

Mohla byste mi teda říct něco o sobě a o tom vašem příběhu spojeným právě s touhle diagnózou?

Mamka má zhoršující se demenci. Kdy jsme na to přišli, nebo kdy to začalo, to už je fakt jako- ono se to zhoršuje, takže předtím se to projevovalo tak jakože. To že zapomíná a tyhle věci to je to-. Nejhorší na tom je to, že ona je vysazená třeba na mého otce. Táta to je zase zdravý člověk, sportuje, má různé aktivity.

A žijou spolu?

Ano. Ona je ze Slovenska, takhle já nevím, jestli to může mít nějakou souvislost nebo jestli o tom mam mluvit. Nikdo jinej v rodině tohle nemá a naše teta, její sestra, nám říkala, že kdysi prodělala nějakou vážnou nemoc, když byla malá. Jenomže tenkrát jak nebyli tyhle doktoři, takže oni to usuzovali třeba tomu, že jí někdo uhranul jako nějaká babička, že jí uhranula. Ona jako nebyla v nemocnici, dostává se z toho doma, protože to s ní nevypadalo dobře. Já si myslím, jestli neprodělala nějaký zánět mozkových blán nebo něco takového. Mně přijde, že to má tím narušený tu psychiku.

A mamince je kolik?

Sedmdesát pět.

A vzpomenete si na nějaký první příznaky, kdy jste, nebo někdo v rodině, začala vnímat, že něco je možná jako jinak?

Když to řeknu jednoduše tak nebyli tam dobrý vztahy jako co se týče- Oni bydlej v baráku nebo bydleli tam dřív tátovi rodiče a my jsme bydleli nahoře v patře a tak největší rozpory byly jako s tchýní že jako se dost hádaly spolu. Pak teda když už nebyla babička, tak se to hodně odrazilo na toho tátu, prostě je hádává, ale jinak to je zlatý člověk jako pro nás by se rozdala. Všichni ostatní říkaj, že je to hrozně hodná ženská, ale je prostě vysazená nějak na toho otce. Projevuje se to takovou žárlivou formou.

Je na věci nějaká charakterová- nebo ta minulost, že to ovlivňuje to soužití a ty vztahy v té rodině, ale kdy jste začal vnímat, že by tam mohl být nějaký problém, kterej by mohl být způsobenej nějakou demencí nebo něčím podobným, nebo jestli jste vůbec ještě tyhle myšlenky neměli?

To bylo asi to zapomínání, kvůli tomu jsme to asi jako začali řešit. Prostě já jsem už vyhledávala nějakého psychologa nebo někoho kdo by ji pomohl, protože ona byla plačtivá hodně, úzkostlivá a má pocit že se k ní jako chovaj špatně ty lidi a já ji nemohla nikdy vysvětlit, že to tak není, že prostě nikdo ji neublíží. Asi měla pocit samoty, a že není dostatečně uznávaná nebo že nemá asi jako jí táta třeba rád, ale to je manželství po letech. Nikdy jsem třeba neviděla, jako že by ji táta nějak objal nebo řekl něco hezkýho to jako ne, ale jinak je to normální člověk ale jinak když začnou, jsou to prkotiny tak je otec začíná být taky nervózní a chtěla jsem jim nějak pomoci, aby to měli jednodušší.

Takže jestli to dobře chápu tak to že jste začala shánět nějakou pomoc nějakýho psychologa teda-

Tak to bylo proto, aby jim něco pomohlo-

V tom soužití.

Aby neměla ty stavy úzkosti, aby tolik nebrečela-

A v tu chvíli už bylo i to zapomínání?

Jo to postupovalo.

A to je třeba kolik let zpátky.

Patnáct. Takže nějakých šedesát cirká jí bylo.

Tak jestli byste mi mohla nějak popsat tu cestu k té diagnóze.

Nejdřív jsem se jen tak ptala, kdo by jako s tím mohl něco udělat.

A to už jste tušila, že by tam mohl být nějaký problém, nebo co jste v tu chvíli si myslela, že to je?

