

Marjana Rojnik in Nina Rojnik

Živeti z demenco v družini

POVZETEK

Članek zelo nazorno prikazuje primer demence v družini na osnovi lastne izkušnje avtoric kot hčere in vnukinje. Posebej skrbno je opisano postopno napredovanje bolezni in njenega solidarnega reševanja s strani širše družine: od zunanje pomoči, ko je živela še sama na svojem domu, preko preselitve v hišo hčere in vnukinj do preselitve v dom za stare ljudi. Članek je primer sodobne občanske znanosti, kjer prihaja do odločilnih metodičnih spoznanj o ravnanju na osnovi pristnih izkušenj v praksi.

Ključne besede: demenca, domača družinska oskrba, oskrba v domu za stare ljudi

AVTORICI

Rojnik Marjana je profesorica zgodovine in pedagogike ter bibliotekarka. Že več kot 25 let je zaposlena na OŠ Veržej in je napredovala v naziv svetnik. Pri svojem delu se srečuje tako z otroki s čustvenimi in vedenjskimi težavami, kakor tudi z otroki, ki obiskujejo osnovno šolo, niso pa nastanjeni v zavodu.

Rojnik Nina je univerzitetna diplomirana socialna delavka. Na svoji strokovni poti je napredovala v naziv mentor. Zaposlena je na OŠ Veržej, kjer dela z otroki s čustvenimi in vedenjskimi težavami. Predhodno je delala v centru za socialno delo, v programu Dnevni center za otroke in mladostnike, kjer se je srečevala z otroki in mladostniki z različnimi težavami in primanjkljaji (npr. učne težave, otroci iz revnega okolja, delo z Romi).

ABSTRACT

Living with dementia in the family

The article presents a very concrete example of dementia in the family based on the authors' own experience as daughter and granddaughter. Particular care is taken to describe the gradual progression of the disease and its solidarity-based treatment by the extended family: from external help when she was still living alone in her home, through moving to the daughter and granddaughter's house and finally to the nursing home. The article is an example of modern civic science, where decisive methodological findings on behaviour based on genuine human experience are obtained.

Key words: dementia, home family care, home care for the elderly

AUTHORS

Rojnik Marjana is a professor of history, pedagogy and a librarian. She has been employed at the Veržej Primary School for more than 25 years. In her professional

career, she was promoted to the title of advanced mentor. She works with children with emotional and behavioural problems, as well as children who attend primary school but are not housed in an institution.

***Rojnik Nina** is a university graduate social worker. In her professional career, she has progressed to the title of mentor. She is employed at the Veržej Primary School, where she works with children with emotional and behavioural problems. She previously worked at the Centre for Social Work, in the Day Care Centre for Children and Adolescents, where she worked with children and adolescents with various problems and deficits (e.g. learning difficulties, children from poor backgrounds, Roma people).*

»Ker moj oče ne more več prečkati mostu v moj svet, se moram jaz podajati k njemu. In tam čez, v mejah njegovega duševnega stanja, onstran naše družbe, temelječe na stvarnosti in smotrnosti, je še vedno spoštovanja vreden človek, in čeprav po splošnih merilih ni vedno razumen, je kljub temu na svoj način briljanten.« (Geiger, 2012)

1 KAJ JE DEMENCA?

Po definiciji je demenca hujši upad ali tudi izguba intelektualnih in spomin-skih zmožnosti. Ob omembi besede demenca mnogokrat najprej pomislimo na zmanjšanje sposobnosti pomnjenja. Demenca je skupek različnih simptomov, ki posameznika pomembno prizadenejo na vseh področjih njegovega bivanja. V hujših oblikah bolezni postane sobivanje z bolnikom, ki ima demenco, za njegove bližnje izredno naporno.

Najpogostejša oblika demence je počasi napredujoča degenerativna bolezen možganov imenovana Alzheimerjeva bolezen. Danes se vedno bolj uveljavlja koncept t.i. mešane demence, pri kateri ima bolnik hkrati znake degenerativne možganske Alzheimerjeve bolezni ter spremembe možganov zaradi motenega možganskega krvnega pretoka. Ta oblika demence naj bi bila najpogostejša (Grad, 2007).

