne, to stačí.

Máte nějaké další rodinné příslušníky?

Omezeně, ale ano. Myslíte na péči?

Myslím obecně a potom jak se vlastně v té rodině ta péče organizuje?

To jsou docela soukromé věci. Nemám vlastní rodinu. Považuju to za handicap, protože člověk se orientuje na toho pečujícího, víc než kdyby měl malé nebo větší děti, žijeme s mamkou a s bratrem, ten mi pomáhá, protože v jednom člověku to není reálné to zvládnout, za předpokladu, že člověk chce jít nakoupit a teďko, co vám k tomu mám víc říct. Nás víc na péči není a tím, že je ta rodina vlastně taková malá, tak to vnímám, že je to taky špatně, ale momentálně se to nedá nijak jinak řešit.

Špatně ve smyslu že to je hodně práce na málo lidí?

No, nebo nejenom hodně práce, ale hodně starostí, hodně přemýšlení na málo lidí. To jako je pravda, svatá. Čím jako je víc lidí, tím je to lepší, bez debaty. Dá se s tím i žít nějakou dobu.

A jste na to teda jenom tři. Není tam nikdo z širší rodiny.

No, není no. Tedy občas – dřív to bylo tak, že mám dobrou kamarádku, která ví, v jakém je máma stavu, zná ji dlouhodobě a občas za náma chodila a chodily jsme spolu ven, i tady za ní jednou byla, ale není to to... není to tak, že bych jí mohla říct, aby jí třeba hlídala pravidelně. Hlídala ji dvakrát a je to jedinej cizí člověk, kterej mámu hlídal. Pomín-li asistentku.

A máte třeba někoho, s kým o tom můžete mluvit? Kdo třeba nepomáhá přímo, ale aspoň to s někým můžete probrat?

Pomáhá, to pomáhá hodně a právě mluvím tady s tou kamarádkou, čímž ji jako hodně zatěžuju, to tak jako je, ale hodně to pomáhá. Pak o tom mluvím samozřejmě i s asistentkou, pak musí vědět, v jakém stavu se ten člověk nachází a je fakt, že ady máme empatickou asistentku, takže se s ní o tom můžu bavit. Ale nemůžu ji zase každou návštěvu zatěžovat hodinovými výlevy – taky není každý den špatný nebo není to furt špatné, když jako nejsme v dobré situaci. Jsme v pokročilém stadiu AN s negativními projevy. Tak to pomáhá, pak se o tom bavím ještě s pár jinými lidmi, většinou jsou to teda ženské, no.

Takže třeba kolegyně, kamarádky?

Většinou jsou to kamarádky, s cizím člověkem úplně neznalým věci bych se o tom nebavila, do detailů absolutně, že jo. Bych jenom zmínila, že máme nemoc v rodině... ale pomáhá to, to jako jo. Vykecat se, vyluvit se, vypovídat se. Ono to nepomůže té situaci, ale pomůže to tomu člověku psychicky.

Což... je ale taky pomoc...

Je, no. Akorát že je to ale někdy docela často, no.

A když vlastně říkáte, že o tom mluvíte s kamarádkami, jaké jsou ty reakce toho okolí, té společnosti kolem vás?

Musíte konkretizovat otázku.

Já bych to spíš nechala na vás, co si z toho vyberete. Jak to lidi kolem vás berou, když se setkávají s vašimi problémy, s vaší maminkou, která je nemocná.

Ti co mě dobře znají jako nějak, tak to berou jako obdivně, ale to valnou měrou člověku nepomůže a ani o to nestojí. Já o žádný obdiv nesotjím, ale o tu pomoc bych stála a je fakt, že kromě jednoho člověka ji vlastně nemám. Když si o ni slušně řeknu, tak se nesetkávám s úplně pozitivním ohlasem.

A jak to vypadá?

Jednoduše: No to si nedokážu představit, že bych... Anebo: Nemám čas.

Ksž požádáte o nějakou konkrétní pomoc?

Jestli by třeba... no většinou je to nekonkrétní, jestli by třeba ten dotyčný nepřišel na návštěvu. Není to tak, že bych po někom tu pomoc žádala, protože to by mě ani nenapadlo. To byly jen dvě výjimečné situace a kdyby mi to ta kamarádka nenavrhl, tak si nejsem jistá, že bych ji požádala. Je to i těžké si požádat, ale říkám si, že když lidi, kteří vás znají, vám úplně moc nepomůžou, není to jejich povinnost – a každý má svých starostí dost – tak těžko vám pomůže cizí, pokud by nešlo o placenou službu.

Když teda je pozvete na návštěvu, tak jste se tedy setkala spíš s tím, že ti lidé utíkají z toho?

No že vlastně... no, že nepřišli. Ale je pravda, že upřímně řečeno nevím... no, neptala jsem se nikdy konkrétně. „hele ty opravdu nemáš čas nebo...“ - takhle, ještě jsem se nesetkala s tím, že by někdo řekl, že mu něco vadí. Zaprvé těch lidí není noho, zadruhé ti, co jsou, maminku všichni znají, ale znají ji když byla zdravá i když na tom byla hůř. Ale řekla bych, že nevědí, jak se k ní mají chovat. Ale to vlastně obča neví nikdo. Když tady hodinu křičela, tak jsem si říkala, co s ní vlastně můžou dělat. Takže to je možná i ta neznalost té věci, ale tak to prostě je. Pochybuju že eto změním.

Jaké to je, když takhle vlastně nevíte, proč ti lidé nepřijdou na návštěvu, je těžké s nimi o tom mluvit?

Tohle já teď momentálně vůbec neřeším. Jako občas mě to řeší, ale upřímně, problém to není. Dřív by mi to přišlo zásadnější, teď s ohledem na to, že si nejsem jistá, jestli vnímá mamča, jestli zná ty lidi, jestli poznává, tak si myslím, že už je to opravdu jedno, kdo by přišel na tu návštěvu.

Pro tu maminku?

Ano, ano. Takže to neřeším ani mě to moc netrápí. Těžko můžete někoho donutit, aby přišel, navíc zase upřímně každý má svých starostí dost. V rodině jedné té paní je patrně tahle nemoc těž, takže ne že by úplně nechápala, v rodině druhé byla rakovina, teď tam zemřela ta nemocná paní, takže myslím, že ta osoba měla svých starostí dost.

Takže to vlastně znají?

Jo znají, proto se o tom taky můžeme bavit, není to o tom, že by vás ta druhá strana nevyslechla, v tom problém není. Ale těch lidí není moc a tohle není zas taková legrace, abyste se o tom o všem, co se děje, dokázala s někým normálně bavit.

Pro vás osobně – tedy to že už o maminku pečujete, že ji máte doma – co všechno vám to bere? Kdybyste měla sečíst a podtrhnout ztráty, co by tam bylo?

Já si myslím, že všechno. Jako úplně reálně. Čas... v první řadě – ten čas je tam důležitý – ale úplně nejvíc energii. To je asi to nejzásadnější.

Co ještě? Co ještě je takový hodně důležitý?

Já bych řekla, že tohle je nejdůležitější. Někdy taky dobrou náladu, to je logické, když ten člověk není v pohodě, těžko budete v pohodě i vy.

Hm. Je to třeba věc, na kterou si hodně lidí stěžuje, že přicházejí o sociální kontakty. Týká se to i vás nebo ne?

Myslíte, že je člověk pořád uzavřený doma?

Nebo nemá ten čas. Ale třeba to není váš případ.

Jasně. Já tohle asi tolik neřeším, je to víc dané prací, kterou dělám, než povahou. Protože je svatá pravda, že když už někam jdete, tak si to rozmyslíte, jestli vám za to stojí, někdo vás musí zastoupit, ale je to zase potřeba. S tím já mám problém, s pravidelností dobíjení baterek. Je to tím, že já i když dělám na částečný úvazek, hodně často musím s někým mluvit, ať chci nebo nechci, z náplně mé profese, obča – jsem novinářka – jdu na tiskovku, výjimečně, ale není problém v tom, že bych neměla ten kontakt. Ale co už si nedovolím, že bych zašla do divadla, do kina, to už mi přijde jako nadstandard.

Na to není čas nebo energie?

No v tomhle případě asi obojí. Ale spíš je mi blbý, aby ji večer hlídal brácha, další čtyři hodiny, když bych přes den šla pracovně něco řešit a jak říkám, člověk je v kontaktu s lidmi, i kdyby byl doma. Takže

na tohle si nemůžu stěžovat. Ale ta energie mi přijde momentálně důležitější, protože to občas je problém, protože čas by se našel, ale musíte mít tu energii, ten elán, chuť jít a vyrazit ven.

A to chybí?

Já myslím, že energie, to že jsem unavená, je můj největší problém. Patrně od... už to trvá déle a zhoršuje se to.

Jak dlouho se o maminku staráte?

Já to neumím spočítat. Ta nemoc propukla patrně před 10-11 lety, to jsme byli poprvé na neurologii, takže fakt to neumím rozdělit. Poslední dva roky jsem s ní doma, když jsem přestala pracovat na interno a šla jsem na externo, o to víc to vlastně vnímám, v jakém to bylo stavu, jak to pokračuje. Ale jako... problémy...

To jste asi řešila i předtím?

No jako ale to víte, pro nové problémy zapomenete staré problémy, jedna kolegyně mi připomněla, co jsem řešila před dvěma lety... takže to trvá pět let, šest let?

Ta intenzivní péče?

No jestli považujete za intenzivní péči, že třeba ten člověk odejde z domu a vyho hledáte... ale před těmi lety byly jiné projevy, ale je pravda, že za poslední rok třeba jsem si dovolila být jednu noc mimo domov a to tak považuju asi za maximum za poslední léta.

To už je hodně intenzivní.

No že už je ta přítomnost nutná. Už to není možné bez ní.

A vy tedy říkáte, že se staráte o maminku vy, váš bratr a nikdo jiný z rodiny? Nikod jiný tam nefiguruje?

Figuruje tam – a dítě se nepočítá, to není pomocník – ale je pravda, figuruje tam synovec. Je mylý, bude mu deset let a ten na babičku fungoval vždycky skvěle pozitivně. Teď si nejsem jistá, jestli je ještě schopná ho vnímat. A jestli se tohle dá považovat za pomoc, tak donedávna to pomoc byla. Ale není to tak, že necháte dítě doma s babičkou samotné, to jsem si opravdu dovolila snad jednou na čtvrt hodiny, ale jinak to není možné. Ale z jeho strany tam pomoc je, protože jak ona se o něj starala, tak on třeba jí přinesl napít, nebo ji vezme za ruku a odvede ji někam.

A to je syn vašeho bratra?

Ano, bratra.

A tak tam asi ještě figuruje vaše švagrová, nějak?

Rozvedená.

Takže ti jsou jakoby mimo, tam žádná pomoc nebo kontakt není?

Ne, téměř už ne. Kvůli nemoci zcela jistě ne.

Ale ten synovec se u vás objevuje.

To je ale dané tím, že rodiče má rozvedené a každý ho chce mít, takže bývá část doby u tatínka. Je to dané myslím i profesí maminky, která by se o něj nemohla starat sama, kvůli té práci co dělá.

Já si úplně nedokážu představit, protože jsem v té situaci nikdy sama nebyla, jak přesně se promění ty vztahy v rodině, potom, co tam někdo začne mít takovouhle nemoc.

No velmi zásadně, ale to si nejsem jistá, jestli vám na charakter těchto otázek, fakt se mi nechce moc odpovídat... představte si nějakou zátěž u sebe, pronásobte si ji rokem, dvěma, když budete permanentně něčím zatížená, nebudete dobře naladěná, když nebudete dobře naladěná, jste protivná. Už jenom z toho titulu je asi jasné, jak to může vypadat.

Hm, je to mnohem náročnější?

No, bez debaty. Člověk by neměl říkat věci, co říká, je podrážděnější, to u sebe jako vnímám. To že vás rozčílí kdejaká blbost, maličkost, co dřív byste nad tím mávla rukou.

Je něco pozitivního, co ta celková zátěž přinesla?

No paní doktorka mi říkala, že to člověk pak bude zpětně vnímat pozitivně, ale já budu upřímná: ne.

V momentě, kdy má člověk dobrou náladu – ba ne. Já si fakt nemyslím, že je něco na tom pozitivního. Pokud máte dobrý vztahy v rodině předtím, než je někdo nemocný, tak nepotřebujete vážnou nemoc na to, abyste to zjistila. Takže si to nemyslím.

Vlastně když žijete s bratrem v jedné domácnosti, dokážu si představit, že je to hodně intenzivní, možná někdy až ponorkové. Jak to máte vy?

Mě to tak přijde.

Vy jste měli předtím spolu dobrý vztah?

No, to je dobrá otázka.

Proč se ptám – mě by zajímalo, jestli se dá čerpat z nějakých rezerv ,před tou nemocí, jestli když jste měli dobrý vztah, tak jestli se to pak nějak projeví?

(ne) To si nemyslím. Takhle si to opravdu nemyslím. Je pravda že mě někdy překvapuje v dobrém i špatném, jako já jeho, ale já doufám, že jsme měli vztah normální. Někdy mám dojem, že nás to dalo víc k sobě, protože my jsme jako děti do určitého věku spolu bydleli, ale jinak jsme, já nevím, byli jsme spolu v kontaktu, ale že bysme spolu žili v jedné domácnosti, to zásadní, to tam nebylo. Ale to přišlo jakoby trošinku neplánovaně, s tou situací související s rozvodem, ale teď bych řekla, že je to vlastně vhod. Teda no, ono je otázka komu je to vlastně vhod, ale že je to třeba. Protože ten fakt, že každý přejíždí odněkud odjinud, to by byl problém, který bych musela řešit nějak jinak, nevím jak tedy.

A váš bratr se přistěhoval do spol.domácnosti až potom, co maminka onemocněla?

Ne ne, to už byla nemocná. Ale tentokrát nikdo nevěděl na jak dlouho, tentokrát to bylo dočasné řešení, že oni přišli o byt, tak jsem řekla jestli řešíš bydlení, mamka na tom není dobře, tak bydlí zde, akorát nikdo neřekl, jak dlouho to bude trvat a nikdo nevěděl, jak dlouho ta nemoc půjde dál a co s sebou ponese. Vlastně zjistíte, že jak to je, tak by to – nebo já se aspoň tak domnívám – tak mělo být.

Vlastně máte dost uniktní zkušenost-

těžko s někým porovnatelnou. Strašně by mě pomohlo, kdybych hovořila s někým, kdo je v podobný situaci. Protože já co jsem chodila občas na skupinu pečujících – a chodím občas už dost let, nechodím pravidelně, někdy jsem chodila intenzivně, někdy méně, když jsem měla dojem, že mi to nic nedává, omezila jsem to a samozřejmě v době, kdy jsem nemohla chodit.. já jsem začínala ještě v době kdy maminka mohla ještě být sama doma, to je úplně jiná situace. Ale vždycky či valnou většinou tam byli starší lidé, manžel, manželka – zcela výjimečně... já si opravdu upřímně nepamatuju, že by byl někdo v podobný situaci jako já. A je fakt, že to by mi asi docela pomohlo, protože takového člověka bych si nakontaktovala docela ráda. Jak to řeší, co si myslí, co se mu děje v hlavě, kdyby o tom by ochotný mluvit, to každý není a přesto někdy to bylo – ne, že nepřínosné. To vloni nebo předloni tam byla taková dobrá parta lidí, to jste věděla, kdo je na tom jak, ale je pravda, že dámy většinou o generaci ode mě starší, i pánové – méně pánů teda. Teď jsem byla po delší době, neumím to porovnat, jestli se tam někdo takový objeví. Takže to by mi pomohlo.

Mluvit s někým v podobné situaci.

Podobné, třeba věkově, ale třeba i - profesně vůbec ne. Ale i omezeností těch lidí, co se podílejí na té péči. Ale je rozdíl, když máte rodinu vlastní a nemáte. Protože si myslím, že se člověk chová zase jinak. Nemyslím, vím to.

Určit je o odlišné, když se máte starat o vlastní děti nebo ne. A tím spíš, když si představíte, že byste měla napsat příručku pro pečující v rodině, kde se AN objeví jako nová věc, do jakých kapitol byste ji rozdělila?

Takhle jsem nad tím nepřemýšlela. Jelikož jsem novinářka, tak bych vám to asi vymyslela, ale...

Zkuste to vymyslet.

Nevymyslím vám to, takhle z voleje určitě ne.

Stačí tak.. co je podle vás v té péči opravdu důležitý? V té péči a pro vás jako pro pečujícího, abyste si zachovala zdravou mysl a zdraví?

No tak já bych to otočila. Ale to mám odsud, to nemám z své hlavy. Resp. Občas dochází k tomu, co se před lety žřeklo na těch srazech, speciálně tedy musím jmenovat paní doktorku N., že měla svatou pravdu. Ona kdysi říkala, že vždycky má ten pečující myslet na sebe. A to bych dala jako úplně první věc. Jenomže v momentě, kdy to ještě není tak hrozný, nebo se ten nemocný člověk do jisté míry ještě postará o sebe sám, byť řešíte problémy útěků a tak dále, nebo jiný problém, tak si to tak jako nepřipouštíte. Navíc si, nebo já se tak utěšuju, že se to třeba stabilizuje, nejdřív že se to změní (to se nezmění) a pak že se to třeba delší dobu stabilizuje a bude to aspoň v téhle situaci dlouho setrvávat, což asi funguje nějak, když ta nemoc pokračuje začátky, střed, ale když je to ta hodně pokročilá fáze, tak to nefunguje vůbec. Jenomže to si neuvědomíte, když začínáte a i kdyby vám to někdo řekl, nedokážete si to představit. Takže ta první věc je dát se na první místo, ale to většina lidí, podle mě, minimálně zkraje neudělají, nebo jim to přijde... přece se teď nebudu starat o sebe, že?

Ale vám se to osvědčilo?

Ne, mě se to ještě neosvědčilo, já ještě nejsem v té fázi.

Vy se ještě estaráte o sebe?

Ale vím, že je to pravda, že se musíte starat o sebe. Ale samozřejmě, že vám to přijde úsměvné, když vám to někdo řekne a vy třeba víte, že na to nemáte ten čas, nebo – a to se mi stává – že na to nemáte tu

energii. A to vám pak ty poučky jsou úplně na nic. Ale já vím, že se i doporučuje, že si máte kontaktovat hodně lidí a požádat o pomoc. Nejsem si ani jistá, jestli tohle pomáhá. Každý žijeme v jiné skupině lidí, obecně si myslím, že pomoc k takto nemocným lidem... nikdo neví, jak se k nim má chovat a proto ta pomoc je velmi složitá. a proto si myslím že spíš není. jestli někdo má širokou rodinu, lépe se to rozloží, 20 přátel, takt to je ideální stav. Ale není to tak běžné. nebo to možná běžné je, ale já takové neznám. takže to si zase jako nevymyslíte. většinou se ocitnete v takové situaci a řešíte ji. nemáte-li příbuzné, nevymyslíte si je, nemáte-li dobré známé či kamarády, pak opravdu nemáte moc času na to si je vytvářet. takže vy už jste v nějaké situaci a jenom ji musíte nějak řešit. takže jo, ideální by bylo hodně velká rodina, hodně velká pomoc. Jo, asi to stojí za to, nebýt se si o tu pomoc říct, ale nevím, jestli to přinese dobré výsledky. ale asi by o tom člověk neměl přemýšlet, měl by to zkusit, minimálně, a uvidět, co se stane. akorát bych řekla, že zkraje to tak není, že logicky směřujete tu pomoc na toho člověka a vůbec o sobě - nebo domnívám se, že to tak je u hodně lidí - si řeknete "a to já přece teď nemusím řešit, to není nutné, jestli já půjdu k lékaři... to není nutné, není to prioritá." Není to prioritá, odsouváte to do pozadí.

Takže starat se o sebe, říkat si o pomoc?

Pokusit se si říkat o pomoc.

Ještě něco důležitého by tam bylo?

No bylo, ale já s tím nemám až tolika zkušeností osobních. to je ta profesionální pomoc. najít dobrou profesionální pomoc považuju za velmi těžký, tak aby to sedlo i tomu člověku, i ten odborník, aby to i zapadlo do rodiny, protože v určitém momentu nejde o to, že někdo veme někoho na hodinu ven, ale chca nechca se stává tkovým jakoby členem domácnosti, když chodí pravidelně. ono je to docela těžký, blbě se to říká. ono to není každému po chuti a musíte se s tím srovnat. to jsem pochopila - no, tak jsem s tím měla zkraje problém, ne že ne.

Jako vy osobně, že tam přichází cizí člověk do té domácnosti?

No no no. Protože máte pocit, že všechno musí být pintlich a on pak může přijít. A teď, budu upřímná, teď vůbec, to neřeším. dřív jsem říkala "nezlobte se, já nemám umytou podlahu", teď vím že opravdu umytá podlaha není důležitá.

Není podstatná...?

No já bych řekla, že podstatné je dostaz sebe do té první ligy. Co je ale problém tohoto, to žádná příručka nenapíše ani nevyřeší, je vůbec přehled o té odborné pomoci.

A co vám nejvíc pomohlo, se v tom zorientovat?

Já jsem se v tom, já budu upřímná, asi moc nechtěla orientovat ve fázi, kdy jsem ale... ale nevím, jestli to byla ta střední fáze... kdy jsem získala mnoho příruček a mnoho informací negativních, protože tam podle mě nic pozitivní není, nebo já to tam nevidím, a to jsem v určité fázi zabalila, to vzdělávání se v této oblasti, abych to přežila, protože číst si o tom, jak ty lidi umírají, to fakt není moc příjemný a to tedy... mě to třeba nepomohlo, ale je to třeba proto, že mi občas někteří lidé říkají, že maminka má atypické nebo ne zcela běžné projevy, třeba to ona křičí a řešili jsme dlouho pláč. tak to třeba to si nepamatuju, že by někdo na těch setkáních (setkáních podpůrné skupiny pro rod.pečující, pozn.aut.) se o tom vůbec bavil, o takovémto problému... a já jsem přeskočila myšlenku...

Chtěla jste říct, jakým způsobem jste se orientovala nebo neorientovala v té problematice.

Ano, takže já jsem zkraje, když jsem se snažila zorientovat se v té problematice a dostala jsem dost těch brožur, tak jsem to zala prostě do určité fázi a pak jsem si řekla, že už se nechci nípat v tom, jak to bude dál. Pak jsem se domnívala, že by mi mohlo pomoci, když o tom napíšu nějaké rozsáhlé materiály, články, ale zjistila jsem, že to taky není pravda, že mi to taky nepomůže. Myslela jsem si, že přes tu práci se s tím nějak vyrovnám, tak to... NO ale takhle, co bych - ale neporadila bych, ale co si myslím, že chybí, je otázka té lékařské anebo té ošetrovatelské péče ve smyslu, že vy se dozvíte, že existuje spousta organizací a máte si je nakontaktovat, že asi máte řešit neurologa, ale v době, kdy ta nemoc pokračuje a vy potřebujete s tím nemocným absolvovat některá vyšetření, tak zjistíte, že ten člověk se nedá vyšetřit. A lékař vám řekne "tak už sem nechoďte, to nemá cenu" a vy najednou nevíte, co máte dělat. Tak to třeba jsem hodně řešila loni, letos už to neřeším a říkám si, děj se vůle boží. Už s tím nemůžu, nemůžu toho nemocného násilím dovléct k tomu doktorovi a za problém považuju to, že nevím, na koho bych se mohla obrátit, v tom daném lékařském oboru, kdo by znal tu nemoc, věděl, že tam jsou různé negativní projevy, a kdo by v tom úplně ideálním případě, koho byste si mohla zaplatit a kdo by přišel k Vám domů.

A tohle jste neřešila třeba s praktikem, ale s neurologem?

Ne, ne, s neurologem komunikujeme docela dobře, to, asi možná až výborně. Třeba s interním lékařem, s očním lékařem, třeba gynekologii jsem už dávno vypustila, protože nevím, jak bych to měla řešit. Kdybych věděla jak, tak bych to řešila ráda, i když teď už je to asi zbytečné. Je to jako, považuji to za problém. Přestože třeba oční lékař je od nás 5 min pěšky. A když jsem se jí zeptala, jestli si mohu zaúplatit její služby, jestli by máme přišla zkontrolovat oči, tak jsem zjistila, že to vlastně nejde. A když jsem se občas někde poptala, tak jsem ještě nenašla doktora - se zubařem... To by bylo úplně skvělé, kdyby existoval seznam dostupných lékařů. Samozřejmě když nevíte, že tady existuje nějaké Gerontocentrum, tak i ta pomoc toho psychologa. Byť u mě šlo spíš o nějaké vypovídání se, než o načerpání informací - byť zkraje jo. Teď v současné už asi ne.

Teď už víte všechno?

Ne, to ne. Spíš je to o tom, že si nevíte rady nejenom vy. Ale že to tak prostě je. Tak pro někoho, kdo je z cizího města je asi těžké se o tom bavit s cizím - já bych tehdy taky nešla k cizímu doktorovi, kterému bych si vylévala srdíčko, to určitě ne. Nebo psychologovi.

Tak jistě je to příjemnější, když víte, že je to odborník na danou problematiku...

Ano, jednak z toho automaticky vycházím, když je to tady. A jinak, těžko se o tom bavit, paní doktorka je prostě empatická osoba. Takže samozřejmě, že ona o tom ví hodně a taky k vám přistupuje jemně, byť si řeknete, že to asi většina psychologů udělá podobně. Ale myslím, že to asi nemá smysl bavit se o tom s psychologem, který třeba s tou nemocí není v kontaktu. Teda možná si to myslím špatně, ale já bych takového nevyhledala, jestli mi rozumíte.

myslím, že je to hodně specifická problematika a určitě je výhoda, když ten psycholog ví, o čem mluvíte...

V tomhle považuju za velký problém obecně všechny lékařské obory, protože třeba lékař, k němuž maminka léta docházela, musel vidět, že se něco děje a neupozornil mě na to.

Co byste obecně vzkázala lékařům, sociálním pracovníkům, psychologům, všem ve službách o lidi s demencí?

No oni to lékaři nejsou, právě v těchto službách. Oni jsou to většinou normální lékaři, pomínu-li neurologa nebo psychiatra, který se na tohle specializuje. To zase na druhou stranu těžko jim můžete něco vyčítat. Já s myslím, že tady chybí hodně věcí v tomhle státě. A je-li pravda, že ta nemoc má stále větší řeckně záběr lidí, že stále stoupá jejich počet, tak považuju za nedobrý systém, když neexistuje lékařská péče dostupná i pro takto nemocné lidi. Aniž byste musela toho člověka dávat do blázince. Takový adresář, takových odborníků, to je můj osobní názor, že by vám to ulehčilo. Ono to vypadá jako nic, ale... my jsme třeba přestali chodit k zubaři, v určitém momentě paní doktorka řekla "já jí nemůžu provést ten úkon" a to ta nemoc ještě nebyla tak pokročilá, což je teprve není. Take to pak zjistíte, že je to v tomhle špatný, ale nemůžete s tím moc hnout. Nebo kdybych se dozvěděla o někom, kdo by byl ochotný, měl kliniku, a byl ochotný jí spravit, co je nejvíc problematické, tak to udělám. Takže tady ta nedostatečná "informovanost", ale já si myslím... já jsem se o tom tak jako přesvědčila třeba v nemocnici na interně, mě velmi překvapilo když tam maminka nechtěla být a jediné, co se dalo rozumného v tu chvíli udělat, bylo odejít a to mě v tu chvíli nenapadlo. A velmi mě překvapilo, když tam sestra tak stála a říkala "já vůbec nevím, co mám dělat!" A mě napadlo, vtip je v tom, že ani já nevím, co mám dělat, ale asi bysme tady neměli setrvávat dlouho, protože toho člověka zbytečně dráždíme. No a paní doktorka, místo aby nás poslala pryč, což jsem měla udělat já a odejít s ní pryč, pořád mi to vrtá hlavou, tak jsme tam trávily takovou půl hodinu uzavřeni v ordinaci. A já se vůbec nedivím, že tam maminka nechtěla být - ona tam nechtěla být a my jsme ji tam násilím drželi. A že to ten lékař nepochopil, nebo že mu to nedošlo. To mě bylo docela líto, protože se znají léta a do té doby, než byla maminka problémová pacientka, tak to byla vždycky pohodová vyšetření. A najednou se stala problematickým pacientem a není absolutně zájem, budu upřímná, protože už nás ani neobjednala...

Takže tam chybí nějaká vstřícnost?

No ona to nevyřeší, ale může pomoci, že třeba vám dát nějaký další termín.

No, prostě řešit problém toho vyšetření?

Ano, ano, to mě překvapilo. A totéž jsme vlastně měli i na očním, kde nebyla teda - nemůžu říct, že paní doktorka není empatická, je velmi milá - ale fakt když vám řekne, tak ji sem prostě dovedte, když víte, že to nejde, tak vám také nepomůže.

Já se od těch lékařů vrátím k péčování v rodině. Už jsme o tom tady hodně mluvily z mnoha stran, ale když by vám vté příručce pro rodiny přibyla kapitola Stres, co by v ní bylo?

Máte dobrý otázky, ale na to se fakt nedá jednoduše odpovědět. Všudypřítomný, permanentní, trvalý, ničí vás to.

Je z něj nějaká cesta ven, aspoň na chvíli?

No jasně, když nejste - ne, to není ono. Když nejste s tím člověkem, to neznamená, že nad ním nepřemýšlíte.

Co vám pomáhá se toho trochu zbavit?

Jako snažím se si uvědomovat... no, neříkám, že se mi to vždycky daří. Snažím se si uvědomit, že je důležitý, aby se člověk věnoval sám sobě anebo - ne nebo, ale je, to je hrozně důležitý, ta rada, nebýt pořád s tím nemocným. Ono to souvisí s tím, že si máte ulevit nebo udělat si dobře, anebo věnovat se nějaké jiné aktivitě. Ono to chce opustit ten byt na nějaký časový úsek, opustit ten barák, byt, to člověku pomůže.

Máte třeba nějaké aktivity, které máte ráda?

Já jsem asi líná, ale úplně ideální by byl pohyb.

A co vám pomáhá?

No, já toho moc nedělám, takže těžko můžu radit. Koho baví divadlo, ať si jde do divadla nebo na výstavu, může jít kamkoli, na památky na výlet. Jako upřímně si myslím, že by fyzická aktivita, prováděná mimo domov, v pravidelném režimu, by pomohla - můj názor - každému, pokud to není 80letý dědeček, co nemůže chodit. A osobně si myslím, že na to, abyste eliminovala stres nepomáhá jenom hezká věc, ale fyzická aktivita.

Máte v kapse dobrý recept, praktikujete ho někdy?

To víte, že někdy jo...

Jako jestli to máte ozkoušené na sobě?

Mám. Chodím na aquaerobik, nechodím často, pomáhá mi chodit do lesa.

Taky to vyčistí hlavu?

No, taky to vyčistí hlavu. Ono to pomáhá, změníte prostředí a jste v pohybu. Podle mě pohyb je to hlavní, protože když jste někde v klidu, tak vás to víc nutí nad tím víc přemýšlet, kdežto kdybyste musela... já to srovnávám podle toho, ten aquaerobik není nic náročného, není to upřímně řečeno posilovna, ale pokud chcete cvičit, tak jak byste měla, tak byste se na to měla soustředit a pak zjistíte, že když se soustředíte, tak nemyslíte na to, co se děje doma. Ta procházka to bohužel evokuje, takže horská túra by byla určitě lepší, ale je to lepší než šachy. Já si myslím, že ten pohyb je zásadní, ale třeba vám někdo řekne, že mu pomáhá paličkování.

Ale tak jde o to, že je to váš úspěšný recept.

Myslím si že tak,... No a mluvit s někým jiným.

"Vykecat" to ze sebe?

Ano, to pomáhá hodně.

A kdyby vám tam přibyla ještě jedna kapitolka a ta by se jmenovala Úcta-

Ke komu?

To je na vás. Obecně.

Pro mě za mě třeba čtyři kapitolky o úctě, ale pro mě je zbytečný o tom mluvit.

To tam nepatří?

Ne, to je tam automaticky.

Aha, to je tam automaticky. Ke komu všemu?

No, k tomu nemocnému. Přiznávám, méně k tomu, kdo vám pomáhá.

Aha, takže k těm pomocníkům je to nějak složitější?

K asistentce ne, ale třeba, že bych projevovala bratrovi úctu, to považuju za samozřejmost, to je svatá pravda. Přestože se snažím jako... neházím na něj větší odpovědnost, nebo si myslím, že to nedělám. Takže to je pravda, to jsem se nikdy nezamýšlela, že by třeba člověk mohl nějak poděkovat.

Co úcta k vám?

Člověka samého k sobě, myslíte?

A taky toho okolí k vám.

Hm. já vám to řeknu takhle: je strašně hezký, když vám lidi říkají, že vás obdivují. Hlavně ti, co vás znaj. Někdy je to i milý. Ale opravdu vám to vůbec nepomůže. Takže já bych víc, než že mě někdo jednou za rok, za půl roku, za měsíc, nebo třeba každý třetí den řekne, jak mě obdivuje, tak by mi pomohlo, kdyby mi pomohl. Takže já nepotřebuju žádnou úctu, já potřebuju pomoc. Nebo v momentální situaci. A to může být pomoc, že vám někdo pomůže s tím nemocným, nebo že pomůže vám. Že vás někde vytáhne. To je vlastně taky pomoc, byť do jiné míry. Ale pro mě je to tak, jak říkám.

A když jste uvažovala o té úctě k vašemu bratrovi a obráceně lidí k vám - čeká te tam nějaké díky nebo potěšilo by vás? Nebo to není důležité a je to samozřejmé? Já nevím, jak to máte?

No, vtip je v tom, že ono to asi samozřejmé není a potěšilo by to. Ale jelikož toho ani já nejsem schopná, tak to někomu můžu těžko vyčítat. To je... více se zamyslet nejenom nad tím nemocným Považuju za prioritu toho neocného člověka, kolem něho se točí můj svět.

A vy jste už hodně mluvila o tom, že byste si na sebe měla dělat čas a tak - jak do toho zapadá nebo nezapadá úcta sama k sobě k tomu, co děláte? Je to tam zapotřebí, není to zapotřebí?

Já o tom takhle neuvažuji.

Takže to pro vás nehraje roli?

Já neříkám, že nehraje, jenom o tom takhle vůbec neuvažuji.

Takže... kdybyste o tom měla uvažovat, tak jak by to tam patřilo?

To jsou slova, já potřebuju reálný činy. Takže pro mě je tohle asi úplně zbytečná otázka.

Tak pojd'me přeskočit a pojd'me víc k tm činům. Vy máte v rodině malého synovce, bude mu deset let? Malé děti v rodině a tahle nemoc, jak to jde dohromady?

Hm. No, já nevím, já nemám tolik zkušeností. Jedno dítě, to asi není směrodatný...

Jaká je vaše zkušenost?

Neřekla bych, jak to jde dohromady, ono to nějak jí musí. Upřímně řečeno, jak mu mám něco vysvětlit, jenom jsem věděla, že bych mu něco vysvětlit měla. Když se dělo něco, co nebylo normální. Zkraje máte tendenci to kamuflovat, aby to nebylo vidět, když ej to vidět i slyšet, tak to těžko můžete kamuflovat... (povzdech) Já jenom můžu doufat, že to pro něj bude přínos, že vidí, že se staráme. Koneckonců on se jako dítě taky stará, že mu to snad přinese nějakou empatii. Ale abych byla upřímná, že dítě musí být u toho, když vám maminka několik hodin křičí, tka v tom nevidím nic dobrého a jako ani nevím, jak bych tohle měla řešit. To vidím jako velkej problém. Když jsou tam ty negativní projevy a vy nemáte na to ty podmínky, abyste každý bydleli někde jinde, tak to vidím jako problém a říkám si, že by bylo lepší, kdyby tam to dítě nebylo, ale tohle když vám řeknu, když se to dozví švagrová, tak by u nás to dítě ani třeba vůbec nebylo.

Kdyby věděla, jaké situaci musí být to dítě vystavené, rozumím tomu dobře?

Rozumíte tomu velmi dobře.

A je těžké to vysvětlit tomu dítěti?

No, já nevím, jestli je to teď těžký. Rozhodně mu nevysvětluju details, nebo vysvětluju - ono se ani moc neptá. Takže vy se mu snažíte vysvětlit situaci, že je ten člověk nemocný, že se už neuzdraví, že má nemocné buňky v hlavě, že už se buňky nevrátí a řekla bych, že něco pochopí, ale když ani já nechápu ty určitý projevy, tak je upřímně nedokážu vysvětlit. Já mu nedokážu vysvětlit, proč babička několik hodin brečí anebo křičí. Já to ani nevím. Já jenom můžu říkat o tý nemoci, ale vím jak to působí na mě, takže upřímně jsem ráda, když tam ten malej v ten okamžik není, no anebo se musíme nějak vyměnit, nebo jít na procházku, což v noci jde třeba docela blbě...no to je jako další stres, ale to nevím, co s ním dělat. To vlastně žijete v permanentním stresu, vy nevíte - já někdy mám pocit, že nevím, z čeho mám mít větší hlavu. Ne, to ne, ale...

Když tam máte toho kluka?

Ne, to ne, ale furt něco řešíte. Buď řešíte samotnou nemoc, nebo projevy s tím související, nebo řešíte furt, že musíte kontaktovat lékaře, podávat zprávy tam zpátky, tam zpátky, nebo že jo do toho řešíte, s kým v rodině bydlíte, musí ta rodina nějak fungovat, do toho občas to dítě. Ale zase si říkám, možná kdyby ta rodina byla větší, možná by se ty problémy rozpustily, možná jim člověk jen přikládá moc velkou váhu.

Anebo by jich bylo třeba víc?

no ale já myslím, že taková je zlatá pravda, že jedna starost potírá starost druhou a kdybyste měla víc menších starostí, tak se tolik netopíte v těch větších nebo jim nepřikládáte ntakovou váhu. I když ono se to hrozně dobře mluví. My máme v rodině, my jsme měli všechno, nebo všechno, co já jsem jako mladá považovala za zásadní onemocnění. To je rakovina, leukémie, infarkt. Když přišla leukémie, tak se mi zdálo, že z těch hlavních negativních chorob jsme pokryli všechno. No a přišla vlastně demence. A já zatím to považuju za nejhorší, ale možná je to proto, že je to aktuální. A upřímně myslím, že je to jedna z nejhorších chorob, když nemůže, když nejde, nefunguje mozek.

Co všechno to znamená pro váš každodenní život, všechny ty projevy té nemoci? Jak to ovlivňuje váš denní režim?

Já bych to potřebovala konkrétně. Denní režim se odvíjí od toho, v jaké je ona stavu.

Stane se třeba, že nemůžete jít do práce nějaký den?

Nemůžu jít do práce, to se nestane, protože já pracuju doma, ale stane se, že nemůžu pracovat.

Jak to potom doháníte?

Já upřímně té práce nemám až tolik, přesto potřebuju o tý práci přemyslet a na to potřebujete klid nebo s někým mluvit, s někým komunikovat. Upřímně bylo pár situací, kdy se to moc řešit nedalo, když jsem musela něco dokončit a do toho jsem věděla, že bych měla řešit s mamkou něco jiného. A to byly tedy situace pro mě strašný, takže jsem si řekla, že pokud mi tahle práce přináší takovýhle stres, tak ji prostě musím omezit a přetransformovat se na práci, ke je jedno, v kterou hodinu to třeba uděláte. Protože vždycky se najde ten čas, otázka je, jestli se najde ta energie, abyste v noci pracovala, když toho máte za celý den plné brýle. Takže proto já tam pořád melu tu energii, protože to je pro mě posledních půl roku tak největší problém, ta energie a únava.

Není kde ji načerpat?

No, není. A pak vy ještě musíte mít tu energii jít ji někam čerpat.

Z těch dalších praktických věcí, jak se to dá zvládat s financemi?

To se mě radši ani neptejte. Špatně, jak jinak byste to chtěla zvládat, když ty peníze nemáte. Já říkám špatně, protože ta realita finanční vůbec není dobrá. Ale přesto mě to nějak extrémně nestresuje, ale je to dáno tím, že jsem prostě zrušila svoje úspory, takže... Mě to nestresuje. Ale jelikož jsem neudělala spoustu věcí, které s tímhle souvisí, nemám přístup k mamčiným financím, tak můžu nadávat jenom sama sobě a rozhodně sinemůžu nikde stěžovat. Budu upřímná.