To vůbec jsem nespojovala jako demence nebo nějaký Alzheimer to taky ne, prostě takovej psychicky jako špatnej stav.

Jasně chápu

Že ten člověk má problémy, a hodně taky co si celej život stěžovala, že jí bolí hlava, a hodně jedla prášky na bolest často. Takže to jako asi taky není úplně vhodný.

No a kde jste jako sbírala ty informace a jestli byste mohla říct v jakým momentu jste jako zjistila co to je?

Tak první asi kdy existujou nějaký zápisy o tom tak to asi bylo v Lomnici, doktor Zikmund asi, nejdřív jsem to konzultovala s jejím obvodákem, ten mě poslal k Zikmundoj.

A to je co za specializaci?

Psychiatr.

A tam má první zápis asi o tom, že má tyhle problémy a tam to teprve označili jako nějakou demenci.

Počínající demenci.

A jak probíhala ta diagnóza, to ustanovení ty diagnózy?

Jenom prostě jsme povídali

Byla jste s ní teda.

Ano a pak jsme začli jezdit, protože chválily v Jilemnici psychiatricku Roučkovou tenkrát, že tam jezďej, tak jsme začali jezdit tam. A to je asi tak deset let

Ještě se zeptám ta maminka, třeba vy jste říkala, že jste si začala všímat toho zapomínání, ta maminka to třeba taky jakoby reflektovala, byla schopná ty projevy popsat? Všímalá si toho?

Ona jak je taková roztržitá tak vždycky hlavně že nemůže nic najít, a co byl už jako takovej impuls nějaký kroky k tomu opatrovnictví. Tak to bylo, když mi prostě táta zavolal, že prostě třeba že on chodil do důchod domů, tak mi zavolal, že zas nestihli pošťačku, že to je na poště. Takže jsem jela na poštu, aby jí to dali na tu občanku a takhle jsme to vyřídili, tam mi navrhli na poště, jestli nechci převádět na její účet, abychom se nemuseli starat o to, kdy to má přijít nebo kdy to přijde a tak jsem to tak nechala udělat z důvodu toho, že mamce přišel důchod, a já jsem tam přijela druhej den- ona ty věci co měla zažít z minulosti tak to byla taková rutina pro ni. Takže byla zvyklá, když jí přišel důchod šla si to odnést, něco na vkladní knížku a postupně vybírala jo stačilo jí to protože veškerý věci platí můj otec, ale v momentě co jsem tam přijela, říkám mami ukaž, jak hospodaříš a přijela jsem třeba druhej den, co dostala důchod, a z důchodu tam byla třeba polovina, druhej den. Tak říkám, ty jsi byla někde na nákupu nebo něco jsi někomu dávala nebo, a ona řekla, já jsem to dala tomuhle vnukovi třeba. Tak jsem se ptala táty a ten říká, ten tady nebyl asi měsíc, tak říkám, mami

tak kam jsi to dala? Já jsem to dala synovi, jako bráchoj. Tak říkám ty dáš jako polovinu důchodu jen tak někde, to prostě neděláš. Vždycky dala jako dvě stovky třeba ale aby dala někomu čtyři tisíce tak to ne. No tak prostě jsme se nemohli dopátrat kde to je tak říkám to je jako blbý protože ona neví kde to má. Tak jsem říkala, že se to musí dát do pořádku a nějak spravovat. Teď už to teda je tak že se o všechno stará otec, nebo ten bratr že dělají nákupy.

Tenhle příběh byl teda před tou diagnózou ještě.

Ne to je tak tři roky co jsem začala řešit tyhle věci, protože už nedokázala hospodařit. Pak se to projevuje taky tak že třeba pak dostala nějaký léky, tak ona už nebyla schopná si brát pravidelně nějaký léky, takže na to dohlíží otec tak ten to tam jako dává. Takže tyhle věci o všechno je postaraný, ale takhle to už třeba trvá tři roky, co se to takhle posílá, a máma to ještě do nedávna nepochopila, že se mě ptá, kolikátýho je? Já říkám takhle takhle. No tak ono mi přijde osmnáctého důchod, takže tři roky vlastně ani nezaregistrovala, že to domu nechodí. Ale pak zase když jí to někde třeba řekne, připomene jako, ale ty už nedostáváš důchod, tak začne jako, kde to je, prostě tu paměť už má špatnou.

