

## Karmen Murovec

# Študija primera bolnice z demenco ob teoretičnih spoznanjih Naomi Feil, prikazanih v knjigi *Zid molka*

### POVZETEK

V članku opisujem svoje skromne izkušnje pri delu z osebami z demenco med enoletnim delom v enem izmed domov za starejše ljudi. Poleg svojih izkušenj navajam tudi poglede strokovnjakov na bolezen demence in pomoč osebam z demenco z vidika metode validacije. Glede na to, da se življenjska doba podaljšuje in da je demenca vsaj večinoma povezana s starostjo, je pričakovati vedno večji porast te bolezni. Zato je koristno poznati učinkovite metode komunikacije z osebami z demenco, saj je znano tudi, da velik del svojcev v skrbi zanje prej ali slej žal pogosto izgori. In ena od zelo uporabnih metod je ravno validacija po Naomi Feil, ki jo Astrid van Hülsen pregledno predstavlja v svoji knjigi *Zid molka*.

**Ključne besede:** starost, bolezen demenca, metode komunikacije, Naomi Feil, validacija, Astrid van Hülsen, *Zid molka*.

**AVTORICA:** *Karmen Murovec se je rodila 5. 11. 1981 v Šempetru pri Novi Gorici. Šolo in gimnazijo je obiskovala v Ljubljani, kjer je leta 2000 po opravljeni maturi vpisala tudi študij latinskega jezika in splošnega jezikoslovja. Leta 2007 je na Filozofski fakulteti študij tudi zaključila z diplomom. Z osebami z demenco se je osebno prvič srečala leta 2012, ko je opravljala javno delo v enem izmed domov za starejše ljudi. Izkušnje z njimi so se je dotaknile in, kot sama pravi, za vedno spremenile njen pogled na življenje. Upa, da je tudi sama vsaj malo prispevala k dobremu počutju stanovalcev.*

### ABSTRACT

**Study on example of a person with dementia disease – theoretical recognitions of Naomi Feil**

The approximate age of living is higher (for three months at the last survey) every year, and dementia disease is very often in most cases related to age, so if we count together all the known facts, we can expect much higher and higher frequency of this disease. It is therefore very useful to know the efficient methods of communication with people with dementia disease, while it is also known as well, that quite a lot of relatives, who are taking care of the persons with dementia disease, sooner or later unfortunately burns out. In this article we are focusing on the method by Naomi Feil, called validation, that Astrid van Hülsen presents in her book.

**Key words:** old age, dementia disease, methods of communication, Naomi Feil, validation, Astrid van Hülsen.

**AUTHOR:** *Karmen Murovec was born on 5th of November in 1981, in Sempeter near Nova Gorica. She attended school in Ljubljana, after the graduation in 2000, she started studying*

*latin and generative linguistics. She finished it in 2007. After few various jobs she became familiar with people with dementia disease, for the first time in year 2012. People with this disease touched her, and as she hopes her self, she has touched their hearts as well.*

## 1. UVOD

Kot javna delavka sem delala v enem izmed domov za starejše, kjer sem se pri mnogih srečala z demenco, ki je prej nisem poznala tako od blizu. Zanj sem sicer že slišala, predvsem za Alzheimerjevo bolezen, toda povezovala sem jo zgolj z izgubo spomina v starosti. V resnici pa gre za mnogo več kot to. Resnici na ljubo, vsi kdaj kaj pozabimo ali se česa ne moremo spomniti, in če bi šlo zgolj za spomin, bi imeli potem demenco že vsi. Tudi to, da se pojavlja le v pozni starosti, ni povsem res. Obstajajo različne vrste demence, ki se lahko polastijo možganov tudi razmeroma mladih ljudi. Pravzaprav se starostna meja zaskrbljujejoče spušča. V tem članku pa ne bom govorila o medicinski plati te bolezni, saj za kaj takega nisem kompetentna, ampak se bom potrudila prikazati knjigo Astrid van Hülsen *Zid molka*, ki sem jo vzela v roke po predlogu delovne terapevtke in ki me je takoj prevzela s svojo preglednostjo, jasnostjo in predvsem razumljivostjo. To delo pa bom obenem povezala s konkretnim primerom demence, ki sem jo spoznavala in doživljala pri gospe, ki jo bom poimenovala gospa Anica.