Využíváte třeba příspěvků na péči?

Takhle bych neřekla využíváme, ale ano, máme příspěvek na péči.

No, jestli využíváte té možnosti, ne zneužíváte (dovysvětlení).

Takže do té vaší příručky, do těch přednějších bodů, ne zadnějších, nenechat se odradit a žádat dřív, než vám to doporučí lékař. Já jsem vlastně žádala, až když se už řeklo, že to ej za prvé asi tahle nemoc, az druhé ž bych si fakt měla o ten příspěvek říct, mě to bylo blbý. Tak člověk je hloupý, když je mu to blbě. Strašně dlouho to trvá, to řízení, ne vždy to je s dobrým výsledkem. A nejde jenom o příspěvek, bohužel je spousta dalších věcí. To je další problém té neinformovanosti. Je mnoho věcí, který jsem neudělala a mnoho věcí, který - nebo ne mnoho, ale jsou některé, které jsem neudělala, protože jsem o nich nevěděla, nebo jsem měla špatnou informaci. Co se týče třeba sociální pomoci.

A nakonec jste se v tom zorientovala časem nebo vám v tom něco pomohlo?

Já mám vám pocit, že to byly nějaké šťastné náhody, protože tady nejde o to, že vy byste byla dezorientovaná, když vám někdo řekne, že máte jít na sociální odbor a tam to řešit, tak to jistě zvládnete. Ale já jsem třeba nevěděla jednu věc, zkrátka maminka měla důchod na svůj účet, k němuž já jsem neměla přístup. Prošvihla jsem moment prodloužení karty. Takže ani ten důchod nám nechodil a peníze se hromadily na účtě. A my jsme žily z mého platu. Atd., atd., to není vlastně podstatné. A já jsem se snažila dopátrat, jak to řešit, když ona už nevládla psaní, natož že by si s ní šlo promluvit. A trochu mě zpětně zklamalo, že - ptala jsem se samozřejmě nejen v té insitutci a zkoušela jsem sociální odbor, nejen tedy tady - že vlastně mi bylo řečeno, to je neřešitelné, to jste si měla zařídit dřív, zařídit si plnou moc atd., atd. Na sociální správu soc. zabezpečení jsem volala, šla jsem tam - když jsem vysvětlila o co se jedná: "no, to jste si měla zařídit dřív". Takže to do té příručky. Míň se asi stydět před sebou samým a všechno, co můžete změnit u toho člověka, změňte, i když se mu to nelíbí. Pokud k tomu potřebujete jeho souhlas, tak je to průšvih, ale v momentě, kdy ho nebudete potřebovat, tak už vlastně nezměnit enic a musíte řešit jenom zbavení svéprávnosti. Je pravda, že já jsem si furt říkala: "to se změní, to se zlepší, to se podepíše", všechno špatně. Takže to k té sociální oblasti. Ale to jsem odbočila...

Tak je to taky důležitý problém.

No, pro někoho by to třeba problém nebyl, protože já mám známou, která má jinak nemocnou maminku, ale ti to zařídili dřív, v době, kdy to maminka odsouhlasila. byla při plné mysli a odsouhlasila a ta paní byla tak prozřetelná, že jí nebylo blbý to řešit.

Určitě ale nejste jediný člověk, který tuhle dobu prošvihnul.

Někdy si říkám, že nevím na co čekám, že ta doba je dávno prošvihlá a já pořád čekám na zázrak, který nepřijde. Ale že občas se vám dostane informací - k tomu důchodu - že existuje takový status, že ten člověk, který se tsará o někoiho jiného, i když nejsem oficiálně pečovatel, tak jsem se dostala k té informaci, že si můžu zažádat o to, aby ten důchod chodil na můj účet. To byl úkon, který se vyřídil hrozně rychle a bez problémů. A jenom jsem nepochopila, proč když jsem se na to ptala dřív, proč mi to nikdo neřekl dřív. To je jedna taková z malých starostí.

Může se ale stát, že se tyhle starosti hromadí...

Může se stát... člověk si říká, ježiš, přece bych to tomu rodiči neudělal, jsou to jeho peníze, on s tím má nakládat, přesto že on s nimi nakládat nemůže, neumí, nezaplatí, nic. Takže je to člověku jako blbý, ale vzniknou z toho problémy, musí se to řešit dřív. Já umím radit jenom to, co neumím, zeptejte se mě, co všechno jsem udělala špatně, já vám tu příručku za měsíc napíšu.

No, možná by to byla užitečná příručka.

Víte co, kdysi jsme se tady bavily, když jsem myslela, že napíšu ten článek a bavily jsme se s paní primářkou, tak ona mi říkala, jestli nechci založit pacientskej web a chvíli jsme se o tom bavily. A já jsem si říkala, byla by to strašně užitečná věc, ale nemám na to peníze, kde vezmu sponzory, budu se vrtat v nemoci, viděla jsem samá negativa, ale je pravda, že o tom pořád přemýšlím. Porotože to, an co já se většinou ptám, jsou věci praktický nebo sdílení a to vám mnohé tyto věci ten lékař neřekne ani nemůže říct.

Možná to jednou opravdu bude váš projekt.

Já nevím, já myslím, že až mamka umře, tak o to nebudu mít, nebudu chtít mít zájem. Nevím.

Když se zaměříme na tu budoucnost, máte obavu z budoucnosti?

Neřeším. Teda neřeším svojí budoucnost.

Obecně budoucnost, neřešíte?

Neřeším.

Na škále 1-15 neřešit ale vůbec, 15 řešíte velmi často?

Neřeším ji prakticky.

Jak moc o tom přemýšlíte?

Pořád.

Takže na škále 1-15 by to bylo ktejr číslo?

15. Pořád přemýšlíte, co bude. Za tejdén, za měsíc, za rok, co jste měla udělat jinak.

Co vás v té budoucnosti nejvíc trápí, nebo o čem přemýšlíte, o jakých tematech?

No, většinou přemýšlím o tom, jak ta nemoc pokračuje, jak... ono, když se něco děje, tak přemýšlíte o tom, jak dlouho to bude trvat. Když se nic neděje, tka přemýšlíte jako už líp. Ale samozřejmě, přemýšlím, do kdy je to udržitelné doma, kdy bych si měla obejít nějaký ústav, na který jsem dostala tip, kde bych měla co zase začít shánět, kde jakou pomoc. Já vlastně pořád přemýšlím o tom, co se týká maminky. Upřímně řečeno, taky samozřejmě přemýšlím o té práci, byť ta práce není prioritou, i když to je zásadní, protože vám to přináší nějaké peníze, i když ne velký, a zase se jako odreagováváte, to je dobře, od té nemoci. Takže v práci řeším běžné pracovní věci, to nemá cenu říkat, co řeším, smaožřejmě řeším i věci, které se týkají lidí, na kterých mi záleží. Takže já mám pocit, že řeším pořád něco. Já jsem taková řešící povaha. Což taky není dobře. Ale jako je nás víc, tak...

Nejste v tom sama.

Hm. Flegmatik by to měl jednodušší. Jsou takový povahy, že se ho nic nedotkne. Ideální, kdyby byl empatický, opravdu ideální pečovatel. Opravdu protoževydrží dýl v dobré kondici.

Když jsme u té kondice, jak v ní vydržet. Kdybych vám teď nabídla takový pomyslný košík, kde by byly samé věci, které vám teď můžou pomoci, co by v tom košíku bylo? Co byste uvítala?

No, kdybych měla mluvit upřímně, tak já vlastně nevím, jestli bych vám to chtěla sdělovat. Tím jak já vlastně řeším hodně věcí, tak vlastně někdy mám pocit, že člověk nevyřeší vůbec nic, že bych měla jít po malých kouskách. Já bych toho potřebovala strašně moc, no, asi jsem, asi člověk je moc náročný. Prostě vidím, že to není v dobrém stavu a nevím, jak dlouho to bude trvat. A právě proto si myslím, že by to chtělo, aby to všechno bylo takové v pohodě, s míň stresem. Což se třeba vylučuje s já nevím, s penězma. S čímkoli jiným. Pomohlo by mi více péče odborné. Úplně bez debaty. Pomohlo by mi, kdyby se úplně přeorganizoval byt a ono to opravdu možný není.

Že by byl bezbariérový?

Mám ten dojem, že by měl být prostornější. Že tam, i tak mi to dneska připomněla jedna paní, pomohlo by mi mít barák se zahrádkou. Protože kdo má tu možnost dát toho nemocného ven, to je nádhera. Opravdu si myslím, že to má - nejen, že vy si užíváte, že jste venku na zahrádce, o to vůbec nejde, ale že i ten člověk, pokud by nemohl chodit nebo choit hůř, má nějaký kontakt, není tak uzavřený, to za prvé. Za druhé podle těch projevů nemoci vím, jak je to hrozně těžké, když bydlíte v paneláku a kdybyste bydlela v domku, kde to můžete řešit trochu jinak... Jasně, vpaneláku si taky můžu, opravdu nad tím uvažuju a nemám to dořešené, nad nějakými protihlukovými stěnami, protože je to docela nesnesitelný. Myslím vůči tomu okolí. Tak to je - ta odborná péče je důležitá i to prostředí, kde ten člověk

žije. A já tedy bych stála o konkrétního člověka na tu odbornou péči, aby ho člověk nezahltil, a úprava bytu. Jako pomohlo by, to mám takovej pocit, ale to mám teď, protože maminka sem šla, protože mi všichni říkali, že je čas, abych si odpočinula a já jsme t pořad nějak neto....A pak jsem si říkala, loni tady byla a hodně se zlepšila psychicky, teda na určitý čas. Tak jsem si říkala, oni my ji tady určitě dají dohromady a já blbec se té možnosti zbavuju. Tak upřímně řečeno si myslím, že je velmi důležité i toto, ta respitní pomoci - třeba i jak vy jste říkala, ta denní. Ale to se pořád bavíme o té odborné pomoci.

(krátké vysvětlení, jak doochází asistentky z respitní služby). Vy mezitím máte čas na sebe.

No, větší čas, větší čas, hodinka dvě, to už nehraje roli.

Většinou je to tak ta kratší doba, aby si člověk stihl jít nakoupit nebo k doktorovi nebo tak. A hodně jsme tedy tady probírali ty negativní věci - a už spějeme do finále, budou to poslední dvě otázky - a-

Tak to bude tím, že mám dneska asi negativní náladu, ale zase si říkám, že většinou je tak, jak si myslím. No, však to je v pořádku. Ale já si říkám, když je těch negativních věcí tolik, co vás vlastně přiměje nebo proč zůstáváte v té situaci. Ta možnost těch institucí je tady vždycky, tak proč zůstáváte doma, jaký je ten váš motiv?

Tak já to vezmu teď úplně konkrétně a napsto reálně, když si odmyslím emoce. Maminka není, bohužel si myslím, že není ve stavu, kdy by vám ji s otevřenou áručí vzalo kterékoli zařízení, byť soukromé. Spíš si myslím, že by ji vrátili. Nechci být pesimista, ale je to opravdu reál, což jsem si nedávno potvrdila. Zkrátka toho člověka by tam museli nějak ultumit, protože by neležel na nervy jenom jim, ale rušil by i ostatní pacienty. To není nic ve zlém, taková je realita. Takže je otázka, co vám brání, tak momentálně si říkám, že by to mohlo být toto. Já to budu říkat napřeskáčku, tu nejdůležitější věc na konec. Řešila jsem jisto dobu i peníze, jestli jako jsme schopni takovou pomoc uplatit. V době, kdy jsem byla reálně zaměstnaná, tak asi ano, ale čím víc jsem s ní doma, tím víc mi přišlo, že jako těžko toho člověka někam dávat. Ale je to dané tím stavem. Když si ten člověk třeba o něco řekne, nějak komunikuje, tak máte pocit, že si může zabojovat o svoje práva, jako "dejte mi napít". My jsme opravdu v jiné stavu, jako my nemluvíme, nebo vydáváme zvuky a o nic si říct neumíme. A pro mě je hodně deprimující si říct: ona se o nic nepostarává, vůbec si o nic neřekne, tak jako jak by to dopadlo? Jako pro mě je tohle hrozně těžký.

Takže máte strach, že by se o ní dobře nepečovalo?

Nemůžete si to zkontrolovat. A ani ne proto, že byste chtěla tu kontrolu, ani ne proto, že jako si myslím, že jsem dobrej pečující, myslím si, že mám velký rezervy. Čím dýl člověk pečuje, tím víc si jako říká, jestli dělá všechno dobře. Ani si nemyslím, že někdy to dělá úplně všechno dobře. Nebo k tomu dojdou nějak a furt se snažíte jako jinak. Ale je to pro mě hrozně stresující věc, jakože byste si sama nezkontrolovala ty základní životní úkony. Já neříkám, že by se nestarali dobře, ale vy to nevíte, protože tam nejste.

Je tam ta obava?

Jako to jsem měla teda vždycky a čím se ta nemoc prohlubovala, tím je to horší.

Hm. A ještě něco tam je, proč se starat doma?

Jednak mi to přijde úplně norma- jako já nevím, nevím, jestli u nás to vyplynulo, ale prostě mi přijde, že tak by to mělo bejt, nebo že tak je to správně.

Že se děti prostě postarají?

No... to nemusí být děti, to může být někdo jiný, může to být partner nebo prostě....

Rodina?

No, prostě rodina. No, přijde mi to, já nevím, jestli ej to dobře, ale prostě mi to tak přijde, prostě logický. Logický to někdy moc není, ale najít tu míru, kdy byste toho člověka měla přenechat tý odborný péči, najít tu pravou situaci, je strašně těžký. Ale pro každého, to vím, nejen pro mě.

Když vlastně říkáte, že je to logický-

Ba ne, není to pro každého. Není to pro každého logický, to vím taky. Ale pro ty lidi, který mi se třeba tady i potkáváme, tak vím, že kdokoli někoho někam dával, samozřejmě to strašně řešil, to není nikdy jednoduchý.

Pro vás to tak je a to je v tuhle chvíli asi to důležitý. -

Ale já neříkám, že je to dobře.

Je otázka, jestli se v těchto věcech dá nějaké dobře a špatně rozlišovat. Prostě to tak je. V čem je vaše rodina silná, že to jde, že to zvládáte?

Nevím...

Za co se můžete pochválit, jako rodina?

To taky nevím, to mě nikdy nenapadlo, že by se za to člověk měl chválit.

Pochvalte se, vždyť snášíte společně velkou zátěž.

No to snášíme, ale jako prostě to tak je, no. No, neodpovím vám na to. Jako co třeba pro mě je, nevím, jestli je to důležitý, ale hodně se člověk vrací ve vzpomínkách, mi přijde. Můj tatínek umřel poměrně mladý kolem padesátky a já osobně si myslím, že měli s mámou hezkej vztah, Nebo respektive, já osobně si říkám, že člověk vytlačuje to, co třeba mu na rodičích vadilo, ale stejně si myslím, že rodiče spolu měli jako dobrej vztah. Takže odmala jsem viděla, to že jako - víceméně to byl taky problém, že žil jeden pro druhého, takže tam byly omezený ty kontakty zvnějši. Ale nevyrůstala jsem v rodině, kde by třeba tatínek pil nebo maminku bil nebo maminka chodila za chlapama. I v tom, jak se starali nebo my všichni jsme se starali, o nemocnou babičku a ona se předtím starala o nemocného otce. Furt se vlastně někdo o někoho staral, ale nikdy to jako nebylo, že by o tom někdo hodně mluvil. Ale taky to nebyl teda tento typ starostlivosti, ale je svatá pravda, že pořád se něco řešilo, někdo se o někoho do nějaké míry staral. Ale z obou stran, z mamičiny větve, z tatínkovy větve. Moje maminka, můj tatínek, ale i ti další příbuzní a nikdo je jako... a nepamatuju si, že by někdo říkal "bože, to je hrozný".

Takže u vás v rodině to je opravdu logické.

Mě to tak přijde.

Máte něco v rodině, co vám přijde, že to je trochu vaše Achillova pata, že to je vaše slabost? Něco, co byste třeba mohli nebo měli zlepšit?

No já si myslím, že to je ta komunikace vzájemná. Ale řekla bych, že je to dané tím náparem... Fakt si to myslím, protože vždycky v nějakým okamžiku v rodinných vztazích něco semlelo, ale to ještě nebyla třeba tahle nemoc, i náparem starostí, ale to je přesné: byla jiná nemoc, která vlastně rozdělila třeba, přijde mi, že nás rozdělila s jednou částí příbuzenstva. Pak byla nemoc a smrt, která nás totálně rozdělila s další částí příbuzenstva. Takže je ta komunikace, i po letech někomu zavolat....

Je to těžký?

Je to těžký. Nejhorší je, když to uděláte a zjistíte, že to nemá žádný efekt. Tak je to blbý (smích). Ale myslím si, že je to ta komunikace, no. Že to je... to by měl člověk asi nejvíc zlepšit.

Tak vy jste hodně mluvila o tom, že ta široká rodina může být velká pomoc...

Já si to tak myslím.

Otázka je, jestli když to zkusíte, jestli máte co ztratit.

Nemáte. Já si hlavně myslím, že člověk už si nemá nic vyčítat a má to prostě jenom zkusit a říct si jde to, nejde to.

A když se teď na konec ještě obrátíme k vám, jaké byste si dala-

Nečekala jsem, že budete mít takovéhle otázky.

Trápím vás?

Hm, většinou se o tom nebavím s cizími lidmi. Tedy, to co říkám vám, to většinou...

A přesto je to hrozně důležité.

Ale každý to prožívá jinak, někdo třeba to prožívá snadněji, nebo je v lepší etapě a tak to tak neprožívá. Na mě dneska hrozně zapůsobilo, že jsem slyšela mámu, jak tam křičí. A už jsem se před tím tak navnadila, že je to lepší. A teď jsem měla pocit panebože, no, není to lepší.

Hm.

Co budeme dělat a co ona, chudák, furt se trápí, a teď vám to šrotuje v hlavě. Já vím, že se dobře řekne, že to nemáte řešit, ale... a to je ještě horší, samozřejmě, když jste vedle... No, co máte za otázku?

Vy a vaše zdraví. Máte pocit, že všechen ten stres a ty nároky, že se to na vás nějak podepisuje?

Myslím si, že, ale myslím si - ne, jsem přesvědčená, že ano. A vlastní věci vůbec neřeším a odkládám je, co bych odkládat neměla. A víc k tomu nebudu říkat.

Hm, tedy jenom obecně, že teda máte nějaké zdravotní potíže, ale neřešíte je, není to teda prioritou.

Hm. Mojí?

Ano, vaší, jistě. Takže jde o odkládané návštěvy u lékaře a podobně?

No, kdyby šlo o nějaké drobné návštěvy, tak by to nebylo tak... no. Ale ano, myslím si, že se to může do budoucna negativně projevit a to jediný taky nevím, jak to udělat, aby to člověk, když už, v tom budoucnu nějak eliminoval. Zatím se mi to v nějakém příbuzenstvu potvrdilo.

A vy tedy máte problém, že když už nějaké potíže máte, tak jakoby nemáte tu energii to řešit nějak dál - anebo máte pocit, že některé potíže máte vysloveně kvůli tomu stresu?

To ne, to tady ta jedna potíž, ta s tím stresem nesouvisí, to je záležitost letitá, kterou jsem dřív nebyla schopná řešit, protože jsem se toho bála, toho zákroku. A teď, poslední dobou, už si říkám, jak to udělat,

kdybych už se odhodlala, aby bylo o tu maminku postaráno, ale to bych si musela naplánovat. Jako když šla maminka sem (na krátkodobý pobyt na lůžkovém odd.), tak já jsem nic neplánovala takhle na rychlo, říkala jsem si, že uvidíme, jak to dopadne. Ale jako čistě z toho stresu, myslím, že logicky se na vás ten stres musí podepsat, ale neumím to... Já vám to řeknu takhle, když táta umřel, máma začala být nemocná. A celých těch 10 let, co byl on nemocný, tak ona byla drzák. A já mám takový pocit, že netrvalo dlouho a začaly ty první projevy, takže já si fakt myslím, že se to na člověku prostě... Ale to jsem viděla i v jiný vazbě, nejenom v téhle vazbě.

Ale na vás osobně ještě nic nepozorujete, že byste třeba měla migrény nebo vás bolely záda...?

No, pozoruju, občas se nemůžu vyjádřit, a to jsem měla takový období, kdy jsem si říkala, že fakt se musím objednat na nějaké vyšetření, protože nevím, jestli - to neví nikdo, jestli ta nemoc se může objevit i... Já si z toho dělám zatím legraci nebo tomu nepřikládám velkou váhu, ale je fakt, že jednu dobu jsem si říkala, panebože, jako co budu dělat, jestli to potká i mě, a že jako nějak jak to řešit dopředu... Tak to mě jako trošku opustilo, protože to by se z toho člověk zbláznil, teda. No, ale jinak jako, jak říkáte, že by člověk trpěl nějakými bolestmi z toho stresu, tak taky mi přijde, že jsem citlivější...Ale já nevím.

A tak ono to může být cokoli, chřipky, nebo něco. Spíš že to tělo je oslabený-

No, to je pravda.

-jestli máte pocit, že... Ale třeba to tak není.

No, já si myslím, že to tak asi je, protože jsem měla na jaře jeden zdravotní problém, a bylo mi řečeno, že mám narušenou imunitu, takže se domnívám, že to tak asi jako být může.

Dala byste si nějaké motto do osobního erbu?

No, vždycky může být hůř! No, nemám, nemám krédo.

Co vy, jako obětavý pečující, a smysl života?

Hm. Ono je lepší o tom nepřemýšlet.

(vyjasnění, že netřeba jít do ničeho osobního a konkrétního) Spíš, jestli máte pocit, že to, co prožíváte, všechna ta péče, jestli se vám do toho promítá. Jestli se vám třeba pojetí těch cílů života někam hodně posouvá.

Samozřejmě. To víte, že jo.

Nejenom v těch konkrétních jednotlivostech an příští měsíc, ale celkově.

Hm, logicky. Tak jako... kdybych to vzala jenom profesně, tak před pár lety bych si nedokázala představit, že nebudu dělat tu práci, co dělám furt, intenzivně, jak jsem jí dělala. Takže něco jako ambice odešlo - ale ani s tím nemám velkej problém. To mě teda - nevím, jestli mě to překvapí. Jako jedna osoba říkala, no, kdyby ses viděla před pár lety. A na to já říkám, no, před pár lety na tom máma byla jinak, já jsem byla taky v jiné situaci. Je to logický, máte nějaké ambice a teď už ty ambice nemůžete mít, ale jako netrápí mě to.

A to je třeba hrozně zajímavý moment, že vás to netrápí.

Ale já myslím, že k tomu dojdete, jo, že... Ale já ani nevím, jak k tomu dojdete, ale prostě k tomu dospějete nebo jste donucená k tomu dospět. Ale co teda je fakt, že si říkám, o cobyh nestála, kdyby se mi ty ambice nedej bože vrátili zpátky (smích). Opravdu bych nestála o to prožívat určitý pracovní stresy daný tou prací na - řekněme - interní pracovní úvazek. A jak jsem si dřív říkala, panenka skákavá, jak může někdo být externí v mé profesi, vždyť je to nejistý, nemůže si, nikdy si nevyděláte ten základ, musíte tomu věnovat nadstandardní úsilí, je to nesrovnatelný. Furt jsem si říkala, kde vidí ty výhody? A jedna paní mi kdysi říkala: no, jste svojí paní. No a to je fakt, že nějaký to pozitivní bych tam dát měl, protože ať to je, jak to je, tak člověk je svým pánem. To, že je svým pánem omezeným, to je věc jako druhá (smích).

Ale je to zajímavý, že byste se nechtěla vrátit do té zaměstnanecké pozice.

No, ono možná by člověku přišel pak určitý problémy malicherný a třeba by to pak líp snášel. Nebo naopak potřebujete, člověk se bude muset nějak strašně zaměstnat, tka to bude potřebovat... Já jsem kdysi uvažovala i o takový zvláštní kombinaci. Já jsem si říkala, že kdybych věděla o zařízení, kde bych mohla dělat třeba na poloviční úvazek, že bych o tom vážně přemýšlela, kde by maminku vzali, abych ji měla na ten dohled. Ale já si nejsem jistá - byť jsem takový zařízení nenašla, naprosto reálně jsem se na to ptala, jako pomocná síla sociální - ale já fakt nevím, jestli bych na to měla. Je to možná spíš přání otcem myšlenky, no. Jestli bych to dala. Já si myslím, že je to hrozně těžká práce. Fakt ty lidi mají můj obdiv. A zase chápu, že kdyby si každý tak, jako já připouštěl každou drobnost, tak by se o ty lidi nemohli prostě starat.

M.Š.: POZDNÍ LÁSKA

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

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

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

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

To si časově odpovídá, teda?

No asi tak po roce, nebo po dvou.

Takže ten syn zemřel tak před pěti lety?

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

Takže opatrovníkem-?

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

On měl tedy dospělé syny?

Ano, dospělý vnuk se stal jeho opatrovníkem, nejstarší. Od toho zemřelého syna. Takže ten má veškerá práva. A ten taky zařídil, protože se to od září loňského roku ten stav jeho opravdu zhoršil v tom smyslu, že když já jsem tam nebyla, tak on cestoval - podle mě to byla už taková mánie. "Jedu do práce." Ráno, sice ne v těch 6 nebo 7, ale dejme tomu mezi 9 a 10 utekl z domova, že já jsem mu sehnala sociální pracovníci, před tou zásadně utíkal a ač jsem mu lékovku a všechno, tak prostě nebral prášky. A to byla

velká chyba, takže nakonec jsem požádala vedle paní sousedku, která tam bydlela, byla zdravotní sestra a ta tudleto funkci vykonávala vlastně jako ze sousedských těch... Takže tím pádem mě se trochu ulevilo. Ale nebyl denně pod kontrolou, takže začal dělat blbosti. Seznámil se s nějakým lidem, a nevím, kdo to byl, navštěvovali ho. A vždycky mu řekli, že potřebují prachy, tak šel do spořitelny a vybral. A já jsem prostě, jednou přišel výpis, a já jsem zjistila, že on třeba za měsíc utratí celou svojí penzi a ještě si 30 000 navíc. Takže jsem prostě zavolala klukovi a řekla jsem: "hele, ty okamžitě musíš zařídit, aby on už neměl možnost vybírat si peníze." Jenomže nějak se to vlekl, asi 4 měsíce, takže zase tam docházelo k újmě. Já jsem teda tam s ním šla a chtěla jsem ty peníze všechny vybrat. Jenomže on tam byl nějaký úzus, že se smí vybrat jenom 11 000 každé den. No tak zse jsem nechtěla z toho dělat až takovej cirkus, že tam s ním budu každé den jezdit a vybírat peníze. Takže jsem řekla vnukovi "prosímte, zaříd' to", tak to zařídil, ale už tam jaksi nezbyla velká částka.

Stihnul to vybrat všechno...

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

A oni, to jsou vnuk a kdo ještě?

Ten mrtvej syn má dva vnuky (*syny, vnuky pána*). Jeden žije tady v Praze, studuje a pracuje, ten druhý žije asi 10km od otce, takže ten ho navštěvoval víc. Vždycky přijel za dědou třeba na 10 minut, ale prostě stávil se tam, to bylo důležitý. Takže o sobě jako věděli. Ale opatrovnický právo měl ten Petr, kterej žil tady v Praze, a ten přijel, já nevím, jednou za čtvrt roku, takže 4x do roka. No a já jsem ho bombardovala s tím, že se tohle musí provést, že bych se s ním chtěla sejít, abych mu to všechno vysvětlila osobně, protože on se mnou komunikoval přes SMSky. A jednoho dne jsem dostala SMSku: Rodinná rada se rozhodla, že dědu umístíme do ústavu. Zařídíte - a teď mi nadiktoval: oblečení, lékaře, tady rozloučení u obvodáka, u neurologa, prostě spoutu věcí. Tak to mě teda namíchlo. Tak jsem mu odpověděla, že já tady jsem téměř nezúčastněná osoba, která se o něj starala a že tedy si myslím, že by bylo dobře, aby se o tohle postarali sami. Takže děsně to bylo pro ně namáhavý, ale přesto jsem jim pomohla, takže jsem s nima dojela k neurologovi, takže jsem vybavila všechno, domácnost jsem jaksi uzavřela, souseda požádala, aby se občas podíval na dům, aby tam někdo se nevloupal a oni mi poslali zprávu, že ho odvázejí do Zlosyně. Strýc sehnal umístění do Zlosyně. A to jsem si říkala, že to je přísloušný. Syn, kterej se na tátu vykašlal, když mu bylo nejhůř a nepřišel se na něj ani podívat, ho umístil do Zlosyně. No tak jeden den jsme prostě byli objednaný k neurologovi, já jsem tam s nima zajela, už jsem dovnitř nešla, nevím, co si tam povídali. A ten den - navlíkli to tak, že pan doktor řekl, že pojedou do střediska, kde budou trénovat jeho paměť. No a on s tímhletem odjel. Ti kluci mu vůbec, ani ten syn, neřekli, co se bude dít. A já vím, že když se ten jeho stav zhoršoval, já jsem mu z internetu a vůbec sehnala spoustu příruček a říkala jsem mu: "podívej se, takhle je potřeba, aby si se choval, abys měl denní program, návyky, aby ti to zůstal, protože jednou se může stát, že se ráno se nebudeš holit, čistit zuby, mejt, česat." A ono k tomu postupně docházelo, že jo. Tak jsem říkala "musíš tenhle program dodržovat". A on mi vždycky řekl "Prosím tě, jakmile budu dělat nějakou chybu, jaksi mě na to upozorni a jednej se mnou na rovinu". A kdykoli došlo k nějakému maléru, i když už byl dost nemocnej a moc to nevnímal, vždycky moji kritiku přijal a jako to uznal a říkal "já se budu strašně snažit, když to nezapomenu". Jo, on si to uvědomoval. Takže podle mě by bekvale bylo, si myslím, solidnější - já jsem ho an to teda připravovala. Říkala jsem mu: "Heleď," protože to trvalo asi 3 neděle, než se to uskutečnilo, říkala jsem mu: "podívej se, nebylo by dobře, kdyby ty si se přemístil někam, kde se o tebe budou starat?" Já jsem mu zařídila dovážení obědů: "nebudeš muset si to dávat do mikrovlnky, budeš pravidelně jíst, budeš k tomu dostávat prášky, budeš mít společnost - tady seš sám, bude to takový jednodušší." No a on to vždycky jako odmítal. Ale poslední dobou mě... při tom posledním rozhovodu mi říkal: "možná že by to pro mě bylo takový pohodlnější." A tak si myslím, že kdyby bejvali s ním jednali trochu na rovinu, že by to možná nějakým způsobem přijal. Protože teďka každou návštěvu se mnou odjíždí domů a sestřičky mi nic jiného neříkaj. Tam je totiž - jo! Teď ještě taková perlička. Odvezli ho do toho ústavu v úterý a mě to prostě nedalo a dcera mi říkala "hele, my tě tam hodíme, když si zjistíš, jak se tam dá jezdit." Přijedeme tam a chtěli jsme ho navštívit a v prvním patru "tady není, to asi bude v druhým patře, je nověj, my to ještě nevíme." Třetí patro, tady taky není... Tak to prostě (*směje se*) se to ve mě všechno bouřilo. Tak jsem zavolala Petrovi a říkám: "Petře, já jsem byla za dědou a pokud jste ho někam odvezli, tak tady ale není." "Já jsem vám zapomněl říct, že je v Lužci." No tak jsme se sebrali, objeli jsme Vltavu a tam jsme ho našli. První můj dojem byl: ležel tam v takovým jako předsálí, tam byl takovej gauč, sedačka, on tam ležel a luštil křížovky. Tak jsem si říkala, no to je bezvadný, on to tady

přijal, on si luští. Jenomže jsem netušila, když jsem vešla do pokoje, co se tam děje. Všechno sbalený, připravený... "No to je bezvadný, tak ty mě teď už odvezeš domů!" A to trvá do dneška.

A on je tam jak dlouho?

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

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

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

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

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

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

No ta sousedka chodila jenom dávat prášky.

Byla jste tam asi 3 dny v týdnu?

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

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

Bohužel.

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

Jakou kapitolu? No první je strašná trpělivost, strašná trpělivost, a potom jako zbavit se takový tý sebelítosti, že jsem hrozná oběť, že prostě je to strašný, že něco říkám 20x za den a stejně se to děje úplně jinak. Že prostě ten člověk ztrácí přehled o takovejch těch normálních věcech, třeba než já jsem

si zvykla, že není v pořádku záchod. Že není v pořádku umyvadlo, že není oholenej, že se nepřevlíká. To bylo hrozný, přitom on vždycky prostě byl - jak bych to řekla - hezky oblečen, ale když měl hnědý boty, tak měl hnědou šálu, hnědý rukavice a něco k tomu, aby to ladilo. Pak mu bylo úplně jedno... Nenosil teda pravou botu na levý, to ne, ale prostě třeba si nevyměnil ponožky a už měl na nich díru. A já jsem říkala "ježiši, jak takhle můžeš chodit." "To nevádí, dyť je to v botě," byla výmluva. On měl zvláštní schopnost: všechno, co jsem mu takhle vytykala, ale ne jako ve zlým, prostě jsem říkala takhle nemůžeš, vždyť cokoli se ti může stát, někde se svlečeš a ty takhle vypadáš, vždyť je to hrozný. A on to vždycky převedl jako do legrace. On měl tuhle schopnost. Takže i mě to trošičku usnadňoval, protože někdy mě to taky lezlo na nervy. Protože zásadní věc, že nejedl a že tam má jídlo a že je zkažený a proč to teda nevyhodil - "no já to ještě zejtra sním". A já jsem říkala jistě, ale to ti bude špatně a budeš muset jít k doktorovi atd. Takže tydlety věci...

To si dokážu teď představit, co jste tou trpělivostí myslela-

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

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

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

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

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

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

Vůči němu?

To je na vás.

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

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

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

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

Nemůžu, že by ne. Syn se mnou nikdy nepromluvil o tom, nenavštívil. Ale ty vnuci, ti mně vždycky děkovali. Protože když tam přijeli a viděli, co všechno to obnáší, kdy jsem běžela - bylo upečeno, uvařila kávu, donesla vodu a neservírovala, teď viděli, jak děda co tam všeco vyvádí. Tak vždycky odcházeli a oba dva mi řekli "no, my vám strašně děkujeme, máte to těžký." To nemůžu říct, opravdu. Ač jsou mladý, protože tomu mladšímu je 20 a tomu staršímu je 29, a studujou a ten starší pracuje a ještě studuje

a myslím si, že jako člověk v tomhle věku se těžko takovejmhle přizpůsobuje nebo chápe to, protože říje úplně jinak, že jo. Uznávali to, to nemůžu říct.

Jaký to bylo?

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

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

To byly, složité.

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

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

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

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

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

Jo, protože jeho tatínek ho navštěvoval.

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

Jo.

A s těmi vnuky, změnilo se tam něco?

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

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

Jo, určitě.

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

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

Tak to vlastně zní dost pozitivně.

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

Vlastně stará situace?

Ano.

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

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

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

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

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

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

a říkala jsem si "pozor na to, zapomněla jsi jméno".

Takže pro vás je to taková ostražitost.

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

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

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

Ale vrátil se?

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

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

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

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

No tak určitě možnost někomu říct, jak to... co prožívám. Ne že bych čekala nějakou úžasnou radu, protože kdo to nezažil, neporadí. Ale prostě aspoň si ulevit. A to jsem teda měla. To jsem teda měla, že jsem o tom mohla hovořit s dcerama. Takže když jsem si to všechno vypovídala, tak se mi strašně ulevilo, bylo mi dobře. Pak mi pomáhalo - já denně chodím na procházky. Mám na to spoustu kamarádek, takže takový to, ta příroda, ta mi strašně pomáhala. Tu bych si tam zařadila rozhodně. Pak třeba obyčejný posezení u kávy s někým, s kým si můžu povídat o všem možným, to je taky, pro mě to bylo strašně příjemný. Já nejsem vyloženě kavárenskej typ, ale prostě tak. Ne doma, protože... někde jinde, v nějakým hezkým prostředí, to mě taky hrozně pomáhalo. Pak taky nějakej vejlet, kde si člověk zapomene. No a potom já mám ještě pořád ze starýho zaměstnání kamaráda, kterej shání lístky do divadla. Tak to je strašně příjemný, každej měsíc se tam sejít. To člověk zapomene úplně na všechno.

Takže vaše velká vzpruha bylo divadlo?

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

Ještě vás napadá něco dalšího?

No ani nevím.

Tak třeba jsme ten košík naplnily.

No, asi jo.

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

Ano, a taky s obvodní lékařkou...

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

No, já jsem zažila třeba sociální pracovníci, která byla místní. A to byla taková dáma, která mi nepřipadla, že se k tomu vůbec hodí. Já jsem jako na ni třeba chtěla, aby mu ohřála to jídlo a tam si s ním popovídala, a ona tohle moc nedokázala. Ona prostě... Protože jsem to dvakrát zažila. Přišla od

někoho strašně unavená, odpočívala. Protože obsluhovala ležícího pacienta, kdežto tohleto byl pacient normální, takže ona tam vyloženě odpočívala. Potom bych třeba... Obvodní lékařka, ta možná že to cítila, nebo já nevím... Protože se znali tam v ulici, pátej dům, obvodní lékařka, takže - on ji teda moc nenavštěvoval, protože byl celej život hrozně zdravěj, až před rokem má budíka a teď dostal trombózu, tak to ji navštěvoval víc. Ale měla jsem takovej pocit, že možná by neškodilo, kdyby s ním víc promluvila. Jo, já mu změřím tlak, šup a byl venku. Čili takovej lidskej přístup... Náš neurolog, to je úžasnej člověk. Úžasnej člověk, o tom není vůbec pochyb, ta jeho sestřička taky, ty prostě jsou... A o paní doktorce už jsem chválu pěla.

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

No rozhodně teda tu psychologii si prostudovat, přemejšlet o tom, protože je to prostě hrozně těžký, s takovejhlma lidma vycházet a strašně náročný. Strašně náročný a já se před nima klaním, před každým, kdo tohleto dokáže dělat a musí se o ty lidi starat. Protože to chce nesmírnou dáku trpělivosti, sebeovládání a takovýho prostě lidskýho přístupu. Protože já to třeba vidím... My přijedeme a všichni ty lidi tam jsou takový ty bábulky, který volaj pomoc a seděj v křesle. Stačí když jdete okolo a pohladíte ji. Tak vidíte, že se na vás podívá a tak jako se zklidní. I ten Václav, strašně moje vnoučata - protože tam jedeme všichni - on je objímá, on nás všechny za ruku a je takovej - a vím, jak se zklidní. A už to znám, protože on má takovej tik. Když je spokojenej, na procházce, tak si hvízdá. Jakmile tohleto dojde, tak si hvízdá. Nemluví, hvízdá si a pozoruje nás, co si povídáme, co se děje a je absolutně spokojenej. Jo, kontakt s těma lidma. Myslím si, že ten člověk to potřebuje. Jestli je vnitřně nějakej prázdněj, prostě opravdu jo. Pohladit...

Takže kontakt, ten lidskej dotek?

Ano, ano.

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

No, nejsou malé.

Tak do puberty?

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

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

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

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

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

L.S.: PRAVÁ VĚRNOST

Vaše paní má tedy diagnostikovanou demenci, je to tak?

Manželka má pozdní začátek.

Alzh.ch.? Jak je to dlouho?

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

A o vaší paní se tedy staráte vy, k tomu ty asistentky... A co vás napadne, když se řekne obecně demence. Demence, podívejte se, je stařecká demence, která je běžná. U každého. Ovšem teď je statisticky zjištěno, že po 80. roce se Alzheimer a rakovina šíří. Po 85 už každé třetí má Alzheimera nebo rakovinu. Mě je 88. Takže... Manželce je 82. A toho Alzheimera... Víte, neštěstí je, že její sestra zemřela na Alzheimera. A ona to neví, ta moje žena. Ona žije v tom, že ta sestra žije. I když byla na pohřbu.

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

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

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

Ano, ano.