Kde jste sháněli informace? Zmiňovala jste toho obvodáka pak u toho psychiatra a tu psychiatricku tak kde jste jako brala ty informace o tom dalším.

Jak jako jaký informace?

No tak tady vám řekli na poště, že je možný si zařídit tady to, tak kde jste sbírala ty další informace, jestli jste si o tom něco četla nebo sháněla, nevím. Dělaj lidi různý věci.

Ne, ne já jsem chtěla hlavně ať má jako co se týče toho zdravotního stavu ať je to co možná nejlíp ošetřený tak jsem chtěla, aby jako co se týče toho soužití, aby když třeba mě táta řekne, že to je zas hrozný, že celej den prostě nadává nebo tak. Tak zavolám třeba ty psychiatricku jako co s tím, jestli nemáme přidat nějaký lék, máme utlumující. Pak mám vždycky obavy z toho, že každě ten lék má nějaký vedlejší účinky a třeba pak si zase stěžuje, že jí bolí hlava, ale nedokážem třeba rozpoznat, jestli to je z těch léků nebo jestli to je opravdu tak že ona když třeba řekne, že chce prášek na hlavu tak to jí taky dává táta, ale ona by si byla schopná vzít za tři hodiny další.

Byli ještě nějaký další lidi, který vám třeba radili, nějaký sociální pracovníky nebo tak jestli vám ještě někdo jako pomáhal?

Jenom prostě když se vyřizovali ty věco ohledně nesvéprávnictví tak tam byl zas nějaký odborník, odbornice a ta si tam dělala své poznámky a bavily se prostě různě od dětí až do teď a podle toho oni si udělaj nějakou jako diagnózu.

Anebo s někým, s nějakějma známejma třeba, s někým z toho okolí třeba kde pracujete, nezaslechla jste třeba o demenci nebo o Alzheimeru? Nebavila jste se takhle s někým s nějakou kamarádkou nebo s nějakým známým, jestli třeba neslyšeli o tomhle tom, abyste to spolu mohli tak jako probrat, že máš pocit, že maminka má tady ty stavy.

Tak já jako všeobecně vím, že Alzheimer je jako, to se dá přechíst i v čekárně někde u nějakýho doktora jako co to obnáší a jak se to projevuje. A pak to ostatní to já nechávám na těch doktorech. Takže bere nějaký lék na tu úzkost na to zapomínání pak na vyšší tlak a cholesterol snad.

Můžu se zeptat tehdy ten obvodák, tam jste ji jako objednala vy, nebo se to řešilo při nějaký preventivní prohlídce nebo-

Ona by nešla sama, to já už s ní chodím-

Jo takže jste jí objednala kvůli těmhle problémům, nebylo to jako- Protože vím, že někdy se při těch preventivních prohlídkách taky dělá nějaká nějaká drobnější

Ne oni by si toho nevšimli

Nevšimli by si toho?

Ne to já jsem musela říkat co má jako za problémy až pak mě někam poslali.

A ten pan doktor zkoušel nějakou jednodušší diagnostiku ten obvodák, nebo vám rovnou dal doporučení.

Doporučení, ale nikdo se tím asi nějak víc nezabýval, prostě tam jenom se řekne, o co jde, a oni napíší léky, napíší si tu lékařskou zprávu, přepíší si to a tím to hasne jakoby jenom v tý Lomnici tak tam dělaj nějaký testy vždycky, podle toho testu oni poznaj, jak se to zhoršuje. Takže teďka během vlastně třeba roku, dvou? Mě řekli, že se to zhoršilo o sedm bodů.

A během toho roku jo?