## 2. STOPNJE DEMENCE Z VALIDACIJSKIM RAVNANJEM NA VSAKI STOPNJI, PO NAOMI FEIL, KAKOR TO PRIKAZUJE KNJIGA *ZID MOLKA*

V knjigi Astrid van Hülsen *Zid molka*, str. 63 - 84, so prikazane stopnje demence po Naomi Feil, takoj za njimi pa tudi validacijsko ravnanje na vsaki stopnji posebej. O tem piše v svojem članku tudi Tina Lipar (2012).

Američanka Naomi Feil je v šestdesetih letih razvila metodo validacije (prvi zapisi leta 1963). Do takrat se je delo s starimi ljudmi z demenco omejevalo na terapijo orientacije v realnost, ki je bila razvita za veterane korejske vojne. To je terapija, ki izhaja iz realnosti – kaj je danes, katerega leta smo, kateri dan je danes, kje se nahajamo. Naomi Feil, ameriška gerontologinja in sociologinja, je pri svojem delu s starimi ljudmi občutila nezadovoljstvo. Nobenega napredka ni bilo, nič se ni spreminjalo in prilagajalo. Po dolgoletnem delu z dementnimi ljudmi je odšla v New York, da bi tam obiskovala igralsko šolo. Že kmalu je ugotovila, da ta poklic ni zanjo, in se je vrnila k delu z dementnimi ljudmi. Svoje igralske sposobnosti pa je vedno znova uporabljala v demonstracijske namene. Bliskovito si je nadela vlogo stare gospe, da je nato kot svojka ali negovalka pokazala, kako enostavno je mogoče delati z dementnimi, če pri tem upoštevamo nekaj pravil. Problemi so bili v komuniciranju. Stari ljudje z demenco so govorili o preteklosti, negovalci so ostajali v sedanjosti. Drug z drugim so govorili (če sploh) na različnih ravneh. In ravno na to je postala pozorna Naomi Feil. Motena komunikacija je bila velika pomanjkljivost pri delu z dementnimi. Naomi Feil je svoje misli razvijala naprej. Iz znanih teorij in terapevtskih metod ter lastnih razmišljanj je nastala validacija: empatično razumevanje (Astrid van Hülsen, 2010).

Feilova deli demenco v splošnem na štiri stopnje, pri katerih pa le v prvih treh še obstaja možnost prehajanja na nižjo stopnjo, torej z druge na prvo, s tretje na drugo, nikakor pa ni mogoče pričakovati, da se bo oseba v četrti stopnji še kdaj povrnila na tretjo.

Vsaka od stopenj je dobila ime po svoji glavni opazni značilnosti. Prvo stopnjo poimenuje »pomanjkljiva oz. nesrečna orientacija«, drugo »časovna dezorientacija«, tretjo »ponavljajoči se gibi« in četrto stopnjo »vegetiranje«.

Naomi Feil predlaga tudi validacijsko ravnanje z dementnim bolnikom (Astrid van Hülsen, 2010). Pri tem poudarja, da je validacija sicer le ena izmed številnih metod. Sama se tu opiram nanjo, saj je v mojem praktičnem delu z dementnimi do zdaj pokazala največ uspeha. Gre za to, da dementno osebo potrdimo v njenem doživljanju, da ne zanikamo njene resničnosti, temveč se empatično vživimo vanjo. Validacija je obenem tudi metoda, ki jo potrebujemo vsi. Primerna je tudi za strokovne delavce, ko med seboj preverjajo svoje odločitve in dejanja v zvezi s pacienti. Sam izraz validacija izvira iz latinskega glagola *valeo*, ki pomeni *močan sem, imam moč, zdrav sem, veljam*.

Opaziti je, da pri vsaki stopnji kot pomemben del validacijskega ravnanja na prvem mestu navaja t. i. centriranje, izraz, ki ga sama nadomestim z izrazom fokusiranje oz. osredotočanje na osebo. Osebi posvetimo našo 100 % pozornost, se ne obremenjujemo z lastnimi čustvi, skrbmi, morebitnimi predsodki. V času, ko smo z dementno osebo, tega enostavno ni. Smo samo mi in oseba z demenco.

