

Geiger Arno (2011). *Stari kralj v izgnanstvu. Življenje z Alzheimerjevo boleznijo*. Ljubljana: Mladinska knjiga, 176 str.

## STARI KRALJ V IZGNANSTVU – ŽIVLJENJE Z ALZHEIMERJEVO BOLEZNIJO

Knjiga avstrijskega pisatelja Arna Geigerja je v bistvu pripoved o pisateljevem soočanju z demenco pri očetu, hkrati pa je koristen priročnik za vse tiste, ki se soočajo z demenco pri svojih bližnjih. Dr. Aleš Kogoj, ki je v knjigi napisal tudi spremno besedo, jo priporoča vsem strokovnim delavcem, ki se želijo vživeti v svet bolnikov, da bi jim lažje pomagali pri svojem delu. Sama pa menim, da je primerna tudi za vse svoje, ki doma oskrbujejo dementnega družinskega člana.

Najprej si pogledjmo, kaj demenca sploh je. Na spletnih straneh slovenskega združenja za pomoč pri demenci (<http://www.spomincica.si/>) si lahko preberemo, da demenco označuje vrsta simptomov, povezanih z bolezenskimi spremembami v možganih. Kaže se kot napredujoč upad sposobnosti mišljenja, pomnjenja in presoje. Demenca ni del normalnega procesa staranja, temveč posledica bolezenskih sprememb, ki so posledica več kot 200 različnih bolezni.

Znaki demence so:

- postopna izguba sposobnosti pomnjenja,
- pešanje sposobnosti za opravljanje vsakodnevnih dejavnosti,
- zmanjšana možnost presoje,
- motnja krajevne, časovne in situacijske orientacije,
- osebne spremembe,
- spremembe čustvovanja in vedenja,
- pešanje razumevanja govora in sposobnosti izražanja.

Najpogostejši vzrok demence je Alzheimerjeva bolezen. Za njo oboli približno 60 % vseh bolnikov z demenco. Bolezen se lahko, čeprav precej redkeje, pokaže že pri 50 letih ali celo prej,

sicer pa je značilna predvsem za starejše, saj se z naraščajočo starostjo hitro povečuje delež bolnikov z demenco. Kljub temu pa visoka starost še ne pomeni, da nam bolezen neizogibno grozi. (<http://www.spomincica.si/>)

Arno Geiger iz lastnih izkušenj in opazovanj demenco opiše na naslednji način. *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. Poskušaj se orientirati, pa ne gre. Stvari se še naprej vrtijo, mrtveci, živi, spomini, sanjske halucinacije, raztrganine stavkov, ki so se že otrsle vsakega pomena – in takšno stanje se vse tvoje žive dni ne bo več spremenilo.* (str. 9) Halucinacije, ki so posledica stopnjevanja bolezni demence, primerja z epizodo z zaprtim dvigalom, kjer je nenadoma ugasnila luč, in ko se je po nekaj sekundah znova prižgala, nekega mladeniča ni bilo več v njem. *Kadar je imel moj oče halucinacije, se je v njegovi glavi verjetno dogajalo nekaj podobnega – za trenutek mu je zmanjkalo luči, že naslednji hip pa je bila situacija povsem drugačna. Nerazložljivo!* (str. 98)

Kot je bilo že zgoraj omenjeno, je spremno besedo v knjigi napisal dr. Aleš Kogoj. Začne jo s citatom Jonathana Swifta: *Vsi bi radi dolgo živeli, nihče pa ne bi rad bil star*. Po mnenju dr. Kogoja to velja za tako imenovani razviti zahodni svet, kjer starost ni cenjena, ker stari ljudje niso hitri, niso močni, niso odraz tega, kar velja za ideal lepote in uspešnosti. Kljub temu so stari ljudje lepi in bogati na svoj način. To bogastvo pa lahko odkrijemo le, če si zanje vzamemo čas.

V nadaljevanju bo predstavljena zgodba bolnika, avtorjevega očeta, ki je zbolel za Alzheimerjevo boleznijo. Avtor nam na nazoren način prikaže razvoj bolezni in njene osnovne znake: težave s spominom, sporazumevanjem, zaznavanjem, opravljanjem motoričnih dejavnosti in drugih zahtevnejših opravil. Z opisi težav, ki spremljajo demenco, je avtor demenco zelo živo

prikazal kot celovit pojav. V knjigi opisuje, kako so se morali družinski člani prilagoditi na novonastalo stanje in se vživeti v bolnikovo realnost. *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.* (str. 11) Sprva so bili ti ukrepi za družino boleči in mukotrpni, kasneje pa so se navadili na svojo novo vlogo, saj so za človeka, obolelega za demenco, potrebna nova merila.

