

## INTERVJU

**Branka Mikluž in Jože Ramovš****V središču razvoja pomoči ljudem z demenco  
v Sloveniji**

**Ključne besede:** Branka Mikluž, demenca, pomoč svojcem, gerontopsihiatrija, Aleš Kogoj, Spominčica, osebnostni razvoj

**AVTORJA:**

**Branka Mikluž** je leta 1979 diplomirala na Višji šoli za zdravstvene delavce v Ljubljani. Zaposlila se je na Psihiatrični kliniki Ljubljana, kjer je bila študentka, in tam dela že sedemintrideset let. Leta 1984 je opravila podiplomski študij iz psihiatrične zdravstvene nege, ga zaključila z inovativno diplomsko nalogo Poskus skupinske obravnave pacientov na geriatričnem oddelku Univerzitetne psihiatrične klinike v Ljubljani in pridobila strokovni naziv specialist psihiatrične zdravstvene nege. Leta 2004 je diplomirala na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani z diplomskim delom Telefonsko svetovanje kot element integrirane zdravstvene nege in oskrbe bolnikov z demenco in svojcev. Dve desetletji je bila najožja sodelavka dr. Aleša Kogoja pri ustvarjanju slovenske mreže za pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem.<sup>1</sup> Je soavtorica knjige Varovanec z demenco v družini, ki je leta 1996 izšla v samozaložbi. Napisala je številne članke, predavala po vsej Sloveniji in v tujini ter sodelovala pri ustanavljanju in vodenju Slovenskega združenja za pomoč pri demenci Spominčica, pri izdajanju glasila Spominčica in pri ostalih projektih združenja vse do leta 2010. Sedaj dela kot koordinatorica zdravstvene nege na enoti za gerontopsihiatrijo. Leta 2017 je za delo na področju zdravstvene nege prejela zlati znak – najvišje priznanje Zbornice zdravstvene nege Slovenije.

**Dr. Jože Ramovš** je antropolog in socialni delavec. Diplomiral je s področja skupine in skupinskega dela, doktoriral je pri antropologu Antonu Trstenjaku iz človekovega doživljanja. Pri več kakor štiridesetletnem delu z ljudmi povezuje terapevtsko, preventivno in raziskovalno usmeritev v razvoju metode skupinskega socialnega učenja, zlasti za področja zasvojenosti in omam, kakovostnega staranja in lepšega medčloveškega sožitja. Njegova strokovna bibliografija v sistemu COBISS šteje nad tisoč enot.

<sup>1</sup> Ob njegovi tragični smrti smo v reviji prikazali njegovo veliko delo pri razvoju slovenske gerontologije: Aleš Kogoj – slovenski gerontopsihiater (Tina Lipar in Jože Ramovš), letnik 17 (2014), št. 3, str. 78–88.

## OB INTENZIVNEM RAZVOJU SLOVENSKE GERONTOPSIHIATRIJE

*KAKOVOSTNA STAROST: Gospa Branka, bi obudili spomine na čas, ko ste se kot medicinska sestra prvič srečali z demenco?*

MIKLUŽ: Z demenco sem se srečala že čisto na začetku svoje poklicne poti, v začetku osemdesetih let. Leto dni po opravljenem pripravništvu sem kot oddelčna medicinska sestra začela delati na moškem geriatričnem oddelku, kjer so se zdravili pacienti z različnimi oblikami demenc, nekaj pa je bilo tudi pacientov, ki so se zdravili zaradi drugih duševnih bolezni, nastalih v starosti. Oddelek je imel osemindvajset postelj, veliko pacientov je bilo ležečih, inkontinentnih in popolnoma ali delno odvisnih od tuje pomoči.

Takrat se o demenci ni veliko govorilo, bila je zelo odrinjena na stran, tudi oddelek, kjer sem delala, ni spadal med bolj priljubljena delovna mesta. Osebe si tam večinoma ni želelo delati in tudi jaz nisem bila prav nobena izjema. No, po začetnem pregovarjanju s seboj sem približno po enem letu ugotovila, da drugam ne morem zaradi obveznosti, ki sem jih imela kot štipendistka, in da tam, kjer sem, pač sem. In takrat sem sklenila, da če je to moja usoda, bom pač poiskala neko pozitivno plat v tem delu in poskušala nekaj spremeniti. Razmere za delo so bile dejansko slabe: ni bilo primernih pripomočkov za delo, plenice za odrasle še niso obstajale in ni bilo električnih postelj. Ničesar – razen praznih bolniških sob z desetimi posteljami – ni bilo, tako da so bile razmere res neugodne. Zaposlenih je bilo malo medicinskih sester, saj so takrat zdravstveno nego še opravljali bolničarji, ki so osnovno znanje o postopkih zdravstvene nege pridobili v različnih tečajih.

Najprej smo preuredili in izboljšali prostore na oddelku. Nekaj stvari so nam donirale razne delovne organizacije. Z večjo podporo klinike, z lastno zavzetostjo in s prostovoljnimi prispevki smo pomagali izboljšati bivalni standard naših pacientov, ob praznikih smo za paciente in svojce organizirali različne dejavnosti, izlete, poleti pa piknik v Kamniški Bistrici. Danes verjetno ne bi bilo mogoče takšnih dogodkov organizirati na enak način, saj je povsod polno birokratskih ovir. Takrat pa so bili drugi časi, in ko se sedaj spomnim na to, se mi zdi, da so to bili izjemno lepi časi. Skupno delo, timski pristop k reševanju aktualne družbene, socialne in zdravstvene problematike ter dosežene spremembe so nas res iskreno navduševali. S sodelavci na oddelku smo nekako strnili vrste in začeli spreminjati stvari; zelo počasi, vendar vztrajno, leto za letom. Postopoma smo pridobili nove sodelavce, najprej več medicinskih sester, delovno terapevtko, fizioterapevtko in kmalu tudi stalnega zdravnika dr. Aleša Kogoja. Povečali smo kadrovske normative in začeli ustvarjati neko novo enotno vizijo o tem, kaj bomo počeli v prihodnje in kako bomo pomagali ljudem, ki so oboleli za demenco. Delali smo z izjemno velikim entuziazmom in začeli smo postavljati temelje sodobne, kakovostne obravnave pacientov z demenco. Kasneje smo želeli k tej problematiki pristopiti še širše, da bi naredili premik v smislu ozaveščanja o bolezni in posledicah, ki jih povzroča tako pacientom kot njihovim svojcem in širši družbeni skupnosti, z namenom, da bi družba končno zaznala te paciente in začela vzpostavljati ustrezne mreže pomoči.

Pri delu pa se nismo srečevali samo s pacienti, ampak tudi s svojci, ki so bili pogosto zelo zaskrbljeni, prizadeti, prestrašeni in včasih tudi verbalno agresivni. To vedenje je

izhajalo iz hude osebne stiske, ker pogosto niso vedeli, kako naj si razlagajo nenavadno vedenje obolelega in kako naj z njim postopajo, niti jim ni bilo jasno, zakaj je zbolel in kakšna je sploh ta bolezen. Nepoznavanje bolezni in nastajajočih sprememb je bil res velik problem.

*KAKOVOSTNA STAROST: Od tedaj je dobrih 30 let, premik pa je res velik, če pogledate samo vašo gerontopsihiatrijo – oddelek, ki je nastal iz tega prizadevanja.*

MIKLUŽ: Oddelek, o katerem sem govorila, je bil stari moški geriatrični oddelek, ki se je nahajal v bivši F hiši. Tam sem delala od leta 1981 do preselitve. V novo hišo smo se preselili 5. januarja 2006, ravno na rojstni dan prof. dr. Aleša Kogojja. Več let smo prosili za adaptacijo hiše ali za nove prostore, da bi obravnava pacientov lahko potekala sodobnejše. Leta 2006 je bila dejansko zgrajena nova, sodobno opremljena enota za gerontopsihiatrijo. Vodstvo klinike nam je dalo priložnost, da smo lahko sodelovali pri sami gradnji in opremljenosti prostorov. V novo hišo so se preselili tudi drugi geriatrični oddelki, ki so se prej nahajali na drugih enotah naše klinike. Trenutno v njej deluje šest oddelkov, od katerih je eden dnevni. Vsi oddelki so mešani, ženske in moški so seveda ločeni po spalnicah, prav tako so ločene sanitarije. Imajo dokaj visok bivalni standard. V tem pogledu je klinika naredila res velik korak pri doseganju bolj kakovostne obravnave pacientov z demenco. Na začetku moje delovne poti ni bilo posebnih pripomočkov, ki bi osebju olajšali delo, pacientom pa bivanje pri nas. Danes je naša enota res sodobno opremljena. Vse postelje so električne, posteljni vložki preprečujejo nastanek razjed zaradi pritiska, imamo dvigala za prevoz pacientov in za nameščanje v počivalnike, dvižno kad, sodobno opremljene prostore za delovno terapijo, fizioterapijo in skupine in drugo.

Moram reči, da so tudi svojci večinoma zadovoljni, še posebej na odprtih oddelkih, kjer je veliko prostora in ni preveč gneče. Dva oddelka, kjer se pacienti zdravijo zaradi urgentnih stanj v gerontopsihiatriji ter zaradi vedenjskih in psihičnih sprememb pri demenci, sta varovana. Morda je tam gneča nekoliko večja, saj so bolezenska stanja, zaradi katerih se zdravijo, zelo zahtevna. Tudi zaradi tega se manj pacientov zdravi na teh oddelkih kot na odprtih. Trudimo se, da bi bili prostori udobno urejeni tako za paciente kot za osebje in da bi bili pacienti deležni kakovostne obravnave, ker si to gotovo zaslužijo. Ne nazadnje so to ljudje, ki so vse življenje dajali in vlagali v našo družbo in niso krivi, da so na jesen svojega življenja zboleli.