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

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

Zajímají, vědí, jak na tom je a mají ji hrozně rádi. Objímají se s ní a ona... Ona je v takovém stadiu, že já s ní komunikuju, to je ta počáteční fáze, já se s ní domluvím. Ona nemá problém s hygienou, nemá problémy s jídlem, i když já vařím. Takže to je dobré. Ale jedeme třeba vlakem do lázní a ona neví, kam jedeme. Neví, jak jedeme. Potom v těch lázních už je to dobrý. Ale ona - absolutní ztráta orientace venku. Ale jinak dokonce i bolí ji noha, má koleno bolavé a chodí o holi. A já ji nepouštím, aby chodila - může chodit. Za domem máme hřištěátko dětské, jsou tam lavice, ona chodí třeba i sama. A tam si sedne a čte a vrátí se. A může i sama nebo chodím já s ní.

Takže tolik té péče ještě nepotřebuje-

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

Jasně, to už je problém...

Už je to problém.

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

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

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

Ne ne, já nemám žádné další děti.

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

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

A s těmi se nestýkáte?

Stýkáme, ale málo, sporadicky.

A třeba manželky vašich synů nebo vnoučata.

Manželky, ty jsou bezvadné... Vnoučata taky.

A tam se to nějak změnilo?

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

nám, stará se o nás, je to bezvadné.

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

Tak bych řekl, že jsou lepší, než byly.

Takže se třeba vidíte častěji.

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

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

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

A s vašimi syny, tam také není nic-?

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

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

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

Jaká by byla nejdůležitější rada?

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

Ještě by tam byla nějaká další lekce v té příručce?

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

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

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

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

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

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

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

A co vy si o tom myslíte?"

Já si to nemyslím. A sice proto, že vím, že ta její sestra, když byla v poslední fázi Alzheimer, tak už nepoznávala nikoho, nevěděla, kde je, nevěděla o ničem. Dokonce ta moje sestra když za ní přišla, tak ona tam ležela a já říkám "vždyť tě nepoznala." "Podle očí jsem poznala, že mě poznala, že se na mě podívala." Už neřekla jméno. Takže já bych spíš byl... V té době, kdyby už nepoznávala a nevěděla, kde je, tak ji dát do nějaké instituce. Protože já nevím, jak bych třeba - toaleta, chodit na záchod, já nevím, jak bych to zvládnul. Oni sice jsou ti asistenti, kteří chodí i na to, na tu očistu. Jestli to půjde, to já nevím.

Ten starší kluk je dosti movitý, možná by to zaplatil. Ale já jsem té zásady, že kdyby byla v tom stádiu, že by je nepoznávala a ani manžela, tak že v tom případě jestli je ten člověk doma nebo není, tak je to jedno.

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

Úcta. Ano. Nesmírná. Nesmírná úcta.

Ke komu?

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

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

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

Jak by se v pečujících rodinách měli ti starší chovat k těm mladším? Anebo jak by se měly ty děti chovat. My nemáme problém. Starat se, projevovat úctu a lásku. To je jediné, co bych jim mohlo doporučit, ale skutečně to dělají.

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

No, my ty malé děti nemáme.

Vyj ste říkal, že máte pravnouče.

Ano, pravnouček se narodil v dubnu (toho roku). Tak ten o světě ještě neví. A vnoučat(...) jsou dospělá. *(chvilí mluvíme o vnoučatech a progresi nemoci)*

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

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

Tak já ty stresy mívám.

Z čeho?

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

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

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

A je něco, kde má vaše rodina slabinu?

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

A co znamená zapomínání vaší ženy pro váš život?

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

Co je největší překážka, které musíte čelit?

S ní?

No, s tou nemocí.

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

Takže s tím máte největší problém?

Ano, ano.

Jak se s touhle nemocí žije ve společnosti?

Špatně. Počkejte - to je špatný, že špatně. Nežije se ve společnosti, protože ta naše společnost se tak zúžila, že já nemůžu mluvit o nějakých příbuzenských vztazích na Moravě, tady vůbec nikoho nemám.

Já ze své rodiny už taky nikoho nemám. Já mám pouze - dcera mého bráchy je doktorka, ona je jediná, která za námi jezdí. Ona dělá homeopatika, jezdí sem na kurzy a vždycky u nás bydlí. Stará se o nás. Taky se stará. Ona je doktorka, přesto jsou vztahy takhle bezvadný.

A přátelé, známí, sousedi...?

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

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

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

A s jakými ztrátami se teď musíte vyrovnávat?

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

A ještě nějaká ztráta vás napadá?

Ne. Finanční vůbec ne - já mám důchod, manželka má důchod, celkem takový normální. Víte, nemáme ani moc, ani málo. Finance nemám vůbec žádné problémy, protože ten důchod mi naprosto vystačí. A za druhé jakožto pečovatel jsem si vydyndal příspěvek. Já mám 4000 korun měsíčně. A to mám na pečovatelskou službu a potom ještě 400 Kč na pohyblivost. To je 4400 Kč z toho. Ovšem to je mi akorát stačí na ty asistentky. Ty si berou 150 Kč na hodinu, tak to mi akorát stačí na to. Ale kdyby - finanční potíže nemám, mě ten důchod stačí, dokonce mám i účet u banky, docela slušný, ze kterého zaplatím lázně. Ale kdybych nějaké finanční potíže měl, tak ten starší syn je na tom tak dobře, že mi pomůže.

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

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

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

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

A ještě něco vás napadá dalšího?

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

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

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

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

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

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

No. Určitě, to ten vztah k ní se projevuje i v tom fyzickém, že když sedíme ráno u snídaně, tak já jí

masíruju tady záda, to jsem nikdy nedělal. Takže to se změnilo, ten vztah k ní se změnil k lepšímu.

A ještě něco vás napadá, co jste získal?

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

Bojíte se budoucnosti?

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

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

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

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

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

A jak velký je to strach?

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

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

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

Takže aby se chovali lidsky, ještě něco byste vzkázal?

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

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

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

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

(směje se) Kdyby se ta situace u nás tady změnila, to by mi dodalo sílu. Protože to, co tady je, to je hrozný. Ta korupce a to hádání...

Takže politická situace?

Politická situace, ta mi strašně nevyhovuje.

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

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

Myslíte tu politiku?

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

Takže slušnější politiky. A ještě něco jiného?

Pokud se týká materiálních věcí, já všechno mám.

Můžou být i nemateriální.

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

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

Já jedinou obavu jsem měl, aby ti moji synové, aby ta vzájemná úcta a láska, aby jim to vydrželo.

(Popisuje, jak se se syny dohodl, jak se spravedlivě podělí majetek mezi ně.)

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

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

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

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

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

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

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

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

A.B.: DĚDEČEK

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

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

A on si to uvědomoval nebo neuvědomoval?

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

nebylo na místě vůbec se rozčilovat, ale být rádi, že se nic nestalo.

Přece jenom ta zmatenost ještě asi nebyla taková?

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

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

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

Musí na něj tedy dohlížet.

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

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

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

Tak je to překvapování.

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

Už nenaváže vlastně.

Ne.

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

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

Co ho napadne, co prožívá...

Nebo jsou tam vlastně okna, přeci jeom jsou v nějakým patře. Zatím v životě nikd ynic takového neudělal, on je spíš pozitivně laděný. Nemá potřebu...

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

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

Že asi takový vždycky byl, že?

Opatrný, no. Zvedat nohy na schodech a tak, to ještě v dospělosti, když jsme šli na procházku, tak "zvedej nohy nebo zakopneš a bude." Tak mile to říká, tak z toho usuzuju, že snad by neměl tendenci.. Ale člověk neví. Může si chtít ohřít čaj, i když to nedělá nikdy... Ale zrovna může. Takže musíme řešit vlastně tadyty organizační věci. Plus pro babičku, která je hodně nemocná, je to zátěž. Přestože tam chodíme, tak ona je ten, kdo s ním žije v tom bytě.

A jaká je paleta ztrát, se kterou se vyrovnáváte? Tm, že dědeček má tu demenci, co jste u něho ztratila?
Tak třeba tu možnost vzpomínat na některý věci. Spíš to současný, ale... ta návaznost... já nemůžu si s ním zavzpomínat, jak to bylo hezký na chalupě. On to odkývá, ale není to opravdová reakce, on nechce být pocitově za toho, kdo neví, nebo nedokáže si to zařadit sám ve svých očích. Asi je to nepříjemný. Ale takže působí, jako že jo, jo, to bylo hezký, ale je vidět, že neví, nedoplní to žádnou rozšiřující informací.

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

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

Občas je šťastný člověk takový...

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

Hm. Je kognitivní deficit stigmatizující?

Myslíte vůči okolí?

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

Já si myslím, že jo.

Co vás nejvíce stresuje, co vám nejvíce vadí - třeba to jeho chátování, napovím, říká to někteří lidé - co vás nejvíce stresuje s tím dědečkem?

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

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

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

Ale teď momentálně-

Je to problém, no.

Hm. Máte obavy z budoucnosti?

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

Vážíte si sama - vlastně pečujete o dědečka, o babičku - jak to máte sama se sebou, vážíte si sama sebe?

A pak by mě zajímalo, jestli si sebe vážíte s nejbližšími? Jestli je tam nějaká takováhle vazba...

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

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

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

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

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

to on teda vždycky měl. Ale že mu to zůstalo vlastně. Nebo že umí být vychytralý. Že si třeba schovává některý ty věci. Že jestliže takhle chytře uvažuje, tak to se jí vůbec právě neslučuje vůbec s tím, že...

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

Ze začátku jsme s tím vlastně i dost bojovali, že to nechtěla přijmout a vlastně z toho pak je i ten vztek vůči tomu dědečkovi. Jakože ty mi to děláš naschvál. Jakože si vlastně myslela "ty seš vlastně vychytralej, hraješ si na nemocného a necháváš se obsluhovat, to je výborný, že jo." A my jsme zas nechápali, jak to, že ta babička to nevidí, že určitý věci jsou jasné, že prostě nejdou a některý zase zůstali, to je fajn, a vlastně tenkrát byla i tady na tom setkání, což jí asi trochu pomohlo, ale dodneškovlastně jakoby jí zaráží některý věci. Který nám přijdou pochopitelný, že to tak je. Něco jde, něco nejde...

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

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

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

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

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

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

To se vyčerpáte brzo...

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

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

V té komunikaci?

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

Tak tam je to jakoby vazba babička - dědeček - maminka, takže vlastně třeba dědeček že nemůže být sám, tudíž babička by měla si objednat tu asistenční službu, kterou ona nechce, protože nechce ty cizí lidi do bytu, čímž vzniká vlastně konflikt. Protože když nechce cizí lidi, musí nastoupit rodina ve větším počtu. Teď jak to vyřešit, aby se babičky to nedotklo... Abychom to zvládli všichni časově a jakoby cílově člověk je ten dědeček, kvůli němu se to všechno řeší. Ale i kvůli babičce, no. Takže pak teda jak to všechno nedat najevo, že to je zátěž, i když to je, no. A zároveň to teda vyřešit s tou maminkou v klidu, jak to teda uděláme, no a... Jinak dědeček třeba nerad jí léky, on je schovává. Takže se mu musí drtit, ty léky. Nebo... no tak. Že babička mu to musí ráno připravit, rozmíchat mu to v čaji, nebo jak to dělá. A zase my když se staráme o toho dědečka, zrovna babička nemůže, tak nesmíme na tohle zapomenout, protože on opravdu zapije, ale má ho důkladně schovaný někde na dásni a pak ho vyhodí do šuplíku nebo pod postel a najde se to při luxování. On totiž nebral celý život léky, nikdy je nepotřeboval. Naopak k tomu měl přístup jako to já nepotřebovu, já jsem zdravěj. A opravdu byl zdravěj, on měl spíš úrazy než nemoci. Takže nikdy nebyl pomalu v nemocnici, jenom s tím úrazem, léky nemusel brát. A takže najednou kdždy musí brát 3 různé, tak je to problém, že by je měl polykat. Pro něj je to - jednak prý neuměl polykat léky, což je pro mě nepochopitelný. Ale když to nepotřeboval, tak asi neuměl... Ale pak to souvisí s tím, že je nechce.

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

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

Hm, jasně. A myslíte si, když jsme před chvílí probíraly ty problémové okruhy, paletu ztrát - je tady taky něco, jsou tady nějaké zisky v té nemoci? Jestli to není troufalá otázka, už teď se zeptat na nějaké zisky?
Pozitivní aspekt toho je, že on si vlbec nedělá starosti s tím, co bylo a bude. Narozdíl od té babičky a maminky a všech okolo. Protože vlastně vůbec to nedokáže zařadit. Takže on - vždycky když člověk přijde, tak on nadšeně pozdraví. Zatímco třeba babička třeba je taky ráda, že tam jsme, ale když ji zrovna něco bolí nebo má starosti, zrovna brečela nad tím, co bude, tak to nedokáže samozřejmě zastřít. Protože je to z ní i cítit a potřebuje si o tom třeba popovídat nebo utěšit nebo politovat nebo... Kdežto ten dědeček tohle nikdy nemá, on je neustále dobře naladěný. No, výjimečně když ho zabolí třeba to břicho, tak ukáže, že ho to bolí, ale je takovej jako smířlivej. A těší se na jídlo, těší se z toho, že je hezky, těší se z toho, že jsme přišli, všichni zdraví pořád... Takže pozitivní asi v tomhle.

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

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

Hrajete divadlo?

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

B.A.: PÉČE NA DÁLKU

Jaký je váš subjektivní pohled na zapominání vaší maminky? Čím vlastně ta porucha paměti pro vás je? Jestli se ta maminka zhoršuje, nebo co to vlastně s tou vaší maminkou udělalo, když začala zapomínat?
Tak ze začátku jsme na to se dívali jako že to se starějším lidem stává a nějak jsme to nebrali úplně vážně, nepřišlo nám to tak závažný a teďka vlastně je to úplná destrukce toho člověka. Že místo té maminky vlastně tam má člověk jakoby už nějaký zvíře, který musí naučit znovu ty věci jako dělat. Že je to jako strašný a už naštěstí teda třeba nějaký chvíle jsou lepší, takže když se tam přijede a nic se nedělá, jenom jde o to si sednou třeba na kávu nebo na čaj, tak to jakž takž jde. Ale... Je to strašný, prostě.

V čem vlastně omezuje tahle nemoc tu maminku?

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

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

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

Tak přistupujete k tomu takhle opatrně.

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

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

To určitě, to určitě. Protože mi připadá, že jsou zajistit ty služby možná jako úklid by se dalo objednat, dalo by se prádlo vyprat, ale chybí právě ta služba, že by někdo s tím člověkem přes den chvilku poseděl v tom domácím prostředí. Protože se zuby nehty drží že jo toho doma, toho prostředí. A takováhle

služba, že by byla dobrá, protože to pak chvíli vypadá, že s tím člověkem nic podstatného špatného není, že dokáže jako vyprávět o těch minulejších věcech, nějaký příběhy a tak. Že je to celkem fajn.

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

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

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

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

Máte obavy z budoucnosti?

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

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

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

Oni jsou v tom uměleckém oboru?

No, oni jako literární vědci.

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

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

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

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

A to už jste možná naznačovala, jak vycházíte se svými dětmi? Máte tady tu maminku, ty děti, tak teď myslím nějak zkráceně ty vztahy.

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

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

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

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

Tak já se nejvíc asi podporuju u svých dětí. Tam vidím takovou největší podporu, která ten drobněj

úspěch dá jako energii na hodně dlouhou dobu.

B.H.: TRABLE S OTCEM (PRIMÁRNÍ)

Já vás na začátek poprosím, jestli byste mi prostě řekla něco o sobě.

No, tak vlastně i v návaznosti na to, co budeme řešit potom: my jsme se sestrou dvě, nicméně já jsem opravila po smrti muže rodinné domky, kde původně bydleli rodiče, tak aby to bylo dvougenerační bydlení, abysme se teda sestěhovali dohromady, protože jsme bydleli v nájemném bytě, a měla jsem obavu z toho, jestli budu schopná utáhnout z jednoho platu bydlení. Protože jsme byly u soukromého majitele, který to začal rekonstruovat, a takhle jsme se vlastně dohromady na jedno místo s rodiči. S tím, že krátce potom, co se dům opravil, nebo resp. úplně přestavěl, tak trochu začaly teda první náznaky, že nebude asi něco u rodičů v pořádku. Já jsem vystudovaná novinářka, když teda začaly takovýhle signály, tak jsem pracovala ve stavební firmě v PR oddělení, takže to bylo poměrně časově náročný. Do toho vlastně ve chvíli, kdy jsem začala ten dům přestavovat, tka jsem se dozvěděla, že mám roztroušenou sklerózu, takže to bylo všechno takový špatně. Takže když potom se ukazovalo, že je to složité zvládat doma, tak jsem odešla na volnou nohu, že to teda bude asi jednodušší řešení, hlavně kvůli času, protože se to všechno opravdu složitě zvládalo. No a do té doby, když maminka odcházela do toho domova, tak jsem víceméně teda řešila všechno to, co bylo potřeba a k tomu po večerech práci. No a vlastně do normálního režimu se teď vracím až s odstupem poměrně dlouhého času, protože najít práci tak, aby ještě teda jsem se z toho nezhroutila sama, je teda v dnešní době hodně složitý. Ale teda snad podařilo se, doufejme. Nevím, co by vás ještě zajímalo. Mám novou práci, nastupovala jsem na konci listopadu loňského roku, jakože coby zaměstnanec poměr, úplně mimo, do centra zdravého spánku s tím, že se teda pořád doškoluju na odborného prodejce.

A po kolika letech že se to takhle vracíte do zaměstnání?

Já jsem odcházela na volnou nohu 2008. Nebo 9 vlastně...

2008-9, jasně. A vlastně jste ten čas hodně trávila doma s maminkou a tatínkem?

Je to tak, no.

Vaše maminka má diagnostikovanou AN?

S pozdním nástupem příznaků, takže opravdu ze začátku to bylo tak jak ještě oni se snaží, většina těch pacientů, opravdu ty svoje problémy zastírat. Bohužel tatínek jí v tom velmi výrazně sekundoval. Asi se s tím setkáváte často, že se tváří, že všechno je v pořádku, nic nepotřebujeme. Nicméně prvním signálem byly výpadky v takový tý péči o domácnost, občas i teda v nějaký osobní hygieně nebo spíš teda péči o sebe. Protože mamka vždycky byla spíš generál v rodině a strašně si potrpěla na pořádek a jako ty rozdíl v tom, jak fungovala předtím a jak se teda chovala pak, byly čím dál tím větší. Ze začátku jsem to nevnímala, protože jsem prostě ráno odešla z domova a vrátila se pozdě, jenom jsem nakoukla a zeptala se, jestli něco nepotřebují. Takže standardní odpověď byla ne, nepotřebujem.

Co vás napadne, jaká asociace vás napadne, když se řekne demence?

Že je to strašný se s tímhle pojmem vyrovnat, když se týká člověka, který je vám blízký. Když vlastně zjistíte, jak je to někdo úplně jiný. To si myslím, že je vlastně to nejtěžší, smířit se s tím, že najednou jako musíte úplně jinak, teď nevíte jak... Protože - už teda vím, musí se na ně přísně. A ještě když je to teda v roli dítě-rodič, tak je to o to složitější, protože, vím to od svého partnera, který zase tenhle problém teda řešil s tatínkem, už je to teda vyřešený i s maminkou, bohužel, ta zemřela před 2 lety....

Oni tedy byli oba měli AN?

Ne, tatínek měl - těžko říct, jestli AN nebo jenom stařecká demence, ale každopádně s velkými příznaky a projevy. Ale řešila to s ním vlastně manželka, maminka. Takže ta se starala, oni bydleli odděleně, takže sice jo, děti docházely, ale prostě to hlavní břemeno na sobě měla na manželka toho pána. Zatímco když to řešíte na té úrovni dítě-rodič, že tak jak nevíte, jak máte s těma svýma rodičema jednat, když jsou to vlastně nebo začínají být malý děti. Ale nemůžete je ohnout přes koleno, tím spíš, že u tohohle to moc nefunguje, a oni pořád si chtějí zachovat - to je asi jedna z těch jejich obranných pozic, jakože oni jsou přece ti rodiče, že jo. To třeba táta to doteď bere tak, že když teda řešíme, co tam s tou mamkou je anebo není v tom domově, i když si myslím, že tu péči tam má v rámci možností úžasnou, tak jako on začne lamentovat, že mě se to říká, když já jsem dcera, zatímco on je manžel. Takže to je takový, že oni ty své role do poslední chvíle obhajují a z té pozice jednají, že oni jsou něco víc. A o to je to opravdu složitější se s tím vyrovnat a najít si nějaký způsob, jak řešit všechny ty věci, kterých teda postupně narůstá a jak současně je nějakým způsobem nezraňovat nebo se jich nedotknout. Nicméně když už pak začnou lidově řečeno blbnout na kvadrát, tak se to opravdu musí řešit razantně aspoň v té

rovině, že jim začít omezovat nějakým způsobem práva toho, co mohou nebo nemohou dělat.
Určitě je pravda to, že když ta nemoc pokročí, tak ti lidé nejsou schopní posoudit, co je pro ně dobré a co ne.

A u nás to bylo vlastně ještě o to složitější, že u nás tu hlavní roli v domácnosti vždycky hrála maminka, protože táta byl věčně pryč a když přijel, tak sám zase nevěděl, co v té rodině je potřeba udělat. Protože neměl ponětí o tom, co se tam děje a co je potřeba. A vlastně takhle, když začaly svůj důchodcovské život, tak to fungovalo dál. A teď když ta mamina se začala měnit, začala vynechávat všechno to, co dělala, tak on místo, aby to tkazvaně hlásil (vždycky říkám, když je problém, tak to musíš hlásit), tak on naopak aby to nevypadalo divně, tak ještě o to víc si jako vymýšlel a zastíral i za tu mamku. No a pak vlastně, když už to bylo jasné, o co jde, tak zase vysvětlit mu, v čem je ten problém, myslím si, že nepochopil do této chvíle. A to co by se třeba v té péči o tu maminku dalo řešit relativně v pohodě, byť teda v uvozovkách, protože občas je to opravdu hodně náročný, když už pak začnou problémy s inkontinencí a se vším. Ona pak měla takový tendence, pořád chtěla chodit z domova na procházky, třeba 12x denně ven, a... Dalo by se pousta věcí, zvlášť okolo té hygieny, řešit v mnohem větším poklidu, ale ten táta pořád nebyl schopnej se smířit s tím, že když teda se něco takového stane, tak on ato nedě,á naschvál - protože on to tak měl, že kdyby chtěla, tak vlastně může. Ale to byly scény náročný, kdy jsem mu říkala "jdi se projít a já si to tady vyřeším". A to on zase nemohl snýst, protože to byla jakože jejich domácnost a když by to neřešil on, tak by tím pádem asi sám pro sebe selhal. Takže tam bylo těžko říct, co bylo horší. Jestli že ta máma je na tom tak, jak je, nebo že každá takováhle věc byla vlastně scéna, tudíž to rozhodilo i tu mamku. A v tu ránu den nastartovanéj úplně špatně, když se to stalo ráno.

A když říkáte scéna, tak tím myslíte...?

No protože my už jsme teda pak řešili věci, jakože teda začala nosit plenkový kalhotky, nicméně teda ona někdy si je sundala v noci. Táta o tom ani nevěděl. A ráno teda nešťestí buď v posteli nebo teda kdekoliv, a to už začínalo tím, že já jsem jenom slyšela - protože oni bydleli dole - a já už jsem jenom slyšela, jakože ježiš!, že něco se děje. Takže den začínal tím, že už jsem věděla, že něco je špatně.

On se zlobil?

Hm. On nebyl schopnej to pochopit. Ono i když to chápete, tak je to těžký, když to řešíte třeba 8x denně. Ale on měl prostě pořád pocit, že kdyby ona se snažila, tak to takhle není... Vždycky "Kdyby si se snažila!", no. Což asi víte, jak ty lidi pak reagují, protože oni tomu sice nerozumí, protože nevědí, že se něco se stalo, ale už jenom to, že na ně někdo křičí, tak je všechno špatně.

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

Že bych takhle nechtěla skončit. Vždycky teď říkám dceři, že kdyby na mě pozorovala první známky, tak že už mě má někde shodit do rokle (zasměje se). Protože si myslím, že svým způsobem pro ty lidi je to smutný. Zvlášť, když chodím za tou maminou, ale oni možn svým způsobem jsou šťastný. Pokud se k tomu nepřidají další příznaky, další problémy. Prootže oni si vlastně žijou v tom svém světě a sami se sebou jsou spokojení. To bylo vidět z některých reakcí té maminy, protože ona vůbec nevěděla, co se děje. Ale prostě to okolí to má podstatně horší. Protože jednak se smiřujete s tím, že se vám před očima mění člověk, kterýho znáte úplně jinak, pak řešíte problém, že nevíte jak na něj, abyste mu pomohli. Když mu chcete pomoci, tak se to častokrát obrátí proti vám, a do toho, zvlášť asi v dnešní době je to takový, že se začnou řešit věci v zaměstnání. Protože to nejde, to je práce takřka na plnej úvazek, a k tomu teda práce. Pak když teda to řešíte, jak jsme to vyřešila já, i proto, abych se nesložila sama, tak se do toho dají finanční věci - prostě je to takovej bludnej kruh, ze kterýho máte pocit, že se nedá vystoupit.

A je ještě něco, co vás napadne, když se řekne demence, potřetí a naposled?

Nevím, co bych vám k tomu řekla. Já to asi opravdu беру už z té stránky těch osobních zkušeností, že to spíš neumím pojmenovat jednoduše a povídám o tom, co je okolo.

A možná, že jsme to téma vyčerpaly...

No i když ještě mi častokrát v souvislosti s tímhle napadalo, že je zvláštní, že třeba když si vezmu svoje prarodiče, tak s babičkou to pak jako bylo složitější, ale třeba děda, ten opravdu fungoval do poslední chvíle naprosto úžasně, po stránce fyzický, po stránce psychický, a stejně tak když tohle řešíme, tka mi přijde, že asi fakt je to záležitost té naší doby. Protože ta generace před se i toho pozeňnaného věku dožívá v lepší psychický kondici.

Přijde vám to tak?

Přijde mi to tak, Nebo třeba jsme to tak nevnímali, když jsme v té době, kdy oni teda dožívali, měli jiný

starosti. Ale toho dědu si pamatuju určitě a když třeba moje maminka začala řešit ten problém s babičkou, tak už svým způsobem měla výhodu, protože byla v důchodu a nepotkalo ji to v tomhle věku, kdy máte řešit teda práci a už je na vás někdy i pohlíženo tak, že teda když už je vám přes 40, tak to je divný, že jo. To už se musíte setsakra snažit, aby si vás zaměstnavatel nechal, když se blížíte k 50, tak tím hůř. Takže svým způsobem mi přijde, že je to opravdu v současnosti problém jednak mnoha rodina, tak jak si prostě povídáme s kamarádama, s přáteli i to, co jsme povídali občas, když se potkáváme v tom domově, tak těch případů je čím dál tím víc a jsou opravdu o to složitější, že ty lidi postihují i v časnějším věku, takže se opravdu ta péče potkává s obdobím, kdy sám člověk má problémy a do toho musí řešit péči o rodiče. A i z pohledu společnosti mi přijde, že je to hrozný nebezpečí do budoucna, že pokud by to takhle mělo fungovat dál, tak jako rozumím tomu, že někdo řekne, tak já se ale o toho tátu nebo mámu nemůžu v tuhle chvíli starat takovýmhle způsobem. Současně jako měsíční pobyt v domově vyjde se vším všudy opravdu na těch 20 tisíc korun, což je taky strašná zátěž. A do toho ještě vlastně toho člověka tam teda nechcete a nemůžete nechat jen tak, takže zase i ten svůj program si upravujete s tím, aby se tam pokud možno každý druhý den někdo z rodiny zastavil. Plánují se služby...

A kdybyste to měla vyjmenovat, s jakými ztrátami se podle vás musíte potýkat, vzhledem k té nemoci?

Hm, jednak je to opravdu teda taková ta ztráta osobnosti toho člověka, tak jak jsem říkala, najednou je to někdo jiný. S odstupem času vám už přijde, že vlastně to není člověk, že je to svým způsobem zvířátko. Musíte se smířit s tím, že přicházíte opravdu o mnohý iluze, jak se vlastně dá takováhle situace řešit v rodině, protože v těch chvílích, kdy je opravdu zle selhávají občas i ti okolo, což se ukázalo u toho našeho táty. Pak třeba jsem si připadala, že ani nefunguje tak jak by mohla sestra moje, protože ta k tomu přistupovala tak, že když jsme společně, tak je jasný, že se starám. A pak jsou to teda opravdu i ty roviny finanční, protože je to teda najednou skutečně hodně velká zátěž. Třeba v našem případě i protože maminka má poměrně nízký důchod, je to v tuhle chvíli nějakých 8 a půl tisíce. Takže skutečně i na ten domov se musí doplácet značně. A pak je to teda i ta rovina toho, jak funguje stát. Nebo spíš nefunguje. Protože jako pomoci se moc nikde nedovoláte. Nevím, jestli je to tím, že třeba řada těch sociálních pracovníků není až tak proškolená nebo jestli proškolená je, ale současně musí sledovat nějaký úspory, ale... Skutečně my když jsme třeba řešili příspěvek na péči a bylo to ve chvíli, kdy už to bylo na doporučení neurologa, který řekl "jo, zažádejte si, protože v tuhle chvíli na to máte nárok", tak jsme vlastně byli zamítnutý s tím, že maminka funguje a že je to všechno v pořádku. Sice je pravda, že ona zastírala strašně dokonale, to jako bylo divadelní představení, když přišli na to šetření do domácnosti, nicméně jako současně měli pro to posouzení v ruce zprávu jednoho z nejlepších neurologů, který se specializuje na tuhle problematiku, kde to bylo všechno velice jasně popsáno i s tou perspektivou a s nějakým časovým horizontem, jak se ta choroba patrně bude vyvíjet. A říkám, prostě byli jsme zamítnutý, takže v té první fázi to bylo o tom, že jsme se odvolávali, abysme vůbec dostali ten první stupeň toho příspěvku. Což bylo 2 000 korun, potom to snížili na 800 a v týhle rovině jsme se pohybovali opravdu strašně dlouho. Než zase už to bylo, že tam nastaly i problémy už trochu s pohybovou stránkou a zase tam tomu přispěl v rámci šetření táta, který místo - byť jsem mu říkala "nech to probíhat, nezasahuj do toho" - ne, on prostě pořádku měl pocit, že musí něco uvádět na pravou míru a jak oni si vystačí a jak je to všechno v pořádku. Přitom nemohl sám věřit tomu, co říká, ale bohužel se tak stalo. Takže nás posunuli jenom na ten 2. stupeň, nicméně ve chvíli, kdy teda maminka se dostala do toho zařízení, tak v tu ránu, jak jsme se dohodli, že budu žádat, tak už byla na tom 4. stupni. A zase říkám třeba i tohleto by si myslím pro řadu rodin, i v případě mě, by byla velká pomoc kdybych k tomu nemusela řešit ty finance. Protože prostě mít 800 korun, když se staráte celý den o člověka nebo mít 12 000 korun, je opravdu hodně velký rozdíl.

A vnímala jste nějaké ztráty v oblasti svého času, svých společenských kontaktů, případně zasáhlo to nějak vaše zdraví?

Určitě ztráta času, vlastně i... já jsem to řešila tímhle způsobem, kdy jsem zjistila, že to nejde - s tou prací?

-vést práci a snažit se jako opravdu na plnej úvazek a se vším Částečné úvazky neexistují, tak jsem to chtěla řešit v první rovině, pak jsem zjistila, že to nejde, tak jsem se vydala tou cestou volný nohy nebo OSVČ. A je pravda, že jako kontakty s kamarádama takřka nulový. To vždycky bylo takový, že třeba i něco bylo naplánované, pak zase nějaká mimořádná událost, takže pak už jsem se o toho ani nesnažila, že jsem si připadala jako slibotechna. Stejně tak třeba jako i jsem k tomu častokrát neměla ani chuť, protože když jste vlastně plná všelijakých starostí, bolestí, tak už předpokládáte, že nebudete správně společník. A přijít jako do společnosti, kde se ty lidi dobře baví, tka vám tam nebude dobře, protože vy

se v tu chvíli ani bavit nemůžete. Nejde to, nejde. A jako vypovídat se, na to zase nejsou někdy nebo většinou zvědaví ty lidi. Navíc když jsem ještě měla stíhat práci, protože já jsem po večerech psala nebo chystala nějaký akce, no tak stejně na to ten čas nebyl. A já jsem to cítila tak, že kdybych vlastně nevy pustila tu práci a snažila se ještě nějakou dobu takhle fungovat, tak se teda opravdu zhroutím já, protože se mi to i takhle potvrdilo i v těch posledních letech 2007, 2008, že jsem byla tak 4x do roka na kapačkách, protože prostě nějaký slabší ataky v rámci tý RS z toho stresu asi fungovaly. Od té doby teda, musím to zaklepat, se to svým způsobem zklidnilo, protože ta zátěž nebyla taková a ten organismus zřejmě ten stres a tu zátěž vnímá, aspoň v mém případě, jako takový hlavní spouštěcí mechanismus.

A jiné zdravotní problémy se vám třeba v těch posledních letech neobjevily?

Ne... Teda jo, ale to nesouviselo teda s tímhle, i když možná jo, protože ten organismus když jede na 100%, tak se to občas musí někde porouchat. Prasknul mi vaječník. *(popisuje podrobnosti události)* ... Ale jinak sama na sobě jsem vnímala jako jo, bylo to psychicky náročný, ale ... musela jsem to řešit po dohodě se svojí neuroložkou, měla jsem nasazený antidepressiva, Cipralex, protože občas teda člověk propadal naprostý beznaději, že jestli to takhle půjde dál, tka neví, jak to půjde dál.

Ten Cipralex jste brala jak dlouho? Nebo doted?

Ne, teď ho neberu. Asi dva roky. Takový když bylo to nejtěžší období, kdy to začal nezvládat ten táta...

To znamená od roku 2009?

Asi 2010 až 2012, tak nějak.

Tak já bych se vrátila teď trošku k tomu, jak se vlastně o tu maminku pečovalo. Můžete mi trošičku představit, jak se vlastně péče o takhle nemocného člověka v rodině organizuje?

Pudově (směje se). Určitě vlastně hlavně ze začátku to ani tak nebyla péče o tu maminku, ze začátku jsem zjistila, že musím začít fungovat v rámci té jejich domácnosti. Prostě nahradit ji v tom, co ona nedělala a bylo to jasný, že to nedělá. A pak to bylo spíš v té rovině, že jsem vnímala, že u ní možná i takovým tím spouštěcím mechanismem bylo to, že ona tak jak odešla do důchodu, tak ještě nějakou dobu pečovala o vnoučata, děti tam jezdily jak ségřiny, tak pak moje holka. Když byla malá, tak tam trávila dost času. Jezdili jsme tam na víkendy buď všichni nebo - protože je to domek na kraji Prahy - anebo pak tam byla sama. A pak když teda přestaala tahleta náplň, tak ta mamka kromě zahrádky neměla zájem nikam chodit, s nikým se moc stýkat, vlastně žádný kamarádi, kamarádky. To bylo tka jednou za čas, že se tam spíš někdo stavil, ale ona sama tu potřebu neměla. Tak to bylo takový, že jsem jim třeba koupila lístky do kina. Nebo dostali lístek, ať jdou do zoo. Aby se opravdu dostala z těch 4 stěn někam jinam. Nebo pak jsme jim naplánovali prodloužený pobyt v lázních. Což teda přišlo možná už v době, kdy to moc vhodný nebylo, protože to už ona v tom cizím prostředí si přišla, že jí to neudělalo dobře. Tátovi jo. To bylo vidět, že jemu to pomohlo, protože byl mezi lidma, měl tam ty procedury, pečovali o něj. Ale... zkoušela jsem to tímhle, vytrhnout ji z toho domácího stereotypu bez lidí. Protože to bylo maximálně, když šli na procházku se psem, tak prohodili pár vět se sousedama. Pak už mi to přišlo, že asi je jí doma líp. Tak jsme jí zkoušeli vymyslet nějakou činnost. Protože ona opravdu jenom spíš jako seděla anebo chodila od něčeho k něčemu. Což se pak vlastně i s tou chorobou - když byl třeba táta pryč - projevovalo, že jenom chodila od dveří k oknu a pořád jenom "kde je ten dědeček, no to je hrozný" atd. No a pak tohleto z té péče jakoby snažit se jí nějakým způsobem vracet do kontaktu se společenskou rovinou nebo jí prostě nějakým způsobem motivovat-

Ale, já vás tady přeruším, ale v té době jste nepozorovali žádné zapominání nebo ztrátu orientace?

To už právě i v tom jejím chování a vyjadřování bylo takový, že ona se třeba nevzpomínala na některé výrazy. Že to začala říkat, když začala větu, tak začala používat výraz "a co z tohoto". Že začala: "no a já jsem mluvila s tou Veselou, no a co z tohoto..." a buď to vůbec nedokončila a začala něco jiného nebo prostě pak s nějakou mezerou pokračovala.

A to bylo v letech?

To bylo právě co jsem chodila ještě do práce, 2007. A problém byl, o tom jsme vlastně nemluvily, vůbec jí dostat k nějakému neurologovi. Protože už 2006, kdy navíc měla - a to zase těžko říct, jak to bylo doopravdy, protože pak verze paní doktorky byla jiná, než co jsem se dozvěděla doma - měla nějaký problém, nebo to tak popisovala, že jí jakoby ochrnula část obličeje. *(popisuje příhodu, kdy matku lékařka prohlédla, ale doporučila jen odpočinek (měla posléze pravdu) - to matka vyhodnotila jako nezáměr a odmítala pak navštívit jakéhokoli neurologa znovu)*. Tak jsme jí pak pod průhlednou záminkou, že to bude jen povídání a vyplnění testu, protože i ona už ví, že má nějaký problémy a občas zapomíná, tak to potom tady paní doktorka potvrdila, že to tak je. A doporučili jste nás k panu doktoru B (neurolog). A zase to byl boj, jak sehrát divadlo na maminku, že to je jenom že si s panem doktorem

bude povídat o tom, že nějaký problém tam je a co se dá udělat pro to, abychom ho odstranili. A pan doktor je úžasný a fakt s těma pacientama má úžasnou trpělivost a ví, jak na ně, tak tím, že on byl takovýhle šarmér, tak se přes něj podařilo to, že jsme pravidelně k němu docházeli a nějak se na tom začalo pracovat i s pomocí těch medikamentů. Nicméně už on diagnostikoval, že je to se vši pravděpodobností AN, pozdní nástup příznaků a že je otázka, jak se to bude vyvíjet, že vždycky ta choroba není stejná, je to individuální, no a došlo teda na jeho slova, mamina se docela držela opravdu dlouho. Nicméně hlodalo to na ní stále, přidávaly se k tomu další problémy, no a pak už k tomu rozhodnutí umístit ji nás vlastně přiměl i ten náš praktický lékař, k němuž dochází i táta. Protože když jsme se potkali, tak mi říkal "helejte, ten váš otec, vždyť to je strašný, vždyť on se z toho zhroutí". A já říkala: "no já vím, ale s ním se nedá probrat ta podstata věci, on se neumí smířit s tím, že to tak je a pořád chce řešit něco, co se vlastně řešit nedá." A on říkal, "tak zkuste najít na nějakou přechodnou dobu, aby si odpočinul ten otec". A do toho se otevíralo tohle nové zařízení, nebyly tam čekací lhůty *(popisuje zařízení, kam maminku umístili)*.

No a to se nakonec podařilo?

To se podařilo a šli jsme do toho s tím, že se uvidí, jestli to půjde a jak na to bude reagovat ten táta. A byť to samotný umístění bylo hrozný, protože jí teda chudákovi došlo až ve chvíli, kdy jsme tam zaklepli na ty dveře a přečetla si Domov, že se bude stěhovat, to bylo strašný. No ale zvykla si tam, myslím si, poměrně dobře, bylo vidět, že tátovi se hodně ulevilo, ten se zlepšil úplně neuvěřitelně. Nicméně s odstupem času z toho začal blbnout on. On zase nemá jiný program. Je pravda, že maminka ho vytěžovala hodně, protože procházky 12x denně, to řešil on. Ale zase byla to trochu jeho chyba, protože on to neuměl odmítnout. On nepochopil, že tomu člověku se sice nedá odporovat, ale že ho třeba stačí převést na nějaké jiné téma a on zapomene, že chtěl jít ven. Takže on byl taková oběť, že ta když ráno vstala v šest s tím, že se jde ven, tak on na sebe v rychlosti naházel oblečení a šlo se ven.