Avtor v nadaljevanju opiše, kako življenje in očetova osebnost uhajata iz njegovega telesa. *Večeri so tisti, ki dajejo slutiti to, kar bo že kmalu resničnost juter. Ko se stemni, namreč pride tudi strah. Potem oče nemirno in zbegano blodi naokrog kakor stari kralj v svojem izgnanstvu. Vse, kar vidi, ga nato navdaja z grozo, vse ga spodnaša in srka v vrtinec, in strah ga je, da se bo že naslednji trenutek razpršilo v nič. In nobena stvar se mu ni zdi več domača.* (str. 11-12)

Pisatelj pripoved začne z opisom, kako se je družina soočala z dementnim družinskim članom. V zgodnejši razvojni stopnji bolezni so se srečevali z vtisi, da jim oče zanalašč skuša oteževati življenje. Sam avtor pravi, da ga je imel za bedaka.

Iz začetne faze paranja živcev, negotovosti in vznemirjenosti, so nato prišli do stopnje, ko so skušali bolezen razumeti. Pregovarjanja, kričanje in druge besedne dvoboje je nadomestilo sprejemanje očeta takšnega, kot je, in na način, ki ga je pomirjal in mu dajal občutek varnosti. *Izkušnje namreč uče, da so pritrdilni odgovori, ki dajejo očetu občutek, da je vse v najlepšem redu, veliko boljši kakor prej, ko sem ga pikal s podvprašanji, saj so ga samo spravljal v zadrego in negotovost; nihče ne odgovarja rad na vprašanja, ki mu, če jih seveda sploh razume, le razlagajo njegove lastne pomanjkljivosti.* (str. 10)

*Če se želi moj oče zahvaliti, naj se torej zahvaljuje, čeprav brez vsakršnega logičnega razloga, in če se bo hotel pritoževati, češ da ga je ves svet pustil na cedilu, prav, le naj se tudi pritožuje – ni važno, ali bi njegove sodbe preživele tudi v svetu dejstev ali ne. Zanj ni nobenega sveta onstran njegove demence. Kot njegov bližnji mu lahko zato le poskušam nekoliko omiliti grenkobo vsega skupaj, in tako pač mirno dopuščam, da obvelja sicer zmedena resničnost bolnika.* (str. 10)

Spoznanje o dejanskem stanju pa je za vso družino pomenilo olajšanje. Končno so dobili sprejemljivo razlago za zmešnjavo minulih let. *Strašno je predvsem to, česar ne razumemo. Zato se je situacija izboljšala, ko je čedalje več znakov kazalo na to, da očeta pesti nekaj več kot le pozabljivost in težave z motivacijo. Da mu povsem vsakdanje stvari predstavljajo nerešljive probleme, ni bilo mogoče več razlagati le z raztresenostjo; nemogoče se je bilo še dalje slepiti. Zjutraj se je oblekel samo napol, narobe ali pa kar štiri plasti na debelo, opoldne je zamrznjeno pico skupaj z embalažo postavil v pečico, umazane nogavice pa je pospravil v hladilnik. Četudi smo vse razsežnosti teh grozot še naprej dojemali le postopoma, smo se sčasoma vendarle zavedeli, da ni očetov problem to, da bi se zanemarjal, temveč da ima demenco.* (str. 22)

V času demence je pogosto odtaval, se vračal domov s potolčenimi koleno, vlomil v lastno hišo in za svoje napake krivil ljudi okoli sebe. *Spremenil se je. Njegov potrti obraz ni več govoril o obupu zaradi njegove pozabljivosti, temveč je pričal o globokem brezdomstvu človeka, ki mu je ves svet postal tuj.* (str. 51) *Kjer smo doma, živijo ljudje, ki jim zaupamo in ki govorijo v razumljivem jeziku. Kar je Ovidij zapisal v svojem izgnanstvu – domovina je tam, kjer razumejo tvoj jezik -, je za mojega očeta veljalo v nič manj eksistencialnem smislu. Ker je bil v svojem prizadevanju, da bi sledil pogovorom, vse pogosteje neuspešen in ker mu tudi prepoznavanje obrazov vse pogosteje ni uspelo, se je počutil kakor v izgnanstvu. Govoreči*

ljudje, celo njegovi bratje in sestre in otroci, so bili zanj tujci, ker je tisto, kar so žlubodrali, povzročalo le zmedo in sejalo grozo. Povsem razumljivo, da se mu je spričo vsega tega vsiljeval en sam sklep – da tukaj pač nikakor ne more biti njegov dom. In popolnoma logično tudi, da si je oče želel zares domov, v prepričanju, da bo potem življenje takšno, kot je bilo nekoč. (str. 52)