*KAKOVOSTNA STAROST: Lepo je poslušati zgodbo o dveh desetletjih entuziastičnega in dobrega sodelovanja, ko se je uresničila vaša človekoljubna vizija o razvoju zdravljenja duševno bolnih starih ljudi. Odločilno je, da ste imeli vizijo: vi, dr. Kogoj in celoten tim ste imeli vizijo, kaj hočete, in po dvajsetih letih zavzetega dela ste prišli do sodobnega osrednjega oddelka slovenske gerontopsihiatrije v Ljubljani, v Polju. Kaj bi bilo še treba povedati o tem razvoju, da bo slika dovolj jasna?*

MIKLUŽ: Zelo pomemben korak smo naredili leta 1997, ko smo ustanovili Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica. To je bila – poleg samih sprememb na geriatričnem oddelku – osnovna in najpomembnejša stvar, ki je spremenila naše delo in vplivala na širšo družbeno skupnost. Spominčica je bila ustanovljena kot nevladno,

neprofitno in humanitarno združenje strokovnih delavcev, svojcev, pacientov in vseh, ki jih je ta problematika iz osebnih ali drugih razlogov zanimala. V okviru združenja smo intenzivno ozaveščali ljudi in širili informacije, da bi se svojci in zdravstveni delavci lažje spoprijemali s težavami, ki jih bolezen prinaša. Širšo družbeno javnost smo hoteli opozoriti, da je demenca problem, ki ga je treba reševati, da je treba za te ljudi poskrbeti in da potrebujejo dostojanstveno obravnavo, ki jih ne bo izključevala, ampak vključevala. Spominčica je bila res pomembna, kot je pomembna še danes.

Še preden smo ustanovili Spominčico, smo leta 1996 napisali priročnik za svojce z naslovom *Varovanec z demenco v družini*. To je bila čisto preprosta knjižica, vendar je bila prva slovenska literatura, napisana na temo nege in oskrbe bolnika z demenco.

## SLOVENSKA MREŽA ZA SAMOPOMOČ PRI DEMENCI – SPOMINČICA

*KAKOVOSTNA STAROST: O časopisu Spominčica smo v naši reviji že pisali,<sup>2</sup> ob tem pa seveda tudi o združenju Spominčica, ki je že od začetka imelo različne dejavnosti: izdajali ste časopis Spominčica, organizirali predavanja, skupine za samopomoč, telefonsko svetovanje ...*

MIKLUŽ: Del dejavnosti združenja je bil namenjen svojcem in laični populaciji, del strokovni javnosti, del pa ozaveščanju širše javnosti in odgovornih institucij za napredek in razvoj sodobnih smernic za obravnavo in pomoč bolnikom in njihovim svojcem. Zaznali smo, da je treba svojce izobraževati, da bodo znali pomagati obolelim družinskim članom. V ta namen smo leta 1999 pripravili 18-urni vzgojni izobraževalni program *Ne pozabi me*, ki je bil namenjen pridobivanju znanja, učenju različnih veščin, izmenjavi izkušenj, razbremenjevanju in medsebojni podpori. Trajal je osem tednov, kasneje smo na željo svojcev dodali še eno temo in ga podaljšali na devet tednov. Predavanja so bila enkrat tedensko po dve šolski uri. Prva ura je bila namenjena določeni učni temi, druga pa skupinskemu delu, kjer so si udeleženci izmenjevali svoje izkušnje; pri tem so se seveda morali držati predavane vsebine. V programu smo obravnavali različne teme: od prvih znakov bolezni, vedenjskih in psihičnih sprememb pri demenci ter zapletov pri posameznih življenjskih aktivnostih do izgorevanja in stresa. Želeli smo zajeti čim več vsebin, ki bi se po eni strani dotikale bolnika, po drugi strani pa življenja in doživljanja svojcev ob negovanju. Hoteli smo jim pokazati in jih naučiti, kako se lahko spoprijemajo s težavami, ki jih prinaša bolezen. Program je potekal v skupinah z dvanajstimi do štirinajstimi svojci.

*KAKOVOSTNA STAROST: Ali ste imeli te skupine na oddelku ali tudi po Sloveniji?*

MIKLUŽ: V Ljubljani je program potekal na psihiatrični kliniki. Treba je poudariti, da brez podpore psihiatrične klinike ničesar od tega ne bi mogli početi. Klinika je omogočila svetovalni telefon, predavanja, skupine za samopomoč in prostore do takrat, ko se je, mislim, da leta 2009 ali 2010, Spominčica preselila na novo lokacijo za Bežigradom v Ljubljani. Leta 2008 se je prvič zamenjalo vodstvo Spominčice, predsednica društva je postala gospa Danica Simšič. Vse dejavnosti, ki jih je organizirala Spominčica in so bile

<sup>2</sup> *Spominčica. Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci* (J. Ramovš), letnik 12 (2009), št. 3, str. 101–104.

namenjene svojcem, smo delali prostovoljsko, niso bile finančno ovrednotene, programi za svojce so bili zastoj.

*KAKOVOSTNA STAROST: Spominčica je lep primer razvoja civilnega združenja za samopomoč, ki je začelo in nadaljevalo svoje delo pod vodstvom stroke – dober primer strokovne pomoči za samopomoč. Zadnjih deset let deluje bolj neodvisno od gerontopsihiatričnega oddelka v Polju. Tečaji za svojce tudi še delujejo?*

MIKLUŽ: Delujejo, tudi Spominčica jih še naprej izvaja. Še vedno izvajajo prenovljen program z istim naslovom, morda je vsebina majčkeno spremenjena ali posodobljena, načeloma pa je program enak. Tudi nekateri predavatelji so še isti.

*KAKOVOSTNA STAROST: Poleg predavanj in tečajev za svojce ste usposabljali strokovnjake, medicinske sestre in druge, ki se srečujejo z demenco. Kakšno pa je bilo to usposabljanje?*

MIKLUŽ: V okviru Spominčice smo izdelali program Celostna obravnava bolnika z demenco, ki smo ga izvajali v domovih za stare ljudi, ki so želeli izobraževanje o demenci. To je bil program, ki je bil zasnovan podobno kot predavanja za svojce, le bolj strokovno je bil naravnani. Pred pričetkom programa smo opravili anketo o tem, kje bi posamezna ustanova potrebovala dodatna znanja o demenci, kje imajo največje težave in kaj je tisto, kar je za njih najbolj pereče. Na osnovi te ankete in pridobljenih podatkov smo svoja predavanja prilagodili in jih usmerili tako, da bi lažje reševali izpostavljene težave. Po zaključenih predavanjih so udeleženci opravili tudi preverjanje znanja, na koncu smo vsi skupaj še enkrat pregledali testna vprašanja in ozavestili vsa pomembna spoznanja, ki so se jih naučili.

Na tovrstna izobraževanja so se ustanove zelo pozitivno odzivale. Nekateri domovi so želeli isti program tudi dvakrat ali trikrat, tako da so postopoma izobrazili vse zaposlene. Posebnost teh izobraževanj je bila tudi v tem, da so se vanje vključevali vsi zaposleni, tudi kuharice, strežno osebje in drugi. Za program je bilo zelo veliko zanimanje. In to je bilo lepo: večkrat prideš v neko ustanovo, izpelješ zelo dolg program, ki se ga udeleženci sploh ne naveličajo, na koncu povečini tudi zelo pozitivno izpolnijo anketo. To je bil dejansko zelo kakovosten program, več let smo ga izvajali, veliko domov smo obiskali in veliko ljudi smo izobraževali. Ko se je Spominčica preselila, so se začeli spreminjati tudi načini izobraževanja in dejavnosti. Sedaj v Spominčici nisem več aktivna, vendar sem seznanjena, da še naprej izobražujejo svojce, izdajajo glasilo v veliko večji nakladi, kot smo ga izdajali nekoč, redno potekajo Alzheimer cafeji, kar je pomembna dejavnost ... Spominčica s polno paro deluje naprej in to je pomembno. Pomembno je tudi to, da se njihova predsednica, gospa Štefanija Zlobec, zna tako učinkovito povezovati v evropski in svetovni prostor.

Z dr. Kogojem sva se leta 2002 v Londonu udeležila izobraževanja Alzheimer University, na katerem so nas izobraževali o tem, kako delujejo društva, kako se vzpostavljajo mreže pomoči in dejavnosti v lokalni skupnosti, na kaj je treba biti pozoren pri zbiranju sredstev in podobno. Tudi po končanem izobraževanju nam je Alzheimer Disease International (ADI) – Svetovno združenje za alzheimerjevo bolezen, ki je to izobraževanje organiziralo in financiralo, še naprej pomagalo. Takrat še nismo bili včlanjeni v

to organizacijo, saj Spominčica ni imela stalnih sredstev za pokrivanje članarine. Na področju zbiranja sredstev in donacij žal nismo bili dovolj spretni, teh sposobnosti nam je resnično primanjkovalo. Poleg tega nam je vedno primanjkovalo časa za javljanje na razpise, če smo sredstva uspeli pridobiti, pa za pisanje poročil, saj je bila tovrstna birokracija za nas čisto preobsežna. Nismo se mogli tako na široko odpreti, kakor se je Spominčica odprla sedaj. To me zelo veseli, saj je gospa Zlobec s svojo ekipo uspela s Spominčico narediti korak naprej.

*KAKOVOSTNA STAROST: Sedanja usmeritev ima to prednost, vi z dr. Kogojem pa ste dali poudarek sistematičnemu strokovnemu usposabljanju stroke, svojcev in javnosti, zlasti s tečaji in z revijo, ki ste jo izdajali. To je bilo tedaj zelo potrebno, saj se o demenci ni vedelo skoraj nič.*

MIKLUŽ: Gotovo smo orali ledino na tem področju, prostor za delovanje pa je bil ogromen. Kot mlada medicinska sestra sem kmalu spoznala, da je področje dela, ki so mi ga dodelili v službi, v bistvu dokaj neobdelano področje. In k sreči sem začutila, da sem ravno toliko radovedna, da lahko v tem prostoru poiščem kaj zanimivega, kaj naredim, morda celo spremenim. Takoj zatem, ko smo se s sodelavci povezali v tim, ko smo začeli spreminjati ustaljeno prakso pri obravnavi pacientov z demenco in ko smo ustanovili združenje Spominčica, smo vsi jasno začutili ta prazen prostor, veliko širine in lahko smo ustvarjali.