A kromě vašeho tatínka, který jí vlastně takhle plnil, co jí na očích uviděl, a vás, koho všeho se ještě péče o maminku týkala, dokud byla doma?

Vlastně jenom táta a já. Protože dcera, ta studovala, napřed byla na škole v Jihlavě, to vůbec, to dojížděla akorát o víkendech, a pak zase i když byla tady v Praze, tak vždycky se snažila - protože ještě k tomu pracovala na částečný úvazek, aby pomáhala finančně - a protože pracovala jako kontrola kvality služeb na autobusové lince, tak hodně jezdila. Takže ta byla věčně pryč. A jak při tom bakalářském studiu, tak pak tady při tom inženýrském, tak byla půl roku pryč v rámci Erasmu. Takže ta opravdu moc ne. A ségra, no, tak jak jsem říkala. Ti přijeli na návštěvu, jakože pobavit staříky, ale opravdu ta péče byla na tátovi a na mě. Jako zaplat' pámbu za to, že tam byl ten táta, protože já bych asi nemohla asi opravdu vůbec nic. Tak jak už babi začala bejt nebezpečná třeba v tom, že by bylo třeba kontrolovat, jestli je zavřenej sporák, jestli se někde něco neděje, jestli někde něco nenechala. Ona pak našťestí ty domácí spotřebiče... éra domácích spotřebičů ji opustila hodně rychle. Ale bylo potřeba dohlížet hlavně na tu hygienu, na to, tím že byla pomatená, aby někam neodešla... Dohlížet na pitný režim, dohlížet na jídlo, protože to ona je při chuti pořád, takže jakmile by se někde něco nechalo jenom tak, tak to vzápětí nebylo.

A vnímala jste od někoho třeba pomoc? Tak dejme tomu nebyla to třeba péče, že by tam někdo jezdil s vámi pečovat, ale pomáhal vám někdo nebo byl vám někdo oporou?

V tuhleto chvíli... Z rodiny jako dcera určitě, protože minimálně to vnímala, že to problém je. A když nic jinýho, tak prostě už jenom to, že si o tom s někým popovídáte, kdo tu situaci zná, tak že je dobrý.

Takže to byla vaše jako psychická opora?

Moje psychická opora. Když byla doma, tak jako taky s něčím... ale... třeba to řekla rovnou, že ona po babičce nějaký čurání, kakání, podělaný kalhoty, to uklízet nebude, to je jasný. No a ségra tím že vlastně pracuje, její muž pracoval velmi intenzivně taky, tak to bylo takový, že se to bralo nějak automaticky, že když teda jako já jsem tam a jsem doma - protože já jsem doma, takhle se to bralo, i dcera mi to takhle občas říkala - tak jako že je to jasný. A pak teda musím říct, že hodně oporou mi byl můj partner, právě s tou zkušeností, že teda v rodině podobný případ měl taky. To bylo teda - my teda spolu nejsme dlouho, 3 roky, žijeme každý jinde - ale jako on opravdu častokrát přijel a přivezl navařený jídlo, což jako opravdu jsem nikdy nezažila, že by někdo řekl "tak jako budu řešit věci" - to jsem vlastně neřekla. Já když jsem zjistila, že se maminka už nepostará, tak jsme řešili samozřejmě stravování, ze začátku jsme s dcerou řešily úklid jejich domácnosti, což pak teda už jsem zjistila, že to taky nezvládám (takový ten běžný ano), ale sjednali jsme firmu, aby jednou týdně přijeli na takový to pořádnější. A stejně tak jídlo jsme nakonec řešili obědy ze školní jídelny, ještě na ně i obec přispívá. Takže vlastně přes rok táta

vždycky došel do školy, přinesl jídlo, to bylo ještě v době, kdy jsem bojovala s tím, jak musím vydržet v práci. Takže se nastartoval tenhle systém. No a o víkendech jsem jim vařila, nebo když byly svátky, prázdniny a podobně. A bralo se to jako že tak to je, protože pak já jsem doma, že jo. A proto říkám, že kdy ten přítel přijel s tímhle tím, že mi řekl nemusíš se o nic starat, tady máš připravený jídlo pro rodiče, tak jako úžasná úleva. Protože aspoň něco z toho, co člověk musí, vypadlo, a místo toho jsme mohli třeba jenom na procházku a chvíli na nic nemyslet.

Já se jenom stěžím dokážu představit, jak přesně zahýbe tahle věc se vztahama v rodině. Když se na to tak podíváte, dejme tomu, je to už hodně dozadu, ale tak 2007, kdy jste všichni ještě fungovali v tom normálu, a na to, jak je to dneska, třeba v posledním roce. Změnily se ty vztahy?

Myslím si že ano. Že teda jako hlavně vztah můj k sestře se změnil hodně tím, co teda máme za sebou. Ona teda úžasně zafungovala díky těm který má v oblasti zdravotnictví, protože cokoli bylo potřeba vyšetřit okolo maminky, to zaplťpámbů se dělo a ta péče byla opravdu na maximální možný úrovni, takže to určitě. Nicméně když jsme pak začali řešit finanční záležitosti - protože dokud vlastně nepřišel ten zlom, že musíme maminu někam buď na nějakou přechodnou dobu nebo na trvalou dobu umístit, tak se vlastně nikdo nestaral, jak je to finančně nebo není. My jsme to vždycky měly nastavený tak, že tím, že jsme ve společném domě, tak jsme se dělili o náklady za to bydlení. Když bylo potřeba něco nakupovat v rámci zdravotnictví, když třeba jsme nevyšli s tím přidělem plenkových kalhotek a pod., tak jsem jednak měla těch 800 korun a samozřejmě táta to bral tak, že i ten babiččin důchod je k dispozici. Takže jako svým způsobem nebyla asi ani potřeba, aby do toho někdo vstupoval, protože nikdy ten signál nevyšel, jako že bysme se měly bavit o tomhle tom. A... nebo nějaký příspěvek na úklid, jako nebylo to potřeba. A když teda jsme začali řešit to umístění a začala jsem zjišťovat co co stojí a jaký jsou možnosti, tak jsme se na tohle téma opravdu se sestrou sešly a já jsem jí řekla - navíc teda i některý ty zařízení jsem jí řekla, ať si prohlídneme společně, aby i ona řekla - a když došlo na peníze, tak se zjistily vztahy. Ne ani tak kvůli ségře, ale kvůli švagrovi, protože jsem teda zjistila to, co jsem netušila předtím, že oni od začátku měli zřejmě problém s tím, že já jsem dostala byt po rodičích. To bylo teda opravdu dávno tomu, v nějakým 83 roku, kdy oni měli pocit, že by se rádi odstěhovali z bytu a měli domeček (*popisuje okolnosti předání bytu*). No a když přišlo na to, že maminka bude umístěná a bude to záležitostí nějakých 20 000 měsíčně, tak přišlo na to, že z jejího důchodu se pokryje 8500, resp. jí by měly ještě podle zákona zbývat nějaké peníze, a že teda bude potřeba doplácet kždej měsíc nějakých 12000, zřejmě. Pak se ukázalo, že to teda není každý měsíc až tak dramatický, ale že se o to prostě budeme muset podělit. Protože já prostě 12000 dohromady nedám, táta má důchod slušnej, ale nestačilo by to taky. A to se ukázalo, že je opravdu ožehavý téma. Protože švagr řekl, že on teda v žádným případě přispívat nebude. Ségra řekla, že ona teda tak, aby on o tom nevěděl. Umí maximálně 1000 korun. A to jsem si připadala teda jako opravdu hodně zrazená, protože mi nenapadlo, že kdyby přišlo na takovýhle řešení, a bylo potřeba, tak že v tom člověk zůstane sám. Protože třeba ten táta vždycky řekne, že to samozřejmě bude řešit. Ale on už nemá taky přehled o tom, co co stojí a jaký jsou problémy, on je prostě mimo realitu. Takže takový... on má pocit, že když má na účtu 50 000, tak bůhví kolik má peněz, ale neumí si spočítat ani to, že roční pobyt maminky v tom zařízení i s tím, co se muselo dokupovat, je 150 000. Že padesát tisíc je nic.

Takže... v současné chvíli se nedělíte na tři rovné díly, je to nějak jinak?

Tak my naštěstí doplácíme měsíčně, ono je to podle počtu dnů, oni pak upravili ten ceník, takže průměrně ten měsíc vychází na nějaký 12 000, takže my se dělíme o ty 4 000 rovným dílem, já ségra, táta. A takový ty věci, který jsou v rámci toho provozu navíc - pedikúra, kadeřník, léky, antidekubitní matrace (...) - takže to jo, o tom jsme se se ségrou nakonec dohodly, ale jakože to budou takovýhle tahanice, nevím, no. Mě to prostě přišlo, že je to normální a říkám toho tátu z toho radši vynechávám, protože on do týhle chvíle nemá vlastně tušení, že kolem tý finanční stránky věci byly takovýhle debaty. Na tom jsme se shodly, že prostě jeho necháme bokem, protože on už takhle si myslím že o má v tá hlavě taky trošku pomatený z toho, co se stalo a není schopný se pořádkem s některýma věcmi vyrovnat. Tak ještě ho jítřit tímhle tím nemá cenu.

Je ještě někdo, s kým se podle vás vztah zlepšil nebo zhoršil v důsledku vlastně všech těch věcí?

Hm. To asi ne. Jako někdy jsem našťvaná na dceru, protože ta to bere takový, že se jí o vlastně netýká, protlže je to moje máma. A ona teda fakt i pracovně, jak začala loni pracovat, zak je docela vytižená, pendluje mei Anglií a Prahou, takže svým způsobem bych se na ni zlobit nemusela, ale některý věci mi přijdou líto. Že ona je možná správně sobecká, nevím, ale jako v některých věcech by teda aspoň na chvíli nastartovat mohla. To bylo teď zrovna o Vánocích, kdy já jsem se složila, ale opravdu složila, to

bylo jak když dostanete ránu do hlavy, horečka přes 39 a ještě toho 23.12. jsem musela do práce. Ale prostě přijela jsem domů a zjistila jsem, že Vánoce buď zrušíme nebo jakože nevím. Tak zase ten můj mužskej byl úžasněj, protože nachystal ryby a polívku, s tím, že já čtyřřadvacátého udělám jen salát a nějak to všecko uděláme. A mě toho čtyřřadvacátého bylo ještě hůř, takže jsem nemohla vůbec nic. A ta dcera se na to úplně vybodla a nějaký zdobení stromečku a tak, to nás minulo. No ale... Jinak, jinak mám vlastně vztek občas na toho tátu, protože on fakt, nevím jestli je to tím, že ty chlapi to snášej hůř, protože tak se to obecně říká, že s tou situací se neumí vyrovnat, e jsou z toho bezradný. A on vlastně od tý chvíle, kdy se mu ulevilo, ty první 2 měsíce byl úžasněj. Od tý chvíle, kdy jsme babičku umístili. Ale od tý doby on nežije ničím jiným, než kdo půjde za babičkou a kdo to bude a co bude, a ...

Přijde vám to obtěžující?

Mě to přijde nespravedlivý v tom, že on v podstatě nechápe, že já i ségra máme spoustu jinejch povinností a starostí. On vůbec třeba nepochopil, tak jak švagr opravdu vloni někdy na ten podzim - proto to bylo všechno špatně i s těma financema - jak je na tom to stavebnictví špatně, tak museli likvidovat firmu. A ten táta tohle vůbec nechápe, protože oni navíc tu situaci nikdy nezažili, že by museli mít obavu o práci, nebo obavu, zda za tu práci dostanou zapláceno. Nebo že najednou bez té práce zůstanou a zůstanou bez jakýchkoliv peněz. Oni jsou v tomhle směru opravdu tak strašně sobecký a vidí opravdu jenom ty svý zájmy a to co je jejich zájem, tak to musí všichni v tu chvíli všichni všeho nechat a řešit to, co oni. Takže v tomhle se na něj zlobím, že není schopn trošku reálně uvažovat. Jo asi bych po něm chtěla moc, když letos mu bude 87, jenomže on na straně druhý jakože furt se tváří - a hlavně směrem k okolí - jak teda je samostatnej, všechno řeší, všechno pomáhá. Ale my jsme opravdu ty loňský Vánoce měli od začátku špatně. Já jsem si dobrovolně zkomplikovala život (*vypráví příhodu, kdy její otec nechala svou nepozorností utéct rodinného psa, kterého poté srazilo auto. Otec to nejprve nechtěl říct, řekl, že je auto srazilo na procházce, až druhý den se vnučce přiznal. Vypráví, jak ji rozčilují otcovy výmluvy a neschopnost přiznat, že na něco nestačí.*)

A máte pocit, že je nějaký vztah v rodině, kterému ta zátěž prospěla?

Já až na ty slabý okamžiky s dcerou, kdy bych ji přerazila, že je takhle nastavená, že odsud pocud', asertivní, říká "jsem asertivní", tak si myslím, že v rodině teda už není moc s kým. Protože neteře obě dvě, tak jako malý děti, práci, ta mladší ted' čeká druhý mimčo, takže těm jako není co vyčítat. Naopak si myslím, že se vždycky snažily aspoň tomu dědovi zavolat a promluvit si a tak. Ale jako myslím si, že jako pro mě je to ten vztah, kterej mám s tím přítelem, protože jako coby opora v pravý čas funguje a nejenom jakože náruč, ale dokáže to udělat. I tím, že ví, že člověku pomůže jenom to, že chvíli si jde lehnout a tu práci za něj udělá někdo jinej.

Kdybyste měla napsat příručku pro nové pečující rodiny, do jakých kapitol by taková příručka byla rozdělená?

Hm. Určitě by tam byl nadpis První signály, takový jako zorientovat se v tom, co se vlastně děje. Pak by to bylo právě o té komunikaci. Jako jak s tím člověkem komunikovat, jak vlastně s ním jednat, protože to mi přijde i třeba s tím tátou nejtěžší. Pak teda opravdu v čem se pomoci dá a co člověk má vzdát, protože i mě si myslím ze začátku spoustu sil stály věci, který jsem potom vyhodnotila, že jsem je měla nechat a věnovat se něčemu jinýmu. Možná i jak požádat o pomoc. Ted' myslím jakože za sebe, protože jsem celou tu dobu jako se tvářila, že takhle to má bejt a oni to vzali. Hm, a pak teda, což by mělo být předřazený, by tam určitě měla být kapitola o všech těch věcech, který se týkají legislativy, protože jako zorientovat se v tom je někdy hodně složitý. Nebo respektive ono to až tak složitý není, ono je složitý se vždycky obrátit na to správný místo. Ještě jsme se potkali v tom, jak si to úřady mezi sebou přehrávaly, takže i tenhle zmatek. A, hm... pak možná, i když to je pro každýho individuální, Jak se z toho nezbláznit. To znamená najít si fakt nějaký způsob, jak se od toho oprostit a odreagovat se, protože to si myslím, že se podepisuje na tom tátovi. Že on dobrovolně tím žije, i když nemusí.

A ještě nějaká kapitola vás napadá, že by tam měla být?

Hm, nevím. To bych se nad tím musela zamýšlet chvíli dýl.

Tak já vám navrhnou čtyři kapitoly a kdyby jste zkusila tak ve stručnosti říct, co by se do nich dalo vejít.

Kdyby tam byla kapitola Pohoda v rodině, co by tam asi tak bylo?

No... Kdyby to byla jakože modelová situace, že... je to o tý dělbě práce. Já ted' se vracím asi k tomu, co jsem neřekla. Já si myslím, že kdyby my jsme žily opravdu se ségrou obě dvě mimo rodiče, tak by ta dělba práce musela zákonitě začít nějak fungovat, protože tam by se ten problém řešil hned na začátku a ne s odstupem třeba 6, 7 let. Protože pak ta pohoda v rodině je opravdu o tom, že každý nějakou tu část té práce si za svoje vezme, nebo že se nějak vystřídáme. Takže pohoda v rodině, určitě, no. Protože

na to pak doplácí, když není jasno v tom, jak budou věci fungovat, tak na to pak doplácí následně možná i jako ty vztahy.

Tak já to teď trochu parafrázuju, kdyžtak mě opravte. Bylo by to teda o tom, jak si rozdělit práci, aby všichni věděli, co mají ostatní na starosti a aby to všem vyhovovalo, jo?

Přesně tak. Jako podělit se o tu péči.

A co by bylo v kapitole s názvem Úcta?

Hm, to by bylo právě o tom jednání a chování a zacházení s tím nemocným člověkem. Prootže říkám to třeba pro mě je, když vezmu ty začátky péče o maminku, tak to bylo nejtěžší, protože já sama jsem se sebou ten problém měla. Ono je to hrozný, když skutečně se s tím člověkem bavíte, jak s úplně malým dítětem, plácnout přes zadek ho nemůžete a pořád dokola... Jako přitom to vnímáte tak, že ta úcta by tam měla být. Prostě je to jednak pořád váš rodič, současně je to starej, nemocnej člověk. kteej tu péči a pomoc potřebuje. Takže pokud jakože úcta, tak určitě zejména směrem k tomu člověku a ak s ním teda jednat a zacházet. A současně si myslím, že teda zase je t možná zase o tý předchozí kapitole, jakože nějaká úcta nebo vnímání, kdo se o toho člověka opravdu nejvíc stará.

A co by bylo v kapitole s názvem Děti v rodině?

No, to by bylo o tom mým asertivním dítěti (směje se). A hlavně vlastně jestli těm dětem vytvářet o tom staříčkovi iluzi, když to teda vezmu o těch pravnoučatech. Protože já si třeba myslím, že moje neteře tu svoji roli vůči těm svým prarodičům, tak jako že se s ní obě vyrovnávají moc hezky. I když je to třeba, nebo bylo, o tom, že jenom zavolají, zeptají se. Nebo když přijedou a jakože chtěly tu babičku i toho dědu přivést na jiný myšlenky, udělat jim radost. To si myslím, že je v pohodě, takhle by to mělo být.

A kdybyste měla dát 1, 2 doporučení pro nové pečující rodiny, jak se k tomu postavit, pro dospělý děti, pro malý děti? Protože vy vlastně máte v rodině obojí.

No a teď jsem se chtěla dopracovat k tomu, že je ještě problém, jestli těm úplně malej dětem kazit tu iluzi o tom staříkovi a rovnou mluvit o tom, že to je člověk, kterej je popleta - výraz demence je strašnej - ale ony ty malý děti vnímavý jsou. Takže já si myslím, že od začátu by nějakým způsobem měly vědět, jak to je. Já jsem třeba i tenhleten problém řešila, když jsem se v tom roce 2003 dozvěděla (protože to bylo po druhým zánětu zrakovýho nervu, kdy mi dělali lumbálku a zjistili, že příčinou je tohleto (RS)) a já jsem řešila, jestli a jak to mám svý dceři, který bylo 14, říct a jak a co vlastně. A jestli to mám říct těm rodičům. A nakonec jsem si to vyhodnotila tak, že ona navzdory svým 14 rokům, je jakože docela už vyspělá a že by to měla vědět, že přeci jako nebudu hrát divadlo a hrát si na zdravou po všech stránkách před ní. Ale směrem k rodičům jsem si to vyhodnotila tak, že nemá smysl jim to říkat, protože oni by mi nepomohli. A naopak tou snahou pomoci by mi to v tý době jenom komplikovali. Takže když vlastně by se řešila kapitola Děti v rodině, tak si myslím, že tam je to opravdu těch několik úrovní generací. Já si myslím, že ty děti by se měli postarat o ty rodiče. Pak když jsou to ty vnoučata, tak ty by se o ně měly postarat právě nějakým rozptýlením a sem tam pomoci těm svým rodičům v pomoci o jejich rodiče. Ale všichni by vlastně měli být - s výjimkou těch úplných prťousů - opravdu seznamovaný s tím, jaká ta situace je.

Když říkáte úplně prťousové, do jakého věku to tak asi je, že by děti měly zůstat stranou?

Tak my třeba to, co máme nejmladší, tak té jsou 2 roky, tak ta z toho ještě ponětí nemá. Ale myslím si, že dítě, který už je někde v tom vyloženě předškolním nebo školním věku, 1. třída a podobně, tak ty už by měly adekvátně svému věku dostat informaci jakože hele, s dědečkem musíš opatrně. Protože teď se ještě vrátím k tomu zastírání nebo hraní si na něco, co nejsem, ze začátku, když už jsem tušila, že je zle a viděla jsem, že ta máma není schopná se postarat vůbec o nic, tak ale ona souseďům, který vtý době měli hodně malý děti, říkala "no, ale tak kdybys potřebovala, tak je tady nech, to já se o ně postarám". Nebo chodila a tvrdila, co ona všechno dělá a může. Tak to jsem říkala ale jako v tomhleto případě... to jste mě navedla, že by prostě v rodině měli vědět. A mělo by to vědět i to okolí. Protože pak když se něco stane a ten člověk opravdu vyběhne, za chvíli je dezorientovaný. Tak i to nejbližší okolí by mělo vědět, že je tady tenhleten problém.

A poslední kapitola, kterou bych vám tam vepsala, by se jmenovala Stres. Co by bylo v ní?

Hm, to je dobrá kapitola. To je to, čemu jsem já dala cvičně název Jak se z toho nezbláznit, protože v tom permanentním stresu člověk opravdu je. A pro mě největší stres začínal ráno tím, že jsem slyšela, že dole se něco děje. Protože tak jak ten otec tyhlety situace začal oravdu nezvládat, protože není schopen dodneška pochopit tu příčinu nebo ten princip, jak ten člověk funguje s ohledem na to onemocnění, tak to bylo hrozný. To je prostě takový o beznaději, že do toho jdete. Teď se stresujete, protože víte, že ráno jsem chtěla dodělat něco, co jsem večer nestihla, dodělat to nemůžu, protože musím

jít dolů řešit věci. A jakmile budu dole řešit věci, tak to bude trvat skoro celý den. Do toho teda řešíte, jestli zaplatíte všechny složenky, jako je to opravdu strašná zátěž.

Jak se z toho nezbláznit je teda přiléhavý název.

Myslím si, že přiléhavější, než Stres. Protože ono to častokrát není o stresu, ono je to častokrát spíš o tý beznaději, o tý únavě, o tom, že víte, že neřešíte svůj život, protože prostě musíte řešit všechno to okolo. Když to necháte být, tak to přeroste zpravidla v ještě větší problém.

Takže kapitoly Jak se z toho nezbláznit a Stres se pěkně kryjí... V čem byste řekla, že je vaše rodina opravdu silná?

Myslím si v tom, že minimálně taková ta úcta, to že by se lidi o sebe měli postarat, když je zle, to funguje. Já jsem si uvědomila zpětně, že jsem asi dělala chybu, že jsem si neřekla o pomoc. Že jsem to prostě na sebe automaticky vzala, že mi to přišlo, že to tak je. Ale nebýt tohohle, že i ta druhá strana, to jest rodina sestry, to brala tak, že to tak má být, tak bysme třeba teď neřešili věci, byť říkám, že se tím odkryly netušené rozjitřené rány z minulosti, ale v tomhle to si myslím, že to opravdu funguje. Někdo sice na dálku, někdo zblízka. Od těch dětí - tak jak jsem říkala, já si prostě myslím, že moje dcera a moje neteře ty svoje role plní taky, protože od nich to nikdo chtít nemůže. Oni v tuhle chvíli by měly holky řešit svoji rodinu, starat se o ty děti, Lenka ať si řeší svoji budoucnost a snad nějakou rodinu taky časem, takže po nich se o chtít nemůže. Ale to, co jsou ty přímý vazby, ty by fungovat měly. A říkám, u nás si myslím, že ano.

A je něco, v čem je vaše rodina slabá?

Možná tím že, tak jak se ségra odstěhovala poměrně brzo, tak my nemáme jako až takový ty vazby, že s výjimkou nějakých narozenin a předvánočních nebo vánočních návštěv jsme se nějak potkávaly. Ale ono je to asi daný i tou dobou, že na tohle není čas. A pak asi i tou slabinou, bude to znít ošklivě, ale je ten táta. Protože on prostě buď vůbec nebyl, když přijel, tak nevěděl, co ta rodina potřebuje. Tak jenom aby dostal tomu, že je hlava rodiny, tak nás zpucoval všechny na jednu hromadu, a teď mi přijde, že je to tak jako... Rozumím tomu, je to starej pán, ale mě přijde, že fakt tak je lže mě, tak lže sám sobě, je to slaboch. Přijde mi že i častokrát jemu se do toho domova nechce, on čeká na to, abych mu já řekla "tak tam nejezdí". Ono to není nic jako příjemnýho, když tam vidíte ty bábinčky, jak opravdu... Třeba teď jsem tam s ohledem na nemoc a ještě předtím na práci nebyla skoro měsíc a teď vidíte, jak se za ten měsíc ty lidi strašně jakoby změní k horšímu. Nebo tam najdete v některý tý posteli už někoho jinýho. Jako je to... je to hrozný. Vnímám to tak, že pro něj i s ohledem na věk, je to ještě náročnější, protože si tu - tu nicotu uvědomuje o tio silněji, ale prostě mi přijde fakt, že je slaboch. Že bylo statečnější, kdyby řekl "hele jako, já nemůžu, já tam nejdu". Jo, kdyby to řekl upřímně. Stejně tak jsem mu říkala: "tati, tak kdybys mi řekl, jsem debil, nechal jsem otevřený dveře, chudák pes." Ale on je prostě druhej den schopnej sedět u televize, smát se od ucha k uchu, zatímco my tam sedíme, brečíme a řešíme, co budeme dělat, jetli takhle to bude pokračovat dál. A říkám, prostě nevinný zvíře, který za nic nemohlo, doplatí na úplnou blbost, jenom proto že je dědeček svéhlavej a furt si dělá všechno po svém. A že dělá blbosti, to se mu nedá vysvětlit.

Nemáte to úplně s tatínkem jednoduché...

A já mám prostě hrůzu z toho, že on takhle lže a je schopnej si vymyslet takovouhle obludnost a do nejmenších detailů.

Já se vrátím ještě na chvíli k vám osobně. My jsme se bavily o těch ztrátách, je ale něco, co vám celá ta situace přinesla pozitivního, co jste si z ní odnesla?

Určitě. Hodnotový nějaký žebříčky nebo systémy. Co je důležitý a co ne. V tomhle si opravdu člověk ty věci uvědomí.

Co je nejdůležitější?

Když opravdu fungují ty nejbližší, když fungují ty vztahy, když navzdory tomu, že se teda jao musíte smířovat s tím, že už nemáte... mámu, ale že je to zvířátko, tak tam funguje ta úcta. (pláče) Jo, ale prostě takový to, že si řeknete, jo, člověk se honí za penězma. Nebo já nevím za čím, za lepším bydlením, za kdečím. Kariérou. Proč. To je prostě úplně na nic. Takže takový když máte někoho, s kým je vám dobře.

Hm. Nedá se to s ničím jiným srovnat...

Hm, nedá fakt.

Je ještě něco, co jste si z toho odnesla pro vás cennýho?

A pak i to, že opravdu jsem udělala chybu já na začátku. Že kdyby se to mělo opakovat, tak prostě už rovnou řeknu: "fajn, tak si pojd'me říct, že s dědečkem už se to tak nedá, tak se pojd'me podělit o práci". I když já nevím, hrát si na hrdinství... Ono to nebylo hrdinství, tím že se řešily věci za pochodu a pořad

to bylo jako že jde to, jde to, musí to jít, tak ale jako říkám ponaučení, protože ono nevíte, co všechno to bude obnášet. A je pravda, že jsou okamžiky, kdy ta nemoc má takový projevy, že ještě aspoň tomu okolí dává šanci odpočinout si, vydechnout. Ale pak jak to postupuje, tak fakt ta zátěž přibývá a je to jako vyčerpávající nejenom fyzicky, protože pak to obnáší řešit všechno. A současně si myslím, že ta psychická zátěž je ještě o to víc režká. Protože si uvědomujete, že to nezvládáte, že vám vlastně to okolí až tak jako není ochotný pomoci, že nikdo nevidí, že už nemůžete, že se to nikoho netýká, nebo aspoň tak to člověku v tu chvíli připadá. Pak teda vidíte tu beznaděj, že to nebude lepší, že to bude spíš horší. Takže opravdu i pro sebe říkám, že kdybych měla něco podobného řešit, tak opravdu hned na začátku si vyjasnit kdo a co.

A v tuhle chvíli, cítíte nějaké obavy z budoucnosti?

(Ano).

Jaké?

No, že takhle člověk může dopadnout ani neví jak, protože ostatně toho přibývá. A když se v tom prostředí pohybujete, tak slyšíte, jakým způsobem to poznamenává ty rodiny. My jsme se tam hodně bavili s paní, která už tenhle problém neřeší, protože ta její maminka umřela na jaře, ale ta taky říkala, že prostě musela odejít z práce, protože se to nedalo stíhat, rozhádali se kvůli mamince s rodinou, s tátou, teda respektive s manželem, tak. Protože babi byla strašně zlá na toho zetě a ten to nese těžce, že matka má v mnohým přednost před ním... Takže fakt jako jsou to strašný příběhy...

A když byste měla zhodnotit, jak velké ty obavy máte, od 1 do 5, 1 skoro vůbec, 5 opravdu hodně?

Tak já s ohledem na to, že já na nějaký potenciální průšvihy mám docela zaděláno, tak se toho bojím, hlavně se bojím... Já vždycky říkám, ať je to aspoň rychlý. Protože tyhleto dojezdy mi přijdou opravdu nedůstojný. Častokrát uvažuji o tom, co ty lidi jako opravdu vnímají. Jestli jim ten jejich svět opravdu vyhovuje nebo jestli mají světlý chvílky, kdy zjistí, že je to všechno špatně. Takže zdravotní obavy ano. V souvislosti s tím určitě i finanční, protože když si nepomůžete sama nebo nepomůže ta nejbližší rodina, tak vám nepomůže nikdo, to už je taky vyzkoušený. Takže obavy ano, já teda ano. Už vlastně když zemřel muž, z ničeho nic v roce 2001, tak jsem začala mít strašnej strach hlavně o tu holku. Protože jsem si říkala, tak když se něco stane mě, tak jako co s ní, by se o ní musela jedinečně postarat rodina. I z toho důvodu jsem se rozhodla vlastně přestavět ten dům, aby aspoň měla střechu nad hlavou. Protože když vidíte, jak v rámci těch pozůstalostních řízení se řeší nebo neřeší věci, to jsou hrozný věci.

Kdybyste měla zhodnotit, jak moc vás všechny tyhle obavy teď trápí od 1 do 5.

Teď paradoxně o něco méně...

Zkuste tomu dát tu známku.

A vy jste říkala od 1 do 5, jakože 1 nic a 5 nejvíce? Tak jsem teď někde asi na středu, možná 3, 2.

3, 2? Takže teď se to zlepšilo?

Přijde mi... jednak jsem se začala zařizovat na stáří, abych teda alespoň finančně byla zajištěná. Tím, že se vede dceři, tak si myslím, že ona byť je takovej asertiva s ohledem na péči a vynášení nočníků, tak zase by mě nenechala někde hynout bídnou smrtí a jakože nepostarat se. Takže od chvíle, co ona dostudovala a našla si docela slušnou práci, tak v tomhleto směru se mi hodně ulevilo. S tou maminkou si myslím, že nakonec v jakým je zařízení a jak to tam funguje, tak na tu bídu, protože tma je to dům smutku, tak jako mi taky přijde, že je to správný řešení. Že fakt jako si myslím, že jsem měla horší... Kdybyste mi dala tuhleto otázku před 3-4 rokama, tak bych byla zoufalejší.

A co byste vzkázala lékařům, psychologům, sociálním pracovníkům, všem ve službách pro lidi s demencí?

Aby si brali příklad z pana doktora B., protože ten je opravdu obdivuhodnej, jak s těma lidma dokáže jednat a mluvit a navíc neřešil jenom tu maminku, nebo nikdy neřeší jenom toho pacienta. On to přesně vnímá, že to je stejný problém i pro to okolí.

Kdybyste měla dostat takový pomyslný košík plný věcí, které by vám teď pomohly, dodaly by vám sílu, energii, bylo by vám lépe - co by v tom košíku všechno bylo? Mohou to být lidé, události, věci...

Já bych vlastně pro sebe v tuhleto chvíli ani nic moc nepotřebovala, protože paradoxně se podařilo vyřešit spoustu věcí nebo neříkám vyřešit, ale jsou alespoň nějakým způsobem ošetřeny. Ale já furt uvažuji opravdu o tom, jakým způsobem by tenhle problém měla řešit společnost. Ta by do toho košíku měla dávat nějaký možnosti, jak těm rodinám vlastně pomoci i v případě, že... Mě přišlo nespravedlivý... Já teda do toho košíku, když jsem teda byla doma a snažila se pečovat, kdybych dostala těch 12000 toho příspěvku na péči, který dostala takřka automaticky paní, která pobírala v té době 800 korun. Tak jako říkám v mnoha ohledech snazší řešení.

Takže snazší dosažitelnost těchhle příspěvků?

Přesně tak. Protože když to pak vidíte, že opravdu jsou zařízení, který - neříkám, asi o ty lidi pečují, asi jim opravdu věnujou tu pozornost, mají tam všechno, co potřebují - ale že tahle péče pak stojí třeba 60 tisíc, to je hrozný. Protože jako dělat si z neštěstí výdělečnou činnost, což spousta, jak jsem zjistila, těchle specializovaných domovů a ústavů je. Tak to mi přijde hrozný. Protože když pak stanete před tím problémem, že už zjistíte, že ve vašich silách to není, toho člověka ošetřit, tak se snažíte vybrat alespoň něco, kde když už ho tam dáte, tak budete mít pocit, že jste se ho nezbavila. Že ho dáváte někam, kde se o něj postarají líp. Nicméně ty hranice toho, co můžete zaplatit, a ještě nemáte třeba garanci, že to bude fungovat tak, jak má... Takže já bych do košíku teď chtěla klid.

Tak poslední otázka: jaký vidíte svůj smysl života?

Hm, o tom klidu. Užívat si to, dokud člověk může. Protože jsme se na tohleto téma právě bavili s partnerem, že... o čem to je, no. Když se člověk štvě pořád a pořád teda řeší jenom něco, častokrát úplně zbytečně, tak jako spíš si to užívat.

A můžete mi popsat jednu vzpomínku, kdy jste se tak cítila, že je to ono?

No, my máme takovej domeček srubovej kousek za Prahou. Já jsem tam vždycky jezdila strašně ráda. Byli jsme tam hlavně když holka byla malá, trávili jsme tam celý léto. Tak tam jsem opravdu strašně spokojená, jo. Teď nám tam v létě vzala voda co mohla, ale my jsme se upnuli k tomu, že ten domeček předěláme, resp. uděláme úplně nověj srub, takovej, aby se tam dalo bydlet na stáří, a protože ten chlap je původem ze Slovenska a všechny takový ty tradiční slovenský věci se naučil, tak dělá úžasný klobásky. Tak jsme si říkali, že tam bude udírna, ty budeš dělat klobásky a já budu pracovat jenom přes léto, a uděláme si tam - protože to je taková cyklistická trasa - a já budu vařit polívky pro cyklisty, budu tam mít občerstvení v zatáčce a budeme prostě jako fungovat v pohodě a užívat si to, já si budu řešit zahrádku, přes léto navaříme polívky a pak pojedeme někam do tepla.

E.M.: TRABLE S OTCEM (SEK.)

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

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

A vy jste tedy své sestře jezdila pomáhat?

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

Takže 2012?

2012. Tak ten pořád tvrdil, jakože jak to zvládá a odmítal jakoukoli pomoc, my už jsme se snažili předtím do toho zapojit nějakou tu pečovatelku, jo, protože ten stav se samozřejmě horšil a horšil, a ten otec to prostě tvrději odmítal a že tam teda nechce, aby tam kdokoli docházel a že on to zvládá. Takže ten prvek, že tam ten otec zůstal s tou maminkou, je to tak, že oni bydlí v přízemí toho domu a moje sestra bydlí v prvním patře. A takže prostě ten prvek, že tam byli ti dva, jo, pořád, a ten otec jakoukoli pomoc prostě odmítal, to bylo úplně strašlivý, tak to bylo jako takový směrodatný, jak se k tomu stavět. Protože přes jeho souhlas, než se nám podařilo ho přesvědčit, ono to bylo tak: do nějakýho května 2012 to bylo docela slušný. Skutečně to jakžtakž zvládal. Jako já jsem sestře mohla pomoci tím, že jsem je vzala na víkend, třeba, že jsme jezdili na chalupu. Takže jsem to sledovala, jak to pokračuje, nebo jak pokračuje... Pořád jsme byli v nějakým kontaktu. Bylo to tak, že pro obědy otec chodil do školy, takže jako tím měli zajištěny ty obědy, večere, to už jako vždycky si koupil nebo vařila ta sestra nebo oni jeli se mnou na tu chalupu. Takže takhle to probíhalo. A to 2012 to ještě se mnou byli asi 10 dní na tý chalupě a to prostě už bylo hodně špatný. A já jsem říkala, že tohle asi nedopadne dobře. Protože jako ten otec, protože tušil, že to musí dopadnout tak, že ona jednou ta maminka bude hospi- nebo prostě umístěná, tak on se tomu pořád podvědomě bránil. Takže on dělal prostě takový partyzánský akce. Prostě lhal, lhal a lhal o tom, jak to- Navíc on je o devět let starší, než ta matka, takže v současné chvíli je mu 86 let, čili mu bylo 84 v tom 2012, a on prostě před tou sestrou, aby jako pořád demonstroval, jak to zvládají sami, tak prostě zapíral různý věci. Jenomže ono se na to samozřejmě přišlo. Tam se hlavně - tam už to prostě

bylo s tou hygienou špatný. Protože v té době už byla teda plně inkontinentní, takže to byly veliký problémy a musím říct, že byla taky dost často jako agresivní, takže jako tak jak ty lidi jsou, tak místo, to už si neuvědomovala, co se děje. Takže na toho otce byla i ošklivá, opravdu jako vulgární výrazy, to tam jako bylo běžný. Jako už se stávalo dost často, že když jsme se tam stavili my nebo vnoučata nebo pravdnoučata, jejich teda, tak ona vůbec nevěděla, kdo to je, že jo. Ale říkám, to už ta nemoc - pan doktor B., u kterého jsme byli, to už bylo 5 let, tak pan doktor B., ten už měl názor, že už do jiné péče měla být svěřena už rok dopředu, tzn. 2011. Že už to bylo v tak pokročilé fázi, ta nemoc. Jenomže tam byl prostě ten otec, který si hájil tohle. Jenomže v září toho roku 2012 už to teda opravdu dospělo tak daleko, že už to byla 24 hodinová péče, už začal vypadat špatně i ten otec, no a prostě, já jsem do toho zasáhla, a řekla jsem: nedá se nic dělat, to už prostě nejde. Protože to zahyne ještě dřív ten otec než ta matka, jo, a jako, když jsme s ním, já když jsem s nimi byla na té chalupě, to jsem je tam měla myslím v srpnu, tak jako já jsem se snažila s ním v nějaké vhodné chvílce, ne že se tam zastavíte na půl hodiny u něčeho doma, v klidové chvílce, tak on vždycky říkal "jo jo jo, myslíš" a tím to skončilo. No, takže prostě - on teda otec hodně špatně... on je teda skutečně, to není v žádném špatném slova smyslu, ale on je prostě od narození nešikovnej. Jako opravdu, manuálně nešikovnej, takovej neohrabanej, za to nemůže. A takže takový ty hygienický záležitosti, kdy ona přišla z procházky a musela komplet pod tu sprchu, tak on zvládal hrozně špatně.

Dělala to teda sám?

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

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

Přesně.

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

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

Strach z čeho?

Strach prostě z toho stavu.

Vzhledem ke komu?

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

A co ještě vás napadne, když se řekne demence?

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

Ještě něco?

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

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

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

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

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

Koho všeho se to třeba dotklo ve vaší rodině?

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

Kvůli blechám?

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

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

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

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

38, 36.

A mají vlastní děti?

Ano, mají.

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

Ne, to ne, to byly malinký, ještě.

Jako batolatam nebo tak.

No.

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

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

Mluvili jste o tom třeba spolu?

Jo, to pořád, pořád o tom mluvíme.