Razdelitev po stopnjah in validacijsko ravnanje po stopnjah pri bolniku z demenco po Naomi Feil (Astrid van Hülsen, 2010):

## 1. STOPNJA – POMANJKLJIVA/NESREČNA ORIENTACIJA

- Obupano se oklepajo stvarnosti v sedanosti.
- Želijo vedeti, kdo je sogovornik (njegovo ime/status).
- Njihov govor je razumljiv.
- Izmišljajo si opravičila za izgubo spomina.
- Tajijo izgubo sluha, vida in gibljivosti.
- Tajijo občutke, kot so osamljenost, zavračanje ali strah, deloma tudi veselje.
- Vse želijo imeti vedno na istem mestu.
- Nasprotujejo spremembam, npr. sosed v sobi, miza v jedilnici, drug stol.
- Ne želijo biti skupaj z ljudmi z demenco.
- Pogled je jasen in usmerjen v cilj, zavračajo stik z očmi.
- Pogosto obtožujejo druge: da so jim zastrupili hrano, nekaj ukradli.

### **Validacijsko ravnanje z dementnimi osebami 1. stopnje:**

- Centriranje (osredotočanje na osebo – ostale stvari pustimo ob strani). Tina Lipar (2012) se ustavi ob razlagi izraza »centriranje«, ki ga sicer podaja tudi Astrid van Hülsen v svoji knjigi. Centriranje je dihalna vaja, pri kateri se popolnoma osredotočim samo na svoje dihanje in tako poskušam odriniti vse druge stvari, ki me ta hip zaposlujejo (str. 86).
- Ne nagovarjamo občutkov (»Imam občutek, da ste razburjeni.«).
- Ugotavljamo.
- Dotiki samo na željo ali kot vračanje dotika.

- Ne opozarjamo na pomanjkljivosti, ne popravljamo.
- Uporabljamo K-vprašanja (Kdo, kako, kje, nikoli pa zakaj ali kako to, ker to zahteva utemeljitev, ki je nekdo z boleznijo demence 1. stopnje ne more dati.).
- Sprašujemo po skrajnostih (Ali je bilo to že od nekdaj tako? Je bilo slabše, boljše?).
- Uporabimo rešitve iz preteklosti (Kaj ste kdaj prej naredili v taki situaciji?).
- Pripravljenost, da povemo nekaj o sebi (to vzbuja zaupanje).

## **2. STOPNJA - ČASOVNA DEZORIENTACIJA**

- Pogosto izgubljajo občutek za čas.
- Zamenjujejo osebe iz sedanosti z osebami iz preteklosti.
- Pogosto mislijo, da starši še živijo / da so otroci še majhni.
- Želijo se vrniti v svoj prejšnji dom (pogosto v obdobje otroštva, mladosti, v hišo svojih staršev).
- Občasno ne prepoznajo svojega zadnjega stanovanja.
- Izživljajo svoje občutke.
- Dolgoročni spomin je ohranjen, kratkoročni se občasno izgublja.
- Občasno slišijo glasove, zvoke iz preteklosti, vidijo svoje slike, zaznajo vonjave.
- Pogled se oddaljuje, pogosto ni usmerjen.
- Pogosto govorijo tiho in nejasno, ustvarjajo lastne besede, ker ne najdejo pravih besed.
- Pogosto so sprti s svojo okolico.

### ***Validacijsko ravnanje z dementnimi osebami 2. stopnje:***

- Centriranje.
- Drugega jemljemo resno.
- Pomembna je višina našega glasu, ki naj bo na isti ravni kot višina glasu pri demencnemu.
- Dovolimo, da pripovedujejo o svojih spominih, dokler to še zmorejo.

## **3. STOPNJA - PONAVLJAJOČI SE GIBI**

- Gibi se ponavljajo, npr. brisanje, hoja, zibanje.
- Nenehno petje, brundanje, tolčenje, jokanje, klicanje.
- Redko prepoznajo znane obraze, npr. svojce, sosede, negovalno osebje.
- Občasno reagirajo na osebe in stvari iz preteklosti.
- Pogosto so izgubili občutek »jaza«.
- Odzivajo se na dotike in neposreden pogled, vendar oči hitro odmaknejo.
- Znanih opravil ne zmorejo več ali le težka.
- Pogosto trpijo za inkontinenco.

### ***Validacijsko ravnanje z dementnimi osebami 3. stopnje:***

- Uporabljamo večpomenske besede, ponavljamo izgovorjene besede dementne osebe.
- Določeno vedenje poskušamo povezati z neko potrebo.
- Uporabljamo dotike.
- Uporabljamo glasbo.

- Zrcaljenje (pri tem moramo biti previdni, da ne posnemamo osebe, temveč le njena dejanja, recimo hodimo z njo gor in dol po hodniku, brišemo prah, ipd.).