Bolezen pa je spreminjala tudi vse družinske člane. Napredovala je zelo počasi, vendar zato nič manj nezadržno. Ko je oče potreboval že precejšno mero pomoči, je le-to ponudila soseda, ki je z njim igrala Človek, ne jezi se, hodila z njim na sprehode in izlete. Svojci pa so si skrb porazdelili in mu občasno priskočili na pomoč. *Ena od dobrodošlih posledic je bila ta, da se je okrepljen občutek povezanosti družine.* (str. 60)

Za okolico je oče še vedno zgledal zdrav mož. Če si ga bežno srečal na cesti, nikakor nisi imel občutka, da naj bi bilo z njim karkoli narobe. K vsakemu človeku je pristopil z vso dobrosrčnostjo, s šaljivostjo se je sprehodil skozi vsak klepet, zato so ljudje govorili, da jih vsakokrat prepozna in da je še vedno isti stari pavliha, kakršen je bil že od nekdaj. Šele če je beseda nanesla na kak določen predmet, ki je zahteval nekaj več zbranosti in pregleda, so se razkrile njegove slabosti. (str. 62)

Avtor opiše, da se njegov oče boleznim ni bal, mirno je sprejel svojo usodo in spet se je pogosteje kazal njegov pozitiven odnos do življenja. Ko je bolezen napredovala, bolnik ni bil več sposoben dojemati televizijske slike kot drugačne stvarnosti. Višek je bil ob božiču, ko je med poročili vstal s kavča, odnesel pladenj k televizorju in opogumljal voditelja dnevnika, da naj si le mirno postreže. Ker se napovedovalec ni zmenil zanj, je oče vzel en piškotek in ga prav tam, kjer so bila novinarjeva usta, tiščal ob ekran in možakarju ponujal, naj kar poskusi. Ker ga je voditelj dnevnika še naprej nevljudno ignoriral, je to očeta nekoliko pojezilo. Čeprav je bila ta prigoda smešna, pa nas je vseeno navdala z nekakšno grozo. Bilo je precej pošastno. (str. 94)

Občutka za čas še ni v celoti izgubil. Vendar je pogosto zašel v času. Da bi bila zmeda še večja, prav zavedanja o slabotenu svojih sposobnosti ni čisto nič izgubil, ampak je prav to čedalje pogosteje tematiziral, kar se mi je zdelo nadvse presenetljivo zlasti v luči dejstva, da hkrati ni bil zmožen niti najosnovnejših rutinskih opravil. Ni denimo vedel, kdaj je lačen ali žejen, temveč mu je bilo kar zahtevno jesti ali piti na način, kot ga je vedno poznal. Nekoč je imel na krožniku pred seboj kos kruha, a je obžaloval, da ni vedel, kaj naj počne z njim. Prosil me je za nasvet in predlagal sem mu: »Samo ugrizni, pa bo.« (str. 103)

Oče je pogosto analiziral svoj položaj in avtorja so spreletavali mravljinca ob treznosti njegovih ugotovitev. Oče svoje stanje opiše kot slabotno. Samo ob pomoči drugih je mogoče karkoli narediti. Jaz nisem za nobeno rabo več. No ja, tako je in tega ne morem spremeniti. Pri meni je šlo marsikaj narobe, mnogo je – torej, marsikaj bi se lahko izteklo tudi drugače. Ampak mi vseeno ni žal. Ne pritožujem se, čeprav v zadnjem času nisem veliko dosegel. (str. 105)

Ob napredovanju boleznim je bilo vsakodnevno druženje z očetom vse pogosteje podobno življenju v domišljiji. Svojci so se prilagodili spominskim blodnjam, saj je bil edini svet, kjer so se kolikor toliko lahko srečevali, svet, kot ga je zaznaval oče. Če hočete dementnemu bolniku podati po vseh tradicionalnih pravilih sestavljeni, stvarni in korektni odgovor, ne da bi pri tem upoštevali, kje se nahaja on, pomeni, da mu skušate vsiliti svet, ki ni njegov. (str. 107)

Svojci so ubrali pot, ki vodi proč od trezne resničnosti in se le prek ovinkov spet vrne v resničnost. Kadar je oče hotel oditi domov, sem rekel, samo malo, bom pogledal, kaj lahko storim, ampak mislim, da ti lahko pomagam. In kadar je povprašal po svoji materi, sem se še jaz napravil, kot da tudi mislim, da je še živa, in sem ga pomiril, češ da mama vse ve in pazi nanj. To ga je razveselilo. Zažarel je in pokimal. Kimanje in žarenje sta zanj pomenili vrnitev v resničnost. (str. 107) Pri

tem je bila žrtvovana objektivna resničnost, ki je bila brez vrednosti. Veljalo je samo eno merilo: čim bolj pomirjajoče za očeta, tem bolje.