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

No určitě.

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

Já myslím, že ne.

I třeba jejich partneři životní a tak...

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

Takže máte dvě dcery?

Ano.

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

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

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

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

Takže jste to řešili nějakým způsobem společně?

No to určitě.

A vaše sestra je vdaná?

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

To se kryje se začátkem té nemoci?

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

Takže vaše teorie o začátku té nemoci...?

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

Vlastně do cizího.

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

Což už se teda krylo se začátkem té nemoci?

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

Ale to ještě nebylo diagnostikováno?

Ne, ne.

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

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

Od těch prvních nápadností.

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

Takže to bylo třeba tak až rok poté?

No, to bych řekla tak dva roky.

Až dva roky.

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

Nicméně teda k té diagnóze došlo a vy jste začali pečovat. Já si nedokážu představit, jak přesně zahýbe takováhle nemoc, takováhle velmi náročná péče, vztahy v rodině?

No, ono to jde postupně. Že jo, nejdřív to není tak, tak... Tak zaprvé teda úplně jednoznačně co nastane, když už se to trošičku jakoby projeví víc a zhoršuje se to, tak bych řekla, že všichni v tý rodině začnou prostě víc si toho člověka všimát co dělá. Sledují, co říká, protože to třeba bylo ještě na takový úrovni, že brala telefon a do toho telefonu říkala věci, který - to byste dala za to hlavu, že to je pravda. Jednoznačně, stoprocentně má pravdu, říká pravdu. No jo, jenomže vy jste pak zjistili, že to není vůbec tak. Takže třeba řeknu příklad: volala jí - maminka je z Moravy, kde neměla žádný sourozence, ale rozvětvený, plno bratranců, sestřenic - takže byli v kontaktu telefonním. Takže prostě jako ta jí volala, ta sestřenice, a ona jí začala vyprávět co ty vnučata a já nevím co, a jak ona se o ně stará a jak jim vaří a sestře vede domácnost a všechno. A ona v tý době už ani neuvařila sobě. Ale tak přesvědčivě to říkala. A pak ještě - já vám nedovedu říct, jak přesně časově to bylo, to vám možná řekne moje sestra. Ale prostě ona říkala, tak ještě jí vemem na tu Moravu, ona chce vidět - to bylo ještě než se jí to hodně zhoršilo - tak ještě jí vemem na tu Moravu, aby viděla ty svý příbuzný, ke kterejm měla hlubokej vztah. No ale to už ona, myslím, že i ta sestra netušila že... Tam bych řekla, že tam - protože to byla ještě hodně pracovně nasazená, takže to taky tak nevnímala. No prostě oni tam přijeli, byli na návštěvě u jedny sestřenice, tam říkala něco. Přijeli na návštěvu odpoledne k jiný sestřenici, tam říkala úplně něco jinýho. A přijeli druhý den jinam, na třetí místo, a tam taky. Všichni jí to věřili na 100%, musím říct. A ten můj otec, jak kdyby on to nevnímál, že říká nesmysly, nebo nevím, nevím jako. Takže bych řekla, že teda tadleta cesta jakoby tu moji sestru probudila k bdělosti.

Tak to je hodně o tom, jak se to vyvíjelo s vaší maminkou. Nicméně i když to bylo postupně, nejdřív zlehka, pak se to zhoršovalo, zhoršovalo, tak mezi vámi, kteří jste v tom byli nějak zaangażovaní, tak změnily se vztahy nějak mezi vámi?

No tak ono to bylo tak, že když už tam byly ty horčí problémy, tak moje sestra vždycky - tam je hrozně důležitou osobou ten můj otec - takže moje sestra vždycky narazila na toho otce a teď prostě narazila na nějaký odpor a ona mi vždycky volala. A volala "přijed' tam, oni zase nechtěj todle nebo on mi zase odmítá..." Ona ještě když byla ta matka ještě docela dobrá, jo, tak ona prostě vždycky, když byl nějaký problém a říkala: "určitě musíš přijet, musíš jim domluvit a musíš" já nevím co. Takže jako ona-

To je starší sestra?

Já jsem starší. Takže už to tam bylo, tam už byl takovejhle, že ona řešila, když tam došlo takovému...

No a bylo to jiný, než dřív? Když to srovnáte třeba rok před nemocí a dneska? Máte pocit, že ten vztah s tím tatínkem se změnil k horšímu nebo k lepšímu nebo to tak bylo vždycky?

Ne, ne, ne. To s tím otcem to bylo tak jako dobrý, i když tam musel už o tu mámu pečovat, až do té doby, nebo rok předtím, než ona se tak hrozně zhoršila, tak 2011, dejme tomu. 2012 v listopadu, to už bylo úplně špatný. A on prostě na všechno říkal... Promlouvali jsme s ním a on jako, nevím, jak bych to řekla. Důležitý v tom všem, v těch vztazích je to, že moje sestra do té doby, dokud spolu nebydleli, tak ona jakoby, když to řeknu ošklivě, tak ona o těch rodičích nevěděla, ona se o ně nestarala. Ne, že by tam nejezdila, rozumíte, ale cokoli se tam dělo, v tý rodině, teda myslím otec-matka, tka jsem zařizovala já. Oni se obraceli na mě. Když byly zdravotní problémy, řešila jsem to já. Když byly já nevím co, tak volali mě. A pak najednou nastal tenhle zlom. My jsme tu sestru varovali, my jsme říkali, že to asi není dobrý nápad, aby se sestěhovali. No, ona to považovala za dobrý nápad. A protože tam byly nějaký ty majetkový právě vztahy, který my jsme nevěděli, my jsme mysleli, že to je úplně jinak, no tak tam právě vznikla, že prostě najednou, ona... Já nevím, co si myslela. Jestli si myslela, že ti rodiče nebudou stárnout. Víte, nebo si neuvědomila, že tam nastanou nějaký problémy. Teď ty rodiče samozřejmě byli zvyklí na něco a teď ten svůj životní styl museli jakoby změnit, protože změnili to soužití. Oni velice dobrý vztah měli jak k tý sestře, tak k tý vnučce, to jako určitě. No ale je to celková velká životní změna. *To určitě. Takže ale vlastně říkáte, že i když se sestěhovali a žili spolu, tak i když to bylo třeba hodně náročný,*

Určitě, bylo, to by bylo pro každýho.

tak vaši rodiče k vaší sestře a k její dceři-

Měli hezký vztah, no určitě.

Můžete říct, že to platilo i obráceně, že i ona k nim měla hezký vztah?

No určitě k nim neměla jako škareděj vztah, to v žádném případě. Akorát že si myslím, že jako ona plno věcí jako nezn- nebo nevnímala, protože ona s nima nebyla tolik v kontaktu, jako ta rodina z mojí strany. Ta vnučka ano. Ta vnučka, ta tam byla jakoby pořád. Ale jako ta sestra - nevím, já bych řekla, že různé věci ani jakoby nevěděla.

Myslíte, že třeba nebyla tolik vnímavá?

Ano, přesně, přesně tak.

Jako... je měla ráda, ale nebyla k nim tak jako-

Určitě, určitě.

Kdyžtak mě opravte-

Ne ne, správně jste to nazvala.

No a když začala ta péče a celé to proběhlo, tak když se na ty vztahy podíváte dneska: mezi vaší sestrou a tatínkem, vaší neteří, tatínkem, mezi nimi dvěma. Máte pocit, že ty vztahy se nějak kvalitativně změnilo, že jsou horší nebo lepší?

No, změnilo. K horšímu. Určitě, určitě k horšímu. K horšímu, protože prostě té chvíli, jak on začal jako demonstrovat, že on tu péči - a to nejenom před ní nebo před námi, ale i před tím okolím. Jako třeba oni chodili, když babička už byla teda dementsní, ale pořád jí to ještě chodilo dobře, tak oni třeba šli 2 km na procházku se psem, 3km na procházku se psem. A on si na tom hrozně zakládá, protože on je na tom, musím zaklepat, fyzicky výborně, psychicky už to taky není ono, ale prostě jakože na tomhle si zakládal. Ale protože matka má docela těžkou osteoporózu, tak prostě jednoho dne, kdy už byla teda hodně dementsní, tak jí se sesedla ta páteř a otec si nenechal vymluvit, že je to tahleta záležitost. A teď to řešil svejma metodama, takže například sestra odjela pryč, on prostě řekl, že to s ní rozcvičí, tak ji položil na zem, a pak jí 3 hodiny nemohl z té země zvednout, až zase přijela sestra. No tak ono není divu, že pokud je vystavená takovému stresu, tak už teda ty třecí plochy tam byly ošklivé, to jako určitě.

Takže mezi vaším otcem a vaší sestrou to jako skřípalo, hodně.

No, no.

A s tou neteří, tam myslíte, že se to u ní nějak změnilo?

To je jako úplně jinak, tam jako bych řekla, že... No, já prostě, já když to srovnám jako s mejma dětma, tak moje děti mají k tomu mému otcí i k mojí matce, i když je v takovém stavu, tak k ní mají jakoby daleko větší citovej vztah, než ta neteř.

A ten se změnil, za tu dobu té nemoci?

Ne, ne, to je stejný.

A vaše neteř... tak ta má hroší vztah k těm prarodičům nebo-

To není horší vztah, ne, ne. To nevím, já to neumím nazvat, protože já to nechápu. Protože oni prostě... Když sestra před tou nemocí byla v takovém velikým pracovním nasazení, tak v podstatě ta neteř byla u mejch rodičů každé víkend a ještě když chodila do školy, to jí bylo hodně, tak do sedmý třídy, ona se třeba sebrala a po tom vyučování jela za nimi. Víte, jako že ten vztah tam byl takhle jako dobřej. Ale, jako nevím, já nevím... Prostě ona třeba tam nejede do toho domova za tou babičkou, ona tam byla tak dvakrát. Ona je tam rok a něco a ona tam byla tak dvakrát.

Takže pokud tomu dobře rozumím, tak vy si myslíte, že tam nějaká změna nastala.

Ne, nenastala. I když byli spolu vtom domě, tak ona jako se s nima bavila, nebo když někam jela, ona byla furt někde - ona je chytrá holka, má asi tři vysoký školy, a ona prostě... To jo, to ona jim povídala, ale, ale... Nevím, já tomu nerozumím prostě.

Je to pro vás nepřehledný?

Nepřehledný, jako prostě nevím, nevím.

No a když se ještě vrátíme k tomu jak to máte vy-

Jako teda ještě se k tomu vrátím, ona de facto odmítla - protože ta sestra opravdu tam měla už potom, když se to stupňovalo, hlavně ta hygienická stránka věci, tak tam byly strašný situace pro tu sestru. Ona se vrátila domů, z té práce, že jo, a teď jako tam byly třeba, jak ten otec to nemotorně prováděl, no tak tam bylo nějaký to špinavý prádlo a on maskoval, že to není špinavý prádlo... No a abych vám to na tomhle příkladu řekla, a ta Linda teda řekla, že ona tohle dělat nebude. Že ona na to nemá, aby jako... A přitom byla třeba jako, protože měla studijní volno nebo prázdniny, tak prostě ona byla doma. Ale ona tohleto neřešila. Jako že by šla a koukala se, jako jestli je potřeba něco nebo tu babičku vysprchovat, tak

to ona ne. Prostě ne. Ale jako víte ne z pohledu, že by to nechtěla z citovýho hlediska, spíš z takovýho, že ona to prostě dělat nebude, že ona to nepřekoná ten odpor.

Jo takhle, že jí to bylo nepříjemný, ta činnost.

Jo. Ano.

No a ještě když se podíváte na sebe během té nemoci a té péče se váš vztah k někomu v rodině, vyjma maminky, ale k někomu dalšímu, jestli se nějak změnil? Ať k lepšímu nebo k horšímu, ale změnil?

No ale on i s tou maminkou to se taky v určitý chvíli se i zhoršil, jo. Protože prostě vám se určitě v některý chvíli zdá, že některý situace jsou neřešitelný, nebo tak obtížně řešitelný. A teď v tom, jak říkáte, hraje roli ta sestra, ten otec a teď prostě najednou se vám zdá, že to je - a teď máte i další vlastní problémy, třeba zdravotní - a teď zjistíte, že se nedohodnete. A že to chcete řešit. Teď navrhnete nějaké řešení té situace a teď narazíte. Teď narazíte buď na tu sestru nebo narazíte na to - a jako mě ta sestra strašně překvapila, jako negativně. Protože já jsem si vždycky myslela, že ona je jako velice konstruktivní, že se dívá na věci reálně a že dokáže tu situaci vyhodnotit a řešit. A ono se najednou ukazovalo, že to není pravda, to už se ukazovalo v tom, když zpočátku tam... Najednou spolu začali žít a byly tam ty situace takový, že ona mi zavolala, ať já to jedu vyřešit. To bylo divný, no.

A jaké to je pro vás, když si to takhle uvědomíte, že vás takhle jakoby, jak jste řekla, negativně překvapila? Jaký je to pro vás pocit?

No jako nepříjemný, teda. Hodně nepříjemnej. A jako ty naše vztahy jako... Vzhledem k tomu, že když ona si vzala toho svého manžela, to tam bylo takový dramatický jako, takže jako já jsem s ním dvakrát měla takový vysvětlování. Jednou to bylo kvůli sestře, která už byla těhotná, a tenhle pán se svojí manželkou trávil dovolenou a tahleta mi brečela každý den do telefonu, moje sestra. No já jsem je pak potkala, tak jsem řekla svůj názor, jo a - ale normálně - takže tím naše vztahy skončily, teda začaly a skončily.

S vaším švagrem, tedy.

No, se švagrem. Pak jsem s ním měla další problém. Když teda - ten dům (rodiců) byl jejich. A oni chtěli udělat jako patro nahoru, moji rodiče, a půjčili si od toho švagra 60 tis. A já jsem k nim přišla na návštěvu a on mi řekl "už bys taky mohla těm svým rodičům říct, aby mi to vrátili nebo aby nám to vrátili". A to mě teda rozohnilo a to jsem řekla "to se teda nezlobte, pane doktore, ale jestli se na to díváte takhle, tak je to dost divný, protože pokud vím, tak ten dům je váš. A vy se nestydíte, jako?" A tím byly naše vztahy jako úplně na mrtvým bodě. A díky tomu my jsme s tou sestrou jako nějaký velkej srdečnej vztah neměli, protože ona se samozřejmě postavila na stranu toho svého manžela.

Takže hodně let jste spolu neměly zas až takovej kontakt?

Měly jsme kontakt, ale jako nějaký srdečnej, jako že bychom se scházely na chalupě, nebo - ne. Ona si žila svůj život a spíš bych řekla, že ti moji rodiče víc komunikovali a jako rodinně žili s tou mojí rodinou. *Takže já když to shrnu - a teď mě kdyžtak opravte, když to bude špatně - tak vy jste tedy měla nějaké konflikty s tou její rodinou, takže jste spolu delší dobu komunikovaly sice jo, ale ne srdečně, ale vlastně ve chvíli, kdy se přistěhovala k vašim rodičům a potom začala ta nemoc, tak jste spolu musely být ve větším kontaktu než dřív.*

Určitě, určitě.

A vás negativně překvapilo, jak se vaše sestra k té situaci postavila.

No, jako k různějm, jak se stavěla k různějm konfliktním situacím.

A máte pocit, že se váš vztah teda změnil za tu dobu? Že je jiný, než byl na začátku?

Já bych řekla, že ani... No, byl tam takový okamžik, kdy ten vztah se jakoby vyhrotil, ale skutečně, a to bylo, když se začaly vyřizovat ty finanční - protože tam se samozřejmě musí něco doplácet. A to jsme se domluvily bez problémů, že to budeme na 3 díly, jednu část otec, který má dobrý důchod, kdyby neměl důchod, tak samozřejmě to hradíme na půl. Tak dalšitřetinu a tu poslední třetinu sestra. Tak takhle to bude financovaný. Tak to probíhalo, bezproblémově, a pak tam nastala nějaká změna vedení, a najednou se ukázalo, že úplně nová smlouva, nové podmínky, který si představte, že byly nižší najednou, tam něco... Jako nižší a tam nastal takovej ošklivej okamžik... Jestli se zajímáte o ty vztahy, ono to do toho patří, protože to jako... Právě to zase se na tom podepsalo. A najednou já jsem naprosto náhodnou situací zjistila, že pořád každé měsíc posílám - protože všechny papíry měla moje sestra, protože ona byla ta pečující osoba, takže to všechno musela vyřizovat - takže já jsem úplně nějakým náhodným nedopatřením, když jsem hledala nějaké jméno u nich na webu, tak jsem zjistila, že ono už 3 měsíce se platí miň a ona si ode mě pořád bere tohleto. No tak tam se situace vyhrotila, já jsem jí to napsala, že to teda jako mě to opravdu zklamalo. Zatímco moje děti mi řekly, že co jsem jako čekala,

od tý sestry. Fakt mě to teda... Měsíc jsem z toho byla úplně špatná. A od toho otce si to samozřejmě taky brala. Jako vyřikaly jsme si to, ale hrozně to ten vztah poznamenalo. Já jsem jí napsala, že nemá cenu tohleto dál řešit, že situace je taková, že vyžaduje, abychom spolupracovaly, ne abychom se hádaly, nebo něco v tom smyslu a že akorát tomu uděláme přesná pravidla hry.

Ale máš pocit že to teda nechalo nějaké následky na vašem vztahu?

Z mé strany určitě.

A je ještě někdo další, u koho máte pocit, že se to proměnilo za tu dobu?

Já myslím, že ne. Jako ten otec je, bych řekla, že on prostě... tady jsme byli u paní doktorky... jako on odmítá přijmout... paní doktorka mu říkala "ale vždyť vy nepřestáváte pečovat, vy tam za tou manželkou pořád jezdíte". A myslím že to je jedna z těch 13, za kterou je každý den někdo. Málokdy se stane, že...

Ale on to přesto odmítá přijmout?

Naprostě odmítá. On to má jako životní náplň a veškerý pokusy ho zařadit někam jinam selhalo.

A poznamenalo to nějak ten váš vzájemný vztah s otcem?

No to ne, asi. Jako já to mám snazší, pořád musím říkat, já s ním nebydlím.

No tak i přesto. Když si teď představíte - nebo jaké problémy, když se teď vrátíte o ten rok dozadu, když vaše maminka nebyla ještě umístěná, jestli i vzpomenete. Dejme tomu na to léto, když jste je měla na chalupě. Jaké problémy v rodinných a v partnerských vztazích jste nejčastěji řešila v té době?

Hm, tak v partnerských... no, tak taky, taky, když jsem je měla na té chalupě, tak mě se to týkalo víc, než mého muže. Navíc teda to bylo vždycky tak, že tam byly ty moje vnoučata, nebo tam s nimi byly ty moje děti. A právě - oni tam vždycky byly s námi tak na těch 10 dní - ale to byly ty poslední prázdniny 2012, a já vám můžu říct, že já jsem po těch 10 dnech byla naprostě vyčerpaná, hlavně psychicky. Protože to už ta inkontinence byla oboustranná, já jsem neustále byla ve střehu, teď tam byly ty děti malé... Takže já jsem byla neustále ve střehu, jestli se někde něco neděje.

To jste musela být hrozně unavená.

Hrozně, šileně. A navíc si myslím, že to byl jeden ze spouštěcích mechanismů mojí štítné žlázy. Já jsem už před tím měla ataku štítné žlázy a tohleto bylo asi zase jako takovej vyvolávací mechanismů, protože já na to, že jsem měla být po dovolený, tak jsem byla obráceně úplně vyčerpaná.

Tak ke zdravotnímu stavu se ještě dostaneme. Teď mám pro vás takový úkol: představte si, že byste měla napsat příručku pro nové rodinné pečující, pro někoho, kdo teď zjistil, že má maminku, tatínka s touhle diagnózou. Do jakých kapitol by podle vás ta příručka měla být rozdělená?

No, to je hodně těžký.

Kdybyste je měla pojmenovat, jaké kapitoly by tam měly být?

Tak první příznaky té nemoci, jednoznačně. Potom vyhledání odborné pomoci, stoprocentně. Potom to, co paní doktorka Jarolímová mojí sestře doporučovala, kontakt s jinými rodinami, který už o takovýho člověka pečovaly nebo pečují. Protože si myslím, že ty poznatky praktický... za prvé se tomu člověku asi psychicky uleví, protože zjistí, že on sám neřeší takovej problém, ale že už další rodiny ho řeší taky, získá tam praktický zkušenosti atd. To je úplně jednoznačný. A potom teda, co si myslím, že teda 100%, že by tam mělo být o psychice. O psychice nejenom teda změna psychiky toho člověka, kterej je nemocnej a kterej za to nemůže, ale změna té psychiky. Jako upozornění na to, co vy říkáte, že to jako může úplně rozbít rodinné vztahy, zdraví těch pečujících.

Takže myslíte, jaký že to má vliv na ty pečující?

Určitě. Nebo upozornění, že to může být. Protože oni si to neuvědomují. To se jako vkrádá, jak ty potíže s tím člověkem postiženým pokračují, tak ono to samozřejmě postupuje. Takže tohle úplně jednoznačně.

Kdybyste vám tam měla připsat 4 kapitoly. Co by bylo v kapitole s názvem Pohoda v rodině?

Jako s tím dementním člověkem nebo jak?

No, máte příručku pro nové pečující rodiny a je tam kapitola Pohoda v rodině. Co v ní bude?

To bych řekla, ale to není asi vždycky reálný, ale to bych řekla, že tu pohodu může vždycky zajistit asi jenom to, že ta rodina se sejde a že si rozdělí tu péči o toho dementního člověka. A to tady v našem případě nebylo možný, protože tady ten otec naprostě tvrdošijně to odmítal.

Ale myslíte si, že by vám to pomohlo teda?

Já si myslím, že jo, že určitě.

A co by bylo v kapitole s názvem Úcta?

Úcta k tomu člověku postiženému nebo jak?

Kapitola se jmenuje Úcta, je to na vás.

No, jako určitě, což teda bych řekla, že si vážím těch svých dětí, že i když viděli tu mámu v tomhle tom stavu, tak že prostě si jí vážili (*mluví s dojetím v hlase*), že prostě nezapomněli na to, jak ta máma moje na ně byla hodná...

Vidím, že je to pro vás dojemný.

No je, vidíte (*otírá si slzy*). Takže to je důležitý, aby prostě nezapomněli, že... svým způsobem i ten otec i když mě někdy vytočí, to se nedá jinak nazvat, tu sestru samozřejmě víc, je s ním, ale jako prostě stejně si člověk musel říct, to je špatnej přístup, to co on dělal. Ale stejně jsem si ho vážila, že to vydržel nebo že se snažil to vydržet.

Bylo to pro vás užitečný, že vaše děti tohle dokázali udržet, že mají prostě úctu k těm prarodičům?

Určitě. Já si myslím, že už jenom ta životní zkušenost je pro ně dobrá. Za prvé si myslím, že viděli ten můj postoj od samýho začátku, takže si nemohli říct ta máma se tomu vyhýbá nebo prostě jako vykašlala se na tu babičku nebo vůbec na tu rodinu, s tím otcem. Tak jako si myslím, že v tomhle to bylo užitečný, že se nemusím před těma dětma stydět, že jsem to udělala, jak jsem nejlíp uměla.

Hm. Dostáváme se k další kapitole, která by zněla Děti v rodině.

Děti v rodině? Jako myslíte vnoučata nebo cokoli, jako s tím dementním člověkem?

V rodině, kde je dementní člověk.

Jo, jo tak k tomu mám, určitě. Já věřím tomu, že - tak o těch svých dětech jsem už mluvila, ale o vnoučatech.

Čili o pravnoučatech vaší maminky.

Ano, pravnoučatech. Tak právě proto, že teda jsme je brali občas na ty víkendy nebo jsme je pak měli na ty tři tejdny -

- pro upřesnění, vaše vnoučata jsou jak stará?

V této chvíli 9 a 6.

Takže nejsou tak maličký.

Ne, ale už zažili ten stav tý demence. Jako oni teda měli od začátku moc hezkej vztah. A ta máma od začátku vždycky tak jako ožila, když tam byly ty malý děti. A oni během toho pobytu si třeba vyndali zpěvník a zpívali si s nima a to ona, to ty lidi si tyhle věci pamatují, ta dlouhodobá paměť tam existuje, no, fakt jako hezký. Anebo i tak jako dojemný scény, kdy třeba tu mámu jsme umyli, že jo to jsme museli udělat, pak už by to vůbec bejvalo nebylo možný, protože my tam máme jenom vanu, tak jsme tam museli dát různý madla a takhle... A za prvé ty děti to všechno vnímají, že kvůli babičce se tohleto udělá. Rozhodně jsme se před nima nesnažili dělat, jak jsem slyšela, že v některých rodinách, jako že nic se neděje a všechno zamaskovat, naopak. My jsme říkali: babička za to nemůže, je nemocná, takhle se to může stát starým lidem, prostě tak to je, věděli, že nosí plínu. Všechno tohleto věděli a brali to naprosto přirozeně. A třeba Alenka, když jsme ji umyli a pak jsme ji uložili do postele, tak ještě Alenka šla a dala jí pusku, tak jako hezky, to musím říct, že jo. A že je určitě důležitý, aby ta rodina ty děti nevyřadila z toho. Že najednou teď teda tam občas jedou třeba s tou mámou, vzhledem k tomu, jak už se tam... To taky ty virózy, když to tam začne, to je furt dokola v tom domově, to ve všech takových zařízeních - tak já jsem říkala, že nechci, aby tam ty děti chodily dovnitř. Ale děláme to jinak. Tak matka už není teď schopná chodit - nebo popojde, ale ne na procházku. Takže ji dáme na vozejk, jedeme s ní na procházku, tam se setkám s tou dcerou a s těma vnoučatama, oni si popovídají. No, popovídají - v uvozovkách... No ale prostě ona je vidí, rozumíte, jako jsou v kontaktu. Tak to si myslím, že je dost důležitý.

Děkuju. No a poslední kapitola by zněla Stres.

No, stres šílený, šílenej. Stres začal teda, když se objevily ty první problémy, tak se to hlavně týkalo té sestry, jo, ale jako tím nemůžu říct, že bych zůstala ušetřená stresu já, i když jsem s nima nebydlela, protože prostě jakmile nastal jakýkoli problém, tak ta sestra mi psala maily, volala mi a tohle, takže fakt jsem o tom jako přemýšlela, i jsem o tom jednou říkala panu doktorovi B., že jsem o tom přemýšlela, co, jaký stres byl horší, jestli kdybych v tom žila a řešila to, rozumíte, anebo ten, že ona to přenášela a ještě vlastně jako bych... Byla jsem prostě vystresovaná víc, protože jsem nevěděla jako jak to dopadne, nebo, rozumíte, já nevím, to je těžko vysvětlitelný. Když jste v té situaci, tak vy tu situaci musíte teď hned nějak vyřešit, a prostě tam když se něco dělo, tak ona mi volala nebo mi napsala každé večer takhle dlouhý mail a teď já zpětně jsem si to promítala, takže já jsem ten stres zpětně prožila taky. Ano, kdybych byla nějaký jiný povahy, tak si to přečtu, anebo to nečtu anebo něco. Ale to bohužel nešlo.

Takže jestli tomu dobře rozumím, tak vy jste vyslechla nebo jste si přečetla ty stížnosti nebo požadavky o pomoc, tak jste poradila, ale nevěděla jste, jak to dopadlo.

No, to jsem se dozvěděla zase až později, jak to dopadlo. Navíc když to bylo takový, že ten otec nebyl ještě takhle zaměstnaný, tak jsem prostě to slyšela ze dvou stran. Z jedné strany od otce a z druhé strany od té sěgry. Pak teda když už bylo zle, tak co teda to přineslo, vám řeknu, tak to bylo mě velice nepříjemný. Několikrát jsem to řešila i s ní, protože jak oni zjistili, že ona maminka povídá nesmysly do toho telefonu, tak oni ji začali odposlouchávat - nebo jim začali odposlouchávat ten telefon. Teď oni to nevěděli, otec to taky nevěděl

Počkejte, kdo začal odposlouchávat?

No sestra! Sestra s tou, že jo - prostě když slyšely, že zvoní telefon, tak nahoře vzaly sluchátko, pevnou linku, a prostě to poslouchaly. A teď ten otec to nevěděl, že je poslouchaj, a no, matka, ty už to bylo jedno. No, tak to byla teda hodně nepříjemná situace. A to jsem dvakrát nebo třikrát říkala, ať tomu nechaj volnej průběh, mě to připadá takový jako nedůstojný, jo. No, to si nedaly říct, no. No ale pak se ukázalo, že ten otec o tom věděl, to jsem se dověděla až letos. Ale ne od začátku, teda no.

Tak mu to řekly nebo jak se to dozvěděl?

Ne, on to nějak... nějak prostě se prořekly, že o tom, co mluvil třeba se mnou nebo s někým, tak oni o tom věděly. A on říkal, to nemohly prostě vědět. Já vím, ony to dělaly proto, že už se stalo, že prostě ta babička nějakému dealerovi si prostě objednala já nevím co, když ještě brala telefony. Já vím, že to dělaly proto. Já ale nevím no, já bych to prostě neudělala, abych odposlouchávala ty hovory, to se mi nelíbilo, no.

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

No, jako... Jako... Nevím. Tak tohle byla situace, kdy se to teda prověřilo úplně ze všech stran a jako nevím. No tak, nerozdělilo nás to - teda... S tou sestrou ano, tam teda musím říct, že jsem diametrálně změnila ten postoj, že s ní komunikuju, všechno, ale jako prostě já nevím, jak bych to řekla. I jsem si jí vážila, že se tam o ně musí starat nebo že to... Ale tohle jako mě opravdu zklamalo, šíleně mě to teda zklamalo, takže jako ještě o to víc, že prostě kdykoli se cokoli dělo, já nevím, ona se stěhovala, tam se ten dům musel dát do pořádku, než se naši nastěhovali, tak celá naše rodina, moje děti, můj muž, tak všichni jsme jim pomohli úplně nejvyšším způsobem, jak jsme mohli. Prostě opravdu... A jako myslím si, že kdyby to bylo jako obráceně, takový situace, tak to ona by se takhle jako neangažovala, jo. Jako je pravda, že my jsme tak jako hodně to dělali kvůli těm rodičům, protože v tom hráli roli ti rodiče. Protože kvůli rodičům se muselo všechno vystěhovat, než začaly rekonstrukce a prostě tak... No jakože prostě ta moje rodina, když řeknu můj muž, moje rodina, tak si myslím, že jsme i v takovýhle chvíli zůstali při sobě. I když smaozřejmě tam taky ty nervy, ten stres je šílený.

A když se podíváte na rodinu jako na celek, vaši maminku, tatínka, sestru, vaši neteř... je něco co, co můžete říct: ano, to je přes všechny ostatní věci naše silná stránka?

To bych se neodvážila říct, nevím. Jako rozhodně i tohle zase tu rodinu úplně nerozdělilo. Už jsem slyšela, že tam došlo k takovým - nebo sleduju, kamarádka má podobnej problém - že tam se prostě pohádali k smrti a už spolu od té chvíle nemluví. A nepromluví, asi nejspíš. Takže to u nás nenastalo, i přes všechny různé tyhle úskalí, kterejch nebylo málo. To ne.

A je něco, co byste dokázala pojmenovat jako slabou stránku vaší rodiny?

No tak to určitě, ale já jako nevím. Teď když mi to jako řeknete jako pojem, nenapadá mi co. Nevím. Jako to s tím nesou- fakt nevím. Jako já jsem prostě... možná... Já jsem byla překvapená, já jsem myslela, že třeba v týhle chvíli se do toho zapojí ta moje neteř. Protože za prvé ona ví, jak ta moje sestra je nemocná, to jako žádná legrace není, a tak jako já jsem čekala, že prostě když ona uvidí tady tu šílenou zátěžovou situaci, kdy teda ta sestra je dnes a denně vystavovaná takovému obrovskému stresu, tak že prostě ona se do toho zapojí. No tak to jako bych řekla, že mě strašně překvapilo. Že ne, že prostě ne... Jo ona jde, abyste si nemyslela, že na s nima nekomunikovala, to vůbec ne, ona byla schopná jim něco upíct, nebo když řekla sestra "já jedu pryč", tak tam na to dohlédla. Ale jako že překoná třeba... Protože člověk je nucený, že jo, je to něco jinýho než s malým dítětem, který se pokaká, že jo. Tak já jsem myslela, že ji to nějak jako oblomí a že se do toho jako i kvůli té mámě zapojí. A to nenastalo. A to teda je zajímavý, to teda jako nechápu dost, no.

Když se podíváte na to, že jste vlastně nějakou dobu - kolik vlastně žijete s tou nemocí? Od roku 2011?
Kdepak, to bylo dřív už diagnostikovaný. No já vám to nedokážu říct přesně, já jsem se na to bohužel neměla čas kouknout, ale to bylo dřív.

Tak 10, 9? Tak nějak?

No... Tak osum. Já si myslím, že oni tak devět let žijou v tom novém domě společně. To je tak 9 let. Možná teď v tomto roce v listopadu si myslím, že to bude 10 let. Takže ty první příznaky byly tak 2

roky, takže takovejch jako 7...

Takže takových 7 let.

No u pana doktora B. si myslím, že to je takovej sedmej rok, šestej, sedmej.

Aha, tak to se omlouvám, to jsem nějak špatně spočítáte. Když se na to podíváte, jak byste řekla, že se s touhle nemocí, když máte někoho takhle nemocného v rodině, tak jak se žije ve společnosti ostatních lidí?

No určitě jako vám to změní ten životní styl. Protože za prvé ten, kdo s tím přímo žije, jako je moje sestra, tak určitě musí mít nějaký časový omezení. Určitě tam hraje roli i finanční stránka věci. Tam to tak jako zpočátku nebylo, protože oni měli důchod slušnej, tak tam nebyl žádný finanční problém, ale když teda si člověk vybaví někoho třeba i manžele, který nemá ten příjem dobrej, tak si myslím, že to jednoznačně musí všechno ovlivnit. A právě jak ten můj otec všechno zapíral, tak on tam prostě předvedl, že není žádný problém a manželka je v pořádku a že všechno zvládají, atd., čili místo aby jim dali ten příspěvek, kterej jim ji už náležel, tak oni dostali nějaký ten nejmenší příspěvek, v té době jako už úplně legrační. A on to prostě pořad nechápal, protože on to pořad měl, že ji prostě bránil. Takže tu finanční to ovlivní, časovou určitě a určitě bych řekla, že teda i se třeba i může stát, protože ten člověk je tím jako zaplněnej, ono to v něm pořad je, tak ten pečující má tendenci to sdělovat svému okolí. To je jedno jestli v práci nebo tak. A to může samozřejmě taky ovlivnit.

Vnímala jste to, že by třeba vaši přátelé na to reagovali nějakým způsobem, který se vám at' už velmi líbil nebo naopak nelíbil, ale byl nějakým způsobem nestandardní?

Tak já bych řekla, že já jsem měla v uvozovkách "štěstí", že já jsme to konzultovala s jednou kamarádkou, která má stejně postiženou matku a už teda byla dřív, než ta moje máma. To bylo první. Druhá moje kamarádka, s tou jsme jako - se známe 40 let - takže tam jako tak nějak probíráme ty rodinný vztahy, ta naopak byhc řekla, že mi hodně jako pomohla, jakože to člověk měl komu říct. No a v té práci, já bych řekla, že trošku nestaly takový situace tím, když já jsem musela - i když jako pozor, já si vůbec nemůžu stěžovat na kolegy, to jako vůbec ne - ale nastaly tam situace, kdy já jsem musela řešit plno věcí a musela jsem odejít z té práce, ve chvíli, kdy nás tam bylo 5, tka to ještě šlo, to nebyl problém, ale teď jsme tam jenom 3 a tma už to problém je. Ale jako nikdy mi to nikdo jako víte neřekl, jako "ty seš pořad někde, protože něco vyřizuješ."

Máte pocit, že je to pochopitelný pro vaše kolegy, jako ty důvody?

No já myslím, že jo. Teda mám to štěstí, že jo. A taky já nepracuju v žádný sféře podnikatelský, že jo, tam teda proto mocnikdo pochopení nemá, to už jsem slyšela.

Od kamarádky, která to taky řeší?

No, ta ne, ta byla někde úplně jako jinde, že neměla s tím problém. Ale slyšela jsem to, že třeba to postihlo nějakou rodinu a teď oni v té první fázi tu maminku vozili do toho denního stacionáře, no a teď oni nikdy nevěděli, kdy dorazí do práce. Protože ona se prostě ráno šprajclla a řekla, že nikam nepůjde. Takže ona třeba přišla o dvě hodiny později, jiný den o půl hodiny později a to už na to ten zaměstnavatel reagoval.

Hm. No, potom asi taky záleží na lidech. Dobrá, tak s jakými ztrátami byste řekla, že se musíte vyrovnávat? Vzhledem k té péči, už jsme tady mluvily o financích, o čase...

Časový, určitě, pořad. I když je v zařízení, protože tam chodím 2x týdně, do toho mám něco s vnoučatama a prostě tejden je pryč.

Postihlo vás to nějak v pracovní sféře? Vy jste říkala, že jste třeba musela občas z práce odcházet...

Hm, no tak díky tomu, že tam mám ty kolegy tolerantní, tak to si myslím, že ne.

A co váš volný čas.

No to bych řekla, že nemám volný čas. To je vono. Protože dvakrát v týdnu jdu k té mamince, pak jdu třeba s tou Alenkou an flétničku, to u jsou 3 dny, do toho musím něco zařídít, to je čvrtej den, a pokud je takovej ten čas, kdy se jezdí na chalupu, tak v pátek už musím nakupovat a vařit, odjedeme na chalupu, tak teda mám volný čas na té chalupě.

A v oblasti zdraví, máte pocit že se celá ta situace, celá ta nemoc a péče, že se to nějak promítlo an vašem zdraví?

Určitě, 100%. To bylo už v první fázi, kdy jsem to tady konzultovala s paní docentkou. To jsem sama měla zdravotní potíže, který nikdo nevěděl, proč to je. Nebo... Ono se to pořad tak jako hromadilo, no a pak tam začaly vznikat takový ty problémy, že jsme říkali, tka to je divný. Konzultovala jsem to s paní docentkou a paní docentka říkala "jasně, a teď jde o to tam tu maminku dostat". A dá se říct od té kozultace, tak už všichni byli v takovým střehu. Jako co se stane, jak se to vyvrbí, atd. A ten stres, kterej

prostě máte v sobě. A to úplně všichni. Tak můj muž jako určitě ne, protože ten měl jiný starosti, ale ten stres ve vás je. A to jsem pak měla tu první ataku,

té štítné žlázy?

No. No a pak teda.... Prostě pořáde ten stres od té chvíle, ten stres se stupňuje. Tak jak se zhoršuje ten stav toho člověka, tak ten stres se zhoršuje, řešíte nepříjemný situace, pořád dokola to s někým - teda myslím s těma rodinněma příslušníkama, což teda bych řekla, tady kdo to kdy řešil, tak jsme byli trojúhelník já, sestra a ten otec. Ale spíš sestra, já, protože ten otec v tom hrál jinou úlohu, že jo. No takže ten stres je ošklivej a myslím si že to taky byl jeden z vyvolávajících faktorů tý druhý ataky tý štítný žlázy. A skončilo to operací, takže jsem bez štítný žlázy.

Měla jste ještě nějaké další zdravotní potíže?

No, měla jsem, ale to asi tak jako souviselo... Zofagitidu, no to taky vlastně ten stres. Je pravda, že tam teda vysokej podíl na tom měla ta štítná žláza, protože to tam taky hrálo roli. A ono to stačí. Já taky mám astma, já jsem jako dost...

Astma máte předpokládám celoživotně?

Ne, nemám, mám ho tři roky.

Aha, takže to je taky nová věc. A ještě něco nového se objevilo?

Ne ne. Alergik jsem dlouho, ale o astma to tam jako určitě mohlo způsobit, to jo.

To tu asi neurčíme, ale tak důležité teď je, že se to objevilo v téhle době. Řekla byste, že je ještě nějaký zisk, který vlastně z celé té situace si odnášíte?