#### **4. STOPNJA - VEGETIRANJE**

- Ni več lastne pobude oz. je le neznatna.
- Ne prepoznajo svojcev (tudi če le-ti dnevno prihajajo na obisk).
- Ne kažejo občutkov (vsaj ne tako, da bi bili vidni za druge).
- Oči imajo pogosto zaprte.
- Ni opaznega zavedanja lastnega telesa.
- Ne govorijo več ali komaj kaj.
- So inkontinentni.

#### ***Validacijsko ravnanje z dementnimi osebami 4. stopnje:***

- Centriranje.
- Uporabljamo dotike.
- Uporabljamo glasbo.
- Uporabljamo bazalno stimulacijo.
- Vtiramo poživiljajoče essence.
- Z dementnim se pogovarjamo v celih stavkih.

Naj povzamem in poudarim posamezne tehnike validacijskega ravnanja, ki se mi zdijo bistvene: pomembno je, da osebe kličemo po imenu, da odgovorimo na vsako njihovo vprašanje, pa čeprav že tretjič zaporedoma na isto, in ne pripominjamo, kolikokrat smo to že storili v isti uri / istem dnevu. Pomembno je tudi, da se z dementnim pogovarja le ena oseba naenkrat, da k osebi pristopamo od spredaj, saj lahko tako uporabi vse čute (in se počuti varno). Izrednega pomena pa je tudi očesni kontakt, s katerim vzpostavljamo medosebno zaupanje. Besede, ki jih uporabljamo, pa naj bodo vedno preproste, stavki kratki in jedrnatí. Naš govor naj bo počasen in razločen, naš glas primerne jakosti glede na situacijo. Vedno spodbujamo h govorjenju, nikoli ne popravljamo. Ko dajemo navodila, je pomembno, da jih ni več naenkrat. V enem stavku uporabimo najprej le eno navodilo, na primer: odprite vodo, in šele po dejanju (v tem primeru z vodo) damo drugo navodilo: vzemite milo. Ne dajemo navodil iz sosednjega prostora in med tem, ko igra radio ali televizija. Dotik uporabljamo samo, če dementni to dovoli. Izogibamo se besed 'morate', 'ne smete', in nikar se z dementnim ne prepirajmo (Astrid van IJlensen, 2010).

### **3. ZGODBA GOSPE ANICE**

Bili smo v predbožičnem času, ko se je izgubila gospa Anica. To se je v tistem začetnem obdobju, ko je bila še nova v domu za stare ljudi, pogosto zgodilo, namreč da je kar na lepem izginila. Očitno se še ni privadila na novo okolje. Menda je že od nekdanj rada veliko hodila, verjetno ji je bilo v novem okolju preprosto vse preveč statično, na enem mestu, ona pa je pogrešala daljave in širjave svojega doma, kjer se je lahko sprehajala, kolikor sta ji poželega duša in srce.

Ko sem izvedela, da je izginila, sem takoj začutila neko osebno odgovornost zanjo, saj je bila iz »moje skupine starih ljudi«, s katerimi sem delala in vsako jutro skuhala kavo. Tako da je bilo povsem naravno, da sem takoj izpeljala iskalno akcijo.

Kar lep čas sem hodila po središču mesta, in ko sem že sklenila, da je najbolje, da se vrnem po pomoč, sem jo zagledala. Bila je na drugi strani ceste. Srce mi je zaigralo od iskrenega veselja. To je bila vendar »moja Anica«. Delovala je nekako zmedeno in obotavljajoče, kakor da se ne more odločiti, kam naj gre, in da pravzaprav ne ve, kje natanko je. Kot da bi izgubila kompas sredi velikega gozda, okoli nje pa sama visoka drevesa. Če sem kdaj koli dvomila o njeni demenci, sem imela »dokaz« zdej pred svojim nosom. Bila je več kot očitno pomanjkljivo orientirana, povsem drugače kot recimo zdrava oseba, ki se znajde v tujem okolju. Gospa Anica je po teoriji Naomi Feil takrat imela demenco druge stopnje. Ko sem do nje pristopila z nasmehom na obrazu, saj sem bila presrečna, da sem jo našla, mi je bilo po njenem sicer prijaznem, a zmedenem pogledu, takoj jasno, da me ali sploh ne prepozna ali pa ne ve, od kod me pozna. Najprej sem ji povedala, kako mi je ime in od kod se pozna, da delam v domu za stare ljudi, kjer ona prebiva in kjer jo sedaj pogrešajo in so v skrbeh zanjo, saj ni prej nikomur povedala, da je kam namenjena. Odziv gospe Anice je bil tako enkrat, da mi je za vedno ostal v prisrčnem spominu. Rekla je namreč: »Ja, Karmen, kaj pa ti na tem koncu?« In ko sem ji vse povedala, je navrgla še: »Kdo pa bo zaskrbljen za staro babo?«, in se pri tem nasmehnila. Jaz sem ji nasmeh vrnila in odvrnila, da mi smo zaskrbljeni, da ona verjetno še ni jedla kosila in da je najbolje, da se vrneva zdaj tja. S tem se je strinjala, saj res še ni jedla. Uporabila sem preprosto ugotovitev, da je čas kosila in ker je ni tam, potem takem zamuja. Nič mi je ni bilo treba prepričevati ali pregovarjati, naj se vrne v dom. Bilo ji je tako preprosto jasno, da je človek v času kosila tam, kjer navadno tudi kosi.