Alzheimerjeva demenca je znana predvsem kot bolezen starih ljudi, čeprav se lahko pojavi tudi v srednjem življenjskem obdobju. Traja od 2 do 12 let, včasih celo dlje. Pogostejša je pri ženskah. Že leta 1906 jo je dokaj natančno opisal nemški nevrolog Alois Alzheimer, po katerem se ta oblika demence tudi imenuje. Zaradi sprememb v možganih le-ti ne morejo več delovati tako kot prej. Bolniki začnejo pozabljati, predvsem nedavne dogodke, datume, dogovore, imajo težave pri računanju, branju, logičnem razmišljanju ali pri učenju novih vsebin. Na začetku bolezni se bolniki teh sprememb zavedajo in so zaradi tega žalostni ali tesnobni, kasneje tudi nezaupljivi, prestrašeni, razdražljivi ali agresivni. Nova

znanstva težko sklepajo. Družbeno se osamijo in se z napredovanjem bolezni vse bolj umikajo v svoj svet. Vse težja je skrb zase, postajajo zmedeni in tako postopoma izgubljajo svojo samostojnost.

Še vedno ni povsem pojasnjeno, kaj povzroča Alzheimerjevo demenco, znani pa so številni dejavniki, ki pomenijo večje tveganje za njen razvoj. Razlogov za to je več in verjetno se med seboj povezujejo (Grad, 2007).

Znaki Alzheimerjeve bolezni so:

- pozabljivost,
- težave pri načrtovanju in reševanju težav,
- težave pri opravljanju sestavljenih nalog,
- zmedenost v času in prostoru,
- težave v prepoznavanju vidnih vsebin,
- težave pri govorjenju in pisanju,
- zalaganje in iskanje predmetov,
- slabše presojanje,
- socialni umik,
- sprememba v razpoloženju in osebnosti (Muršec, 2013).

Eden ali več dejavnikov tveganja še ne pomeni, da se bo razvila Alzheimerjeva demenca, je pa tveganje bistveno večje, kakor če teh dejavnikov ni. Na nekatere dejavnike je mogoče vplivati, drugih ni mogoče spremeniti. Znano je, da je demenca pogostejša v starosti; višja starost in z njo povezane spremembe so najpomembnejši dejavnik tveganja, ki pa se mu žal ni mogoče izogniti. Čeprav raziskovalci glede tega niso enotni, je lahko dejavnik tveganja tudi starost staršev ob rojstvu otroka. Čim starejši so, tem večje naj bi bilo tveganje za demenco pri potomcih. Nizka izobrazba in ženski spol sta ob visoki starosti naslednja pomembna dejavnika tveganja. Telesna nedejavnost in debelost sta prav tako pomembna dejavnika, še posebno pri ljudeh, ki so družinsko obremenjeni. Pomembni dejavniki tveganja so še kajenje, depresija in sladkorna bolezen (Grad, 2007).

Čeprav še ni povsem jasno, ali je Alzheimerjeva bolezen dedna ali ne, najverjetneje tiste oblike bolezni, ki se pojavljajo v starosti, niso neposredno povezane z dednostjo. Raziskovalci domnevajo, da so z dednimi dejavniki povezane tiste oblike bolezni, ki se pojavijo v srednjem starostnem obdobju (Grad, 2007).

2 TRNOVA POT DEMENCE – ŠTUDIJA PRIMERA

Mama oziroma babica avtoric tega članka je dementna oseba. Recimo, da ji je ime Ana. Zdaj živi v domu za starejše občane, ker je njena bolezen prezahtevna za svojce, da bi lahko z njimi živela doma. V domu se dobro počuti in ji je na svoj način lepo.

Če se spomnijo njenega življenja pred dobrimi desetimi leti, bi že takrat lahko zaznali prve zametke demence. Primer: babica in vnukinja sta se dogovorili, da se dobita v slaščičarni, ko bosta opravili svoje opravke v mestu. Vnukinja jo je čakala

več kot uro, a babice ni bilo. Iskala jo je na krajih, kjer je babica imela opravke, a je ni našla. Poklicala jo je na stacionarni telefon in babica se je oglasila. Bila je presenečena, da jo čaka, saj je ona že doma. Pozneje sta se pogovarjali o nastali situaciji, a Ana je vztrajala, da se nista dogovorili za srečanje po opravljenih obveznostih, čeprav sta se v mesto pripeljali v istem avtomobilu.