Ko sva bila z dr. Kogojem na izobraževanju v Londonu, naju je predsednica ADI dr. Nori Graham pohvalila. Rekla je, da imamo izjemen pristop, ne samo midva, temveč celoten tim, ki je delal pri Spominčici, za pridobivanje informacij o potrebah po novih dejavnostih. Že ko smo leta 1996 skupaj z dr. Kogojem in gospo Jano Dragar napisali knjigo *Varovanec z demenco v družino*, smo naredili anketo. V njej smo vprašali ljudi, kako se jim zdi ta knjižica in kakšne dejavnosti bi si še želeli. Tako smo potem organizirali telefonsko svetovanje, skupine za samopomoč in še marsikaj. V prvi anketi je največ ljudi odgovorilo, da bi si želeli telefonsko svetovalno linijo. Ko smo jo vzpostavili, se je pokazala kot izjemno uspešna. Delovala je trikrat na teden, svetovalci pa so bili strokovni delavci, ki so pred tem opravili izobraževanje za delo na telefonski svetovalni liniji, ki ga je organizirala klinika. Ko je nekaj časa delovala, smo izvedli novo anketo in klicalce vprašali, katere dejavnosti si še želijo. Tako smo počasi spletali mrežo naših dejavnosti, leta 2003 smo ob svetovnem dnevu alzheimerjeve bolezni na njihovo željo začeli izdajati glasilo Spominčica. Zmeraj so bili »potrošniki«, če tako rečem, tisti, ki so nam narekovali, kaj naj naredimo.

Leta 2002 smo v Sloveniji prvič obeležili 21. september kot svetovni dan alzheimerjeve bolezni, kar nam je svetovala predsednica ADI. Za prvič smo pripravili stojnico z različnim informativnim materialom. Mestna občina Ljubljana nas je podprla in nam namenila sredstva za zgibanko, s pomočjo farmacevtske firme smo izdelali informativni kartonček o poznavanju bolezni. Na takšen način smo želeli ljudi ozaveščati o demenci. Odzivi so bili zelo zanimivi. Eni so radovedno prihajali in si ogledovali stojnico in materiale, drugi so se približali, na hitro pogledali in vprašali, kaj se dogaja. Povedali smo jim, da gre za ozaveščanje o demenci. Čim so slišali besedo demenca, so se nekateri hitro obrnili in odhiteli proč, kot bi se bali že same besede. Kljub temu je 95 ljudi izpolnilo

kratko anketo o poznavanju alzheimerjeve bolezni in združenja Spominčica. Takrat jih je 60 % menilo, da je vsaka pozabljivost v starosti že bolezen, večina jih je že slišala za to bolezen, 42 % vprašanih je poznalo naše združenje. Kasneje, čez pet ali šest let, ko smo to preverjali, so bili ljudje že veliko bolj seznanjeni s tem, da vsaka starostna motnja spomina ni demenca, da so motnje spomina tudi benigne, da se pri demenci lahko marsikdaj pomaga in da se splača ukvarjati z metodami, ki pomagajo ljudem z demenco. Kot sem večkrat zapisala v kakšnem glasilu, mislim, da smo naredili premik in da smo lahko ponosni nanj. To je bil prvi korak in jaz sem vesela, da gredo sedaj koraki odločno naprej. Če nekaj pomagaš ustvariti, je to tudi tvoj otrok, in če se lepo razvija, si tega vesel. Karkoli, kjerkoli in kdorkoli kaj dela na področju demence, me vedno iskreno veseli.

Spominjam se, da smo pogosto hodili predavat v druge kraje po Sloveniji, kjer so želeli ustanoviti svoja društva ali skupine za samopomoč. Vsi aktivni člani združenja smo si prizadevali in pomagali vzpostavljati mrežo Spominčic, da bi bila pomoč pri tej bolezni enako dostopna po vsej Sloveniji. Če pogledamo prve prispevke, ki smo jih pisali, smo pogosto omenjali, da ponudba dejavnosti obstaja, le mreža ni enakomerno razporejena, zato pomoč ni dostopna vsem; kajti če gledamo širše družbeno, moramo poskrbeti za vse ljudi, ne samo za tiste, ki živijo v nekem mestu, kjer je vse lažje dostopno.

*KAKOVOSTNA STAROST: Ko ste vzpostavljali mrežo, ste ustanavljali Spominčico v vsaki pokrajini, včasih tudi v kakem manjšem kraju. Kdaj je to bilo?*

MIKLUŽ: Kmalu po letu 2002, ko smo obeležili prvi alzheimerjev dan v Sloveniji, potem so nam postopoma sledili drugi z različnimi dejavnostmi. Takrat je vsako leto nastalo kaj novega. Kmalu so nastala društva v Novi Gorici, Mariboru, Škofji Loki, Šentjurju ... Ponekod, kjer še niso imeli dovolj poguma za ustanovitev društva, so organizirali skupine za samopomoč ali kakšno drugo dejavnost.

*KAKOVOSTNA STAROST: Vzporedno pa ste izdajali revijo Spominčica.*

MIKLUŽ: Glasilo Spominčica je začelo izhajati leta 2003 in je redno izhajalo vsak drugi mesec.

*KAKOVOSTNA STAROST: Iz revije Spominčica imam v spominu, da je bilo močno tudi društvo v Šentjurju pri Celju.*

MIKLUŽ: Da, društvo v Šentjurju je bilo izjemno aktivno, že takoj po njegovem nastanku v začetku leta 2008, in kolikor imam možnost videti, je tudi sedaj.

*KAKOVOSTNA STAROST: Kako pa so delovale skupine za samopomoč?*

MIKLUŽ: V letu 2003 smo na pobudo svojcev začeli s skupinami za samopomoč, prva je bila ustanovljena v Ljubljani. To je bila polzaprta skupina, vključili smo tiste svojce, ki so se pred tem izobraževali v programu Ne pozabi me. Svojci so redno prihajali, bili so zadovoljni, medsebojno so izmenjavali številne informacije, drug drugemu so bili v oporo in olajšanje. Skupino sva začela voditi oba z dr. Kogojem, vendar je bil najin cilj, da bi pod našo supervizijo skupino začel voditi eden izmed udeležencev, ki bi se za to usposobil. Žal v tem nisva bila uspešna. Nikogar nisva znala motivirati, da bi prevzel

vodenje skupine, udeleženci pa so nenehno izražali željo po obstoječem vodenju. Ob delovanju naše skupine smo se posvetili še ustanavljanju skupin za samopomoč po drugih krajih in jim pomagali s predavanji in svetovanjem.

Pri vodenju in ustanavljanju skupin smo povečini upoštevali smernice organizacij Alzheimer Europe, ADI in drugih. Želeli smo, da se skupin za samopomoč udeležijo že delno izobraženi ljudje, da bi v skupini dejansko reševali svoje stiske, izgorelost in stres, ki so ga doživljali, in da se ne bi vedno znova ukvarjali le z vprašanji glede nege in oskrbe svojca z demenco. Želeli smo jih naučiti, da bi znali zaščitili sebe in da bi pridobili uvid tudi v svoje omejitve. Skupina za samopomoč je bila namreč namenjena reševanju osebnih stisk in ne strokovnim nasvetom glede nege. Med pogovorom smo jih usmerjali k izmenjavanju izkušenj, pri tem pa so bili ves čas v središču dogajanja sami, s svojimi občutki, ki so jih lahko primerjali z drugimi, kar jih je zelo razbremenjevalo. Predvsem pa je bilo pomembno to, da so počasi ozavestili, da v tej nesreči niso sami in da imajo drugi podobne težave, stiske in dileme, s katerimi se dnevno srečujejo. Nismo želeli, da bi v skupinah za samopomoč prišlo do tega, da bi vodja odgovarjal na vprašanja, čeprav je bila usmerjenost udeležencev na takšen način dela na začetku zelo močna, saj v svoji izgorelosti včasih sploh niso znali pomisliti tudi nase.