Roku nebo dvou co dělala mezi sebou ten test.

Máte pocit, že by vám tady, během té doby co jste se dozvídali tu diagnózu, něco jako mohlo v tu chvíli pomoci k nějakému jako lepšímu přehledu nebo k jistotě něco vám tam jako chybělo?

Já vím co třeba tý mamce jako pomáhá, jediný z čeho má radost je že když třeba přijedu a vezmu jí třema, má jednu kamarádku za kterou jako chodí, ale taky už nechci, aby chodila takhle někam sama, protože je taková nepozorná. Když někde s ní jdu tak jsem taky jako na nervy protože kouká všude možně kde co lítá. Teď před nějakýma třema měsíci se stalo, že upadla, někde jako na chodníku to prostě nekouká a mohla by spadnout i někde pod auta a pak nějaká paní to viděla tak ji zavoalal záchranku a pak jí naměřili ten vyšší tlak, ale to měla asi i z toho rozrušení.

No a dokážete říct, jestli je něco, protože to byla nějaká cesta, trvalo to asi nějaký roky. Tak jestli by vám na té cestě mohlo něco pomoci. Mít se kam obrátit a teďka nemluvíme jenom třeba o těch doktorech jo.

Jo tak ještě vím, že pomáhalo třeba když jsem přijela, že jako měla radost. Tak jsem ještě zkusila asistenta v těchhle službách. Tak jsem říkala tak k nám přijede paní, budete si povídat, můžete se i projít. Protože já nemám čas tam nějak často jezdit.

A to je někde to jste mi možná neřekla ještě, kde to je?

V Lomnici.

Takže tam jezdily jako nějaká paní.

A jak jste se o týchle službě dozvěděla?

Tak o tom jsem se dozvěděla, protože mojí sestřenice dcera dělá v archivu a to právě mají na starosti tyhle věci.

Tady v Semilech v archivu?

Ano, v sociálních službách. Oni tam maj v tom archivu vozíčky, půjčujou tenhle zdravotní materiál, ale maj tam asi zřejmě tu asistenční službu.

Choděj třeba nakoupit, já bych potřebovala jenom, kdyby s ní takhle občas jako se šel projít nebo tak, aby jako neseděla doma. Člověk jak je furt doma tak degeneruje, protože nemá si s kým povídat a ztrácí motivaci. Takže ona se soustředí v tý hlavě prostě na to jak jí je, že je ten otec pryč nebo že někde něco dělá a takže se soustředí jenom prostě na tohle. Tak jsem chtěla, aby se od toho odpoutala, jenže ono to nefungovalo, ona už nepřijme takhle cizí lidi do toho svého světa. Třeba táta říkal, přijde ti paní vstávej a že půjdou ven i když třeba bylo hezky tak mamka nechtěla jít ven, pak třeba že se půjdou projít, taky nechtěla. Ale vím, že kdybych přijela já, tak někdy nemá náladu, někdy řekne ne ale někdy zase když jí je dobře a je v pohodě tak řekne, jo to bysme mohly. Ona teda hodně špatně slyší, tak už vím že jí to dělá radost jenom třeba neví co se bavíme, jak špatně slyší, tam musím na ní jako nahlas, tak má jenom radost z toho že někde je mezi místními, ale službu jsme pak zrušili, protože to nám nepřineslo-

Ještě něco vás napadá co jste třeba zkusily i když to třeba nevyšlo, že byste se o něčem dozvěděla a rovnou jste to zchodila ze stolu že to třeba pro vás nebylo, tak jenom jestli k vám ještě nějaká informace přišla v něčem dalším co by vás mohlo nějak podpořit.