Avtor na nazoren način opiše, kako z ukazi pri dementnem človeku težko kaj dosežeš, saj bo venomer protestiral. Z vprašanji ga je treba pripeljati do tega, da sam od sebe izrazi zaželeno. In ko z očetom prideta do skupnega dogovora, se mu le-ta zahvali za razumevanje. Sestra Daniela se mu je vedno zahvaljevala, kar je očetu vlivalo voljo in občutek varnosti. Prav tako mu je znala dajati občutek pomembnosti, s tem ko mu je pustila, da določene naloge opravlja sam (npr. nošnja nakupovalne košarice, učil jo je nemškega jezika, medtem ko hkrati ni bil sposoben povedati niti imen vseh svojih štirih otrok).

Pri delu z dementnimi osebami je pomembno, da si z njimi sproščen in jim daješ občutek pomembnosti. Najboljši primer je bila Eva, najmlajša vnukinja obolelega. *Svojega dedka ni poznala drugače kot Alzheimerjevega bolnika, naklonjenost, ki mu jo je prinašala, pa je bila tako spontana, da se je nanjo odzival kot na nekaj najbolj normalnega. Ker je bila deklica v svoji glavi prosta predsodkov, je bil tak dedek v njeni navzočnosti.* (str. 120)

Avtor navaja, da za očeta bolezen ni bila nikakršna pridobitev, toda njegove otroke in vnuke je obogatila s prenekaterim naukom. *Starost kot zadnje obdobje življenja je kulturna oblika, ki se neprestano spreminja in se je moramo vedno znova učiti. In če je zdaj pač tako, da oče svojih otrok česa drugega ne more več naučiti, potem lahko iz tega odnesemo vsaj to, kaj pomeni biti star in bolan.* (str. 123)

Ker je bolezen napredovala, so očeta namestili v dom za ostarele, kamor so ga hodili obiskovat. *V ubogem, svojega razuma oropanem človeku pogosto vidim očeta prejšnjih časov. Kadar njegove oči jasno gledajo in se mi nasmehne, kar se na srečo dogaja razmeroma pogosto, vem, da se je moj obisk splačal tudi njemu.* (str. 168)

Avtor zaključí z razmišljanjem o svojem delu. *S to knjigo sem hotel pustiti čas, šest let sem jo hranil. Hkrati sem upal, da jo bom lahko napisal, preden mi oče umre. Ne bi rad šele po njegovi smrti pripovedoval o njem, hotel sem pisati o živem človeku, menil sem, da si tako kot vsak drug človek zasluži usodo, ki ostaja odprta.* (str. 170)

Slavica Valenčak

*Pušnik Mojca (2012). Varovanje na daljavo v luči Centra za pomoč na domu Celje. Diplomsko naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, 99 strani.*

### **VAROVANJE NA DALJAVO MED PROGRAMI ZA POMOČ V SKUPNOSTI**

Sodobna telekomunikacijska tehnologija je omogočila nov pomožni program za ohranjanje večje samostojnosti in varnosti ljudi, ki so zaradi starosti ali invalidnosti bolj ogroženi pri samostojnem življenju in opravljanju vsakdanjih opravil. Poenostavljeni telefon za klic v sili (»rdeči gumb«) ter različne senzorske naprave na obleki in po stanovanju, ki so povezani s sorodniki ali s centralo, ta pa s krajevno službo za pomoč na domu, zdravstveno, varnostno in drugimi službami, omogočijo staremu človeku, da živi doma, tudi če ali ko je sam. Varovanje na daljavo poveča občutek varnosti, v dejanski potrebi pa omogoči hitro pomoč. V Sloveniji je ta storitev še zelo slabo razvita. Študentka Mojca Pušnik je za diplomu na Fakulteti za socialno delo raziskala enega od bolj razvitih primerov, in sicer v Centru za pomoč na domu Celje, ki deluje v sklopu celjskega doma za stare ljudi ob Savinji.

Nalogo odlikuje pregled stanja (teorija, izkušnje, programi in politike) na področju oskrbe starih ljudi v skupnosti.

Avtorica naloge najprej oriše pomen skupnostnega socialnega dela v starimi ljudmi. Ugotavlja, da je *socialno delo ena redkih strok, ki poskuša razumeti človeka v njegovem socialnem kontekstu* (str. 8). Posledica tega je, da se prednostno posveča skupnostnemu delu kot svoji