V tem obdobju je Ana živela sama v svoji hiši. Tedensko so se svojci oglašali na krajših obiskih, da so malo poklepetali. Bila je zadovoljna s svojim načinom življenja, saj je bila upokojenka, ki si ji svoj čas krajšala z delom na vrtu in v bližnjem gozdičku. S samokolnico se je že zjutraj odpravila v gozd in se vračala šele popoldne. Če so ji rekli, da ji tega dela res ni treba opravljati, je bila užaljena. Vsa drva za zimo si je cepila sama, česar prej nikoli ni počela (v tem obdobju je bila stara nad 75 let). Vedno pogosteje se je pritoževala, da ji mladi sosed krade drva iz drvarnice. Kljub razlagi, da sosed kuri s kurilnim oljem in ne potrebuje njenih drv, je vztrajala pri svojem. Prav s tem sosedom sta bila najboljša prijatelja že nekaj let. Prihajal je v njeno klet po zelenjavo, ki jo je imela tam spravljeno čez zimo, na vrtu je pobral sezonsko zelenjavo, če jo je potreboval, Ana mu je podarila kruh, ki ga je spekla v krušni peči in ga je rad jedel. Njeni svojci so imeli občutek, da na nek način skrbita drug za drugega, saj ji je sosed kosil zelenico, postavil kontejner s smetmi ob cesto in podobno. Potem pa kar naenkrat ni želela imeti opravka z njim, spremenila je mnenje o njem in trdila, da je pokvarjen v dno duše.

Pri Ani so se svojci oglašali pogosteje in opažali, da se z njo nekaj dogaja, kot da občasno živi v nekem pokvarjenem svetu. Po dogovoru z njo so jo naročili na kontrolni pregled pri psihiatrinji v zdravstvenem domu. Na pregled jo je spremljala hči in bila neprijetno presenečena, ker ni smela z mamo v ambulanto. Pregled je kar trajal in po Aninem prihodu iz ambulante je medicinska sestra hotela hčer odpraviti z besedami, da je vse v redu. S tem se nikakor ni strinjala, zato se je mimo nje prerinila v ambulanto. Psihiatrinja je bila začudena in je povedala, da je z Ano dobro. Hči ji je prijazno razložila, da z mamo ni dobro in jo prosila za analizo pregleda. Nejevoljna jo je povabila, naj sede in začela razlagati. Govorila je o testu, ki ga je Ana izpolnila in ni dosegla slabih rezultatov. Hči jo je ustavila in jo seznanila, da je Ana več kot trideset let bila v službi, kjer se je pretežno ukvarjala s številkami (finance) in da se ji zdi alarmantno, če zdaj ne zna narisati ure. Psihiatrinja ji je skušala dopovedati, da nekateri pacienti dosežejo še slabše rezultate, pa tudi živijo brez zdravil. Hči je pojasnila, da jo mamino stanje zelo skrbi, ker živi sama v hiši. Psihiatrinja je predlagala namestitev v dom za starejše. Ker je ta predlog hčer vznemiril, je zdravnica pričela pripovedovati o zdravilih, ki bi Anino bolezen lahko vsaj malo ustavila. Odgovorila je na vsa zastavljena vprašanja, vendar pa ni omenila demence. Ob odhodu je medicinska sestra hčerki povedala, da zdravnica nima rada svojcev pri pregledu pacientov.

Ani so svojci napisali, kako naj jemlje tablete in jo občasno kontrolirali. V začetku je rekla, da občasno pozabi, a ne potrebuje in ne želi tablet. Njeno stanje

se je v enem mesecu bistveno izboljšalo, pomembne stvari si je zapisala in se jih tudi držala. Zdravil ni več pozabljala vzeti, v pomoč ji je vnukinja naredila tabelo, kjer je samo obkljukala določen dan. Čez čas je njeno stanje postajalo vidno boljše, tudi sama je bila nezadovoljna s seboj, čeprav je občasno še trdila, da ji zdravila niso potrebna. Na tri mesece je s hčerjo hodila na pregled k psihiatrinji, ki ji je zviševala dnevni odmerek tablet. Po pregledu je hčer vedno povabila v ambulanto in ji razložila glede zdravil, ona pa ji je povedala, kako mama funkcionira v vsakdanjem življenju. Imeli so občutek, da je Anino zdravstveno stanje boljše.