No tak jako zisk z toho pohledu jako nějakýho duševna, no tak to je to co jsem říkala, že si prostě myslím, že ty děti viděly, jak se chovám v takový situaci. Vůbec si nedělám, já jsem teda dost takovej realnej... mám přístup k věcem. Takže jako nedělám si iluze, jako že bych řekla, oni viděli, jak se chovám, budou se tak chovat ke mě. To nikdo neví, nikdo neví, v jaký situaci se ocitnou, to skutečně, životní situace nastane jedna dvě, to nikdo neví, to ne. ALe já osobně mám dobrej pocit z toho, že si myslím, že se nemusím před těma dětma stydět. Že se nemusím stydět ani před tím otcem, že bych se zachovala nečestně nebo nehezky. Jako to asi je ten zisk. Finanční zisk v žádným případě, hmotnej zisk taky v žádným případě, nic takovýho nenastane. Navíc teda co bylo jako další stresující faktor, že v podstatě celou tu dobu já jsem byla 8 a půl měsíce doma s tou štítnou žlázou. Protože já jsem měla tu ataku, to bylo 2011-12 a prostě paní doktorka řekla, že už mě nepustí do práce, že to bych do toho sklouzla z novu. Takže jsem musela počkat, až se ty hladiny srovnaj a pak jít na tu operaci. No a už v tý době, kdy j jsem jako začínala s tou další epizodou, tak už můj muž začal mít problémy v práci, jakože asi ta firma zanikne. A to se vleklo celý 2 roky a v podstatě teď, 2013 v listopadu, opravdu ta firma krachla. Takže on je teď bez práce. Takže ono taky, když to spojíte, tak to stačí.

Takže vám se to takhle sešlo...

No, sešlo.

A máte v tuhle chvíli obavy z budoucnosti?

No jako trochu jo. Trochu jo, protože... Už jsme oba těsně před důchodem, já mám teda rok a půl do důchodu a manžel teda jakoby 2 roky. Jako snažili jsme se, abychom nějakou finanční rezervu měli takže i tahleta situace se nám zatím daří to řešit. Ale jako jednoduchý to není. A abych si denně jako říkala, jak to dopadne... A to vlastně ještě do toho, to bylo jako neuvěřitelný, v tý práci začali propouštět lidi. V tý době, to byl další spouštěč, protože to všechno bylo v době tý druhý ataky štítný žlázy, protože prostě najednou začali snižovat stavy. A začali snižovat stavy od těch profesí, který braly nejmíň peněz. A prostě najednou zavolali šéfovou a řekli: tyhle ty zaměstnanci jdou pryč. Ale s náma to byly nervy pekelný, fakt pekelný, do toho ten muž začal mít ty problémy v práci atd. A já pak teda od toho nějakýho září, jsem začala mít problémy s tou štítnou žlázou.

Ale teď už jste zpátky v práci?

Jo, to jsem.

A když se vrátíte k těm obavám z budoucnosti, kdybyste je měla oznamovat od 1 do 5, 1 je nejméně a 5 nejvíc, jak silní ty obavy jsou?

Tak to ej podle toho, co zrovna se děje,

Teď, v tuhle chvíli.

Taková dvojka, dejme tomu.

Co byste vzkázala lékařům, psychologům a lidem ve službách pro lidi s demencí?

No, jako já bych to řekla takhle: My s panem doktorem B., to je úžasnej, tam nejde nic vytknout. K těm lidem je velice příjemnej, jako k těm pečujícím je velice příjemnej. Ta jeho spolupracovnice taky. Tam

nejde vytknout všbec nic. Takže naše zkušenost je takovádle. Pak teda další věc, bych řekla, že spíš k tomu, že kdo chce nějaký takový zařízení zakládat - tohle je zařízení Červeného kříže. Takže než tohleto zařízení jako to, tak si má vytipovat ty pracovníky a má je vyškolit. Že prostě jsem se tam setkala - i když teda pozor, já musím říct, že dvěma bych tam něco vytkla, jedna už tam není. Jedna tam ještě je, ale vzhledem k tomu, že zase byla přidána k někomu.... Ale není to nic strašného, ale něco bych tam vytkla. Ale jinak ne, jinak opravdu bych nevytkla. Ale že by ty lidi, než začnou s těmahle postiženejma dělat, že by jim mělo bejt vysvětlený, jak ty lidi myslí, nebo (zasměje se) že vůbec nemyslí. Tak to určitě, to poučení toho personálu je hodně důležitý. A jako musím říct, že v současný době fakt dobrý. *Kdybyste mohla dostat pomyslný košík věcí, které by vám teď nejvíc pomohly, které by vám dodaly sílu, co by v tom košíku bylo?*

No jednoznačně na prvním místě, protože jsem měla ty zkušenosti zdravotní, tak rozhodně to zdraví. Na prvním místě před těma penězma a před tím... Pak teda aby ten můj muž sehnal ještě tu práci, to by bylo další, protože to ovlivňuje i tu další rodinu, že jo. A pak prostě, nevím, pak... Protože na těchle 2 věcech je závislejších strašně moc věcí.

A ještě něco byste si přála takhle dostat?

No asi aby ty naše vztahy s dětma zůstaly tam, kde jsou. Taky nejsou ideály, smaozřejmě tam vznikaj nějaký problémy, ale takový bych řekla normální, běžný.

Hm. Dobrá tak otázka poslední: Jaký vidíte svůj smysl života?

Hm... No (zasměje se), no nevím no, tak v současný chvíli jako můj smysl života bych řekla, že jsou ty vnoučata. Teďka. Že prost bych řekla, že jako to člověka v této chvíli asi nejvíc naplňuje, ty vnoučata, určitě.

Můžete mi popsat jednu konkrétní situaci, kdy jste si řekla "ano, to je ono"?

No tak to je... tydlety už jsou velký, ale vztah spolu máme hezkej. Tak to je každou chvíli. Třeba všera jsem byla s Alenkou na tý flétničce a vyzvedávala jsem se z družiny, a vidíte, že mají radost a to bohatě stačí.

I.B., M.S., A.D.: TŘI SESTRY

Úplně na začátek bych Vás poprosila, jestli mi můžete říct něco o sobě, o mamince, o tom, jak to tady děláte...

1) No, děláme to tak, že já jsem v důchodu. Sestra jedna pracuje, druhá taky, ale jako nepravidelně, takže de facto je tady u mě v bytě, nahoře. Když přijede sestra, tak si ji bere dolů, abych já si jako orazila. Markétka když zase potřebuju jít k doktorovi já, tak přijde a hlídá, v rámci možností, protože chodí do práce a no... maminka bohužel celej den skoro prospí, takže ona spí třeba až do 3, do 4. pak jí teprve už vytahuju, protože aby taky seděla, aby furt jenom neležela. Protože kdyby bylo na ní, tak furt jenom leží a spí.

2) No ale je fakt, že je to tím, že ona chodí spát pozdě, že jde spát třeba o půlnoci. Že to je takový, že osm hodin spí, že sedíme s ní, že prostě jako je s náma, klimbá.

1) Sedí tady, no, prostě starej člověk.

Takže dlouho spí přes den a večer je vzhůru?

2) no, má to takový obrácený. Zase my máme víc času třeba večer nebo můžeme vedle ní sedět. Přes den člověk má třeba jinou práci, tak by neměl tolik času. Ale ona by fakt spala furt. Ona vůbec, ani v ty tři hodiny nechce vstávat.

1) No, to je boj, když máme být třeba v 10 u doktora, tak to je boj ji ráno vzbudit. To prostě drží peřinu a nechce.

2) nebo ji ráno, vlastně ji ráno jako přebalíme, aby se šla vyčurát na takovou tu židli

1) a dáme jí léky...

A vy všechny bydlíte tady?

2) Nenene, já bydlím v Brně a pracuju v Brně. Ale mám práci, kdy si můžu některý věci dělat na počítači, tak je můžu dělat tady. Pak jsou věci, kdy musím bejt přítomná v tom Brně. Takže kdykoli mám volno, tak jedu sem, aby ségra si mohla trošku odpočinout a jako mohla jít nakoupit, protože vlastně když máma je v tom bytě, tak z toho bytu se nedá odejít. Maximálně jít dolů nakrmit kočku nebo něco...

1) To je na tom to nejhorší. Ta práce s ní není nějak, jo... Ale pro mě je nejhorší to, že jsem tady zapikolovaná. Člověk je uvázaný a nemůžete ani nakoupit, nemůžete se hnout. I když jdu vyhodit odpadky, tak letím. To jednou seděla v kuchyni a jedla. A já šla vyhodit odpadky a bylo otevřený okno. A v tom najednou slyším takovej - a tak se ohlídnu a ona - a to je právě nebezpečí, že jak udělá pár

kroků, kolikrát mi už upadla, a my se bojíme, že v momentě, kdy si zlomí krček, tak to bude konečná. Takže prostě teď jsem s hrůzou viděla, jak zavírá okno. Jsem si neuvědomila, že jí třeba bude vadit, že je chvilku otevřené okno.

A maminka teda chodí?

1) No, teď už ne.

2) To se stalo pozdějc. Teď už je problém jí i zvednout z té sedačky.

1) S naší pomocí, ale to třeba je úplně takhle na šikmo, takhle na mě leží, ležé vlastně skoro na mě, já ji sotva unesu. A prostě - a přitom třeba na posteli, to vytrčí nohu, když cvičíme. Ale ono je to o tý hlavě

3) Ona neví jak má nohy. Dělá takový řapičky.

1) Ta hlava nedává ty pokyny. Nohy má takhle pokrčený, prostě ta koordinace, ten mozek je vidět, jak odchází a prostě ten vám dává pokyny, pohni malíčkem, pohni nohou. A říkáme napni a kolena a ona-
2) neví, co je to koleno.

1) Někdy je to lepší, ale většinou teď se to markantně zhoršuje. To se teda musí říct. Tak ona už to má - tak v 80ti jí to začalo.

A říkali jste, že jí teď bude-?

1) 87.

A od začátku se staráte takovýmhle způsobem?

2) Nene, maminka byla ve svém bytě a já když jsem vlastně byla v Praze, tak jsem jezdila za ní, tak jsem bydlela u ní. Takže já vlastně jsem si všimla toho, že dává věci jinam, než patří. Tím to vlastně začlo. Takový jako nenápadný. Tak ze začátku prostě to šlo, že byla ještě nějakou dobu v tom bytě, že tam byla třeba její sestra.

1) My jsme jí telefonovaly, třeba 4x za den.

2) Já jsem jí vždycky navařila jídla, dala jsem jí je jako do mražáku, aby ona měla navařino, nachystáno. A jako to ona ze začátku samozřejmě byla schopna se o sebe postarat. Ale takový 4 roky?

1) No, 3, 4 roky už je to horší.

2) Ještě vlastně loňský vánoce, před... loni... Loňský Vánoce jsme byli v tom jejím bytě, že vždycky jako když jsem já přijela třeba na 3 tejdny, tak jsme byly spolu v jejím bytě, aby ona teda byla jako ve svém. Dneska už neví vůbec kde je.

3) No ale tady už je u Ivety už třetí rok.

2) No jinak byla furt tady! No ano, jinak byla furt tady, akorát že vždycky jsme jí tam převezli, no tak to ještě, tam je třetí patro bez výtahu, tak to ještě šlo...

3) Prostě už to nešlo.

1) Už to bylo i nebezpečný.

Hm. Ale tak ty 4 roky vlastně se staráte tady, hlavně vy (I.) a vy vlastně přijíždíte pomáhat když to jde?

1) No, no.

Dobře, tak já vás teď poprosím o takové kolečko nápadů, řekněme, když je nás tady tolik. Můžete říct každá, co vás napadne, když se řekne demence?

3) Mě napadne nešťastný člověk, osamělý hlavně.

2) Hrozný je teda, musí bejt hrozný, když lidi maj děti v jiným městě, který přijedou 3x do roka, tak si ani nevšimnou, že ten člověk... Máma kdyby byla sama, tak umře hladem a žizní.

1) Já kdybych chodila do práce, tak už musí tady taky někdo bejt, tak by sama tady nemohla bejt už. Tři roky minimálně.

3) Já teda se přiznám, že mám mnohem větší pochopení třeba když, znáte to, nastoupíte do tramvaje a tam nějaká paní třeba si začne povídat s někým nebo prostě je jako jiná. Jak ty lidi to otravuje, tak mě je jí teď spíš líto, než předtím, všichni se tak odtahovali. Vidím, že to může být normální člověk, jenom s takovouhle nemocí.

1) Ale myslím si, že je to problém a že je to problém i těch praktickejch doktorů, ke kterejm tystarý lidi, prostě každej starej člověk má nějaký léky-

2) že je nepošlou na tu neurologii

1) že musej prostě, že je to možná nevšímavost. My jsme si vlastně až všechno zjistili, nikdo vám nepomůže. Nám aspoň nepomohl. Třeba taková blbost, když měla inkontinenci, tak jsme kupovali vložky a pleny, až pak já jsem někde se dozvěděla ve zdravotnickejch potřebách, že na to máme nárok, že nám to můžou dávat na recept. Ale ten praktickej doktor i když to věděl, tak vůbec neřekl... Jestli mají nějaký kvóty, jako já nevím, jestli je to jenom o prachách, že může utratit jen určitý počet peněz... Nebo aby vám někdo poradil nějakýho dobrýho psychiatra, který se specializuje na tyhle ty lidi, který

má zkušenosti s touhletoú diagnózou. My jsme chodili k psychiatři, která samozřejmě neměla zkušenosti, takže to bylo takový omyl, pokus, omyl, pokus.

2) Těch léků kolik měnila.

1) A stejně její psychický stav vlastně doteďka není vyladěnej. Protože ona když sedí, tak v pohodě, ale jakmile ji zvedneme, tak začne plakat. A celou cestu jako "já se bojím, já se bojím". A přitom to říkáme pokaždý i neurologovi. Ale prostě tohle nefunguje, jako absolutně. A kdo teda fakt nemá zázemí z těch starších lidí, tak to je chudák.

Takže je těžké domoci se nějaké pomoci. ještě něco vás napadne, když se řekne demence?

2) no tak že ten člověk už těžko může být sám, že nevíte, co ho napadne.

3) no já vidím i ten předobraz, teda mě napadaj i ošklivé věci.. že se to může stát i nám (jedna ze sester přítakává). To nás vůbec nenapadlo. Smaozřejmě jsme věděli, že maminka už má nějaký léta a čekali jsme spíš vysoký tlak, nějaký infarkt, ale v životě by nás to nenapadlo. My jsme to ani nikdy neviděli.

1) On vlastně táta umřel a za dva roky, ani ne viděl...

3) já myslím, že to že právě táta umřel, tak sama s nikým moc nemluvila, jako chodili jsme tam, ale sama byla spokojená v té svojí samotě.

1) Taky už se o nikoho nestarala. To taky člověka vybudí, že šla ráno pro noviny, šla pro rohlíky...Táta byl hodně nemocnej, měl rozedmu plic-

2) A máma všechno dělala doma, on jí nijak nepomáhal. Takže všechno bylo na ní a to bylo podle mě takovým hnacím motorem, že jí to udržovalo to... A pak najednou nic nemusela a to bylo blbě. To je jako když některý lidi vykojejí, když třeba jsou v důchodu. Že najednou...

Tak ještě není ještě něco, co by vás napadlo?

2) Tak víte co, samozřejmě, že pro nás je to těžký. Já si myslím, že pro tu mámu to musí bejt hrozný, pro toho samotnýho člověka. Protože ta úzkost a deprese (je přerušena sestrou, ta nesouhlasí, nesrozumitelné) a ty lidi - já vím, Ireno. Ale ona ty úzkosti a ten strach má. Jako že jde a neví, jak má jít Že prostě si to ještě chvílema uvědomuje a že to musí bejt strašný.

1) To jo, protože v noci měla "co mi to je, to jsem nikdy neměla, já jsem úplně blbě" i taky to někdy říká.

3) No já myslím, že z toho dřív bývala hodně nešťastná, já myslím, že dneska si to moc neuvědomuje-

2) Ale dneska taky, Marcelo. Jako ten pláč a to že se bojí, prostě vem si, že když ty se někoho vyděsíš, třeba se ti něco nepodaří nebo máš trému nebo něco, tak se ti úplně všechno sevře. Já si myslím, že pro toho člověka to musí bejt hrozný jako.

Máte pocity, že to na ní tedy vidíte, že se jí to často stává?

2) no ne, podle mě už to že když má jít, tak začne plakat, to není podle mě normální. Ale je to takovej jako ne pláč, ale je to takovej stav, že si uvědomuje, že neví, co má a je z toho nešťastná. To je...jako fakt, nevím, nejsme schopni...

1) No, jak to mám udělat, jak to mám udělat... Dělej dlouhý kroky, mami, jí říkám, mami nohu dopředu, to jí ukazuju...

Jaký to pro vás je, to ustát, když vidíte, že ta maminka je z toho takhle úzkostná?

2) To je, když se třeba něco stane, když jí řeknu mami, vyndej si zoubky, když jí večer ukládáme, a ona si začne zvedat tričko a je evidentní, že ona vůbec neví, co po ní chceme a neví... Anebo den před tím to... A to prostě ten mozek... No je to hrozný.

1) Je to hnusná nemoc, co si budeme povídat.

2) Mě přijde mnohem lepší když ten člověk má pohybové problémy, je na vozečku, ale můžete si s ním povídat. Ale ty lidi vlastně jenom přežívaj. Ona se nemůže dívat na televizi, protože ten děj neví. Maximálně když jsou nějaký takový ty scénky, když někdy řeknou fór, tak se někdy i zasměje, třeba i na místě, kde opravdu, jo, takže něco je schopná. Ale číst si nebo

1) Luštila křížovky, celý život, a jaký těžký!

2) No tak to nejde, už dva roky. Je to těžký. To je nejhorší, že nic není, co by jí zabavilo, z čeho by ona měla radost.

1) No tak to je jasný, podle mě už má ten horší stupeň-

2) Podle mě ta nemoc vezme lidem radost ze života. Nějaký takový ty věci, co by je těšily.

(Dotaz zda jsou světlé okamžiky, krátká vsuvka o nich a návrat k nedostupnosti péče)

Já se tedy vrátím přes tohle k těm praktickým věcem: jestli byste mi mohly vysvětlit, jak přesně se ta péče v tomhle stádiu nemoci, kdy maminka už je na tom poměrně dost špatně, tak jak se to organizuje. Vy jste vlastně mluvily trošku o tom, jak to organizujete mezi sebou vy tři, jsou třeba ještě nějaká další

přátelé nebo lidé v rodině, kteří se toho účastní? Nebo od kterých máte nějakou podporu? Anebo pro které je to naopak těžké?

2) No tak musím říct, že třeba Irena a její manžel to zase si myslím, že spousta chlapů, že by jim to prostě třeba vadilo. Že když Irena řekne, že potřebuje do obchodu, tak on si tady sedne a počká, aby - my totiž máme takový čidlo pohybový, takže když by se máma začala v posteli zvedat, tak to tady gonguje. Takže i v noci to slyšíme.

1) Protože právě nám upadla, kolikrát.

2) Takže on tady třeba tu hodinu počká, takže tím pomůže. Ale to je asi jedině člověk, kdo třeba opravdu pomůže, jinak nikoho nemáme.

1) Taky by mohl říct, už mě ta máma štve, dejte ji někam...

2) To neříká.

3) Tak sám tady měl mámu...

2) To on je spíš takovej, to ne, když jí někam dáte, to konec. Ona je inkontinentní, drobí, tak mohlo by to někomu vadit...

Takže... to vám s něčím trochu pomůže a spíš vás jako podporuje, jestli tomu dobře rozumím?

2) No, spíš trochu podpoří.

Hm. A vy jste ještě zmiňovaly, že vaše maminka má sestru?

2) No, ale ta je v podstatě ještě starší a už ta její dcera říkala...

1) No ale tam je to spíš o chůzi... Ale podle mýho už začíná mít taky něco takového.

3) No ale nemá Alzheimer, má takovou tu demenci stařeckou...

2) No už ji nebaví jít nakoupit, vždyť kolik jí bude, 89?

3) Ale po určitý čas bylo dobrý, když byly spolu, protože si spolu povídaly, takže jsme to cítili jako úlevu.

2) Že teta byla sama v bytě, takže i jí to vyhovovalo, i Irena ji tady měla v létě.

1) já jsem si ji sem vzala na tejdén, podle toho, tady byla dole v bytě. Ale to už tak dva roky nejde.

2) Ani ona nemůže, akorát přijde s dcerou na návštěvu, to tady byly loni. Ale jinak by ji sem ani nedostali.

(chvilí probírají zdravotní stav tety)

1) Ale nemá tu hlavu. U mámy je nejhorší - prostě, je to malý dítě. Vy máte malý dítě a nemůžete ho dát na kočárek a jet někam, musíte být doma. To je na tom to nejhorší pro mě, že jsem takhle zapikolovaná.

2) A už i neřekne větu, nenajde ty slova.

1) Jako nemá nic ze života, co si budem povídat. Už je v takovém stádiu, že spí, leží...

3) Tak je ráda, když chová kočičku nebo když přineseme kytky - "mami, hele, to voní" - tak to ej takový drobný.

1) Tak to je vteřina. Je to takový...

Jaký to pro vás je, když má třeba tu kočku na klíně a má z toho radost, že jí má?

1) no tak to jsme samozřejmě rádi (sestry přitakávají), je fakt, že ty zvířata pomáhaj. Že i když je v nějakým takovým rozrušení, tak ji to odpoutá. Řeknu třeba "podívej, mami, jak tam kocourek leží" nebo...

3) Nebo taky jdeme a říkám "podívej, tak kočička se už těší, až ti skočí na klín", tak máma cupitá, už aby seděla. Takovej prostředník, to zvíře.

Trošku to tak zní, že přes ty zvířata s ní můžete komunikovat.

2) No, ty zvířata jsou fakt dobrý.

Trochu jsem si udělala teda představu, kdo všechno se stará a tak - nevím, jestli máte nějaké děti nebo další partnery, jestli je ta rodina širší?

2) My dvě nemáme děti a Marcela má dvě děti a manžela, no.

3) Sestry vidí moji pomoc trošku jako.. Ta se má, ona přijde večer, mě to moc nevytrhne-

1) No já to chápu (s důrazem, jako by se divila).

3) Ale já vlastně přijdu z práce rovnou a přijdu večer. Tak je fakt, že partnerovi třeba nevařím, ale jako unese to. Jako rozhodně nevyčítá, že nejsem doma někdy.

A vzhledem k tomu, že v téhle situaci už žijete poměrně dlouho, vaše maminak je nemocná 7 let. Máte pocit, že by se za těch sedm let změnil vztahy v celé široké rodině? Že by se to nějak proměnilo? Ať k lepšímu nebo k horšímu?

2) Myslím, že ne.

3) No já vím, že devastuje tahle nemoc vztahy. To vím i od kamarádky, který to rozbilo rodinu, jako maminka nemoc a hodně ji to od druhého rodiče odcizilo... Někdy se držím, to přiznám, že někdy to cítím, jako...

1) No je to zátěž! Je to zátěž, ale je to zrovna tak tvoje máma, jako moje, jako Andulky-

3) No já vím, dyť já neříkám-

1) Já chápu, že tu nemůžeš bejt denně.

3) Já neříkám, že ne, to...

1) To nikdo nechce, to já chápu, ale hlavně v pět hodin už mi to moc nepomůže, když ty přijdeš, když já potřebuju bejt u doktora v jedenáct, i když se snažím obejdávat se na co nejpozdějc, ale občas to holt potřebuju, no.

Máte pocit, že to je zátěž pro vás osobně nebo pro Vaše rodinné vztahy (k M.)?

3) hmm... Trošku myslím, že i pro mě a trošku i pro ty rodinný vztahy, protože syn chodí tak zhruba dvakrát týdně domů a tahá si zmrzlou pizzu z mrazáku místo aby měl třeba uvařeno.

Myslíte, že mu to vadí?

3) No nevím, ale vadí to mě. Nevadí to určitě jemu...

2) No tak má tatínka v domově a chodí tam minimálně třikrát za tejdén že jo.

3) A vlastně si nedovolím, chodila jsem na angličtinu, a to už není dneska.... Protože na to nemám čas, no.

No vlastně něco podobného, o čem mluvíte vy (k I.), i když to ej samozřejmě intenzivnější

(3) Sestra se nedostane nikam, no)

Ale je to teda o nějakým omezení toho času...?

2) No já to mám taky, já mám partnera v Brně a jsem tady... Já tam jsem tejdén, pak jsem 14 dní tady, pak tam jedu zas na tejdén. Já jsem-

1) Víc tady než tam.

2) Pokud zrovna nemusím tam bejt, tak jsem víc tady než tam. Takže to je taky - tak on to ví, on má taky maminku, teď ji musel někam dát, tak to se prostě nedá nic dělat. Ta máma to potřebuje a fakt na jednom člověku to nemůže bejt, ta péče. To člověk musí slevit taky... jsem už nebyla s kamarádkama pivě nebo někde. To skončilo, veškerý radovánky, že bych někam šla.

3) No to mě nepříjde právě v pořádku, že ty se nevidíš s kamarádkama. Maminka když pak měla tu nemoc, tak jsme třeba litovali, že za ná nejde žádná kamarádka, že žádnou nemá. Holka, ty kdybys měla tuhle nemoc, tak tím, že se teď nebudeš stýkat s kamarádkama, tak za tebou taky nepříjde žádná kamarádka.

2) No a Marcelo co mám dělat? Co mám udělat?

3) No občas si pozvat třeba tu odlehčovací službu a jít se vidět s kamarádkama.

2) No to byc nemohla jet jako z Brna sem.

3) No ale o tom to právě je, že nejde na všechno abdikovat. Já mám pocit, že jsem abdikovala skoro na všechno. Ireno, 100 dní jsem tady byla v loňském roce. To jako... A chodím to práce, mám jeden den do sedmi, to přijdu domů v osm, chodím vyzvedávat léky, zalejvat kytky do Krče, ještě takovýhle věci. "Kup mi v Lidlu", když sestra volá, jako my si vyhovíme...

1) To nemyslíš vážně, jen jsem chtěla koupit, až půjdeš do Lidlu-

3) Já neříkám, že to neudělám, jenom tady paní se ptá, jestli to cítíme jako zátěž, tak ano, já to cítím..

1) Ty to cítíš, já to taky cítím, samozřejmě že je to pro mě zátěž, ta máma.

2) Cítím to jako zátěž, ale zároveň jako takovu povinnost, protože je to prostě moje máma a nemůžu se na ni vyprdnout. Takže obětuju i tohleto.

1) Jako když jsem vdůchodu, tak by mi přišlo blbý, že se válím tady u bazénu a máma je někde v nějakým ústavu, tak mě by to přišlo... No... Jo, ještě kdybych viděla, že je tam spokojená a šťastná, no... Je fakt, že v týhle fázi je jí to už jedno kde je... Třeba by jí to bylo jedno. Akorát já bych měla pocit, že tady jí dám jídlo nebo něco prostě jinak...

2) Dáváš jí pít, připomínáš jí to... Je to těžký.

1) že třeba ta péče

2) Rozhodnou se, že toho člověka někam dáte, je těžký.

3) je to těžký. Já třeb akdyž jsem si někdy představila, že tu mámu někam - protože vždycky měla ráda, když jezdila na osady a takový kolektivní, a zpívala - tak jsem si říkala, no tak, když jsi představím, že by byla s podobnejma lidma a měla by nějakou aktivitu. Prootže tady, upřímně, nemá, sedí jako před tou televizí. Tak jsem si říkala, že třeba by to pro ni bylo dobrý. Ale Zas ejako jsem vděčná sestře, že je

to takhle, protože v momentě, kdy by byla v domově, tak mě by trýznily myšlenky na to, co se tam teď zrovna odehrává. Jestli se tam starají, jestli tam, já nevím, není zrovna proleželá...

1) Já myslím, že pro lidi v takovémhle stadiu, že s nima moc ani v těch ústavech s nima ani moc nedělaj, protože co by s nima mohli dělat, jo. Oni už toho moc jako neuměj, aby dělali něco. Protože jim to nemyslí.

3) já mám tchána v domově - a samozřejmě, že když tam jdu, tak vidím, že mají ležící otevřeno do toho pokoje, že tam babičky ležej - ale taky vidím, že tak ty paní, co jsou na tom zhruba jako maminka, že tam třeba seděj vedle té sestry, ta něco zapisuje, a ona si tam třeba dělá uzlíky, že tam jsou pod takovým dohledem-

1) No ale Marcel, to bys musela - to bysme buď museli zkusit nějaký ten denní stacionář nebo já nevím.

3) Já bych to aspoň vyzkoušela, ale dneska už je to těžký, protože my nemáme za prvé ani auto, řidičák ani jedna.

1) Takže by jí ráno asi manžel musel vozit.

3) A navíc vždyť tady těch pár schůď je problém. Já bych si třeba s mámou těžko troufla sama po schodech.

1) Sama vůbec ne.

A rozumím tomu dobře, že v tuhle chvíli je mezi vámi nějaká diskuze o tom, jestli domov ano nebo ne, jestli stacionář ano nebo ne?

1) To víme, že to asi nastane. Protože kdyby už máma nemohla udělat ani krok na ten záchod a nezvedla se, tak to já asi už nezvládnou. Já nevím, jak bych to dělala.

3) Stává se to i fyzicky namáhavým. Irena měla rameno vykloubený, musela to odlehčovat. Já mám snížený pánevní dno, já se taky bojím, aby se to nezhoršilo. Sestra se zády...

1) Jako je to fyzicky i psychicky, to je pravda-

3) Na něco je jasný, že když už maminku někdy těžko zvedáme, že kdyby to dělali ve dvou nebo jak to vidím, když dědečky koupou, že znají ty správný chmaty... Musím říct, že by pro ty pečovatele bylo dobrý se ty triky naučit někde.

2) A je to o fyzický námaze, když jsme posledně mámu tahali z vany-

3) Vždyť jsi volala policajty.

2) No tady nikdo nebyl a máma najednou šla k zemi. Najednou s ejí začaly podlamovat nohy a sedla si. Tak jsem ji musela pomalu posadit na zem, tak jsem ji obložila peřinama, tady nikdo nebyl, tak jsem zavolala policajty, tak přijeli dva borci a zvedli mi jí. Protože jeden člověk by jí ani nezvedl.

(Krátká poznámka, že si poté předáme kontakty na nápomocné služby)

3) ...my si to se sestrama vždycky rozvrhneme na měsíc, na dva dopředu, kdo kdy tu bude. Mě děsí, že bych to musela řešit ze dne na den, kdyby třeba Irena měla chřipku, protože v práci to je... v práci to mám všelijaký, nemůžu ze dne na den.

(Ještě komentují zkušenosti s domovy)

2) No ale Marcelo, kdyby byla v domově, tak by ses za ní taky určitě šla tak dvakrát do týdne podívat a to by ti těch 100 dní hodilo taky.

3) No ale to nebyla výčitka, to jenom bylo-

2) Já ti jenom chci říct, že ta statistika byla opravdu takováhle.

3) Ty to vidíš jinak, ty to vidíš jako že já ti nevythrnu trn.

2) A ještě teda nějaký domov, kterej pro vás jako, že budou spokojený...

1) Ale Marcelo, to já vím, že děláš, že tady nemůžeš bejt, to já jako vím. To nemusíš řešit.

(sestry se vrací k tématu domovů, zjevně pro ně hodně rezonuje)

(Anna musí odejít předčasně)

Já ím, že už je to dlouho, co byla maminka 100% zdravá, ale zkuste si vzpomenout, jaký to bylo v té době, nebo třeba rok předtím, než onemocněla, jak vypadala ta rodina, jak jste se stýkali, nestýkali, jaké to bylo v té rodině. A když to srovnáte tak ten rok před nemocí a teď. je to nějaký jiný?

3) No tak určitě, když byla maminka zdravá, tak my jsme chodili za Irenou nebo Irena k nám, takhle jsme se navštěvovali

1) Byli jsme svobodnější.

3) Jako že bychom spolu někam moc chodili, to jsme nechodili, na nějaký aktivity nebo kino, divadlo. Dneska tda se scházíme tady, myslím, že u mě jste už nebyli dlouho, a myslím si, že máme rozhodně mnohem intenzivnější styk. A já nevím, dřív jsem třeba neměla klíče tady, dneska, tím že chodím, tak mám klíče, vím, co kde je. Určitě sem můžu přijít, otevřít skříňku a takovýhle věci.

Hm. Jaký to je pro vás, když se váš domov stal takovým místem, kam chodí tolik lidí?

1) To je mi úplně jedno.

Je vám to jedno nebo to nevádí?

1) Je mi to jedno. Ségra a druhá, ta sem chodila vždycky. To mi nepříjde vůbec, to mi nevádí.

Zlepšily nebo zhoršily se s někým v rodině vztahy? Nemusí to být nutně jenom mezi vámi třemi.

1) To nepozuruju.

3) Myslím, že ne.

A jsou nějaké problémy, které teď v rodinných nebo partnerských vztazích nejčastěji řešíte? Které by mohly třeba souviset takhle s tou péčí?

1) No že to musíme vždycky nějak skloubit, tak organizačně, jakoby. Ale jak vám říkám, ta máma, s ní není práce. Je to jenom o tom, že jsem tu zapikolovaná.

3) Je to ponorka. Vlastně se sestra nemůže - má zahradu, ráda by tam třeba skočila, nemůže.

1) Já - loni v létě jsem byla 9x v bazénu. Mám bazén - dvakrát proto, že jsem ho potřebovala vyluxovat, protože tam byla špína, a jinak... protože prostě jako představa, že se budu koupat a přijdu a máma bude ležet před postelí se zlomeným krčkem, tak to ve mě vyvolává hrůzu, protože já bych se za to vinila.

3) No, zase jsi nikdy nebyla moc velká plavkyně. Spíš to jsou takový ty uteklý příležitosti. Třeba by člověk ani nešel nikam-

1) No dyť já mám třeba lístky a nejdu nikam. Nebo kytky já jsem oždibovala furt a prostě nemůžu, no!

A když jsi představíte, že byste měly společně-

1) Mě to vadí jenom v tomhle de facto. Že mě nikam nemůžu, že jsem tady jak vězeň na Bezdězu. To mi nejvíc vadí. Protože ta práce, to nemůžu - teda takhle, je to moje máma, mám ji ráda, ale já se toho štítíla. Já i třeba kocour, když se vyzvrátí, tak u toho taky dělám (napodobí dávivé zvuky), pardon, dělám taky, takže mě to u té mámy taky vadí. Nebo když se někdy stane, že se pokadí, jo - málokdy teda, naštěstí, i když teď to bylo zrovna předevírem - no tak to je pro mě horor, teda. No tak to se přiznám, že asi kdyby to mělo být každý den, tak to já bych nevydržela.

Nezvykla jste si na to zatím?

1) No tak ono to není často, naštěstí. Ale asi bych si na to nezvykla. Tohle mě jako dost vadí. Jako... To bych se... I když zase, pak ji člověk umeje-

3) Když my moc nevíme, jak na to, jo. Jakože ty sestry určitě to mají zvládnuté, vždyť jsi to viděla v tý nemocnici.

1) No protože to dělají na posteli. Ona ji naválí na postel, dá jí ty rozepínací, my používáme natahovací-

3) Ale maj na to prostě ty grify, co my moc neznáme. My ji taháme... Než mě napadlo, že když jí dám polštář pod záda, že to jde snáz. Vzít ji takhle, než ji tahat za ruku.

1) Helejte do 4 spí, pak jí vytáhnu, vyměním jí ty kalhotky, umeju ji v rozkroku, ona si umeje obličej, posadím ji na židli k umyvadlu... My říkáme ranní, ale je to ve čtyři, v pět. Dám jí jídlo. Jo, kafe, s buchtou, chlebem, Někdy jí dám i polívku rovnou. Pak teda asi v sedm jí dávám jídlo, teplý, aby měla, mezitím třeba pomeranč. A pak tady teda sedí, no ale... ono s mámou už stejně nemůžeš Marcelo nic dělat. Dřív třeba i vyprávěla nebo tak, ale ona si žije už v takovém svém světě. Nic jí nebaví, to je teda vidět. A už ani an nic nemá.

3) Ale zase když sedíš vedle ní a teď jako popisuješ, hele, jak se směje, podívej se, trochu vysvětluješ-

1) Ale ona nemluví sama od sebe! Aby se tě-

3) Tak má tendenci ti i něco povídat. Jako má tendenci. Ale mě je jasný, že to můžu spíš já, kdy jsem přijdu na ty dvě hodiny, než ty pořád, jo. To je bez debat.

1) Ale už nemůžu říct, že by zahajovala rozhovory nebo tak. To nevím.

3) No i hledá slova.

1) I se neumí vyjádřit.

3) Mě přijde, že líp myslí-

1) Ona vám třeba přečte, to ještě umí, třeba v novinách titulky. Ale zkomolí jména, slova komolí. A nemůže najít kolikrát výraz.

3) A musím říct, že je velký štěstí, že si sestry všimly, nebo Anička, že máma špatně vidí. Takže máma, někdy před dvěma lety jí odoperovali oči. Takže vidí, čte - neumím si představit, za prvý kdyby neviděla, jaký by to bylo. Za druhý, přece jenom četla ty titulky, pobavila se u toho, dlouhou dobu i četla třeba něco z toho Blesku. Hlavně si neumím představit, kdyby měla brejle, jak bysme to dělali...

1) Ježiš, vždyť to bylo dva roky, to jsem měla fur, furt jsme hledali brejle.

3) No kdyby mě tohle postihlo, tahle nemoc, tak první co udělat, tak ty oči.

(ještě chvíli rozebírají problémy s očima maminky)

A když si představíte, že byste dostaly takový imaginární úkol, napsat příručku pro nové pečující rodiny. Do jakých kapitol byste tu příručku byste tu příručku rozdělili.

1) Hm. Pro mě by byla první vězeň na Bezdězu, pro mě teda.

O čem by byla?

1) No ať počítaj s tím, že absolutně se omezí jejich volný pohyb teda. Takhle někdo si představuje, že maj já nevím v letáku zlevněného něco, tak si tam jede koupit blůzičku, tak to já teda nemůžu. Já musím počkat, až teda seženu nějaký hlídání, pak si pro ni můžu jet. A už bude vyprodaná. Prostě jste uvázaná. To je největší bych řekla zátěž.

Jaká další kapitola?

3) První kapitola by byla informujte se, podle mýho, kde co najdete-

1) No ne, já jako myslím připravit ty lidi na to, co je čeká takhle.

Nemusíte je radit podle důležitosti. Ale jaký kapitoly by tam byly. Vězeň na Bezdězu, Informujte se, co dál?

3) Informujte se, potom jako Obrňte se, určitě. Potom jako Zorganizujte si život trochu jinak, i tomu člověku o kterýho má být pečováno.

1) Já fakt nevím...

3) Řekla bych taky Držte nervy na uzdě, teda taky trochu.

Vůči komu?

3) No tak vůči okolí, ostatním třeba...

Ostatním - ? Přátelům, rodině, práci...?

3) No myslím i tak. I v práci i... Berte to jako na... Těžko se vyjádřit.

1) Ale tak nejvíc tě může chápat ten, kdo tohle prožívá, nebo kdo... Každý řekne, no já vím, ty jsi chudák, ale prostě neví! Dokud to neprožije, tak neví!

3) Jako prostě vyrovnat se s tím. Myslím držte nervy jako vyrovnat se s tím. Jako nemůžu denně já nevím se tím šokovat.

1) (překřikuje sestru) Jako můžu, můžu ji někam šoupnout - tudíž se tomu musím přizpůsobit jak myšlenkově tak to...

3) Ale i jako obrnit se tím pohledem, jako smířit se s tím, že to nebude lepší nebo něco...

1) No já, ježiš, to vím, že to jde ke konci, že ta máma umírá, ježiš, to vím taky. To je jasný, že to jde ke konci.

Je třeba se s tím smířit hned na začátku nebo to vidíte až teď?

1) No ne tak všude nám řekli, třeba: je to tak na osm let. Tak už to vám dá nějaký pokyn, nečekejte, že to bude lepší. Jasně,, je to choroba. Která se dá jenom zmírňovat, udržovat trošinku, ale těma lékama. Maminka bere Ebixu a Aricept. Na to. A jinak se to, ani cvičením nebo ničím, nezabrátníte. Možná na začátku - ale to ona luštila, ty křížovky. Ona i prostě i rlný hádanky a osmisměrky, to luštila. Ale prostě ta nemoc, ta přemůže toho člověka. To může bejt profesor a stejně je to pak blbeček, s odpuštěním.