*KAKOVOSTNA STAROST: Odprli ste pomemben problem, da ima strokovna pomoč svojo nepogrešljivo vlogo, prav tako pa svoje meje pri reševanju stisk v družini, kjer eden od članov boleha za demenco.*

*Svojci potrebujejo sodobno strokovno znanje o bolezni, negovanju svojca, komuniciranju z njim, skrbi za svoje zdravje ob zahtevnem delu oskrbovanja ... Strokovno znanje ni strokovno, če ni kvalitetno in sodobno. Seveda ga je treba laikom posredovati poljudno-znanstveno, toda to je isto sodobno in kakovostno znanje, le njegovo posredovanje je drugačno; poljudno-znanstveno posredovanje ni manj zahtevno kakor znanstveno. Lahko bi rekli, da strokovnjak, ki uspešno posreduje potrebna znanja svojcem, uresničuje načela, na katerih gradi sodobna metoda za komuniciranje z bolniki – validacija. Vi ste potrebna znanja svojcem posredovali na tečajih Ne pozabi me.*

*Ko pa imajo svojci potrebna znanja, jim ostaja vrsta stisk in bivanjskih vprašanj, ki jih nobeno znanje ne rešuje, z druge strani pa imajo bogato zalogo svojih izkušenj, ki so dragocene za vsakogar, ki je v podobni situaciji. To dvoje se uspešno dogaja v skupini za samopomoč, ki deluje po primernem programu; metoda za reševanje socialnih stisk in za medsebojno posredovanje dobrih izkušenj je skupinsko socialno učenje, pri katerem smo vsi učitelji in vsi učenci. V začetnem obdobju ste strokovnjaki ustanavljali in vodili te skupine, da so sploh nastale, da sta v njih zaživela lepa pogovorna kultura in primeren program. Ta vaša vloga ni bila nič manj pomembna, kakor je posredovanje nujnega znanja ljudem na tečajih – oboje je nepogrešljiva strokovna pomoč za samopomoč. Zdravstveni, pedagoški in drugi strokovnjaki neredko menijo, da mora biti organiziranje samopomoči povsem laično in samoiniciativno. To je zmota, strokovna in javna pomoč za uvajanje samopomoči je eden od najbolj plodnih strokovnih sadežev v skupnosti.*

*Vi ste tedaj pionirsko uvajali obe vrsti pomoči za svojce, pri obeh ste v polnosti uspeli. In danes prav tako. Med drugim sodelujete tudi z Inštitutom Antona Trstenjaka na tečajih*

za družinske oskrbovalce, kjer vas imajo zelo radi pri učni enoti o demenci. Na teh tečajih je pri vsaki enoti uravnotežena manjša polovica posredovanje potrebnih znanj in večja polovica izmenjava izkušenj med udeleženci skupine. Pri obeh je pomemben strokovnjak, njegova vloga pa je v vsaki polovici drugačna. Ko predava, jim na poljudnoznanstveni način posreduje potrebna znanja o bolezni in negi, ko pa vodi pogovor pri skupinski izmenjavi njihovih izkušenj, se vsi – vključno z njim – učijo iz izkušenj, krepijo svojo človeško kondicijo za kakovostno oskrbovanje in osebno rast pri tem ter svoje stališče, da je njihovo delo smiselno.

*Vrniva se k Spominčici in vašemu delu za razvoj geriatrije. Kaj ste takrat še delali in še nisva omenila?*

MIKLUŽ: Psihogeriatrična srečanja, ki smo jih od leta 1998 organizirali vsako drugo leto. Nastala so iz velike želje in potrebe, da bi povezali različne strokovnjake, ki delajo na tem področju. To so bila dvodnevna strokovna srečanja, naravnana na multidisciplinarni pristop obravnave, ki smo ga vseskozi zagovarjali. V zdravljenje, zdravstveno nego in rehabilitacijo pacientov z demenco mora biti vključenih čim več strokovnjakov, ki vsak na svojem področju doprinesejo h kakovostni obravnavi. Potrebno je sodelovanje osebnega zdravnika, psihiatra, nevrologa, medicinskih sester, fizioterapevta, delovnega terapevta, psihologa, specialnega pedagoga in lahko bi prišteli še koga. Zelo smo se trudili za takšno poklicno raznolikost predavateljev, kar nam je dobro uspevalo.

Na prvem psihogeriatrichnem srečanju so bila predavanja morda res bolj namenjena zdravnikom različnih specializacij. Prijavilo pa se je tudi veliko udeležencev iz drugih poklicnih skupin, kar je takoj pokazalo na raznolikost in aktualnost problematike. V delavnicah, ki smo jih dodatno pripravili, smo ta primanjkljaj hitro nadoknadili. Vsa naslednja srečanja pa so bila zasnovana tako, da so bili skrbno zastopani predavatelji različnih poklicev in delovnih področij. Vsakemu srečanju smo dali glavni naslov, tako da je bila vodilna tema obravnavana z različnih vidikov. Tudi v skupinah so sodelovali udeleženci različnih poklicev, zato je prihajalo do zelo zanimivih idej in pobud glede tega, kaj in kako delati, kaj ustanavljati in kje še pomagati.

*KAKOVOSTNA STAROST: Katero srečanje imate v posebej lepem spominu?*

MIKLUŽ: Na drugem psihogeriatrichnem srečanju z naslovom *Celostna obravnava bolnika z demenco* smo želeli pokazati, kot že sam naslov pove, različne oblike pomoči tako za paciente kot njihove svojce. Tudi zbornik je kot učbenik, ki človeku dejansko pomaga, ko tako ali drugače prihaja v stik z obolelimi ali če ga osebno zanima ta problematika in ima že nekaj strokovnega znanja. Berejo ga lahko vsi, saj je dostopen na spletni strani Spominčice, prav tako kot tudi ostali zborniki psihogeriatrichnih srečanj. V vseh so zelo zanimive informacije, težko bi enega izvzela; mogoče je v drugem bilo res veliko splošnih informacij, ki so bile v tistem času tako zelo pomembne.

Psihogeriatrična srečanja so potekala pod okriljem psihiatrične klinike, veliko predavateljev je bilo s klinike, veliko pa tudi od drugod. Za tedanje čase so bila izjemno pomembna. Sedaj je takih izobraževanj več tudi drugje, leta 1998, ko je bilo prvo srečanje, pa jih je bilo malo.

*KAKOVOSTNA STAROST: Odločilen doprinos vaše gerontopsihiatrične stroke v tistem času je torej prenašanje sodobnega znanja o demenci ter metod za delo in sožitje s temi bolniki v strokovne kroge in med celotno prebivalstvo v skupnosti, kar vam je uspelo z ustanovitvijo in s širjenjem civilne mreže Spominčica. Najvidnejša brazda pri oranju te ledine je bila knjižica leta 1996, pred komaj dvema desetletjema. Ali se jo še dobi?*

MIKLUŽ: Izdaja knjižice je bilo prvo, kar smo storili, ko smo začeli resno razmišljati, kako pomagati svojcem. Izdana je bila v samozaložbi. Dr. Kogoj jo je sam oblikoval in pripravil za tisk, saj nismo imeli dovolj sredstev. Kljub temu smo jih večino razdelili med ljudi. Ko smo ustanovili društvo in jo kasneje ponatisnili, je bila tudi v prodaji. Knjižica danes ni več naprodaj, lahko pa se jo izposodi v večjih regionalnih knjižnicah.

Izdali smo jo leta 1996, ko o demenci ni bilo veliko govora, prav tako ne o postopkih zdravstvene nege pri obolelih, zato vedno rečem, da je bila za tisti čas res pomembna. Še danes jo uporabljamo pri delu z dijaki in s študenti. Tudi svojci bi jo še danes uporabljali, če bi bila bolj dosegljiva. Žal je bila ponatisnjena samo enkrat, ker smo se pred nekaj leti odločili, da jo bomo posodobili in pripravili novo razširjeno verzijo. Predolgo smo jo pripravljali, saj nas je nenadna smrt dr. Kogoja prehitela, preden smo jo uspeli napisati do konca; ampak bi bilo dobro, če bi izšla, že zato ker je večji del vsebine izdelan. Ampak tudi za to je potrebna nova energija.

## **OB TRETJI OBLETNICI TRAGIČNE SMRTI DR. ALEŠA KOGOJA (1962–2014)**

*KAKOVOSTNA STAROST: Pred tremi leti nas je poleti kot strela z jasnega zadela novica o tragični smrti dr. Kogoja v gorah. Po dr. Accettu je bil drugi zdravniški pionir slovenske gerontologije, in sicer na psihiatričnem področju, zlasti v obravnavi demence. Brez vsakega spominskega pretiravanja smo ga v naši reviji predstavili kot klasika gerontologije, ob tem tudi zbornike psihogeriatričnih dni, ki so bili strokovni vrh vašega skupnega dela. Vi ste bili njegova najtesnejša sodelavka. Ne bom rekel leva ali desna roka, ampak enakovredna sodelavka, kot je to pri timskem delu, ki ga v vaši ekipi niste le zagovarjali, ampak se ga tudi držali. Zdi se mi, da sta bila zelo dober strokovni tandem, vsebinsko nobeden nobenemu nadrejen ali podrejen. Kaj bi nam lahko iz svojih spominov povedali o vajinem strokovnem in človeškem sodelovanju – tudi strokovno sodelovanje je človeško sodelovanje, saj smo ljudje vedno ljudje, in le pri dobrem človeškem sodelovanju se uresničujejo velike vizije in rešujejo pereče potrebe ljudi.*

MIKLUŽ: Sodelovanje z dr. Kogojem je obsegalo glavnino moje poklicne kariere, trajalo je skoraj 26 let. Ne vem, morda je vedno tako v življenju, da se določeni ljudje enostavno morajo srečati. Na obče človeški ravni sva imela zelo podobne poglede na svet, življenje in starost. Morda sva se ravno zaradi tega tako hitro ujela tudi po strokovni plati. Na nek poseben način sva eden drugemu pomagala oblikovati stališča in odnos do staranja, starih ljudi ter težav in bolezenskih sprememb, ki so jim bili izpostavljeni. Ko sva bila na izobraževanju v Londonu, sva razmišljala, da bog ve, kje bi bila, če se ne bi srečala, in začela sva premišljevat o tem, kako pomagati svojcem in na rob odrinjenim pacientom. Če pogledam širše, bi rekla, da je morda usoda hotela, da smo se na moškem

geriatриčnem oddelku Psihiatrične klinike v Ljubljani znašli zelo podobni ljudje – več kot polovica nas je bila rojenih v znamenju kozoroga in vsi smo bili tako polni zagona in idej, vsi smo hoteli nekaj delati. Večinoma smo imeli še majhne otroke, družine, pa smo kljub vsemu našli čas, da smo počeli toliko različnih stvari.