Kljub zadovoljstvu glede njenega stanja pa so se vmes dogajale »zanimive« stvari. V hiši je kopičila stvari, za katere je bila prepričana, da jih bo še potrebovala. Na podstrešju je shranjevala posodo, ki bi jo bilo treba zavreči, v drvarnico je nosila drva in še veliko drugih lesenih kosov, ki jih bo nekoč pokurila, čeprav je ogrevala s kurilnim oljem. Ko so ugotovili, da si le redko skuha, so ji uredili dostavo kosila iz bližnjega doma za starejše občane. Prvi teden je na kosilo z njo počakala vnukinja, da je videla, če bo Ana kaj pojedla. Pred njo je jedla, nekaj pa si je prihranila za zvečer. Ko so jo nehali kontrolirati, je začela hrano nedotaknjeno spravljati v plastično embalažo in v zamrzovalno skrinjo. Občasno so jo pripeljali k sebi domov na kosilo, kjer so opazili, da zelo malo je in še manj pije. Poleti, ko je bilo zelo vroče, je bila enkrat hospitalizirana, saj je tožila, da jo boli glava in bolečina kar ni nehala. V bolnišnici so ji naredili preiskave in ugotovili, da je podhranjena. Ob tej ugotovitvi so domači ostali brez besed. Ano so na poti domov prepričevali, da se bo morala preseliti k njim, saj ne je in ne pije in sploh zelo slabo skrbi zase. Odgovorila je s solzami in obljubo, da bo spet kuhala in več jedla. Naslednjih nekaj dni so jo kontrolirali, a se stanje ni spremenilo. Prepričevala jih je, da je pravkar jedla in da ni lačna. Ko pa so ji prinesli hrano, je vse z užitkom použila. Potem se je zapletlo tudi z ogrevanjem. V kuhinji je imela štedilnik na drva, kjer je kurila, kuhala in se ogrevala pred zimo. Začela je tožiti, da ne zna zakuriti, da ne zna skuhati tega ali onega. Pogovarjali so se o vseh njenih težavah, ki pa jih nikakor ni hotela priznati ali jih sploh ni videla tako pereče kakor ostali. Dogovorili so se, da bo ostala v hiši samo v primeru, če bo dobro skrbela zase, v nasprotnem primeru se seli k njim (5 kilometrov stran). Na dogovor je nejevoljno pristala.

Ko je hči nekoč prišla na obisk, jo je našla v solzah. Tožila je, da si ne zna zakuriti, da jo zebe, da je lačna. Brez nepotrebnega kompliciranja sta skupaj poiskali oblačila in nekaj drugih stvari, ki jih rabi vsak dan in se odpeljali k hčeri domov. Vnukinji sta je bili veseli, skupaj so izbrale sobo v pritličju, ki je bila prej zakonska spalnica (zakonca sta se preselila v nadstropje). Njene stvari so zložili v omaro, ji pokazali kopalnico in druge prostore v hiši, ki bo zdaj njen dom. S solznimi očmi je vse sprejela z bridkim nasmehom. Dnevi so tekli v prijetni rutini, saj je jedla z njimi, sama je hodila na dolge sprehode na nasip in videti je bila zadovoljna, saj je bil vedno nekdo doma in nikoli ni bila sama. Na ta način so jo imeli pod

kontrolno. Čez čas pa se je začela umikati v svojo sobo, kot da bi ji šli ostali na živce. Na sprehode je še vedno hodila sama in ni marala spremstva. Sumili so, da včasih hodi po drugi poti, kakor je bilo dogovorjeno. Nekajkrat so šli za njo in tudi drugi sprehajalci so znali povedati, kje so jo videli. Bili so pomirjeni.