Takže Smířte se s tím že to pokračuje - to je kapitola? Jaká je další? Ještě vás něco napadá?

1) já nevím. No hlavně že už ten člověk není, co byl. Naše máma byla vždycky tolerantní, usměvavá, chytrá, vstřícná. A je to i změna osobnosti, protože když měla třeba určitý ty léky, tak jednu dobu byla i - že se s ní nedalo. Půjďme se mejt - ne.

3) Ale dneska už nemá tu vůli, už je povolná. Dřív třeba jako by se s námi prala že nechce se třeba koupat, nebo nám nadávala. Takže musí bejt člověk obrněný vůči tomu.

Obrněný čím?

3) Najednou prostě je to jiný člověk.

Takže jak by se jmenovala tahle kapitola?

1) Změna osobnosti toho člověka. Prootže jak jste ho znala, tak může bejt úplně obráceně.

Ještě nějaká vás napadá, která by vám patřila?

Tak já vám nějakou navrhnou. Kdyby tam byla kapitola s názvem Pohoda v rodině, co by v ní bylo?

3) Tak svým způsobem my se dneska vidíme víc.

1) (rozesměje se)

3) No ne a svým způsobem nás to i - co ty víš, třeba bychom jinak byly osamělejší...

1) No. (pochybovačně).

3) Jako myslím teď my tři. Určitě náš vztah je teď mnohem intenzivnější a jako do vlasů si nevjíždíme. Jako určitý ta společná starost určitým poutem je. Určitě nás to spojilo.

1) No já si myslím, že já tím, že já jsem už v důchodu, mám jakoby čas, a mám tohle břímě, tak to беру. Kdežto je fakt, že ségra je zapikolovaná v práci, svým způsobem, takže ona ten čas taky nemá. A když pak má nějaký ten volný čas, tak ho část musí věnovat teda té mámě. Což je pro ni taky blbý, je na tom skoro stejně jako já. Co si budeme povídat. To já chápu. Ale bohužel se nedá nic dělat, protože já bych se na to mohla taky vykašlat a ona se tím pádem na to taky nemůže - nebo jo, může se na to vykašlat, ale pak to odnesu já úplně. Anebo teda ségra.

A vám se teda daří se na to nevykašlat....

1) No já myslím, že jo. Marcelce se to třeba občas nelíbí, no ale je to tahle Marcela, musíš si to uvědomit.

3) Ale Ireno, mě se to nelíbí proto, že ty-

1) Ale teď jsem ti to řekla, kdybys chodila za tou mámou, než dojedeš do ústavu, s ní seš tam hodinu, než dojedeš domů (zvyšuje hlas) tak večeri taky vařit nebudeš!

3) Ale já nevím, co děláš. Ty děláš jako když sem chodím nerada za tou mámou. Ale mě to přijde-

1) Já mám vždycky takovej pocit, jako že já na tobě něco chci. Jakože já-

3) No dyť jo. Dyť jo.

1) No ale já to na tobě chci proto - kdyby máma nebyla, tak já na tobě nechci vůbec nic. Vůbec. Jenom dobrovolně, ať sem přijdeš na návštěvu, kdy budeš chtít. Ale jinak na tobě nic chtít nebudu, já to chci kvůli mámě.

3) Ale Ireno, já dneska jakoby víc vytěžuju tebe, než tu mámu. Tak za mámou samozřejmě, že bych chodila, ale když to je třikrát týdně a-

1) No třikrát tejdneš tady nejseš.

3) -a je to třeba na celý den a...

1) Málokdy je to na celý den...

3) Ale občas jo, neříkej, je to často.

1) No já ji mám každéj den a ty občas, no.

3) Je to skoro každý jeden den z víkendu. Je to často.

1) No to ne, teda. X víkendů tady nejseš.

3) Hm.

1) No nic. Budeme to pečlivě psát do kalendáře.

3) Řekni mě, kdy bych ti řekla, že nemůžu přijít. To se teda snad nestalo. Nebo že nechci přijít. Samozřejmě, pro mě jsou obtížný takový věci-

1) (skáče jí do řeči) Samozřejmě že jsi mi řekla takový věci, jako v sobotu nemůžu, to jedeme na výlet, v neděli jdu s Katkou... Xkrát jsi mi to řekla, to promiň teda.

3) No dobrý, ale

1) Nebudem to tady rozebíra, ale-

3) ale bylo to že místo soboty jsem přišla v neděli!

1) Ale ne, ne, nejseš tady Marcelko každéj víkend.

3) Já neříkám, že tady jsem, že tady jsem každou sobotu neděli. Ale říkám, kdy jsem ti řekla... Řekla jsem ti jo, v sobotu nemůžu, ale můžu přijít v neděli, v pondělí nebo ve čtvrtek.

1) Ale to je jedno. Prostě snaží se, jak může, chápu to.

3) Ne. To jen právě tohle cejtím špatně, jako těžký neocenění. Když já jsem přijdu a tady je někdo cizí, a ty vykládáš "no, ta Marcela, ta se má, ta sem jde jenom na dvě hodiny". No tak to musím říct, že mě poleje, jo.

1) Komu říkám, že Marcela jsem jde jenom na dvě hodiny?

3) No to několikrát jsem zažila, jako kamarádce, ta se má.

(pokouším se vstoupit do diskuze)

1) No ale když přijdeš v pět a odjedeš v sedm, tak tady seš prostě dvě hodiny...

3) No jo, ale víš, co, já nemůžu z práce a já domů přijdu v osm.

Já vás na chvíličku přeruším, vidím, že by to mohla být prakticky nekonečná diskuze-

1) je to obtížný, pro celou rodinu, co budeme povídat.

3) Ale já s uvědomuju, že to má obtížný, já teda doufám, že si Irena uvědomuje, že to mám taky obtížný.

1) je to obtížný, jako jo.

(snažím se je trochu zastavit, oceňuji, že umí jedna druhou pochopit, že je to těžké, i když je to subjektivní a pro každou je to těžké jinak.

1) (skáče mi do řeči) Já jsem tady prostě s mámou zapikolovaná, já si uvědomuju, že ona je v práci, já teda s mámou. Taky nikam nemůže, chápu. No ale když pak má třeba volno, tak holt občas jde sem, to je taky pravda.

Hm. Ale já slyším, že vám ráda pomůže.

1) No já neříkám, že nerada. Ale má pocit, že až až.

3) No ne, tak já jsem abdikovala na všechny prostě - horko těžko držím, že jednou za měsíc vidím kamarádku a to už řeším, že nevím, jestli půjdu vpondělí za tebou...

1) Prosím tě, Marcelo, kdykoli ti volám, tak říkáš "já nevím, jaá se musím domluvit, jestli nepůjdeme s Katkou nebo nejedeme na výlet-

3) Ne ne ne, vždycky říkám Katce, já se musím domluvit, kdy půjdu sem.

1) No tak tý asi říkáš, že se domluvíš s náma a mě, že se domluvíš s ní.

3) No ale tak to prostě je.

No, tak není to úplně jednoduchá situace.

1) (smích) Není.

A vidím, že se obě dvě snažíte, aby to pro maminku bylo optimální. A pojd' me dál, další kapitola, kterou bychom vepsali do té příručky by se jmenovala Děti v rodině. Tak vy vlastně (k M.), máte děti, asi dospělé?

3) No a mám vnučku.

Tak hrají nějakou roli v té péči o maminku?

3) Ne, ne.

Nebo vědí o tom?

3) No moje děti se určitě nevěnují, nejedí za babičkou. Jo, když jsou narozeniny nebo výjimečně, nebo málo. Rozhodně bych řekla míň, než to bylo předtím. Ale to je taky tím, že mají svoje slečny, jsem čerstvá babička, tak syn má rodinu. Musím říct naopak, vnučku vidím jednou za tři týdny třeba, no.

A je to mezi vámi a vašimi dětmi třeba nějaké téma, že byste o tom třeba mluvili?

3) Hm, není. Není. Určitě ne. Jako jo, vědí, že třeba nevařím, ale jako není to téma, Určitě to neřešíme.

1) A tak když jsi tu dvakrát za týden, tak pětkrát vařit můžeš.

3) No Irenko, já abych tady skoro každý čtvrtek mohla být ve 2 odpoledne, tak každou středu mám třeba do sedmi a to přijdu domů v osm.

1) Každý čtvrtek sem nechodíš.

3) No, 90% čtvrtků jo...

Chápu to teda správně, že pro vaše děti je to teda věc, která je úplně mimo-

3) No rozhodně, nemůžu říct, že by přemýšleli nad babičkou nebo nepomáhaj, to nemůžu říct, že by pomáhali, že by šli hlídat.

1) No vědí, že babička je tady, že já jsem doma a že Marcela sem občas chodí.

3) Jako vědí, jsou zasvěcený do té situace, ale...

Ale nemluvíte o tom?

3) Jako určitě syn ví, že nemůžu hlídat vnučku, když jsem tady. Ale popravdě řečeno, zatím je vnučka stejně tak malá, že bych ji stejně nehlídala. Tohle možná, že by mě mrzelo pozdějc, kdyby snacha chtěla-

1) A kolikrát prosím tě vidíš tu vnučku, kolikrát tam chodíš?

3) no já říkám, že zatím to není aktuální.

1) Mě nepříjde, že by zrovna snacha ti chtěla dávat vnučku každé tejdén...

3) No říkám, že mě to nepálí, protože je malá, ale kdyby se to vyvíjelo, tak třeba jednou-

1) No to už bude máma mrtvá, buď v klidu. To už bude dobrý.

3) Já ti říkám jenom, že teď to není na pořadu dne.

1) Je jí pět měsíců.

V kapitole stres, co by v ní bylo napsáno?

1) Já jsem nějaké docela odolnej jedinec. Já mám hroší kůži (smích).

3) Já jsem taky hodně jakoby splachovací.

1) Což je dobře teda. Možná že už bychom spolu jinak nemluvili někdy. Rozhádá se rodina, já chápu, věřím, že to může rodinu rozložit, tohleto.

3) Jako musím říct, že někdy jdu jako s ulehčením, že si říkám: já se mám, já jdu odsud a lituju, že ta Irena-

1) (smích) To vím, že tohle máš. A teď jsem byla po kolika letech - já dřív jsem jezdila k ségře do Brna na ty vánoční trhy, co jsou tam na výstavišti. A teď jsem tam kolik let nebyla, až letos jsem tam byla. A

Marcelka byla dole s mámou. Tak viděla zase trochu... I když na ty 4 dny, člověk ví, že je to od do. Já to mám na neurčito. To je taky trochu jiný.

3) Ale zase taky víš co, Ireno, něco jinýho je, že ty jsi taky ve svém prostředí. No ale já jsem tu jako na návštěvě. Takže když tu jsem celý den, v neděli od devíti do devíti, osmi do večera, no tak to už tlačíš ty hodiny. Fakt jsem se těšila, kdy přijdete. Bohužel, my nemáme auto, kdybysme byly řidičky, tak by bylo jednodušší tu mámu třeba naložit a mít ji doma na ten den, kdybych ji měla hlídat, než tohleto. Jako svým způsobem by to bylo jednodušší.

1) Tak to ti může odvézt jeden ze synů, jo.

3) Tak ty schody, no.

1) Tak vy máte výtah, ale tady je to blbý.

Tak vždycky to má svá pro i proti-

3) A taky, my teda mluvíme o svém stresu z toho pečování, ale samozřejmě, že je stres i koukat na tu maminku.

A co je na tom nejvíc stresující, když vlastně jste s maminkou, tak co je na tom pro vás to nejtěžší?

3) Pro mě ta progres. Když jako něco vidím tu změnu, prostě něco a dřív já jí třeba řekla maminko, dej si za záda ten polštář a ona si už odsedávala, už tahala ten polštář. A dneska už neví, jak udělat ten pohyb.

1) Nebaví ji nic. A někdy i řekne "Mě už nic nebaví". Nebo xkrát, teď poslední dobou teda ne, ale měla období, kdy říkala: "já chci umřít".

3) A teď je povolnější, svým způsobem je to i lepší, co do takovýho stresu z toho, že jsme s tím smířený, že teda už je to hrozný. Ale bylo takový období, kdy z toho byla nešťastná. Předtím, když bylo takový období zkraje, že se třeba i rozplakala jako "Co se to se mnou děje?"

1) "Vždyť já jsem taková nikdy nebyla!" nebo "Proč já jsem sem chodila"

Ano, to jsou ty světlé okamžiky náhledu.

3) Ano, to bylo horší, než je to dneska.

1) Ona ví, že se s ní něco děje a neumí to pojmenovat. A neví, že má tuhle chorobu.

3) A mě teda přijde, že v něčem - když takhle se kouká na tu televizi, na mě to dělá dojem, že jí to líp myslí, než to dokáže vyjádřit. Ona třeba kouká na nějaký scénky a směje se pořád na tom správném místě. Nebo když někde upadnou ty klauni... Ale už to neřekne.

1) Žije si ve svém světě, bych řekla.

A co je pro vás nejtěžší, když jste s maminkou, kdy je to pro vás nejtěžší?

1) jako ten pocit vůči ní, vůči tý chorobě?

Když jste s ní, zkrátka.

1) To já nevím.

3) No to, že nemůžeš jít na zahradu, abdikuješ na svůj život.

1) No, to už jsme probírali, ale pokud... prostě vidím, že je to hnusná nemoc, že se to mámě zhoršuje, že to k ničemu dobrému nevede, to je jasný. Kolikrát někdy mám na ní i vztek, to musím říct.

To je asi přirozený...

1) Prostě když řeknu "mami, dyť jsem ti to teď říkala", tak v tom momentě vím, že říkám kravinu, protože to, že jsem jí něco říkala, to ona za vteřinu neví.

Jaký to je, když se na ni rozzlobíte? Jak se potom cítíte?

1) No, někdy si říkám, ty si ale zlá... (zasměje se) Ty si zlá...

Sama sobě? A potom?

1) No, pak nic. A to jako já-

3) A teď už se nezlobíme, to bylo spíš dřív.

1) Ale kje fakt, že někdy toho mám dost. Mám toho dost, jo.

Ale to je přirozená věc.

1) No, to já vím, že takovej je každej, že nejsem takovej zloun. Ale je to prostě takový, že už ten člověk toho druhýho občas štvě, prostě vadí mu to a je to bezmoc, svým způsobem, je to bezmoc.

3) a to mě nepřijde, že bych tě někdy viděla rozzlobenou.

1) Ale ne! Ne že bych na ni křičela, ale... jak bych to řekla...

Vevnitř se tak cítíte?

1) No, někdy mám nenáladu třeba. I když já nejsem jako náladová, ale já nevím...

3) To zase ségra je v tom velmi odolná.

1) Ale jako takhle: já zase nemůžu říct, že mám jenom mámu. Já mám i manžela. A ten je teda příšernej. Jako tím, že nic si neudělá - jo, tak ukrojí si třeba chleba - ale uvařím a on má pocit, že mu mám i to jídlo ještě ohřát, je mu zatěžko si to ohřát. Říká, že si vaří sám, ale to není pravda. Prostě není vůbec do bytu, nepomáhá mi vůbec v domácnosti. Takže na mě je to všechno. A teď: "nevíš, kde mám tašku, nevíš, kde mám lejstra", on je prostě nepořádný, bordelář, musím to tak říct. Takže on je pro mě přítěž a máma druhá. Takže já to mám dvojmo.

3) Takhle já bych to řekla, že občas máte doma trošku italské manželství a v tom ještě udrže ty nervy, jo, to musíš mít těžký...

1) A on už začíná být podle mýho todlecto... Ne, opravdu. Já to pozoruju. A i on sám řekne ježiš, já jsem blběj. Zapomíná hodně, už mu to tak nepálí jako, je pohodlný. Já neříkám, že mu to dřív páliło nějak úžasně, ale bude mu... Je mu 69, bude mu 70, tak prostě je tu taky ten věk.

(nabídka, že lze zajít na vyšetření)

3) Ale ne, ale tak cejtíš to i na sobě, ne. Mě vždycky upokojí, když na něco zapomenu, že můj muž taky, tak to ještě nemusí bejt ono, to je normální věkem.

1) Takže já tady lítám jak nudle v bandě a ještě ke všemu mám tu mámu. To je pro mě blbý.

A vlastně to máte oddělené, ne? Protože jestli jsem to pochopila, tak váš muž vám vypomůže s nějakým tím pohlídáním, ale s tou péčí jako takovou ne?

1) A někdy nás odveze. Ale jinak tady všechno dělám já. Někdy tu vyluxuje. Někdy.

(sestry se krátce dohadují, či manžel pomáhá v domácnosti víc)

Když vy z toho máte špatné svědomí (k M., její manžel často žehlí, když je ona u matky), máte pocit, že to vašemu muži vadí?

3) Mýmu muži to nevadí.

1) Nevadí, on to dělá rád.

3) I když jeho názor na naši situaci je takovej, že maminku byste měli už někam dát, ale netlačí mě do ničeho. Rozhodně ne.

Dobře. Poslední kapitola příručky by zněla Úcta.

1) Dřív mě vadilo, když někdo mluvil - my jsme přišli s maminkou a mluvili jenom s náma. Jako vůbec ne jako... To bylo ještě v těch začátcích. To mě přišlo vždycky hodně jako hnusný. I když je fakt, že maminka u doktora, to musí'm vzít, že to ty praktický doktoři taky nemaj lehký, něco odhadnout. Protože ač maminka dlouho vykládala, že peče, vaří, smaží, stará se a že si poradí, tak fakt, že to ten doktor taky má těžký poznat, co teda... My jsme kolikrát kývlai na tu psychologku, když máma: "jo pohoda".

3) A měli jsme maminku v nemocnic, asi 2x nebo 3x, a takový nám to přišlo hned jako... na tu cévku a nevstávejte, ležte...

1) Tak oni si ulehčujou práci.

Takže vlastně z toho okolí, tak vám přijde, že ty lidi neprojevují k tomu člověku dost úcty? Nebo mě opravte, jestli je to jinak.

3) Ze začátku mě to tak přišlo. Dneska už je to něco jinýho, protože už by si to ta maminka neuvědomila.

1) Tak je fakt, že já jako taky kolikrát mluvím před ní o něčem a ségra mi říká "hele, ona to možná máma vnímá, neříkej tohle, jo"

3) Hm, nebo mě vadí někdy když - to jsem slyšela třeba "ne, tý už nic nevysvětlíš" nebo "to už nemusíš". tak to mi vždycky zatrne, i kdyby stokrát na tom už tak nebyla... Mě to vždycky raní, to bych jako nemohla. Tomě vyloženě vadí, takový to "prosím tebe, to je zbytečný".

Ještě nějaký téma s úctou vás napadá?

3) Straší mě takovej pocit, že jsem třeba někde četla, že stáli v domově nazí a čekali na koupelnu. Tak to třeba si říkám jedna věc, proč ne do domova. Moje obrazotvornost je taková, že by to tam tahle mohlo být. Ale to je spíš moje obrazotvornost.

1) Já nevím, jak to může bejt, ale v takovém stavu už je ti to skoro jedno. Že to ani nevíš, že se ty lidi k tobě tak chovaj. Já myslím, že ona to nevnímá, ta máma, nevím, no.

3) Hele já teda zase co vidím u toho dědečka, tak on kolikrát už špatně chodí taky, a někdy ho vezou do jídelny, někdy mu dají na pokoji jídlo. A teď si třeba stěžoval, říkal "oni mě naložili a odvezli". Oni se ho vlastně jako nezeptali. No, ještě má tu hlavu, nemá tuhle nemoc. Tak to třeba jako jsem říkal, to musíš říct... "Ne, ne, oni na mě nedaj".

1) No protože nemaj čas se individuálně zabývat každým jednotlivým člověkem. Nehledě že ani třeba všichni nevědí, jak na tom kdo je.

To je ale pečovatelská chyba - to je jen taková vložka - protože oni tam od toho jsou, aby věděli.

No nic, pojďme dál. V čem byste řekly, že je vaše rodina opravdu silná?

1) To že nám jako není fuk, co se děje v té druhý rodině.

3) Tak asi to, že tohle si můžeme dovolit a zvládáme to.

A v čem je vaše slabina? Asi každá rodina má nějakou silnou stránku a nějakou slabou, napadá vás něco?

3) No, že se někdy nevyslechneme mo. Jako ségry - my to máme tak, že ségry odněkad přijdou a já se ani nezeptám, kde jste byly. Hned zase mažu za svým rychle domů. To samý jako teď, když tady byl můj muž. Nechodí sem tak často, ale někdy sem se mnou jde. No a šli jsme od toho dědečka a pak jsem Aničce říkala, to jste se ho aspoň mohli zeptat, jak je s dědečkem. Jako myslím si, že nemluvíme jako... Mě už se holky ani na holčičku moc nezeptaj. Vlastně řešíme jenom tu mámu. Řešíme jenom tu mámu.

1) Hm.

3) No je to tak. Už se tě nezeptám, co ty čteš nebo co se ti líbilo, skoro už nemluvíme o ničem jiným. Ale zase určitě se vidíme...

1) Ale jako myslím si, že nejsme tak strašný.

3) Ale jsme jako fakt všechny tři takový splachovací-

1) Jsme tím poznameny!

3) Nebo tady se třeba dohadujeme, ale nehádáme se.

1) Nevyškrábeme si oči.

3) Že bychom spolu třeba nemluvíly...

1) Já jsem taková, že každému prostě všechno řeknu. Jak si to myslím, to jsem možná neoblíbená (smích), ale mě je to jedno.

3) Ale žijeme trochu takový paralelní světy bych řekla, víš. Že jako trošku vidíme věci jinak, to je jasný. (krátká diskuze o nemocných kočkách - je těžké vedle péče o maminku řešit ještě jiné problémy)

Jak se s touhle nemocí, maminčinou, žije ve společnosti?

1) Jak to myslíte?

Tak když jste ve společnosti přátel, okolí, jak reagují na to, že je maminka takhle nemocná?

3) Když jdeme s tou maminkou nebo bez ní?

S ní nebo bez ní - jak to prostě ovlivňuje váš společenský život a jak třeba společnost reaguje na maminku.

1) Tak my ji nikam nevozíme, ona je furt doma.

3) Jako když jsem přijde návštěva, tak nromálně.

1) Sem chodí lidi, co vědí, co s mámou je. Když přijde kamarádka, tak vlastně máma spí a mě se jinak moc nechodí. Já nemám moc kamarádů.

3) A já když mluvím s kamarádkama, tak jsou v našem věku, mají starý rodiče, dokonce mám kamarádku, co to taky zažila...

Takže můžete porovnávat zkušenosti?

1) Víte, blbý je to, že já s tou kamarádkou se bavím hlavně o té mámě a to ji nebaví.

Hm. S jakými ztrátami se musíte vyrovnávat?

1) Se svobodou (zasměje se). Protože ta se mě nejvíc dotýká.

Ještě něco?

3) Ušlý příležitosti.

Ještě něco?

3) Já mám výčitky teda vůči rodině.

Ještě něco vás napadá?

3) Budou nálezy, když byly ztráty? (směje se)

No a jsou nějaké zisky, něco co jste neměly a získaly?

3) No určitě sblížení, to určitě.

Myslíte sourozenecké?

3) Myslím sourozenecké.

Ještě něco?

3) Určitá já bych řekla, ne smířlivost, ale já bych řekla takový obroušení... Beru věci podstatný-

1) Jako že mě víc chápeš a já tebe.

3) Ne, ne vůči tobě. Ale ostatní věci víc zlehka. Říkám si, vždyť jde o prd. Jsou prostě horší věci. A jak jsem vám říkala, když vidím člověka podobného nebo jak se chová, tak mě napadá, že to nemusí bejt,

že se nějaký stařík rozčiluje na schodech autobusu a nadává řidiči, tak si říkám hele, třeba má tu nemoc. Je prostě jenom nemocnej. Takže soudí člověk jinak ostatní lidi.

1) No, to možná trochu jo, jako ta zkušenost tady je. Že jako ta nemoc obnáší to a to.

3) No a pak že víc sleduju, jestli tu nemoc už nemám. Tak je to genetický, napadá mě to. Někdy fakt mě zatrne.

1) Mě taky.

3) A někdy pak si říkám...

A je ještě něco pozitivního, napadá vás?

3) já neříkám, že...

1) Helejte, bereme to tak, jak to je. Prostě stalo se, má to máma. Já si říkám, kdyby měla rakovinu a křičela mi tady bolestí, tak to bude určitě ještě horší, i když si myslím, že tohle je hnusná nemoc. Pro mě hlavně tím, že se s ní nedomluví, že jo. Jinej člověk, když má nemocnou mámu s kolenama, nemůže chodit, tak řekne "mami, já jdu pryč, přijdu za 3 hodiny, tady máš namazaný chleby, kafe si vypij", posadí ji do křesla k televizi a maminka ví hlavou, že vy jste u doktora. Kdežto tohle já nemám, že jo.

3) No já bych řekla ještě jednu věc. Nám táta zemřel náhle a mě přišlo, že jsme si spoustu věcí neřekli nebo v něčem... pak měl schovaný nějaký věci od dět, co bych vůbec nečekala... Prostě tady mám za to, že až ta máma jednou odejde, tak že prostě jsme se jakoby poznaly a všechno bylo takovým způsobem, jak to má být.

Ukončený?

3) Jako ukončený nebo není tam to nevyřčený nebo...

1) Tak to mě by přišlo lepší, kdyby umřela ve sánku nebo se svalila a byla mrtvá, protože to mě přijde hrozný, tohle.

3) To ti povím zrovna zkušenost tý mojí kamarádky-

1) Ne to je hrozný šok pro tu rodinu, když jde maminka jen nakoupit a když zavolaj policajti a řeknou-

3) Hele kamarádce oživila takhle maminku opravdu na chodníku, jo a oživila ji jenom proto, aby dalších 8 let měla tuhle nemoc. A pak říkala, hele kdyby byli bývali tu mámu neoživila, tak bych byla nešťastná, ale vlastně ta máma by utekla tomu-

1) Já bych si přála, abych se jednou svalila a neprobudila a nechtěla bych mít tohle! Protože vidím, co to je za hrůzu.

Máte obavy z budoucnosti?

1) No nehledě že nemám děti, to jsem chtěla říct, tak nevím, jak skončím. Protože ony vás děti taky můžou někam strčit, kde se vám to nelíbí nebo se na vás vykašlou, což je možná ještě horší. Já si můžu říkat, o mě se nemá kdo starat, protože nemám. A jinej má třeba děti a stejně se o něj nestaraj, to je možná ještě horší.

Takže máte strach z toho, že až jednou vy zestárnete, tak se o vás nebude mít kdo postarat?

1) no tak to nevymyslíte, tohle.

Jenom se ptám, jestli na tomyslíte.

1) Jako myšlenky, no tak jo, tak mě to občas napadá.

A jak silné ty obavy jsou na škále od 1 do 5?

1) No tak teď, co jsem starší a vidím, jak ty věci vypadaj, tak si říkám, jak to řešit jako? Jestli by si člověk, dokud mu to pálí, měl třeba něco najít, ale já teda osobně právě že vím, že ten jejich dědeček je v dobrým zařízení. Tak se vidím, že bych šla do takhle dobrýho domova důchodců, takhle prďáckýho. Že bych si tam v létě četla - já nepřečtu - já už čtu knížku nevím jak dlouho, protože já přečtu jenom 3 listy jenom v posteli. Prostě aby se někdo konečně staral o mě a ne já o někoho, prostě tenhle pocit.

Ale ptám se tedy, zda máte nějaké obavy z budoucnosti a pokud ano, tak jak je silný tenhle strach z budoucnosti? Na škále od jedné do pěti?

1) No tak někde mezi.

Někde mezi asi kde?

1) Tak třeba trojka. Protože člověk nikdy neví, kolik má času. Říkám si třeba - mě je 66 - říkám si třeba, ještě nějakou dobu, mámě je skoro 90, třeba budeme mít kořínek, ale můžu se svalit za hodinu, nikdo neví. Ale to mě nejvíc trápí, kdy bych se měla o něco zajímat. Protože mě to už příští den nemučí pálit, protože distanu mozkovou mrtvicí nebo něco. Tak jako prostě tohle řeším, jestli bych si neměla něco...

3) Ale to si nemusíš vůbec uvědomit, že něco takovýho máš. Máma to vůbec netušila, že něco takovýho mám.

A jak vy to máte?

3) Tak já mám manžela...

1) No ale představ si, že ti umře manžel a budeš taky sama. A musíš se bát, co kluci s tebou třeba udělaj.

3) Takhle já se bojím budoucnosti, protože vidím, že s tou maminkou to může být ještě nějaký ty roky. A mám o 10 let starší sestru. Takže si říkám, no tak...

1) Jako že bys mě měla na krku? No neboj se.

3) To né, to si nemyslím, ale jako si říkám, až jí bude těch 80, tak mě bude 70, tak taky nebudu mít tu fyzickou, nehledě na to, že budu mít stejně starýho manžela, jeho bratry a všechno-

1) Já tady dřů věci, to bys koukala.

3) Jako takhle, kdyby vy jste měli děti, tak mě by bylo líp.

Dobrá pojďme dál. Co byste vzkázaly psychologům, lékařům, sociálním pracovníkům a lidem ve službách pro lidi s demencí?

1) No nejideálnější by bylo, kdyby každý ten doktor měl nějakýho tkaovýho rodiče. Protože pak by věděl, co má dělat. To by bylo značka ideál, protože vlastní zkušenost je nesdělitelná. No ne, to ej nejlepší. Ale ono teda to se často stává, že třeba teta to měla, takže trochu věděj. Pak by měli bejt trochu poučený z literatury a z toho co se učili. No ale...

3) Osobní zkušenost je nepřenositelná. Nějak jinak... Ty jsou domů, nechaj to za sebou...

No a co byste jim vzkázali?

3) Já myslím, že všechno vědí. Že vědí, jak se mají chovat.

1) No ale jiná je teorie a jiná je praxe. Teoreticky asi vědí jak na to, tak no... ono je to taky individuální. Někteřej je vstřícnější, někteřej je chápavější, někteřej je jako empatictější atd.

Dobrá... A kdybyste si představily, že byste teď dostaly takový pomyslný košík věcí, které by vám nejvíc pomohly. Které by vám dodaly sílu, energii, dobrou náladu. Co by tam bylo? Cokoli by to mohlo být.

3) Čas nějakej.

1) Tak třeba, já si to jenom maluju, ale do prkýnka, kdybych měla děti, holky kdyby to byly, kluci přece jenom zase u těch je to jiný. Lepší je mít podle mýho holku. Kdybych měla dcery nějaký a zase, no... Když by už zase měly svoji rodinu, tak v mým věku už by byly velký, bylo by jim třeba padesát... A mohly by mi víc pomoct. Ta to třeba. Že bych mohla třeba i na pár dní. Jako беру to podle toho, co mám. Nahoře je byt, dole je byt, tak by tu dítě jedno mohlo bydlet, tak když já bych něco potřebovala, tak třeba by nebyly nadšený... Ale je to jejich babička- Prostě děti, které by vám pomáhaly.

1) No, to by pro mě bylo dobrý.

3) který by i byly na tom místě.

1) No, kdyby jako mi tu zahradu posekaly, pomáhaly by mi. Já vím že nemusí být všechny takový, ale věřím, že já bych si je tak asi vychovala... A protože to vidím u manžela, že nikdy nic nedělal.

Manžela asi nevyměníme, ale co ještě by bylo v tom košíku?

3) Teď myslíte reálný nebo nereálný?

Obojí, prostě co kdyby to bylo ideální, co by vám pomohlo? Tak vám by pomohly ty dvě dcery, kdyby vám pomáhaly, co ještě?

3) Já myslím, pro tebe teď, důvěryhodná osoba, která by na zavolání mohla vypomocť.

Souhlasíte (k I.)?

3) Ty nechceš, aby to byla nějaká sestra-

1) Ale to mě nevadí-

3) ale kdyby to byla nějaká kamarádka. Tím nemyslím, že jsou nedůvěryhodný, ale prostě aby jsi v sobě tohle zlomila. Protože podle mýho Ireno, ty by jsi měla někoho takhle mít. A já to nemůžu být.

1) Tak proto chci ty dvě dcery (smích)

3) Protože já chodím do práce, můžu si vzít dovolenou, ale ne ze dne na den.

1) No jasně... Helejte, byla tu 2x nebo 3x a jako milý holky a já vím, že jsou i prověřený, ale je to takový... Takhle. Já si vzpomenu a někam půjdu, tak to musím nahlásit předem a pak prší a mě se nikam nechce, prostě je to o tom. Abych si jako vorazila, tak to musím plánovat. Vy si jdete kam chcete, pokud nejste v práci.

A je ještě něco, co by se vám do toho košíku hodilo?

1) Já nevím. U mě je to vlastně ten čas, nic jinýho mě netrápí.

A kolik času by vám dodalo sílu, třeba za týden?

1) A to je to, co vám říkám, to já nedokážu odhadnout. protože u mě je to o tý nesvobodě. Protože já se nemůžu hnout ani na tu zahradu. Když má někdo jenom byt, tak chce jenom někam odejít. Ale já mám

i tu zahradu. Já vidím, že bych potřebovala tohle uřezat, odvézt kolečko někam pryč. Já to mám i tímhle ztížený.

Takže u vás to není o tom, že byste potřebovala denně 2 hodiny na sebe, ale že vám chybí ta svoboda rozhodování, jo?

1) A toho pohybu. Že jsem tu, jak říkám, zapikolovaná.

Ještě něco by v tom košíku mělo bejt, co by vám pomohlo?

1) No já nevím. Tak ten jinej manžel, že by mě pomáhal. Jako já nemůžu říct, že by byl nějaký strašnej, ale štvě mě. Jsem na něj svým způsobem alergická, protože jsme spolu 50 let. To ej taky hrozný, to nevím, jak jsem mohla vydržet. A prostě je to o tom, že... mám valstně ty lidi dva. Nebo jeden a půl, abych byla spravedlivá. Pak mě zatěžujou ty kočky...

(K M.) Kdybyste takový košík měla vy, co by v něm bylo?

3) Já nevím. Mě teda v tomhle pečování, aby vás... ten záskok za mě. Protože mě děsí to ze dne na den. protože Irena když volá, že něco, tak prostě se musíme domluvit s kolegyněmi, aby za mě někdo zaskočil. Jako horor. Ale musím říct, že je to taková denní představa, že ten telefon musíš... A já vím, že prostě nemůžu.

A ještě něco?

3) Chtěla bych mít ten řidičák.

1) To já taky, no

3) Prootže to mě teda těžce - mámu i někam odvézt nebo něco takovýho. A pak si myslím, ne že yb to bylo nesplnitelný, ale co sestra nechce vidět třeba nebo o tom slyšet. Mám představu, že by měli tu pojízdnou židli a že by maminku naložila v létě, když jsou dolev tom bezbariérovým bytě, a že by si jeli třeba tady nakoupit těch 200 metrů. Nebo se projít nebo něco takovýho. Ale to se sestra bojí, že by ji vyklopila. Proč to nechceš, pro maminku? Mám představu: jsi dole v garsonce, jedeš si nakoupit-

1) Marcelo, já jsem doma tady. Já jsem zvyklá tady, já tady bydlím.

3) No ale nemůžeš se-

1) Já i teď, když tam byla Andulka a já jsem tam byla s nima kolik hodin denně, prostě pro mě to tam není. Já nejsem zvyklá tam vařit, jako bys byla najednou v jiným bytě.

3) Ale já nemyslím, že bys tam byla, ale že by to bodlo, no..

No... Tak pokud vás nenapadá ještě něco, co by do košíku patřilo? Tak pojďme dál - ještě taková maličká otázka: máte pocit, že se ta péče a všechno kolem ní nějak odrazilo na vašem zdraví?

1) nevím.

3) Někdy mám vyšší tlak, tak si říkám, že asi jo.

1) Tak to mám taky, no.

3) Nebo takhle nevím, jestli ho mám vyšší, to je obrazně.

1) Tak zase je to stres. Já nemám pocit, že jsem v nějaký stresový situaci, ale podvědomý napnutí to je určitě.

Ale máte nějaké zdravotní potíže nové?

1) No tak teď mě naměřili vyšší tlak, ale to nemůžu s určitostí říct, že bych ho neměla, i kdyby ta máma nebyla. Ale jinak..

3) Ale objektivně nemáme.

1) Ale že bych byla na nervy a brala nějaký prášky.

Nemusíte být nutně na nervy. Může to být cokoli... Mohou vás třeba bolet záda.

1) Tak ty už mě bolí 20 let.

Nebo cukrovka-

1) Cukrovku mám, ale tu bych podle mého stejně dostala. To nemůžu říct, to vám neřekne ani doktor, jestli máte cukrovku, protože se staráte o mámu.

1) Já bych řekla, že mě to vadí jenom psychicky, že se nemůžu hnout.

Dobrá. Otázka poslední, jaký vidíte svůj smysl života?

1) Já si někdy myslím, teda poslední dobou, že mým smyslem života je to, že se tady starám o ty kočky (smích). Blbý, ale mě se sem každou chvíli přitoulá nějaká nová. A já manželovi říkám, asi to máme nalinkovaný. Někdo se o ty kočky musí starat. No a jinak... smysl života. My že nemáme ty děti. Někdo by mohl říct, mám dvě děti, ty mají 4 vnoučata, tak žiješ normální život, no...

3) Já myslím spíš takový uspokojení ze života, že člověk dělá co může-

1) Udělal co mohl, no. Myslím si, že se k sobě chováme slušně všichni a normálně, no žijeme normální život.

3) A udržet normální vztahy...
Tak já vám velmi děkuji.

A.S.: ZA HRANICEMI

Mohla byste mi ve zkratce říct detaily vašeho příběhu? Jak se to stalo, jak vůbec ta nemoc, tak jak vstoupila do vašeho života?

Polmalu a plíživě. Začalo to tak, že jsem si u mého muže všimla, že se začíná měnit. On byl velice pečlivý, pedant, inženýr - ekonom. Na psacím stole pořádek. A nakonec to začalo, že prostě přestal otvírat dopisy, ztratily se složenky. To byla jedna věc. Druhá věc byla, že nebyl schopen se naučit nic nového. Cokoli. Koupila jsem sběračku a řekla jsem "hele, ta bude bydlet tadyv tom šupletí" - ne. to prostě ne. A další věc, on jezdil autem, a on byl opravdu velice pečlivý na všechno, chraň pámbů, aby se auto odřelo. A já byla tenkrát na Slapech, parkovali jsme u známých v K. a on přijel a teď měl odřenéj blatník. A já říkám "jak se to stalo?". "Já nevím," a nechávalo ho to klidným. A co za mnou jezdil, tak to auto obouchal ze všech stran. Ono se tam špatně vjíždělo. Ale to dřív řešil. Teď prostě to přestal řešit.

A jak dlouho to trvalo?

Než se to začalo zhoršovat?

Než se to diagnostikovalo.

Já nevím, možná rok, takhle nějak. To já jsem si stěžovala tady obvodní doktorce, která je moje kamarádka a ona říkala: "jé, já vás někam pošlu, poruchy paměti". Já říkala, že si přestává pamatovat, jo a tak. A ona říkala, tak si zajděte na neurologii. Tak jsme se objednali a oni mu udělali scan mozku, CT, psychologické vyšetření... No. A diagnostikovali to jako začátek Alzheimerera.

A od té doby už uplynulo kolik času?

4-5 let.

A váš pán je teda teď?

Teď je v Průhonících. Protože ono se to v červnu hrozně zhoršilo. Ono k tomu přistoupilo několik - já jsem po dvou operacích páteře a vždycky jezdím na rehabilitaci na ty Slapy. A vždycky ho hlídala jeho dcera, se kterou měli velmi úzký vztah, přímo pupeční šňůru. A pak jako najednou, když s ním začaly být problémy - začala inkontinence, jo. Copak čůrání. To ještě jde. Ale prostě stolice. No a dcera jako jeho je trochu zvláštní. Začala jednak si stupňovat požadavky, jako peníze. A začala říkat, ať jí o tom nemluví, že to je příšerný atd. Jára plakal. A Já říkala "A co bys chtěl?" a on "já chci s tebou do Prahy". To je totiž celý ještě komplikovanější. Jára je švýcarskej emigrant. My se známe víc než 18 let, bydleli jsme spolu, víc než 18 let spolu žijem, teď už jsme manželé. No a my jsme to tak jako - půl Švýcarsko, půl Praha. Dcera ve Švýcarsku.