Gospa Anica se mi je zdela posebej zanimiva, saj sprva sploh nisem opazala kakih izrazitih znakov demence - to gotovo tudi zaradi svojega pomanjkanja izkušenj in nepoznavanja bolezni - kajti ona npr. ni tajila, da ne vidi ali ne sliši. Celó sama je govorila, da slabo vidi in slabo sliši. Sem pa sčasoma opazila, da je to govorila zlasti tedaj, ko ji je prišlo nekako prav, pa to ne pomeni, da je lagala. Izpostaviti želim le njeno inteligenco in dejstvo, da ne smemo dementnih oseb nikoli podcenjevati, češ saj ne ve, kaj se dogaja okoli njega ali saj bo tako ali tako pozabil, kaj se je zgodilo / sem rekla / naredila itd. Anica npr. ni rada risala, vsake toliko pa sem, ko se mi je zazdelo, da kaže interes za to dejavnost (ko je opazovala druge pri risanju in barvanju), le vprašala, če bi mogoče želela kaj pobarvati, in takrat je navadno rekla, da ne vidi, da nima pri sebi očal. Ko pa sem jo vprašala, če bo raje opazovala druge pri tem, pa je odvrnila, da bo. Nikoli ji nisem prigovarjala, naj barva ali riše, ker tega nikoli poprej v svojem življenju ni počela, bila je računovodkinja in gospodinja. Zato sem jo po tem, ko smo spili kavo, ki sem jo skuhala vsako jutro okoli devetih, poprosila, če lahko pomije skodelice, saj lahko to zaupam samo njej. To je večinoma tudi storila. Vsakič sem se ji po končanem delu zahvalila in pohvalila njeno delo. Zelo rada je tudi zlagala krpice in pometala, zato sem ji čez čas priskrbel metlo in smetišnico, da je lahko pometala, kjer je želela. Od časa do časa smo se kot skupina, bilo je redno pet ljudi, včasih se nas je nabralo tudi več, šli igro 'vrzi kocko'. Takrat sem gospo Anico rada zaposlila z računanjem, ker sem vedela za njen poklic, tako da je vsak v skupini vrgel dve kocki, potem pa je seštel pike na obeh skupaj. Kdor jih je na koncu igre zbral največ, je seveda zmagal in dobil tudi simbolni dobitok.

Anica pa je, kakor sem opazila, najraje in najlažje seštevala konkretne stvari. Torej, če sem jo vprašala, koliko je 20 plus 25, ji je bilo znatno lažje priti do rezultata, če je vedela 20 česa in 25 česa. Tako sem uporabila stvari, ki smo jih imeli zraven, recimo 20 krožničkov in 25 skodelic za kavo, in sva brez problema dobili rezultat 45. Rada je imela tudi sprehode in morda se je ravno zato od začetka večkrat izgubila. Nekoč sem šla z njo na daljši sprehod, ki mi je razkril, kako inteligentna in modra je. Nikoli ni veliko govorila, kar pa je povedala, pa je imelo težo in navadno je bilo v šifrirani obliki. Na tistem sprehodu si je ogledovala okolico z vso pozornostjo in zanimalo jo je vse: kako se imenuje ta voda, kam se izliva, kaj je tista stavba v daljavi itd. Počasi mi je zmanjkovalo znanja, priznam. V nekem trenutku se je na nek moj komentar, da je nekaj povedala res pametno, obrnila k meni, se mi zazrla povsem bistro v oči in rekla: »Potem pa le nisem tako 'šutasta', kot zgledam!« Bili so trenutki, ki so v meni zbudili dejanske dvome o njeni demenci. A potem so se vedno pojavili tudi trenutki, ko sem videla, da je res slabo orientirana, in ko je delovala nekako izgubljeno. Tako je bilo tudi nekega dne, ko je preprosto 'izginila' iz mojega vidnega polja, potem pa jo je nazadnje našla in nazaj pripeljala delovna terapevtka. Takrat je gospa Anica rabila lep čas, da se je ponovno zbrala in orientirala, kje sploh je in kdo so ljudje okoli nje.