Čez kakšen mesec je Ana želela domov, ker je doma v svoji hiši in ne pri njih. Spakirali so potrebne stvari in se odpeljali do njene hiše. Pokazali so ji prostore, da bi se znašla, a se je samo smejala, češ da je to njena hiša in že ve kako in kaj. Pustili so ji hrano in se poslovili. Naslednje jutro se je pri njej oglasil zet. Zgrožen je poklical ženo, saj Ana sedi na kavču v kuhinji in joka, da jo zebe in je lačna. Hči jo je obiskala in jo pokarala, zakaj si ni zakurila, saj je rekla, da zna. V solzah je povedala, da ne zna. Kasneje so se oglasili pri njej in Ana je bila spakirana in pripravljena iti z njimi. Vso pot je molčala in brez besed odnesla stvari v »svojo« sobo. Pri kosilu je vnukinjama potožila, kako jo je zeblo v stari hiši, da je bila lačna in jo je bilo strah. Vsi so jo tolažili, da bo ostala pri njih, kjer je toplo in ji ni treba kuriti, saj je ogrevanje na kurilno olje.

Življenje je teklo naprej v dokaj normalnih tirih, čeprav je niso nikoli pustili same doma več kot uro. Vsi v družini (hči z možem, njeni hčeri, zet) so si obveznosti razdelili tako, da nikoli ni bila sama. Bila je del njihove družine. K njim je v takrat hodila na kosilo druga babica, ki je tudi že kazala znake demence, a so imeli občutek, da je to bolj starostna pozabljivost, saj je lahko še dokaj dobro skrbela za svoje potrebe, le kuhati se ji ni ljubilo. Ana je do nje kazala tihi odpor, saj je hitro pojedla in se umaknila v svojo sobo. Če druge babice ni bilo na kosilu, je s svojci prijetno klepetala. Skušali so jo aktivirati na različne načine, da bi bila demenca do neke mere obvladljiva: učili so jo reševati sudoku, a se je razjokala, ker ni dojela. Pri gledanju televizije so jo spraševali o vsebini filma, a je bilo videti, da ne dojame smisla in da le strmi v ekran. Ko so ugotovili, da v časopisu bere tudi televizijski spored od vrstice do vrstice in ji niso mogli razložiti, čemu je spored namenjen, so (dokončno) spoznali, da je v Anini glavi nekaj hudo narobe. Imeli so občutek, da se njena osebnost zmeraj bolj oddaljuje, da je ta oseba videti kot njihova mama in babica, a je je vedno manj. Ob vsem tem je napredovalo tudi tresenje njene leve roke. Občasno je to prikrila tako, da je levico objela z desnico in si roko položila v naročje.

Dve leti so funkcionirali kot velika družina. Kakršnekoli Anine čudne ideje so znali obrniti tako, da je bila zadovoljna. Ponosni so, da nihče nikoli ni dvignil niti glasu nad njo, čeprav je bilo pogosto težko ostati miren, posebej kadar je vztrajala pri neustreznih pobudah (npr. da je treba isti trenutek nekam iti, da jo tam čakajo, čeprav je bil večer in zunaj tema, ki je ni marala; da je treba pobrati češnje zdaj takoj, čeprav je bila zima).

V družini so ugotavljali, da se jih loteva čuden nemir, ki ga vnaša Anina bolezen. Redno je hodila na kontrole k psihiatru, ki ji je na pobudo svojcev poleg tablet predpisal še obliže. Za tri mesece se ji je stanje znatno izboljšalo, potem

pa se je zopet poslabšalo in stagniralo. Vmes ji je psihiater ukinil obliže, ker da jih ona ne mara, a se je stanje tako zelo poslabšalo, da so se svojci zbali za njeno življenje; samo ležala bi, ni marala iz postelje, ni jedla, na sprehod ni šla, morali so jo spomniti, da je šla na stranišče, bila je neodzivna, apatična. Ob ponovni uvedbi obližev se je stanje po prvem mesecu terapije popravilo. Hči jo je tuširala in ji pomagala pri osebni higieni. Pri mizi je Ana le stežka pospravila svoj pribor, vendar so jo bližnji kljub temu pri tem spodbujali.