Zajímala jsem se o tom, jestli by jí nebylo líp třeba v nějakým domově zase s nějakou touhle zvláštní péčí, takže jsem tady v Semilech chodila chvíli do toho důchodáku, taky maj tu zvláštní péči, to jsem říkala že tady ne, to se mi nelíbilo. Někdo mi říkal, že je to hezký v Rokytnici, tak jsem se jela podívat do Rokytnice, tam jsem dala dokonce i žádost ale stejně to je vždycky tak že ta osoba musí chtít a tak jsem mamce říkala, tak mami tady se necejtíš dobře? Máš pocit, že ti tady ubližují? Tak chceš jít někde- Protože mamka vždycky v Semilech a bydlet sama a to- V šedesáti by nebyla schopná si vyřizovat nějaký věci, co se týče úřadů, lékařů a tak, teď už vůbec. Takže to nepřipadalo v úvahu, takže ten domov ale máma jako že ne, že nechce prostě a když je někde v nějakým prostředí, třeba nemocnice tak už se tam špatně orientuje, jde na chodbu a neví, že je na chodbě a ne na pokoji.

A třeba jak jste zmínila tu Rokytnici tak to jste se dozvěděla jako- Jste se jako ptala? Tady po okolí že jste tu referenci dostala, nebo jak jste se k tomu dostala k týhle informaci?

To bylo takhle jako přes lidi. Říkali v tom zařízení to je jako fajn, že tam jsou spokojení a že tam taky maj třeba nějakýho příbuznýho. Tak asi na základě toho jsem tam jela, dala jsem žádost tam a byli jsme domluveni s pánem, že kdyby mamka změnila názor a nebo se ten stav zhoršil na tolik, že by už nebylo možný se o ni starat, že ani jeden z nás by nemel možnost se o ni starat, nechtěl a neměl to jsou dvě věci. Tak v tom případě by už nic jinýho nezbylo. Tam řekli, že ta dotyčná osoba musí jako chtít. Nevím pak jakoby jak to je když opravdu už to nejde-

No tam to pak musí napsat asi doktor.

To bych zas mámě neudělala že bych ji dala někam bez její vůle, oni sami řekli že ta změna prostředí spíš ublíží a ten měsíc už třeba už- Buď se z toho pak dostanou, nebo zvyknou si, ale jakože spíš říkaj že se to zhorší potom.

A teďka se o maminku stará teda váš tatínek celodenně, nebo ona to částečně zvládá doma, nebo musí mít jako-

Tak obědy si nechávají vozit, nějakou takovou rychlovku si udělaj, večer nebo víkendy to už takhle nějakaj, ja nevím, pět let určitě a máma už jako, radši ať nevaří, už vypínají plyn, aby nezapomněla. Takže ona by jako si něco začla dělat, ale bude lepší kdyby jako někdo u toho byl a nějak dohlídnul.

A jinak něco celej den takhle když je-

Samostatně, bývá tam sama. Brácha chodí do práce a táta věčně je někde pryč, takže ona tam je většinou sama.

Je teda sama, až pak teda k večeru tam ta kontrola nějaká je-

Jo zatím je samostatná, akorát teda je potřeba jí nutit do hygieny to už tyhle věci sama- Já vždycky tam přijedu, stáhnou co má na sobě. Ona mi vždycky tvrdí, že to má čistý. Je to jak s malým dítětem, horší jak s malým dítětem protože třeba má jít k doktoru, něco se jí stalo, teď spadla třeba, tak já že s ní zajedu k doktoru a ona třeba začne odporovat, že prostě nepůjde, třeba nějaký prohlídky co se týče gynekologie, oční prohlídky a tyhle ty- Oční jo, oční chodí ale na gynekologii a k zubaři ji nedostanu.

A tohle všechno teda hlídáte?

Jo ale tam ji nedostanu, tam prostě to nejde.

Už má třeba ostych se před někým obnažit, že jak je to pokročilý tak oni prostě mají fakt ostych jo že je to prostě složitý v tyhle tý fázi.

Jo a ona už jsi na to zvykla že jí to stačí a když tam takhle dojdu s těma odborníkama tak prostě mě řeknou třeba co se týče těch zubů že to je taky složitější proces, nebo i sluchátka do uší třeba, taky jsem je chtěla jako řešit aby měla z toho něco, aby slyšela ale to zas mi řeknou třeba na tom ušním že ty sluchátka si musí ten člověk chtít dát a naštelovat a někdy to zas vyndávat, ještě baterky.