Predvidevam, da je bila gospa Anica kot računovodkinja verjetno spoštovana in pomembna, kar ji je res veliko pomenilo in ji še dandanes pomeni. Enkrat sem ji omenila, da smo jo v skupini že pogrešali in je odvrnila, da je torej pomembna oseba. Ob tem je želela tudi umestitev na lestvici od 1 do 10.

Zanimivo pa se mi zdi, da me je vedno znala poklicati z mojim imenom. Vedno je vedela, kdo sem. Vsaj vtis, ki ga je ustvarjala, je bil tak.

V domu je delovna terapevtka organizirala tudi družabne igre med stanovalci in osnovnošolskimi otroki iz dveh bližnjih osnovnih šol. Nekega dne sem na te igre (Človek ne jezi se!, karte »briškula« ipd., kar je kdo pač poznal) pripeljala tudi gospo Anico, ki je takoj povedala, da ne zna igrati nobene od teh iger. To bi bilo sicer lahko res, še bolj verjetno pa je, da je pozabila, kako se jih igra, a je to zaradi občutka sramu zatajila in si izmislila opravičilo za izgubo spomina. Poskusili smo, če bi šlo z ugibanjem imen, držav, mest itd. na posamezne črke (nekaj podobnega smo se šli tudi v 'moji skupini z jutranjo kavo'), vendar se je pokazalo, da je bila deklica, ki se je posvetila za tisto družabno uro gospe Anici na koncu vidno utrujena, kljub pomoči delovne terapevtke, saj gospa Anica ni in ni nehala z vprašanji. Tako sem tisto uro dobila vtis tudi o Aničinem značaju, ki je po mojem težek, sicer pa je inteligentna in preseneča z modrimi izjavami.

Naj navedem tudi nekaj primerov drugih dementnih, ki sem jih tisti čas spoznavala (vsem sem nadela samo kratice izmišljenih imen ali splošni izraz – ženska/moški).

Gospa M. je 'v svojih trenutkih' pogosto iskala svoje otroke, kakor da bi bili ti še res majhni. Enkrat so bili še dojenčki, ki jih je ravno dala spat in je bilo treba zato biti čimbolj tiho, drugič otroci, ki jim je bilo treba skuhati kosilo, ker se bodo kmalu vrnili iz šole, mož pa iz službe, in nikoli mi ni pozabila omeniti, koliko dela je 's temi otroci'. Bila je očitno v drugem stadiju demence, časovno dezorientirana, živela je v svoji preteklosti. Vse, kar sem storila, ko je bila v takem stanju, je bilo to, da sem jo vedno jemala resno (tako kakor tudi vse ostale) in s tonom glasu, kakor ga je ona uporabljala, vprašala kaj takega kot: Kaj je veliko dela z otroki, mar ne? Pokazala sem ji, da jo razumem, kakor bi to storile mlade mamice

med seboj. Bila sem empatična, skratka preprosto razumevajoče sočutna do 'meni enake'. Kakor da sva obe mamici z veliko skrbmi.

Ženska v začetni fazi demence se je vedno 'vračala domov s svojim avtom, ki naj bi jo še kar čakal pred domom' in skrbela za rože, če jih bo mož, ki pa je bil v resnici že dolgo pokojni, zalil ali ne. Nanje je bila zelo ponosna, saj jih je imela res polne balkone in so bile prekrasne, a to je bilo nekoč, zdaj pa že dalj časa stanuje v domu upokojencev. Velikokrat je bila zmedena in prepričana, da je prvič v domu upokojencev in da še ne ve, kje je jedilnica itn. Vsakič sem ji ponovno pokazala jedilnico, kakor da bi to naredila prvič. Najbolj pa sem bila v dilemi, kaj narediti, ko je že tretjič v eni uri rekla, da ne ve, kod hodi njen mož, da nič ne pride pogledat. Včasih sem jo poskušala soočiti z realnostjo, a sem hitro opazila, da to ni najboljši pristop in da ji zadajam vedno globljo rano, ki je že v njej. Zato sem skušala tak pogovor preusmeriti in speljati na drugo temo, recimo kaj takega, da ima mož (ponavljam, da gre za pokojnika) verjetno veliko dela, da se bo že oglasil, ko se bo lahko, in če bi mi lahko pomagala ali svetovala kaj glede vrta, saj se na to tako zelo spozna.