Po še dveh letih skupnega bivanja so se odločili za selitev v novo hišo – Ana, hči in njen mož. Spoznali so, da je preveč skrbi za Ano na ramenih najbližjih. Poleti so se odselili v hišo, kjer je imela Ana svojo sobo z opremo, ki jo je poznala od prej. Vsi so bili zadovoljni, bilo je več miru, saj so obiskovalci prihajali redko, najbližji pa po vnaprejšnji najavi, da so jo lahko pripravili. Tudi tu je hodila na dolge sprehode. Na svojih poteh je srečevala znanke, ki pa jih je vedno slabše prepoznavala.

Kljub težavam je znala primerno komunicirati. Sogovorniki so imeli občutek, da jih razume in aktivno sodeluje v pogovoru, šele ob našem opozorilu, da naj bodo pozorni na njene odgovore, so ugotovili, da daje družbeno sprejemljive odgovore, npr. kimanje ob primernem trenutku v znak strinjanja, kakšna beseda tu in tam (»aha«, »pa res«, »ja, ja«), da pa pogovora dejansko ne spremlja in ne razume.

Ko so šli skupaj na sprehod, se je pogovarjala z namišljenimi osebami, krilila je z rokami, kakor da nekomu nekaj dopoveduje. Ko so jo vprašali, s kom se pogovarja, se je vedno hitro izgovorila, da z nikomer in umirila roke. Če je sama sedela na klopi na terasi, je z rokami mahala na vse strani. Tudi njeni koraki niso bili enaki: včasih hitri, pa spet počasni in leni. Ob opozorilu, da hodi prehitro, jih je zavrnila, da se ji mudi v trgovino. Pri osebni higieni so ji pomagali, oblačila se je večinoma sama. A vedno pogosteje se je zgodilo, da se je slekla in gola hodila po sobi. Jezila se je, če so ji rekli, naj se obleče. Tudi s samostojnih sprehodov se je vračala vedno pozneje.

Svojcev ni počakala doma, da bi skupaj jedli, ko so prišli iz službe. Vedno je imela izgovor: da ni lačna, da je lepo vreme za sprehod, da je pozabila. Ko pa se neke nedelje po osmih urah ni vrnila s sprehoda in so jo šli iskat ter jo našli v popolnoma drugi smeri, so ugotovili, da se na poti domov izgublja in je zato tako dolgo ni. Sprehodi so vse bolj postajali tavanje v neznano smer. Sosedje so povedali, da so jo videli sedeti v grmovju ob cesti. Ko so jo poklicali, se ni odzvala. Imeli so občutek, da je tam zaspala.

Iz hiše so začeli izginjati različni predmeti: vrč za sok, kozarci, pomaranče, mandarine. Nekaj teh stvari so našli pri njeni stari hiši, nekaj v bližnjem grmovju v okolici hiše, nekaterih pa niso našli. Težave so bile tudi zvečer, ko se ni želela pripraviti na nočni počitek. Morala je še pospraviti obleke, jih pripraviti za

naslednji dan, pa še kaj prestaviti, pa še ono pogledati. Trajalo je tudi do dve uri, da se je umirila in zaspala.

Ponoči je začela halucinirati in se pogovarjati z nevidnimi ljudmi. Dvakrat se je zgodilo, da je zjutraj niso mogli zbuditi, čeprav je drgetala, jokala in šklepetala z zobmi. Enkrat so poklicali dežurnega zdravnika, saj je pol ure niso uspeli prebuditi, čeprav je imela odprte oči. Zdravnik jo je poklical po imenu, jo prijel za roko in v trenutku je bila prisebna. Vzroka ni našel. Nekajkrat se je zgodilo, da je ponoči vstala, šla iz svoje sobe, odklenila vhodna vrata in bila nekam namenjena. Na srečo so jo vedno ustavili v zadnjem hipu; nad vrata so obesili vetrni zvonček, da so pravočasno slišali premik vrat. Bali so se, da bi odšla do bližnjega potoka, kjer je sicer malo vode, a vseeno dovolj za strah.