A vy jste se sem rozhodli nakonec přestěhovat právě kvůli léčbě, pamatujete si to dobře?

Kvůli tomu, že ta dcera řekla, že jednak chtěla 1000 korun denně a jednak to bylo takový, že ona to nezvládne. Celej život říkala, já se o tátu vždycky postarám, táta nikdy nepůjde do domova důchodců a tak. Ale byly to jenom slova. Jako takhle. Nechci ji pomlouvat, je svým způsobem od přechodu - je jí teď 62 let - je zvláštní. Její dcery, má 3 dcery, tvrděj, že v tom je neléčená deprese, trochu alkohol jo.

Jo. Takže se asi v průběhu těch let trochu změnila.

Ta se hodně změnila. Po přechodu se hodně změnila. Navíc ona kulhá, má špatný kyčle, nepůjde s tím k doktorovi. Oni ji nenechali operovat, když byla malá holčička a tak. takže všechno se to změnilo a Jára říkal "já chci s tebou do Prahy". A já říkám, dobře Járo, asi se budeme muset vzít, že já se předtím nechtěla vdávat. Já měla vdovskej důchod, tady svůj byt, mě toho zase tolik nechybělo. A navíc když ta dcera řekla, že ho bude hlídat, tak jsem nechtěla tak složitou situaci komplikovat nějakým sňatkem. No a takže jsme jako přijeli do Prahy, vzali jsme se, já jsem nastoupila na Slapy a on nastoupil, to syn domluvil, do LDN. Kde se to platilo, bylo to tam velice hezký, ale udělali by z něj ležáka. Takže dcera řekla, to že ne. (Já jsem měla 4 děti, teď mám 3). A domluvila to v Centrinu (zařízení se zvl. režimem). Jo, kde to bylo moc - no, hezký to tam moc nebylo, ale úžasná péče. Bylo to tam trochu stésněný a před rekonstrukcí, ale úžasná péče. Nicméně... asi se tam zhoršili... Takhle: Já jsem přijela ze Slap, vzala jsem ho na poruchy paměti, doktor říkal - udělalo se mu nějak špatně - a doktor říkal: "já bych si ho tady tak týden nechal, abych se podíval a nějak bych mu ty léky srovnal". Protože Jára se začal třást a to říkal, že mu připadá, že tam bude jako Parkinson. Takže tejdén byl tam, úžasný, západácká nemocnice, vybavení i chování lidí. Vzala jsem si ho domů, byl doma dva dny a dostal zápal plic. Takže na plicní. Tam mi řekli, že to je přímo smrtelný, ale on se z toho jako vyhrabal. Je mu 90, jo. Přivezla jsem si ho domů, byl doma asi 3 dny, to byly ty horka. Jako zkolaboval, nemohl dojít, přestaly ho nést nohy. Takže

ho odvezli na internu. No, am ho vyšetřili a tak... A říkali, helejte to není na domácí péči. Já jsem to nějak - no zvládala. Je fakt, žeted' musím se zádama na operaci, jak jsem ho tahala. Vždycky jsem měla dělohu trochu dole, teď ji mám hodně dole, takže inkontinence a tak. No a takže to dcera domluvila v Průhonicích, takže z tý interny jel rovnou do Průhonic.

Takže vlastně doma jste ho v té péči neměla až tak dlouho.

No tak tady... No tak my jsme sem předtím jezdili. Ale teď, co jsme tady byli, tak to bylo hodně dramatický. Protože padal, já jsem ho v noci nacházela na podlaze...

Hm. Ale tak obecně vzato ta situace trvá už docela dlouho a vy jste už zmiňovala, že vlastně vaše děti vás obou se různě zapojovaly do péče.

Moje děti tady ano, dvě z mých dětí, ten třetí částečně, se hodně zapojovaly do péče. Oni ho maj rádi. Jára byl hodnej.

A když se obecně řekne: Alzheimerova choroba a rodina. Tak jaké dojmy z toho máte?

No dojmy ze Švýcarska jsou jiný, než dojmy tady. Protože tam je to tak, že jakmile člověk zestárne a už není úplně schopen se o sebe postara, tzn. třeba si nakoupit, tak... Co já znám, tak prostě odchází do altersheimu, do domova důchodců. A teď jsou tam ty nejruznější stupně. Takže třeba syn jeho má ženu Švýcarku a ta říkala: "No už dávno jste ho měli někam dát". Takže tam ta rodina se nezapojila vůbec. To prostě nechali na mě.

Jo. Takže chvíli vlastně ta dcera-

Ta dcera, když já potřebovala odjet do Prahy.

Jenom?

Jenom.

Pak to taky skončilo... A jenom abych se zorientovala, tak kolik vás vlastně v rodině je?

Jak jako - v mý rodině nebo?

Vás obou. Tak těch lidí, co by se zapojovat mohli. Tak vy máte 3 děti.

Jo.

Ti mají každý předpokládám vlastní rodinu?

No jo...

Takže máte i vnoučata?

No, mám 11 vnoučat. A Jára tam měl dvě děti, dcera má tři holky a syn má dva kluky. Obrovská rodina, no.

A máte pocit, že by se ta léčba a péče nějak dotkla třeba i vnoučat?

Ani moc ne.

Ani třeba na návštěvách? Jestli o tom věděli, jestli jim to někdo vysvětloval...

To jako nešlo přehlédnout. Já mám např. - takhle mimo dvou jsou už všichni velký, ty jsou od 18 do 32, to nešlo přehlédnout. Já jsem taky dost stará, mě bude za rok 80.

Aha, to nevypadáte. Pravnoučata už máte?

To víte, že mám.

A ty budou asi malinký?

Tak na začátek školy, ale to je roztahaný po celý republice. Třeba 2 holčičky, ty už jsem teď dlouho neviděla... No, to jsou takový osudy, můj nestarší syn umřel a po něm jsou ty... no složitý osudy.

A když se tak na tu rodinu podíváte, máte pocit, že se vztahy - na obou stranách - vlivem té nemoci nějak změnily? Nebo nezměnily?

Já si myslím, že ne. I když ve Švýcarsku, no... Tam se změnily, když jsme se s Járrou vzali, protože jeho dcera začala vyvádět, jak černá ruka... Samozřejmě že jde o nějaký peníze kolem toho.

A u vás v rodině?

U nás v rodině ne. Moje děti... Jako syn a dcera drží hodně spolu, ty jsou schopný se na tom domluvit, co jsme potřebovali, nakoupit, to jako fungovali. Dokonce když já byla na Slapech, tak si ho dcera brala na víkend z toho Centrinu.

A byla to nějaká změna ve vztazích oproti tomu, jak to bylo dřív?

Myslím si, že ne.

Takže to byl takový standard, jak by se zachovala?

Jo, zachovala by se tak vždycky. Ano.

A jsou nějaký problémy, který teď v rodinných vztazích řešíte?

Ano. S jeho dcerou a s jeho vnučkou. Vnučce je 29, je ve Švýcarsku. Prostě když jsme se vzali, tak nejdřív gratulace, pak podivení, pak se rozzlobila, ta dcera. A teď třeba než jsem měla jít na operaci, tak

mi paní, co má klíče od bytu volala, že dcera s vnučkou chtějí do bytu, že si chtějí vzít nějaký věci. Tak jsem řekla, že nechci, aby tam chodily. Poslala jsem jim smsku, ať mi zavolají, protože volání ze Švýcarska je mnohem levnější, a tak se neozvala a začala vnučka, že do toho nemám co mluvit, že je to dědův byt. A volat že mi nebude, ale že chce do bytu... Takže to mě trápí hodně, protože chci s lidma vycházet.

A jak se vám to teď daří řešit?

Teď nijak, protože teď řeším operaci.

Tak jste to odsunula, prozatím. Jaký čekáte, že to bude mít vývoj?

Špatnej. Jára když je tady od března, tak zákon švýcarskej hovoří o tom - a já ještě neumím německy, takže já se tam nedomluvim - a takže teď třeba ve věcech, co je potřeba, ho zastupuje jeho syn. Kterej to přivítal, ten snátek. Ovšem ten jako je pracovitej a je dobře situovanej... A řekl "My už jsme na to mnoho let čekali" a tak... No a vývoj to bude mít takovej, že jsem ho odhlásila, což dcera s vnučkama prostě ruky hore, všechno špatně. Já nechápu proč! Já nechápu, čím jsem se jich dotkla... Jestli že nebudou mít kontrolu nad těma financema, nevím prostě. Musím tam zrušit ten byt, protože to je zbytečný a tak... Je to takovej atypickej případ, že jo.

Trochu přemýšlím, v čem je jádro toho problému, jestli jde o dědictví...

Ano. Jára nemá žádněj majetek, jenom depo. Cenný papíry. Jinak tam nic není. Starý auto, který jsem slíbila nejstarší vnučce. Bojí se jedině o tohleto. Ale já už jsem řekla i synovi - on mi řekl, když by táta umřel, budeš dědit polovinu těch cennejch papírů a my se sestrou po čtvrtině. A já říkám: "ale podívej se, já při mejch letech to už ani neužiju. Já to ani nepotřebuju takhle. A myslím si, že ty to nepotřebuješ, M. si to nezaslouží, nechová se teď hezky. Já bych tu částku rozdělila na 5 dílů, pro pět vnoučat."

A ona není ani v kontaktu s bratrem?

Je, nebyli si nikdy blízky, ale je. Dokonce mu volala, co od něj vím, že by s těma cennejma papírama měli něco udělat, aby to po mě nedědily děti moje.

Hm. A v celé téhle rozbouřené situaci, co nebo kdo by pomáhalo aspoň trochu to uklidňovat, navozovat pohodu?

Já jsem tam vždycky přijela tak na tejdén, jednou za šest neděl... Víte, já myslím, že M. se na to tak dívala, že jsem byla taková nenáročná, dost dobrá. Já jsem se o něj jenom starala, vedla jsem domácnost... Takže já jsem si tohle zavinila tak trošku sama. Koukali se na mě, no, služtička z východu, no.

Takže jste je trochu zaskočila?

No, zaskočila. Ale bylo to takový, že tady by se mnou v nemocnicích a všude nikdo nejednal. Tady prostě s váma jednaj, když jste rodinej příslušník. Hodně věci jsem musela rozhodnout. Čili...

No, bez sňatku by to bylo těžký, musela byste mít jiné zákonné opatření...

Jako zbavit ho svéprávnosti? To bych nikdy neudělala.

Musela byste mít minimálně plnou moc, ale takhle je to jistě jednodušší. Když se podíváme na tu dobu, kdy jste žili spolu, do umístění do domova. Tak když se řekne zapomínání, Alzheimerova choroba.. Co vás k tomu napadá?

Že to je trápení. Že člověku trvá, než to vůbec přijme. Než se na tu novou situaci adaptuje. Musíte si úplně změnit stereotyp života. Protože i Jára se změnil. Dřív vstával brzo, pak spal třeba do jedenácti... No a tak. Ale jak se říká, že každá mince má dvě strany, psychicky a fyzicky to bylo strašně náročný, jo. Protože najednou se vedle vás ten člověk mění. A vy víte, že si na to musíte zvyknout, protože nemocný lidi se neopouštěj, a že jako vám nic jinýho jako nezbyvá, prosíte o sílu, abyste ji měla. A přitom jeho povaha se vylepšila tou nemocí. On byl, no inženýr, ekonom, kterej si to všechno vydřel, všechno musel mít pod kontrolou. Já mu vždycky říkala, že může bejt ředitel celýho bytu, ale že nemůže bejt ředitel kuchyně, že ředitel kuchyně jsem já. A on začal bejt takovej jako... milejší. Předtím nesnědl nic, co by neznal. On byl takovej... patriarchální. Jeho žena byla doma, on prostě zabezpečil tamtu rodinu, slušně teda, čili dcera dělala, co on chtěl a on tu rodinu řídil. Pokud se nevymkli jako jeho syn. Ale dceru, tu řídil, tu rodinu. A ptomo už neměl tu sílu, neměl to... takže pak mi řekl "ty si se tak vylepšila ve vaření" a já říkám "ale Járo, já už teď vařím, co chci."

To jste přestala vařit podle diktátu?

No, tak abych se zachovala, jo.

Takže vlastně taková paradoxně pozitivní změna, trošku.

Ano. V tomhle to byla pozitivní změna. On předtím byl hodně na korunu, šetřivej. No tak to se taky uvolnilo.

A ještě něco vás napadne, když se řekne demence, Alzheimerova choroba?

Hm, životní zkouška.

A ještě něco?

Já nevím, já když už jsem nevěděla kudy kam, tak jsem si říkala, že holt je to můj posláním a že holt se tady na tom světě musím ještě něco naučit. Protože kdybych už tady neměla co dělat, tak už mě tady pánbů nenechá. No tak...

Tak jste se naučila.

Tak jsem se naučila. Já jsem dokonce si myslela, že ho opravdu budu mít doma. Když jsme sem přišli, tak já jsem udělala hodně opatření, aby tu mohl být. Třeba jsem nechala vyměnit záchodovou mísu, protože jemu se těžko vstávalo. Už jsem měla domluvenou tu polohovací postel... No, změnila jsem - přes vanu mám něco...

Tak jste se opravdu připravovala.

No, byla jsem rozhodnutá, že...

Kdybyste dneska měla napsat příručku pro nové pečující rodiny, tak do jakých kapitol byste ji rozdělila? Když si to tak představíte...

Do jakých kapitol? Ježišmarja, to jsou těžké otázky. No, že to má ten Alzheimer tři fáze, že jinak se člověk chová v první fázi, jinak ve druhé a třetí je smrt. Já si myslím, že on má tka konec té druhé fáze. Ale... My jsme... Jednak má léky a jednak můj syn, ten můj nejmladší, co se moc nestará, ale zas je schopne zařídit leccos, zjistil, že prostě existuje nějaký lék, jmenuje se to TrioB, je to obrovská dávka vitamínu B12, nesežene se to tady a my jsme to ze Švýcarska objednávali odněkud z Norska, Finska nebo tak... Čili je to hrozně drahý a jí to. Protože ono když se ten jeho mizernej švýcarskej důchod přepočte na koruny, tak na to dosáhnem tady. Takže tohle a pak ještě jeden, to je doplněk a taky proti Alzheimerovi. No a když chodíme na kontroly, tak doktor říká: "ale on se úžasně drží".

Tak to možná nějaký vliv opravdu má..

Já mslím, že jo.

Já vás ještě vrátím k představě té příručky, tak o Alzh.ch., že má 3 stádia, co ještě by tam bylo? Jaké kapitoly nebo jaká doporučení by tam pro nové pečující rodiny neměla chybět?

Že... je to všechno o trpělivosti a o pochopení. Že jako člověk se strašně těžko vcítí do situace toho nemocnýho. Že když je člověk z toho někdy zoufalej, tak má někdy pocit, že to dělá schválně, že to není možný. Ale že jako si pořád musí říkat, že je to možný, že ten člověk to nedělá schválně a tak...

A jakou ještě kapitolu?

Že rozhodně by se ten člověk měl starat o to, kdo kde mu může pomoci. Což já ze začátku nevěděla vůbec. Nemyslím třeba fyzicky.

Myslíte ten pečující?

No, ten pečující člověk. Mě třeba pomohly ty Čaje o pátý (podpůrná skupina). Protože to se dostanete mezi lidi, který mají obdobný problémy a obdobný problémy řešej.. Čili jako vědět o tom, kde člověk může žebrot pomoci.

A jakou ještě kapitolu?

Mě jenom napadá, co by bylo dobrý vědět. Třeba ten člověk by potřeboval, co se týče fyzický péče - když už byl tak strašně inkontinentní - potřeboval by vědět odborný znalosti. Já třeba až teď jsem zírala v tom domově, jak oni ho uměj přebalit, jo. Když se mi třikrát za noc pokakal, a já jsem ho stěhovala do vany a teď to bylo všude... Tak až teď vidím, že na to jsou grify, že se to dá všechno zjednodušit.

Tak taky je to o nějakém vyhledání pomoci a informací...

No, že třeba by - já nevím, jestli by tam byla kapitola - ale že třeba by ty pečující měli jako být poučovány. Protože oni ani nevědí, když vezmu zpátky, oni ani nevědí, že tu pomoc potřebujou a že je možný něco někde ještě vylepšit a zjednodušit to.

A co ještě?

Už nevím, já myslím, že už jsem to vyčerpala.

A mě by napadlo ještě pár možných kapitol - když by tam byla kapitola Úcta, co by bylo v ní?

No že je potřeba zachovávat úctu k tomu člověku, i když je nemocnej. Že - to vidím v tom domově, tam to zachovávaj, tam s nima jednaj opravdu úžasně. Opravdu si myslím, že jsou na to nějak školený a že na to někdo dohlíží. Víte, protože... ta úcta, když prostě ten člověk se vám pokakává, tak je to hrozně těžký, jo. Spíš než úcta bych řekla láska.

Kdyby tam byla kapitola Pohoda v rodině, co by bylo v ní?

Že to je důležitý a že to je hrozně těžký to vždycky uchovat. Že by se člověk měl prostě o ty okamžiky,

kdy je pohoda, vysloveně starat a vysloveně je vyvolávat. U nás třeba byla pohoda, když Jára šel spát a teď když on byl spokojenej, tak spal tak, že si dával ruce za hlavu. A to jako mi do dneška šíleně chybí. Strašně ale. Že jsem věděla, že jde spát - a třeba neusnul hned - ale ležel tak a tohle. A prostě tím bytem se šířila pohoda.

A opačná kapitola by zněla Stres - co by bylo v ní?

Že ty stresový okamžiky zcela nevyhnutelně přijdou. Protože když je člověk na všechno sám, tady v tom bytě, nakupujete, žehlíte, staráte se o něj... Snažíte se mu porozumět a teď to někdy jde a někdy nejde a najednou cejtíte, že už nemáte sílu. Že byste ji potřebovala někde načerpat sílu a ono není kde.

A našla jste si nějaký recept, kde načerpat sílu?

Hm, určitě. To má člověk spoustu takovejch, kde může čerpat sílu. Obejít sídliště. Jít někam cvičit. Ve Švýcarsku jít si zaplavat. Mluvit s lidma. Říkat to, mluvit a mluvit a mluvit. Mít někoho, kdo vás vyslechne.

Nezůstat sám, hm... A poslední kapitola, kterou bych vám tam přidala, by byla Děti v rodině.

Jako jeho nebo moje?

To je na vás, prostě děti v rodině.

Mě tady moje děti nezklamaly. Tam mě hodně zklamala ta jeho dcera. Ale to zas je moje chyba, že jsem byla zklamaná, protože jeho dcera měla takovou povahu, že za těch 18 let, co jsem ji znala, každé rok měla nápad, jak si nějak vydělá. Jeho dcera nedělá. Jak by si nějak vydělala peníze a vždycky ten nápad nějak jako zkrachoval. Bez ohledu na ostatní lidi. Čili mohla jsem tohle - vždycky, když měla nějakou vizi něco - mohla jsem to čekat. Ale že jsem trošku taková hloupá a naivní, tak jsem ji z ničeho nepodezírala a vypadalo to takhle. No mě připadalo, že jsem jí zase jako naletěla. Ten syn se vždycky držel zpátky a teď jako funguje. Teď, když je potřeba, aby se o ten byt staral, tak funguje.

A z vašich zkušeností, který jsou teda velmi rozmanitý a velmi bohatý, myslíte, že byste dokázala dát dohromady nějaké doporučení pro nové pečující rodiny na téma děti v rodině?

Myslím, že ne... Víte, ono je to různý. Když máte jedno dítě v rodině, tak to dítě cejtí odpovědnost a stará se. Já ty má tři děti - no ten nejmladší je... ten má povahu po mým tchánovi. Povídal: "Mě stačí, když tě vidím jednou za půl roku." Zvláštní povaha. Zatímco ty dvě předcházející děti jako tak... "Mami, co? Mami, co?" A pak ještě mám tady.. Nejstarší vnuk, ten je úžasný. Já jsem mu teď říkala, jestli by mě neodvezl za Járou, protože beru antibiotika. "Jo babičko," - tak to je moje krevní skupina.

Vy jste takový klan pečujících...

(smích)

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

Silný jsou ten můj syn a dcera, který opravdu držej spolu. Oni o sobě opravdu vědí pořad a tu rodinu se tak jako snažej stmelit. Ale toho nejmladšího syna do toho zatahujou, ale - to je tak strašně složitý - ten měl, no ne ženu, nevzali se. A dvě holčičky. Jedna holčička nebyla jeho, protože se se ženou seznámil, když já byly 2 měsíce. Syn se nechal napsat jako tatínek, což bylo v pořádku. A pak měli druhou dceru. No, italská domácnost, co kdo tam každé zavinil, to nevím. Fakt je, že hodně zavinila ona, když ho nechala dělat, co chce.

Ptala jsem se, v čem je vaše rodina silná - je něco, v čem je slabá?

Jako co si myslím, že by se mělo... ?

Třeba vylepšit nebo kde vidíte, že máte jako rodina nějakou slabinu..

Já nevím přesně, co to je slabina rodiny.

Záleží na tom, jak to pojmete.

Já třeba vím, že když budu potřebovat, aby mi někdo nakoupil, tak ty dvě děti to udělaj. Mladší ne. Ale když budu potřebovat sehnat místo v nemocnici, tak to sežene ten mladší.)

Tak třeba když se vám pod tím nic nevybaví, tak třeba nemáte - nebo aspoň nic, co by vás trápilo?

Trápí mě to s tím mladším. A hodně. Protože... Já jsem vždycky říkala, hlavně aby neměl povahu po mým tchánovi.

...A stalo se.

Hm, úderem 19, 20 let, jako když otočíte vypínačem. To se už osamostatnil, že tu měl byt. Úplně jako když otočíte vypínač. Já jsem vždycky říkala, že jsem byla hrozně ráda, že byl. Protože můj muž když umřel, tak prostě on byl citová opora, jo. To všechno přestalo. Já si říkala, jestli ho zkazily ženský, nevím. On má veliký kouzlo osobnosti, který mu ovšem nevydrží. To je spíš jeho handicap.

(ještě chvíli mluvíme o synovi)

Já se teď ještě vrátím k té nemoci. Když se na to podíváte teď i za doby té péče, domácí, co znamená

zapomínání vašeho muže pro váš život?

Znamená to, že už pak neexistovaly doby, kdy jsme si povídali. Takhle. Když jsem si s ním chtěla povídat, tak jsem musela navázat na doby dávno minulé, který já jsem prostě neznala. A on o tom velice rád povídal. Když byl nasazený za války v Rakousku. Jak přišli do Švýcarska a tak. Jak byl malej, jak to u nich vypadalo. Takže naše konverzace vypadala takhle. Ale aby byl pro mě opora duchovní, jo, to nebyl. Takhle, pravda, že nikdy neměl povahu, že by se mě zastal proti někomu. To mi vadilo.

Takže... jste o to taky nepřišla?

Jo, o to jsem neřišla, to je pravda.

A co je nebo bylo doted' největší překážkou, které jste musela čelit? S tou nemocí.

No, nejhorší bylo to období v tom květnu, červnu, když jsem měla pocit, že to vůbec nezvládám. Když jsem prostě byla vyčerpaná tak, že když jsem udělala to nejnужnější, tak jsem si sedla a byla jsem schopná koukat do kouta.

Hm. Takže... to nejhorší, pokud tomu dobře rozumím, bylo to vlastní vyčerpání a jakoby bezmoc to nějak-

Bezmoc. Ano. Že nevím kudy kam a že nevím, co s tím budu dělat.

Ulevilo se vám, teď, když teda se to nějak vyřešilo?

To je hrozně složitý. Když jsem ho tam dala, tak jsem měla hrozný pocitu viny. Ale strašlivý. Že jsem ho prostě opustila. Že jsem se na něj vykašlala. Že jsem ho tam odložila. To bylo tak ten červenec. V srpnu jsem měla pocitu, že ho strašně chci zpátky. Že ho chci za každou cenu zpátky, i když vím, že to nezvládnu. Já třeba s tím domovem, ten můj starší syn říkal: "Mami, neodmítej to. Vždyť vidíš, že to nemůžeš zvládnout. Nemůžeš dát tu péči, jako on potřebuje". No a já bych si ho v srpnu bejvala vzala sem - no prostě za všech okolností. Ale to jsem ještě neměla auto, tak jsem tam nemohla zajet. No a pak se vám to tak nějak vyřešilo, takovým jako zvláštním způsobem, protože jsem tam nějak přijela, on měl na křesle takovej nějaký ten umělohmotnej polštář s těma kuličkama... Jak jsou ty pomůcky všelijaký. A já říkám sestře: "Nechcete, abych vám na to ušila povlak?". A ona říkala - já jsem jako amatérská švadlena - a ona říkala: "Ježíš, to by byla bašta, ale my nemáme látky". No já měla látky, protože za socialismu jsme kupovali látky a protože jsem byla chudá, tak jsem musela šít na děti a tak... A říká: "Ušijte rovnou dva". Tak jsem jim přinesla hotový potahy a oni, jestli bych jim neušila ještě na sedáky. A že jich je hodně. A nemáme zase látku. A říkám: "Helejte, ušila. Ale já bych si sem vzala šicí stroj a šila bych to tady, abych byla s Járrou." No a to vám jsem tam to září obden přijela ráno, do půl druhý jsem tam setrvala - oni mi tam dali stůl a židli a já tam měla ten šicí stroj. A bylo to ve stylu "přijela paní hraběnka", protože byli hrozně rádi. Já šila nejdřív asi 13 povlaků a pak mi tam nanosili všechno možný, co jsem měla povlíct. A já už jsem byla takovej jako manažer, už jsem zahájila akci mezi mejma známějma, kdo má nějakou látku, protože já už jsem ty svy vyčerpala. Dcera mi sháněla zipy, já látky. No a tak jsem jim tam povlíkla - to mám pomník nadosmrtni - úplně všechno. Ještě tam mám něco, nějakou práci, ale teď nevím, jak to bude dál. A tak vám se to všechno jako srovnalo. Protože Jára si dal ráno kafe a pak řekl: "Můžu si lehnout?" A já říkám "To víš, že jo." "A co když usnu?" Já říkám: "Járo, to vůbec nevádí." A on vám zase spal v týhle poloze. A třeba občas otevřel oči... A bylo to úžasný. Takže mě moje babička - měla 4 třídy obecný a byla moudrá - říkala: "Když nebudeš vědět kudy kam, upeč někomu buchty." To vám tak funguje... Mě se ptali "A to ti za to něco dávaj?" A já říkám: "Ne! Mám chodit za psychologem a dávat mu šest stovek za hodinu? Já si tím takhle tu psýchu krásně prostě srovnám." Já jsem mohla chodit, kdy jsem chtěla, nebyla to formální návštěva, kdy s ním, s Járrou, řeč moc není...

To jste to vyřešila krásně elegantně...

No, uvidíme co bude dál. Víte, já jako jsem taková svým způsobem věřící. Ne nic klasickýho... Já ráda chodím do kostela jakýhokoliv. Já to kázání ráda poslouchám, někdy jo, někdy ne. Mě to připadá uvolnění a je to takový duchovní místo. A.. proč vám tohle říkám?

(smích) To já nevím. Já jsem ještě nestihla položit novou otázku.

Jo. Že jste říkala, vyřešila jste to. Já myslím, že nevyřešila. Že to řešení ke mě přišlo. Hrozně jsem chtěla vždycky jsem si říkala "Pane Bože, když už mám tenhle problém, tak mi dej sílu, abych to vyřešila. Pošli mi nějaký řešení a já se pokusím si toho všimnout."

A zadařilo se... Jak se vám vlastně žilo ve společnosti lidí kolem vás, když váš muž už byl nemocný, dejme tomu tak před dvěma lety? To jste ještě jezdila do toho Švýcarska, že? Tak jak to šlo?

Dobře. Já si myslím, že mám báječný přátele. Já jsem se nikdy nekamárádila s lidma, který by mi nevyhovovali. Jára ano. Ale já prostě jsem si říkala, jsem dost stará, abych si ty přátele mohla vybírat.

Takže všichni to brali. Oni ho měli rádi, všichni to brali, že Jára je teď takovej. Takže neměla jsem pocity, že bychom se měli za něco stydět a něco skrývat. Ne, prostě teď je to takhle a jestli chcete, tak k nám přijďte a jestli - taky byli lidi, že k nám přestali chodit, jo. Ale jestli prostě vám to vadí, tak sem nechodte. Prostě takhle jsme.

Ale nedělalo vám to problémy, ani když se někdo rozhodl, že nepřijde?

U některých mi to bylo líto. Ale na to si člověk zvykne.

A ve společnosti třeba při nakupování - prostě tak jako běžně s lidma na ulici, byly nějaký problémy nebo nebyly nikdy?

Protože já jsem vždycky jim říkala, podívejte se, je nemocnej.

...Jo. A bylo.

No a bylo, jo. Já si jako myslím, že v tomhle prostě člověk nemá za co se stydět. Prostě takhle to je a jako buď to lidi akceptují nebo ne.

S jakými ztrátami se teď musíte vyrovnávat?

Že... že ho prostě... Jednak se mi stejská prostě po tom Švýcarsku, ten byt tam byl hezkej. Na imigranta hezkej byt. Takovej byt mejch snů (...) Čili to jednak. Jednak to, že jsem sama. Když můj muž umřel v '73, Járu jsem poznala v 95, tak jsem byla sama s dětma. Takhle, vždycky jsem někoho měla, buď víc nebo míň, to člověk vždycky má. Ale ten pocit, že člověk k někomu patří jsem měla až s Járou. No to už zase teď... Já jsem teda jinak ráda sama, aleted' jak mě pustili z té nemocnice a takový ty neúspěchy, teď ještě ztratili nějaký vzorky... teďko jako jsem se tady cejtila sama. Ale to je taky to. že už jím druhý antibiotika, spoustu prášků, takže to je člověk takovej down, ponořenej.

A ještě je nějaká ztráta, která vás napadá?

Vždycky, a to jsem říkala i mé dceři, vždycky když máte partnera, tak stoupne vaše společenská prestiž. To cejtím na těch lidech. Je prostě skupina lidí, který s vámi radši kamaráděj, když jste dva. Takže jako řada lidí zůstala, ale řada lidí prostě třeba trošku hodí zpátečku. Ne moc, ale já to poznám.

A může to znít paradoxně, ale jsou z té situace nějaké zisky?

Jo... Získala jsem pocit, že je to vlastně hrozně dobře, že prostě došáhne na to, co se platí v tom domově. To ej takovej strašně ulehčující pocit. A že i kdybych teď umřela, to už jsem teď dělala - co když při té operaci umřu, tak jakože mé děti si ho tady nechaj, Járu, nevrátěj ho nikam. A že se o něj vždycky budou starat, když jsou tady ty peníze.

Takový pocit jistoty?

Takový pocit jistoty, že o něj bude postaráno.

A ještě něco, co byste považovala za zisk?

Hm. Zatím ne, mě to připadá ještě krátká doba. Víte, třeba to, co bych mohl považovat za zisk, mi to zatím nedochází.

Hm. Krátká doba od?

Od té doby, co tam je. 4 měsíce.

Aha. Krátká doba, co vy nejste jakoby ten, okolo koho se to točí. Máte teď nějaké obavy z budoucnosti?

No jo. Mám obavy, kdyby se se mnou něco stalo. Totiž takhle: operace měla být 5.listopadu. 5.listopadu v té nemocnici měla moje kamarádka porodit holčičku. A ona mi říká: "Hele, teto, já porodím a přijdu se na tebe podívat." A ta holčička jí umřela v bříšku 14 dní před porodem. A mě se - já jsem to hrozně špatně nesla, protože jsem to s ní prožívala. A... Já jsem to hrozně špatně nesla a hned se mi zdálo, že mi tu holčičku přinesli, ale ne novorozenou. Bylo jí tak asi půl roku. Že mi říkala, že se hrozně bojí a já jsem jí říkala: "neboj se, já za tebou v úterý přijdu." V úterý měla být ta operace. No. Tak mi to vlastně až tak nevadí, že se ta operace (posunula).

Jste vlastně ráda, že se to zrušilo?

No, nejsem ráda, chtěla jsem to mít za sebou.

A vás ten další termín čeká docela brzo?

Nevím, protože zítra budu volat ohledně výsledků a až ve čtvrtek tam jdu. Mám strach z toho, až budu likvidovat ten byt tam. Že na to nebudu mít síly, protože se nedomluví. Tady já zorganizuju všechno na světě, jo. Tam nezorganizuju nic.

No... A jak moc se té budoucnosti bojíte? Když byste to měla říct na škále od 1 do 5? 1 nejmíň a 5 nejvíc.

3. Víte, mě vlastně na tom vadí ty neshody s tou jeho dcerou a vnučkou. Který si tam jako nárokují, že já nemám nárok, že je to dědův byt. No je, samozřejmě, ale já tam 18 let žiju a teď jsem jeho žena. A já jsem byla zvyklá, celej život, neshody řešit. Já si myslím tohle, ty si myslíš tohle, tak se musíme na něčem sejít. Já jsem nikdy neměla nikoho, s kým bych nemluvila třeba. Nebo s kým - koho bych

nenáviděla, jo.

Bojíte se, jak to dopadne?

Mám strach, jak to zvládnou. Protože když budu po té operaci - nevím. Ale myslím si, že pořád je možný tím někoho pověřit a pořád jsou tu ty peníze v tom depu. Prostě, najdu cestu.

A co byste vzkázala lékařům, psychologům, soc.prac. - všem těm, co pracují ve službách pro lidi s demencí?

To je to hlavně, že by ty pečující potřebovali poučení. Já bych je všechny poslala na školení. Protože když se člověk poučí, tak je to všechno jednodušší, než když to dělá metodou pokusu, omylu. Třeba když to tady bylo takový, když jsem to nezvládala, tak mi říkali, tady je ústav sociální péče a třeba vám můžou přijít uklidit. Děs běs. Opravdu.

A vy jste to vyzkoušela?

Vyzkoušela. O kvalitě nemluvím. Ale prostě jako takový to zacházení...

To vám vadilo? Od paní, co přišla na úklid nebo od-

Takhle, prvně přišla paní generál. Podruhý přišla milounká slečna, která za deset minut to vyluxovala a tadle... A jako vodí ty šéfky jejich. Takový jako zacházení jak s demenčním člověkem. Ne úplně jako svéprávný - tady je to jako takhle a tohle a tohle... A vy to s náma podepíšete a my si budeme klást požadavky. Takový zbytky socialismu.

A vy jste už zmiňovala i jiné kontakty s lékaři a pracovníky - ono se to asi liší, ty zkušenosti?

No liší. To je případ od případu. Třeba v tom domově, i když zavolám, že nikdo nemůže přijít a jestli Jára něco nepotřebuje, tak mi staniční říká "Nebojte se, kdyby se něco dělo, tak mi si poradíme." Opravdu to jednání tam - je to drahý, vyjde to na 25 000 - ale prostě jednaj s váma i s ním jako s člověkem. Prostě s úctou. Vyhověj mu. Maj svý zásady, ale jeho přání respektujou. Například mají pořád program, ale když on řekne, že by si chtěl lehnout, tak ho třeba v létě zachumlali do dek a dali na lehátko ven. Teďko když je, tak oni mají na chodbě u výtahu různý lehátka a gauče, tak řeknou "my ho dáme sem, tady odpočívá, aby byl mezi lidma." I to vidím, jak jsem tam teď pobejvala, tak i s těma lidma, který jsou v tom 3. stádiu hezky zacházej. "

Napadá vás ještě nějaký vzkaz?

Myslím, že ne.

A kdybyste vy teď mohla dostat pomyslný košík plný věcí, které by vám pomohly, jaké věci by to byly?

Lidi, který by se mnou mluvili. Který by se vcítili a řekli, takhle je to dobrý a takhle je to špatný.

Takoví poradci... nebo posluchači?

Prvně se poslouchá, pak se radí, že jo.

Ještě něco by v tom košíku mělo být?

... Veselý doby. Já jsem třeba v té nemocnici ležela 3 dny. Byla tam jedna úžasná paní, to bylo něco úžasnýho, stejný krevní skupiny. Dělalí jsme sudoku... Ale to, co taková obyč- samozřejmě, že mladší než já - ale ona mi říkala, třeba když jí přinesli po narkóze, tak říkala "Vyprávějte příběhy, mě se u toho tak hezky usíná." A ještě jedna paní tam byla, taky taková prima a vyprávěla nám, jak tancuje country... Tak to bych potřebovala.

A ještě něco?

Ne (smích)

To by vám stačilo?

Stačilo.

Tak poslední otázka: Jaký vidíte svůj smysl života?

No. Smysl života, takhle... Já si říkám, vzhledem k mému věku, že dokud tady mám nějaký úkol, no tak mě tady pánbůh nechává. Kdybych tady neměla žádný úkol a všechno uměla, no tak můžu umřít a vyfasovat nový tělo za čas, no. Ale smysl života je ten, že se budu o toh- že se budu snažit jako toho Járu nějak... jako bejt s ním. Nebo nějak mu to prosvětlit, aby jemu se to líbilo, i když někdy je to takový jako problematický.

Tak... zkuste mi popsat nějakou vzpomínku, která se tomu smyslu nejvíc blížila. Kdy jste si řekla "to bylo ono".

... Třeba když jsem tam teď chodila šít, to bylo bezvadný.

Hm. A třeba ještě je nějaká další? Jednu poslední navíc?.

To bylo všechno od toho jara takový hektický...

A to může být klidně i starší vzpomínka.

Ale to já jsem - já jsem nikdy neměla pocit, že bych neměla smysl života, já to měla vždycky. Já jsem se

vždycky měla o koho starat a vždycky mě někdo potřeboval. Já jsem netušila, že Jára vydrží tak dlouho, je to trošku atyp. A já jsem už pro tu dobu - kdyby Jára bejval umřel dřív - tak já jsem měla i scénář připravený. Tady je v nemocnici Lékořice, jo (*dobrovolnické sdružení*). A tam bych šla. A teďko ale jsem to měla vymyšlený, ne že bych si hrála s malejma dětma nebo četla to... Ale já jsem učila matiku celej život. Tak jsem si říkala, vždyť tady musej bejt, někde, že leží někdo, kdo dělá střední školu. A ta matika musí strašně chybět, protože to se nedoučíte. A já si říkala, já bych s nima zábavnou formou dělala matiku a ono by je to strašně bavilo. A to se vždycky - to by stačilo jeden se najít. A potom ještě - já jsem pletla ponožky, od revoluce. Když tomu mému nejmladšímu bylo 17, všude byl a já měla o něj strašnej strach. A se sousedkou jsme furt u tý televize a začaly jsme plíst ponožky. A já už jsem nemohla přestat, už mi to zůstalo. A ještě bych pletla ponožky a dávala bych je lidem, co za nima nikdo nechodí.

Příloha č. 2: Podrobný přehled výsledků dotazníků

n		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	skór
1	LS	0	0	0	0	0	0	3	4	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	1	0	1	13
2	EM	2	2	3	0	0	1	3	2	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	21
3	MŠ	1	1	0	0	0	0	3	4	1	4	0	0	0	2	0	0	1	4	0	2	1	1	25
4	AP	1	2	0	1	2	0	2	2	2	0	2	0	0	3	0	1	3	2	0	2	0	2	27
5	PP	1	2	3	0	0	1	3	4	1	1	0	2	0	3	0	2	0	2	1	4	4	3	37
6	BH	2	3	3	1	2	1	3	3	2	3	2	3	1	1	3	3	1	3	2	3	3	4	52

Tabulka 5 Zarit Burden Scale - dílčí a celkové skóry respondentů

n		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	Skór	
1	AP	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
2	MŠ	0	1	1	0	2	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	10
3	LS	0	0	0	0	2	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
4	PP	2	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	2	9	
5	BH	1	2	2	1	2	0	0	2	0	2	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	1	16	
6	EM	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
7	IB	0	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	5
8	MS	0	1	1	2	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	2	2	15	

Tabulka 6 Beck Anxiety Inventory - dílčí a celkové skóry respondentů

n		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	Skór
1	PP	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	5

Tabulka 1 Beck Depression Inventory - dílčí a výsledné skóry mladší respondentky

n		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Skór
1	AP	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	5
2	MŠ	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	3
3	LS	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	3
4	BH	1	1	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	1	1	0	9
5	EM	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	3
6	IB	1	1	1	0	0	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	9
7	MS	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3

Tabulka 2 Geriatrická škála deprese - dílčí a celkové skóry respondentů