Moškega, ki je prišel v dom na novo, sem nekega dne srečala na hodniku in opazila njegovo zmedenost in močno oddaljen pogled, kar sem v svoji zmoti in še vedno premajhnem poznavanju demence pripisala preveliki količini zdravil. V resnici pa je bil tedaj v demenci 2. stopnje, za katero je značilen tudi oddaljujoč se in pogosto neusmerjen pogled. Včasih je njegova demenca že prehajala v 3. stopnjo obolenja. To se je videlo v njegovem nemiru, saj je imel vedno veliko opravkov, vedno mu je zmanjkovalo časa. Pri teh opravkih pa mu je pogosto zmanjkalo smiselnega zaporedja. 'Pozabljal' je, da mora najprej odpreti omaro, da lahko potem vanjo obesi oblačilo. Oblačilo je namreč poskušal obesiti skozi zaprta vrata omare, težavo pa je imel tudi s 'ciljanjem obešalnika z oblačilom na obešalno palico'.

Po mojih opažanjih in kolikor sem imela stika z ljudmi z demenco 4. stopnje so ti najpogosteje skoraj povsem nepremično ležali, zdelo se mi je, da okolice več ne zaznavajo. Čeprav včasih v kakšnih očeh, dokler so odprte, še vedno lahko zaznamo nekaj takega kot iskrico, ki jo sama imenujem 'življenjski poblisk'. Govorili niso več ali pa komaj kaj, in še to nerazumljivo. Večinoma gre za izražanje neke jeze na svet, jeze na neizpolnjene naloge, če se lahko oprem na Eriksona in njegovo teorijo o obdobjih človeškega življenja in nalogah vsakega obdobja posebej. Tudi o tem in o ravnanju z demencnimi na posameznih stopnjah sem se poučila iz knjige *Zid molka*, ki mi jo je priporočila delovna terapevtka, in iz samega opazovanja in sodelovanja z njo in ostalim strokovnim osebjem v domu za starejše ljudi.

Naj prikažem to na primeru. Delovna terapevtka je namreč imela navado ob rojstnih dnevih hoditi okoli po domu in skupaj s preostalim osebjem voščiti vse najboljše. V nekem primeru sem šla sama, in ker je ležala oseba z demenco 4. stopnje nepremično v svoji postelji in se ni opazno odzivala, sem preprosto stopila k njej, ji povedala, da danes praznuje rojstni dan, da ima toliko in toliko let, k temu pa sem pridružila še nežno dotikanje roke. Skratka, vse sem naredila skoraj enako, kakor pri povsem zdravi osebi, vsaj kar se tiče verbalne komunikacije. Res je, da mi ne vemo, kaj se dogaja z ljudmi v zadnji fazi demence, na prvi pogled se nam morda res zdijo kot »rastline«, pa vendar se v njih nekaj še dogaja, nekaj čutijo, le pokazati nam tega ne morejo na nam zadovoljujoč način.



## 4. ZAKLJUČEK

Ko sem kot javna delavka šele prišla v dom za starejše, sem bila čustveno in moralno precej na ileh. Na začetku mojega tretjega desetletja življenja se mi je resnično vsak dan bolj dozdevalo, da nisem v življenju še ničesar dosegla in da so vsi moji podvigi neuspešni in ves trud zaman. Bila pa sem odločena, da si dam novo priložnost, po načelu če Bog zapre vsa vrata, pusti nekeje eno okno odprto. Tako sem od začetka pretežno le poslušala in sledila dogajanju, doma pa si sproti zapisovala dogodke, opažanja, spoznanja in misli, občutke. Iz vsega tega materiala je nastalo tudi to, kar danes dajem na svetlo.

Gospa Anici sem hvaležna, da me je spustila v svoj svet. Ob njej sem spoznala, vsaj deloma, kako je svojcem dementnih, ko opazujejo svojo ljubljeno osebo, kako počasi pojema, se izgublja. In ne le ob gospi Anici. Tudi ob drugih dementnih, ki sem jih srečala in so se me vedno čustveno dotaknili, sem vedno bolj dojemala, kako 'zahrbtna' bolezen je demenca. Pri demenci se zdi, kot da bi nekaj znotraj človeka razkrajalo njegovo osebnost, spreminjalo njegov značaj v za svojce in bližnje nerazpoznavnega človeka. To pa je vedno boleče. Bili so primeri, ko sem lahko na lastne oči videla in spremljala, kako se demenca pri neki osebi pospešeno poslabšuje. Kako ga neizprosno srka vase. To pa je za osebo z demenco tudi utrujajoče, jemlje mu ne samo psihične, temveč tudi telesne moči.