V enem mesecu se je Anino stanje drastično poslabšalo: halucinirala je tudi podnevi, vedno je bila nekam namenjena, tavalala je po hiši, perilo je nesla prat na drugi konec vasi k daljni sorodnici, ker ji ga nihče ne opere, jedla bi z rokami, če je ne bi opozarjali, v juho je »dodajala« ocvrto meso, solato, pecivo, če je bilo vse hkrati na mizi. Sadja ni lupila, češ da lahko pomarančo poje kar celo. Potrebovala je 24-urni nadzor, ki so ga člani širše družine komaj zagotavljali. Kljub jemanju zdravil in nadzoru se je stanje samo še slabšalo. V tem času so vsi domači imeli službo in jim je bil njen nadzor dodatna obremenitev, še posebej za hčer, ki je bila zadolžena za nočno varstvo. Večkrat se je dogajalo, da je spala le nekaj ur na noč, saj je morala biti vedno v pripravljenosti na morebitno Anino nočno aktivnost.

Naključje pa je stvari postavilo na svoje mesto. V začetku maja so Ano peljali na obisk k njeni sestri v dom za starejše. Bila je bolna, stara čez 90 let in pri koncu svojih moči. Ana je sedela ob njeni postelji, ji prigovarjala, a se je sestra le redko odzvala na njen glas. Vmes so se svojci pozanimali, kako v tem domu poteka sprejem in kako dom deluje, saj niso vedeli, kdaj bodo potrebovali namestitev za Ano. Ko so se odpravljali domov, je Ana suvereno izjavila, da bi ostala tu. Razlagali so ji, da bodo še prišli na obisk. Prepričana je bila, da bi se v tem domu dobro počutila. Dokler je bila zdrava, brez demence, je venomer ponavljala in prosila bližnje, naj je nikar ne namestijo v dom za starejše. Njena izjava, da bi rada ostala v domu, priča kako zelo se je karakterno spremenila.

V naslednjem tednu se je Anino stanje poslabšalo do te mere, da je rabila 24-urno osebno spremstvo, niti koraka ni naredila sama. Ponovno so se pojavljale halucinacije, prividi, blodnje, izmenjaje smeh in jok brez vzroka, nespečnost, nemir, negativni pogled na vse, ponoči je hodila po hiši. Miru ni bilo ne ponoči in ne podnevi. Ob naslednjem obisku njene sestre v domu so se tam dogovorili za Anin sprejem v naslednjih dneh. Zadnjih 24 ur doma v hiši je bil kaos: ves čas je klatila z rokami, mrmrala, jokala, se smejala, bližnje odrivala, se pogovarjala z namišljenimi osebami, komaj se je oblekla in se vsaj trikrat slekla do golega in se šele na dolgo prigovarjanje ponovno oblekla.

Sprejem v dom je bil zelo človeški in empatičen. Zaposleni so ji pokazali posteljo, omaro in ji razložili nekaj osnovnih stvari. Z vsem je bila zadovoljna. Odpeljali so jo na obisk v sobo njene sestre, kjer je sedla na stol ob postelji in se preselila v drug svet. Ob odhodu svojcev se je komaj poslovila. Njihovi kasnejši obiski so jo presenečali, večino časa je preživela pri sestri. Občutek so imeli, da je umirjena in zadovoljna. Na žalost je njena sestra kmalu po Anini namestitvi v domu umrla. Tega ni dojela, saj je še nekaj dni spraševala, kje je, ko jo je iskala v njeni sobi.

Anino bivanje v domu je izbira, ki je svojci niso predvidevali. Kar precej časa so se soočali z občutkom krivde, če so storili prav. A po več kot štirih letih so prepričani, da so se pravilno odločili, saj se Ana v domu počuti dobro, družinsko življenje svojcev pa se je spet postavilo v stalne tirnice. Ob obiskih v domu lahko opazijo, da zanjo lepo skrbijo, vsi zaposleni so prijazni tudi do svojcev. Anino stanje se konstantno slabša, občasno je hospitalizirana, takrat psihiatrinja ponovno preveri njeno medikamentozno terapijo. Zdaj živi v nekem svojem svetu, svojcev ne prepozna več poimensko, se nanje jezi ali se smeje skupaj z njimi. Občasno pozabi tudi svoje ime, odvisno od »dobrega« ali »slabega« dne. Kljub temu, da določenih besed, s katerimi jo nazivajo, več ne prepozna (npr. mama, babica), pa se zmeraj odziva na čustveno konotacijo, ki jo sliši v izrečenem stavku. Ugotavljajo tudi, da je Ana vsako leto »mlajša«. Vnukinja jo ob obisku občasno vpraša, koliko je stara, in vsako leto so odgovori drugačni; npr. leta 2018 je bil njen odgovor »okoli 30«, leta 2019 se je odgovor glasil »24«, leta 2020 pa »21«.