Dr. Kogoj je pri nas delal že par let, ko sem mu rekla, da ne bomo nikamor prišli, če ne bomo svojcem v roke dali nekaj pisnih informacij o tej bolezni. Zaradi svojih stisk in pomanjkanja znanja so se pogosto razburjali, kazali nezadovoljstvo nad našim delom in včasih so nam dajali občutek, kot da sami iščemo bolnike po njihovih domovih in jih zapiramo v bolnišnico. Rekla sem mu: »Dajmo nekaj napisati! Naredimo priročnik, da se bodo poučili o bolezni, negi in oskrbi ter o socialnih pravicah, ki jih lahko uveljavljajo. Tako bodo sčasoma razumeli, da so spremembe, ki jih povzročča demenca, bolezenske, da oboleli ni ‚žleht‘, kot so pogosto radi pomislili. Potem se svojci ne bodo počutili krive za vse, kar se jim dogaja, in bomo vsi z njimi lažje sodelovali.« Pa pride čez dva, tri dni k meni in reče, da če me ta knjižica res zanima, bo za nekaj časa odložil drugo delo in bi jo skupaj s socialno delavko napisali. Tako je nastala drobna knjižica, ki je res naredila nek premik v razmišljanju svojcev.

Potem smo ustanovili še združenje. Pobudo zanj je dal dr. Kogoj, ustanovni člani, deset nas je bilo, pa smo bili vsi zaposleni na moški geriatriji. Dr. Kogoj se je pri tem zelo angažiral in uredil vse, kar je bilo formalno potrebno. Potem smo postopoma začeli izvajati prej naštete dejavnosti. Ob tem smo se intenzivno posvetili širjenju informacij o demenci z izdelovanjem informativnega materiala ter s pomočjo radijskih in televizijskih oddaj, časopisov in revij. Udeleževali smo se vseh pomembnih dogodkov na temo staranja in demence. Vsi smo bili močno povezani med seboj, dr. Kogoj pa je bil naš vodja. Naučil nas je uporabljati računalnik, spodbujal nas je pri vsem, kar smo počeli, in vedno je bil dovzeten za naše predloge in ideje. Bil je pravi spodbujevalec, res nas je veliko naučil. Veste, vedno morajo biti ljudje, ki imajo ideje, pa tudi ljudje, ki jih lahko realizirajo. Imeli smo srečo – vedno smo dopolnjevali drug drugega. Če si je eden nekaj zamislil, so ga ostali podpirali in pomagali pri izvedbi. Vedno je vse potekalo krožno, zato novih idej ni primanjkovalo. Držali smo se načela, da več ljudi več ve.

Leta 2002 je uredil, da sva se lahko udeležila izobraževanja Alzheimer University. Rekla sem, da ne morem iti, ker sta otroka še majhna in ker ne govorim dobro angleško. Pa me je malo spodbujal in sva šla. Novo pridobljena znanja so še poglobila sodelovanje in naše delo. Izobraževanje v Londonu je bila zelo dobra spodbuda našemu delu.

Oktober 2002 so naju povabili v Barcelono. Mislim, da je bila 18. mednarodna konferenca o alzheimerjevi bolezni. Tam sva predstavila plakat o delu našega svetovalnega telefona. Na konferenci Hrvaškega združenja za alzheimerjevo bolezen na Rabu sva predstavila rezultate iz raziskave o kakovosti delovanja telefonske svetovalne linije. Raziskavo sem opravila za svoje diplomsko delo. Z raziskavo smo želeli ugotoviti, ali so ljudje zadovoljni z uporabo svetovalne linije, kaj jim svetovanje pomeni in kakšno pomoč dobijo. Zelo lepe odzive smo dobili iz te ankete. Se spomnim, da je neka gospa rekla, kako ji pomaga topel glas na drugi strani žice, druga je rekla, da ve, da ne moremo delati čudežev, ampak ji pomaga, ko jo samo poslušamo. Tega si želijo, da jih nekdo posluša, da lahko komu izlijejo svoje srce.

Ves čas sva sodelovala pri izdaji glasila Spominčica. Na začetku je dr. Kogoj sam pripravljaval postavitev za tisk in to je bilo zelo naporno. Spomnim se, da sem se skoraj vedno, ko sem kam odhajala, ukvarjala z glasilom pozno v noč, ker nam je vedno primanjkovalo časa in so nas preganjali roki. Pozneje, ko smo dobili zunanjega izvajalca, da je postavil besedilo, je bilo nekoliko lažje. Spomnim se dni, ko smo trije ali štirje pregledovali besedo za besedo, črko za črko, da ja ne bi bilo napak. Res smo bili tim, ki je deloval.

Z dr. Kogojem sva si bila zelo blizu, poznala sem njegovo družino in on je poznal mojo. Res smo bili nekako povezani, nekateri ljudje pač bolje gredo skupaj kakor drugi. Tako pač je. Imam lepe spomine nanj in zame je to, da ga ni več, nenadomestljiva izguba; praznine, ki jo je zapustil v vseh nas, pa enostavno še ni mogoče zapolniti. Sedaj je že tretja obletnica njegove smrti in zelo živo vidim in čutim to izgubo. Kaj je geriatrija z njim izgubila!

*KAKOVOSTNA STAROST: Ponesrečil se je julija.*

MIKLUŽ: 2. julija 2014.

*KAKOVOSTNA STAROST: Najin intervju je tudi spomin na tretjo obletnico njegove smrti. Moja hčerka, ki je zdravnica, je študirala takrat, ko je bil dr. Kogoj profesor na medicinski fakulteti. Ona ni usmerjena v psihiatrijo, dela na urgenci, pa je zmeraj rekla, da je malo takih profesorjev kakor on. Študentje so ga ne glede na svojo poklicno usmerjenost cenili kot kakovostnega učitelja in človeka. Njegova smrt ni izguba samo za gerontopsihiatrijo in za vaš oddelek bolnišnice, ampak tudi za celotno slovensko gerontologijo. Duševno pešanje, preprečevanje tega ter zdravljenje in oskrba, zlasti pa iskanje smisla ob pešanju moči so ob staranju prebivalstva odločilna vprašanja, ki jih moramo rešiti v naslednjih letih. Ko bo nad 85 let starih ljudi trikrat več, kakor jih je danes, bo tudi demence veliko več. Oskrba v onemoglosti – domača in poklicna – je lahko kakovostna samo, če ljudje poznajo bolezen, obvladajo sodobne načine za komuniciranje s temi bolniki (validacija) ter doživljajo dejstvo, da sta pri oskrbi onemoglih moč zdravih in nemoč bolnih komplementarna sinergična celota, ki je enako potrebna bolnim in zdravim. Ta globoka antropološka, etična in praktična vprašanja moramo rešiti za svoje preživetje in Aleš je to delal kot strokovnjak in kot človek. Tudi jaz ga zelo pogrešam! Včasih rečem, da mi še po dvajsetih letih manjka Trstenjak, ki je bil od mene 40 let starejši, kako ne bi vam in drugim sodelavcem manjkal ta človek, ki je omahnil v najbolj plodnih letih življenja. Kako po njegovem odhodu izobražujete kadre na področju demence?*

MIKLUŽ: Še naprej poskušamo uveljavljati enak pristop pri obravnavi pacientov z demenco in hkrati spodbujati razvoj novih pristopov in metod dela. Na ravni psihiatrične klinike vsi novo zaposleni na geriatričnih oddelkih opravijo interni izobraževalni program z naslovom Celostna obravnava in skrb za paciente z demenco. V programu pridobijo znanja o demenci, o specifičnih ukrepih pri zagotavljanju življenjskih aktivnosti, o etičnih dilemah, o komunikaciji, o tehnikah deeskalacije ... Novo zaposlenim poskušamo pokazati, kako pomembna so ravnanja, s katerimi pokažemo spoštovanje do pacienta, ohranjamo njegovo dostojanstvo in mu dopuščamo izbire, kolikor je mogoče, kajti če tega ne bodo znali upoštevati, s takšnimi pacienti

ne bodo mogli delati. Spoznati morajo, da je treba to ohranjati čisto do konca, čeprav se včasih komu to ne zdi čisto razumljivo. Skoraj vsako leto klinika organizira tudi seminar s področja demence in redno organizira učne delavnice, v katerih se lahko praktično izobražujejo.

Že ko smo se preselili, smo na kliniki organizirali več izobraževalnih programov. Takrat je bilo naenkrat skupaj pet oddelkov, potem se je odprl še šesti – dnevni – oddelek. Prišle so nove medicinske sestre, nekatere nikoli niso delale s takšnimi pacienti. Treba se je bilo potruditi pri njihovem uvajanju in jih dodatno izobraževati za delo na področju gerontopsihiatrije. Drugi so izobraževali nas, nato smo mi svoje znanje prenašali naprej, da bi skupaj izvajali čim bolj kakovostno in poenoteno zdravstveno nego in rehabilitacijo v najširšem smislu. Treba je bilo osvojiti vse: osnovno in specialno delo s pacienti, zahtevne intervencije, medicinsko tehnične postopke, ohranjanje pacientove samostojnosti in dostojanstva, ki pomaga vzdrževati njegovo integriteto, delo s svojci in sodelovanje z drugimi strokovnimi sodelavci, ki je včasih tudi naporno. Saj veste, če so pacienti malo odrinjeni na obrobje, potem včasih druge službe niso pripravljene narediti vsega tako, kakor je treba. Včasih imamo težave pri premeščanju pacientov na druge klinike, saj so pogosto označeni kot psihiatrični in zato morda tudi neustrezni. Kot da bi bili geriatrični pacienti nevarni! Včasih ob tem postanem kar nervozna. Spomnim se, da je bil včasih pod vprašajem tudi kakšen nujnejši poseg, ker je pacient imel demenco. Človek še razume, da se je to dogajalo pred leti, sedaj se to ne bi smelo več zgoditi.