Pri gospi Anici še nisem opazila takega napredovanja demence, bila je v začetnih fazah, le izgubljala se je. Kakor da bi postopoma pozabljala, da je resnična. Da je tu in zdaj. Nekoč me je pohvalila, da ji je všeč, ko vidi, da sem bistra in da hitro dojemam. Ta pohvala je bila zame, ki sem si vračala vero vase in v življenje, nekaj najlepšega in najboljšega, kar sem kdaj izkusila. Ta pohvala iz njenih ust, iz ust ženske, ki se zaenkrat še zaveda, da jo bolezen spreminja in da ne bo nikoli več taka, kot je bila pred njo, je zame vredna zlata. To je resnično modra ženska, in koliko takih sem tam spoznala. Enostavno je bil delavnik prekratek, da bi se z vsakim posebej še več pogovarjala in spoznala. Moj ideal komunikacije je gotovo primer, kako se z neko staro gospo 'pogovarja' Naomi Feil. To je lepo prikazano v obliki filma na domači strani ameriške spletne strani validacijske metode ravnanja s starimi ljudmi (<https://validation.org/web.php?request=index>).

Zares sem prepričana, da sem ob gospi Anici in drugih končno tudi sama zrasla v žensko, ki je ne more zlomiti vsaka sapica kot trhlo bilko! »... saj mi nismo trhle bilke, ki po toči ovence, ... saj mi nismo le številke, smo ljudje! ...« Kot se v znani slovenski pesmi izrazi pesnik Karel Destovnik Kajuh, je treba biti do drugega človeka kot do sebi enakega, nikoli se ne obnašati do človeka kot samo še do ene številke na seznamu. Tega me je v rani mladosti naučil že moj oče, mi pokazala moja mama, ki je tudi sama delala v enem od domov za stare ljudi in ta modrost je bila poglobljena pri mojem uspešnem spoznavanju s starimi ljudmi.

Naj sklenem zapisano z opisom demence v srednjem stadiju, kakor jo literarno oriše avstrijski pisatelj Arno Geiger, ki je to bolezen doživljal ob svojem dementnem očetu, in s pesmijo Gerde Reinhardt, ki jo na koncu knjige *Zid molka*, navaja Astrid van Hülsen.

»Demenco v srednjem stadiju, v katerem je trenutno moj oče, si predstavljam približno takole: kot da bi te kdo vrgel iz spanja, ti pa ne bi vedel, kdo si, in vse stvari bi krožile okoli tebe, dežele, leta, ljudje. Poskušal se orientirati, pa ne gre. Stvari se še naprej vrtijo, mrtveci,

živi, spomini, sanjske halucinacije, raztrganine stavkov, ki so se že otresle vsakega pomena – in takšno stanje se vse tvoje žive dni ne bo več spremenilo.« (Geiger, Arno. 2012)

## PROŠNJA STAREGA ČLOVEKA

Ko bom nekoč star,  
ko ne bom več mogel vedeti,  
kaj je dobro ali slabo zame ...

Ko boste morali misliti in delati namesto mene,  
ko se bom vedel kot otrok,  
ko bo moj strah pred sedanjim trenutkom  
izzval agresijo ...

Takrat ne pozabite,  
kaj sem v svojem življenju doživel,  
imejte razumevanje do mene,  
čtudi kdaj mojega vedenja  
ne boste razumeli.

Kljub temu sem človek, ki želi,  
da z njim delate dostojanstveno.

*Gerda Reinhardt*  
(Astrid van Hülsen, 2010.)

### LITERATURA :

Geiger, Arno (2012). Stari kralj v izgnanstvu. Mladinska knjiga: Ljubljana.

Lipar, Tina (2012). Zid molka. V: Kakovostna starost. Letnik 15, št. 4, str. 45 – 48.

Van Hülsen, Astrid. (2010). Zid molka. Oblike dela z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij. Iris Imperl & Co.: Logatec.

### **Kontaktne informacije:**

**Karmen Murovec**

karmenmurovec4@gmail.com