Realnost vedno prinese kaj neznanega, s čimer se je treba soočiti. Anini najbližji so se udeležili izobraževalnega seminarja o demenci v organizaciji Socialne zbornice Slovenije. Pridobili so veliko novega znanja in neke vrste potrditev, da z Ano so in še vedno dobro delajo, čeprav sprva večinoma po intuiciji. Vendar pa bi taka znanja potrebovali že pred desetimi leti, ko je bolezen kazala prve znake.

V praksi je velik problem tudi pridobiti dodatke k pokojnini. Dodatek za pomoč in postrežbo se pridobi s pregledom na komisiji. Drugega dodatka, do katerega bi naj bila dementna oseba upravičena, pa se ne pridobi, razen če oseba ni skoraj nepokretna. Ne pomaga pritožba z utemeljevanjem situacije in dokazovanjem stanja z zdravniškimi izvidi. Komisija ostaja neomajna. V vsakdanjem življenju pa je pomemben vsak cent, saj dementna oseba potrebuje za življenje še več specifičnih stvari kakor zdrav človek.

V času pandemije koronavirusa je bil dom, v katerem je nameščena Ana, zaprt za obiskovalce. Kljub temu se je Ana okužila s koronavirusom in ga uspešno prebolela, bila pa je tudi cepljena.

3 ZAKLJUČEK

O demenci je na voljo veliko literature, tako strokovne kakor opisov različnih konkretnih primerov. V vsakem besedilu so Anini svojci našli del značilnosti razvoja bolezni pri mami oziroma babici, a nikjer točno njenega primera. Po nekajkratni hospitalizaciji na psihogeriatриčnem oddelku psihiatrične klinike so se ob koncu zdravljenja, ko so imeli občutek, da se je stanje za malenkost izboljšalo, spraševali, kam pelje razvoj njene bolezni.

Skrbi nas prihodnost dementnih oseb v Sloveniji. Zakaj? Zato ker smo bodoči bolniki lahko tudi sami. Ana iz zgoraj omenjene zgodbe je že tretji član njene družine z demenco – zbolela in umrla sta tudi njena starejša brat in sestra.

Institucionalizacija pri nas gre v smer bivanja v domovih za starejše, kar pa ni vedno najprimernejše. Kljub trudu vseh zaposlenih v domu ostaja dementna oseba večji del dneva prepuščena sama sebi. Verjetno je bolje razmišljati v smeri neke vrste družinske oskrbe v manjših skupnostih, ki pa so pri nas še v povojih. Življenjska doba se daljša, ženske živijo še dlje kot moški in predvidevamo, da bo starostnih bolezni vedno več.

Morda pa bo do takrat tudi v Sloveniji zrasla kakšna vas, ki bo vsaj od daleč podobna nizozemski vasici, ki je namenjena dementnim osebam. Mogoče že kje nastaja slovenska vas, ki bo temeljila na poslanstvu vasi De Hogeweyk (Ona, 2018).

LITERATURA

- Grad A. (2007). O demenci. V. *Kapnik: glasilo Združenja bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije*, 5(12), 9–14.
- Geiger A. (2012). *Stari kralj v izgnanstvu*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Muršec M. (2013). *Alzheimerjeva demenca*. Ljubljana: Pliva.
- Ona. Ženski magazin Dela in Slovenskih novic. 4. september 2018, št. 34, 40–41.
- Spitzer M. (2021). *Epidemija pametnih telefonov: nevarnosti za zdravje, izobraževanje in družbo*. V Celovcu: Mohorjeva družba; Ljubljana: Mladinska knjiga.

Naslova avtoric:

Marjana Rojnik: marjana.rojnik@os-verzej.si

Nina Rojnik: nina.rojnik@viz-verzej.si