Vedno smo si prizadevali, da bi tiste, ki so bili zaposleni pri nas, izobraževali, prav tako smo želeli izobraževati druge, če so to želeli. Zdravstveni delavci, ki so zaposleni pri nas, res veliko znajo, veliko pišejo in veliko objavljajo. Moja sodelavka in prijateljica, gospa Zlata Živič, ki je bila med ustanovnimi člani združenja, predava na fakulteti za zdravstvo na Jesenicah. Takšno sodelovanje je zelo pomembno, saj predstavlja most med teorijo in prakso. Svoje obsežno znanje prenaša na mladino, na bodoče medicinske sestre. Naša klinika je tudi učna baza, zato študenti pri nas redno opravljajo prakso, še pomembnejše pa je opravljanje internega kliničnega usposabljanja, ki ga lahko izberejo. Kar veliko jih želi to enomesečno prakso opravljati pri nas. Takšno predajanje znanja mlajšim generacijam je izjemnega pomena in dolgoročna naložba v mlade ljudi.

Iz izkušenj vem, da tiste medicinske sestre, ki se usposabljujejo na geriatriji, nimajo nikoli posebnih težav na drugih oddelkih, saj veliko znajo, biti morajo hitre in široko morajo razmišljati. Vedno morajo videti celoto – ali so prisotni psihiatrični simptomi, depresija ali telesno poslabšanje, saj se pri nas zdravijo tudi hudo telesno bolni ljudje. Saj človeka z demenco nič ne štiti, da ne bi zbolel za katerokoli drugo telesno boleznijo. Včasih to plat nekateri strokovni delavci kar zanemarijo, kot da ima pacient z duševno motnjo lahko samo tovrstne težave. Pa ni tako. Naš oddelek to dokazuje, saj paciente dnevno pošiljamo na druge klinike, čeprav imamo svojega internista in nevrologa. Pomembno je vedeti, da se lahko pacient z demenco ob morebitnem zlomu kolka popolnoma drugače odziva kot nekdo, ki nima te bolezni. Naše zdravstveno osebje se s spremenjenim odzivanjem povečini zelo dobro sooča in za pacienta optimalno poskrbi, ponekod pa se zaradi predsodkov in strahu z nekaterimi vedenjskimi spremembami težko spopadajo, zato se jih bojijo.

## VALIDACIJA IN DRUGE SODOBNE METODE PRI OSKRBI BOLNIKOV Z DEMENCO

*KAKOVOSTNA STAROST: Ena najtežjih stvari je komuniciranje z bolniki, ki imajo demenco. Da pride do pravega sporazuma, ga je treba znati opazovati, prepoznavati njegovo miselno dogajanje in razpoloženje, kaj je za njegovimi navidez nelogičnimi, čudnimi, »zmešanimi« besedami ali vedenjem. Izhajati je treba iz stališča, da imata njegovo vedenje in govor pomen – veljavo. Po latinski besedi so poimenovali metodo za sporazumevanje z dementnim bolnikom validacija. Pri vas sta bila usposabljanje v validaciji in uporaba te metode od začetka samoumevna. Bi nam lahko kaj povedali o svoji poti pri učenju, kako razumeti dementnega bolnika in se z njim sporazumevati?*

MIKLUŽ: Validacija je izjemnega pomena. Njena načela izhajajo iz razumevanja in globljega dojetja pacientov z demenco. Če izrazimo razumevanje za to, kar pacient občuti, in z iskrenim sočutjem in empatijo prisluhnemo njegovim občutkom, jih potrdimo in jim damo veljavo, potem bodo pacienti resnično čutili, da razumemo njihovo stisko in da nam lahko zaupajo, vse to pa deluje zelo sproščujoče in pomirjajoče. Ravno to največkrat potrebujejo, ko se počutijo izgubljene v svojem svetu. Z validacijo uspešno vplivamo na posamezne trenutne vedenjske odzive, zato je pomembno, da je osebe izobraženo v tej smeri, ne glede na to, kje so zaposleni, in da znajo v ključnih situacijah vsi postopati na enak način. Tudi svojce učimo takšnih pristopov, ker delujejo pomirjajoče in dajejo pacientom občutek varnosti in sprejetosti. Če dobro razmislimo, opazimo, da so takšne metode komunikacije za paciente zdravilne ravno toliko ali še bolj kot zdravila, po drugi strani pa so primerne za vsesplošno spoštljivo komunikacijo med ljudmi, kjer so sogovorniki enakovredni in medsebojno spoštovani. Kolikor sem seznanjena, se za izobraževanje iz validacije odločajo številne slovenske zdravstvene in socialne ustanove, kar se mi zdi pomemben korak v iskanju rešitev, kako doseči kakovostnejšo zdravstveno obravnavo in večje zadovoljstvo obolenih.

Na naši kliniki smo se že zgodaj izobraževali tudi iz bazalne stimulacije. Bazalna stimulacija pomeni spodbujanje osnovnega zaznavanja – občutenja – v terapevtske namene, torej spodbujanje telesnega, ravnotežnostnega in vibracijskega zaznavanja, ki je razvito že v zgodnjem embrionalnem obdobju, s ciljem, da bi pacienti zaznavali sebe, svoje telo in okolico. Pomanjkljivo zaznavanje lastnega telesa namreč pogosto vodi v občutke izgubljenosti in vznemirjenosti. Za bazalno stimulacijo je značilno, da se postopki zdravstvene nege prilagajajo vedenju in počutju pacienta, zato jih ne izvajamo vedno na isti način. Če poenostavim, pri nemirnem pacientu nek poseg izvedemo pomirjajoče, postopek umivanja nemirnega pacienta je drugačen kot postopek umivanja pacienta, ki je žalosten, zaprt vase ali se slabo odziva na zunanje dražljaje. Na enak način pristopamo tudi pri drugih aktivnostih. Metoda je namenjena humani, celostni in individualni obravnavi pacientov ter pomeni pot do razumevanja pacientovih potreb in do dobrega dialoga med medicinsko sestro in pacientom, kar zopet vpliva na dobro počutje in kakovostno obravnavo. Izobraževanje iz bazalne stimulacije in še bolj delo na sebi v učnih delavnicah sta bila zame najbolj poučno izobraževanje doslej, ki je spremenilo moj pogled na to, kaj občuti oseba, ki jo negujemo, in mi ponudilo

osebno izkušnjo, kaj pomeni biti odvisen od drugih, ter me na moji delovni poti počasi spreminjalo v tenkočutno medicinsko sestro, ki želi biti dojemljiva za razumevanje in notranje doživljanje pacienta. Ravno v lanskem letu sta se tega izobraževanja, ki ga organizira podjetje Firis, udeležila dva naša zaposlena, ki sedaj v zanimivih učnih delavnicah svoje znanje vestno prenašata naprej.

Glede sporazumevanja s pacienti lahko rečem, da se še vedno razvijajo nove metode in strategije. Pri nas veliko uporabljamo ABC tehniko po Jennie Powell, ki uči, da pacientu ne dokazujemo nepravilnosti ali nesmiselnosti njegovih trditev (A); da ravnamo smotrno in preudarno ter se poskušamo izogniti stopnjevanju napetosti – lahko diskretno preusmerimo njegovo pozornost, ga povabimo, da nam pomaga, zamenjamo temo, pač odvisno od situacije in tega, kaj želimo doseči (B); ter ubesedimo pacientova čustva, jih s tem potrdimo in ga potolažimo, tako bo svoja čustva tudi sam bolje razumel (C). Metoda je mestoma podobna validaciji in je običajno učinkovita, kadar so pacienti vznemirjeni, ponavljajo iste stavke ali iščejo svoje predmete, dom in podobno. Če ne upoštevamo bolnikovega vedenja in tega, kar govori, če ga prepričujemo v nasprotno, gotovo ničesar ne dosežemo. Vedno se moramo usmeriti v trenutno situacijo in se hitro odločiti, kako bomo ravnali. Vedeti moramo, da pacienta ni smiselno prepričevati, da nečesa, kar zaznava zaradi svoje bolezni, ni, ker je njegova resnica drugačna in našega prepričevanja ne more doumeti. Za tem, kar govori, vidi ali doživlja, se pogosto skrivajo potrebe in želje, ki jih sam ne more ustrezno izraziti in jih drugi težko prepoznamo, če se ne postavimo v njegov svet.

Sedaj, ko že tako dolgo delam na tem področju, se mi zdi najpomembneje, da uporabimo tisti pristop, za katerega ocenimo, da ga pacient v tistem trenutku najbolj potrebuje, ob tem obolelega upoštevamo, se osredotočimo na sposobnosti, ki so še ohranjene, in ne kažemo na pomanjkljivosti. Ne nazadnje ni pomembno, katero tehniko sporazumevanja uporabljamo, temveč da smo pri delu z njo uspešni in da ob tem ne pozabimo na pacientovo osebnost, dostojanstvo in samospoštovanje.

Medicinska sestra, ki dela s srcem, ima svoje delo rada in je sposobna empatije, je za delo s takimi pacienti neprecenljiva. Dobra je v svojem znanju, potrpljenju in iznajdljivosti ter rada se uči. Če dolgo časa delaš na nekem področju, opaziš različne stvari. Vidim, da je nekaterim sposobnost za ustvarjanje odnosa in dobrega sodelovanja z obolelimi kar dana. Druge je pri pridobivanju teh spretnosti treba bolj spodbujati. Nekateri pa tega zavestno ali iz drugih razlogov nočejo ali ne morejo doseči. Za takšne je najbolje, da svoje poslanstvo poiščejo drugje.