A jak často jste třeba v kontaktu, teďka teda docházíte do Lomnice k tý psychiatrice?

Do Jilemnice.

Do Jilemnice, pardon. Já si celej život pletu Lomnici a Jilemnici. Takže ve chvíli kdy vy něco potřebujete, tak můžete zvednout telefon a zavolat ji a poradit se.

Jí ne to spíš jako jen léky to kdybych já si s ní něco začla po telefonu tak by mě řekla, přijďte na kontrolu, jsou lidi který asi jsou ochotný víc to probrat po telefonu, a tohle si myslím, že jako jenom objednat a přijďte.

A pomohlo by vám někoho takovýho mít?

No určitě.

A kdo by to měl bejt podle vás, v ideálním případě. Teď jako klidně se zasněte jako co by to mělo bejt za člověka, jako jakou by měl mí hodnotu nebo jestli to není důležitý, kdo by to měl bejt? Kdo by vám poradil třeba jak jako pracovat dál s tou maminkou když se jí ta demence takhle jakoby zhoršuje. Nějakou radu nebo konzultaci v okolí. Nebo třeba psychiatricka by vám nedala kontakt na někoho třeba, nevím, třeba v Liberci na nějaké odborní pracoviště kde se tou nemocí zabývají.

Já jenom řeším vždycky jenom ty konkrétní problémy, takže když se stane že mi otec řekne že si hodně stěžuje na tu hlavu, že jí bolí. Tak zase jsem šla v Lomnici-

Nebo neurolog nějaký?

A tak jsme řešili, jestli jít do toho tunelu na CT, že by se podívali jako do hlavy ale zase prostě, ne že by mi to vymluvil, ale říkal že tam vlastně bude muset nehybně ležet a to ozařování prostě taky není jako dobrý a jestli si myslím že to bude mít nějakou účinnost nebo ne. Tak prostě společně jsme z toho tak nějak upustili, že radši ne. Takže na tom CT jsme nebyli.

No a když jste třeba zmiňovala tyhle ty dámy z toho archivu tak tam jste u nich třeba- i když to jako nefungovalo ta služba protože maminka nechtěla, měla jste pocit že by to byl někdo, kdo by vám třeba jako pomohl, poradil v nějaký situaci?

Ne to ne.

A kdyby někdo takovej jako měl bejt, za kým byste mohla zajít nebo zavolat tak kdo myslíte, že by to podle vás v ideálním případě měl být? Tedka jako klidně odhlédněte od těch problémů a bolestí, ale spíš to co je spojený s tou diagnózou a nějakou jako obslužností a tím chováním tý maminky.

No buď asi někdo blízký kdo teda by se jí jako věnoval, vím že taky existuje že by se příbuznej staral třeba o tu osobu, ale to je o tom že prostě se vzdáte úplně svého života a pokud to je někdo cizí tak toho už jakoby nepřijmou, nevím co ještě pro to udělat.

Veřejné místo kam jsi můžete přijít pro radu, co by to podle vás mělo být za místo, takový jako veřejný. Žijete tady celej život tak znáte nějaký okolní města a vesnice, tak jestli si dokážete představit, že nějaký takovýhle místo bude třeba v knihovně nebo v nějaký klubovně nebo něco takovýho, jako jestli byste to uvítala. Ne jenom pro sebe ale třeba i tady v okolí, protože ta Demence a ten Alzheimer je taková nemoc dost běžná, ta populace stárne.

Já si to umím představit na nějaký jako klinice.

Jako myslíte že by to mělo bejt místo kde jsou jako odborníci s nějakým lékařským vzděláním.

A takovýhle veřejný místo jak jsem právě zmiňovala třeba ta knihovna, já nevím do jaký míry jsou tady knihovny takový až trochu jako komunitní centra, kde se dějou i různý kulturní věci, přednášky a tak.

Jsou, ale nevím, nevím.