*KAKOVOSTNA STAROST: Pravite, da je nekaterim to dano in da delajo prav, ne da bi se posebej usposabljali, drugi se tega naučijo, ker to res hočejo – z dušo, ko jim pri tem na primeren način pomagamo. Podobno je tudi pri prostovoljcih za kakovostno staranje; to opazujem že četrto stoletje, ko jih usposabljamo. Morda ljudje glede tega nismo tako različni, kakor se kaže na prvi pogled, le naša osebna zgodovina je različna. Tisti, ki jim gre prostovoljstvo s starim človekom kar samo od sebe zelo dobro, so imeli v otroštvu katerega od staršev bolnega ali invalida, jim je eden od staršev zgodaj umrl ali so imeli kake druge razmere, v katerih so že tedaj razvili svoje sposobnosti za sočutje, vživljanje in čuteče odzivanje na*

*druge. Tako je bilo na primer tudi pri velikem socialnem geniju Janezu Evangelistu Kreku: oče je zgodaj umrl, mati je nato odprla trgovnico, da je preživela številne otroke, dobro je gospodarila, obenem pa je bila tudi kot vaška trgovka do vseh ljudi srčno dobra – Janez je od nje podedoval gene in se od nje naučil človeške solidarnosti. Socialna tragika človeka zlomi ali dvigne – v stiski razvije svoje najpomembnejše socialne zmožnosti. Povprečno socialno razviti ljudje lahko krepimo te svoje zmožnosti, ko se nam pojavi močna potreba, tedaj pa imajo za nas neprecenljivo vrednost razvite metode in strokovna pomoč. Opazujem tudi zgodbe tistih, za katere ste rekli, da niso za takšno poklicno delo in prav tako ne za osebno prostovoljstvo s starimi ljudmi. Imam hipotezo, da vsakega človeka prej ali slej sreča priložnost, da se človeško razvije: življenje ga potipa, izgubi bližnjega, zgodi se mu nesreča ali ločitev, doživi zmoto ali krivico, ko se sam stara ... Skratka, pride v situacijo, ko mu gre za »biti ali ne biti«. Takrat človeka zlomi in otopi ali pa se razvije in preseže samega sebe. Eni postanejo navidezno vitalni – zase in za druge težavni starostniki, drugi človeško dozoriijo in postanejo čuteči, morda res v svoji pozni jeseni, ko so že zelo bolni.*

MIKLUŽ: Se strinjam s tem. Zgodovina, pretekli dogodki, lepi in manj lepi spomini, dobre in slabe izkušnje, vse to in še veliko več oblikuje vsakega posameznika. Razlike med posamezniki so vidne že ob rojstvu, na primer v načinu, kako otrok joka in se odziva, čeprav živijo v isti družini, kjer imajo podobno vzgojo in možnosti za rast in razvoj. Posamezni dogodki opredeljujejo in spremljajo človeka skozi vse življenje. Prepričana sem, da vsak že z rojstvom prinese s seboj nekaj, kar opredeljuje njegovo osebnost, pos tem pa na tem gradijo družina, okolica in družba. Mi sami smo tisti, ki moramo največ delati na sebi, če želimo biti čuteči, prijazni, srčni ... Ta izbira je vendarle naša. Če ne drugega, smo vedno lahko vsaj spoštljivi do drugih in tistih, ki so nemočni. Dobro je, da tisti, ki dela s starejšimi ne zmorejo, običajno takšna delovna mesta hitro zapustijo. Na razgovorih se vedno poskušam pogovoriti o tem, kaj pomeni delo s to populacijo. Razumljivo je, da so nekateri temu bolj naklonjeni kot drugi, toda včasih se velja preu izkusiti. Velikokrat se zgodi, da ljudje mislijo, da jim neko delo ne ustreza, potem pa se – tudi na svoje presenečenje – v njem odlično izkažejo. Kot sem že povedala, tudi sama nisem bila vesela tega delovnega mesta in se mi takrat niti sanjalo ni, da bom nekoč tako vzljubila to delo. Takrat sem ostala, vendar nisem bila najbolj srečna, potem pa sem si v tem svojem nezadovoljstvu rekla: »Poglej, ali se vendarle da kaj narediti in spremeniti!« In sem videla, da se da. Danes sem za to odločitev zelo hvaležna, saj delam to, kar me veseli. Tudi dr. Kogoj ni bil človek, ki bi se že na začetku svoje kariere odločil prav za to področje. Ko pa se je z njim srečal, ga je vzljubil in svoje poslanstvo – v zadovoljstvo mnogih – našel prav tu.

Zadnjič smo na oddelku imeli praznovanje, ker mi je Zbornica zdravstvene nege Slovenije podelila zlati znak – najvišje priznanje za delo na področju zdravstvene nege. S tem priznanjem so me res presenetili, na oddelku pa so mi že dan pred podelitvijo pripravili nepozabno slavje. Naša internistka mi je ob tej priložnosti rekla, da sploh ni vedela, da delam na kliniki že celo svojo kariero, da sem tukaj zaposlena že 37 let. Rekla mi je, da mi iskreno čestita prav za to. Jaz pa sem odgovorila: »Če bi se danes morala odločati, kje bom delala, bi se enako odločila. Takrat, ko sem začela, to ni bila moja odločitev, ampak danes bi se z vsem srcem sama tako odločila!« Včasih misliš, da nečesa

ne zmoreš, potem pa to z vsem svojim bitjem vzljubiš. Vedno sem z veseljem predavala svojcem in najlepše mi je bilo slišati, kadar so po predavanju prišli do mene in mi rekli, da se mi vidi, da imam rada te paciente. To je bilo najlepše darilo, nobeno priznanje ne more nadomestiti česa takega.

Vsem sodelavcem, ki so me tako ganljivo presenetili, sem povedala, da je zlati znak odraz tega, kar smo delali v preteklosti, in tega, kar delamo še danes. To je priznanje nam vsem, tudi tistim, ki jih ni več z nami. Brez njihovega sodelovanja, brez naklonjenosti in podpore naše klinike, ki nam je dovolila, da smo ustvarjalni, ter brez dr. Kogoja, ki me je ves čas spodbujal, tega priznanja ne bi mogla dobiti. To je treba povedati na glas!

*KAKOVOSTNA STAROST: Sodelujete tudi z Inštitutom Antona Trstenjaka pri tečajih za družinske oskrbovalce, ki sami brez podpore doma oskrbujejo svoje svojce. Eno od desetih učnih srečanj je namenjeno demenci in to imate pogosto vi. Ti tečaji so za vse svojce starih ljudi, ne samo za svojce bolnikov z demenco, kakor so vaši tečaji. Važno je, da vsi dobijo osnovne informacije o tej bolezni in o ravnanju pri njej, tudi o Spominčici in programih za demenco. Na tečajih pa jih je vedno tudi nekaj, ki oskrbujejo svojca z demenco; ti pripovedujejo svoje izkušnje. Bi morda povedali še kak svoj utrinek s teh tečajev?*

MIKLUŽ: Če vam iskreno povem, sem se nekoč, mislim, da okoli leta 2009, ko mi je zbolel oče, odločila, da ne bom več predavala. Ko se je vaš tečaj ponovno začel, so me povabili in nisem mogla odkloniti. Odločila sem se, da grem, ampak samo še k vam. Potem sem nekaj časa predavala samo pri vas.

*KAKOVOSTNA STAROST: Zakaj samo tukaj?*

MIKLUŽ: Ker rada delam s svojci, rada poslušam njihove zgodbe, tudi na sve-tovalnem telefonu sem rada delala. Svojci me vedno kaj novega naučijo, dali so mi nekakšno širino in vpogled na drugo stran nekega problema; vidiš, primerjaš različne izkušnje, dodaš nekaj strokovnega znanja ... Vaši udeleženci so me velikokrat pohvalili, zmeraj so bili tako zadovoljni s predavanjem, zmeraj so veliko spraševali. Vedno je bila druga skupina ljudi, ampak zmeraj so bili vsi tako zavzeti, z zanimanjem so poslušali, tudi če doma niso imeli težav, povezanih z demenco. To me je zelo veselilo, ker rada predavam ljudem, ki pozorno poslušajo in sprašujejo. Prav pozitivni odzivi vaših udeležencev so me privabili, da sem kljub svoji prvotni odločitvi še naprej predavala na vašem tečaju.

Po vseh teh letih vidim, kako so svojci vedno bolj in bolj izobraženi o demenci in seznanjeni z možnostmi, ki jih imajo na voljo pri negi in oskrbi. V Sloveniji so vidni rezultati ozaveščanja o bolezni, saj je splošno poznavanje bolezni in njenih posledic veliko večje. Sedaj so tudi vprašanja, ki jih zastavljajo udeleženci tečaja in drugi svojci, že veliko kompleksnejša in zahtevnejša. Ni treba več orati ledine, saj je že kar lepo obdelana. To me po vseh letih dela s temi pacienti res navdaja z veseljem in zadovoljstvom. Tega bi bil vesel tudi dr. Kogoj, ki je vedno želel, da bi naše delo zapustilo vidno sled. Ponosna sem, da sem s svojimi bivšimi in sedanjimi sodelavci del tega občutnega napredka.

## OB OSKRBI ONEMOGLIH LJUDI ČLOVEŠKO ZORIMO

*KAKOVOSTNA STAROST: Veselje, ponos in hvaležnost – to so tri prave besede za kakovostno staranje. Veselje nad tistim, kar je bilo dobrega, ponos, kar smo zdržali hudega in naredili dobrega, hvaležnost, da je to tako bilo. Lepo vas je poslušati, ko tako govorite o svojem delu, sodelavcih, razvoju, bolnikih ...*

MIKLUŽ: Sem vesela, da mi je bilo dano, da sem se na svoji delovni poti srečala s tako dobrimi sodelavci, hvaležna, da me je pri tem podpirala tudi delovna organizacija, in ponosna na pot, ki smo jo skupaj prehodili.

*KAKOVOSTNA STAROST: Na enem od predavanj za družinske oskrbovalce ali pa morda za prostovoljce ste pripovedovali osebne izkušnje o oskrbovanju sorodnikov, pri katerih je bila prisotna tudi demenca. Ali bi o tem kaj povedali?*

MIKLUŽ: Najprej sem pomagala negovati tasta in taščo. Oba sta bila že zelo stara in pri obeh so se začele kazati vedenjske in psihične spremembe, ki so nakazovale začetek demence. Imela sta pet otrok in na začetku, ko so težave že postajale opazne, so se večkrat obračali name. Ampak ko prvič omeniš, da gre morda za kakšno duševno spremembo v starosti, je to skoraj nemogoče takoj sprejeti. Videla sem, kako težko jim je bilo; da mi sicer verjamejo vse, kar rečem, ampak ko se je bilo treba s tem dejansko sprijazniti, je postalo marsikaj zelo boleče. Kasneje, ko ni bilo več varno, da bi živela sama, smo se dogovorili, da bo skrb za starše vsak mesec prevzel eden izmed otrok. To je pomagalo, da sta lahko še nekaj časa varno bivala v domačem okolju in da so se s spremembami tudi sami počasi sprijaznili. Takšen pristop se mi je zdel poln sočutja in človečnosti, saj takrat še zdaleč nista bila pripravljena na odhod v dom.

Kmalu sem začela občasno negovati še svojo mamo, ki je tudi začela kazati motnje na tem področju. Takrat sem spoznala, kako enostavno je drugim razlagati, kako je treba v določenih situacijah postopati. Ko sem negovala svojo mamo, sem videla, da so to pogosto samo besede, ker na začetku maminih bolezenskih sprememb v svojem srcu še nisem mogla sprejeti. Presenečalo me je, da težavo pri svojem svojcu doživljam čisto drugače kot pri nekom, s katerim nisi sorodstveno povezan. Na to me je moral kdaj opomniti tudi moj mož. Rekel je: »Ko je bilo z mojim očetom tako, si mi vedno jasno povedala, kako je treba postopati. Zakaj imaš sedaj težave, ko je pri tvoji mami težava enaka?« Včasih mora nekdo, ki ni iz stroke, postaviti drugega, ki je v stroki, na realna tla, da lahko oza-vesti to, kar uči druge. Na lastni koži sem doživela, da je bolezen veliko težje sprejeti po čustveni plati kot z razumom, in si potrdila to, kar govorim svojcem. Vedno jim namreč razlagamo, da pri reševanju osebnih stisk ne bo dovolj pomagalo, če bodo demenco še tako dobro poznali, dokler dejstva, da je njihov najbližji zbolel, ne bodo sprejeli tudi na čustveni ravni. Imam kar nekaj izkušenj s svojci, ki so res veliko vedeli o poteku bolezni, včasih tudi več, kot sem vedela sama, vendar so ob tem neznansko trpeli, ker se čustveno niso mogli sprijazniti s tem, da je njihov najbližji bolan. Šele ko bolezen sprejmemo tako na čustveni kot na razumski ravni, lahko uspešno pomagamo sebi in obolelemu.

To je bila pomembna izkušnja v mojem življenju in rada jo delim z drugimi. Zdi se mi, da potem lažje razumejo, da imamo lahko pri negi svojcev vsi težave, ne glede na to,

kateri poklic opravljamo, ker so v takšne medosebne odnose vpletena osebna čustva in notranja doživljanja posameznika. Sedaj še pozorneje opazujem, kako svojci sprejemajo bolezen, in velikokrat poudarim, da moramo včasih napeti prav vse sile, da bolezen sprejmemo in si rečemo: »Aha, sedaj pa razumem, bolan je, ni sam kriv, da je zbolel, vedenje je pač bolezensko!« In tako naprej. Potem gre lažje.

*KAKOVOSTNA STAROST: V preteklem stoletju je vladalo prepričanje, da ko stvari poznamo ali jih ozavestimo, smo jih že skoraj rešili. V resnici je do reševanja še drugi velik korak – čustveni korak in še en večji – celosten človeški, doživljajski. Ko razumsko in čustvei no sprejmemo na primer lastno ali svojčevo neozdravljivo bolezen, nam ostane še odločilni človeški korak do smiselnega stališča: kakšen smisel ima to v mojem življenju, katero nalogo postavlja življenje predme, da z njo zorim sam in da zorimo v sožitju. Ta zadnji korak odloča o tem, ali bo nova situacija zame in za naše sožitje razvojni korak ali nazadovanje. Spomnim se iz tistega vašega predavanja, ko ste govorili o lastnih izkušnjah pri oskrbovanju svojcev z demenco, da ste povedali pomembno spoznanje, ki je lahko samo zrel sadež tega zadnjega koraka. Pripovedovali ste, kako ste bili navdušeni ob spoznavanju validacije in drugih sodobnih metod za nego dementno bolnih ljudi, češ to so odlična orodja za komuniciranje s temi bolniki, da pridemo ob njihovem doživljanju z njimi v stik. Po vseh svojih poklicnih in lastnih izkušnjah veste, da so te metode pravzaprav primerne za vsako komuniciranje med ljudmi. Pri demenci so pogoj, da pridemo z bolnikom v stik in imamo z njim lep človeški odnos, pri vseh drugih pa ta način omogoči uspešno in lepo komuniciranje. Takrat sem vam rekel, da bi za to vaše spoznanje dal zlatnik.*

*Avstrijski pisatelj Arno Geiger v knjigi Stari kralj v izgnanstvu o svojem dementnem očetu pravi: »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.« In še odločilno: »Za očeta alzheimerjeva bolezen gotovo ni nikakršna pridobitev, toda njegove otroke in vnuke je obogatila s prenekaterim naukom. Konec koncev je naloga staršev tudi ta, da svoje otroke česa naučijo.«*

*Če se naučim drugega poslušati in opazovati ter iskati pomen njegovih besed ali vedenja v njegovem doživljanju, ki je gotovo drugačno od mojega, bo komuniciranje uspešno in sožitje lepše. Bistro spoznanje Geigerja je, da nas dementni oče uči komuniciranja, kakor nas ni mogel tega naučiti na višku svoje moči. Učiti odrasle otroke komuniciranja s svojo nemočjo in učiti se komuniciranja kot odrasel otrok ob očetovi nemoči ni popravni izpit za neuspelo vzgojo, ampak skrivnost smiselne komplementarne sinergije človeške moči in nemoči v življenju in sožitju. Vaše in Geigerjeve besede so zame dragocena spodbuda za doživljanje smisla oskrbe najbolj onemoglih – ob oskrbovanju onemoglega svojca oboji dajemo in oboji prejemamo.*

*Saj sem vas prav razumel, da ste se tudi ob svojih bolnih svojcih učili veščin za lep človeški in strokovni odnos?*

*MIKLUŽ: Da, prav. Kot sem že omenila, je zame zelo pomembno znanje, ki izhaja iz bazalne stimulacije. Učili smo se, da so tovrstni pristopi splošno uporabni tudi v vsakdanji medsebojni komunikaciji – domači, družinski, službeni, kjerkoli. Zakaj ne bi*

bili v medsebojnih odnosih vedno spoštljivi in dostojanstveni drug do drugega?! Vse te metode nas učijo spoštljivega ravnanja, občutenja, pozornosti in spoštovanja tega, kar občuti drugi. To so splošni, obče človeški pristopi, ki so dobri in spoštljivi ter ne kvarijo nikogaršnjega dostojanstva.

Spomnim se primera mojega tasta. Na oddelku pred hranjenjem vsem pacientom dajemo slinčke, da se ne bi popackali, pogosto jih ne želijo, zato jih strgajo, mi pa jih še naprej vztrajno dajemo in se včasih tudi jezimo, ko jih trgajo. Ko sem negovala tasta, sem to videla povsem drugače. Čeprav je bil preprost kmet, lahko rečem, da je bil predvsem 90-letni gospod s svojim ponosom in dostojanstvom. Ni prenesel dejstva, da sam ne more več jesti; čeprav je komaj še prijel žlico, ni dovolil, da ga hranimo, in ni dovolil, da bi mu naredili slinček. Hotel je jesti z dostojanstvom, sicer je bil raje lačen. Takrat sem ozavestila, da ni prav, da pri vseh pacientih postopamo enako, zato ker je to enostavneje za nas. Vsak človek z demenco in tudi sicer vsak človek je svet zase. In to moramo spoštovati. To je temelj dobre komunikacije in dobrih odnosov med ljudmi. Iz vsakega takšnega dogodka se lahko nekaj naučimo. Mene je ta veliko naučil, čeprav se to še tako banalno sliši. Ko imam pred seboj celo zgodbo, kako smo ga negovali, vidim, kako je bil nemočen in kaj je bilo pomembno za njegov občutek dostojanstva – rajši ne bi jedel, kakor da bi pustil, da bi mu kdo nadel slinček in ga hranil. Na svoji kmetiji je bil vse življenje dober in odgovoren gospodar. Njegova želja po človeškem dostojanstvu in samostojnosti je ostala, ko je bil že čisto onemogel. Takšne drobne stvari je treba spoštovati. Dogodek s slinčkom mi je bil v dober poduk. Nikoli več ne pozabim pogledati, kaj mi pacient želi sporočiti s svojim vedenjem, in mirno opustim rutino, kadar je to bolje za dobro počutje in ohranjanje samospoštovanja obolelega.

*KAKOVOSTNA STAROST: Vsak je enkraten in edinstven, vsak je drugačen, vsak ima svojo zgodovino. Človeško dostojanstvo pa je enako pri vseh ljudeh, bolnih in zdravih, genijih in najbolj prizadetih. In če upoštevamo človekovo zgodovino, njegovo trenutno stanje in njegovo človeško dostojanstvo, so vse metode, o katerih sva govorila, dobra orodja, da krepimo svoje vživljanje v človeka pred seboj, svoje sodoživljanje z njim in svojo empatijo, da najdemo najmanjši skupni imenovalec za odnos med nama v tem trenutku in v tej situaciji.*

*Gospa Branka, hvala za vse, kar ste povedali iz svojega velikega strokovnega znanja in bogatih človeških izkušenj! Pogovor z vami me je utrjeval v prepričanju, da se človekov razvoj in smisel res ne zaustavita: ne v službi, ki nam ni po volji, in ne v starosti, ko po Geigerjevi in vaši izkušnji starček z demenco postane zdravim učitelj lepšega komuniciranja – te odločilne veščine za življenjsko srečo. Srečno tudi naprej!*